

# Neonatalt omhändertagande vid öppna ryggmärgsbråck

*Ingrid Olsson, Nils Ståhl, Magnus Tisell, Lena Westbom*

- Öppna ryggmärgsbråck täcks av sterila koksaltkompresser fram till operation
- Nyfödda med öppna ryggmärgsbråck vårdas på regionsjukhus
- Slutning av bråcket görs av neurokirurg
- Potentiellt livshotande tillstånd måste upptäckas tidigt, såsom förhöjt intrakraniellt tryck och chiiarirelaterade symtom
- Barnneurolog informerar, följer upp och samordnar vården
- Ren intermittent kateterisering (RIK) startas som regel i nyföddhetsperioden

Idag diagnostiseras ryggmärgsbråck ofta prenatalt, vilket som regel innebär att man planerar för kejsarsnitt på regionenhet med neurokirurgisk klinik. Det finns dock inget vetenskapligt stöd för det ena eller det andra förlossningssättet (Sakala 1990, Tolcher 2018).

Det tidiga omhändertagandet påverkar anknytningsprocessen förälder-barn och familjens upplevelser och funktion på kort och lång sikt. Nedan följer en sammanställning av gemensamma riktlinjer, där lokala variationer dock kan finnas.

Föräldrarna måste få ha barnet hos sig före överföring till barnklinik/neonatalavdelning under förutsättning att barnets vitala funktioner inte sviktar. Öppna bråck täcks med sterila koksaltkompresser som ska hållas fuktiga. Omvårdnad sker sedan i ren miljö, och barnet vårdas i sido- eller magläge. All vård av barn med ryggmärgsbråck ska ske latexfritt, eftersom personer med ryggmärgsbråck har ökad risk för latexallergi (se [Latexallergi](#)). Operatör med erfarenhet är viktigare än tidpunkt för primäroperationen vid öppet ryggmärgsbråck, men man eftersträvar primärslutning av öppna bråck inom 48 timmar (se [Primärslutning av bråcket](#)).

Vanliga neonatala rutiner och smärtlindring får inte glömmas bort!

Preoperativ bedömning bör förutom sedvanligt status omfatta dokumentation av bråckets storlek (helst med foto), undersökning av tecken på hydrocefalus, neurologiska bortfall, felställningar, spontanmotorik. Barnets miktions ska registreras, blöjor vägas. Vid misstanke om urinretention måste blåsan tömmas. KAD sätts i anslutning till slutningsoperationen och får sitta kvar de första dagarna postoperativt. Magnetkameraundersökning (MRT) av hjärna och spinalkanal/ryggmärg görs om möjligt preoperativt. Antibiotikabehandling rekommenderas peroperativt.

Den postoperativa vården sker med barnet i buk- eller sidoläge. Operationsområdet inspekteras dagligen, och man ger akt på tecken på likvorläckage och infektion. Vid stora lambåer kan man riskera bristande cirkulation och nekros. Såret måste skyddas från avföring så gott det går. Suturer tas enligt operatörens ordination, om inte resorberbart suturmaterial använts.

Om barnet har en mycket uttalad hydrocefalus redan vid födelsen och man vid slutningsoperationen bedömer att det föreligger risk för likvorläckage, läggs shunt in vid samma operationstillfälle. I övriga fall följs barnet avseende symtom på hydrocefalus inklusive dagliga huvudomfångsmätningar. Vid behov läggs shunt in vid separat tillfälle. (se [Hydrocefalus vid ryggmärgsbråck](#)).

Eftersom så gott som alla med ryggmärgsbråck har en neurogen blåsfunktionsstörning och kommer att tömma blåsan med ren intermittent kateterisering (RIK), startas denna tömningsregim numera oftast redan i nyföddhetsperioden. På pojkar som väger <3000 g bör man överväga att ha kvar KAD på grund av risken för uretraskador. Det finns inga enhetliga rutiner eller evidens för antibiotikaproylax mot urinvägsinfektioner neonatalt. Instruktion om RIK-teknik och information till föräldrarna ska ges av uroterapeut med erfarenhet av ryggmärgsbråck och neurogen blåsfunktionsstörning.

Den fortsatta utredningen innefattar urologiska och urodynamiska undersökningar samt ortopedisk bedömning och eventuell behandling (se respektive avsnitt).

Potentiellt livshotande tillstånd måste upptäckas tidigt: infektioner, urinretention, ökat intrakraniellt tryck och chiiarelaterade symtom såsom heshet, stridor, apné, dysfagi. Detta ställer höga krav på tillsyn och övervakning.

Ryggmärgsbråck innebär en livslång funktionsnedsättning av varierande grad. Familjen kommer att ha kontakt med ett flertal medicinska specialister på regional och lokal nivå, men också med barn- och ungdomshabiliteringens tvärprofessionella team och med flera instanser inom kommun och försäkringskassa. Att möta en samlad kompetens i vården och kontinuitet i den medicinska informationen från erfaren barnneurolog betyder mycket för föräldrarna. Inte minst för föräldrar till barn som fått diagnos prenatalt är det viktigt att se det friska hos barnet.

Det är viktigt att föräldrarna så tidigt som möjligt får delta aktivt i behandlingen och får information om rehabilitering och rättigheter till socialt stöd. Kuratorskontakt bör erbjudas under neonatalperioden. Barn- och ungdomshabiliteringen på familjens hemort bör också informeras och om möjligt tidigt knyta kontakt med familjen.

## Referenser

- Sakala EP, Andree I. Optimal route of delivery for meningomyelocele. *Obstet Gynecol Surv.* 1990;45:209-212.
- Tolcher MC, Shazly SA, Shamshirsaz AA, Whitehead WE, Espinoza J, Vidaeff AC, Belfort MA, Nassr AA. Neurological outcomes by mode of delivery for fetuses with open neural tube defects: a systematic review and meta-analysis. *BJOG.* 2019;126:322-327.

Skicka gärna synpunkter och förbättringsförslag till redaktörerna/  
[ingrid.b.olsson@vgregion.se](mailto:ingrid.b.olsson@vgregion.se) inför kommande revideringar.