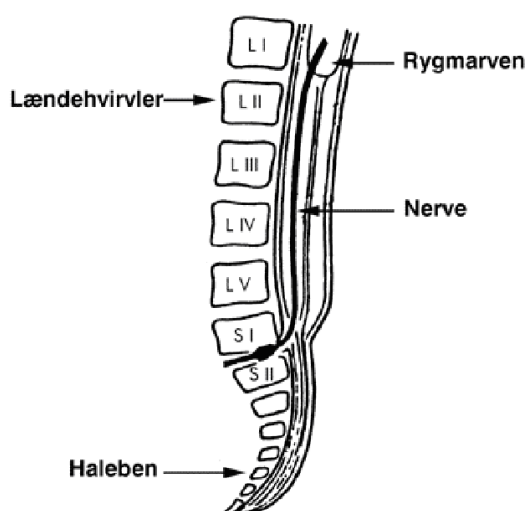




Operation for bunden rygmarv (Tethered Cord)

Om rygmarven

Nerverne i kroppen kan sammenlignes med ledninger, hvori der sendes informationer mellem kroppen og hjernen. Nervernes hovedledning (rygmarven) strækker sig fra hjernen gennem rygraden, og fordeler sig herfra via forgreninger ud i hele kroppen. Da der er stor bevægelighed i rygraden, er der behov for, at rygmarven kan bevæge sig under bevægelse og vækst.



Hvad er bunden rygmarv (Tethered Cord)

Bunden rygmarv – Tethered Cord, er oftest en medfødt misdannelse af rygmarven, hvor rygmarven er bundet i den nederste del af rygraden. Derved mister rygmarven sin bevægelighed. Denne binding kan under vækst og daglige brug af ryggen give en skadelig påvirkning af rygmarven (Tethered Cord syndrom). Tethered Cord syndromet begynder, når rygmarven bliver så stram, at det medfører irritation og dårlig blodtilførsel så rygmarven ikke kan fungere som den skal.

Symptomerne på dette kan vise sig som:

- Nytilkommen stivhed i fødderne eller en forværring af eksisterende stivhed.
- Tiltagende lammelser i benene, som oftest starter i den ene fod eller underbenet.
- Øget muskelspænding/stivhed i benene med overlivlige reflekser.
- Sovende fornemmelse og føleforstyrrelser i fødder og ben.
- Ændring af styring af vandladning og afføring.
- Begyndende skævhed af ryggen (scoliose) eller forværring af kendt scoliose.
- Voksne kan opleve smerter der stråler ud i benene.

Hvem får bunden rygmarv?

Børn/voksne der fødes med rygmarvsbrok eller lignende misdannelse har risiko for udvikling af bunden rygmarv. En eller flere af de ovennævnte symptomer, findes typisk allerede hos børn født med rygmarvsbrok, og er en del af den medfødte misdannelse. Det er derfor vigtigt at registrere forværring i tilstanden. Ca. 40 % af børn med rygmarvsbrok vil udvikle Tethered Cord syndromet.

Der opereres ikke alene på baggrund af billeder der viser bunden rygmarv. Det er vigtigt at dine symptomer passer overens din sygdom og at lægen vurderer, at der er en god mulighed for at en operation vil forbedre din situation. De fleste med en bunden rygmarv skal ikke opereres.

Hvorfor operation?

Opererer man ikke, når rygmarven lider ved Tethered Cord Syndrom, kan man miste evnen til at gå og evnen til at holde på afføring og urin i løbet af 0-10 år. Man opererer for at stoppe denne forværring, ved at løsne rygmarven, så den igen kan bevæges frit. I nogle tilfælde genvindes nyligt tabte funktioner. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på symptomerne, så operationen kan komme på tale og planlægges så tidligt som muligt, og derved minimere tabet af funktion.

Komplikationer:

Alle operationer kan give komplikationer – Dine gener i form af smerter og føleforstyrrelser kan forværres. I få tilfælde kan der opstå lammelser i ben som ikke forbedres. Endvidere kan der opstå problemer med din evne til at styre vandladning og afføring. Symptomerne kan være forbigående, men er desværre også i nogle tilfælde varige. Ydermere er der risiko for betændelse samt sivning af spinalvæske fra såret, som kan kræve en ny operation.

Før operationen:

Sygepleje

En sygeplejerske vil informere om indlæggelsesforløbet og lægge en plan for de plejemæssige opgaver. Du vil bl.a. blive informeret om hvad et drop og et smertekateter er.

Børn (til og med 14 år), der skal opereres for bunden rygmarv, bliver indlagt på Kirurgisk Børneafsnit.
www.kirurgiskboerneafsnit.auh.dk

Voksne bliver indlagt på Neurokirurgisk Sengeafsnit.
www.neurokirurgiskafdeling.auh.dk

Læge

Du får en samtale med den læge der skal operere dig. Lægen vil fortælle dig om operationen og om risikoen for mulige komplikationer.

Blodprøver

Du får taget en blodprøve. Børn har mulighed for at få lokalbedøvende creme på, hvor der skal stikkes.

Narkose

Du får en samtale med narkoselægen, som planlægger bedøvelsen til operationen.

Du må ikke indtage mad og drikke inden operationen, og narkoselægen angiver tidspunktet for, hvornår fasten skal starte. Børn vil tale med personalet på Kirurgisk Børneafsnit, som bl.a. har en "mestringskasse", hvori alt hvad der hører til en bedøvelse befinder sig, og barnet har mulighed for at røre ved og lege med tingene. Desuden får barnet udleveret en DVD "Gør det ondt", som fortæller om, hvordan det foregår når barnet bliver indlagt, bedøvet og opereret.

Fysioterapeut

En fysioterapeut vil informere om genoptræningsforløbet og se udgangspunktet for funktionsniveau.

På selve operationsdagen

Du skal være fastende som aftalt.

Du får målt temperatur, blodtryk og puls. Du skal også have hospitalstøj og et identifikationsarmbånd på. Alle smykker og evt. neglelak skal fjernes. Du skal i brusebad med hårvask.

Medicin

Hvis der er aftalt afslappende medicin med narkoselægen, får du dette udleveret af plejepersonalet i forbindelse med, at du gør dig klar til operationen.

Bedøvelse

Når du kommer ind på operationsstuen får du elektrodeplastre på din brystkasse, som måler din hjerterytme, du får en klemme på fingeren, som måler dit iltniveau i blodet, du får en blodtryksmanchet på din overarm, som måler dit blodtryk og du får lagt et venflon i din hånd, hvori der gives medicin og væske.

Børn har mulighed for at få lokalbedøvende creme på (tryllecreme), dér hvor venflon skal sidde. Det er ofte blevet udleveret ved forundersøgelsen i Neurokirurgisk Ambulatorium og ellers bliver det udleveret på Kirurgisk Børneafsnit i forbindelse med indlæggelsen.

Forældre til børn følger med på operationsgangen og bliver hos barnet indtil det er bedøvet. Forældre får udleveret en overtrækskittel på operationsgangen.

Efter operationen

Når du er blevet opereret kommer du over på opvågningsafsnittet. Her kan pårørende være tilstede efter aftale. Når du er klar, vil du blive flyttet tilbage til din stue. Opvågningsafsnittet ligger på 6. sal, bygning 10.

Smerter

Vi tilstræber, at du i hvile ikke har smerter og kan ligge afslappet. Du vil få smertestillende medicin fordelt på døgnet. Hvis ikke det er dækkende skal du sige det til plejepersonalet. Når du bevæger dig og skal bruge dine muskler, fx når du skal ud af sengen og op at stå, så vil du kunne mærke at du er blevet opereret og det kan gøre ondt. Det er helt normalt. Disse smerter ved bevægelse kan ikke helt fjernes ved hjælp af smertestillende medicin, men vi tilstræber at du har det så behageligt som muligt.

Efter udskrivelsen vil du gradvis have mindre brug for smertestillende medicin, og vi er behjælpelige med forslag til nedtrapning. Du kan også spørge din egen læge.

Vær opmærksom på, at du kan blive forstoppet af smertestillende medicin. Det anbefales at drikke op til 2 liter væske dagligt samt spise regelmæssigt og fiberrigt. Ved manglende effekt heraf kan man i kortere perioder benytte sig af afføringsmidler

Såret

Du har en forbindelse henover operationssåret. Denne vil blive fjernet efter ca. 1 døgn, så vi kan se hvordan såret ser ud. Derefter vil du kunne få en ny forbindelse på igen.

Hovedpine

Du kan de første dage have hovedpine på grund af mistet rygmarvsvæske under operationen. Hovedpinen kan mindskes ved at ligge fladt i sengen og drikke rigeligt gerne koffeinholdige drikke; kaffe, cola. Det tager 2-3 døgn at gendanne rygmarvsvæsken.

Feber

Du må forvente at have feber op til 38,5 grader de første døgn efter operationen. Feberen skyldes at blod i rygmarvsvæsken giver temperaturstigning, hvilket er helt normalt.

Lejring

Det er vigtigt at du skiftevis ligger på højre/venstre side, ryggen eller på maven for at undgå tryksår og for at moderere smerterne.

Lægen kan ordinere, at du skal blive liggende fladt i sengen, de første 2 dage for at undgå hovedpine. I de fleste tilfælde må du gerne bevæge dig, og vi hjælper dig sikkert i gang efter operationen. Varigheden af hvor længe du kan stå eller sidde efter operationen afhænger bl.a. hovedpine og/eller smerter.

Du må vende dig i sengen, som du finder lettest. For at komme hensigtsmæssigt ud af sengen kan du anvende "**albuetechnik**". Se illustrationen på næste side.

Albuetechnik

Bøj benene og rul om på siden uden at vride i kroppen. Skulder og hofter skal følges ad.



Hold ryggen lige og skub fra med armene samtidigt med at benene svinges ud over sengekanten.



Kom roligt helt op at sidde.

Når du skal i seng igen kan du benytte samme teknik i omvendt rækkefølge.



Siddende stilling

Det gælder om af, at finde en behagelig siddestilling, som ikke udløser ubehag eller smerter. Ved situationer hvor der skal siddes i længere tid, fx i skolen, under spisning, bilkørsel, kan der eventuel bruges en skrånkile.

Genoptræning efter operationen

Umiddelbart efter operationen skal du igen til at bevæge dig så meget som muligt. Du vil i starten have brug for hjælp til at vende dig i sengen, men du må gøre det, som er muligt.

Af hensyn til sårheling og smerteprovokation anbefales det, at du i begyndelsen undgår vrid i ryggen.

Fysioterapeuten vil umiddelbart efter operationen iværksætte træning med fokus på aktiv deltagelse i mobilisering, smidighed i nervevævet, vedligeholdelse/ styrkelse af muskulatur. Du vil også få instruktion i nogle øvelser, som du selv skal fortsætte med efter udskrivelsen.

I samråd med lægen vurderes behovet for yderligere genoptræning efter udskrivelse. Ved behov for yderligere genoptræning udarbejder fysioterapeuten en genoptræningsplan, som sendes til kommunen og egen læge. Ved behov iværksættes udlån af hjælpemidler.

Daglige aktiviteter

Ved daglige aktiviteter som at snøre sko, bade, rydde op etc., gælder det om at være mest mulig selvhjulpne. Det er vigtigt at indrette det hjemlige miljø således, at man selv kan klare så meget som muligt. For eksempel kan man sidde på en skammel under bad. Ved behov kan ergoterapeuten instruere i brug af hjælpemidler til brug ved vask og påklædning.

Skole, arbejde og fritid

Du skal regne med at det tager lidt tid at vende tilbage til tidligere aktivitetsniveau, men du må forsøge at gøre det mulige indenfor smertegrænsen. Ofte er børn hurtigere tilbagevendt til vanligt aktivitetsniveau end voksne.

Skole kan gradvis genoptages efter ca. 14 dage. Arbejde har mere varierende karakter, og kan genoptages efter mere individuel vurdering typisk 3 måneder.

Du må svømme når operationssåret er fuldt helet efter ca. 14 dage. Ligeledes må du efter 14 dage genoptage sport (boldspil, ridning etc.), hvis det ikke udløser gener.

Forældres muligheder for økonomisk hjælp

Hvis der er økonomiske spørgsmål, i forbindelse med barnets sygdom og/eller indlæggelse, fx mulighed for at få dækket merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste (Servicelovens §§ 41 og 42), kan socialrådgiveren i hjemkommunen kontaktes.

Kommunen har pligt til at rådgive og vejlede i økonomiske spørgsmål i forbindelse med barnets sygdom. Det er hjemkommunen, som træffer afgørelse om hvorvidt økonomisk hjælp kan ydes. Hvis kommunen giver afslag på ansøgt økonomisk hjælp, skal kommunen vejlede om klagemuligheder.

Nyttige links

www.rygmarvsbrokforeningen.dk

www.kirurgiskboerneafsnit.auh.dk

www.neurokirurgiskafdeling.auh.dk