

Gäller för: Verksamhet Medicin barn

Giltig från: 2026-04-01

Innehållsansvar: Kerstin Sandstedt, (kersa13), Sjuksköterska

Giltig till: 2028-04-01

Granskad av: Magdalena Vu Minh Arnell, (magvu), Sektionsledare

Godkänd av: Joanna Pestalozzi, (joape14), Verksamhetschef

# Ryggmärgsbråck – Myelomeningocele (MMC)

## Förändringar sedan föregående version

Inga förändringar.

## Bakgrund och syfte

Riktlinjer för vård av nyfödda med öppet MMC.

Ryggmärgsbråck innebär för barnet livslånga funktionsnedsättningar av varierande grad. Familjen kommer att ha kontakt med ett flertal medicinska specialister på regional och lokal nivå, men också med barn- och ungdomshabiliteringen och med flera instanser inom kommunen. Att möta en samlad kompetens och kontinuitet i den medicinska informationen betyder mycket för föräldrarna. Ansvarig barnneurolog utses för vårdtiden.

Potentiellt livshotande tillstånd måste upptäckas tidigt: infektioner, ICP (ökat intrakraniellt tryck), Chiari-relaterade symtom vilket ställer höga krav på tillsyn och övervakning.

Föräldrar till barn som väntas födas med MMC skall erbjudas rundvandring på Medicinavdelning barn av kontaktsjuksköterska på Medicinavdelning barn tillsammans med sjuksköterska från neurologmottagningen.

Barn som föds med MMC ute i regionen ska transporteras i kuvös till Drottning Silvias barnsjukhus. Barn födda på Östra vårdas på Intensivvårdsavdelning neonatal 316 fram till slutningsoperationen. Postoperativa vården sköts på Medicinavdelning barn utom när barnet pga. prematuritet behöver neonatalavdelningens kompetens och resurser.

Under transporten skall barnet ligga i bukläge. Sterila kompresser fuktade med koksalt läggs över bråcket och barnet ligger på sterila dukar. Använd även sterila handskar vid skötsel och undersökning av barnet.

Preoperativ bedömning ska förutom sedvanligt status inkludera noggrant nervstatus, inklusive känsel i perineum, samt beskrivning av ev. felställningar och grad av ev. hydrocefalus. Tjänstgörande barnneurolog på medicinavdelning barn ansvarar för att neurokirurg kontaktas och att operationsanmälan görs. Senare handläggs alla akuta frågor i samråd med neuroöverläkare. På jourtid har avdelningsjouren och bakjouren på barnmedicin det primära ansvaret. På jourtid kontaktas bakjouren på neurokirurgen, SU/Sahlgrenska.

Operationen bör göras inom 24 timmar. Neurokirurg och ev. plastikkirurg kommer till DSBS för att operera barnet. Oftast görs enbart slutning av ryggmärgsbråcket men i vissa fall beslutar neurokirurg om att lägga in shunt för behandling av ev hydrocefalus vid samma operationstillfälle.

Barnortoped bör kontaktas om barnet har en uttalad gibbusbildning.

Se även:

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/vardprogram-2/nationella-riktlinjer-for-medicinsk-uppfoljning-vid-ryggmargsbrack-mmc/>

<http://mmcup.se/> - Uppföljningsprogram för spinal dysrafism och hydrocefalus

# Utförande

## Omvårdnad före operation

Checklista innan barnet kommer till avdelningen:

- Vid indikation för kuvös: låna detta av neonatalavdelning 316. Sterilbädda och värm upp kuvös till 28 grader
- Kontrollera att sug och syrgas finns på rummet samt ta in en Ruben blåsa
- Eget rum, om möjligt
- Informera om att pappa gärna får komma med barnet i ambulansen från annat sjukhus

Plocka in på rummet:

- Sterila dukar
- Sterila handskar (latexfria)
- Sterila kompresser
- Natriumklorid
- Sprutor

Allt som tas in i kuvösen ska vara spritavtvättat t.ex. stetoskop och blodtrycksmanschett.

Kunskap och utveckling

- Om möjligt ges all information till båda föräldrarna samtidigt av både läkare och sjuksköterska.
- Det är viktigt med kontinuitet i informationen. Den som ger informationen ska vara väl förtrogen med komplexiteten vid MMC.

Andning/cirkulation

- Mät huvudomfång
- Kontroll av puls, andningsfrekvens och temp x 8
- Operationpersonal sätter perifer venkateter. Om operationen fördröjs sätts PVK på avdelningen.
- Antibiotika skall ges peroperativt: Inj. Cefuroxim (Zinacef)100 mg/kg fördelat på två doser. Första dosen ges i samband med sövningen och den andra efter 12 timmar.

Barn med MMC har en ökad risk för att utveckla hydrocefalus.

Symtom på detta är därför bra att titta efter redan innan operationen.

- Slöhet
- Irritabilitet
- Spänd fontanell
- Vidgade suturer
- Solnedgångsblick
- Illamående, kräkningar
- Apné
- Ökat huvudomfång

#### Nutrition

- Viktkontroll
- Svält inför operation (se PM preoperativa förberedelser).
- Om operation dröjer sätts infusion glukos utan elektrolyter på avdelningen.
- Socker/saltlösning, mors bröstmjolk eller bröstmjölksersättning ges om barnet verkar hungrigt.
- Använd silikonnapp.

#### Elimination

- Urinmätning. Obs. lägg blöjunderlägget under den sterila duken.
- KAD sätts i samband med slutningsoperationen. Om operation dröjer mer än 12 timmar sätts urinkateter på avdelningen.  
**Använd NELATON kateter ch 8.** Katetern tejpas fast och kopplas till timdiuresbehållare.
- Notera om barnet beckar

#### Hud

- Celet täcks med steril kompress. Fukta kompressen på ryggen med koksalt så att den hålls fuktig. Byt ej kompress.

#### Aktivitet

- Barnet ska ligga på mage eller sida
- Observera rörligheten i ben och fötter

### Smärta

- Observation enligt ansiktsskala FLACC x 8. Ge smärtstillande efter läkarordination.

### Övrigt

- Använd latexfria handskar, då det finns en ökad risk för latexallergi hos barn med MMC. Föräldrarna behöver inte använda handskar då de vidrör barnet, det räcker med noggrann handhygien.

## Omvårdnad efter operationen

### Kunskap och utveckling

- Kontinuerliga samtal med ansvarig läkare flera gånger per vecka.
- Omvårdnadsansvarig sjuksköterska på avdelningen initierar RIK och tar kontakt med uroterapeut från neurologisk utredningsmottagning barn (NUMO).
- Uroterapeut från neurologisk utredningsmottagning barn (NUMO) informerar och utbildar föräldrarna om RIK och syftet med denna behandling och förskriver katetrar.
- Muntlig information lämnas fortlöpande till föräldrarna av ansvarig barnneurolog.
- Om barnet får shunt lämnas föräldrainformation om shunt.

### Andning/cirkulation

- Puls- och respirationskontroll x 8 första dygnet efter operation senare efter behov.
- Blodtryckskontroll x 1
- Kapillärprovtagning kan göras i foten
- Notera tecken på ICP, palpera barnets fontanell.
- Huvudomfång x 1 med samma måttband.
- PKU test när barnet minst 48 timmar gammalt.
- VAK första dygnet efter operation, eventuellt längre om förälder inte finns på rummet.

### Nutrition

- Vikt dagligen. Barnet vägs på mage eller sida.

- Barnet får mammas bröstmjolk eller bröstmjölksersättning på flaska. Amningsstart sker tidigast 24 tim. postoperativt.
- Använd silikonapp och inte gumminapp pga. risk för latexallergi.

## Elimination

- I kuvösen används blöjunderlägg. När barnet sedan flyttas över i säng kan blöjor användas under förutsättning att sårets lokalisation inte hindrar detta.
- Urinmätning tills urolog träffat barnet. Avföringen vägs den första tiden.
- KAD ska sitta kvar i minst tre dygn tills RIK-start (ren intermittent kateterisering), som helst sker en vardag. Det finns ingen indikation för antibiotikaproylax i samband med kateterdragning, eftersom RIK startas. Vanligen används tappningskateter ch 8. Föräldrarna handleds i RIK teknik av särskilt utsedda sjuksköterskor på avdelningen.
- Etablera tidigt kontakt med neurologisk utredningsmottagning barn (NUMO).
- Pojkar som väger under 3000 g ska ha kvar KAD p.g.a. risken för uretraskador vid kateterisering. Kontakt tas med urolog innan KAD dras.
- RIK utförs x8, i samband med måltid. Kan eventuellt utföras oftare beroende på urinmängd i samråd med urolog.
- Urinodling vid RIK-start och inför hemgång samt vid symtom.
- Observera hur barnet kissar: stråle? droppar?
- Morotsoppa ges vid lösa avföringar. Börja med att ge 10 ml x 3, öka eller minska efter behov.
- Om barnet är uppspänd i magen används Windy pysventil och INTE kateter. Vid andra problem med tarmen kontaktas uroterapeut från neurologisk utredningsmottagning barn (NUMO).

## Hud

- Låt tegaderm vara orört på operationssåret så länge som det sitter och är rent.
- Om barnet behöver ligga i kuvös; lägesändring x24 sida, sida och mage. I sängen vänds barnet x12 de första dyggen.
- Suturtagning efter 14 dagar enligt läkarordination, barnet får bada två dagar efter suturtagning.

- Tänk extra på hygien runt barnet. Vid behov av kuvös rengörs den dagligen.
- Ansvarig barnneurolog avgör när barnet är redo att komma ur kuvösen. Om kuvösen kan avvecklas beror på sårutseende, om barnet kan hålla adekvat kroppstemperatur, prematuritet m.m. Barnet flyttas sedan över till säng, men fortsätter vårdas så att rygg är i planläge. Kan ligga i famn på amningskudde under förutsättning att ryggen hålls rak.

#### Aktivitet

- Efter operationen sköts barnet liggande på mage eller sida.
- När barnet vänds eller förflyttas ska ryggen hållas så rak som möjligt.
- Observera rörlighet i benen.
- Om barnet har felställningar i nedre extremiteterna, kontaktas barnortoped.
- Fysioterapi påbörjas efter det att suturerna tagits, om inte speciella behov finns.

#### Sömn

- Tänk på att delvis täcka över kuvösen med ”kuvöstäcke” för att skydda barnet från stark belysning och ge det möjlighet till god sömn.
- Öppna kuvösen försiktigt, ljudet förstärks kraftigt i kuvösen.
- Minska störande moment genom att samordna kontroller och undersökningar av barnet.

#### Smärta

- Observation enligt smärtskattningsskala FLACC
- Skall stå på Alvedonschema de första dygnet.

#### Psykosocialt

- Tänk på att underlätta för en god föräldra-barn relation.
- Uppmuntra mamma att amma, om mamma önskar.
- Hjälプ föräldrarna till kroppskontakt med barnet genom att låta dem sköta omvårdnaden så tidigt som möjligt.
- Viktigt att lyssna och bemöta föräldrarnas egna önskemål.
- Glöm inte syskonen.
- Kontakt med kurator så tidigt som möjligt.
- Ordna föräldrarum på Ronald McDonald för dem som önskar.

## Undersökningar och planering inför hemgång

Utredningarna syftar till att kartlägga urinblåsa och njurar, kotmissbildningar, höftstatus, motorik. De undersökningar som kräver att barnet ligger på rygg, görs när såret på ryggen är läkt och suturerna är tagna. Remisser skrivs till de olika undersökningarna och skickas i god tid så att en planering kan göras. Tänk på att inte planera allt för många undersökningar samma dag. Noggrann status ska göras före hemgång. Tillväxtkurva ska fyllas i och tidpunkt för ev. shuntoperation anges. Ansvarig barnneurolog har samtal före hemgång, då informeras om MMCUP med skriftlig information.

<b>Detta ska vara utfört innan barnet skrivs ut:</b>		<b>Datum och signatur:</b>
Hörsel	Neonatal Hörselscreening	
Barnfysiologen	Klinfysremiss	
Röntgenremisser		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ev MUC</li> <li>• Ultraljud urinvägar</li> <li>• Höfter och rygg</li> </ul>		
Fysioterapeut	Fysioterapeut remiss (ange datum för suturtagning)	
Blodprov	s-kreatinin (enzymatiskt)	
Urinprov	urinsticka, urinodling	
Konsulter		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Urologkonsult. Skriv på remissen när de olika undersökningarna av urinblåsa och urinvägar görs. Lämna remissen till PUNCK mottagningen</li> <li>• Ortopedkonsult. Ring barnortopedteamet och bestäm en tid med MMC-ansvarig ortoped eller ersättare. Röntgen rygg/höft ska vara gjorda innan. Konsulten görs på avdelningen. Meddela fysioterapeut och ansvarig barnneurolog bokad tid.</li> <li>• Uroterapeut från neurologisk utredningsmottagning barn (NUMO). Informerar och instruerar föräldrarna om RIK och tarmtömning. Förskriver katetrar inför hemgång.</li> <li>• Uroterapeut på DSBUS kontrollerar att föräldrarna tömmer tomt vid RIK.</li> </ul>		
Länshabiliteringen och BVC		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Remiss skall skrivas till länshabiliteringen. Om möjligt; ordna med besök för familjen innan utskrivning för att etablera tidig kontakt och öka tryggheten.</li> <li>• Skicka omvårdnadsepikris till länshabilitering och BVC</li> </ul>		

<ul style="list-style-type: none"><li>• Epikris skickas till ansvarig habiliteringsläkare på hemorten samt till barnkliniken på hemorten och aktuell BVC. I epikrisen ska även anges status, inkl längd, vikt och huvudomfång vid utskrivningen.</li><li>• CT hjärna som uppföljning efter shuntoperation ska ombesörjas via hemortens läkare. I övrigt gäller samma uppföljning som står angivet i PM för <a href="#">Shunt - vid hydrocefalus</a></li></ul>	
Neurologisk utredningsmottagning barn (NUMO), Medicin dagsjukvård barn (där utförs 4 och 10 mån. kontrollen), länshabiliteringen och BVC kontaktas vid barnets födelse och inför utskrivning.	
Vårdbegäran till Medicin dagsjukvård barn och remisser till 4-månaderskontroll skrivs samtidigt med epikrisen. Planeringen kan frångå rutinuppföljningen efter särskild ordination från urolog, ortoped eller barnneurolog. Annars ingår följande vid <b>4-månaderskontrollen</b> : <ul style="list-style-type: none"><li>• s-kreatinin, urinsticka, urinodling</li><li>• ultraljud urinvägar</li><li>• rtg höfter</li><li>• konsult sjukgymnast</li><li>• konsult ortoped</li><li>• konsult uroterapeut, neurologisk utredningsmottagning barn (NUMO) som gör uppföljning av blås-tarmfunktion, inkl cystometri</li><li>• konsult ansvarig barnneurolog</li></ul>	

Vid 4-månaderskontrollen på Medicin dagsjukvård barn skrivs barnet in av underläkare som gör status, inklusive nervstatus.

Ansvarig barnneurolog kontrollerar skalltillväxt och shuntfunktion, sammanfattar utredningen med kopia till ansvarig habiliteringsläkare och barnkliniken på hemorten, samt planerar **10-månaderskontrollen**:

- s-kreatinin, urinsticka, urinodling
- ultraljud urinvägar
- DMSA
- rtg höfter
- konsult sjukgymnast
- konsult ortoped
- konsult uroterapeut, neurologisk utredningsmottagning barn (NUMO) som gör uppföljning av blås-tarmfunktion, inkl cystometri
- konsult ansvarig barnneurolog

Vid 10-månaderskontrollen på Medicin dagsjukvård barn skrivs barnet in av underläkare som gör status, inklusive nervstatus. Ansvarig barnneurolog kontrollerar skalltillväxt och shuntfunktion, sammanfattar

utredningen med kopia till ansvarig habiliteringsläkare och till barnkliniken på hemorten.

De fortsatta kontrollerna fr.o.m. 18 månaders ålder sköts via neurologisk utredningsmottagning barn (NUMO) i samråd med länshabiliteringen, där den övriga medicinska uppföljningen görs.

Medvetet avsteg från rutinen dokumenteras i journalsystemet om rutinen är kopplad till patient. Övriga orsaker till avsteg från styrdokumentet rapporteras i MedControl PRO.

## Arbetsgrupp

Kerstin Sandstedt, sjuksköterska, Medicinavdelning barn, Drottning Silvias barnsjukhus, Område 1/SU

Magdalena Vu Minh Arnell, barnsjuksköterska, Verksamhet Kirurgi barn, Drottning Silvias barnsjukhus, Område 1/SU

Lisa Bondjers, sektionschef, Verksamhet Neurologi och psykiatri barn, Drottning Silvias barnsjukhus, Område 1/SU

Kate Abrahamsson, områdeschef, Drottning Silvias barnsjukhus, Område 1/SU

# Information om handlingen

**Handlingstyp:** Rutin

**Gäller för:** Verksamhet Medicin barn

**Innehållsansvar:** Kerstin Sandstedt, (kersa13), Sjuksköterska

**Granskad av:** Magdalena Vu Minh Arnell, (magvu),  
Sektionsledare

**Godkänd av:** Joanna Pestalozzi, (joape14), Verksamhetschef

**Dokument-ID:** SU9774-1570060579-574

**Version:** 8.0

**Giltig från:** 2026-04-01

**Giltig till:** 2028-04-01