

O
B
E
R
Och RIK
E
N
D
E

**Åldersrelaterad utveckling
mot självständighet i toalettsituationen
för barn med
neurogen blås- och tarmstörning**

Råd och tips!

Förord

Barn med ryggmärgsbräck når idag vuxen ålder med krav på delaktighet i samhället och fortsatt medicinsk uppföljning. Detta har överraskat sjukvården och samhället och vi kan dessutom konstatera att ungdomarna ofta ej är förberedda att ta ansvar för ett vuxenliv. Många barn med ryggmärgsbräck är beroende av stöd i vardagen även vid toalettbesök och det kan i många fall inte förklaras av fysiska begränsningar. Det är en avancerad egenvård som krävs och inkontinensproblem komplicerar toalettproceduren och upplevs ibland till och med krångligare att hantera än att kateterisera sig själv. Att vara ensam på toaletten ses generellt som en självklarhet och borde vara en självklar utgångspunkt vid behandling av alla barn med blås- och tarmstörningar. Ett projekt med 9 delstudier rörande barn med RMB, med syftet att hitta strategier för ökat oberoende i toalettsituationen och förbättrad inkontinens, har visat att barn och ungdomar med RMB växer upp med friska njurar men flertalet är beroende av assistans på toaletten. Barnen har ofta nedsatt tidsuppfattningsförmåga som visat sig vara viktig i relation till självständighet. Barnen är också tämligen omedvetna om både sin egen situation, begränsningar och krav för att klara av vardagslivet där också toalettbesök ingår. Barn med RMB behöver mer träning i vardagsaktiviteter, men får i praktiken mindre träning än andra barn, då mycket av det som ingår i vardagen tar betydligt längre tid såsom att förflytta sig, att ta av och på kläder och inte minst toalett besöken, men också beroende på att omgivningen "hjälp" barnet, oftast på grund av tidsbrist, i stället för att barnet får försöka själv. När det gäller oberoende kan vi konstatera att individer med RMB begränsas oftast mer av brister i kognitiv funktion än av nedsatt fysisk funktion.

Vid intervjuer med föräldrar till barn o ungdomar med ryggmärgsbräck framgick att toalettsituationen ofta upplevdes som ett påtagligt hinder för oberoende. Föräldrarna tyckte att det var svårt att veta när, vad och hur stödet av barnets utveckling mot ett självständigare toalettbesök skulle se ut. "Vad kan jag göra i vilken ålder? Vad kan jag begära? Det finns ingen att jämföra med..." var återkommande kommentarer. Utifrån föräldrars efterfrågan har detta dokument utformats, uppbyggt dels på erfarenheter från föräldrar till barn med RMB, dels på iakttagelser från olika professioner i barnsjukvård och habilitering samt utifrån aktuell forskning på området.

Arbetsgrupp

Gunilla Glad Mattsson, uroterapeut/univ lektor (forskningsledare), Marie Donlau, arbetsterapeut, Monica Eldh, uroterapeut, Monica Brännström, uroterapeut, Annelie Andersson, RBU representant, Renée Höglin, journalist, Sven Mattsson, barnneurolog, docent.

Projektet drivs tillsammans med RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar) och utgår från PNUT (enhet för Pediatrisk NeuroUrologi och Tarmstörningar), Barn o ungdomssjukhuset, US, Linköping och Linköpings universitet. Projektet är finansierat främst från Allmänna arvsfonden men även från Linköpings universitet och Östergötlands läns landsting.

Åldersrelaterad utveckling mot självständighet i toalettsituationen för barn med neurogen blås- och tarmstörning

0 - 3 år	Barn	Föräldrar	Professionella
Kroppskunskap	<p>Att bada, kladda, känna på sin kropp, även områden med nedsatt känsel, är viktigt för barnet. Stöd barnet att efter hand och individuell förmåga både att ta sig fram och klara av att förflytta sig mellan olika möbler.</p> <p>När barnet är ca 1 år är det dags att prova ut sitthjälpmedel till toaletten om det inte skett tidigare och behov finns av stöd vid sittande.</p> <p>Som för alla barn är det dags att lämna skötbordet vid ca 1-1,5 års ålder.</p>	<p>Låt barnet vara utan blöja.</p> <p>Benämna kroppsdelarna (även ord som snippan/snoppen), kommentera och känn extra på områden där känseln kan vara nedsatt.</p> <p>Visa kroppsdelar, räkna tår och så vidare.</p> <p>Hjälp barnet att dra av strumporna, upptäcka och leka med sina fötter.</p> <p>Viktigt att föräldrar och förskolan har gemensamma mål, diskutera på detaljnivå, se varandra i den praktiska situationen.</p>	<p>Föräldrarna ska vara informerade och delaktiga i barnets utveckling och ha stöd i framtagandet av greppbara mål. Prova ut ev. sitthjälpmedel eller andra tekniska hjälpmedel med aktiv uppföljning. Uppmuntra förflyttning utifrån individuella möjligheter.</p> <p>Visa film om RIK och prata om tarmsköljning.</p> <p>Diskutera om detta i förhållande till vardagsliv och framtid. Föreslå lämpliga lekar som ger handmotorisk träning som förberedelse inför när barnet ska lära sig att utföra RIK själv.</p>
Toalettmiljö	<p>Barn som börjat använda rullstol ska ha möjlighet att ta sig in på toaletten själva.</p>	<p>Samla all toalettutrustning vid skötbord/toalett. Barn (>2 år) vill gärna vara aktiva, ges möjlighet att själv plocka fram.</p> <p>Hjälp barnet att "på eget sätt" nå handfatet och ta sig upp på toaletten/pottan. En rullpall framför barnet förbättrar föräldrarnas ergonomiska situation.</p>	<p>Tala om vikten av effektiva toalettbesök. Stöd utvecklingen från mysiga stunder på skötbordet i takt med att barnet blir äldre till tidseffektiva toalettbesök, där "mys-stunden" får ske i andra sammanhang. Tänk på föräldrars och förskolepersonals ergonomiska situation.</p>
Kognitiv utveckling	<p>Barnet ska utifrån dess fysiska och psykologiska mognad så tidigt som möjligt hjälpa till att ta fram material, kasta skyddet, dra ut katetern och att slänga/städa efteråt. Barnet ska tidigt medvetandegöras om tiden och eventuellt använda sig av tidshjälpmedel.</p>	<p>Genom att påminna det lite äldre barnet (>2år) före toalettbesöket ökar barnets känsla för tid: "Om 5 minuter är det dags att gå på toaletten." Låt barnet delta i planering och framtagande av utrustning. Viktigt för barnet är att delta och träna aktiviteter i vardagen (förflytta sig själv, tvätta sig, borsta tänderna, baka, diska med mera).</p>	<p>Ge kunskap om kognitiv utveckling. Det är viktigt att låta barnet förflytta sig själv mellan aktiviteter. Informera om att delaktighet i vardagsaktiviteter ökar förmågan av tidsupplevelse. Föreslå vid behov tidshjälpmedel så barnets upplevelse av tid får bästa möjlighet att utvecklas. Stöd utveckling av hållbara strategier för att hinna med toalettbesök genom att observera och skapa samsyn.</p>
Medicinskt	<p>Det är angeläget att träffa andra barn och föräldrar med liknande erfarenheter.</p> <p>Barnet ska kunna känna sig trygg inför medicinska undersökningar genom att vara väl informerad och förberedd på ett för barnets utveckling anpassat sätt.</p>	<p>Tillägna Dig/Er information som ger möjlighet att vara delaktig i beslut och känna trygghet i hur de speciella omständigheterna kan hanteras. Delta i föräldragrupp. Kunskap ger en trygg föräldraroll.</p> <p>Var med i all planering för barnet. Föräldrar vet mest om den faktiska situationen men kan behöva stöd i att prioritera nästa steg/åtgärd.</p> <p>Fotografera undersökningarna, använd bilderna som underlag i samtal med barnet om undersökningen och för att komma ihåg.</p>	<p>Informera om kyla/värme, shunt, hudvård och hudkänslighet och ev. nedsatt cirkulation.</p> <p>Introducera "min egen bok". Stöd föräldrarna så att den är aktuell och uppdaterad.</p> <p>Informera om MMC i allmänhet, RIK och tarmtömning i synnerhet. Informera tillsammans med föräldrar också till syskon, mor/farföräldrar och förskolepersonal eller andra runt barnet.</p> <p>Stöd föräldrar i att prata med barnet om "varför ett ärr på ryggen, varför kissa och bajsa på ett annat sätt".</p>

Åldersrelaterad utveckling mot självständighet i toalettsituationen för barn med neurogen blås- och tarmstörning

4 - 6 år	Barn	Föräldrar	Professionella
Kroppskunskap	Titta på ryggen i en spegel. Barn har "rätt till sin kropp" i betydelsen att barnen ska få vetskap om sig själv och känna integritet. Fortsätt att utforska kroppen, känna, benämna. Kraven ökas i samarbete med barnet, som ska delta i de olika momenten vid toalettbesöken, även torka sig i stjärten. Målet är att bli självständig inför skolstart. Barn (liksom vuxna) ska kissa och bajsas på toaletten.	Lär barnet vilka beteenden som är ok eller inte i olika sammanhang exempelvis att stänga dörren till toaletten. Våga ställa krav! En kravlös situation kan påverka självförtroendet: "ingen bryr sig om vad jag gör eller inte gör." Testa under lek barnets känsel och koppla nedsatt känsel till risker vid till exempel sten i skon, knöligt trosskydd, kallt ute.	Säkra integriteten vid undersökningar, dölj underlivet med handduk. Se och bekräfta det normala. Undvik uttrycket "kissa på sig", tala om läckage alt. att vara våt i underkläderna. Använd ord som "kiss-skydd" alt "tros/kalsongskydd". Informera och instruera praktiskt och träna de olika metoderna (själv-RIK, tarmtömningmetod) med barn och föräldrar i hemmiljö alternativt på sjukhuset/habiliteringen.
Toalettmiljö	Planera för toalettbesöket tillsammans med förälder/assistent (se nästa kolumn). Barnet ska kunna sitta själv på toalettstolen med möjlighet att använda båda händerna. Utnyttja armarna för att nå, lyfta, dra ned byxor, slänga skräp med mera.	Samla tillsammans med barnet i en väska/bag/pennfodral det som behövs under en dag för att klara toalettbesök. Tipsa barnet hur utnyttja kraften i armarna vid toalettbesöken. Se till (alt. stötta) så att barnet har möjlighet att ta sig upp på och sitta på toaletten själv.	Arbeta för att toalettbesöken ska fungera hemma och i tillfälliga miljöer som förskolan. Viktigt med "lagom" mycket sidostöd så väl som sittring (liten ring gör det svårare att torka sig). Kontinuerlig uppdatering av hjälpmedlen krävs då barnet växer och utvecklar nya färdigheter. Plocka bort hjälpmedel som är onödiga.
Kognitiv utveckling	Träna att ta Dig upp på toaletten själv. Var delaktig i alla moment vid RIK och tarmtömning med lavemang. Träna ett moment i taget "att göra själv". Mät tiden för olika situationer, hur lång tid tar ett toalettbesök, hur lång tid tar det att komma till "förskolan?" osv. Vad hinner Du göra på 5 minuter, packa väskan? Få hjälp med att göra en bildserie på hur toalettbesöken går till. Det är bra om det syns vem som hjälper till vid varje moment och vilka moment du gör själv.	Hjälp barnet att relatera tid till kända fenomen "Om 5 minuter börjar barnprogrammet." Gör barnet medveten om vilka moment som ska genomföras på toaletten, var tydlig med förväntningar på att barnet ska delta och förmedla tro på barnets möjligheter. Planering, komma ihåg och förstå konsekvenser är ofta svårt för barn med ryggmärgsbräck och behöver tränas. Inte ovanligt att barnen tror att när "jag blir stor" blir allt normalt. Det ökar inte motivationen att träna. Våga ställa krav på barnets självständighet.	Använd bildschema för att ge barnet förståelse för i vilken ordning momenten kommer i toalett-procedureerna. Planera för att barnet ska vara så oberoende som möjligt vid skolstart. Bäst är när arbetsterapeut och uroterapeut tillsammans med föräldrar och barn tar fram greppbara mål, en stegvis träning med uppföljning i hemmiljö. För att barnet ska kunna ge ett svar måste frågor till barnet kring självständighet delas upp och beröra ett moment i taget. Använd tidshjälpmedel. Informera förskolepersonal att stödja utifrån principen "hjälp till självhjälp". Träningsråd och hjälpmedel ska ges först efter att barnet har observerats på "hemma" toaletten.
Medicinskt	Du har rätt att veta vad som ska hända innan undersökningar, vara förberedd. Viktigt att Du förstår varför Du måste "kissa och bajsas" på ett annorlunda sätt och förstår vad självständighets-träning syftar till.	Berätta varför barnet ska på sjukvårdsbesök. Skriv i "min egen bok" så att barnet kan gå tillbaka och se utvecklingen. Försäkra dig om att du förstår och har kontroll över situationen. Diskutera/förklara barnets diagnos och dess konsekvenser och medicinska behov.	Kallelser till sjukhusbesök ska kunna förstås av barnet. Information och förberedelse är viktigt och ska upprepas. RIK-teknik och kateterstorlek kontrolleras. Även tarmtömningsteknik ska tas upp. Uppdatera behov av tros/kalsongskydd.

Åldersrelaterad utveckling mot självständighet i toalettsituationen för barn med neurogen blås- och tarmstörning

7 - 11 år	Barn	Föräldrar	Professionella
Kroppskunskap	<p>Om Du inte klarar av att "kissa och bajsas" själv ska Du fundera på vad som saknas för att klara av det så småningom. Detta gäller även på- och avklädning, byta "tros/kalsongskydd" etc. Ha koll på kroppen. Se till att du kan se både stjärt och rygg.</p> <p>Hygien i allmänhet, dusch och handtvätt i synnerhet är viktigt både för hälsan och i sociala sammanhang och ingår självklart i självständighetsträningen.</p>	<p>Svara enkelt och tydligt på barnets ibland indirekta frågor om kroppen och diagnos. Lär barnet inspektera sin kropp särskilt där känslan är nedsatt eller saknas. Var kan en spegel placeras?</p> <p>Rita eller gör anteckningar från aktuell träningssituation och gör tillsammans med barnet upp små greppbara mål som leder till ökad självständighet. Ta stöd av personal.</p>	<p>Barnet ska erbjudas att ställa frågor/diskutera med läkare/annan personal (enligt barnets önskemål) med och utan föräldrars närvaro.</p> <p>Ge barnet förslag på en strategi för att kunna svara på kamraters ev. frågor.</p>
Toalettmiljö	<p>Ha all utrustning inom räckhåll eller samlad i en väska. Träna att kunna gå på toaletter i olika miljöer. Ha kläder efter väder och tillfälle (t ex som underlättar att ta av/ta på och som skyddar där känslan är nedsatt). Kolla om sittdynan är fräsch, rullstolen är pumpad och liknande.</p>	<p>Låt barnet packa väskan för toalettbesöken och planera för toalettbesök i annan miljö. Ev. hjälpmedel vid toalettbesöket ska fungera bra, om inte påpeka det för aktuell terapeut. Anpassning av badrum diskuteras.</p>	<p>Observera och ge stöd så toalettbesöken fungerar i alla barnets miljöer.</p> <p>Kontrollera att ev. hjälpmedel är uppdaterade. Förutom sittstöd kanske barnet behöver ett tidshjälpmedel, grövre kateter, möjlighet att nå alla tillbehör eller nytt slags "tros/kalsong"skydd.</p>
Kognitiv utveckling	<p>Träna planering av Dina aktiviteter. Ta hjälp av att först skriva ned de olika momenten i toalettbesöket. Vet Du hur långt det är till skolan och hur lång tid det tar att gå/åka dit?</p> <p>Använd Dig av klocka, kalender eller liknande för att komma ihåg. Försök att komma i kontakt med jämngamla och vuxna som har en liknande situation. Kolla, fråga hur andra gör.</p> <p>Fundera ev. skriv ned allt det Du faktiskt kan och fyll på listan vartefter Du lär Dig saker.</p>	<p>Barnet behöver påminnas/ha något stöd som påminner, men för att komma ihåg/förstå måste barnet också få uppleva konsekvenserna av att glömma/inte göra.</p> <p>Hjälp barnet att hitta egen inre motivation att bli självständig! Tala om framtiden men i konkreta ordalag. Lek tidslekar; "jag dukar middagsbordet på 10 minuter, vad hinner du under samma tid?"</p> <p>Uppmuntra barnet till fritidsaktiviteter, att klara av sociala situationer själv.</p>	<p>Inför skolstart genomförs en neuropsykologisk utredning som kan ge bra stöd för barnets kognitiva behov och anpassning av miljön.</p> <p>Ge råd utifrån vad barnet behöver ex. minnesråd, träning av tidsmedvetenhet och tips hur träna andra kognitiva funktioner (att starta en aktivitet, genomföra den utan stopp och avsluta).</p> <p>Lyft fram saker som barnet kan (både allmänna och specifika kunskaper)</p>
Medicinskt	<p>Ha uppmärksamhet på förändringar i kroppens funktioner (smärta, kyla, värme, lukt av ev. bakterier). Undvik att sitta i rullstolen hela dagarna. Försök lära Dig (skriv ned) vad Dina mediciner heter, storlek på kateter (slang), vilka "tros/kalsong"skydd som du har.</p> <p>Ställ frågor till föräldrar och personalen på sjukhuset/habiliteringen när Du vill veta mer om Din hälsa och toalettaktiviteter.</p>	<p>Uppmuntra barnet att ställa frågor. Ge barnet ord för genitalia (snippa, vagina, snopp, penis, stjärt, stjärthål). Svara om möjligt på alla frågor om varför alla besök på sjukhuset görs. Ej säkert att barnet minns/förstått vad som gjorts vid tidigare besök. Skriv ned obesvarade frågor och ta med till den som gör undersökningen.</p> <p>Våga släppa taget vartefter barnet blir äldre.</p>	<p>Värna om barnets integritet vid undersökningar. Förbered barnet även om barnet genomgått samma undersökning tidigare. Uppdatera grovlek och längd på kateter.</p> <p>Ta rätt på hur mycket barnet vet om sin diagnos och sin hälsa och egenvård (ex. RIK- och tarmtömningsprocedur).</p> <p>Ge barnet kunskap om att vara uppmärksam på förändringar i kroppens funktioner (smärta, kyla, värme, lukt av ev. bakterier).</p>

Åldersrelaterad utveckling mot självständighet i toalettsituationen för barn med neurogen blås- och tarmstörning

12 - 16 år	Barn	Föräldrar	Professionella
Kroppskunskap	<p>Inspektera Din kropp. Be någon annan inspektera det Du inte själv kan se rygg och stjärt. Risk för trycksår är större av stillasittande.</p> <p>Ta hand om Dig själv genom att vara uppmärksam på kroppens signaler men även brist på signaler (nedsatt känsel). Målet är/var att bli helt oberoende gällande blås- och tarmtömning. Ta upp frågor om sex och föräldraskap med Din läkare eller en person Du har förtroende för.</p>	<p>Hjälp barnet att etablera strategier för att komma ihåg, att sköta sin kropp, att sköta sin blås- och tarmtömning.</p> <p>Värna om barnets integritet genom att alltid diskutera ev. strategier med barnet. Prata om samliv och sex.</p>	<p>Ge möjlighet att prata om genetik, sex och samlevnad, preventivmedel.</p> <p>Se till att tonåringen har möjlighet att se sin kropp med speglar bl a. för att upptäcka trycksår</p> <p>Var observant på om ex. UVI ökar, det kan vara ett symptom på att ansvaret för att själv klara av toalettbesöken inte tas.</p>
Toalettmiljö	<p>Toaletten är till för att sköta blåsa och tarm. Andra aktiviteter sker bäst utanför (tv, spela spel etc.). Dessutom kanske resten av familjen behöver nyttja toalettrummet. Glöm inte stänga dörren om Dig när Du är på toaletten. Toalettbesök är Din privatsak även om Du måste ha assistans.</p>	<p>Förbered för vuxenlivet och att flytta hemifrån. Diskutera konkreta uppgifter som gäller vid eget boende (att handla, laga mat, sköta hygien, tvätta kläder, pumpa rullstolen, ha en ren sittdyna, betala räkningar, passa tider, beställa katetrar etc.).</p>	<p>Ta upp vikten av att träna vardagsaktiviteter inför eget boende.</p> <p>Kontrollera att ev. hjälpmedel är uppdaterade och att det fungerar även på andra toaletter än den egna.</p>
Kognitiv utveckling	<p>Använd almanacka/filofax och mobil.</p> <p>Förbered Din dag själv: t ex packa ned katetrar, skolväska, gympa kasse m.m. Skriv kom-ihåg-listor och även frågor inför sjukbesök.</p> <p>Fundera på hur Du vill beskriva Din situation för kända/nya personer i Din omgivning. Ta hjälp av både anhöriga och professionella.</p> <p>Träna att klara Dig ensam medan Du bor kvar hemma.</p> <p>Fundera ev. skriv ned allt det Du faktiskt kan och fyll på listan vartefter Du lär Dig saker. Se också det Du inte klarar utan assistans (utnyttja IT-teknik, mobil osv).</p>	<p>Fundera/undersök vilka förväntningar som finns på hur vuxenlivet ska kunna se ut? Planera för framtiden såsom boende, skola/utbildning, arbete/yrke? Stöd tonåringen att hitta egna strategier för att organisera sin tid. Lättare att förstå vad eget ansvar betyder om ungdomarna tillåts ta konsekvenserna av exempelvis att glömma böckerna till skolan.</p> <p>Diskutera kring inkomster och utgifter, gör en enkel och konkret budgetplan tillsammans. Beställ leverans av hjälpmedel (katetrar etc.) tillsammans.</p>	<p>Stöd föräldrarna att "lämna över kontrollen" inte "tappa kontrollen".</p> <p>Visa barnet hur beställning av ev hjälpmedel som katetrar, tros/kalsongskydd etc går till.</p> <p>Viktig information bör vara nedskriven av behandlande läkare.</p> <p>Kallelserna ska börja gå direkt till barnet så att träning i att själv ta ansvar för sin hälsa kan påbörjas. Informera/påpeka de förmågor/talanger och möjligheter som ungdomarna har, inte bara det som inte fungerar.</p>
Medicinskt	<p>Läs kallelserna till sjukhuset och skriv i agendan.</p> <p>Försäkra Dig om att Du förstår Din diagnos, risker och din egenvård (RIK, tarmtömning etc.). Vet Du hur det känns/märks och vad Du ska göra om Du får en urinvägsinfektion, inte tömmer tarmen eller shunten krånglar? Om inte fråga!</p>	<p>Ta med barnet i diskussionerna kring utredningar och behandling som kan krävas.</p> <p>Låt ungdomarna ta allt mer ansvar för sin hälsa men inge trygghet med "vuxenstöd" som alla "vuxna barn" kan behöva.</p>	<p>Ge kunskap för att ungdomarna ska ha möjlighet att ta ansvar för sina medicinska behov.</p> <p>Fundera och informera om ev. nya insatser för att förbättra/underlätta RIK- resp tarmtömning.</p> <p>Kolla tekniken/genomförandet vid blås- och tarmtömning tillika hjälpmedelsfunktion.</p> <p>Etablera kontakt med "vuxenmedicinen".</p>

Åldersrelaterad utveckling mot självständighet i toalettsituationen för barn med neurogen blås- och tarmstörning

Referenser

- Glad Mattsson G. (red). 2011. Att vara oberoende på toaletten viktigt för den enskilde och samhället. Tillgänglig: www.spinabifida.se
- Donlau M, Falkmer T. Independence in the toilet activity in children and adolescents with myelomeningocele--managing clean intermittent catheterization in a hospital setting. *Acta Paediatr.* 2009 Dec;98(12):1972-6.
- Donlau M, Imms C, Glad Mattsson G, Mattsson S, Sjörs A, Falkmer T. Children and youth with myelomeningocele's independence in managing clean intermittent catheterization in familiar settings. 2011. 100(3):429-438.
- Fägerskiöld AM, Glad Mattsson G. Disabled children and adolescents may be outsiders in the community. *Int Nurs Rev.* 2010. 57(4):470-7.
- Strömfors L, Falk L, Wilhelmsson S, Höst G E. Emotional and social adjustment and condition-related knowledge among children and adolescents with spina bifida in a Swedish county: A descriptive study. *Disability and Health Journal*, revised 2011
- Wide P, Glad Mattsson G, Mattsson S. Renal preservation in children with neurogenic bladder sphincter dysfunction followed by a national program. *J Pediatr Urol*, 2011 Mar 14.
- Olsson I, Dahl M, Mattsson S, Wendelius M, Aström E, Westbom L. Medical problems in adolescents with myelomeningocele (MMC): an inventory of the Swedish MMC population born during 1986-1989. *Acta Paediatr.* 2007 Mar;96(3):446-9.
- Roach JW, Short BF, Saltzman HM. Adult Consequences of Spina Bifida: A Cohort Study. *Clin Orthop Relat Res.* 2010 Sep 28
- Swanson ME. Need for the life course model for spina bifida. *Pediatr Clin North Am.* 2010 Aug;57(4):893-901. Review.
- Dennis M, Barnes MA. The cognitive phenotype of spina bifida meningomyelocele. *Dev Disabil Res Rev.* 2010;16(1):31-9. Review.
- Peny-Dahlstrand M, Ahlander AC, Krumlinde-Sundholm L, Gosman-Hedström G. Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: a population-based study. *Acta Paediatr.* 2009 Oct;98(10):1674-9.