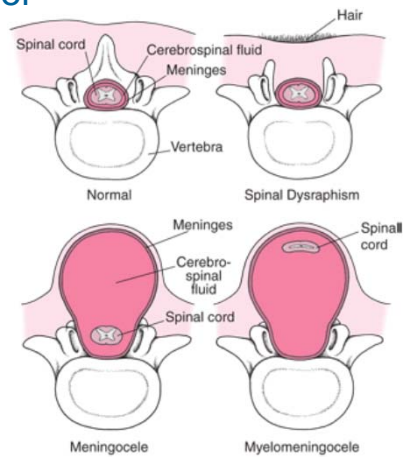
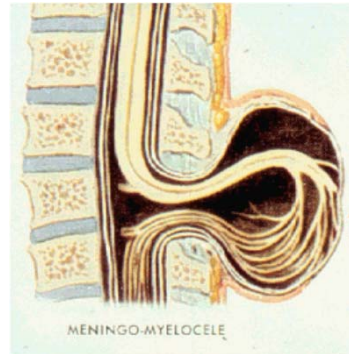




Ryggmärgsbråck

- Från 1973 sjunkande trend. 9/10 000 födda till 2/10 000 födda år 2011.
- 2013 3/10 000 födda
- 2014 1,73/ 10.000
- 10-15 per år, tendens till ökning
- VGR antal födda kolla m Magdalena

4 olika former av defekter



Det nyfödda barnet med ryggmärgsbråck

- Transport till regionsjukhus..
- Rörelsehinder – motorik...
- Felställningar i fötter
- ev även i knän och höfter, rygg
- Avsaknad av känsel nedanför bråcknivån
- Neurogen blåsfunktionsstörning
- alltid Ren Intermittent Kateterisering = RIK-ning
- Ibland tarmproblem
- Postoperativa problem: infektioner, läkning, läckage...

Teamwork!!

- Barn- och ungdomshabiliteringen
- Neuropediater
- Neurokirurg
- Uroterapeut
- Urolog
- Tarmkirurg
- Ortoped
- Ortopedingenjör
- Ögonläkare

Fjättrad ryggmärg

- MR nästan 100%
- Kliniska symptom som leder till
- op 20 – 30%
- Ändrad blåsfunktion
- Chiari-relaterade symptom
- Smärtor i ryggen/benen
- Spasticitet
- Försämrade funktion i benen
- Skolios

Ryggmärgsbråck Arnold Chiarisymptom

- Apnéer
- Andningsproblem
- Heshet
- Sväljningssvårigheter
- Ögonmuskelpåverkan
- andra
kranialnervssymptom

Symtom ovanför bråcket

- Nedsatt motorisk funktion (som muskelsvaghet i bål och armar)
- Hypotoni
- Andningsproblem
- Skolios
- Lägesotrygghet



Symtom nedanför bråcket

- Nedsatt motorisk och sensorisk funktion i benen utifrån bråckets lokalisation och hur mycket nerverna är skadade
- Ledkontrakturer, luxationer och felställningar



Nationella riktlinjer för sjukgymnastinsatser för barn och ungdomar med ryggmärgsbräck

Evidenssökning klar 2010

Simone Norrlin

Åsa Bartonek

En grund för MMCUP

<http://mmcup.se/>

Motorisk funktion, nivåer (MMCUP) Åsa Bartonek

I Sacral: svaghet i fotmuskler, kan plantarflektera mot tyngdkraften

II Låg lumbal: Plantarflexion <3 , knäflexion >3 , Höftext och/eller höftabd >2

III Mellanlumbal: Höftflexion och knäext 4-5 knäflex <3 Noterbar kontraktion i höftextension och höftabd



Motorisk funktion, nivåer (MMCUP) Åsa Bartonek

IV Hög lumbal: Ingen/svag knäext och höftabd. Höftflex <2 , bäckenelevation 2-3

V Hög lumbal/ thorakal, ingen muskelaktivitet i benen

Ingen bäckenelevation



Risker

- Barn och ungdomar med ryggmärgsbråck löper risk för att utveckla övervikt.
- Stor risk för sittsår och / eller trycksår och sår på fötter. Viktigt med fothylsor som skydd och regelbunden inspektion.
- Risk för frakturer
- Risk för sekundära kontrakturer och skolios



Rekommendationer:

- Stimulera till en ökad fysisk prestationsförmåga och kondition
- Påbörja tidigt allsidig träning av kropps-kännedom och att ta hand om sin kropp - som ett led i utvecklingen till självständighet
- Regelbundna uppföljningar
- Följa förändringar som kan vara tecken på t.ex. fjättrad ryggmärg



Träning-lek för yngre barn

- Stimulera den motoriska utvecklingen
- Integrera träningen i barnets lekar och andra aktiviteter (rulla, sparka, krypa, stå i knästående, gå, magrullbräda)
- Kroppskännedom (intressera barnet tidigt för de kroppsdelar som de saknar känsel i t.ex. lek med fötterna, smörj in benen)
- Kan behöva pushas lite extra



Fortsättn. Träning-lek för yngre barn

- Töjningar för att förhindra kontrakturer.
- Ställ barnet tidigt (för att förhindra kontrakturer och komma upp på samma nivå som andra barn).
- Prova ståskal, annan ortos eller andra hjälpmedel



Ortoser- stå/gåträning

- Flertalet barn behöver någon form av ortoser för att stå och gå i dagliga aktiviteter och för att felställningar i höft- knä- och fotleder ska motverkas.
- Vilken typ av ortos som ett barn behöver avgörs inte enbart av skadenivå, utan också av faktorer som spasticitet, kontrakturer och perception/kroppsmedvetenhet.



Ortoser

- Det är viktigt att barnen får hjälp att acceptera sina ortoser så att dessa upplevs som positiva.
- Barn med lumbal bråcknivå och god muskelstyrka i knäextensorer bibehåller som regel funktionell gångförmåga upp i ungdomsåren.
- Hur mycket barnet kommer att vilja gå beror till stor del på hur ansträngande gången upplevs.



Stå och gå

Alltid ha tillgång till andra förflyttningsmöjligheter

Trots att barn med höga skador inte fortsätter att gå i vuxen ålder bör de ståträna och gå så länge som möjligt. Kan förebygga kontrakturer och felställningar

Många är nöjda med att ha fått erfarenheten av att gå som unga

Inte vara för ansträngande/ integreras i lek.



Val av ortoser

- Underbensortoser - AFO
 - sakral skadenivå - svaghet i vadmuskler
- Helbensortoser - KAFO
 - lumbal skadenivå – för att barnet ska kunna stå upprätt
- Kopplade helbensortoser – HKAFO
 - hög lumbal / thorakal skadenivå – ståortos i komb. med någon form av förflyttningsortos
 - (växelverkande, parawalker ,ståskal)



Varför ska barnet stå och gå?

- Motverka benskörhet (Mc Donald 1995, Rosenstein et al.1987)
- Förhindra leddeformiteter (Wright et al.1991)
- Ökad blodcirkulation
- Förhindra trycksår
- Positivt för blås-tarmfunktion (Mc Donald 1995, Middleton et al. 1997)
- Psykologiska faktorer, barnet kommer i samma höjd som omgivningen (Iptak et al. 1992)



Anpassad sittställning

- Barnet ska kunna sitta stabilt och symmetriskt och inte behöva stötta sig på händer
- Inspektion av rygg och utprovning av funktionella sittställningar (extra noga vid höga bråcknivåer)
- Barn med instabil kroppshållning kan ordinerats en sittstödkorsett medan barn med progredierande skolios ibland ordinerats korrigerande korsett



Självständighet

- Förflyttningsträning t.ex. till och från stol, upp och ner från golv etc
- Förflyttning till toalett.
- Rullstolsträning eller andra förflyttningshjälpmedel tidigt
- Intresse för sport och idrott.
- Hjälp och stöd för att detta ska bli av



Träning för ungdomar

- God muskelstyrka i armar och axlar behövs för att kunna lyfta sig och klara egna förflyttningar samt att förebygga belastningsskador, sår och smärta.
- Styrketräning av buk- och ryggmuskler för att främja muskulär uthållighet och god symmetrisk kroppshållning.
- Konditionsträning
- Bassäng



Diskussion

- "lata barn" hur kan vi underlätta för barn med ryggmärgsbråck att vara aktiva och att omgivningen ska förstå
- Erfarenheter av ortoser och samarbete med ortoped och ortopedingenjör