

# Neonatalt omhändertagande

*Ingrid Olsson*

Ryggmärgsbråck innebär en livslång funktionsnedsättning av varierande grad för barnet. Familjen kommer att ha kontakt med ett flertal medicinska specialister på regional och lokal nivå, men också med barn- och ungdomshabiliteringens tvärprofessionella team och med flera instanser inom kommun och försäkringskassa. Att möta en samlad kompetens i vården och kontinuitet i den medicinska informationen från erfaren neuropediatriker betyder mycket för föräldrarna. Inte minst för föräldrar till barn som fått diagnos prenatalt är det viktigt att se det friska hos barnet.

Potentiellt livshotande tillstånd måste upptäckas tidigt: infektioner, urinretention, ökat intrakraniellt tryck och Chiari-relaterade symptom. Detta ställer höga krav på tillsyn och övervakning.

Riktlinjer för det tidiga omhändertagandet baseras huvudsakligen på klinisk erfarenhet och kliniska studier saknas. Att anknytningsprocessen förälder-barn och familjens upplevelser och funktion på kort och lång sikt påverkas av det tidiga omhändertagandet är klart, även om studier specifikt för MMC saknas. Även de medicinska/kirurgiska riktlinjerna baseras på erfarenhet och ser olika ut över landet. Nedan följer en sammanställning av gemensamma riktlinjer, där lokala variationer dock kan finnas.

Föräldrarna måste få ha barnet hos sig före överföring till barnklinik/neonatalavdelning under förutsättning att barnets vitala funktioner inte sviktar. Öppna bråck täcks med sterila koksaltkompresser som skall hållas fuktiga. Omvårdnad ska sedan ske i så steril miljö som möjligt och barnet vårdas i sido- eller magläge. All vård av barn med MMC skall ske latexfritt, eftersom personer med MMC har ökad risk för latexallergi (se "[Latexallergi](#)"). Operationsteam med erfarenhet är viktigare än tidpunkt för primäroperationen vid MMC (se "[Primärslutning av bråcket](#)").

Vanliga neonatala rutiner och smärtlindring får ej glömmas bort!

Preoperativ bedömning bör förutom sedvanligt status omfatta dokumentation av bråckets storlek (helst med foto), undersökning av tecken på hydrocefalus, neurologiska bortfall, felställningar, spontanmotorik. Barnets miktationer ska registreras, blöjor vägas. Vid misstanke om urinretention måste blåsan tömmas. Som regel rekommenderas KAD i anslutning till slutningsoperationen och de första dagarna postoperativt. Antibiotikabehandling ges som regel preoperativt, men rutinerna varierar mellan olika regioner, liksom antibiotikaval.

Den postoperativa vården sker med barnet i buk- eller sidoläge. Operationsområdet inspekteras dagligen, och man ger akt på tecken på likvorläckage och infektion. Såret måste skyddas från avföring så gott det går. Suturer tas enligt operatörens ordination, om icke resorberbart suturmaterial använts.

Symtom på hydrocefalus utvecklas oftast under de första levnadsveckorna. Därför måste huvudomfång följas dagligen, liksom andra tecken på intrakraniell tryckstegring. Om barnet redan vid födelsen har en mycket uttalad hydrocefalus görs en shuntinläggning i samma seans som slutningsoperationen. Grundregeln är dock att shuntoperation inte utförs samtidigt med slutningsoperationen. (se ”[Hydrocefalus vid MMC](#)”).

Eftersom så gott som alla med MMC har en neurogen blåsfunktionsstörning och kommer att tömma blåsan med RIK, startas denna tömningsregim numera oftast redan i nyföddhetsperioden. På pojkar som väger < 3000 g bör man överväga att ha kvar KAD p. g. a. risken för uretraskador (klinisk erfarenhet). Det finns inga enhetliga rutiner eller evidens för antibiotika-profylax mot urinvägsinfektioner neonatalt. Instruktion om RIK-teknik och information till föräldrarna ska genomföras av uroterapeut med erfarenhet av MMC.

Den fortsatta utredningen innefattar urologiska och urodynamiska undersökningar samt ortopedisk bedömning och eventuell behandling (se respektive avsnitt).

Det är viktigt att föräldrarna så tidigt som möjligt får delta aktivt i behandlingen och får information om rehabilitering och rättigheter till socialt stöd. Kuratorskontakt ska erbjudas under neonatalperioden. Barn- och ungdomshabiliteringen på familjens hemort bör också informeras och om möjligt tidigt knyta kontakt med familjen.

Även vid hudtäckt ryggmärgsbräck ska regionalt MMC-team kopplas in under neonatalperioden. Omhändertagande och utredning följer ovanstående i stort.

## Rekommendationer baserade på klinisk erfarenhet

- Om barnet inte är akut dåligt, ska första kontakten med föräldrarna etableras i lugn och ro på förlossningsavdelningen (*fuktade sterila koksaltkompresser, steril duk*) i förälders famn.
- Under första tiden krävs omhändertagande av specialiserat MMC-team och vård på neonatal-/barnavdelning med erfarenhet av MMC. Erfarenhet krävs för att känna igen symtom på allvarlig dysfunktion, bl.a. heshet, stridor, störd andningsdrive, dysfagi och urinretention.
- Informationen till föräldrarna bör koordineras av en MMC-erfaren person, helst neuropediatriker. Detta ger trygghet och gör det möjligt att se det friska hos barnet.
- Följ lokal checklista för omvårdnad, observation av hydrocefalus-utveckling, chiasymtom, miktionsobservation/registrering och tidig RIK-start med hjälp av MMC-kunnig uroterapeut.

**Skicka gärna synpunkter och förbättringsförslag till redaktörerna/**  
[ingrid.b.olsson@vgregion.se](mailto:ingrid.b.olsson@vgregion.se) inför kommande revideringar