



Sammanfattning årsrapport 2013

MMCUP

Kvalitetsregistret ska stödja verksamheter att tillämpa de evidensbaserade riktlinjer ("uppföljningsprogrammet MMCUP") som utformats för målgrupperna. Registerdata har börjat användas i kliniskt förbättringsarbete och för forskning och utveckling.

MMCUP inkluderar följande diagnosgrupper:

Ryggmärgsbråck (MMC, myelomeningocele) – Prio 1 – start 2011; 821 personer 0-27 år i Sverige 2013; Antalet äldre vuxna födda med ryggmärgsbråck är flerfaldigt högre än antalet barn/unga; 15-20 barn med MMC har fötts eller flyttat in i landet per år senaste åren. Annan medfödd eller tidigt förvärvad ryggmärgsskada; cirka 40 personer per årskull. Medfödd eller tidigt förvärvad hydrocefalus utan MMC; cirka 45 per årskull.

Vid MMC är behovet av hälso- och sjukvårdsinsatser komplext och svåröverskådligt; det omfattar behov av högspecialiserad kirurgi (fr.a. neurokirurgi, urologi och ortopedi), annan regionvård, habilitering, länssjukvård och primärvård. Registret är under uppbyggnad med stöd från kvalitetsregistersatsningen sedan 2011.

Små barn med ryggmärgsbråck

Hälsotillstånd, funktion och insatser för barn födda med ryggmärgsbråck fr.o.m. 2007 följs prospektivt (framåtblickande) i MMCUP's internetversion. Femton av de 115 barnen i denna grupp var inflyttade till Sverige. Samtliga barn hade vid utgången av 2013 genomgått 410 operationer, varav 243 neurokirurgiska.

Av de 56 Sverigefödda barn som shuntopererats på grund av hydrocefalus (vattenskalle), och som bodde i landet 2013 hade 24 re-opererats på grund av sin hydrocefalus/shunt 1-7 gånger. I sydöstra sjukvårdsregionen var både andelen barn med MMC som hade opererats på grund av hydrocefalus och rapporterat antal reoperationer högst och i södra regionen lägst. Detta kan vara en slumpvariation, men antyder regionala skillnader i handläggning av hydrocefalus vid MMC.

Tonåringar och vuxna med ryggmärgsbråck

Totalt 821 personer med MMC finns inkluderade i MMCUP's icke internetbaserade del. Bland samtliga 15-18 åringar med MMC ses stora skillnader i vården över landet, bl.a. skillnader i uppföljningsregim och inställning till behandling av urinläckage. Förbättringsarbete behövs. Kartläggningen tydliggör också det stora behov av fortsatt medicinsk uppföljning som föreligger efter överföringen till de vuxenmedicinska disciplinerna, med ökad förekomst av fetma, låg fysisk aktivitet, trycksår och specifika kognitiv svårigheter trots vanligen god begåvningsnivå. Kännedom om egna styrkor och svagheter och kunskap hos närstående, arbetsgivare och ansvariga för socialt stöd och service är exempel på viktiga omgivningsfaktorer som kan förbättra vardagen. Insatser inom dessa områden behöver beskrivas och följas upp i MMCUP, i tillägg till uppföljning av hälso- och sjukvårdsinsatser.

Lena Westbom,
registerhållare MMCUP

Från barndom till vuxenliv – vuxna födda med ryggmärgsbråck berättar

Man, 30 år: ”Under de tre senaste åren har jag haft väldigt täta kontakter med vården och det har dels betytt att jag får lägga andra saker åt sidan för tillfället, dels att jag även fått en skrämmande inblick i skillnaden på kunskap och bemötande mellan olika vårdgivare. (...)”

En annan röst, en 41-årig man: ”Mitt liv med ryggmärgsbråck har präglat mig i allt. Jag har, totalt, legat på sjukhus runt en tiondel av mitt liv, tror jag. Om inte mer. Jag har gjort mellan 50 och 70 kirurgiska ingrepp. Jag har aldrig kunnat stödja på benen. Jag har opererats i huvud, hals, mage, höfter, hälsenor, amputerat fötter. Tar mediciner för blodtrycket, har tagit massor av antibiotika mot urinvägsinfektioner, har epilepsi och kan som en följd där av inte ta körkort, inte träna hur som helst, har shunt. (...) Alla behandlingar har ju haft syftet att få mig att må bättre, och jag har nog fått många insatser som jag skulle må sämre av att inte ha fått.”

En kvinna, 52, reflekterar: ”Vi barn var inte barn inom sjukvården utan försökspatienter. Idag är jag väldigt ifrågasättande, lyssnar ofta med flera läkare om jag inte känner mig trygg av vården, när jag behöver den, och det ser jag som bra. Men samtidigt skulle det vara skönt att känna att man kan lita på sjukvården.”

En man, 35, skriver: ”Övergången från barnhabilitering till vuxenhabilitering var otroligt dålig. Vuxenhabiliteringen har egentligen inte bidragit med någonting vettigt för mig. Vården har i viss mån tappat kunskapen om ryggmärgsbråck, upplever jag. Allra sämst är den typ av vård som ska vara tillgängligast – primärvården. Jag tycker att man bör få komma till samma distriktssköterska varje gång om det gäller trycksårsbesvär och att man bör få veta i förväg om de har studenter/praktikanter med sig. Kunskapen kring det som ofta är specifikt för ryggmärgsbråck, som trycksår eller sittställningar i rullstolen och annat, är dålig.”

De här fyra personerna bidrar med ovanstående axplock ur allt de kan berätta om. De har hårdhänta upplevelser bakom och kanske framför sig, eftersom de som barn födda i slutet av 60-talet och in i 2000-talet, var de första som överlevde i större antal till vuxen ålder. De tvingade fram en vård och omvårdnad som tidigare inte funnits. Nu, med en kraftigt minskande population av individer som föds med ryggmärgsbråck i Sverige (5-15 barn per år) är kunskapen om diagnosen på stark tillbakagång. Därför är det viktigt att vunna erfarenheter samlas in och att dagens insatser av vård och behandling samlas i ett kvalitetsregister och blir till en källa att ösa ur för medicinska behandlare varhelst ett litet barn föds med ryggmärgsbråck.

Renée Höglin,
brukarrepresentant i MMCUP styrgrupp