Skolios

För dig som anhörig till barn som fått en skoliosdiagnos

SVENSKA SKOLIOSFÖRENINGEN

Innehåll:

Vad är skolios och vem får det? 4
Symptom och kännetecken 6
Behandlingsalternativ 8
Skoliosföreningens ambassadörer 10
Frågor & svar. 12
En skoliosdiagnos och träning 14
Om Skoliosföreningen 15

Hej!

Du som håller den här broschyren i handen har troligtvis fått reda på att ett barn i din närhet har skolios. Vi som har skapat den här broschyren är föräldrar till barn som har skolios, eller har skolios själva.

Att ens barn får en skoliosdiagnos kan kännas tufft, därför vill vi börja med att säga att du inte behöver känna dig ensam. Enligt undersökningar föds det tre barn på tusen varje år i Sverige som senare får en skolios som kräver behandling. Vi är många som möts i vår Facebookgrupp Skolios Sverige. Här kan du ställa frågor och chatta med oss och alla andra. Du hittar också information och fakta på skoliosforeningen.se

Skolios är en komplex diagnos men de allra flesta kan trots detta leva ett fullgott liv. Vi tar hjälp av varandra och tillsammans är vi starkare!

Varmt välkommen att höra av dig till oss. Våra kontaktuppgifter och vad Skoliosföreningen gör finner du i slutet av denna broschyr.

Vad är skolios och vem får det?

Skolios innebär någon form av krökning av ryggraden. Det är en deformitet av ryggen och betyder att ryggraden kröker sig i sidled, ofta i kombination med en rotation av ryggraden. Denna rotation kan dra revbenen och bröstkorgen ur sitt läge. Skolios är inte en sjukdom. Det betyder bara att en i övrigt ofta frisk person, har en böjd eller roterad ryggrad. Detta är ingenting som beror på vad en person gjort eller inte gjort.

Nästan var tionde person i landet har en skolios om man räknar med även de minsta krökarna. En liten skolios är lika vanlig hos pojkar som hos flickor. Större krökar är däremot fyra gånger vanligare bland flickor än bland pojkar. Undersökningar visar att cirka tre av tusen barn som föds i Sverige varje år, senare får en skolios som kräver behandling.

En lätt skolios (under tio grader), är vanligt och leder sällan till besvär. En större skolios är inte lika vanligt, men risken för komplikationer ökar.

Skolios kan också bero på medfödda skador eller olika förändringar i ryggraden som påverkar ryggen när man växer. Det kan vara ett brott på en kota eller en godartad tumör, som gör att kotorna växer ojämnt och gör kotpelaren krokig.

Olika varianter

Skolios kan delas in i funktionell och strukturell. Funktionell skolios är en vanlig typ av skolios och beror på att benen är olika långa, vilket gör att bäckenet blir snedställt. Då rätas ryggraden ut när man sitter eller ligger. Strukturell skolios delas ofta in efter de tre vanligaste typerna:

- Idiopatisk
- Neuromuskulär
- Kongenital

De allra flesta (ca 80 %) har en *idiopatisk skolios*, där man idag inte kan påvisa någon bakomliggande orsak, men där ärftliga faktorer spelar en betydande roll. Vid denna typ av skolios rätas ryggraden inte ut när man sitter eller ligger ner. Eftersom de ärftliga faktorerna spelar in så är det viktigt att skolsköterskan tidigt får reda på att det finns skolios i släkten. På så sätt kan elevhälsan följa upp barnet med regelbundna kontroller.

Sjukdomar i muskulaturen eller nervsystemet kan leda till krokig rygg, vilket brukar kallas *neuromuskulär skolios*. Och det finns en stor risk att man får skolios redan som litet barn om man har en neurologisk skada, till exempel cerebral pares. Även ryggmärgsskador och polio kan medföra risk för skolios.

Kongenital skolios är medfödd och beror på att ryggkotorna inte utvecklas som de borde medan barnet växer i livmodern. Vissa av kotorna kan saknas, andra kan ha en felaktig form vilket kan få ryggraden att krökas när den växer. Detta uppstår under de första graviditetsmånaderna när ryggkotorna anläggs, men varför det händer är inte klarlagt. De flesta orsakerna till medfödd skolios tycks inte vara ärftliga.

I den här broschyren kommer vi att prata om idiopatisk skolios då det är den vanligaste typen av skolios.

Symptom och kännetecken

De vanligaste symptomen på idiopatisk skolios är:

- Skillnad i axelhöjd
- Huvudet är inte centrerat med resten av kroppen
- Skillnad i höfthöjd
- Skillnad i skulderbladens höjd
- Bröstkorgen är osymmetrisk
- Snett bäcken
- Skillnad på armarna som hänger längs med kroppen när man står rak
- När man böjer sig framåt så skiljer sig ryggens sidor i höjd

Diagnos

Den vanligaste perioden för skolios att utvecklas är under tonåren. Vid denna tid kan det vara svårt att upptäcka skoliosen eftersom man som vårdnadshavare vanligtvis inte ser sitt barn avklädd.

Vid det första besöket hos skolsköterska eller läkare bör patientens ryggrad inspekteras i stående läge. Även Adams test *(se figur 1)* bör utföras, vilket innebär inspektion av ryggen vid framåtböjning i stående läge. För att fastställa asymmetrin som ses vid Adams test används ofta en skoliometer *(se figur 1C)*, som är ett vanligt hjälpmedel inom elevhälsan och på ortopedmottagningar.

Figur 1. Adams test och skoliometer: a. normal b. skolios c. mätning med skoliometer

Testet är mycket enkelt att göra och går tillväga på följande sätt;

1. Barnet behöver ha bar överkropp så att axlar och rygg kan ses tydligt.
2. Barnet böjer sig framåt från midjan och håller benen och armarna raka.
3. Man tittar på ryggen bakifrån. Om barnet har skolios bör man kunna se en tydlig bula på ena sidan av ryggraden där revbenen buktar ut.

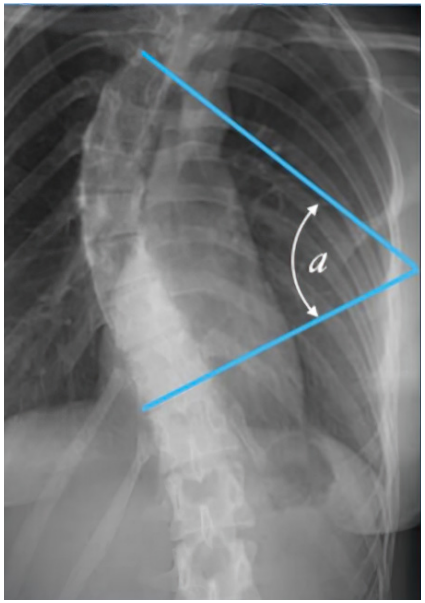
Om skoliometervärdet överstiger sju grader och misstanke om skolios finns, samt om barnet i fråga har tillväxt kvar rekommenderas remiss till ortoped för bedömning. Upptäcks skoliosen i undersökningen hos skolsköterska så är det skolläkaren som skickar remissen.

Ortopeden kommer att undersöka barnet och ta röntgenbilder för att kunna se om ryggraden har några andra problem eller om ryggraden har utvecklat en kurva utan någon tydlig orsak.

Undersökning med datortomografi eller magnetkamera behövs i regel inte men görs ibland för att få mer detaljerade bilder av ryggraden samt att kontrollera att det inte finns några problem med ryggmärgen.

Hur stor skoliosen är, mätt i grader framgår av mätningar av den största kröken. Graden av skolios mäts enligt Cobb *(se figur 2)*, där den största vinkeln mellan kotorna i ändarna av kröken mäts. Det går att följa utvecklingen av en skolios över tid genom upprepade mätningar.

Ibland krävs även en röntgen-undersökning för att avgöra den så kallade skelettåldern. En röntgen av bäckenet eller handen visar hur mycket mer skelettet förväntas växa. Undersökningen gör det lättare för läkaren att bedöma risker för fortsatt krökning vid tillväxt av ryggraden.



Figur 2. Vinkelmätning enligt Cobb

Bilderna är från Region Skåne universitetssjukvård HTA Skåne Health Technology Assessment (HTA) Rapport EOS® BILDDIAGNOSTIK VID SKOLIOS från 2018-06-13

Vad händer sen? Behandlingsalternativ

Regelbundna kontroller

Ortopeden kan ibland rekommendera att vänta, kontrollera och hålla ett öga på krökningen. Oftast kontrollerar man barnets kurva var sjätte till tolfte månad. Om ditt barn växer snabbt kan man behöva kontrollera oftare än så. Ortopeden kontrollerar att kurvan inte ökar. Om kurvan ökar och barnet har mycket kvar att växa blir det oftast aktuellt med ytterligare behandling.

Det finns idag två etablerade behandlingsalternativ; korsettbehandling vid måttlig skolios och operation vid uttalad skolios. Vid milda till måttliga krökar finns det vissa som testar olika träningsbehandlingar med ”skoliosspecifika övningar” Dock är effekten av dessa inte är helt klarlagda, men det pågår studier.

Korsett

Vid minst ett års kvarvarande tillväxt övervägs behandling med korsett vid en Cobbvinkel mellan 25° och 40°, i vissa fall upp till 45°. Förstahandsbehandling är korsett som bärs ca 20 timmar per dygn. Korsettbehandling kan vara fysiskt påfrestande för barnet men även psykologiskt påfrestande för alla inblandade. Som anhörig kan det därför vara bra att ta stöd och hjälp under behandlingstiden. Stödet kan se olika ut beroende på var i landet ni bor. I Skoliosföreningens olika forum kan ni ta kontakt och träffa andra barn och anhöriga som befinner sig i samma situation. Det kan vara skönt för barnet att se att hen inte är ensam om att ha korsett, då man kanske kan känna sig annorlunda och ensam om det.

Korsettens uppgift är att bromsa tillväxten av kurvan eller kurvorna under tiden ryggraden växer. Korsettbehandlingen pågår tills längdtillväxten är avslutad. Det finns flera olika typer av korsetter, både för små barn och tonåringar, men i Sverige är Bostonkorsett den vanligaste korsetten. De olika typerna är vanligtvis gjorda av hårdplast. Korsetten är anpassad till kroppens form och har stoppning samt remmar för att hålla den på plats. En ortopedingenjör provar in korsetten på barnet. Man kan behöva besöka ortopedingenjören mer än en gång för att se till att korsetten passar och känns bekväm. Korsetten bärs vanligtvis minst 18-23 timmar om dygnet. Det finns även nattkorsett som kan ordineras vid vissa kurvor. Alla kurvor är inte lämpliga för korsettbehandling.

Operation

Ibland fortsätter en kurva att växa snabbt. Den kan nå en sådan storlek att icke-kirurgiska behandlingar troligtvis inte fungerar. Operation görs vid stora skolioskrökar (mer än 45° Cobb vid kvarvarande tillväxt och mer än 50° Cobb vid avslutad tillväxt) för att undvika fortsatt progress och framtida besvär.

Ortopeden kan då rekommendera operation för att korrigera kurvan. Denna typ av operation kallas ibland steloperation. Alla skolioser är olika och i och med det, även varje operation. Om ett barn får skolios som kräver operation i mycket tidig ålder kan alternativa operationsmetoder användas för att inte ryggradens tillväxt ska störas. En metod innefattar stag som tillåter tillväxt trots att de håller skoliosen i schack. En annan metod innefattar stag som mycket långsamt kan förlängas med hjälp av en magnet som sätts utanpå kroppen.

Valet av behandling och om operation är rätt alternativ för er kan kännas som ett stort beslut. Beslutet ska alltid fattas på individuell basis efter diskussion mellan vårdnadshavarna, ortopeden, och viktigast av allt – barnet.

Tonåringar i synnerhet måste vara involverade i ett så stort beslut. Att känna att man har kontroll över sin behandling kan bidra till minskad oro. Att få rådet att göra en operation kan komma som en chock för barnet och familjen, vilket kan göra det svårt att tänka klart. Ibland kommer man på frågor efter besöket. Det bästa du kan göra är att skriva ner dina frågor, så att ni kan diskutera dem nästa gång ni träffar ortopeden.

- Vad är riskerna kontra fördelarna med att operera just nu?
- Vad är riskerna med att inte fullfölja med operation just nu?
- Vad är riskerna och fördelarna med det föreslagna tillvägagångssättet?

Barnet och deras familjer bör ha en så fullständig förståelse som möjligt för vad det handlar om, både före och efter operationen. Att vara förberedd på vad som ska hända kan minska ångest och stress.

Efter operation stannar man på sjukhus 3-6 dagar, börjar skolan igen efter 6-8 veckor och efter läkningen har man inte har några rörelse eller idrotts-restriktioner *(se sidan 14)*.

Skoliosföreningens ambassadörer

Skoliosföreningen är stolta över sina två ambassadörer – Amanda Axelsson och Nathalie Thorén. Som ambassadör är de ansiktet utåt för Skoliosföreningen och representerar föreningen i olika forum och vill sprida pepp till barn och ungdomar som lever med skolios.

Nathalie Thorén

nathaliethorens

Hur gammal var du när din skolios upptäcktes?

När jag var 13 år upptäckte mamma att min rygg var lite ojämn.

Vad är ditt bästa tips till en förälder vars barn har skolios?

Att lyssna, stötta och finnas där. Var inte den ”jobbiga” och tjatiga föräldern som hela tiden ”påminner” om skoliosen. Det enda man då hör är att man är annorlunda och inte är som alla andra. Att ha skolios är coolt och unikt, men det tycker man såklart inte i början. Det är väldigt känsligt. Var stöttande och visa att du finns där om ditt barn vill prata.

Hur var det under din tonårsperiod, kände du dig annorlunda?

Näe inte direkt. Folk blev fascinerade när jag berättade att jag hade två långa stag i ryggen och 22 skruvar. Jag stelopererades när jag var 16 och det roliga var att mina klasskompisar inspirerades av min perfekta hållning. Alla ville ha en ”lika bra hållning som Nathalie”. Många sitter ju som hösäckar och då påminde jag om hur man egentligen borde sitta, haha. Min läkare sa att jag nu har en bättre hållning än självaste drottningen…

Du är ju gravid just nu, grattis! Funkar det bra med en stelopererad rygg?

Det är helt ok, har lite ont i ryggen, men vet inte om det är någon skillnad från någon som inte har stag i ryggen. Tänker att det är normalt att ha lite ont i ryggen när man är gravid. Jag lyssnar på kroppen och lägger mig ner om det behövs. Viktigt att lyssna på kroppen, vi har bara en.

Amanda Axelsson

amandaaaxelsson

Hur gammal var du när din skolios upptäcktes?

– Jag var 11 år när skolsköterskan upptäckte min skolios på en vanlig rutinkontroll.

Vad är ditt bästa tips till en förälder vars barn har skolios?

– Läs på, sätt dig in i skolios och stötta! Jag hade ”turen” att ha en mamma som själv har skolios, som därför förstod precis vad jag gick igenom. Jag tror det gäller att prata om det mycket, inte bara ur ett medicinskt perspektiv, utan också ofta ställa frågor som ”Hur mår du?” eller ”Vad känner du för det här?”.

Vad är ditt bästa klädtips när man har korsett?

Jag har själv inte burit korsett. Men jag har ändå funderat mycket på det där med kläder och skolios, eftersom jag hade svårt att acceptera hur min rygg såg ut i mina tonår. Mitt bästa klädtips är att verkligen ha på dig EXAKT vad du VILL! Göm ingenting, varken din korsett eller din rygg. Det kan kännas väldigt läskigt till en början, det tyckte i alla fall jag, men när man börjat utmana sig själv så blir det så mycket lättare. Jag har till exempel utmanat mig själv många gånger genom att bära klänningar och toppar med helt öppen rygg. Det är efter gånger som dessa då jag verkligen vågat, som jag lärt mig att acceptera min kropp mer och mer. När man river av plåstret och slutar gömma sig – så kommer man på riktigt att börja älska sig själv!

Vad vill du skicka för hälsning till de barn och ungdomar som har skolios?

Du är inte ensam! Våga ta kontakt med folk som går igenom samma sak, för jag lovar att det blir lättare om man får prata med någon som kan relatera. Och kämpa på, alla vi som brottas med skolios är så himla starka – låt oss använda det till vår fördel. Tillsammans klarar vi allt!

Frågor & svar

Gör skolios ont?
Ungdomar med mild till måttlig skolios har inte någon högre förekomst av ryggsmärtor jämfört med ungdomar som inte har skolios.

Är skolios en sjukdom?
Nej, det är en beskrivning av ryggradens utseende. Och viktigt att komma ihåg är att hos i övrigt friska personer beror skolios aldrig på att man har burit tungt eller sovit, stått eller suttit med dålig hållning.

Går det att fortsätta sporta?
Ja, det går utmärkt och det är bara en fördel att bygga upp en stark och rörlig kropp. Det finns visserligen inga bevis på att träning förbättrar just skoliosen men forskning pågår.

Finns det alternativa behandlingsmetoder?
På vår webbsida har vi listat några av de kompletterande skoliosbehandlingarna som till exempel kiropraktik, Dornterapi, Schroth, akupunktur och Osteopati. Det finns ingen forskning vare sig för eller emot dessa metoder och vårt råd är att man läser på och ser om de kan vara ett komplement till just ditt barn då alla skoliosresor är individuella.

Kan skolioskurvorna bli bättre av sig själva?
Idiopatiska skolioskurvor rätas inte ut av sig själva. Många barn har små kurvor som inte behöver behandling. I dessa fall växer barnen upp för att leva ett normalt liv men deras små kurvor försvinner inte. Om det är en större kurva och/eller barnet fortfarande växer är det mycket viktigt att kurvor kontrolleras regelbundet. Ökade ryggradsavvikelser kräver utvärdering av en ortoped för att avgöra om behandling krävs.

Varför får man korsett?
Syftet med korsettering är att den ska hålla tillbaka progressionen av skoliosen medan barnet växer, för att undvika en operation.

Hur länge behöver man bära korsett?
Korsetten har man tills ryggraden har vuxit klart.

När funkar en korsettbehandling bra?
- Tidig upptäckt medan barnet fortfarande växer
- Mild till måttlig krök
- Regelbundna undersökningar av ortopeden
- En väl anpassad korsett som byts ut när barnet växer
- En stödjande familj :)

Vilka måste opereras?
Barn som fortfarande växer och har skolios där kröken ökar till över 40°, trots korsett, rekommenderas operation.

Vad är bra att ha med till sjukhuset när man ska opereras?
När vi frågade barn som opererats sa de: En mobil eller platta med massor av nedladdade appar och filmer, glöm inte hörlurar och laddare. Böcker, hårsnoddar att fläta håret med, schampomössa och stora mjuka kläder med knäppning fram så att de inte behöver dras över huvudet.

Gravid och skolios?
Det är väldigt individuellt. Men i det stora hela är det inga extra komplikationer med att bära eller föda ett barn när man har skolios, inte heller som stelopererad.

Är skolios ärftligt?
De allra flesta (ca 80 %) har en idiopatisk skolios, där man idag inte kan påvisa någon bakomliggande orsak, men där ärftliga faktorer spelar en betydande roll. Flickor drabbas betydligt oftare än pojkar av behandlingskrävande idiopatisk skolios. Så risken att få skolios är större om man har någon nära släkting med skolios.

Källor:

- Skolios - 1177 Vårdguiden
- Internetmedicin Skolios - Internetmedicin, författare, professor och överläkare Paul Gerdhem
- Skoliosföreningens egna kommentarer (skoliosforeningen.se)
- Vi har fått tillåtelse att översätta och använda från Scoliosis Associations UKs hemsida. Vi har dock anpassat den till svenska förhållanden
- 2016 SOSORT guidelines: orthopaedic and rehabilitation treatment of idiopathic scoliosis during growth, Negrini et al. Scoliosis and Spinal Disorders (2018) 13:3 DOI 10.1186/s13013-017-0145-8

Texten i broschyren är faktagranskad av Björn Strömqvist, Professor, MD, PhD, Dept of Orthopedics, Skåne University Hospital

En skoliosdiagnos och träning

Att få diagnosen skolios innebär inte att man måste sluta sporta. Tvärtom, det är bara bra att bygga upp musklerna kring ryggraden. Be ditt barns tränare att ta fram övningar som stärker ryggen.

Det sociala livet kan i många avseenden fortsätta precis som vanligt efter ett diagnosbesked. Många ungdomar vi har pratat med tipsar om att försöka hitta andra som har skolios i samma ålder. Tonårslivet kan vara jobbigt som det är och man vill inte vara annorlunda, då kan det vara skönt att ha någon i samma situation att snacka med. Man känner sig inte lika ensam, och man inser efter ett tag hur vanligt skolios ändå är.

Här ser vi tre ungdomar som inte ser sin skoliosdiagnos som ett hinder.

Walton

Stelopererad

Chloe

Stelopererad

Saga

Halverad skolioskrök genom tidig korsettbehandling

Skoliosföreningen

Skoliosföreningen är en ideell förening som grundades 2019 av en liten skara privatpersoner med stort engagemang, samtliga med anknytning till skolios. Vi bottnade alla i att det inte fanns någon bred samlad information kring ämnet, trots intensivt googlande.

Skoliosdrabbade behöver och förtjänar en gemensam plattform och röst, men också tillgång till väsentlig information som rör deras ryggar. Därför finns Skoliosföreningen.

Vi i styrelsen kan göra mycket, men vi behöver även dig. Ditt engagemang och dina erfarenheter. Vi behöver bli fler då vi är beroende av ett starkt nätverk när vi ska påverka utvecklingen och kunskapen om skolios.

Varmt välkommen att bli medlem!

Du hittar oss här:

Webbsida: skoliosforeningen.se
Facebook: Skolios Sverige

Ditt medlemskap gör skillnad

Det är medlemsavgifterna och alla ideella insatser som bygger vår förening. Bli medlem här:

skoliosforeningen.se/bli-medlem

Vad får du som medlem?

- Möjlighet att kunna vara med att påverka och förbättra förutsättningarna för att behandla och leva med skolios.
- Exklusiva medlemsföreläsningar, webbinarier och konferenser med experter inom olika delar av skoliosvärlden.
- Löpande information om det senaste inom skolios och deltagande på vårt årsmöte.
- Som medlem ger du även föreningen möjlighet att skapa, utveckla och driva medlemsplattformar som skoliosforeningen.se och Skolios Sverige, som är vår öppna samlingsplats på Facebook. Eftersom vi är en helt ideell förening som drivs av privatpersoner, är vi beroende av ett starkt nätverk i ryggen.
- Tillgång till våra medlemssidor på skoliosforeningen.se och i vår slutna Facebookgrupp Skoliosföreningen för medlemmar.

Svenska Skoliosföreningen är en ideell förening. Läs mer på skoliosforeningen.se

SVENSKA SKOLIOSFÖRENINGEN