



SOCIALSTYRELSEN

Rygmarvsbrok

- [Beskrivelse](#)
- [Mere faglig viden](#)
- [Betydningen af en god udredning](#)
- [Andre med samme diagnose?](#)
- [Links](#)

[A](#) [B](#) [C](#) [D](#) [E](#) [F](#) [G](#) [H](#) [I](#) [J](#) [K](#) [L](#) [M](#) [N](#) [O](#) [P](#) [Q](#) [R](#) [S](#) [T](#) [U](#) [V](#) [W](#) [X](#) [Y](#) [Z](#) [Ø](#) [0-9](#)

Rygmarvsbrok

Andre betegnelser: Myelomeningocele, Spina bifida

Beskrivelse

Kort om Rygmarvsbrok

Rygmarvsbrok, myelomeningocele, er en medfødt misdannelse af ryghvirvler og rygmarv, hvor der er mangelfuld lukning af rygsøjlen med udposning (brok) af rygmarven. Denne udposning medfører, at nervefunktionerne fra udposningens placering i rygmarven og nedefter er beskadiget, hvilket giver lammelser i nedre del af kroppen.

Meget varierende sværhedsgrad, afhængig af udposningens placering og omfang. I de fleste tilfælde lukkes rygmarvs-brokket ved operation kort efter fødslen. Ved rygmarvsbrok forekommer ofte forhøjet væsketryk i hjernen. Dette afhjælpes ved at indoperere en ventil.



SOCIALSTYRELSEN

Generel karakteristik

Rygsøjle og rygmarv

Rygmarvsbrok skyldes, at den bageste del af en eller flere af hvirvlerne i rygsøjlen ikke er vokset sammen. Disse hvirvler danner normalt et lukket rør. Forandringen medfører, at indholdet af rygmarv og hinde i rygsøjlen kan bule ud i et brok på ryggen. Nervefunktionerne fra dette sted på rygsøjlen og nedefter vil være forstyrrede.

Misdannelsen af rygsøjlen ledsages af en misdannelse af selve rygmarven inde i de berørte ryghvirvler. Der er næsten altid misdannelse af flere rygsøjlehvirvler på en gang.

Man skelner mellem lukkede og åbne rygmarvsbrok. Langt de fleste rygmarvsbrok er åbne. Det vil sige, at ryghuden hen over brokket også er med i misdannelsen, og rygmarv eller hinde - eller begge - er blottede. Ved lukkede brok er huden hen over brokket intakt, og brokket er da lukket inde.

Rygmarven er hos en voksen en cirka 43 cm lang streng, som løber fra hjernestammen og ned til ryggens øvre lændedel. Rygmarven er forbundet med resten af kroppen gennem 31 par rygmarvsnerver. Følgerne af et rygmarvsbrok er mere alvorlige, jo højere oppe på rygsøjlen brokket sidder. Hyppigst er det lokaliseret til lænde- og halebensregionen. Rygmarven kan være misdannet i lettere eller sværere grad. Derfor varierer symptomerne også fra person til person, selvom brokket er placeret samme sted.

Blære- og tarmfunktion

Næsten alle med rygmarvsbrok har manglende styring af blære- og tarmtømning. Urin og afføring vil hos nogle afgå sivende, det vil sige mere eller mindre hele tiden. Personen kan heller ikke mærke, når blæren er fyldt, og der er fare for højt tryk i nyrebækken evt. pga. tilbageløb, hvor urinen løber fra blæren tilbage igennem urinlederne til nyrerne. Blæretrykforholdene ændres ofte, især i barneårene.



SOCIALSTYRELSEN

Motoriske forstyrrelser

Den motoriske udvikling påvirkes, afhængig af brokkets placering og type. Hvis brokket sidder langt nede, vil barnet oftest komme til at gå uden hjælpemidler. Andre vil kunne gå med benskiner og ganghjælpemidler. Nogle vil komme til at bruge kørestol.

Man kan lave følgende grove inddeling: Hvis brokket er placeret således at 12. brystvirvel medinddrages bliver barnet kørestolsbruger. Hvis 1. og 3. lændevirvel er medinddrager bliver barnet overvejende kørestolsbruger, men kan dog måske gå ved hjælp af benskiner og ganghjælpemidler. Hvis 4. lænde- og I. korsbenschvirvel er medinddrager vil barnet kunne gå med skinner, eventuelt suppleret med albuestokke. Hvis brokket svarer til 2. korsbenschvirvel eller længere nede kommer barnet oftest til at gå uden hjælpemidler, måske med noget besvær.

Rygmarvsbrok opstår meget tidligt i fostertilværelsen, hvorfor der også i fosterstadiet har været problemer med barnets evne til at bevæge sig. Det kan medføre medfødte fejlstillinger af fødder, knæ eller hofter, herunder klumpfødder og hofteskred. Der kan også være medfødt rygskevthed, eller den kan udvikles med årene, som følge af den forstyrrede muskelfunktion i ryggen.

Hydrocephalus - vand i hovedet

Næsten alle børn, der fødes med rygmarvsbrok, får øget mængde af vand i hovedet. Hjernen og rygmarven er omgivet af en hinde. Mellem denne hinde og hjernen eller rygmarven er der hjernevæske, som dannes i hjernens hulrum. Væsken løber herefter gennem hjernen og ned langs rygmarven. Senere op igen langs rygmarven, hvorefter væsken igen optages i blodbanen på hjernens overside. Ved specielt åbenstående rygmarvsbrok er der problemer med cirkulationen af denne hjernevæske. Da væsken produceres uden ophør med samme hastighed sker der en ophobning af væske i hjernen, hvilket også kaldes for- hydrocephalus, og der opstår overtryk. Ved at indlægge en ventil, kan den overskydende væske ledes fra hjernen til bughulen.

Hos næsten alle med rygmarvsbrok ligger den bagerste nederste del af hjernens nervestrukturer presset ned over i rygmarvskanalen. Det gælder specielt for dele af lillehjernen, hjernestammen og et af hjernestammens hulrum, den 4. ventrikel.



SOCIALSTYRELSEN

Tilstanden kaldes for Arnold-Chiari malformation. Forskydningen af disse strukturer kan give forskellige symptomer tidligt i livet. De fleste er dog ikke plaget af tilstanden, men man kan have neurologiske forstyrrelser af arme, hænder, i ansigt og hals. I værste fald kan der komme tale- og synkeproblemer samt vejrtrækningsproblemer. Nogle får med tiden øgede symptomer, og det er da vigtigt at kende til denne risiko.

Børn, som har udviklet vand i hovedet, vil hyppigt have tegn på hjerneskade. Det kan bl.a. være finmotoriske vanskeligheder, problemer med rumfornemmelse, besvær med koncentration og opmærksomhed samt indlæringsvanskeligheder. Epilepsi kan opstå.

Infektioner

Manglende følesans i huden bevirker, at tryk og sårddannelser på huden ikke mærkes. Sådanne sår kan være længe om at hele og udgør risiko for infektioner, der kan blive meget alvorlige.

Urinvejsinfektioner er almindelige som følge af problemerne med blærens funktion. Ved alvorlige eller langvarige urinvejsinfektioner kan nyrerne skades.

Vækst og kønsmodning

Rygmarven skal i forbindelse med vækst trækkes opad. Ved rygmarsbrok sidder den nederste del fast i brokket. Derfor kan rygmarven blive udspændt under væksten. Det kaldes tethered cord syndrome eller bundet rygmarv og kan medføre tab af motoriske og følelsesmæssige funktioner, tab af lukkefunktionen, rygskævhed samt problemer med ventil. Det kan give hovedpine og utilpashed. Det er tvivlsomt, om operation vil lette symptomerne.

Der er normal pubertetsudvikling, men den starter hos mange et par år tidligere end forventet.

Æggestokken fungerer normalt, dvs. menstruationer er normale, og graviditet er mulig. Der vil være vanskeligheder med at gennemføre svangerskabet, og fødsel vil ofte foregå ved kejsersnit.



SOCIALSTYRELSEN

Seksualitet

Rygmarvsbrok og de beskadigede nervefunktioner påvirker seksualfunktionen. Seksualdriften er normal, men kønsorganernes følesans kan være beskadiget eller helt ophævet. Hvis brokket ligger over den 1. eller 2. lændehvirvel, er der oftest problemer med at få erektion og sekretion. Hvis brokket ligger længere nede, kan der forekomme erektion og sekretion i skeden, men det kan ikke føles. Nerveforsyningen til testiklerne kan være forstyrret og påvirke sædproduktionen. Ligeledes kan nervekontrollen af urinrørets lukkemuskel være påvirket, så sæden går op i blæren. Dette kan i nogle tilfælde undgås ved at sørge for, at der er tryk i blæren. Slaphed i bækkenbundsmuskulaturen kan ligeledes bevirke, at sæden ikke kan udløses på normal måde. De fleste mænd med rygmarvsbrok vil - ved hjælp af særlig teknik eller hjælpemidler - kunne få erektion og udløsning, og mange med rygmarvsbrok kan opleve orgasme. Nogle piger oplever orgasmen i de indre bugorganer.

De fysiske funktionsnedsættelser - sammen med behovet for at bruge hjælpemidler i forbindelse med inkontinens - giver mange unge med rygmarvsbrok en oplevelse af ensomhed og isolation fra andre unge, især i puberteten. De afholder sig måske fra at dyrke forelskelser og oplever ikke, at skolens seksualundervisning tilgodeser deres behov for oplysning og rådgivning. Det kan give de unge psykiske problemer, og forældrene og skolen bør sikre, at de unge informeres om deres muligheder for seksualitet og hjælpemidler hertil, evt. gennem Pædagogisk Psykologisk Rådgivning eller en sexologisk klinik.

Diagnosebestemmelse

Hos det nyfødte barn ses de åbne defekter umiddelbart. De lukkede kan vise sig ved buler eller andre forandringer i huden på ryggen. Evt. kan sivende vandladning være det eneste symptom.

I fostertilværelsen er det specielt forhøjet indhold af alfa-føtoprotein i moderens blod i uge 15-20, som kan pege på, at barnet måske har rygmarvsbrok. Det behøver dog ikke at være tilfældet. Forhøjet indhold af alfa-føtoprotein i forbindelse med en fostervandsprøve kan også være tegn på rygmarvsbrok, da alfa-føtoprotein vil sive ud i fostervandet, såfremt barnet har et åbent rygmarvsbrok. Scanning vil kunne understøtte diagnosen. Det kræver da en speciel type ultralydsscanning på et større



SOCIALSTYRELSEN

universitetshospital, ikke blot en almindelig rutinemæssig ultralydsscanning på et lokalsygehus.

Årsag og arvegang

Årsagen til rygmarvsbrok kendes ikke, men flere forhold kan medvirke, bl.a. morens indtag af visse medikamenter og manglende vitaminer tidligt i svangerskabet. Hos omkring 6-7% af alle tilfælde finder man en kromosomfejl. Gennem de senere år er det kommet frem, at folinger spiller en vigtig rolle i fosterets dannelse af rygmarven, og derfor kan en folinsyremangel hos kvinden ved undfangelsestidspunktet medføre rygmarvsbrok hos barnet. Noget tyder endvidere på, at nogle kvinder har en genvariant, som medfører, at de har større behov for folinsyre end andre har. Herudover indeholder den daglige kost generelt for lidt folinsyre. Alle kvinder, som overvejer en graviditet, anbefales et folinsyretilskud på 0,4 mg dagligt gerne to måneder før undfangelsen og tre måneder hen i graviditeten. Kvinder, som tidligere har fået et barn med rygmarvsbrok eller en anden neuralrørmisdannelse, samt kvinder, der selv eller hvis partner har rygmarvsbrok, bør tage et tilskud på 5 mg dagligt, når graviditet planlægges.

Påvirkning med fosterskadelige stoffer i graviditetens 2. - 4. uge spiller også en rolle. Visse epilepsimidler, specielt Valproat, afstedkommer en let øget risiko.

Der fødes dobbelt så mange piger som drenge med rygmarvsbrok. Sandsynligheden for, at et forældrepar får endnu et barn med rygmarvsbrok skønnes at være 2-5%. Det samme gælder, hvis én af forældrene har rygmarvsbrok.

Spina bifida occulta

Misdannelse af ryghvirvlerne, hvor tomtappen mangler og rygmarvskanalen ikke er lukket bagtil, men uden udposning af nervevævet. Det kan ikke ses umiddelbart, men på røntgen. Medfører ikke funktionsnedsættelser.

Særlige funktions- og indsatsområder: Rygmarvsbrok Behandling og kontrol

Personer med rygmarvsbrok bør være i regelmæssig kontakt med (børne)læger, urologer, neurokirurger, ortopædkirurger, neurologer samt fysio- og ergoterapeuter



SOCIALSTYRELSEN

med specialviden om rygmarsbrok.

Da behandling og omsorg for børn og voksne med rygmarsbrok kræver en tværfaglig indsats, vil forløbet være afhængig af et kontinuerligt tværfagligt samarbejde.

En manglende tværfaglig indsats og koordination kan øge sygeligheden blandt mennesker med rygmarsbrok.

Ifølge Sundhedsstyrelsens vejledning om specialeplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet fra 1996 bør den første behandling foregå på Rigshospitalet, Århus Universitetshospital eller Odense Universitetshospital. Opfølgning, kontrol osv. bør foregå på et af disse 3 hospitaler eller Ålborg Sygehus.

Umiddelbart efter fødslen overflyttes barnet til et hospital med specialviden på området. Her vil børnelæger, børnekirurger, neurokirurger, børneortopæder og børnefysioterapeuter sammen vurdere, om barnet kan opereres for rygmarsbrok. Det vurderes, hvilke nerver, der er involveret ved at undersøge barnets reflekser, følesans, urin- og afføringsmønster. Ved hjælp af CT-scanning undersøges hjernen for eventuel forekomst af hydrocephalus. Hvis ikke brokket lukkes, vil der på et tidspunkt gå infektion i det åbne rygmarsbrok med senere spredning af infektionen til betændelse i hjernehinden, meningitis.

En lukning af et åbent rygmarsbrok foretages i løbet af de første levedøgn. Det kan blive nødvendigt at bruge hudtransplantation for at få dækket brokket. Som følge af lukningen øges risikoen for at barnet udvikler vand i hovedet. Det vil næsten altid blive behandlet med indlæggelse af en ventil, ofte i løbet af de første 1-3 uger. Ved en sådan operation lægges et dræn ind i hjernen, hvilket forbindes med en slange, som føres under huden og ned i bughulen. I de første levemåneder må ventilen ofte udskiftes pga. tilstopping eller infektion.

Hvis ventilen ikke virker, sker der en ophobning af væske i hjernen. Hos børn mellem 0-2 år, hvor kraniet endnu ikke er helt sammenvokset, viser dette sig ved, at hovedomfanget øges. Børnene vil også have kvalme og større søvnbehov end normalt. Når børnene er over 2 år, har kraniet lukket sig, og de bliver mere syge, hvis der ophobes væske. Det kan vise sig ved eksplosive opkastninger, solnedgangsblik, dødsighed og hovedpine.



SOCIALSTYRELSEN

På grund af nedsat følesans i huden og smertesans skal man være opmærksom på risikoen for tryksår i forbindelse med f.eks. sko, skinner, korset eller fodkapsler samt forbrændinger fra f.eks. radiatorer. Den øgede risiko for sårdannelser ved seksuel aktivitet kan forebygges ved at bruge glidecreme.

Børn med rygmarvsbrok har på grund af deres mindre mobilitet et nedsat kalorieforbrug sammenlignet med andre børn, hvorfor man også bør være opmærksom på risikoen for overvægt. For at forebygge forstoppelse bør barnet få rigelig med fiber og væske.

Urinveje og tarmfunktionen

Det er nødvendigt at følge urinvejenes funktion løbende for at forebygge nyreskader. Gennem barndommen skal barnets nyre- og blærefunktion kontrolleres jævnlige. Det er nødvendigt med mellemrum at undersøge barnets urin for blærebetændelse. Derudover er det nødvendigt at tilbyde løbende forebyggende antibiotisk behandling for at undgå betændelse i nyrerne og blæren. (Se i øvrigt note sidst i beskrivelsen)

Hvis barnet har højt blæretryk, bør man tidligt påbegynde daglige kateterisationer, såkaldt RIK: Ren Intermitterende Kateterisation. Herved indføres et kateter gennem urinrøret op i blæren og blæren bliver tømt. Derved undgås også, at der står urin tilbage i blæren, som kan give infektion. Det er oftest nødvendigt at gøre 5-6 gange om dagen. Hvornår barnet begynder at kunne klare en sådan kateterisation selv afhænger meget af det enkelte barn og ikke mindst dets finmotorik og fedme. Nogle børn kan klare det fra de er 5 år, andre senere. Børn med rygmarvsbrok har sjældent så god følelsessans i urinrøret og endetarmsåbningen, og er derfor heller ikke så generede af kateterisationen. RIK kan desuden hjælpe nogle, som har normalt tryk, til at blive kontinente.

Blæren påvirkes på forskellig vis afhængig af brokkets placering. Forskellige urologiske undersøgelser kan klarlægge, hvilke problemer personen har. Ved en urodynamisk undersøgelse afdækkes blærefunktionen. Der lægges et kateter i urinvejsåbningen (eller gennem maven) og endetarmsåbningen. Elektroder monteres. Blæren fyldes langsomt med vand, og der måles, hvor meget blæren kan rumme før barnet tisser og med hvilken kraft barnet tisser. Ved en normal blærefunktion holder trykket sig konstant, mens blæren fyldes, indtil blæren er helt fuld. Derefter stiger



SOCIALSTYRELSEN

trykket, blæren trækker sig sammen og barnet tisser. Ved en unormal blærefunktion kan blæren stå og trække sig sammen, mens den fyldes. Derved stiger trykket i blæren, uden at barnet tisser. Det kan være skadeligt for nyrerne. Også tilbageløb kan skade nyrerne, såfremt det ikke behandles.

MCU er en røntgenundersøgelse med kontrastvæske af blæren. Herved kan man se hvordan blæren ser ud, og om der er tilbageløb til nyrerne. Ultralydsscanning bruges til at se, om blæren er fuld eller tom, stor eller lille og om nyrebækkenet og urinledere er udvidede. Det gøres ved at føre scannerhovedet hen over maveskindet. Der foretages ofte ultralydsundersøgelse af blære og nyrer 1-2 gange om året. Ved renografi undersøges nyrernes funktion ved at indsprøjte et radioaktivt stof i blodet via et drop, og barnet ligger under en scanner i cirka 20 minutter, hvor der tages billeder med 3 minutters mellemrum. Man kan derved se nyrernes funktion og om begge fungerer lige godt.

Blæreforstørrende operationer kan komme på tale, hvor man syer et stykke af tarmen på blæren. Hos nogle unge udføres efter puberteten en operation, hvor der på urinrøret eller blærehalsen indsættes en kunstig lukkemuskel, eller blindtarmen flyttes og opereres fra blæren og ud til navlen, så blæren kan tømmes herigennem.

Hvad angår tarmfunktionen kan man ved en kombination af lavement, afføringsmidler, evt. tryk på maven, hensigtsmæssig kost og stimulation af endetarmsåbningen regulere afføringen hos omkring halvdelen af børnene, så afføringen kun kommer på bestemte tidspunkter. Hvis der er konstant sivende afføring kan man hos større børn og voksne bruge en analtampen til at lukke endetarmsåbningen med. Tarmskyldning kan også foregå gennem en stomi, hvor blindtarmen er ført ud på maven.

Motorisk funktion

Mange børn med rygmarvsbrok har brug for hjælpemidler og fysioterapi for at komme til at gå. Som udgangspunkt er det vigtigt at støtte barnet i at komme op at stå og gå tidligt, fra 1 års alderen. Selvom perspektivet for nogle vil være at bruge kørestol ud i fremtiden er det vigtigt at lære at gå, hvis det er muligt, for at bevare nogen gangfunktion. Det vil f.eks. være en fordel at kunne flytte sig til fods fra kørestol til toilet, til seng eller ind i en bil. Denne mulighed for selvstændighed forbedres ved at lære at gå.



SOCIALSTYRELSEN

At kravle og sidde fremmer muskelforkortninger, mens opretstående stilling modvirker sådanne. Ved hjælp af benskiner sikres, at led og knogler belastes hensigtsmæssigt. Det er særlig vigtigt, mens børnene vokser, og skinner skal udformes og justeres løbende herefter. Forældrene og barnet må hjælpes til at betragte skinner som en naturlig del af barnets påklædning. Fysioterapi er nødvendig til at igangsætte aktiviteter, så barnet kan træne sig selv i dagligdagen, samt til at vejlede og til at sørge for justering af hjælpemidlerne, herunder skinner og fodtøj. Personer med rygmarvsbrok har ret til gratis fysioterapi efter sygesikringen.

Det kan blive nødvendigt med flere operationer for at behandle fejlstillinger i fødder, knæ og hofter. Nogle børn udvikler rygskevthed, skoliose, som kan blive nødvendig at behandle med enten korset eller ved et kirurgisk indgreb.

En senkomplikation kan være slidgigt i skuldre og håndled som følge af brug af krykker.

Bevægelseshandicappet og andre funktionsnedsættelser vil medføre behov for særlig støtte i daginstitution og skole. Der vil i reglen være behov for en pædagogisk-psykologisk vurdering af barnet og en vejledning til personalet, udfærdiget i samarbejde med fysio- og ergoterapeuter. Der vil ofte være brug for praktisk hjælp til toiletbesøg, udflugter uden for institutionen mv. Desuden ved undervisning i idræt og andre manuelle fag. Behovet for støtte vurderes af enten kommunens daginstitutionskontor eller Pædagogisk Psykologisk Rådgivning.

Indlæring

De fleste børn med rygmarvsbrok og hydrocephalus vil have specifikke indlæringsvanskeligheder og behov for specialundervisning. Desuden kan forstyrrelser i personlighedsudviklingen og i den sociale udvikling kræve særlig indsats. Det er vigtigt, at børnene og de unge har mulighed for at komme ud og deltage i aktiviteter uafhængigt af forældrene. Det forudsætter mulighed for personlig hjælp til praktiske gøremål som ledsagelse og kørsel. For nogle kan det være en mulighed at bryde skoleforløbet med et skift til efterskole eller højskole, når de unge har alderen til det. Psykologisk støtte eller anden rådgivning kan være nødvendig. Hjælpen kan søges gennem Pædagogisk Psykologisk Rådgivning i kommunen.



SOCIALSTYRELSEN

Børn med neurologiske forstyrrelser som rygmarvsbrok vil ikke på normal måde registrere sanseindtryk og nervesignaler fra deres egen krop og får derfor ikke på normal måde og til normal tid en kropsopfattelse. Nogle af problemerne skyldes de neurologiske forstyrrelser, men kan også være manglende stimulation i førskolealderen på grund af, at børnene ikke umiddelbart får de samme udfordringer og indtryk som andre børn ved at kravle, klatre og springe. De har færre muligheder for at bevæge sig omkring i den tidlige alder, hvilket kan forsinke udviklingen af en rumopfattelse. Det drejer sig f.eks. om bedømmelse af afstand og størrelsesforhold. Rumopfattelsen er bl.a. nødvendig for at kunne anvende metersystemet og bedømme rumfang.

Ved rygmarvsbrok er sprogudviklingen gennemgående god, særlig når det gælder tilegnelse af ordforråd og korrekt sætningsopbygning. Derimod ligger sprogforståelsen for det meste under gennemsnittet. Nogle børn med rygmarvsbrok udviser det man kalder hyperverbal adfærd. Det betyder, at de snakker meget, men uden at formidle noget af betydning. Der er en klar sammenhæng mellem hyperverbal adfærd og vand i hovedet kombineret med udviklingshæmning.

Hos de børn, der får hydrocephalus, vil der ofte være problemer med at fortolke og analysere synsindtryk og med at samordne syn og bevægelser. De vil ofte være længe om at lære at skrive og læse. Skriften kan være dårlig og foregå langsomt, og der kan være problemer med at forstå det læste, selv om de lærer at læse hurtigt og flydende. Regning og matematik er for de fleste endnu vanskeligere. Problemer med at samordne syn og bevægelser kan give vanskeligheder med at bestå en køreprøve og med at klare visse uddannelser og jobs.

Støttebehov i forhold til den sociale lovgivning

Ved behov for social støtte rettes henvendelse til kommunen, som skal sørge for, at familien får den nødvendige rådgivning, og at der aftales koordination af indsatsen fra de forskellige instanser. Der vil være behov for rådgivning og vejledning bl.a. om handicappets betydning for familien i dagligdagen og om mulighederne for at kompensere for merudgifterne. Det vil være nødvendigt at inddrage særlig sagkundskab. Det kan være fra sygehusenes neurokirurgiske- eller andre specialafdelinger og fra institutioner med særligt kendskab til rygmarvsbrok, f.eks. Solbakken i Århus og Specialkonsulentordningen for bevægelseshandicap.



SOCIALSTYRELSEN

Hel eller delvis kompensation for tabt arbejdsfortjeneste kan søges af en eller begge forældre i forbindelse med undersøgelser, ambulans kontrol eller indlæggelse af barnet til behandling. Hvis det anses for nødvendigt at passe barnet i eget hjem, kan samme ydelse bevilges til en af forældrene. Det vil gælde for mange børn med rygmarvsbrok i det første leveår, hvor de gennemgår en række undersøgelser, behandlinger og operationer og derfor har brug for den tryghed, der ligger i at blive passet hjemme. Det kan desuden være nødvendigt, hvor der er brug for regelmæssig tømning af blære og tarm.

Merudgifter på grund af rygmarvsbrok kan dækkes til børn og unge. Det kan f.eks. være til medicin, ekstra vask, ekstra bleer, tøj og sko samt transportudgifter til undersøgelser og fritidsaktiviteter. Der er også mulighed for at få aflastning, f.eks. som hjælp til rengøring eller barnepige. For at fremme den unges mulighed for at deltage i aktiviteter uafhængigt af forældrene kan der søges om ledsageordning eller personlig støtte. Udgifter til handicaprelaterede kurser kan søges til hele familien.

Merudgifter til voksne dækkes i mindre omfang end til børn, og voksne der modtager førtidspension, kan normalt ikke få dækket merudgifter. I særlige tilfælde kan voksne i eget hjem med et vidtgående fysisk handicap få dækket udgiften til ansættelse af en personlig hjælper til pleje, overvågning og ledsagelse.

Rygmarvsbrok kan medføre behov for en række forskellige hjælpemidler, fx: katetre, urinposer, bleer, blebukser, vaskemaskine og tørretumbler. Desuden fodkapsler, skinner, korsetter, særlige bandager, stokke, rollator, ståkørestol, manuel og elektrisk kørestol, andre specielle elektriske køretøjer, særligt fodtøj, klapvogn, specialcykel. Der kan blive tale om støtte til køb af bil. En computer kan for nogle være et nødvendigt hjælpemiddel til at fremme koncentration og indlæring eller til at få nogle fritidsmuligheder og samvær med kammerater eller søskende.

Kommunen kan, til børn og voksne med bevægelseshandicap, yde hjælp til nødvendig indretning af boligen for at gøre den bedre egnet til at bo i. Der vil i mange tilfælde være behov for vejledning ved ønske om kørekort og bil, valg af uddannelse og erhverv samt eventuel ansøgning om revalideringsstøtte. Hvis erhvervsevnen er væsentlig nedsat kan førtidspension søges. Der kan søges bistands- eller plejetillæg til pensionen, når det er nødvendigt med hjælp fra andre til personlige gøremål som toiletbesøg, spisning og påklædning. Personer, der er i arbejde på trods af væsentlig nedsat



erhvervsevne, kan søge invaliditetsydelse.

Forløb og prognose

Rygmarvsbrok forekommer med store variationer. For de fleste medfører det varige funktionsbegrænsninger, der i høj grad påvirker hverdagslivet. Fra fødslen og under opvæksten vil de fleste gennemgå en række hospitals- kontakter for operation, behandling og kontrol. Bevægelsesbegrænsninger giver problemer med at færdes og stiller særlige krav til indretning af de fysiske forhold hjemme og ude.

De praktiske problemer med blære- og tarmfunktionen er samtidig forbundet med tabubelagte emner som krops lugte og -lyde. Det stiller krav om planlægning af hverdagen, så blære- og tarmtømning foretages jævnlige og tilpasses de sociale aktiviteter, der skal foregå. Det er belastninger, som kan medføre psykologiske og sociale problemer både for den, der har rygmarvsbrok, og for resten af familien, og det kræver en stor indsats fra forældrene at håndtere disse problemer og at lære børnene at klare sig selv.

Handicappede børn har flere psykiske problemer end jævnaldrende, karakteriseret ved Ængstelse og lav selvfølelse. I den tidlige skolealder bliver børn mere optaget af verden omkring sig, og hvordan de opfattes af andre. Det gælder også børn med rygmarvsbrok. På dette tidspunkt får det en anden betydning for dem, at de er anderledes, og at livet er uretfærdigt. De mister forestillingen om, at rygmarvsbrokket forsvinder og at forældrene kan klare alle problemer. Det bliver vigtigt at have venner og hårdt at føle sig uden for. Det er samtidig en periode, hvor børn i øget omfang begynder at være alene eller sammen med jævnaldrende uden voksne.

De nævnte problemer forstærkes af en tidlig pubertet. Nogle af pigerne får allerede menstruation i 9-10 års alderen. Mobningsproblemer kan også komme til syne på dette tidspunkt, hvor børnene er sårbare. De fortæller ikke alt om disse problemer til forældrene derhjemme, og følelsen af ensomhed i skolen kan være stor. De begynder over for sig selv at begrunde al form for modgang med rygmarvsbrokket. Forældre må være opmærksomme på børnenes signaler og tage sig tid til at tale om deres oplevelser og tanker på børnenes præmisser: at det faktisk er vanskeligt og trist at være begrænset i sine muligheder for udfoldelse. Samtidig er det vigtigt at fokusere på barnets stærke sider, motivere det til at styrke disse og til at afprøve mulighederne for et aktivt liv,



SOCIALSTYRELSEN

også selv om det skal foregå fra en kørestol.

De unge oplever problemer med kontrol af urinladning og afføring som særlig stort, fordi det er svært at bevare værdigheden, når man skal have hjælp på toilettet. De forsøger at løse det ved at lade være med at tænke på kroppen. For forældre kræver det en særlig indsats at finde balancen mellem at hjælpe og at overlade opgaven med den personlige hygiejne til barnet med rygmarvsbrok. Det kan være vanskeligt for forældre at erkende, når den unge er ved at blive voksen, og at de personlige grænser derfor flytter sig.

Det er ikke de fysiske funktionsbegrænsninger, men snarere de personlige egenskaber til at håndtere at leve med disse, der hæmmer mennesker med rygmarvsbrok i en almindelig social og arbejdsmæssig integration. Det er derfor vigtigt at støtte børn og unge med rygmarvsbrok til udvikling af selvstændighed og arbejde hen imod uafhængighed af forældrene ved gradvis selv at overtage ansvaret for den praktiske håndtering af følgerne af rygmarvsbrok.

Nye tilfælde:	Antal nye tilfælde om året i Danmark: 33
Anslået antal i Danmark:	Totalt antal i Danmark: 1018
Udarbejdet:	Januar 1999
Revisions dato	September 2001
Andre med samme diagnose?	Der findes en forening for denne diagnose: <u>Rygmarvsbrokforeningen af 1988</u>
Betydningen af en god udredning	Det er meget vigtigt, at der foretages en grundig udredning, som tydeliggør de forskellige symptomer, den sjældne diagnose indebærer for den enkelte. Der kan være tale om såvel lægefaglige, motoriske som psykosociale udredninger.

Syndromer kan ofte have sammensatte symptombilleder, der nødvendiggør en udredning af flere problemstillinger så forskelligartede som indlæringsvanskeligheder, smerter og organfejl. Det kan være naturligt at fokusere på det mest udtalte symptom, men manglende opmærksomhed på andre symptomer skaber risiko for fejludvikling. En række sjældne diagnoser kompliceres yderligere af, at handicappet er usynligt. Fx træthed, dårligt immunforsvar og kognitive problemer.



SOCIALSTYRELSEN

For at kunne yde mennesker med en sjælden diagnose den nødvendige medicinske behandling og sociale støtte er det derfor vigtigt at være opmærksom på både de enkelte symptomer og det samlede billede for den enkelte.

I forhold til denne diagnose skal man være opmærksomme på Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap. Dette Rådgivningscenter er et specialrådgivningstilbud, der kan gå ind og supplere kommunens rådgivnings- og vejledningsforpligtelser. VISO (Servicestyrelsen) har indgået aftale med Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap, som kan udføre vejledende specialrådgivning og udredning vedrørende følgende sjældne sygdomme: Apert syndrom, rygmarvsbrok, knogleskørhed (OI), arm- og bedefekte samt AMC.

Bemærk! At det enten er kommunen eller VISO, som skal bevilge rådgivningen. Specialrådgivningen kan ydes til børn, unge og voksne.

Læs mere på Solbakkens webside

Mere faglig viden:

Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap
Egebæksvej 32
8270 Højbjerg
Tlf.: +45 87 39 64 00
Mail: srb@solbakkens-raadgivning.dk

Danske og nordiske links:

Sundhedsstyrelsens redegørelse
Sundhedsstyrelsens redegørelse: "Sjældne handicap. Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet" udkommet september 2001, og indeholder anbefalinger vedrørende dette syndrom.

Statens serum institut

Statens Serum Institut (SSI) er en statsvirksomhed under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Informationen er på dansk og primært målrettet læger og andre i sundhedssektoren.

rarelink.dk

Nordisk linksamling. Information om sjældne handicap og kontaktmuligheder. Informationen er produceret af offentlige videnskavere på sjældne-handicap-området i Danmark, Norge, Sverige og Finland.



SOCIALSTYRELSEN

Solbakkens Rådgivningscenter for Bevægelseshandicap

Rådgivningscentret er selvejende og landsdækkende og yder specialrådgivning til alle, der lider af en af de sjældne lidelser, der primært medfører et fysisk handicap.

Sociale profiler fra Sjældne Diagnoser

Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser gennemførte fra 2006-2009 projektet "Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner". Resultatet er en række dialogværktøjer under betegnelsen "Sociale profiler"

Internationale links: UCL Institute of Child Health

Engelsk hjemmeside lavet af Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust (GOSH) og UCL Institute of Child Health (ICH).

eMedicine

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

Orphanet

En database med information om sjældne sygdomme. Databasen indeholder en encyklopædi med beskrivelser, hvorfra der linkes videre til forskellige services, blandt andet foreninger og netværk. Artiklerne kan læses på både engelsk og fransk.

MedlinePlus

MedlinePlus Medical Encyclopedia samler information fra det amerikanske National Library of Medicine, The National Institutes of Health (NIH), og andre statslige og sundhedsrelaterede organisationer. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)

Institut under den amerikanske sundhedsstyrelse - National Institutes of Health (NIH). Beskæftiger sig med hjerne- og neurologisk forskning. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

NORD

The National Organisation for Rare Disorders. Database med beskrivelser af sjældne sygdomme. NORD er et non-profit, frivillig sundhedsorganisation. Informationen er på



SOCIALSTYRELSEN

engelsk.

eMedicine

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

National Guideline Clearinghouse (NGC)

Amerikansk hjemmeside med evidensbaserede kliniske guidelines og relaterede dokumenter. Informationen er på engelsk og målrettet sig primært til læger.

Children's Hospital Boston

Et af USAs største børnehospitaler beliggende i Boston. De har en række beskrivelser på engelsk af sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

Mayo Clinic

Mayo Clinic består af en gruppe non-profit hospitaler i USA. Informationen er på engelsk og målrettet til alle.

Contact a Family

Britisk netsted for familier med handicappede børn, og for professionelle, der arbejder med handicappede eller er interesserede i at kende mere til deres behov. Informationen er på engelsk

National Institutes of Health (NIH) Office of rare diseases (ORD)

ORD er den amerikanske sundhedsstyrelses (NIH) afdeling for sjældne diagnoser. Deres hjemmeside er en portal til information og research om sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

Health on the Net foundation

Health on the Net (eller HON) er en non-profit, ikke-statslige organisation, som arbejder for at fremme, og vejledende om, pålidelige online medicinske og sundhedsmæssige oplysninger. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og ikke fagpersoner.



SOCIALSTYRELSEN

OMIM

Online Mendelian Inheritance in Man Database med information om menneskelige gener og genetiske sygdomme og afvigelser. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

PubMed

En service fra U.S. National Library of Medicine som giver adgang til den bibliografiske database Medline samt anden biomedicinsk information. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

Medpedia

Medpedia er et Wikipedia inspireret site (vidensdeling på nettet), hvor fagfolk fra hele verden skriver om viden indenfor den medicinsk verden. Teksterne er på engelsk, og henvender sig både til fagfolk og private.

Erfaringer fra andre med samme diagnose:

The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) er verdensomspændende paraplyorganisation. På deres hjemmeside finder du bl.a. en [beskrivelse af spina bifida](#).

Den amerikanske patientforening The Spina Bifida Association (SBA) har på deres hjemmeside en [FAQ om spina bifida](#).

Læs også:

- Artikel fra vores skoletema: **Tilbage til skolen - trods alt**