OBS! Utskriven version kan vara ogiltig. Verifiera innehållet.

Gäller för: Habilitering barn och ungdom
Innehållsansvar: Helena Eriksson, (heler37), Enhetschef
Granskad av: Helena Eriksson, (heler37), Enhetschef
Godkänd av: Jenny Linder, (jenli15), Verksamhetschef

Giltig från: 2026-11-09
Giltig till: 2026-12-31

Medicinsk uppföljning för barn med MMC, rutin

Förändringar sedan föregående version

Rutin daterad 2020-09-15, nu överförd till SOFIA STYR

Innehållsförteckning

Medicinsk uppföljning för barn med MMC, rutin 1

Förändringar sedan föregående version 1

Bakgrund och syfte 2

Avgränsningar 2

Utförande 2

Inledning 2

Neonatalperioden 2

2 mån 3

4- 12 mån 4

12 mån 4

18 mån 4

2- 6 år 5

7-11 år 6

12 -16 år 6

17 - 18 år 7

Uppföljning 7

Relaterad information 7

Arbetsgrupp 7

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

Bakgrund och syfte

Att tydliggöra uppföljning av barn med MMC inom Habiliteringen Barn och Ungdoms uppdrag. Säkerställa arbetssättet kring barn med MMC utifrån överenskommelsen ”Uppföljning barn med MMC- Ansvarsfördelning mellan läns-och regionnivå i Västra Götaland”

Avgränsningar

Gäller för sjuksköterskor, läkare och dietister inom Habilitering barn och ungdom
Ansvar och genomförande: Enhetschef för medicinsk grupp FSÄ och Gbg

Utförande

Inledning

Det föds allt färre barn med ryggmärgsbråck (myelomeningocele, MMC). Enligt medicinska födelseregistret föds det ca 2/10 000 med neuralrörsdefekter, dit MMC räknas. För att säkerställa en god och säker vård oavsett var man bor i Västra Götalandsregionen, VGR, tillsattes på uppdrag från verksamhetscheferna för Habilitering & Hälsa Barn- och ungdomshabiliteringen, Regionhabiliteringen och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, DSBUS/SU, en arbetsgrupp för att ta fram ett förslag på ansvarsfördelning som godtogs av ledningsgrupperna hösten 2018.

Åtgärderna utgår från nationella vårdprogram för barn med MMC och för barn med hydrocefalus. Med läkare på habiliteringen avses här barnneurolog. Ännu saknas riktlinjer för uppföljning av b l a hormonella funktioner och andning. Dessa problemområden är därmed inte färdigdiskuterade på läns- och regionnivå.

Neonatalperioden

Kurator och sjuksköterska och/eller fysioterapeut gör om möjligt tidigt ett första möte fysiskt eller digitalt på vårdavdelningen på DSBUS/SU. Kort information om habiliteringen och aktuella kontaktuppgifter. Om möjligt lämnas tid för ett första besök på habiliteringen efter utskrivning från sjukhuset.

Sjuksköterskan etablerar kontakt med barnets BVC för att tydliggöra rutiner för tillväxtmätning inklusive huvudomfång och hur dessa mätvärden skall förmedlas till habiliteringen (och neurologmottagningen under första 2 mån).

Om möjligt är sjuksköterskan med på teambesök tillsammans med fysioterapeut. Syfte att etablera kontakt och informera om risken för hudskador i samband med tryck och skav inklusive information om bakomliggande mekanismer och varningstecken. Fortsätter sedan att fungera rådgivande om hudskada uppstår. Den praktiska omläggningen av ev. sår kan göras på vårdcentral eller barnmottagning där omläggningsmaterial finns. Viktigt med tät uppföljning tillsammans med omläggande

sjuksköterska. Vid utebliven förväntad läkning skrivs remiss till sår ansvarig sjuksköterska på kirurgen DSBUS.

2 mån

Första läkarbesök som teambesök tillsammans med sjuksköterska och ev fysioterapeut.

Under detta och följande besök skall följande områden beröras: mat, sömn, RIK och tarmtömning samt genomgång av symtom vid shuntdysfunktion.

Ansvar för RIK och tarmtömningsregim ligger på urolog och uroterapeut på Regionhabiliteringen men sjuksköterskan på habiliteringen stämmer av att regimen verkar fungera och att familjen upplever sig välinformerad.

- Anamnes-föräldrarnas beskrivning av den första tiden samt journalgenomgång.
- Klargöra för föräldrarna var man söker vid olika medicinska problem och att man kan vända sig till sjuksköterska på habiliteringen för att få vägledning, vid behov finns läkare för konsultation till sjuksköterskan.

Läkare:

- Ansvarar för motorisk och neurologisk bedömning, inklusive uppföljning av shuntfunktion via anamnes och status (ej kontroll av shuntinställning). OBS! Typ av shunt och aktuellt shuntmotstånd skall framgå i journalen.
- Remiss skickas för hörselundersökning om Neonatal hörselscreening inte är gjord.

Sjuksköterska:

- Ansvarar för tillväxtmätning dvs längd, vikt och huvudomfång och har från 3 månaders ålder fortsättningsvis ansvar för att uppgifter från BVC och eventuellt andra vårdgivare, värderas och förs in i journalen. Fram till 3 månaders ålder rapporterar BVC direkt till neurologmottagningen DSBUS. Om huvudomfångets tillväxt är för snabb eller avstannar kontaktas ansvarig läkare på habiliteringen eller barnneurolog DSBUS.

4- 12 mån

Sjuksköterska:

- Längd, vikt och huvudomfång på BVC 1g/månad till 12 månader efter shuntoperation. Föra in och värdera tillväxtuppgifter som inkommer.

12 mån

Teambesök läkare och sjuksköterska.

Besöket är en uppföljning av den regionala utredningen vid 10 mån ålder, som formellt är överlämning av ansvaret till barnneurolog och sjuksköterska på habiliteringen.

Samtalsområden som ovan, bedömning av nutrition/ ät förmåga och ev. koppla in logoped och eller dietist.

Läkare:

- Bevaka resultat av ögonundersökning som sker var 4:e till var 6:e månad vid shunt.

18 mån

Teambesök läkare och sjuksköterska

Läkare:

- Remitterar för MR hjärna och ryggmärg. OBS om shunt ange typ och inställning enligt journal och ange i remissen till dagvården behov av shuntkontroll före och efter MR
- Vid shuntbehandling bevaka resultat av ögonundersökning.

Sjuksköterska:

- Ansvarar för att föra in och värdera längd, vikt och huvudomfång som mäts 1g/ varannan månad på BVC, fram till 2 år efter shuntoperation.

2- 6 år

Teambesök läkare och sjuksköterska halvårsvis.

Mätning och bedömning av tillväxt inkl huvudomfång.
Längdtillväxt mäts som armspann. Då övervikt är vanligt skall detta uppmärksammas tidigt och stort fokus skall läggas på kostrådgivning vid avvikande viktutveckling. Dietist kopplas in vid behov. Detta gäller vid alla besök framöver

Läkare:

- Bevaka svar på MR hjärna och ryggmärg.
- Bevaka att ortopeduppföljning sker enligt nationellt vårdprogram. Ortoped remitterar för röntgen höfter och rygg vid 2-3 års ålder samt rygg vid 5 års ålder.
- Före eventuell ryggkirurgi skrivs remiss till neurokirurgmott DSBUS/SU för bedömning av behov av avfjättring.
- Uppmärksamma symptom på nedsatt lungfunktion, vid misstanke och alltid före skoliosoperation remiss till lungspecialist på länsnivå
- Bevaka synkontroll årligen vid shuntbehandling. Ögonläkare remitterar vid behov till syncentralen.
- Remiss för hörselundersökning på länsnivå
- Provtagning för latexantikroppar i blod om barnet är utlandsfött.
- Bevaka att det finns en plan för samlad neuropsykologisk utredning och funktions och aktivitetsbedömning enligt MMCUP vid 4 och 6 års ålder.
- Vid behov remiss till barnmottagning för obesitasbehandling enligt riktlinjer på vårdgivarwebben

Sjuksköterska:

- Ansvarar för att föra in och värdera tillväxtuppgifter inklusive huvudomfång som inkommer från BVC var tredje månad upp till 4 års ålder. Extra besök vid avvikande viktutveckling.

Ortopedbedömning enligt vårdprogram på konsultmottagning på habiliteringen om barnortoped med erfarenhet av MMC finns. Rtg höfter och rygg vid 2-3 års ålder. Rtg rygg vid 5 års ålder. Sambedömning ortoped tillsammans med habiliteringsäkare, fysioterapeut och ortopedingenjör. Ortoped remitterar till ryggkirurg v b. ***Kommer rev. När ortopedflödet är klart.***

7-11 år

Teambesök till läkare och sjuksköterska årligen, om möjligt delvis enskilt med barnet.

Läkare:

- Bevaka att ortopeduppföljning sker enligt nationellt vårdprogram, höft- och ryggröntgen vid 8 och 11 års ålder eller tätare vid behov.
- Uppföljning av endokrinologisk utredning från Uro-tarmenheten på Regionhabiliteringen vid 7 års ålder.
- Informera om möjlighet till korttidsvistelse på Ågrenska för barn och ungdomar med MMC vilket kommunen beslutar om.
- Vid behov remiss till barnmottagning för obesitasbehandling enligt riktlinjer på vårdgivarwebben
- Bevaka att det finns en plan för samlad funktions och aktivitets utredning enligt MMCUP vid 11 år.

Sjuksköterska:

- Ansvar mäta och värdera tillväxtuppgifter, dessa kommer inte längre från BVC.
- Uppmärksamma avvikande tillväxt och pubertetsutveckling. Vid avvikande viktutveckling, dietistkontakt och uppföljning i samverkan med övriga teamet. Vid avvikande tillväxt görs pubertetsbedömning.

12 -16 år

Teambesök till läkare och sjuksköterska årligen. Alltid delvis enskilt med ungdomen.

Läkare:

- Bevaka att en plan finns för uppföljande neuropsykologisk bedömning inför gymnasieval enligt MMCUP
- Från 15 år dialog kring vad diagnosen MMC innebär för framtida vuxenliv och förtydliga varför uppföljningar behövs och var man skall vända sig vid olika symtom, som ett led i att bli mer självständig.
- Behov av individuellt samtalsstöd skall alltid efterfrågas.
- Uppmärksamma behov av ortopeduppföljning
- Remiss mobilitetscentrum, inför önskemål om Körkortsintyg
- Vid behov remiss till barnmottagning för obesitasbehandling enligt riktlinjer på vårdgivarwebben

Sjuksköterska:

- Erbjuder ett enskilt besök gällande relationer och intimitet, gärna i samarbete med ungdomsmottagningen

17 - 18 år

Teambesök läkare och sjuksköterska årligen. Alltid delvis enskilt med ungdomen

Läkare:

- Remittera för MR/hjärna/rygg om detta inte gjorts nyligen inför överföring till vuxen vården.
- Erbjuda remiss till neurokirurg för att ge ungdomen möjlighet att ställa frågor om sin shuntbehandling.
- Uppmärksamma behov av ortopeduppföljning

Remittera till:

- vuxenhabilitering för fortsatt teamuppföljning inkl. medicinsk uppföljning.
- primärvården för allmänsomatisk uppföljning
- neurolog på hemorten med information om typ av shunt

Uppföljning

Rutinen följs upp årligen och revideras vid behov

Relaterad information

Uppföljning barn med MMC- Ansvarsfördelning mellan läns-och regionnivå i Västra Götaland 2018-10-19

Nationella riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck, MMC, och andra neuralrörsdefekter, NTD. Svensk neuropediatrisk förening 20-05-06

RUTIN Ryggmärgsbråck - Myelomeningocele (MMC) SU 2019-05-31

RUTIN Shunt - vid hydrocefalus SU 2018-02-09

Arbetsgrupp

Antaget av ansvariga:
Karin Bjurstam, Enhetschef
Helena Eriksson, Enhetschef

Handläggare:
A. Thorell, Barnneurolog
S. Svenningsson, Barnsjuksköterska

OBS! Utskriven version kan vara ogiltig. Verifiera innehållet.

Information om handlingen

Handlingstyp: Rutin

Gäller för: Habilitering barn och ungdom

Innehållsansvar: Helena Eriksson, (heler37), Enhetschef

Granskad av: Helena Eriksson, (heler37), Enhetschef

Godkänd av: Jenny Linder, (jenli15), Verksamhetschef

Dokument-ID: HH10443-430456558-149

Version: 5.0

Giltig från: 2026-11-09

Giltig till: 2026-12-31