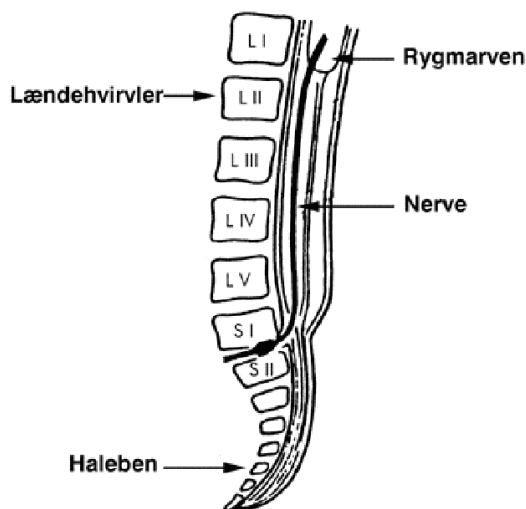




Operation for bunden rygmarv. (Tethered cord)

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 overlevlige 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.

Hvorfor operation?

Opererer man ikke, når rygmarven lider af 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. Det sker 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

Generelt er risikoen for alvorlige komplikationer meget lav.

Der er risiko for betændelse, men denne er minimal, da der gives antibiotika i forbindelse med indgrebet. Herudover er der en lille risiko for, at der opstår en blodansamling i såret i døgnet efter operationen.

De symptomer du har i forvejen, som følge af din rygmarvsbrok, kan i nogle tilfælde forværres.

Din forberedelse til operation

Sidste hverdag inden din operation vil du blive ringet op af en sygeplejerske mellem kl. 12-13.

Her får du af vide, hvornår du præcist skal møde til operation. Træffer vi dig ikke, skal du møde klokken 7.00.

Inden operationsdagen skal du købe: Pamol, Panodil eller Pinex á 500 mg, som fås i håndkøb. Det er den smertestillende medicin, du skal tage fast efter udskrivelsen. Ved indlæggelsen bedes du medbringe din vanlige medicin i original emballage.

Smykker, værdigenstande og penge medbringes på eget ansvar.

Før du møder til indlæggelse, bedes du:

- Gå i bad og vaske hår. Undlad creme i operationsområdet.
- Fjern smykker og piercinger, neglelak og make up.
- Er du ryger, skal du selv medbringe et erstatningspræparat. Hospitalet er røgfrit område. (Gælder også e-cigaretter)
- Huske at holde pause med det medicin der er aftalt med lægen

- Planlægge hverdagen hjemme efter operationen. Hvem kan hjælpe med husarbejde, indkøb, husdyr mm?
- Planlægge transport til og fra hospitalet.

Regler for faste

Det er vigtigt at overholde reglerne for faste før en bedøvelse. Når man bedøves afslappes musklerne. Hvis mavesækken ikke er tom, er der derfor risiko for at maveindholdet kan løbe ned i lungerne.

Mad: Du må spise indtil **6** timer før operationen – derefter ingen mad, mælkeprodukter, tyggegummi eller pastiller.

Drikke: Vi anbefaler, at du drikker saft, kaffe og te, gerne sukkerholdige væsker, indtil **2** timer før din tid til operation. Dette vil øge dit velbefindende efter operationen.

Du må **ikke** drikke juice, alkohol eller mælkeprodukter – heller ikke i kaffe/te

Morgenmedicin: Du skal kun tage den medicin, du har aftalt med narkoselægen. Dog er det altid vigtigt at tage din faste smertestillende medicin. Hvis ikke andet er aftalt, tages medicinen lige før kl. 06.00 med 1-2 glas saftevand.

Er der ikke aftalt andet, må du spise normalt indtil kl. 02.00 natten før din operation og drikke sukkerholdige væsker indtil kl. 06.00.

Før din operation

Du skal møde på Forberedelse og Opvågning Nord 2, Indgang J, Krydspunkt J320, plan 3.

Skån dig ind ved ankomstkanneren og tag plads i venteområdet.

Du bliver modtaget af en sygeplejerske, som hjælper dig med at blive klar til behandlingen.

Høreapparat, briller, tandprotese samt evt. astma-medicin medbringes til operationsgangen. Undlad at have kontaktlinser på.

Dine pårørende kan som udgangspunkt være sammen med dig, indtil du skal til operation. Vi tilstræber, at der ikke er ventetid, men det kan forekomme. I så fald vil I blive informeret herom.

Det kan være en god ide at medbringe en bog eller lignende. Der er adgang til trådløst internet.

Når alt er klar, bliver du fulgt ind på operationsstuen, hvor du modtages af en narkoseplejerske. Det er her, du bliver bedøvet og opereret.

Operationen

På operationsstuen hilser du på den kirurg, der skal operere dig. I nogle tilfælde kan det være en anden kirurg end den, du talte med i klinikken.

Operationen foregår i fuld bedøvelse. Narkosepersonalet lægger et drop i din hånd. Her i får du sovemiddel og smertestillende medicin.

Det er individuelt hvor længe operationen varer. Du kan få nærmere besked, når du taler med kirurgen før operationen.

Efter operationen

Når operationen er færdig kommer du tilbage til Forberedelse og Opvågning Nord 2.

På opvågningsafsnittet har du brug for ro og hvile. Hvis du har behov for det , kan en pårørende kort komme ind og hilse på dig.

- Efter operationen er du på opvågningsafsnittet i ca. 2 timer.
- Du har et kateter i blæren.
- Der vil i nogle tilfælde være et dræn som kan lede blod og vævsvæske væk fra operationsstedet. Drænet vil oftest blive fjernet dagen efter operationen.
- Du skal forvente at have smerter i ryggen, og du vil få den smertestillende medicin, du behøver.
- Der kan fortsat være føleforstyrrelser og kraftnedsættelser i ryg og ben som før operationen. Disse gener vil, i de fleste tilfælde, gradvist aftage i de kommende dage og uger.
- Det aftales individuelt, hvornår forbindingen må fjernes og du må gå i brusebad.
- Når personalet vurderer, at du er klar, følges du til Hjerne- og Rygkirurgisk Sengeafsnit indgang J, Plan 6 eller 7.
- På Hjerne- og Rygkirurgisk Sengeafsnit er der mulighed for at have en pårørende til at overnatte sammen med dig på din sengestue.

Smerter

Vi tilstræber, at du ikke har smerter og kan ligge afslappet i hvile. Du vil få smertestillende medicin. Hvis ikke det er dækkende skal du sige det til personalet. Når du bevæger dig og skal bruge dine muskler, fx når du skal ud af sengen og op at stå, kan det gøre ondt. Disse smerter ved bevægelse er normale og 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 behjælpelig 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

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 afhjælpe smerter.

Efter operationen vurderer kirurgen hvornår du må begynde at komme op at sidde og ud af sengen. De første gange får du hjælp til at komme op at sidde og stå i det omfang du har behov for det. Varigheden af den siddende eller stående stilling afhænger bl.a. hovedpine og/eller smerter. Nogle har brug for fladt sengeleje i en kortere periode for at mindske hovedpinen.

Du må vende dig i sengen, som du finder lettest. For at komme hensigtsmæssigt ud af sengen kan du anvende "albueteknik".

Albueteknik

Bøj benene og rul om på siden uden at vride i kroppen. Skulder og hofte 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 på arbejde, under spisning, bilkørsel, kan der eventuel bruges en skråkile.

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.

Udskrivelse

- De fleste patienter kan udskrives efter 2-4 dage.
- Ved hjemtransporten må du sidde på et tilbagelænet forsæde med støtte i lænden. Du må ikke selv føre bilen, og vi anbefaler, at du får en pårørende til at hente dig. Den dag du skal hjem, vil du blive udskrevet ca. kl. 11.
- Ved bopæl mere end 50 km fra Aarhus Universitetshospital kan du få befordringsgodtgørelse.

- Inden udskrivelse laves en plan for din smertebehandling.
- Eventuelle sting skal fjernes ved egen lægen. Det aftales inden udskrivelse hvornår stingene må fjernes.

Daglige aktiviteter

Ved daglige aktiviteter som at snøre sko, bade, rydde op etc., gælder det om at være mest mulig selvhjulpnen. 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.

Arbejde og fritid

Du må regne med at det tager lidt tid at vende tilbage til tidligere aktivitetsniveau, men du må forsøge at gøre det mulige indenfor smertegrænsen.

Arbejde har varierende karakter, og kan genoptages efter individuel vurdering typisk 3 måneder.

Du må svømme når operationssåret er fuldt helet og alle sårskorper er faldet af. Du må genoptage sport (boldspil, ridning etc.), efter individuel aftale og hvis det ikke udløser gener.

Kontaktoplysninger

Hjerne- og Rygkirurgisk Klinik:
Mandag-tirsdag og torsdag kl. 8-15
Onsdag kl. 9-15
Fredag kl. 8-14
Tlf: 78454420

Forløbskoordinator for rygpatienter:
Pernille Finck Tlf. 20268314
Mandag og torsdag kl. 8-13.30

Ved nyopståede problemer efter operationen kontaktes Hjerne- og Rygkirurgisk Klinik. Hvis det drejer sig om sundhedsfaglig problemstilling, beder vi dig ringe hverdage mellem kl. 8-12 (onsdag kl. 9-12).

Ved sundhedsfaglige problemstillinger, som ikke kan vente:
Udenfor Klinikens åbningstid kontaktes
Hjerne- og Rygkirurgisk Sengeafsnit tlf. 78454461

For yderligere info se: www.hjerneogrygkirurgi.auh.dk

Kontakt venligst Hjerne- og Rygkirurgisk Klinik inden din operationsdag:

- Såfremt du oplever væsentlig forbedring af din tilstand. Kontakt os senest en uge før din indlæggelse.
- Hvis du har infektion i kroppen, andre tilstødende sygdomme eller sår i nærhed af operationsområdet.

Med venlig hilsen
Personalet i Hjerne- og Rygkirurgi og Fysio- og Ergoterapien

Nyttige links: www.rygmarvsbrokforeningen.dk