

Kliniska riktlinjer

för uppföljning av vuxna med ryggmärgsbråck

Förord

Vuxna med ryggmärgsbråck är en liten patientgrupp med stora och komplexa vårdbehov. De är fortfarande relativt okända inom vuxensjukvården eftersom de, innan införandet hydrocefalusshuntar och av ren intermittent kateterisering (RIK) på 1960-70-talen sällan överlevde till vuxen ålder.

Vi vill med dessa riktlinjer göra kunskapen om ryggmärgsbråck mer tillgänglig för vuxensjukvården, förbättra uppföljningen och minska onödiga följsjukdomar och för tidig död hos de vuxna med ryggmärgsbråck.

Riktlinjerna är utformade enligt vetenskaplig evidens så långt det är möjligt, och annars enligt beprövad erfarenhet.

Målgruppen är i första hand läkare med olika specialiteter, men texten ska kunna läsas av andra intresserade, så som andra yrkeskategorier inom sjukvård och habilitering, berörda personer och närstående.

Medverkande i arbetsgruppen:

Ann Alriksson-Schmidt, Monica von Heijne, Lena Lindbo, Ulrica Jonsson, Patrik Ugge, Lena Westbom

Vid synpunkter på riktlinjerna, skicka gärna förbättringsförslag till redaktören/
ulrica.jonsson@vgregion.se inför kommande revideringar.

Innehållsförteckning – hittills publicerade kapitel i **fet stil**

- 1. Om ryggmärgsbråck till sjukvårdspersonal, kom-ihåg vid akutbesök**
- 2. Samordnad vård, checklista vid uppföljningsbesök**
- 3. Livskvalitet och överlevnad**
4. Neurokirurgi: Hydrocefalus, fjättrad ryggmärgssyndrom
5. Kognition (se tills vidare habchefsföreningens rapport, länk från mmcup.se)
6. Ögon
- 7. Smärta**
- 8. Hypertoni, övervikt och inaktivitet**
9. Andning, sömnapné
10. Tarm
11. Urologi
12. Uroterapi
- 13. Sexualitet**
14. Graviditet
15. Ortopedi
- 16. Ryggdeformitet, kortversion vuxna**
- 17. Sår**
- 18. Latexallergi**

Appendix 1: Ryggdeformitet hos barn och vuxna, hela texten

Appendix 2: Sexualitet och ryggmärgsbråck (Broschyr framtagen för ungdomar)