



## **Förekomst av hudirritation av trycksårskaraktär och trycksår hos personer med ryggmärgsbräck**

## **Prevalence of pressure injuries in individuals with myelomeningocele**

- Författare:** Jessica Stockman, leg sjukgymnast  
[jessica.stockman@stud.ki.se](mailto:jessica.stockman@stud.ki.se)
- Handledare:** Ann Alriksson-Schmidt, PhD, MSPH, docent,  
Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund,  
Ortopedi  
[ann.alriksson-schmidt@med.lu.se](mailto:ann.alriksson-schmidt@med.lu.se)
- Bihandledare:** Martina Bendt, leg sjukgymnast, MSc, doktorand  
Karolinska Institutet Solna  
[martina.bendt@ki.se](mailto:martina.bendt@ki.se)
- Examinerande lärare:** Eva Rasmussen Barr, Docent, Karolinska  
Institutet, Inst NVS, Sektionen fysioterapi  
[eva.rasmussen.barr@ki.se](mailto:eva.rasmussen.barr@ki.se)

## Abstrakt

**Bakgrund** Ryggmärgsbråck (RMB) är en medfödd missbildning som kan påverka motorik, sensorik, kognition, kontroll av blåsa/tarm, andning och leda till ökad risk för skolios, epilepsi och hudsår. Trycksår är en understuderad komplikation vid RMB som kan leda till sepsis och prematur död.

**Syfte** Att beskriva förekomsten av trycksår hos personer med RMB via tre frågeställningar: (1) hur många rapporterade trycksår (nuvarande-senaste 4 veckorna); (2) hur många barn som använde ortoser på de nedre extremiteterna rapporterade trycksår vid ortosanvändning; (3) vilka var de statistiska sambanden mellan trycksår och kön, ålder, typ av RMB, inkontinens, sensorik, ortosanvändning, muskelfunktionsnivå (MFN) samt funktionell gångförmåga.

**Metod** Retrospektiv tvärsnittsstudie baserat på registerdata från kvalitetsregistret/uppföljningsprogrammet MMCUP. Data hämtades från fyra formulär (Neuro-, Fysioterapi-, Liten genomgång och Uro/tarm) den senaste MMCUP-bedömningen. Data analyserades med frekvens (n (%)), korstabeller ( $\chi^2$ ) samt med logistisk regression (oddskvot (OR), konfidensintervall (KI)).

**Resultat** Av de 419 deltagarna rapporterade 101 (24,1%) trycksår. Av barn med ortoser rapporterade 31,3% trycksår i samband med ortosanvändning. Resultaten visar signifikanta samband mellan trycksår och sensorik ( $\chi^2(1, N=149) = 7,65$ ,  $p=0.01$ ), ortosanvändning ( $\chi^2(1, N=288) = 5,50$ ,  $p=0.02$ ), MFN ( $\chi^2(4, N=243) = 17.80$ ,  $p < 0.01$ ) och funktionell gångförmåga ( $\chi^2(5, N=251) = 16.74$ ,  $p=0.01$ ) Förekomsten av trycksår ökade med ålder (OR=1.03, KI (1.01-1.04)).

**Sammanfattning** Trycksår är vanligt förekommande hos personer med RMB och det finns en hög förekomst av trycksår hos barn som använder ortoser på de nedre extremiteterna. Nedsatt sensorik, ortosanvändning, högre MFN och sämre gångförmåga hade samtliga signifikanta samband till förekomsten av trycksår hos personer med RMB.

### Nyckelord

Myelomeningocele, ortosanvändning, trycksår, prevalens

# Abstract

**Background** Myelomeningocele (MMC) is a birth defect associated with reduced motor/sensory control, cognition, bladder/bowel control, and respiration. There is also an increased risk of scoliosis, epilepsy, and pressure injuries (PIs). PIs can cause sepsis and result in premature death.

**Aims** To study the prevalence of PIs in individuals with MMC. Study aims were to investigate (1) how many participants reported PIs (currently-previous four weeks); (2) how many of the children using orthoses in the lower extremities reported PIs; (3) the associations between PIs and sex, age, type of MMC, incontinence (bladder and bowel), sensory control, use of orthoses, muscle function level (MFL), and walking ability.

**Method** Retrospective cross-sectional study based on data from the register/follow-up program MMCUP. Data were extracted from four forms from the latest MMCUP-examinations. Data were presented as frequencies (n (%)) and analyzed using cross-tabs ( $\chi^2$ ) and with logistic regression.

**Results** Of the 419 participants, 101 (24.1%) reported PIs. In children with orthoses, 31.3% reported PIs. Statistically significant associations were found between PIs and sensation were ( $\chi^2$  (1, N=149) =7.65, p=0.01), use of orthoses ( $\chi^2$  (1, N=288) =5.50, p=0.02), MFL ( $\chi^2$  (4, N=243) =17.80, p< 0.01) and walking ability ( $\chi^2$  (5, N=251) =16.74, p=0.01). PIs increased with age (OR=1.03, CI 1.01-1.04).

**Conclusion** PIs are common in individuals with MMC. Children using orthoses on the lower extremities appeared to be at an increased risk. PIs are also more common at reduced sensation, higher MFL, reduced walking ability, and at older ages.

## Keywords

Myelomeningocele, pressure injuries, prevalence, orthoses

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning .....	1
1 Bakgrund .....	1
1.1 Ryggmärgsbräck .....	1
1.2 MMCUP nationellt kvalitetsregister och uppföljningsprogram .....	2
1.3 Trycksår .....	3
1.4 Problemformulering .....	4
2 Syfte och frågeställningar .....	4
3 Metod .....	4
3.1 Procedur och deltagare .....	4
3.2 Studie, instrument och formulär .....	5
3.2.1 Studie formulär .....	5
3.2.2 Demografisk data .....	6
3.2.3 Medicinska variabler .....	6
3.2.4 Variabler gällande funktion .....	7
3.2.5 Statistiska analyser .....	8
4 Etiska aspekter .....	10
5 Resultat .....	10
5.1 Frågeställning 1. Förekomst av trycksår (senaste 4 veckorna-nuvarande) ...	12
5.2 Frågeställning 2. Förekomst av trycksår hos barn med ortoser på nedre extremiteter .....	13
5.3 Frågeställning 3. Vilka statistiska samband finns mellan förekomsten av trycksår och kön, ålder, typ av RMB, inkontinens, sensorik, ortosanvändning, MFN och funktionell gångförmåga? .....	14
6. Diskussion .....	15
6.1 Resultatdiskussion .....	15
6.2 Metoddiskussion .....	17
6.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer) .....	18
6.4 Implikationer för fortsatta studier .....	18
7 Slutsats .....	19
Tack .....	19
8 Referenser .....	20
Bilagor .....	23
<a href="http://mmcup.se/wp-content/uploads/2018/04/05_1_180425_MMCUP_Urotarm_mott_0-18-%C3%A5r_1.04.pdf">http://mmcup.se/wp- content/uploads/2018/04/05_1_180425_MMCUP_Urotarm_mott_0-18- %C3%A5r_1.04.pdf</a> .....	23

## Inledning

I det kliniska arbetet som fysioterapeut inom habiliteringsverksamhet är barn, unga och vuxna med ryggmärgsbråck en återkommande patientgrupp. Allt eftersom den svenska hälso- och sjukvården förbättras ser vi nu en växande grupp av vuxna personer med ryggmärgsbråck (1). Ryggmärgsbråck påverkar inte bara känsel och motorik, många har även en kognitiv påverkan och kan ha svårt med minne och initiativförmåga (2–4). Trycksår är en sekundär komplikation till ryggmärgsbråck och många gånger förenat med ett stort fysiskt, mentalt, känslomässigt och socialt lidande för den individ som drabbas och orsakar stora kostnader för samhället. En sekundär sepsis till följd av ett infekterat trycksår är en förebyggbar dödsorsak. För att minska risken för att trycksår uppkommer måste systematiskt och förebyggande arbete bedrivas (5). Genom att studera förekomsten av trycksår i den riskgrupp som personer med ryggmärgsbråck utgör och ställa det i relation till ytterligare faktorer så som muskelfunktionsnivå, ortosanvändning och ålder skulle möjligheterna att förebygga uppkomst av trycksår hos dessa individer öka. Användandet av data från ett nationellt kvalitetsregister möjliggör även framtida implementering av förebyggande åtgärder då en nationell infrastruktur finns (6,7).

## 1 Bakgrund

### 1.1 Ryggmärgsbråck

Ryggmärgsbråck (RMB) är en medfödd missbildning av ryggmärgen till följd av bristande slutning av en eller flera kotbågar vanligtvis baktill i nedre bröstryggen eller i ländryggen. Skadan uppstår under graviditetens första 3-4 veckor, då neuralröret bildas. Vid RMB sluter sig inte neuralröret fullständigt och en bråcksäck bildas på ryggen, ibland hudtäckt men hjärnhinnor och nervrötter kan även ligga helt öppna (8,9). Samlingsnamnet för bristande slutning av en eller flera kotbågar och/eller missbildning av ryggmärgen är spinal dysrafism, (neuralrörsdefekt; NTD) eller spina bifida (i.e. kluven rygg) och kan uppstå längs hela medellinjen – vanligast baktill. Slutningsdefekt i hjärnan kan variera mellan inkomplett slutning av skallbenet med bråck bestående av enbart meninger (meningocele) eller av meninger och hjärna (encefalocele). Slutningsdefekten av ryggen kan variera från enbart slutningsdefekt i kota (spina bifida occulta) till slutningsdefekt i kota med herniering av endast meningerna (meningocele) eller ofullständig slutning av kota med herniering av meninger och ryggmärg (myelomeningocele, myelos = märm; meningo = hjärnhinna; cele = MMC). MMC är det som vanligen avses vid tal om RMB. Bråcket kan sakna täckning av hjärnhinna och hud och benämns då som öppet ryggmärgsbråck (spina bifida aperta). I engelskspråkig litteratur används ofta begreppet *spina bifida* synonymt för MMC.(10)

Begreppet RMB omfattar i denna studie även lipo-MMC och myeloschisis.

Lipo-MMC är ett bråck som förutom ryggmärg, nerver och hinnor också innehåller fettvävnad. Myeloschisis är ett ofullständigt slutet neuralrör – ryggmärgen är fortfarande platt och saknar hudtäckning (8)

Neuralrörsdefektens omfattning och läge varierar mellan individer, där av även individens funktion. Spina bifida occulta - som är den lindrigaste varianten av spinal dysrafism - är ofta helt symtomfritt medan den mer omfattande varianten MMC ofta innebär störning i flödet av likvor med hydrocefalus som följd och kan påverka motorik, sensorik, cirkulation, hormonproduktion, kognition, sexualfunktion, kontroll av blåsa/tarm, sväljning, andning och leda till ökad risk för skolios, hudsår, latexallergi och epilepsi. Vid en fjättrad märg ses ofta senare tillkommande funktionsförsämring (2,10,11).

Andelen barn som föds med ryggmärgsbråck i Västeuropa har sjunkit sedan början av 1970-talet från en incidens på 9/10 000 födda till 2/10 000 födda.

Dock är den totala andelen foster med neuralrörsdefekt nästan densamma som för 40 år sedan. Den största orsaken till att färre barn föds med

RMB är avslutade graviditeter till följd av prenatal fosterdiagnostik, dock kan även förbättrade kostrekommendationer (folsyra) till fertila kvinnor vara en anledning till att den totala andelen foster med neuralrörsdefekt minskat. (10) Tidigare var dödligheten hos nyfödda barn med RMB hög. Tack vare de senaste decenniernas medicinska och tekniska framsteg inom sjukvården når idag de allra flesta som föds med RMB i Västeuropa och Nordamerika vuxen ålder (2,12) och utmaningarna inför vuxenblivandet behöver därför hanteras på flera plan (13–15).

## **1.2 MMCUP nationellt kvalitetsregister och uppföljningsprogram**

I Sverige finns möjligheten för personer med spinal dysrafism och/eller hydrocefalus att följas kliniskt via ett nationellt kvalitetsregister och kombinerat multidisciplinärt uppföljningsprogram – MMCUP. Målsättningarna för MMCUP är att

1. Säkra vården av den enskilde personen,
2. Vara ett underlag för att välja rätt behandling i rätt tid,
3. Vara en kvalitetssäkring för en jämlik vård, och
4. Vara en forskningsdatabas för att få ny kunskap.

Personens behandlare (t.ex. läkare, arbets-, fysio- och uroterapeuter) undersöker kroppsfunktion och hälsa regelbundet enligt ett uppföljningsschema baserat på ålder (Bilaga 1). Varje MMCUP-registrerad behandlare har en säker inloggning med begränsad behörighet till de registerdata de har åtkomst till. Operationer, inopererat material, läkemedel, hjälpmedel, träning och annan given behandling dokumenteras också för att kunna påvisa effekt och för att

kunna välja bort det som fungerat mindre bra till förmån för det som visar sig vara bättre, liksom personens egen uppfattning om insatserna och sin funktion. Samtliga Sveriges sju regionsjukhus är anslutna till MMCUP samt 18 av 21 habiliteringsverksamheter och länssjukvård. (16)

98.5 % av alla barn födda med RMB 2007-2019 och 99 % av de unga och vuxna med RMB födda 1989-2001 bosatta i Sverige har valt att delta i MMCUP. För de barn och unga som är födda 2002-2006 saknas en inventering och därför går det inte att fastställa täckningsgrad för den kohorten. Uppgifterna från MMCUP samlas i en central databas. MMCUP innebär en god strukturell möjlighet att studera och på sikt förbättra vården och livet för de personer som lever med RMB (6,16).

### **1.3 Trycksår**

Trycksår är en sekundär komplikation till RMB. Med trycksår avses en lokal skada i hud/och eller underliggande vävnad, vilken uppstått genom tryck eller kombination av tryck och skjuv (förskjutning av vävnadslager i förhållande till varandra). Det höga eller långvariga trycket leder till syre- och näringsbrist i vävnaden med åtföljande skada på celler. Risken för trycksår ökar om det trycksatts hudområdet har nedsatt känsel eller utsätts för fukt- och temperaturförhöjning. Trycksår kan utvecklas över hela kroppen, men är vanligast ovan ett benutskott där den tryckfördelande vävnaden är tunn t.ex. korsben, hälar, höfter och sittbensknölar. Barn och ungdomar som är i riskzonen att utveckla trycksår är framförallt barn med RMB eller annan spinal skada (17), barn med svår cerebral pares samt barn med förvärvade hjärnskador. Hos dessa barn kan trycksåren ofta bli långvariga och kompliceras av infektion, benröta och smärta. Barnen blir immobiliserade för lång tid med åtföljande hög skolfrånvaro och svårigheter att delta i sociala aktiviteter. (18)

Studier på förekomst av trycksår och RMB är få och de som finns är företrädesvis med vuxna deltagare (3,4,17). I en kvalitativ intervjustudie där sambandet mellan förekomsten av trycksår och patient karaktäristika hos vuxna med RMB kartlades rapporterade 82 % av deltagarna att de hade haft trycksår: 30 % vid intervjutillfället och 52 % hade haft minst ett trycksår de senaste fem åren. Statistiskt signifikanta samband fanns mellan trycksår och sensorisk nedsättning, minnesförmåga, Arnold Chiari missbildning och förekomst av tidigare trycksår (15). I en amerikansk longitudinell kohortstudie rapporterade 603 (19%) av de 3153 deltagare som ingick i studien trycksår vid senaste mätningen. Skadenivå, rullstolsanvändning, urininkontinens, shunt, ortopedisk kirurgi ovan knä, nyligen utförd kirurgi och manligt kön visade signifikanta samband med trycksår (19). I ytterligare en studie undersöktes hur många av 227 deltagare som under en 20-årsperiod utvecklat trycksår. Incidensen var 43 % och denna ökade med ålder. Bidragande faktorer till detta var yttre tryck på grund av gips, hjälpmedel eller ortoser, kronisk inkontinens samt intensiv

aktivitet (20). En tidigare svensk studie som beskrevs förekomsten av MMC hos ungdomar 15-18 år och de medicinska svårigheter ungdomarna behövde fortsatt stöd kring i sitt vuxenblivande rapporterade 19 % att de hade återkommande trycksår (2). Trycksår hos barn och ungdomar med RMB förefaller förekomma mer sällan än hos de vuxna (21). Prevalensen för trycksår generellt i Sverige var enligt en kartläggning som gjordes av Sveriges kommuner och Landsting våren 2012 16,1 % för personer inom landstinget (främst slutenvård) och 11,5 % för personer inom kommunen (22).

## 1.4 Problemformulering

Kännedomen om förekomsten av trycksår hos personer med RMB i Sverige är låg. Utan kännedom om rådande situation och faktorer som kan inverka är det svårt att sätta in adekvat förebyggande insats.

## 2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie var att beskriva förekomsten av hudirritationer av trycksårskaraktär/trycksår (i detta arbete synonymt benämnt som trycksår) hos personer med RMB samt vidare att undersöka om andra specifika faktorer påverkar förekomsten av trycksår hos personer med RMB.

De tre specifika frågeställningarna var följande:

1. Hur många av de personer som ingår i MMCUP rapporterade vid den senaste MMCUP bedömningen att de hade eller under de senaste fyra veckorna hade haft trycksår?
2. Hur vanligt förekommande är trycksår hos barn (<19 år) som använder ortoser på de nedre extremiteterna?
3. Vilket statistiskt samband finns mellan trycksår och kön, ålder, typ av RMB, inkontinens (urin eller avföring), sensorik, ortosanvändning, muskelfunktionsnivå (MFN) samt funktionell gångförmåga.

## 3 Metod

### 3.1 Procedur och deltagare

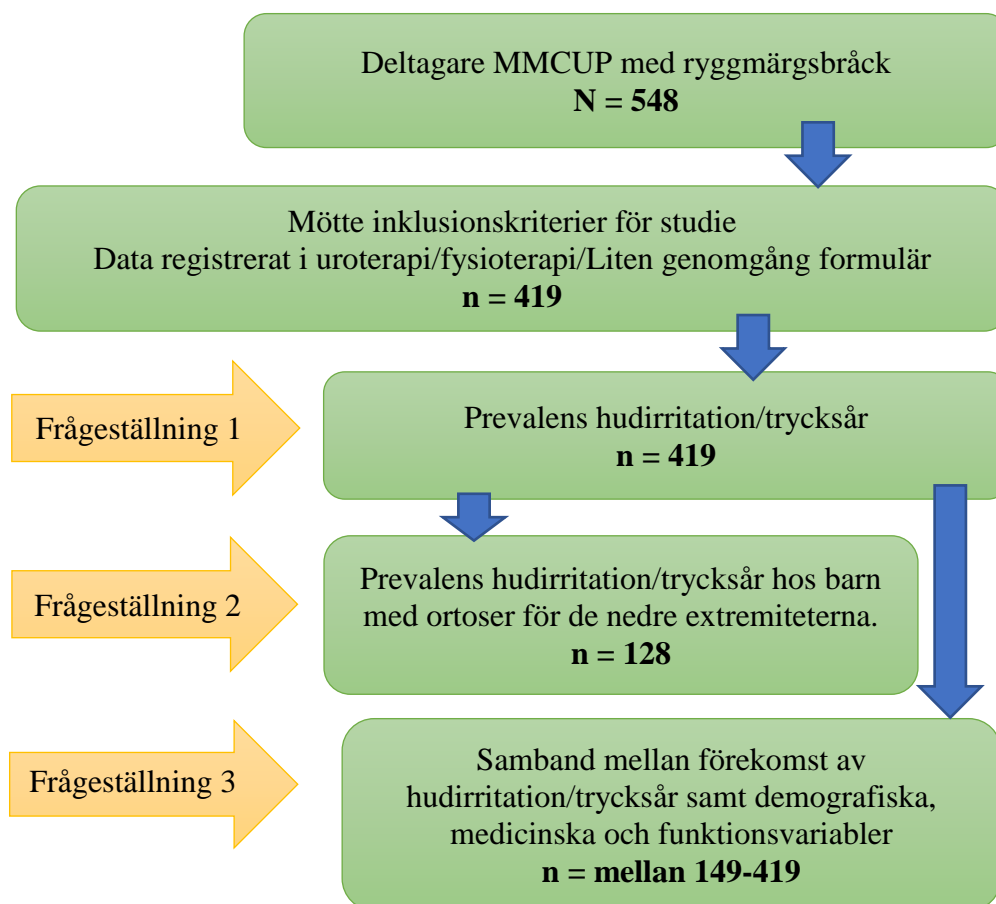
Detta var en deskriptiv retrospektiv tvärsnittsstudie för att beskriva och studera samband. Inklusionskriterier; någon av de diagnoser definierade som RMB (i.e. MMC, lipo-MMC och myeloschisis), deltagande i MMCUP samt relevant data registrerat i MMCUP-formulären som ingick i studien. Exklusionskriterier; De som saknade uppgifter i utvalda formulär exkluderades från studien. Frågorna i formulären besvaras antingen av personen själv, dess företrädare alternativt av behandlaren efter statustagning. Data läggs in i MMCUP av behandlande personal på klinik. Vilka data som matas in beror på val av formulär. Vilka formulär som är aktuella beror på behandlande profession och personens ålder (se Bilaga 1). Det innebär att inte alla personer som ingår i MMCUP har data registrerat på samma/alla variabler. Variablerna valdes utifrån frågeställningarna



ut från fyra av MMCUP formulären (se Tabell 1 samt bilagor 2-7) som innehåller uppgifter om trycksår, RMB diagnos och eventuella riskfaktorer för trycksår. Förklaringsvariablerna ålder, typ av RMB, inkontinens (urin eller avföring), nedsatt sensorik, ortosanvändning, aktivitet (muskelfunktionsnivå (MFN) samt funktionell gångförmåga) och manligt kön har beskrivits i tidigare studier som faktorer som påverkar risken för trycksår (15,19–21) och ansågs relevanta i detta arbete.

Vid tidpunkten för registeruttaget mars 2019, ingick 548 personer i åldrarna 0-76 år i MMCUP varav 419 mötte inklusionskriterierna (Figur 1). Data togs från den senast registrerade MMCUP bedömningen (registrerade poster från 2013 och framåt) i respektive formulär.

**Figur 1.** Studie flödesschema



## 3.2 Studie, instrument och formulär

### 3.2.1 Studie formulär

Data från fyra MMCUP-formulär var relevanta gällande trycksår och riskfaktorer utifrån resultat av tidigare studier :

1. Uro-tarm formuläret (URO) finns i två versioner, ett för barn 0-18 år och innehåller frågor om trycksår samt ett för personer över 18 vilket inte ställer

frågor om trycksår. Information om blås- och tarmfunktion, tömningsprocedurer och eventuella läckage ingår också i formuläret.

2. Fysioterapiformulär för barn och vuxen (FT) finns i två versioner, ett för barn och ett för vuxna och omfattar t.ex. motorisk funktion, hudirritationer av trycksårskaraktär, smärta, asymmetrier, ortosförsörjning och dess tid för användning samt hjälpmedelsanvändning.

3. Liten genomgång (LG) används främst för vuxna och beskriver aktuell social situation, hälsa, kroppsfunction, förekomst av sår och behov av stöd.

4. Neuro första formuläret (Neuro) som ifylls vid start omfattar typ av neuralrörsdefekt/diagnos, operationer, graviditets-, förlossning- och neonatdata.

Data som ingick i studien beskrivs nedan.

### **3.2.2 Demografisk data**

Information om kön (dikotom, man/pojke eller kvinna/flicka), ålder (kontinuerlig, hela år), och typ av ryggmärgsbräck (ordinal; öppet RMB (dvs. inte helt hudtäckt), hudtäckt bräck över ryggraden, RMB utan närmare specifikation (UNS)) ingick i studien.

### **3.2.3 Medicinska variabler**

#### *Trycksår*

Information gällande trycksår fanns i tre av formulären. Sammanlagt fanns 16 variabler om trycksår i de olika formulären.

I formuläret URO 0-18 år ingår frågan ”Har personen hudförändring/ar av trycksårskaraktär?” svarsalternativen är en ordinalskala ”nej enligt patient eller närstående”, ”nej efter hudgranskning vid besöket”, ”ja” med lokalisation och gradering utifrån en fyrgradig skala för tryck (23).

I FT formuläret barn ställs frågan till de barn som använder ortoser för nedre extremiteter om hudirritationer av trycksårskaraktär/sår på nedre extremiteter förekommit under de senaste fyra veckorna och svarsalternativen är en ordinalskala ”nej”, ”ja - hindrar ortosanvändning”, ”ja - hindrar inte ortosanvändning” och ”okänt”. Slutligen ställs frågan om hudsår av trycksårskaraktär som inte är relaterade till ortoser förekommit under de senaste fyra veckorna med svarsalternativen som ordinal data; ”Nej, har ej undersökt”, ”Nej har undersökt hittar inga” och ”ja, ange lokalisation”.

I FT formuläret för vuxna ställs frågan ”Har hudsår av trycksårskaraktär/svårsläkta sår förekommit under de senaste fyra veckorna med svarsalternativen som ordinal data ”nej - har undersökt”, ”nej - har ej undersökt”, ”ja” med lokalisationsangivelse.

Slutligen, i formuläret LG ställs frågan ”Har du tryckmärken eller hudsår som är äldre än tre veckor, dvs. är svåra att läka?” med svarsalternativen som ordinal data ”Ja – rött kvarstående märke/sår”, ”nej” eller ”okänt”.

#### *Blås-tarmläckage*

I formulären URO och LG återfanns uppgifter om eventuell inkontinens och vilken typ (urin-/avförings-). Svarsalternativen var ”ja”, ”nej” eller ”okänt” och besvaras av personen själv eller dess närstående.

#### *Sensorik*

I FT formuläret för ungdomar från 16 år och vuxna återfinns påståendet ”Patienten upplever nedsatt känsel i” och kryssrutorna med svar som ordinal data; ”sätetsregionen”, ”fötterna”, ”nej - uppger god känsel” och ”osäkert/okänt”. I Neuro formuläret anges ”Sensibilitet i perineum” med svarsalternativen som ordinal skala ”Känner/reagerar klart på stick”, ”Känner inte/ingen reaktion på stick”, ”Nedsatt känsel/osäker reaktion på stick”, ”Ej testat/okänt”

### **3.2.4 Variabler gällande funktion**

#### *Muskelfunktionsnivå*

Nivå för muskelfunktion graderades utifrån en femgradig skala framtagen av Bartonek med kollegor (Tabell 1) och graderas utifrån funktionen i den svagaste sidan (24,25).

**Tabell 1.** Muskelfunktionsnivå (MFN)

I	Sacral	Svaghet i de små fotmusklerna och långa tåböjaren Plantarflexion mot tyngdkraften
II	Låg lumbal	Plantarflexion < 3. Knäflexion > 3 Höftflex och/eller höftabd > 2
III	Mellanlumbal	Höftflex och knäext 4-5. Knäflexion < 3 Noterbar kontraktion höftflex, höftabd, och i underben
IV	Hög lumbal	Ingen/svag knäext och höftabd. Höftflex < 2 Bäckenelevation 2-3
V	Hög lumbal / Thoracal	Ingen muskelaktivitet i nedre extremiteterna

#### *Ortosanvändning*

I FT formulär för barn och vuxna finns punkten ”användning av ortoser för nedre extremiteter” med svarsalternativen som nominalskala ”ja” ”nej” och ”okänt”. I formuläret LG ställs frågan ”om du har ortoser använder du dem?” med svaren som nominalskala ”ja”, ”nej”, ”okänt” och ”ej aktuellt”.

### *Funktionell gångförmåga*

Funktionell gångförmåga anges i FT formuläret utifrån personens vanligast förekommande förflyttning, skattad av personen själv eller någon i dess närhet och beskrivs utifrån en 6-gradig skala (Tabell 2), en modifierad variant av Hofferskalan (17–19).

Nivå I innebär att personen går inom och utomhus medan nivå VI innebär att personen inte går alls.

**Tabell 2.** Funktionell gångförmåga baserat på en variant av Hoffer skalan.

Nivå	Funktion
I	Går både inom- och utomhus. Ej behov av ortoser (ev. inlägg). Håller gånktakten med jämnåriga vid gång utomhus.
II	Går inom och utomhus. Behov av ortoser men ej av gånghjälpmedel. Använder rullstol utomhus enbart vid längre förflyttning.
III	Går inomhus. Behov av ortoser (och gånghjälpmedel). Använder rullstol utomhus och vid längre avstånd inomhus.
IV	Går inomhus med ortoser och gånghjälpmedel. Använder rullstol inom- och utomhus.
V	Har träningsgång i skola, terapi och hemma. Förflyttar sig funktionellt med rullstol.
VI	Går inte. Har ev. ståfunktion.

### **3.2.5 Statistiska analyser**

Deskriptiva data presenterades som antal (%) för kategoriska variabler och som genomsnitt (standard avvikelse) för kontinuerliga variabler.

För frågeställning 1 användes data från URO, FT och LG formulären gällande trycksår. Eftersom data kom från olika formulär där frågorna inte var identiskt utformade skapades en gemensam screening variabel för trycksår. Kodningen skedde på följande sett: deltagare som i något av de aktuella formulären angett ja för hudirritation/trycksår kodades som ja = 1; deltagare som svarat nej (inget ”ja” i något av formulären) kodades som nej = 2; okänt eller vid avsaknad av data kodades som okänt = 3. Ett ”ja” innebar sålunda att man haft trycksår/hudirritation inom loppet av de senaste fyra veckorna till att man hade det för tillfället när data rapporterades. Förekomsten beskrevs med (n (%)) av de som angett att de hade haft/har trycksår.

I frågeställning 2 beskrevs mer specifikt förekomsten (n (%)) av trycksår hos de barn som använde ortoser på nedre extremiteter.

De barn som beskrevs mer specifikt i frågeställning 2 ingår även i den totala andelen deltagare som studeras i frågeställning 1. Samma barn återfinns alltså i båda dessa frågeställningar.

För frågeställning 3 användes screening variabeln för trycksår som en dikotom variabel (ja/nej). I de fall det inte gick att fastställa om trycksår fanns/funnits (i.e., okänt) kodades det som nej. Även ”nej, har granskat” och ”nej, enligt patient/närstående” och ”nej har ej undersökt” kodades som nej. Detta för att få ett mer konservativt estimat utan att förlora data. Data kom från FT, LG samt URO formulär - för närmare specifikation vilken data som sammanställdes se 3.2.3 Medicinska variabler ”Trycksår”.

Avsaknaden av data i detta material var i vissa fall stort. Tanken är att MMCUP ska vara populationsbaserat men i nuläget är det inte det för alla ålderskohorter. Det är därför svårt att avgöra om bortfall av data var slumpmässigt. Med stor sannolikhet är det ett systematiskt bortfall. Olika strategier om hur man hanterar data bortfall existerar, men många svårigheter kvarstår oftast ändå.

Fyra chi-square analyser utifrån variabler i FT formuläret (trycksår och ortosanvändning; trycksår och sensorik; trycksår och MFN; trycksår och funktionell gångförmåga) genomfördes för att studera sambanden mellan trycksår och förklaringsvariablerna separat. Samtliga variabler var numeriska ortosanvändning (använder ortos ja = 1, nej = 0) och sensorik (nedsatt sensorik = 1, ej nedsatt = 0) var nominaldata och muskelfunktionsnivå (1 = sacral, 2 = låg lumbal, 3 = mellan lumbal, 4 = hög lumbal, 5 = hög lumbal/thoracal) och funktionell gångförmåga (1=Går både inomhus och utomhus, ej behov av ortos, 2 = Går både inomhus och utomhus, behov av ortos, ej gånghjälpmedel, 3 = Går inomhus, behov av ortos och gånghjälpmedel samt rullstol längre sträckor, 4 = Går inomhus med ortoser och gånghjälpmedel, rullstol inom- och utomhus, 5 = Har träningsgång i skola terapi, och hemma, förflyttar sig funktionellt med rullstol, 6 = Går inte har eventuellt ståfunktion) var ordinaldata.

Eftersom MFN och funktionell gångförmåga båda är sätt att beskriva funktion/skadenivå bedömdes dessa variabler sannolikt vara korrelerade. Spearmans korrelation användes för att bedöma hur starkt korrelerade dessa variabler var före den logistiska regressionen.

En logistisk regression med trycksår som utfallsvariabel analyserades med de variabler som ansågs ha tillräckligt komplett data; ålder, kön (referensgrupp = man), RMB (referensgrupp=öppet RMB) Inkontinens (referensgrupp = inget läckage) Ett p-värde  $\leq 0.05$  ansågs som statistiskt signifikant.

## **4 Etiska aspekter**

Detta arbete baserades på registerforskning där data redan är insamlad. Samtycke är lämnat av deltagaren eller dess lagliga företrädare i samband med anmälan till att delta i registret. Deltagande i MMCUP är frivilligt och deltagare kan när som helst bestämma sig för att inte delta längre utan att det på något sätt påverkar möjligheten till sjukvård. Samtycket från barns företrädare upphör vid 18 års ålder och den unga vuxna eller dess lagliga företrädare tar ställning till ett förnyat samtycke då de fyller 18. Deltagarna är anonyma genom hela processen och risken att deltagarna i kvalitetsregistret på något vis skulle påverkas negativt är liten i förhållande till den nytta studien kan göra med att eventuellt kunna påvisa möjligheter att förebygga uppkomsten av trycksår och minska det fysiska, mentala, känslomässiga och sociala lidande som trycksår kan vara förenat med. Student och handledare hade endast tillgång till avidentifierad data. Ingen klinisk testning/djurförsök ingick. Ett gällande etikgodkännande för data i MMCUP finns (etikprövningsnämnden, Lund, dnr 2009/241).

## **5 Resultat**

Totalt ingick 419 barn, ungdomar och vuxna med RMB i studien. I Tabell 3 presenteras gruppens sammansättning. Eftersom formulären skiljer sig åt för barn och vuxna presenteras resultaten både separat och sammanslaget.

**Tabell 3.** Fördelningen av karakteristiska hos studiedeltagarna uppdelat på barn, vuxen och totalt.

	Barn, 0-18 år, n = 270	Vuxna 19-76 år, n = 149	Totalt, 0-76 år, N = 419
<b>Ålder i år</b> , genomsnitt (standardavvikelse)	10 (5,2)	33 (11,9)	18 (13,8)
<b>Kön</b> , n (%)			
Pojke/man	148 (54,8)	70 (47,0)	218 (52,0)
Flicka/kvinna	122 (45,2)	79 (53,0)	201 (48,0)
<b>Typ av ryggmärgsbråck</b> , n (%)			
Öppet ryggmärgsbråck	148 (54,8)	93 (62,4)	241 (57,5)
Hudtäckt bråck	67 (24,8)	18 (12,1)	85 (20,3)
Ryggmärgsbråck, utan närmare specifikation	55 (20,4)	38 (25,5)	93 (22,2)
<b>Muskelfunktionsnivå*</b>			
I - Sakral	40 (14,8)	23 (15,4)	63 (15,0)
II – Låg lumbal	33 (12,2)	17 (11,4)	50 (11,9)
III – Mellan lumbal	22 (8,1)	16 (10,7)	38 (9,1)
IV – Hög lumbal	23 (8,5)	17 (11,4)	40 (9,5)
V – Hög lumbal/thoracal	34 (12,6)	18 (12,1)	52 (12,4)
Uppgift saknas	118 (43,7)	58 (38,9)	176 (42,0)
<b>Sensorik**</b>			
Nedsatt	24 (8,9)	73 (49,0)	97 (23,2)
Ej nedsatt	45 (16,7)	7 (4,7)	52 (12,4)
Okänt/osäkert om nedsatt	201 (74,4)	69 (46,3)	270 (64,4)
<b>Inkontinens***</b>			
Endast urinläckage	84 (31,1)	17 (11,4)	136 (32,5)
Endast tarmläckage	17 (6,3)	16 (10,7)	31 (7,4)
Både urin-/tarmläckage	37 (13,7)	17 (11,4)	57 (13,6)
Nej	68 (25,2)	18 (12,1)	121 (28,9)
Uppgift saknas	64 (23,7)	58 (38,9)	74 (17,7)
<b>Funktionell gångförmåga****</b>			
I – Går både inom- och utomhus, ej behov av ortoser	36 (13,3)	20 (13,4)	56 (13,4)
II - Går både inom- och utomhus, behov av ortos ej gånghjälpmedel	27 (10,0)	12 (8,1)	39 (9,3)
III – Går inomhus, behov av ortos och gånghjälpmedel samt rullstol längre sträckor	13 (4,8)	8 (5,4)	21 (5,0)
IV – Går inomhus med ortoser och med gånghjälpmedel, rullstol inom- och utomhus	5 (1,9)	6 (4,0)	11 (2,6)
V – Har träningsgång i skola, terapi och hemma, förflyttar sig funktionellt med rullstol	10 (3,7)	5 (3,4)	15 (3,6)
VI – Går inte, har ev. ståfunktion	63 (23,3)	46 (30,9)	109 (26,0)
Uppgift saknas	116 (43,0)	52 (34,9)	168 (40,1)

\*Information om muskelfunktionsnivå fanns bara på de 243 individer som hade data i fysioterapiformulär (barn eller vuxen)

\*\*Sensorik är angivet för de 149 som hade data gällande detta i registret.

\*\*\* Inkontinens är angivet för de 345 som hade data gällande detta i registret.

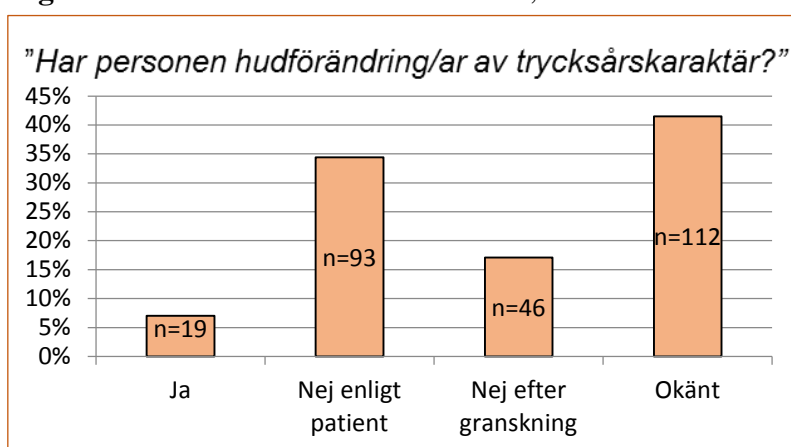
\*\*\*\*Funktionell gångförmåga är angiven för de 251 som hade data gällande detta i registret. Procentenheter uppgår inte alltid till 100 % på grund av avrundning

## 5.1 Frågeställning 1. Förekomst av trycksår (senaste 4 veckorna-nuvarande)

Av de 419 deltagarna rapporterade totalt 101 (24,1 %) att de hade/hade haft trycksår vid någon av de senaste registrerade MMCUP-bedömningarna. Av barnen och ungdomarna (< 19 år) rapporterades trycksår hos 61 deltagare (22,6 % av andelen < 19 år) och hos vuxna rapporterades trycksår hos 40 deltagare (26,8 % av andelen vuxna).

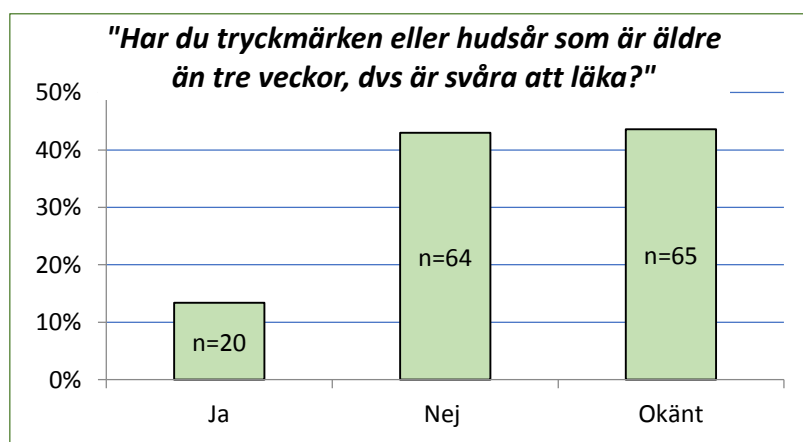
I figurerna 2-5 presenteras i mer detalj hur deltagarna svarat gällande trycksår i de olika formulären.

**Figur 2.** Uro-tarm formulär barn 0-18 år, n = 270.



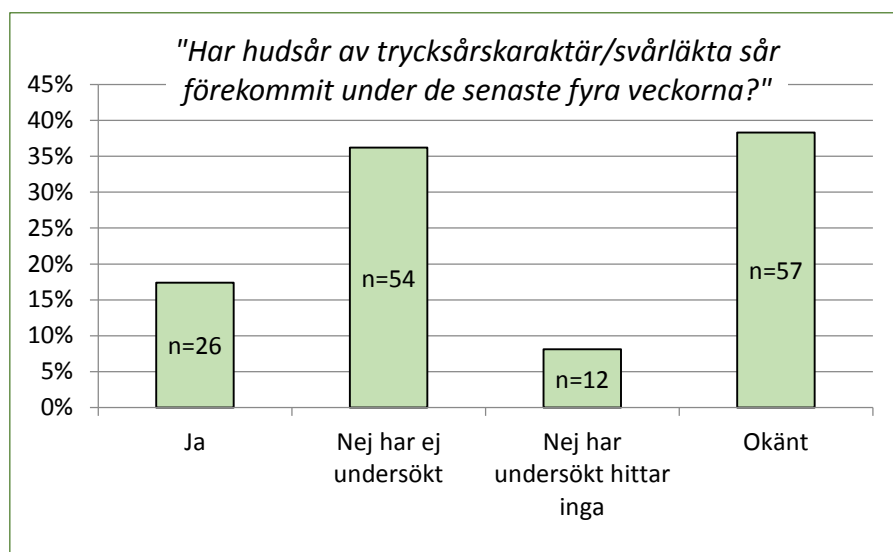
Förekomst av trycksår hos vuxna 19-76 år, presenterade utifrån svarsalternativen i de olika formulären och presenteras i figurerna 3-4.

**Figur 3.** Formulär Liten Genomgång vuxen, n = 149





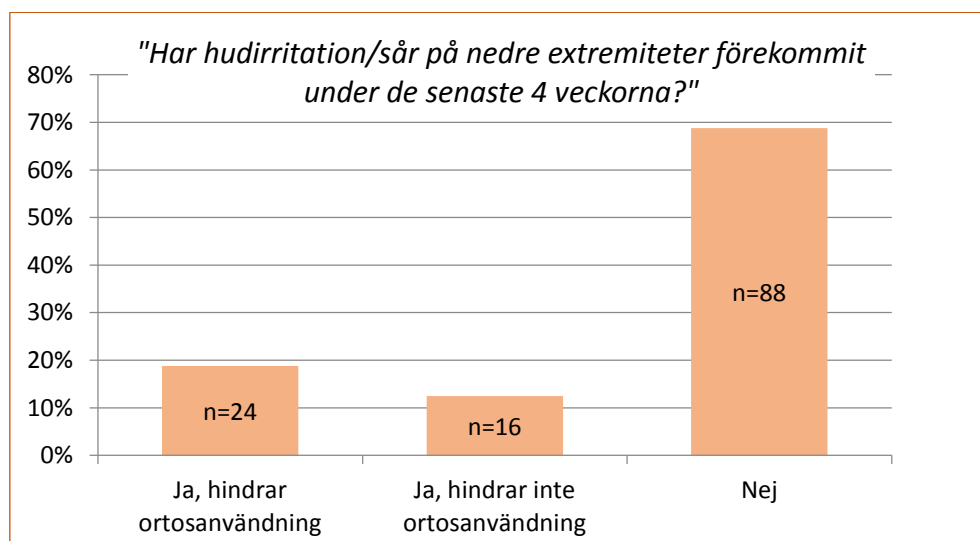
**Figur 4.** Formulär Uro-tarm vuxen, n = 149



## 5.2 Frågeställning 2. Förekomst av trycksår hos barn med ortoser på nedre extremiteter

Data om hudirritation av trycksårskaraktär/trycksår hos barn och ungdomar med ortoser på de nedre extremiteterna mer specifikt kom från *FT* formuläret (n = 128) Av de 128 barn och ungdomar som hade ortoser på de nedre extremiteterna rapporterade sammanlagt 40 (31,3 %) barn hudirritation av trycksårskaraktär på de nedre extremiteterna under de senaste fyra veckorna.

**Figur 5.** Hudirritation av trycksårskaraktär/trycksår för barn och ungdomar 0-18 år som använder ortoser på nedre extremiteter, n = 128



### 5.3 Frågeställning 3. Vilka statistiska samband finns mellan förekomsten av trycksår och kön, ålder, typ av RMB, inkontinens, sensorik, ortosanvändning, MFN och funktionell gångförmåga?

Planen var här att modellera determinanter med trycksår som en beroende variabel och samtliga av de övriga åtta variablerna som förklaringsvariabler. Eftersom resultaten från Spearman korrelationen mellan MFN och förflyttningsförmåga påvisade en korrelations koefficient på 0.8 fattades beslutet att endast inkludera MFN i den logistiska regressionen. Efter ytterligare övervägande bestämdes att ta bort även MFN från den logistiska regressionen då data endast fanns registrerat för 243 deltagare och bortfallet jämfört med den totala gruppen skulle bli stor och resultatet av analysen bedömdes då för osäkert. När samtliga data väl var genomgången framkom att en stor del data saknades (>40%) för fyra av variablerna. Dessa fyra (sensorik, ortosanvändning, MFN och funktionell gångförmåga) beslöts därför att analyseras var för sig med beskrivande testen  $\chi^2$ .  $\chi^2$  visade statistisk signifikans mellan förekomst av trycksår och nedsatt sensorik, ortosanvändning, MFN och funktionell gångförmåga. Resultaten för  $\chi^2$  analyserna presenteras i Tabell 4.

Av deltagare i studien med nedsatt sensorik hade 31 av 66 trycksår medan av de 46 deltagarna med fullgod känsel rapporterade endast 6 individer trycksår. En sämre muskelfunktion ökade signifikant risken för trycksår. För de deltagare som bedömts som MFN I - sacral rapporterade 8 av 63 (12 %) deltagare trycksår medan för de i gruppen MFN V – höglumbal/thoracal var skillnaden stor där 25 av 52 (48 %) deltagare rapporterade trycksår. Den funktionella gångförmågan korrelerade med nivå av muskelfunktion och fick liknande resultat i analysen

**Tabell 4.** Korstabeller av förekomst av trycksår (ja/nej) och nedsatt sensorik, ortosanvändning, muskelfunktionsnivå och funktionell gångförmåga.

Variabler	Df	N =	$\chi^2$	p-värde
Nedsatt sensorik	1	149	7,56	0,01
Ortosanvändning	1	288	5,50	0,02
Muskelfunktionsnivå	4	243	17,80	<0,01
Funktionell gångförmåga	5	251	16,74*	0,01

\*2 celler (16.7 %) hade lägre antal än 5. Det minsta förväntade antalet är 3.55.

I den logistiska regression ingick data från de förklaringsvariabler som fanns registrerade för samtliga deltagare (kön, ålder, typ av bråck) samt inkontinens (Tabell 5).

**Tabell 5.** Logistisk regression med hudirritation av trycksårskaraktär/trycksår som utfallsvariabel, n = 419

Variabel (referensgrupp)	Oddsquot (95 % konfidens intervall)	p-värde
Kön (man)	0,71 (0,42-1,21)	0,21
Ålder (per år)	1,03 (1,01-1,04)	0,01
Kontinens (ej inkontinens)		0,14
Urininkontinens	1,54 (0,83-2,86)	0,17
Avföringsinkontinens	0,46 (0,12-1,69)	0,24
Urin- & avföringsinkontinens	1,73 (0,81-3,70)	0,16
Typ av ryggmärgsbråck (Öppet)		0,53
Ryggmärgsbråck utan närmare specifikation	0,69 (0,34-1,41)	0,31
Ryggmärgsbråck Hudtäckt	0,78 (0,38-1,62)	0,51

## 6. Diskussion

I den här registerstudien studerades förekomsten av trycksår hos personer med RMB. Vi studerade även förekomsten av trycksår i de nedre extremiteterna hos de barn som angavs ha ortoser för de nedre extremiteterna. De statistiska sambanden analyserades mellan trycksår och ett antal variabler som hypotetiskt kan påverka uppkomsten av trycksår.

Totalt rapporterade 24,1 % att de hade/hade haft trycksår vid någon av de senaste registrerade MMCUP-bedömningarna.

Av de barn och ungdomar som hade ortoser på de nedre extremiteterna rapporterade sammanlagt 31,3 % barn hudirritation av trycksårskaraktär på de nedre extremiteterna under de senaste fyra veckorna.

Ålder, nedsatt sensorik, ortosanvändning, högre muskelfunktionsnivå och sämre gångförmåga hade var för sig samband med förekomsten av trycksår hos personer med RMB.

### 6.1 Resultatdiskussion

Nästan var fjärde person hade eller hade de senaste fyra veckorna haft någon form av trycksår eller hudirritation av trycksårskaraktär vid sin senaste registrerade bedömning i MMCUP. Det är högre än den generella prevalens av trycksår i landet (22). Det är även något högre än de resultat den stora amerikanska kohortstudien visade på av Kim och medarbetare men även den svenska studie av Olsson och medarbetare vilka båda rapporterade en prevalens på 19 % (2,19). En möjlig skillnad mellan denna studie och den amerikanska kan vara hur frågan om trycksår. I denna studie ingår även hudirritationer av trycksårskaraktär vilket skulle kunna ge en högre positiv svarsfrekvens. En möjlig anledning till den högre prevalensen idag mot tidigare svenska studie

skulle också kunna vara att allt fler ingår i det nationella och att mer riktade frågor systematiskt ställs. Vikten av att ställa specifika snarare än generella frågor för att förstå den komplexitet av upplevda och närvarande sekundära svårigheter till RMB med stigande ålder uppmärksammas av Wagner och medarbetare (27).

Hos de barn som hade ortoser på nedre extremiteter framgår att förekomsten av trycksår är väldigt hög, jämfört med andra barn och ungdomar som till skillnad från äldre människor mycket sällan drabbas av trycksår. Var tredje barn hade eller hade haft trycksår de senaste fyra veckorna. Ett viktigt resultat då många barn med RMB redan utan trycksår är belastade i livet och kan ha svårare att delta i sociala sammanhang och aktiviteter (4). Pandey och medarbetare sökte i sin litteraturoversikt överbrygga kunskapsglappet om barn med neuralrörsdefekt - där barn med RMB utgör den största delen - och trycksår visade att bibehållen flexibilitet i foten och kontinuerlig uppföljning är viktigt, vilket talar för att fortsatt uppföljning av trycksår och ortosanvändning hos barn med RMB är en pågående angelägenhet (17).

Sensorik, ortosanvändning, MFN och funktionell gångförmåga var alla var för sig associerade med förekomsten av trycksår. Det stämmer väl med tidigare studier (19,20). I Kim och medarbetares och Okamoto och medarbetares studier ökade prevalensen av trycksår vid en högre skadenivå. I denna studie var nästan hälften drabbade i MFN nivå V medan endast 12% av de med MFN I. I den nuvarande studien påvisades inget signifikant samband mellan kön och trycksår, något som skiljer sig från de resultat Kim och medarbetare presenterade där manligt kön visade signifikanta samband till trycksår. Denna studie baserar sig på färre deltagare jämfört med deras. Det är möjligt att en statistiskt signifikant könsskillnad skulle framträda vid inkludering av en större studiegrupp.

I denna studie visas att oddsen att drabbas av trycksår ökar signifikant med stigande ålder i enlighet med tidigare studier. Närvaron av och hanteringen av trycksåren skulle kunna bidra till den upplevda funktionsförsämring hos äldre personer med RMB som presenteras i en tidigare svensk studie om smärta och hälsa hos vuxna med RMB liksom den amerikanska studien som beskrev förekomsten av upplevda och närvarande sekundära svårigheter till RMB (3,27). Vid beräkning av oddskvot mellan inkontinens och trycksår har de med urininkontinens liksom de med kombinerat läckage från tarm och blåsa ett icke signifikant men ändå något högre risk för trycksår (1,5 respektive 1,7 gånger högre) medan de med endast tarmläckage hade endast 0,5 gånger högre risk – ett oväntat resultat utifrån tidigare studier (15,20) - som efter granskning hänvisas till att deltagarna i den gruppen var påtagligt färre jämfört med de båda andra jämförelsegrupperna som hade en högre representation – dock fortfarande utan en signifikant skillnad.

## 6.2 Metoddiskussion

En deskriptiv tvärsnittsstudie bedöms som en god möjlighet att beskriva nuläget i en population eller grupp. Men en tvärsnitt studie kan aldrig påvisa kausala samband mellan variabler. Gruppens sammansättning i denna studie har en hög täckningsgrad och omfattar nära 100 % av de individer som lever med RMB födda 1989 och senare. Den externa validiteten kan därför förmodas vara hög. Data kom från ett kombinerat kvalitetsregister/ uppföljningsprogram och inte från en traditionell forskningsstudie. Detta innebär sålunda att inte alla deltagare har svarat på alla formulär, av olika anledningar. Avsaknaden av data är därför ett problem och det är svårt att avgöra om saknad data är slumpvis eller systematisk och hur det påverkar resultaten. För att undvika ett osäkert resultat beroende av det stora bortfallet i den logistiska regressionen valdes de fyra förklaringsvariabler som saknade data bort och lades i en enklare analys som liknar en korrelation –  $x^2$ .  $X^2$  är inte en modelleringsteknik så det finns ingen beroende variabel vilket var det vi önskade studera. Ett möjligt bättre alternativ som inte gjordes i denna studie hade varit att först göra en  $x^2$  med samtliga förklaringsvariabler och därefter valt ut de att ingå i den logistiska regressionen, något man kan ta med till fortsatta studier.

Data bygger på insamlat material från deltagarnas vardag och utifrån den kontext de befinner sig i vilken troligen är högst varierande och slumpvis. Det är även möjligt att de personerna med mer uttalad problematik beslutar sig för att delta i MMCUP.

I den här studien beskrevs förekomsten av hudirritationer av trycksår utifrån en kvantitativ ansats. En möjlig och intressant ingång hade även kunnat vara en kvalitativ ansats där upplevelsen av hudirritationer/trycksår granskats och hur det påverkar livet för den enskilda.

Den interna validiteten har många brister; det är många olika personer som registrerat data i registret, även om en tydlig manual finns till varje formulär för att minska risken för felkällor är den mänskliga faktorn en svårhanterad felkälla. I de variabler som saknar en bedömande komponent som kön och ålder är risken för felaktig bedömning mindre. En möjlighet till felaktig inmatning finns dock fortfarande. Uppgifterna om den beroende variabeln huruvida deltagaren har trycksår eller ej är mångfacetterad och efterfrågas på flera sätt. Minst risk för fel bedöms de svaren som ja och nej efter hudgranskning. De variabler som innehåller en bedömande komponent (som MFN och funktionell gångförmåga) utlämnar mycket till bedömare att avgöra. Eftersom materialet innehåller även små barn och företrädare för deltagare (assistenter och anhöriga) blir även vissa svar utifrån omgivningens subjektiva bedömning. Användning av ortoser eller ej kan påverkas av patientens vilja att ”vara till lags” att den för en fysioterapeut vill vara ”duktig” och rapporterar ortosanvändning i de fall där de inte används (s.k. social desirability bias).

Bristen på signifikans i regressionen skulle kunna förklaras av den stora begränsningen i att tillgången till data varierade stort, gruppen var stor men

materialet heterogent. En beräkning av materialets power skulle kunna gjort för att få ett bättre mått på resultatets tillförlitlighet. På grund av arbetets omfattning och begränsning i tid och det faktum att tillgång på material ändå inte går att påverka prioriterades inte det i detta arbete.

### **6.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)**

Studien visar på flera önskvärda justeringar i MMCUP kvalitetsregister; att likriktade frågor i olika formulär för att underlätta att data kan användas i forskning och kanske rent av ta bort vissa frågor från vissa formulär då frågor kring trycksår exempelvis idag ställs av flera olika behandlare – ett omfattande dubbelarbete för både registrerare, patienter och användare av materialet. Önskvärt vore även att lägga in ytterligare data gällande sensorik och dess förändring över tid. Det är en avvägning för nationella kvalitetsregister som även fungerar som uppföljningsprogram vad man frågar, hur och hur ofta. Om data samlas in för att kunna bidra till forskning och/eller förbättringsarbete skulle det underlätta avsevärt om frågorna och svarsalternativen inte skiljer sig alltför mycket åt. Detta torde även underlätta för att följa utveckling över tid hos den individuella patienten. Trots allt tyder resultaten på att trycksår är vanligt förekommande rent generellt hos personer med RMB. Att var fjärde person utvecklar en förebyggbar - potentiellt livshotande - sekundär komplikation av personer med RMB i Sverige borde kunna förbättras. Ett viktigt resultat att lyfta fram, då studierna på förekomst av trycksår och barn med RMB är svåra att finna, är den stora andelen barn med trycksår på nedre extremiteter i samband med ortosanvändning. Detta för att arbeta aktivt med trycksårsprevention, råd och regim till omgivningen för hudgranskning och tillpassning av ortoser. Här finns även möjlighet att i framtiden lära mellan olika kliniker. När mer data finns tillgänglig finns möjlighet att studera om förekomsten av trycksår skiljer sig åt mellan landsting/regioner/kliniker och om det i så fall är möjligt att lära sig av ”best practice”.

### **6.4 Implikationer för fortsatta studier**

Det ingående materialet i kvalitetsregistret kommer att förbättras över tid och i framtiden med en större kohort och mer komplett material t.ex. MFN på alla finns mycket goda möjligheter för fortsatta studier.

Idag finns ett mycket begränsat underlag gällande sensorik i MMCUP och trycksår något som tidigare studier visat vara en viktig faktor för uppkomsten av trycksår, skulle en möjlighet vara att ta med variabeln smärta – eller frånvaron av smärta och ställa det i relation till trycksår.

Intressant vore att titta vidare på upplevelsen av livskvalitet hos de personer som har trycksår och ställa de i relation till de som inte har eller har haft den senaste tiden. Även att jämföra de deltagare som säger att de har eller inte har trycksår stämmer. Detta med tanke på att personer med RMB ofta har kognitiva och

sensoriska nedsättningar och svårighet med minne och initiativ förmåga (4,20,28). Många vet att de ska granska huden men glömmar bort och känner inte eventuella hudirritationer. Möjligheter finns att titta på kostnader i förhållande till detta samt om det går att studera (i annat material) om/hur många som avlidit till följd av sepsis, tillgång finns till mortalitetsdata samt data från SCB/Socialstyrelsen som är kopplat till en del MMCUP data.

## **7 Slutsats**

Var fjärde person hade haft trycksår de senaste 4 veckorna, andelen vuxna med trycksår var något fler än andelen barn och unga. Barn och unga med ortoser på nedre extremiteter hade en högre andel trycksår i samband med ortosanvändning än i gruppen som helhet. Nedsatt sensorik, ortosanvändning, högre muskelfunktionsnivå och sämre gångförmåga hade var för sig samband med förekomsten av trycksår hos personer med RMB. Sannolikheten för att rapportera trycksår steg med högre ålder.

## **Tack**

Vill slutligen rikta mitt varmaste tack till MMCUP registerhållare och särskilt Lena Westbom som med största vänlighet lotsat mig bland MMCUPs data och variabler, utan er hade denna spännande studie inte varit möjlig.

Region Sörmland som hjälper mig utvecklas i arbetet.

Emma Henriksson som verkligen gjort allt för att försöka lära mig statistikprogrammets alla möjligheter. För kollegor, vänner och familj som försökt förstå vad jag gör och genomlevt min frånvaro.

Sist men inte minst mina handledare; Martina Bendt för kloka tankar kring formuleringar, som fått mig att lyfta blicken och se helheten när jag försvunnit ner bland siffror och ord, och Ann Alriksson – Schmidt som med en aldrig sinande entusiasm gång efter annan fyllt mitt arbete med röda streck, svarat på mina tusen frågor under dygnets alla timmar och med varm generositet delat med sig av sin stora kunskap!

## 8 Referenser

1. Thibadeau J, Reeder MR, Andrews J, Ong K, Feldkamp ML, Rice S, m.fl. Understanding the Natural Progression of Spina Bifida: Prospective Study. *JMIR Res Protoc*. 14 september 2017;6(9):e180–e180.
2. Olsson I, Dahl M, Mattsson S, Wendelius M, Åström E, Westbom L. Medical problems in adolescents with myelomeningocele (MMC): an inventory of the Swedish MMC population born during 1986–1989. *Acta Paediatr*. 2007;96(3):446–9.
3. Alriksson-Schmidt A, Josenby AL, Lindquist B, Westbom L. Pain and health status in adults with myelomeningocele living in Sweden. Castillo J, redaktör. *J Pediatr Rehabil Med*. 13 december 2018;11(4):255–64.
4. Simeonsson RJ, McMillen JS, Huntington GS. Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2002;8(3):198–205.
5. Minska risken för trycksår [Internet]. Socialstyrelsen - Patientsäkerhet. [citerad 09 maj 2019]. Tillgänglig vid: <http://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker/varvardskadeomraden/trycksar>
6. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability: *Disability and Rehabilitation: Vol 39, No 8* [Internet]. [citerad 09 maj 2019]. Tillgänglig vid: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2016.1161843>
7. 180916-Årsrapport-MMCUP-2017-2018.pdf [Internet]. [citerad 15 mars 2019]. Tillgänglig vid: <http://mmcup.se/wp-content/uploads/2018/12/180916-%C3%85rsrapport-MMCUP-2017-2018.pdf>
8. Volpe JJ. *Neurology of the newborn*. 5th ed. Philadelphia, Pa.: Saunders; 2008. xiv, 1094 p.
9. Rossi A, Biancheri R, Cama A, Piatelli G, Ravegnani M, Tortori-Donati P. Imaging in spine and spinal cord malformations. *Eur J Radiol*. maj 2004;50(2):177–200.
10. mmcfjortonspinaldysrafism.pdf [Internet]. [citerad 15 mars 2019]. Tillgänglig vid: <http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/11/mmcfjortonspinaldysrafism.pdf>
11. Heyns A, Negrini S, Jansen K, Moens P, Schelfaut S, Peers K, m.fl. The Prevalence of Scoliosis in Spina Bifida Subpopulations: A Systematic Review. *Am J Phys Med Rehabil*. november 2018;97(11):848–54.
12. Rosano A. Infant mortality and congenital anomalies from 1950 to 1994: an international perspective. *J Epidemiol Community Health*. 01 september 2000;54(9):660–6.



13. Psihogios AM, Kolbuck V, Holmbeck GN. Condition self-management in pediatric spina bifida: A longitudinal investigation of medical adherence, responsibility-sharing, and independence skills. *J Pediatr Psychol.* september 2015;40(8):790–803.
14. Werhagen L, Gabrielsson H, Westgren N, Borg K. Medical complication in adults with spina bifida. *Clin Neurol Neurosurg.* augusti 2013;115(8):1226–9.
15. Plaum P-E, Riemer G, Frøslie KF. Risk factors for pressure sores in adult patients with myelomeningocele – a questionnaire-based study. *Cerebrospinal Fluid Res.* 29 december 2006;3:14.
16. MMCUP (uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus) [Internet]. [citerad 20 mars 2019]. Tillgänglig vid: <http://www.socialstyrelsen.se/register/register-service/nationellakvalitetsregister/mmcupuppfoljningsprogramvidspi>
17. Pandey A, Gupta V, Singh SP, Kumar V, Verma R. Neuropathic Ulcers Among Children With Neural Tube Defects: A Review of Literature. *Ostomy Wound Manage.* december 2015;61(12):32–8.
18. Dahl M, Renning A-C, Stenius M. Generellt om trycksår. :7.
19. Kim S, Ward E, Dicianno BE, Clayton GH, Sawin KJ, Beierwaltes P, m.fl. Factors associated with pressure ulcers in individuals with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil.* augusti 2015;96(8):1435-1441.e1.
20. Okamoto GA, Lamers JV, Shurtleff DB. Skin breakdown in patients with myelomeningocele. *Arch Phys Med Rehabil.* januari 1983;64(1):20–3.
21. Dahl M, Renning A-C, Stenius M. Generellt om trycksår. :7.
22. Care\_Of\_Sweden\_Rapport\_trycksar\_121220\_NHE.pdf [Internet]. [citerad 15 maj 2019]. Tillgänglig vid: [http://www.careofsweden.se/wp-content/uploads/2013/10/Care\\_Of\\_Sweden\\_Rapport\\_trycksar\\_121220\\_NHE.pdf](http://www.careofsweden.se/wp-content/uploads/2013/10/Care_Of_Sweden_Rapport_trycksar_121220_NHE.pdf)
23. Kottner m. fl. - 2019 - Prevention and treatment of pressure ulcersinjuri.pdf [Internet]. [citerad 05 april 2019]. Tillgänglig vid: [https://www.clinicalkey.com/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S0965206X18301190.pdf?locale=en\\_US](https://www.clinicalkey.com/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S0965206X18301190.pdf?locale=en_US)
24. Bartonek Å, Saraste H, MKnutsonPhD L. Comparison of different systems to classify the neurological level of lesion in patients with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 1999;41(12):796–805.
25. Bartonek Å, Saraste H. Factors influencing ambulation in myelomeningocele: a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol.* 02 mars 2007;43(4):253–60.
26. Functional Ambulation in Patients with Myelomeningocele. *J Bone Joint Surg.* 1973(55):137–48.

27. Wagner R, Linroth R, Gangl C, Mitchell N, Hall M, Cady R, m.fl. Perception of secondary conditions in adults with spina bifida and impact on daily life. *Disabil Health J.* oktober 2015;8(4):492–8.
28. Dennis M, Landry SH, Barnes M, Fletcher JM. A model of neurocognitive function in spina bifida over the life span. *J Int Neuropsychol Soc.* mars 2006;12(2):285–96.

## **Bilagor**

### **Körschema (bedömningsintervall)**

[http://mmcup.se/?attachment\\_id=1487](http://mmcup.se/?attachment_id=1487)

### **Uro-tarm vuxen**

[http://mmcup.se/wp-content/uploads/2018/04/05.1\\_180425\\_MMCUP\\_Utarm-mott\\_vuxen\\_1.04.pdf](http://mmcup.se/wp-content/uploads/2018/04/05.1_180425_MMCUP_Utarm-mott_vuxen_1.04.pdf)

### **Uro-tarm barn**

[http://mmcup.se/wp-content/uploads/2018/04/05\\_1\\_180425\\_MMCUP\\_Urotarm\\_mott\\_0-18-%C3%A5r\\_1.04.pdf](http://mmcup.se/wp-content/uploads/2018/04/05_1_180425_MMCUP_Urotarm_mott_0-18-%C3%A5r_1.04.pdf)

### **FT barn**

<http://mmcup.se/wp-content/uploads/2017/08/manual-FT-formul%C3%A4r-170825-1.pdf>

### **FT vuxen**

[http://mmcup.se/wp-content/uploads/2019/01/190130\\_MMCUP\\_FT\\_vuxna.pdf](http://mmcup.se/wp-content/uploads/2019/01/190130_MMCUP_FT_vuxna.pdf)

### **Liten genomgång**

[http://mmcup.se/wp-content/uploads/2018/08/07\\_2\\_2018-05-07\\_MMCUP\\_Liten-genomg%C3%A5ng.pdf](http://mmcup.se/wp-content/uploads/2018/08/07_2_2018-05-07_MMCUP_Liten-genomg%C3%A5ng.pdf)

### **Neuro Första**

[http://mmcup.se/wp-content/uploads/2017/02/02\\_1\\_20170202\\_MMCUP\\_Neuro\\_första\\_RMB\\_v1\\_01.pdf](http://mmcup.se/wp-content/uploads/2017/02/02_1_20170202_MMCUP_Neuro_första_RMB_v1_01.pdf)