
Livet med ryggmargsbrokk starter på operasjonsbordet

INVITERT KOMMENTAR

SUNNIVA STENMARK

sunniva.stenmark@sunnaas.no

Sunniva Stenmark er lege ved Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet Sunnaas, med fagansvar for spinale dysrafismer.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Nyfødtkirurgi på grunn av ryggmargsbrokk er en tøff start på livet, men målet er at det skal bli et godt liv.

Ryggmargsbrokk er en medfødt utviklingsforstyrrelse der foldingsprosessen i fosteranleggets fjerde leveuke ikke foregår som forventet [\(1\)](#). Normalt vil det embryologiske cellelaget ektoderm utvikles i midtlinjen til nevroektoderm og deretter foldes innover for å danne nevrالرrøret, som er forløperen til ryggmargen. Ved ufullstendig lukking av nevrالرrøret oppstår varierende grad av forbindelse mellom ulike vev i ryggen, fra ryggmargen til huden.

Spinale dysrafismer er et bredt begrep for forskjellige utviklingsforstyrrelser i ryggen. Disse kan være lukkede, der huden over nevrالرrørdefekten er hel, eller åpne der spinalhinner eller ryggmargsvev er eksponert i huden. Ryggmargsbrokk – myelomeningocele – er den mest alvorlige formen for åpen dysrafisme. Tilstanden gir en rekke sekveler kaudalt for og i nivå med brokkstedet samt risiko for hydrocefalus.

Åpne former for spinale dysrafismer må alltid opereres. De siste årene er intrauterin kirurgi med lukking av brokket i svangerskapsuke 19–26 etablert ved enkelte utenlandske sykehus [\(2\)](#). Noen svært få norske fostre har fått gjennomført slik fosterkirurgi i utlandet.

I Norge gjøres kirurgisk korreksjon av brokket i løpet av barnets to første levedøgn. Inngrepet er nødvendig for å forebygge infeksjon og unngå ytterligere nerveskader [\(1\)](#). Operasjonen utføres i samarbeid mellom nevrokirurger og plastikkirurger, som tar for seg hver sin del av defekten. I studien som nå publiseres i Tidsskriftet, presenterer Magnadóttir og medforfattere samtlige 18 operasjoner utført ved Oslo universitetssykehus i perioden 2012–23 og belyser hvilke operasjonsteknikker som egner seg for lukking av bløtvevet over ryggmargskorreksjonen [\(3\)](#). Valget mellom

direkte lukking av bløtdelsdefekten og lukking med lappeplastikk må avklares raskt og vurderes ut fra defektens størrelse samt en evaluering av risiko for komplikasjoner ved begge metodene.

«Valget mellom direkte lukking av bløtdelsdefekten og lukking med lappeplastikk må avklares raskt og vurderes ut fra defektens størrelse samt en evaluering av risiko for komplikasjoner»

Magnadóttir og medforfattere fant at små bløtdelsdefekter under 10 cm² ble lukket direkte ($n = 5$). Blant de større defektene ble både direkte lukking ($n = 7$) og lappeplastikk ($n = 6$) benyttet. Etter gjennomgang av resultatene går forfatterne anbefaling for større defekter i retning av lappeplastikk med fasciokutane lapper som har beholdt sin blodforsyning gjennom perforatorkar. Risikoen for nekrose i fasciokutane lapper reduseres med stadig økende kunnskap om vaskularisering av donorhuden.

En operasjon på over tre timer i gjennomsnitt (varierende fra 100 minutter til 334 minutter) er en tøff start på et kommende liv med mange utfordringer (4). Motorisk og sensorisk affeksjon av beina er vanlig. Mange barn kan gå i barneårene, men en del vil gradvis miste gangfunksjonen og kan bli mer eller mindre avhengig av rullestol i voksenlivet (5). Redusert sensibilitet og immobilitet øker risikoen for trykksårproblematikk. Nevrogen blære er svært vanlig og ren intermitterende kateterisering kan være nødvendig helt fra nyfødtstadiet for å forebygge nyreskade. Nevrogen tarm kan medføre obstipasjon, som kan bli så omfattende at kirurgisk intervensjon er nødvendig. Tjoret ryggmarg kan medføre utvikling av Arnold-Chiari-malformasjon (Chiari-malformasjon type II) og ledsagende hydrocefalus.

Til tross for utfordringene har mange voksne med ryggmargsbrokk utdanning, jobb og familie og klarer seg godt. Pasienter med ryggmargsbrokk trenger imidlertid livslang oppfølging i ulike deler av helsevesenet (6). Sentralt i oppfølgingen er barnehabiliteringstjenestene for barn og fastlegen for voksne.

Ryggmargsbrokk har blitt en svært sjelden diagnose blant annet på grunn av kunnskap om folats forebyggende rolle i svangerskapet. Insidensen i Norge er nå på 1–2/10 000 levendefødte (7). At diagnosen er så sjelden, gjør at fagpersoner omkring personer med ryggmargsbrokk får lite erfaring med pasientgruppen.

«At diagnosen er så sjelden, gjør at fagpersoner omkring personer med ryggmargsbrokk får lite erfaring»

Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (Sjeldensenteret) skal sørge for å videreformidle kunnskap om diagnosen til fagpersoner i helsevesenet. Senteret har blant annet sjekklister for oppfølging rettet mot fastleger og leger i habiliteringstjenesten (8). Fagpersoner kan også kontakte Sjeldensenteret, enhet Sunnaas for spørsmål omkring diagnosen.

REFERENCES

1. Copp AJ, Adzick NS, Chitty LS et al. Spina bifida. Nat Rev Dis Primers 2015; 1: 15007. [PubMed][CrossRef]

2. Adzick NS, Thom EA, Spong CY et al. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. *N Engl J Med* 2011; 364: 993–1004. [PubMed][CrossRef]
3. Magnadóttir T, Impieri D, Frič R. Lukking av bløtvevsdefekter ved kirurgi for åpent ryggmargsbrokk. *Tidsskr Nor Legeforen* 2025; 145. doi: 10.4045/tidsskr.24.0610. [CrossRef]
4. Phillips LA, Burton JM, Evans SH. Spina Bifida Management. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2017; 47: 173–7. [PubMed]
5. Klund-Hansen SL, Larsen KL, Lidal IB et al. Walking Function and Capacity in Middle-Aged and Older (59-66y) Adults With Spina Bifida Myelomeningocele: A 4-Year Follow-up Study. *Arch Rehabil Res Clin Transl* 2024; 7: 100420. [PubMed][CrossRef]
6. Bendt M, Gabrielsson H, Riedel D et al. Adults with spina bifida: A cross-sectional study of health issues and living conditions. *Brain Behav* 2020; 10: e01736. [PubMed][CrossRef]
7. Folkehelseinstituttet. Medisinsk fødselsregister. <https://www.fhi.no/op/mfr/> Lest 23.7.2025.
8. Sunnaas sykehus. Veileder for årlig medisinsk kontroll, til fastleger og leger i habiliteringstjenesten. Medisinsk oppfølging av voksne med ryggmargsbrokk. <https://www.sunnaas.no/ryggmargsbrokk-fastlege> Lest 23.7.2025.

Publisert: 4. september 2025. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.25.0451

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 8. september 2026.