

Veileder med huskeliste:

Medisinsk oppfølging av voksne med ryggmargsbrokk

– for fastleger og leger i habiliterings-tjenesten

.....

Av: Overlege Marie Hoff og spesialsykepleier Karen Grimsrud, TRS kompetansesenter 2016

Kort om ryggmargsbrokk

Ryggmargsbrokk (myelomeningocele/ MMC/spina bifida) er en medfødt misdannelse av ryggraden og ryggmargen. Ryggmargshinner og nervevev poser ut gjennom en åpning i ryggvirvlene. Brokket blir vanligvis operert i løpet av første levedøgn. De fleste ryggmargsbrokk er lokalisert lumbalt eller lumbosakralt. Ryggmargen er fastvokst (tethered cord) i arrområdet. Nervene i og distalt for brokket er skadet. Tilstanden medfører lammelser av muskulatur, blære og tarm, redusert sensibilitet, nedsatt blodomløp og nedsatt seksuell funksjon.

De fleste med ryggmargsbrokk har også utviklingsforstyrrelser i hjernen: hydrocephalus, trange forhold i bakre skallegrop på grunn av at hjernestrukturer er forskjøvet nedover i ryggmargskanalen (Chiari malformasjon, type II) og manglende utvikling av hjernebjelken (corpus callosum). Noen har utvidet sentralkanal i ryggmargen (syringomyeli). Forandringene i hjernen kan medvirke til redusert kognitiv funksjon.

Sykdomsbildet er sammensatt og det er stor variasjon i alvorlighetsgraden. Mange voksne men ryggmargsbrokk trenger assistanse i hverdagen, kommunal koordinator,

ansvarsgruppe og individuell plan for å få dekket sine behov (1).

Årsaker

Årsaker til diagnosen er en kombinasjon av arv og miljø. Gener som årsak til tilstanden er ikke identifisert, men gjentagelsesrisiko ved ny graviditet tyder på genetisk innvirkning. Miljømessige faktorer av betydning er blant annet lavt nivå av B-vitaminet folat og maternell fedme (1).

Oppfølging

Voksne med ryggmargsbrokk trenger livslang, individuelt tilpasset medisinsk oppfølging og kontroller hos fastlegen og i spesialisthelsetjenesten. Fastlegen henviser til spesialisthelsetjenesten ved symptomer eller funn som krever utredning. Mange med ryggmargsbrokk har nytte av tverrfaglig vurdering og oppfølging i habiliterings-tjenesten for voksne og/eller opphold på egnet rehabiliteringsavdeling (2, 3).

Det finnes lite forskning som dokumenterer livsløp hos voksne med ryggmargsbrokk. Det er vist at tilstanden innebærer risiko for alvorlige komplikasjoner og tidligere død (3-5). Redusert kognitiv funksjon kan bidra til vansker med å følge opp medisinske forhold (6). Anbefalingene i dette dokumentet er en generell veiledning om hva fastlegen bør være oppmerksom på og spørre om. De er basert på tilgjengelig litteratur og erfaring. TRS kan være diskusjonspart ved spørsmål knyttet til diagnosen.

Kontaktinformasjon

e-post: trs@sunnaas.no

Telefon sentralbord: 66 96 90 00

Nettside: www.sunnaas.no/trs

Veileder for årlig medisinsk kontroll av voksne med ryggmargsbrokk

.....

- se Huskeliste for årlig medisinsk kontroll av voksne med ryggmargsbrokk på side 7. Som hovedregel anbefales en årlig konsultasjon hos fastlege med gjennomgang av følgende:

1. Nevrologiske forhold

Hydrocephalus og shuntsvikt (under- og overdrenasje av CSF)

80-85 % av alle voksne med ryggmargsbrokk har hydrocephalus som er behandlet med dren (shunt). Shunten er anlagt enten til atriets (ventrikulo-atrial/VA-shunt), eller til bukhulen (ventrikulo- peritoneal/VP-shunt). Shuntsvikt kan forekomme også i voksen alder og skyldes som regel underdrenasje av cerebrospinalvæsken (1, 5).

Symptomer ved shuntsvikt: hodepine – spesielt ved lavt hodeleie, konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker, kvalme, brekninger, synsforstyrrelser og nedsatt våkenhet.

Behandling: revisjon av shunten.

Tiltak: Ved økte/endrede symptomer, konferer med nevrolog før eventuell henvisning til MR-caput med spørsmål om shuntsvikt. Årlig synskontroll med sjekk av syn, øyebunn og øyemuskler.

Chiaris malformasjon (trange forhold i bakre skallegrup)

Forekommer hos 60-90 %. Ved denne misdannelsen er den forlengede marg, nedre del av hjernestammen og nedre del av lillehjernen forskjøvet nedover i ryggmargskanalen.

Misdannelsen innebærer risiko for trykkskader på nervevev i bakre skallegrup (1, 5).

Symptomer på trykkskader: Svingende hodepine, svingende samsynsproblemer, svimmelhet, lammelser i armene, koordinasjonsproblemer, endret stemme, svelgvansker, pusteproblemer, forstyrrelser i hjerterytmene.

Behandling: I alvorlige tilfeller, operasjon med utvidelse av foramen magnum og øvre nakkevirvler.

Tiltak: Ved økte/endrede symptomer, konferer med nevrolog før eventuell henvisning til MR-caput med spørsmål om endrede forhold i bakre skallegrup.

Tethered cord (fasttjoret ryggmarg)

Forekommer hos 90-100 %. Ryggmargen, som skal "henge løst" i ryggmargskanalen, er forankret lavere i korsryggen enn normalt og som regel i brokkets arrområde. Ved drag på ryggmargen, som i vekstfasen, kan det oppstå myelopatisymptomer. Voksne kan erfare nye symptomer fra fasttjoret ryggmarg, spesielt etter fall, ryggskade, tunge løft eller vaginal fødsel (1, 5).

Symptomer ved tethered cord: nye lammelser i ben og underkropp, endret funksjon av blære og tarm, økt spastisitet.

Behandling: I alvorlige tilfeller, operativ løsning av ryggmargen der den er fastvokst.

Tiltak: Ved økte/endrede symptomer, konferer med nevrolog før eventuell henvisning til MR-columna med spørsmål om endrede forhold i området for fasttjoret ryggmarg.

Syringomyeli (væskefylt hulrom i ryggmargen)

Forekommer hos ca. 10 %. Syringomyeli er et væskefylt hulrom i ryggmargen utgått fra sentralkanalen. Det fører til økt væsketrykk i området og brudd i nerveforbindelser som krysser fra den ene til den andre siden i det

aktuelle nivået. Konsekvensene kan være tap av dype sansekvaliteter i ryggmargen de nivåene i ryggmargen hvor hulrommet befinner seg (1).

Symptomer på syringomyeli: Tap av smertesans og temperatursans, men bevart berøringssans i det aktuelle området.

Behandling: I sjeldne tilfeller legges et dren fra hulrommet til rommet rundt ryggmargen.

Tiltak: Konferer med nevrolog før eventuell henvisning til MR-columna med spørsmål om syringomyeli.

Kognitive vansker

I følge litteraturen har 70 % av personer med ryggmargsbrokk intelligens (IQ) innenfor normalområdet. Aktuell samlet forskning er imidlertid entydig; uansett intelligensnivå har mange kognitive vansker. Sammenhengen mellom hjerneorganiske forandringer og kognitiv svikt er ikke helt entydig og klar. Både personer med og uten shuntbehandlet hydrocephalus kan ha kognitive vansker.

Typiske problemområder: Redusert språkforståelse, hukommelse, konsentrasjon, initiativ og orienteringsevne. Vansker med innlæring av nytt stoff, planlegging og gjennomføring av oppgaver, finmotoriske vansker og problemer med sosial fungering.

Behandling innebærer ofte praktisk tilrettelegging i hverdagen, pedagogiske tiltak og assistanse. En norsk intervensjonsstudie har vist at overordnede (eksekutive) hjernefunksjoner kan forbedres ved trening (6, 7).

Tiltak: Ved endret kognitiv funksjon og etter operative inngrep i hjernen (shuntrevisjon og annet) anbefales henvisning til ny nevro-psykologisk utredning (habiliteringstjenesten, DPS, rehabiliteringsinstitusjon).

1. Urinveiene

90 % har nevrogen blæreforstyrrelse med helt eller delvis manglende nerveforsyning til detrusor, urethra og bekkenbunnen. Dette medfører urinretensjon og/eller inkontinens, vesikoureteral refluks og risiko for nyresvikt. Retningslinjer for oppfølging av urinveiene ved ryggmargsbrokk foreligger ikke. Tidligere død er forbundet med urosepsis og nyresvikt hos gruppen. Regelmessig kontroll av urinveiene er nødvendig (8, 9).

Behandling: De fleste tømmer blæren ved ren intermitterende kateterisering (RIK) 5-6 ganger daglig.

Mange bruker antikolinergika (spasme-regulerende blæremedikament). Allikevel har mange inkontinens og benytter inkontinensbind/bleier. Noen er operert med utvidelse av blæren (blæreaugmentasjon), urostomi eller kunstig lukkemuskel. På grunn av svak eller manglende bekkenbunnsmuskulatur er det økt forekomst av genito-urethrale prolaps. Det er økt forekomst av blærekreft hos voksne med nevrogen blære.

Tiltak hos fastlege

Blodtrykk, Hb, Cystatin-C (i stedet for kreatinin), *urinundersøkelse*.

Cystatin-C er en proteasehemmer og finnes i alle kroppens celler. Personer med ryggmargsbrokk har lav muskelmasse.

Kreatininverdiene kan derfor bli misvisende.

Urinundersøkelse: Vanlige retningslinjer følges ved mistanke om urinveisinfeksjon (UVI). Ved nevrogen blære skal urinen alltid dyrkes. De som foretar RIK har gjennomgående asymptomatisk bakteriuri. Ved *residiverende urinveisinfeksjoner og/eller økt inkontinens*, henvis til urolog og uroterapeut for utredning og vurdering.

Alle som har forandret urinblærefunksjon eller urostomi bør inn i et kontrollopplegg med 1-5 års mellomrom. Hyppighet og typer undersøkelser avklares med oppfølgende urologisk avdeling.

Fra 5 år etter *operasjon med blæreutvidelse* (augmentasjon), henvis til regelmessig cystoskopi.

Undersøkelser som foretas på urologisk avdeling: se Vedlegg, s. 10.

2. Tarmfunksjonen

80-90 % har en nevrogen tarmforstyrrelse. Lammelsene omfatter både tarmveggen og endetarmens lukkemuskel. De fleste har redusert peristaltikk og forlenget tarmpassasjetid. Dette kan forårsake både obstipasjon og inkontinens. På grunn av svak/manglende bekkenbunnsmuskulatur er det økt forekomst av rektumprolaps (5, 10, 11).

Metoder for tarmtømming og behandling: plukking, klyster, rektal tarmskylling, lakserende medikamenter, tarmskylling via skyllestomi, kolostomi.

Symptomer: obstipasjon, inkontinens, magesmerter.

Tiltak: Ved økte plager, henvis til gastrolog og stomisykepleier for vurdering om tarmfunksjonen og tømme metoden er tilfredsstillende.

3. Lammelse av muskulaturen

Lammelsene er avhengig av brokknivået. Brokk i lumbo-sakralavsnittet gir lammelser i nedre del av ryggen, hoftene, skrittet og bena. Lammelsene er alltid slappe med svake eller manglende senerereflekser. Ved spastisitet eller økte reflekser er det patologi lengre opp i ryggmargen eller hjernen. Lammelsene kan være komplette nedenfor ett ryggmargsnivå. De kan også være ukomplette, både i den

enkelte muskel og i muskelgrupper innen samme ryggmargsnivå. Mange voksne har spasmer i muskulaturen og kontrakturer i ledd. Mange barn med ryggmargsbrokk går med skinner og krykker. Ved økt lengdevekst oppstår drag på den fastvokste ryggmargen som kan føre til nevrologiske endringer. Kombinert med naturlig vektøkning vil dette ofte medføre tap av gangfunksjon. De fleste voksne bruker rullestol ved forflytning (5, 12, 13).

Behandling inkluderer vurdering og tilpasning av forflytningshjelpemidler, praktisk til rettelegging og fysioterapi. Behandling med spasmolytikum må initieres av nevrolog, og vurderes opp mot tap av funksjon.

Tiltak: Ved endret funksjon og/eller nye funn ved orienterende nevrologisk undersøkelse, henvis til nevrolog.

4. Følesans, blodsirkulasjon og trykksår

De fleste har nedsatt eller manglende følesans i skrittet, rundt urethra og analåpningen, på setet og i bena. Nedsatt følesans medfører økt risiko for trykksår, ofte komplisert med osteomyelitt som i noen tilfeller resulterer i amputasjon. Mange har nedsatt blodsirkulasjon på grunn av redusert utvikling av blodkar, redusert muskel-venepumpefunksjon og stillesitting. Det fører til væskeansamling i føttene/bena og økt risiko for sårdannelse og dyp venetrombose (12).

Behandling er av forebyggende karakter. Komplikasjoner behandles etter vanlige retningslinjer.

Tiltak: Daglig inspeksjon av huden.

Trykkavlastning, spesielt der skjelettet møter underlaget (setet, føttene og leggene). Ved trykksår, henvis til hudavdeling. Ved hevelser, henvis til ortoped/nevrolog som kan rekvirere

spesialsydde støttestrømper og/eller henvise til lymfedrenasje.

5. Hjertet og lungene

Forhold knyttet til hjerte-lungefunksjonen er en vanlig dødsårsak hos voksne, særlig hos dem med thorakalt eller høyt lumbalt brokk. Årsaken er sannsynligvis hjerte-lungesvikt som følge av langtidsvirkninger av kyfoskoliose (4). Kompresjonen fra alvorlig skoliose kan føre til restriktivt eller obstruktivt lungevolum og nedsatt hjerte-slagvolum. Kyfoskoliosen kan bidra til økt risiko for søvnapné, som i hovedsak er obstruktiv (4).

Tiltak: Henvis til kardiolog ved kliniske tegn på hypoksi og høyre hjertesvikt; deklive ødemer, halsvenestuvning, vektoppgang.

Henvis til søvnutredning ved symptomer forenlig med søvnapné; snoring og pustestopp under søvn og unormal tretthet på dagtid.

6. Overvekt/fedme

Personer med ryggmargsbrokk har tilbøyelighet til overvekt og fedme. Dette hemmer fysisk funksjon og selvstendighet.

Risikofaktorer: lav muskelmasse, lavt aktivitetsnivå, mulig lav basalmetabolisme, sannsynlig neuroendokrine forandringer på grunn av hjerneorganiske endringer, søvnapné, redusert hjerte-lungefunksjon, kroniske smerter, sosioøkonomiske forhold og kognitive utfordringer. Personer med ryggmargsbrokk bør ligge på 50 % til 65% av kaloriinntaket sammenlignet med andre (1, 13-15).

Tiltak: vekt, målinger av HB, ferritin og blodsukker. I tillegg bør stoffskiftet, lipidprofilen, vitamin D, B12 og folat følges.

BMI er lite egnet på grunn av redusert benlengde.

Ved overvekt: Henvis til ernæringsfysiolog for opplegg med kalori-restriksjoner. Mange vil trenge praktisk hjelp i hjemmet for å få gjennomført nødvendige kostendringer. Opphold på institusjon som vektlegger kosthold og fysisk aktivitet bør vurderes. Tiltakene bør ta hensyn til kognitiv funksjon.

7. Skoliose/kyfose

En del utvikler skoliose. Det er økt risiko ved høye brokk med stor utbredelse av lammelser. Voksne kan oppleve økende skolioseutvikling som følge av nevrologiske endringer. Økt skoliose gir blant annet en skjev sittestilling og eventuelt redusert lungevolum, se «Hjerte og lunger». Mange er utsatt for trykksår på sitteknuten (1, 14).

Behandling inkluderer vurdering av sittestilling og tilpasning av pute og rygg i rullestolen. Ved uttalt skoliosegrad vurderes operasjon med avstivning av columna.

Tiltak: Henvis til oppfølging ved lokal fysioterapeut og ergoterapeut for vurdering og tilpasning av rullestol. Ved behov, henvise til ortoped/nevrokirurg.

8. Brudd

Personer med ryggmargsbrokk har økt risiko for brudd, som kan forekomme uten smerter. Årsaker er redusert bentetthet og generelt mindre utviklet vev distalt for brokket, lite fysisk aktivitet på grunn av forflytningsvansker, høyere fettandel i kroppen og bruk av enkelte legemidler (14, 16).

Behandling er av forebyggende karakter.

Tiltak: Lav terskel for henvisning til røntgen ved mistanke om brudd. Ved gjentatte brudd, henvis til bentetthetsmåling.

9. Smerter og fatigue

Smerter forekommer hyppigere enn i befolkningen for øvrig. Mange beskriver også økt grad av slitenhet (fatigue).

Årsaker: nevrogen smerte, hodepine ved hydrocephalus, mindre muskulær fylde, styrke og utholdenhet, ujevn belastning på ledd, skoliose og smerter fra innoperert avstivningsmateriale i ryggen (17).

Behandling: Ofte konservativ i form av tilpasset fysioterapi og medikamenter. Mot nevrogene smerter brukes antiepileptikum (og/eller intraspinal nervestimulatur/baklofenpumpe).

Tiltak: Behandling av nevrogene smerter bør skje i samarbeid med nevrolog. For øvrig, utredning og behandling av andre årsaker til smerter i tråd med symptomer og funn.

10. Seksualitet og reproduksjon

Menn med lavt brokknivå kan få ereksjon, men varighet og fasthet kan være et problem. Evnen til ejakulasjon og orgasme er påvirket hos de fleste. Mange har sædavgang i blæren.

Kvinner med ryggmargsbrokk har normal fertilitet. De kan erfare at skjeden ikke blir våt ved seksuell stimulering og ha utfordringer knyttet til å oppnå orgasme. Det er økt risiko for svangerskap hvor fosteret har nevrølsdefekter.

Virkningen av menopausen på kvinner med ryggmargsbrokk er ikke kjent (5, 18).

Tiltak: Prevensjon som kan benyttes er lateksfritt kondom, minipille, P-stav. Hormonspiral kan anvendes, men vær oppmerksom på eventuell økt spastisitet. Kombinasjonspiller med østrogen anbefales ikke på grunn av økt risiko for dyp venetrombose. Seksualtekniske hjelpemidler

og medikamentell behandling (sildenafil) er aktuelt for noen. Ved behov, henvis til spesialist, seksologisk rådgiver.

TRS anbefaler at kvinner følger standard program for undersøkelse av bryst og celleprøver fra cervix. Menn bør jevnlig undersøke testiklene og få sjekket prostata.

Graviditet: Ekstra tilskudd av folat (4 mg folsyre/dag) fra 4 uker før og 3 måneder inn i graviditeten. Henvis til spesialisthelsetjenesten for oppfølging i svangerskapet.

11. Psykologiske forhold

Det er økt forekomst av psykiske plager hos personer med ryggmargsbrokk sammenlignet med befolkningen for øvrig (1, 16). Mange har symptomer på angst og/eller depresjon. Symptomene må sees i sammenheng med alvorlige fysiske helseproblemer, uro over framtiden, tristhet over begrensede muligheter for livsutfoldelse og svekket kognitiv funksjon. Mange har uføretrygd og lever alene. Pårørende uttrykker ofte bekymring over hvordan personen har det.

Tiltak: Ved psykiske symptomer bør det foretas utredning. Fastleger anbefales å bruke MADRS og HAD. For øvrig vurder henvisning til DPS etter vanlige retningslinjer. Mange vil ha nytte av støttesamtaler med psykiatrisk sykepleier, eventuelt regelmessige avtaler med støttekontakt.

Huskeliste for årlig medisinsk kontroll av voksne med ryggmargsbrokk

Organ/funksjon	Type undersøkelse	Hyppighet	Tiltak
1. Neurologi	Orienterende neurologisk undersøkelse	Årlig	
Hydrocephalus, shuntsvikt	Spør etter: Hodepine, særlig ved lavt hodeleie, konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker, nedsatt våkenhet, kvalme, brekninger, synsforstyrrelser	Årlig Etter shunt-revisjon	Årlig synskontroll Ved endringer: Konferer med neurolog før henvisning til MR Ved akutt forverring: ØHJ – konferer med neurokirurg
Chiari malformasjon II – økt trykk i bakre skallegrop	Spør etter: Svingende hodepine, svingende samsynsproblemer, svimmelhet, lammelser i ansiktet og armene, koordinasjonsproblemer, endret stemme, svelgvansker, pusteproblemer, forstyrrelser i hjerterytmen	Årlig	Ved endringer: Konferer med neurolog før henvisning til MR
Tethered cord – nye symptomer fra tjøret ryggmarg	Spør etter: Økte kramper i ben og underkropp, eventuelt nye lammelser, endret funksjon av blære og tarm	Årlig Etter fall, ryggskade, vaginal fødsel	Ved endringer: Konferer med neurolog før henvisning til MR
Syringomyeli – endret sensibilitet	Spør etter: Tap av smertesans og temperatursans i et begrenset område	Årlig	Ved behov: Konferer med neurolog før henvisning til MR
Kognisjon – økte kognitive vansker	Sjekk språkforståelsen Spør etter: Endret hukommelse, konsentrasjon, initiativ og orienteringsevne, evne til innlæring av nytt stoff, planlegging og gjennomføring av oppgaver, finmotoriske vansker og sosial fungering	Årlig Etter shunt-revisjon eller andre inngrep	Ved endringer: Henvis til ny neuro-psykologisk utredning (DPS, rehabiliteringsinstitusjon, habiliteringstjenesten)
2. Urinveiene	Spør etter: Tilfredsstillende tømmemetode, om inkontinens er endret Følge opp kontroller i spesialisthelsetjenesten	Årlig	Ved endringer: Henvis til urolog og uroterapeut
	Urinundersøkelse	Ved symptomer	Behandling etter dyrkning
	BT, blodprøver; HB, Cystatin-C	Årlig	
3. Tarmfunksjonen	Spør etter: Tilfredsstillende tømmemetode, hyppighet, obstipasjon, konsistens, inkontinens	Årlig	Ved behov: Henvis til stomisykepleier, gastroenterolog
4. Lammelse av muskulatur	Spør etter: Spasmer, økte lammelser	Årlig	Henvis til fysioterapeut Ved endringer: Henvis til neurolog

Organ/funksjon	Type undersøkelse	Hyppighet	Tiltak
5. Følesans, blodsirkulasjon og trykksår	Spør og se etter: Hevelser, trykksår nates, hofter, legger, føtter	Jevnlig	Ved hevelser: Henvis til fysioterapeut Ved trykksår: Henvis til hudavdeling
6. Hjertet og lungene	Spør etter: Snorking og søvnapné, deklive ødemer	Årlig	Ved behov: Henvis til kardiolog, eventuelt søvn-utredning
7. Overvekt/fedme	Spør etter: Kosthold Vekt Blodprøve: HB, ferritin, blodsukker, stoffskiftet, lipidprofil, vitamin D og B 12	Årlig	Ved behov: Henvis til ernæringsfysiolog
8. Skoliose/kyfose	Vurdere lungefunksjon og sittestilling	Årlig	Henvis til fysioterapeut Ved behov: Henvis til ortoped/ nevrokirurg
9. Brudd	Bruddanamnese Se etter tegn på brudd		Lav terskel for henvisning til røntgen, eventuelt bentetthetsmåling
10. Smerter	Spør etter: Nevrogene smerter, smerter fra ledd, eventuelt fra inn-opererte staver i ryggen	Årlig	Ved endringer: Henvis til nevrolog
11. Seksualitet og reproduksjon	Spør etter: Egensjekk av bryst og om standard program følges Egensjekk av testikler Spør etter: Seksualfunksjon, barneønske, prevensjon, eventuelt behov for seksualtekniske hjelpemidler/medikamenter	Årlig	Ved behov: Henvis til gynekolog, seksologisk rådgiver, urolog Ved svangerskap: Ekstra folattilskudd, henvis til spesialist for oppfølging
12. Psykologiske forhold	Spør etter: Tegn på depresjon eller angst	Årlig	Ved behov: Skår MADRS/HAD Henvis til DPS, habiliteringstjenesten, rehabiliteringsinstitusjon

Referanser

-
- 1) Copp J, Adzik NS, Chitty LS, Fletcher JM, Holmbeck G, Shaw GM. Spina bifida. Nature reviews/Disease Primers. 2015. <http://www.nature.com/articles/nrdp20157>
 - 2) Young NL, Anselmo LA, Burke TA, McCormick A, Mukherjee S. Youth and young adults with spina bifida: their utilization of physician and hospital services. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2014;95(3):466-71.
 - 3) Dicianno BE, Wilson R. Hospitalizations of adults with spina bifida and congenital spinal cord anomalies. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2010;91(4):529-35.
 - 4) Oakeshott P, Hunt GM, Poulton A, Reid F. Expectation of life and unexpected death in open spina bifida: a 40-year complete, non-selective, longitudinal cohort study. Dev Med Child Neurol. 2010;52(8):749-53.
 - 5) Webb TS. Medical care of adults with spina bifida. J Pediatr Rehabil Med. 2009;2(1):3-11.
 - 6) Lindquist B, Jacobsson H, Peny-Dahlstrand M, Strinnholm M. Kognition vid ryggmärgsbråck - en kunskapsöversikt. Malmø 2015. <http://www.habiliteringschefer.se/ebh/kognition-rmb/>
 - 7) Stubberud J, Langenbahn D, Levine B, Stanghelle J, Schanke AK. Goal management training of executive functions in patients with spina bifida: a randomized controlled trial. Journal of the International Neuropsychological Society : JINS. 2013;19(6):672-85.
 - 8) Snow-Lisy DC, Yerkes EB, Cheng EY. Update on Urological Management of Spina Bifida from Prenatal Diagnosis to Adulthood. J Urol. 2015;194(2):288-96.
 - 9) Jennifer L, Gennady S. Transition from pediatric to adult care in patients with chronic illnesses: an integrative review. Urologic nursing. 2015;35(5).
 - 10) Emmanuel A. Review of the efficacy and safety of transanal irrigation for neurogenic bowel dysfunction. Spinal cord. 2010;48(9):664-73.
 - 11) Velde SV, Biervliet SV, Bruyne RD, Winckel MV. A systematic review on bowel management and the success rate of the various treatment modalities in spina bifida patients. Spinal cord. 2013;51(12):873-81.
 - 12) Roach JW, Short BF, Saltzman HM. Adult consequences of spina bifida: a cohort study. Clin Orthop Relat Res. 2011;469(5):1246-52.
 - 13) Liptak GS, Garver K, Dosa NP. Spina bifida grown up. J Dev Behav Pediatr. 2013;34(3):206-15.
 - 14) Webb TS. Optimizing health care for adults with spina bifida. Dev Disabil Res Rev. 2010;16(1):76-81.
 - 15) Dosa NP, Foley JT, Eckrich M, Woodall-Ruff D, Liptak GS. Obesity across the lifespan among persons with spina bifida. Disability and rehabilitation. 2009;31(11):914-20.
 - 16) Fletcher JM, Brei TJ. Introduction: Spina bifida--a multidisciplinary perspective. Dev Disabil Res Rev. 2010;16(1):1-5.
 - 17) Werhagen L, Gabrielsson H, Westgren N, Borg K. Medical complication in adults with spina bifida. Clinical neurology and neurosurgery. 2013;115(8):1226-9.
 - 18) Verhoef M, Barf HA, Vroeghe JA, Post MW, Van Asbeck FW, Gooskens RH, et al. Sex education, relationships, and sexuality in young adults with spina bifida. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2005;86(5):979-87.

Vedlegg

Undersøkelser som foretas på urologisk avdeling

Grunnundersøkelse

Cystometri: Vurderer urinblærens funksjon ved måling av trykk i blære og urinrør under fyll- og tømme-fasen. Gir grunnlag for rådgivning om tømme-metode, tømme-hyppighet og evt. effekt av antikolinergika.

Supplerende undersøkelser for personer med intakt urinblære

Ultralyd: Utseende nyrer og urinledere, resturin blære, konkrementer.

Cystoskopi: Framstiller visuelt uretra, prostata, urinblærens slimhinner og ureter-ostier. Indikasjon er mistanke om avløpshinder.

Videocystografi: Framstiller urinblæren, eventuelle divertikler og vesikoureteral refluks.

Miksjonscystografi (MCG): Framstiller vesikoureteral refluks.

Supplerende undersøkelser for personer med urostomi

Ultralyd: Gir informasjon om nyrestørrelse, eventuell dilatasjon av samlesystemet og konkrementer.

Nyrefunksjonsundersøkelse: Renografi med GFR-måling.

Nettadresser

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen:
www.ryggmargsbrokk.org

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser:
www.sunnaas.no/trs

Habiliteringsfeltet i Norge, med kontaktadresser: www.habilitering.no

Beitostølen Helseportsenter: www.bhss.no

Valnesfjord Helseportsenter:
www.valnesfjord.no

Sunnaas sykehus: www.sunnaas.no

Frambu: www.frambu.no