

[Nerver](#)

Ryggmärgsbråck

Ryggmärgsbråck är en medfödd förändring av ryggraden och ryggmärgen som ger olika symtom. De flesta får påverkan på rörlighet, känsel, urinblåsan och tarmarna. Många med ryggmärgsbråck kan leva ett självständigt liv som vuxna. Men nästan alla behöver gå på regelbundna undersökningar och få träning för att klara sitt vardagsliv.

Vad är ryggmärgsbråck?

Ryggmärgsbråck är vanligtvis en utbuktning från ryggen som innehåller ryggmärg, hinnor och nerver.

Ryggmärgsbråck är vanligtvis en utbuktning från ryggen som innehåller ryggmärg, hinnor och nerver. Ryggmärgsbråck uppstår under de första graviditetsveckorna när ryggmärgen och hjärnan bildas. Bråcket upptäcks ofta vid den [ultraljudsundersökning](#) som alla gravida erbjuds.

Ett ryggmärgsbråck kallas öppet om det inte är täckt av hud. Vid öppet ryggmärgsbråck opereras barnet inom 48 timmar efter födseln för att täcka bråcket med hud och minska risken för infektion.

I Sverige föds varje år mellan fem och tio barn med ryggmärgsbråck. Det är oklart varför ryggmärgsbråck uppstår. Men forskning har visat att gener och brist på B-vitaminet folsyra kan vara bidragande orsaker.

Symtom

Ryggmärgsbråck brukar delas in i öppet och hudtäckt bråck.

Öppet ryggmärgsbråck

Det här är vanliga symtom hos barn som föds med öppet ryggmärgsbråck:

- Det saknas hud på något ställe längs ryggen och det finns ofta en utbuktning där.
- Det finns felställningar i fötterna, knäna och höfterna.
- Rörligheten i benen är nedsatt.
- Känseln är nedsatt.
- Urinblåsans funktion är påverkad.
- Tarmfunktionen är påverkad.
- Det finns förändringar i hjärnan.

De flesta med öppet ryggmärgsbråck har ett stort huvud redan vid födseln. Det beror på att det samlas för mycket vätska i hjärnans hålrum, som vidgas. Det leder till att trycket i hjärnan ökar. Detta kallas hydrocefalus och medför att huvudet växer för fort.

Hudtäckt ryggmärgsbråck

Det här är vanliga symtom hos barn som föds med hudtäckt ryggmärgsbråck:

- Det finns en utbuktning på något ställe längs ryggen.
- Rörligheten i benen är nedsatt.
- Känsln är nedsatt.
- Urinblåsans funktion är påverkad.
- Tarmfunktionen är påverkad.

Hydrocefalus är inte lika vanligt vid hudtäckt ryggmärgsbråck som vid öppet ryggmärgsbråck.

Nedsatt rörlighet och känsel

De flesta med ryggmärgsbråck har nedsatt muskelfunktion nedanför bråcket. Det beror på att nerverna i ryggmärgen inte kan leda nervimpulserna till musklerna. Symtomen varierar från lätt nedsatt rörlighet i fötterna till förlamning av benen.

Av samma anledning kan inte känselimpulser ledas till hjärnan. Känsln blir då nedsatt i benen eller underlivet, beroende på vilken del av ryggmärgen som är påverkad. Känsln kan också vara nedsatt i benen och underlivet samtidigt. Känselnedsättningen innebär en ökad risk för trycksår som kan vara svåra att upptäcka själv.

Nedsatt funktion i urinblåsan och tarmarna

Urinblåsans funktion kan vara påverkad på olika sätt. Till exempel kan nerverna till urinblåsan vara påverkade så att blåsan inte kan tömmas som den ska. Det kan leda till skada på urinvägarna och njurarna och innebär en ökad risk för infektioner. En annan typ av påverkan är om urinblåsan inte kan lagra urinen, vilket innebär ett ständigt urinläckage.

Tarmfunktionen kan också vara påverkad på olika sätt. Det vanligaste är förstoppning och svårighet att tömma tarmen. Det kan också läcka avföring eftersom slutmuskeln ofta är påverkad.

Kognitiva funktioner kan påverkas

Funktioner i hjärnan som är påverkade hos personer med ryggmärgsbråck och hydrocefalus kan exempelvis ge svårigheter med följande:

- att orientera sig i olika miljöer
- att tolka det som händer och sägs
- att planera och ta egna initiativ
- att behålla uppmärksamheten
- att minnas.

En del med ryggmärgsbråck och hydrocefalus har [intellektuell funktionsnedsättning](#), men de flesta har inte det.

Andra symtom vid ryggmärgsbråck

Andra symtom som ibland förekommer kan till exempel vara följande:

- störningar i tillväxten och utveckling av puberteten
- [benskörhet](#)
- andningsproblem
- ytterligare neurologiska symtom
- sned rygg på grund av obalans i muskulaturen

- [skelning](#) och nedsatt syn om man har hydrocefalus.

Det finns risk för latexallergi hos personer som vid operationen av bråcket har kommit i kontakt med latex, som finns i gummi. Den som har latexallergi måste undvika gummi hela livet. Latexallergi är ovanligt hos barn och ungdomar med ryggmärgsbråck som har opererats i Sverige, eftersom operationerna numera görs i latexfri miljö.

När och var ska jag söka vård?

Kontakta [barnvårdscentralen, BVC](#), om du tror att ditt barn har ryggmärgsbråck och det inte har upptäckts tidigare.

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha [sjukvårdsrådgivning](#). Då kan du få hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

Så minskas risken för ryggmärgsbråck

Forskning har visat att B-vitaminet folsyra är viktigt för bland annat utvecklingen av nervsystemet och minskar risken för att fostret ska få ryggmärgsbråck.

[Livsmedelsverket](#) rekommenderar ett dagligt tillskott av tabletter med 400 mikrogram folsyra om du försöker få till en graviditet. Tabletter med folsyra finns att köpa receptfritt på apotek. Du ska fortsätta att ta tabletterna åtminstone fram till och med tolfte graviditetsveckan om du har blivit gravid. Därefter ska du täcka behovet av folsyra genom kosten. Läs mer om folsyra i texten [Bra mat när du är gravid](#).

Du rekommenderas att inför en ny graviditet ta en högre dos folsyra om du tidigare har fött ett barn med ryggmärgsbråck. Det gäller också om du själv eller din partner har ryggmärgsbråck. Rådgör med en läkare om hur stor dosen bör vara. Du rekommenderas även att bli undersökt på specialistmödravård med extra ultraljudsundersökningar. Din barnmorska eller läkare på barnmorskemottagningen kan skriva [remiss](#) dit.

Så upptäcks ryggmärgsbråck under graviditeten

Ryggmärgsbråck kan ofta upptäckas vid den [ultraljudsundersökning](#) som alla gravida erbjuds i graviditetsvecka 18 till 20. Men det är inte säkert att bråcket syns då. Du erbjuds ofta ultraljudsundersökning tidigare än vecka 18 om du har varit gravid tidigare och fostret då hade ryggmärgsbråck.

Vid misstanke om ryggmärgsbråck får du remiss för att bli noggrannare undersökt. Det sker på en särskild mottagning som är specialiserad på graviditeter där fostret har eller misstänks ha någon form av skada.

Förlossningen brukar ske med [kejsarsnitt](#) om det är känt att fostret har ryggmärgsbråck.

Behandling första tiden efter födseln

Barn med öppet ryggmärgsbråck opereras inom två dygn efter födseln. Vid hudtäckt bråck görs först olika undersökningar av funktioner och en [undersökning med magnetkamera](#) av hjärna och ryggmärg. Sedan avgör läkaren om och när det är lämpligt att operera.

Urinvägarna och urinblåsans funktion undersöks. Föräldrar och andra närstående får lära sig att tömma barnets urinblåsa regelbundet med [kateter](#).

En barnortoped undersöker om barnet har felställningar. En barnneurolog följer upp och samordnar undersökningarna.

Barnets huvudomfång mäts och hjärnan undersöks med ultraljud för att se om barnet har hydrocefalus, som innebär att det samlas för mycket vätska i hjärnan. I så fall opereras en tunn slang som kallas shunt in i hjärnans hålrum. Shunten är kopplad till en ventil som läggs in under huden på huvudet och en tunn slang under huden leder vätskan till buken.

Barnet får vanligtvis vara inlagd på sjukhus de första veckorna efter bråckoperationen och efter att ha fått en shunt inopererad.

Behandling under uppväxten

Komplett tömning av urinblåsan är viktig för att undvika infektioner som kan leda till njurskador. En del behöver även använda läkemedel. Barnet får lära sig att delta i rutinerna vid toalettbesök som kan innebära både blåstömning med kateter och tarmtömning. För tarmtömningen kan läkemedel behövas och med regelbunden tarmsköljning kan man undvika att det läcker avföring.

Många barn behöver ortopedtekniska hjälpmedel som till exempel skenor som stöd eller för att förebygga felställningar. Många behöver gånghjälpmedel. Ungdomar med ryggmärgsbråck föredrar ofta rullstol för förflyttningar även om de har en viss förmåga att gå med eller utan hjälpmedel.

Regelbundna undersökningar

Barn som har fötts med ryggmärgsbråck får regelbundet urinvägarna, tarmarna, nervsystemet, lederna och skelettet undersökta. Det görs för att upptäcka nya symtom och förebygga ytterligare funktionsnedsättningar.

Under barnets uppväxt sker de uppföljande undersökningarna inom barn- och ungdomshabiliteringen i nära samarbete med specialistteam på universitetssjukhusen. Barnets utveckling följs också med undersökningar som görs av neuropsykolog och arbetsterapeut.

Behandling som vuxen

Vuxna med ryggmärgsbråck kan få nya symtom som beror på ryggmärgsbråcket och behöver därför gå på regelbundna undersökningar. Det finns ett uppföljningsprogram för vuxna och på en del håll i landet görs uppföljningen inom vuxenhabiliteringen.

Att leva med ryggmärgsbråck

Att leva med ryggmärgsbråck innebär att behöva ha kontakt med många olika delar av vården för utredningar, behandlingar och operationer. De kognitiva svårigheterna innebär också att man kan behöva stöd inte bara som ung utan även i vuxenlivet.

Det kan vara viktigt att träffa andra i samma situation för att utbyta erfarenheter. Det varierar hur mycket man klarar av själv. Men många upplevelser är gemensamma och det finns mycket att lära sig av andra med en liknande livssituation.

Extra stöd och habilitering för att bli mer självständig

Svårigheter med uppmärksamhet samt att planera och ta initiativ gör att barnet behöver stöd i skolan. Det är också vanligt att behöva hjälp med praktiska saker som till exempel toalettbesök.

Genom habilitering får barnet hjälp att träna sig på att bli självständig. Träningen behöver också bli en del av vardagen i skolan och hemma.

En del barn med ryggmärgsbråck behöver de resurser som finns i anpassad grundskola.

Många vuxna med ryggmärgsbråck kan klara sig själva och ha eget boende och arbete. Andra behöver hjälp med bland annat kontakter med sjukvården och myndigheter. De kan också behöva ta del av de olika samhällsstöd som finns för personer med funktionsnedsättningar.

Viktiga saker att tänka på

Det kan innebära stora medicinska risker att glömma bort att tömma urinblåsan. Därför kan personer med ryggmärgsbråck behöva påminnas om att gå på toaletten även om de rent praktiskt klarar det självständigt.

Vid hydrocefalus kan stopp i shuntens vara allvarligt och leda till livshotande tillstånd på grund av för högt tryck i hjärnan. Därför behöver den som har en inopererad shunt och även närstående lära sig att känna igen tidiga symtom på att shuntens inte fungerar. Det är också viktigt att veta vart man i så fall ska vända sig.

Påverka och delta i din och ditt barns vård

Du kan [söka vård på vilken vårdcentral eller öppen specialistmottagning](#) du vill i hela landet. Ibland krävs det [remiss](#) till den öppna specialiserade vården.

Informationen ska gå att förstå

Du ska få vara delaktig i din vård. För att kunna vara det behöver du [förstå informationen](#) som du får av vårdpersonalen. Ställ frågor om det behövs. Du ska till exempel få information om behandlingsalternativ och [hur länge du kan behöva vänta på vård](#).

Även [barn ska få vara delaktiga i sin vård](#)

Du har möjlighet att [få hjälp av en tolk om du inte pratar svenska](#). Du har också [möjlighet att få hjälp av en tolk om du till exempel har en hörselnedsättning](#).

Du som behöver [hjälpmedel](#) ska få information om vad som finns. Du ska också få veta hur du ska göra för att få ett hjälpmedel.

LÄS MER PÅ ANDRA WEBBPLATSER

- ❔ [MMCUP](#) - ett uppföljningsprogram som ska förhindra onödiga komplikationer till ryggmärgsbråck
- ❔ [CSD](#) - centrum för sällsynta diagnoser i samverkan
- ❔ [Spin-off](#) - en förening som verkar för bättre livsvillkor för människor med ryggmärgsbråck och hydrocefalus
- ❔ [Ågrenska](#) - en mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar
- ❔ [RBU](#) - Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar
- ❔ [Socialstyrelsen](#) - ryggmärgsbråck

Senast uppdaterad:

2024-08-15

Redaktör:

Ernesto Martinez, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Ingrid Olsson, barnneurolog, Drottning Silvias barnsjukhus, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Illustratör:

Kari Toverud, certifierad medicinsk illustratör

Läs mer på 1177.se

[Hjälpmedel](#)

Här kan du läsa om olika sorters hjälpmedel och hur det går till att få dem.

1177 – tryggt om din hälsa och vård

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt.

1177 ger dig råd när du vill må bättre.

1177 på flera språk

I

Om 1177

I

Kontakt

I

[Behandling av personuppgifter](#)

[Hantering av kakor](#)

[Inställningar för kakor](#)

1177 – en tjänst från [Inera](#).