



## Til patienter med skade på rygmarven

### Hvad er en rygmarvsskade?

#### Rygmarven og nervesystemet.

Rygmarven er en del af nervesystemet og spiller en vigtig rolle i forhold til vores muligheder for at bevæge os. Hjernen sender beskeder gennem rygmarven og ud til kroppens muskler, så vi bevæger os. Hjernen modtager også besked via rygmarven fra huden, muskler og led, hvis vi f.eks. føler smerte eller ubehag. Rygmarven ligger beskyttet i en kanal inde i rygsøjlen.

Årsagen til en rygmarvsskade kan skyldes forskellige former for ulykker eller sygdomme. Ulykker kan fx være færdselsuheld, faldulykker, sportsulykker og lignende. Sygdomme, som kan give en rygmarvsskade, kan fx være diskusprolapper, blodpropper, betændelse og svulster i rygmarven.

Der er ca. 3000 mennesker med rygmarvsskade i Danmark. Hvert år får ca. 130 mennesker en rygmarvsskade. Ca. 40 % af tilfældene skyldes en form for ulykke, og ca. 60 % skyldes sygdom.

#### Rygmarvsskadens omfang

Skadens omfang afhænger af, hvor på rygmarven skaden sidder. Rygmarven inddeles i en nakke-, bryst- og lændedel.

Sidder rygmarvsskaden i bryst- og lændedelen, har man en paraplegi. Det betyder, at man har nedsat muskelkraft og følesans fra brystkassen og nedefter eller fra lænden og nedefter. Med en paraplegi er armene ikke påvirket af skaden.

Sidder rygmarvsskaden i nakken har man en tetraplegi. Det betyder at du har nedsat muskelkraft og følesans fra halsen og nedefter og dine arme vil dermed også være påvirket.

Man skelner mellem om en rygmarvsskade er komplet eller inkomplet. Det er skadens omfang, der afgør om, der er tale om den ene eller anden type. Ved en inkomplet skade er der en chance for, at noget af muskelkraften og/eller følesansen kan komme tilbage igen. Hvornår det sker og hvor meget, der kommer tilbage, kan være svært at sige de første måneder.

### Behandling og videre forløb

Ved indlæggelse foretages røntgenundersøgelse og skanning af ryggen for at undersøge hvilken type skade, der er tale om. Hvis der er tale om et brud

skelner man mellem om det er stabilt eller ustabil. Hvis bruddet er stabilt kræver det ofte ikke operation, men kan behandles ved at man holder sig i ro og undgår vrid og/eller får korset eller lignende på. Det kan vare 6-12 uger. Hvis bruddet er ustabil, skal man ofte opereres. Formålet med at operere er at lette trykket på den beskadigede rygmarv og stabilisere rygsøjlen. En operation kan ikke reparere selve rygmarvsskaden, men den kan sikre, at bruddet heler ordentligt og samtidig forhindre, at skaden forværres.

Drejer det sig om en svulst, diskusprolaps eller blødning fjernes dette ofte ved operation.

Den første tid af indlæggelsen vil ofte være på Intensiv Nord. Her er der mulighed for at holde tæt øje med dig. Når du får det bedre, og din tilstand er stabil, bliver du overflyttet til Hjerne- og Rygkirurgisk Sengeafsnit. Du får et eneværelse, og der er mulighed for, at du kan have en pårørende til at overnatte, hvis du ønsker det.

I løbet af indlæggelsen vil personalet henvise dig til Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) i Viborg. Her skal din videre genoptræning foregå.

Indlæggelsesforløbet på VCR er individuelt i forhold til din situation og dine behov. På VCR er der kun indlagt patienter med rygmarvsskade.

Genoptræningen består af både individuel træning og holdtræning. Du får dit eget værelse med tilhørende badeværelse.

Hvis du har en mindre skade og et lille tab af funktionsevne, kan din hjemkommune i nogle tilfælde varetage genoptræningen. Samtidig vil du få tilbudt ambulant kontrol på VCR.

## Følger af en rygmarvsskade

Uanset hvad der er årsag til din rygmarvsskade, kan de fysiske følger være lammelser, føleforstyrrelser, ændringer i blære-, tarm- og seksualfunktion. Skadens placering på rygmarven og om den er komplet eller inkomplet har betydning for følgerens omfang. Det er derfor ikke sikkert, at du er ramt af alle de nedenfor nævnte områder. Graden af følgerne kan også være forskellig.

### Psyken:

Efter en rygmarvsskade oplever langt de fleste personer bekymringer, frustrationer, håbløshed, meningsløshed, vrede og lignende over deres nye situation. For mange er det vigtigt at have en person at tale med disse ting om, det kan være et familiemedlem, en ven, plejepersonalet eller f.eks. en af hospitalspræsterne. Det kan også være en hjælp for dig at have et familiemedlem eller en ven med ved stuegang eller ved andre samtaler med personalet.

### Spinalt chok:

Umiddelbart efter skaden på rygmarven er sket, går rygmarven i chok. Dette kaldes i fagsprog 'spinalt chok' og medfører, at musklerne under niveauet for skaden bliver slappe, og at alle reflekser bliver sat ud af funktion. Hermed påvirkes bl.a. blodtryk, puls, blære og tarm. Spinalchokket aftager i de fleste tilfælde i løbet af 6 uger, men kan også vare i længere tid. Herefter oplever nogle patienter bedring.

### Vejrtrækning:

Skaden kan afhængig af placering påvirke din vejrtrækning og hostekraft. Du kan derfor i en periode få brug for lungefysioterapi. Målet er at forbedre din vejrtrækning og hostekraft og dermed undgå, at du får lungebetændelse.

### **Blodtryk:**

Den første uges tid efter du er blevet indlagt måles dit blodtryk hyppigt. I den akutte fase tilstræbes det at holde blodtrykket højt for at sikre at blodtilførslen til rygmarven er tilstrækkelig. Derfor er det i nogle tilfælde nødvendigt at give medicin for at holde et højt blodtryk. Dette foregår på Intensiv Nord. Efter en uge aftrappes medicinen, og du skal langsomt vænne dig til, at dit blodtryk måske er lavere end før skaden. Blodtryksfald kan for nogle opleves som svimmelhed, hjertebanken og utilpashed specielt i forbindelse med, at du bliver hjulpet ud af sengen de første gange.

På grund af din skade vil kroppen have sværere ved at regulere sin temperatur – dvs. at evnen til at holde på eller komme af med varmen er påvirket i den del af kroppen, der er lammet.

### **Aktivitet:**

Rygmarvsskaden bevirker, at dine muskler lammes helt eller delvist, og derfor ikke fungerer optimalt. Du kan også opleve, at du ikke kan mærke dele af din krop eller arme og ben. Genoptræningen starter så snart din tilstand tillader det. Al daglig aktivitet, f.eks. personlig pleje, er genoptræning. Derudover er der træning med afsnittets fysio- og ergoterapeuter, der også har fokus på at du genvinder mistede funktioner. Hvis funktionerne ikke kan genvindes, vil man træne teknikker til at bruge kroppen på en anden måde og lære at benytte hjælpemidler. Med tiden vil du måske lære at kunne vende dig selv, eller forflytte dig selv til stol. En del personer med rygmarvsskade sidder i kørestol, mens nogle bevarer en form for stand- eller gangfunktion med hjælpemidler.

### **Blære og tarm:**

Både din blære og tarm påvirkes af rygmarvsskaden. Du vil derfor under indlæggelsen have brug for hjælp til at lade vandet og komme af med afføring. I starten vil du have et kateter gennem din urinvej til din blære. Senere får du muligvis brug for hjælp til at tømme blæren med engangskatetrer. På grund af nedsat følesans, nedsat aktivitet i tarmen og en slap lukkemuskel oplever nogle at blive forstoppede eller at have svært ved at holde på afføringen i den første tid. I samarbejde med plejepersonalet arbejder vi for at få en god rutine, hvor du dagligt kommer op på en toiletstol og har afføring.

### **Smerter:**

Der kan være mange smerter forbundet med at have en rygmarvsskade. Det kan være smerter fra operationssåret, smerter i muskler og led, smerter på grund af spasticitet og nervesmerter. Smertestillende medicin, træning med fysioterapeuter og stillingsændringer i seng eller stol kan være med til at afhjælpe smerterne.

### **Spasmer/spasticitet:**

Efter nogen tid kan du opleve at få spasmer/spasticitet i dine ben og i nogle tilfælde også resten af kroppen. Spasmer viser sig ved ufrivillige muskelsammentrækninger og kan opleves som rystelser og spjæt i benene. Det kan være gavnligt, at musklerne arbejder, men det er ikke tegn på, at lammelserne er på vej væk. Det kan for nogle være generende at have spasmer. Øvelser og træning kan være med til at afhjælpe spasticiteten mens det i nogle tilfælde kan det være nødvendigt med medicinsk behandling.

### **Hud:**

Da rygmarvsskaden medfører at du har ændret følesans og nedsat muskelkraft er der en risiko for at få tryksår. Det er derfor vigtigt at få hjælp til at ændre stilling hver 2-3 time. Herudover vil du i den første tid ligge på luftmadras, der også nedsætter risikoen for tryksår.

### **Mad og drikke:**

Du kan være generet af kvalme og nedsat appetit den første tid af indlæggelsen. Dette kan fx skyldes utilpashed, nedsat aktivitet og nedtrykthed. Det er vigtigt, at du, i samarbejde med personalet finder frem til mad og drikke, du har lyst til og som samtidig sikrer, at du får den kost og væske, du har brug for.

### **Seksualliv:**

Seksuallivet kan også blive påvirket af en skade på rygmarven. Det kan i starten være svært at sige noget om, hvordan skaden påvirker dit seksualliv, da det afhænger af skadens placering og omfang.

For både mænd og kvinder kan der være nedsat eller ingen følsomhed i og omkring kønsorganerne.

Mænd bliver ofte ramt på evnen til at få rejsning eller at kunne holde rejsning, og mænd med rygmarvsskade kan miste evnen til at få udløsning. Det er også helt normalt, at der kan komme ufrivillig rejsning.

Hos kvinder kan der, udover den manglende følesans, også være nedsat evne til at blive fugtig i skeden.

Det er vigtigt at pointere, at man som rygmarvsskadede godt kan have et godt seksualliv på trods af udfordringerne. Der er mulighed for råd og vejledning vedrørende seksualitet, hvis du har brug for det. Der er f.eks. ansat en sexolog på VCR.

På trods af rygmarvsskaden er det muligt at blive forælder. Kvinder kan blive gravide på lige fod med andre kvinder. Hos mænd daler sædkvaliteten. Man har mulighed for at få taget sæd fra til eventuel senere fertilitetsbehandling.

### **Mere information og viden**

Du er altid velkommen til at henvende dig til plejepersonalet i Hjerne- og Rygkirurgi, hvis du har spørgsmål.

Der kan findes nyttig information om rygmarvsskade på:

[www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen](http://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen)

[www.vcr.dk](http://www.vcr.dk)

[www.ryg.dk](http://www.ryg.dk)

[www.ulykkespatient.dk](http://www.ulykkespatient.dk)

Hvis du ikke selv kan bruge en computer kan pårørende eller personalet være behjælpelige.

## Kontaktoplysninger

Hjerne- og Rygkirurgisk Klinik: Tlf: 78454420

Mandag-tirsdag og torsdag kl. 8-15, Onsdag kl. 9-15, Fredag kl. 8-14.

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. 78454460

For yderligere info se:

[www.hjerneogrygkirurgi.auh.dk](http://www.hjerneogrygkirurgi.auh.dk)

Med venlig hilsen

Personalet i Hjerne- og Rygkirurgi