

Ryggmärgsbråck som vuxen

Transition?

Starts at infancy.....

Barn med ryggmärgsbråck i Sverige 2004 (0 - 18 år)

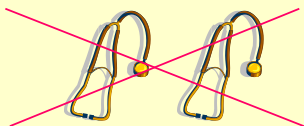
N = 600 varav 175 födda 1986-89

Neurogen blås- o tarmstörning	85 %
- Inkontinens (urin/avf.)	70/37 %
Rullstol	53 %
- Gångare	27 %
- Ortosanvändare	73 %
Hydrocephalus (shunt)	85 %
Särskola	25 %



Olsson I, Dahl M, Mattsson S, Wendelius M, Åström E, Westbom L. Acta Paediatr. 2007 Mar;96(3):446-9

2/175
utan behov av fortsatt
medicinsk uppföljning



Den nationella inventeringen 2004 visar



Ungdomar med MMC har stora och komplexa medicinska och sociala behov nu och framgent som kräver en multidisciplinär kompetens

Olsson, Dahl, Mattsson, Wendelius, Åström & Westbom. Acta Paediatr 2007



Vuxna med RMB

- Medicinska problem
 - Urinvägar/infektion/inkontinens/sexualfunktion
 - Värk o smärtor
 - Trycksår
 - För tidigt åldrande
 - Bristande "know-how" o samordning
- Kognitiva störningar
 - Dåligt minne, komma igång, ta för sig.....

Kognitiv funktion

Specifik störning -
frontallobsyndrom

- Uppmärksamhet
- Målsättning
- Planering
- Konsekvenser
- Minne
- Förväntningar
- Verbalt: "Cocktail-party syndrome" -verbal styrka



- Dys-exekutivt syndrom?

Oakshott, Hunt et al

Cerebrospinal Fluid 2004

40 års uppföljning, 1963 - 2003, Cambridge

- 40 % fortfarande i livet (2003)
- 40 % kör bil, eget boende
- 20 % har eget boende med assistans
- 20 % förvärvsarbetar
- Största hindret: **Kognitiva störningar**
- Minsta hindret: Motorik ("mobility")
- Mest sjukvård: Urologi

Oakshot et al

Devel Med Child Neurol 2010

40 års uppföljning (1963-71)

- Vid liv **40%**
 - 1/3 döda före 10 år
 - 1/3 döda före 35 år (10 ggr högre än förväntat)
- Överdödlighet
 - Plötslig oväntad död
 - För tidigt åldrande - **"demens"**

Lollar A (1997), Atlanta, USA

50 unga vuxna med MMC

- Probleminventering
 - Urininkontinens
 - **Inläring/minne**
 - "Fitness"
 - **Att ta initiativ**
 - Motoriska svårigheter ("mobility")



Livskvalitet?

Danielsson et al J Child Orthop 2008

- QoL and ambulation
- N = 28
- Nedsatt förflyttningsförmåga och osjälvständighet (egenvård) påverkar QoL negativt
- Barn med MMC generellt lägre QoL än frisk jämnåriga

Livskvalitet

Brei et al

SRHSB Vancouver 2010

Sekundära komplikationer, unga vuxna

- UVI **64%**
- Smärta **47%**
- Sår **43%**
- Övervikt **37%**

Dagliga aktiviteter (QoL)
påverkas hos 40%

Ravindra Rao (2000), Kalifornien, USA

Enkät till unga vuxna om deras funktionshinder.

Vad är Spina Bifida?

- Endast 2/29 kunde ge korrekta svar!
- Vems ansvar?

McDonnell & McCann, 2000, Irland

Följt stort antal individer upp i vuxenvärlden,
70 % fortfarande i livet

- **Avsaknad multidisciplinärt omhändertagande** gav klart ökad risk för medicinsk försämring (67 %) och överdödlighet
- Njurskador dominerar, cardiopulmonella komplikationer, sepsis. Sällan shunt-problem

Dillon (2000), Washington, USA

Databas 1054 individer med MMC,
505 individer > 21 åå

- Hydrocephalus o shunt om op före 1975
- Urologi om op efter 1975
- Snabbare "åldersförändringar"?

Woodhouse

BJU International 2005

56/695 avlidna tidigare än
förväntat

Njursvikt 33 %

Övriga orsaker

hjärtkärlsjukdom
för tidigt åldrande

Gammal studie men....

Kaufmann et al (2000), Washington, USA

Uppföljning 3 år efter nedlagd Spina Bifida klinik
1963-88

- 46 - 66% av pat saknade specifik medicinsk uppföljning - ökad dödlighet, njuroperationer, amputationer, blodförgiftning

- **Bristande samordning, "know how"**



En målmedveten, planerad
övergång från barn till ungdom och
från ungdom till vuxen för unga
med ryggmärgsbräck

Oberoendeprojektet
Stockholm den 29 oktober 2010
Renée Höglin

Ungdomar som lämnar skolan vid
19-20 förväntar sig rika, fullödiga
liv

- Men får sämre hälsa
- Lever isolerade
- Många saknar god livskvalitet

Iakttagelser och forskning i Väst visar att gruppen i vuxenlivet får:

- Sekundära komplikationer
- De utnyttjar akutvården oftare än andra
- Låg fysisk aktivitet
- Social isolering
- Lågt deltagande i samhällsaktiviteter
- Hög arbetslöshet
- Accelererande åldrande
- Ökande sannolikhet för depressioner

Osynliga effekter av funktionsnedsättningen

- Kognitiva svårigheter – kan inte trollas bort men man får jobba med strategier
- Trakasserier
- Hälsoproblem
- Låg självkänsla och självkänedom

Trenden

- Det här handlar om nya överlevare till vuxenvärlden
- De blir vuxna tack vare ökad medicinsk teknologi
- Medicinska framsteg och lindrande behandling botar inte – men ger bättre liv

Skillnader

- Från en familjeorienterad vård
- Till en individcentrerad vård som de unga inte förberetts för

Institute for Child Health Policy i Florida, USA, bad familjer i 20 stater ge sina bästa tips för en lyckad transition

- Starta tidigt
- Låt barnet vara aktivt under besök hos vårdgivare
- Uppmuntra barnet att ställa frågor till doktorn

forts

En lyckad transition ska vara

- Samordnad
- Allsidig/omfattande
- Diagnosspecifik
- Fokuserad på att förebygga problem och bevara hälsa
- Lättillgänglig för den unga personen och familjen
- Långsiktig och meningsfull