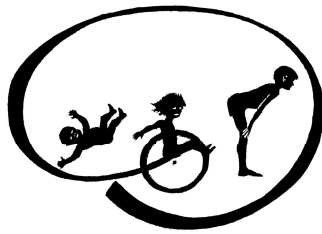


# Nationella riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbräck, MMC



Svensk neuropediatrik förening

## Förord

Dessa riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck har sammanställts för att personer födda med ryggmärgsbråck ska få tillgång till förebyggande insatser och koordinerad sjukvård med god kvalitet. Målgruppen är i första hand läkare med olika specialiteter, men texten ska kunna läsas av andra intresserade yrkeskategorier inom sjukvård och rehabilitering. Svensk neuropediatrik förening står bakom arbetet med riktlinjerna.

## Bakgrund

- Medicinska behov vid ryggmärgsbråck är många och svåra att överblicka.
- Ryggmärgsbråck medför risk för allvarliga medicinska komplikationer hela livet.
- Strukturerad uppföljning över yrkes- och verksamhetsgränser kan förebygga komplikationer.
- Det föds få barn med ryggmärgsbråck idag jämfört med tidigare.
- Sjukvårds-/rehabiliteringspersonal med mycket erfarenhet av ryggmärgsbråck önskar dokumentera den kunskap som finns till stöd för nya medarbetare inom pediatriken och för dem inom vuxensjukvård och vuxenrehabilitering som möter ”de nya överlevarna”.

Rekommendationerna är om möjligt evidensbaserade. Vi har utifrån svenska erfarenheter försökt värdera det som finns skrivet. Vi stöder oss delvis på egna litteratursökningar och delvis på ”Evidence based practise in MMC”, ed. G Liptak, 2003. I de många fall där vetenskaplig evidens saknas baseras rekommendationerna på beprövad erfarenhet. I texten är angivet vilka referenser vi stöder oss på, respektive om vetenskaplig evidens saknas.

Det är vår förhoppning att dessa riktlinjer kommer barn- och ungdomar födda med ryggmärgsbråck till godo så att de kan uppnå vuxen ålder med bästa möjliga funktion och hälsa. Vi hoppas också att de ska vara till nytta i planeringen av samordnade sjukvårdsinsatser för vuxna med ryggmärgsbråck för att minska sjuklighet, bevara funktion och därmed förbättra den enskildes livssituation. Du når texten i respektive avsnitt genom länkar från innehållsförteckningen nästa sida. En version med alla kapitel sammanhängande finns också för den som behöver trycka allt på papper (**OBS! XX sidor**).

Avsnitten om neurogena blås- och tarmfunktionsnedsättningar *ersätter tidigare "Vårdprogram för neurogen blås- och tarmstörning" från 1998.*

Varmt tack till alla medförfattare och till många andra för era synpunkter och förslag.

Första versionen av riktlinjerna publicerades januari 2009. Detta är den tredje versionen, delvis uppdaterad och kompletterad med fyra nya kapitel.

Länkar till nationella riktlinjer avseende sjukgymnastiska och arbetsterapeutiska insatser vid MMC finns på denna, SNPFS, hemsida, liksom till dokumentet "Åldersrelaterad utveckling mot självständighet i toalettsituationen för barn med neurogen blås- och tarmstörning. Råd och tips" av Gunilla Glad Mattsson.

Vi hoppas på ytterligare synpunkter och förbättringsförslag till e-post [ingrid.b.olsson@vgregion.se](mailto:ingrid.b.olsson@vgregion.se) inför nästa version.

Margareta Dahl, Uppsala/Sven Mattson, Linköping/ Ingrid Olsson,  
Göteborg/ Maggie Wendelius Umeå och Stockholm/Eva Åström  
Stockholm/Lena Westbom, Lund/2011-12-01

# Nationella riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck - Innehåll

**Spinal dysrafism** *Margareta Dahl, Lena Westbom* (bl.a. begrepp, etiologi, epidemiologi, folsyra)

**Neonatalt omhändertagande** *Ingrid Olsson*

**Neurokirurgi och bilddiagnostik** *Lena Westbom, Ingrid Olsson*

**Primärslutning av bråcket** *Kai Arnell, Margareta Dahl*

**Hydrocefalus vid MMC** *Kai Arnell, Margareta Dahl*

**Chiarirelaterade symtom** *Margareta Dahl*

**Fjättrad ryggmärg och syringomyeli** *Lena Westbom*

**Latexallergi** *Margareta Dahl*

**Ortopedi vid ryggmärgsbråck** *Arbetsgrupp barnortopedier/Eva Pontén*

**Ryggdeformitet vid ryggmärgsbråck** *Aina Danielsson, Helena Saraste*

Checklista inför ryggkirurgi för utskrift att använda inför operation

**BASPROGRAM ortopedi vid MMC** *Tabell*

**Ätförmåga och nutrition vid ryggmärgsbråck** *Margareta Dahl*

**Neurogen blås- och tarmfunktionsnedsättning vid MMC**

**Neurogen blåsfunktionsstörning** *Kate Abrahamsson*

**Utredning och basprogram för uppföljande kontroller** *Kate*

*Abrahamsson, Ulf Jodal, Rune Sixt, Eira Stokland, Ulla Sillén*

**BASPROGRAM uro** *Tabell*

**Undersökningsmetoder** *Eira Stokland, Rune Sixt, Ulf Jodal*

**Urodynamikens roll vid neurogen blåsfunktionsstörning hos barn med MMC**

*Gunilla Glad Mattsson*

**Uroterapeutiska insatser inklusive RIK vid neurogen blåsfunktionsstörning**

*Birgitta Lindehall*

**Urinvägsinfektion (UVI) och neurogen blåsfunktionsstörning** *Sven Mattsson*

**Läkemedelsterapi vid neurogen blåsfunktionsstörning hos barn**

*Anders Spångberg*

**Kirurgisk behandling vid neurogen blåsfunktionsstörning** *Kate*

*Abrahamsson, Ulla Sillén*

**Neurogen tarmfunktionsstörning** *Sven Mattsson*

**Konservativ behandling vid neurogen tarmfunktionsstörning**

*Gunilla Tibbelin*

**Kirurgi vid neurogen tarmfunktionsstörning** *Kate Abrahamsson, Ulla Sillén*

**Uro- och tarmterapi** *Sven Mattsson, Lena Westbom*

**Åldersrelaterad utveckling mot självständighet i toalett-situationen för barn med neurogen blås- och tarmstörning. Råd och tips\*** *Gunilla Glad Mattsson*

**HELA DOKUMENTET** Nationella riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbräck (XXX sidor)

## Redaktion

Lena Westbom [lena.westbom@skane.se](mailto:lena.westbom@skane.se)

Ingrid Olsson [ingrid.b.olsson@vgregion.se](mailto:ingrid.b.olsson@vgregion.se) - samlar synpunkter och förbättringsförslag inför nästa version.

## Riktlinjer för medicinsk uppföljning vid MMC, författare:

*Kate Abrahamsson*, doc, Pediatrik urologi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

*Arbetsgrupp barnortopedier*: Eva Pontén, Ragnar Jerre, Björn Tjernström, Olof Risto, Piotr Michno, Henrik Düppe, Yasmin Heiler, Einar Hellqvist, Aina Danielsson, Helena Saraste, Per Åstrand

*Kai Arnell*, Neurokirurgiska klinikerna, Akademiska Sjukhuset, Uppsala och Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

*Margareta Dahl*, Folke Bernadottehemmet, Kvinno- och Barndivisionen, Akademiska Sjukhuset, Uppsala.

*Aina Danielsson*, Barnortopedi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

*Gunilla Glad Mattsson*, PNUT-enheten, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset, Linköping

*Ulf Jodal*, Pediatrik uro-nefrologi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

*Birgitta Lindehall*, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

*Sven Mattson*, PNUT-enheten, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Universitetssjukhuset, Linköping

*Ingrid Olsson*, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

*Helena Saraste*, Ortopediska kliniken, Karolinska US, Huddinge

*Ulla Sillén*, Pediatrik urologi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

*Rune Sixt*, Pediatrik, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

*Anders Spångberg*, Urologiska klin, Universitetssjukhuset, Linköping

*Eira Stokland*, Pediatrik, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

*Gunilla Tibbelin*, BarnReHab Skåne, H&H Region Skåne, Lund

*Lena Westbom*, Neuropediatriken, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes Universitetssjukhus