

Samordnad vård vid ryggmärgsbråck – professionens ansvar

Det svåraste för patienter med ryggmärgsbråck är oftast att ta initiativ till och genomföra olika aktiviteter. Det gäller också för att ta kontakt med sjukvård/habilitering, komma till avtalade besök och för egenvård. Det blir ofta inte av. Dessa svårigheter (exekutiv dysfunktion) hör samman med diagnosen ryggmärgsbråck. Ansvaret för samordningen och att uppföljningen kommer till stånd måste därför ligga hos professionen, inte hos patienten.

Vid ryggmärgsbråck finns risk för allvarliga komplikationer, som kan komma plötsligt eller smygande, men som är möjliga att förebygga. Försämrade syn, kognitiv förmåga och gångförmåga, urin- och avföringsinkontinens, njurskada, andningsstörning, trycksår och amputation är exempel på komplikationer som kan förebyggas. Exempel på dödsorsaker som ofta kan förebyggas vid ryggmärgsbråck är shuntsvikt, sepsis (blodförgiftning) p.g.a. shunt- trycksårs- eller urinvägsinfektioner, andningsuppehåll, svår skolios med andningssvikt, och latexallergi.

Ryggmärgsbråck medför ett livslångt behov av allsidiga rehabiliterande åtgärder, och samordnad, strukturerad medicinsk uppföljning för att förebygga allvarliga och potentiellt livshotande komplikationer. Mortalitet och morbiditet vid ryggmärgsbråck ökar om samordning av sjukvårdsinsatser upphör, och det gäller även om sjukvården är gratis och lätt tillgänglig (1). Avsaknad av koordinerad och planerad specialistvård i vuxen ålder kan ha svåra konsekvenser (2-3). Efter övergång till vuxensjukvård rapporteras att personer med ryggmärgsbråck i USA uppsöker sjukhusens akutmottagningar i större utsträckning, medan andel planerade läkarkontakter minskar (4-6). Klinisk erfarenhet talar för att detta gäller även i Sverige. Koordination av de medicinska insatserna upphör idag ofta vid övergången från barn- till vuxenverksamhet inom svensk rehabilitering, hälso- och sjukvård.

Rekommendationer

- Sjukvården ska organiseras så att personer med ryggmärgsbråck har tillgång till *samordnade hälso- och sjukvårdsinsatser* hela livet.
- Samordningsansvarig verksamhet kan vara primärvård eller specialistklinik beroende på lokala överenskommelser.
- Samordningsansvarig verksamhet ska uppmärksamma behov av och koordinera rehabiliteringsinsatser, lokala och regionala sjukvårdsinsatser relaterade till diagnosen ryggmärgsbråck.
- Samordningsansvarig verksamhet ska ansvara för att regelbundna uppföljningsbedömningar kommer till stånd.
- MMCUPs rekommendationer om uppföljningsintervall och innehåll finns på www.mmcup.se.
- Checklista för medicinsk uppföljning finns i nedanstående tabell. MMCUP-formulär "7.2 Liten genomgång" och "5.1 Uro-mottagning" innehåller också användbara frågor.

Checklista läkarbesök Ryggmärgsbräck

Många patienter med ryggmärgsbräck har svårt att svara på stora öppna frågor och behöver därför konkreta frågor på varje område. Ställ många följdfrågor!

Efter besöket lämna en kort skriftlig sammanfattning till patienten.

Anamnes			
Utfört	Problemområden	Eventuella åtgärder	Utfört
	Vårdkontakter: pågående utredningar/behandlingar.	Skicka eventuellt kopia för kännedom.	
	Sjukhusvård: inneliggande vård, operationer, frakturer sedan föregående besök?	Eventuellt utredning och behandling av osteoporos.	
	Urologiskt. Urologiska insatser sedan föregående besök?		
	Shunddysfunktion: Huvudvärk, trötthet, kräkningar, synproblem, koncentrationssvårigheter?	Kontakta neurokirurg för samråd; vid ökande/nyttillkomna besvär akut remiss till NK	
	Fjättrad märg-syndrom: Försämrade motorik eller känsel, förändrad urinblåsefunktion, smärta, spasticitet?	Remiss till specialist, ev. MRT helrygg först	
	Kognition: Behov av hjälp för att komma igång och/eller genomföra? Hur fungerar påminnelser, rutiner, strategier?	Remiss för neuropsykologisk utredning eller hjälp med strategier, boendestöd mm	
	Motorik: Gångförmåga, fall? Fungerar liggande/sittande, rullstol, ortoser? Tänk på fjättrad märg-syndrom, se ovan.	Remiss till fysioterapeut/arbetsterapeut	
	Tarm: Hur tömmer patienten tarmen? Hur ofta? Hårt/Löst? Läckage? Medicinering?	Justera medicinering och rutiner. Remiss till uro-tarmterapeut eller gastro-specialist.	
	Blåsa: Hur kissar patienten? Hur ofta? Läckage? Infektioner? Hjälpmedel? Medicinering?	Remiss till urolog/uroterapeut för uppföljning av blåsa och njurar, hjälpmedel, rutiner etc.	
	Sår: Daglig koll av känselnedsatt hud? Vid sår: Hur länge? Hur sköts de? Avlastning?		
	Smärta: Var? Hur länge?	Sedvanlig utredning och behandling.	

Status			
Utfört	Problemområde	Eventuella åtgärder	Utfört
	Motorisk och sensorisk funktion: Försämring som ger misstanke om shunt-dysfunktion eller fjättrad märgsyndrom?	Remiss till specialist eller MR helrygg inför remiss till specialist	
	Vikt och bukmått	Remiss för träning, kostråd	
	Blodtryck	Medicinering; Njurfunktion?	
	Hudinspektion: fötter, säte, sår, tryckmärken, ödem	Remiss till arbetsterapeut/fysioterapeut för anpassning av sittande/liggande. Remiss till distriktssköterska/sårspecialist för sårvård.	
	Lab: Övervaka njurfunktion med Cystatin C/eGFR Cystatin C (frekvens och andra undersökningar enl kapitel urologi som kommer). Överväg basal provtagning tex blod- och elstatus, p-glukos, D-vitamin, thyreoidea		

Referenser

1. Kaufmann BA, Terbrock A, Winters N, Ito J, Kosterman A, Park TS. Disbanding a multidisciplinary clinic: effects on the health care of myelomeningocele patients. *Pediatr Neurosurg.* 1994; 21:36-44
2. Summers SJ, Elliott S, McAdams S, Oottamasathien S, Brant WO, Presson AP, et al. Urologic problems in spina bifida patients transitioning to adult care. *Urology.* (2014) ; 84: (2):440-4.
3. Le JT, Mukherjee S. Transition to adult care for patients with spina bifida. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* (2015) ; 26: (1): 29-38.
4. McDonnell GV, McCann JP. Why do adults with spina bifida and hydrocephalus die? A clinic based study. *Eur J Pediatr Surg* 2000;10(Suppl 1):31–2.
5. Caterino JM, Scheatzle MD, D'Antonio JA. Descriptive analysis of 258 emergency department visits by spina bifida patients. *J Emerg Med.* (2006) ; 31: (1): 17-22
6. Young N, Anselmo LA, Burke, T A, McCormick A, Mukherjee S. Youth and young adults with spina bifida: their utilization of physician and hospital services *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* 2014; 95:466-471):