



# Tjekliste

## Rygmarvsbrok

### Familien, barnet og den unge

- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Dækning af udgifter til transport
- Dækning af forældrenes udgifter til kost og logi i forbindelse med hospitalsindlæggelse
- Boligændringer og boligskit
- Hjælp til befordring
- Hjælpe midler
- Fysioterapi
- Dækning af merudgifter
- Aflastningsophold
- Dækning af merudgifter til handicaprettede kurser
- Psykologisk støtte

### Daginstitution og skole

- Behov for støtte i daginstitution og skole
- Specialpædagogisk indsats
- Efterskole- eller højskoleophold

### Den unge

#### Uddannelses- og erhvervsvalg

- Rådgivning vedr. uddannelses- og erhvervsvalg
- Rådgivning vedrørende revalidering under uddannelse

#### Øvrigt

- Psykologisk støtte
- Ledsagerordning eller personlig støtte

### Den voksne

- Dækning af nødvendige merudgifter
- Hjælpe midler

### Arbejde

- Rådgivning vedrørende mulighederne for job med løntilskud, revalidering, sygedagpenge eller førtidspension

Fortsættes

## Den voksne fortsat

### Bolig

- Afklaring af egnet boligtilbud
- Støtte i det daglige

### Øvrigt

- Samtale om brug af Rygmarvsbrokforeningen (se [www.rygmarvsbrokforeningen.dk](http://www.rygmarvsbrokforeningen.dk))



Rygmarvsbrok er en alvorlig medfødt misdannelse af ryggen, som medfører forskellige funktionsnedsættelser såsom lammelser i benene, påvirket vandladnings- og afføringskontrol og vand i hovedet.

## ● Familien og barnet

---

Rygmarvsbrok forekommer med store variationer, og for de fleste medfører det varige funktionsbegrænsninger, der i høj grad påvirker hverdagslivet. I det funktionsnedsættelserne varierer meget fra person til person vil der være store individuelle forskelle på, hvilken støtte den enkelte har behov for.

Fra fødslen og under opvæksten vil de fleste have en række hospitalskontakter i forbindelse med operation, behandling og kontrol. For at forældrene har mulighed for at følge barnet til den nødvendige kontrol og hospitalsindlæggelse kan det være nødvendigt med dækning af udgifter til transport til behandling, samt tabt arbejdsfortjeneste. Herudover kan der under barnets hospitalindlæggelse blive tale om dækning af forældrenes udgifter til kost og logi.

I barnets første leveår, hvor barnet gennemgår en række operationer og undersøgelser, kan det give barnet tryghed at blive passet i hjemmet. Her vil det være relevant at bevilge tabt arbejdsfortjeneste til forældrene.

Bevægelsesbegrænsningerne i forbindelse med rygmarvsbrok giver problemer med at færdes og stiller krav til indretning af de fysiske forhold hjemme og ude. Dette kan blandt andet betyde et behov for hjælp til boligændringer eller boligskift og hjælp til befordring.

Den motoriske udvikling hos en person med rygmarvsbrok er påvirket, men graden heraf er afhængig af brokkets placering og type. Dette betyder, at nogle vil klare at gå uden hjælpemidler, mens andre har brug for benskiner og ganghjælpemidler eller kørestol. Her vil det være relevant med dækning af udgifter til hjælpemidler.

Fysioterapi er relevant for at igangsætte aktiviteter, så barnet kan træne sig selv i dagligdagen, ligesom fysioterapeuten kan vejlede i forhold til anvendelsen af hjælpemidler.

Der kan være tale om fejlstilling af fødder, knæ eller hofter, hvor det også er relevant med hjælpemidler og fysioterapi.

Herudover vil der være et behov for dækning af øvrige nødvendige merudgifter, såsom medicinudgifter, der ikke dækkes over sygesikringen, ekstra vask, ekstra bleer, tøj og sko samt transportudgifter. Ligeledes kan det være relevant, at familien tilbydes praktisk aflastning i form af hjælp til rengøring.

Nogle børn med rygmarvsbrok kan være så påvirkede af deres sygdom, at forældrene kan få behov for et pusterum, hvorfor det kan være nødvendigt med aflastning.

For både børn, unge og voksne, samt forældre til et barn med rygmarvsbrok kan det være en hjælp at møde andre, der er i samme situation og som måske har været igennem nogle af de samme behandlinger. Her kan det være relevant at modtage dækning af udgifter til handicaprettede kurser, hvor der kan være fokus på erfaringsudveksling, ligesom der kan være fokus på at lære at mestre øvrige vanskeligheder, der er ved at have rygmarvsbrok.

Når diagnosen er ny, i forbindelse med behandling eller under pressede familiemæssige forhold, kan der opstå et behov for særlig støtte og rådgivning, herunder psykologisk støtte, til familien og personen med rygmarvsbrok.

At have rygmarvsbrok påvirker hele familien, og det er i den forbindelse væsentligt, at der tages hånd om hele familien i de tilbud, der gives.

### Daginstitution og skole

Afhængig af barnets funktionsnedsættelse kan der være varierende behov for støtte i daginstitution og skole, hvor der kan være behov for praktisk hjælp til toiletbesøg, udflugter uden for institutionen m.m.

De fleste med rygmarvsbrok er normalt begavede, men en del har specifikke indlæringsvanskeligheder og psykosociale/kognitive vanskeligheder. Hvor der forekommer psykosociale/kognitive eller indlæringsvanskeligheder, må der individuelt fastlægges en specialpædagogisk indsats.

Herudover kan der være forstyrrelser i personlighedsudviklingen og i den sociale udvikling, der kræver en særlig indsats. Det er relevant, at der foretages en neuro-psykologisk udredning, for at barnet kan ydes den rette støtte i undervisningen og i tilrettelæggelsen af hverdagen.

Det kan være relevant at bryde skoleforløbet med et ophold på efterskole eller højskole.

## ● Den unge

---

### Uddannelses- og erhvervsvalg

På grund af forskellene i sygdomsforløbet vil der være individuelle forskelle i mulighederne for valg af uddannelse og erhverv. For den unge, der står over for at skulle vælge uddannelse og erhverv og har rygmarvsbrok, vil det være relevant, at den unge modtager rådgivning fra skolen eller den kommunale sagsbehandler for herved at sikre, at alle overvejelser omkring uddannelses og erhvervsvalg inddrages.

Der kan være tale om betydelige begrænsninger i erhvervsevnen, hvor revalidering under uddannelsen kan være relevant. Der kan være tale om, at den unge har så mange følger af sygdommen, at overvejelser omkring uddannelse ikke er relevant.

### Øvrigt

De fysiske funktionsnedsættelser – og behovet for at bruge hjælpemidler i forbindelse med inkontinens – giver mange unge med rygmarvsbrok en oplevelse af ensomhed og isolation fra andre unge, og det kan være relevant med psykologisk støtte til den unge.

For at fremme den unges muligheder for at deltage i aktiviteter uafhængigt af forældrene kan det være relevant med ledsageordning eller personlig støtte til den unge med rygmarvsbrok.

Der vil ofte være behov for støtte til at deltage i fritidstilbud fx handicapdræt, ridning, spejder, musikundervisning o.a.

## ● Den voksne

---

Situationen for voksne med rygmarvsbrok kan ligesom hos børn med rygmarvsbrok være meget

forskellig afhængig af, hvor påvirket den enkelte er af sygdommen. Dette forhold betyder, at der er store individuelle forskelle på, hvilken støtte der er behov for.

Den voksne med rygmarvsbrok har til stadighed behov for kontrol og behandling, ligesom der vil være et fortsat behov for støtte af forskellig art. Her vil der typisk være tale om dækning af nødvendige merudgifter eller hjælpemidler.

### Arbejde

For nogle kan de forhold, der følger af at have rygmarvsbrok medføre, at det kan være svært eller umuligt at have et arbejde på ordinære vilkår. Det betyder, at en række voksne med rygmarvsbrok vil have behov for rådgivning vedrørende mulighederne for revalidering, fleksjob, sygedagpenge eller førtidspension.

### Bolig

Nogle unge og voksne med rygmarvsbrok kan have problemer med at klare at bo alene. Her er det af væsentlig betydning, at det i samarbejde mellem personen med rygmarvsbrok, familien og sagsbehandler afklares, hvilket botilbud der er det bedst egnede, og hvilken form for støtte der er behov for i det daglige.

## ● Mere information – kontakt

Rygmarvsbrokforeningen af 1988 <a href="http://www.rygmarvsbrokforeningen.dk">www.rygmarvsbrokforeningen.dk</a>	Sjældne Diagnoser Tlf. 3314 0010 <a href="http://www.sjaeldnediagnoser.dk">www.sjaeldnediagnoser.dk</a> mail: <a href="mailto:mail@sjaeldnediagnoser.dk">mail@sjaeldnediagnoser.dk</a>
--	---

### Kilder

Rygmarvsbrokforeningens hjemmeside. [www.rygmarvsbrokforeningen.dk](http://www.rygmarvsbrokforeningen.dk)  
Center for små handicapgruppers hjemmeside. [www.csh.dk](http://www.csh.dk)