

**Líf ungs fólks
með
hrygggrauf
hugmyndir og lausnir**

**Ritstjórar: Marlene Lutkenhoff og
Sonja G. Oppenheimer**

Þýtt og staðfært af Maríu Játvarðardóttur

SPINA

A Young Person's Guide

bili-

To Spina Bifida

ties

Edited by Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.,
and Sonya G. Oppenheimer, M.D.



Efnisyfirlit

Inngangur ritstjóra.....	5
Inngangur þýðanda.....	6

Fyrsti hluti. Heilsan og umhirða líkamans

Fyrsti kafli: Hrygggrauf, hvað er það?.....	8
Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.	
Annar kafli: Að hugsa um sjálfan sig.....	16
Linda Custis-Allen, M.S., OTR/	
Þriðji kafli: Að passa stærsta líffærið (umönnun húðarinnar).....	24
Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.	
Fjórti kafli: Lífrænn úrgangur	29
Roberta Hills, R.N., M.S.	
Fimmti kafli: Pissumálin	36
Nan Tobias, M.S.N., R.N., CS, P.N.P.	
Sjötti kafli: Að komast leiðar sinnar	44
Catherine Lowe, M.S., P.T.	

Annar hluti. Sambönd

Sjöundi kafli: Miklar væntingar (sambönd og að verða óháður öðrum).....	52
Sharon Sellet, B.S.	
Áttundi kafli: Fjölskyldan.....	58
Sharon Sellet, B.S.	
Níundi kafli: Kynlíf	65
Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.	

Þriðji hluti. Að verða fullorðinn

Tíundi kafli: Tól og tæki (innan og utan skólans).....	74
Sharon Sellet, B.S.	
Ellefti kafli: Framtíðin - vinnan.....	83
Linda Custis-Allen, M.S., OTR/L	

Fjórði hluti. Að huga að heilsunni

Tólfti kafli: Að huga að heilsunni	92
Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.	
Þrettándi kafli: Líkamsþjálfun.....	103
Catherine Lowe, M.S., P.T.	
Höfundar	109
Upplýsingar.....	111



Inngangur ritstjóra

Hrygggrauf eða klofinn hryggur eins og þessi skerðing var lengst af kölluð hefur verið þekkt lengi. Það er þó tiltölulega stutt síðan læknaforúru að átta sig á því hvernig hægt væri að meðhöndla hrygggrauf. Áður dóu því miður margir á unga aldri vegna skorts á tækni og þekkingu.

En það hafa orðið miklar framfarir. Nú vitum við að með því að vinna saman, bæði læknaforúru og annað fagfólk má hjálpa þeim sem eru fæddir með hrygggrauf. Þegar margar fagstéttir vinna saman er það kallað þverfaglegt teymi.

Þessi bók er skrifuð á Cincinnatti Center í Bandaríkjunum þar sem slíkt teymi vinnur. Áður fyrr var spurningin þegar þangað kom barn með hrygggrauf: “mun barnið lifa?”

Núna er markmiðið að fólk með hrygggrauf njóti lífsins og taki þátt í lífinu eins og aðrir. Börnin sem fæddust milli 1960-1970 eru núna orðin fullorðin. Sum þeirra hafa lokið menntun, eru gift og eiga börn. Öðrum hefur ekki gengið jafn vel, eru að kljást við heilsufarsleg vandamál og atvinnuleysi. Áherslan hefur færst frá því að lifa af og til þess að taka að öllu leyti þátt í lífinu og samfélaginu. Við vonumst til þess að fullorðnir einstaklingar með hrygggrauf eigi meiri möguleika í framtíðinni til að láta drauma sína rætast.

Í okkar teymi veltum við því fyrir okkur hvort athygli fagfólks beinist mest að börnum með hrygggrauf en það sé jafnvel ekki hugsað jafn mikið um þá sem eru unglingar og ungir fullorðnir. Við vonum að þessi bók gagnist til að bæta úr því. Við vonum að við getum gefið ykkur sem eruð með hrygggrauf svör við einhverjum spurningum um ykkur sjálf og framtíðina. Enginn hefur svör við öllu en vonandi getur þessi bók hjálpað ykkur áleiðis.

Sonya Oppenheimer, M.D.
Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.



Inngangur þýðanda

Fljótlega eftir að ég byrjaði að vinna á Greiningarstöð kynntist ég börnum með hrygggrauf og foreldrum þeirra. Mörgum þeirra hef ég fylgt eftir í bráðum tuttugu ár og séð þau vaxa úr grasi. Ég hef séð að það er þörf fyrir góða fræðslu um það hvernig hægt er að takast á við lífið. Þegar ég las bókina Spinabilities langaði mig strax til að þýða hana. Ég fékk styrk frá Styrktarsjóði Þorsteins Helga Ásgeirssonar og hófst handa. Verkið hefur tekið langan tíma en með góðri hjálp samstarfsfólks er það loks komið í það horf sem ég er sátt við og get látið það frá mér. Ég ákvað hins vegar að láta ekki prenta bókina því það er kostnaðarsamt og markhópurinn ekki stór. Því er verkið aðeins til í tölvutæku formi.

Mig langar að þakka samstarfsfólkinu fyrir góða aðstoð við yfirlestur og athugasemdir og að koma verkinu í það horf sem það er nú. Þetta eru: Solveig Sigurðardóttir barnalæknir, Margrét Valdimarsdóttir barna- og unglिंगageðlæknir, Unnur Árnadóttir og Marrit Meintema sjúkraþjálfarar, Þórunn Þórarinsdóttir og Björk Alfredsdóttir iðjuþjálfar. Íris Björg Birgisdóttir fræðslufulltrúi skannaði inn myndirnar og fær góðar þakkir fyrir. Einnig þakka ég Sindra Valdimarssyni barnanýrnalækni á Barnaspítala Hringins fyrir að lesa yfir kaflann um þvagnmálin. Ég vona innilega að bókinn verði lesin og notuð af fólki með hrygggrauf og aðstandendum þeirra.

María Játvarðardóttir, félagsráðgjafi og MA í fötlunarfræði.

Fyrsti hluti

.....
Heilsan

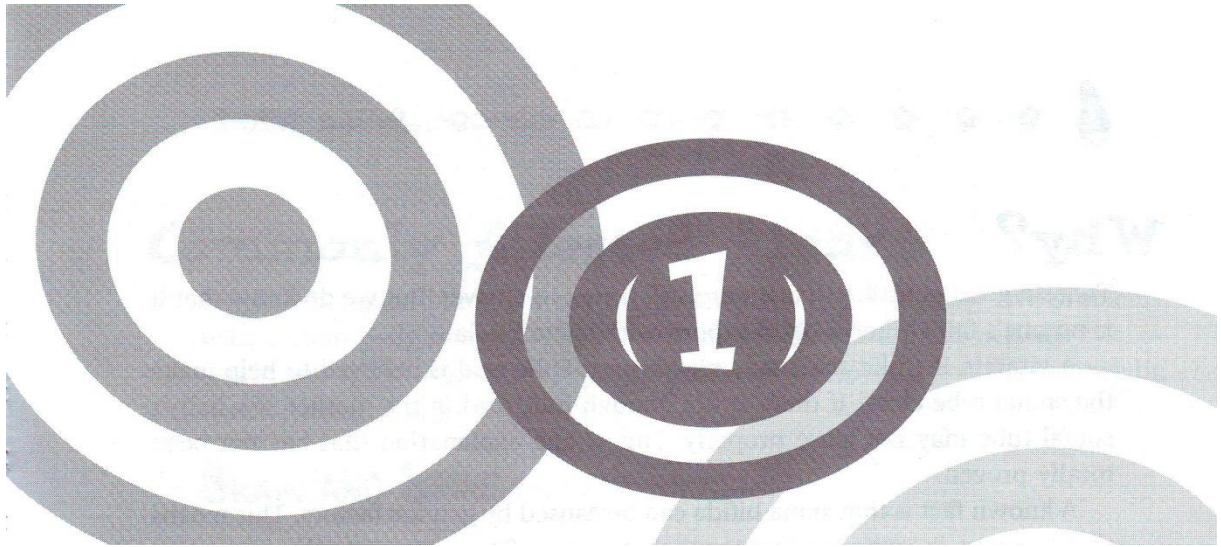
.....
og

.....
umhirða

.....
líkamans

.....





Fyrsti kafli

Hrygggrauf, hvað er það?

Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.

Ef þú ert með hrygggrauf þá þýðir það að eitthvað hefur farið úrskaiðis þegar hryggurinn myndaðist á fósturskeiði. Hryggjarliðirnir sem umlykja mænuna hafa ekki lokast alveg eins og gerist við eðlilegan þroska hjá fósturinu á meðgöngunni. Mænan flytur skilaboð frá heilanum og til vöðvanna, segir þeim að hreyfa sig. Mænan flytur líka skilaboð um það hvernig okkur líður. Þegar barn fæðist með hrygggrauf þá eru hryggjarliðirnir ekki allir utan um mænuna. Barnið er með op á bakinu og skilaboðin komast ekki alla leið. Þegar mænan kemur ekki skilaboðum til heilans þá verður erfitt bæði að hreyfa sig og finna til. Fljótlega eftir fæðinguna fer barnið í aðgerð og opinu er lokað.

Það skiptir máli hvar á bakinu opið er því það hefur áhrif á hvaða taugar í mænunni eru skemmdar. Ef opið er ofarlega þá eru fleiri taugar skemmdar. Þess vegna er svona mikill munur á þeim sem eru með hrygggrauf, sumir geta gengið án stuðnings, sumir nota spelkur eða hækjur og enn aðrir þurfa að nota hjólastól.



Hvers vegna?

Þetta er góð spurning sem við erum alltaf að leita svara við. En við vitum að það er engum að kenna að börn fæðast með hrygggrauf.

Eitt af B vítamínunum er kallað fólínsýra. Það getur haft áhrif. Sennilega hjálpar fólínsýran hryggjarliðunum að lokast. Ef móðirin hefur ekki fengið næga fólínsýru þá getur verið að hryggjarliðirnir lokist ekki alveg. Þetta er það eina sem hefur verið sannað.

Svo er líka vitað að erfðir skipta máli. Það þýðir að þetta getur gerst oftast í sumum fjölskyldum heldur en öðrum. Vitað er um eitt lyf sem getur orsakað hrygggrauf, Valproic Acid sem mæður með flogaveiki þurfa stundum að taka til að fá ekki flog. Svo eru kannski margar ástæður sem við vitum ekki ennþá um.

Hvenær?

Hrygggrauf verður til snemma á meðgöngunni, á fyrstu tuttugu og átta dögum eftir getnað. Þess vegna er þetta kallað fæðingargalli. Þetta er annað en til dæmis þverlömum sem gerist seinna á lífsleiðinni... til dæmis í bílslysum. Þeir sem eru með þverlömum eru líka lamaðir í fótunum og geta átt í erfiðleikum með þvag og hægðir en þeir fá ekki vatnshöfuð og þurfa ekki ventil. Þeir geta verið með sterka vöðva í fótunum vegna þess að þeir hafa áður gengið án erfiðleika. Þú hefur kannski heyrt um einhverja sem hafa slasast þannig.

Svona svaraði ungur maður með hrygggrauf spurningunni: Á hvaða hátt hefur hrygggrauf áhrif á líf þitt?	"Hún hefur áhrif á margt en mestu áhrifin eru sennilega að allt sem ég geri tekur tvisvar sinnum lengri tíma. Líka að ég veit að ég verð að lifa með hrygggrauf alla ævi. Það er erfitt að horfast í augu við það en ég vel að hugsa um jákvæða þætti til að byggja mig upp." J.M.P.
--	--

nafn sem er; myelomeningocele. Á íslensku er þetta oft kallað að vera með klofinn hrygg en vissulega er hryggurinn ekki klofinn heldur voru hryggjarliðirnir opnir og mænan bungaðist út í gatið og skemmdist. Eftir fæðingu barnsins er reynt að gera við gallann og opinu er lokað en mænuna er ekki hægt að gera við, í dag, að minnsta kosti.

Hverjir?

Allir foreldrar geta eignast barn með hrygggrauf. Í Ameríku er eitt af hverjum 1000 börnum með hrygggrauf. Fleiri stúlkur en drengir fæðast með þessa skerðingu. Þetta gerist sjaldnar hjá svörtu fólki en hvítu.

Vissirðu?

Á erlendum tungumálum er hrygggrauf kallað spina bifida. Það er líka til annað



Hvaða svæði eru oftast skemmd?

Fólk með hryggrauf er yfirleitt ekkert veikt. En það eru ýmiskonar vandamál sem það á við að stríða. Taugakerfið varð fyrir skemmdum en þá er átt við heilann og mænuna. Þvagblaðran og þarmarnir hlýða ekki nógu vel og svo hefur hryggrauf áhrif á stoðkerfið sem eru bein og vöðvar.

Heilinn og mænán

Börn fá vatnshöfuð þegar mænuvökvinn sem umlykur taugakerfið kemst ekki út. Í staðinn fyrir að fara niður um mænugöngin þá hleðst mænuvökvinn upp kringum heilann. Sem betur fer er hægt að laga þetta með því að setja slöngu, ventil, inn í heilahólf og veita vökvannum niður í kviðarholið.

Ventillinn

Ventillinn leiðir vökvann frá heilanum niður í kviðarholið. Þar fer hann inn í blóðið eins og hann á að gera. Fólk sér ekki að þú sért með ventil með því að horfa á þig því ventillinn er inni í líkamanum. Svo eru ekki allir með hryggrauf með ventil en um það bil 95% eru það.

Stundum hættir ventillinn að virka af því að það kemur gat á hann, hann verður of stuttur þegar börnin stækka eða hann verður ónýtur. Ef það gerist þá þarftu að fara til taugaskurðlæknis sem setur nýjan ventil.

Sem dæmi um það sem gerist þegar ventillinn hættir að virka er:

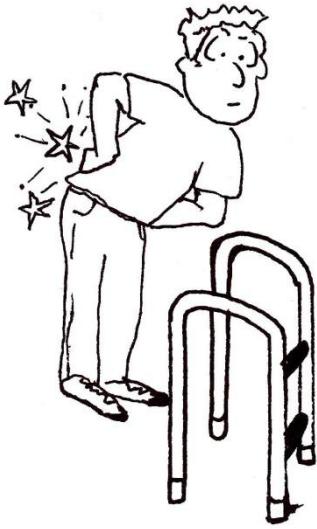
- Uppköst
- Höfuðverkur
- Sjóntruflanir til dæmis tvísýni
- Aukin þreyta
- Skapsveiflur
- Vanlíðan



Það getur gerst hvenær sem er að ventillinn hætti að virka, jafnvel þótt þú sért orðin/n alveg fullvaxin/n. Ef þér líður illa þá skaltu gera eitthvað í málinu. Farðu til læknisins þíns eða taugaskurðlæknis. Það getur verið að það þurfi að laga ventillinn. Ef það er brugðist rétt við og nógu snemma þá er hægt að setja nýjan ventil eða gera við hann.

Tjóðruð mæna

Tjóðruð mæna er þegar örvefur myndast kringum neðsta hluta mænunnar á því svæði sem hryggraufin var upphaflega. Þessi örvefur getur valdið vanda með því að toga í eða teygja á mænunni. Sérstaklega getur þetta gerst þegar vöxtur líkamans er hraður. Helstu einkennin eru:



- Bakverkir
- Erfiðara að ganga
- Hryggskekkja
- Erfiðara með þvag og hægðir, fjölgun óhappa
- Breytt göngulag.

Ef þú finnur eitthvað af þessum einkennum þá skaltu fara til læknisins þíns eða taugaskurðlæknis. Það getur verið að þú þurfir að fara í röntgenmyndatöku til að sjá hvað er að. Það getur verið að þú þurfir að fara í aðgerð til að laga þetta. Allir sem eru með hrygggrauf geta átt þetta á hættu (*tethered cord*) en það eru samt ekki allir sem þurfa að fara í aðgerð.

Arnold Chiari

Næstum allir sem eru með hrygggrauf eru með meðfædda missmíð á heila sem kallast *Arnold Chiari malformation*. Þá nær neðsti hluti heilastofns og litla heila niður fyrir botn höfuðkúpunnar. Talið er að um 1/3 þeirra sem eru með hrygggrauf fái einkenni frá þessu. Þá dregst neðsti hluti heilans niður og stíflar mænugöngin. Afleiðingin er vatnshöfuð því heila – og mænurvökvinn safnast fyrir. Þá er settur ventill til að létta á þrýstingnum.

Flestir fá aldrei nein vandamál útaf Arnold Chiari eftir að búið er að setja ventil en það kemur fyrir hjá sumum. Helstu einkenni eru þá erfiðleikar við kyngingu eða öndun og/eða máttleysi í handleggjum. Sumir fá verki aftan í hálsinn.

Taugaskurðlæknir getur sent þig í segulómun ef þessi einkenni koma fram (sjá hér að neðan) og þú gætir þurft að fara í aðgerð.

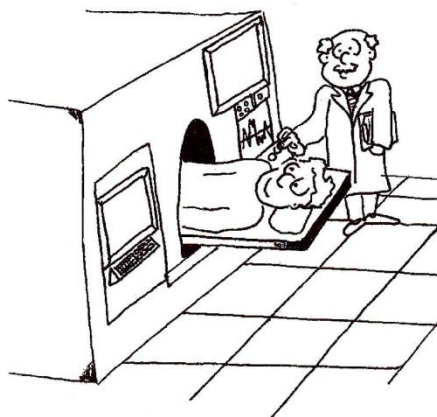
Syringomyelia (holmæna)

Innan mænunnar getur myndast holrými (*syrinx*) með heila- og mænurvökva sem þrýstir á umliggjandi mænuvef og getur skaðað hann. Helstu einkenni þessa ástands eru:

- Minnkaður kraftur í handleggjum eða rykkjóttar hreyfingar
- Auknir erfiðleikar við gang
- Hryggskekkja

Rannsóknir til að skoða heilann og mænuna

Stundum þarf að skoða heilann og mænuna. Það fer svolítið eftir því á hvaða aldri þú ert og einnig eftir því hvort þú finnur til og hvar.



Sneiðmyndataka

Þegar þú ferð í sneiðmyndatöku (CT) þá er tekin mynd þvert í gegnum heilann. Myndin kemur upp á tölvuskjá. Stundum þarf að gefa lyf í æð til að myndin verði skýrari. Þú finnur ekki til þegar þú ferð í svona myndatöku.

Segulómun

Þegar þú ferð í segulómun (MRI) eru segulsvið og útværpsbylgjur notaðar til að búa til myndir af heilanum og mænunni með aðstoð tölvu. Stundum þarf að gefa lyf í æð til að fá skýrari mynd. Það er hávaði í tækinu þegar myndin er tekin en þú finnur samt ekkert til.

Blaðra og ristill

Blaðran

Næstum allir með hryggrauf eiga í vandræðum með þvagblöðruna... líffærið sem geymir þvagið. Taugarnar sem stjórna blöðrunni sködduðust áður en þú fæddist. Þetta þýðir að þú átt erfitt með að losna við allt þvagið úr blöðrunni og það getur komið þvagleki. Þess vegna tæma margir með hryggrauf blöðruna sjálfir með þvaglegg (setja slöngu upp í blöðruna til að tappa þvaginiu af).

Það er mikilvægt að hitta lækni reglulega til að vera viss um að það sé allt í lagi með nýrun. Það getur gerst að þvagið í blöðrunni fari aftur upp í nýrun og skemmi þau. Nýrun geta skemmst án þess að þú vitir það og læknirinn þarf að fylgjast með að það sé allt í lagi með þau. Læknirinn mælir kannski blóðþrýstinginn því hár blóðþrýstingur getur þýtt vandamál með nýrun. En það er hægt að hafa háan blóðþrýsting af öðrum ástæðum.

Vandamál með þvagið eru svo algeng að við erum með sérstakan kafla, fimmta kafla, bara um þau.

Ristillinn

Næstum allir með hryggrauf eiga í vandræðum með ristilinn. Ristillinn er líffærið sem geymir hægðirnar. Taugarnar sem stjórna ristlinum virka ekki alveg eins vel og þær eiga að gera svo það er erfitt að finna hvenær þú þarft að kúka. Það er líka erfitt að stjórna endaparminum sem venjulega lokar fyrir ristilinn og þess vegna átt þú erfitt með að bíða þangað til þú ert sest/sestur á klósettið. Þess vegna þurfa þeir sem eru með hryggrauf stundum að örva endaparminn með fingrunum, nota stíla eða innhellingar til að teyma hægðirnar úr ristlinum

Fjórði kafli fjallar nánar um þetta efni.



Bein og liðamót

Minni tilfinning og hreyfigeta.

Tilfinning og hreyfigeta í fótum þínum fer eftir því hvar opið var á bakinu á þér.

Yfirleitt er það þannig að ef opið var ofarlega á bakinu þá hefurðu ekki mikla tilfinningu í fótunum og átt erfitt með að hreyfa þá. Því neðar sem opið var þeim mun meiri tilfinningu hefurðu. Þetta er vegna þess að það eru mismunandi taugar sem hafa skemmst og þær stjórna mismunandi vöðvum. Því ofar sem opið var, því fleiri taugar hafa skemmst.

Þú manst að taugarnar í mænunni flytja skilaboð frá heilanum til vöðva og annarra líffæra. Ef skilaboðin komast ekki á leiðarenda þá gerist ekkert. Ef gallinn var ofarlega þá áttu erfitt með að hreyfa mjaðmirnar. Ef gallinn var neðarlega þá hefur það áhrif á hvernig þú hreyfir ökkjana og fæturna. Þess vegna þarf fólk með hryggrauf yfirleitt að nota spelkur, hækjur, göngugrind eða hjólastól til að komast um.

Stundum er nauðsynlegt að fara í aðgerð til að fá beinin í fótleggjunum í bestu stöðu til að ganga. Sennilega þarftu að vera í sjúkraþjálfun til að læra að nota líkamann eins vel og hægt er. Þótt það sé ekki auðvelt að flytja sig úr hjólastól og inn í bíl og aftur til baka þá eru margir sem geta lært það með aðstoð sjúkraþjálfara. Þú ættir að lesa kaflana: Að hugsa um sjálfan sig og Að komast leiðar sinnar.

Hryggskekkja

Margir sem eru með hryggrauf fá skekkju á hrygginn sem stafar af því að sumir vöðvar í kringum hryggsúluna starfa ekki rétt vegna hryggraufarinnar (fá ekki rétt boð frá mænunni).

Hryggskekkja getur komið hvenær sem er á æfinni en oftast eftir vaxtarkippi.

Sveigja á hryggnum getur þýtt ýmis vandamál eins og til dæmis slæmt jafnvægi þegar þú situr. Það getur þýtt að þú gætir fengið sár á rassinn. Hryggskekkja getur valdið því að lungun fá ekki nóg pláss og það getur þýtt að það verði erfiðara að anda. Sumir þurfa að fara í aðgerð til að koma í veg fyrir að hryggskekkjan versni.

Beinbrot

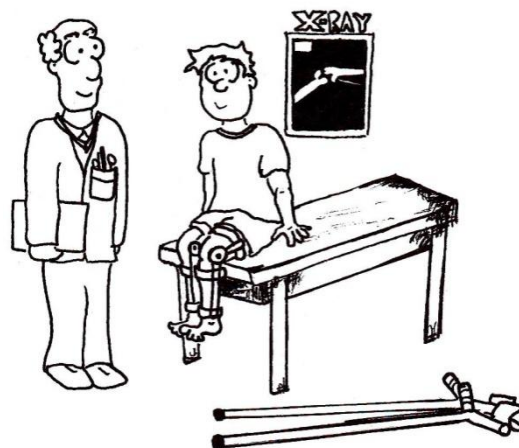
Fólk með hryggrauf er í aukinni hættu á beinbrotum. Þetta er vegna þess að þú finnur kannski ekki eins sársauka og því að ef þú gengur ekki þá eru beinin í fótunum ekki jafn sterk og í þeim sem ganga. Til að minnka áhættuna á að brotna þarftu að passa að hita vel upp áður en þú gerir líkamsæfingar. Lestu þrettánda kafla um þjálfun og að vera í góðu formi.

Einkenni um beinbrot eru:



- Svæðið bólgnar út
- Hiti og roði
- Verkir. Kannski finnurðu ekki mikið til ef brotið er á svæði sem þú ert með litla tilfinningu í.

Ef þú heldur að þú sért beinbrotin/n þá skaltu fara til læknisins þíns eða bæklunarskurðlæknisins. Þú getur líka farið beint á bráðamóttökuna á spítalanum og farið í röntgenmyndatöku.



Vöðvastyttingar

Vöðvastyttingar verða þegar vöðvinn verður stuttur og harður og það er ekki hægt að hreyfa hann almennilega. Vöðvarnir styttest þegar þeir eru lítið notaðir. Þetta er nokkuð algengt hjá fólki sem er mikið í hjólastól.

Það er hægt að koma í veg fyrir vöðvastyttingar með æfingum og teygjum. Stundum þarf aðgerð hjá bæklunarskurðlækni til að losa um of stuttan vöðva.

Slit og hrörnun í liðamótum

Það heita liðamót þar sem tvö bein koma saman. Liðamótin hjálpa okkur að hreyfa líkamann. Við notum til dæmis liðamótin þegar við beygjum olnbogann eða hnén. Öll liðamót slitna með aldrinum og geta orðið stíf og aum. Stundum er göngulag fólks með hrygggrauf þannig að það er mikið álag á liðamótin og þau slitna fyrr. Algengast er að hvíla liðinn og nota lyf til að meðhöndla þessi vandamál. Stundum þarf að gera skurðaðgerðir til að laga liðamótin.

Ofnæmi fyrir Latex gúmmí

Fyrir fáeinum árum kom í ljós að margir með hrygggrauf eru með ofnæmi fyrir latexi en það er náttúrulegt gúmmí. Algengustu ofnæmisviðbrögðin eru að það renna tár úr augunum, hósti og hnerri og húðin verður rauð. Þessi ofnæmisviðbrögð geta orðið mjög alvarleg og jafnvel leitt til dauða. Það er mjög margt á spítölum úr latexi (gúmmíhanskar og fleira) og víðar. Það er mikilvægt



að forðast hluti sem innihalda latex eins og mögulegt er og nota vörur úr öðrum efnum (vinyl, plasti, siliconi). Ef þú vilt fá nánari upplýsingar um þetta þá skaltu tala við lækinn þinn eða teymið þitt.

Samantekt

Vondu fréttirnar

Hrygggrauf er eins og sykursýki og astmi varanleg skerðing og það er ekki hægt að lækna hana. Hún hverfur ekki. Fólk með hrygggrauf þarf að fara oft til læknisins síns og fleiri sérfræðinga. Sem betur fer þá er hægt að minnka ýmis vandamál og koma í veg fyrir þau með góðri og réttri meðferð þegar þú verður eldri. Finndu lækni sem þú treystir og hittu hann eins oft og þú þarft.

Hugsaðu vel um sjálfa/n þig!!!

Góðu fréttirnar

Þú getur átt gott og innihaldsríkt líf þótt þú sért með hrygggrauf. Margir með hrygggrauf hafa lokið námi og stunda vinnu. Fólk með hrygggrauf verður ástfangið eins og aðrir. Sumir eignast börn. Það hefur orðið mikil breyting á viðhorfi til fatlaðs fólks á undanförunum arum og þú getur lifað því lífi sem þú velur sjálf/ur.



Annar kafli

Að hugsa um sjálfan sig

Linda Custis-Allen, M.S.,OTR/L

Ertu tilbúin að stunda vinnu, fara í skóla og lifa sjálfstæðu lífi? Fyrsta skrefið í þessa átt er að læra að hugsa um sjálfan sig.

Af hverju er það svona erfitt? Hefur þú séð dansara, blaðamann eða lækni í hjólastól? Hefur þú einhvern tímann séð íþróttamann í hjólastól keppa í maraþoni? Hefur þú séð mynd af Franklin D. Roosevelt sem var forseti Bandaríkjanna? (Hann var í hjólastól). Ætli það hafi ekki líka verið erfitt fyrir þetta fólk að læra að hugsa um sig sjálft? Jú sennilega.

Fólk með líkamlega skerðingu á oft erfitt með að læra að hugsa um sig. Það er til dæmis út af því að:

- Foreldrar þínir gera hlutina fyrir þig af því að það er fljótlegra. (Þeir gleyma kannski að spá í að þú þarft að læra þetta sjálf/ur og æfa þig).
- Foreldrar þínir vita ekki hvernig á að kenna þér að gera þetta sjálf/ur. Þeir vita kannski ekki heldur að það er hægt að læra sérstaka tækni þegar maður er með einhverja skerðingu.



Það er erfiðara að hugsa um sig sjálfur ef maður er með skerðingu. En það er hægt.

Hvernig geturðu lært þetta?

- Trúðu á sjálfa/n þig
- Prófaðu þig áfram
- Skipuleggðu verkið
- Æfðu þig

Að vera bjartsýn/n.

Dú getur lært að sjá um þig. Reyndu að verða eins óháð/ur öðrum og hægt er.

Að prófa sig áfram.

Finndu út aðferðir sem henta þér.

1. **Ef þú ert í tengslum við iðjuþjálfra, sjúkraþjálfara eða hjúkrunarfræðing í skólanum eða á spítalanum, biðu þær um að hjálpa þér.** Segðu þeim hvað þér finnst erfitt við að hugsa um sjálfa/n þig. Biðu þær um að kenna þér hvernig þú getur gert hlutina sem mest sjálf/ur.
2. **Ef þú þekkir aðra með hrygggrauf, spurðu hvernig þau geri.** Kannski eru þau með góðar hugmyndir um hvernig er best að gera hlutina.
3. **Ræddu við teymið þitt um hjálpartæki.** Fáðu að skoða bæklinga og fáðu hugmyndir hjá þeim.

Áætlun

Gerðu áætlun um hvernig þú ætlar að sjá um þig. Hugsaðu um:

- hvernig þú ætlar að hreyfa þig, teygja, beygja, halda jafnvægi
- hvernig þú getur lært að gera hlutina á annan hátt
- hvernig skipulagið er í húsinu? (Kemstu á hjólastól inn á baðherbergi?)
- hverju þarf að breyta? Þarftu að fara upp og niður tröppur?)



- Hvaða hjálpartæki eru til?
- Hvað hefurðu mikla peninga til að breyta heima hjá þér? Þarf að gera breytingar sem kosta mikið, breikka dyr, setja ramp, o.s.frv.?
- Hvernig er þaðherbergið?

Það er vegna þessa alls sem það er gagnlegt að gera áætlun. Þú getur til dæmis fengið aðstoð við að skipuleggja í skólanum eða hjá teyminu þínu. Ef þú ert í elstu bekkjum grunnskóla, í menntaskóla þá er líka mikilvægt að ræða aðgengi og skipulag náms. Þarna er tækifæri fyrir þig til að hitta starfsfólkið, ræða þarfir þínar og setja markmið. Skólinn þarf að:

- Sjá um að þú hafir aðstöðu til að fara á klósett.
- Sjá um að þú hafir aðstöðu til að hvíla þig, ef þú þarft á því að halda.
- Veita aðstoð við námið.
- Veita aðstoð við heimanám og koma því í kring að þú komist í þjálfun.
- Sjá um að þú getir tekið þátt í íþróttum og sundi.



Æfa sig

Þegar þú ert búin/n að setja þér markmið þá er komið að því að æfa þig að gera alla þessa nýju hluti. Þannig verður þú sjálfstæð/ur og óháð/ur foreldrum þínum. Þetta er örugglega erfitt til að byrja með og tekur langan tíma en æfingin skapar meistarann.

Að klæða sig

Flestir með hrygggrauf geta klætt sig sjálfir. Ef þér finnst það erfitt þá eru hérna nokkrar hugmyndir:

1. Það er auðveldara að klæða sig í föt úr mjúku efni af því að þau teygjast og eins ef þau eru ekki með rennilásur og festingum.



2. Auðveldara er að fara í og úr stærri stærðum af fötum
3. Skór með frönskum rennilás eru þægilegri en skór með reimum. Ef þú ert í spelkum þá verður að passa að spelkurnar komist í skóna.
4. Hafðu skóna nægilega rúmgóða, annars er svo erfitt að komast í þá.
5. Áður en þú kaupir einhverja flík skaltu muna að spá í hvernig er að klæða sig í hana.
6. Má þvo flíkina í þvottavél? Skoðuðu þvottaleiðbeiningarnar á miðanum innaná flíkinni á röngunni áður en þú kaupir.
7. Það er auðveldara að klæða sig ef maður er sterkur. Lestu þrettánda kafla um æfingar.
8. Ef þú þarft sérstakar stærðir þá skaltu reyna að kynnast einhverjum sem er flink/ur að sauma. Segðu frá sérþörfum þínum. Spurðu hvað það kosti að sauma. Kannski þarftu að láta sérsauma fyrir þig. Svo getur þú kannski lært að sauma sjálf/ur. Hjá Tryggingastofnun er stundum hægt að sækja um styrk til að búa til snið.
9. Svo getur verið að það séu einhver fyrirtæki sem sauma sérstaklega eftir máli, þú getur spurst fyrir um það.

En umfram allt þá er jafn mikilvægt fyrir fólk með hrygggrauf að vera snyrtilega klætt eins og allir aðrir.

Tæknilega hliðin við að klæða sig (Mismunandi aðferðir)

1. Sumum með hrygggrauf finnst best að klæða sig sitjandi í rúminu eða á gólfinu og geta rétt úr fótunum. Þá gengur þeim betur að að klæða sig í buxur, sokka og skó.
2. Öðrum finnst betra að sitja á stól og setja fyrst annan fótinn yfir hinn og skipta svo.
3. Sumir vilja sitja í horni eða við höfðalagið í rúminu, þá gengur þeim betur að halda jafnvægi þegar þeir eru að fara í fötin.
4. Mörgum finnst best að fara í nærbuxurnar með því að leggjast niður og velta sér svo til beggja hliða meðan nærbuxurnar eru togaðar upp.
5. Ef þú ert sterkari í öðrum handleggnum eða átt auðveldara með að nota annan handlegginn þá skaltu fylgja eftirfarandi reglu:
 - Klæddu þig fyrst í þeim megin sem það er erfiðara og síðan þeim megin sem það er auðveldara.
 - Klæddu þig fyrst úr þeim megin sem það er auðveldara og síðan þeim megin sem það er erfiðara.





Hjálpartæki við klæðnað:

Margir sem eru með hryggrauf hafa gagn af nota hjálpartæki við að klæða sig. Ef þér finnst erfitt að klæða þig þá getur verið að þú ættir að nota hjálpartæki.

1. **Langt skóhorn** getur verið gott til að komast ofan í skóna.
2. **Sokkaífarur** geta hjálpað til við að komast í sokkana.
3. **Klæðnaðarpinni** getur hjálpað þér að klæða þig í og úr fötum.

Síðar í kaflanum eru nokkrar fleiri uppástungur um hjálpartæki.

Að færa sig úr stað

Ef þú notar hjólastól til að komast um þá er mikilvægt að geta farið sjálf /ur úr og í stólinn. Þú getur fært þig með því að standa og snúa fótleggjunum eða með því að nota handleggina til að lyfta þér og hreyfa neðri hluta líkamans. Ef þú getur komist sjálf/ur á og af klósettinu eða í og úr rúminu eða baðinu/sturtunni, þá áttu miklu auðveldara með að sjá um þig sjálf/ur.

Hvað getur hjálpað?

Mikilvægast er að velja réttan hjólastól. Ef hjólastóllinn er með örmum sem er hægt að beygja eða taka í burtu þá kemstu nær staðnum sem þú ætlar á t.d. nær borði. Það hjálpar líka ef hægt er að taka fótaplöturnar burtu eða færa þær

Það er engin rétt eða röng aðferð við að færa sig. Þú verður að finna út hvað er öruggt og virkar fyrir þig. Ef þú ert örugg/ur í að færa þig þá heldur þú jafnvægi og getur passað að þú meidir þig ekki.

Flutningur er auðveldari fyrir þá sem er í góðu líkamlegu formi og ekki í yfirþyngd.

Að fara upp í rúm

Hér eru þrenns konar mismunandi leiðir til að fara upp í rúm

Að fara í rúmið frá hlið

1. Leggðu hjólastólnum aðeins á ská upp við rúmið.
2. Læstu stólnum.
3. Fjarlægðu arminn sem er upp við rúmið.
4. Þrýstu niður með höndunum og lyftu líkamanum upp í rúmið.

Að fara upp í með hjólastólinn beint fyrir framan rúmið

1. Leggðu hjólastólnum svo hann vísi beint að rúminu.
2. Fjarlægðu fótaplöturnar.
3. Lyftu fyrst öðrum fætinum og síðan hinum upp á rúmið.
4. Keyrðu hjólastólinn eins nálægt rúminu og þú getur.
5. Læstu stólnum.
6. Þrýstu niður með höndunum og lyftu líkamanum beint upp í rúmið.



Að fara upp í rúmið með snúningi

1. Leggðu hjólastólnum uppvið rúmið.
2. Læstu stólnum.
3. Færðu fótaplötturnar frá.
4. Ýttu höndunum niður og færðu líkamann fremst á stólsetuna.
5. Stattu upp á fæturna og hafðu aðra höndina á hjólastólnum og hina á rúminu.
6. Snúðu líkamanum og sestu á rúmið.

Hjálpartæki

Margir sem eru með hrygggrauf eru ekki í þörf fyrir ferlihjálpartæki. En svo eru aðrir sem þurfa slík hjálpartæki, það fer eftir því hvert vandamálið er. Yfirleitt er best að ræða við iðju- og sjúkráþjálfara um hjálpartæki, hvaða tæki eru til og hver henta hverju sinni. Þær hjálpa þér líka að sækja um til Tryggingastofnunar.

Flutningsbretti er þunnt plastbretti til að auðvelda flutning í sitjandi stöðu, til dæmis frá hjólastól í bílsæti, rúm eða á salerni. Settu annan endann á flutningsbrettinu undir rassinn og hinn á staðinn þangað sem þú ætlar. Notaðu handleggina til að lyfta þér og færa neðri hluta líkamans eftir brettinu.

Handföng er hægt að setja á vegg, við rúm eða í sturtuna til að hjálpa þér að halda jafnvægi og svo þú hafir eitthvað að styðja þig við þegar þú lyftir rassinum og fótunum.

Skammel geta verið hjálpleg fyrir þig til að komast úr hjólastólnum og á gólfið og af gólfinu og aftur í hjólastólinn. Fótaplötturnar á hjólastólnum eru líka hjálplegar til að komast niður á gólf og til baka.

Lyftur er hægt að nota til að komast inn í og út úr bílum, sundlaugum og við fleiri aðstæður. Það eru til margar gerðir af lyftum og það þarf að velja lyftu með tilliti til þarfa þinna.

Rampar eru notaðir til að komast inn í og út úr bílum. Það er hægt að kaupa tilbúna lausa rampa í bíla. Stundum er hægt að nota rampa í heimahúsum bæði úti og inni en yfirleitt þarf að sérsníða þá. Ákveðnar reglur gilda um rampa í byggingareglugerð. Best er ef lítill halli er á rampinum þannig að sá sem situr í hjólastólnum geti keyrt sjálfur. Miðað er við að hækkun sé 1 cm við hverja 12 cm á lengdina. Þú skalt ræða þessi mál við iðju- eða sjúkráþjálfarann þinn bæði ef þú ætlar að láta breyta heima hjá þér eða fá þér ramp í bíl.

Hvað með baðherbergið?

Mörgum sem eru með hrygggrauf finnst erfitt að fara í bað og á klósettið. Oft þarf að nota hjálpartæki við þessar aðstæður og það er sjálfsagt til að gera lífið



léttara. Sjá kaflann um Að prófa sig áfram. Stundum þarf að gera breytingar á aðgengi í baðherberginu.

Sérstök hjálpartæki

Sturtuhjólástóll er með bremsum, færanlegum fótaplötum og örmum. Þú getur keyrt hann eins og venjulegan hjólástól. Sturtustóllinn er með setu sem búið er að skera úr þannig að það er hægt að nota hann á venjulegt klósett og hann er úr efni sem þolir vatn til þess að það sé hægt að nota hann í sturtunni.

Klósettstóll er stóll með setu sem búið er að skera úr og undir er hægt að setja bekkinn eða nokkurs konar kopp. Það er hægt að nota þennan stól bæði inni á baðherbergi og inni í svefnherbergi og það eru til margar gerðir af þessum stólum. **Klósettsetu** er hægt að setja ofan á venjulegt klósett til að hafa það í sömu hæð og hjólástóllinn þinn. Þá er auðveldara að fara á milli.

Baðlyftu er hægt að fá og hafa í baðherberginu. Hún er notuð til að lyfta fólki ofan í baðið og upp úr því aftur.

Flutningsbekkur er bekkur sem hægt er að setja alveg upp við baðið. Þá geturðu þvegið þér með handsturtunni við baðkarið eða sturtuna. Nokkrar gerðir eru til af svona bekkjum.

Sturtustólar eru til, það er hægt að sitja á þeim í sturtu og þeir eru úr efni sem þolir vatn. Handföng er hægt að setja upp til að styðja sig við.

Burstar með löngu skafti eru góðir til að bursta bakið og fæturna.

Mottur eru góðar í sturtubotninn eða botninn á baðkarinu til að minnka áhættu á að detta. Vertu samt viss um að mottan sé ekki úr latex-gúmmíi. Sjá kafla um latexofnæmi.

Breytingar á húsnæði

Það er oft nauðsynlegt að endurskipuleggja og breyta til að komast á hjólástólnum inn á baðherbergið. Kannski þarf ekki að gera neitt nema breikka dyrnar. Það er hægt að fá sérstök lán hjá Íbúðalánasjóði til að breyta húsnæði vegna fötlunar. Þú skalt ræða það við félagsráðgjafann þinn hvernig sótt er um þau lán. Það er líka hægt að sækja um lækkun á tekjuskatti til skattstjóra vegna mikils kostnaðar vegna fötlunar.



Ef nauðsynlegt er að breyta húsnæðinu, þá skalt þú ræða við iðju- eða sjúkraþjálfarann þinn um það, þær gera athuganir á húsnæði og veita ráðgjöf um þau mál. Það skiptir líka máli að fá góðan smið sem hefur vit á aðgengi fyrir fatlað fólk til að gera svona breytingar fyrir sig. Stundum borgar sig jafnvel að skipta um húsnæði ef aðgengi í húsinu er mjög slæmt. Hægt að fá sérlán til þess og velja þá hús eða íbúð með góðu aðgengi eða íbúð sem auðvelt er að breyta.

Ekki gefast upp

Ef þú ert búin/n að lesa þennan kafla, prófa tillögurnar og finnst þetta enn erfitt þá skaltu samt ekki gefast upp. Það eru til fleiri möguleikar.

Það er hægt að leggjast inn á Endurhæfingardeildir og fara í þjálfun þar. Talaðu við lækinn þinn um það. Þar gætir þú:

- aukið líkamlegan styrk þinn og þannig bætt möguleika þína á eigin umsjá, (styrk, jafnvægi, hreyfanleika)
- lært og æft þig að gera hlutina á annan hátt
- prófað og pantað ný hjálpartæki
- skipulagt breytingar á heimilinu eða undirbúið að skipta um húsnæði
- fengið hjálp við að fá aðstoð inn á heimilið ef þú þarft það.

Þú getur líka sótt um aðstoð við að stunda þær tómsundur sem þú hefur áhuga á.

Talaðu við félagsráðgjafann um þetta og fáðu aðstoð við að ræða við félagsþjónustuna í sveitarfélaginu þínu.

Ef þú ákveður að fá svona aðstoð, ekki líta á það sem skipbrot. Mundu að það skiptir máli að þú ákveðir sjálf/ur hvað þú gerir þótt þú þurfir aðstoð við að framkvæma það. Mikilvægt er að þú ákveðir sjálf/ur hvað þú velur.



Þriðji kafli

Að passa stærsta líffærið (umönnun húðarinnar)

Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.

Það er mjög mikilvægt að hugsa vel um húðina. Húðin umlykur allan líkamann. Ef sár koma á húðina þá er greið leið fyrir sýkla inn í líkamann.

Nuddsár

Ef mikið álag er á húðina geta myndast sár. Þetta getur byrjað með litabreytingum á húðinni en síðan getur komið sár. Þetta gerist oftast á svæðum sem mikið álag er á, eins og til dæmis á mjöðmum, rassi, ökklum, fótum og hælum.

Ýmsar ástæður eru fyrir því að fólk með hrygggrauf fær frekar sár en aðrir. Í fyrsta lagi ef fólk finnur ekki fyrir sársauka, verkjum eða raka á sumum hlutum líkamans. Kannski veit fólk ekki hvenær það þarf að hreyfa sig eða finnur ekki hvenær á að skipta um nærföt. Í öðru lagi ef fólk á erfitt með að breyta um stöðu



Þá situr það kannski of lengi í sömu stellingu sem veldur álagi á húðina.

Ef mikið álag er á húðinni þá eiga æðarnar í húðinni erfiðara með flytja súrefni til húðarinnar. Þá er hætt á að húðfrumurnar deyji og sár myndist. Fólk með hrygggrauf er líka í hættu að fá sár ef að þvag og hægðir leka. Ef það gerist og er ekki hreinsað fljótt þá veldur það ertingu á húðinni og geta myndast sár.

Loks ef fólk með hrygggrauf er mjög þungt þá veldur það auknum þunga og álagi á rass og fætur. Aukin þyngd þýðir aukið álag.

13 aðferðir til að hugsa vel um húðina

1. **Haltu líkamanum hreinum.** Þvoðu þér daglega með sápu sem er með sýrustigi sem er nálægt sýrustigi húðarinnar, kallað þú gildi. Þurrkaðu þér vel áður en þú ferð í fötin.
2. **Hreyfðu þig.** Ef þú ert í hjólastól, lyftu þá rassinum upp úr stólnum að minnsta kosti á korters fresti. Ekki gleyma þessu þótt þú sért að horfa á sjónvarpið. Þegar þú ert í skólanum þarftu að lyfta þér upp þrisvar í hverri kennslustund. Það getur verið gott að vera með klukku með sér sem hringir á korters fresti. Ef þú getur ekki lyft þér upp, reyndu þá að halla þér vel til hliðanna.
3. **Fylgstu með líkamanum þínum.** Skoðuðu húðina daglega. Skoðuðu sérstaklega þá hluta líkamans sem þú finnur ekki til í. Notaðu spegil og hafðu gott ljós til að sjá vel til. Gáðu að bólgu, litabreytingum og hvort eitthvað sé athugasvert. Fylgstu líka með fæðingarblettum á líkamanum. Athugaðu að minnsta kosti einu sinni í mánuði hvort þeir hafa breytt um stærð, lögun eða lit.
4. **Berðu krem á þig eftir bað** og passaðu að húðin verði ekki þurr og gróf.
5. **Ekki renna þér til þegar þú færir þig til.** Best er ef þú getur lyft líkamanum þegar þú ert að fara úr einum stað í annan.
6. **Farðu eins fljótt og þú getur úr blautum eða óhreinum nærfötum.** Þvoðu þér vel og þurrkaðu eftir þvag og hægðaslys.





7. **Vertu viss um að nærföt, bolir, skór og sokkar passi.** Passaðu þig á rennilásum og tölum sem geta gert sár á húðina vegna þrýstings.
8. **Vertu viss um að hjólastóllinn eða hækjurnar passi þér.**
9. **Fáðu sérmót í hjólastólinn eða mjúkt áklæði.**
10. **Það er hægt að forðast brunasár** með því að:
 - Fara varlega með heita vökva.
 - Fara varlega í baðinu. Prófaðu vatnið með höndunum áður en þú ferð í vatnið. Bættu ekki heitu vatni í baðkarið meðan þú ert ofan í. Annars geturðu brennt þig á þeim líkamshlutum sem þú ert ekki með tilfinningu í.
 - Berðu á þig sterka sólarvörn þegar þú ert úti í sól. Passaðu þig á málmhlutum í sól.
 - Ef þú ert með skerta tilfinningu í fótunum þá skaltu ekki ganga berfætt/ur.
 - Ef húðin brennur þá verður hún rauð. Ef hún verður mjög rauð þá geta komið blöður sem geta opnast. Það er hægt að fá sýkingu í þær. Ef húðin er bara rauð þá skaltu bera kælandi krem á hana, t.d. aloe vera. Farðu til læknis ef húðin er mjög rauð og það dugar ekki að bera kælandi krem á.
 - Fólk sem tekur lyf sem slakar á blöðrunni (*Ditropan, Tofranil, Probanthind eða Benadryl, Detrusitol, Visicare*) þarf að vita að ef maður tekur þessi lyf þá svitnar maður minna. Þess vegna getur manni ofhitnað. Ef þú ert í sólarhita þá skaltu hafa sólhatt og forðast að vera úti þegar heitast er á daginn. Hafa þetta líka í huga í ferðum erlendis.
 - Hafðu rúmið þitt aldrei upp við ofn svo þú brennir þig ekki í svefni.
 - Sestu aldrei á ofn og hlýjaðu fætuna ekki á ofnum.
11. **Borðaðu skynsamlega og heilsusamlega.** Borðaðu grænmeti og ávexti, fisk og fjölbreytta fæðu. Þá færðu þau vítamin og steinefni sem húðin þarf og það hjálpar henni að vera heilbrigð.
12. **Drekktu nóg af vatni daglega** (8 glös daglega), það er hollt fyrir húðina.
13. **Íhugaðu að nota bleiu eða bindi** eða krem sem hrinda frá sér bleytu (*moisture barriers*) til að koma í veg fyrir að húðin sé lengi rök af þvagi.





Af hverju skiptir þetta svona miklu máli?

Það er auðveldara að fyrirbyggja sárin en að græða þau. Það er erfitt að græða nuddsár. Meðferð á sárum er dýr. Þú getur lent í að þurfa að liggja í rúminu, vera á sjúkrahúsi eða gangast undir aðgerð. Ef sár verða mjög slæm getur það þýtt að það þurfi að fjarlægja part af líkamanum. Í staðinn fyrir að vera úti með vinunum, vera í skólanum eða vinnunni geturðu lent í að þurfa að liggja heima á maganum eða á sjúkrahúsi.

Meðferð við sárum.

Ef þú sérð að húðin er rauð eða eitthvað óeðlileg á litinn þá skaltu léttu þrýstingnum á staðnum og ekki láta fötin eða spelkurnar liggja þétt við fyrr en húðin er aftur orðin eðlileg á litinn. Reyndu að finna út hvað hefur orsakað roðann eða litabreytinguna og reyndu að breyta þannig að þetta gerist ekki aftur. Ef það er komið sár á húðina eða ef roðinn vill ekki hverfa þá skaltu fara til læknis. Það getur verið að læknirinn mæli með einhverjum af eftirfarandi lausnum. Meðferðin fer eftir því hvernig sárið er.

Að léttu álagi af aumu svæði

"Að fá nuddsár er óþægilegt. Það minnkar möguleikana á að geta gert það sem mann langar að gera. Ef þú færð nuddsár er besta ráðið að losa sig við það eins fljótt og þú getur." - Adam

Læknirinn gæti bent þér á að hvíla svæðið algerlega. Ef þetta er nuddsár þá fer það eftir því hvar sárið er. Þetta getur þýtt að þú verðir að liggja á maganum eða á hliðinni í staðinn fyrir á bakinu. Hvers vegna? Jú, til þess að auka blóðflæði á staðinn og jafnframt flæði súrefnis og næringarefna.

Að vernda húðina

Stundum þarf að setja umbúðir á opin sár. Umbúðirnar verja sárið fyrir sýklum og raka og flýta fyrir að þau grói. Fáðu nákvæmar leiðbeiningar um hvernig eigi að meðhöndla sárin og kannski þarftu að fá aðstoð við að skipta á þeim.

Hreinsun á sárum

Það getur verið að læknirinn mæli með að sárið sé þvegið með mildu sápuvatni. Það getur flýtt fyrir að sárið grói. Spurðu hvort þú eigir að bera eitthvað sérstakt á sárin.

Að fjarlægja dautt skinn

Stundum þarf að fjarlægja dautt skinn, það eru notaðar mismundandi aðferðir við það til dæmis:



1. Skera dauða skinnið burt
2. Nota efni sem fjarlægja dauða skinnið

Sennilega finnur þú ekki mikið til þótt þetta sé gert því líklega er sárið á stað á líkamanum þar sem þú finnur ekki mikið til. Þess vegna koma jú nuddsárin.

Hollt fæði og vítamín

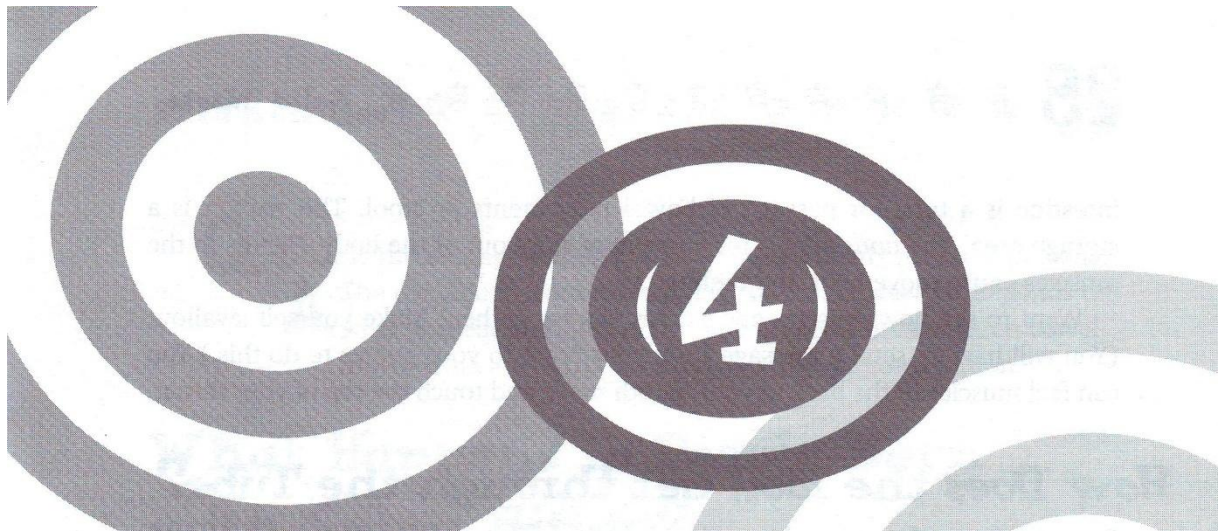
Þegar fólk er með nuddsár þá missir það prótein/eggjahvítuefni út um sárið. Þess vegna getur verið nauðsynlegt fyrir þig að borða mikið af eggjahvítuefnum, þ.e. fisk, kjöt, skyr. Það getur líka verið gott að taka C vitamin og zink, þau efni hjálpa til við að græða sár.

Ertu í áhættu fyrir að fá sár?

Lestu þessar fullyrðingar og svaraðu með rétt eða rangt.

	Rétt	Rangt
1. Ég skoða líkamann daglega og gái að sárum og ertingu.		
2. Ég passa upp á að fjarlægja blaut nærföt eftir slys.		
3. Ég athuga alltaf hitann á baðvatninu áður en ég fer í baðið.		
4. Ég borða hollan mat og passa að borða mat úr öllum fæðuflokkunum. (Mjólkurvörur, ávexti og grænmeti, brauð og kornmat, kjöt, egg, baunir)		
5. Ég hreyfi mig oft, annað hvort með því að ganga eða lyfta rassinum að minnsta kosti á korters fresti.		
6. Ég drekk nóg vatn á hverjum degi.		
Samtals		

Ef þú hefur merkt við að þessar fullyrðingar séu allar réttar þá ert þú í góðum málum varðandi umhirðu húðarinnar. Ef ein eða fleiri eru rangar þá þarftu að breyta. Byrjaðu **Í DAG!**



Fjórði kafli

Lífrænn úrgangur

Roberta Hills, R.N., M.S.

Hægðirnar

Flestir þurfa ekkert að hugsa um kúkamálin. Þeir setja matinn inn um annan endann (munninn) og búið mál. Það sem þeir nota ekki af matnum skilar sér út um hinn endann og ekkert meira með það. Því miður er þetta ekki svona einfalt hjá fólki með hrygggrauf. Fólk með hrygggrauf á erfitt með að stjórna endaparmsvöðvum og finnur ekki til í endaparminum. (Það er lokubúnaðurinn á ristlinum). Þess vegna þurfa þeir að læra að stjórna hægðunum.

Hvernig gengur þetta hjá hinum?

Til að skilja hvers vegna þetta er erfiðara hjá þeim sem eru með hrygggrauf þá þarftu að vita hvernig meltingin gengur fyrir sig. Þegar þú borðar eitthvað þá tyggurðu matinn og hann blandast munnvatni. Þú kyngir honum og hann verður að graut í maganum á þér. Næringarefnin fara út í blóðið. Það sem eftir er fer niður í ristilinn og er kallað hægðir.

Hægðirnar fara gegnum ristilinn niður í endaparm og síðan út um



endaþarmsopið. Neðst í endaþarminum er hringvöðvi sem venjulega er lokaður en opnast þegar fólk hefur hægðir. Heilinn stjórnar í gegnum taugar í mænunni hreyfingum þessara vöðva og tilfinningu í þeim. Viltu vita hvernig vöðvar og taugar vinna saman? Kyngdu. (Þú ert að senda skilaboð frá heilanum til tauganna þegar þú ert að gera þetta.) Þú finnur vöðvana aftan í munninum hreyfa sig og snerta kokið.

Hvernig kemst maturinn gegnum meltingarfærin?

Í meltingarveginum eru sjálfkrafa reglubundnar samdráttar-bylgjur sem ýta matnum áfram allt frá vélinda niður í ristil (vöðvar í veggjum meltingarvegarins dragast saman og slaka á á víxl svipað og þegar tannkremstúpa er kreist).

Hægðirnar kreistast úr ristlinum niður í endaþarminn og þá örvast taugar í veggjum endaþarmsins og fólk finnur að það þarf að kúka.

Hægðirnar fara út um líkamann gegnum endaþarmsopið. Veggirnir í endaþarmsopinu liggja þétt saman og passa að hægðirnar komist ekki út. Þegar þú rembist, beygir þig, hlærð, hóstar eða hnerrar þá kemur þrýstingur á endaþarminn. Endaþarmurinn er með næmar taugar sem segja fólki hvenær hægðirnar eru komnar þangað. Ef fólk er ekki nálægt klósetti þá geta flestir herpt vöðvann saman og passað að hægðirnar komist ekki út. Fólk með hryggrauf getur yfirleitt ekki spennt þennan vöðva.

Hringvöðvinn er svipaður og vöðvarnir í vörunum á þér. Til að skilja betur hvernig hann vinnur þá skaltu klemma munninn saman. Svo slakarðu á og munnurinn opnast.

Algengar spurningar um hægðir

Spurning: Hvenær er líklegasti tíminn til að þurfa að hafa hægðir?

Svar: Það er algengast þegar maður er að gera eitthvað eins og til dæmis fara á fætur. Oft er fólki líka mál að kúka eftir að hafa borðað eða drukkið eitthvað heitt.

Spurning: Hvað er maturinn lengi að fara gegnum líkamann?

Svar: Maturinn sem þú borðar er farinn úr líkamanum innan fimm daga.

Spurning: Af hverju fær maður niðurgang eða harðlífi?

Svar: Fólk fær niðurgang ef maturinn fer of hratt gegnum líkamann. Harðlífi kemur ef hægðirnar eru of lengi á leiðinni niður. Þarmarnir soga vökvann úr hægðunum og því verða þær harðari eftir því sem þær eru lengur inni í líkamanum.



Spurning: Hvað hefur fólk sem ekki er með hrygggrauf hægðir oft?

Svar: Það er misjafnt, sumir hafa hægðir þrisvar á dag en aðrir þrisvar í viku. Það fer eftir því hvað fólk borðar og hvað það hreyfir sig mikið. Ef fólk hefur hægðir sjaldnar en þrisvar í viku þá bendir það til þess að það sé með harðlífi.

Hvað gerist hjá fólki sem er fætt með hrygggrauf?

Fólk sem er fætt með hrygggrauf er með skemmda mænu. Örið á bakinu á þér sýnir hvar opið hefur verið. Taugarnar sem eru fyrir neðan örið virka ekki eðlilega. Flestir með hrygggrauf eru með skerta tilfinningu í endaparminum vegna þess að taugarnar sem liggja þangað virka ekki alveg eðlilega. Flestir sem eru með hrygggrauf geta ekki spennt vöðvann í endaparminum sem hindrar að hægðirnar leki út.

Það eru ekki allir með hrygggrauf eins !

Hjá sumum herðast vöðvarnir í endaparminum þangað til ristillinn er fullur af hægðum. Þetta fólk lendir ekki oft í hægðaslysum ef það kúkar á hverjum degi eða annan hvern dag.

Hjá öðrum eru endaparmsvöðvarnir slappari. Um leið og hægðirnar koma niður í ristilinn þá leka þær út. Þetta fólk verður að hafa hægðir á hverjum degi. Þau verða líka að fara á klósettið áður en þau fara í þjálfun, æfingar eða reyna eitthvað á sig. Þá þurfa þau að setjast á klósettið og rembast og jafnvel fara í hanska til að ná út hægðum sem eru neðst í ristlinum.

Sumir sem eru með hrygggrauf hafa það mikla tilfinningu í endaparminum að þeir finna þegar þeim er mál að kúka. Þá finnst þeim þeir vera fullir, þungir eða að fæturnir skjálfi. Þá verða þeir að flýta sér á klósettið til að koma í veg fyrir slys. Allir þurfa að læra að hlusta á líkamann. Til dæmis þegar við prumpum, þá þýðir það að það eru hreyfingar í ristlinum. Hvað áttu þá að gera? Fara á klósettið og reyna að kúka.

Nokkrir hlutir sem þú þarft að læra:

1. **Læra á líkamann.** Notaðu spegil og skoðaðu þig að neðan. Hvar ertu með tilfinningu? Snertu laust og síðan aðeins fastar. Ef þú finnur ekki fyrir fingrunum þegar þú snertir eða ýtir þá þýðir það að þú verður að hugsa vel um þetta svæði. Skoðaðu húðina á hverjum degi og athugaðu hvort það er að koma sár.
2. **Taka eftir hvernig líkami þinn bregst við mat og lyfjum.** Til dæmis segja sumir að þeir fái línar hægðir af því að borða súkkulaði. Sumir þurfa að kúka eftir að þeir borða mikið, þannig að þeir vilja heldur borða minna í einu. Ditropan (og líka fleiri lyf) lyfið sem er notað til að slaka á blöðrunni svo hún taki meira þvag, það veldur hægðatregðu. Vatnsdrykkja hjálpar til að halda hægðunum mjúkum. Einnig ýmsar matartegundir eins og ávextir, grænmeti með hýði og korn með hýði.



3. **Taka eftir hvernig líkaminn bregst við því þegar þú hreyfir þig.** Ef þú þarft alltaf að kúka þegar þú ert í leikfimi eða gerir æfingar þá skaltu fara á klósettið áður en þú ferð í æfingarnar.
4. **Taka eftir því hvort það er regla á hægðunum.** Þarftu að hafa hægðir á morgnana? Síðdegis? Á kvöldin? Í baðinu? Ef það er regla á hægðunum þá skaltu skipuleggja klósettferðir eftir því. Ef þú hefur ekki tekið eftir hvenær þú hefur hægðir þá skaltu spá í það, t.d. í tvær vikur, skrá hvenær dagsins þú kúkar og sjá hvort það er einhver regla. Ef það er engin regla þá skaltu fara á klósettið einum og hálfum tíma eftir kvöldmatinn.
5. **Athuga hvort það sé klínungur í nærbuxunum.** Ef það er kúkalykt, farðu þá á klósettið og athugaðu. Vertu fyrst/ur til að átta þig á því!

Atriði til að skoða

1. Þekktu lyktina af hægðunum.
2. Farðu með bréf niður í buxurnar. Ef það er klínungur á bréfinu, farðu þá á klósettið. Reyndu að kúka meira. Skiptu um föt og settu óhreinu fötin í plastpoka.
3. Ef þú getur það ekki, finndu leið til að fá aðstoð eða varðandi hvernig þú getir komist fljótt heim.



Að vera hrein/n

1. Vertu alltaf með blauta hreinsiklúta (blautserviettur) á þér eða þvottapoka, plastpoka, nærbuxur, bleiur (ef þú notar þær) og spegil.
2. Athugaðu með aðgengi að klósetti þar sem þú ert.
3. Bleyttu þvottapokann. Farðu úr óhreinum fötum. Þvoðu þér um rassinn og milli fótanna og veltu þér á hliðarnar til að geta gert þetta.
4. Skoðuðu þig á eftir í spegli, hvort þú sért hrein/n.



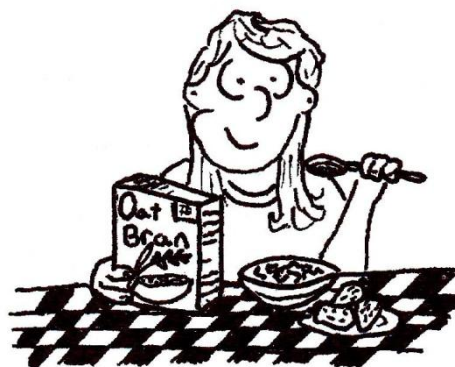
6. **Lærðu að þvo þér þegar þú lendir í hægðaslysum.** Æfðu þig heima svo þú getir gert þetta á fleiri stöðum en heima.
7. **Lærðu að biðja um það sem þig vantar.** Áður en þú byrjar í nýjum skóla eða vinnu þá skaltu komast að því hvort það sé klósett þar sem þú getur notað. Vertu viss um að þú getir verið ein/n þar og það sé nægilega rúmgott. Finndu út hver aðstoðar þig ef þú þarft.
8. **Finndu út hvernig þú getur best haft stjórn á hægðunum,** hvaða plan hentar þér best, sjá hér að neðan. Ef þú lendir í meira en tveimur hægðaslysum á mánuði þá virkar núverandi plan ekki nógu vel.

Til hvers er planið?

Markmiðið með því er að þú losir þig við hægðirnar áður en þær koma þér á óvart og koma sjálfar, sem sagt að koma í veg fyrir hægðaslys.

Nokkur lykilatriði fyrir áhrifaríkt plan:

1. **Þolinmæði og húmor.** Að gera gott plan er tímafrekt og erfitt. Um leið og þú heldur að nú sé þetta farið að virka þá verður slys. Þá hjálpar að hafa góðan húmor. Haltu þig við planið í að minnsta kosti í þrjá mánuði til að sjá hvort það virkar.
2. **Hafa reglu á hlutunum.**
3. **Regla þýðir að þú þarft að fara á klósettið daglega á sama tíma.** Þú þarft einnig að borða á sama tíma og taka lyfin þín á sama tíma.
4. **Sumir geta haft hægðir annan hvern dag.** Það er ekki nóg að kúka einu sinni í viku. Af hverju? Það er vegna þess að uppsafnaðar hægðir geta
 - skemmt taugarnar í ristlinum.
 - orsakað niðurgang.
 - orsakað þvagfærasýkingu.
5. **Formaðar hægðir.** Hægðir eiga að vera líkar pylsum. Ef þær eru linar og renna eða eru harðar eins og kúlur þá virkar planið ekki sem skyldi. Ef þú vilt hafa hægðirnar mýkri þá skaltu borða trefjaríkan mat (baunir, haframjöl, broccoli eða gróft korn). Trefjar sem eru leystar upp í vatni, t.d. hörfræ hjálpa þér að losna við harðar hægðir. Þú getur spurt um þetta í apótekinu.
6. **Æfingar/Íþróttir.** Hreyfing hjálpar til við að ýta hægðunum niður gegnum líkamann og hreyfing styrkir líka vöðvana. Dæmi um góðar æfingar eru magæfingar og lyftingar.





Hvernig getur svona plan verið?

Plan varðandi hægðamálin gefur þér tækifæri til að stjórna hægðunum betur. Þau plön sem gefa þér mesta stjórn fela í sér að þú hefur beina snertingu við endaparminn og ristilinn. Í planinu getur til dæmis verið eitthvað af eftirfarandi:

1. **Sittu á klósettinu í 20-30 mínútur.** Rembstu.
2. **Laxerólía.** Hún er tekin inn um munninn og þú hefur ekki mikla stjórn á hvenær hún virkar. Sorbitol og Senokot er líka hægðalosandi.
3. **Bein örvun.** Þú setur á þig hanska og setur fingurinn inn í endaparminn og hreyfir fingurinn í hring til að teygja á endaparminum. Gott er að gera þetta sitjandi og rembast um leið.
4. **Stílar.** Þetta er vaxkennt efni sem er sett inn í endaparminn. Stílar eru eins og hylki á stærð við litla fingur. Þeir bráðna í endaparminum og ýta undir hægðahreyfingar.

Margir með hryggrauf sameina margs konar aðferðir. Sumt fólk vill taka laxerólíu á morgnana. Fara svo á klósettið á kvöldin og rembast. Sumir nota örvunaraðferðina nr. 3 líka.

"Það erfiðasta
við að hugsa
um sjálfan mig er að
koma hægðaplaninu
inn í daglega rútinu."
-JMP

Sumir setja stíla inn fyrir kvöldmatinn og leggja sig svo en fara á klósettið eftir matinn og rembast eða nota aðferð nr. 3 til að koma hreyfingu á ristilinn.

Tillögur um hvernig hægt er að nota stíla

1. Fjarlægðu kúkin sem er í endaparminum (Vertu með vinyl hanska, notaðu sleipiefni á hanskan)
2. Settu stílinn upp í endaparminn.
3. Settu stílinn eins hátt upp og þú getur. Liggðu á vinstri hliðinni og teygðu þig eins og þú getur.
4. Liggðu kyrr eða settu límband á rassinn fyrir endaparminn í hálf tíma til að gefa stílnum tíma til að bráðna.
5. Farðu á klósettið og reyndu að kúka.



Hvernig ganga hægðamálin?

	Rétt	Rangt
1. Verða hægðaslys hjá þér sjaldnar en tvisvar í mánuði?		
2. Geturðu þvegið þér sjálf/ur eftir hægðaslys?		
3. Ertu með plan varðandi hægðir sem þú ferð eftir?		
4. Ferðu eftir planinu?		
5. Veistu hvaða matur eða lyf orsaka linar hægðir hjá þér?		
6. Veistu hvaða matur eða lyf orsaka hægðatregðu hjá þér?		
7. Veistu hvaða mat þú getur borðað til að fá hægðirnar mjúkar og formaðar?		
Samtals		

Ef þú hefur svarað öllum spurningunum með já, þá ertu í góðum málum! Ef þú hefur svarað einhverjum með nei þá hefurðu verk að vinna. Byrjaðu í dag að læra á líkama þinn og byrjaðu á að búa til þitt eigið plan varðandi hægðamálin.



Fimmti kafli.

Pissumálin

Nan Tobias, M.S.N., R.N., CS, P.N.P.

Að hugsa um þvagið.

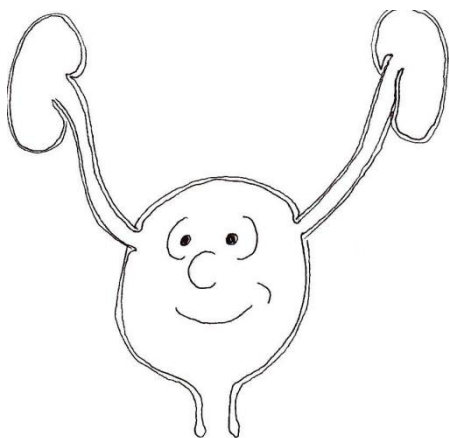
Flestir sem eru með hryggrauf eiga erfitt með að hafa stjórn á þvagini. Margir eru með þvagleka og fá oft þvagfærasýkingar. Kannski hefur þú verið að velta fyrir þér hvernig þú getur orðið sjálfstæðari að þessu leyti eða hvernig hægt sé að koma í veg fyrir þvagfærasýkingar. Þessi kafli fjallar um þau mál.

Hvernig virka “pípulagnirnar”?

Til þvagfæranna teljast nýrun, þvagleiðararnir, blaðran og þvagrásin. Nýrun eru rauðbrún líffæri og líkjast aflöngum baunum að lögun. Þau hreinsa úrgangsefni úr blóðinu, verka eiginlega eins og sía í sundlaug. Það sem þú vildir ekki hafa í sundlauginni þinni eins og óhreinindi, kvistir og greinar eru hreinsuð burtu með því að dæla vatninu gegnum síu í nýrunum. Það eru líka ýmsir hlutir sem líkami þinn þarf að losa sig við eins og vatn sem ekki þarf að nota, salt og önnur aukaefni. Nýrun hreinsa þetta út úr blóðinu sem fer í gegnum þau.



Nýrun eru tengd við þvagblöðruna með tveimur leiðslum sem eru kallaðar



þvagleiðarar. Þvagið (pissið) sem nýrun framleiða rennur niður þvagleiðarana og safnast saman í blöðrunni. Blaðran er kúlulaga líffæri gert úr vöðvum. Þegar blaðran fyllist af þvagi þá teygist á veggjum hennar, svipað og þegar þú lætur vatn renna í blöðru. Þegar blaðran er orðin full þá sendir hún skilaboð til heilans sem segja, “Ég er full. Tæmdu mig”.

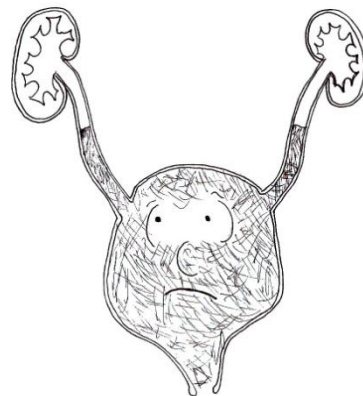
Heilinn bregst við með því að segja manneskjunni að fara á klósettið. Ef manneskjan skilur skilaboðin þá fer hún á klósettið. Þvagið rennur svo úr blöðrunni niður slöngu sem er kölluð þvagrás og niður í klósettið.

Hvernig hefur hrygggrauf áhrif á starfsemi þvagfæranna?

Til þess að heilinn viti að blaðran sé full þá þurfa skilaboð að berast frá blöðru til heila. Skilaboðin fara eftir taugasímum í mænunni. Þetta virkar mjög svipað og venjulegar símalínur. Þegar það koma skilaboð eftir símalínunni þá hringir síminn hjá þér.

Þegar þvagblaðran er full þá sendir hún skilaboð með taugunum eftir mænunni. Heilinn tekur við skilaboðunum og segir líkamanum að fara á klósettið. Hvað heldur þú að gerist ef símalínurnar eru bilaðar? Ef einhverjar línurnar eru skemmdar eða virka ekki alveg? Það sama á við um taugarnar í mænunni, ef þær eru í sundur þá getur blaðran ekki sagt heilanum frá því að hún sé full. Þannig hefur hrygggrauf áhrif á þvagnmálin því taugarnar bera ekki boðin frá þvagblöðrunni til heilans.

Blöðruveggirnir eru líka stundum stífir og gefa lítið eftir. Þetta er svipað og að blása í blöðru sem er úr mjög stífu efni.





Yfirleitt rennur þvagið bara í eina átt, út um líkamann. Hjá fólki með hrygggrauf þá getur það líka runnið aftur upp í nýrun. Þetta er út af því að taugasímarnir senda ekki skilaboð og þess vegna getur blaðran orðið sérstaklega stíf. Þá getur það gerst að þvagið renni aftur upp þvagleiðarana og upp í nýrun. Það er kallað nýrnabakflæði. Það getur orsakað sýkingu og jafnvel nýrnaskaða.

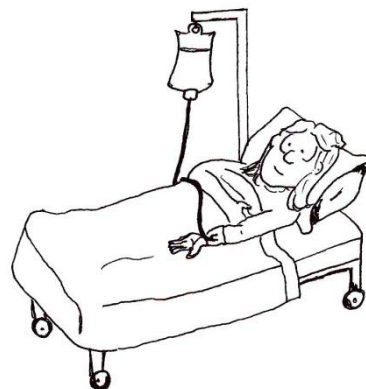
Vöðvarnir í blöðrunni geta verið spastískir sem getur þýtt að þeir séu mjög stífir og það getur þýtt þvagleka. Þvagið getur líka lekið út vegna þess að taugarnar sem stjórna losun blöðrunnar virka ekki alveg rétt.

Þvagfærasýking

Það er bæði hægt að fá sýkingu í blöðruna og í nýrun af völdum baktería, eða jafnvel á báða stöðina í einu. Ef þú ert með blöðrubólgu þá er ekki víst að þér finnist þú vera mjög veik/ur. En ef þú ert með sýkingu í nýrunum þá getur verið að þú verðir mjög veik/ur og þurfir að fá sýklalyf í æð. Ef þú verður svo veik/ur getur verið að þú þurfir að leggjast inn á sjúkrahús í nokkra daga.

Til þess að halda þvagfærunum frískum og koma í veg fyrir sýkingar skaltu hafa eftirfarandi í huga:

1. **Haltu þér hreinni/hreinum** og passaðu að það liggji ekki þvag eða hægðir við húðina. Það eru miklar bakteríur í hægðunum og bakteríurnar sem eru í þvagini fjölga sér á húðinni og í fötunum. Bakteríurnar geta komist upp í blöðruna og orsakað sýkingu. Ef þú ert með bakflæði þá komast bakteríurnar áfram upp í nýrun og orsaka sýkingu þar. Þú getur líka fengið sýkingu í nýrun þótt þú sért ekki með bakflæði.
2. **Drekktu að minnsta kosti tvo lítra af vatni eða djús á dag.** Ef þú gerir það þá hjálpar það til að skola bakteríur út úr blöðrunni og úr þvagrásinni.
3. **Farðu varlega í að neyta matar og drykkjar sem geta skaðað blöðruna eða hindrað starfsemi hennar.** Gos og aðrir drykkir sem innihalda kolsýru geta hindrað starfsemi blöðrunnar, líka kaffi og te, allt sem er með koffíni í og einnig kakó og drykkir úr sítrusávöxtum (appelsín, grapeávextir, sítrónur, lime og tómatar). Það á líka við safann úr þessum ávöxtum. Þetta þýðir ekki að þú getir aldrei borðað þessa fæðu eða drykki en það er betra að neyta þeirra í hófi.





1. Farðu eftir hægðaplaninu þínu

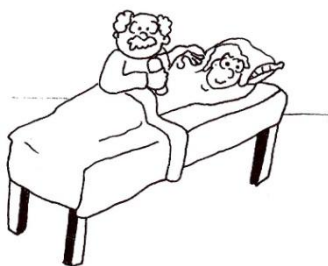
Ef þú losnar reglulega við hægðirnar þá starfar blaðran betur. Blaðran og ristillinn eru nágrannar í kviðarholinu. Ef ristillinn er of fullur og virkar ekki vel þá ýtir hann á blöðruna og það verður meiri hætta á að hún starfi ekki vel og einnig er meiri hætta á þvagleka. Þetta er mjög mikilvægt að hafa í huga!

Að fylgjast með þvagfærunum

Allir sem eru með hrygggrauf þurfa að vera í tengslum við þvagfærasérfræðing. Þvagfærasjúkurlæknir er læknir sem hefur lært sérstaklega um þvagfærin. Þú þarft að láta fylgjast sérstaklega með þvagfærunum og reglulega þarf að taka þvagsýni til að athuga hvort þú ert með sýkingu.

Hvers konar rannsóknir þarf að gera?

Ómskoðun af nýrum



Ein af þeim rannsóknum sem þarf stundum að gera er ómskoðun af nýrum. Þá er tekin mynd af nýrunum, þvagleiðurunum, blöðrunni og þvagrásinni með hljóðbylgjum. Þetta er mjög einföld rannsókn og alveg sársaukalaus. Geislafræðingur setur volgan, mjúkan vökva á bakið á þér og kviðinn og rennir svo tæki sem minnir á hljóðnema eftir húðinni. Þá koma myndir upp á skjá. Myndirnar sýna hvort það eru einhvers staðar bólgur eða sár í nýrunum eða þvagleiðurunum og hvort blaðran lítur edlilega út og hvort þér

tekst að tæma blöðruna þegar þú pissar eða tæmir þig með þvaglegg. Það fer eftir aldri þínum og ástandi þvagfærananna hversu oft þarf að gera þessa rannsókn.

Blöðru- og þvagrásarmyndataka

Oft er gerð svokölluð blöðru- og þvagrásarmyndataka en þá eru röntgenmyndir teknar af þvagfærunum eftir að búið er að setja sérstakan vökva upp í blöðruna með þvaglegg. Þessi rannsókn gefur mjög góða mynd af blöðrunni og sýnir hvort þú sért með bakflæði.

Ef þú ert með bakflæði þá þarftu líklega að fara endurtekið í svona rannsókn.

Nýrnaskann

Þú þarft sennilega einhvern tíma að fara í nýrnaskann. Þetta er rannsókn sem sýnir hversu vel og hversu hratt nýrun hreinsa blóðið. Hún sýnir hvernig hvort nýra starfar, hvernig þau skipta verkunum milli sín. Myndin sýnir líka hvort nýrun eru eitthvað skemmd og hvort þau hafa einhvern tíma skaddast eitthvað, t.d. hvort þú hafir fengið sýkingu í nýrun.



Þvagflæðirannsókn

Þetta er rannsókn sem mælir hversu stífir blöðruveggirnir eru. Þá er þræddur þvagleggur upp í blöðruna. Á þvagleggnum er þrýstingsmælir. Vatni er dælt upp í blöðruna gegnum þvaglegginn og þrýstingurinn í blöðrunni mældur. Ef rannsóknin sýnir að blöðruveggirnir eru stífir þá þarftu kannski að taka lyf daglega til að slaka á blöðrunni. Þetta lyf hjálpar til að halda nýrunum heilbrigðum, forðar þeim frá frekari skaða og hjálpar við að halda þér þurri/þurrum.

Að halda sér þurri/þurrum

Ef blaðran lekur þá getur þú þurft að taka lyf til að vera þurr. Þess vegna getur blaðran tekið meira þvag án þess að leka. Annað algengt vandamál hjá fólki með hrygggrauf er að blaðran tæmist ekki alveg þegar þau pissa. Þess vegna þurfa þau að læra að tæma sig með þvaglegg. Það er gert þannig að þvagleggur (fín slanga úr plasti) er þræddur upp í blöðruna reglulega yfir daginn. Þá rennur þvagið út um slönguna. Læknirinn þinn eða hjúkrunarfræðingurinn kennir þér að gera þetta og getur svarað spurningum þínum um þetta.

Stundum þarf að gera aðgerðir til að hjálpa fólki að vera þurrt. Til dæmis getur þurft að gera skurðaðgerð til að stækka blöðruna og/eða styrkja neðri hluta blöðrunnar. Fyrir suma er erfitt að nota þvaglegg vegna hreyfihömlunar og þá er hægt að gera aðgerð þar sem þvagleggur er settur gegnum lítið op á kvið og þvagið látið renna þar út í sérstakan poka. Eftir það rennur þvagið út í pokann í stað þess að fara í þvagblöðruna. Eins og þú sérð þá eru til fleiri en ein lausn á þessu máli.

Hið daglega líf

Kannski hefurðu áhyggjur daglega af því hvernig þetta gengur með þvagið. Ef þvagið lekur þá geturðu verið með bleiu eða bindi. Þú hefur kannski áhyggjur af því að fólk viti þetta og skammast þín. Það eru margir með



þvagleka sem nota bleiu eða bindi og þú skalt ekki láta þetta hindra þig í að taka þátt í hinu daglega lífi. Til dæmis ef þú þarft að fara í sturtu með öðrum eftir æfingar þá getur þú bedið kennarann um að fá að hætta fyrr svo þú komist í sturtu á undan öðrum og fáir þannig færi á að vera ein/n. Ef þú átt í erfiðleikum með þvaglát þá skaltu tala við lækinn þinn eða hjúkrunarfræðinginn og biðja um aðstoð. Kannski hafa þau ekki áttað sig á því hvað þetta er erfitt.



Það eru ýmis hjálpertæki til fyrir þá sem eiga erfitt með að stjórna þvagini. Til dæmis bindi og þunnar bleiur. Það getur verið gott að fara í hjálpertækjabúð eða apótek, ræða við starfsmenn þar og sjá hvað er í boði. Þú ert kannski feimin/n í fyrstu að ræða þessi mál en þú þarft á þessum hjálpertækjum að halda alla æfi svo það er nauðsynlegt að geta höndlað þetta. Það er um að gera að finna þá lausn sem er best fyrir þig. Ef þú kemst ekki í þannig verslun þá geturðu kannski pantað eftir pöntunarlista og fengið sýnishorn. Á Íslandi getur fólk með hryggrauf fengið bleiur sem hjálpertæki. Þú skalt biðja lækinn þinn um að skrifa upp á bleiur eða önnur slík hjálpertæki fyrir þig og þá getur þú fengið bleiurnar sendar heim. Sjúkratryggingar semja við nokkur fyrirtæki sem afhenda bleiur.

Skóli og vinir

Eitt af því sem veldur þeim heilabrotum sem þurfa að tæma blöðruna með þvaglegg er hvort þeir eigi að segja vinum, bekkjarfélögum og kennurum frá þessu máli. Þú ert kannski með áhyggjur af því að fólk komist að því að þú pissir öðruvísi en aðrir. Það er þín ákvörðun hvort þú segir frá þessu eða ekki. Þú verður að ákveða það sem þér finnst rétt fyrir þig. En hvert sem val þitt verður þá verður þú að hugsa um þarfir líkama þíns. Til dæmis var ungur maður hræddur um að segja bekkjarfélögum að hann notaði þvaglegg. Hann tæmdi blöðruna á morgnana áður en hann fór í skólann og ekki aftur fyrr en hann kom heim síðdegis. Þá voru níu tímar liðnir! Hann notaði bleiu sem tók við þvagini sem lak yfir daginn. Hann passaði sig líka að drekka lítið þannig að þvagið hans varð mjög dökkt. Þetta voru ekki góðar hugmyndir. Jú, það vissi enginn um þetta en bæði nýrun hans og blaðran voru í hættu að skemmast og fá sýkingar.



Dettur þér einhver betri leið í hug? Þú gætir til dæmis valið að segja nokkrum bestu vinunum að þú notir þvaglegg eða þú getur valið að segja þetta engum. Í því tilfalli gætir þú undirbúið þig og haft tilbúið svar ef einhver færir að spyrja. Sjá hugmyndir hér fyrir neðan.

Nokkrar hugmyndir

- Gott er að hafa þvagleggi og annað sem þú þarft að nota innpakkað í tösku og alltaf tilbúið. Það er líka nauðsynlegt að hafa föt til skiptanna ef þú verður fyrir óhappi.
- Er klósett ekki aðgengilegt? Mundu að fara á klósettið áður en þú ferð að heiman.
- Ef þú ert á almenningsklósetti skaltu passa þig að láta þvaglegginn ekki koma við neitt, leggðu hann á pappír ef þú þarft en alls ekki beint á klósettið. Þú vilt ekki fá sýkingu af bakteríum sem geta verið alls staðar.
- Hafðu alltaf með þér auka þvagleggi ef þú skyldir missa einn í gólfíð.
- Veistu ekki hvað þú átt að gera við notaða þvagleggi ef þú ferð á klósett heima hjá vinum þínum? Hafðu með þér tösku og pakkaðu notaða dótinu inn í plastpoka og hentu því næst þegar þú ert hjá ruslafötu eða heima hjá þér.
- Það er líka mikilvægt að vera í fötum sem auðvelt er að fara í og úr.
- Það er erfitt að muna eftir að tæma blöðruna. Prófaðu að nota GSM símann til að hringja og minna þig á að tæma á ákveðnum tíma.
- Þú verður örugglega hissa á því hve fljót/ur þú ert að læra að nota einnota þvagleggi.
- Ef þér finnst óþægilegt að fara á almenningsklósett til dæmis í skólanum þá skaltu tala um það við foreldra þína, hjúkrunarfræðinginn eða námsráðgjafann og athuga hvort þú getir fengið aðgang að öðru klósetti. Þá skaltu líka biðja um að hafa skáp sem er læstur og hafa lykil. Þá getur þú geymt dótið þitt þar.

"Þegar ég er að heiman
sé ég til þess að hafa
nægilega marga
þvagleggi meðferðis.
Venjulega tekur þetta
stuttan tíma, bara eina
eða tvær mínútur."-JMP

Hvað ef þig langar til að láta aðra vita þetta með þvagleggina en veist ekki hvernig á að fara að því? Í fyrsta lagi er að gera sér grein fyrir að allir þurfa að fara á klósettið. Allir þessa og kúka svo einfalt er það. Það getur auðvitað verið erfitt að útskýra þetta með þvagleggina. Þessi mál eru svo mikil einkamál. Ein leið er einfaldlega að segja að þú notir þvagleggi til að pissa. Eða segja að þú notir lítinn legg/slöngu til að geta pissað. En þú þarft ekki að segja fleirum en þú vilt. Það er til dæmis nóg að segja fólki: „ég pissa með því að setja slöngu upp í blöðruna“.



Ekki láta aðra stjórn þér eða hræða þig. Til lengri tíma litið þá hjálpar það þér að vera sjálf/ur sátt/sáttur við hvernig staðan er og að vera róleg/ur og yfirveguð/yfirvegaður) ef/þegar þú segir fólkinu í kringum þig frá þessu.

En ef þú getur ekki sagt öðrum frá? Þú getur rætt þetta við lækinn þinn eða aðra fagmanneskju sem þú þekkir og treystir og bedið þau um að ræða við vini þína. Heilbrigðisstarfsfólk getur útskýrt hvernig líkaminn virkar og hvers vegna líkami þinn er eins og hann er. Líklega munt þú upplifa að um leið og aðrir vita þá verða þeir jafnvel vingjarnlegri við þig en áður og spyrja kannski hvort þig vanhagi um eitthvað. Hugsanlegt er að þeim sem hafa verið leiðinlegir við þig séu það af því að þeim líður sjálfum illa eða af því að þeir hafa ekki skilning á lífi annarra.

Stundum segja aðrir ljóta hluti jafnvel þótt þeir hafi fengið fræðslu og útskýringar. Þá þarft þú að vera hugrökk/hugrakkur. Ein leið til að takast á við svona aðstæður er að láta sem maður heyri ekki það sem fólk segir.

Önnur leið er sú að takast á við fólkið og segja: „Það sem þú ert að segja er særandi. Ég labba kannski ekki eins og þú og lít öðruvísi út en þú eða pissa öðruvísi en þú en ég er líka manneskja með tilfinningar eins og þú. Viltu láta mig í friði?“ Þetta er ein leið til að láta fólk vita. Stundum getur þetta leitt til samræðna. Þegar upp er staðið hlýtur viðkomandi að læra eitthvað. Ef ekki þá ertu að minnsta kosti búin/n að láta vita hvað þér finnst. En hvernig aðrir láta er ekki þitt mál. Það er þeirra mál. En þú átt að láta foreldri eða kennara vita ef þú verður fyrir einelti.

Samantekt

Hvernig þú hugsar um þvaggfærin þín skiptir verulegu máli fyrir heilsu þína og líka fyrir félagslega velferð þína. Ef þú hugsar vel um blöðruna og nýrun þá munu þau líklega duga þér vel meðan þú þarft á þeim að halda. Eins er með annað, ef þú ferð eftir góðum daglegum venjum og fyrirmælum frá læknum þínum og hjúkrunarfræðingnum þá getur þú ábyggilega farið það sem þig langar með vinum þínum án þess að lenda í óhöppum. Nú er rétti tíminn til að tileinka sér góðar heilbrigðisvenjur.



Sjötti kafli.

Að komast leiðar sinnar

Catherine Lowe, M.S., P.T.

Áfram nú

Að vera fædd/ur með hrygggrauf þarf ekki að þýða að þú komist ekki þangað sem þig langar til að fara... heim til vina þinna, á stefnumót, á fótboltaleik, í vinnuna eða að ferðast kringum landið. Hvort sem þú gengur með hækjur, notar hjólastól, keyrir bíl eða ferðast með strætó skiptir ekki máli. Það sem skiptir máli er að drífa sig áfram.

Getur þú gengið úti, getur þú gengið innanhúss eða gengur þú bara í þjálfun? Ferðast þú aðallega um í hjólastól? Það er mjög misjafnt hvernig fólk ferðast um. Hvaða lýsingar lýsa þér best?:

Sumir ganga að mestu sjálf/ir Þetta eru þeir sem ganga utanhúss, heima, í skólanum eða annars staðar. Notað kannski spelkur, göngugrind eða hækjur. Þau geta líka notað hjólastól til lengri ferða til dæmis í gönguferðir eða þegar farið er í stórverslanir.

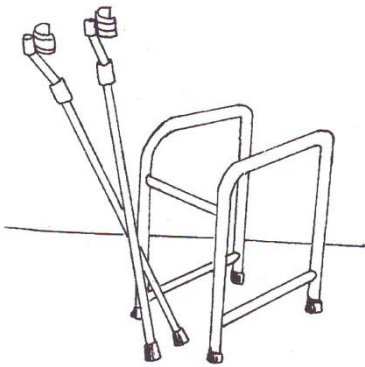
Sumir ganga með aðstoð hjálpartækja heima Þessir einstaklingar ganga heimavið en ekki annarsstaðar. Þú labbar kannski heima hjá



vinum þínum en þú þarft nánast alltaf að nota hjólastól utanhúss.

Sumir ganga í þjálfuninni. Þú getur gengið í æfingum hjá sjúkraþjálfaranum. Þarft að nota mikla orku í að standa og ganga en það er þess virði fyrir þig. Ef þú stendur verða beinin sterkari og þá minnka líkurnar á að þau brotni. Það kemur líka í veg fyrir að þú fái vöðvastyttingar. Með því að fara í upprétta stöðu þá styrkir þú líka öndunarfærin, blöðruna og nýrun. Það hjálpar til að koma í veg fyrir ýmis veikindi.

Sumir nota eingöngu hjólastól til að ferðast um. Þeir nota hjólastól nánast allan tímann, bæði heima og að heiman. „Notandi hjólastóls“ þarf ekki að þýða að þú komist aldrei úr stólnum. Sumir fara úr stólnum heima og leggjast á gólfið, í sófann eða skriða upp og niður stigann. Ef þú getur fært þig til á gólfinu, úr einum stól í annan, eða ferð upp af gólfinu og í hjólastólinn þýðir að þú getur nokkuð valið hvar þú ert og hvar þú situr. Þannig getur þú farið í hús þar sem ekki er aðgengi fyrir fólk í hjólastól, eins og heima hjá vinum þínum eða þegar þú ert á ferðalagi.



Spelkur og hækjur

Hækjur og spelkur geta verið góð hjálpartæki til að komast leiðar sinnar. Þú skalt biðja um að fá hækjustand á hjólastólinn þinn svo það sé auðvelt fyrir þig að ná í hækjurnar.

Göngugrindur eru stærri og geta verið af ýmsum gerðum.

Sjúkra- og iðjubjálfar hjálpa þér að velja göngugrind. Þær eru of stórar til að ferðast með þær á hjólastól. Þú getur ef til vill lært að fara upp og niður eina eða tvær tröppur með göngugrindina en þú verður að taka lyftur eða fara upp ramp meðfram stigum þegar eru margar tröppur. Þótt göngugrindur setji ákveðin takmörk á hvert þú ferð þá eru næstum engin takmörk fyrir möguleikum á göngugrindum, það eru til margar gerðir. Baklæg göngugrind er opin að framan og þú getur gengið að borði eða vinnusvæði án þess að göngugrindin sé í vegi fyrir þér. Sumir setjast á bakið á göngugrindinni þegar þeir þurfa að hvíla sig; aðrir kaupa sæti eða fá það með göngugrindinni þannig að hægt sé að breyta henni í sæti þegar þörf er á. Þannig er baklæg göngugrind svolítið eins og stóll líka.





Flestar göngugrindur eru með tvö framhjól. Ef hjólin eru lítil vilja þau festast í grasi eða mól og loðnum gólfteppum. Stærri hjól gera auðveldara að nota grindina á ójöfnu undirlagi. Ef þú átt erfitt með jafnvægi getur verið gott að hafa hjól sem auðvelt er að snúa undir grindinni. Göngugrindur sem eru með fjögur hjól geta farið hraðar og sumar eru með handbremsum eins og reiðhjól sem hjálpa þér að hafa hemil á hraðanum. Loks, ef þú ert með göngugrind, ekki gleyma að hafa körfu á grindinni undir það sem þú vilt hafa með þér.

Fótspelkur

Fótspelkur eru önnur hjálpartæki sem gott er að hafa til að komast um. Ef þú getur rétt sjálf/ur úr hnjúnum getur verið nóg fyrir þig að hafa lágar spelkur. Þær geta hjálpað þér að standa kyrr án þess að styðja þig við nokkuð og komið í veg fyrir að þú dettir. Lágar spelkur geta líka bætt göngulag sem er bæði betra fyrir þig og gerir göngulagið fallegra. Flestar lágar spelkur eru úr léttu efni og veita stuðning aftan á kálfanum á þér og passa ofan í skóna. Þótt það sé hægt að fela þær undir buxunum þá eru margir sem hafa sokkana yfir þeim til að þær sjáist ekki eins mikið.

Ef þú átt erfitt með að rétta úr hnjúnum og þú gengur með bogna fótleggi geta lágar spelkur sem veita stuðning fyrir framan hjálpað þér að rétta úr fótleggjunum þótt vöðvarnir séu kraftlitlir.

Háar spelkur eru góðar ef vöðvarnir sem rétta úr hnjúnum virka ekki. Þessar spelkur koma líka í veg fyrir að hnén bogni þegar þú stendur. Þær eru stærri en lágar spelkur en geta samt passað undir fötin þannig að annað fólk sjái þær ekki.

Háar spelkur með mittisól eru til ef fólk þarf stuðning við mjaðmirnar. Ef þær duga ekki eða ef þú ert með miklar vöðvastyttingar um mjaðmir sem gera þér erfitt að standa eða ganga mætti reyna háar fótleggjaspelkur með stuðningi við bolinn. Þessar spelkur eru með ól (eða stuðning) við brjóstkassann sem auðveldar





þér að rétta úr mjöðmunum. Þessi útbúnaður er fyrirferðarmikill og þungur og það krefst mikillar orku að nota hann við göngu. Þess vegna er hann helst notaður við æfingar.

Ráðleggingar varðandi notkun á spelkum

Þar sem þú ert með hrygggrauf getur verið að þú finnur ekki ef spelkurnar nuddast við húðina. Þú verður að passa þetta vel. Annars gætirðu lent í að taka ekki eftir nuddsári fyrr en það er orðið svo djúpt að það nær inn að beini. Það getur tekið langan tíma að græða lítil nuddsár. Djúp nuddsár eru lengi að gróa, jafnvel mánuðum saman og stundum er skurðaðgerð nauðsynleg.

Þegar þú færð nýjar spelkur er ráðlegast að nota þær einungis í 45 -60 mínútur í byrjun. Á eftir skaltu skoða húðina *vandlega* með tilliti til þess hvort einhverstaðar sé roði undan þeim.

- Ef roðinn er **lengur en 30 mínútur** að fara þá ættir þú ekki að nota spelkurnar fyrr en roðinn er alveg farinn. Í næsta skipti sem þú prófar er ráðlagt að nota þær bara í 20-30 mínútur. Það er ágæt regla að auka tímann eingöngu ef roðinn hverfur innan 30 mínútna.
- Ef roðinn er **minna en 30 mínútur** að fara þá getur þú aukið tímann sem þú ert í spelkunum upp í eina og hálf klukkustund til tvær klukkustundir. Svo fremi sem þú ert ekki með rauða bletti sem vara lengur en í 30 mínútur, geturðu haldið áfram að lengja tímann um klukkutíma á dag... þar til þú ert farinn að nota þær allan daginn!

Hjólastólar

Kannski getur þú bara labbað hægt og þú þarft að nota mikla orku við það. Þegar þú eldist þá viltu kannski nota orkuna í eitthvað annað en ganga, eins og til dæmis skólalærdóminn eða fara út með vinunum. Það er samt mikilvægt að ganga stundum en það getur verið sniðugt að komast hraðar og auðveldar um. Þá getur verið gott að eiga hjólastól. Það þarf ekki að þýða að þú hættir að ganga. Það þýðir bara að þú vilt fara hraðar um og ganga til að æfa þig.



Hjólástóll er kannski mikilvægastur þegar þú vilt komast eitthvert. Þegar þú ert með í að velja hjólástól færðu stól sem örugglega passar þér. Þegar þú velur hann er ágætt að hugsa um eigin þarfir, hvernig býrðu? Hvernig kemstu í skólann eða vinnuna? Ef þú svarar eftirfarandi spurningum getur þú fundið út hvernig hjólástóll hentar þér best.



Húsið sem þú býrð í

- Eru tröppur upp að húsinu?
- Er stétt í kringum húsið og malbikað, mül eða ósléttur stígur?
- Þarftu að fara upp stiga heima hjá þér til að komast á klósett eða í svefnherbergið þitt?
- Hversu breiðir eru gangarnir heima hjá þér?
- Hversu mikið pláss er til að hreyfa sig, er mikið af húsgögnum?
- Geturðu verið á hjólástólum inni á baðherberginu?

Ef húsið er ekki með góðu aðgengi þá þarf að skoða málin. Er hægt að fá hjólástól sem hentar heima hjá þér eða er hægt að breyta húsinu þannig að hjólástóll passi þar inn? Það er kannski hægt að setja upp ramp í staðinn fyrir tröppurnar og breikka dyrnar. Þetta skaltu ræða við sjúkraþjálfarann eða iðjuþjálfann þinn og biðja þau að skoða húsnæðið og athuga hvað er best að gera.

Skóli, vinna og tómstundir:

- Hvernig eyðir þú deginum, ertu í skóla eða vinnu?
- Þarftu að fá sérstaka aðlögun húsnæðis í skóla eða vinnu?
- Er baðherbergið aðgengilegt í skólanum eða í vinnunni?
- Kemst þú úr hjólástólum til að fara á klósettið?
- Tekur þú þátt í íþróttum eða öðrum tómstundum?



Bíllinn þinn:

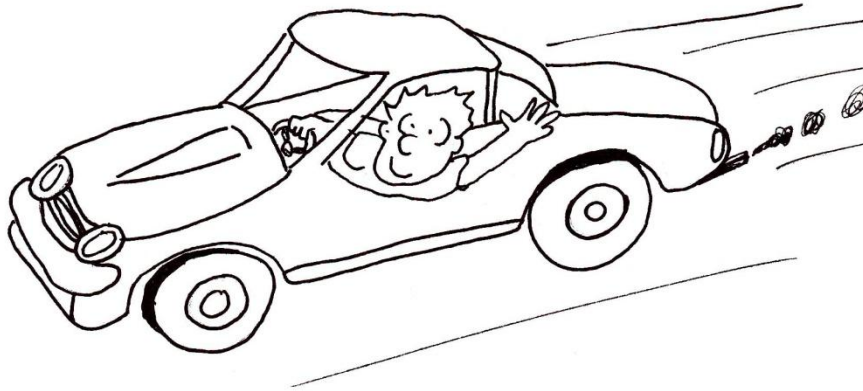
Hvernig ferðast þú milli staða? Áttu bíl eða ferðastu með ferðapjónustu? Ef þú hefur ekki tekið bílpróf, er það eitthvað til að hugsa um?

Þegar þú ert búinn að spá í þessa hluti varðandi húsnæðið, skólann og vinnuna, getur þú farið að spá í hvaða hjólastóll hentar. Þú þarft að ræða þetta við sjúkráþjálfarann og iðjuþjálfann og kannski lækninn þinn. Þau leiðbeina þér og aðstoða við að velja hjólastól og sækja um.

Að keyra sjálf/ur

Mig langar að keyra sjálf/ur!!!

Ef þú vilt keyra sjálf/ur þá þarftu að fara í ökumat á Grensásdeild Landspítalans. Þar er iðjuþjálfari sem gerir slíkt mat. Að minnsta kosti einn ökukennari á Íslandi hefur sérhæft sig í að kenna hreyfihömluðu fólki á bíl. Flest fólk með hrygggrauf getur lært að keyra bíl og fær þá sérstakan útbúnað ef þess er þörf. Þann útbúnað borgar Tryggingastofnun. En ef þú getur ekki keyrt þá getur þú notað Ferðapjónustu fatlaðra og það er líka allt í lagi.



Ferðalög og sumarleyfi

Þegar þú ætlar að fara í ferðalag er mikilvægt að gera góða áætlun ef þú ert til dæmis í hjólastól. Það eru ekki allar sjoppur, veitingahús og hótél með aðgengi fyrir fatlað fólk og þess vegna er gott að undirbúa sig vel. Það er hægt að fara inn á heimasíður hinna ýmsu staða og skoða aðgengismál. Til dæmis eru gististaðir hjá Ferðapjónustu bænda merktir ef þeir eru með aðgengi fyrir fatlað fólk. Sama er með mörg hótél og veitingastaði en það er betra að undirbúa sig vel í stað þess að lenda í vandræðum. Það er hægt að hringja fyrirfram og spyrja, bæði á hótél og eins í flugfélög, ferjur og rútuþyrirtæki. Einnig er hægt að leita til Sjálfsbjargar og



biðja um aðstoðarmann á ferðalögum erlendis.

Það er gott að gera lista yfir það hvað þú þarft að hafa með þér. Það er líka gott að gera lista yfir hvað er nauðsynlegt að hafa í handfarangri ef taskan þín skyldi týnast í flugi. Það er margt sem þarf að hafa í huga þegar verið er að skipuleggja ferðalög og þess vegna er betra að vanda sig við undirbúninginn til þess að lenda síður í vandræðum.

Að lokum

Nú getur þú farið um... á hækjum, göngugrind, með spelkur eða í hjólastól. Þú kemst... á fótboltaleik eða í Kringluna og Smáralind. Gerðu áætlun um ferð kringum landið eða til útlanda. Drífðu þig bara.....!

Annar hluti

.....

Sambönd

.....





Sjöundi kafli

Miklar væntingar

(sambönd og að verða óháður öðrum)

Sharon Sellet, B.S.

Við umgöngumst fullt af fólki. Þú ert í tengslum við foreldra þína, systkini, vini í skólanum, kennara, fólkið sem aðstoðar þig með heilsufarsmálefni þín og fleiri. Samskiptin geta verið tilfallandi. Sum sambönd eru sterk og byggjast á sterkari tilfinningum og þróast yfir lengri tíma. Á lífsleiðinni myndast mörg sambönd og sömuleiðis slitnar upp úr öðrum.

Sambandið við foreldra þína og skyldfólk myndast nokkuð af sjálfu sér og varir mjög lengi. Það byggist á umhyggju og virðingu og hjálpssemi (vonandi!) Sama á við um þá sem þú umgengst í skóla og vinnu. Þetta eru samböndin sem myndast við fólkið sem þú umgengst daglega. Sambönd vaxa og þroskast eins og plöntur. Í fyrstu eru samskiptin kannski lítil en þau geta þróast yfir í varanlegan vinskapa. Því fleira





fólki sem þú tengist því meiri líkur eru á að sterkur vinskapur þróist. Þetta er eins og að byggja hús úr kubbum, fyrst setur þú einn kubb og síðan annan og ef þú heldur áfram verður þetta hið fínasta hús. Á sama hátt byggjum við upp vinskap úr kunningsskap. Við þurfum að vanda okkur og þróa vináttuna stig af stigi. Næsti kafli fjallar um hvernig við byggjum upp vináttu.

Að eignast vini

Það að eignast vini er ekki jafn auðvelt fyrir alla. Stundum er erfiðara fyrir fatlaða unglunga og fatlað fólk að eignast vini heldur en aðra. Þó er það ekki alltaf þannig. Helstu vandamálin eru viðhorf þeirra sjálfra. Þú getur ekki gert neitt að því að þú sért með hrygggrauf en þú getur haft áhrif á viðhorf þín gagnvart því að vera með hrygggrauf. Fólk tekur eftir viðhorfi þínu og framkomu. Ef þú ert alltaf að vorkenna sjálfri/sjálfum þér af því að þú ert með hrygggrauf þá nennir sennilega enginn að vera með þér. Fólk þolir ekki væluskjóður og alls ekki unglingar. Ef þú hefur sterka sjálfsmynd og sjálfstraust þá líður þér betur og þá vill fólk vera með þér. Þá verður auðveldara að eignast vini. Hrygggraufin er aðeins hluti af þér og vertu bara ánægð/ur með sjálfa/n þig. Þú ert fyrst og fremst manneskja og það vill bara svo til að þú ert með hrygggrauf.

Þrjár staðreyndir um vináttu

1. Allir vilja eiga vini.
2. Besta leiðin til að eignast góða vini. er að vera góður vinur
3. Vinir gefa og þiggja.





Félagslegir hæfileikar

Sagt er um fólk sem virðist alltaf eiga vini og er alltaf að gera eitthvað með þeim að það sé vinsælt. Hvernig varð þetta fólk vinsælt? Fólk fæðist ekki vinsælt. Þessir einstaklingar hafa þroskað félagslega hæfileika sína með því að eignast vini. Hæfileikar í félagslegum samskiptum hafa lærst og þróast með reynslu og æfingu. Þetta snýst um flókna blöndu af lærdri hegðun, samskiptum og viðbrögðum gagnvart fólki. Það er hægt að efla félagslega hæfileika með því að fylgjast með hvernig aðrir haga sér, vera meðvitaður um samskipti og með því að leggja sig fram um að leysa ágreining.

Að fylgjast með

Þú getur prófað að fylgjast með hvernig annað fólk hegðar sér í aðstæðum sem þér finnast erfiðar. Til dæmis sérðu stundum að vinir smástríða hver öðrum og eru feimnir en að það skiptir þá ekki miklu máli. Þetta er ekkert alvarlegt. Þeir brosa og hlæja að þeim sem er að stríða þeim án þess að móðgast eða verða sárir. Þú getur líka séð hvernig einhver sem er vinsæll kemur inn í hóp og byrjar samræður. Hann eða hún kemur kannski bara beint inn í hópinn, horfir á einhvern úr hópnum og segir blátt áfram: „hæ“ eða „,hvað er í gangi eða hvað er að fréttu“? Þældu í því hvernig þú getur byrjað samræður eða tekist á við smástríðni í svona aðstæðum.

Að vera meðvituð/meðvitaður

Með þessu er átt við að fylgjast með þeim skilaboðum eða merkjum sem aðrir senda þér með líkamum jafnvel án þess að tala. Það eru mörg óbein skilaboð sem fólk sendir hvert öðru. Mæður eru sérfræðingar í að senda börnum skilaboð um það hvernig þau eigi að hegða sér í tilteknum aðstæðum. Það er kannski augnarád sem móðirin sendir til barnsins ef það hefur of hátt eða hún hvíslar „þögn“ með alvarlegri röddu.

Til þess að eignast vini og vera í vinasambandi þá þarftu bæði að geta sent svona skilaboð til annarra og skilið skilaboðin sem þér eru send og læra að lesa í alls konar aðstæður.

Að skilja merkin

Þá er átt við hvernig við fylgjumst með svipbrigðum vina okkar og hlustum eftir hvernig þeir breyta röddinni og einnig hvernig þeir hreyfa sig. Það er kallað líkamstjáning. Til dæmis er Rúna að tala við vinkonu sína eftir að myndin er byrjuð í bíó. Vinkonan svarar ekki og lítur ekki á Rúnu. Skilaboðin eru þau að þetta er ekki rétti tíminn fyrir samtali. Þess vegna svarar vinkonan ekki, hún er að senda skilaboð um að nú eigi að vera þögn.

Að senda skilaboð

Þegar þú sendir merki með líkamstjáningu þinni þá notar þú þína eigin rödd eða líkamstjáningu til að koma skilaboðum áleiðis. Til dæmis þá kvartaði Beta yfir því að enginn stoppaði og spjallaði við hana í hádegishléinu.





Námsráðgjafinn hennar fylgdist með því að Beta sem notar hjólastól horfði alltaf niður ef einhver talaði við hana eða þegar hún sagði eitthvað. Ef þú horfir niður eða ekki beint á manneskjuna sem þú ert að tala við gerir það að verkum að hún á erfitt með að lesa úr svipbrigðum þínum og átta sig á í hvernig skapi þú ert. Þá virkar þú líka frekar áhugalaus um samskiptin. Beta fór að sýna fólki meiri áhuga í samskiptum með því að að horfa á fólkið sem hún var að tala við og það hjálpaði henni.

Að taka þátt í samræðum

Það er mikilvægt að fylgjast með ef maður ætlar að taka þátt í samræðum. Fólk skiptir oft um umræðuefni. Hæfileiki í samskiptum felst meðal annars í því að hlusta eftir því sem hinir segja og bregðast við því sem er sagt. Það er mikilvægt að:

- Hlusta eftir hugmyndum sem koma fram í samtali og tala svo um þær
- Bregðast við athugasemdum annarra
- Spyrja spurninga og deila skoðunum
- Hrósa
- Horfa í augu hinna sem eru að tala

Þér finnst kannski gaman að tala um bækur, dagblöð, tímarit eða eitthvað sem þú hefur séð á netinu. Hvernig væri að eignast eitthvað svona áhugamál sem þú getur tjáð þig um og orðið sérfræðingur í? Það er líka mikilvægt að sýna því áhuga sem hinir eru að tala um.

Að losna úr vandræðalegum aðstæðum

Það er mjög mikilvægt að kunna að bregðast við hallærislegum aðstæðum. Það kemur fyrir alla að eiga vandræðaleg augnablik í skóla, vinnu eða annars staðar þar sem fólk kemur saman. Oft er best að geta brosað og notað kímni gáfuna þegar maður lendir í bjánalegum aðstæðum. Þú skalt hugsa þér svona kjánalegar aðstæður og gera smá áæltun um hvernig þú ætlar að bregðast við. Hvað gerir þú til dæmis ef þú lendir í vandræðum með hjólastólinn? Hver væri besta leiðin til að höndla þær aðstæður? Hvað gætir þú sagt? Það er meira að segja hægt að leika svona aðstæður fyrirfram ef þú færð einhvern sem þú þekkir til að æfa með þér, þá ertu virkilega vel undirbúin/n. Finndu að minnsta kosti tvær lausnir fyrir hverjar þær aðstæður sem lýst er hér fyrir neðan:

„HVAÐ geri ég ef“ – Leikurinn

Hvað geri ég ef... ég missi bakkann í matsalnum?

Hvað geri ég ef... ferðapjónustan gleymir að sækja mig og ég er of seinn í sundið?

Hvað geri ég ef... ég gleymi heimaverkefninu einu sinni enn heima?

Hvað geri ég ef... buxurnar mínar blotna?



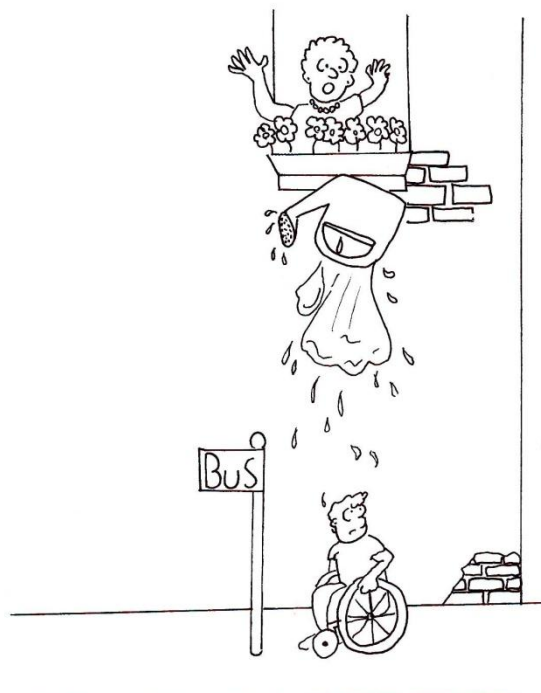
Peir sem vinna við stjórnun fyrirtækja nota þennan leik til þess að leysa vandamál og læra þannig að takast á við ýmsar óvæntar aðstæður. Þeir eru búnir að hugsa um hlutina fyrirfram og geta brugðist við á viðeigandi hátt

Fólk með hryggrauf eru eigin „framkvæmdastjórar“ af því að það þarf að skipuleggja og samræma alls konar hluti í tengslum við heilsu sína og líf. Þú þarft til dæmis að skipuleggja fram í tímann og vera viss um að þú sért með þann útbúnað sem þú þarft til hreinlætis og á baðherberginu og að þú hafir nóg pláss til að athafna þig. (Lestu kafla 5. til að finna fleiri óvæntar aðstæður sem þú gætir lent í). Einnig þarftu að skipuleggja þig varðandi það hvert aðgengilegt er að komast og skipuleggja hvert þú ætlar að fara þegar þú átt að mæta einhvers staðar. Þetta þurfa allir að gera en þetta er aðeins flóknara fyrir þig. Ef þú ert orðinn góður eigin „framkvæmdastjóri“ og skipuleggjandi þá gerir það auðveldara fyrir þig að undirbúa það að búa ein/n.

Stríðni og ágengar spurningar

Eitt af því sem allir þurfa að takast á við er smá stríðni. Það er þó mismunandi hversu alvarleg stríðni er og með hverju er strítt. Fólk með hryggrauf þarf að geta tekið á móti smávegis stríðni og einnig persónulegum spurningum. Stríðni getur verið vingjarnleg og áhrifarík, hún getur verið leið til að túlka tilfinningar og byggja upp vináttu. En stríðni getur líka verið andstyggileg og niðurlægjandi. Eins er með spurningar um fötlunina sem hlýst af því að vera með hryggrauf og vandamál sem eru tengd henni. Spurningar geta verið ágengar og dónalegar og of persónulegar. Ef þér er strítt eða að þú verður fyrir spurningum sem eru óþægilegar og særandi þá er ýmislegt sem þú getur gert.

1. **Vertu töff og láttu þetta ekki hafa áhrif á þig.** Horfðu í augun á viðkomandi og láttu sem þú heyrir ekki í honum/henni. Oftast er sá sem stríðir eða leggur aðra í einelti manneskja með lélega sjálfsmýnd.
2. **Ef þér finnst þú verða að segja eitthvað, prófaðu þá að segja rólega:**
 „hættu þessu og láttu mig í friði“
 „þetta eru mín mál en ekki þín“.
 Ekki láta draga þig inn í nein frekari orðaskipti. Haltu bara áfram við það sem þú ert að gera.
3. **Til að takast á við frekari spurningar þá geturðu undirbúið svör fyrirfram, til dæmis:**
 „þetta er mál sem ég vil ekki ræða við þig“
 „ég nota hjólastól til að komast milli staða“
 „ég fæddist með hryggrauf og fætur mínir virka ekki eins og hjá öðrum“





Ekki bíða eftir að aðrir taki fyrsta skrefið varðandi vináttu

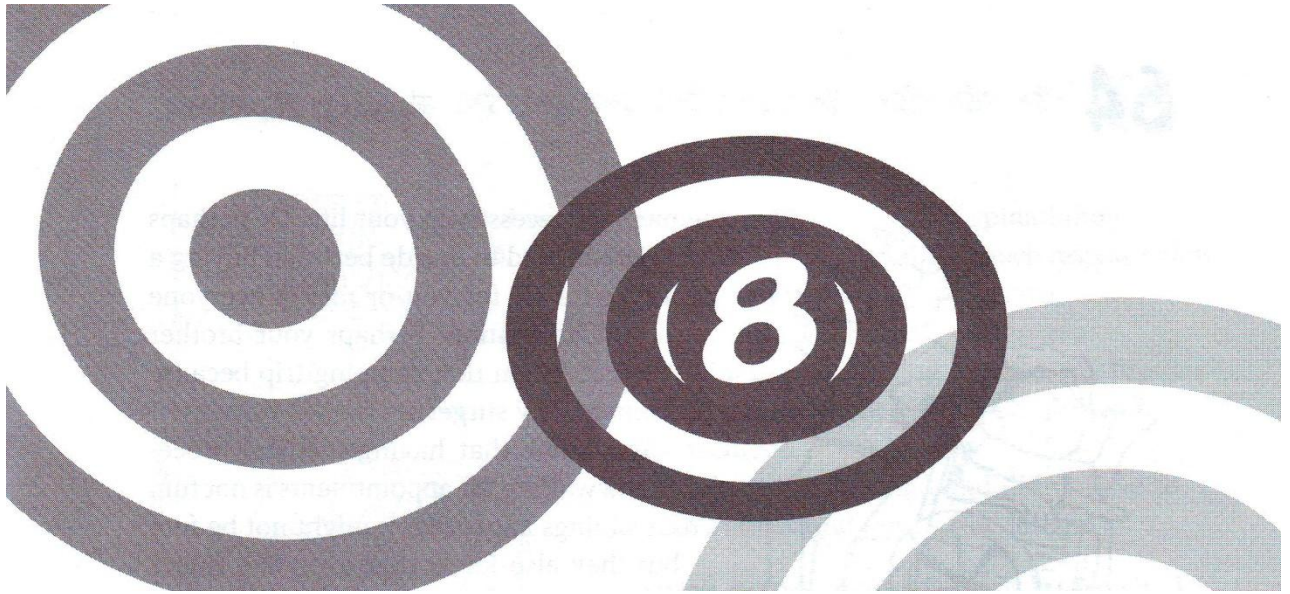
Sumt fólk lítur svo á að það að vera öðruvísi sé hindrun í því að þróa vináttu. Þeir halda kannski að manneskja sem notar hjólastól geti ekki tekið þátt í viðburðum eða farið þangað sem aðrir fara. Þú getur sýnt fólki fram á að mörgu leyti ert þú eins og annað fólk þó þú getir ekki breytt því hvernig aðrir hugsa. Með því að taka þátt í sameiginlegum áhugamálum þá er kominn grundvöllur til að tala saman og kynnast.

Með því að upplifa sem mest og fjölbreyttast þá gefast líka tækifæri til að skapa vináttu. Með því að taka þátt í félagslífi í skólanum eða vinnunni kynnist þú fleirum og þá átt þú fleira sameiginlegt með fólki til að tala um. Það er líka spurning um einhverja aðra klúbba eða félög eins og til dæmis hjá Sjálfsbjörgu. Það er ýmislegt í boði einnig innan íþróttafélaga, skátanna, kirkjunnar eða annars staðar. Það er um að gera að leita fyrir sér að áhugamáli.

Það er margt sem gerist þegar tvær manneskjur vinna saman að einhverju í leik eða starfi. Til dæmis:

- Maður hittir og kynnist nýju fólki
- Eigum sameiginleg markmið
- Lærum að líða vel með öðrum og finnum að við höfum áorkað einhverju

Sú staðreynd að þú notir hjólastól eða önnur hjálpartæki verður minna atriði þegar þú hittir fólk út af sameiginlegum áhugamálum eða öðru starfi.



Áttundi kafli

Fjölskyldan

Sharon Sellet, B.S.

Systkini

Milli systkina eru sérstök tengsl. Stundum eru þau tilfinningalega nán og eiga saman herbergi og skiptast á fötum, leyndarmálum og nammi. Stundum fara systkini ótrúlega mikið í taugarnar á hvert öðru og rífast um herbergi, föt, tónlist og nammið. Slíkt er algengt á öllum heimilum.

Dú hefur ábyggilega einhvern tímann hlegið innilega með systur þinni eða bróður (ef þú átt systkini) en síðan verið farin/n að rífast við hann/hana eftir korter. Þannig eru tengsl systkina.

Það sem er óvenjulegt hjá þér og systkinum þínum er hvernig skerðingin þín (hryggraufin) hefur áhrif á lífið ykkar og tengslin milli ykkar. Eins og þú veist betur en nokkur önnur/annar þá gerir skerðingin lífið þitt á svo margan hátt sérstakt. Ef þú þarft að fara í aðgerð eða lendir í einhverju öðru eins og að fótbrotna, fá brunasár eða nuddsár þá er það eitthvað sem systkini þín lenda sennilega ekki í. Kannski hafa foreldrar þínir þurft að sleppa einhverju mikilvægu sem hefur verið að gerast í lífi



systur þinnar eða bróður vegna þess að þú varst á spítala eða þurftir að mæta í móttöku. Eða að foreldrar þínir hafa valið að kaupa stærri bíl útaf hjólastólnum frekar en að fara í sumarfrí til útlanda. Kannski komst bróðir þinn ekki í útilegu vegna þess að þú varst að fara í aðgerð.

Þú veist best af öllum að það er ekkert skemmtilegt að þurfa að fara á spítala. Kannski vita systkini þín það líka en þau sjá líka að þá eru allir að snúast í kringum þig, fara í heimsókn til þín og svo framvegis. Það virðist líka oft vera þannig að þetta hittist einmitt á þegar eitthvað sérstakt er að gerast í lífi SYSTKINA ÞINNA. Þá þurfa mamma og pabbi að sleppa því sem ÞAU eru að gera og systkini þín

þurfa kannski að fá far með einhverjum öðrum á skólaskemmtun eða íþróttamót. Þá finnst systkinum þínum að LÍFIÐ SÉ EKKI SANNGJARNT. Þannig hefur þér örugglega liðið einhvern tímann líka.

Systkinum þínum líður kannski allavega og það getur flækt samband ykkar. Kannski eru þau stundum reið vegna þess að þau þurfa stundum að fresta því sem þau langar að gera vegna þess sem þú þarft nauðsynlega. Og svo fá þau sektarkennd yfir að vera reið. Eða stundum skammast þau sín yfir að vera með einhverjum sem er í hjólastól eða notar önnur hjálpartæki. Stundum finnst þeim kannski að þau þurfi að vera sérstaklega góð vegna þess að foreldrar ykkar hafa svo mikið á sinni könnu.

Ef systkini þín eru eldri en þú eru þau kannski oft að hjálpa þér. Það er ágætt en stundum hafa systkini barna með hrygggrauf sagt að þau hafi þurft að bera of mikla ábyrgð þegar þau voru lítil. Þeim leið eins og þau væru foreldrar og voru með áhyggjur og voru hrædd. Sumum systkinum fannst ósanngjarnnt að vera látin hjálpa til án þess að vita hvað um var að vera. Stundum gleyma foreldrar að systkini vilja læra um skerðinguna og þau sitja inni með spurningar sem þau þurfa að fá svar við.

Hvernig heldur þú að systkini þín myndu lýsa þér? Ein systir sagði um bróður sinn: „Þau spilltu honum með of mikilli athygli“, og einn bróðir sagði um systur sína: „Hress og félagslynd“. Síðan er til blanda af jákvæðum og neikvæðum lýsingum.

Þetta hafa krakkar sem eiga systkini með hrygggrauf sagt:

- Ég var hrædd af því að ég vissi ekki nóg um þessar aðgerðir. Ég varð að hugsa um systur mína en það var enginn sem spurði hvað ég væri að hugsa eða hvernig mér liði.
- Fólk gefur honum hluti af því að hann er í hjólastól.
- Við fáum fín bílastæði!



- Mér leið eins og ég væri mamma hennar. Ég bar of mikla ábyrgð.
- Við höfum farið á ráðstefnur og á staði sem við hefðum líklega ekki farið á annars.
- Stundum skammast ég mín af því að bróðir minn hagar sér skringilega og svo getur hann lent í að pissa eða kúka í sig.
- Við forum í Disneyland og við þurftum ekki að fara í biðröðina og gátum verið lengur að skemmta okkur.

Aðrir sem eiga systkini með hryggrauf hafa velt fyrir sér:

- Þau búast við að þú þurfa að hugsa um systkinið þegar þau eldast.
- Þau eru með sektarkennd þegar þau gera eitthvað sem systkinið með hryggrauf getur ekki gert.
- Þeim finnst foreldrar hafa ólíkar væntingar til systkinisins með hryggrauf.
- Stundum halda foreldrar að barnið með hryggrauf geti ekki gert eitthvað og láta systkinið gera það.
- Börn með hryggrauf eru minna skömmuð.

Hvað er best að gera í málinu?

Það er ekki þín sök að þú ert með hryggrauf. Þú myndir ábyggilega vilja gera ýmislegt til að vera eins og flestir aðrir krakkar og gera eins og aðrir– líka að fá sömu athygli og skyldur frá foreldrum þínum og systkini þín fá.

En það er mikilvægt að muna að ef það er einn fatlaður í fjölskyldunni þá hefur það áhrif á alla fjölskylduna, ekki bara þig. Það er ábyggilega eitthvað sem þú og systkini þín geta gert til að minnka áhrifin af skerðingunni og til að bæta sambandið ykkar í milli. Hér eru nokkrar tillögur:

Berið virðingu fyrir áhugamálum hvers annars

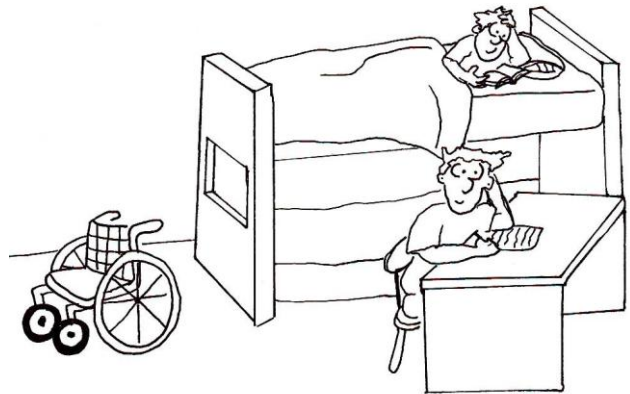
Allir eru einstakir og munu öðlast einstaka reynslu út frá færni sinni. Í venjulegum fjölskyldum eru systkini ólík og eiga mismunandi áhugamál. Sumir hafa áhuga á bókum eða vilja vera afreksfólk í íþróttum. Aðrir vilja spila tölvuleiki og horfa á kvikmyndir eða eyða miklum tíma í tölvunni við að skrifa sögur. Sumir hafa áhuga á dýrum og nota frítímamann í að hugsa um gæludýrin sín og nágrennanna. Þú þarft ekki



að eiga sömu áhugamál og systkini þín en það getur verið kostur að vita eitthvað um þau og kynnast þeim. Með því að sýna áhuga á því sem systkini þín eru að gera ert þú að sýna þeim virðingu. Það getur líka verið að þú fái áhuga á því sama og þau og þá eigið þið meira sameiginlegt.

Með gagnkvæmri virðingu innan fjölskyldunnar lærið þið að það er allt í lagi að gera hlutina á mismunandi hátt. Sumir hlutir eru erfiðari fyrir þig en systkini þín og kannski skilja systkini þín ekki hvers vegna. Kannski þarftu að útskýra hvers vegna þú þarft að „hanga“ svona lengi

á baðherberginu á morgnana eða hvers vegna þú þarft að ganga með hækjurnar í stað þess að spítta um í hjólastólnum. Þú mátt heldur ekki halda að lífið sé alltaf auðvelt hjá systkinum þínum bara af því að þau eru ekki með hrygggraf. Kannski eru þau feimin og eiga erfitt með að eignast vini. Þau gætu líka átt erfitt með að einbeita sér að heimalærdómnum og þurft að hafa hljótt í kringum sig. Kannski vilja þau hafa gluggana opna en þú vilt hafa þá lokaða.



Að skilja og virða mismunandi þarfir og skoðanir er mikilvægur hæfileiki. Þú þarft að vera meðvitund/medvitaður um hvenær þarfir þínar hafa áhrif á aðra og læra að gera málamiðlanir ef það er hægt. Þú getur kannski ekki alltaf fengið að hafa hlutina eins og þú vilt og systkini þín ekki heldur.

Að segja frá hvernig manni líður

Fólk upplifir margs konar tilfinningar. Fólk reiðist, verður æst, glatt eða upplifir sorg, afbrýðissemi og stundum ótta. Besta leiðin fyrir tilfinningar er að viðurkenna þær og segja öðrum frá þeim. Þá er best að tala við einhvern sem þú treystir, foreldra, systkini, vini eða jafnvel kennara eða ráðgjafa. Um leið og við segjum frá hvernig okkur líður þá gengur okkur betur að ráða við tilfinningarnar.

Þú og systkini þín getið lært mikið um tilfinningar með því að segja hvert öðru hvernig ykkur líður. Þannig er líka hægt að leiðrétta misskilning, veita stuðning þegar þörf er á og koma tilfinningunum í jákvæðan farveg. Ef þú segir engum hvernig þér líður verður fólk að giska á það og þá giskar fólk stundum vitlaust.



Prófaðu að segja systkinum þínum hvað er að gerast hjá þér og hvernig þér leið. Til dæmis:

- Ég varð mjög pirruð þegar lyftan í bílnum bilaði og ég komst ekki út.
- Það var gaman að fara í viðtal við skólablaðið.
- Ég er hrædd um að læk'nirinn segi að ég þurfi að fara í aðgerð.

Reyndu að tala um tilfinningar þínar við þína nánustu, bæði góðar og slæmar. Ef þér hefur sárnað við systur þína þegar hún þóttist ekki þekkja þig í skólanum eða ef hún hefur fært hjólastólinn þinn frá rúminu þar sem þú náðir ekki í hann eða ef þú varst glöð/glaður þegar hún bauð þér með í bíó, segðu henni það!

Það eru ýmsar leiðir til að segja systkinum sínum að manni hafi sárnað án þess að allt þurfi að fara í háaloft. Oft er betra að nota setningar sem byrja á „ég“ eða „mér finnst“ þegar þú ert að lýsa tilfinningum þínum í stað þess að byrja setningar á „þú“.

Dæmi um þetta er að það er betra að segja: „mér sárnaði þegar þú sagðir ekki hæ við mig á ganginum í skólanum. Vinir mínir tóku eftir að þú þóttist ekki sjá mig og ég skammaðist mín hrikalega“. Þetta er betra en að segja: „þú gerðir mig svo reiða þegar þú þóttist ekki sjá mig á ganginum í skólanum. Þú gerðir mig að hálfvita fyrir framan krakkana í mínum bekk“. Önnur góð leið til að tjá tilfinningar er með því að byrja á því að segja systkini þínu að þú skiljir af hverju það hafi gert þetta. Til dæmis: „Ég veit að það er ekki mikið pláss milli rúmana okkar en þegar þú setur hjólastólinn við dyrnar þarf ég að skríða þangað til að ná í hann. Það er ekki gaman að þurfa að byrja á því á morgnana“. Ef þú talar kurteislega við aðra þá gera systkini þín það kannski líka og fjölskyldulífið verður auðveldara fyrir alla.

Láttu systkini þín vita að þér þyki vænt um þau

Fylgstu með hvað er að gerast í lífi þeirra. Spyrðu, sýndu áhuga og sýndu stuðning ef þau hafa orðið fyrir vonbrigðum. Segðu hluti eins og:

- Mér finnst leiðinlegt að þú varst ekki valin/n í liðið
- Hvert er bekkurinn þinn að fara í útilegu?
- Er ekki vont að vera tæklaður í fótbolta?

Leyfðu þeim að finna að þú hugsar um þau og hvernig þeim líður og að það skiptir þig máli jafnvel þótt þínar þarfir séu oftast miðpunkturinn í fjölskyldunni.

Sýndu þakklæti

Vertu þakklát/ur fyrir það sem systkini þín gera fyrir þig, sama hvort það er smátt eða stórt og sýndum þeim það. Segðu til dæmis: „þakka þér fyrir að halda á bókunum fyrir mig“ eða „ef þú keyrir mig núna þá skal ég fara út með ruslið fyrir þig næst“. Ef þú sýnir þeim þakklæti eru meiri líkur á að þau hjálpi þér.



Gerðu hlutina sjálf/ur

Það græða allir á því að þú lærir að gera hlutina sjálf/ur. Þá getur þú orðið sjálfbjarga í framtíðinni. Eftir því sem þú verður sjálfstæðari líður þér betur með sjálfa/n þig. Eftir því sem þú lærir að gera fleiri hluti sjálf/ur ferð þú líka að fá auknar skyldur eins og systkini þín. Þegar ábyrgð er skipt á sanngjarnan hátt líður fólki betur og öllum finnst þeir vera jafnir innan fjölskyldunnar. Enginn er „í uppáhaldi“ og þá er minni pirringur.

Kannski ættuð þið í fjölskylduni að ræða um sanngjarna skiptingu á þeim verkum sem liggja fyrir heimavið. Kannski ættuð þið að ákveða að hvert systkini hafi ákveðin verk í hverri viku. Eða þá að allir ættu að eyða svipuðum tíma í að sinna skyldustörfunum í hverri viku. Þú getur kannski ekki slegið garðinn en þú getur tekið úr uppþvottavélinni og þvegið vaskinn og klósettið. Þú getur beðið foreldra þína eða systkini að kenna þér að setja í þvottavél og brjóta saman þvottinn því þannig lærir þú að verða sjálfstæðari.

Systkini eiga samleið í mörg ár. Komdu fram við þau eins og vini þína. Sýndu áhuga á því sem þau gera og sýndu þeim skilning þegar þau vilja vera með vinum sínum. Þá getur þú búist við því sama frá þeim. Eignastu eigin áhugamál eins og tónlist, bíómyndir, íþróttir eða önnur áhugamál. Þú þarft að læra smám saman að vera sjálfstæð/ur og finna út hvernig þú getur verið jákvæð/ur gagnvart öðrum.





Lífið er ekki sanngjarnt

Líklega finnst flestum í fjölskyldunni að lífið sé ekki alltaf sanngjarnt. Mömmu þinni finnst kannski að hún þurfi alltaf að hugsa um þvottinn meðan allir hinir eru að horfa á uppáhalds sjónvarpsþáttinn sinn. Þér finnst kannski að þú sért útundan þegar bróðir þinn fer í útilegu. Systur þinni finnst hún útundan vegna þess að afmælinu hennar var frestað útaf einhverju íþróttamóti. Málið er að öllum getur fundist að þeir séu útundan einhvern tímann og að lífið sé ósanngjarnt.

Það er eðlilegt að vera stundum leiður og líða illa. Það er eðlilegt ef manni fer svo að líða betur og getur litið á björtu hliðarnar á tilverunni. Það er hins vegar ekki eðlilegt að vera alltaf sorgmæddur, reiður eða niðurdreginn alltaf.

Ef þér líður svo illa að þig langar ekki til að gera neitt með neinum eða ert hætt/ur að hugsa um sjálfa/n þig þá þarftu að fá aðstoð. Þekkir þú einhvern félagsráðgjafa eða sálfræðing sem þú getur talað við? Kannski besta kennarann eða námsráðgjafann í skólanum, þú getur talað við þá og beðið þá að hjálpa þér. Þú getur talað við lækinn þinn eða teymið þitt. Svo getur þú líka talað við annað ungt fatlað fólk, kannski einhvern sem er líka með hrygggrauf. Þau geta kannski gefið þér hugmyndir um hvernig hægt er að takast á við hin ýmsu vandamál. Það er líka mikilvægt að vita að aðrir eru að takast á við svipaða hluti. Rifjaðu upp hvaða fólk þú hefur hitt til dæmis ef þú hefur verið í móttökum á Greiningarstöðinni og leitaðu það uppi. Þau sem eru eldri eru flest í sambandi við Grensásdeildina og þar geturðu kannski komist í samband við þann hóp. Það má líka benda á erlendar spjallsíður, það er til dæmis hægt að leita á www.Google.com og nota leitarorðin „Spina bifida forum“ til að spjalla á netinu við aðra með hrygggrauf sem eru í öðrum löndum.



Níundi kafli

Kynlíf

Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.

Hæfileikinn til að elska og vera elskaður er óháður því hvort fólk hefur einhverja fötlun eða ekki. Þú ert kynvera og þú getur upplifað kynlíf. Áskorunin felst í að uppgötva og viðurkenna þetta fyrir sjálfum sér þannig að þú getir átt í kynferðislegum samskiptum við aðra manneskju ef þú vilt það. Spurningarnar og svörin hér fyrir neðan geta hjálpað þér að fara yfir hvað þú veist og hvernig þér líður með kynlífið.

Almennar spurningar

Hvar fæ ég kynfræðslu um líkama karla og kvenna?

- Hjá foreldrum
- Hjá lækni eða hjúkrunarfræðingi
- Á bókasafninu er hægt að finna bækur um líkama mannsins þar sem fjallað er meðal annars um kynfærin



Hvað eru blæðingar?

Það eru ýmis orð yfir tíðablæðingar hjá stúlkum. Oftast er talað um að vera á túr. Stúlkur byrja á blæðingum yfirleitt á aldrinum 10-15 ára og hætta oftast í kringum 50 ára. Konur eru ekki með tíðablæðingar þegar þær eru ófrískar.

Eins og þú kannski veist þá byggist slímhimnan upp innan í leginu í hverjum mánuði til þess að undirbúa legið ef konan yrði ófrísk. Ef konan verður ekki ófrísk brotnar slímhimnan niður og blóðið rennur niður um kynfærin. Þetta er það sem kallað er blæðingar eða að vera á túr og tekur frá 3-7 dögum í hverjum mánuði. Þá nota konur dömubindi eða túrtappa til að taka við blóðinu svo það fari ekki í fötin. Sumar konur sem eru með hrygggrauf þurfa alltaf að vera með bindi og þurfa þannig ekki að breyta neinu. Ef konur nota dömubindi eða túrtappa þurfa þær að skipta um á þriggja til fjögurra tíma fresti. Ef þú tæmir þig sjálf með þvaglegg þá ættir þú ekki að vera í neinum vandræðum með að setja túrtappa inn í leggöngin. Sumar konur setja sleipiefni á tappann til að gera þetta auðveldara.

Sumar konur fá túrverki meðan á blæðingum stendur og þá er allt í lagi að taka verkjatöflur. Það þarf enginn að vita að þú sért á blæðingum, sérstaklega ef þú passar vel upp á hreinlæti.

Hvað eru blautir draumar?

Blautir draumar er eðlilegt ástand hjá drengjum og körlum og gerist í svefni. Þegar þetta gerist verður tippið hart og sæði losnar. Hjá sumum strákuum með hrygggrauf gerist þetta ekki ef taugaendarnir sem stjórna þessu eru skemmdir.

Hvað ef einhver vill koma við kynfærin á mér?

Enginn má koma við þig án leyfis. Stundum þurfa læknir eða hjúkrunarfræðingur að gera skoðun á líkama þínum og þurfa að koma við þig. Þegar svo er eiga þau að bera virðingu fyrir þínum einkastöðum, hafa dyrnar lokaðar og láta engan koma inn á meðan. Þau eiga líka að útskýra nákvæmlega fyrir þér hvað þau eru að gera og af hverju. Ekki vera hrædd/ur við að spyrja. Gott er að hafa einhvern t.d. ættingja með sér í slíkar skoðanir.

Hvenær ættu stúlkur að fara til kvensjúkdómalæknis?

Kvensjúkdómalæknir er læknir sem hefur sérmenntað sig í líkama kvenna. Stúlkur ættu að fara til kvensjúkdómalæknis kringum 18 ára aldurinn eða fyrr ef þær hafa einhver vandamál sem tengjast blæðingum eins og til dæmis óreglulegar blæðingar, mjög miklar blæðingar eða ef langt er á milli. Þegar þú ferð í fyrsta skipti til kvensjúkdómalæknis þá gerir læknirinn kvenskoðun sem verður lýst hér að neðan. Þá færðu tækifæri til að ræða um barneignir og annað sem þú hefur spurningar um.



Hvað er kvenskoðun?

Pegar gerð er kvenskoðun er sérstakt áhald sett inn í leggöngin þannig að læknirinn geti skoðað þau vel og fundið út hvort það séu einhver vandamál. Læknirinn tekur strok úr leghálsinum til að senda í ræktun og leita hvort þú sért nokkuð að fá krabbamein eða aðra sjúkdóma. Leghálssinn er neðsti hluti legsins og liggur niður í leghálsinn. Hann er svipaður og lítill kleinuhringur og er álíka mjúkur og nefbroddurinn á þér. Læknirinn þreifir líka kviðinn m.a. til að athuga hvort eggjastokkarnir séu af réttri stærð og á réttum stað.

Að fara á stefnumót

Hvernig veit ég hvort ég vek áhuga hjá öðrum?

Fólk sem er ánægt með sjálf sig og líður vel með sjálfu sér er yfirleitt áhugavert í augum annarra. Ef fólk líður vel, vill það líta vel út og passar sig að vera hreint og í hreinum fötum sem fara vel á þeim. Ekki láta þyngdina þína, hækjurnar eða hjólastólinn vera afsökun. Vertu sú/sá sem þú ert.



Af hverju er stundum svona erfitt að eignast vini?

Sumt fólk er hrætt við fatlað fólk. Kannski þarft þú að stíga fyrsta skrefið. Vertu vingjarnleg/ur og sýndu áhuga á öðru fólk. Safnaðu þér þekkingu og upplýsingum um alls konar mál svo það sé gaman að vera með þér. Taktu þátt í hópum og félagslífi þar sem þú kynnist fólk. Farðu út og njóttu lífsins.

En ef engin/n vill vera með mér eða bjóða mér út?

Farðu ein/n eða spurðu einhvern/einhverja um að koma með þér. Mundu að þú þarft ekki að vera hrædd/ur við að stíga fyrsta skrefið. Allir þurfa að taka áhættu til að kynnast öðru fólk. Mundu að fólk sem er ekki fatlað á líka stundum í erfiðleikum með að kynnast öðrum.

En ef einhver fer nú að spyrja út í fötlun mína?

Segðu það sem þú ert tilbúin/n að deila með öðrum. Þegar þú ert búin/n að lesa þessa bók og farin/n að skilja meira um hrygggrauf áttu auðveldara með að útskýra fyrir öðrum. Ekki skammast þín, vertu bara heidarleg/ur. Hvort sem þú ert með einhverjum sem er sjálfur fatlaður/fötluð eða ekki þá er mikilvægt að geta talað opinskátt. Eftir því sem þú kynnist fólk betur verður auðveldara og mikilvægara að tala um tilfinningar sínar. Þú þarft að bera virðingu fyrir tilfinningum annarra og viðurkenna hvað það að vera með hrygggrauf þýðir fyrir þig.



En ef ég er nú á stefnumóti og prumpa eða missi þvag eða hægðir?

Búðu þig undir svona slys. Hugsaðu um hvað þú getur sagt ef þetta gerist. Passaðu að fara á klósettið áður en þú ferð á stefnumót og vonandi verður allt í lagi. En ef það gerist, biðu þá afsökunar, farðu á klósettið og þvoðu þér og haltu svo áfram.

En ef mig langar að stunda kynlíf en finn að þetta er ekki rétti tíminn fyrir mig eða þann sem ég er með?

Að stunda kynlíf er stórt skref. Sú ákvörðun snýst um uppeldi fólks og gildismat. Ef rétti tíminn er ekki kominn þá getur þurft mikla sjálfsstjórn fyrir þig og kærastann/kærustuna til að bíða. Það er allt í lagi að langa til að stunda kynlíf en ekki að gera það á röngum forsendum... eins og til dæmis til að langa til að vera viðurkenndur eða finnast maður vera karlmannlegur.

En ef allir vinir mínir/vinkonur eru farin að stunda kynlíf?

Ef allir vinir/vinkonur segjast vera farin að stunda kynlíf þá gæti verið að sum þeirra séu aðeins að ýkja. Þú skalt aldrei gera neitt bara vegna þess að vinir þínir eða vinkonur gera það. Það kallast þrýstingur frá vinum og er ekki skynsamlegt. Sumir eru bara að monta sig af engu.

Hvernig veistu hvort þú ert ástfangin/n?

Ást þróast gjarnan yfir lengri tíma. Það þýðir að manni finnst mjög vænt um einhvern og að hann/hún skiptir mann miklu máli. Þegar þú ert með þessari manneskju líður þér vel. Þér finnst gaman að gera eitthvað með viðkomandi, tala um allt mögulegt, deila hugsunum. Það ríkir traust og skilningur milli ykkar.

Kynferðislegar spurningar

Hvaða líffæri er mikilvægast í kynlífinu?

Heilinn. Hann segir þér hvernig þér líður og hvað þú hugsar.

Hvernig eru samfarir?

Það er líkamlegur ástarleikur milli tveggja einstaklinga. Það er leikur milli fólks sem byrjar með kossum og snertingu og endar oftast með að karlmaður setur typpið inn í píkuna á konunni.

Samkynhneigð

Sumt fólk er samkynhneigt, það þýðir að sumir karlmenn verða skotnir í karlmönnum og sumar konur verða skotnar í konum. Samkynhneigðir karlar eru kallaðir hommar og samkynhneigðar konur eru kallaðar lesbíur.



Ef ég get ekki haft venjulegar samfarir get ég samt haft ánægju af kynlífi?

Já. Kynlíf snýst líka um aðra snertingu líkamans og margir finna að sú snerting kemur í staðinn fyrir að hafa tilfinningu á kynfærasvæðinu.

Getur strákur með hrygggrauf staðið?

Það er misjafnt. Eftir því sem þú hefur meiri tilfinningu í fótunum því meiri líkur eru á að þér geti staðið.

Ef mér getur ekki staðið hvernig get ég þá haft samfarir?

Það eru til kynlífshjálpartæki til að hjálpa mönnum að gera typpið stíft. Talaðu við lækinn þinn eða þvagfærasérfræðing og hann getur hjálpað þér með þessi mál. Þvagfærasérfræðingur er læknir sem sérhæfir sig meðal annars í starfsemi kynfæra karlmannna. Þú getur líka talað við kynlífsráðgjafa. Á Grensásdeildinni vinnur þvagfærasérfræðingur sem veitir ráðgjöf um þessi mál.



Geta karlar með hrygggrauf fengið sáðlát?

Sáðlát er þegar sæði kemur út um typpið. Flestir karlmenn með hrygggrauf geta ekki fengið sáðlát. Þeir sem fá sáðlát hafa verið með hrygggraufina mjög neðarlega á bakinu.

Hvað er fullnæging?

Fullnæging er mjög sterk tilfinning sem verður við samfarir eða örvun á kynfærum. Þetta er góð tilfinning og kemur við mikla kynferðislega örvun.

Hvað ef ég fæ ekki fullnægingu við samfarir?

Það er allt í lagi. Það eru ekki allir sem fá fullnægingu í hvert skipti sem þeir hafa samfarir. Það þýðir ekki að þú njótir ekki kynlífs. Það skiptir líka máli að vera saman og njóta nærverunnar tilfinningalega.

Ef ég get ekki beygt fæturna og hef ekki stjórn á þeim, hvaða stelling er þá góð fyrir samfarir?

Þú og maki þinn verðið að prófa ykkur áfram með hvaða stelling er góð fyrir ykkur. Það er engin ein rétt stelling til. Það sem ykkur finnst gott er rétt fyrir ykkur.

Hvað er að blotna?

Þegar kona verður kynferðislega örvuð þá blotna kynfæri hennar. Þá er auðveldara að setja typpið inn. Stundum eiga konur með hrygggrauf erfitt með að blotna. Þær



geta notað sleipiefni í staðinn, sett það inn með fingrinum og sett það líka á typpi mannsins. Karlar með hrygggrauf nota líka sleipiefni á typpið til að koma í veg fyrir ertingu. Það er betra að nota meira en minna af sleipiefni og oftar.

Hvernig get ég komið í veg fyrir að ekki komi þvag eða hægðir meðan á samförum stendur?

Kannski getur þú ekki komið alveg í veg fyrir það en þú skalt fara á klósettið fyrir samfarir og reyna að tæma þvagblöðruna og losna við hægðir áður en þú hefur samfarir.

Samkynhneigð

Sumt fólk er samkynhneigt og þá hefur það meiri áhuga á fólki af sama kyni og þá eru pör og hjón af sama kyni. Samkynhneigðar konur eru kallaðar lesbíur og samkynhneigðir karlmenn eru kallaðir hommar.

Að verða ófrísk

Hvenær eru mestar líkur á að kona verði ófrísk?

Það eru mestar líkur á að þú verðir ófrísk á tímabilinu mitt á milli tíðablæðinga. Tíðahringur kvenna er talinn út með því að telja frá fyrsta degi blæðinga og þangað til næstu blæðingar hefjast. (Þú telur fyrsta dag blæðinga sem dag eitt). Oft er tíðahringurinn 28 dagar og þá byrja blæðingar oft á sama vikudegi í hverjum mánuði. Þetta þýðir að það eru mestar líkur á að verða ófrísk á 14. degi eftir að blæðingar byrja. Þá er oftast egglos.

Ef tíðahringur þinn er styttri þá skaltu telja dagana í tíðahringnum og deila svo með tveimur. Ef tíðahringurinn er til dæmis 20 dagar þá eru mestar líkur á að þú verðir ófrísk á tíunda degi tíðahringsins.

Ef þú vilt ekki verða ófrísk þá þarftu alltaf að nota getnaðarvarnir. Þú skalt tala nánar við einhvern heilbrigðisstarfsmann sem þú treystir um þessi mál eða fá upplýsingar í apóteki.

Getur stúlka orðið ófrísk í fyrsta skipti sem hún hefur samfarir?

Já, vissulega.

Getur kona með hrygggrauf orðið ófrísk?

Já. Það er mikilvægt að ræða við fæðingarlækni um meðgönguna áður en þú verður ófrísk. Þetta er vegna þess að það geta ýmis læknisfræðileg vandamál komið upp og læknirinn þinn þarf að ræða þau mál við þig. Það er mikilvægt að þú fái sérstaklega gott eftirlit meðan á meðgöngu stendur. Með góðu eftirliti getur meðgangan gengið vel.



Getur karlmaður með hrygggrauf gert konu ófríska?

Karlmenn með hrygggrauf ættu ekki að búast við að þeir séu ófrjóir. Ef þeim getur staðið og hafa samfarir þá ættu þeir að nota getnaðarvarnir ef þeir ráðgera ekki barneignir.

Karlmönnum sem ekki stendur geta líklega ekki gert konu ófríska nema fá aðstoð til þess. Þeir gætu samt kannski orðið fedur með tæknifrjóvgun. Þá er sæði tekið frá karlmanninum og eggjið frjóvgað utan líkama konunnar og síðan komið fyrir í leginu.

Það er hægt að prófa hvort karlmaður er frjór. Þá er tekið sæði frá honum og sett í smásjá til að athuga fjölda og hreyfanleika sædisfrumanna.

Hvernig á að koma í veg fyrir að kona verði ófrísk?

Það eru til ýmsar gerðir af getnaðarvörnum. Til dæmis:

- Getnaðarvarnapilla eða sprauta
- Smokkar og
- Sædisdrepanði krem.

Talaðu við lækinn þinn um getnaðarvarnir og fáðu ráðleggingar áður en þú ferð að lifa kynlífi.

Smokkar úr latexi eru algengastir á markaðnum en þar sem karlar með hrygggrauf eru oft með ofnæmi fyrir latex er mælt með því að nota smokka úr öðrum efnum. Ef þú ert kona með hrygggrauf og maki þinn notar smokk þá skaltu sömuleiðis passa að hann noti ekki smokk úr latex efni. Hægt er að kaupa smokka úr öðrum efnum til dæmis á vefverslunum á netinu. Hægt er að kaupa þá í sumum apótekum á Íslandi (non-latex-condoms).

Ef maki minn eða ég eru með hrygggrauf, mun þá barnið okkar verða með hrygggrauf?

Það eru miklar líkur á að þú eignist barn sem ekki er með hrygggrauf. Það eru þó eru auknar líkur á að að barn foreldris með hrygggrauf verði einnig með hrygggrauf. Þetta er þannig mál að þú ættir að ræða það við lækinn þinn eða erfðaráðgjafa. Hann eða hún getur útskýrt betur fyrir þér hverjar líkurnar eru, einnig ef áhættuþættirnir eru fleiri. Læknirinn þinn getur bent þér á erfðaráðgjafa.





Get ég aukið líkurnar á að barnið mitt fæðist ófatlað?

Já. Þú ættir að tala við lækinn þinn, fæðingarlækni eða ljósmóður nokkrum mánuðum áður en þú ferð að íhuga barneignir. Þetta fagfólk getur gefið þér leiðbeiningar um vítamín sem er kallað fólínsýra. Ef þú ert að hugsa um að verða ófrísk er eindregið mælt með því að taka fólínsýru daglega í talsverðan tíma áður en þú ferð að reyna, einnig eftir að þú verður ófrísk. Rannsóknir hafa sýnt að ef mæður taka fólínsýru minnka líkurnar verulega á að börn þeirra fæðist með hrygggraf. Læknirinn þinn getur líka frætt þig um ýmislegt fleira varðandi heilsufar á meðgöngu.

Ef ég er ekki með mikla tilfinningu fyrir neðan mitti, hvernig veit ég hvort ég er ófrísk?

Það er hægt að kaupa þungunarpróf í apóteki og nota það. Síðan geturðu farið til kvensjúkdómalæknis sem gerir ómskoðun á leginu eða heimilislæknis. Vegna skerðingarinnar er ólíklegt að þú getir fætt barn á “venjulegan” hátt. Þú þarft því sennilega að gangast undir keisaraskurð sem þýðir að læknirinn gerir skurð á kviðinn og legið til að sækja barnið þegar það á að fæðast.

Að lokum....

Þú ert ábyggilega með margar spurningar um kynlíf og kynferðismál. Það eru til bækur sem svara þessum spurningum. Tvær þeirra eru á lista hérna fyrir neðan, svo er hægt að leita á netinu eftir nýjum bókum. Þú þekkir kannski einhverja sem þú getur rætt þetta við. Aðalatriðið er að einangrast ekki. Farðu út og hittu annað fólk. Haltu áfram þangað til þú eignast vin/vinkonu til að njóta lífsins með.

Bækur

Sexuality and the Person with Spina Bifida, eftir Stephen Sloan. Washington, DC: Spina Bifida Association. Best er að skrifa til Spina Bifida Association of America, 4590 MacArthur Blvd., N.W. Suite 250, Washington, DC 20007-4226. USA

What's Happening to ME? The Answers to Some of the World's Most Embarrassing Questions, by Peter Mayle. Secaucus, NJ: Carol Publishing Group. Þessa bók er hægt að kaupa með því að hringja til Ameríku í 1-800-477 – Book.

Þriðji hluti

.....

Að

.....

verða

.....

fullorðinn

.....





Tíundi kafli

Tól og tæki

(innan og utan skólans)

Sharon Sellet, B.S.

Nemendur með hrygggrauf eru ekki allir eins frekar en annað fólk. Fólk er ólíkt og eins og þú veist þá eru sumir fljótir að læra en aðrir læra hægar. Kannski ert þú mjög fljót/ur að læra texta utanað á meðan vinir þínir muna kannski allt um fótbolta, hverjir hafa skorað mörk og hve mörg.

Nemendur með hrygggrauf eru eins og aðrir nemendur með mismunandi námshæfileika. Sumum gengur vel að læra meðan aðrir eru í basli með að fá góðar einkunnir. Margir með hrygggrauf eiga það sameiginlegt að eiga erfitt með athygli, minni og að kalla fram upplýsingar, rifja upp. En mundu að allir nemendur eiga af og til í erfiðleikum með þetta.

Taugakerfið er flókið kerfi. Það er eins og tölva, flokkar og sendir skilaboð, geymir upplýsingar og vinnur hin ýmsu störf fyrir líkama þinn. Hjá sumum með hrygggrauf starfar taugakerfið á annan hátt en hjá öðrum vegna



Þess að mænan og heilinn er aðeins öðruvísi vegna hrygggraufarinnar. Þetta þarf ekki að þýða að þér geti ekki gengið vel í skólanum. Hinsvegar er mikilvægt að þú finnr út hvort eitthvað sé sérstaklega erfitt fyrir þig varðandi námið til að hægt sé að finna leiðir til að létta sér það. Það þýðir bara að kannski þarftu að fá aðstoð í sumum fögum.

Þetta er eins og ætla að fara eitthvert í hjólastól. Ef þú ætlar að fara í búð og það eru tröppur þá geturðu reynt að finna annan inngang sem er með betra aðgengi svo þú komist þangað sem þú ætlar þér. Skólinn er svipaður, þú þarft að finna leið sem er fær til að komast þangað sem þú ætlar þér.

Ef þú veist nú þegar hvað þú átt erfitt með í skólanum eins og til dæmis að læra staðreyndir utan að fyrir próf, skrift, málfræði eða stærðfræði þá er strax hálfur sigur unninn. Talaðu við kennarann þinn eða námsráðgjafann og athugaðu hvaða leiðir eru færar. Kannski geturðu fengið að nota tölvu meira eða fengið aðstoð við að skipuleggja þig, setja þér markmið og halda utan um glósur. Kannski er nóg að minnast á þetta og þá er hægt að veita aðstoð. Ekki vera hrædd/ur við að spyrja og þiggja aðstoð sem gæti hjálpað þér. Nefnum dæmi:

- Má ég taka kennslustundir upp ?
- Má ég sitja hjá einhverjum sem er flink/ur að taka niður glósur?
- Get ég fengið eintak af glærunum?
- Get ég fengið að taka munnleg próf í staðinn fyrir skrifleg ?

Skólalærdómurinn

Eftirfarandi eru námsþættir sem veitast oft nemendum með hryggrauf erfiðir.

- Minni
- Athygli
- Skipulag
- Skrift

Minnið

Minnið er eins og skápur. Það geymir upplýsingar eins og nöfn, hugmyndir og staðreyndir. Síðan sækir þú þessar upplýsingar í minnið þegar þú þarft á þeim að halda. Minnið skiptist í skammtímaminni sem þýðir að þú þarft bara á því að halda í stuttan tíma. Til dæmis hvað þú ætlar að kaupa í matinn í dag fer í skammtímaminnið.

Langtímaminni merkir að þú manst hlutinn miklu lengur, jafnvel að eilífu. Dæmi um þetta er að muna nöfn systkina þinna eða muna hvaða mánuðir eru í árinu.

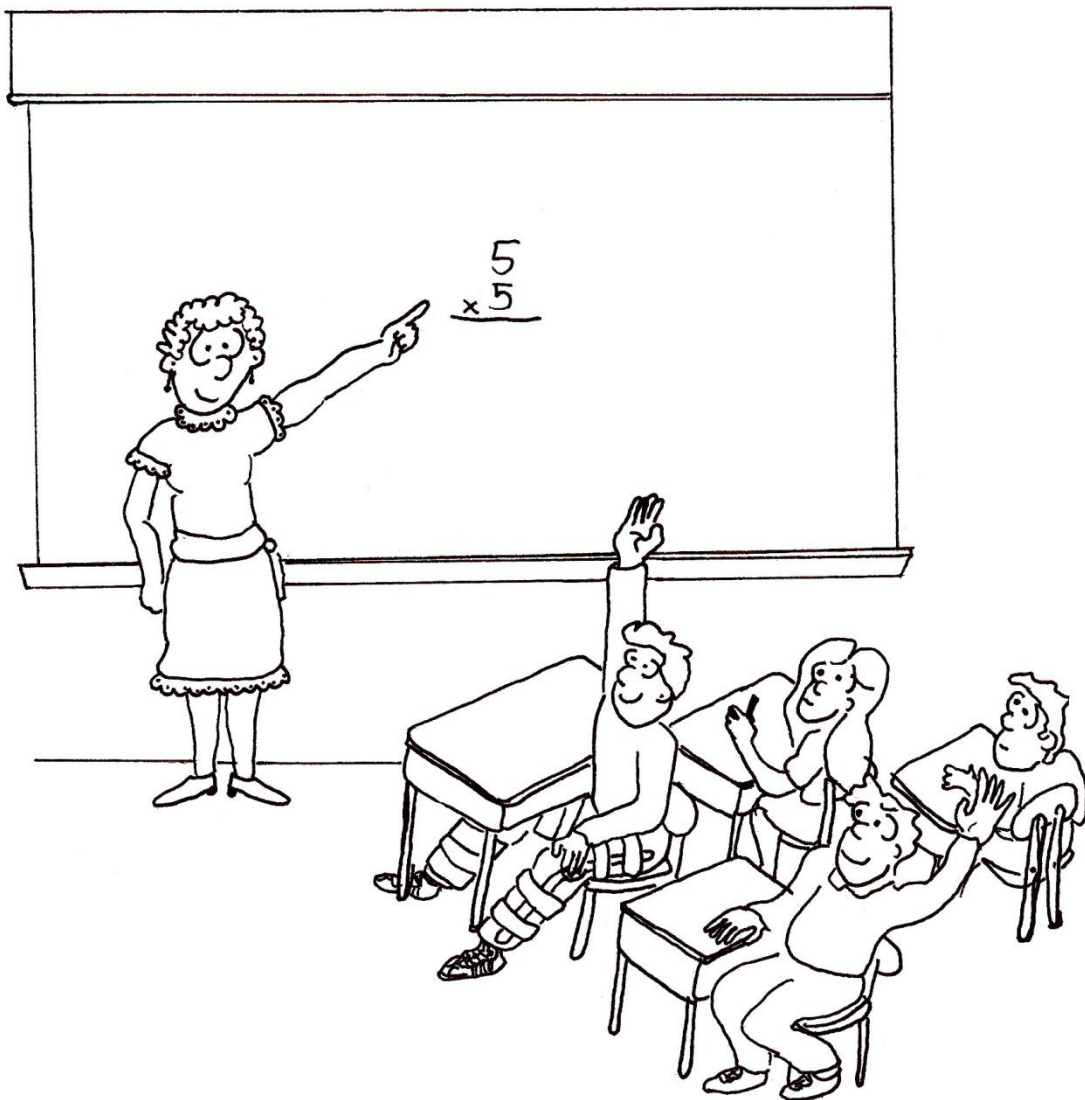
Sömuleiðis hvernig ákveðin orð eru stafsett eða ýmislegt í stærðfræðinni. Þetta eru þættir sem þú sækir í langtímaminnið aftur og aftur.



Í skólanum notar þú bæði skammtíma- og langtímaminni. Þú þarft í stuttan tíma að muna það sem kennarinn segir um hvernig á að vinna eitthvert verkefni. Þú þarft langtímaminnið til að bæta nýjum upplýsingum í minnið.

Í íslenskutímanum þarft þú að muna málfræðireglurnar. Í Íslandssögu eru ákveðnar staðreyndir sem þú þarft að muna. Aðferðir í stærðfræðinni þarftu líka að muna svo þú getir reiknað.

Upplýsingarnar þurfa fyrst að fara gegnum skammtímaminnið áður en þær festast í langtímaminninu. Hérna eru nokkrar aðferðir til að hjálpa þér að þjálfa minnið vel.





Þrjár aðferðir til að hjálpa þér að muna

1. Notað eftirfarandi aðferð til að tileinka sér nýtt námsefni:

- Fyrst lítur þú snögglega yfir kaflann eða bókina, skoðaðu fyrirsagnir, myndir, töflur og kort. Þá færðu hugmyndir um hvað bókin eða kaflinn er um.
- Næsta skref er að búa til spurningar um efnið úr fyrirsögnunum í bókinni.
- Lestu síðan bókina til að finna svörin við spurningunum og skrifaðu hjá þér mikilvægustu upplýsingarnar.
- Lestu upphátt fyrir sjálfa/n þig svörin, margir muna betur ef þeir heyra upplýsingarnar líka.
- Rifjaðu að lokum upp efnið með því að líta yfir kaflann/bókina og vertu viss um að þú hafir skilið námsefnið.
- Sjá einnig aðferð sem Hradlestrarskólinn býður upp á á Youtube: <http://www.youtube.com/watch?v=9KOUtFxDR0Y>

2. Að flokka upplýsingar

Settu upplýsingarnar sem þú vilt muna upp í lista eða röð eftir því hvað á að koma næst, það getur auðveldað þér að leggja þær á minnið. Ein slík aðferð er hugkort, hugarkort (mind mapping) sem hægt er að skoða á netinu til dæmis með því að leita á Google undir leitarorðinu „Mind mapping“.

3. Gerðu vísur eða orðaleiki til að muna

Það er til alls konar tækni og aðferðir til að muna. Ræddu þetta við kennarann og námsráðgjafann og biðu þau um að hjálpa þér að finna góðar leiðir. Sumir muna til dæmis stafrófið með því að fara með vísuna A,B,C,D.

Einbeiting

Að einbeita sér þýðir að hafa hæfileika til að veita einhverju athygli í ákveðinn tíma. Eftir því sem þú eldist og kemst lengra í námi verður mikilvægara að geta einbeitt sér að verkefni í lengri tíma. Til dæmis að hlusta á kennarann útskýra eitthvað í 20-40 mínútur eða að lesa heilan kafla í bók án þess að stoppa eða missa einbeitinguna.

Það skiptir máli til að halda athygli við verkefnið að láta ekki annað trufla sig á meðan. Til að ljúka verki þá þarftu að hafa hugann bara við það sem þú ert að gera.

Stundum getur maður þurft að útiloka allt sem truflar eins og að slökkva á sjónvarpinu eða finna rólegan stað í húsinu. Að læra að einbeita sér er þjálfunatriði og maður þarf að æfa sig og halda út. Til dæmis geturðu ímyndað þér að einhver annar sé að tala þegar þú ert að horfa á uppáhalds sjónvarpsþáttinn





þinn. Þá leggur þú þig fram við að hlusta á sjónvarpið til að missa ekki af því sem fram fer. Að halda athygli þýðir að þú ert með hugann við það sem þú ert að gera og ætlar þér að gera.

Fjórar leiðir til að bæta athyglina

1. **Finndu út hvaða tími hentar best til að læra heima.** Sumum krökkum finnst best að læra strax þegar þau koma heim úr skólanum á meðan öðrum finnst best að læra strax eftir kvöldmat. Finndu út hvað hentar þér og gerðu alltaf eins á hverjum degi.
2. **Æfðu þig í að halda einbeitingu við það sem þú ert að gera og láttu ekkert trufla þig.** Settu þér markmið og reyndu að ljúka eins miklu og þú getur á til dæmis 10 mínútum (ekki gleyma samt að vanda þig). Haltu þig við efnið allan tímann. Svo geturðu tekið smá pásu eða farið strax í næsta verkefni. Notaðu klukku til að afmarka tímann. Dæmi:
 - Lærðu að stafsetja þrjú orð á tíu mínútum.
 - Klukkan 19:10 ætla ég að vera búin/n að reikna þrjú dæmi.
 - Ég ætla að vera búin/n að finna fimm samheiti á tíu mínútum.
3. **Prófaðu að sitja nálægt kennaranum og næst töflunni.** Þá er auðveldara að halda einbeitingunni.
4. **Ef þú ert með mikinn athyglisbrest mætti athuga að fá lyf sem hjálpar þér að halda einbeitingunni** hjá læknum. Talaðu við læknum þinn ef þú átt í erfiðleikum með eftirfarandi:
 - gerir fljótfærnislegar villur í skólaverkefnum

Þessi einkenni geta bent til þess að þú sért með athyglisbrest og gætir haft gagn af lyfjagjöf. Það er líka hægt að finna ýmis ráð með því t.d. að leita á www.google.com með leitarorðunum: learning strategies ADHD.

Skipulag

Að skipuleggja sig þýðir til dæmis að hafa reglu á hlutunum og geta unnið verkefni í ákveðinni röð. Í námi hefur þetta þýðingu því maður þarf að vita hvaða verkefni maður á að gera, ljúka því og skila því inn á þeim tíma sem ætlaður er. Að vera skipulagður getur líka þýtt að þú kunnir að vinna verk á ákveðinn hátt og passir upp á hlutina þína. Sumt fólk virðist hafa fæðst með þennan hæfileika, það er að hafa gott skipulag á hlutunum. Aðrir þurfa stöðugt að minna sig á og vinna að því að vera skipulagðir. Margir sem eru með hrygggrauf segja að þeir þurfi að hafa fyrir því að skipuleggja sig: það gerist ekki sjálfkrafa.



Nemendur með hrygggrauf þurfa að hugsa um marga hluti. Þeir eru stöðugt að leysa hin ýmsu verkefni sem aðrir þurfa ekki. Þeir eru kannski með hjólastól, göngugrind eða hækjur og þurfa að skipuleggja sig varðandi að komast frá einum stað í annan. Fólk sem er ekki með hrygggrauf finnur einfaldlega hvenær það þarf að fara á klósettið en fólk með hrygggrauf þarf að skipuleggja það og vera með plan!

Að þjálfra sig í að verða skipulagðari er líklega ein besta gjöfin sem þú getur gefið sjálfri/sjálfum þér. Ef þú ert skipulagður er líka auðveldara að muna því þú veist hvar hlutirnir eru. Lífið verður þægilegra og minna stressandi, sérstaklega á morgnana þegar þú ert að drífa þig að heiman. Ef þér tekst að verða skipulögð/skipulagður finnur þú líka að þú verður sjálfsöruggari og allt verður auðveldara. Þá eru líka minni líkur á að þú týnir hlutum eða að þig vanti nauðsynlega hluti eins og það sem þú þarft að hafa með þér á klósettið. Hér eru fimm ráð sem geta hjálpað þér að skipuleggja lífið betur:

Fimm ráð til við að skipuleggja skólastarfið

1. **Fylgdu sömu rútinu á hverjum degi.** Ef þú gerir hlutina í sömu röð á hverjum degi verða þeir að vana. Þá eru minni líkur á að þú gleymir einhverju. Þetta hjálpar þér að hafa reglu á klósettferðum og einnig heimalærdómnum.
2. **Hafðu hlutina sem þú þarft í skólanum með þér í bakpoka.** Þegar þú svo ert búin/n með heimanámið, gakktu þá frá öllu í bakpokann sem þú þarft að taka með þér daginn eftir.
3. **Hafðu skóladótið allt á einum stað.** Sumir nemendur eru með möppu með mörgum hólfum í. Þá ertu með hólf fyrir hverja námsgrein og þar geturðu geymt heimanámið. Þegar kennarinn spyr um það sem þið áttuð að skila á allt að vera á sínum stað, hver námsgrein í sínu hólfi. Þetta er sérstaklega gott ef þú ert með tvöfalt sett af bókum, eitt í skólanum og annað heima. Þá þarftu ekki að hafa námsbækurnar í töskunni heldur möppuna með hólfunum í skólatöskunni ásamt pennaveski.
4. **Skrifaðu niður í dagbók hvað þú átt að gera heima og merktu við þegar það er búið.** Margir fullorðnir nota svona dagbók til að hafa skipulag á deginum. Skrifðu niður allt sem þú þarft að gera og þá staði sem þú þarft að mæta á.
5. **Undirbúðu þig.** Vendu þig á að hugsa fram í tímann og pæla í hvað þú þarft að hafa með þér á hvern stað. Hreinlætisvörur, sérstök fót, lyf og fleira. Skrifðu niður hvað þú þarft og útbúðu lista fyrir hvern stað: skólann, tómstundir og íþróttir.





Að skrifa

Þegar við skrifum samhæfum við hug og hönd. Við notum minnið, hugsum, notum tungumálið, beitum athygli og nýtum fínhyreyfingar. Allt er í notkun á sama tíma. Ef þú hugsar um það þá er auðvelt að átta sig á því hvað það að skrifa er flókið verk.

Sumir nemendur geta hlustað á kennarann og skrifað um leið. Ef þér finnst erfitt að skrifa talaðu þá við kennarann þinn eða námsráðgjafann um það hvernig þú getur skilað verkefnum, til dæmis á tölvu. Sumir kennarar leggja mikla áherslu á skrifleg verkefni.

Þótt kennarinn geti dregið úr vægi skriflegra verkefna hjá þér þarftu sjálfsagt að skila einhverjum slíkum verkefnum. Þetta á sérstaklega við í eldri bekkjum grunnskóla og framhaldsskóla. Að taka niður glósur, skrifa verkefni og taka próf, allt eru þetta þættir í námi sem hjálpa okkur til að muna staðreyndir, skipuleggja námið og eiga samskipti við aðra. Hér fylgja tillögur um hvernig þú getur tekist á við ýmis skrifleg verkefni.

Þrjár aðferðir við að skrifa ritgerðir eða svara prófum:

1. Byrjaðu á að punkta niður það sem þér dettur í hug um efnið.
2. Skrifðu smá kafla um hvern punkt.
3. Ræddu við kennarann um hvernig best sé fyrir þig að skila efninu af þér á prófi. Hér eru dæmi um spurningar sem þú gætir t.d. spurt kennarann:
 - Er nóg að skrifa stikkorð á prófinu eða verð ég að skrifa fullkomnar setningar?
 - Fæ ég plús fyrir ef ég hef skrifað það sem mér dettur í hug og það eru góðar hugmyndir?
 - Get ég fengið lengri tíma til að svara prófinu?
 - Get ég fengið að taka munnlegt próf?

Sex aðferðir við að skrifa glósur

1. Fáðu að sitja við hliðina á einhverjum til að bera glósurnar þínar saman við og fylla inn ef þú misstir af einhverju.
2. Fáðu að taka tíma upp til dæmis á diktafón og berðu það sem þú hlustar á saman við glósurnar þínar eftir á.
3. Biddu kennarann um afrit af glærum og merktu við mikilvæg atriði.
4. Það er til aðferð sem heitir Cornell Notetaking System (það er hægt að slá þetta nafn inn á google.is og þá kemur þetta upp). Þá er í stílabókinni skilið eftir bil vinstra megin á hverri blaðsíðu þar sem maður skrifar stikkorð úr efninu. Neðst á hverri síðu er síðan skilið eftir autt svæði til að gera útdrátt úr því efni sem er á síðunni. Á netinu eru í tengslum við þessa aðferð lýst ýmis konar námstækni svo sem hvernig er gott að hlusta í tímum og svo hvernig er gott að taka niður glósur.
5. Notaðu dálka og hugarkort til að skipuleggja glósurnar þínar
6. Próaðu þínar eigin skammstafanir eins og til dæmis stæ fyrir stærðfræði og ísl fyrir íslenska.



Þrjár aðferðir til að skila betri verkefnum:

1. Lestu allt yfir að minnsta kosti tvisvar áður en þú skilar. Skoðuðu fyrst svörin þín til að vera viss um að þú sért með aðalatriðin. Lestu svo aftur yfir með tilliti til stafsetningar og málfræði. Svo er gott að fá einhvern til að lesa yfir fyrir sig áður en maður skilar verkefnum.



2. Notaðu tölvu með flýttiforriti og villupúka. Þetta er hægt að fá í flestar tölvur og margt annað sniðugt hjá Tölvumiðstöð fatlaðra www.tmf.is. Það eru til ný forrit sem segja orðin þegar þú skrifar þau. Þessu þarf auðvitað að venjast eins og öðru. En það er mjög gott að venja sig á að nota tölvu því hún er jú það verkfæri sem flestir nota þegar fram líða stundir og á mörgum vinnustöðum er nauðsynlegt að kunna á tölvu. Hægt er að hafa beint samband við Tölvumiðstöð fatlaðra og fá upplýsingar þar um ýmis forrit sem geta verið bæði skemmtileg og hjálpleg.

3. Svo eru til tölvur og símar sem eru með minni og geta minnt mann á það sem maður þarf að gera. Margar sniðugar lausnir er hægt að fá á iPad. Ýmsa ráðgjöf er hægt að fá hjá Tölvumiðstöð fatlaðra.

Sérkennsla

Sumir sem eru með hrygggrauf nýta sérkennslu og það er sjálfsagt ef þú þarft á því að halda. Sumir fá líka aðstoð við heimanám í skólanum. Það getur verið mjög gagnlegt að fá aðstoð frá sjúkra- eða iðjupjálfa til að kíkja yfir aðstöðuna/aðgengi/aðbúnaðinn í skólanum og athuga hvort eitthvað geti betur farið.

Síðan er gott að halda fund með þeim sem aðstoða þig og ráðgjöfunum ef þarf að hnykkja á einhverju sem þarf að gera eða útbúa, eins og til dæmis ef þú þarft að nota tölvu meira en aðrir nemendur eða þarft sérstakan útbúnað og pláss. Þú skalt biðja um að fá að mæta á þessa fundi ásamt foreldrum þínum þegar þú eldist, að minnsta kosti þegar þú ert komin/n í framhaldsskóla.

Rannsóknir hafa sýnt að nemendur með hrygggrauf eiga oft erfiðara með nám en aðrir nemendur. Þetta er vegna áhrifa skerðingarinnar á taugakerfið, heilann og mænuna. Þú skalt hugsa um hverjar eru þínar sterku hliðar og nýta þær vel og reyna síðan að læra eins vel og þú getur það sem er erfitt. Ræddu við kennarann þinn eða námsráðgjafann um leiðir til að hjálpa þér að læra sem best. Þetta mun hjálpa þér að ná eins langt og þú getur og nýta hæfileika þína vel. Farðu eftir leiðbeiningunum í þessum kafla, hugsaðu jákvætt og byggðu þig upp!



Ellefti kafli

Framtíðin – vinnan

Linda Custis-Allen, M.S., OTR/L

„Hvað ætlar þú að verða væni, voða ertu orðinn stór, ýmsir spyrja einum rómi, eilíft hljómar þessi kór, kór, kór“ (Pétur Gunnarsson).

Já, hvað langar mig nú að verða þegar ég verð stór. Það er þessi eilífa spurning. Ertu búinn að finna hvað þig langar til að gera? Gott er að lesa þennan kafla og pæla í því. En það er ýmislegt sem hægt er að gera til að skipuleggja framtíðina, eins og til dæmis:

- Þjálfá ákveðna færni, þróa hæfileika sína og ná sér í reynslu
- Þekkja réttindi sín
- Ljúka námi
- Taka áhugasviðspróf (hjá námsráðgjafa)

Maður ákveður ekki á einum degi hvað mann langar að verða. Þetta gerist ekki bara allt í einu á átjándaga afmælisdeginum og ekki heldur á þeim tuttugasta. Þetta gerist ekki heldur sjálfkrafa þegar maður útskrifast úr framhaldsskóla. Þegar þú hugsar þig um þá er maður frá fæðingu byrjaður að undirbúa sig fyrir að fara að vinna! Þú lærðir marga þing þú varst smábarn (að tala, að skiptast á) og í grunnskóla (að lesa og skrifa og klára verkefni á tilsettum tíma). Allt eru þetta mikilvægir þættir til að undirbúa starfsferil á fullorðinsárum.

Að skipuleggja framtíðarstarf tekur tíma og maður þarf strax í dag að byrja að



huga að því hvað maður þarf að þjálfra og læra til að fá vinnu seinna. Öll sú reynsla sem við öflum okkur í uppvextinum hjálpar okkur þegar kemur að því að stunda vinnu.

Að þróa hæfileika sína og öðlast reynslu

Það sem þú tekur þér fyrir hendur sem unglingur getur hjálpað þér að fá vinnu seinna meir. Hér eru nokkrar hugmyndir sem geta hjálpað þér seinna meir.

- Sjálfboðastörf
- Læra á hljóðfæri
- Fara í sumarþúðir
- Syngja í kirkjukór
- Vera í íþróttum
- Vera í klúbbastarfi í skólanum
- Vinna hlutastarf með skólanum
- Læra á tölvu

Að læra

Ákveðin atriði þurfa allir að kunna til að geta stundað vinnu. Sumt er erfiðara fyrir ungt fólk með hrygggrauf en annað fólk. Ef þú aðlagar þig og lærir að hugsa um þig sjálf/ur meðan þú ert í skóla þá ættir þú að vera undirbúin/n þegar kemur að því að stunda vinnu.

Að hugsa um sjálfa/n sig

Vinnuveitendur vilja ráða fólk sem er snyrtilegt, vel til fara og hefur góða framkomu. Ef þú þarft að fá hugmyndir um hvernig þú getur klætt þig sjálf/ur eða komast í vinnuna þá skaltu lesa kafla 2.

Klósettmálin

Þegar þú ert farin/n að vinna með öðru fólki er mikilvægt að þú þurfir ekki að hafa áhyggjur af því að blotna eða að það sé lykt af þér. Ef þvag lekur þá skaltu rifja upp hugmyndir í kafla 4 og 5.



Að taka ákvarðanir

Velgengni í starfi snýst um að taka skynsamlegar ákvarðanir. Ef þú þarft að æfa þig í að taka ákvarðanir þá skaltu æfa þig í að taka einvaldar ákvarðanir, eins og til dæmis:

- Í hverju ætla ég að vera í skólanum?
- Hvað ætti ég að borða í hádegismat?
- Hvenær þarf ég að vakna á morgnana?
- Með hvaða félagi ætti ég að halda í íþróttunum?

Síðan getur þú tekið flóknari ákvarðanir:

- Hvaða áfanga ætti ég að taka í skólanum?
- Hvenær ætti ég að panta tíma hjá tannlækninum eða hjá læknum?
- Hvaða föt ætti ég að kaupa mér?

Síðan þarftu að taka ákvarðanir sem tengjast fullorðinsárunum:

- Hvaða vinnu ætti ég að sækja um?
- Hvar ætti ég að búa?
- Hvernig ætla ég að eyða/spara peninga?
- Ætla ég að gifta mig?
- Ætla ég að eignast börn?

Ef foreldrar þínir taka ákvarðanir fyrir þig um mál sem þér finnst að þú ættir að ákveða sjálf/ur þá er rétt að ræða það við þau. Segðu þeim að þú viljir gjarnan fara að ákvarða sumt af þessu sjálf/ur. Láttu þau vita hvað þú metur hjálp þeirra mikils og að þú vonir að þau séu áfram tilbúin að ráðleggja þér.

Að komast leiðar sinnar

Flestir vinna annars staðar en heima hjá sér. Þetta þýðir að það er mikilvægt að geta ferðast sjálfstætt til og frá vinnu. Kannski geturðu labbað í vinnuna, keyrt bíl eða farið með strætó eða ferðaþjónustu.

Ef þú hefur aldrei farið sjálf/ur með strætó eða rútu í búðina eða í bíó með vinum þínum þá ættir þú að prófa. Athugaðu hvort þú kemst með strætó. Það er misjafnt eftir því hvar fólk býr hvort það gengur strætó eða rúta en ef þú ert á höfuðborgarsvæðinu getur þú farið inn á straeto.is og skoðað áætlanirnar. Margir ferðast með ferðaþjónustu á sínu svæði og það er eitt skref í átt til sjálfstæðis að hringja sjálf/ur og panta ferðaþjónustuna og læra hvernig hún virkar.





Síðan er einn möguleiki að taka bílpróf. Ef þú getur ekki notað fætuna þá er hægt að breyta bílum þannig að stjórnbúnaðurinn sé allur í stýrinu. Á Grensásdeild Landspítalans/Grensási er hægt að fara í svokallað ökumat, þá er gert nokkurs konar próf til að athuga hvort viðkomandi getur keyrt bíl sjálf/ur. Það er sérstakur ökukennari sem kennir hreyfihömluðum nemendum á bíl. Krakkar úti á landi hafa líka farið í ökumat á Grensási og síðan rætt við ökukennarann um ökukennsluna. Sums staðar úti á landi er líka hægt að fá ökukennslu þótt maður sé hreyfihamlaður.

Hreyfihamlað fólk á Íslandi getur fengið styrk til bifreiðakaupa frá Tryggingastofnun ríkisins en hann dugar ekki alveg fyrir bíl þannig að þú þarft annaðhvort að spara í viðbót eða ræða við foreldra þína um aðstoð við að kaupa bíl. Síðan þarf að borga tryggingar, dekk, bensín og annan rekstur þannig að það er ekki ódýrt að eiga bíl á Íslandi. Þú þarft að finna út hvernig þú getur borgað þetta ef þú ætlar að reka bíl.

Að vera hagsýn/n

Við þurfum öll að læra hvernig við ætlum að fara með peningana okkar. Hér eru nokkrar hugmyndir sem þú ættir að íhuga.

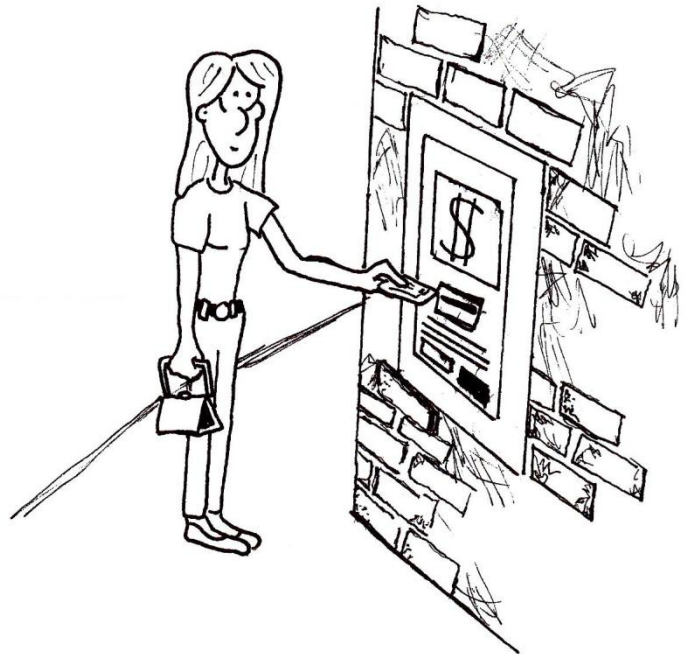
Ræddu við foreldra þína um vasapeninga, hve miklu þú ættir að eyða í föt, frístundir og nammi. Það er líka góð hugmynd að leggja ákveðinn pening fyrir í hverjum mánuði.

Farðu í bankann og opnaðu sparireikning og kortareikning, debetkort eða kreditkort. Lærðu hvernig þetta virkar allt saman.

Athugaðu hvort þú getir unnið einhver smástörf, passað börn, hugsað um þvottinn heima hjá þér, tekið úr uppþvottavélinni eða hjálpað til við að þrifa húsið um helgar. Það eru endalausir möguleikar.

Lærðu að fara með peninga, hvernig á að láta vasapeningana endast alla vikuna eða mánuðinn. Sparaðu fyrir því sem þig langar að kaupa, húsgögn eða annað. Ef þú ert búinn með framhaldsskóla getur þú fengið kreditkort. Þá þarf að passa sig að nota það ekki svo mikið að þú eigir engan pening um næstu mánaðamót. Það kemur alltaf að skuldadögnum. Það getur verið gott að vera í sambandi við þjónustufulltrúa í bankanum og fá leiðbeiningar þar.

Lærðu að borga reikninga. Það getur verið gott að vera með heimabanka, þá getur maður borgað alla reikninga heima hjá sér í tölvunni og einnig millifært yfir á aðra ef maður þarf að borga kunningjunum eitthvað.





Að stunda vinnu

Vinnuveitendur ráða fólk til starfa sem þeir trúna að séu góðir starfsmenn og leggi sig fram í vinnunni. Þeir sækjast eftir fólki sem er stundvíst, vingjarnlegt, samviskusamt og áreiðanlegt. Það er gott að undirbúa sig undir að mæta þessum kröfum með því að temja sér góða siði eins og með því að:

- Ljúka heimaverkefnum á réttum tíma. Vertu stundvís á fundi, stefnumót og í kennslustundir.
- Prófaðu að vinna sjálfboðavinnu til að öðlast reynslu í að vinna með öðru fólki.
- Prófaðu að vinna hlutastarf.
- Líttu vel út, vertu hrein/n og snyrtileg/ur og smekklega klædd/ur. Vinnuveitendur vilja ekki ráða fólk sem er sódalegt og óskipulagt.
- Leggðu þig fram við heimalærdóminn og þau störf sem þér er falið að vinna heima.
- Taktu eftir góðum mannsiðum, segðu: „viltu gjöra svo vel og...“ „þakka þér fyrir“. Mundu að sumir vinnuveitendur þola ekki að fólk noti tyggjó! Þér getur gengið vel í starfi. Þróaðu jákvætt hugarfar til vinnu!

Að þekkja rétt sinn

Íslenskt samfélag metur störf mikils. Fatlað fólk hefur notið aðstoðar við að finna störf við sitt hæfi og það eru möguleikar á hæfingu og endurhæfingu. Alls staðar eiga að vera vinnumiðlunarskrifstofur og ein vinnumiðlun er fyrir allt höfuðborgarsvæðið. Lög í landinu tryggja nú öllum aðgengi að leikskóla, grunnskóla og framhaldsskóla en enn eru nokkrar takmarkanir á háskólagöngu fyrir fatlað fólk. Það er þó nokkuð misjafnt. Nýlega var stofnuð braut í Háskóla Íslands, Menntavísindasviði fyrir fólk með þroskahömlun. Háskóli Íslands er opin fyrir nemendur með stúdentspróf en það er misjafnt eftir deildum þar hversu aðgengilegar þær eru fyrir hreyfihamlað fólk. Viða er verið að gera endurbætur á aðgengi. Opinberir staðir eiga að vera aðgengilegir og fatlað fólk á einnig að eiga möguleika á ferðapjónustu. Það er gott fyrir ungt fólk að gera áætlun um það hvað það vill gera og verða í framtíðinni og stefna að einhverju ákveðnu. Fáðu félagsráðgjafa, námsráðgjafa, iðjuþjálfara eða þroskaþjálfara sem þú þekkir til að aðstoða þig. Þegar þú ert búin/n að vinna að ákveðnu markmiði í nokkurn tíma sérðu hvort það muni ganga. Stundum þarf að endurskoða markmið ef þau hafa ekki reynst vera raunsæ.

Meira um réttindi þín

1. Vinnuveitanda er ekki heimilt að spyrja út í fötlun þína í atvinnuviðtali né heldur fara fram á læknisskoðun.
2. Vinnuveitandi spyr kannski hvort þú getir þetta eða hitt. Slíkum spurningum þarftu að geta svarað.
3. Vinnuveitandi þarf að taka ákveðið tillit til skerðingar þinnar. Til dæmis þarftu kannski að sitja í vinnunni í stað þess að standa eins og venja er þar.



1. Þú þarft að gefa ákveðnar upplýsingar til vinnuveitanda þíns þannig að hægt sé að gera viðeigandi ráðstafanir. Til dæmis þarftu að hafa gott aðgengi að klósetti.
2. Ef þér finnst að það hafi verið brotið á þér er rétt að þú leitir þér aðstoðar til dæmis hjá Sjóðarhóli. Einnig er hægt að tala við Vinnumálastofnun, félagsþjónustu í þínu sveitarfélagi eða trúnaðarmann fatlaðra.

Menntun

Eftir því sem þú hefur meiri menntun eru meiri líkur á að þú getir fengið vinnu við þitt hæfi. Á Íslandi eiga allir rétt á fjögurra ára framhaldsskóla. Vonandi getur þú fundið eitthvað við þitt hæfi innan verkmenntaskólanna eða fjölbrautaskólanna. Sums staðar eru til skrifstofubrautir og tölvunámskeið sem geta verið mjög gagnleg.

Við hvað langar þig að vinna?

Kannski hefur þú alltaf vitað hvað þig langar að verða. Sumir hafa alltaf verið ákveðnir í að verða til dæmis listamenn, læknar eða kennarar. Fyrir flesta er erfitt að ákveða sig eftir framhaldsskóla. Ef þú ert í þeim hópi er góð hugmynd að hitta námsráðgjafa og taka áhugasviðspróf. En það er gott að undirbúa sig undir það og hugsa um:

- Hvers konar vinnu langar þig að vinna?
- Á hverju hefur þú áhuga?
- Í hverju ertu góð/ur?
- Hvernig persóna ertu? Ertu orkumikil/l? Áttu létt með að tala við fólk? Finnst þér gaman að vera innan um fólk eða viltu helst vera ein/n?
- Hvaða áhugamál áttu? Í hvað eyðir þú tímanum?
- Ef þú hefur farið í áhugasviðspróf, fannst þér niðurstöðurnar vera réttar eða rangar?



Ef þú veist ekki hvað þig langar að gera, líttu þá í kringum þig. Þældu í alls konar störfum og hugsaðu hvað vekur áhuga þinn.

- Þegar þú ert úti og fylgist með fólki vinna, spurðu spurninga um störfin þeirra.
- Talaðu við vini og fólk innan fjölskyldunnar og spurðu við hvað það vinnur.
- Skoðuðu atvinnuauglýsingar.
- Ræddu við námsráðgjafann um störf.



Sjálfbodastörf eða hlutastörf

Það getur verið gott að prófa að vinna sem sjálfbodaliði eða í hlutastarfi til að læra að vera í vinnu og þroska hæfileika sína. Sjálfbodaliði er sá sem vinnur eitthvað en fær ekki greitt fyrir það. Það eru margir sem starfa sem sjálfbodaliðar til dæmis fyrir íþróttafélögin, Rauðakrossinn og ýmis líknarfélög. Slík störf eru mjög gefandi og fólk sem vinnur sjálfbodastörf getur byggt upp mikla reynslu sem síðan kemur að góðum notum þegar komið er í launaða vinnu. Sjálfbodastarf getur einnig hjálpað þér að:

- Finna út við hvað þig langar að vinna við
- Öðlast reynslu af að vinna, hægt að setja í ferilsskrá (curriculum vitae, CV)
- Finna í hverju þú ert góð/ur
- Læra að vera á vinnustað
- Fá á tilfinninguna að þú hafir góð áhrif
- Öðlast reynslu í því að vinna með öðrum

Hlutastarf eins og hér er talað um þýðir vinna í nokkra tíma á viku, oftast færri en 30. Sumir vinna hlutastörf svo þeir geti líka verið í skóla. Sumir vinna hlutastörf til að bætur þeirra skerðist ekki. Hlutastarf getur hjálpað þér að aðlagast vinnumarkaðinum og undirbúið þig undir að vinna fullt starf.

Við hlutastarf eða sjálfbodaliðastarf er gott að hafa í huga:

- Hugsaðu um hve mikinn tíma þú hefur til að vera í vinnu eða sjálfbodaliðastarfi.
- Hugsaðu um hvernig þú ætlar að komast í og úr vinnunni eða sjálfbodaliðastarfinu.
- Gerðu ferilsskrá (CV).
- Sumt ungt fólk fær að vinna hlutastarf eða sjálfbodaliðastarf í fyrirtækjum hjá ættingjum. Spurðu um það hvort einhver í fjölskyldunni hafi möguleika á að bjóða þér slíka vinnu.
- Skoðaðu atvinnuauglýsingar dagblaðanna.
- Spurðu námsráðgjafann um sjálfbodaliðastörf eða hlutastörf.
- Ef þú finnur fyrirtæki sem gæti tekið þig í hlutastarf eða sjálfbodaliðastarf skaltu hringja og biðja um viðtal eða senda umsókn.
- Taktu ferilsskrána með þér. Þá sést að þú ert undirbúin/n og skipulögð/skipulagður.
- Stundum gengur ekki vel á fyrsta vinnustað. Kannski er aðgengi ekki nógu gott eða að ferðaþjónustan klikkar. Kannski líkar þér ekki í vinnunni. Svona hlutir gerast stundum en mundu að leggja ekki árar í bát.
- Það eru til margir möguleikar, ekki horfa bara á hindranirnar. Sérhver vinna er reynsla sem hjálpar þér að þroska hæfileika þína.



Hvernig gerir maður ferilskrá?

Ferilskráin er auglýsingin þín. Hún segir vinnuveitandanum allt um þig. Hún inniheldur menntun þína og reynslu. Hér fylgir með dæmi um ferilskrá. Passaðu að ferilskráin sé fallega uppsett, upplýsingar séu réttar og allt sé rétt stafsett. Þú tekur ferilskrána með þegar þú sækir um vinnu og skilur hana eftir. Taktu hana líka með þér ef þú fyllir út umsóknareyðublað (þá getur þú skrifað réttar upplýsingar upp úr ferilskránni).

Fáðu hjálp við að undirbúa starfsferil

„Þetta var fyrsta vinnan mín. Ég missti bunka af diskum á gólfíð fyrir framan viðskiptavinina. Ég reyndi að fara að hlæja til að gera lítið úr þessu. En á eftir það ég yfirmanninn afsökunar á að hafa brotið diskana“. -KS

Þegar þú hefur lesið þennan kafla skaltu spá í hvað þér dettur í hug. Ef þú þarft aðstoð við að finna út við hvað þig langar að vinna, þá skaltu tala við iðjubjálfa, félagsráðgjafa eða atvinnumiðlunina í sveitarfélaginu þar sem þú býrð. Ef þú býrð á höfuðborgarsvæðinu geturðu haft samband við Atvinnumiðlun höfuðborgarsvæðisins. Það er líka sniðugt að fara á námskeið, til dæmis í tölvuvinnslu.

Ertu tilbúin/n til að vinna?

Svaraðu þessum spurningum til að finna það út.

	Rétt	Rangt
1. Ég held að ég geti unnið og ég býst við að fá vinnu einn daginn		
2. Ég get klætt mig sjálf/an, séð um hreinlæti mitt og kemst sjálf/ur í vinnuna		
3. Ég kemst með ferðaþjónustu eða keyri sjálf/ur		
4. Ég kann að fara með peninga, til dæmis að kaupa inn		
5. Ég er að velta fyrir mér hvers konar vinnu mig langar að vinna		
Samtals		

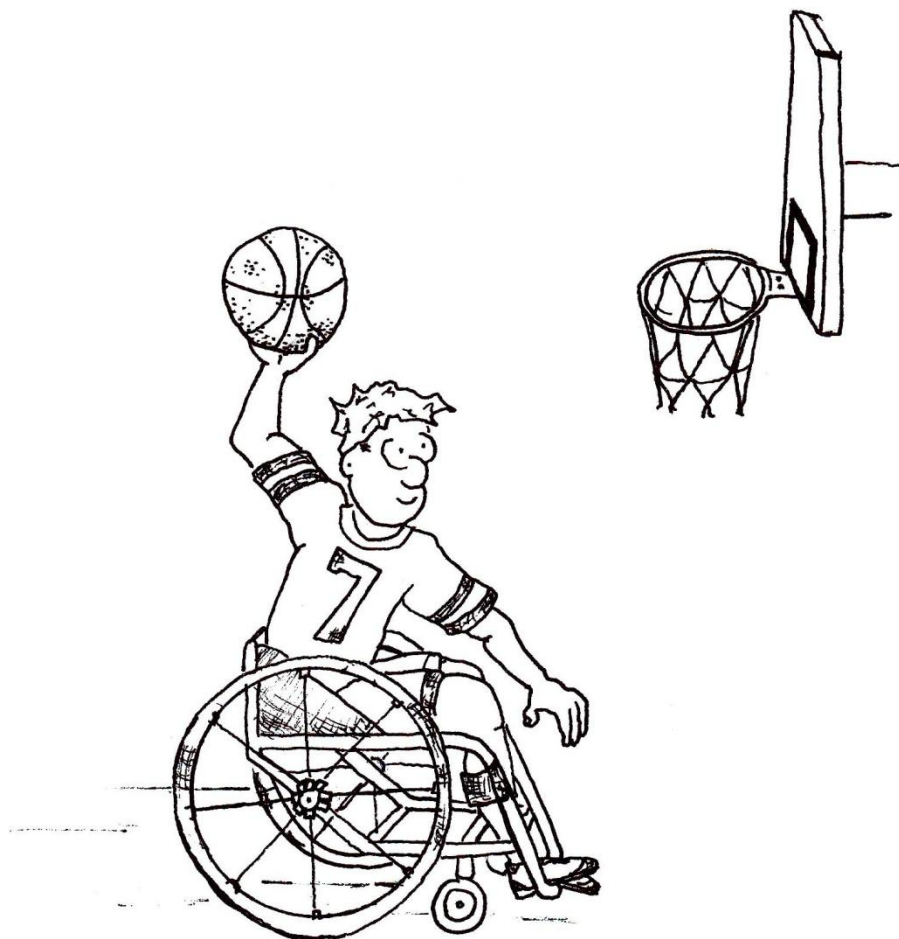
Ef þú hefur merkt við satt í öllum fullyrðingunum þá lítur málið vel út. Þú ert á leiðinni í vinnu. Ef einhverjar fullyrðingar eru ósannar þá þarftu að vinna að því að breyta því. Þú þarft að ákveða hvernig þú tekur á þeim málum og ákveða að byggja upp færni til að geta unnið. Talaðu við foreldra þína, heilbrigðisstarfsfólkið sem þú þekkir og biðdu um aðstoð. Þú getur líka unnið eins og aðrir.

Fjórði hluti

.....

Að huga að heilsunni

.....





Tólfti kafli

Að huga að heilsunni

Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N.

Líkami okkar er stórmerkilegt fyrirbæri. Til þess að allt gangi vel þá þurfum við að hugsa vel um hann og það er best að þú gerir það sjálf/ur, eigandinn! Það er mikilvægt að hugsa vel um líkama sinn svo hann geti staðið sig og verið heilbrigður. Þessi kafli fjallar um ýmsar venjur sem þú getur tamið þér svo þér líði vel andlega og líkamlega. Í kaflanum er fjallað um:

- Tilfinningar
- Næringu og þyngd
- Áfengi og fíkniefni
- Öryggi og
- Reglu á læknisfræðilegu eftirliti

Tilfinningar

Allir hafa tilfinningar. Þær breytast frá degi til dags og frá einni mínútu til annarrar. Það er mikilvægt að vita að tilfinningar eins og reiði, sorg, kvíði, ótti, hamingja, velvilji og einmanaleiki eru allt eðlilegar tilfinningar. Allir unglingar og fullorðnir



eru stundum sorgmæddir og stundum hamingjusamir. Þetta þýðir með öðrum orðum að allir upplifa tímabil sem eru sveiflukennd tilfinningalega, það er hluti af lífinu. Að læra hvernig maður tekst á við þessar sveiflur er hluti af því að vaxa upp og takast á við lífið.

Stundum hefur þú kannski mjög sterkar tilfinningar sem tengjast því að vera með hryggrauf. Þú veist kannski ekki alltaf hvernig þú átt að takast á við þessar tilfinningar eða við hvern þú getur talað til að hjálpa þér að takast á við þær. Þessi kafli bendir á hvernig hægt er að takast á við tilfinningarnar.

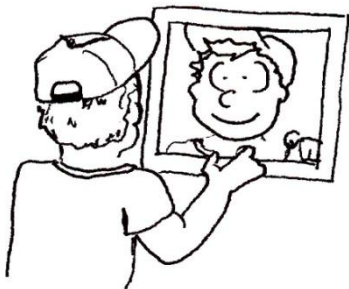
Reiði

Það er auðvelt að verða reið/ur þegar einhver gerir óþægilegar athugasemdir við skerðingu þína. Sumt ungt fólk með hryggrauf bregst við með því að svara í sömu mynt. Sumir rjúka upp þegar þeir verða reiðir. Yfirleitt hjálpar þessi aðferð ekki. Hún lætur þér ekki líða betur með það sem gerðist.

Það væri betri lausn að ganga í burtu frá þeim sem gerir mann reiðan. Þá ert þú sjálf/ur við stjórn í stað þess að missa stjórn. Seinna, við gott tækifæri þegar þú ert búin/n að róa þig niður, getur þú talað við manneskjuna sem gerði þig reiða/n og látið hana vita hvernig þér leið. Þá getur þú til dæmis sagt „mér sárnaði þegar þú fórst að hlæja að mér af því að ég gat ekki opnað hurðina. Ég hefði brugðist betur við ef þú hefðir spurt hvort þú gætir hjálpað mér. Það er erfitt fyrir mig að gera suma hluti og ég hefði alveg þegið hjálp frá þér“. Þegar þú bregst svona við, ert þú að kenna öðrum eitthvað gagnlegt.

Sorg (leiði)

Að vera líkamlega fatlaður þýðir að þurfa að lifa við takmarkanir. Það er fullt af hlutum sem þú upplifir kannski að þú getur aldrei gert, eins og spila fótbolta, dansa eða bara standa upp og ganga án þess að nota hjólastól eða hækjur. Stundum ert þú kannski leið/ur yfir því sem þú getur ekki gert. Stundum langar þig kannski bara að vera ein/n og gráta.



Það er eðlilegt að vera stundum leiður og sorgmæddur. Það kemur fyrir alla. Svona tímabil vara yfirleitt ekki lengi í einu. Ef þú ert leið/ur skaltu hugsa um eða gera eitthvað sem veitir þér gleði. Eins og til dæmis að fara og heimsækja einhvern sem þér þykir vænt um, fara í búdir eða horfa á bíómynd. Þegar þú hugsar um eitthvað

skemmtilegt minnkar sársaukinn og einmanaleikinn. Það getur líka hjálpað að tala við einhvern um það hvernig þér líður, einhvern sem er tilbúinn til að hlusta á hvernig þér líður og minnir þig á hæfileika þína, hvað þú ert nú góð manneskja og hvað þú ert dugleg/ur í sundi eða einhverju öðru. Mundu að þú getur ekki stjórnað öllum hlutum en þú getur stjórnað viðhorfum þínum til þess sem gerist.



En ef þú ert næstum því alltaf leið/ur og sorgmædd/ur þá er þetta orðið vandamál. Ef það gerist, finnur þú kannski að þú sért alltaf þreytt/ur, en átt samt erfitt með að sofa. Þegar leiði og sorg þróast yfir í þunglyndi, missir fólk oft áhuga á öllu og er oftast bara eitt útaf fyrir sig. Þá getur verið að þú finnur meiri neikvæðni, þirring, reiði og sért ekki eins tilbúin/n til samvinnu. Þú tekur kannski eftir því að þú ert orðinn kvíðin/n og ergilegur yfir öllu. Svefn og matarvenjur fara stundum úr skorðum. Stundum líður fólki bara yfir höfuð ekki vel.

Ef þú ert þunglyndur er gagnlegt að hitta fagmanneskju. Þú getur til dæmis leitað til læknis eða sálfræðings. Stundum er nauðsynlegt að taka lyf um tíma. Staðreyndin er sú að lífið er ekki alltaf sanngjarnt en við verðum öll að læra að lifa við þá staðreynd.

„Ég held að stærsti sigur minn í
lífinu fram að þessu sé að lifa án
þess að vorkenna mér. Ég held
að þótt ég sé með skerðingu hafi
það hjálpað mér að lita ekki á mig
sjálfa sem fatlaða“. B

Einmanaleiki

Fólk með varanlega skerðingu upplifir stundum að vera einangrað frá öðrum í kringum sig. Staðreyndin er sú að enginn veit í rauninni hvernig það er að vera með hryggrauf nema þú og aðrir sem eru í sömu sporum. Stundum líður þér kannski eins og þú sért utangátta. Samt er mjög mikilvægt að einangrast ekki frá öðrum.

Fólk með hryggrauf hittir annað fólk og eignast vini eins og aðrir og á sama hátt. Góð leið til að koma í veg fyrir einmanaleika er að tengjast hópum sem gera hluti saman sem þér finnast skemmtilegir. Til að byrja með þarftu kannski að beita sjálfa/n þig hörku til að fara en um leið og þú ert farinn að þekkja fólkið þá ferðu að hlakka til. Um leið og þú tengist einhverjum hópum þá getur það líka leitt til þess að önnur tækifæri opnast, símtöl eða samvera fyrir utan skipulagða fundi með þeim sem þú hittir þarna. Stundum hjálpar líka að tala við aðra sem vita hvað það er að vera með hryggrauf. Kannski getur þú tengst einhverjum sem eru í Áhugafélagi um hryggrauf og eru á þínum aldri.

Vonleysi

Það getur gert mann mjög pirraðan og leiðan að geta ekki gert allt eins og hinir. Auðvitað er auðvelt að segja það, en reyndu að hugsa ekki um hluti sem þú getur ekki gert. Hugsaðu þess í stað um hlutina sem þú getur gert. Í flestum tilfellum þá getur þú gert það sem þig virkilega langar til að gera á einn eða annan hátt. Það er til fullt af hjálpartækjum og útbúnaði þér til aðstoðar. Það eru til hjólastólar sem hægt er að nota við íþróttir eins og körfubolta, hafnabolta og kapphlaup, svo eitthvað sé nefnt. Fatlað fólk getur verið á skíðum, á skíðastól og „einu skíði“ (mono-ski). Meira að segja litlir krakkar geta verið á handknúnum reiðhjólum og svo eru til fín þríhjól fyrir fullorðna.



Ef þú getur ekki fundið út hvernig þú getur tekið þátt, segðu þá vinum þínum hvernig málin standa. Passaðu þig samt á að láta þeim ekki finnast þetta vera þeim að kenna eða segja frá þannig að þau fari að vorkenna þér. Kannski eru vinir þínir tilbúnir að aðlaga það sem þeir/þær eru að gera að þínum þörfum. Það er ekki gott að láta hlutina fram hjá sér fara og svo hefðu vinir þínir kannski verið tilbúnir að hjálpa þér þannig að þú hefðir getað verið með.

Að borða skynsamlega.

Líkami þinn þarf kolvetni, eggjahvítuefni, fitu, vítamin, steinefni og vatn á hverjum degi. Ef þú velur fjölbreyttan mat úr öllum fæðuflokkum þá gefur þú líkamanum það sem hann þarf.

Mjólkurvörur	Ávextir og grænmeti	Prótín	Korn
mjólk	baunir	kjöt	brauð
smjör	tómatar	fiskur	núðlur
ostur	maís	egg	hrísgrjón
ís	spínat	hnetur	kex
jógúrt	epli	Baunir	
	bananar		
	vínber		

Hversu mikið þú þarft að borða fer eftir því hvað þú ert stór, eftir aldri, þyngd, kyni, líkamsgerð og hreyfingu. Allt sem þú borðar inniheldur hitaeiningar. Það eru fleiri hitaeiningar í sumum mat en öðrum (Sjá Að telja hitaeiningar, hér fyrir neðan). Þú þarft kannski ekki að borða jafn margar hitaeiningar og vinir þínir svo það er ágætt að borða minni skammta. Hreyfihömlun takmarkar möguleika til hreyfingar en þegar við hreyfum okkur brennum við hitaeiningum. Þess vegna þarft þú líklega að borða færri hitaeiningar en hinir sem eiga möguleika á að hreyfa sig meira. Það er ekki aðgengilegt fyrir þig að brenna hitaeiningum með því að ganga, skokka eða hjóla.

Ef þú innbyrðir fleiri hitaeiningar en líkami þinn þarf á að halda þá þyngist þú. Það er erfitt fyrir líkamann að vera of þungur. Það er álag á hjartað og vöðvarnir verða fyrr þreyttir. Það er átak fyrir flesta að léttast. Það er sérstaklega erfitt fyrir fólk með hrygggrauf að léttast, vegna takmarkaðrar hreyfigetu á það erfitt með að brenna fleiri hitaeiningum. Þess vegna er mikilvægt fyrir þig að borða mátulega mikið til að halda þyngdinni í skefjum. Spurðu lækinn þinn eða sjúkraþjálfarann hvað sé mátuleg þyngd fyrir þig og hve margar hitaeiningar þú þurfir að innbyrða á hverjum degi. Oft er verið að tala um að fólk sem er of þungt geti farið í megrun. Núorðið



vitum við að megrunarkúrar eru fitandi, fólk léttist smá og þyngist svo aftur. Þess vegna er best að borða alltaf skynsamlega til að lenda ekki í ofþyngd því það er yfirleitt miklu auðveldara að þyngjast en léttast.

Hitaeiningar

Sumar matartegundir innihalda mjög margar hitaeiningar, sérstaklega matur sem er með mikilli fitu og sykri. Þennan mat er best að borða sjaldan og alls ekki ef þú ert að reyna að léttast.

Listinn hér fyrir neðan gefur þér hugmyndir um hversu margar hitaeiningar eru í nokkrum matartegundum.

Matur	Hitaeiningar
1 bolli léttmjólk.....	121
1 bolli súkkulaðishake.....	320
Kók í gleri (355ml).....	151
Hamborgari.....	500
Lítill skammtur franskar kartöflur.....	220
1 sneið pizza.....	185
15 kartöfluflogur.....	172
1 bolli popcorn án smjörs.....	25
Appelsína.....	63
Epli.....	80
Hálf kjúklingabringa.....	142
1 bolli soðið spergilkál.....	50

Segjum sem svo að þú farir út að borða í hádeginu og fáir þér

Hamborgara..... 500

Franskar (lítinn skammt)..... 220

Kók..... 151

Samtals.....871

Þarna ertu búin/n að innbyrða milli 8 og 900 hitaeiningar í einni máltíð. Það eru rosalega margar hitaeiningar, sérstaklega ef þú þarft ekki nema 1500 hitaeiningar á dag. Þá áttu bara eftir 600 hitaeiningar til að skipta niður á morgunmat, kvöldmat, kaffitíma og millimál.





Ef þú notar hjólastól er líklegt að þú þurfir færri en 1500 hitaeiningar á dag. Ef þú ert að reyna að léttast þá þarftu minna.

Ef þú gengur mikið á hverjum degi og ert mjög virk/ur þá geturðu kannski borðað 2000 hitaeiningar á dag án þess að þyngjast.

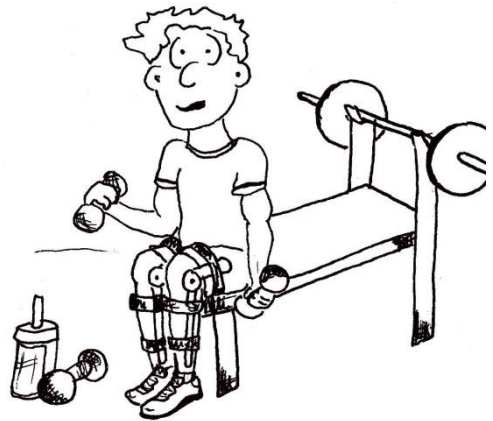
Önnur leið til þess að léttast er að hreyfa sig meira. Allt sem þú gerir brennir hitaeiningum. Ef þú vilt léttast þá þarftu að finna þér eitthvað sem þú getur gert sem getur hjálpað þér að brenna hitaeiningum. Eftir því sem þú leggur meira á þig við hreyfingu, því meira brennir þú.

Yfirlitið hérna fyrir neðan gefur þér hugmynd um hvað þú brennir mörgum hitaeiningum við tiltekin verkefni

Athöfn	Brenndar hitaeiningar á klukkustund (um það bil)
Horfa á sjónvarp.....	50-100
Ganga.....	160-310
Synda.....	300-700
Lesi.....	22
Búa um rúm.....	169
Hjóla.....	300-700

Mundu: of margar hitaeiningar + of lítil hreyfing = of mikil þyngd

Áður en þú ferð að skipuleggja að létta þig, talaðu þá við lækinn þinn eða næringarfræðing. Breytt mataræði getur haft áhrif á hægðirnar. Næringarfræðingur getur ráðlagt þér mataræði sem inniheldur mikið af trefjum en lítið af hitaeiningum.



Notkun áfengis og annarra vímuefna

Margt fólk lendir í vandræðum með áfengi, tóbak og vímuefni, einnig fólk með hrygggrauf. Staðreyndin er sú að þessi vímuefni skaða okkur öll. Besta leiðin til að koma í veg fyrir misnotkun á vímuefnum er að vera meðvitund/meðvitaður um skaðsemi þeirra og taka skynsamlegar ákvarðanir. Rétt er að varast fjárhættuspil á netinu og spilakassa vegna hættu á spilafíkn.



Áfengi

Áfengi er sljóvgandi. Þeir sem eru undir áhrifum áfengis eiga erfitt með að hugsa skýrt og öll viðbrögð verða hægari. Þess vegna lendir fólk í slysum þegar það keyrir bíl undir áhrifum. Áfengi getur líka leitt til vandamála með meltingu, bris og nýru. Áfengissýki (alkahólismi) er sjúkdómur sem dregur marga til dauða.

En þegar fólk hefur náð ákveðnum aldri eru margir sem hafa ánægju af hóflegri notkun áfengis. Samt sem áður er það þannig að þótt fullorðið fólk smakki áfengi þá ætti fólk að passa sig á að nota ekki áfengi til þess að drekkja sorgum sínum. Þegar víman rennur af fólki eru vandamálin enn til staðar. Margt fólk með hryggrauf notar lyf sem heitir Ditropan. Áfengi getur haft þau áhrif að aukaverkanir þessa lyfs vera ýktari eins og til dæmis syfja, sjóntruflanir og þreyta. Þetta getur einnig átt við um aukaverkanir annarra lyfja.

Önnur vímuefni

Það er hættulegt að nota hass og önnur fíkniefni. Fólk verður háð þessum efnum. Neysla sumra efna getur leitt til dauða.

Kannski fara einhverjir vinir þínir að segja þér að þú ættir að prófa eitthvað fíkniefni og að það gæti látið þér líða betur. Vinir geta verið mjög sannfærandi og það er erfitt að segja nei þegar fólkið sem maður er með tekur allt þátt. Stoppaðu og hugsaðu um hvað sé rétt að gera. Það er mjög dýrmætt að vera nógu hugrökk/hugrakkur til að taka réttar ákvarðanir.

Tóbak

Tóbaksnotkun getur leitt til hjarta- og æðasjúkdóma. Það er einnig slæmt fyrir lungun. Hefur þú heyrt þennan harða, þurra hósta hjá reykingafólki? Ömurlegt, ekki satt?

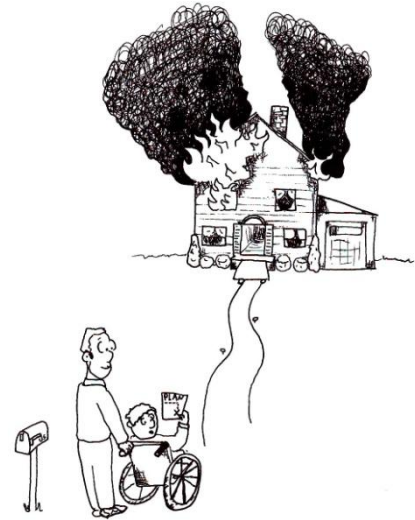
Reykingar geta verið enn skaðlegri fyrir fólk sem er með hryggrauf. Margt fólk með hryggrauf fær hryggskekkju. Hryggskekkja og önnur skekkja í baki minnka plássíð fyrir lungun og gera það að verkum að þau starfa ekki eins vel. Langtímareykingar skerða lungnaþolið og skert pláss fyrir lungun margfalda vandann.

Öryggi

Brunavarnir eru mjög mikilvægar fyrir fólk sem er líkamlega fatlað. Þú þarft að vera viss um að komast út úr húsinu þínu ef kviknar í. Ef þú notar hjólastól þá ertu kannski með ramp fyrir utan húsið. Það er líka mikilvægt að hafa fleiri en eina útgönguleið ef hægt er. Í öllum íbúðum eiga að vera reykskynjarar og slökkvitæki. Ef þú býrð í blokk er mikilvægt að hafa reykskynjara á hverri hæð og einnig er mikilvægt að hafa hurðina inn í íbúðina eldvarða. Finndu hinar mismunandi



útgönguleiðir og æfðu þig í að komast út. Mundu að slökkva á rafmagnstækjum, ekki slökkva á sjónvarpinu bara með fjarstýringunni heldur slökkva alveg á tækinu. Hreyfihamlað fólk getur haft samband við Eldvarnaeftirlitið og fengið ráðgjöf um hvernig gott sé að haga brunavörnum í húsum. Þú þarft að muna símanúmerið 112. Önnur öryggismál eru einnig mikilvæg eins og að nota alltaf öryggisbelti í bílum og vera ekki með þunga hluti lausa í bílum, eins og til dæmis hjálpartæki. Lausir munir í bílum geta stórslasað fólk ef þarf að snarhemla eða ef árekstur verður.



Heilsugæslan

Það er mikilvægt fyrir þig að vera hjá einum ákveðnum lækni sem hefur yfirsýn yfir þau lyf sem þú notar. Það er hægt að fá lyfin skömmtuð í apótekum þannig að ekki verði neinn ruglingur með þau. Haltu líka áfram að vera í sambandi við sjúkraþjálfara til að fá leiðbeiningar um æfingar og hjálpartæki. Mundu að bursta tennurnar tvisvar á dag til að koma í veg fyrir skemmdir og farðu til tannlæknis einu sinni til tvisvar á ári.

Eingöngu fyrir konur. Ef þú ert orðin tvítug skaltu fara reglulega í skoðun hjá Krabbameinsfélaginu eða hjá öðrum kvensjúkdómalæknum. Þú skalt líka læra að þreifa brjóstin til að leita að hnútum. Það er auðvelt að gera þetta þegar þú ert búin að læra það. Þú getur beðið lækni eða hjúkrunarfræðing að kenna þér að þreifa brjóstin. Ef þú finnur eitthvað grunsamlegt þá skaltu drífa þig í Krabbameinsfélagið eða til heimilislæknis til að láta skoða það.

Eingöngu fyrir karlmenn. Karlmenn ættu að þreifa eistun einu sinni í mánuði til að gá að hnútum. Þetta er gott að gera eftir bað eða sturtu. Þreifðu hvort eista fyrir sig milli þumalfingurs og hinna fingranna í nokkrar mínútur. Ef þú þekkir lögun eistanna finnur þú hvort eitthvað hefur breyst, hvort þar eru hnútar eða bólgur. Ef svo er skaltu drífa þig strax til læknis.



Sérstakar læknisfræðilegar þarfir

Eins og þú veist hefur fólk með hrygggrauf sérstakar læknisfræðilegar þarfir. Meðan þú ert barn og unglingur bera foreldrar þínir ábyrgðina og fara með þér til lækna og annarra sem fylgjast með heilsufari þínu. Foreldrarnir eru ekki endalaust til staðar og lífið breytist eftir því sem þú eldist. Barnaspítalinn og Greiningarstöðin eru bandamenn þínir þangað til þú ert átján ára en þá færist eftirlitið til fullorðinslækna. Á sama tíma þarftu að taka meiri og meiri ábyrgð á heilsufari þínu sjálf/ur. Þá þarftu að vera farin/n að þekkja líkama þinn vel og læra að panta tíma og fara sjálf/ur í eftirlit. Mundu að ef þú ert með höfuðverk getur það þýtt að þú sért stressuð/stressaður en það getur líka þýtt að það sé vandamál með ventilinn. Ef þú ert með hita getur það þýtt flensu en það getur líka þýtt að þú sért með þvagfærasýkingu. Breyting á stöðu fótanna getur þýtt að það sé eitthvað að gerast í mænunni. Þú þarft að hitta lækninn þinn reglulega og einnig um leið og þér líður ekki vel eða ef þú finnur fyrir einhverri breytingu sem veldur þér áhyggjum.

Það tekur tíma og þolinmæði að læra að bera ábyrgð á eigin heilsu. Þú þarft að hitta teymið þitt reglulega. Þegar þú eldist þarftu kannski ekki að hitta þau alveg eins oft. Gott er ef einhver í teyminu aðstoðar þig við að halda utan um þetta allt.

Vegna þess að þú ert með hrygggrauf er mikilvægt að þú sért í sambandi við sérfræðinga sem þekkja hrygggrauf og vita hvað það þýðir að vera með hrygggrauf. Ekki vera hrædd/ur við að spyrja lækninn eða aðra í teyminu ráða um það sem þig langar til að vita. Ef þú skilur ekki það sem þau eru að segja, biðu þau að útskýra það betur. Ef foreldrar þínir eru með þér á læknirinn samt að tala við þig en ekki bara foreldrana. Þú átt hiklaust að spyrja spurninga og svara lækninum. Góðum lækni er hægt að treysta og hann/hún hlustar á þig. Ef þú ert ekki ánægð/ur með lækninn, prófaðu að finna einhvern annan sem þér líkar betur við.

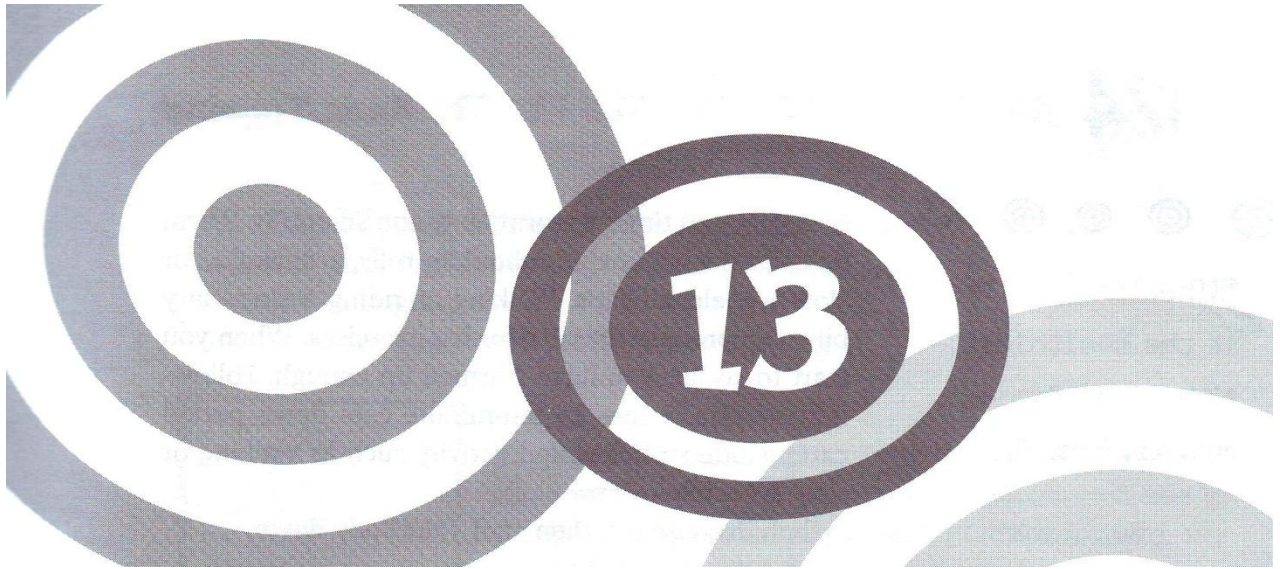
Ef foreldrar þínir sjá um alla hluti og þér finnst tími til kominn að fara að taka ábyrgðina sjálf/ur, láttu þau þá vita. Þau verða örugglega ánægð með að þú viljir verða sjálfstæðari. Biðu þau um að kenna þér á “kerfið” til dæmis hvernig á að fylla út umsóknir og þess háttar. Foreldrar þínir geta samt verið þér áfram innan handar.



Gátlisti fyrir heilsufarseftirlit

Lestu fullyrðingarnar og athugaðu hve margar eru réttar.

	Rétt	Rangt
1. Ég hringi sjálf/ur og panta tíma hjá læknum og tannlæknum.		
2. Ég er í sambandi við lækni sem veit nóg um hrygggrauf og þekkir þarfir mínar.		
3. Ég er tilbúin/n að lýsa þörfum mínum fyrir læknum eða öðrum heilbrigðisstarfsmönnum.		
4. Ég get spurt læknum/sjúkraþjálfarann um það sem mér liggur á hjarta.		
5. Ég get hringt í læknum ef mig vantar lyf og ég veit til hvers ég tek þessi lyf.		
6. Ég er með upplýsingar á mér um þau lyf sem ég þarf að nota.		
6.		
Samtals		



Þrettándi kafli

Líkamsþjálfun

Catherine Lowe, M.S., P.T.

Líkamsþjálfun er góð fyrir alla. Leikfimi, þolfimi og lyftingar styrkja hjarta, lungu, auka vöðvastyrk og þol. Ef þú ert með hrygggrauf hefur þú enn aðra ástæðu til að þjálf þig. Maður þarf að vera sterkur til þess að nota hækjur, göngugrind eða hjólastól. Kannski þarftu þessvegna að vera ennþá sterkari en vinir þínir eða vinkonur. Ein góð ástæða til líkamsþjálfunar er að fyrirbyggja að þú þyngist. Fólk sem þyngist er í meiri áhættu að fá nuddsár og geta misst niður getuna til að geta gengið. Af þessum ástæðum er ennþá mikilvægara að vera í góðu formi og æfa vel. Góð æfingaáætlun inniheldur þrjá hluta:

- Upphitun
- Æfingar
- Slökun/teygjur

Markmið með upphitun er að hita upp vöðvana og undirbúa þá fyrir átök. Upphitunaræfingar eru til dæmis að rúlla öxlunum og handleggjunum, að lyfta



„Það besta sem ég geri fyrir sjálfa mig er að fara tvo kílómetra í stólnum“. – KG.

fótunum í hjólastól eða keyra hjólastólinn nokkra hringi. Eins er hægt að hjóla á æfingatæki til að hita fætuna upp. Þegar þú ert farin/n að svitna ertu búin/n að hita nógu vel upp. Eftir æfingarnar er gott að slaka á í fimm eða tíu mínútur og teygja.

Sem sagt... hita upp... gera æfingar... slaka á og teygja.

Teygjuæfingar

Teygjuæfingar eru mikilvægur þáttur í því að hita upp og slaka á. Þetta eru sérstaklega góðar æfingar fyrir fólk með hrygggrauf sem er í hættu að fá vöðvastyttingar og vegna slakra/slappra vöðva, vöðvaójafnvægis eru með lamaða vöðva. Vöðvarnir hreyfa liðamótin og ef þeir eru orðnir stuttir er erfitt að fá þá til að teygjast lengra og það takmarkar hreyfigetuna og þá verður erfitt að ganga. Það verða oft styttingar við mjaðmir, hné og ökkla. Næsti kafli lýsir teygjuæfingum sem gott er að gera til að sporna gegn þessu.

Æfingaplan

Gerðu eftirfarandi æfingar þrisvar til fimm sinnum á dag. Haltu hverri teygju í tíu til þrjátíu sekúndur. Teygðu vöðvana mjúklega. Ekki teygja snögglega. Þetta er kannski svolítið óþægilegt fyrst en þú átt ekki að finna sársauka.

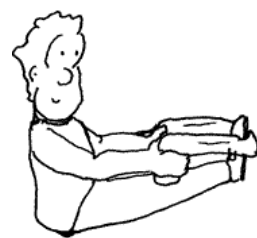


1. **Fyrir aftanlærisvöðvana.** Sittu á mottu með fætuna beina fyrir framan þig. Haltu bakinu beinu og hallaðu þér rólega fram. Þú getur fundið svolítið óþægilega tilfinningu aftan á lærunum þar sem teygjan er mest.

2. **Fyrir hásininar.** Sittu áfram með fætuna beina fyrir framan þig. Teygðu þig í tábergið beggja vegna eða notaðu handklæði og togaðu tábergið að þér. Þú finnur teygju aftan í kálfunum og í hnésbótunum.



3. **Fyrir mjóbakið.** Liggðu á bakinu. Notaðu báða handleggji til að halda um hnén og teygja þau rólega að brjóstinu.



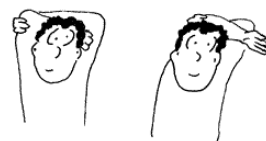


4. Fyrir mjaðmir. Liggðu á maganum með fætur beina. Beygðu annað hnéd og taktu um fótinn fyrir ofan ökkla, togaðu fótinn upp að rassinum. Endurtaktu með hinum fætinum.



5. Teygja fyrir brjóstvöðva. Sittu í hjólastólnum í dyrum eða stattu og settu báðar hendur fyrir aftan þig á dyrakarmana í eyrnahæð. Hallaðu þér fram. Þú átt að finna teygju yfir brjóstið.

6. Axlateygja. Beygðu annan handlegginn yfir höfuðið og taktu um olnbogann með hinni hendinni. Þú átt að finna teygju aftan á handleggjunum.



Þrekþjálfun

Þrekþjálfun styrkir hjarta og lungu og eykur úthald vöðva. Þjálfun sem tekur til margra vöðva og fær hjartað til að slá hraðar er þrekþjálfun. Þetta þýðir að meðan þú ert að gera æfingar þá þarf hjartað að slá hraðar í að minnsta kosti 20-45 mínútur án þess að taka hvíld. Ef þú ert á aldrinum 13-21 árs þá ætti púlsinn að vera um það bil 130 slög á mínútu meðan á æfingu stendur.

Formúla til að finna hve hratt æskilegt er að láta hjartað slá í æfingum er: $0.70 \times (200 - \text{aldur þinn})$. Til dæmis, ef þú ert 17 ára, þá lítur dæmið svona út:

$$0,7 \times (200 - 17) = 128,1$$

Púlsinn þinn ætti því að vera kringum 128 þegar þú ert að gera þrekæfingar.

Ágæt þumalfingursregla er að ef þú getur ekki spjallað við vin þinn meðan þú ert að æfa þá eru æfingarnar of stífar. Í fyrstu er það kannski þannig að þú þarft að hvíla þig aðeins en ef þú æfir reglulega 3-5 daga í hverri viku þá mun það koma þér á óvart hve fljót/ur þú ert að ná því að geta æft í 20 mínútur án þess að stoppa.

Þrekþjálfun getur til dæmis verið sund, hjóltreiddar, ganga eða hlaup. Ef þú notar hjólastól getur þú æft lyftingar og gert aðrar æfingar í stólnum. Margt konar hjólastólasport er til eins og körfubolti, tennis, borðtennis og fleira.

Til eru æfingahjól sem þú knýrð áfram með höndunum. Þeir sem hafa hreyfigetu bæði í höndum og fótum geta notað venjuleg æfingahjól. Á suma hjólastóla er hægt



að festa handhjól og er stóllinn þá orðinn að nokkurs konar hjóli. Keyrðu þig áfram í hjólastólnum t.d. hring í hverfinu þínu eða annars staðar þar sem þú kemst auðveldlega um eins hratt og þú getur. Þú skalt líka ræða við sjúkraþjálfarann þinn um frekari æfingar og hvort þú getir æft einhverja íþrótt hjá íþróttafélagi, annaðhvort með öðru fötluðu fólki eða almennu íþróttafélagi í hverfinu/bænum þínum.

Það eru til videomyndir um hjólastólaíþróttir sem er meðal annars hægt að nálgast á www.Amazon.com, til dæmis:

Reach For Fitness eftir Richard Simmons

Wheelercise eftir Maura Casey

Get fit while You sit: Easy Workouts From Your Chair
eftir Charlene Torkelson

Það eru til fleiri myndbönd um hreyfihamlað fólk og hjólastólanotendur. Bent er á að leita til dæmis með leitarorðunum „DVD wheelchair“ á www.google.com.

Hjólastólaíþróttir

Hefur þú áhuga á íþróttum? Þótt þú sért með hrygggrauf og notir hjólastól þarf það ekki að þýða að þú getir ekki tekið þátt í íþróttum. Margt fólk sem notar hjólastól spilar körfubolta, hjólar, spilar tennis og tekur þátt í alls konar íþróttum og leikjum. Þú getur lært að fara á skíði, það eru til sérstakar græjur fyrir fatlað fólk á skíðum bæði á Akureyri, Egilsstöðum og í Bláfjöllum. Þú getur líka verið í karate!

Valmöguleikarnir eru óþrjótandi, oft eru helstu hindranirnar í okkar eigin höfði. Ef þú hefur áhuga á íþróttum og veist ekki hvað þú átt að gera eða við hvern þú átt að tala þá getur þú haft samband við Íþróttasamband fatlaðra í síma: 514-4080 og talað til dæmis við Önnu Karólínu eða Ólaf .

Þau geta bent þér á einhvern á þínu svæði sem þú getur talað við. Það eru líka ýmsir möguleikar innan íþróttasambandsins til að komast á mót í útlöndum.

Hjólastólaíþróttir eru eins og aðrar íþróttir eða æfingar. Áður en þú byrjar að æfa eða keppa verður þú að hita vöðvana upp með því að gera léttar æfingar. Eftir að þú ert búin/n að gera æfingarnar slakaðu á og teygðu, það skilar sér. Þrátt fyrir að margar hjólastólaíþróttir jafngildi þrekþjálfun er mikilvægt að stunda styrktarþjálfun.





Lyftingar

Lyftingar styrkja afmarkaða hópa af vöðvum. Þrekæfingar þjálfar marga vöðva í einu en lyftingar þjálfar nokkra vöðvahópa í einu. Þrekæfingar auka styrk og þol en lyftingar auka styrk vöðvanna.

Það getur verið mjög mikilvægt að styrkja vöðvana, sérstaklega upphandleggs- og axlarvöðvana. Þú notar þá til að lyfta sjálfri/sjálfum þér í og úr hjólastólum og við að nota göngugrind, hækjur eða hjólastól. Til þess þarft þú styrk umfram það sem vinir þínir, sem eru ekki með hrygggrauf, þurfa.

Meiri þyngd er ekki endilega betri við æfingar. Ef álagið er of mikið getur það haft slæm áhrif á vöxt beinanna. Það getur leitt til skekkju í líkamanum eða bakverkja. Með því að lyfta of oft er hætta á álagsmeiðslum. En þú getur aukið styrk þinn mikið með því að lyfta í 20-30 mínútur tvisvar til þrisvar í viku. Það er eðlilegt að vera þreyttur í vöðvunum í einn eða tvo daga eftir æfingar. Gefðu vöðvunum tíma til að jafna sig, það getur verið varhugavert að lyfta tvo daga í röð.

Líkamsræktarstöðvar

Líkamsræktarstöðvar eiga að vera með aðgengi fyrir alla eins og aðrar byggingar. Það er samt ekki alveg orðið þannig ennþá en það er um að gera að finna þær stöðvar sem eru með góðu aðgengi. Það er hægt að hafa samband við Íþróttafélag fatlaðra og spyrja hvaða líkamsræktarstöðvar eru heppilegar og síðan er líka hægt að spyrjast fyrir á líkamsræktarstöðvunum sjálfum varðandi aðgengi. Það er áskorun fyrir stöðvarnar að fá fyrirspurnir.

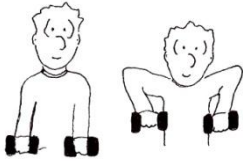
Passaðu þig á að kaupa þér ekki kort í líkamsræktarstöð fyrir en þú veist hvort þar er nógu gott aðgengi. Þú getur farið og skoðað og athugað hvort þú getir fengið þrjú tíma, margar líkamsræktarstöðvar bjóða upp á það. Sem betur fer byggist lyftingaprógramm ekki bara upp á flottum tækjum. Athugaðu hvort líkamsræktarstöðin eigi mismunandi handlód. Þú getur fengið gott prógramm á stöð sem er ekki endilega með flottustu græjurnar, aðalatriðið er að þar séu æfingatæki sem þú getur notað, gott aðgengi og starfsfólk sem er tilbúið að veita aðstoð. Það er líka gott að ráðfæra sig við sjúkraþjálfarann um þessi mál.

Dæmi um styrktaræfingar fyrir efri útlimi

Gerðu eftirfarandi æfingar þrisvar í viku. Það er mjög mikilvægt fyrir öryggi þitt að vera með þjálfara þegar þú gerir æfingarnar. Þetta á sérstaklega við ef þú notar handlód. Ef það er enginn að fylgjast með þér, þá gætir þú lent í því að ofæfa og missa lóðin. Þetta lyftingarprógramm gerir ráð fyrir að þú æfir 20-30 mínútur í einu, þrisvar í viku. Þegar æfingarnar eru gerðar er mikilvægt að anda frá sér þegar maður lyftir og að sér þegar maður fer aftur í upphafsstöðu. Fáðu aðstoð við að finna þá þyngd á lóðunum sem hentar í byrjun. Þegar þú ert farin/n að geta lyft þeirri þyngd auðveldlega 10 sinnum geturðu aukið þyngdina um hálf til eitt og hálf kíló.

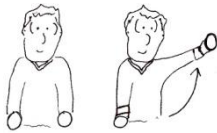


1. Hafðu handlóðin í axlarhæð og snúðu höndunum fram. Lyftu lóðunum upp þangað til olnbogar eru beinir og lóðin eru fyrir ofan axlir þínar. Láttu lóðin síga rólega aftur í byrjunarstöðu



2. Haltu handlóðunum í fangi þínu með beina olnboga og lófar vísa að líkama. Lyftu þeim eins og þú sért að róa bát upp að brjósti þínu með olnbogana upp. Láttu síga rólega aftur í byrjunarstöðu.

3. Taktu um armana á hjólastólnum. Lyftu þér upp úr sætinu þangað til olnbogarnir eru beinir. Láttu þig síga rólega aftur ofan í sætið.

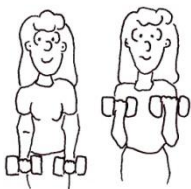
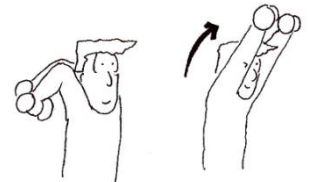


4. Haltu handlóðunum niður með hliðum og láttu snúa frá líkamanum. Lyftu öðrum handleggnum beint út til hliðar og upp fyrir höfuð. Láttu síga rólega í byrjunarstöðu. Endurtaktu með hinni hendinni.



5. Haltu lóðunum niður með hliðum og láttu snúa frá líkamanum. Lyftu öðrum handleggnum upp fyrir framan þig og yfir höfuðið. Láttu síga aftur í byrjunarstöðu. Endurtaktu með hinni hendinni.

6. Haltu lóðunum fyrir aftan hálsinn og láttu olnbogana snúa upp í loftið. Réttu úr olnbogunum, lyftu höndunum upp í loft. Láttu síga rólega aftur í byrjunarstöðu.



7. Haltu handlóðinu við hlið þér og láttu handarbakið vísa aftur. Beygðu olnbogann og lyftu lóðinu í átt að öxlinni. Láttu síga rólega í byrjunarstöðu. Endurtaktu með hinum handleggnum. Hægt er að gera þessa æfingu með báðum höndum samtímis.



Hvað svo?

Núna ertu komin/n með grunn að æfingaprógrammi. En á hvernig æfingum áttu að byrja? Teygjuæfingar, þrekþjálfun og styrktarþjálfun eru allt mikilvægar æfingar. Teygjuæfingarnar til að koma í veg fyrir vöðvastyttingar; lyftingar til að auka styrk til dæmis til að geta betur keyrt hjólastólinn og þrekæfingar til að styrkja hjarta og lungu og auka þrek og þol allra vöðvanna. Alhliða æfingaprógramm þarf að innihalda þetta allt saman.

Mundu að þú þarft að gera þrekæfingar þrisvar til fimm sinnum í viku en þú átt ekki að lyfta oftar en tvisvar til þrisvar í viku til að ná árangri. Til dæmis er gott að gera styrktaræfingar á mánudögum, miðvikudögum og föstudögum og lyfta á þriðjudögum og fimmtudögum. Kannski viltu lyfta líka á laugardögum. Hvort sem þú gerir styrktaræfingar eða lyftir þá þarftu að muna eftir að hita upp fyrst og slaka niður á eftir. Og þú þarft alltaf að teygja.

Hvaða æfingar ætlar þú að gera? Tuttugu mínútur í hjólastólnum? Gerðu æfingaplan og fylgdu því. Hvenær ætlar þú að gera þetta? Fyrir skóla? Alla vikuna? Hvar ætlar þú að æfa? Hvernig kemstu þangað? Skrifðu þetta allt niður! Síðan, áður en þú byrjar skaltu tala við lækinn þinn eða sjúkraþjálfarann.

1. Teygðu á stuttu vöðvunum !
2. Auktu þolið með þrekæfingum
3. Styrktu vöðvana og
4. Sýndu svo hvað hægt er að gera í hjólastól!!!

Með því að æfa vel þá ertu í góðu formi !





Höfundar bókarinnar

Linda Custis-Allen, M.S., OTR/L. Hún er iðjuþjálfari og hefur unnið yfir 20 ár með hreyfihömluðu fólki. Hún hefur unnið á Cincinnati Center í teymi fyrir fólk með hrygggrauf í fimm ár. Þar starfar hún við þjálfun á athöfnum daglegs lífs (ADL) og einnig við athugun á aðgengi fyrir hjólastóla, gerir mat á færni og skrifar fræðsluefni fyrir foreldra

Roberta Hills, R.N., M.S. er hjúkrunarfræðingur og hefur sérhæft sig í umönnun fólks með líkamlega skerðingu í yfir 20 ár og aðstoðað fólk við salernisþjálfun. Einnig hefur hún veitt ráðgjöf í skólum varðandi salernismál og námserfiðleika. Hún hefur rannsakað hvernig best sé að aðstoða börn við að vera sjálfstæð í hreinlætismálum.

Catherine Lowe, M.S., P.T. útskrifaðist sem sjúkraþjálfari 1989 frá Háskólanum í Indianapolis. Hún hefur veitt starfsmannaráðgjöf við Childrens's Hospital Medical Center og hefur veitt ráðgjöf á Cincinnati Center fyrir fólk með hrygggrauf síðan í mars 1990. Hún hefur tekið þátt í að þjálfa fólk í hjólastólum og þjálfað fólk með þroskafrávik.



Marlene Lutkenhoff, R.N., M.S.N. er hjúkrunarfræðingur með sérhæfingu í barna og foreldrahjúkrun. Hún er deildarstjóri á deild fyrir fólk með hrygggrauf á University Affiliated Cincinnati Center for Developmental Disorders. Sem deildarstjóri fylgir hún börnum eftir frá fæðingu að 21 árs aldri. Hún ber ábyrgð á að gera áætlanir fyrir fjölskyldur og aðstoðar fjölskyldur við að finna þá þjónustu og stuðning sem þær þarfnast. Einnig ber hún ábyrgð á kennslu og þjálfun fólks sem aðstoðar fólk með hreyfihömlun í stoðþjónustunni, einkum skólunum.

Sonya G. Oppenheimer, M.D. er barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna og yfirmaður á Greiningarstöð barnadeildar Cincinnati Center . Hún er professor í barnalækningum við Háskólann í Cincinnati. Dr. Sonya hefur verið sviðsstjóri móttöku fyrir börn með hrygggrauf síðan 1971.

Sharon Sellet er listmeðferðarfræðingur frá Háskólanum í Cincinnati og er móðir unglings með hrygggrauf. Hún er listakennari og hefur starfað sem tengill milli foreldra og fagfólks við Cincinnati Center síðan það var stofnað 1991. Sharon aðstoðar foreldra langveikra og fatlaðra barna og fagfólk við að finna viðeigandi lausnir og stuðning í heimabyggð.

Nan Tobias, M.S.N., R.N., CS, P.N.P. er hjúkrunarfræðingur og sérfræðingur í ráðgjöf vegna þvaggvandamála. Hún hefur starfað við ráðgjöf vegna þvaggvandamála barna sl. 7 ár.

Myndskreyting

Eric Lutkenhoff hefur unnið til margra viðurkenninga á listasviðinu. Þar á meðal hefur hann fengið styrk til að stunda nám við College of Mount St. Joseph in Cincinnati, Ohio.

© 1997 Cincinnati Center for Developmental Disorders

All rights reserved under International and Pan-American copyright conventions.
Published in the United States of America by Woodbine House, Inc., 6510 Bells
Mill Rd., Bethesda, MD 20817. 800-843-7323.

Illustrations: Eric Lutkenhoff

Library of Congress Cataloging-in-Publication Data

SPINAbilities : a young person's guide to spina bifida / edited by Marlene
Lutkenhoff, Sonya G. Oppenheimer.

p. cm.

Includes index.

Summary: A guide to coping with the medical, self-care, and emotional issues of
spina bifida, with an emphasis on becoming as independent as possible.

ISBN 0-933149-86-7 (paper)

1. Spina bifida—Juvenile literature. 2. Spina bifida—Psychological aspects—
Juvenile literature. 3. Physically handicapped teenagers—Juvenile literature.

[1. Spina bifida. 2. Physically handicapped.] I. Lutkenhoff, Marlene.

II. Oppenheimer, Sonya.

RJ496.S74S695 1996

616.8'3—dc20

96-42056

CIP

AC

Manufactured in the United States of America

10 9 8 7 6 5 4 3 2