

Handbok till "liten genomgång"

7.2 MMCUP

ANSVARIG YRKESGRUPP – ALLA. "Liten genomgång" genomförs av någon som patienten har kontakt med, oavsett yrke och specialitet.

BEDÖMNINGSINTERVALL "Liten genomgång" görs **en gång per år** med vuxna födda med ryggmärgsbråck. Personer med andra medfödda eller förvärvade ryggmärgsskador kan också ha nytta av "liten genomgång", bedömningsintervall individualiseras tills vi lärt mer. Täta bedömningar motiveras av att smygande försämring inträffar vid t.ex. fjättrad ryggmärg. Detta kan ske under hela livet hos personer med ryggmärgsbråck/liknande skador.

METOD: Patienten kallas till ett besök där formuläret går igenom muntligt, i en dialog där patienten har möjlighet att ta upp egna frågor, och följdfrågor kan ställas vid behov.

Formuläret kan användas av alla behandlare, oavsett profession.

Denna handbok ger vägledning i hur man kan gå vidare om det framkommer behov av utredning eller behandling vid genomgången.

Det svåraste för många patienter med ryggmärgsbråck är ofta att ta initiativ till kontakt eller till åtgärder. Det blir inte av. Att själv ta sig fram till rätt person i vårdapparaten kan för dem vara nästan omöjligt. Att säga till dem "ta upp det med din distriktsläkare" är meningslöst.

Skriv istället ett brev/remiss och skicka gärna med kopia på "liten genomgång" och denna handbok.

Hur vården är organiserad varierar stort över landet. Vilken vårdgivare man i första hand skall kontakta kan därför skilja sig åt beroende på lokala förhållanden.

För patienter som vill följas enligt MMCUP: Efter besöket matas svaren på formuläret in i MMCUPs databas. Alla frågor behöver inte vara besvarade för att man ska kunna mata in svaren. På hemsidan www.mmcup.se finns information om hur man gör, under fliken "3C information".

Om behandlaren själv inte vill mata in data, kan det göras centralt. Nya patienter ska ha muntlig och skriftlig information om MMCUP (finns på hemsidan). Skicka ifyllt formulär "liten genomgång" och för nya patienter ifyllt "Deltagarformulär" och "Neuro första – äldre" till: MMCUP, Skånes universitetssjukhus, Wigerhuset byggnad 34, Klinikgatan 22, 221 85 LUND.

Mer information om uppföljningen vid ryggmärgsbråck (MMC) finns på mmcup.se. Nationella riktlinjer för vuxna med MMC är under utveckling, och finns på hemsidan. Se gärna även nationella riktlinjer för barn med MMC (länk på hemsidan).

Anvisningar fråga för fråga:

Anamnestiska uppgifter lämnade av:

Här anges vem/vilka som svarat på frågor vid besöket, även om vissa uppgifter också kan ha hämtats ur journal. Alternativet "Journaluppgifter" väljs om formuläret fylls i enbart utifrån journalanteckningar från tidigare besök, och det inte framgår där vem som svarat. (Rekommenderas inte.)

Uppgifter om social situation:

- 3. Om Nej, och patienten önskar hjälp med detta, kontakta arbetsterapeut.
- 4-8. Om Missnöjd, och patienten önskar hjälp med detta, kontakta kurator.

Uppgifter om motorik och förflyttning:

- 9-10 Om Nej mindre/ Ja ramlat: kontakta fysioterapeut. Försämrade gångförmåga kan vara ett symptom vid fjättrad ryggmärgssyndrom.
- 11-13. Om Nej, kontakta fysioterapeut eller arbetsterapeut. Nedsatt känsel, muskelfunktion och initiativförmåga, ger starkt ökad risk för att tryck ska ge djupa och svårläkta sår.
- 14-15. Om patienten vill ha hjälp med ortoser eller träning, kontakta fysioterapeut.
- 16. Om Ja, kontakta arbetsterapeut. Kan gälla både fysiska och kognitiva hjälpmedel, träning eller anpassningar.

Uppgifter om hälsa:

- 17. Många med ryggmärgsbråck har underutvecklad underkropp och liten muskelmassa, BMI kan därför vara missvisande. Midjemått är mer rättvisande. Reagera vid successiv viktuppgång eller oönskad viktnedgång. Om övervikt eller bukfetma, kontakta dietist/sköterska/distriktsläkare för hälsorådgivning. Om undervikt/oönskad viktminskning kontakta distriktsläkare för utredning av tex sväljsvårigheter, ätstörning, eller annan sjukdom.
- 18. Om systoliskt blodtryck över 140 eller diastoliskt blodtryck över 90 kontakta distriktsläkare för utredning av tex njurfunktion, kardiovaskulära riskfaktorer och behandling. Om det inte finns möjlighet att ta blodtryck på mottagningen, kontakta distriktsköterska för blodtryckskontroll.
- 19. Hydrocefalus kan ge problem, även om en tidigare inopererad shunt är borttagen eller inte verkar ha fungerat på många år. Fel på shunten ge allvarlig hjärnskada, och är potentiellt livshotande. Symtomen kan komma snabbt eller utvecklas under lång tid. Vid Ja på något av de uppräknade symtomen, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare för bedömning. Om ingen annan uppenbar förklaring till symtomen hittas bör man misstänka fel på shunten. Normal shuntöversikt och datortomografi/MRT kan inte helt utesluta fel på shunten/högt intrakraniellt tryck, så om misstanke kvarstår remittera till neurokirurg för bedömning. Ibland krävs akut kontakt.
- 20. Vid ryggmärgsbråck är ryggmärgen nästan alltid fjättrad. Detta kan ibland ge symptom i vuxen ålder och kallas då "fjättrad ryggmärgssyndrom". Symtomen kan öka smygande över lång tid eller plötsligt, och orsaka ytterligare ryggmärgsskada om det inte opereras i tid.

Vid Ja på något av de uppräknade symtomen, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare för bedömning.

Om ingen annan uppenbar förklaring till symtomen hittas, och särskilt om flera symtom uppstått, bör man misstänka fjättrad ryggmärg. Gör då en noggrann genomgång av motorisk, neurologisk och urologisk anamnes och status. Beställ cystometri och magnetkameraundersökning (MRT) av hela ryggmärgskanalen och hjärnan, jämför med tidigare undersökningar och remittera till neurokirurg för bedömning av om fjättringen bör opereras.

21. Om Ja, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare för bedömning och remiss för utredning av underventilation eller sömnapné.

22. Om patienten har epilepsi eller inte skall ha rapporterats i formulär 2.4 Neuro-äldre, ryggmärgsbräck. Här gäller frågan bara om behandlingen behöver ses över. Om Missnöjd, kontakta den läkare som behandlar patientens epilepsi.

23. Om Ja, kontakta distriktsläkare för bedömning av behov av utredning av osteoporos.

24. Om Ja, och det gäller främst samliv och relationer, kontakta kurator/psykolog.

Om Ja, och det gäller främst fysisk funktion, eller graviditet/fertilitet, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare.

På vissa orter finns också neurologiskt kunnig sexualrådgivare.

Alla kvinnor som har ryggmärgsbräck eller planerar skaffa barn med en man med ryggmärgsbräck rekommenderas folsyratillskott i hög dos, Folacin 5 mg 1x1, under minst två månader före planerad graviditet till och med 3 mån in i graviditeten.

Ärftlighet är ovanligt, men om flera fall av ryggmärgsbräck finns i patientens släkt kan klinisk genetik utreda ärftlighet.

Specialistmödravården ger råd inför planerad graviditet och stöd under graviditet/förlossning.

25. Risken för att trycksår uppstår, blir djupa och svårläkta är kraftigt ökad hos personer med ryggmärgsbräck, p.g.a. nedsatt känsel, nedsatt cirkulation och svårigheter att ta initiativ.

Vid sår, kontakta distriktssköterska för såromläggningar.

Vid sittsår, liggsår eller tryckmärken från tex rullstol, kontakta arbetsterapeut för översyn av positionering och hjälpmedel.

Vid sår eller tryckmärken under ortos, kontakta ortostillverkaren för justering.

Kontakta också sköterska på vuxenhabilitering/kommun/primärvård för att lära patienten rutiner för att förebygga/ tidigt upptäcka tryckmärken och sår.

26. Om Ja, kontakta distriktsläkare för utredning av cirkulation och hjärtfunktion.

Distriktssköterska kan vid behov förskriva måttanpassade stödstrumpor.

Fötter utan känsel kräver extra uppmärksamhet på passform och tryck.

26B. Patienter med nedsatt känsel i fötterna kan få medicinsk fotvård, precis som diabetiker, kontakta distriktsläkare för remiss.

Uppgifter om urin- och tarmtömningsfunktioner:

27. Om patienten krystar när hen kissar, eller har KAD (kvarliggande kateter) innebär det ökade risker för njurskada och urinvägsinfektioner. Ren Intermittent Kateterisering (RIK) är ett bättre alternativ. Kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare för remiss till urolog.

Om patienten har stomi, fråga om hen kallas regelbundet till urologen för uppföljning. Om inte, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare för remiss till urolog

28-29. Om Nej, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare. Uppföljning kan ske där eller hos urolog. Patienter opererade med blåsförstoring ska alltid ha regelbunden uppföljning hos urolog.

30. Asymtomatisk bakteriuri med icke stenbildande bakterie skall inte behandlas hos personer som använder RIK.

Frekventa urinvägsinfektioner hos personer som använder RIK beror ofta på att man RIK:ar för sällan eller inte lyckas tömma fullständigt. Patienten kan behöva bättre hjälpmedel eller mer stöd i dagliga rutiner.

Andra orsaker kan vara förändrad blåsfunktion, urinsten/stenbildande bakterier, eller tarmludd, (grus i blåsan) hos de som är opererade med blåsförstoring.

Om upprepade urinvägsinfektioner, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare som vid behov kan remittera till uroterapeut och urolog.

31. Om Ja och patienten vill ha hjälp med detta, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare, som vid behov remitterar till uroterapeut/urolog. Vid överaktiv blåsa kan tätare regelbunden tömning av blåsan, och antikolinergika tex Detrusitol, eller Botox i blåsan hjälpa. Vid svag bäckenbotten kan operation behövas. Vid behov av bättre inkontinensskydd kontakta distriktssköterska.

32. Om Ja, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare/urolog för bedömning. Se även fråga 20. Viktigt att inte bara hantera symtomen utan utreda orsaken till förändringen, för att inte missa fjättrad ryggmärgssyndrom.

33. Om Ja, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare, som vid behov remitterar till uroterapeut/urolog.

34-36. Om patienten vill ha hjälp med detta, kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare. Vid behov kan de sedan skicka remiss till tarmterapeut eller colorektalkirurg.

Uppgifter om minne och tänkande:

37-38. Om Ofta, tänk på att hjälpa patienten redan nu. Skriv ned vad som bestämts vid mötet. Ge inte patienten råd/träningsprogram som kräver att hen själv tar initiativ. Be inte patienten kontakta dig vid behov, utan lägg ansvaret för kontakten hos dig. Förmedla kontakt med arbetsterapeut för hjälp med strategier.

39. Om Ja, kontakta arbetsterapeut. Ibland behövs även ny neuropsykologisk utredning.

Uppgifter om smärta:

40-42. Om Ofta/Alltid, och smärtan verkar komma från muskler eller leder, kontakta fysioterapeut för bedömning. Vid behov kan fysioterapeuten sedan kontakta distriktsläkare/vuxenhabiliteringsläkare. Om smärta i buk, huvud eller nacke kontakta istället distriktsläkare först. Vid smärta i huvud och nacke se fråga 19, överväg shunt-dysfunktion om det inte finns någon tydlig muskulär orsak. Vid neurogen smärta se fråga 20, överväg fjättrad ryggmärgssyndrom.

Uppgifter om hälso-och sjukvårdskontakter:

43. Om Nej, erbjud patienten möjlighet att kunna kontakta dig, och använd denna handbok som vägledning om vem du ska kontakta för att patienten skall få hjälp.

44. Om pågående insatser behöver kompletteras, var noga med att du som behandlare skriver eller ringer till aktuell vårdgivare. Skicka gärna också kopia på "liten genomgång" och denna handbok.

TILL SIST:

MMC är komplext och ofta svårbedömt. Ta gärna kontakt med någon av oss i nationella nätverket för MMC om du behöver fråga om något. Det finns kontaktpersoner i varje sjukvårdsregion; namn och e-postadresser finns på MMCUPs hemsida.