



# Adults with Spina bifida

- voices from everyday life and exploration of living conditions

MMCUP 24 sep 2021

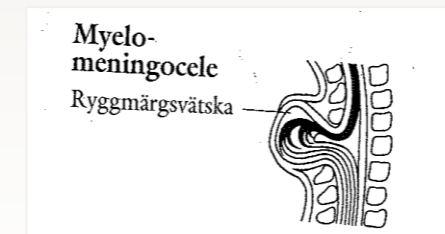
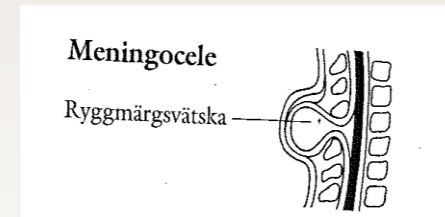
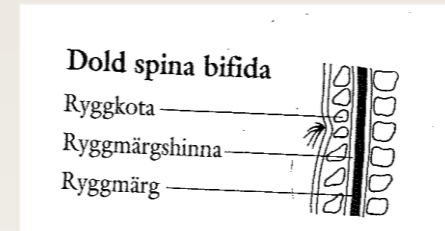
Hanna Gabrielsson

Leg.sjuksköterska, Adjunkt, Med. Dr.



# Ryggmärgsbråck

- Medfödd skada
- Sällsynt tillstånd
- Varierande utfall
- **De flesta personer som föds med rmb när idag vuxen ålder**





# Exekutiva funktioner

- Kontrollera och reglera lägre kognitiva processer
- Planera, initiera, genomföra och avsluta aktiviteter
- Arbetsminne
- Problemlösning
- Skifta tankar/uppmärksamhet när man gör flera saker samtidigt
- Inhibera oönskad information
- Kunna upprätthålla ett beteende



# Psykosociala konsekvenser

- Patient från födseln
- Identitet
- Skolgång
- Kompisar
- Boende
- Arbete
- Självständighet
- Deltagande i samhället



# Övergripande syfte

Att generera kunskap om att leva med rmb, genom att kartlägga tillståndet och tillsammans med vuxna med rmb utforska deras erfarenheter och levnadsvillkor i vardagslivet.

# Delstudie I

Received: 29 January 2020 | Revised: 26 May 2020 | Accepted: 7 June 2020

DOI: 10.1002/brb3.1736



ORIGINAL RESEARCH

Brain and Behavior Open Access WILEY

## Adults with spina bifida: A cross-sectional study of health issues and living conditions

Martina Bendt<sup>1,2</sup>  | Hanna Gabrielsson<sup>1,3,4</sup>  | Dorothee Riedel<sup>5</sup> | Göran Hagman<sup>2</sup> | Claes Hultling<sup>2,5</sup> | Erika Franzén<sup>6,7,8</sup> | Mats Eriksson<sup>3</sup>  | Åke Seiger<sup>1,2</sup>

**Syfte** att beskriva hälso- och levnadsförhållanden i en kohort av vuxna som lever med rmb

<https://doi.org/10.1002/brb3.1736>



# Metod delstudie I

- Kvantitativ tvärsnittsstudie
- Strukturerade intervjuer
- Frågeformulär
- Kliniska bedömningar
- 196 personer > 18 år med rmb inkluderades



## Overview data collection Study I

Sociodemographic factors	Structural and medical characteristics	Physical function and assistive devices	Cognitive subtests
Gender	Diagnosis (I+M)	Muscle strength (0-5 graded scale) (A)	-Coding (A)
Age	Length (cm) (A)	Level of motor and sensory function (AIS)	-Block design test (A)
Household status (I)	Weight (kg) (A)	Contractures >20 degrees in hip, knee or ankle joints (A)	-FAS (A)
Biological children (I)	Hydrocephalus (I) (M) Yes/no	Mode of mobility	
Passed core subjects in primary school (I)	Shunt and number of revisions (I+M)	Transfers <sup>2</sup> (A)	
Main occupation (I)	Chiari II malformation (I+M)	Weekly physical exercise habits (No physical exercise, moderate exercise or strenuous physical exercise) (I)	
Driver's license (I)	Diagnosis (M) Type of Spina Bifida	FIM (A)	
Independence and support in daily life (personal care, household activities and/or reminders) (I)	Epilepsy (I+M)	Hand function (A)	
Economy guidance (I)	Blood pressure (A)	Assistive devices (A+I)	
Assistance provider (municipal/state and/or family members) (I)	Allergy (I+M)		
Transportation services (I)	Drug treatment (I+M)		
	Secondary complications		
	- Pressure ulcer		
	(on examination day, presence and location) (A)		
	- Orthopaedic surgery related to SB (I+M)		
	- Tethered cord symptoms (I+M) (Earlier in life and/or last year)		
	- Pain (yes/no on the day of examination and location) (I)		
	- Sleep habits (I)		
	Bladder <sup>1</sup> (I+M)		
	Bowel (I+M)		
	Psychological and neuropsychological diagnoses (I+M)		

Interview (I), Assessment (A), Information from Medical records (M), Spina bifida (SB), American Spinal Injury Association Impairment Scale (AIS), Functional Independence Measure (FIM).

<sup>1</sup>Method, voiding frequency, continence, use of incontinence pads and size, and complications.

<sup>2</sup> From chair or wheelchair to bed. Independent, with assistance or with the use of a lift.





# Resultat Delstudie I

Grupp 1: 18-30 år, 90 personer

Grupp 2: 31-45 år, 60 personer

Grupp 3: 46-60 år, 38 personer

Grupp 4:  $\geq 61$  år, 8 personer

De  $\geq 46$  år hade mindre medicinska komplikationer, bättre fysisk och kognitiv funktion, och hade avslutat högre utbildningsnivå. Sammantaget bättre förutsättningar för att delta i samhället jämfört med de  $< 46$  år.

Av de som fick hjälp via kommun eller stat, fick hälften extra hjälp från närstående



## Resultat forts.

- 1/3 gångare, 1/3 enbart rullstol, 1/3 kombinerade
- 62% rapporterade problem med sömnen
- 54% använde RIK för att tömma blåsan

	Total	Age group 1 (18-30 years) n (%)	Age group 2 (31-45 years) n (%)	Age group 3 (46-60 years) n (%)	Age group 4 (≥61 years) n (%)
<b>Participants</b>	196	90 (46)	60 (31)	38 (19)	8 (4)
<b>Women</b>	104 (53)	42 (47)	28 (47)	28 (74)	6 (75)
<b>Men</b>	92 (47)	48 (53)	32 (53)	10 (26)	2 (25)
<b>Household status</b>					
<b>With partner*</b>	35 (18)	4 (4)	15 (25)	13 (35)	3 (37.5)
<b>Single living with children</b>	6 (3)	-	4 (7)	2 (5)	-
<b>With parents/friend</b>	62 (31)	60 (67)	2 (3)	-	-
<b>Single household</b>	80 (41)	20 (22)	36 (60)	21 (55)	3 (37.5)
<b>Sheltered housing</b>	13 (7)	6 (7)	3 (5)	2 (5)	2 (25)
<b>Biological children</b>	32 (16)	1 (1)	9 (15)	17 (45)	5 (63)
<b>Passed core subjects in primary school</b>	135 (69)	50 (56)	46 (77)	30 (81)	8 (100)
<b>Main occupation</b>					
<b>School/education</b>	39 (20)	37 (41)	2 (3)	-	-
<b>Unemployed</b>	37 (19)	26 (29)	7 (12)	3 (8)	1 (12)
<b>Protected workshop</b>	15 (8)	6 (7)	7 (12)	2 (5)	-
<b>Part-time work</b>	30 (15)	7 (8)	13 (21.5)	10 (26)	-
<b>Full-time work</b>	43 (22)	14 (15)	18 (30)	8 (21)	3 (38)
<b>Pensioner</b>	32 (16)	-	13 (21.5)	15 (40)	4 (50)
					11



## Delstudie II

### **Reflections on Health of Young Adults with Spina Bifida: The Contradictory Path towards Well-Being in Daily Life**

**Hanna Gabrielsson<sup>1,2\*</sup>, Malin Karlberg Traav<sup>2,3</sup>, Agneta Cronqvist<sup>2</sup>**

**Syfte** Att beskriva erfarenheter av vardagslivet hos unga vuxna med rmb med hjälp av en teori om hälsa.



## Metod delstudie II

Kvalitativ, reflekterande livsvärldsforskning, djupgående intervjuer 60-90 minuter,

- Triggerfråga: *Kan du berätta om en bra dag?*
- Sex personer mellan 28-44 år
- Tolkande analys, begrepp med fokus på hälsa



## Resultat Delstudie II

- Inte förstå och ta ansvar för underkroppen
- Att ha haft folk i ryggen
- Jämfört med andra som mig, klarar jag mig bra
- Jag trodde det skulle ordna sig av sig själv
- Brist på struktur i vardagen
  
- Den motsägelsefulla vägen mot välbefinnande i vardagen

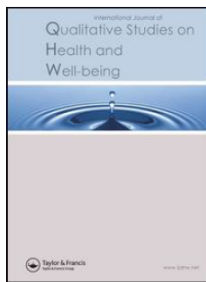


*'Om jag, har jag ett schema så får jag ju rutiner och har jag rutiner så sköter jag mig och sköter jag mig så mår jag bra. Så har jag hälsan i behåll så att säga.'*

*'Alltså helst av allt skulle jag ju vilja ha att varje dag var så här schemalagd nästan, att idag ska jag göra det och på tisdag ska jag göra det, onsdag, torsdag, fredag, hela veckan så. Skulle jag, alltså det skulle va det allra bästa för mig. .... För utan det så tror jag att jag kommer att få det ganska svårt...att klara saker och ting. Men med det däremot då kan jag nästan...då kan jag va som vem som helst nästan.'*



# Delstudie III



## International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being



ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/zqhw20>

<https://www.tandfonline.com/loi/zqhw20>

### Views on everyday life among adults with spina bifida: an exploration through photovoice

Hanna Gabrielsson , Claes Hultling , Agneta Cronqvist & Eric Asaba

**Syfte** Att aktivt integrera personer som lever med ryggmärgsbräck som experter, för att utforska förhållanden i vardagslivet



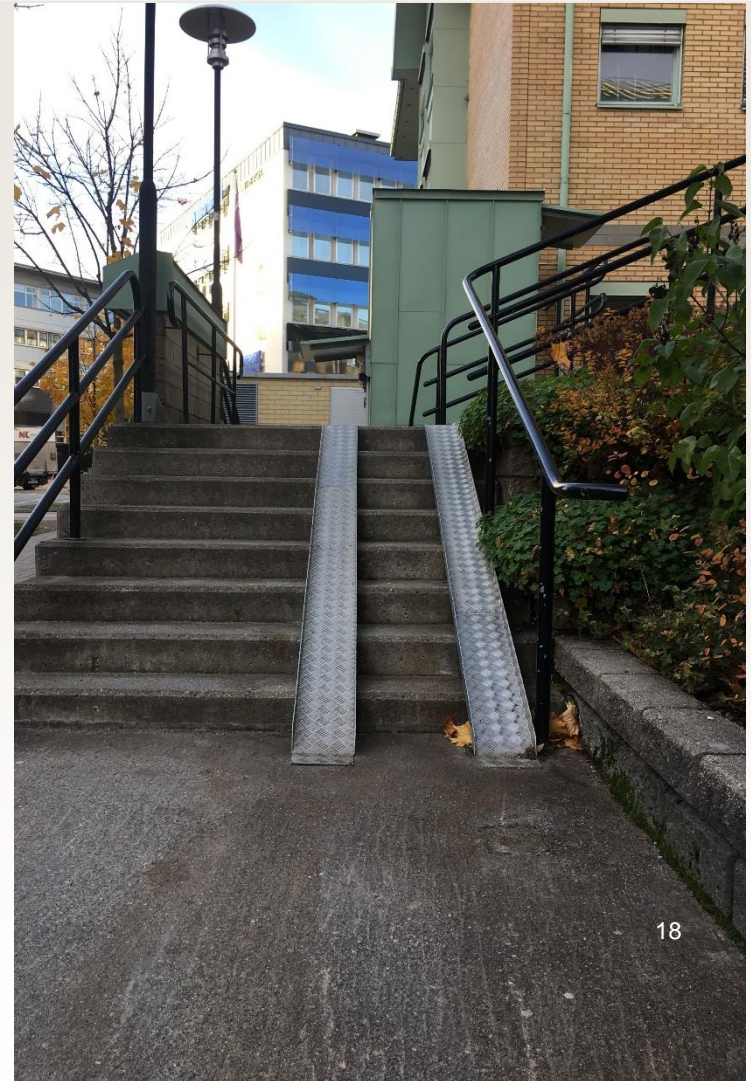


- Deltagande forskningsmetod - ett samarbete mellan forskare och personer som närmast är berörda av en viss fråga. Ofta kan frågorna handla om ett utanförskap eller risk för utanförskap.
- Syftet är att lyfta fram gruppens röst.
- Deltagarna är experter på sin egen livssituation.
- Fotografier används för dokumentation, dialog och synliggörande av vardagen.
- Fotografier och berättelser kring ämnen som identifierats av deltagarna som viktiga, bearbetas tillsammans av gruppen, och kan visas som t.ex. en fotoutställning, en bok, eller via hemsidor.

Caroline Wang and Mary Ann Burris utvecklade först Photonovella, 1990-talet -> Photovoice

- 1) Att ena människor genom att tillsammans dokumentera och reflektera kring styrkor och angelägenheter i närmiljön och samhälle – särskilt med fokus på gemensamma utmaningar
- 2) Att främja en kritisk dialog och skaffa kunskap om viktiga frågor genom gruppdiskussioner med användning av fotografier
- 3) Att nå beslutsfattare för att skapa möjligheter till förändring

(Wang & Burris, 1996, 1998)





# Vägledande principer

- Skapar tillsammans, deltagande process
- Fokus på vad gruppen vill
- Ägarskap
- Samarbete som genererar kunskap och möjlighet till handling
- Individen i gruppen

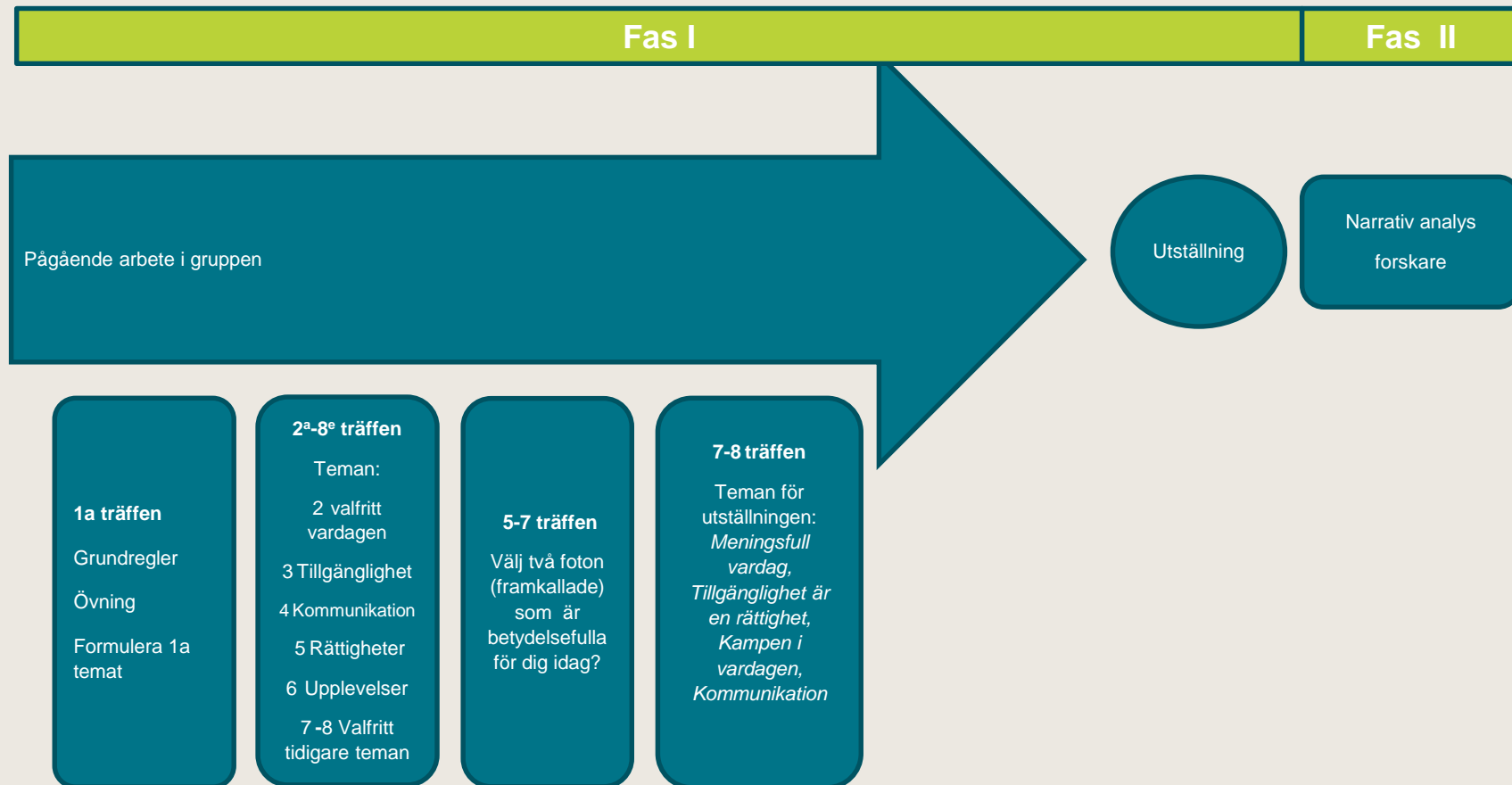
Fem medlemmar i photovoice gruppen träffades en gång i veckan i 8 veckor

Fyra män, en kvinna mellan 30-49 år

Analys i gruppen  
Narrativ analys



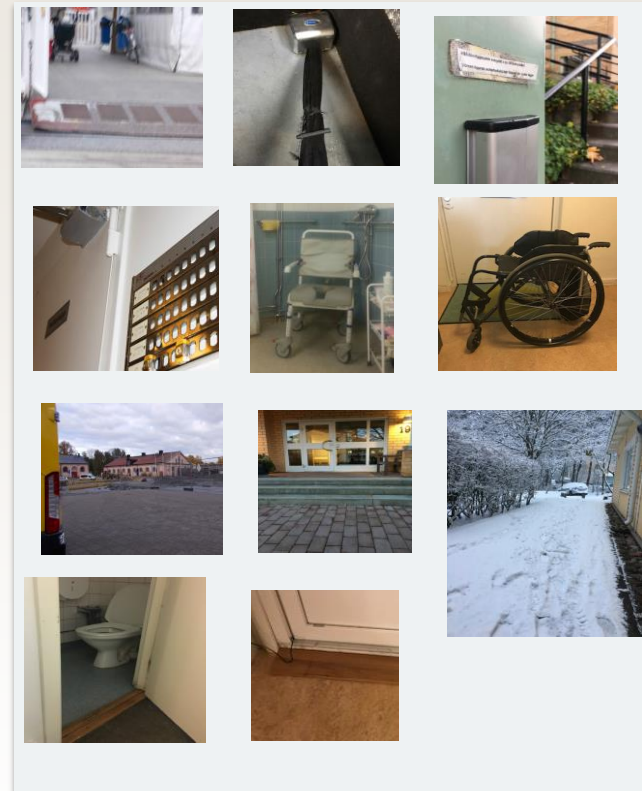
# Delstudie III





# Kondenserade Teman

- Meningsfull vardag
- **Tillgänglighet är en rättighet -**  
----->
- Kampen i vardagen
- Kommunikation







# Utställningen



Vid första vernissagen var representanter närvarande från SpinOff, lokalpolitiker och förbundet Neuro i runda bordssamtal som utgick från teman i utställningen

Utställningen har visats vid 10 separata ställen. Universitet, bibliotek, hotel, rehab center (Sverige och Norge)

Del av metoden att sprida resultatet

- En anpassning för oss, men den fungerar inte för någon
- Tillgänglighet – ett oändligt projekt
- Spänningar inom en normativ syn
- Makt att påverka





*Sedan ringde han [hyresvärden] tillbaka och sa att det var ett fall för bostadsanpassningen, och jag, liksom, Hur kan det vara det? Det finns sex handikappanpassade lägenheter i mitt hus i en rak linje under mig, och alla har fått det så här: ingen fick hjälp. Så, sedan skrev jag till bostadsanpassningen, som skrev tillbaka att det är hyresvärdarna som har ett ansvar att återställa vid ombyggnation, att sätta tillbaka en ramp, och jag orkar inte längre.*





*Grejen är den, att det ser väldigt mycket ut så på jobbet, att flera personer går på möten, ibland tar det en timme, ibland tar det en halvtimme, ibland tar det flera timmar, så att många som arbetar där blir ofta sittandes där i flera timmar utan något att göra, det är som att ingen riktigt bryr sig om att du borde ha något att göra. Något meningsfullt att göra, typ. Så att... Jag har lönesubventionerad anställning och så, så det kostar inte, de får subventioner OSA [Offentligt Skyddat Arbete] för att ha mig där som OSA-anställd, eller vad det nu heter, de gör ingen vinst på mig, men de förlorar inte heller mycket på att ha mig där.*





A -Här är en dörr till, en halldörr.

B - Ja just det

D- Är inte den här, från tvättstugan, är inte det också nån slags dörr?

C - ja, nycklar och koder och

E- den där

D- ja

E- Där ser man väl en bit av en dörr

F- Jaa

E-jag kan till och med se ett gångjärn där i mitten.

F- Jaa.

A -Den där skulle jag vilja ha att den tillhör dörren också

D- vilken?

A-Den där dörröppnaren.

E- ja just det

D-jaa, precis, stängda och öppna dörrar har vi då.

A -ja

F-fast den öppnar man ju dörrar med.

D-ja, jag vet, och då blir det öppen dörr.





## Photovoice revisited: dialogue and action as pivotal

Hanna Gabrielsson, Agneta Cronqvist & Eric Asaba

**Syfte:** Att utforska innebörden av dialog och handling som tekniker som har metodologisk relevans för photovoice, vidare att använda ett empiriskt exempel för att illustrera funktionen av dessa tekniker som möjligheter för samkonstruktion av berättelser

## 3 hörnstenar PV

- Freire's pedagogik. Kunskap som produceras kollektivt genom diskussion och reflektion
- Möjligheten att ge en röst och representera gruppens synvinklar/upplevelser genom fotografi, centralt element i PV processen -> empowerment
- Feministisk teori, inifrånperspektivet, medlemmarna är experterna





Speglar dessa teoretiska grunder mot metodologiska överväganden

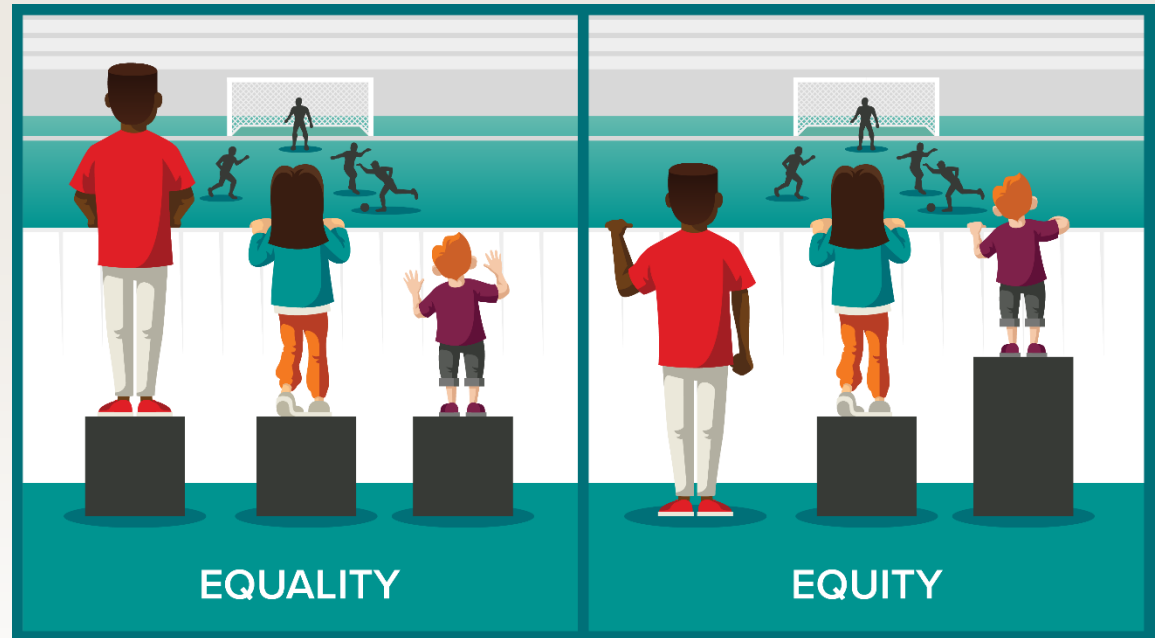
Dialog och handling skapar en grund för att konstruera berättelser tillsammans med andra

Narrativ teori kopplar samman handling med/genom berättande och samkonstruktion av berättelser



## Utmaningar i genomförande av photovoiceprojekt

- Jämlikt eller rättvist partnerskap?
  - > avsluta projekt, tid, beslut
- Begränsningar i vad som kan fotograferas
  - > sinnen
- Komplexa etiska frågor
  - > samtycke, anonymitet, vad man fotar
- Engagemang från alla deltagare
  - > Individuell förändring?  
Gruppdynamik





- Personer med rmb lever längre, många med ett livslångt behov av stöd som i dagsläget saknas eller är undermåligt
- Framtida generationer förväntas behöva mer stöd
- Önskvärt att det stödet i större utsträckning formuleras av och tillsammans med personerna med rmb
- Photovoice är genomförbart med den här gruppen, erbjuder sammanhang, handling, interaktion och samkonstruktion av kunskap





## Sammanfattande reflektioner

- Bristande/få möjligheter till självständighet och delaktighet
  - ➔ Erfarenheter av passivitet, social exklusion, känslor av misslyckande
- Att inte bli tillfrågade om sin egna situation
  - ➔ Påverkar identitet
- Att få sätta ord på sin berättelse tillsammans med andra är en handling i sig, ett sätt att dela och forma erfarenheter. Bidrar till delaktighet och handling, en hälsofrämjande aktivitet.



hanna.gabrielsson@esh.se

Ehrén, I., Hagman, G., Lindbo, L., Gabrielsson, H., Bendt, M. & Seiger, Å. Cognitive challenges in persons with spina bifida: Bearing on urological dysfunctions?, *Neurourology and Urodynamics*, 10.1002/nau.24515, **39**, 8, (2139-2145), (2020)

Bendt, M., Seiger, Å., Hagman, G., Hultling, C., Franzén, E. & Butler Forslund, E., Adults with spina bifida: ambulatory performance and cognitive capacity in relation to muscle function, *Spinal Cord*, 10.1038/s41393-021-00658-w, (2021)

Riedel, D., Hagman, G., Green, D., & Fristedt, S. Cognitive function and performance of everyday activities in adults with spina bifida. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 53(9 (September)), jrm00225.10.2340/16501977-2868(2021)

Ehrén I, Lindbo L, Gabrielsson H, Bendt M, Seiger Å. Voiding conditions, renal and bowel function in a cohort of adults with spina bifida. *Neurourology and Urodynamics*. 2020;39:1796–1802.10.1002/nau.244221802