



Arvsfondsdelegationen
103 33 STOCKHOLM
Att: Anita Lönnerheden

Slutrapport

Projekt ”Att vara oberoende – viktigt för den enskilde och samhället”, 2005/181 och Dnr: 2006-1093-B (Bil. 1) har redovisats tidigare och detta är den avslutande delen (Dnr: 2007-1357-B) för redovisning 1/7 2011. En av frågorna vi ställde oss innan projektet startade var: ”Vem vill ha sällskap på toaletten?”

Huvudsyfte

Att hitta behandlingsstrategier för barn med neurogen blås- och tarmstörning som leder till ökat oberoende i toalettsituationen.

Sammanfattning

Barn med ryggmärgsbräck (RMB) som följts enligt det nationella vårdprogrammet för neurogen blås och tarmstörning växer upp med friska njurar men flertalet är beroende av assistans i toalettsituationen. Kognitiv funktion begränsar barn och ungdomar med RMB mer än fysisk funktion med avseende på oberoende på toaletten. Barnen och ungdomarna är ofta omedvetna om sina förmågor och begränsningar men enligt barnen själva innebär att klara sig själv på toaletten också högre livskvalitet. Kognitiv funktion och medvetenhet kan förbättras med träning. Barn med RMB behöver mer träning i vardagsaktiviteter än neurologiskt friska barn men får mindre. Tidsuppfattningen är generellt nedsatt hos barn med RMB men varierar mellan individerna. Då tidsuppfattningsförmåga är relaterat till oberoende är det viktigt att vara uppmärksam på detta och vid behov förskriva tidshjälpmiddel. Åldersrelaterad referensram för utveckling av oberoende och mer tid för barnen att tillsammans med föräldrar och assistenter målmedvetet träna vardagsaktiviteter i barnets naturliga miljö är de viktigaste framgångsfaktorerna för att uppnå självständig egenvård.

Att bidra till att en ung individ med funktionshinder blir självständig eller självständigare borde premieras med avseende på livskvalitet och samhällsekonomi men idag innebär det snarare ett hot om indragna bidrag med sämre ekonomi för familjerna. Detta utgör ett hinder för att uppnå självständighet/oberoende.

Konklusion

För individer med ryggmärgsbräck är mental ”coaching” en förutsättning att hantera rörelsehindret och toalettsituationen.

Kort redogörelse för enskilda delprojekt

I. Utvärdering gällande 41 barn med ryggmärgsbräck som följts under 6 - 16 år (median 11) enligt nationellt vårdprogram för barn med neurogen blås och tarmstörning. Data hämtades från journaler och urodynamiska undersökningar. Alla barn visade sig ha en normal total njurfunktion men 5 av 41 hade njurärr/skada enligt DMSA- eller MAG3-scintigrafi. Njurskadorna hos två av dessa barn fanns redan när de kom in i uppföljningsprogrammet. Fyra av 5 med njurärr hade höga blåstryck vid den urodynamiska uppföljningen och i samma grupp av barn med njurärr hade 4 av 5 av olika skäl (geografiska, sociala) ej förmått följa vårdprogrammet. Inget barn hade genomgått någon njurskadeförebyggande kirurgi innan studiens avslut (Se bilaga 1 sid 12).

Slutsats: Aktiv uppföljning i ett standardiserat uppföljningsprogram av barn med neurogen blåsstorning minskar risken för uppkomst av njurskador även utan kirurgisk intervention. den Största riskfaktorn för njurskada är i denna studie högt vilotryck i blåsan särskilt i kombination med svårigheter att medverka i uppföljningsprogrammet.

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. PubMed PMID: 21411372.

2. En enkät med frågor kring tarmtömning, hälsa och självständighet har utvecklats och har tillsammans med ett livskvalitetsformulär (PedsQL) skickats till barn/ungdomar med RMB, och deras föräldrar boende i Syd-östra regionen, Skåne och Oslo. Från Sverige deltog 64/96 (67 %) barn och ungdomar med RMB och deras föräldrar och från Norge 42/84 (50 %). Föräldrar till/och barn som sköljer tarmen via stomi upplevde en effektivare tömning och var mer nöjda än de som använder rektala lavemang (TRI). Procedurerna tog lika lång tid oavsett tarmtömningsmetod men barn som använde lavemang via stomi sköljde tarmen mindre ofta. Det var ej heller någon skillnad mellan de två grupperna vad gäller behov av assistans på toaletten, inte heller vad gäller livskvalitet. Livskvaliteten var lägre för hela gruppen jämfört med normalpopulationen men barn som klarade av att tömma tarmen själv hade signifikant högre livskvalitet än barnen som hade assistans på toaletten (p 0,02). Se bilaga 1 sid 13.

Slutsats: Studien ger ny information i beslutsprocessen. Vi behöver ifrågasätta lokala behandlingstraditioner och diskutera olika alternativ med barn och föräldrar.

Wide P, Glad Mattsson G, Skevig M, Arneberg H, Sommer F, Mattsson S. Manuskript under bearbetning.

Progress

Tarmtömning via ändtarmen med vattenlavemang innebär att medhjälparen måste hålla konen i analöppningen medan vätskan rinner in, vilket medför en besvärlig kroppsställning som upprepas dagligen. En fråga ställd till föräldrar i delprojekt beskrivet ovan gällde eventuella problem i samband med assistans vid tarmtömning. Flera föräldrar uppgav smärtor i handleder, axlar och nacke. Utifrån det har en konhållare (se bild) utvecklats via medicin-tekniska avdelningen vid US och 5 provexemplar har utvärderats av brukare. Modifiering av produkten görs just nu utifrån de synpunkter som framförts. Huvudansvar för utvecklingen av konhållaren är Marie Donlau. Vi hoppas den kommer att finnas tillgänglig till självkostnadspris inom en snar framtid.



Könhållare

3-4. Två intervjustudier har gjorts. En med syfte att undersöka hur det är för barn och ungdomar med ryggmärgsbräck i åldern 10-18 år att leva med neurogen blås- och tarmstorning (se bilaga 1 sid 21) och en studie syftade till att undersöka vilken kunskap dessa ungdomar har om sin diagnos, deras specifika förståelse av sig själva som individer med ryggmärgsbräck men också vilken bild av framtiden som individerna i undersökningsgruppen har och deras känslomässiga och sociala funktioner (Se bilaga 1 sid 14). Fynden kan sammanfattas enligt tabell nedan:

Att leva med RMB innebar för ungdomarna i dessa studier att:

- vara en outsider inne i samhället förenat med samhörighet, bundenhet
- anpassa sig till sin förmåga
- inte jämföra sig med friska vänner
- sällan säga sig vilja göra sådant man inte kan
- vara omedveten om konsekvenser av diagnosen, egna begränsningar och framtid

-Fägerskiöld AM, Glad Mattsson G. Disabled children and adolescents may be outsiders in the community. *Int Nurs Rev.* 2010 Dec;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. Manuscript.

5. Fokusintervjuer kring oberoende har gjorts (Se bilaga 1 sid 23) med föräldrar till barn med RMB. Vi ville undersöka hur föräldrarna ser på barnets möjligheter till självständighet och oberoende. Sammanlagt 18 föräldrar till 14 barn anmälde intresse för att delta. Föräldrar tycker barnens självständighet är viktig men ser problem främst barnets kognitiva funktion men också ”när/kan jag släppa taget?” Kognitiva, fysiska, medicinska och sociala hinder samverkar. Föräldrar upplever att omgivningens förväntan inte är att barnet ska klara saker själv. Information och kunskap om kognitiv funktion ger föräldrar en "aha"-upplevelse men tycker att det ofta saknas kunskap om detta inom vård och skola. Barnets egen bild av framtiden är enligt föräldrarna positiv/oproblematisk men medvetenhet och drivkraft för att påverka sin framtid saknas ofta hos barnet. Föräldrars förslag till strategier för att öka barnets självständighet var bland annat att ha åldersadekvata förväntningar och att låta barnet pröva sig fram trots risk att misslyckas.

Slutsats: Det finns ett stort behov av utökad och kontinuerlig information. Även stöd i form av bättre ekonomiska förutsättningar för att kunna ägna mer tid för barnets vardagliga träning. Det finns också ett behov av referensramar för åldersrelaterade förväntningar för att kunna vägleda sina barn till vuxna personer som kan ta beslut om sin framtid och ta ansvar för sin egenvård.

Progress: 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 ett dokument utvecklats som bygger dels på erfarenheter från föräldrar till barn med RMB, dels på iakttagelser från olika professioner i barnsjukvård och habilitering samt utifrån den aktuella forskningen där studierna i härvarande projekt ingår (Se bilaga 2).

Arbetsgrupp: Gunilla Glad Mattsson, projektledare, Marie Donlau, arbetsterapeut, Monica Eldh, uroterapeut, Monica Brännström, uroterapeut, Annelie Andersson, RBU representant, Renée Höglin, journalist, Sven Mattsson, barnneurolog, docent. "Åldersrelaterad utveckling mot självständighet i toalettsituationen för barn med neurogen blås- och tarmstörning. Råd & Tips". Tillgänglig: www.spinabifida.se.

6 - 7. Observation under toalettaktiviteten, en semistrukturerad intervju och bedömning av tidsuppfattningsförmåga genomfördes på sjukhus med 22 barn med RMB i åldrarna 6 – 19 år (Se bilaga 1 sid 16) och ännu en med 50 barn (25 flickor) i åldrarna 6 år – 18 år men i hemmiljö alternativt skolmiljö (Se bilaga 1 sid 16-17). Syftet med studierna var att identifiera och beskriva faktorer relaterade till självständighet och oberoende i toalettaktiviteten hos de barn som behandlas med Ren Intermittent Katetrering (RIK) samt att beskriva barnens egen uppfattning om hur toalettaktiviteten fungerar. Majoriteten var beroende av hjälp på toaletten och observatören bedömde att toalettbesöken ofta genomfördes oorganiserat och ineffektivt

men utan synbar medvetenhet om detta hos barn och medhjälpare. Brister i tidsuppfattningsförmåga förelåg vid jämförelse med normalpopulation. Det fanns ett samband mellan bättre tidsuppfattningsförmåga och de under observationen mer självständiga barnen.

Slutsats

Deltagarna var i olika grad beroende av fysiskt, socialt och attitydmässigt stöd av omgivningen. Eftersom studierna påvisar ett samband mellan tidsuppfattningsförmåga och självständighet bör tidsuppfattningsförmågan hos barn med RMB uppmärksammas och följas för att ge stöd och träning om och när det behövs. Barnen har svårt att se sina egna förmågor och begränsningar och hur förutsättningarna påverkar möjligheten att genomföra aktiviteterna effektivt.

-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, Mattsson GG, Mattsson S, Sjörs A, Falkmer T. Children and youth with myelomeningocele's independence in managing clean intermittent catheterization in familiar settings. *Acta Paediatr.* 2011 Mar;100(3):429-38.

8. Inkontinens är en negativ faktor för oberoende. Vi ville undersöka om onabotulinumtoxin, Botox®, kan användas för att förbättra inkontinensen för barn och ungdomar med neurogen blåsrubbning med framförallt överaktiv blåsa. Injektion av läkemedlet i blåsväggen gavs via cystoskopi under narkos eller med lugnande/smärtstillande medel. Hittills har 18 barn/ungdomar (ålder 8 - 20 år) behandlats. Vid uppföljning efter 3 månader noterades en ökning av blåsvolymen och lägre blåstryck. Efter behandling kunde barnen också ha en större volym i blåsan innan läckage uppstod. Vid 15 av 23 behandlingar uppgavs minskade till inga läckage. Effekten av Botox® varade i medel 5,4 månader men 4 ungdomar hade god effekt i 12 månader eller längre. Inga biverkningar har noterats.

Slutsats: Behandling med botulinumtoxin av barn och ungdomar med neurogen blåsrubbning har effekt på blåsfunktionen, men förhållandevis kortvarig. Flertalet får minskade läckage men endast ett fåtal blir helt kontinenta. En trolig förklaring är att majoriteten av de i studien ingående barnen förutom en överaktiv blåsa har en svag slutmuskel.

Mattsson S, Glad Mattsson G, Spångberg A. Botulinum toxin in the treatment of incontinence in children with neurogenic bladder dysfunction. SRHSB annual meeting, Nottingham 2011, Paper 12, tillgänglig: <http://www.srhsb.org/nottingham-2011/scientific-programme.aspx>
Fortsatt analys och dokumentation under hösten 2011.

9. Våra samlade erfarenheter/resultat i projektet har lett fram till den strategi som vi prövat, ett koncept med utgångspunkt i familjens hemmiljö med målinriktad steg-för-steg träning för att öka barnets självständighet på toaletten (Se bilaga 1 sid 19). Studien inkluderar 22 barn, 12♀ och 10♂, 3 - 17 år, med RMB och blås och tarmstörning. Samtliga använde sig av ren intermittent katetrering (RIK) för att tömma blåsan och nästan alla (21) tömde tarmen med transrektal irrigation (TRI). Femton barn hade tidigare tränat RIK alternativt TRI vid ett eller flera tillfällen i sjukhusmiljö (under 2 - 5 dagar/besök) utan någon bestående ökad självständighet på toaletten. Alla barnen var före undersökningens start beroende av hjälp på toaletten. En uroterapeut och arbetsterapeut besökte tillsammans barnet i hemmet och efter observation av toalettaktivitet i barnets vardagsmiljö introducerades en träning mot mål som valts av föräldrar och barns gemensamt. Målet följdes upp vid ett nytt besök med ännu en observation. Observationerna följdes enligt en mall där de olika momenten (plocka fram, ta av kläder, flytta över, ta av skydd, tvätta händerna etc.) värderades från 0 - 5 och "helt självständigt utförande" innebar 5 poäng. Utvärdering gjordes med att jämföra observationen

före och efter och genom att se om det förutbestämde målet uppnåtts (Goal Attainment Scale). Barnen skattade också (före start och efter) hur bra de tyckte att de var på att genomföra aktiviteten och hur nöjda de var.

Alla barn tog ett steg framåt med avseende på självständighet. Sjutton barn/ungdomar nådde det uppsatta målet eller över/mycket över målet (Se bilaga 3). De övriga 5 förbättrades men nådde inte ända fram till målet. Barnen skattade genomförande av toalettaktiviteten lägre efter att ha tränat i 3 månader vilket kan ses som att barnen blivit mer medvetna om vad som krävs för att genomföra egenvården. Ökad medvetenhet om både sina förmågor och begränsningar är en viktig del i självständighetsprocessen.

Slutsats: Att utgå från barnets vardagsmiljö skapar större möjlighet att åstadkomma en förändring. Att förändra vanor som är befästa och automatiserade, med ännu större möda för personer med nedsatt exekutiv funktion, kräver en gemensam syn på hur en aktivitet ska fungera. En observation av aktiviteten medverkar till att skapa samsyn. Att arbeta med stegvisa mål verkar ge möjlighet att se en väg mot oberoende som ger stöd för automatisering av delmål på vägen, vilket innebär att barnet upplever det som självklart att utföra färdigheten själv.

Glad-Mattsson G, Donlau M, Mattsson S. Lifelong self-care and neurogenic bladder - and bowel dysfunction - a pilot study. Manuskript klart, språkgranskning pågår.

10. Elektrisk stimulering vid nedsatt motilitet i tarmen är ett ännu ej genomfört projekt. Teoretisk förklaring har tagits fram, etisk ansökan är under bearbetning och under hösten 2011 kommer de första patienterna (barn med RMB och neurogen tarmstörning) att behandlas. Bakgrunden är att behandling med elektrisk stimulering i blåsan har som bieffekt även haft positiv inverkan på tarmen. En ung man med RMB använder numer elektrisk stimulering 20 min dagligen (via hudelektroder som placeras mellan pungen och analöppningen) vilket innebär att vattenlavemangen (en procedur på 1-1,5 timmar) behövs varannan till var tredje dag istället för varje dag. Den unge mannen upplever också en bättre/fullständigare tömning och mår allmänt bättre. Sammanlagt 3 ungdomar med neurogen tarmstörning har liknande erfarenhet och vi vill nu studera denna behandling med ett större antal deltagare. Syftet med projektet är att se om elektrisk nervstimulering på huden kan förbättra tarmmotiliteten och därmed tarmtömningen hos barn och ungdomar med neurogen tarmstörning. Detta projekt kommer att ingå i specialistläkaren Peter Wides avhandlingsarbete.

-Gladh G, Mattsson S and Lindström S. Intravesical Electrical Stimulation in Treatment of Micturition Dysfunction in Children. *Neurourol Urodyn*, 2003; 22:233-242

-Jiang Ch. Prolonged Modulation of the Micturition Reflex by Electrical Stimulation. Avhandling nr 582 bvid Linköpings universitet, 1999

Information/presentation av/om/från projektet

Hemsida: Att vara oberoende viktigt för den enskilde och samhället. Webbmaster Marcus Gladh, <http://www.spinabifida.se/>

Projektets innehåll och progress har beskrivits på hemsidan. Idag finns sammanfattningar av alla föreläsningar under konferensen och dokument med ”tidslinje” för oberoende på toaletten (Bilaga 2). Slutrapporten kommer också att läggas ut.

Oberoende och RIK, Nationell konferens, Stockholm 19 oktober 2010

För att sprida våra erfarenheter i detta projekt anordnades en konferens. Inbjudan gick ut till samtliga habiliteringsavdelningar, RBUs lokalföreningar, assistantbolag i Sverige, samt till pedagogiska specialenheter och försäkringskassan. Deltagarantalet begränsades av lokalen till

150 personer innebärande att vi fick säga nej till ca 20-25 anmälningar. Förutom presentation av projektets delstudier ingick föreläsningar om kognitiv funktion och om folsyrens betydelse för uppkomsten av RMB. Dessutom berättade Rasmus Isaksson hur han upplever sin situation dvs att leva med RMB och Eva Toft beskrev hur det är från en mors horisont. Program, föreläsare, abstrakt, och deltagare finns beskrivet i bilaga 1.

Reflektioner

Konferensen som helhet fick många positiva kommentarer med engagerade deltagare. Assistenterna framförde svårigheter med att få gehör för krav på utbildning och specialkunskaper såsom detta med kognitiva svårigheter etc. Arbetet som assistent går idag mera ut på att göra saker åt brukaren än att stödja personen att göra saker själv. Det framfördes en önskan om att gå vidare dvs till myndigheter. Jag (GGM) har erbjudit de större assistentbolagen att utan kostnad beskriva våra erfarenheter från detta projekt men ingen har ännu visat intresse för detta.

Övriga presentationer

Internationellt

Wide P, Glad G, Mattsson S. Outcome on renal and bladder function in children with Spina Bifida in a standardised follow-up programme. SHRSB Heidelberg 2007, Cerebrospinal Fluid Research 2008, (Suppl)

Donlau M, Falkmer TB, Glad G, Mattsson S. How to reach independence in the toilet situation – an update. SHRSB, Providence 2008, Cerebrospinal Fluid Research 2009, 6 (Suppl 1):S20

Wide P, Skevig M, Arneberg H, Sommer F, Mattsson GG, Mattsson S. Effectiveness and independence - different treatments of neurogenic bowel dysfunction in children with myelomeningocele. Cerebrospinal Fluid Res. 2009 Nov 27;6 Suppl 2:S31.

Glad Mattsson G, Donlau M, Mattsson S. Spend a penny independent - a multidisciplinary project. SRHSB annual meeting, Belfast 2009. Cerebrospinal Fluid Res. 2009 Nov 27;6 Suppl 2:S32.

Mattsson S, Glad Mattsson G, Spångberg A. Botulinum toxin in the treatment of incontinence in children with neurogenic bladder dysfunction. SRHSB annual meeting, Nottingham 2011, Paper 12, tillgänglig: <http://www.srhsb.org/nottingham-2011/scientific-programme.aspx>

Nationella presentationer från 2008-2011

Glad Mattsson G, Mattsson S. Hässleholm, RBU Skåne, feb 2008

Glad Mattsson G, Mattsson S. Donlau M. Wide P, Strömfors L. RBUs årliga konferens, Stockholm 2009

Glad Mattsson G, Mattsson S. Donlau M. RBUs årliga konferens, Malmö 2011

Glad Mattsson G, Mattsson S. Neurogen blås och tarmstörning hos barn med RMB. Vårdhögskolan, Jönköping, okt 2008

Glad Mattsson G, Mattsson S. Neurogen blås och tarmstörning hos barn med RMB. Workshop, Skejby sjukhus, Aarhus, Danmark, feb 2009

Donlau M, Glad Mattsson G, Mattsson S. Seminarium/info till representanter för Kommun/Försäkringskassan, Linköping, feb 2009

Glad Mattsson G, Mattsson S, Wide P, Strömfors L. Presentation av 6 delprojekt. Kvalitetsdagar för svensk barn och ungdomshabilitering, Växjö, maj 2009. Mer information tillgänglig: <http://www.habiliteringschefer.se/kvaldagar.html>

Mattsson S, Wide P, Glad Mattsson G. Presentation av projektet (2 föreläsningar) Barnläkarföreningens (BLFs) regionala fortutbildning, maj 2009

Glad Mattsson G, Mattsson S. Presentation av projektet (2 föreläsningar). UTFs årliga konferens, Malmö, maj 2010. Mer information tillgänglig: <http://www.utfnordic.org/>

Mattsson S. Presentation av Botox® projekt. SEAs årsmöte, Skåne 2010. Mer information tillgänglig: <http://www.svenskaenures.se/>

Glad Mattsson G, Mattsson S. Presentation av projektet (2 x2 föreläsningar). Vuxenhabiliteringen Skövde, september 2010. Eftermiddags föreläsningar för personal, kvällsföreläsningar för ”brukare” (unga vuxna och föräldrar).

Glad Mattsson G. Presentation av projektet. Forskningens dag, IKE, sektionen för Pediatrik, Linköpings universitet, november 2010

Glad Mattsson G, Mattsson S. Att vara ensam på toaletten – ingen skitsak. Riksstämman, BLF, 2010, abstrakt 22 P, Tillgänglig: http://nemonet.swefair.se/templates/FlexiblePage_____175098.aspx

Mattsson S, Glad Mattsson G. Presentation av projektet (2 föreläsningar). Fortutbildning anordnad av Coloplast AB, feb 2011. Tillgänglig: <http://www.coloplast.se/OmOss/Pages/aboutcoloplast.aspx>

Glad Mattsson G. Presentation av projektet. Läkarvidareutbildning, Barnsjukhuset, US, Linköping, mars 2011

Glad Mattsson G. Presentation kring resultat och tillämpning med utgångspunkt från projektet. Vuxenhabiliteringen, Solvändan, mars 2011. Tillgänglig: <http://www.ltkronoberg.se/Centrum/Primrehabcent/Vuxenhabilitering/>

Övrigt

Wide P har 2008 - 2010 årligen haft seminarier rörande 2 delprojekt (se nr 1 och nr 2) presenterade på universitetet alternativt barnläkarföreningens konferenser.

Glad Mattsson G har under 2008 - 2010 kontinuerligt presenterat fakta från projektet i undervisningen vid sjuksköterskeutbildningen, Linköpings universitet

Glad Mattsson G, Mattsson S har under hela projekttiden träffat representanter för RBU (Renée Höglin, Eva Toft) minst 2 ggr/år. Samtliga möten har varit förlagda till Stockholm utom 2 möten i Linköping.

Medarbetare

- Gunilla Gladh, projektledare, universitetslektor/uroterapeut vid IKE, avdelning för Kvinnors och barns hälsa, Linköpings universitet.
- RBU och gruppen barn med RMB representeras också av Eva Toft, Karin Berggren och Renée Höglin
- Sven Mattsson, barnneurolog, överläkare, docent, Barn- och ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset, Linköping
- Marie Donlau, arbetsterapeut/magister, Vuxenhabiliteringen, Linköping, Landstinget i Östergötland
- Peter Wide specialistläkare, doktorand, Barn- och ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset, Linköping
- Astrid Fägerskiöld, universitetslektor/sjuksköterska, IMV, avd. för Omvårdnad, Hälsouniversitet, Linköpings universitet.
- Uroterapeuter (personal vid enhet för Pediatrik NeuroUrologi och Tarmstörningar, PNUT). Barn- och ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset, Linköping
- Lina Strömfors, psykolog, Vuxenhabiliteringen, Linköping, Landstinget i Östergötland
- Anders Spångberg, urolog, öl, med dr . Urologkliniken, Universitetssjukhuset i Linköping
- Chonge Jiang, urolog, med dr IKE, avd. för Cellbiologi, Hälsouniversitet, Linköpings universitet.
- Sivert Lindström, neurofysiolog, professor, IKE, avd. för Cellbiologi, Hälsouniversitet, Linköpings universitet.

Tack!

Vill till sist tacka Allmänna arvsfondens företrädare för anslag som gjort det möjligt att genomföra detta projekt som utgör grunderna till fortsatt arbete kring dagens ”överlevare”. Tack också för förståelse och tålamod som har visats för de oväntade händelser som lett till fördröjning av projektets genomförande

Linköping 1 juli 2011

Gunilla Gladh Mattsson

|