 Ryggmargsbrokk- og  
Hydrocephalusforeningen

**RHF**  
Verkstedet  
Bergsalléen 21  
0854 Oslo

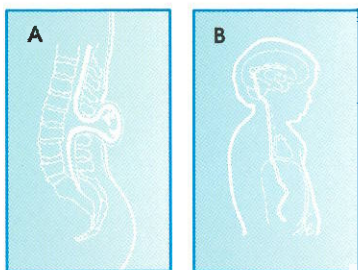
Tlf: 23 21 54 60  
Fax: 23 21 54 69

e-post: [post@ryggmargsbrokk.org](mailto:post@ryggmargsbrokk.org)  
Web: [www.ryggmargsbrokk.org](http://www.ryggmargsbrokk.org)

## Ryggmargsbrokk og Hydrocephalus- Foreningen



# Hva er ryggmargsbrokk og hydrocephalus?



**A** Ved ryggmargsbrokk kommer ryggmargen ut av en åpning i virvlene.

**B** Ved hydrocephalus opereres det ofte inn en shunt i ventrikkelen.

Ryggmargsbrokk er en medfødt skade på ryggvirvlene, og oppstår tidlig i svangerskapet. Vanligvis ligger ryggmargen beskyttet i et "rør" av ryggvirvler. Men av og til skjer det at noen av ryggvirvlene ikke utvikles fullt ut, - i stedet for å lukke seg til en ring som ryggmargen kan gå gjennom, stopper de på halvveien og forblir åpne. Da kan ryggmargen komme ut av de åpne virvlene. Det er dette som er ryggmargsbrokk. Hvilke utslag dette får, er avhengig av hvor mange virvler som er åpne, og hvor disse sitter, dvs. om de sitter lavt eller høyt på ryggen.

De aller fleste som har ryggmargsbrokk, får også hydrocephalus (vannhode). Hydrocephalus kan imidlertid også ha andre årsaker enn ryggmargsbrokk. Spinalvæske hoper seg opp i hjernens hulrom (ventrikler) og dreneres ikke som den skal. Dette behandles ofte med å operere inn en shunt, dvs. et rør som drenerer overflødig spinalvæske fra hodet til hjertet eller bukhulen, hvor det forsvinner av seg selv. For noen er dette nokså problemfritt, - de kan ha samme shunten år etter år. Andre opplever stadig at shunten går tett og må skiftes ut. En alternativ behandling til shunting er å lage et hull ut fra tredje ventrikkel. Dette kalles tredje ventrikkolostomi og er en behandlingsform som brukes mer og mer.

## Hvor mange, og hvorfor?

Det fødes ca 50000 barn i Norge hvert år. Av disse har 20-30 ryggmargsbrokk, noe som utgjør en andel på 0,04-0,06 %. Som diagnosegruppe er derfor personer med ryggmargsbrokk en liten gruppe. Ingen kan ennå med sikkerhet si hva årsaken til ryggmargsbrokk er, men det forskes på dette i mange land, og man vet i alle fall at både arv og miljø spiller inn.

I sin leting etter årsaken til ryggmargsbrokk, har forskningen vist at et for lavt nivå av B-vitaminet folat i kroppen, øker risikoen for å få et barn med nevraltørsskader. Derfor anbefaler man i dag at alle kvinner i fruktbar alder tar folat, både før de blir gravide og i begynnelsen av svangerskapet. I noen land tilsettes folat i vanlige matvarer (f.eks. mel), men dette gjøres i skrivende stund ikke i Norge.

Når det gjelder hydrocephalus, oppstår dette hos omtrent 200 barn årlig, og kan ha mange forskjellige årsaker. Det kan bl.a. skyldes en medfødt defekt, eller være resultatet av en blødning eller infeksjon.

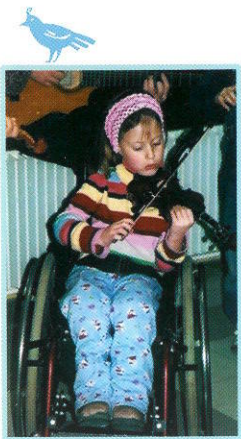
## Mange utfordringer...

Ryggmargsbrokk og hydrocephalus kan arte seg svært forskjellig fra person til person, men vanlige problemer som mange opplever, er:

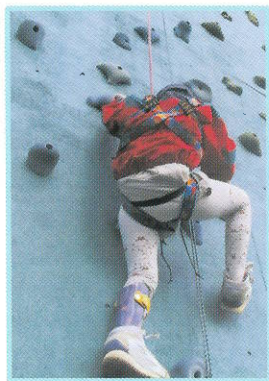
- ⚙ Muskelsvakhet eller lammelser i kroppen nedenfor brokkstedet
  - ⚙ Nedsatt eller bortfall av følelse, dårlig blodsirkulasjon
  - ⚙ Feilstillinger i ben og rygg
  - ⚙ Inkontinens, både når det gjelder urin og avføring
  - ⚙ Manglende eller redusert drenering av spinalvæske fra hjernen (bare for de som har hydrocephalus)
  - ⚙ Kognitive vansker, spesielt for de som har hydrocephalus
- I hvilken grad de ulike problemene forekommer hos den enkelte varierer svært.

## ...men muligheter også!

Det er viktig å huske at ikke alle som har ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus får alle komplikasjonene listet ovenfor - det varierer også svært hvor alvorlig de ulike problemene viser seg å være for den enkelte. De mulighetene man har til å leve et godt liv henger selvfølgelig sammen med



Å spille fiolin er gøy.



Det gjelder å ikke gi seg!

hvor store skader man har, men minst like viktig er det at man selv og omgivelsene fra første stund satser på å finne løsninger på problemene. For å lykkes med dette er det avgjørende at tiltak i form av behandling, stimulering og tilrettelegging settes inn allerede på babystadiet. Betydningen av såkalt tidlig intervensjon kan neppe overdrives! Mennesker med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus finnes i dag i mange ulike yrker. Mange har også stiftet egen familie. Det ligger innsats bak, men det nytter!

### Hvor er det hjelp å få?

Når det blir født et barn med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus, er det viktig at sykehuset har gode rutiner for hva som skal skje, ikke bare når det gjelder medisinsk behandling. Like viktig er det at foreldrene får konstruktiv informasjon, og at hjelpeapparatet kontaktes og settes i sving. Dette forutsetter at sykehuset har et minimum av kompetanse på ryggmargsbrokk og hydrocephalus. På mange, spesielt mindre sykehus er det dessverre enda et stort forbedringspotensiale her. Regionsykehusene skal imidlertid ha tilstrekkelig kompetanse til å vite hva som skal gjøres. I alle fylker finnes det også enheter for habilitering som blant annet skal bistå det kommunale hjelpeapparatet med en tverrfaglig oppfølging av barn og voksne med diagnosene.

### Støtteordninger

Å få et barn med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus representerer en stor utfordring for familien, både sosialt, praktisk og økonomisk. En slik familie får derfor tidlig behov for hjelp og støtte fra det offentlige. Av den grunn er det viktig at kommunale etater som pleie- og omsorgstjenesten, skole- og oppveksttjenesten, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) og trygdekantoret kommer på banen så tidlig som mulig, og at foreldrene blir informert om hvilke rettigheter de og barnet har. Eksempelvis har de aller fleste krav på grunn- og hjelpestønad, samt annet nødvendig utstyr.



Barn med funksjonshemninger har fortrinnsrett ved opptak til barnehager med kommunal støtte. Førskolebarn har dessuten rett til et tilpasset (spesial) pedagogisk tilbud, som enten gis hjemme eller i barnehagen. I tillegg til dette har de fleste kommuner et avlastningstilbud til familier med funksjonshemmede medlemmer.

### Kontakt med andre i samme situasjon

Det finnes ulike interesseorganisasjoner hvorav flere arbeider for funksjonshemmede generelt. Foreningen som fokuserer spesifikt på vår gruppe heter Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, en landsdekkende forening. Både personer med diagnose, deres foreldre og andre interesserte ønskes velkommen som medlemmer. Foreningen har stor aktivitet og tilbyr trivselsfremmende tiltak, informasjonstiltak (kurs) i tillegg til at den arbeider politisk inn mot de sentrale myndigheter. Foreningen utgir en fyldig informasjonssperm som belyser de fleste sider ved det å ha ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus. Denne gis gratis til alle medlemmer. Det samme gjelder medlemsbladet "Spina", som inneholder mye interessant stoff og kommer fire ganger i året. Foreningen har også egen hjemmeside.

De fleste har stort utbytte av å snakke med andre i samme situasjon som en selv. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen tilbyr nettopp et slikt forum, først og fremst gjennom sine kurs og sosiale arrangementer, men også gjennom Likemannsutvalget, som kan formidle kontakt til kontaktpersoner i foreningen.