

Nyfødt med ryggmargsbrokk



Illustrasjoner: Anette Holth Skogan

Gratulerer med barnet

Denne brosjyren er til dere som nylig er blitt foreldre til et barn med ryggmargsbrokk. Den er laget av TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser i samarbeid med Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen.

De fleste vet lite om ryggmargsbrokk og hva det kan bety for barnet. Her finner dere grunnleggende informasjon om diagnosen og hvor det kan være hjelp og kunnskap å hente.



Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser



NKSD

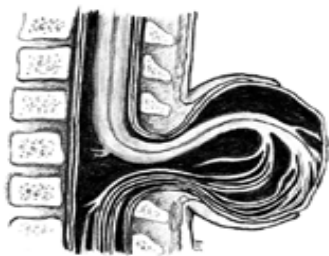
Nasjonal kompetansetjeneste
for sjeldne diagnoser

Hva er ryggmargsbrokk?

Ryggmargen er en kabel av nervetråder som går fra hjernen til nederst i ryggen. Den ligger beskyttet av ryggraden, og sender signaler mellom hjernen og kroppen. Ryggmargsbrokk er en medfødt utviklingsforstyrrelse av ryggmargen og ryggraden. Nerver fra ryggmargen poser ut gjennom en åpning i ryggraden. Denne posen med nervevev kalles ryggmargsbrokk.

Nervene som går ut fra ryggmargen i brokkområdet og nedenfor vil ikke fungere normalt. Dette fører til varierende grad av lammelse i muskulatur i mage, rygg, sete og ben samt nedsatt følesans. I de fleste tilfeller vil barnet få manglende kontroll med blære- og tarmfunksjonen.

Barnets brokk blir vanligvis operert (lukket) i løpet av det første levedøgn.



Illustrasjon: ryggmargsbrokk

Hva er årsaken?

Oftest vet man ikke årsaken. Arvelige faktorer kan spille en rolle. Ryggmargsbrokk forekommer oftere hos barn til en person som selv har diagnosen. Mangel på B-vitaminet folat hos gravide og bruk av visse medisiner mot

epilepsi, kan være forbundet med økt risiko for ryggmargsbrokk hos barnet.

Hvilke problemer kan barnet ha rett etter fødselen?

En stor andel av barna utvikler hydrocephalus i løpet av de første levedøgnene, eller senere. Det vil si at væsken som produseres i hjernen ikke suges opp. Da kan hjernen utsettes for et for høyt trykk. Dette kan skade hjerneceller.

Barnets hodeomkrets måles regelmessig for å se om det er tegn til hydrocephalus. Behandlingen ved hydrocephalus er å legge et tynt rør med en ventil (shunt) inn i hjernen. Røret drenerer vekk overflødig væske fra hjernen til magen (bukhulen).

Nedsatt nerveforsyning til urinblæren og blærens lukkemuskel kan føre til at barnet ikke tisser på vanlig måte. Da får dere opplæring i å tømme barnets blære med et tynt og mykt plastrør (kateter). Dette er viktig for å unngå skader av blæren og nyrene.

Nedsatt nerveforsyning til endetarmen kan føre til at barnet ikke bæsjer på vanlig måte. Da vil dere få opplæring i hvordan dere kan hjelpe barnet med tarmtømming.

Barnet kan også ha medfødte feilstillinger av ledd, for eksempel i føttene. Behandling er som regel tøying og gipsing.

Barn født med ryggmargsbrokk er forskjellige. Noen har en funksjons-hemming som gir få begrensninger, mens andre får større utfordringer.

På sykehuset

Nyfødte med ryggmargsbrokk er vanligvis innlagt på regionsykehus eller Oslo universitetssykehus HF (OUS), Rikshospitalet. Etter hvert overføres barnet til lokalsykehuset. Før barnet utskrives til hjemmet, er det vanlig at sykehuset kontakter kommunehelsetjenesten. Barn med ryggmargsbrokk henvises til barnehabiliteringstjenesten i sitt fylke for oppfølging. (Se avsnittet *Hva er habiliteringstjenesten?*)

Foreldrereaksjoner

Barnet gjennomgår undersøkelser og medisinsk behandling samtidig med at foreldre kan oppleve et kaos av følelser. Midt i gleden over å ha blitt foreldre kan usikkerhet og bekymring for fremtiden føre til fortvilelse, avmakt og sinne.

Søsken kan også reagere og trenger informasjon. Fagpersoner på sykehuset kan bidra med støtte og hjelp til dere som familie.

Hvem støtter oss når vi er kommet hjem?

Når dere er kommet hjem fra sykehuset, har barnet større omsorgsbehov enn andre spedbarn. Dere som foreldre har kanskje mange spørsmål.

Barnets fastlege er en sentral fagperson. Bestill time så snart dere er kommet hjem, slik at legen kan bli kjent med barnet deres. Helsesøster, helsestasjonslege og lokal fysioterapeut er ofte gode ressurspersoner.

Et godt råd kan være å ta med skriftlig informasjon om diagnosen ved første møte hos helsepersonell på hjemstedet.

Hva er habiliteringstjenesten?

Habiliteringstjenesten tilhører spesialisthelsetjenesten. Den finnes i alle fylker. De fleste har egne oppfølgingsprogram for barn og unge med ryggmargsbrokk.

Habiliteringstjenesten samarbeider med dere foreldre, kommunen og sykehuset. Hensikten er å bidra til at barnet deres får best mulig helse og en god oppvekst. Nettside: www.habilitering.no

Barnehage?

De fleste barn med ryggmargsbrokk går i vanlig barnehage. Det er lurt å planlegge starten i god tid. Fagpersonene rundt barnet er med på å vurdere barnets behov i barnehagen. Barn med ryggmargsbrokk trenger som regel både praktisk hjelp og pedagogisk tilrettelegging.

Hvor kan vi treffe andre som har barn med ryggmargsbrokk?

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen er åpen for alle med ryggmargsbrokk og /eller hydrocephalus, deres pårørende og andre interesserte.

Foreningen arrangerer kurs og samlinger, og kan formidle kontakt mellom foreldre som har barn med disse diagnosene. Mange har nytte av å utveksle erfaringer med noen i en lignende situasjon.

Foreningen har opprettet en lukket facebookside for sine medlemmer. Der tar en opp hvordan det er å leve med diagnosene.

Foreningen utgir medlemsbladet SPINA. Der kan dere lese mer om foreningens arbeid og ulike sider ved å ha ryggmargsbrokk.

Nettside: www.ryggmargsbrokk.org

Støtteordninger

Det kan være aktuelt for dere å søke pleiepenger, opplæringspenger, utvidet rett til sykedager, grunnstønad og hjelpestønad fra NAV. Ta kontakt med det lokale NAV-kontoret. Beskriv deres daglige situasjon og behov og be om råd rundt aktuelle støtteordninger eller ytelser.

Fysioterapeuten og ergoterapeuten i kommunen kan hjelpe dere med å vurdere behovet for tilrettelegging og søke om hjelpemidler.

Les mer om hvilke rettigheter familier har i heftet: *Barn og unge med nedsatt*

funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien:

www.helsedirektoratet.no

[/publikasjoner](#)

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

TRS er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter for sjeldne diagnoser. En av diagnosene er ryggmargsbrokk.

TRS samler, utvikler og sprer kunnskap. **Dere kan lese mer om ryggmargsbrokk på TRS' nettsider.**

TRS samarbeider med og er et tilskudd til det ordinære tjenesteapparatet. TRS kan bidra med informasjon om diagnosen, undervisning og veiledning. TRS arrangerer kurs for familier, fagpersoner og andre. Det er mulig å søke om individuelt opphold på senteret. Dere kan selv ta kontakt med oss. Senteret er del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD).

Nettside: www.sunnaas.no/trs

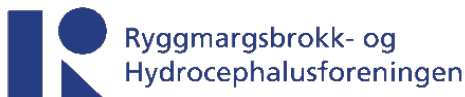
Telefon: 66 96 90 00

E-post: trs@sunnaas.no

Adresse:

Sunnaas sykehus HF

1450 Nesoddtangen



Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser



NKSD

Nasjonal kompetansetjeneste
for sjeldne diagnoser