



MMCUP- KVALITETSREGISTRET FÖR MMC OCH ANNAN NEURALRÖRSDEFEKT

Årsrapport 2023

Lundkvist Josenby Annika
Annika.lundkvistjosenby@skane.se



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Förord

Detta är årsrapporten för 2023 för det nationella vårdprogrammet och kvalitetsregistret för personer med ryggmärgsbråck och annan neuralrörsdefekt. Här presenteras sammanställningar av några av de uppgifter som samlats in via de olika formulären till registret och redovisning av registrets övriga verksamhet från senaste året.

Årsrapporten innehåller i år resultat från datainsamlingen och vi har även också inhämtat olika användares erfarenheter av MMCUP.

Rapporten vänder sig till hälsoprofessionerna och deras chefer inom hälso- och sjukvård och habiliteringen som medverkar genom uppföljningen i vårdprogrammet för ryggmärgsbråck, liksom till brukare och anhöriga.

Barsebäckshamn 2024-09-26

Annika Lundkvist Josenby



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Introduktion MMC

Vid ryggmärgsbråck (myelomeningocele, MMC) ses olika grad av svaghet/förlamning och känselnedsättning i nedre delen av kroppen. Förutom en felanlagd ryggmärg finns vid ryggmärgsbråck, ofta missbildningar i hjärna och hjärnstam, som shuntberoende hydrocefalus (vattenskalle) och Chiari II-missbildning, där delar av lillhjärnan är neddragen genom stora nackhållet till halsryggraden. Detta kan, liksom fjättrad/ fastvuxen ryggmärg i bråckområdet eller vätskeansamling centralt i ryggmärgen (hydrosyringomyeli) orsaka försämrad funktion eller smärta när som helst under hela livet. Försämring kan ofta stoppas upp och förbättring ske med neurokirurgiska ingrepp som görs efter en noggrann tvärdisciplinär bedömning.

I princip alla med ryggmärgsbråck har någon grad av nedsättning av funktion i tarmar och urinblåsa. Särskilda tömningsrutiner krävs för att må bra och undvika skador i njurar, urinvägar och tarm. Oftast krävs ren intermitterent kateterisering av urinblåsan (RIK) och regelbundna tarmsköljningar. Urin- och särskilt avföringsinkontinens utgör ofta hinder för aktiviteter och samvaro.

Vid ryggmärgsbråck uppstår ofta komplikationer, som kan komma plötsligt eller smygande, men som är möjliga att förebygga. Försämrad syn, kognitiv förmåga, gångförmåga, förmåga att tömma blåsa/tarm, njurskada, trycksår som kan leda till amputation är exempel på komplikationer som i de flesta fall kan förebyggas.

Exempel på dödsorsaker som är potentiellt förebyggbara vid ryggmärgsbråck är förhöjt intrakraniellt tryck pga bristande funktion i shunten, sepsis (blodförgiftning) p.g.a. shunttrycksårs- eller urinvägsinfektioner, njursvikt, nedsatt andningsfunktion pga central påverkan på andningen eller sekundär till svår skolios. Personer med annan neuralrörsdefekt kan ha liknande symptom som hos personer med ryggmärgsbråck, men uppföljningen måste individualiseras.

Även om den generella intellektuella nivån ofta är god, är kognitiva svårigheter det som medför allra störst konsekvenser för deltagande i livets aktiviteter. Den exekutiva dysfunktionen innebär svårigheter t.ex. att initiera och genomföra olika aktiviteter. Det medför att många inte kan ta ansvar för sin egenvård som t.ex. rutiner för att tömma urinblåsa och tarm, vilket om det ofta inte blir av kan leda till allvarliga komplikationer. Trots en insikt om vilka symptom som kan bero på att shunten inte fungerar, kan personer med ryggmärgsbråck på grund av de kognitiva svårigheterna underlåta att söka vård vilket kan leda till medvetlöshet och livshotande tillstånd.

Vidare medför det svårigheter att ta kontakt med sjukvård och rehabilitering, samt att komma till avtalade besök vilka ofta inte blir av. Ansvaret för att samordningen och att uppföljningen kommer till stånd för vuxna med ryggmärgsbråck behöver därför ligga hos professionen. Livslång uppföljning och insatser för att bevara kroppsfunktioner är nödvändig (t.ex. för njurar, hjärta-kärl, nervsystem, leder, muskler, hud-trycksår, nutrition, endokrina funktioner, smärta, kognitiva funktioner). Situationen är komplex och uppföljningen av den enskilda patienten behöver ske i samverkan mellan olika professioner och specialiteter. Förväntad överlevnad vid



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

ryggmärgsbråck är okänd; den beror till stor del på kvaliteten på den förebyggande och behandlande vården.

MMCUP- fakta och historik

Registret initierades 2004 av ett nationellt tvärprofessionellt, specialitetsövergripande nätverk för ryggmärgsbråck inklusive patientrepresentanter.

Uppföljningsprogram MMCUP baseras på rekommendationer i de kliniska riktlinjerna.

Registret MMCUP ska göra det enklare att följa riktlinjerna och ska användas för bedömning av olika insatsers effekt och av vårdkvalitet. Ryggmärgsbråck (inkluderar MMC, lipo-MMC och myeloschisis) är prioriterad diagnos. Personer med andra neuralrörsdefekter kan registreras i MMCUP, men uppföljningsprogrammet i sin helhet gäller endast för deltagare med ryggmärgsbråck. För personer med andra neuralrörsdefekter kan delar av uppföljningsprogrammet användas.

MMCUP är ett **nationellt kvalitetsregister** sedan 2012. Nu erbjuds hela befolkningen med ryggmärgsbråck eller annan neuralrörsdefekt i Sverige att delta i MMCUP. För barn och ungdomar 0–16 år har vi god kännedom om totalpopulationen i Sverige men även allt fler personer med ryggmärgsbråck födda före 2007 inkluderas i MMCUP där behandlingsinsatser, hälsa och funktion följs med systematiska uppföljningar och insatser som bygger på bästa tillgängliga evidens. En betydande andel av alla vuxna med ryggmärgsbråck följs nu också i MMCUP.

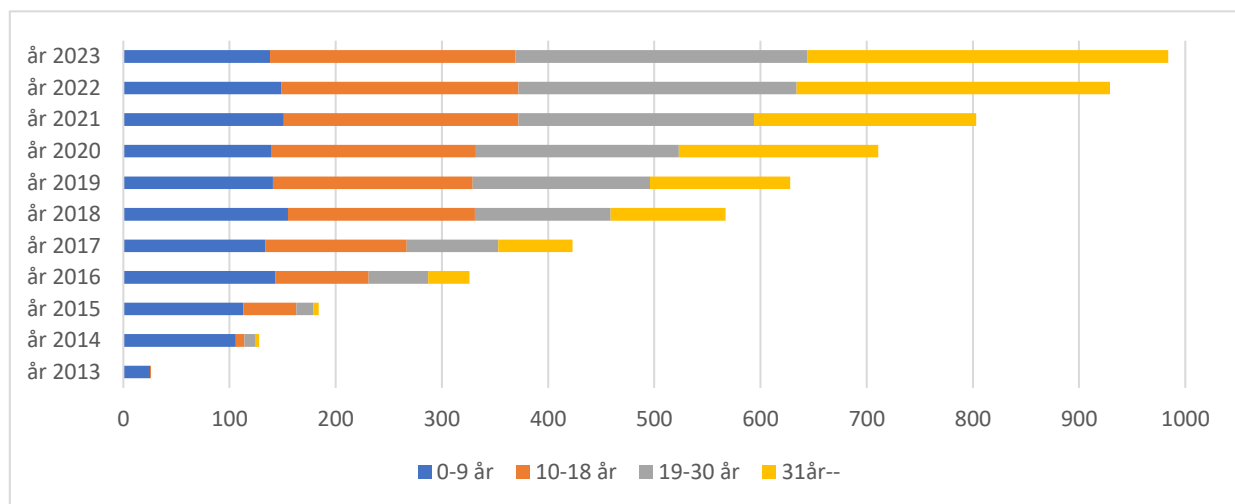
Mål – MMCUP

- att genom *förebyggande uppföljning, tidig upptäckt och tidiga åtgärder förhindra sekundära funktionsförluster, sjuklighet, smärta och sänkt livskvalitet som komplikation till ryggmärgsbråck och annan neuralrörsdefekt*
- att *olika behandlingsmetoder som visar sig mindre bra eller skadliga sorteras bort till förmån för effektiva metoder*
- att *säkra vård av hög standard över hela landet*



Deltagare 2023

För den yngsta åldersgruppen är antalet deltagare i stort sett stabilt över tid med en svagt minskande trend, medan deltagarantalet för åldersgrupperna över 18 år som deltar i MMCUP ökar över tid, vg se **Figur Deltagare per åldersgrupp för åren 2013-2023**



Figur: Deltagare per åldersgrupp för åren 2013- 2023

Det finns möjlighet att med hjälp av MMCUP-baserade data ge underlag inför fortsatt utveckling av hälso- och sjukvården för personer med ryggmärgsbråck. I den här årsrapporten finns en sammanställning av registrets omfattning och vad som hittills samlats in.

I tabellen nedan presenteras antal deltagare i olika åldersgrupper per region samt hur utvecklingen sett ut de senaste tre åren för riket som helhet. För regioner med fem eller färre deltagare i registret anges <5 för att inte deltagare ska kunna identifieras.

Av de tre storstadsregionerna är Västra Götaland fortsatt den region som har det högsta antalet deltagare. Region Stockholm borde ha registrerat åtminstone dubbelt så många deltagare som idag med tanke på befolkningsunderlaget. Vi ser dock en positiv utveckling; varje år inkluderas allt fler deltagare äldre än 17 år från Stockholmsregionen eftersom Aleris/Spinalis följer allt fler deltagare med vårdprogrammet och kvalitetsregistret MMCUP.

Annan neuralrörsdefekt

Deltagare med annan neuralrörsdefekt kan registreras som deltagare i registret och deras funktionsförmåga/hälsotillstånd kan följas med de olika befintliga formulären som finns i registret. Varje år tillkommer nya deltagare med annan neuralrörsdefekt för att ha möjlighet att följa deras funktionsförmåga med något av MMCUP formulären över tid. Det är dock viktigt att poängtera att uppföljningsprogrammet MMCUP är endast giltigt för deltagare med ryggmärgsbråck, deltagare med annan neuralrörsdefekt ingår inte i de data som genereras ur



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

registret på gruppnivå. På sikt kan denna grupp med deltagare bli föremål för mer ingående uppföljning med särskild utformad uppföljning.

Tabell Deltagare i MMCUP 2023

	MMC					Annan neuralrörsdefekt
	0-9 år (2023-2014)	10-18 år (2013-2005)	19-30 år (2004-1993)	31 år (1992--)	Totalt	Totalt (1973-2023)
Stockholm	23	34	27	28	112	8
Blekinge	<5	<5	6	<5	12	<5
Skåne	14	34	30	34	112	20
Halland	<5	6	17	12	37	<5
Västra Götaland	15	29	62	113	219	23
Värmland	<5	9	5	13	29	5
Örebro	<5	6	<5	<5	11	0
Västmanland	<5	5	7	20	33	0
Dalarna	6	<5	8	<5	22	<5
Gävleborg	<5	6	0	0	7	0
Västernorrland	<5	8	6	6	21	0
Jämtland	0	<5	<5	7	14	8
Västerbotten	6	7	13	17	43	0
Norrbotten	0	<5	<5	0	5	0
Uppsala	<5	8	11	9	28	<5
Södermanland	10	<5	13	<5	28	<5
Östergötland	8	11	17	25	61	<5
Jönköping	<5	5	10	>5	21	<5
Kronoberg	<5	<5	6	22	35	8
Kalmar	5	9	15	12	41	<5
Gotland	<5	<5	<5	<5	<5	0
Sverige 2023	107	198	262	328	895	87
Sverige 2022	149	225	262	295	851	79
Sverige 2021	151	221	222	209	734	68



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Priokohort

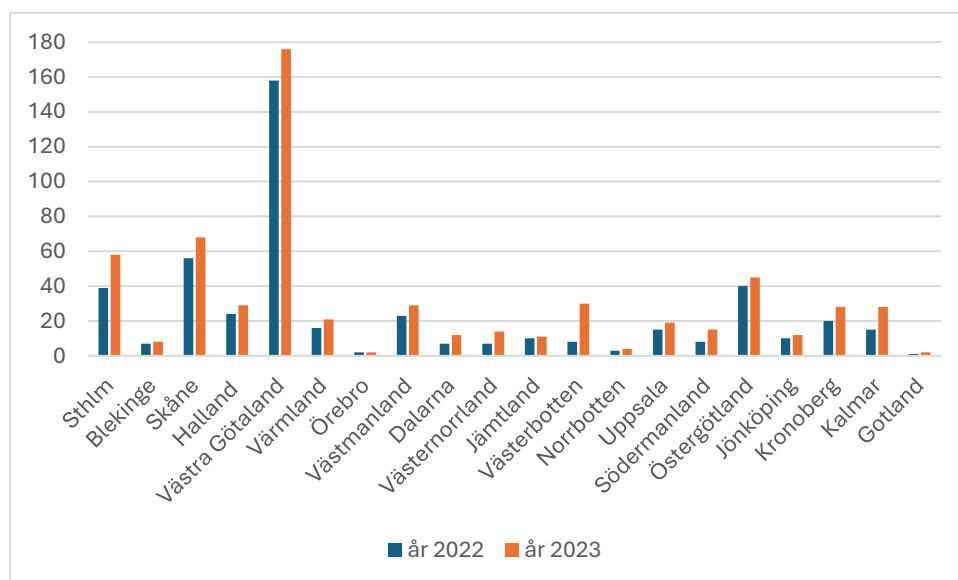
Deltagare med ryggmärgsbråck, födda 2007 och senare, har följts med vårdprogrammet sedan födseln och samtliga följs noga av hälso- och sjukvården under barn- och ungdomsåren. I MMCUP utgör denna kohort en totalpopulation och täckningsgraden för deltagarformuläret för denna kohort är hög, under 2023 var den 97%. Deltagare i priokohorten som inte följs i registret är som regel personer som ännu inte informerats om registret och formellt inte kan inkluderas i MMCUP. Vg se Tabell *Täckningsgrad för priokohort*.

Tabell. *Täckningsgrad för priokohort*

TYP	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Antal registrerade patienter/interventioner under året	99	113	149	174	192	206	226	238	240	255
Antal patienter/interventioner nationellt i målgruppen	102	123	162	183	201	215	234	247	249	263
Täckningsgrad (%)	97	92	92	95	96	96	96	96	96	97

Deltagare äldre än 17 år

De flesta deltagare i MMCUP är 18 år eller äldre; de utgör 66% av samtliga som följs med ryggmärgsbråck i registret. Deltagare tillkommer varje år och i Figuren nedan visas deltagarantal för 2022 och 2023 för denna åldersgrupp.



Figur Antal deltagare i MMCUP som är 18 år och äldre per region för åren 2022 och 2023

Rapporteringsgrad av olika formulär

Priokohort



Genom att använda samtliga formulär säkerställs att man följer vårdprogrammet fullt ut, eftersom bedömningsformulären följer vårdprogrammets rekommenderade bedömningsinstrument och uppföljningsintervall.

Det är en stor variation i landet i hur många som registrerar uppgifterna från den strukturerade uppföljningen i kvalitetsregistret. De regioner som har låg andel rapporterade formulär i registret kan fortfarande använda sig av vårdprogrammets rekommenderade uppföljningar, men av olika skäl välja att inte rapportera in uppgifterna i registret. Regionala skillnader av täckningsgrad av olika uppföljnings formulär kan också vara ett uttryck för ojämlik vård, där personer med ryggmärgsbråck riskerar att inte få tillgång till uppföljning och insatser enligt vårdprogrammet för att optimera sitt hälsotillstånd.

De flesta deltagare i priokohorten har ett första formulär från nyföddhetsperioden (neuro neonatal) och ett uro-tarmfunktionsformulär ifyllt; 84% respektive 83% av deltagarna. De nyare formulären för kognition och arbetsterapi har fortfarande låg andel rapporterade formulär vilket kan förklaras av att flera regioner ännu inte har kommit i gång med att följa deltagarna utifrån dessa rekommendationer.

I tabellen nedan finns andelen deltagare med registrerade formulär presenterade utifrån region och för Sverige som helhet jämfört med andel för föregående år. För regioner med fem deltagare eller färre specificeras inte antalet, då risken för identifiering av deltagare anses vara ökad. För dessa regioner anges deltagarantalet < 5.

Tabell: Andel med rapporterade formulär i priokohort 2023, dvs deltagare 0-16 år. Inom parentes anges täckningsgrad för respektive formulär för 2022.

Region	arbetsterapi	fysioterapi	uro-tarm	kognition	Neuro-neonatal
Sthlm (n=52)	0 (0)	8% (4%)	90% (89%)	0 (0)	78% (87%)
Blekinge (n>5)	0 (0)	67% (100%)	67% (100%)	0 (100%)	67% (100%)
Skåne (n=41)	56% (45%)	90% (79%)	83% (91%)	34% (24%)	89% (79%)
Halland (n=8)	38% (43%)	100% (100%)	75% (86%)	25% (28%)	88% (100%)
Västra Götaland (n=46)	54% (44%)	76% (70%)	87% (97%)	9% (9%)	91% (93%)
Värmland (n=8)	100% (100%)	100% (100%)	100% (100%)	25% (14%)	75% (71%)
Örebro (n=9)	0 (0)	78% (75%)	89% (88%)	0 (0)	100% (100%)
Västmanland (n>5)	33% (50%)	100% (100%)	33% (50%)	0 (0)	100% (100%)
Dalarna (n=9)	56% (44%)	89% (100%)	89% (67%)	22% (11%)	89% (89%)
Gävleborg (n=7)	29% (29%)	86% (86%)	43% (43%)	0 (0)	86% (86%)
Västernorrland (n=7)	0 (0)	86% (83%)	0 (0)	0 (0)	71% (83%)
Jämtland (n>5)	67% (67%)	67% (67%)	100% (100%)	67% (67%)	100% (100%)
Västerbotten (n=14)	57% (73%)	86% (100%)	86% (100%)	57% (45%)	86% (100%)
Norrbottn (n>5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	50% (0)
Uppsala (n=8)	63% (86%)	100% (88%)	88% (88%)	0 (0)	63% (63%)
Södermanland (n=13)	85% (86%)	92% (100%)	62% (43%)	8% (0)	69% (57%)
Östergötland (n=16)	19% (17%)	75% (75%)	100% (100%)	38% (33%)	94% (100%)
Jönköping (n=10)	30% (78%)	50% (44%)	100% (100%)	20% (33%)	90% (100%)
Kronoberg (n=7)	0 (0)	71% (50%)	100% (100%)	42% (25%)	71% (50%)
Kalmar (n=13)	38% (0)	62% (22%)	92% (89%)	23% (22%)	92% (89%)
Gotland (n>5)	0 (0)	0 (0)	100% (100%)	0 (0)	0 (100%)
Sverige 2023 (n=255)	37%	67%	83%	18%	84%



Deltagare äldre än 17 år

I tabellen nedan presenteras andel deltagare med registrerade formulär per region och för Sverige som helhet, i förhållande till hur många deltagare som finns registrerade i varje region.

Eftersom flera enheter inom vuxenhabiliteringen inte har tillgång till läkare i sina team, har formuläret "liten genomgång" konstruerats så att även andra hälsoprofessioner kan samla in strukturerad medicinsk information om deltagarnas hälsotillstånd.

Det formulär där störst andel deltagare >17 år har ett registrerat formulär är fysioterapiformuläret (FT), tätt följt av "liten genomgång". Båda dessa formulär har funnits med under en längre tid för denna åldersgrupp.

Uppföljning av uro-tarmfunktionen finns hos 30% av deltagarna och dessa bedömningar är som regel registrerade när deltagaren var barn/ungdom, det saknas specifikt uro-tarmuppföljningsformulär för deltagare >17 år. I nuläget screenas uro-tarmfunktioner hos vuxna genom intervjufrågor i formuläret "liten genomgång".

I [uppföljningsschema](#) för MMCUP rekommenderas numera även psykologbedömningar av *kognition* och bedömning av *arbetsterapeut* i vuxen ålder. Dessa funktionsbedömningar förväntas införas i uppföljande verksamheter inom de närmsta åren för att identifiera eventuella behov av stöd och insatser.

Tabell Registrerade formulär för deltagare äldre än 17 år

Region	Arbetsterapi	Fysioterapi	Uro-tarm	Kognition	Liten genomgång
Stockholm (n=58)	0	2%	26%	0	72%
Blekinge (n=8)	0	86%	75%	0	38%
Skåne (n=68)	10%	87%	66%	4%	72%
Halland (n=29)	3%	69%	17%	0	38%
Västra Götaland (n=176)	0	38%	3%	0	57%
Värmland (n=21)	19%	94%	0%	0	93%
Örebro (n>5)	0	100%	0	0	50%
Västmanland (n=29)	3%	17%	0	0	93%
Dalarna (n=12)	8%	58%	0	0	36%
Västernorrland (n=14)	0	81%	0	0	36%
Jämtland (n=11)	18%	100%	91%	0	91%
Västerbotten (n=30)	0	0	10%	0	77%
Norrbottnen (n<5)	0	0	0	0	0
Uppsala (n=19)	10%	58%	0	5%	89%
Södermanland (n=15)	0	87%	53%	0	13%
Östergötland (n=45)	4%	89%	71%	2%	80%
Jönköping (n=12)	0	25%	67%	0	0
Kronoberg (n=28)	0	89%	85%	0	96%
Kalmar (n=28)	21%	71%	61%	0	79%



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Gotland (n<5)	0	50%	50%	0	0
Sverige 2023	4%	52%	30%	1%	45%

Uppföljning med olika kvalitetsindikatorer

Rapportering till SKR

Varje år rapporteras utfall för priokohorten för fem indikatorer för att kunna följa registrets implementering.

De indikatorer som följs upp vid rapportering till SKR är:

1. Specificerad uppföljningsorsak
2. Specificerad samordningsansvarig verksamhet som samordnar hälso- och sjukvårdsinsatser
3. Njurfunktionsundersökning med blodprov finns rapporterad
4. Uppgift finns rapporterad om förekomst av trycksår (i fysio- eller uroterapeut formulär) samt
5. Deltagaren har tillfågats om förekomst av smärta.

Dessa uppgifter rapporteras endast för deltagare födda 2007 och senare eftersom de samlas in i uppföljningsformulär för barn och ungdomar men inte för deltagare äldre än 17 år.

Kvalitetsindikatorerna som redovisas och följs över tid, visar för 2023 på en sämre rapporteringsgrad för fyra av de fem kvalitetsindikatorer som rapporteras för priokohorten till SKR (vg se Tabell SKR indikatorer).

För indikator 2 (K12) sågs den största försämringen bland indikatorerna vid årets sammanställning, och den lägsta täckningsgraden för variabeln sedan registrets början. Samordningsansvar för sjukvårdande kontakter för barn och ungdomar utgår som regel från barn- och ungdomshabiliteringen, så för priokohortens deltagare borde denna siffra vara hög eftersom habilitering för denna åldersgrupp är välutbygd över hela landet och har medicinsk kompetens. Från registrets sida har vi de senaste åren uppmärksammat enheterna på vad det innebär att samordna alla kontakter inom hälso- och sjukvården för deltagaren och uppmanat enheterna att årligen uppdatera informationen.

När habiliteringen har samordnaransvaret för vårdkontakter för den enskilde deltagaren ökar sannolikheten att deltagaren får uppföljning och insatser enligt vårdprogrammet, vilket ger insatser utifrån bästa evidens. Detta är en viktig uppgift för registret att agera för att se till att deltagarna verkligen har en enhet som samordnar vårdkontakter, och fortsätter följa utveckling av denna variabels täckningsgrad inför kommande år.



Tabell. SKR-indikatorer

TYP	BESKRIVNING	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
KI1	Uppföljningsorsak specificerad i deltagarformulär	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
KI2	Samordningsansvarig verksamhet finns för deltagare som samordnar hälso- och sjukvårdskontakter, t.ex. namngiven rehabiliteringsenhet	90	89	88	92	92	93	94	93	98	86
KI3	Njurfunktionsundersökning mhja blodprov-uppgift finns rapporterad	0	4	26	24	33	46	42	62	69	65
KI4	Uppgift finns rapporterad om hudirritation/trycksår i FT och/eller UT-formulär	2	20	35	48	57	62	50	77	60	54
KI5	Deltagaren har tillfrågats om smärta	12	22	33	36	37	49	55	68	-	54

Vården i Siffror (VIS)

Vården i siffror visar aktuell statistik som stöd för utvecklings- och förbättringsarbete i hälso- och sjukvården. Denna databas är tillgänglig för alla, ingen inloggning behövs. [Vården i siffror \(vardenisiffror.se\)](http://vardenisiffror.se)

Sedan september 2023 rapporterar MMCUP data för två indikatorer till denna funktion. De indikatorer som är aktuella är

1. *Personer med ryggmärgsbråck som har gjort uro-tarmfunktionsbedömning senast året (gäller bara för deltagare upp till 17 års ålder)*
2. *Personer med ryggmärgsbråck och som har samordnande verksamhet som koordinerar kontakter inom hälso- och sjukvård.*

Data presenteras för varje enskild region och för hela Sverige.

- för deltagare födda 2007 (total population)
- deltagare födda 2006 och tidigare
- för alla åldrar

Varje region kan alltså följa hur deras innevånare med ryggmärgsbråck följs upp med MMCUP bedömningar. Däremot är det så att de regioner som har färre än 5 deltagare med ryggmärgsbråck inte får ut några mätvärden att jämföra mot andra regioner, av sekretesskäl. Vg se Figur Vården i siffror.



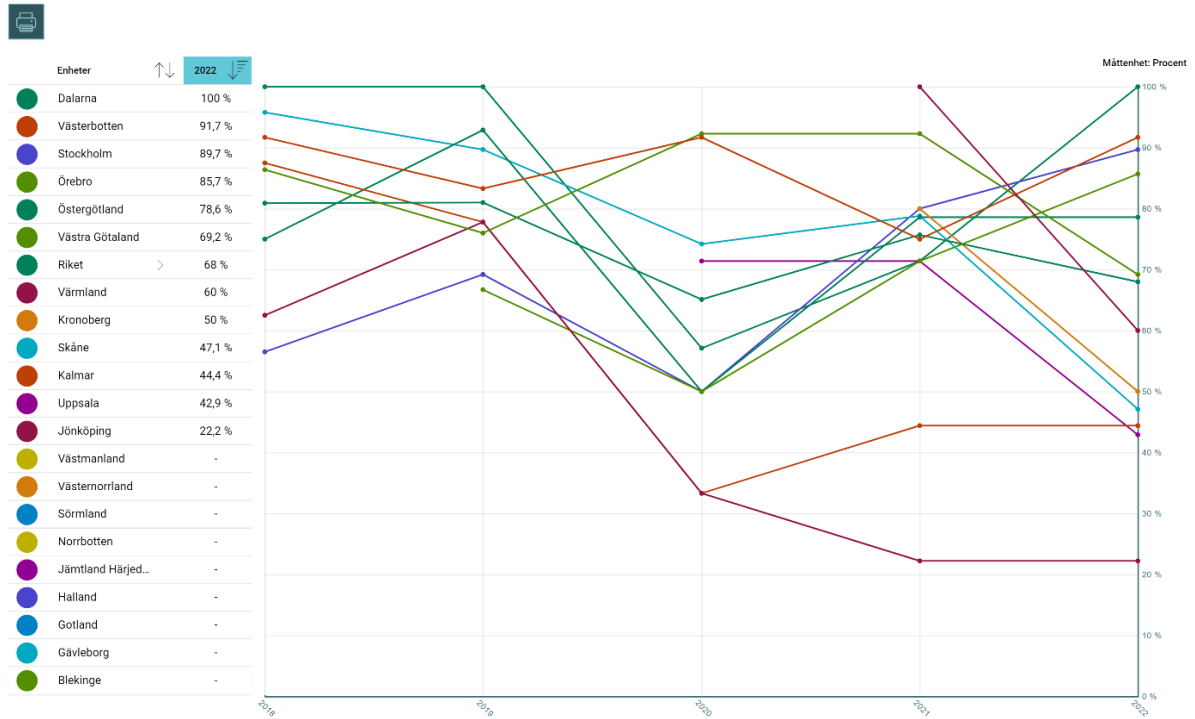
MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Personer med ryggmärgsbråck som under året gjort uro-tarmbedömning. Födda 2007 eller senare

Önskat värde:
↑
Högt

Andel personer med ryggmärgsbråck som under året gjort uro-tarmbedömning. Födda 2007 eller senare



Urval
Kön: Totalt, Ålder: Totalt, Period: År

Källa:
Kvalitetsregistret för ryggmärgsbråck och annan neuralrörsdefekt (MMCUP)

Figur *Vården i Siffror* med exempel för priokohorten med indikatorn genomförd uro-tarmfunktionsbedömning.

Styrgrupp

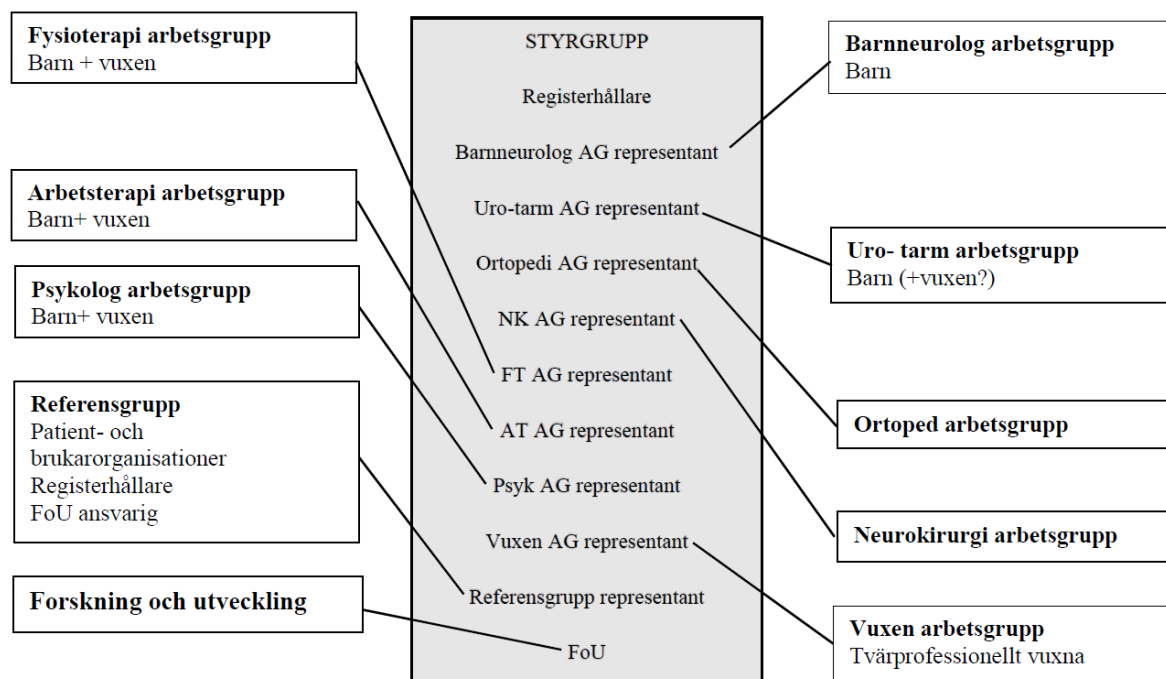
Styrgruppen ansvarar för att driva MMCUP och utveckla registrets olika delar och har regelbundna digitala och enstaka fysiska möten under året.

Vid årsmötet 2023 togs beslut om att ombilda styrgruppen med färre ledamöter och ett tydligare uppdrag än tidigare.

I den nuvarande styrgruppen sitter representanter från de olika professionerna, brukare/vårdnadshavare samt representanter för forskning och utveckling. Arbetsgrupper utgår från de olika representanterna och ska involvera deltagare i hela landet med klinisk erfarenhet och intresse av kliniskt utvecklingsarbete för personer med ryggmärgsbråck. Varje arbetsgrupp utformar och utvecklar registrets uppföljningsformulär och rutiner kring dessa.

Under året bildades *referensgruppen* som en arbetsgrupp med representant i styrgruppen, för att representera brukare och anhöriga i MMCUP och bidra med sina erfarenheter att leva med ryggmärgsbråck.

Till styrgruppen adjungeras representant från Föreningen habiliteringschefer i Sverige 2 gången per år samt senior barnneurolog och internationell representant vid behov.



Figur Styrgruppsorganisation från 2023

AG- arbetsgrupp, NK- neurokirurg, AT- arbetsterapeut, FT- fysioterapeut, Psyk- psykolog, FoU- forskning och utveckling.

Röster från användare av MMCUP

I detta avsnitt har vi samlat in erfarenheter av MMCUP från olika användare för att visa olika exempel på hur enheter använder sig av vårdprogrammet/registret. Det finns också en person med ryggmärgsbråck och en vårdnadshavare om registrets användning ur deras synvinkel.



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt



Östersund habilitering, vuxenteamet

Sammanfattning av intervju med Susanne Kjellman, uroterapeut.

Deltagarna med ryggmärgsbråck inom Region Jämtland/Härjedalen kallas till årliga tvärprofessionella mottagningsbesök utifrån vårdprogrammet MMCUP. Enheten följer 10-11 vuxna med ryggmärgsbråck.

Eftersom många har lång resväg, genomförs undersökningar vid ett samlat tillfälle under en dag. Sjukresa bokas av enheten och SMS kallelser utgår för att påminna om besöket, vilket har lett till att färre uteblir.

Enheten kallar två personer per dag som träffar arbetsterapeut, fysioterapeut, läkare och uroterapeut för bedömningar och undersökningar. Teamet samlas sedan för att sammanfatta det medicinska läget för varje person som samlats in med hjälp av de strukturerade formulärens för fysioterapi och "liten genomgång" men även uppföljning av vardagsfunktion av arbetsterapeuten och uro-tarmfunktion av uro-terapeuten. På enheten har även kuratorn en regelbunden uppföljning av den sociala situationen, inom kort planerar man att genomföra psykologbedömningar enligt MMCUP rekommendationerna.

Enheten använder vårdprogrammet MMCUP för att uppmärksamma och förebygga medicinska komplikationer som t.ex. njurfunktion och trycksår. I regionen har enheten drivit igenom att medicinsk fotvård ska erbjudas personer med ryggmärgsbråck, vilket annars endast finns för personer med diabetes.

En starkt bidragande orsak till att verksamheten fungerar väl är att det finns en hög kontinuitet i teamet. För att kunna organisera arbetet kring personer med ryggmärgsbråck fick teamet/verksamheten påtala för cheferna vilket behov av uppföljning som finns för personer med ryggmärgsbråck, varför de har specifika svårigheter med att söka vård själva, samt vikten av att arbeta förebyggande och att ha regelbundna uppföljningar.

UroTarmterapeutiska enheten på NUMO, Neurologisk UtredningsMottagning barn, Drottning Silvias barnsjukhus Sahlgrenska universitetssjukhuset



Magdalena Vu Minh Arnell jobbar som uroterapeut på den på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg där alla barn med MMC och Lipo MMC följs enligt MMCUP.

-Jag har ansvaret att fylla i UroTarmformuläret för de som följs hos oss, skrivna i VGR, Halland och Värmland. I VGR finns det 5 habiliteringsenheter där man har samlat barnen med MMC och Lipo MMC och där övriga MMCUP formulär fylls i. I Värmland är det Habiliteringen i Karlstad som fyller i och lika så habiliteringsenheterna i Halland fyller i övriga formulär i MMCUP.

Hur använder din verksamhet MMCUP?

Vi uppdaterar journaltexten så att motsvarande svar på frågorna i MMCUP finns i journalen när individen har varit på årskontrollen. När vi lämnar besked om undersökningssvaren och kommande planering beskriver vi vilka förändringar i status som eventuellt har tillkommit efter senaste årsuppföljning, jämför med året innan och diskuterar igenom för att ge förslag på förändringar. Vid allvarliga förändringar eller försämringar bokar vi in patient och vårdnadshavare på ett läkarbesök för att ha en diskussion angående undersökningssvaren och använder då svaren i MMCUP för att beskriva och upprätta en plan för fortsättningen.

Jag har fått information om att vissa Uro-Tarmenheter använder frågeformulär en gång per år för att barn, ungdomar och vårdnadshavare skall besvara frågorna direkt i formuläret.

Vilka av uppföljnings- och bedömningsformulären använder ni?

UroTarm formuläret där också trycksårsfrågor ingår.

Vad fungerar bra och vad kan bli bättre?

Vi jobbar familjecentrerat och har därför våra "egna" patienter/ familjer som vi följer från nyfödd till 18 år. Det innebär att vi har mkt kunskap om patienten som nu läggs in i databasen. Vi sparade tidigare alla ifyllda formulär och satt en vecka med dem för att lägga in i MMCUP. Nu har vi gjort en förändring så att vi i samband med Urolog/UroTarmterapeut mottagningen varje vecka fyller i formulären utifrån journalanteckningarna.



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Det är absolut mycket bättre med det nya formuläret som har färre frågor och förhoppningsvis kommer fler mottagningar besvara frågorna så det finns möjlighet att även kunna se hur uppföljningen ser ut på nationell nivå.



Mobila RIK- och tarmteamet i Skåne

Anette Hill arbetsterapeut och Anna-Karin Undrén uro- tarmterapeut, Mobila RIK och tarmteamet i Skåne

Mobila RIK och tarmteamet utgår från den regionala specialistenheten Habiliteringsmottagning barn och unga, rehabilitering, Lund. Detta är en resursenhet inom habiliteringen i Skåne med särskild kompetens inom tvärfackliga utredningar, självständighets- och delaktighetsträning vid RIK och tarmrutin för barn och unga med ryggmärgsbråck.

Mobila RIK och tarmteamet består av uro-tarmterapeut och arbetsterapeut. Våra insatser utgår från MMCUPs riktlinjer och rekommendationer. Vi använder MMCUPs uppföljningsplan, bedömningsformulär, resultat från bedömningar och kliniska riktlinjer regelbundet i vårt arbete.

Resultat från uro-tarmutredning och kliniska rekommendationer används för att planera, initiera och följa upp våra insatser kring RIK och tarm. Vi använder även resultat från andra formulär i vårt arbete; Fysioterapiformuläret ger information kring förutsättningar vid förflyttningar och positionering på toaletten. Arbetsterapiformuläret ger information om barnets aktivitetsförmåga, hur mycket hjälp barnet behöver och vilken form av insats som är effektiv vid självständighetsträningen. Kognitionsformuläret ger oss information om barnets kognitiva förmågor och hur vi behöver anpassa insatsen utifrån barnet förutsättningar. I vårt arbete upplever vi att MMCUP ger tydliga redskap och samlad information som hjälper oss att genomföra insatser med hög kvalitet i rätt tid.

På vår enhet genomför vi även tvärfackliga bedömningar för de barn och ungdomar med ryggmärgsbråck som har habiliteringstillhörighet i Skåne. Bedömningarna utgår från MMCUP [uppföljningsschema](#) samt rekommendationer i rapporten ”[Kognition vid ryggmärgsbråck, en kunskapsöversikt](#)”. Resultat från bedömningar som utförs registreras i kvalitetsregistret och återkopplas till barnet, vårdnadshavare, skola och den lokala habiliteringsmottagningen, med rekommendationer kring insatser utifrån kliniska riktlinjer.

Vi hänvisar ofta kollegor, föräldrar och nätverk till MMCUPs hemsida för att få kunskap kring diagnosen, kliniska riktlinjer, ta del av föreläsningar och ny forskning kring området.



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Spinalis

Martina Bendt, Leg Fysioterapeut,
verksamhetsansvarig Aleris, Stockholm- en
privat vårdgivare som upphandlat vård- och
uppföljning av personer med
ryggmärgsbråck äldre än 17 år i Region
Stockholm



Hur använder Aleris/Spinalis MMCUP?

Vi registrerar de patienter som kommer till oss på uppföljningsbesök

Vilka formulär använder ni?

Liten genomgång

Vilka uppföljningsintervall har ni?

Vi skriver in patienterna när de fyller 18 år, då de remitteras från ALB (Astrid Lindgrens barnsjukhus). När de är 19 år kallar vi dem igen och därefter kallas de utifrån behov till en individuell bedömning. En samlad teambedömning görs när vi tycker att det är indicerat. I rehabplanen noteras vilket tidsintervall som planeras, det kan bli ett eller högst fem år emellan dessa bedömningar.

Hur återkopplar ni resultat av mätningar/tester till brukarna?

Vi fyller alltid i en IRP (individuell rehab plan) som skickas hem till patienterna. Det blir ofta också någon form av uppföljning med någon i teamet efter ett besök.

Varför ska verksamheter delta i uppföljning med MMCUP?

För att vi ska få en bättre bild av hur det är att leva med ryggmärgsbråck i ett livsperspektiv. Eftersom det är en sällsynt diagnos behöver kunskap och erfarenheter av hälso- och sjukvårdsinsatser samlas in systematiskt.

Vad är bra och vad kan bli bättre i MMCUP?

Det är bra att fånga upp specifika frågor. Formulären är heltäckande.

Frågeformuläret har väldigt många frågor, det hade varit lättare att hantera i den kliniska vardagen om det var något nedkortat.



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Pontus, har ryggmärgsbråck



Har du någon nytta av att ingå i MMCUP? Vilken i så fall?

Ja, genom att jag får årlig uppföljning av min kropp och min utveckling så får jag en second opinion på upplevda problem och jag får också dem dokumenterade.

Varför tycker du att habiliteringen och sjukvården ska delta i MMCUP?

För att det är en okej och viktig ersättning för de Spina-bifida träffarna jag var med på i Lund när jag bodde i Region Skåne. Då ryggmärgsbråck en sällsynt diagnos är det viktigt att alla vårdspecialiteter som hanterar samma patient, får ett forum att samlas med patienten och ta ett samlat helhetsgrepp kring vården av patienten. MMCUP kan vara ett bra forum för denna samordning i en annars väldigt uppdelad och fragmenterad sjukvård där varje specialist isolerat bara tar hand om sin del av vården, utan samverkan.

Får du återkoppling på dina mätningar/tester och i så fall hur?

Jag är ju aktivt med vid mätningarna och testerna och är medveten om resultaten men får aldrig reda på hur mina tester och mätningar står sig gentemot normen av de som har samma funktionsnedsättning, ingen annan uppföljning sker heller. Utan det verkar som att verksamheterna endast ser det som en uppgift att föra in i registret, sen är allt klart till nästa uppföljning. Däremellan saknas det ibland tydligt och strukturerat arbete med det som uppkommer under MMCUP-mätningarna.

Vad är bra och vad kan bli bättre?



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Det är bra att MMCUP finns och dess intentioner.

Den varaktiga samordningen och uppföljning över tid kan förbättras, framför allt under tider när verksamheterna upplever turbulens med personalomsättning och finansieringsbekymmer.

Olika insatser och behandlingar mellan mätningarna skulle kunna förbättras. Dessutom behöver kunskapen öka inom primärvården om vad ryggmärgsbråck är och dess påverkan på patienten!



Gerda, har ung vuxen dotter med ryggmärgsbråck

Har ni någon nytta av att ingå i MMCUP? Vilken i så fall?

Jag är förälder till ett barn som blivit myndigt. Det innebär att hon nu ska gå från den trygga barnsjukvården och barnhabiliteringen, vilka haft ett samlat helhetsperspektiv på alla de komplexa insatser som en person med ryggmärgsbråck behöver. Då känns det mycket tryggare för mig att veta att den vårdgivare och habilitering hon kommer till är ansluten till MMCUP, så att alla hennes behov täcks och inget faller mellan stolarna.

Varför tycker ni att habiliteringen och sjukvården ska delta i MMCUP?

Bland annat för att inte lämna ansvaret för det komplexa hjälpbehovet till den enskilde med ryggmärgsbråck, som i de flesta fall har mer eller mindre uttalade kognitiva svårigheter. Det är lätt att missa att följa upp eller initiera kontakter med vård och habilitering för många.

Får ni återkoppling på mätningar/tester och iså fall hur?

Ja, vid genomgång av tidigare mätningar från tidigare besök. Det kan vara styrka, böjlighet, minnesförmåga mm som ändrats.

Vad är bra och vad kan bli bättre med MMCUP?

Det som är bra är att Sveriges kunskap om ryggmärgsbråck finns samlat på ett ställe, eftersom det är färre och färre inom vård och rehabilitering som har erfarenhet av personer med ryggmärgsbråck.

Det som kan bli bättre är att fler vårdgivare och rehabiliteringar ansluter sig, registrerar och följer upp genom MMCUP!

Forskning och utveckling, MMCUP



Ann Alriksson-Schmidt, utvecklingspsykolog och FoU-ansvarig i MMCUPs styrgrupp.

Hur kan MMCUP användas inom forskning?

Forskningspotentialen för MMCUP är mycket stor och relativt unik i sitt slag,

Detta är på grund av att MMCUP är populationsbaserad (för de födda 2007 eller senare) vilket innebär att forskningsresultat kan vara mer generaliserbara än resultat från andra typer av register. Detta är även en tillgång då ryggmärgsbråck är ovanligt och för ett litet land som Sverige så vore det annars svårt att uppnå så kallad "statistical power". Däremot är täckningsgraden olika för de olika formulärens som ingår i MMCUP vilket innebär att användbarheten för forskning skiljer sig åt.

Vilka projekt är på gång där MMCUP data används?

2018 fick forskare i Region Skåne medel från Forte för att driva det 6-åriga forskningsprogrammet MOVING-ON-WITH-CP. Även om huvudfokus var cerebral pares så ingår även ryggmärgsbråck. Inom ramen för MOVING-ON-WITH-CP så sammankopplades vissa data från MMCUP till data från register hos Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån. Under 2023 har forskning bedrivits på detta material, bl.a. gällande dödsorsak hos vuxna med ryggmärgsbråck jämfört med en matchad kontrollgrupp (på ålder, kön och kommun). Detta arbete presenterades på the Spina Bifida World Congress i Tucson, Arizona i mars 2023. Nämnas skall även att studenten som utförde detta arbete vann the Young Investigator Award med konkurrens av unga forskare från hela världen. Arbetet publicerades¹ i november 2023 i *Journal of Rehabilitation Medicine*.



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Under 2023 har även forskning bedrivits relaterat till psykisk ohälsa hos föräldrar till barn med ryggmärgsbråck. Forskare har studerat förekomst av ICD-koder gällande sömnsvårigheter, depression och ångestrelaterade diagnoser samt medicinering för dessa tillstånd. Forskningen är ännu inte publicerat men det kommer att ske under 2024. Under 2023 beforskades även användningen av p-piller hos kvinnor med ryggmärgsbråck jämfört med matchade kontroller. Merparten av arbetet skedde under 2023 men arbetet publicerades dock 2024². Materialet som användes för denna studie kom från MOVING-ON-WITH-CP där alltså MMCUP data ingår. Ett arbete om smärta hos personer med ryggmärgsbråck har också pågått under 2023, resultatet från detta kommer att presenteras i en poster på the *American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine* i oktober 2024. I detta forskningsprojekt är det endast data från MMCUP som använts.

Forskningsansvarig för MMCUP började även 2023 delta i den internationella gruppen *Spina Bifida Global Learning Collaborative*. Tre studenter från Lunds universitet som är intresserade av forskning om ryggmärgsbråck ingår även i gruppen. Inom denna grupp utvecklar vi samarbete med forskare från bland annat USA, Argentina och Etiopien. Eftersom ryggmärgsbråck är en ovanlig diagnos i Sverige och i övriga Europa är det viktigt att locka nya forskare till området och detta är ett mål med arbetet inom gruppen. Två studenter från Sverige, en från Kenya samt en från USA kommer under november 2024 presentera arbete (inklusive forskning) som pågått under 2022-2023 på en konferens i Malaysia. Arbetet inom Spina Bifida Global Learning Collaborative utmynnade i en artikel publicerad i *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*³. Svenska forskare involverade i MMCUP (eller har varit) är markerade i fet stil.

1. Rocchi M, Jarl J, Lundkvist Josenby A, Alriksson-Schmidt AI. Survival and causes of death in adults with spina bifida in Sweden: a population-based case-control study. *J Rehabil Med*. 2023 Nov 27;55:jrm18244.
2. Mtutu S, Alriksson-Schmidt AI, Jarl J. [Oral contraceptive use in women with spina bifida in Sweden](#). *Disabil Health J*. 2024 Jul;17(3):101627.
3. Dosa NP, Ahmed YS, **Alriksson-Schmidt A**, Castillo H, Contepomi S, Locastro MM, Koning J, Koutsouras G, Kutwa E, Mahorta A, MacFarland S, **Öhrvall AM**, O'Neill P, Overvelde A, **Peny-Dahlstrand M**, Shaw A, **Stockman J**, Tovar-Spinoza Z, Castillo J. Spina bifida global learning collaborative – educating the next generation of clinicians, researchers, and advocates. *J Pediatr Rehabil Med*. 2023;16(4):657–663.

Varför är forskningen ett viktigt ändamål för registret?

Därför att det i stort sett är den enda möjligheten att bedriva forskning om ryggmärgsbråck. Cirka 1000 personer ingår nu i MMCUP och det är ett stort forskningsmaterial – även internationellt sätt. Forskningen behövs för att förbättra kunskapen så att vi kan bedriva evidensbaserad vård.

Vad är bra och vad kan bli bättre för forskning på registerdata från MMCUP?

Inom ramen för MMCUP så följs samma individer över tid vilket möjliggör longitudinella analyser på ett litet större material. Detta till trots så skulle inkluderingen av än fler individer förbättra täckningsgraden och från ett forskningsperspektiv innebär detta att vissa så kallade "bias", till



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

exempel selektionsbias blir mindre av ett problem samt att "generalizability" förbättras. Dvs. att forskningsresultat blir generaliserbara till merparten av individer med ryggmärgsbråck i Sverige.

På den positiva sidan kan även nämnas att vi lyckats intressera ett antal yngre forskare att använda sig av MMCUP data vid sin forskning – något som är mycket viktigt då många av de äldre, erfarna klinikerna och forskarna i Sverige inom detta område pensionerar sig. Återväxt kan underlättas genom sammanhanget som MMCUP möjliggör.