

MMC (myelomeningocele), skolios

Syfte och omfattning

Skapa sjukhusövergripande rutiner för att säkerställa logistiken kring vissa patientgrupper med särskilda behov, patienter med komplexa sjukdomstillstånd som vårdas över flera klinikgränser och som kräver noggrann planering och samordning för att få ett bra flöde för såväl patienten som verksamheten.

Roller och ansvar

Var och en som är involverad i planeringen av denna patientgrupp ansvar för sin del. Alla ska därutöver ta hänsyn till hela flödet för att på så sätt säkerställa logistiken.

Huvudansvarig för denna rutin är verksamhetschefen för verksamhetsområde Akademiska barnsjukhuset.

Beskrivning - Rutiner vid MMC

Kontroller 2 – 16 år

- Årliga läkarbesök på Barnneurlogmottagningen
- Övriga undersökningar/konsulter efter behov
- MR hjärna och spinalkanal vid behov i 2-3 års ålder

Vid misstanke om kyfos/skolios utförs skoliosröntgen, om MR inte finns sedan tidigare, ska även detta göras. Om verifierad diagnos följs patienten årligen, eller var 6:e månad vid snabb progress.

- Läkarbesök på barnortopeden
- Slätröntgen

Utöver detta, kontinuerlig uppföljning hos barnneurolog årligen på hemorten. Om barnet har shunt tillkommer undersökningar enligt program.

Vid 17,5 års ålder

Gemensam uppföljning av barnneurolog (FBH) och vuxenneurolog (AS) med planering av fortsatt behov som vuxen.

Beskrivning - Rutiner vid operation av kyfos/skolios vid MMC

Preoperativ utredning

- CT helrygg
- Böjbilder, slätröntgen
- Urinodling
- MR rygg ska finnas (eventuellt ny om den är för gammal)
- Läkarbesök på "Komplexa barnmottagningen" på barnortopeden, som även samordnar de perioperativa åtgärderna
- Neurokirurg
- Plastikkirurg

Operationer

Aktuella operationer samordnas mellan operationskoordinatorerna på barnortopeden, plastikkirurgen och neurokirurgen.

Hudexpandrar

- Expandrarna skall läggas in 3 månader innan kyfos/skolios-operationen
- Operationen planeras in och patienten kallas av operationskoordinator på plastikkirurgen
- Patienten vårdas på plastikavdelningen (85F) i 2-3 dagar
- Postoperativ vård på plastikens uppvakningsavdelning
- Påfyllnad av expandrar sker på plastikkirurgiska mottagningen (ing 85, våning 3) ungefär var annan vecka, alternativt på hemorten
- Borttagande av hudexpandrar samt hudplastik sker i samband med operation av kyfos/skolios

Fjättrad märg

- Operationen planeras in av operationskoordinator på neurokirurgen, cirka 3 månader efter insättande av hudexpandrar
- Patienten kallas av 95B
- Inskrivning dagen innan operation
- Postoperativ vård på NIVA eller BIVA över natten, bokas av operationskoordinator på neurokirurgen
- Eftervård cirka 10 dagar på barnneurologen (95B)

Kyfos/skolios

- Operationen planeras in av operationskoordinator på barnortopeden, i samband med eller cirka 3 veckor efter lösning av fjättrad märg
- Patienten kallas av 95B
- Inskrivningsbesök 1-2 veckor innan operation, då patienten även träffar sjukgymnast och arbetsterapeut
- Till avdelning 95B dagen innan operation
- Postoperativ 48 timmar CIVA/BIVA
- Eftervård cirka 10 dagar 95B

Sjukgymnast och arbetsterapeut kontaktar vårdgivare i hemlandstinget för anpassning av hjälpmedel

Postoperativ uppföljning

3 veckor postoperativt

- Sårkontroll hos plastikkirurgen
- Kontroll hos ryggkirurg på Barnortopedmottagning Akademiska sjukhuset: klinisk kontroll och skoliosröntgen 3, 6, 12 och 24 månader, ev längre tid vid tillväxtsystem

Referenser

Denna rutin är framtagen utifrån diskussioner i en arbetsgrupp innehållande verksamhetsrepresentanter från barnneurologi, ortopedi, neurokirurgi samt plastikkirurgi.

Dokumenthistorik

2021-11-26 Malin Hakelius ÖL Plastikkirurgi, Gunnar Liminga ÖL Barnneurologi, Tomas Karlsson ÖL Ortopedi, Sami Bui-Quy Abu Hamdeh specilaistläkare Neurokirurgi, Pelle Nilsson ÖL Neurokirurgi; Mindre textkorrigeringar angående uppföljning