

Hva tilfører denne artikkelen?

Økt kompetanse om personer med ryggmargbrokk og sårproblematikk

Nøkkelord:

- Spina bifida
- Ryggmargbrokk
- Trykksår
- Arnold Chiari misdannelse
- Hukommelsesproblemer

Hva vet vi fra før:

Tidligere undersøkelser viser at trykksår forekommer hyppig hos personer med ryggmargbrokk, men risikofaktorene er lite kjent.

Mer om forfatteren:

Pål-Erik Plaum, klinisk spesialist i sykepleie, og Gunnar Riemer, overlege og nevrolog, arbeider ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus. Kathrine

Frey Frøslie, biostatistiker, er ansatt ved Seksjon for Biostatistikk, Forskningsstøtteavdelingen, Rikshospitalet. Kontakt: pal-erik.plaum@sunnaas.no

Fakta:

Det fødes cirka 50.000 barn i Norge hvert år. Av disse har 20–30 ryggmargbrokk, noe som utgjør en andel på 0,04–0,06 prosent. Kilde: Ryggmargbrokk- og hydrocephalusforeningen.



Risikofaktorer for å utvikle trykksår hos personer med ryggmargbrokk

Forfattere: Pål-Erik Plaum, Gunnar Riemer, Kathrine Frey Frøslie
Illustrasjonsfoto: Colourbox

BAKGRUNN

Ryggmargbrokk eller myelomeningocele (MMC) er en medfødt misdannelse som skyldes en mangelfull lukning av nevrallrøret. Det fører til en utposning av ryggmargskanalen innhold gjennom en åpning i ryggvirvlene. Brokket kan forekomme på alle nivåer i ryggraden, men sitter vanligvis i den nedre delen (lumbosakralt). Det er brokknivået, sammen med graden av nervepåvirkning, som avgjør hvilke symptomer som oppstår. I tillegg forekommer MMC ofte samtidig med tetthet cord (fasttjoret ryggmarg) og en feilutvikling av nevrallrøret i kraniet, noe som medfører mange karakteriske utfall i sentralnervesystemet. Hydrocephalus er den mest vanlige følgetilstanden. Den oppstår hos mer enn 90 prosent av alle personer med MMC [1].

MMC kan ha en sammenheng med Arnold Chiari misdannelse, som er karakterisert ved at hjernestamme, lillehjernen og fjerde ventrikkel ligger for lavt, slik

at lillehjernen forskyves ned i ryggmargskanalen via foramen magnum. Denne misdannelsen påvirker sirkulasjonen og absorpsjonen av spinalvæsken og kan forårsake hydrocephalus. Ikke alle tilfeller av hydrocephalus skyldes Arnold Chiari misdannelse. Misdannelser i cerebral cortex og corpus callosum (hjernebroen) er ofte til stede. Personer med MMC har et bredt spektrum av komplikasjoner, men de primære funksjonsproblemene er lammelser i bena, tap av følesans, mage-, tarm- og blæreforstyrrelser samt kognitive problemer [1].

Trykksår forekommer hyppig hos personer med MMC. De kan medføre infeksjoner som kan resultere i sepsis, amputasjoner av ben, og i verste fall død. En tidligere studie ved TRS viste at 35 prosent hadde trykksår [2]. Andre studier har rapportert en årlig forekomst av trykksår mellom 15 prosent og 77 prosent [3–7]. En ti års prevalensstudie av voksne med MMC avdekket at 34 prosent hadde trykksår [7]. Årsakene til trykksår har vært undersøkt, spesielt blant barn med MMC. Lammelser og nedsatt følesans var hovedårsaken

til trykksår, men mental retardasjon og hydrocephalus har også vært nevnt som risikofaktorer [3,7, 9–12]. To studier relaterte det motoriske nivået til antall sår og lokalisering [7,9], mens en annen studie ikke fant noen sammenheng mellom brokknivået og sår [10]. Ingen av disse studiene fokuserte bare på sår, og kun de nevrologiske forhold ble betraktet som mulige årsaksforhold. For personer med ryggmargsskade finnes det veletablerte systemer som evaluerer risikofaktorer for trykksår. Slikt finnes ikke for personer med MMC [13].

Målet med denne studien var å finne risikofaktorer for trykksår og å rette fokus på forhold omkring hudinspeksjon og sårbehandling.

METODE**Målgruppen**

I Norge kjenner vi ikke det eksakte antallet personer med myelomeningocele MMC. I vår studie kontaktet vi alle personer med MMC som var registrert ved TRS [14]. Registrering ved senteret er frivillig og vi vet ikke om de som er registrert ved TRS er representative for populasjonen totalt. De fleste

Bakgrunn: Ryggmargbrokk eller myelomeningocele (MMC) er en del av en medfødt og sammensatt misdannelse i nevrallrøret. Trykksår er en hyppig komplikasjon hos personer med MMC. Risikofaktorer for trykksår, spesielt når det gjelder voksne, er lite kjent. Hensikten med denne studien var å undersøke sammenhengen mellom trykksår og ulike karakteristika hos voksne personer med MMC, for å kunne forbedre rutiner for forebygging, oppfølging og behandling av trykksår.

Metode: Det ble utformet et strukturert spørreskjema angående trykksår, medisinske forhold, funksjon, og livsstilsfaktorer. Det ble sendt til 193 perso-

ner med MMC, som var registrert i 2003.

Resultat: Av 193 personer, deltok 87, og av dem rapporterte 71 personer (82 prosent) trykksår. 26 (30 prosent) rapporterte om trykksår på svartidspunktet og 45 (52 prosent) rapporterte trykksår i løpet av de siste fem årene. Trykksårene forekom mest på tær og føtter og kun i områder med nedsatt eller manglende følesans. Det var signifikant sammenheng mellom trykksår på svartidspunktet og tidligere trykksår ($p = 0,004$). Også hukommelsesproblemer og Arnold Chiari misdannelse var assosiert med trykksår ($p = 0,02$ og $p = 0,02$). Det ble ikke funnet signifikant sammenheng

mellom trykksår og hydrocephalus, syringomeli, ernæring, body mass index (BMI), røyking, fysisk aktivitet, å være i arbeid eller om man bodde sammen med andre. Kun få, 18 personer (21 prosent), rapporterte at andre personer enn dem selv sjekket huden deres.

Konklusjon: Personer med nedsatt eller manglende følesans, som hadde hatt sår tidligere, problemer med hukommelse og Arnold Chiari misdannelse hadde en større risiko for å få trykksår. Denne gruppen trenger bedre rutiner for forebygging, hudinspeksjon og behandling av trykksår.

personene var blitt undersøkt på senteret i løpet av de siste årene, og de fleste hadde lumbosakralt MMC. Da studien startet i august 2003 var det registrert totalt 193 voksne personer med MMC ved senteret. Samtlige mottok skriftlig informasjon om hensikten med studien sammen med et spørreskjema. Skriftlig samtykke på deltakelse i studien ble gitt av 87 personer (45 prosent). Alle som deltok fullførte studien.

Design

Studien er en tverrsnittsstudie med telefonintervju basert på et systematisert spørreskjema. Spørreskjemaet ble utformet i samarbeid med lederen av Ryggmargbrokk- og Hydrocephalusforeningen, både når det gjaldt temaer og spørsmålsformulering [15]. Skjemaet inneholdt totalt 225 spørsmål, de fleste hadde svaralternativer. Siste del av spørreskjemaet hadde mulighet for åpne kommentarer i forhold til personlige erfaringer med trykksår og individuelle anbefalinger angående forebygging. Spørreskjemaet ble ikke formelt validert.

Spørreskjemaet ble sendt til deltakerne to uker før telefonintervjuet fant sted. Deltakerne ble oppfordret til å innhente informasjon angående spørsmålene fra sin familie og sin fastlege. Alle intervjuene ble utført av samme intervjuer, sykepleier Pål Erik Plaum, mellom august 2003 og desember 2004. Under intervjuet hadde både deltakeren og intervjueren spørsmålsskjemaet foran seg. De fleste av deltakerne hadde vært på TRS flere ganger og var godt kjent av intervjuer.

DEFINISJON AV TRYKKSÅR

Ifølge The European Pressure Ulcer Advisory Panel 2003 defineres trykksår som et område med en lokalisert skade på huden

Tilleggsdiagnoser som tethered cord og Arnold Chiari misdannelse er ofte ikke symptomgivende.

og underliggende vev forårsaket av trykk, forskyvning, friksjon og/eller en kombinasjon av disse[16]. Trykksår inndeles i fire stadier: Grad 1: Lokal hudrødme som ikke blekner ved avlastning; Grad 2: Delhudskade med overfladisk sår og eller blemme; Grad 3: Fullhudskade med påvirkning av epidermis, dermis og subcutis. Grad 4: Dyp skade også gjennom muskelaget, helt ned til fascie/sener/ben. I spørreskjemaet ble det kun spurt etter forandringer i huden som var forenlig med grad 3 og 4.

DEFINISJON AV NEUROLOGISK SKADE

De mest åpenbare neurologiske utfallene er lammelser og nedsatt og manglende følesans i underkremittene. Det ble ikke foretatt en neurologisk undersøkelse, og det var derfor ikke mulig å angi det eksakte, anatomiske nivået for brokket. For å få en oversikt over deltakernes funksjon, samt

medisinske forhold omkring deltakerne, ble det derfor stilt en rekke spørsmål angående mobilitet, sensorisk funksjon, stomier, bruk av bleier, nevropsykologisk funksjon og neurologiske tilleggsdiagnoser. Når det gjaldt følesansen, ble deltakerne spurt om de hadde nedsatt eller manglende følelse fra setet til knær, fra knær til tær, eller i hele benet. Tilleggsdiagnoser som tethered cord og Arnold Chiari misdannelse er ofte ikke symptomgivende og derfor lite kjent for personer med MMC. Vi spurte derfor om de hadde gjennomgått en kirurgisk operasjon for disse tilstandene.

Statistiske metoder

Personene ble delt inn i tre grupper. Gruppe 1 rapporterte trykksår på svartidspunktet, gruppe 2 rapporterte at de hadde hatt sår i løpet av de siste fem årene, men ikke da de ble intervjuet, og gruppe 3 rapporterte at de aldri hadde hatt sår. Deltakerne i gruppe 1 ble spurt om hvor lenge de hadde hatt sår. Sammenhenger mellom potensielle risikofaktorer og sår ble undersøkt ved krystabeller og Pearson kji-kvadrat-test. Alle analyser ble gjort i SPSS 13.0. Signifikansnivået ble satt til 0,05.

TABELL 1: Generelle karakteristika av studiepopulasjonen

Parameter	Deltakere n = 87	Ikke-deltakere n = 106	Total TRS populasjon n = 193
Alder: (mean, SD)	31,8 (9,5)	31,9 (9,9)	31,9 (9,7)
Alder: min/max (Range)	16/57 (41)	16/67 (51)	16/67 (51)
Kjønn: kvinne/mann	57 (66%) 30 (35%)	55 (52%) 51 (48%)	112 (58%) 81 (42%)
Høyde: (mean, SD)	158 cm (12,5)	Ukjent	Ukjent
Vekt: (mean, SD)	64,2 kg (13,6)	Ukjent	Ukjent
BMI (mean, SD)	25,7 kg/m ² (5,1)	Ukjent	Ukjent

Etikk

Studien ble anbefalt av Regional komité for medisinsk forsknings-etikk, Øst-Norge (REK Øst) og den nasjonale landsforeningen Ryggmargbrokk- og Hydrocephalusforeningen [18].

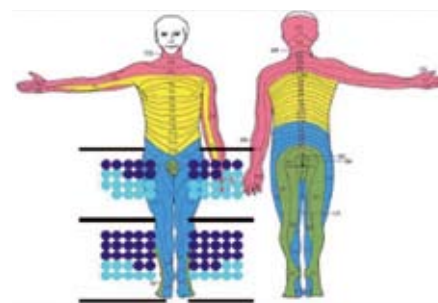
RESULTATER

Beskrivelse av utvalget

Noen generelle karakteristika av de 87 deltakerne er presentert i tabell 1 sammen med sammenlignbare tall for de TRS-registrerte ikke-deltakerne og den totale MMC-populasjonen registrert hos TRS. Det ble ikke funnet noen signifikante forskjeller i alder og kjønn mellom de som deltok og de som ikke deltok. Informasjon om livsstilsfaktorer, funksjon, medisinske forhold og noen forhold knyttet til sårbehandling er oppsummert i tabell 2. Vi fant at 50 prosent av delta-

FIGUR 1

Lokalisering av nedsatt følesans (n = 87 deltakere). Bena er delt inn i fire områder: venstre og høyre ben fra sete til kne og fra kne til tær. Lyseblå punkter viser nedsatt følesans og mørk blå punkter viser manglende følesans. En person kunne ha flere områder med nedsatt eller manglende følesans. Punktene er bare markert i forhold til personen som står på venstre side.



TABELL 2: Tabellen viser svarene fra 87 deltakere. Når summen av «Ja-» og «Nei» kolonnen var mindre enn 87 (100 %), var svaret for deltakerne ukjent. Den siste kolonnen viser p-verdier for sammenhenger mellom parameter og sår. Betegnelsen: i.s. = ikke signifikant; # = p-verdier ble ikke beregnet på grunn av lavt antall.

Parameter	Ja	Nei	p-verdi
<i>Livsstilsfaktorer</i>			
Bo sammen med andre	44 (50%)	43 (50%)	i.s.
I arbeid	19 (22%)	68 (78%)	i.s.
Kjør bil	57 (66%)	30 (34%)	i.s.
Spesielle hensyn til ernæring	40 (46%)	47 (54%)	i.s.
Røking	19 (22%)	68 (78%)	i.s.
Regelmessig fysisk aktivitet	36 (41%)	51 (59%)	i.s.
Fysioterapi mer enn 12 ganger pr. år	32 (37%)	55 (63%)	i.s.
<i>Mobilitet</i>			
Går uten hjelpemidler	28 (32%)	59 (68%)	i.s.
Står uten hjelpemidler	37 (43%)	50 (57%)	i.s.
Går med krykker	27 (31%)	60 (69%)	i.s.
Bruker ortoser	16 (18%)	71 (82%)	#
Bruker rullestol daglig	49 (56%)	38 (44%)	i.s.
<i>Sensorisk funksjon</i>			
Redusert eller manglende følesans	83 (95%)	4 (5%)	#
<i>Stomi/bleier</i>			
Blindtarmstomi	16 (18%)	71 (82%)	i.s.
Urostomi	30 (34%)	57 (66%)	i.s.
Kolostomi	12 (14%)	75 (86%)	#
Bleier	49 (56%)	38 (44%)	i.s.
<i>Nevropsykologiske problemer</i>			
Hukommelsesproblemer	44 (51%)	43 (49%)	0.02
Innlæringsproblemer	52 (60%)	35 (40%)	i.s.
Konsentrasjonsproblemer	54 (62%)	33 (38%)	i.s.
Språk/kommunikasjonsproblemer	5 (6%)	82 (94%)	#
Problemer med simultantkapasitet	55 (63%)	32 (37%)	i.s.
Orienteringsproblemer	44 (51%)	43 (49%)	i.s.
<i>Neurologiske tilleggsproblemer</i>			
Hydrocephalus	58 (67%)	29 (33%)	i.s.
Shunt	54 (62%)	33 (38%)	i.s.
Syringomyelia	9 (10%)	17 (20%)	#
Tethered cord	45 (52%)	17 (20%)	i.s.
Operert Arnold Chiari misdannelse	16 (18%)	71 (82%)	0.02
<i>Sårbehandling</i>			
Tidligere sår / nåværende sår	45/26 (52/30%)	16 (18%)	0.004
Hudinspeksjon utført av andre	18 (21%)	69 (79%)	i.s.
Gjennomført plastisk kirurgisk operasjon	15 (17%)	72 (83%)	i.s.

* = p < 0,05

kerne bodde alene, 78 prosent var ikke i arbeid og at 56 prosent var avhengig av rullestol. Nesten alle (95 prosent) deltakerne rapporterte om nedsatt følesans, mest uttalt distalt og symmetrisk i bena (figur 1). Når det gjaldt nevropsykologiske problemer, rapporterte 63 prosent av deltakerne problemer med å gjøre flere ting

” Deltakerne ble oppfordret til å skrive ned sine personlige erfaringer med sårbehandling og forebygging.

samtidig (simultankapasitet), 62 prosent konsentrasjonsproblemer, 60 prosent læringsproblemer, 51 prosent hukommelsesproblemer,

51 prosent orienteringsproblemer og 6 prosent språkproblemer. Når det gjaldt nevrologiske tilleggsproblemer oppga 62 prosent av deltakerne at de hadde hydrocephalus regulert med shunt og 18 prosent at de hadde gjennomgått en kirurgisk operasjon i forhold til Arnold Chiari misdannelse.

Forekomst og beskrivelse av trykksår

Ved intervjuetidspunktet rapporterte 26 av deltakerne at de hadde ett eller flere trykksår. Dette tilsvarer en andel på 30 prosent (95 prosent konfidensintervall: [20 prosent - 40 prosent].) I tillegg rapporterte 45 deltakere at de hadde hatt sår i løpet av de siste fem årene, men at de ikke hadde det ved intervjuetidspunktet. Tilsvarende andel er 52 prosent (95 prosent konfidensintervall: [41 prosent - 62 prosent]). Kun 16 (18 prosent; 95 prosent KI [11 prosent

– 27 prosent]) rapporterte at de aldri hadde hatt sår.

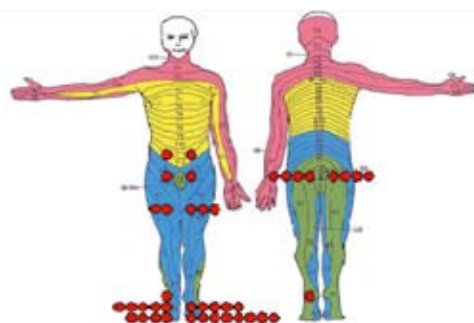
De 26 deltakerne med sår på svartidspunktet hadde totalt 41 sår: 16 hadde ett sår, syv hadde to sår, en hadde tre sår, og to hadde fire sår (figur 2). 12 sår var på tærne, ti hadde sår på føttene og åtte på setet. Sår på andre steder på kroppen var sjelden. Hvor lenge de hadde hatt sår varierte fra mindre enn en uke til lengre enn 26 uker. De fleste sårene varte lengre enn en måned og mange sår varte lengre enn seks måneder (figur 3).

Hudinspeksjon

Samtlige 87 deltakere rapporterte at de selv inspiserer huden sin for å se etter sår. I tillegg rapporterte 18 personer (21 prosent) at andre også inspiserer huden deres. Disse fikk assistanse av familiemedlemmer (n=11), helsepersonell (n=9), eller begge deler (n=2).

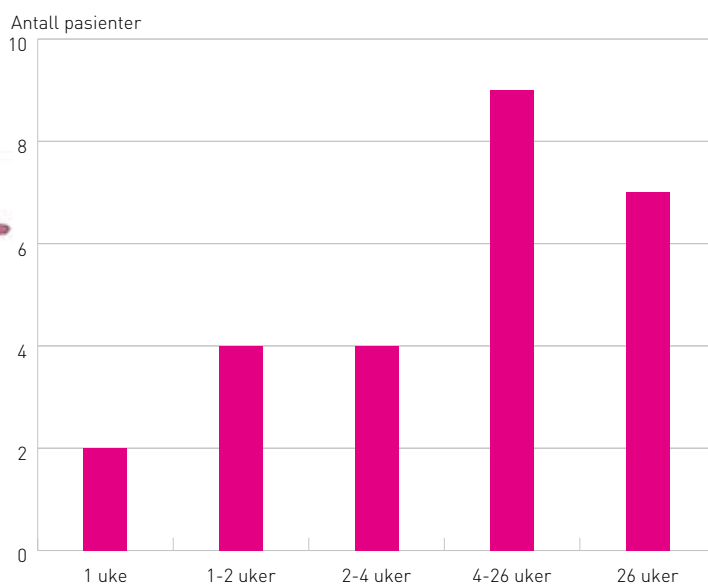
FIGUR 2

Lokalisering av trykksår (n = 26 deltakere). Hvert punkt viser et sår. Når det fantes flere sår i samme området, ble punktene vist på en rekke ved siden av tilsvarende kroppsdel.



FIGUR 3

Varighet av trykksår (n = 26 deltakere).



Behandling av sårene

I 13 tilfeller behandlet deltakerne sine sår selv. 12 deltakere hadde hjemmesykepleie og fem deltakere ble behandlet av familiemedlemmer. I noen få tilfeller ble sårene behandlet av flere personer. Sårbehandling ble utført daglig hos 20 deltakere. Tre deltakere fikk sårbehandling annen hver dag og tre deltakere fikk sårbehandling en gang i uken. Av de 71 som hadde sår enten på intervjuetidspunktet eller tidligere, hadde 23 hatt poliklinisk oppfølging på grunn av tidligere sår, og syv på grunn av sine nåværende sår. Mange av deltakerne hadde hatt poliklinisk oppfølging over mange år. 26 (37 prosent) deltakere hadde vært undersøkt av plastisk kirurg, og 13 deltakere med tidligere sår og to deltakere med sår på intervjuetidspunktet, hadde gjennomgått plastisk kirurgisk operasjon.

” Inntakt hukommelsesfunksjon er viktig for hudinspeksjoner.

Sammenheng mellom potensielle risikofaktorer og sår

Alle deltakerne med sår hadde nedsatt følesans i de områdene sårene var lokalisert (figur 1 og 2). Av de 26 med sår oppga 19 at de hadde sår i områder med manglende følesans, og syv at de hadde sår i områder med nedsatt følesans. Det var en signifikant sammenheng mellom tidligere sår og nåværende sår (tabell 2.). Alle de 26 deltakerne med sår på svartidspunktet hadde også hatt sår på et annet tidspunkt i løpet av de siste fem årene. Vi fant også signifikante sammenhenger mellom sår og hukommelsesproblemer, $p=0,02$, og med kirurgisk

behandlet Arnold Chiari misdannelse, $p=0,02$.

Subjektive erfaringer

Deltakerne ble oppfordret til å skrive ned sine personlige erfaringer med sårbehandling og forebygging (tabell 3). Det viste seg at sårene hos noen personer hadde oppstått flere ganger på samme sted. Flere deltakere rapporterte at de hadde færre eller bedring av sår når de brukte penicillin mot urinveisinfeksjon.

DISKUSJON

Prevalens

Forekomst av sår ved intervjuetidspunktet stemmer godt overens med en tidligere norsk studie [2], og en spansk studie [5], hvor sårprevalens var henholdsvis 35 prosent og 32 prosent. Andre studier rapporterer varierende sårprevalens [3-8]. Dette kan ha sammenheng med at studiepopulasjonene hadde forskjellige inklusjonskriterier og alder.

Studiepopulasjonen

Basert på generelle registreringer ved TRS ble deltakere og ikke-deltakere sammenlignet med hensyn til alder og kjønn. Det ble ikke funnet noen vesentlige forskjeller. Databasen til TRS inneholder også informasjon om nevrologisk funksjon, brokknivået og nevrologiske tilleggsdiagnoser. Fra en tidligere studie kjenner man forekomsten av nevrologiske tilleggsdiagnoser for MMC i Norge: 64 prosent hadde shuntet hydrocephalus, 13 prosent syringomeli, 80 prosent tethered cord og 43 prosent Arnold Chiari misdannelse [18]. Dette er i samsvar med hva vi fant i vår studiepopulasjon. Bare fem personer rapporterte om språkproblemer. Fra litteraturen er det velkjent at personer med MMC har en bestemt kognitiv profil karakterisert ved redusert

TABELL 3: Typiske kommentarer fra deltakerne

Kommentarer om sårutvikling og lokalisering:

«Jeg hadde et sår fem ganger på det samme stedet på setet i en to års periode. Resultatet ble osteomyelitt som måtte opereres.»

«Jeg hadde 7 operasjoner på et sår i løpet av en to års periode.»

«Jeg hadde sår under mine tær som spredde seg over tid til mine knær i løpet av 14 år. Til slutt måtte begge bena amputeres.»

«Jeg fikk et sår etter at jeg fikk en blemme under fotsålen.»

«Jeg fikk et sår under stomiplaten.»

«Jeg fikk et sår i arret etter en operasjon for fasttjoret marg.»

«Jeg fikk et sår under gipsen etter et lårhalsbrudd.»

Anbefalinger angående forebygging og behandling av sår:

«Bruk ullstrømper og unngå sømmer og friksjon i klærne.»

«Bruk speil når du inspiserer bena.»

«Bruk godkjente fotterapeuter.»

«Bruk tilpassede sko.»

«Bruk calendula salve mot hard og sprukken hud.»

«Smør på Aloe vera gel eller honning i såret.»

«Skift sittestillingen regelmessig.»

hukommelse, forståelse av matematikk, visuell persepsjon/konstruksjon og koordinasjon av finmotorikk [19–24], men også tilnærmet normal verbal evne [19,20,23,25].

Kvaliteten på dataene

Alle dataene ble innsamlet gjennom et telefonintervju basert på et strukturert spørreskjema. For å bedre påliteligheten av informasjonen, ble spørreskjemaet sendt ut før intervjuetidspunktet, og deltakerne ble oppfordret til å innhente informasjon. En svakhet i studien er allikevel at selvrapportering basert på et ikke validert spørreskjema ble brukt til å beskrive kliniske parametere. En klinisk undersøkelse ville gitt sikrere data.

Risikofaktorer

Hovedhensikten med denne studien var å undersøke risikofaktorer for å få sår. Sårene hadde en klar sammenheng med nedsatt følesans. Dette funnet er ikke overraskende, fordi nedsatt følesans øker risikoen for mekanisk skade og temperaturskade på huden. Svekkelse av den autonome innervasjonen endrer blodsirkulasjon, temperaturhomeostase og helingsprosessene. Dette kan forklare hvorfor de fleste sårene var lokalisert på føtter og tær. Dette stemmer overens med en tidligere studie, som viste sår på fotballen i 75 prosent og på hælene i 64 prosent og at sårene var relatert til manglende følesans [11].

P-verdiene av sammenhengene mellom sår og hukommelsesproblemer og mellom sår og operert Arnold Chiari misdannelse var ikke veldig høye. Disse sammenhengene bør derfor tolkes med forsiktighet. Begge funnene er imidlertid klinisk plausible. Sammenhengen mellom hukommelsesproblemer og sår er troverdig fordi

inntakt hukommelsesfunksjon er viktig for hudinspeksjonsrutiner, forebyggende tiltak og sårbehandling, slik som regelmessige seteløft. Sammenhengen mellom sår og operert Arnold Chiari misdannelse kan forklares ut fra nylig forskning som viser at personer med Arnold Chiari misdannelse har en distinkt kognitiv profil karakterisert ved nedsatt evne til visuell analyse, verbal hukommelse, og verbal flyt [26,27].

I motsetning til andre studier [7,9] viste graden av mobilitet ingen signifikant sammenheng med forekomsten av sår. Dette kan henge sammen med at spørsmålene om mobilitet var for upresise. Noe uventet var at hydrocephalus ikke viste noen sammenheng med sår. Vår studie viste, overraskende nok, hel-

” Alle deltakerne med sår på intervjuetidspunktet hadde også hatt sår på et tidligere tidspunkt.

ler ingen sammenheng mellom sår og livsstilsfaktorer som ernæring, røyking, å bo sammen med andre, å være i arbeid, regelmessig fysisk aktivitet og fysioterapi. Kjønn, alder eller body mass index (BMI) viste heller ikke noen sammenheng med sår i vår studie.

Risiko for gjentatte sår

Alle deltakerne med sår på intervjuetidspunktet hadde også hatt sår på et tidligere tidspunkt de siste fem årene. Dette viser at personer med sår ofte har hatt en historie med gjentatte sårproblemer. Den høye prevalensen over flere år kan tyde på utilstrekkelig diagnostikk og behandling. Dette viser også litteraturen, hvor det rapporteres

om høy tilbakefallsprosent, mer enn 80 prosent [28]. En ny metode som inkluderte et utdanningsprogram i personlig ivaretagelse av huden etter kirurgisk operasjon, viste at tilbakefallsprosenten ble redusert ned til 25 prosent [28].

De personlige kommentarene tydeliggjorde at nye sår vanligvis oppsto i de samme områdene som tidligere sår, og at sår hadde tendens til å bli større. Deltakerne egne anbefalinger for sårbehandling viste at mange av dem var kjent med hensiktsmessige strategier. I hvilken grad disse forebyggende anbefalingene ble fulgt og viste seg effektive, vet vi ikke. Forbedret hudinspeksjon, spesielt av fagpersoner, kan muligens være med på å redusere sårutviklingen.

Konklusjon

Personer med MMC med nedsatt følesans og som tidligere har hatt trykksår, har en signifikant høyere risiko for å få nye trykksår. Det ble også påvist en signifikant sammenheng mellom sår og hukommelsesproblemer og kirurgisk behandlet Arnold Chiari misdannelse. Fordi trykksår kan være en livstruende tilstand, er det behov for å forbedre hudinspeksjonsrutiner og sårbehandling. Fremtidig forskning bør sette fokus på risikofaktorer for å forbedre forebygging av sår.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Artikkelen er publisert i den nettbaserte journalen Cerebrospinal fluid research 2006, 3: 14 doi: 10.1186/1743-8454-3-14. Studien ble første gang presentert i Barcelona 2005 på det årlige internasjonale møte for forskning på hydrocephalus og spina bifida. Den ble også presentert på Trykksårseminaret i Bergen til

Nifs-Norsk interessegruppe For Sårheling, i februar 2008.

REFERANSER

1. Kolaski K. Myelomeningocele. Medicine Specialties. Physical Medicine and Rehabilitation. Medical Diseases. Emedicine.com 2006.
2. Lande A, Rand-Hendriksen S. Pressure sores and Wounds in the Adult Spina Bifida Population. Eur J Pediatr 1998;8:74.
3. Verhoef M, Barf HA, Post MW, van Asbeck FW, Gooskens RH, Prevo AJ. Secondary impairments in young adults with spina bifida. Dev Med Child Neurol 2004;46(6):420-427.
4. Farley T, Vines C, McCluer S, Stefans V, Hunter J. Secondary disabilities in Arkansas with spina bifida. Eur J Pediatr Surg 1994;4:39-40.
5. Diaz Llopis I, Bea Munoz M, Martinez Agullo E, Lopez Martinez A, Garcia Aymerich V, Forner Valero JV. Ambulation in patients with myelomeningocele: a study of 1500 patients. Paraplegia 1993;31(1):28-32.
6. Okamoto GA, Lamers JV, Shurtleff DB. Skin breakdown in patients with myelomeningocele. Arch Phys Med Rehabil 1983;64(1):20-23.
7. Curtis BH, Brightman E. Spina bifida. A follow-up of ninety cases. Conn Med 1962;26:145-150.
8. McCann JP, McDonnell GV. A ten-year review of adults with spina bifida attending a specialist clinic. Eur J Pediatr Surg 2003;13 (Suppl 1):S50.
9. Harris MB, Banta JV. Cost of skin care in the Myelomeningocele Population. J Ped Orth 1990;10:355-361.
10. Ong LC, Ling YN, Sofiah A. Malaysian children with spina bifida: relationship between functional outcome and level of lesion. Singapore Med J 2002; 43(1):2-17.
11. Brinker MR, Rosenfeld SR, Feiwell E, Granger SP, Mitchell DC, Rice JC. Myelomeningocele at the sacral level. Long-term outcomes in adults. J Bone Joint Surg Am 1994, 76(9):293-300.
12. Samaniego IA. A sore spot in pediatrics: risk factors for pressure ulcers. Pediatric Nursing 2003;29(4):278-282.
13. Byrne DW, Salzberg CA. Major risk factors for pressure ulcers in the spinal cord disabled: a literature review. Spinal Cord, 1996;34:255-263.
14. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF, 1450 Nesoddtangen, www.sunnaas.no/trs.
15. Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen, www.ryggmargsbrokk.org.
16. European Pressure Ulcer Advisory Panel, 2006, www.epuap.org/pudas/index.html.
17. Regional Komite for Medisinsk Forskningsetikk Øst-Norge, www.etikkom.no/REK/regionOst.
18. Rand-Hendriksen S, Christensen B. Magnetotomografi av sentralnervesystemet hos voksne med myelomeningocele. Tidsskr Nor Lægeforen 1998;118:4208-4210.
19. Ørbeck B, Schanke AK. Kognitiv funksjon hos unge voksne med ryggmargsbrokk – Konsekvenser for utdanning og arbeid. Tidsskr Nor Psykologforen 1997;34:401-407.
20. Ørbeck B, Schanke AK. Cognitive function in young adults with myelomeningocele: Consequences for education and working ability. J Internat Neuropsych Soc 1995;1:2.
21. Cull C, Wyke MA. Memory function of children with spina bifida and shunted hydrocephalus. Develop Med & Child Neurol 1984;26:177-183.
22. Friedrich WN, Lovejoy MC, Shaffert J, Shurtleff D, Beilke B. Cognitive abilities and achievement status of children with myelomeningocele: A contemporary sample. J Ped Psych 1991;16(4):423-428.
23. Holler KA, Fennell EB, Crosson B, Boggs SR, Mickle P. Neuropsychological and adaptive functioning in younger versus older children shunted for hydrocephalus. Child Neuropsych 1995;1(1):63-73.
24. Spain B. Verbal and performance ability in preschool children with spina bifida. Develop Med & Child Neurol 1974;16:773-780.
25. Wills KE. Neuropsychological functioning in children with Spina Bifida and/or Hydrocephalus. J Clin Child Psychol 1993;22:247-265.
26. Vinck A, Maassen B, Mullaart R, Rotteveel J. Neuropsychological assessment of cerebellar malformation in Spina bifida. Cerebrospinal Fluid Research 2004;1:7.
27. Vinck A, Maassen B, Mullaart R, Rotteveel J. Arnold-Chiari-II malformation and cognitive functioning in spina bifida. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006;77(9):1083-1086. Epub 2006 May 11.
28. Kierney PC, Engrav LH, Isik FF, Esselman C, Cardenas DD, Rand RP. Results of 268 pressure sores in 158 patients managed by plastic surgery and rehabilitation medicine. Plast Reconstr Surg 1998; 103(3):765-772.

TAKK

Vi takker alle som deltok i denne spørreundersøkelsen og som gjorde det mulig å få gjennomført denne studien om risikofaktorer for å utvikle trykksår. Vi takker spesielt Eli Skattebu, Norsk Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforening og Svend Rand-Hendriksen, TRS, for samarbeid i utforming av spørreskjemaet.