

Ann-Kristin Ölund

handbok

Kvalificerad omvårdnad i vardagen

för personer med flerfunktionsnedsättning
och deras anhöriga

HANDBOK
KVALIFICERAD OMVÅRDNAD I VARDAGEN
FÖR PERSONER MED FLERFUNKTIONSNEDSÄTTNING OCH DERAS ANHÖRIGA
OMARBETAD VERSION AV MEDICINSK OMVÅRDNAD VID SVÅRA FUNKTIONSHINDER,
GOTHIA FÖRLAG AB, 2012.

© 2021 FÖRFATTAREN OCH NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA

FÖRFATTARE ANN-KRISTIN ÖLUND

OMSLAG CATARINA EKSTRÖM

ILLUSTRATIONER SOLVEIG HELLMARK, BENTE ENGENES, OSCAR ÖLUND,
ANN-KRISTIN ÖLUND

ISBN 978-91-87731-73-0

Förord

Denna handbok – Kvalificerad omvårdnad i det dagliga livet för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga – handlar som titeln säger om omvårdnad av barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning. Med flerfunktionsnedsättning avses oftast en kombination av omfattande intellektuell och motorisk funktionsnedsättning som orsakar stora kommunikationssvårigheter och oförmåga att själv tillgodose grundläggande behov.

Handboken har författats av Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare och möjliggörare/praktiker vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). Nka är ett nationellt kunskapscentrum för anhörigfrågor med uppdrag från Socialdepartementet att vara ett expertstöd till kommuner, regioner och enskilda utövare. Nka etablerades 2008 och fick 2011 i särskilt extra uppdrag av Socialdepartementet att utveckla ett nationellt kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Idag avser uppdraget personer med flerfunktionsnedsättning i alla åldrar och vänder sig förutom anhöriga till personal inom vård, omsorg, habilitering och andra relevanta organisationer. Syftet med kunskapsstödet är att underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter för anhöriga och personal.

Handboken är en vidareutveckling och uppdatering av boken Medicinsk omvårdnad som författades av Ann-Kristin Ölund 2012 och publicerades av Gothia förlag och material på Nka:s webbsida i form av texter, filmer och webinarier. Innehållet har granskats av personer i Arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning inom Svensk Neuropediatrik förening och kollegor till Ann-Kristin i Svensk läkarförening för habiliteringsmedicin samt personer med olika professioner inom habilitering och sjukvård. Catarina Ekström, Solveig Hellmark, Bente Engenes och Oscar Ölund jämte författaren själv har bidragit med illustrationer. Möjliggörarna/praktikerna vid Nka Mona Pihl och Maria Blad samt Maggan Carlsson vid JAG har bidragit med synpunkter. Anna Pella författare och journalist har språkgranskat texterna. Agneta Persson och Paul Svensson vid Nka har gjort layout och publicering på webbsidan. Ett stort och innerligt tack till Ann-Kristin och er alla som varit involverade i denna viktiga produktion.

Handboken är ett unikt tillskott som stöd och information till anhöriga och personal inom området för att kunna bedriva och utveckla vården och omsorgen om personer med flerfunktionsnedsättning. Den vänder sig till anhöriga, personliga assistenter, vård- och omsorgspersonal och andra som i olika sammanhang träffar personer med omfattande funktionsnedsättningar. Även för habiliteringens personal kan boken bli användbar, inte minst i fortbildning och handledning. Likaså kan den vara ett ovärderligt hjälpmedel för personal inom Försäkringskassan och Socialtjänsten för att kunna förstå personer med flerfunktionsnedsättnings unika behov och bidra till att ge dem underlag för att bevilja olika former av stöd.

FÖRORD

Vi hoppas att handboken kan komma till nytta för dig och om du vill fördjupa dig ytterligare i frågor som berörs i handboken finns ytterligare information på Nka:s webbsida (www.anhoriga.se). Där finner du information om kunskapsöversikter inom funktionsnedsättningsområdet, faktatexter, filmer, webinarier och reportage.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef Nka
Docent Linnéuniversitetet

Elizabeth Hanson
FoU-ledare Nka
Professor Linnéuniversitetet

Prolog

Olika åldrar och speciella diagnoser kräver specifika anpassningar, men i grunden handlar det om mänskliga behov som måste tillfredsställas på ett annat sätt, i större omfattning, med särskilda resurser och med större krav på lyhördhet och kunskap hos den som ger omvårdnad.

Syftet med denna handbok är att sprida kunskap om och förståelse för personer med flerfunktionsnedsättning, som under hela livet har mycket stora vård- och omvårdnadsbehov. Boken vill visa att mycket går att göra för att ge barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning möjlighet att leva ett så bra liv som möjligt, tillsammans med anhöriga och med delaktighet i samhället. Rätten till god vård och omvårdnad gäller i allra högsta grad dem med de allra största behoven.

Explosiv kunskapsutveckling och nya behandlingsmetoder har de senaste decennierna medfört ökad överlevnad även för personer med svåra hjärnskador. Några exempel på detta är alternativ kommunikation, förbättrad nutrition, effektivare behandling mot spasticitet, smärta, svåra kramper, sömnsvårigheter och andning med andningstekniska hjälpmedel, som förtjänar en plats här eftersom de förlänger livet i allra högsta grad.

Att förebygga ohälsa är lika viktigt för dessa personer som för resten av befolkningen. I den processen är samverkan mellan region och kommun nödvändig. I alla vård- och omvårdnadsformer måste ett respektfullt bemötande upprätthållas och fokus ska vara den unika människan och dennas situation. Hälso- och sjukvården i Sverige är olika organiserad i olika regioner när det gäller personer med flerfunktionsnedsättning. För vuxna med flerfunktionsnedsättning är det oftast primärvården som bär det medicinska huvudansvaret, men även sjuksköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter inom kommunen.

Habilitering för barn finns i alla regioner, men tillgång till habilitering för vuxna varierar. Oavsett hur man organiserat arbetsformerna ingår att arbeta tvärprofessionellt, sammanhållet och i nära samverkan med anhöriga för att bibehålla kontinuitet och helhetssyn. Inom sjukhusvården tar många olika specialister hand om olika problem, vilket gör att helhetssynen på patientens situation riskerar att gå förlorad. Anhöriga står för kontinuitet och trygghet, inte minst under uppväxten. Specialistkunskap behövs inom många områden, men man måste vara uppmärksam på, speciellt vid vuxenblivandet, att inte tappa bort helheten och vissa behovsområden. Därför ägnas en del av handboken till det som kallas transition, övergång till vuxenlivet.

Handboken innehåller kunskap och erfarenheter som finns idag gällande omvårdnad av personer med flerfunktionsnedsättning. Den visar på symtom på olika problem, orsaker till problem, olika behandlingsalternativ och praktiska omvårdnadsaspekter. Boken vänder sig till anhöriga, personliga assistenter, vårdpersonal

och andra som i olika sammanhang träffar personer med flerfunktionsnedsättning. Även för habiliteringens personal kan boken bli användbar, inte minst i fortbildning och handledning. Boken belyser främst medicinsk omvårdnad. För de som arbetar i ett habiliteringsteam sammansatt av många olika yrkeskategorier är det självklart att många andra aspekter också är viktiga, men de fördjupas i andra sammanhang av respektive yrkesspecialitet och i referenser som finns i kapitlen.

Handboken har tidigare utgivits i tryck. Den första upplagan, Det är NU som räknas, skrevs av en tvärprofessionell nationell arbetsgrupp och har omarbetats två gånger tidigare. Många av de aspekter boken belyser har sin bakgrund i kunskap och erfarenhet från arbete med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning.

Reaktionerna på den förra handboken tyder på att mycket går att applicera även för en vuxen person med flerfunktionsnedsättning, men markeras i texten där så inte är fallet. Avsnitt specifikt om vuxna med flerfunktionsnedsättning har tillkommit genom samverkan med kollegor inom vuxenhabilitering. När kapitlen nu läggs ut digitalt är det med samma förhoppning om att handboken ska vara anhänglig till hjälp och kunna ingå som kurslitteratur i olika utbildningar inom vård och omsorg.

Det har inte varit helt lätt att skriva den här boken. Den spänner över så många olika områden och ändå finns det mycket mer att säga. Jag hoppas att du – förälder, annan anhörig, personlig assistent, och professionell – kan hitta något som är till nytta i mötet med barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning. Under arbetets gång har jag tänkt på många barn och föräldrar som genom åren låtit mig dela glädje och sorg. Många av dem är inte längre i livet. Jag har lärt mig så mycket av dem alla. Många glömmar jag aldrig, ni har inspirerat mig och engagerat.

Min önskan är att det fanns mycket mer kunskap om flerfunktionsnedsättning och hur samhället skulle kunna möta familjer och deras barn på ett bra sätt inom alla organisationer; sjukvård, skola, boenden, ja överallt dit familjerna måste vända sig för att få stöd och hjälp. Alla behöver lära sig mycket mer om funktionsnedsättningar, i synnerhet svåra. Många fler behöver lära sig och praktisera Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK, för att stimulera till utveckling och möjliggöra sociala kontakter.

Vi behöver mer samverkan och färre murar för att på ett bra sätt samordna insatser, så att fokus kan vara att stimulera alla unika barn till att utveckla sina färdigheter efter sina unika förutsättningar. På så sätt ger vi dem en stimulerande och meningsfull uppväxttid och meningsfulla aktiviteter, och lyfter fram det som ger livet mening och innehåll och ett lika värdigt liv som vuxen med flerfunktionsnedsättning.

Jag är övertygad om att samhället också skulle vinna så mycket om alla samarbetade och såg möjligheterna i stället för att sätta upp gränser. Jag vill gärna tacka alla barn, ungdomar, föräldrar, andra anhöriga och assistenter som gett mig kunskap och erfarenhet. Kapitlen har granskats av personer i Arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning inom Svensk Neuropediatrik förening och kollegor i Svensk läkarförening för habiliteringsmedicin samt personer med olika professioner inom habilitering och sjukvård. Personerna har namngivits i respektive kapitel. Stort tack till er och Anna Pella, Maggan Carlsson och mina kollegor och ledning vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga utan vilka det inte varit möjligt att producera och publicera denna handbok.

Luleå 2022-01-23

Ann-Kristin Ölund

Habiliteringsläkare

(Min figur som hör till alla mina föreläsningar ända sedan och starten på habiliteringen och som även är mitt signum på papper. Liten och stor. Jag ritade den på en plastfilm då jag höll första föräldrautbildningen februari 1991).



Innehållsförteckning

Förord	3
Kapitel 1. Vad menar vi med flerfunktionsnedsättning?	13
Orsaker till flerfunktionsnedsättning	14
Kapitel 2. Fokusera på det som fungerar	19
Autonomi och integritet	20
Etik	20
Kapitel 3. Kommunikation, samspel och lek	25
Alla är olika men ändå också lika	25
AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation	26
Lek – Se möjligheter, inte hinder	27
Kapitel 4. Rätten till god hälsa	33
FN:s konventioner	33
Europeiskt manifest	34
Hälsa 2020	31
God och nära vård	36
Att förebygga psykisk och fysisk ohälsa	38
Psykisk ohälsa	39
Läkemedel vid psykiatriska tillstånd	42
Personer med flerfunktionsnedsättning i vården	42
Att bli inlagd på sjukhus	43
Hälsokontroll	43
Till personal om barn med flerfunktionsnedsättning på akutmottagning	44
Kapitel 5. Omvårdnad	49
Naturlig omvårdnad	49
Professionell omvårdnad	50
Samverkan och samlat synsätt	51
Familjefokuserad omvårdnad – FFO	51
Evidensbaserad omvårdnad	52
Omvårdnad – område för område	53
Kapitel 6. Andning	57
In med O ₂ – ut med CO ₂	57
Faktorer som påverkar andningen	58
Symtom på andningsproblem	58

Utredning av andningsproblem	60
Behandling av andningsproblem	61
Antibiotika och vaccinationer	69
Vaccinering	69
Mekanisk slemmobilisering	69
Mekanisk andningshjälp	70
Andningsproblematik i förhållande till operationer	72
Summary in english	73
Kapitel 7. Mat och dryck	77
Ätutveckling	78
Tillväxt hos barn	79
Undernäring	80
Övervikt	81
Matens innehåll	82
Energibehov	83
Vätskebehov	85
Matens väg	85
Definition av pediatrika ätproblem; PFD, Pediatric Feeding Problem	87
Ätproblem	87
Utredning och åtgärder vid ätsvårigheter	89
Kulturella och religiösa värden vid måltiden	94
Etik	95
Ät- och näringsteam/nutritionsteam	95
Åtgärder vid undervikt, näringsbrist och felsväljning	98
Produkter för berikning och andra kosttillsätt	99
Nasogastrisk sond och gastrostomi	101
Kapitel 8. Mage och tarm	109
Gastroesofagal reflux och gastroesofagal refluxsjukdom	109
Symtom på GERD	110
Undersökningar vid misstanke om GERD	111
Behandling av GERD	111
Kirurgisk åtgärd vid GER	112
Vuxna med GERD	112
Förstoppning	116
Undersökning vid förstoppning	117
Att förebygga och behandla förstoppning	117

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Kapitel 9. Munhälsa	123
Munproblem	123
Munvård	125
Kapitel 10. Njurar och urinvägar	129
Njurarnas funktion	129
Urinblåsans funktion	129
Inkontinens – läckage av urin	132
Infektioner i urinvägar och njurar	132
Kapitel 11. Rörlighet, förflyttning och avslappning	137
Förebygg komplikationer av spasticitet	138
Allmänna spasticitetsförebyggande åtgärder	138
Sensorik	139
Ståträning, rörelse och utevistelse	139
Nätverksbaserad Målinriktad Intensiv Träning	140
Ortosbehandling	140
Skolios	142
Läkemedel mot ökad muskelspänning/spasticitet	143
Neurokirurgiska åtgärder mot spasticitet	145
Ortopedkirurgiska operationer	149
Sammanfattning av åtgärder vid ökad muskelspänning/spasticitet	152
Short summary in English	153
Kapitel 12. Syn och hörsel	157
Synen	157
Hörseln	161
Kapitel 13. Epilepsi	169
Vad är epilepsi	169
Orsaker till epilepsi	169
Epileptiska anfall och andra anfall	169
Utredning av krampanfall	171
Akut behandling av epilepsianfall	174
Akutläkemedel vid epilepsianfall	175
Läkemedelsbehandling vid epilepsi	176
Neurokirurgisk behandling	180
Vagusnervstimulering, VNS	180
Ketogen kost	181

Kapitel 14. Sömn	185
Utredning av sömnsvårigheter	186
Kapitel 15. Hydrocefalus	193
Behandling av hydrocefalus	193
Uppföljning av hydrocefalus	193
Kapitel 16. Hud, temperatur och cirkulation	199
Hud	199
Perifer cirkulation	200
Eksem och andra hudåkommor	202
Temperatur	205
Feber	205
Kapitel 17. Smärta	209
Orsaker till smärta	210
Behandling av smärta	212
Kapitel 18. Att bli vuxen	221
Pubertet, hormoner, mens	222
Transition	222
Boende	223
Habiliteringen förändras	224
Kapitel 19. Habilitering och samverkan	229
Habilitering i ett livsperspektiv	229
Tempoväxling i samverkan	231
Individ – familj - samhälle	232
Individuell planering	233
Kunskapsöverföring	234
Satsning på kunskap	234
Samlad mottagning	235
Länsövergripande träffar	235
På väg till vuxenhabiliteringen	240
Kapitel 20. Vård i livets sista tid	247
Lindra och stödja	247
Kapitel 21. Att möta föräldrar med kronisk sorg	253
”Den förbjudna sorgen”	253
Sorg och vänskap	256

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Kapitel 22. Läkemedelshantering	261
Läkemedel	261
Olika sätt att tillföra läkemedel	261
Biverkningar av läkemedel	263
Egenvård	265
Delegering	255
Efterord	267

Separata bilagor

Anfallsregistrering vid epilepsi	
Åtgärder vid akuta krampanfall	
Utredning av sömnsvärigheter	
Registrering av smärta/Beteenderegistrering	
Hjälprea - att tänka på inför SIP-vuxen	

KAPITEL 1.

Vad menar vi med flerfunktionsnedsättning?

Personer med flerfunktionsnedsättning är ingen enhetlig grupp. Gemensamt för personerna är att de har en omfattande och svår problematik med funktionsnedsättningar inom flera områden vilket gör att de är helt beroende av andra personer för att få en fungerande vardag.

Socialstyrelsen har under 2020 gjort en utredning för att tydliggöra termen flerfunktionsnedsättning. Tidigare har många olika termer använts vilket försvårat förståelse och forskning. Termen har fastställts och finns nu publicerad på Socialstyrelsens termbank. När Nationellt kompetenscentrum Anhöriga använder termen flerfunktionsnedsättning avses den intellektuella funktionsnedsättningens grad som svår eller mycket svår enligt DSM-5 i kombination med omfattande rörelsenedsättning motsvarande GMFCS-nivå IV eller V. [Länk 1.](#)

Flerfunktionsnedsättning avser oftast en kombination av omfattande intellektuell och motorisk funktionsnedsättning som orsakar stora kommunikationssvårigheter och oförmåga att själv tillgodose grundläggande behov. Den motsvarande internationella benämningen är PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities). Funktionsnedsättningens grad kan anges med hänvisning till klassifikationer såsom DSM-5 och Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Ibland används flerfunktionsnedsättning i betydelsen 'flera funktionsnedsättningar', utan precisering av funktionsnedsättningarnas art eller allvarlighetsgrad. Flerfunktionsnedsättning används alltså i olika betydelser. Det innebär att om man vill vara precis måste man tydliggöra vilken betydelse som avses. (Socialstyrelsen).

Intellektuell funktionsnedsättning hos personer med flerfunktionsnedsättning innebär att personen har stora kognitiva svårigheter, svårt att förstå och tolka omgivningen och att göra sig förstådd. De standardiserade tester som finns är oftast inte användbara för dem som ligger på en tidig utvecklingsnivå och har stora kommunikationssvårigheter varför bedömning av kognitiv nivå i regel sker baserat på observationer. Inför skolstart brukar det ändå inte råda något tvivel om vilken skolform som är lämplig. Träningsskola är oftast den skolform som bäst kan tillgodose behoven.

Tidsbegrepp som "förr" och "sedan" är abstrakta och man kan säga att en person med flerfunktionsnedsättning lever i platsen här och tiden nu. Konkreta föremål gör "just nu" begripligt och kan signalera en aktivitet eller bara vara intressanta. Förutsägbarhet, struktur och rutiner skapar trygghet och ger förutsättning att må

bra såväl hemma, i förskola/skola som i daglig verksamhet. Det ger livserfarenheter och möjligheter att utveckla förmågor.

Rörelseförmågan är starkt nedsatt hos personer med flerfunktionsnedsättning och förmågan till viljemässig och självständig förflyttning är mycket begränsad, även vid användning av tekniska hjälpmedel. Både barn och vuxna behöver därför hjälp av andra för förflyttning och vid motoriska aktiviteter. Att sitta utan stöd är för de allra flesta omöjligt. Hos personer med flerfunktionsnedsättning motsvarar rörelseförmågan GMFCS IV–V.

Andra funktionsnedsättningar förutom rörelsehinder och intellektuell funktionsnedsättning gör det dagliga livet komplicerat. Svårigheter att äta, problem från mage och tarm, epilepsi, synnedsättning, hörselnedsättning samt ortopediska komplikationer som ledkontrakturer och skolios är vanligt. Smärta är ofta svårtolkad på grund av stora svårigheter att kommunicera med omgivningen och uttrycka sina behov. Andningsproblem finns i olika grad. Alla dessa och fler omvårdnadsbehov kräver stora insatser från anhöriga och personer i närmiljön och många olika specialiteter på sjukhus blir inblandade. Dessa områden kommer att beskrivas i handbokens olika kapitel. Det finns även illustrativa filmer på NkaPlay (Kvalificerad omvårdnad i vardagen). [Länk 3](#)

Orsaker till flerfunktionsnedsättning

Hjärnan är den ”dirigent” som får vår kropp att fungera. Den tar emot impulser från kroppens alla sinnen, styr musklernas rörelser, sorterar och samordnar så att de aktiviteter eller den vila vi är i blir funktionella. Hjärnan balanserar hormonsystemen, styr tarmkanalens funktion och lär ständigt in nya saker, minns och associerar. Beroende på var och i vilken omfattning hjärnan är skadad uppstår olika problem. Det är väl värt att läsa mer om hjärnan för att förstå något av de fantastiskt invecklade och fascinerade funktioner som finns inprogrammerade, och ändå vet forskningen långt ifrån allt. Det är kanske ett större mirakel att det oftast fungerar än att det inte gör det. Hjärnan har förmåga att öva upp funktioner. Vi brukar kalla det hjärnans plasticitet och det är därför det är så viktigt att alla får en bra fysisk och psykisk miljö som stimulerar.

Flerfunktionsnedsättning uppkommer efter en medfödd eller förvärvad svår skada på hjärnan. För de flesta har skadan funnits hela livet, men hos vissa kan en fortskridande hjärnsjukdom eller svår olycka ligga bakom uppkomsten av de stora funktionsnedsättningarna och omvårdnadsbehoven. Ibland hittar man trots omfattande utredning aldrig en orsakadiagnos. En *neurologisk funktionsnedsättning* är ett övergripande uttryck för många olika diagnoser och innebär att de symtom som uppkommer orsakas av en bristande funktion i hjärnan och nervsystemet.

Medfödda skador på hjärnan har olika orsaker. Hjärnan anläggs mycket tidigt i graviditeten. Under hela graviditeten kan avvikelser i hjärnan uppkomma på grund av blödning, syrebrist, infektion eller annat: exempelvis en sällsynt diagnos eller en anläggningsavvikelse av hjärnan som medför bristande utveckling eller funktion i cellerna. Resultatet blir att hjärnan inte utvecklas optimalt och att barnet föds med eller utvecklar en hjärnskada.

Hjärnskada kan också uppstå i samband med eller efter förlossningen. Barn som drabbas av svåra komplikationer vid förlossningen överlever i dag i allt större utsträckning. Detta tack vare en mycket aktiv intensivvård som syftar till att i möjligaste mån rädda liv och minska funktionsnedsättningar senare i livet. Hos några av dessa barn kan skadorna ändå bli omfattande och leda till ett ökat omvårdnadsbehov. Vid svår syrebrist används en metod där man kyler ner det nyfödda barnet genom en ”kylmossa” för att minska påfrestningarna på hjärnan och begränsa hjärnskadorna.

Familjen som får ett barn med omfattande funktionsnedsättningar måste tidigt erbjudas kvalificerat stöd och få adekvat information. Övergången från intensiv sjukhusvård till hemmet och rehabiliteringen behöver förberedas i god tid och med förberett stöd på hemmaplan. Barnet och familjen behöver insatser från såväl sjukvård i regionen som insatser från kommun och försäkringskassa. Det krävs alltid ett tvärprofessionellt arbetssätt för att ge dessa barn och familjer stöd till en fungerande vardag.

Habiliteringens mål är att ge råd, stöd och behandling för att minska effekterna av funktionsnedsättningen och att barnen ska ges möjlighet att vara delaktiga i ett socialt samspel med andra. Barnen ska få kvalificerat stöd, inkluderande olika hjälpmedel, och få lära, leka och ha roligt utifrån sina förutsättningar.

Senare under livet kan flerfunktionsnedsättning uppstå till följd av stroke, infektioner, traumatisk hjärnskada eller av en medfödd sjukdom som gör att hjärnans utveckling stannar av eller till och med går bakåt och personen förlorar funktioner. Till dessa sjukdomar hör vissa sällsynta metabola sjukdomar där kroppen antingen inte kan tillverka vissa nödvändiga beståndsdelar i cellerna eller inte kan göra sig av med produkter som i stället lagras och hindrar funktioner. Socialstyrelsen har en stor databas om sällsynta hälsotillstånd. Det finns också en förening för sällsynta diagnoser.

När ett barn med flerfunktionsnedsättning blir vuxet behövs en organiserad övergång till sjukvårdsinsatser, boende och stödformer för vuxna. Personer som drabbas av flerfunktionsnedsättning som vuxna behöver ett tvärprofessionellt och samordnat stöd från sjukvård, kommun, rehabilitering och försäkringskassa för att etablera en fungerande vardag efter skadan.

LÄS MER

DSM-5 är en internationell klassificering av psykiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. I länken förtydligas vad som menas med svår och mycket svår intellektuell funktionsnedsättning. [Länk 4.](#)

I sjukvården används även diagnossystemet ICD10. [Länk 5.](#)

GMFCS är en internationell klassificering för att beskriva, i första hand grovmotorisk rörelseförmåga hos en person med CP; Cerebral Pares. Länken ger en utförlig beskrivning av funktionsnivåerna. [Länk 6.](#)

MACS: Det finns motsvarande klassifikationssystem för handens funktion i vardagliga aktiviteter. [Länk 7.](#)

EDACS; Eating and Drinking Ability classification System, för att bedöma ät- och drickförmåga. Mer om ätande i [kapitel 7](#). [Länk 8.](#)

CFCS: Communication Function Classification System, Klassifikation av kommunikation för personer med cerebral pares. Det kräver inga tester.

Syftet med CFCS är att hos en person med cerebral pares klassificera förmågan att kommunicera i vardagen i en av fem nivåer. CFCS fokuserar på nivåerna aktivitet och delaktighet i världshälsoorganisationens (WHO) internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (International Classification of Functioning, Disability, and Health, ICF).

ICF, International Classification of Functioning, Disability, and Health. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) version 2020 ersätter den från 2003. Klassifikationens övergripande mål är att erbjuda en struktur och ett standardiserat språk för att beskriva funktionstillstånd och funktionshinder i relation till hälsa.

Särskola

Skolverket informerar om särskolan. [Länk 9.](#)

SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten kan hjälpa skolan med pedagogiska hjälpmedel. [Länk 10.](#)

Internationellt

PIMD, Profound Intellectual and Multiple Disability eller PMLD, Profound Multiple Learning Disability, används internationellt för den svenska termen fler-

funktionsnedsättning. [Länk 11.](#)

IASSIDD: är en internationell organisation som fokuserar på forskning om intellektuell och annan utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning bl.a PIMD. [Länk 12.](#)

IASSIDD ger ut en kvartalstidning, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. [Länk 13.](#)

2019 deltog tre personer från Nka och rapport finns här: [Länk 14.](#)

Engelsk text NHS. [Länk 15.](#)

What is PMLD? [Länk 16](#) till Film.

Mer om GMFCS kan du läsa här. [Länk 18.](#)

Läs mer om MACS och GMFCS I kap 11, sid 132.



GMFCS

NIVÅ I Går utan begränsningar

NIVÅ II Går med begränsningar

NIVÅ III Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel

NIVÅ IV Begränsad självständig förflyttning; kan använda eldriven rullstol

NIVÅ V Transporteras i manuell rullstol

Länkar Kapitel 1.

1. <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=827&SrcLang=sv>
3. <http://anhoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/medicinsk-omvardnad>
4. <https://www.habilitering.se/fakta-och-rad/kort-om-funktionsnedsattningar/IF/diagnoskriterier-for-intellektuell-funktionsnedsattning/>
5. <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/icd-11/>
6. <https://cpup.se/>
7. <https://cpup.se/Svensk-version-av-GMFCS>
8. <https://cpup.se//MACSbroshyr.pdf>
9. <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/icf/>
10. <https://www.skolverket.se/publikationsserier/ovrigt-material/2020/grundsarskolan-ar-till-for-ditt-barn>
11. www.spsm.se
12. <http://oro.open.ac.uk/66868/>
13. <https://www.iassidd.org/>
14. [Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities - Wiley Online Library](#)
15. <http://www.anhoriga.se/sok/?q=iassidd>
16. <https://www.nhs.uk/conditions/learning-disabilities/>
17. <https://www.youtube.com/watch?v=COBYhkvjQ>
18. https://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/247_Svensk-version-av-GMFCS-ER-slutgiltig20081002.pdf

[Länk till Första tiden](#)

<https://www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/forsta-tiden/>

KAPITEL 2.

Fokusera på det som fungerar

Barnets första tid har ofta varit stormig. Föräldrarna kastas in i en situation ingen kunnat förutse. Sorg och oro är ofta dagliga följeslagare. Många undersökningar och åtgärder genomförs, intensiva medicinska insatser vidtas. Väldigt mycket handlar om det som inte fungerar. Mitt i detta finns ett barn som behöver bli älskat och sett som just den unika människa han eller hon är. Att hitta barnets förmågor och bygga på det som fungerar är en riktig utmaning. Kvalificerad hjälp måste erbjudas. I familjen kan också finnas syskon som behöver stöd.

Barn med flerfunktionsnedsättning har behov av lek och nya upplevelser, precis som alla andra barn. Dock är deras möjligheter att delta på samma villkor som andra begränsade.

I grunden för all stimulans vi ger barnen under uppväxten ligger kunskap om barns normala utveckling och behov. All utveckling sker i samspel med andra. Inlärning sker även hos dessa barn, men kan ta mycket längre tid och kräva mycket fantasi. Att ha tilltro till barnets förmåga att lära och utvecklas är centralt.

Närhet, bus och glädje bygger upp självkänslan och utvecklar förmågor som kanske annars inte kommer fram. Att kompensera för funktionsnedsättningen och samtidigt fokusera på det livsbejakande och positiva är en nog så svår uppgift. Att utifrån sina förutsättningar få uppleva vind och vatten mot kinden, känna gräset kittla under fötterna eller lukta på liljekonvaljer och syren, ger en annan dimension av världen. Barnen kan visa överraskande sidor. Använd fantasin och anpassa upplevelsen! Samma tänkesätt ska naturligtvis prägla hela livet framåt.



Autonomi och integritet

Sjukvård ska alltid bygga på respekt för patientens autonomi, självbestämmande och integritet, det vill säga helhet, samspel, sammanhang och harmoni. Ju svagare en människas autonomi är, desto mer måste den övertas, vikarieras, av någon annan i syfte att säkerställa personens integritet. Personer med svåra och komplexa funktionsnedsättningar har nedsatt autonomi, vilket innebär att deras integritet är utsatt. Någon måste föra deras talan. Det är vanligen föräldern när det gäller barn, för den vuxne oftast en anhörig eller utsedd god man eller förvaltare. En levande dialog och tid till samtal och eftertanke tillsammans med erfaren personal, är viktigt. Lyhördhet och ödmjukhet är grundläggande för ett gott samarbete.

*Alla möten kräver tid. En del mindre andra mer.
När tiden reduceras slås per automatik de svagaste ut.
Världen blir jobbig för den som aldrig hann svara.
Och den blir jobbig, som har det jobbigt.*

Ur *Reservkraft* av Tomas Sjödin



Etik

Nya och svåra överväganden får göras i varje ny situation som uppstår i hälso- och sjukvården, i synnerhet i livets slutskede. Samtal om etiska frågor måste föras i alla sammanhang för att öka medvetenheten och säkerställa alla människors lika värde. Många verksamheter är väl medvetna och arbetar aktivt med etiska frågor som värdegrund för sina insatser. Etik kräver att vi har empati och måste omsättas i handling. *En skrift om etik i habiliteringsarbetet* från Habiliteringen i Stockholm ger fortfarande aktuella samtalsfrågor. Där citerar man Rolf Nordblom, läkare, diakon och fd direktor på Samariterhemmet i Uppsala:

*Etiken är det ramverk som utgör grunden för våra handlingar.
Etiken är värdegrunden för moralen som i sin tur yttrar sig i våra handlingar. Moralerna är alltså etikens konsekvens. Den centrala frågeställningen blir då hur man omsätter etik till moral. Tyvärr är det etiken som är inne, medan moral är ute. Etik är svårt men moral kostar verkligen på. Den kräver någonting av oss.*

Personer med flerfunktionsnedsättning kan i samband med till exempel infektioner bli livshotande sjuka. De behöver då maximala insatser under en period för att åter tillfriskna från det akuta och sedan leva någorlunda stabilt. För andra innebär varje dag ett livshotande tillstånd. Därför behövs ständigt pågående etiska samtal i vård och stöd för dessa personer.

Alla människor har lika värde. Detta värde är ovillkorligt. Människans värde grundas på hennes person, oberoende av vad hon kan eller vilka funktioner hon saknar. Det är nödvändigt att föra en etisk diskussion om vad som är bra vård och omsorg och vad som är människovärde. Ingen kan egentligen bedöma en annan människas livskvalitet, men vi kan efter bästa förmåga försöka göra det som ställföreträdare. Att inta ett förhållningssätt så att livet blir så bra som möjligt.

Etik innebär att handla enligt goda seder, med ”vördnad för livet” (Albert Schweitzer), och att ”göra det goda och undvika det onda” (Thomas av Aquino). Värderingar och attityder ska bygga på att bemöta personer med flerfunktionsnedsättning på ett *värdigt* sätt, precis som vi bemöter någon annan utan påtaglig funktionsnedsättning.

Drivkraften i omvårdnad är att vara till tjänst för en annan. Vi kom alla till livet beroende av en annan person och vi lämnar också livet beroende. Att vara beroende av varandra är sant mänskligt.

I dokumentet **Vårdens svåra val 1995**, Prioriteringsutredningen, på uppdrag av regeringen, redogörs för olika etiska principer. *Människovärdesprincipen* är grundläggande och överordnad i hälso- och sjukvård. Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, fastslår detta. Efter människovärdesprincipen kommer *behovs- och solidaritetsprincipen* som säger att resurser bör prioriteras efter behov, dessa båda principer är överordnade *kostnadseffektivitetsprincipen*, som bara ska användas i särskilda situationer. (sid. 121) De med störst behov har företräde till vård.

Enligt *Prioriteringsutredningen 1995* hör personer med flerfunktionsnedsättning till prioriteringsgrupp 1, som omfattar ”*vård av svåra kroniska sjukdomar, palliativ vård i livets slutskede, vård av människor med nedsatt autonomi*”. Att vara kostnadseffektiv ska leda till att resurserna används på bästa sätt. Det får däremot inte medföra att vård inte ges eller att kvaliteten försämras för personer i behov av omfattande vård och omvårdnad, till exempel personer med flerfunktionsnedsättning.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning trädde i kraft i Sverige den 14 januari 2009. Konventionen innehåller 50 artiklar och till detta ett protokoll. I sin helhet finns det att läsa på flera språk.

Denna konventions syfte är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde. Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra”.

Artikel 1

FN:s barnkonvention trädde i kraft som svensk lag 1 januari 2020. Den är det enda internationellt bindande dokument som nämner funktionsnedsättning som en grund till diskriminering. Grundprincipen är att alla barn har samma rättigheter och värde. Barnets bästa ska alltid komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn (artikel 3). Och artikel 23:

- 1. Konventionsstaterna erkänner att ett barn med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället.*
- 2. Konventionsstaterna erkänner rätten till särskild omvårdnad för ett barn med funktionsnedsättning och ska, inom ramen för tillgängliga resurser, uppmuntra och säkerställa att det berättigade barnet och de som ansvarar för dess omvårdnad får stöd för vilket ansökan föreligger, i enlighet med vad som är lämpligt med hänsyn till barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden eller förhållandena hos andra som tar hand om barnet.*
- 3. Med hänsyn till att ett barn med funktionsnedsättning har särskilda behov ska det stöd som lämnas enligt punkt 2 i denna artikel vara kostnadsfritt, då så är möjligt, med beaktande av föräldrarnas ekonomiska tillgångar eller de ekonomiska tillgångarna hos andra som tar hand om barnet. Stödet ska syfta till att säkerställa att barnet har effektiv tillgång till och får utbildning, hälso- och sjukvård, rehabilitering och habilitering, förberedelse för arbetslivet och möjligheter till rekreation på ett sätt som bidrar till barnets största möjliga integrering i samhället och individuella utveckling, inklusive dess kulturella och andliga utveckling.*
- 4. Konventionsstaterna ska i en anda av internationellt samarbete främja utbyte av lämplig information på området för förebyggande hälsovård och medicinsk, psykologisk och funktionell behandling av barn med funktionsnedsättning, inklusive spridning av och tillgång till information om habiliteringsmetoder, utbildning och yrkesinriktad utbildning, i syfte att göra det möjligt för konventionsstater att förbättra sin kapacitet och kompetens och vidga sin erfarenhet på dessa områden. Särskild hänsyn ska härvid tas till utvecklingsländernas behov.*

Ett multiprofessionellt team är en förutsättning för att ge en god helhetsvård till personer med omfattande funktionsnedsättningar. Samarbetet mellan det professionella teamet, anhöriga och personliga assistenter måste fungera och för det krävs god kommunikation och ömsesidig respekt för varandra. Att ha ett gott arbetsklimat med förstående, lyssnande arbetskamrater och tillgång till professionell handledning även i svåra etiska frågor är nödvändigt. Känslan av vanmakt över en svår situation riskerar annars att ta över hur väl man än vill, speciellt när det gäller barn. Att få bli bekräftad som anhörig eller som personal är mycket viktigt. Att även det till synes lilla man gör har en stor betydelse för en annan människa.

Aldrig skada, om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta.
Hippokrates (ca 470–360 f.Kr.)

LÄS MER

En skrift om etik i habiliteringsarbetet författad av Monica Klasén McGrath i samarbete med arbetsgruppen för etikfrågor inom Habilitering– Lillemor Högselius – Gunilla Keith-Bodros – Monica Klasén McGrath – Inga-Lill Kristiansson – Gunilla Malmström Danin – Hans Wermeling (projektledare). Länk 1 i bilagan till kapitlet.

Ska vi leka?: att underlätta samspel mellan barn med rörelsehinder och deras jämnåriga i förskola och skola. Helena Wandin och Anna Ås, 2007. Boken vänder sig till den som i sitt arbete möter barn som behöver hjälp att samspela med andra barn. Folke Bernadotte regionhabilitering Uppsala. Disputerad 2021.

Vision 2022 habilitering. [Länk 2.](#)

Policy habilitering. [Länk 3.](#)

Patientlagen finns även att läsa på flera språk på 1177.se. [Länk 4.](#)

Vårdens svåra val, SOU 1995:5. [Länk 5.](#)

Barnkonventionen. Hela texten, [länk 6.](#)

Barnkonventionen som svensk lag. [Länk 7.](#)

FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

[Länk 8.](#)

Länkar Kapitel 2.

1. https://www.skrivstil.se/bilagor/Etik_i_habiliteringsarbetet.pdf
2. <http://habiliteringisverige.se/site/uploads/2017/04/Vision-2022.pdf>
3. <http://habiliteringisverige.se/foreningen/policy-riktlinjer>
4. <https://www.1177.se/sa-fungerar-varden/lagar-och-bestammelser/lagar-i-varden/patientlagen/>
5. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/1995/03/sou-19955/>
6. <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>
7. <https://www.regeringen.se/barnkonventionen>
8. <https://www.regeringen.se/informationmaterial/2015/06/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning/>

KAPITEL 3.

Kommunikation, samspel och lek

Alla har behov av att förstå och att känna sig förstådda. Alla behöver få uppleva: Jag är någon. Jag vill. Jag kan.

Hjärnskadan hos personer med flerfunktionsnedsättning orsakar nedsatt motorik, intellektuell förmåga och ofta nedsatt syn, hörsel och andra sinnesfunktioner. Denna kombination medför starkt begränsad förmåga att ta till sig information och att meddela sig. Funktionsnedsättningarna försvårar för personen att förflytta sig, kommunicera och skapa relationer för att utveckla sin egen identitet.

Alla är olika men ändå också lika

En programgrupp för flerfunktionsnedsättning fanns tidigare inom habiliteringen i Uppsala. De arbetade målmedvetet för att utforma habiliteringen på ett bra sätt för barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning. I sin skrift *Alla är olika men ändå också lika* skrev de bland annat:

Varje enskild person med flerfunktionsnedsättning har sin livshistoria, och bär med sig sina erfarenheter. Barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning har samma behov som alla andra att känna trygghet, bli omtyckt för den man är och bli bemött på den nivå som man befinner sig. Personer med flerfunktionsnedsättning kan själva inte återge och beskriva sin livssituation. Omgivningen blir mycket betydelsefull när det gäller att tolka och tyda viljeyttringar och intentioner.

Vi som möter personer med flerfunktionsnedsättning får inte alltid tydliga signaler tillbaka, då vi på olika sätt tar kontakt. Det betyder inte att kontakten är oviktig. Intrycken via syn, hörsel, lukt, smak och känsel kan vara begränsade eller avvikande. Men det är viktigt att få delta i aktiviteter som stimulerar sinnena som upplevelser av vädrets växlingar och dofter från köket vid matlagning.

Man kan behöva hjälp med att uppleva sinnesstämningar och känslor som glädje och ilska. Med omgivningens stöd, vad gäller kroppslig omvårdnad och stimulerande inslag i vardagen, ges personer med flerfunktionsnedsättning en trygg och meningsfull tillvaro.

En person med flerfunktionsnedsättning saknar i regel verbalt språk och signalerar mer med kroppen och med sina olika känslor och viljeyttringar. Förutsättningar för att utveckla en god kommunikation är att föräldrar med stöd och vägled-

ning av erfaren personal tidigt försöker upptäcka, tolka och förstärka de subtila signaler barnet ger. Genom att ge barnet stimulans och bekräfta barnets signaler utvecklas ett samspel där barnet lär sig att signalera på olika sätt.

Även den vuxne som fungerar på en tidig utvecklingsnivå har begränsad förmåga till de komplicerade processer i hjärnan som behövs för att tolka och bearbeta information. Personer med flerfunktionsnedsättning har ofta starkt nedsatta sinnes- och tolkningsfunktioner och reagerar långsamt. Kommunikationen måste därför ske med konkreta stimuli, med uppmärksamhet på små subtila uttryck och med tid att invänta reaktionen. Detta kräver uthållighet och lyhördhet.

AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation

Ofta krävs en speciellt tillrättalagd pedagogik som är anpassad till individens förmåga. Tänkandet är konkret och invanda rutiner skapar trygghet och en förväntan om vad som ska komma att hända. Använd konkreta föremål som signalerar vad som ska komma: en sked för att äta, baddräkt för att bada eller något som luktar eller låter. Föremålen blir symboler för aktiviteter och ska ge trevliga, intressanta eller behagliga upplevelser för att locka till aktivitet.

Många med flerfunktionsnedsättning har förmåga att utveckla sin kommunikation med hjälp av AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation. AKK ger möjligheter att kommunicera när personen inte har vanligt talat språk. Det kan innebära tekniska hjälpmedel, bilder, tecken som stöd, föremål med mera, och tar tid att lära sig precis som det talade språket. För en ny assistent kan det ta uppemot ett år att lära sig tyda personens subtila signaler. Och det är svårt att beskriva och överföra den kunskapen, den måste erhållas i samspelet med den man assisterar. Därför är det så viktigt med kontinuitet.

Motivation

är drivkraften till våra handlingar och ska utnyttjas för att skapa en lustfylld tillvaro. Den kan också locka till en aktivitet som gör att funktioner tränas upp eller hålls igång. Lusten att göra saker är den drivkraft som måste utnyttjas. Det gäller att omgivningen är lyhörd.

Tekniska hjälpmedel

Tekniska hjälpmedel finns i dag i allt större utsträckning och kan anpassas till varje individ. Det kan gälla bilder eller olika digitala hjälpmedel med inspelat ljud eller tal. Dessa hjälpmedel kan leda till ökad delaktighet för personen med flerfunktionsnedsättning, som får möjlighet att kunna påkalla uppmärksamhet eller göra aktiva val. *Logoped* och *specialpedagog* är viktiga i utprovnings- och uppföljningen. Vilket hjälpmedel man väljer är beroende på personens förmåga att förstå orsak och verkan. Kom ihåg att det tar tid att öva in ny teknik. Uthållighet, tro på individens möjlighet och omgivningens vilja att stödja är centrala.

Sensorik

handlar om vad vi kan uppleva med våra fem sinnen, syn, hörsel, känsel, smak och lukt. Det är viktigt att uppmärksamma eventuell överkänslighet för sinnesintryck. Många uppvisar känslighet för beröring, främst lätt beröring, snabb rörelse eller lägesförändringar, så kallad gravitationsosäkerhet, eller överkänslighet för lukt och smak, ljud och ljus. Sinnesintrycken kan tolkas annorlunda i den skadade hjärnan med resultat att upplevelsen blir förvirrande, meningslös eller till och med obehaglig. Det är viktigt att känna till detta för att samspelet ska fungera. Mer om syn och hörsel i [kapitel 12](#).

Det finns många tips om att uppleva med alla sinnen. En sammanfattning av ett idéhäfte om att uppleva naturen med alla sinnen tillsammans med personer som har svåra funktionsnedsättningar finns i [länk 1](#).



Lek – Se möjligheter, inte hinder

I lek kan man i viss mån öva upp sinnesförmågor. Med sånger och tillhörande rörelser kan man locka fram aktivitet och samtidigt ge sinnesträning och en glad upplevelse. Man kan även hos dem på mycket tidig utvecklingsnivå i ansiktsuttryck avläsa förväntan på vad som kommer att hända då situationen är invand. Men för de riktigt överkänsliga sker det ofta ingen habituering (tillvänjning), ett obehagligt stimulus förblir obehagligt även under och efter ”träning”.

Det behövs mycket stöd till lek och därför kommer här ett avsnitt om lek med barn som har flerfunktionsnedsättning ursprungligen skriven av specialpedagog Gerd Edgren, Uppsala:

Alla barn behöver leka. Lek är inlärning

Många föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning upplever det svårt att delta i föräldragrupper och barngrupper för att barnets svårigheter blir så tydliga jämfört med andra barn. Det är först tillsammans med andra familjer i samma situation som man känner sig förstådd. (Broberg 2010) I gruppverksamheter för barn med flerfunktionsnedsättning har de inte bara fått tips utan även upplevt att de genom gruppverksamheten blivit hjälpta att se sina barns möjligheter och förmågor. Även samhällets bristande kunskap och förståelse kan göra det svårt på BVC och i andra sammanhang där man har rätt att förvänta sig kunskap.

Det har visat sig framgångsrikt att utveckla mötesplatser för barn, familj, assistenter och personal. Varje grupp tillfälle inleds med för barnen anpassade sång- och rörelselekar. Därefter kan varje barn välja mellan flera olika sinnesstimulerande aktiviteter, som till exempel ett vitt rum med olika ljuseffekter, ligga i en musik-

KAPITEL 3.

bädd eller i ett bollbad. Både ljus och ljud kan ofta styras av kroppsrörelser eller touchkontakter och barnet får både sinnesstimulans och feedback genom sina egna rörelser. Samtidigt med barnens aktiviteter handleds föräldrar och nätverk om vikten att skapa sinnesstimulerande aktiviteter för barnen i syfte att påverka barnens välmående och utveckling.

Det är viktigt med kartläggning för att kunna möta barnet och ge utmaningar på rätt nivå. Kartläggningen ger kunskap om utvecklingsfas. Oavsett vilken teoretisk utgångspunkt man har, betonas det sociala samspelet. Genom upprepning och rutiner skapas trygghetskänsla och genom repetitiva lekar lär sig individen successivt att känna förväntan och att kunna påverka omgivningen.



Viktiga omgivningsfaktorer:

- Ge möjlighet att lyckas delta i en lek- och samspelssituation.
- Gynnsamma utgångslägen gällande att sitta och stå och bra huvudkontroll
- Ge barnet/den vuxne möjlighet att välja aktivitet
 - Att välja mellan två leksaker och låta sakerna byta plats efter ett tag
 - Tänk alltid på att placera föremålen i ett gynnsamt läge så att det finns förutsättningar att delta i en lek med andra barn
- Föräldern, assistenten eller annan vuxens deltagande är en förutsättning för att lek och utveckling ska kunna ske för personen med flerfunktions nedsättning.
- Kom ihåg att andra barn är goda inspiratörer till lek och samspel.
- Viktigt att svaga signaler från personen uppmärksammas och tolkas av omgivningen
- Intresse är viktiga motivationsfaktorer och den bästa drivkraften

Intresseinventering

- Att beskriva starka sidor kan ge idéer om vad som kan motivera att lära nya saker.
- En händelsedagbok hjälper till att beskriva aktiviteten, varför den lyckades eller inte lyckades
- Vilka sinnesintryck ökar vakenheten/minskar, minskar vakenheten, lugnar, roar?
- Hur visar barnet glädje, nöjdhet och vad som inte är bra?
- Känna igen röster? Vilken reaktion väcker det?
- En och samma aktivitet kan väcka olika sinnen.
- Förbered personen på vad som ska hända till exempel genom symboler, bilder, röst.

Sammanfattning av text skriven av Gerd Edgren, specialpedagog. Håll utkik på Nkas webb så kommer mer tips. Du kan hitta mer kommunikations- och samspelslekar i länkarna:

Lek och stimulans, en film med konkreta tips om lek och anpassning av leksaker.

Bara fantasin sätter gränser. [Länk 2.](#)

Aktiviteter och lekar som utvecklar samspel på tidig utvecklingsnivå PP av Gerd Edgren. [Länk 3.](#)

Kommunikation i lek och aktivitet. Tips för Big Mac och Step by step. [Länk 4.](#)

Kom igång filmer med tips och glada lekar. [Länk 5.](#)

LÄS MER

AKK och konkreta tips till tidiga insatser för kommunikation. [Länk 6.](#)

Se mig! Hör mig! Förstå mig! Winlund, G., Rosenström Bennhagen, S. (2004). ALA-rapport 97/959. Kan beställas från FUB.se.

TAKK: tecken som alternativ och kompletterande kommunikation, Heister-Trygg, B. (2010). Beställning: Södra Regionens Kommunikationscentrum. ISBN 978-91-633-6859-2. Kan beställas från solcentrum.se

Ögonstyrda samtalsapparater, [webbinar med Helena Tegler. Länk 7.](#)

JAG är med! Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter. [Länk 9](#)

Vi är med. [Länk 10](#)

Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik, Boel Heister Trygg, Ida Andersson, Hjälpmedelsinstitutet, 2009.



KAPITEL 3.

Det naere språket, Språkmiljö för människor med multifunktionshemming, Yurid Horgen, Universitetsforlaget Oslo, 2006.

Multifunktionshemming, Livsufoldelse o Laerning, Turid Horen, Knut Slåtta red Anita Gjermestad, Universitetsforlaget 2010.



Avhandling

Social interaction Involving Non-speaking Children with Severe Cerebral Palsy and Intellectual Disability. The role of communication partners and speech generating devices. Helena Tegler, logoped MD.

Broberg, M (2010) Expectations and reaktions to disability and normalit experienced by parents of children with intellectual disability. Child, care, health and development.

Rensfeldt Flink, A., Åsberg Johnels, J., Broberg, M., & Thunberg, G. (2020). Examining perceptions of a communication course for parents of children with profound intellectual and multiple disabilities. International Journal of Developmental Disabilities, 1-12.

Examining perceptions of a communication course for parents of children with profound intellectual and multiple disabilities, Anna Rensfeldt Flink, Jakob Åsberg Johnels, Malin Broberg, Gunilla Thunberg.

Signe Toner <https://www.avhandlingar.se/avhandling/ba22500ed8/>

Helena Wandin <https://www.avhandlingar.se/om/Helena+Wandin/>

Länkar kapitel 3.

1. <https://www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/familjeliv/berat-telser-och-repotage/upplev-naturen/>
2. <https://www.anhoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/medicinsk-omvardnad/lek-stimulans/>
3. [https://www.anhoriga.se/Global/Nka%20play/Dokument/Lek%20och%20aktivi-teter/Aktiviteter%20och%20lekar%20som%20utvecklar%20samspel%20p%c3%a5%20tidig%202014%20\(2\).pdf](https://www.anhoriga.se/Global/Nka%20play/Dokument/Lek%20och%20aktivi-teter/Aktiviteter%20och%20lekar%20som%20utvecklar%20samspel%20p%c3%a5%20tidig%202014%20(2).pdf)
4. <https://www.anhoriga.se/Global/Nka%20play/Dokument/Lek%20och%20aktivi-teter/F%c3%b6rslag%20p%c3%a5%20aktiviteter%20med%202014.pdf>
5. <https://regionuppsala.se/infoteket/hitta-tips-och-verktyg/tidig-intervention/kom-ig-ang-med-kommunikation/>
6. <https://regionuppsala.se>
7. <https://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/webbinarium/webbinarier-2020/ogon-styrda-samtalsapparater/>
8. <http://anhoriga.se/Global/FFN/dokument/delaktighet/Barns%20delaktighet-bo-ken%20web.pdf>
9. <https://anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/familjeliv/delaktighet/>
10. <https://www.anhoriga.se/samverkansprojekt/vi-ar-med/>

KAPITEL 4.

Rätten till god hälsa

Vad är hälsa? Kan hälsa definieras? Den mest använda definitionen är nog WHO:s från 1948. Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom eller svaghet. "Health is a state of complete physical, mental and social wellbeing and not merely the absence of illness or infirmity".

En hälsobefrämjande hälso- och sjukvård måste vara tillgänglig och anpassad efter var och ens behov. Det är viktigt att personer inom vården, och även anhöriga, har kunskap om funktionsnedsättningar för att på bästa sätt kunna möta den enskildes behov, hjälpa till med förebyggande insatser och anpassa livssituationen, så att bästa möjliga hälsa kan uppnås.

En patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården bygger på respekt för människors lika värde och den enskildes människans värdighet, självbestämmande och integritet. Kommunikation ska vara en integrerad del av all vård och behandling. Hälso- och sjukvården ska vara patientfokuserad, tillgänglig i rimlig tid, säker, kunskapsbaserad och ändamålsenlig, jämlik och effektiv. Patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården ges med respekt och lyhördhet inför den enskilda individens specifika behov, förväntningar och värderingar. Dessa överväganden ska vägas in i både de kliniska besluten och den information som ges till patienten. ([Socialstyrelsen länk 1.](#))

FN:s konventioner

Social trygghet och inte minst trygga och goda uppväxtvillkor för barn finns med i FN:s Barnkonvention, som bygger på att alla barn har samma värde och samma rättigheter. Barnets rätt att leva ett så bra liv som möjligt måste säkerställas. Barnkonventionen tar också upp barnets rätt till särskild omvårdnad vid funktionsnedsättning. Artikel 23–24:

Ett barn med fysiskt eller psykiskt handikapp bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället. Konventionsstaterna erkänner det handikappade barnets rätt till särskild omvårdnad ... och skall i en anda av internationellt samarbete främja utbyte av lämplig information på området för förebyggande hälsovård och medicinsk, psykologisk och funktionell behandling av handikappade barn, innefattande spridning av och tillgång till information om habiliteringsmetoder.

KAPITEL 4.

I Sverige blev Barnkonventionen svensk lag 2020 och Sverige har därmed juridiskt bundit sig att följa den. Föräldrarna är de viktigaste personerna för barnet och måste hela tiden bli delaktiga i allt som planeras och genomförs. Föräldrarna måste få så tydlig information som möjligt om barnets funktionsnedsättning, anpassad efter var och ens situation och behov. Länk 2.

FN har utarbetat standardregler för att personer med flerfunktionsnedsättning ska kunna utnyttja sina mänskliga rättigheter. De antogs 1993 av FN:s generalförsamling. Från 2009 har Sverige tillträtt konventionen och dessutom gjort det möjligt att överklaga om man upplever att ens rättigheter kränkts.

[Länk 3.](#)

Detsersåfintutpåpapperet – om barn med funktionshinder och Barnkonventionen var ett samarbetsprojekt mellan Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU, och Rädda Barnen. Slutrapporten *Vadå samma chans som alla andra* innehåller ett avsnitt om lek för barn med flerfunktionsnedsättning och de svårigheter de har att utforska sin värld. Vi vet att barnets hjärna utvecklas i leken. För barn med rörelsehinder och andra svårigheter är det därför viktigt att omgivningen gör det möjligt för barnen att utforska och uppleva omvärlden, och därmed bidrar till deras utveckling och möjlighet att förstå vad som händer runt omkring dem. Barns behov av lek och deras sociala behov får inte försummas i all den medicinska vården vid flerfunktionsnedsättning. Barnperspektivet är viktigt.



Läs mer om lek i [kapitel 3](#) och i kunskapsöversikten [Hälsa för barn och unga med flerfunktionsnedsättning](#). Länk 4 och 5. [Länk till Vadå samma chans som alla andra](#). [Rädda barnen](#)

Europeiskt manifest

Personer med intellektuell funktionsnedsättning har särskilda behov inom Hälso- och sjukvård. Behoven ska kunna tas om hand inom den allmänna sjukvården, men så är det inte alltid. Många har flera hälsoproblem, både fysiska och psykiska och även specifika problem som har med funktionsnedsättningen att göra.

Efter FN:s standardregler om delaktighet på lika villkor 1993 och flera andra dokument om rättigheter för olika grupper sammanställdes 2003 till ett europeiskt manifest om hälsovård för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det utgick ifrån samma etiska grund som FN:s standardregler. Grundläggande rutiner vid hälso- och sjukvård för personer med utvecklingsstörning Rotterdam 2003.

En sammanfattande artikel och manifestet i översättning av Monica Björkman. Länk 6.

Folkhälsomyndigheten är den myndighet som ska se till folkhälsan för alla invånare i Sverige. Hälsan berör inte bara regionernas arbete med hälso- och sjukvård utan hur hela vårt samhälle fungerar. Förutsättningarna för en jämlik hälsa kräver arbete inom många områden, till exempel inom skola, förskola, boende, socialtjänst och där är kommunerna ansvariga. För att förbättra hälsan måste hänsyn också tas till de förutsättningar olika människor har. Därför bör generella åtgärder vara större där behoven är större, och samverkan mellan olika verksamheter nödvändig. Länk 7.

Hälsa och ohälsa beror på många olika faktorer som finns beskrivna på Folkhälsomyndighetens sida. Men att personer med flerfunktionsnedsättning på många sätt finns i den utsatta gruppen står klart. WHO Europas övergripande policy för hälsa säger bland annat: "Hälsan i en befolkning kan ses som resultatet av ett samspel mellan individ och samhälle. För att uppnå en god hälsa och utplåna de påverkbara skillnaderna i hälsa krävs att människor ges likvärdiga villkor och förutsättningar".

Hälsa 2020

Alla Europas 53 länder har ställt sig bakom ett gemensamt policydokument. I dokumentet poängteras vikten av att olika sektorer samverkar sektorövergripande. Deras gemensamma mål är att "påtagligt förbättra befolkningens hälsa och välbefinnande, minska ojämlikhet i hälsa, stärka folkhälsan och garantera människocentrerade hälsosystem som är universella, rättvisa, hållbara och av hög kvalitet." Hälsa 2020 lyfter fyra prioriterade områden och de gäller alla människor utan undantag. I förordet skriver Johan Carlsson, generaldirektör för Folkhälsomyndigheten: "God hälsa, den egna och närståendes, är det som många människor värdesätter allra högst. Rätten att må bra är också, enligt WHO:s konstitution, varje människas grundläggande rättighet. I Sverige har vi sedan länge en mycket god folkhälsa och vi ser också att hälsan förbättrats under många decennier, sett till medellivslängd och andra hälsomått. Tyvärr ser vi också att ojämlikheten i hälsa mellan olika grupper i befolkningen snarare tycks öka än minska".

De fyra prioriterade områdena för åtgärder anges vara:

1. Att investera i hälsa ur ett livscykelperspektiv och ge människor inflytande över sina liv.
2. Att ta itu med regionens största hälsoutmaningar i fråga om icke smittsamma och smittsamma sjukdomar.
3. Att stärka människocentrerade hälso- och sjukvårdssystem, folkhälsokapacitet och beredskap, övervakning och svarsåtgärder vid nödsituationer.

4. Att skapa motståndskraftiga samhällen och stödjande miljöer.

Skrivelsen kom på svenska våren 2020. [Länk 8.](#)

God och nära vård

God och nära vård är en proposition som Regeringen har lagt (SOU 2020:19) Den har trätt i kraft under 2021. Målet är att patienten ska få en god, nära och samordnad vård som ska stärka hälsan. Primärvården ska vara navet i vården och samordna med annan hälso- och sjukvård och med socialtjänsten. Nka lyfter i sitt remissvar bland annat fram vikten av att tydliggöra anhörigas stora insatser i vården:

Det bör i förslagen till god och nära vård lyftas fram en skyldighet för hälso- och sjukvården att beakta anhörigas behov av information, råd och stöd vid närståendes ohälsa, funktionsnedsättning eller när närstående avlider. Det är av stor betydelse både för att möjliggöra anhörigas delaktighet och också för att förebygga ohälsa hos anhöriga. Det skulle vara en styrka om en sådan paragraf införs i Hälso- och sjukvårdslagen och Patientlagen. Anhöriga riskerar att bli marginaliserade trots den vård, hjälp och stöd som de ger och som är mycket viktigt för den närståendes tillfrisknande, rehabilitering, hälsa och välbefinnande. Inte minst för personer med kognitiva nedsättningar och psykisk ohälsa". [Länk 9.](#)

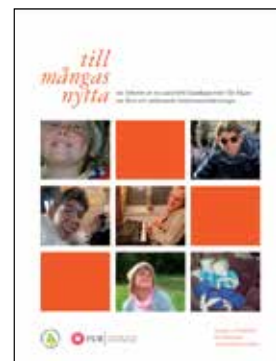
I handboken Nära vård står: "I Nära vård är det personcentrerade förhållningssättet en grundpelare vilket innebär att utgå från invånarens individuella förutsättningar, förmågor och behov. Det innebär att se, involvera och anpassa insatserna efter vad som är viktigt för just den personen. I Nära vård är hälsofrämjande och förebyggande insatser det mest effektiva för både individen och samhället. Vården ses som en helhet där relationerna mellan vårdens och omsorgens olika delar, och med civilsamhället, utgör de allra viktigaste byggstenarna. På så vis kan hälso- och sjukvården formas på ett effektivt sätt". Länk finns i slutet av kapitlet till den som vill fördjupa sig

Att ha en funktionsnedsättning innebär en ökad risk för ohälsa. Ohälsa drabbar även anhöriga genom den påfrestning det innebär att leva med det ökade omvårdnadsansvaret. Det gäller inte minst föräldrar till barn och ungdomar med flerk Funktionsnedsättning. Att ha ett barn med flerk Funktionsnedsättning innebär först och främst att ha ett barn, som behöver glädje och stimulans med också ett barn som ställer föräldraskapet på hårda prov både fysiskt och psykiskt. Ett föräldraskap som oftast fortsätter även upp i vuxen ålder, vuxenföräldraskap.

Det är viktigt att se en persons liv i sin helhet och inte bara i form av en diagnos

eller funktionsnedsättning. Personers olikheter i arv, kön och ålder är inget som går att påverka, men vi kan däremot arbeta med bemötande, vård och omvårdnad. Vi kan också höja kunskapsnivån och medvetenheten om att det går att göra mycket även för de med de största funktionsnedsättningarna eller svåraste sjukdomstillstånden.

Till mångas nytta är en rapport från FUB som lyfte fram personer med flerfunktionsnedsättning, deras särskilda behov och behovet av ett kunskapscentrum inom området. På så sätt fick Nationellt kompetenscentrum, Nka, uppdraget att samla och sprida kunskap om flerfunktionsnedsättning. [Länk 10.](#)



Kunskapsspridning är också bakgrunden till den nationella och tvärprofessionella arbetsgrupp som startade i mitten av 1990-talet inom barnhabiliteringarna för att dryfta olika omvårdnadsproblem och synliggöra behoven hos barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning.

Helena, Antonsson, universitetsadjunkt Umeå universitet, säger till tidskriften Intra (Nr 4 2016, sid 8) att sjukvården kan för lite om personer med intellektuell funktionsnedsättning. "Ämnet har flyttats från sjukvården", och om de nya riktlinjerna i God och nära vård ska kunna gälla alla så måste det till ett kunskapslyft. "Det är dags att satsa utbildningsresurser så att sjukvårdspersonal får kunskap om personer med särskilda behov". [Länk 11.](#)

IASSIDD

Det finns internationell forskning specifikt om personer med flerfunktionsnedsättning inte minst via IASSIDD, International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, IASSIDD:s vision är en värld där människor med intellektuell och annan funktionsnedsättning får leva ett hälsosamt liv som uppskattade medlemmar av sina samhällen och där de får uppleva full och lika njutning av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter som anges i FN-konventionen. Målet är att främja utvecklingen av ny kunskap, forskning och andra vetenskapliga aktiviteter samt tillämpning av kunskap för att förbättra livet för människor med intellektuella och andra funktionsnedsättningar, deras familjer och andra som stödjer dem. <https://www.iassidd.org/>

CPUP

I ett nationellt uppföljningsprogram för barn och vuxna med Cerebral Pares, CP, följs nästan 100 % upp. CPUP startade i Sverige, men täcker nu hela Norden och Skottland. Många studier har kommit till av olika professioner utifrån CPUP. Denna strukturerade uppföljning har medfört stora positiva förändringar för både barn och vuxna, inte minst när det gäller rörelse, smärta och muskel- och ledpro-

blem. Det förebyggande arbetet har varit mycket framgångsrikt. I de studierna finns även personer med flerfunktionsnedsättning med. Läs mer i [kapitel 11. Länk 12.](#)

Att förebygga psykisk och fysisk ohälsa

Fysisk aktivitet är lika viktigt för en person med svår funktionsnedsättning som för alla andra. Vi vet att fysisk aktivitet är viktig för hälsan. Men för att barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning ska kunna ha tillgång till olika aktiviteter behövs anpassningar – och inte minst fantasi att satsa på det som fungerar. Lek och upplevelser är viktiga, och utevistelse ska prioriteras.

Utforma gärna aktiviteter tillsammans med fysioterapeut och arbetsterapeut. Att komma ut på olika aktiviteter innebär att samhället behöver ordna med personer som kan följa med. Det kan vara anhörig eller personlig assistent. Lekplatser måste vara tillgängliga för rullstol, gungor anpassas med mera. Omklädningsrum vid bad och badbassänger måste utrustas med bland annat lyft för personer med svåra rörelsehinder. Utebad behöver ramper och så vidare. [Se kapitel 11.](#)

Balanserad kost

som ger bra tillväxt hos barn och förebygger framtida ohälsa är viktigt och berörs i [kapitel 7](#). Alkohol och tobaksbruk är troligen inte så vanligt hos personer med flerfunktionsnedsättning, men att personer i omgivningen använder det kan medföra ohälsa och bör tas med i förebyggande arbete. Tobaksrök som en person inte kan värja sig mot är ett hot mot dennes hälsa och kan allvarligt förvärra andningssituationen hos den som redan har besvär med luftvägarna. Undvik därför rökning i nära anslutning till omvårdnadssituationen.

Trygghet

är det som bäst förebygger oro och psykisk ohälsa hos barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning. Det är viktigt att som familj och anhörig lära sig att hantera de stora och annorlunda krav som vård och omvårdnad vid flerfunktionsnedsättning ställer, och samtidigt förstås balansera att barn med flerfunktionsnedsättning har samma behov som alla andra av närhet och trygghet. Professionell handledning ger ett bra stöd, liksom ständigt pågående samtal mellan anhöriga, habilitering och övrig sjukvård. Upprepade samtal med de professionella i vården gör det lättare att orka vara medvandrare på den väg som ibland endast är lindrande och inte botande.

Psykisk ohälsa

Psykisk hälsa handlar om vårt välbefinnande och vår funktionsförmåga och hälsan i vid bemärkelse. Det handlar om hur vi mår, men också om vår förmåga att klara av livets positiva och negativa sidor. Psykisk ohälsa är vanligt i befolkningen både i Sverige och i världen och förekommer i alla åldrar. Det finns en ökad risk för psykisk ohälsa hos barn och vuxna med funktionsnedsättning.

De orsaker till flerfunktionsnedsättning som nämns i [kapitel 1](#) handlar om förändringar i det centrala nervsystemet och medför många olika funktionsnedsättningar. Det som leder till intellektuell funktionsnedsättning kan också orsaka psykisk sjukdom. Autismspektrumtillstånd är till exempel vanligt hos personer med intellektuell funktionsnedsättning, särskilt hos dem med måttlig till svår utvecklingsstörning.

Tecken på psykisk ohälsa

Symtom på psykisk ohälsa hos barn med flerfunktionsnedsättning kan visa sig som nedstämdhet, oro, irritabilitet, överaktivitet, sömnproblem, aggressivitet eller hyperaktivitet. Ovanlig passivitet kan vara ett annat tecken. Aktiviteter som att till exempel banka på rullstolshjulen, bita på händer och underarmarna, stoppa fingrarna i munnen kan vara tecken på psykisk ohälsa, men också på andra obehag. Därför behöver föräldrar och andra anhöriga fundera på om det finns andra faktorer som medför beteendet. Psykisk ohälsa försämrar barnets psykosociala funktion och spelar stor roll för barnets utveckling. Det spelar stor roll för livssituationen för både barnet och familjen i stort. Föräldrarna söker förklaring och sjukvården försöker hitta hjälp. Med åren tillkommer andra uttryck hos både tonåringar och vuxna.

Generellt kan sägas att om man har en tidig hjärnskada oavsett orsak så kommer man att ha många olika svårigheter i olika grad förutom problem med motoriska funktioner; intellektuella svårigheter, perceptuella svårigheter och brister i interaktion och kommunikation. Detta betyder inte att personen inte lär och förvärvar kunskap och erfarenheter. Det tar bara längre tid och kräver anpassningar i skola och andra miljöer.

Kognitiva och perceptuella svårigheter kan till exempel vara svårigheter att:

- uppfatta information och skaffa sig överblick
- minnas och bearbeta information och intryck
- lära och dra konsekvenser av erfarenheter
- se och höra, speciellt i distraherande miljöer
- hålla kvar koncentration
- vara uppmärksam och uthållig

KAPITEL 4.

En person måste antas inneha kapacitet tills motsatsen har bevisats. Därmed inte sagt att alla har samma kapacitet. För den som saknar egen förmåga måste andra träda in och tillse att livet som helhet blir så bra som möjligt. Emotionellt välmående och positiv attityd är lika viktigt som att bedöma ätförmåga, andning och sittposition. Allt hänger ihop och påverkar varandra. Det finns ingen motsättning mellan medicinska och sociala insatser. Allt måste samverka så att personen får ett så gott liv som det bara går.

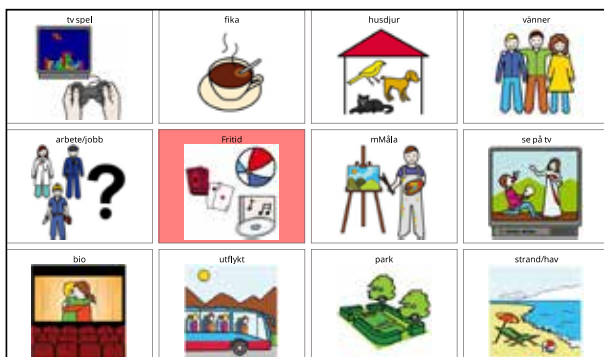
Boken *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* av bland andra Jillian Pawlyn och Steven Carnaby, är skriven utifrån flera olika perspektiv på hälsa. [Kapitel 3](#) lyfter in förälders och stödteamets perspektiv utifrån en enskild individ, men med råd i punktform. De liknar det som finns i svensk version i detta kapitel. Klart läsvärd även i följande 15 kapitel som behandlar såväl emotionellt som fysiskt välmående.

Faktorer som påverkar psykiskt mående

Miljön är viktig och man behöver se över den på alla ställen där barnet eller den vuxne vistas. Finns det något som orsakar stress till exempel förändringar i familjen genom flytt, sjukdom i familjen i övrigt eller separation? Skolbyte? Byte av avlastning? Inläggning på sjukhus?

Personal som barnet inte känner och som inte förstår barnets kommunikation eller inte kan använda de kommunikationshjälpmedel som finns. Det kan kännas väldigt otryggt även i omvårdnadssituationer där plötsliga lyft som görs på ett annat sätt än vanligt kan utlösa reaktioner, likaså i måltidssituationen. Läs mer i [kapitel 7](#). Andra personer i skola eller korttidsboende som kanske är gående men oberäknliga på olika sätt till exempel att ta kontakt, vara för nära, skrika eller tala högljutt kan också påverka det psykiska måendet.

Krav i träningssituation eller i skolan som blir övermäktiga och utlösa stress. Det kan vara svårt för lärare att veta hur en elev reagerar och hur mycket barnet orkar och kanske behöver vila och sträcka på kroppen. Några behöver starka stimuli i miljön med ljus och färg, andra vill ha mindre. Några klarar inte hög musik eller har svårigheter att urskilja röster i annat brus. Några vill vila i en bubbla med



hörlurar och sin älsklingsmusik. Prata med lärare och assistenter och ta gärna habiliteringen till hjälp.

Smärta eller sjukdom – måste alltid beaktas, men finn vägar att lindra så att annat i livet kan bli fint och trevligt.

Glöm aldrig kommunikationens betydelse.

Dubbeldiagnos?

En person med flerfunktionsnedsättning kan ha en psykiatrisk diagnos förutom sina grunddiagnoser. Sätter läkare psykiatriska diagnoser på personer som redan har en diagnos? Vi vet att flera syndrom i sig innefattar intellektuell funktionsnedsättning och att neuropsykiatriska diagnoser är vanligt till exempel hos barn med Downs syndrom. Personer med svårare intellektuell funktionsnedsättning har ofta liknande drag och beteenden som påminner om autism. Diagnoserna överlappar således varandra. En annan faktor kan vara att differentialdiagnostiken mellan psykisk sjukdom och oönskat beteende ofta är svår att dra. Symtom på psykisk sjukdom kan hänföras till intellektuell funktionsnedsättning och därmed undandra personen från korrekt hjälp.

Det är viktigt att försöka urskilja bland annat autism, hyperaktivitet och psykisk sjukdom då dessa är tillstånd som både kräver särskild pedagogik och kan behandlas. Anhöriga ställer frågor om psykiatrisk sjukdom som bör behandlas hos vuxna med flerfunktionsnedsättning därför att man upplever att livskvaliteten påverkas negativt. Det kan gälla både symtom på autism, hyperaktivitet, bipolär sjukdom eller ångest. Sök vård för att reda ut vad som är vad. Oftast måste man tänka multiprofessionellt. De tecken som syns i allmänhet vid psykisk sjukdom är mindre tydliga hos en person med större intellektuella och kommunikativa svårigheter som kanske mer visar tendenser till avskärmning, utåtagerande beteende eller biologiska tecken på emotionellt illamående.

Utredning och behandling av psykiatriska symtom

Bedöm om:

- symtomen beror på fysisk sjukdom. Åtgärda om det går.
- oron har sin grund i miljön och om det går att åtgärda. Åtgärda och utvärdera.
- vissa symtom kan lindras med annat bemötande och bättre kommunikation.
- behövs psykiatriska läkemedel?

Habiliteringsteamet har alltid tillgång till psykolog i teamet. Vuxna kan söka hjälp från primärvården eller vuxenpsykiatrin. Inom vissa regioner finns läkare med särskild kunskap om kombinationen svår intellektuell funktionsnedsättning och psykiatriska tillstånd.

”Sannolikt finns en underdiagnostik av psykisk sjukdom hos vuxna med utvecklingsstörning, särskilt hos dem som inte själva kan verbalisera upplevelser av ångest eller depression”. [Länk 13.](#)

Läkemedel vid psykiatriska tillstånd

Det finns många olika preparat både mot oro, psykos och depression att välja bland. Innan de sätts in måste man noga ha övervägt vad symtomen beror på. Läkemedel bör inte skrivas ut innan eventuellt. sjukdomstillstånd, som till exempel epilepsi och smärttillstånd har utvärderats. Epilepsiska anfall kan se väldigt olika ut. Ibland misstolkas de som beteendeavvikelser. Läs mer i [kapitel 13.](#)

En skadad hjärna kan reagera paradoxalt på läkemedel som påverkar olika signalsubstanser och kombinationen med redan insatta läkemedel kan ge biverkningar som trötthet. Detta är en biverkan som också kan komma av antiepileptiska läkemedel, som är vanliga hos personer med flerfunktionsnedsättning. Vissa medel ger viktökning.



Se över kommunikationen. Det har visat sig att man lätt tappar bort vikten av adekvat kommunikation i övergången mellan olika verksamheter. Personen kanske har använt ett kommunikationshjälpmedel som barn, men det lades undan vid flytten till gruppboendet. En tid utan adekvat kommunikation är skadligt för livskvaliteten. I projektet, Vi är med, utvärderades olika metoder. Redovisningen av projektet finns på www.anhoriga.se. Se metoder i projektet Vi är med. [Länk 14.](#)

Personer med flerfunktionsnedsättning i vården

Vi har ett väl utbyggt system av förebyggande insatser för barn och unga i Sverige med BVC och vaccinationsprogram för alla barn. All vård ska enligt hälso- och sjukvårdslagen vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet. Detta betyder dock inte att alla blir bra bemötta i en jämställd och lika tillgänglig sjukvård i hela landet. Socialstyrelsen har i en utredning pekat på svårigheten att ge de så kallade ”multisjuka” en bra vård. Barns behov riskerar att försvinna i vården, i synnerhet behoven hos barn med omfattande funktionsnedsättning. Barnets rätt i enlighet med Barnkonventionen måste hela tiden lyftas fram. Vikten av de anhörigas medverkan behöver ständigt påminnas om.

NOBAB, Nordisk förening för sjuka barns behov, lyfter fram de ungas rätt i vården. NOBAB har utarbetat både Nordisk standard för barn och ungdomar inom

hälso- och sjukvård och Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård, [se kapitel 18](#). NOBAB ingår i ett internationellt nätverk och ombud för NOBAB brukar finnas på sjukhusen. Presentation i bilder av standarden finns på NOBAB:s hemsida (www.noab.se). Där kan du ta del av föreläsningar till exempel för att svara på frågan: Hur har särskild hänsyn tagits till behov hos barn och ungdomar med fysisk och psykisk funktionsnedsättning? Behövs kanske en barnkonsekvensanalys? [Länk 16.](#)

Att bli inlagd på sjukhus

När ett barn har flerfunktionsnedsättning kan det innebära väldigt många turer in och ut till sjukhus för epilepsi, infektioner, operationer och undersökningar som inte går att göra över dagen. Att ligga på sjukhus innebär att få hjälp, men innebär också många gånger att sakna de vardagliga hjälpmedlen som är anpassade till personen. Det kan vara studsboll, studsmatta, toastol, lyft med mera.

Att sitta på akuten och vänta med misstänkt lunginflammation innan man kan få hjälp kan förvärra läget ytterligare. Dessutom åker många in i ”sista stund” och helst inte alls. Man försöker hemma så länge det går. Föräldrar vill bli trodda och inte ifrågasatta när de kommer. De allra flesta har mycket god kännedom om sina närstående och känner ofta igen symtomen. Många önskar sig ett snabbspår när de kommer in och någon som känner till flerfunktionsnedsättning som man kan ringa till och fråga om symtomen man noterar. Man behöver en fast vårdkontakt och kontinuitet när man har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Det gäller även vuxna med flerfunktionsnedsättning.

Hälsokontroll

Att få en kontroll av hälsoläget årligen även i vuxen ålder bör göras så att man på ett tidigt stadium upptäcker uppseglande problem. Det kan gälla högt blodtryck, hormonella störningar som underfunktion av sköldkörteln, diabetes, blodbrist eller komplikationer som följer av funktionsnedsättningen, som smärta från rygg eller leder.

Många syndrom och sällsynta diagnoser har egna uppföljningsprogram för regelbundna hälsokontroller. Det kan gälla syndrom som medför problem med hjärtat eller hormonella system. Syn- och hörselkontroll bör göras regelbundet. Ett till synes så banalt tillstånd som vaxpropp kan påverka beteendet. Barn följs i regel inom habiliteringar, medan vuxna i regel ska följas inom primärvården. Många sällsynta syndrom återfinns även bland personer med flerfunktionsnedsättning. Mer information om specifika syndrom och sällsynta diagnoser finns bland annat på Ågrenskas webb. [Länk 17.](#)

Om primärvården ska vara ”spindeln i nätet” för personer med flerfunktionsned-

sättning behövs en kompetensutveckling av alla yrkeskategorier. Olika regioner har löst det på olika sätt. I flera regioner har man skapat speciella mottagningar för personer med omfattande medicinsk problematik till exempel PRIMO, Primärvårdens medicinska omhändertagande, på större orter i Västerbotten. [Länk 18](#). En annan modell är habiliteringens husläkarmottagning i Uppsala. Där är man välkommen om man är vuxen med flerfunktionsnedsättning eller annat som gör att man har svårt att gå till en vanlig vårdcentral. Där har personalen tid för patienter som har svårt att uttrycka sig och personalen använder därför ibland pratkartor och bildscheman som underlättar för patienten att formulera sina frågor och önskemål. Man går igenom personens hela livssituation och anhöriga och andra i den vuxnes nätverk är betydelsefulla som bärare av information. Läs på sid 54. [Länk 19](#).

Vuxna med intellektuell funktionsnedsättning är en eftersatt grupp i sjukvården. De tas sällan med när man tittar på utsatta grupper i samhället. I studier i USA, Nederländerna och England har man gjort riktade hälsoundersökningar och funnit många missade fall av till exempel diabetes och cancer. För tidig död är vanligare än i befolkningen som helhet vilket Socialstyrelsen funnit även i Sverige. Fler kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning avlider i bröstcancer än i resten av befolkningen. Ovilja och stress hos patienten anges som orsaker att inte mammografi blir gjord. Studier påtalar att brister i kommunikation och bemötande kan ligga bakom låg delaktighet och att det är viktigt att sjukvårdspersonal är tydlig i sina förklaringar och anpassar kommunikationen så att den blir begriplig. När det gäller personer utan verbal kommunikation måste man anpassa bemötandet ännu mer och även beräkna längre tid än man brukar. Bilder kan för vissa vara ett stöd så det är bra om sjukvårdspersonal övar på att använda det.

Tips vid läkarbesök av vuxen person med intellektuell funktionsnedsättning:

- Avsätt minst 1 timme.
- Låt en anhörig eller personal följa med in.
- Var lugn och lågmäld, inte påträngande.
- Tala till personen – inte om personen.
- Använd inga svåra ord, inga långa meningar.
- Säg exakt vad du menar och använd inte ordbilder eller skämt.
- Fråga efter namn, eventuellt ålder.
- Vänta på svar. Låt det ta tid! Stressa inte!
- Anpassa dina frågor efter personen.
- Var konkret. Visa och peka!
- Tala inte över huvudet på personen!
- Använd personens namn.
- Fråga om det är OK om den medföljande får svara på en del frågor.
- Öva dig i att använda bildstöd så du kan använda det till dem som har det.

(Texten ursprungligen av överläkare Inger Näslund, Rehabmedicin Stockholm)

Sjukdomar och för tidig död är i många fall en följd av en svår funktionsnedsättning då vi till exempel vet att pneumonier (lunginflammationer) ofta är det som ändrar livet. Men det finns också fall där sjukdom gått oupptäckta under lång tid med smärta som inte kunnat kommuniceras och där omgivningen inte kunnat tolka signalerna. I en artikel i Läkartidningen 2014 lyfts frågan att vuxna med intellektuell funktionsnedsättning inte har möjlighet att få sjukvård på verkligt lika villkor. Länk 20.

För vårdpersonalen kan mötet med barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning skapa känslor av otillräcklighet och sorg. Även här är det viktigt med en trygg atmosfär som tillåter känslor. Svåra besked ska lämnas på ett sätt som är ärligt, men ändå förmedlar hopp. En förälder har sagt: ”Hoppet förändras, men det försvinner inte”. Samtidigt är det viktigt att inte frestas att släta över det onda – det måste få finnas där för familjens och sorgearbetets skull. En förälder bör inte lämnas ensam efter ett svårt besked.

Till personal om barn med flerfunktionsnedsättning på akutmottagning

Barn med flerfunktionsnedsättning har många medicinska problem och föräldrar är duktiga på att hantera dessa. Föräldrarna klarar kvalificerad medicinsk omvårdnad i hemmet och de allra flesta vill undvika sjukhuset i det längsta. När de söker på akutmottagningen betyder det att de inte längre klarar av situationen hemma, antingen för att den behandling de kan ge inte är tillräcklig eller för att de helt enkelt inte orkar mer.

Var lyhörd och lyssna på föräldrarna! Respektera deras kunskap! Fråga hur barnet är i vanliga fall, om de känner igen situationen, vad som brukar hjälpa med mera. Föräldrarna har förståelse för att deras barn är svårbedömt, och förväntar sig inte att läkare på akutmottagningen ska klara det utan vidare. Symptom är inte alltid typiska. Till exempel har barn/vuxna med flerfunktionsnedsättning ofta svårt att signalera smärta och det är ibland svårt att avgöra vad som är krampanfall och inte. Be medföljande förälder, annan anhörig eller assistent om hjälp att tolka!

Barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning är mer benägna att drabbas av svåra luftvägsinfektioner än andra. Inte för att de har sämre immunförsvar, vilket kan förekomma, utan på grund av att deras orörlighet och muskelsvaghet minskar deras förmåga att djupandas och att göra sig av med slem i luftvägarna. Många har dessutom GE-reflux och har lätt att aspirera. De behandlas ofta förebyggande med inhalationer, PEP-mask och daglig andningsgymnastik, men en vanlig luftvägsinfektion i de övre luftvägarna är ändå jobbig för dem och kan lätt utvecklas till en djupare luftvägsinfektion. Var därför frikostig med provtagning, lungröntgen och antibiotika.

KAPITEL 4.

Vid andningssvikt i samband med pneumoni är respiratorvård på IVA indicerat. Det finns ingen anledning att tveka om detta då det är en akut infektion som barnet kan förväntas tillfriskna från. Om något annat gäller så står det i journalen. Finns inget beslut om annat så ska full behandling ges. Det är viktigt att vara ödmjuk i samband med prognostiska bedömningar, och att denna ödmjukhet kommuniceras till anhöriga. Ibland hämtar sig patienten ur ett läge där vi inte trodde att detta skulle ske.

Förstoppning är vanligt trots att nästan alla har tarmreglerande medel och hjälp med regelbunden tarmtömning med Resulax eller Klyx. Det är lurigt och det är viktigt att komma ihåg att regelbunden avföring inte utesluter förstoppning som kan sitta högre upp. Klyx med sond eller vattenlavemang kan behövas.

Alla barn med flerfunktionsnedsättning har kontakt med habiliteringen och där finns alltid någon som känner barnet. Kontakta sjuksköterskan eller läkaren där! Mycket information kan fås ur habiliteringens journaler.

En liten del av barn med flerfunktionsnedsättning bor på ett boende. Personalen där känner dem väl och kan följa med vid inläggning på sjukhus. Boendepersonal är dock inte sjukvårdsutbildad. Många vistas regelbundet på korttidshem för att föräldrarna ska få avlastning. Korttidshempersonal kan inte följa med vid inläggning på sjukhus. Kontakta föräldrarna.

Texten i avsnittet av Cecilia Tjäder, överläkare, Uppsala

Om en person har med sig personlig assistent på sjukhuset är det viktigt att veta, att en personlig assistent inte ersätter föräldrar eller eventuella företrädare. Beslut ska därför ligga hos föräldrar eller eventuella företrädare, inte hos personliga assistenter.

Summary in English

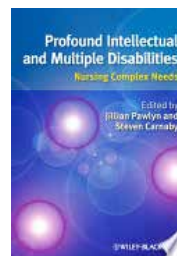
Adults with intellectual developmental disorder are at considerable risk of somatic as well as psychiatric illness, but seldom have access to services on equal conditions as adults without intellectual developmental disorder. The symptoms of illness are often difficult to interpret, due to communication difficulties, and examinations may be difficult to carry out. Patients with moderate/severe/profound intellectual disability therefore need »interpreters« and to be given sufficient time when making clinic visits. Patients with intellectual disability have excess mortality from somatic illness and are at risk for suboptimal treatment with psychotropic medications. Läs mer om psykisk ohälsa [länk 20](#)

BOK

Profound Intellectual and Multiple Disabilities, Ed.
Jillian Pawlyn and Steven Carnaby Wiley-Blackwell.

Att lämna svåra besked av Jacob Carlandern. Boken belyser ett brett spektrum av intellektuell funktionsnedsättning och samsjuklighet i olika åldrar, även åldrandet vid IF.

Ohälsa hos personer med utvecklingsstörning,
Sonja Svensson Höstfält, Lena Söderman,
Gothia 2012, (låna på bibliotek).



Länkar Kapitel 4.

1. <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/>
2. <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/barnkonventionen-som-svensk-lag/>
3. <https://www.regeringen.se/informationsmaterial/2015/06/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning/>
4. <https://www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/kunskapsoversikter/>
5. <https://resourcecentre.savethechildren.net/node/2450/pdf/2450.pdf>
6. <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/halsa-hos-personer-medfunktionsnedsattning/halsan-hos-personer-med-funktionsnedsattning/>
7. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/tolkadrapportering/folkhalsans-utveckling/hur-hanger-livsvillkor-och-halsa-ihop/>
8. <https://www.folkhalsomyndigheten.se>
9. <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/05/proposition-for-en-narmare-och-mer-tillganglig-varld/>
10. https://www.fub.se/files/bilagor/till_mangas_nytta-slutrapport_nationellt_kunskapscenter_0.pdf
11. <http://www.tidskriftenintra.se/resources/intranummer/pdf/INTRA416.pdf>
12. www.cpun.se
13. <https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/EditorialFiles/49/%5BCU49%5D/CU49.pdf>
14. <https://www.anhoriga.se/samverkansprojekt/vi-ar-med/>
15. <https://www.fub.se/nyheter/projekt-vi-ar-med-samlar-metoder-for-personer-medflerfunktionsnedsattning-och-deras-natverk-anhoriga-och-personal/>
16. https://952c5fd9-2056-4207-abbfe3bad2b675db.filesusr.com/ugd/24f0dd_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf
17. <https://www.agrenska.se/sallsynta-diagnoser/>
18. <http://dok.slo.sll.se/Habilitering/funktion-i-fokus/fif-2016-2-webb.pdf>
19. <https://lakartidningen.se/wp-content/uploads/EditorialFiles/49/%5BCU49%5D/CU49.pdf>
20. <https://regionuppsala.se/infoteket/hamta-kunskap/fakta-om-funktionsnedsattningar/>

KAPITEL 5.

Omvårdnad

Omvårdnad är den praktiska tillämpningen av vår kunskap om, och våra möjligheter att, tillgodose en annan människas behov. Människans behov är *fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga*. För att hjälpa en annan människa som på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning inte kan tillgodose sina behov själv, behövs en helhetssyn på människan och hans eller hennes situation, i kombination med teoretisk och praktisk kunskap.

Traditionellt tillskrivs omvårdnadssjuksköterskans kompetensområde och på norska heter sjuksköterska *sykepleie*. *Pleie* betyder vård och en *pleieassistent* hjälper till med mat, dusch och annat i det dagliga livet. Att vara sjuksköterska betraktas i Norge som ett viktigt socialt yrke. Sjuksköterskan kommer personen – som både behöver vård och någon att prata med – nära. Man ger omvårdnad. Engelskans *nursing* betyder amning, den naturliga basala omvårdnad som en mor ger sitt barn. Vård kan uttryckas både med *nurse* och *care*, som i *caregivers* och *carers*; vårdgivare. Det man ger som förälder och annan anhörig är vård och omvårdnad, *nursing*. Någon enhetlig definition av omvårdnad finns inte i Socialstyrelsens termbank trots, att området är både stort och viktigt.

Omvårdnadsforskning startade i USA på 1950-talet med tidskriften *Nursing research*, och något decennium senare i Sverige. En svensk definition utformades av Sveriges första professor i omvårdnad 1987, Astrid Norberg, vid Umeå universitet;

Omvårdnad syftar till att hjälpa en person att planera och genomföra handlingar som hör till det dagliga livet i syfte att förbättra hälsa/friskhet, förebygga ohälsa/sjukdom samt återställa och bevara hälsa/friskhet.

Katie Eriksson är sjuksköterska och professor från Finland har spelat stor roll för utvecklingen av vårdvetenskap i Norden. 2018 kom ett samlingsverk ut: Vårdvetenskap – vetenskapen om vårdandet – det tidlösa i tiden. Samlingsverket ger en bild av hur vårdvetenskapen, *caring science*, utvecklades i Norden.

Naturlig omvårdnad

Naturlig omvårdnad handlar om att fylla de grundläggande behoven av näring, värme, skydd och relation, och är omvårdnad som ges av anhörig till en annan individ. Urtyper av naturlig omvårdnad är den som föräldrar ger sitt barn. Det handlar om intag av mat och dryck, att sköta hygien, av- och påklädning, nattlig tillsyn, att lindra ångest och ge smärtlindring och trygghet. En fungerande social livsmiljö är grunden för att man ska känna trygghet och må bra.

Professionell omvårdnad

Professionell omvårdnad tillkommer när den naturliga omvårdnaden inte räcker till, och ges av personer med speciell utbildning. Sjuksköterskan, som oftast förknippas med omvårdnad, har för personer med flerfunktionsnedsättning en nyckelroll, genom att se till att föräldrar, andra anhöriga samt personliga assistenter, ges nödvändig kunskap och handledning. Trots avsaknad av en formell yrkesutbildning utför dessa oftast en stor del av den professionella omvårdnaden – en imponerande och krävande insats.

Professionell omvårdnad indelas av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU, i allmän och specifik. *”Specifik omvårdnad är relaterad till sjukdomen, och dess behandling. Den specifika omvårdnaden kräver kunskap om såväl människans normala liv och funktioner som kunskap om den aktuella sjukdomen och behandlingen, samt dess konsekvenser för individens dagliga liv”*

Specifik omvårdnad ges utifrån specifika medicinska behov. Den ordineras av läkare och kan bestå av läkemedel, sondnäring, intravenös behandling, kirurgi och så vidare. Extraordinära åtgärder därutöver, såsom respiratorvård i hemmet, andningsstöd eller till exempel operation av skolios, ska noga övervägas i varje enskilt fall, så att åtgärden sker till personens bästa och vid rätt tidpunkt. Hänsyn måste tas till personens HELA situation i en samlad bedömning, och i samråd med anhöriga. Det är särskilt viktigt att större kirurgiska eller ortopedkirurgiska insatser sker i nära samarbete, inte bara med familjen utan även med andra aktörer inom sjuk- och hälsovård, eftersom god samordning krävs.

Det är viktigt att professionella är ett tydligt stöd till anhöriga. Anhöriga behöver få del av fakta och tydliggörande av risker och effekter av olika behandlingsstrategier, för att kunna vara delaktiga i beslut om åtgärder för sitt barn/närstående. De får inte lämnas ensamma med svåra beslut.

Medicinsk omvårdnad, som ofta kan vara kvalificerad, träder in då den naturliga omvårdnaden inte räcker. Målet är en optimal hälsa och ett gott liv trots sjukdom och funktionsnedsättningar, och en fridfull död när den dagen kommer. Omvårdnad i hemmet eller i ett gruppboende har som mål att sjukhusvistelser ska minskas, och att personer i hemmiljön i stället får stöd att utföra den nödvändiga omvårdnaden.

Den medicinska omvårdnaden kan även innefatta tekniska hjälpmedel som andningsstöd, smärtlindring, matpumpar med mera. Behoven och problemen är relaterade till det dagliga livet och individens resurser att hantera dessa. Den här boken är tänkt som en hjälp för att skapa kunskap som underlättar den kvalificerade omvårdnaden i vardagen. Du kan även ta del av inspelade filmer på NkaPlay, www.anhoriga.se/nkaplay/.

Samverkan och samlat synsätt

Omvårdnad bygger på ett samspel mellan behov, resurser och kunskap. För att tillgodose de omfattande behoven hos en person med flerfunktionsnedsättning behövs både specifik kunskap och särskilda resurser. Det är nödvändigt att inte se behoven var för sig utan i ett livsperspektiv. Olika åldrar och speciella diagnoser kräver specifika anpassningar, men i grunden handlar det om mänskliga behov som måste tillfredsställas på ett annat sätt, i större omfattning, med särskilda resurser och med större krav på lyhördhet och kunskap hos den som ger omvårdnad.

Habilitering och övrig sjukvård har ett stort ansvar att erbjuda och säkerställa god kunskap hos barnens föräldrar och den vuxnes nätverk. Detta kan konkretiseras exempelvis genom utbildningsprogram, utbildningsintyg till assistenter och tydlig kvalitetskontroll. Den praktiska tillämpningen av anhörigas och personliga assistenters kunskap och resurser att utföra olika åtgärder måste kunna fungera i vardagen. Detta kräver god kunskap om hela den livssituation som personen lever i. För vårdgivaren är det ovärderligt att ta tillvara föräldrars och andra anhörigas erfarenhet och kunskaper. Ett ständigt pågående samtal mellan anhöriga, habilitering och övrig sjukvård är viktigt.

Tillit är grunden för människors relationer liksom i vård och omvårdnad.

För att kunna ge så bra stöd som möjligt samverkar många olika personer i vård och omvårdnad. För en person med flerfunktionsnedsättning, speciellt för barn, som hela tiden växer och förändras, kan varje vecka upptas av flera besök på olika mottagningar och till olika terapeuter. Det krävs ett samlat synsätt och en tydlig vård- och behandlingsstrategi så att det blir enklare för den som har omfattande funktionsnedsättningar och innebär mindre tidsåtgång för anhöriga. Besöken som inte samlas själ dyrbar tid och energi från både barnet och anhöriga, tid och energi som kunde lagts på något roligt och lustfyllt. Att ta sig till och från ett sjukhusbesök, passa en tid (och med det behöva hinna utföra alla omvårdnadsrutiner före och efter detta) själ ofta den stund på dagen som kanske kunnat ägnas åt lek eller bus. Dessutom tar det ofta mycket energi för föräldrarna som är helt slut efteråt, särskilt om man måste dra samma historia om och om igen, träffar ny personal som man måste bevisa sin föräldraförmåga för, och inte känner den där viktiga tilliten. Habilitering se [kapitel 20](#).

Familjefokuserad omvårdnad – FFO

Familjefokuserad omvårdnad, FFO, är ett arbetssätt som gynnar förutsättningar för familjen att bibehålla hälsa och livskvalitet och få en fungerande vardag, trots att en familjemedlem drabbats av kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Med ett familjefokuserat arbetssätt i vård och omsorg öppnas möjligheten för god samverkan med patienten och dennes anhöriga. Familjefokuserad omvårdnad är ett paraplybegrepp som omfattar familjerelaterad omvårdnad och familjecentrerad omvårdnad. Läs mer om detta i en uppsats: *Hur tillämpas familjefokuserad omvårdnad i mötet med kroniskt sjuka patienter inom primärvården?* Av Kristina Andersson och Naomi Makita. [Länk 1.](#)

Evidensbaserad omvårdnad

Internationellt används begreppet *evidence-based nursing*, evidensbaserad omvårdnad. Det innebär att man söker bästa möjliga kunskap genom forskning, i kombination med de enskilda personernas och anhörigas behov, för att kunna leda fram till god vård och omvårdnad.

Forskning har visat på vikten av att den som ger omvårdnad verkligen bryr sig om och vill hjälpa. Det handlar alltså om mer än den faktiska handlingen. *Care* kan översättas med vård, omtanke, omsorg eller om man så vill skriva det; ”bry sig om”. *Caring* har med överlevnad att göra i synnerhet för de med flerk Funktionsnedsättning och för svårt sjuka, som inte kan tillgodose sina egna behov.

Vårdandet är djupt mänskligt då det innebär att hjälpa en annan människa att leva, växa och utvecklas. Studier där patienter fått beskriva olika vårdsituationer visar att de både uppfattat situationer där vårdpersonal ”bry sig om” och ”inte bry sig om”. ”Caring” beskrivs som livgivande och ”uncaring” som livsförstörande.

Att bry sig om är att notera den andres behov och önskningar, men också att lindra besvär och lidande. Det kräver något mer än att följa ett vårdprogram eller en mall av den som ger omvårdnad. När det gäller barn, unga och vuxna med flerk Funktionsnedsättning kräver det en stor ansträngning eftersom personen har svårt att kommunicera sina behov. Att se behov och förekomma i olika situationer leder till god omvårdnad.

Att bry sig om handlar om relationer och innefattar även anhöriga och hur de känner sig sedda och betydelsefulla, att de får korrekt information och så vidare. Det innebär att de inte ska behöva föra fram alla behov, utan att alla runt om, assistenter och personal, observerar, dokumenterar och samtalar om situationer som uppkommer. Det behövs tid för kunskapsinhämtning, eftertanke och reflektion.

Både personer med Funktionsnedsättning och deras anhöriga kan känna hjälplöshet. Travelbee (1971) hävdar att det är sjuksköterskans uppgift att hjälpa de drabbade att känna hopp, något att se fram emot. Hoppet kan förmedlas genom det som sjuksköterskan, omvårdaren, gör, genom att man bryr sig om. (Vaillot 1979). * Från Klinisk sykepleie . Hallbjorg Almås (red) 1994 Universitetsförlaget I bokens kommande kapitel presenteras ett antal behovsområden – fakta, problem som kan uppstå och orsak till dem, behandling och konkreta tips.

Omvårdnad – område för område

Omvårdnaden kräver således att man tar hänsyn till den enskilda människans hela situation. Att slippa känna lufthunger, att kunna äta tillräckligt och på ett säkert sätt, att kunna tömma tarm och blåsa och att sova gott är *fysiska behov* som för de flesta är självklara. Men för ett barn eller en vuxen med flerfunktionsnedsättning kan detta vålla ständiga bekymmer. Tillsammans med kramper, sömnstörning och smärta kan det göra vardagen till en enda lång omvårdnadssituation, vilket undantar tid för lek, stimulans och social samvaro.

Man måste ha med sig dessa aspekter när man planerar och utför olika omvårdnadsåtgärder och i dem skapa trygghet. Det gäller att vara kreativ för att tillgodose trygghet, lek och samspel **samtidigt** som man genomför personens fysiska omvårdnad.

I tabellen presenteras exempel på områden som ofta innebär problem för en person med flerfunktionsnedsättning. Därför krävs särskild anpassning och kunskap hos anhöriga. Boken berör vissa av dessa områden, huvudsakligen de fysiska. Inom alla behovsområden berörs de fyra perspektiven; fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt/andligt för att skapa en helhetssyn. De fyra perspektiven bär också den palliativa vården - både den tidiga och sena - liksom habiliteringarnas verksamhet. De olika dimensionerna är mer eller mindre framträdande i olika kapitel, men ska alltid finnas med.

LÄS MER

Profound Intellectual and Multiple Disabilities – Nursing Complex Needs. Ed Julian Pawlyn and Steven Carnaby , Wiley-Blackwell 2009.

Fysiskt:

- Andning
- Äta, dricka, kräkas, må illa
- Tömma blåsa och tarm
- Stelhet, skolios, smärta och tryck
- Kramper
- Sömn
- Syn och hörsel, annan sensorik

Socialt:

- Anhörigas situation
- Ekonomi
- Parrelation, vänner

Psykiskt:

- Kommunikation, lek
- Oro, ångest, ledsenhet
- Sömn
- Ensamhet, vänner

Existentiellt/andligt:

- Varför-frågor
- Hoppet
- Döden och döendet
- Sjukdom och religion

Områden för omvårdnad.

Definitioner omvårdnad enligt SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Länk 2.

Evidensbaserad omvårdnad, En bro mellan forskning & klinisk verksamhet, Willman Anna, Stoltz Peter, Bahtsevani Christel, Studentlitteratur 2012.

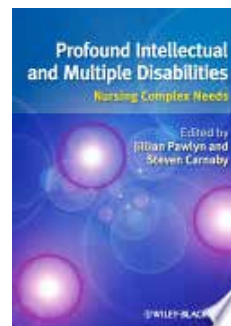
Norberg.A. et al., Omvårdnadens mosaik. En modell. Liber 1997 (om definition).

Halldórsdóttir S. Caring and uncaring. Encounters in Nursing and Health Care Developing a Theory, Linköpings universitet: 1996.

Att möta familjer inom vård och omsorg. Eva Benzein, Margaretha Hagberg och Britt-Inger Saveman (red). Studentlitteratur 2012.

Coyne, I., Hallström, I., & Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. Journal of Child Health Care, 20(4), 494-502. doi:10.1177/1367493516642744.

Vårdvetenskap – vetenskapen om vårdandet - det tidlösa i tiden av Katie Eriksson, sjuksköterska och professor. Samlingsverket ger en bild av hur vårdvetenskapen, caring science, utvecklades i Norden. Boken vänder sig till studerande och samtliga professioner inom hälso- och sjukvård som möter människor i behov av vård och omsorg.



Länkar Kapitel 5.

1. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1109647/FULLTEXT01.pdf>
2. <https://www.sbu.se/contentassets/b4df46fccfaf4e3f82307a31ab2388d8/bilaga-4-definitioner.pdf>

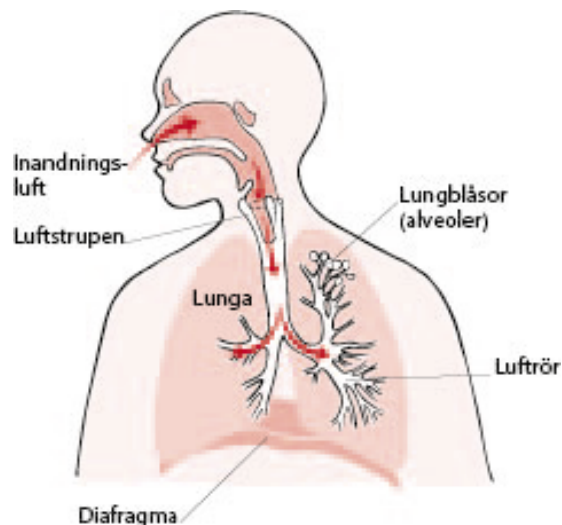
KAPITEL 6.

Andning

In med O₂ – ut med CO₂

Att andningen fungerar är en förutsättning för att må bra och orka med att uppleva omvärlden. Barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning har ofta besvär med andningen och stora, tydligt mätbara, svårigheter med att syresätta blodet och att vädra ut koldioxid. De har också ofta nedsatt förmåga att göra sig av med slem, som samlas i luftvägarna. Andetagsvolymen är ofta mindre än normalt och brist på spontan fysisk aktivitet gör att stimulering till djupandning uteblir. Luftvägsinfektioner kan vara både mer frekventa och mer långvariga, speciellt hos dem som på grund av undernäring har ett sämre infektionsförsvar. Andningsproblem märks ofta tidigt i livet och rosslighet är en stark varningssignal att andningen är påverkad.

En sviktande andningsfunktion kan påverka barnets utveckling genom att det ökade andningsarbetet kräver alltför mycket energi. Det kan medföra att längd- och viktutvecklingen stannar av. Alltför stor energi kan gå åt enbart till andningsmuskelnas arbete.



Figur: Luftvägarna.

Läs mer: <https://www.1177.se/liv--halsa/sa-fungerar-kroppen/luftvagar-och-lungor/>

Det är viktigt att förebygga och se tidiga tecken på problem med andningen för att kunna sätta in rätt åtgärder innan permanenta lungproblem uppstår. Orsakerna till andningsproblemen kan vara skiftande men ändå ge likartade symtom och risk för underventilering. Det är viktigt att vara observant på andningen vid fortskridande muskelsvaghet eller då skoliosen ökar mycket och ändrar de anatomiska relationerna i bröstkorgen. Skolios förklaras i [kapitel 11](#).

När man samlar på sig koldioxid blir man trött och halten koldioxid kan stiga till farliga nivåer i blodet så att en "kolsyrenarkos" inträder. Normalt sett reglerar vi på ett finstämt sätt andningen, även under sömn, så att rätt balans mellan syre och koldioxid hålls. Regleringen sker i hjärnan, närmare bestämt i hjärnstammen.

God andningsregim = In med luft – Ut med slem

Behandlingsmål

Piggare person
Mindre trött
Färre infektioner
Normalt sönmönster
Normal syremättnad
Ingen koldioxidretention
Större andetagsvolym

Faktorer som påverkar andningen

Fysisk aktivitet: Vid ansträngning tar vi normalt djupare andetag, vilket i sig hjälper till att mobilisera slem. Även passiv fysisk aktivitet stimulerar. Vid flerk Funktionsnedsättning är den spontana motoriken bristfällig. Svåra rörelsehinder medför att ingen andningsstimulering genom fysisk aktivitet uppstår.

Muskelsvaghet eller spastisk muskulatur leder till bristfällig samordning av andningsmuskulaturens rörelser. Diafragma och bröstkorgens andningsmuskler samarbetar inte, något som kallas paradoxal andning. Det ger en svag hoststöt och ytlig andning. Diafragma kan även vara försvagad av undernäring.

Anatomiska förhållanden i bröstkorgen kan förändras genom skoliosutveckling. Det leder till sänkt lungkapacitet och dålig ventilationsförmåga. Om skoliosen uppträder tidigt kan även lungornas utveckling påverkas negativt genom att färre alveoler (lungblåsor som ombesörjer gasutbytet) bildas. Operation av skoliosen och upprättnad av ryggen ska övervägas i tid, innan riskerna med narkos och operation blir för stora. Sittställningen påverkar också lungfunktionen.

Uppstötning av maginnehåll, gastroesofagal reflux, liksom felsväljning, aspiration, kan göra att surt maginnehåll, eller saliv, mat och dryck åker ner i luftrören

vilket ökar risken för lunginflammation, så kallad aspirationspneumoni. På sikt medför det en kronisk irritation i lungorna. Det kan i värsta fall leda till bindvävsomvandling, fibros, av lungvävnaden. Lungornas funktion blir då ordentligt inskränkt och kronisk andningssvikt uppstår. Felsväljning och aspiration är tyvärr mycket vanligt vid flerfunktionsnedsättning orsakad av cerebral pares. Se vidare [kapitel 8](#) angående gastroesofageal reflux.

Höga andningshinder på grund av spasticitet i svalget, missbildningar, slapp svalgmuskulatur och bristande koordination i svalgets muskler. Stora halsmandlar, tonsiller, eller körtel bakom näsan, adenoid, kan som hos alla andra medföra snarkande och försvårad andning. Detta kan medföra att personen alltid sover med huvudet i en viss ställning i vilken svalget hålls så öppet som möjligt. Det är också vanligt med munandning vid dessa tillstånd.

Slemproduktionen kan öka av olika orsaker. Infektioner, allergi och astma ska behandlas, liksom andra sjukdomar som medför sekretproblem. Vissa läkemedel kan öka slemproduktionen. Bensodiazepiner, till exempel Iktorivil® (klonazepam), som används för att minska muskelspänning eller ges mot kramper kan ge den effekten. Acetylcystein ökar mängden slem så mycket att man måste vara uppmärksam så att det inte blir så stor mängd att en person med får svårt att få upp det.

Morfinpreparat hämmar i högre doser andningen. Om det ges måste man vara medveten om denna risk. Samtidigt används dessa preparat vid svår smärta och vid andra svåra tillstånd, till exempel för att dämpa ångest i livets slutskede. Balansen är hårfin och man måste noga väga för- och nackdelar.

Hjärtfunktionen kan vid hjärtsvikt bidra till andningssvårigheterna.

Symtom på andningsproblem

Rosslighet är ett tidigt varningstecken. Riklig slemproduktion, svag bröstkorgs-muskulatur eller dåligt utvecklad hostreflex gör att sekret hopar sig i luftvägarna och täpper till de små lungblåsorna. Det medför att syre- och koldioxidutbytet försämras. Rosslighet kan också bero på för dålig vätsketillförsel då slemmet blir segt. Upprepade infektioner i luftvägarna medför att flimmerhårens funktion försämras och sekretet blir kvar. Rosslighet är alltså en tidig och stark varningssignal som ska tas på allvar.

Det är viktigt att bryta den onda cirkeln av upprepade luftvägsinflammationer orsakade av sekretansamling i luftvägarna eller av aspiration, felsväljning av saliv eller föda. Redan tidigt i ett barns liv måste en aktiv insats göras för att förebygga kronisk lungsjukdom med ytterligare svår sjuklighet och behov av akuta inlägg-

ningar för sjukhusvård. Stabilisering av andningsfunktionen resulterar alltid i ökad ork och livskvalitet.

Man bör vara uppmärksam på om andningsfunktionen påverkas i samband med måltid. Varje gång vi sväljer måste vi göra ett litet andningsuppehåll eftersom matvägen och luftvägen korsas i svalget. Om vi inte sluter till andningsvägen med struplocket åker mat och dryck lätt ner i lungorna, vilket kallas att *aspirera*. De flesta hostar upp det som kommit ner, men det finns risk att födan orsakar irritation i lungorna. Lunginflammation som orsakats av att mat eller dryck hamnat i lungorna kallas *aspirationspneumoni* och är inte ovanligt vid felsväljning. Ibland blir reaktionen bara en kortvarig febertopp, men det är ändå en risk för fortsatta lungproblem.

Tyst aspiration (utan att hosta utlöses) av mat eller saliv förekommer tyvärr ofta vid flerfunktionsnedsättning/svår CP, och kan leda till kroniska inflammatoriska förändringar i luftvägarna. Det är värt att komma ihåg att om man har en väldigt hög andningsfrekvens kan man inte äta på ett säkert sätt via munnen. Då behövs näring via gastrostomi, sond eller i akut läge intravenös tillförsel.

Andningsproblemen är ofta kopplade till hjärtproblem, särskilt om det har funnits ökat andningsmotstånd under en längre tid. Barn med medfödda svåra hjärtfel och vissa barn som fötts mycket prematura kan ha lungproblem långt upp i åren och även vara i behov av syrgas.

Andningsproblem/andningsinsufficiens kan visa sig genom:

- rosslig andning, sekret som ligger kvar i luftvägarna, svag hoststöt
- ökad andningsfrekvens
- konstant underventilering, låg syresättning, ökad koldioxidhalt
- trötthet och apati
- ångest, oro, andnöd, depression
- pressad utandning/expiration
- näsvingeandning och tydlig bröstkorgsandning
- paradoxal andning där bröstmuskler och mellangärde inte samverkar
- blekhet, cyanos, eller onormal "rosighet"
- ökad svettning, transpiration
- aptitlöshet, dålig viktökning eller viktninskning
- sömnstörning och morgonhuvudvärk.

Personer med flerfunktionsnedsättning har ofta en ökad tendens till luftvägsinfektioner och lunginflammationer. Dessa är inte alltid lätta att diagnostisera. Tidiga symptom kan vara subtila, det är oftast svårt med kommunikationen med patienten och många undersökningar kan vara svåra eller omöjliga att genomföra. Det finns således en risk att diagnosen fördröjs, men erfarna anhöriga, föräldrar och assistenter kan ofta notera en försämring tidigt. Lyssna på deras oro!

Utredning av andningsproblem

Varje barn eller vuxen med misstänkt störning av andningsfunktionen ska utredas och erbjudas lämplig behandling, oavsett grundsjukdom eller prognos. Tidig diagnos och behandling av andningsproblem kan ge en dramatisk förbättring av allmäntillstånd och livskvalitet. Det kan även ge minskad övrig sjuklighet och minska behovet av akutsjukvård.

Utredningen görs på sjukhus, ofta genom ett par dygns mätning så att man även utvärderar natten. Ibland kan det krävas speciella undersökningar som bara kan göras på ett regionsjukhus, eller att lungläkare och öronläkare konsulteras. Det är av värde att samla ihop ett multidisciplinärt team då det rör sig om en komplex frågeställning. När det gäller vuxna är det vanligen primärvårdsläkare som håller i utredningen av andningsfunktionen, och som kan remittera för olika undersökningar.

Det finns flera sätt att undersöka lungornas funktion:

- **Fysikalisk undersökning** innebär både att man observerar personens andningsmönster och lyssnar med stetoskop på andningen. Finns det indragningar under inandning eller biljud vid utandning till exempel.
- **Lungröntgen** kan påvisa: lunginflammation, lufthalt, vätska, sammanfallna delar av lungan med mera.
- **Datortomografi eller magnetkameraundersökning** kan vara av värde för att fördjupa bedömningen av till exempel bronkväggsförtjockning, atelektaser och bronkiektasier.
- **Saturationsmätning** mäter syrgasmättnad i blodet och *blodgaser* (antingen med blodprov eller transkutant, via huden) mäter även koldioxid, pH, standardbikarbonat och basöverskott. Venös blodgas på morgonen, strax innan personen vaknar är värdefullt för att bedöma hypoventilation (underventilerings) nattetid.
- **Refluxutredning** är ofta mycket viktigt då gastroesofagal reflux, GER, kan öka irritationen i luftvägarna och leda till mer sekret. (se kapitel 8) Aspirationsrisken bedöms kliniskt av logoped, ofta kombinerat med **sväljningsröntgen**.
- **Spirometri** mäter lungornas kapacitet, men är ofta svårt att genomföra hos personer med flerk Funktionsnedsättning.
- **IOS, impulsoscillometri**, är en ny metod för bedömning av luftvägsmotstånd och compliance i de perifera luftvägarna som är lättare att använda vid funktionsnedsättning. **Inertgasutsköljning (MBW)** är ytterligare en ny metod som kan användas för att studera inflammation i de perifera luftvägarna.

- **Sömnpolygrafi**, där både andningen och hjärnans elektriska aktivitet (med EEG) registreras under natten. Då kan apné, desaturation (låg syrehalt) och hyperkapni (höjd halt koldioxid) bedömas samtidigt som eventuell epileptisk aktivitet också registreras.
- **Sömnapnéutredning** vid snarkning. Om inte fullständig sömnpolygrafi finns tillgänglig kan sömnapnéutredning (registrering nattetid av apnéer och saturation) vara till hjälp. Både tonsiller och adenoid kan kirurgiskt reduceras i storlek. Obstruktiva apnéer kan även bero på till exempel nedsatt muskeltonus i halsen, och då kan CPAP, Continuous Positive Airway Pressure, ibland vara av värde. CPAP är en behandling där ett positivt luftvägstryck i luftvägarna under hela andningscykeln åstadkoms. CPAP beskrivs senare i kapitlet.
- **Bronkoskopi** innebär att man tittar ner i luftrören med fiberoptik och vid behov tar prov från slemhinnan eller sputumodlingar, framförallt med tanke på pseudomonas och andra kroniska infektioner.
- **Ciliefunktion** kan utredas om man misstänker en sjukdom i cilierna, flimmerhåren, i luftvägarna.
- Om korsett används kan vissa delar av utredningen behöva göras både med och utan korsett.

Behandling av andningsproblem

Insatserna är av förebyggande, behandlande och stödjande natur och syftar till att skapa god livskvalitet och färre infektionsperioder. Infektioner i luftvägarna försämrar allmäntillståndet påtagligt för en person med flerkunktionsnedsättning.

Den grundläggande behandlingsprincipen är att upprätthålla normal syre- och koldioxidkoncentration i blodet. Målet är att orka uppleva omvärlden och slippa lufthunger.

Det är viktigt att utredning och behandling av andningsproblem påbörjas tidigt. Behandlingen innefattar:

- andningsstimulans, fysioterapi, vätska, PEP-behandling
- läkemedel, ofta som inhalation alternativt via mun eller gastrostomi
- mekanisk andningshjälp, CPAP eller BiPAP, respirator eller Cough Assist.

God andnings- och hostassistans är viktigt att ge om möjligheten att hosta är nedsatt. Fysioterapeuter är skickliga på andningshjälp och kan ge goda råd om hur man på olika sätt kan mobilisera slem, det vill säga få upp slemmet ur luftvägarna. Behandlingarna innefattar korrekt positionering med så fria luftvägar som möjligt, täta lägesförändringar, sidoläge och sittande, hjälp att regelbundet komma

upp till stående, samt allmän aktivitet, stora armrörelser och skratt för att utlösa djupare andetag och bättre hoststöt för att få upp slemmet.

Bassängträning kan stimulera till aktiva rörelser och den varma och fuktiga miljön kan vara bra för slemmobiliseringen.

Att träna på vändningar från rygg- till magläge stimulerar inte bara den motoriska förmågan utan leder även till ökad djupandning. Ett litet barn som gråter tar djupa andetag, så man kanske inte alltid måste vara snabb med att ge tillbaka nappan utan låta barnet få ta några andetag först. Hjälpmedel som stora bollar och studsmattor kan användas för att barnet ska få hoppa, vilket kan mobilisera slem.

Hosthjälp till barn kan också ges genom manuella kompressioner av fysioterapeut eller anhörig (efter noggrann instruktion). De manuella kompressionerna kräver samarbete med vilket inte alltid är så lätt. Det krävs också en viss armstyrka. Konkreta tips när det gäller barn finns på NkaPlay.

Hosthjälp till vuxna enligt samma principer men ges delvis via andra åtgärder då kroppsstorleken skiljer och skelettet kan vara skört. Ta hjälp av fysioterapeut för att hitta vad som känns komfortabelt för den vuxne. Fysisk aktivitet som ökar luftflödet och lägesändring kan göras på olika sätt. Man bör vara uppmärksam på att andningen hos vissa personer kan vara effektivare i liggande ställning.

Metoder att lossa sekret på barn

Byte av kroppsställning

- Vänd från ena sidan till den andra. Mobilisera från liggande till sittande eller till stående.
- Lägg barnet lätt framåttippat, på tippbräda eller i säng. i Var uppmärksam på risken för sura uppstötningar.
- Lägg barnet över ditt knä.



Aktiviteter för att stimulera djupandning

- Håll händerna runt barnets bröstkorg och följ andetagerna med ett lätt motstånd
- Spännande upplevelser ger djupare andning, till exempel roliga sånger, tittutlekar eller pulkaåkning.
- Stora armrörelser över huvudhöjd som ökar volymen i bröstkorgen.
- Studsa på boll, studsmatta, gunga i gunga eller liknande
- Skoja och busa, häftiga rörelselekar
- Bad, ridning.

Inhalationsbehandling

PEP-maskbehandling, PEP-andning medför en motståndsandning.

Se även film på NkaPlay! [Länk 1](#)

Metoder att lossa sekret på vuxna

- Fysisk aktivitet för att stimulera till djupare andetag
- Ändra kroppsställning
- Aktiviteter för att stimulera djupandning
- Inhalationsbehandling
- PEP-motståndsandning. Om möjligt i kombination med huffning, forsherad utandning som mobiliserar slem

Positive Expiratory Pressure, PEP

PEP-behandling är en metod som regelbundet kan användas vid svåra, sammansatta funktionsnedsättningar med påverkan på andningen eller för att förebygga andningsproblem. Behandlingen kräver ingen aktiv medverkan av personen och bör påbörjas tidigt, så fort besvär uppstår. PEP-masken medför ett mottryck i andningsvägarna vid utandning. Mottrycket är individuellt anpassat och motverkar atelektaser och hjälper till att mobilisera slemmet. En atelektas innebär att ett område i lungan inte är luftförande, oftast på grund av en slempropp i luftröret till området. PEP är en tidig och viktig insats som är lätt att använda regelbundet. Det är bra att vänja personen vid masken innan det blir ett akut läge. Metoden är i dag välanvänd och effektiv. Den kan användas dagligen i alla åldrar. Delarna är lätta att rengöra och att sätta ihop.

Utprovning sker i regel av fysioterapeut. Läkare avgör om det finns kontraindikationer. Sjuksköterskan deltar med fördel för att prata om de hygieniska aspekterna och lär ut hur delarna ska rengöras. Vid utprovning av PEP-mask till en vuxen person som inte kan medverka, hosta eller svälja behöver det enligt erfarenhet hos vuxenkollegor finnas beredskap att kunna suga rent svalget ifall att mycket slem mobiliseras. Regelbunden användning och slemmobilisering rekommenderas så att stora ansamlingar inte sker. Läs mer om PEP, [Länk 2](#)

Om andningsfunktionen är så dålig att det inte fungerar tillräckligt bra med PEP-mask kan man istället använda CPAP för att underlätta sekreteliminationen, till exempel genom att använda CPAP-masken i 10 minuter morgon och kväll. Vid försämringar på grund av luftvägsinfektioner kan tiden som CPAP används utökas. CPAP-apparaten ger ett positivt luftvägstryck under både in- och utandning. Genom uppblåsningen av luftvägarna eller volymökning öppnas stängda lungdelar. Läs mer om CPAP, [länk 3](#).

Vätska

Minskat vätskeintag till exempel på grund av svårigheter att svälja tunnflytande vätska kan göra att sekretet i luftvägarna blir onödigt segt och svärmobiliserat. Se därför alltid till att vätsketillförseln är tillräcklig. Överväg gastrostomi om vätske- och näringsintaget inte kan säkerställas.

Sekretet i luftvägarna kan göras lösare genom inhalation av fysiologisk koksaltlösning. Att inhalera fysiologisk koksaltlösning, NaCl, kan ibland få mycket kraftig positiv effekt och bör alltid prövas. Det är ofarligt att andas in och kan inte överdoseras. Sekretet blir lösare och lättare att hosta upp.

Fysiologisk koksaltlösning som finns i små plastampuller är enkelt att använda i en nebulisator – en apparat som finfördelar läkemedel till en dimma som ska andas in via en ansiktsmask. Det är viktigt att man lär sig tekniken och hur apparaten ska skötas. Ofta är personen van att andas in läkemedel via en så kallad spacer, ett rörformat hjälpmedel med ventil och mask. Det går bara med spacer till läkemedlen men inte till koksaltlösningen. Hyperton natriumklorid (till exempel MucoClear) kan ibland vara mer effektivt än fysiologisk natriumklorid, men kan också irritera luftvägarna. Luftrörsvidgande läkemedel bör därför ges före inhalation av hyperten natriumklorid.

Nutrition

Vid svårigheter att tugga och svälja kan patienten dels riskera att aspirera saliv, vätska och mat ner i luftvägarna, dels finns risk för undernäring eftersom måltiderna kan ta mycket lång tid och vara ansträngande. En logoped kan ofta ge konkreta förbättringsråd efter en observation av hur ätandet går till, till exempel angående matens konsistens och matningsteknik. Att ge mat genom gastrostomi kan minska problemen med aspirationer, men tyvärr finns ändå risken att aspirera saliv. Refluxproblematiken minskar oftast inte heller.

Vid eventuell undernäring försämras immunförsvaret och risken ökar för bakteriell kolonisering i luftvägarna. Lungfunktionen kan också försämras på grund av muskelatrofi och trötthet. Med hjälp av en **dietist** kan en optimering av nutritionen göras. Se [kapitel 7](#).

Salivläckage/dregling

Det finns många orsaker till salivläckage, eller bristande salivkontroll. De neutrala orden salivläckage eller bristande salivkontroll används ofta istället för dregling. Vissa läkemedel kan öka tendensen, till exempel bensodiazepiner. Gastroesofageal reflux kan också öka salivproduktionen liksom självstimulering genom att stoppa in fingrarna i munnen. Bristande salivkontroll är också ett vanligt symptom vid svår cerebral pares och andra neurologiska tillstånd. Vid minskad salivkontroll ökar risken att aspirera saliv till luftvägarna. Läs mer om bristande kontroll av saliven och få bra tips på hur man kan försöka påverka genom olika behandlingsinsatser i olika steg. [Länk 4.](#)

Svår dregling kan behandlas med läkemedel som minskar salivproduktionen. Skopolaminplåster (klippt i fjärde- eller åttondelar), har använts vid speciella tillfällen för att minska salivproduktionen. *Glycopyrronium*, som säljs under olika namn bland annat Sianalar® mixtur med indikation: ”*symptomatisk behandling av allvarlig kronisk dregling hos barn och ungdomar från 3 års ålder med kroniska neurologiska sjukdomar*” Det är inte rekommenderat för långtidsbehandling och inte vid lindrigare dregling.

Man bör vara uppmärksam på biverkningar från bland annat magtarmkanalen som till exempel förstoppning, diarré, kräkningar samt muntorrhet. Biverkningarna beror på den antikolinerga effekten (effekten på vissa nervbanor) som medlet har och är vanligare vid högre doser och längre behandling. *Botulinumtoxininjektioner* i salivkörtlarna, eller till och med kirurgisk åtgärd har använts. Inhalation av ipratropium kan också ha viss effekt.

2011 började barnsjukhuset SICK Kids i Toronto, Canada, att använda atropin ögondroppar under tungan mot dregling. Detta har testats i ett par mindre studier med minskad dregling hos flertalet. En svensk studie gjordes 2015 och en studie gjordes i Rio de Janeiro 2017. Den innefattade 33 barn med CP där 30 av 33 beskrivs ha GMFCS 4–5 plus andra funktionsnedsättningar, motsvarande de vi ser vid flerfunktionsnedsättning. Även här minskades dreglingen, men inte hos alla!

[Svenska studien, länk 5.](#) [Brasilianska studien, länk 6.](#)

Om det blir alltför torrt i munnen till följd av behandlingen ökar risken för karies. Noggrann tandhygien krävs vid behandling som minskar salivproduktionen.

Se [kapitel 9.](#)

Behandling av gastroesofageal reflux behövs ofta. Se [kapitel 8.](#)

Behandling av skolios behövs också ibland, se [kapitel 11.](#)

En avvikande bröstkorg på grund av skolios leder till minskad lungvolym, minskad lungcompliance, ökad stelhet i bröstkorgsväggen, minskad kraft i andningsmuskulaturen och sämre diafragmafunktion. Ojämn lungexpansion leder till obalans mellan ventilation och perfusion, genomblödning. Korsettbehandling kan kanske

fördröja progress av skolios, men förhindrar inte försämringen som brukar ske. Progress av skolios kan ske även efter att tillväxten avslutats. Tyvärr är data bristfälliga avseende om skoliosoperation verkligen minskar andningsproblem och lunginflammationer.

Läkemedel

Det finns ingen evidens för att astma skulle vara vanligare hos personer med cerebral pares och flerk Funktionsnedsättning än hos andra, men kronisk inflammation i luftvägarna på grund av ofta återkommande aspirationer kan ge upphov till liknande symptom som vid astma. För att komma till rätta med inflammationens skadliga påverkan på lungorna är det viktigt att vidga luftrören, minska inflammation, minska mängden sekret och få upp slemmet.

Ut med slem och in med luft.

Musklerna i luftrören regleras via det icke viljestyrda autonoma nervsystemet. Läkemedel som påverkar tonus i dessa muskler inhaleras via en så kallad spacer eller ibland en nebulisator som finfördelar läkemedlet. Luftvägarna skyddas mot inflammation genom att inhalera kortisonpreparat och luftrören vidgas genom luftrörsvidgande läkemedel. Dosering sker både efter personens vikt och efter svårigheten på problemet, vilket kan innebära minst en dubblering av antalet inhalationer under förkylningsperioder.



Läkemedel som inhaleras ges oftast två till flera gånger dagligen. För barn och många ungdomar och vuxna går det ofta bra med en andningsbehållare, spacer, till exempel Optichamber®, Nebunette® eller Vortex® som alla passar till andningssprayerna, men då kan inte natriumkloridinhalationer ges. Inhalationer ska helst ges i upprätt läge eftersom flest luftvägar då är öppna. Hos barn och vuxna med flerk Funktionsnedsättning används oftast mask om de har svårt att sluta läpparna.

Det luftrörsvidgande läkemedlet salbutamol finns i Ventoline® och Airomir® och ges oftast regelbundet i en underhållsdos. I perioder av försämring ökas antalet doser till var fjärde timme jämnt utspritt över dygnet. Effekten kommer inom ett par minuter och kvarstår i fyra timmar. Det ökar dessutom den mukociliära transporten, det vill säga reningen av luftvägarna, och underlättar upptransporten av segt slem. Luftrörsvidgande läkemedel ska ges en stund innan kortisoninhalationerna för att hinna vidga luftrören så att kortisonet ska kunna nå längre ut i de mindre luftrören.

KAPITEL 6.

Inhalerat kortison, budesonid, har en kraftig lokal antiinflammatorisk effekt. Det finns under namnen Budesonid® och Pulmicort®. Inhalerat kortison är att föredra eftersom det mesta kommer direkt till slemhinnan i luftvägarna och ger mindre systemeffekter än om man ger kortison i tablettform, särskilt om man måste öka dosen. Skölj munnen eller badda med vichyvatten efter inhalation av steroider för att minska risken för svampinfektion.

Ipratropium finns i Atrovent® (det ingår även i Combivent® tillsammans med salbutamol) och har luftrörsvidgande effekt. Det är viktigt att skydda ögonen när man använder det senare eftersom det ökar risken för glaukom, högt tryck i ögonen. Andningsmasken ska därför passa bra. Ipratropium används främst vid kronisk bronkit och har lite mindre effekt vid astma. Det sägs kanske ge en viss minskning av slemmet.

För dem som inte får bra kontroll på sin astma med inhalationer kan montelukast (Singulair®) läggas till.

Slemlösande läkemedel medför att mängden slem kan öka mycket i volym. Slemmet får en tunn och skummig karaktär, vilket kan fylla luftvägarna och kraftigt minska syreutbytet. Acetylcystein är effektivt, men mängden slem kan bli alltför stor för personer med flerfunktionsnedsättning. Det ska användas med stor försiktighet eftersom det också kan utlösa spasm i bronkerna. Luftrörsvidgande ska därför ges samtidigt. Det behövs alltid hjälp efter inhalationerna att få upp slemmet.

Problem med andningen ökar ofta i samband med måltid, både vid matning via gastrostomi och genom munnen. Ge gärna inhalationer och slemmobilisera innan måltid för att undvika att slemhosta utlöser kräkning.

Noggrann munhygien är viktigt hos personer som inte äter via munnen eftersom svampinfektion, candidainfektion, lätt uppkommer på munslemhinnan. Det är bra att göra munnens miljö ogästvänlig för svampen genom att pensla med kolsyrat vatten, vichyvatten. Om candidainfektion etablerats kan man ge lokalbehandling mot svamp med mycostatin utan att avbryta behandlingen med kortisoninhalationer. I sällsynta fall räcker inte lokalbehandling utan det krävs systembehandling, tabletter eller lösning av läkemedel.

Noggrann munhygien är också viktigt för att minska mängden bakterier som aspireras vid aspiration av saliv. Se [kapitel 9](#)

Antibiotika och vaccinationer

Adekvat behandling av akuta luftvägsinfektioner är viktigt. Ofta behövs antibiotikabehandlingen ske tidigare och generösare än hos normalbefolkningen. Det behöver inte vara så att personer med flerfunktionsnedsättning, barn och vuxna, i sig är mer infektionskänsliga, men erfarenheten visar att de oftare blir sjukare, ibland mycket sjukare än jämnåriga. Att förebygga genom noggrann andningsgymnastik och slemmobilisering är mycket viktigt.

Det är vanligare att en luftvägsinfektion eller lunginflammation har bakteriell orsak hos personer med flerfunktionsnedsättning om man jämför med för övrigt friska personer i samma ålder. Antibiotikabehandlingen ska, om idealiskt, styras av resultatet av sputumodlingar (odling av bakterier från luftvägarna), men dessa kan vara svåra att få. Vid val av antibiotika bör man beakta att det är vanligare med gramnegativa bakterier, anaerober och pseudomonas, och mindre vanligt med pneumokocker än i normalpopulationen. Många gånger behövs en förlängd antibiotikakur, under 3 eller 4 veckor. För att minska risken för återkommande bakteriella infektioner kan profylaktisk behandling prövas, till exempel med trimetoprim eller azitromycin.

Vaccinering

Pneumokocker kan orsaka allvarliga infektioner, lunginflammation med eller utan blodförgiftning och även hjärnhinneinflammation. Vaccination mot pneumokocker erbjuds alla spädbarn inom det nationella vaccinationsprogrammet för barn. Dessutom rekommenderas vaccination av personer ”med tillstånd som leder till nedsatt lungfunktion eller försämrad hostkraft med sekretstagnation”. Till den gruppen hör personer med flerfunktionsnedsättning. *Personer med flerfunktionsnedsättning bör också vaccineras mot den årliga influensan.*

Mekanisk slemmobilisering

När slemproduktionen är stor och hostförmågan dålig, antingen efter en operation eller på grund av sjukdom, kan slemmet samlas i så stor mängd i lungorna att man måste ta till extra åtgärder för att få upp det. Fysioterapi, PEP-mask och hosthjälp räcker inte och det blir en nedåtgående spiral med allt sämre andningsförmåga.

Cough Assist är en andningsstödjande apparat som hjälper till med hoststöten för den som är mycket muskelsvag. Den mobiliserar sekret och minskar risken för infektioner i luftvägar och lungor. För att ha effekt krävs att personen kan medverka till en djupandning. Maskinen hjälper då till att åstadkomma en kraftig ut-

andning/hoststöt. Den är i första hand till för personer med friska lungor och svag muskulatur, men kan användas vid andra tillstånd med sekretanhopning. Cough Assist puffar in lite extra luftmängd vid inandning och skapar därefter ett undertryck som forcerar utandningen. Slemmet mobiliseras ända till munnen, ibland ända ut i andningsmasken. Apparaten är enkel att använda och är ett säkert och icke invasivt alternativ till slemsugning.



Att försöka suga upp slem kan ibland vara livsnödvändigt, men ger ofta större irritation och ökad slembildning varför man ska vara mycket återhållsam med detta. Det ska bara ske i akuta lägen eller på läkares ordination. Om man använder PEP eller Cough Assist (hostmaskin) kan sug behöva finnas i beredskap om mycket slem kommer upp och personen inte kan samverka och få ut det ur munnen.

Mekanisk andningshjälp

En del hjärnskadesyndrom är förenade med störning av andningscentrum i hjärnstammen. Det medför ständig underventilation och kan även leda till andningsuppehåll. Om personen behöver hjälp med andningsrörelserna eller om andningen av andra skäl är otillräcklig kan mekanisk andningshjälp bli aktuell. Utprovning och uppföljning av mekanisk andningshjälp sker på specialiserad avdelning inom sjukvården. Den kräver också noggrann instruktion och upplärning av anhöriga, personliga assistenter, boendepersonal och övrigt nätverk.

CPAP, BiPAP, diafragmapacemaker och respirator används beroende på orsaken till andningssvikten. Att vara beroende av teknik för sin andning är att vara mycket sårbar. Det kräver kompetens hos den som ska vårda.

Det är viktigt att påpeka att vid mekanisk andningshjälp, med eller utan syrgas, krävs alltid nattlig övervakning. Det finns risk för aspiration, det vill säga att eventuell kräkning dras ner i luftvägarna.

CPAP (*continuous positive airway pressure*) innebär en metod där en apparat skapar ett lätt övertryck och luftflöde i luftvägarna. Personen andas själv. En mask placeras över näsa och/eller mun och luft puffas ner i lungorna och hjälper till att hålla lungblåsorna öppna och underlättar andningsarbetet. CPAP används till exempel vid obstruktiva sömnapnéer. Det kan även vara ett alternativ till PEP-mask, se ovan.

BiPAP (*bilevel positive airway pressure*) bygger på samma princip som CPAP, men med varierande tryck som man kan ställa in olika för in- och utandning. BiPAP förutsätter att personen själv kan initiera andetag. Sedan puffar apparaten på och ökar de små andetag. BiPAP-apparaten är mindre än en respirator för hemmabruk, och man använder mask, inte trachealtub. Den kan användas större eller mindre del av dygnet eller som understöd på natten. Den väsentliga skillnaden mellan CPAP och BiPAP är alltså att med CPAP är patienten helt hänvisad till sin spontanandning, men med BiPAP får han/hon hjälp att andas. Detta blir oftast mindre tröttande och mer komfortabelt, men apparaten är mer komplicerad.

En *diafragmapacemaker* är en liten dosa som avger elektriska impulser till den nerv som styr sammandragningen av diafragma. På så sätt kan man skapa en regelbunden, andningsdrivande sammandragning på konstgjord väg. Detta är en ovanlig åtgärd vid specifika syndrom.

En *ventilator eller respirator* är en livsuppehållande apparat för den som inte själv klarar andningen. Respiratorvård i hemmet används inte så ofta. Det kan vara en väg man väljer i stället för att ”bo” på sjukhus. 75 % av hemrespiratorpatienterna har respirator endast nattetid och då kan ofta ansiktsmask eller näsmask användas för att ansluta till respiratorn. En sådan behandling kallas ”non-invasiv ventilation”.

Vid ”invasiv ventilatorbehandling” styrs andningen helt av respiratorn. Man för antingen ner en trakealtub i luftstrupen via munnen eller ansluter respiratorn via en trakeostomi, en kirurgiskt lagd öppning på framsidan av halsen med en trakealkanyl in i luftstrupen. Trakeostomi anläggs vid långvarig respiratorbehandling. Det är en komplicerad procedur och beslutsprocess med många professionella inblandade för att det ska kunna komma tillstånd, men kan vara ett gott alternativ.

Ibland krävs respirator i akuta situationer vid svåra pneumonier (lunginflammationer) eller vid operationer. Intensivvårdsavdelningen har stora möjligheter att få ett svårt akut tillstånd att vända och kan sekund för sekund övervaka livsuppehållande åtgärder. Det är mycket viktigt att anhöriga är väl informerade om sjukdomsförloppet och att man har en tydlig planering för vårdtiden och hur man ska träna personen ur respiratorn.

Ibland väljer man att inte använda respirator i livets slutskede då man bedömer att det inte kommer att tillföra något positivt till personens livssituation utan bara en bundenhet till sjukhus och vid respiratorn. Det är ett mycket svårt etiskt beslut att fatta och måste vara noggrant genomtänkt av ansvariga läkare och anhöriga tillsammans. När det gäller personer med flerfunktionsnedsättning är det svårt att kunna få besked av personen själv. De läkare som bäst känner personen ska involveras, tillsammans med specialister och förstås familjen.

KAPITEL 6.

Lufthunger, ångest och oro måste behandlas även om man avstår från att använda respirator.

Det är värt att nämna att det ofta är lungproblem som till slut förkortar livet. I en studie från Västra Australien fann man att av de 349 personer födda 1956-2011 med CP som man hittade dödsorsak på hade 59 % avlidit i pneumoni varav nära hälften på grund av aspiration. [Länk 7.](#)

Andningsproblematik i förhållande till operationer

Preoperativt: I god tid före planerade operationer bör en bedömning göras av andningen och hur denna kan förbättras. Planera att operationen görs på ett sjukhus med tillräckliga resurser att ta hand om eventuella andningsmässiga problem i samband med narkosen och postoperativt. Viktigt inför skoliosoperation. [Kapitel 11](#)

Vid operationen och postoperativt: Ofta försämras slemproblematiken på grund av smärta och sängläge som minskar djupandningen. Sedativa (lugnande läkemedel) kan försämra en redan existerande hypoventilation, (underventilation). De bakterier som patienten eventuellt är koloniserad med i de nedre luftvägarna kan bidra till försämringar postoperativt.

Förebygg andningsproblem!

Riskfaktorer vid flerfunktionsnedsättning

- Avvikande tonus, låg tonus/hög med spasticitet
- Nedsatt förmåga till fysisk aktivitet
- Felställningar i extremiteter och rygg/skolios
- Muskelsvaghet - svag hoststöt
- Ät- och sväljsvårigheter (dysfagi), aspiration
- Undervikt/övervikt
- Diagnosspecifika riskfaktorer
- Förändrat allmäntillstånd:
 - Upprepade långdragna infektioner/lunginflammationer
 - Nedsatt vakenhetsgrad
 - Morgonhuvudvärk - kan vara svårt att notera
 - Aptitlöshet, viktnedgång

Behandlingstrappa: Viktigt att tänka på att interventionerna bygger på varandra och inte utesluter en tidigare behandling.

Anpassad fysisk aktivitet och rörelse:

- Förändrad kroppsposition under dygnet
- Hoppa studsatta, gunga på boll med mera
- Lek/aktivitet som ökar andetagsvolymen – skratt, sång, bus
- Liggande dans, vattendans

Fysioterapeutisk intervention:

- Information/rådgivning, muntlig och skriftlig
- Andningsgymnastik som inte kräver aktiv medverkan
- Aktiva och passiva rörelser
- Positionering
- Inhalationsbehandling
- Motståndsandning
 - Positive expiratory pressure (PEP)
 - Blåsa mot stängda läppar är bra, men svårt
- Mechanical insufflation-exsufflation (MI-E) (hostmaskin)
- Andningsunderstöd

Summary in english

Respiratory illness is the most common cause of mortality, morbidity, and poor quality of life in the most severely affected children. Respiratory illness is caused by multiple and combined factors. This review describes these factors and discusses assessments and treatments.

Oropharyngeal dysphagia causes pulmonary aspiration of food, drink, and saliva. Speech pathology assessments evaluate safety and adequacy of nutritional intake. Management is holistic and may include dental care, and interventions to improve nutritional intake, and ease, and efficiency of feeding. Behavioral, medical, and surgical approaches to drooling aim to reduce salivary aspiration.

Gastrointestinal dysfunction, leading to aspiration from reflux, should be assessed objectively, and may be managed by lifestyle changes, medications, or surgical interventions.

The motor disorder that defines cerebral palsy may impair fitness, breathing mechanics, effective coughing, and cause scoliosis in individuals with severe impairments; therefore, interventions should maximize physical, musculoskeletal functions.

Airway clearance techniques help to clear secretions. Upper airway obstruction may be treated with medications and/or surgery.

KAPITEL 6.

Malnutrition leads to poor general health and susceptibility to infection, and improved nutritional intake may improve not only respiratory health but also constipation, gastroesophageal reflux, and participation in activities.

There is some evidence that children with CP carry **pathogenic bacteria**. Prophylactic antibiotics may be considered for children with recurrent exacerbations.

Uncontrolled seizures place children with CP at risk of respiratory illness by increasing their risk of salivary aspiration; therefore optimal control of epilepsy may reduce respiratory illness.

Respiratory illnesses in children with CP are sometimes diagnosed as asthma; a short trial of asthma medications may be considered, but should be discontinued if ineffective. Overall, management of respiratory illness in children with CP is complex and needs well-coordinated *multidisciplinary teams who communicate clearly with families*.

Regular immunizations, including annual influenza vaccination, should be encouraged, as well as good oral hygiene. Treatments should aim to improve quality of life for children and families and reduce burden of care for carers.

[Länk 8.](#)

LÄS MER

Metoder för att förbättra respirationen hos barn, ungdomar och vuxna inom habilitering. Bergqvist mfl, 2018. Rapport inom ramen för Sveriges habiliteringschefers nationella projekt om evidensbaserad habilitering. Om flerfunktionsnedsättning sidan 5. [Länk 9.](#)

Sjukgymnastik vid nedsatt andningsfunktion Sofia Broman, Margareta Emtner, Monika Fagervik Olsén m fl. Studentlitteratur 2011

Marpole, Rachael, et al. "Evaluation and Management of Respiratory Illness in Children with Cerebral Palsy." *Frontiers in Pediatrics* 8 (2020). [Länk 10.](#)

Respiratory morbidity in children with cerebral palsy: an overview. Boel et al, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2019, 61:646-653. [Länk 11.](#)

Effect of aspiration on the lungs in children, a comparison using chest computed tomography findings, Tanaka et al, *BMC Pediatrics*, 2019, 19:162. [Länk 12.](#)

Blair, Eve, et al. "Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth



decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index.” BMC neurology 19.1 (2019): 111. [Länk 13.](#)

Reid, Susan M., John B. Carlin, and Dinah S. Reddihough. “Survival of individuals with cerebral palsy born in Victoria, Australia, between 190 and 2004.” Developmental Medicine & Child Neurology 54.4 (2012): 353-360. [Länk 14.](#)

Children and Youth with Complex Cerebral Palsy, Care and Management Edited by Laurie J Glader and Richard D. Stevenson, Mac Keith Press 2019. ISBN 978-1-909962 (Bok).

Campbell’s Physical Therapy for Children, Palisano, Orlin och Schreiber, Elsevier (bok).

Faktagranskad:

Maria Öreberg, barnhabiliteringsläkare, Region Kalmar.

Ulrica Jonsson, vuxenhabiliteringsläkare, Västra Götalandsregionen.

Länkar Kapitel 6.

1. <https://www.anhoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/medicinsk-omvardnad/18981/>
2. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/luftvagar/andningsvard/andningsbeframjande-tekniker/>
3. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/luftvagar/andningsvard/cpap-behandling/>
4. <https://www.mun-h-center.se/information-och-utbildning/bocker-och-skrifter/salivlackage-hos-barn-och-vuxna/>
5. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/ipd.12219>
6. <https://www.scielo.br/>
7. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2020.00333/full>
8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7326778/>
9. http://habiliteringsverige.se/arkiv/ebh_report/metoder-for-att-forbatta-respirationen-hos-barn-ungdomar-och-vuxna-inom-habilitering
10. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7326778/>
11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30320434/>
12. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6529997/>
13. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6549269/>
14. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1469-8749.2012.04218.x>

KAPITEL 7.

Mat och dryck

Att äta och må bra är centralt för alla. Att få näringsriktig mat i adekvat mängd är en förutsättning inte bara för tillväxt utan för att utvecklas och att orka med dagen. Att äta är mer än att inta näring. En måltid är en relation, ett samspel och i bästa fall en njutbar stund. Att äta är en komplicerad procedur och dessutom mycket emotionellt och kulturellt präglad.

Ät- och sväljningsproblem är för en del barn med flerfunktionsnedsättning ett nästan oöverstigligt problem i vardagen och måste tas på största allvar. I både svenska och internationella studier vittnar föräldrar om att situationen när barnet inte klarar av att äta utgör en mycket stor stress. Föräldrar känner sig utmattade, hjälplösa och rapporterar om en känsla av att inte duga som föräldrar. Det är därför mycket viktigt att tidigt fånga in de barn som har svårigheter innan det leder till medicinska och psykosociala problem. En tidig och optimal näringstillförsel har inte bara positiva effekter på barns tillväxt utan också på allmänt välbefinnande och på hela familjens livskvalitet. Många barn med hjärnskador har redan från födseln stora svårigheter att komma igång att äta. De behöver hjälp direkt och det finns hjälp att få.



Att inte kunna äta och svälja har en specifik inverkan på barn som är under utveckling. Måltiden ligger till grund för så mycket i barns utveckling. Det utesluter inte att vuxna med stora funktionsnedsättningar också har ät- och sväljsvårigheter, men det är delvis ett annat perspektiv. För många förbättras funktionerna under uppväxten, men för vissa personer består eller förvärras svårigheterna i vuxenlivet.

Kapitlet handlar framför allt om barn och unga med flerfunktionsnedsättning, men erfarenheten visar att vuxna med flerfunktionsnedsättning behöver utredas och hjälpas utifrån liknande ätproblematik. Det är viktigt att ställa ät- och näringsproblemen i relation till barns allmänna utveckling.

Ätutveckling

Vi är programmerade från födelsen att söka efter mat. Det nyfödda barnet söker efter mammas bröstvårta och känner lukten av bröstmjölken. Sök- och sväljreflexerna är inprogrammerade i hjärnan för att fungera från födelsen. Förmågan att bearbeta allt grövre mat ökar med åldern. Det nyfödda barnet har ett stort energibehov och behöver äta ofta.

Koordinationen mellan sväljning och andning finns redan från fostervecka 34 och förmågan att andas, suga och svälja utvecklas och vi övergår från flytande till fast föda, från lapande och sugande till tuggande – i vår normala utveckling då allt går bra. Bröstmjölken är näringsanpassad för det späda barnet, men det finns också väl avvägda ersättningar om det behövs. De kan ges antingen i flaska eller sond. Det är bra att känna till barns normala ätutveckling även om ditt barn inte klarar av att äta. Läs gärna artikeln; *Ätutveckling hos barn en gemensam utmaning för barn och dess vårdnadshavare* av Ellen Backman, Fil. Dr. & specialistlogoped.

[Länk 1.](#)

Att på ett säkert sätt få i sig adekvat mängd mat och dryck är ett av de viktigaste behoven hos det lilla barnet och en viktig, men svår omvårdnadssituation för föräldern. *The Oxford feeding study* (Sullivan med flera) rapporterar att en stor del av de undersökta barnen med cerebral pares har ätproblem resulterande i lågt energiintag. Det finns en stark korrelation mellan funktionsnedsättningens svårighetsgrad och ätproblemen. Medvetenheten om dessa problem har ökat och kunskapen har växt mycket snabbt.

Tillväxt hos barn

Barns tillväxt styrs av gener, näringsläge, tillväxthormon, sköldkörtelhormon, insulin och i puberteten olika könshormoner. Psykosocial situation, hälsa och funktionsnedsättning spelar stor roll. Ett friskt barn följer sin kurva. Om barnets tillväxt avviker måste man följa upp det, utreda och åtgärda. Allt som begränsar barns förmåga att äta och dricka försämrar deras förmåga att växa och må bra. Alla barn ska ha kontakt med BVC och Elevhälsan. Där får barnen sina vaccinationer enligt nationella vaccinationsprogrammet för barn och tillväxten följs regelbundet. Barn med svårare funktionsnedsättning måste vägas och mätas oftare än andra för att fånga upp tillväxtavvikelser i tid.

Det finns tillväxtkurvor för olika syndrom, till exempel Downs syndrom. Barn med svår CP-skada har en annan kroppssammansättning och tillväxtkurvor för specificerade grupper av barn med CP finns från USA, men vi har valt att inte använda dem då risken finns att legitimera undervikt. I praktiken kan man använda de vanliga tillväxtkurvorna om man lär sig att tolka dem rätt. Värdena måste ställas i relation till ålder och kön och utvärderas över tid.

Huvudomfånget speglar hjärnans tillväxt och bör mätas under de första åren, speciellt hos barn som haft problem som nyfödda eller har en försenad utveckling. BMI, Body Mass Index, visar relationen mellan vikt och längd och är ett mått som visar både över- och undervikt hos både barn och vuxna. I praktiken är det ett gott och pedagogiskt hjälpmedel för att utvärdera stödinsatserna som ges över tid. BMI-värdet är inte lika hos barn som hos vuxna, Iso-BMI är kurvor för barn.

[Länk 2.](#)

Brister i tillväxt hos ett barn kan bero på för litet näringsintag eller för stora förluster, till exempel genom kräkning. Problem med motorik i mun och svalg, oral-motoriska problem, är vanligt inte minst hos barn med flerfunktionsnedsättning. Barnets måltid kan ta för lång tid för att tillräcklig mängd mat ska hinna ätas upp. Bristande tillväxt kan också uppstå vid födoämnesintolerans eller tillstånd med hormonrubbnings.

Orsaker till bristande tillväxt hos barn

Tillväxthämning

- Tillväxthämning innan födseln eller på grund av kromosomavvikelse, skelettmissbildning, syndrom med litenhet.
- Sjukdomar i hjärta, lungor, njurar.
- Förändring i ämnesomsättning eller hormoner.
- Psykosociala problem i familjen som kan leda till undernäring eller svält.
- Lågt intag av föda.

Lågt näringsintag

- Lågt näringsintag visar sig då man gör en kostregistrering och låter en dietist beräkna näringsämnen och energiinnehåll. Lågt intag kan ha flera orsaker:
- Spill vid måltid, till exempel. allt som hamnar i haklappen, spottas ut eller kräks upp.
- Ätproblem orsakat av mekaniskt hinder i matstrupen, en förträngning eller missbildning av matstrupen eller en kärlring som snörper åt runt matstrupen.
- Neurologisk orsak till sväljningssvårigheter eller bristande oralmotorik (be skrivs utförligare nedan).
- Psykologiska faktorer som stress, frustration och konflikter vid måltiden
- Läkemedel som hämmar aptiten, ger bismak i munnen eller orsakar torra slemhinnor

Ökat energibehov

- Ökad ämnesomsättning i vila, basalmetabolism.
- Ökad fysisk aktivitet eller ökad ofrivillig aktivitet, växlande tonus och spasticitet ökar musklernas arbete, se [kapitel 11](#).

Förlust från mage och tarm

- Diarré av olika orsaker ska utredas.
- Malabsorption – bristande upptag av näring.
- Intolerans mot gluten. Vid misstanke ska läkare kontaktas. Blodprov kan tas. Uteslut inte gluten utan utredning för då kan annan sjukdomsdiagnostik fördröjas. När celiaki verifierats ska kosten vara strikt glutenfri. Fråga dietist om råd.
- Laktosintolerans. Barn under skolåldern har ytterst sällan laktosintolerans. Utred annan orsak först. Både hård och lös avföring förekommer vid laktosintolerans, liksom mycket gaser. Laktosintolerans är besvärande, men inte farligt. Det finns många laktosfria produkter. Fråga dietist om råd.
- Födoämnesallergi som begränsar födoämnesval förekommer. Utredning bör ske.
- Kräkningar som kan bero på gastroesofagal reflux (sura uppstötningar) eller mycket slem från luftvägarna. Kräkningar kan också bero på överretbar kräkreflex.

Undernäring

Det finns knappast någon funktion i kroppen som inte påverkas av bristande näring. Vi är inte vana att tänka att barn är undernärda eller riskerar att bli undernärda i Sverige. Risk för undernäring och tillväxthämning finns dock vid olika neurologiska funktionsnedsättningar hos både barn och vuxna.

Undernäring under barnets första levnadsår får negativ inverkan på utvecklingen. Det är viktigt för hjärnans utveckling att näringstillförseln är tillräcklig. Störd mun- och svalgmotorik, oralmotorik, gör att näringsintaget riskerar att bli litet i alla åldrar. Hos personer med mycket ofrivilliga rörelser ökar ämnesomsättningen på grund av ökat muskelarbete. Balansen mellan intag och näringsförbrukning kan då bli negativ. Ämnesomsättningen hos personer med spasticitet är inte ökad i vila utan energiförbrukningen är relaterad till deras aktivitet. Barn med spasticitet kan också ha mindre muskelmassa och därmed lägre energibehov. Vid ökat andningsarbete ökar risken att bli undernärd om näringsintaget ligger på en låg nivå.

Följderna av undernäring blir omfattande. Längdtillväxten och huvudomfånget påverkas negativt hos det växande barnet. Undervikt vid flerfunktionsnedsättning är inte ovanligt och måste hela tiden bedömas i en helhetssituation. Svält får inte förekomma, men ändå ser vi exempel på det i sjukvården. Näringsläget måste övervakas hos personer som inte själva kan kontrollera sitt matintag, som inte kan säga till att de är hungriga eller törstiga. Undernäring medför sämre ork och

sämlre allmäntillstånd, psykliska förändringar med olust, gnällighet och i svåra fall apati, likgiltighet eller förvirring. Vid operationer är sårläkningen sämlre och återhämtningen tar längre tid. Infektionskänslighet med ökade luftvägsinfektioner och tandproblem hör också till följderna.

Ett förbättrat näringsläge ger däremot bättre sårläkning och återhämtning, bättre motstånd mot infektioner och bättre ork i vardagen. En förälder sa: "Han blev pigg, alert och full av bus" när pojken hade fått gastrostomi och tillräckligt med näring. Gastrostomi innebär att maten ges genom ett inopererat hål genom bukväggen och in i magsäcken. En tidig effekt av ökat näringsintag är att händer och fötter blir varma i stället för bleka och kalla.

Om man inte har så mycket muskler väger man mindre i förhållande till sin längd. Man kan också vara normalviktig eller till och med överviktig och ändå ha näringsbrist av essentiella födoämnen.

Övervikt

Även om risken för undernäring är stor hos många med flerkunktionsnedsättning får vi inte glömma att det även finns risk för övervikt. Inaktivitet, låg muskeltonus och ett förhållandevis stort matintag kan ge fetma. Sondmatning eller mat via gastrostomi kan ge övervikt om man inte utvärderar tillväxten kontinuerligt.

En person med skador i hypothalamus – den del av hjärnan som sköter kontroll av bland annat ämnesomsättning, temperatur, sömn och hormoner – kan ha en störd aptitreglering och en rubbad metabolism, vilket kan ge extrem övervikt. Vis-sa syndrom till exempel Prader Willis är också förknippad med övervikt.

Överviktsproblem förvärrar rörelsehinder, andningsproblem och hälsan på sikt. I vuxen ålder kan fetma göra att hälsan blir allvarligt hotad med hjärt-kärlsjukdomar och diabetes till exempel. Att uppnå en balanserad tillväxt hos ett barn med flerkunktionsnedsättning, liksom ett stabilt näringsläge hos den vuxne, är nödvändigt för hälsan.

Intellektuell funktionsnedsättning, IF, och övervikt lyfts tydligt fram i forskning till exempel av Eva Flygare Wallén. Personer med intellektuell funktionsnedsättning får idag sin hälso- och sjukvård från primärvården som för alla andra i befolkningen. Då bara 1 % av befolkningen har en intellektuell funktionsnedsättning och ännu färre har flerkunktionsnedsättning kan mönster av olika former av samsjuklighet vara svår att se av vårdgivaren. Hon fann i sina studier att både diabetes, fetma och högt blodtryck var vanligare vid funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Hur det står till med personer som har flerkunktionsnedsättning vet vi inte. Observans och screening för hypertoni och prediabetes bör finnas med vid

IF. Det kommer att bli ännu viktigare i framtiden när förslaget på *God och nära vård* går igenom där primärvården ska koordinera vården. Artikeln publicerades i Läkartidningen och i Journal of Intellectual Disability 2018 och finns i länkarna och i pdf. [Länk 3](#).

E.Flygare Wallén et al, High prevalence of diabetes mellitus, hypertension and obesity among persons with a recorded diagnosis of intellectual disability or autism spectrum disorder. [Länk 4 och 5](#).

Matens innehåll

Vår kropp behöver en balanserad kost som innehåller en blandning av olika näringsämnen. Vår svenska husmanskost baseras på till exempel rotsaker, frukt, bär samt fullkornsprodukter av havre, vete, korn och råg. Dessutom har vi rapsolja med goda fetter, bönor, ärtor, fågel, fisk, mjölk och kött. I rätt proportioner ger det en bra näringsbalans.

God kännedom om födans beståndsdelar är viktig för alla, speciellt den som ska tillreda maten till personer med funktionsnedsättning. Näringsämnen indelas i kolhydrater, fett, protein samt mineraler och vitaminer. Vissa näringsämnen är essentiella, vilket innebär att vi inte kan tillverka dem i våra kroppar utan måste få i oss dem via födan. Det gäller vissa aminosyror, byggstenar i protein, vissa fettsyror, vitaminer och mineraler. Fibrer och vatten är dessutom nödvändiga. Våra kroppar har olika behov beroende på ålder, aktivitet och energibehov och hos vissa personer speciella krav beroende på sjukdom.

För en person med flerfunktionsnedsättning och svårigheter att äta är det än viktigare att se över vad kosten innehåller eftersom det möjliga urvalet av födoämnen ofta är begränsat. Summan av de olika komponenterna är avgörande för om balansen blir rätt. Vi äter ju inte enskilda näringsämnen, fettsyror eller vitaminer utan maten ska ses i sitt sammanhang. En dietist är därför oundgänglig i nutritionsarbetet.

Kolhydrater – sockerarter, fibrer och stärkelse – ger 4 kcal/g. Kolhydraterna i maten behövs för att ge kroppens celler energi. Kolhydraterna bryts ner och lagras i muskler och levern som energireserv, glukos. Hjärnan använder ungefär 100 gram glukos om dagen. Livsmedel med raffinerade kolhydrater som i saft, läsk, godis, vitt bröd och söta kakor påverkar blodsockernivån snabbt, men ger ingen mättnad. Risker att bara lagra kalorierna i form av kroppsfett är uppenbar, särskilt för en person som är mindre aktiv och inte behöver så mycket energi.

Fett ger mer än dubbelt så mycket energi som kolhydrater per gram, 9 kcal/g.

Fett finns i alla celler i kroppen och vi behöver fett av god kvalitet, inte minst för hjärnan. Myelinet, fett som omger nervtrådarna, behöver till exempel omega 3, en grupp fleromättade fettsyror som vi inte kan bilda själva, men DHA och EPA finns i fet fisk och rapsolja. Smör, grädde och feta såser ger kaloriberikning och är smakbärare. För mycket fett i en portion kan ge illamående och orsaka att magsäcken tömmer sig långsamt. Följ rekommendationerna.

Protein ger 4 kcal/g energi och är nödvändigt för cellernas uppbyggnad och funktion. Protein behövs till exempel för att bilda hormoner och enzymer, för att transportera syre i blodet och för att delta i immunförsvaret via antikroppar. Vissa av proteinernas byggstenar, aminosyror, är nödvändiga att få i sig via maten eftersom kroppen inte själv kan producera dem. Protein finns i baljväxter som ärtor och bönor, i mjölk, ost, ägg, fisk, kött, kyckling och även i växter även om dessa saknar vissa aminosyror. En bra blandning täcker behovet. Vi äter i regel tillräckligt med protein i vårt land.

Mineraler och salter behövs bland annat för att kroppens enzymer ska fungera. Kalcium behövs för skelettet, järn till det syrebärande hemoglobinet i röda blodkroppar, jod för sköldkörtelns funktion. Många fler viktiga mikronäringsämnen krävs för en god funktion i våra celler. Livsmedelsverket har uppgifter, [länk 6](#).

13 vitaminer är nödvändiga, essentiella, för att cellerna ska kunna fungera och vi måste få dem via maten. Vitaminerna brukar delas upp i fettlösliga (A-, D-, E- och K-vitamin) och vattenlösliga (B6, B12, C-vitamin, biotin, folat, niacin, panto-syra, riboflavin och tiamin). [Länk 7](#). De sondnäringsämnen som finns i dag innehåller tillräckligt för de allra flesta. Om kosten är mycket ensidig bör man se över detta och låta en dietist näringsberäkna innehållet.

D-vitamin är ett viktigt vitamin som reglerar kalkbalansen och är viktigt för skelettet, tänderna och inte minst för immunförsvaret. D-vitamin kan vi bilda i huden genom att vara ute i starkt UV-ljus från solljus. Gå ut en stund varje dag! Det behövs inte lång stund av solbelyst hud under sommaren, men höst och vinter räcker inte solljuset. Vitaminet lagras i kroppen för att täcka vinterns behov, men forskning har visat att det inte räcker. Vi får också vitamin D via maten från fet fisk, ägg och kött. Vissa mjölksorter och matfett är berikade med D-vitamin. Under vintern behövs ofta tillskott i vår del av världen och därför ges 5 droppar vitamin D dagligen till barn. För att vuxna ska behålla D-vitaminnivån i blodet över vintern behöver vi ta tillskott. Nivån kan kontrolleras med blodprov.

Vid studier på barn från Umeå och Malmö både med mörk och med ljus hy fann man att D-vitaminintaget var för lågt hos båda grupperna barn i åldern 5-7 år. Det är i en ålder då D-vitamintillskott inte längre rekommenderas. Brist kan lätt uppstå även hos personer som döljer sig med heltäckande klädsel. Hos riskgrupper, bör man se över intaget av D-vitamin. Tillskott behövs ofta, speciellt vinterhalvår.

ret. Brist på D-vitamin ger försvagat skelett, (osteoporos) med risk för frakturer, och påverkar infektionsförsvaret. Många, inte minst personer med flerfunktionsnedsättning, som är inomhus mycket och inte belastar skelettet som gående riskerar frakturer. För att nå upp till rekommenderat dagligt intag föreslår Livsmedelsverket D-vitamintillskott för vissa grupper. Det kan tillföras i form av tabletter eller droppar, ACO vitamin D® och kan vara kombinerat med kalcium Calcipos D®. [Länk 8.](#)

LÄS MER:

Viktigt med vitamin D. Karsland Åkeson P et al. Vitamin D Depends Less on Latitude Than on Skin Color and Dietary Intake During Early Winter in Northern Europe. JPGN 2016;62:643-649. [Länk 9.](#)

Energibehov

Energibehovet varierar starkt mellan olika personer, olika typer av funktionsnedsättning och beroende på aktivitet. Människor är olika och det är mycket svårt att beräkna energibehovet. Dietisterna utgår från beräknad ämnesomsättning i vila och korregerar för aktivitet hos personen i fråga. I brist på rekommendationer för barn med neurologiska funktionsnedsättningar använder man de vanliga rekommendationerna.

En beräkning, som dock är kliniskt svåränvänd, utgår från att dagsbehovet av energi är 10–12 kcal/cm kroppslängd, men det kan variera mellan 5 och 16 kcal/cm. Vid tillstånd med mycket låg muskeltonus, hypotoni, eller tillstånd med muskelförtvining, muskelhypotrofi, är behovet lägre eller mycket lägre än normalt. Exempel är personer med mycket låg muskeltonus, hypotona CP-syndrom, Prader-Willis syndrom eller muskelsjukdomar i initialskedet. Vid tonusväxlingssyndrom, mycket ofrivilliga rörelser eller svåra spastiska tillstånd kan behovet öka väldigt mycket.

Vid höga andningshinder eller ökat andningsarbete av annan orsak föreligger också kraftigt ökat energibehov. Det är viktigt att bevaka nivåer av mikronäringsämnen och proteinintag när energiinnehållet måste hållas lågt. **Nordiska näringsrekommendationer, NNR 2012**, är ett nordiskt samarbete och anger riktlinjer som utgår ifrån friska individers behov. Rekommendationerna håller på att revideras utifrån nya kunskaper och i dessa ska även hållbarhet avseende miljön vägas in. Ny utgivning sker 2022. Energiberäkning, kosttillskott, näringsdrycker eller sondnäringar kan vid behov komplettera näringsintaget. Det finns även flytande multivitamin.

Mer finns att läsa på Livsmedelsverkets sida, [länk 10.](#)

NNR 2012 i en broschyr, [länk 11.](#)

Vätskebehov

Vätskebehovet är ungefär detsamma hos en person med funktionsnedsättning som hos andra. *Risk för underskott av vätska* finns vid sväljningssvårigheter, dregling, mycket spill, matvägran, kräkningar, diarré, feber, koncentrerad sondmat, urinvägsinfektion och hos långsamätare. God vätskebalans minskar spasticitet, kramper och förstoppning. Vid beräkning av vätskemängder ska hänsyn tas till bland annat förluster vid feber och varmt väder. Gastrostomi kan ibland behövas om personen äter fast föda via munnen, men inte klarar av vätskebehovet. I varmt klimat eller vid feber ökar behovet av vätska. Då bör man notera om personen kissar ungefär som vanligt. Det är ett enkelt sätt att tillfälligt vara observant. Om vätskebehov i varmt klimat kan du läsa om vätskebalans. Artikeln har tidigare publicerats i medlemstidningen JAG-aren. [Länk 12.](#)

Råd vid värmebölja är en text från Folkhälsomyndigheten med underlag från WHO: Skriv gärna ut den inför sommaren och ge till assistenter och medföljande på resor. Det är väldigt lätt att underskatta vätskeintaget. [Länk 13.](#)

Kroppsvikt	Vätskebehov
2,5-4 kg	150 ml/kg
4-7 kg	135 ml/kg
7-10 kg	120 ml/kg
10-15 kg	100 ml/kg
15-20 kg	80 ml/kg
20-30 kg	Ca 1600 ml/dygn
30-40 kg	Ca 1800 ml/dygn
Över 40 kg	Minimum 2000 ml/dygn

LÄS MER

Livsmedelsverket.se/näringsrekommendationer. [Länk 14.](#)

Läs mer om nordiska näringsrekommendationer för barn 2–17 år. [Länk 15.](#)

Matens väg

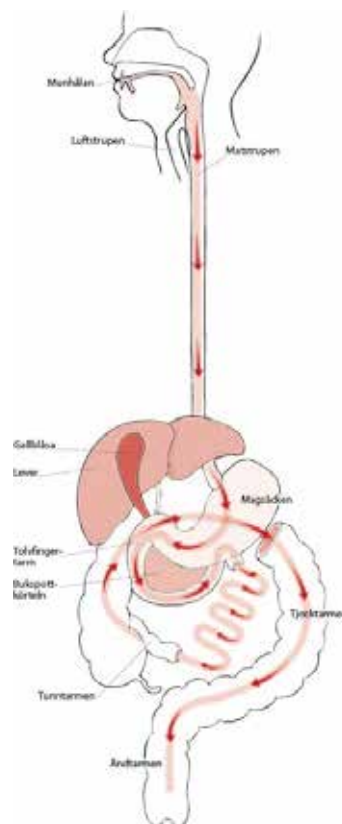
Sväljningen

Sväljningen kan delas in i olika faser från läpparna via munhålan, svalget och ner via matstrupen till magsäcken. Sväljandet innebär ett komplicerat samspel som logopederna är specialister på. Maten förbereds i munnen, oral fas, och formas till en enhet, bolus, som av tunga och kinder förs bak mot svalget där sväljning utlöses.

Maten transporteras via matstrupen till magsäcken. Matstrupen är ett muskelrör som hos vuxna är ca 25 cm långt och byggt för att föra ner maten till magsäcken. Det passerar ner genom mellangärdet, diafragma, innan det når magsäcken via övre magmunnen. Matstrupen och luftstrupen ligger intill varandra.

Luftvägarna ska vara täckta av struplocket och skyddade för föda under matens passage. Om detta inte fungerar blir resultatet aspiration, felsväljning. Maten passerar då istället stämbanden och ner i luftstrupen, trakea, och lungorna. Aspiration förekommer hos ca 70 procent av barnen med svårare funktionsnedsättning. Hosta vid måltid är ett tecken på aspiration. Man finner i studier mycket högre grad av aspiration på flytande än på fast föda hos små barn.

Att äta och dricka är mycket komplexa funktioner. Vi använder samma enhet, mun och svalg, till flera olika funktioner. 31 par muskler ska koordineras av sex hjärnnerver, kranialnerv. Munnens och svalgets motorik och sensorik utvecklas stegvis genom förskoleåren. Hos barn med hjärn-skada kvarstår det omogna mönstret ofta länge, hos vissa hela livet. En hög andel, i vissa studier uppemot 80 procent av alla barn med neurologisk skada, har oralmotoriska svårigheter, det vill säga svårt att ta in, bearbeta och svälja mat. Det ger en hög risk för felsväljningar, aspirationer, som kan leda till lunginflammationer eller motvilja till att äta. Att äta föregår alltid förmågan att tala även om det inte tycks helt klart hur kopplingen mellan tal och ätande ser ut även om det är samma muskler som är involverade.



Figur: Matsmältningssystemet.

Sensorik

När vi ser och känner lukten av mat börjar munnen förbereda sig på att ta emot mat. Spottkörtlarna börjar producera saliv och tarmen förbereder sig och börjar producera tarmsaft. Detta under förutsättning att vi kan se maten, känna lukt och smak och har en tidigare upplevelse av föda och måltider. Människan känner smak av sött, surt, salt, beskt och umami. För att uppleva måltiden använder vi också syn, lukt, känsel och hörsel i en finstämd kombination. Lukten är mycket viktig för upplevelsen av smak. Smakupplevelsen är en kombination av de olika sinnesförnimmelserna inklusive temperaturen på maten och konsistensen. Våra sinnen spelar stor roll för upplevelsen av måltiden, liksom föregående erfarenheter och förväntning. Därför är helheten runt måltiderna viktig, särskilt för den som har nedsatt funktion i något avseende.

Dysfagi

Termen dysfagi kommer av det grekiska ordet *dys* som ungefär betyder störning och *fagein* som betyder äta, alltså svårighet att äta. Alla kan drabbas av tillfälliga sväljningssvårigheter vid förkylning, halsont, blåsor i munnen eller tandproblem. Dessa är övergående. Vid normalt åldrande producerar vi mindre saliv och känner smak lite mindre, men det spelar oftast ingen roll innan vi blir allmänt svagare av någon sjukdom eller neurologisk sjukdom som stroke eller fortskridande neurologisk sjukdom. Sväljningssvårigheter som inte tas på allvar kan få allvarliga konsekvenser. Det är viktigt att uppmärksamma tecken på dysfagi och även veta att det går att kompensera på olika sätt. Men först bör en utredning göras av. Mer om detta senare i kapitlet.



Tänk på att hos vuxna med funktionsnedsättning kan dysfagi uppkomma eller förvärras. Därför är det viktigt att känna till symtom som tyder på felsväljning. Vissa läkemedel kan orsaka problem med sväljningen och tabletter som ordinerats kanske inte kan sväljas. I värsta fall fastnar de och kan orsaka skador i matstrupen med sår och ärrbildning.

I boken *Dysfagi – utredning och behandling vid sväljningssvårigheter* av logoped Per Svensson på Studentlitteratur, ges en mycket bra och utförlig beskrivning av orsak, symtom, utredning och inte minst insatser som kan minimera risken för till exempel lungkomplikationer. Där finns även beskrivning av de olika yrkesgrupper som behöver ingå i utredning av dysfagi och vad de olika utredningarna syftar till och hur de utförs. I slutet finns flera registreringsblanketter och sväljningsråd som kan användas inte minst av de som är vuxna.

Tarmpassage

Tiden det tar för maten att passera genom hela mag-tarmkanalen från munnen till ändtarmen är mycket olika och beror på många olika faktorer bland annat fiberinnehåll. Vad vi ofta inte tänker på, eftersom det i normala fall sköts helt automatiskt, är att magtarmkanalen är ett långt rör av muskler och att hela mag-tarmpaketets funktion styrs av hjärnan. Vi brukar säga: "If brain doesn't work, gut doesn't work" – om inte hjärnan fungerar så fungerar inte tarmen. Det medför att barn med en hjärnskada redan tidigt uppvisar problem med att tömma tarmen och blir förstoppade. Det är viktigt att anhöriga och assistenter får information om detta för att kunna vara observanta på tarmens funktion redan innan förstoppning uppkommit och kräver lavemang. Läs om förstoppning i [kapitel 8](#).

Definition av pediatrika ätproblem; PFD, Pediatric Feeding Problem

När man talar om ätproblem hos barn måste man sätta det i relation till barnets mognad. Barn med utvecklingsavvikelser kan ha ätfärdigheter i nivå med deras utveckling, men inte i nivå med deras biologiska ålder. I artikeln på sid. 10–11 i *Små och Stora Nyheter* maj 2016 kan du läsa mer om ätutveckling hos barn. [Länk 16.](#)

I en artikel i Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, JPGN, januari 2019 föreslås definition: *“PFD is defined as impaired oral intake that is not Age appropriate, and is associated with medical, nutritional, feeding skill, and/or psychosocial dysfunction”*.

Definitionen innebär oförmåga att via munnen kunna äta tillräckligt med mat och vätska för att tillfredsställa kroppens behov av näringsämnen och vätska. Det handlar inte om övergående problem vid akut sjukdom utan ska ha funnits dagligen i minst 2 veckor. Man skiljer på akuta PFD som funnits mindre än 3 månader och kroniska över 3 månader. När det gäller barn med flerfunktionsnedsättning är de kroniska, men kan förändras över tid.

Utifrån ICF, Internationell klassifikation av funktionshinder och hälsa, kan man till exempel beskriva att nedsatt förmåga att äta kan leda till begränsning för barnet att delta i aktiviteter i förskola och skola där måltid inkluderas, och att anpassningar måste ske.

LÄS MER

Pediatric Feeding Disorder—Consensus Definition and Conceptual Framework
Praveen S. Goday et al; JPGN Volume 68, Number 1, January 2019. [Länk 17.](#)
ICF – klassifikation läs med på Socialstyrelsens sida. [Länk 18.](#)

Exempel på oralmotoriska test

- SOMA (Schedule for oral motor assessment (9–24 mån ålder)
- NOT-S Nordiskt orofacialt test, screeningversion (3–100 år)

Ätproblem

Ätproblem förekommer som ett tidigt tecken på hjärnskada. Hos barn med svåra skador är det mer regel än undantag att de redan som nyfödda uppvisar oralmotoriska svårigheter. Vid en hjärnskada kan det naturliga mönstret att söka och inta föda vara stört. Barnet kommer till exempel inte igång att amma och suger svagt vid tillmatning eller sätter i halsen. Sensoriken i munnen kommer inte heller att

utvecklas bra om den inte används. I stället för att få en stimulerande känsla i munnen kan barnet få överkänslighet och kväljningar. Dessa barn kan, precis som alla andra barn, öka sin kompetens att äta genom träning och olika anpassningar. Barn som inte får mat i munnen som nyfödda kan lära sig att äta senare, men det blir svårare och tar tid. En logoped måste tidigt träffa barn och familj och ge handledning i ätsituationen.

Att äta och dricka är svårt för många med hjärnskador. Även om inte alla får stora problem blir personer med flerfunktionsnedsättning ofta beroende av att en annan person assisterar i måltidssituationen. Kvarstående reflexer hos barn, med till exempel CP, kan påverka ätandet genom en lättutlöst kväljreflex. Barn som har sond länge via svalget kan uppleva mycket obehag och bli rädd för beröring runt munregionen. Att inte vara förberedd på skeden som kommer mot munnen, att uppleva obehag i munnen, kväljning och kräkning eller obehagliga tarmproblem, kan göra upplevelsen av födointag långt ifrån angenäm, vilket gör det svårt att träna upp ätförmågan. Vid utredning av svårigheterna måste man ta reda på var de största hindren finns.

Symtom på dysfagi hos barn

Sugsvaghet, aspiration, felsväljning, som tecken på koordinationsstörning eller *spasticitet* i svalget, matvägran och överkänslighet i och runt munnen och *måltidslängd* på över 30 minuter är varningssignaler som bör föranleda ytterligare bedömning.

Aspiration

Aspiration, felsväljning, kan vara akut och svår eller mild men pågå ofta och länge, ibland vid varje måltid. Tyst aspiration utan hosta och kväljning är den farligaste. Studier visar att hälften av alla röntgenologiskt påvisade aspirationer sker tyst, det vill säga utan hosta eller andra symtom. All aspiration kan resultera i andningsproblem. Trötthet i slutet av måltiden kan öka risken för aspiration och aspiration kan i sig medföra trötthet. Om det är surt maginnehåll som stöts upp från magsäcken och aspireras är det dessutom frätande vätska som dras ner i luftrören.

Symtom på aspiration

Varningstecken för aspiration är upprepade lunginflammationer, hosta och kväljning under eller efter måltid och att rösten låter gurglig. Den som inte kan hantera sin egen saliv, som på grund av bristfällig munmotorik tuggar väldigt länge, som samlar mat uppe i gomatket eller i kinden, eller som har svårt att initiera sväljning eller sväljer flera gånger för att tömma munnen, riskerar att aspirera. Förändrad andningsrytm eller andningsuppehåll under måltid, liksom blinkningar, tårögdhet, gör miner eller att personen vrider huvudet och vägrar att äta och dricka, är andra varningssignaler som bör leda till vidare utredning. Läs om andning i [kapitel 6](#).

Utredning och åtgärder vid ätsvårigheter

En måltid måste ses som en helhet. När man ska åtgärda svårigheter måste många faktorer bedömas. En multiprofessionell inventering av förmåga, svårigheter och exempel på åtgärder måste göras. Här är några exempel på vad som ska ingå i en helhetsbedömning vid ätsvårigheter.

Utveckling, kommunikation och beteende

I vilken utvecklingsfas befinner sig personen och hur är förmågan att kommunicera? Kan man använda bilder eller föremål? Kan personen på något sätt välja mellan maträtter eller drycker genom att titta eller peka? Kan han eller hon uttrycka hunger eller törst? Blir han eller hon lätt distraherad av personer, ljud eller händelser i miljön?

Var tydlig och kommunicera på ett lämpligt sätt. Guida genom måltiden. Kommentera och håll kontakten. Respektera ett nej. Lek inte ”cirkus” för att distrahera och överraska med en sked som kommer överrumplande. Det skapar inte trygghet.

Motorik

För både barn och vuxna spelar den motoriska funktionen stor roll under måltiden, inte bara den oralmotoriska. Om personen inte har kontroll på sin kropp eller kan hålla upp huvudet utan det hela tiden faller ner mot bröstet eller sträcks bakåt blir det svårt att ta emot och hantera mat och dryck i munnen. Vid ökad muskelspänning eller spasticitet, ofrivilliga rörelser eller att bålen sjunker ihop på grund av låg tonus måste man försöka att kompensera för ett bristande sittande. Små justeringar kan ge stor förändring av munnens motorik och förmåga att svälja. Det finns många områden som man bör analysera då en person har svårt att äta.

Sittställning

Sittställningen är mycket viktig både för den som äter och för den som hjälper till. Det är nästan omöjligt att svälja med öppen mun och huvudet bakåtböjt. Risken för aspiration är stor eftersom struplocket i detta läge inte täcker luftstrupen. Undvik därför liggande ätställning. En stabil sittställning, lätt framåtlutad och med stöd för armarna mot ett bord, underlättar ätandet. Använd en speciellt utprovad matstol som ger stöd för fötterna och en bra sittposition. Speciella ortoser som hindrar sträckning av benen kan behövas vid spasticitet. Barn med låg muskeltonus behöver sittstöd. Anpassa även sittställningen för den som assisterar för att underlätta ett gott samspel.

Faktorer som påverkar ätande

- Bristande motorik i tungan
- Sugsvaghet

- Dålig läppslutning
- Okoordinerad sväljning
- Felsväljning eller långsamt utlöst sväljning
- Bitreflex vid matning
- Överretbar kräkreflex
- Förmåga att tugga
- Behöver käken stabiliseras?
- Är personen själv aktiv och vill föra händerna till munnen?
- Kan man använda muggar eller skedar som underlättar ätandet?

Mun H Center visar många hjälpmedel på sin hemsida, [länk 19](#).

Matens egenskaper

Matens *konsistens, temperatur och smak* har för många en avgörande betydelse. Kryddningen är viktig. Många föredrar en starkare kryddning eller surare/syrligare smak. *Sensorik* såväl som *motorik* kan vara störd i munregionen. Det kan göra att maten inte upplevs behaglig i munnen eller inte ger tillräcklig information för att utlösa en sväljning. *Tempot* man ger maten med, mängden på skeden och om maten är lätt att klämma sönder och hantera i munnen påverkar ätandet. Undvik överraskningar och låt förändringar ske i ytterst små men konsekventa steg. Förändra till exempel inte både konsistens och smak på samma gång. Mat av en enhetlig konsistens är lättare att äta än hårda bitar i sås till exempel.

Matens konsistens

Ett vanligt sätt att hantera ät- och sväljningssvårigheter är att anpassa konsistensen på maten för att minska risken för felsväljning. Tillräcklig mängd vätska är viktig för att minska förstoppning och spasticitet, lösa segt slem och ge ökad ork, men det är svårt att hantera vid sväljning. *Förtjockningsmedel* ger drycker tjockare konsistens och kan avsevärt underlätta att en effektiv sväljreflex hinner utlösas och minska risken för aspiration. Den lilla fördröjningen i tid innan drycken når svalget gör att struplocket hinner sluta till. Använd färdiga tjocka drycker – saftsoppa, saftkräm, yoghurt – eller vispa ner förtjockningsmedel eller potatisstärkelse i drycken.

OBS! Det är viktigt med god munhygien för barn, unga och vuxna med ätsvårigheter då det finns stor risk förr karies på grund av dålig rensning av matrester och av mediciner som kan ge muntorrhet. Många med flerfunktionsnedsättning kan aldrig öva upp förmågan att äta och dricka utan måste få komplettering i form av sondnäring via gastrostomi. Läs om munhälsa i [kapitel 9](#).

Det finns ett behov av att klassificera kosten så att det blir enkelt och tydligt för alla att förstå vad som avses. Konsistenstrappan är en beskrivning av olika konsistenser hos födan. Det finns en internationell standard, IDDSI; International Dysphagia Diet Standard Initiative, ett globalt initiativ av logopeder, dietister och

KAPITEL 7.

andra professioner, samma som i ett multidisciplinärt nutritionsteam. Målet med gruppens arbete är att alla berörda inom vård och omsorg ska använda samma terminologi. Skalan delas in i 0–7 där 7 motsvarar normalkost och 0 tunnflytande dryck. Timbalkost 6. Tjockflytande kost 4. Tunnflytande 0–1.



LÄS MER

Internationell standard för dysfagi och internationella föreningen. [Länk 20.](#)

Emotionell situation

Att vara lugn och inte stressad när man ska äta, gör måltiden behagligare och minskar även risken att svälja fel. Om ett barn har upplevt många negativa situationer i samband med måltid – felsväljning, kväljning, kräkning, sura uppstötningar eller till och med tvångsmatning – kan måltiden bli en mycket negativt laddad situation som kan leda till total matvägran och ett stort samspel mellan barn och förälder. En sådan situation är mycket svår att vända, det tar lång tid och kräver mycket handledning. Tvång ska undvikas. Man måste ha barnet med sig för att träna. Låt barnet få möjlighet att välja. Det ger lite kontroll. Måltider som tar 45 minuter är för långa. Sätt gränsen vid 30 minuter.

Hur har föräldrarna det emotionellt? Är de stressade eller rent av deprimerade? Alla studier visar att när barn inte äter är det mycket oroande och stressande för föräldrarna. En snabb insats från ät- och näringssteam krävs vid stora ätsvårigheter innan det blivit en alltför ansträngd situation. Efter en tid bör även föräldrarna ges tillfälle att träffa andra föräldrar som har barn med liknande problem. Olika samtalsgrupper och utbildning för föräldrar bör ordnas. Erfarenheten visar att sådana grupper behövs och uppskattas.

Tidigare erfarenheter

Hela barnets tidigare hälsa och äthistoria behöver noggrant gås igenom, liksom vad man tidigare har provat att göra för att komma igång att äta via munnen. Ta reda på hur barnet har reagerat på olika födoämnen, sondnäringsar och så vidare. Har barnet varit eller är det förstoppat? Vilka konsistenser har barnet klarat? Om det finns negativa erfarenheter sedan tidigare bör behandlande terapeut ta reda på vari de består. Vad kan vi lära av det? Har barnet visat överkänslighetsreaktioner? Har det haft sond via näsan och hur har det upplevts? Har barnet haft dropp? Finns det en historia av att barnet vridit bort huvudet vid närmande till munnen, en överkänslighet allmänt i munregionen? Har barnet stoppat fingrar eller föremål i munnen?

Medicinsk historia

Vad har barnet gått igenom av sjukdomar, operationer, undersökningar och medicinering? Utredning ska göras för att utesluta att det ligger en behandlingsbar åkomma bakom bristande tillväxt, mag-tarmproblem eller smärta. Det är viktigt att under utredningen kontrollera olika orsaker till ätproblemen som allergi, hormonell orsak (sköldkörtelhormon, tillväxthormon), gastroesofagal reflux, infektion, svampväxt på munslemhinnorna, så kallad torsk, stora tonsiller eller adenoid, laktosintolerans, glutenallergi eller annan överkänslighet, epilepsi, ap-tithämmande läkemedel, dålig tandstatus och eventuell pubertetsutveckling. Om man misstänker att någon behandlingsbar orsak ligger till grund för problemen så görs vidare undersökningar genom till exempel blodprov eller olika undersökningar.

Epilepsi kan inverka i måltidssituationen. Ibland syns inte de små anfallen för den som ger maten, inte förrän man filmat en måltid och tittar på filmen efteråt. Då kan man ibland se en kort stund av frånvaro, en blinkning, en blick i taket. Tillräckligt för att vara lite frånvarande i en sväljning så att klunken åker ner i luftrören. Se [kapitel 13](#).

Förstoppning och GER, gastroesofageal reflux. Se [kapitel 8](#).

Slem i luftvägarna är både ett hinder vid ätande och en varningssignal att felsväljning eller gastroesofagal reflux kanske förekommer. Segt slem kan vara en orsak till att barnet börjar hosta, vilket sedan utlöser kräkning. Slemmobilisering en stund före måltid kan minska risken att hosta utlöser kräkning vid måltiden. Se [kapitel 6](#).

Synförmåga

Har barnet eller den vuxne nedsatt syn eller en hjärnsynskada, CVI, Cerebral Visual Impairment? Kan bilder användas vid kommunikationen? Om det finns tecken till synnedsättning behöver man se över ljusförhållanden och till exempel kontrasterna mellan mat och tallrik. Belysningen kan behöva anpassas. En vit tallrik med fiskbullar, vitsås och potatis i motljus från fönstret ger ingen bra information om vad som bjuds vid måltiden. En trevligt blå tallrik eller annat som skapar tydliga kontraster kan vara bättre. Att inte röra ihop allt i en röra gör också att det man ser och sedan smakar på går att identifiera. Duka och servera fint och gärna i färger, men tänk på att inte skapa en rörig ätmiljö. Det är viktigt att ta hjälp av synpedagog om synen är kraftigt nedsatt eller andra synsvårigheter finns. Se [kapitel 12](#) om syn.

Hörsel

Är miljön ”ljudsanerad”, det vill säga utan störande, irriterande eller distraherande ljud? Många personer med hjärnskada distraheras lätt och att äta är en koncentrationskrävande sysselsättning. Skapa en lugn atmosfär runt måltiden så att all koncentration kan ges till ätandet vare sig det gäller en liten smakstimulus eller en hel måltid. Fokus ska vara på måltiden.

Kulturella och religiösa värden vid måltiden

Vi har ett mångkulturellt samhälle där vi måste vara lyhörda för den enskilda familjens syn på mat och ätande. Det handlar inte bara om vad man äter, hur man kryddar, vad man inte kan äta och vad man i så fall äter i stället. Personal inom vård och omsorg har mycket att vinna på att lyssna in familjen och utifrån deras matvanor beräkna om näringsintaget blir bra.

I många kulturer världen över äter man med fingrarna. Det innebär att många barn som kommer till Sverige är vana att äta eller bli matade med handen. Att barnet själv äter med händerna kan också ge barnet god förberedelse på konsistens som kan underlätta bearbetning i munhålan och gynna sväljningen. Om en god hygien hålls och om barnet får i sig adekvat mängd näring, inte sätter i halsen och växer som det ska finns det inga medicinska hinder att barnet matas så.

Det *tempo* som man matar med kan vara mer avgörande för resultatet än sättet. Plastsked är bättre än metall för tändernas emalj om barnet biter ihop. Det finns också skedar i silikon. En mjuk plastmugg med urfasning för näsan kan vara lättare att dricka ur för att man kan se och reglera hastigheten bättre. Det finns många olika äthjälpmedel och man får testa vad som fungerar bäst.

Sociala faktorer och ekonomi kan spela in för hur familjer äter, men är sällan avgörande för näringstillgången i vårt land. Föräldrar och andra anhöriga är of-

tast mycket medvetna om barns behov av mat och mycket oroliga om det inte fungerar. Det kan vara nödvändigt att ha en tät kontakt mellan anhöriga och nutritionsteamet för att ätsituationen inte ska försvåra möjligheten att knyta an till barnet. Det åligger det professionella teamet att inte dras med i oron utan möta de anhöriga där de befinner sig och ge ett bra och konkret stöd.

Etik

Det krävs många etiska överväganden i samband med svåra ätproblem. Vanliga frågor är till exempel: Hur länge kan man acceptera nasogastrisk sond? Accepteras tvångsmatning? Accepteras svält och i så fall hur länge? När bör barnen opereras och få gastrostomi?

För att göra alla dessa överväganden är det viktigt att nutritionsteamet har nära kontakt och för fortlöpande samtal både med föräldrarna och med andra i habiliteringsteamet. Båda föräldrarna bör delta i samtalen samtidigt och dessa ska föras i lugn och ro. Situationen är komplex och det krävs respekt och lyhördhet. Det kan vara svårt att acceptera att man inte kan ge sitt barn mat. Även för vuxna med flerfunktionsnedsättning kan anhöriga vara viktiga i samtalen, och det kan också finnas andra personer som behöver delta.

Ät- och näringsteam/nutritionsteam

I ett multidisciplinärt nutritionsteam ingår flera yrkeskategorier. Logoped kommer ofta in tidigt, liksom dietist, sjuksköterska och läkare. Olika bedömningar görs för att utreda funktionsnedsättningens orsak. Vid behov konsulteras till exempel barnkirurg, öron-näsa-halsläkare, röntgen med flera. Habiliteringsteams kurator är ofta den som stöttar föräldrarna i samtal, eventuellt redan på nyföddhetsavdelningen om funktionsnedsättningen redan då är uppenbar. Fysioterapeut och arbetsterapeut finns i habiliteringsteamet. En naturlig samverkan mellan nutritionsteamet och habiliteringsteamet bör ske.

Att ta en ordentlig anamnes där föräldrar eller annan anhörig ger en bakgrund är viktigt. Tabellen ger exempel på områden som bör belysas vid utredningen.

ORALMOTORIK tugg- och sväljförmåga observation, film dregling	GROVMOTORIK Sittställning, ortoser huvudkontroll	FINMOTORIK handfunktion	PERCEPTION känsl, lukt, smak, syn, CVI, hörsel
KOGNITION intellektuell funktion	KOMMUNIKATION AKK, bilder, tecken	SOCIALT hemsituation, skola, assistent, syskon, daglig verksamhet	BAKGRUND neonatal period progressivitet
MATSITUATION som helhet, kultur, vanor ljus- och ljudförhållande	BETEENDE i måltidssituation beteendevetare i teamet	MEDICINSKT andning, reflux, epilepsi, allergi, metabol sjukdom munhälsa	MAGE/TARM förstoppning, gaser, diarré, reflux, födoämnesintolerans
ERGONOMI för barn/vuxen och för den som hjälper till	HJÄLPMEDEL matstol, äthjälpmedel knapp, sprutor	NÄRING livsmedelsval/kost måltidsordning kostregistrering	LÄKEMEDEL biverkningar t.ex. ökad slemmighet eller muntorrhet

Mål för insatser

Mål för insatser är att bidra till:

- en tryggare energi- och näringstillförsel för optimal tillväxt hos barn och ökad hälsa och välbefinnande.
- fungerande måltider där individen får eget inflytande och delaktighet i matsituationen.
- att ge stöd till individen, närstående och nätverket och bidra till att de får kunskap och insikt i betydelsen av adekvat näringsintag.

Grundläggande nutritionsprinciper

Att förutse problem som kan uppstå och förebygga dessa så långt det går är viktigt. Sena insatser blir ofta mer komplicerade och tidskrävande. Vikten av att tänka förebyggande kan inte nog understrykas. Vid utredning bör teamet fundera över följande:

1. **Är matning via munnen säker?** Det får inte vara farligt att äta. Filma gärna en måltid! Vilka olika undersökningar, till exempel sväljningsröntgen, eller FUS bör göras? FUS är en fiberendoskopisk undersökning av sväljningsförmågan. Vid upprepade pneumonier, lunginflammationer och bronkiter ska man utreda.

2. **Är näringstillförseln adekvat?** Ingen ska behöva svälta. Att göra kostregistrering och följa tillväxten är viktigt. Om måltiden tar mer än 45 minuter trots adekvata åtgärder bör man överväga gastrostomi.

3. **Nasogastrisk sond**, sond via näsan ner till magsäcken, ska användas kortast möjliga tid. Använd en så tunn sond som möjligt. Kontrollera sondens läge före matning och tänk på munhygien.

4. **Enteral nutrition**, mat till tarmen, kan ges om tarmen fungerar. Enteral nutrition kan ges via nasogastrisk sond, gastrostomi eller jejunostomi (sond via bukväggen till tarmen) Om inte enteral nutrition fungerar, ge total parenteral nutrition, TPN, då näringen ges direkt till blodet.

Filmning är en bra metod att observera en måltid. Det kan ske i hemmet, i skola, förskola eller daglig verksamhet. Den kan göras av personer som är kända för barnet/den vuxne och utgör på så sätt inget större ingrepp i personens ätmiljö. Tillsammans med anhöriga tittar teamet på filmen. Ofta ser föräldrarna och andra anhöriga själva saker som går att ändra på i situationen. Ett exempel kan vara att personen får ett kort epilepsianfall och är en aning frånvarnade precis då den som matar flyttar blicken till tallriken. När nästa sked kommer är inte hjärnan åter med full kontroll över sväljningsproceduren och risken finns att maten hamnar i luftstrupen. Försök att filma diskret, med zoom, och inte störa måltiden.

Tips hur du kan filma:

- vid matbordet framifrån och från sidan som personen brukar sitta vid matdags
- när personen matas framifrån och från sidan
 - i helfigur
 - i halvfigur
 - filma även fötterna
- zooma in på ansiktet framifrån och från sidan
- när personen dricker framifrån och från sidan
- de måltidshjälpmedel som används
- hur den person som matar barnet sitter när han/hon matar

Videofluoroskopi är en sväljningsröntgen där hela förloppet filmas. Den visar hur personen hanterar föda i munnen och sväljningsförloppet ner till magsäcken. Man ser de anatomiska strukturerna och om någon del av bolus/klunken åker fel och ner i luftvägarna. Undersökningen görs med tillsats av smaklös röntgenkontrast i mat av olika konsistens och den sker i samarbete med logoped. När det gäller barn väljer man ofta den mat som barnet brukar äta och föräldern kan också vara den som matar för att skapa trygghet. Man kan kombinera denna undersökning med andra bedömningar för att se eventuell aspiration och undersöka passagen ner i tarmen.

FUS, fiberendoskopisk undersökning av sväljningsförmågan

Undersökningen görs av öron-näsa-halsläkare eller erfaren logoped med hjälp av fiberoptik. Denna undersökning ger ingen röntgenstrålning, men kräver en viss medverkan. Det kan vara svårt om personen har mycket extrarörelser eller bristande huvud- och bålstabilitet, men metoden har utvecklats och används på allt fler ställen även hos barn. Området ner till stämbanden kan ses. FUS ger information om eventuell felsväljning och graden därav. Man kan även utvärdera effekten av konsistensförändringar. Undersökningen kan göras om flera gånger utan risk.

Utredning vid ätproblem:

- Tillväxt /stabil vikt hos vuxna
- Vätske- och näringsintag
- Måltidsordning, måltidslängd
- Energi- och vätskebehov
- Ämnesomsättning
- Födoämnesallergi

Medicinska utredningar:

- Mag/tarm – reflux, förstoppning
- Sömn
- Smärta
- Epilepsi
- Hormonellt

- Aptithämmande läkemedel

Funktion:

- Bristande motilitet i mag/tarmkanalen
- Munhälsa
- Sväljfunktion
- Reflux – sura uppstötningar
- Handfunktion
- Sittfunktion

Psykococialt

- Samspel
- Kommunikation
- Utvecklingsnivå
- Livskvalitet
- Hushållsekonomi

Ätmiljön

- Ljudnivån
- Ljus utifrån och belysning
- Rumstemperatur
- Färger, kontraster
- Dukning
- Trevlig matstund

Hjälpmedel:

- Berikning
- Näringsdrycker
- Förtjockningsmedel
- Enteral nutrition/sond/gastrostomi
- Ät- och drickhjälpmedel

Anpassningar:

- Bra stol som ger stöd
- Sittställning
- Maten och dryckens konsistens
- Bilder

Samordning:

- Samordna ät- och näringsfrågor i habiliteringsplaneringen
- Övriga undersökningar vid ätproblem

Åtgärder vid undervikt, näringsbrist och felsväljning

Barn med mindre intag än jämnåriga kan riskera brist på vissa näringsämnen även om de får adekvat mängd energi och protein. Det är därför viktigt att man har kontakt med ett nutritionsteam där man utvärderar tillväxt och välbefinnande regelbundet. Två till fyra gånger årligen är praktiskt genomförbart, för yngre barn och vid behov oftare. Vid ett sådant mottagningstillfälle ges tillfälle att objektivt få

ett mått på längd- och viktutveckling, att samtala om måltiderna och att bedöma vilka åtgärder som behövs. Även vuxna med flerfunktionsnedsättning bör regelbundet ha kontakt och vid hälsokontroller bör vikten kontrolleras så att den håller sig stabil på en lagom nivå. Vikttapp måste tidigt uppmärksammas – om det inte är en planera viktnedgång.

Läs mer på Livsmedelsverkets hemsida eller i speciallitteratur som en dietist eller logoped kan tipsa om. Det finns recepthäften och råd hur man kan tillreda mat även med särskilt lättäten konsistens. Tveka inte att rådfråga en dietist eller logoped.

Produkter för berikning och andra kosttillägg

Probiotika

Det är sedan länge känt att antibiotika kan störa tarmens funktion på ett besvärande, och ibland allvarligt sätt. En balans mellan nyttiga och skadliga bakterier krävs för en god tarmfunktion. Barn som äter ensidigt, till exempel enbart sondnärning, eller som fått mycket antibiotika kan få störningar i tarmfloran. Probiotika används som ett samlingsnamn för produkter med nyttiga bakterier. Laktobaciller (mjölksyrabakterier) har funnits naturligt i människans mat i alla tider och kan vara till god hjälp för att skapa balans i tarmen. Funktionella tarmproblem med buksmärta är vanliga hos barn i allmänhet och man forskar mycket på mikrobiota, det vill säga våra tarmbakteriers betydelse för hälsan.

Probiotika finns i många vanliga mjölksyrafermenterade livsmedel som yoghurt, ost, oliver, surkål med flera produkter som många personer med ätsvårigheter inte kan tugga och svälja. Välj då dryckerna, helst någon som är koncentrerad och ger dagsbehovet av laktobaciller utan att stjäla volym från maten, till exempel ProViva superfrukt. I drycken finns levande mjölksyrabakterier av en stam som finns naturligt på bland annat frukt, *Lactobacillus plantarum* 299v och som det finns mycket forskat på. Samma finns i Probi baby dospåsar och ProbiMage kapslar, som brukar gå att dela och lösa i vätska. Bifidusbakterien finns i andra preparat till exempel Aktiviva, en yoghurt. Det finns också att köpa droppar med laktobaciller, till exempel Semper Magdroppar som innehåller *Lactobacillus reuteri* Protectis. Fem droppar per dag ger 100 miljarder bakterier för magen.

Man har sett att laktobaciller hjälper till att läka och förhindra granulom, ”svallkött”, som kan uppstå i gastrostomin. Vill du läsa mer om probiotika och prebiotika? Det finns en internationell ickekommersiell grupp som följer forskning på området. The International Scientific Association for Probiotics and Prebiotics (ISAPP). [Länk 21](#) och filmer [länk 22](#).

En av många forskningsrapporter om behandling med laktobaciller efter clostridiuminfektion som uppkommit i tarmen efter antibiotikabehandling kan du läsa här:

Lactobacillus plantarum 299v colonisation of Clostridium difficile in critically ill patients treated with antibiotics B Klarin, M Wullt, I Palmquist, A Larsson, B Jeppson. [Länk 23.](#)

Kosttillägg

Att berika den vanliga maten med energirika livsmedel är en god början om personen kan ta mat via munnen. Faktarutan ger en vägledning. Det finns även energiberikande pulver som kan blandas i mat och dryck för att höja energiinnehållet. Vissa bygger på kolhydrater, till exempel i Resource Energy® eller Fantomalt®. Andra är gjorda av fetter, till exempel Calogen®, Fresubin 5 kcal shot, eller en blandning av fett och kolhydrat som Duocal®. En dietist kan ge råd om mängder och kombinationer.

När energibehovet är ökat finns en mängd olika kosttillägg och näringsdrycker i olika konsistenser att välja mellan. Det finns sondnäringar med olika sammansättning för att täcka olika behov; med och utan multifiber, för personer som behöver mycket energi eller lite energi men mer vätska per milliliter. Det är viktigt att ha kontakt med en erfaren dietist så att närings- och energibehov täcks. Av många näringsdrycker och sondnäringar kan glass och andra rätter tillagas, receptböcker finns. Fråga dietist!

Energirika produkter för berikning med slät konsistens.

Varje portion ger ca 100 kcal.

1 msk olja
1/2 avokado
1 msk flytande margarin
1 msk margarin/smör
2 msk vispgrädde
2 msk crème fraîche
1 msk majonnäs
1 dl gräddglass

2 msk chokladsås
1 1/2 msk kolasås
1 1/2 msk honung
2 msk socker
1 1/2 msk Nutella
1 msk jordnötssmör utan bitar
3 msk jordgubbssylt
2 1/2 msk äppelmos
1 dl vaniljsås på pulver
2 msk gräddsås
1/2 dl bearnaisesås
3/4 dl ketchup
1 1/2 msk Rhode Island dressing

Nasogastrisk sond och gastrostomi

Nasogastrisk sond

När oralmotoriken inte möjliggör ett säkert ätande via munnen kan en sond sättas via näsan ner i magsäcken, en så kallad nasogastrisk sond. Det kan vara nödvändigt i akuta lägen. Att ge mat till magsäcken och tarmen, *enteral nutrition*, är att föredra om tarmen fungerar, i annat fall sätter man dropp och ger vätska och näring till blodet, så kallad *parenteral nutrition*.



Matning i sonden fungerar bra som enda näring eller som komplement om personen kan äta lite via munnen. Man ska kombinera med stimulans av munregionen för att motverka ytterligare motoriska och sensoriska problem. Detta ger logopeden information om.

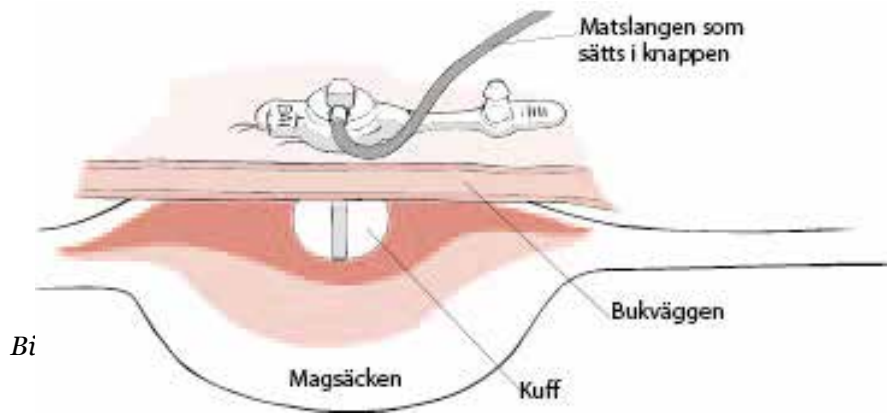
Det är svårt att lära sig att äta med munnen och svälja om man har en sond förbi svalget. Detta är omvittnat av föräldrar och även beskrivet av forskare. Sonden i sig medför även andra olägenheter som sårighet på huden och känslighet för lägesförändringar efter måltid. Använd Duodermplatta under fästet på kinden. Protester från barnet mot att få en sond via näsa och svalg gör proceduren svår. Traumatiska byten av sonden kan göra att barnet avskärmar sig från hela situationen och även vägra att ta emot mat i munnen. Sonden kan även öka risken för *gastroesofagal reflux* (se [kapitel 8](#)).

Gastrostomi

Om sondmatningen beräknas bli långvarig – mer än fyra till sex veckor – bör gastrostomi anläggas. Gastrostomi är en trygg effektiv och diskret metod för att ge näring, vätska och läkemedel. Operationen innebär att en kanal skapas genom bukväggen till magsäcken. Se bild. Gastrostomi kan läggas i öppen kirurgi och knappen kan sättas direkt i gastrostomin. Man kan också göra det endoskopiskt med så kallad titthålskirurgi. PEG betyder Percutan (via huden) Endoskopisk (titthålsmetod) Laparotomi (göra hål i buken). Kirurgen väljer metod. Ibland görs även en avlastning av nedre magmunnen, pylorus, så att magsäcken tömmer sig bättre, eller en operation mot reflux så att övre magmunnen sluter tätare och hindrar sura uppstötningar, antirefluxkirurgi eller funduplication.

I gastrostomin sätts en *gastrostomiport*, allmänt kallad knapp. Knappen finns i olika varianter, och man väljer en typ som föräldrar, andra anhöriga eller assistenter kan lära sig att ta ut, rengöra och byta. Knappen hålls på plats genom att den inre delen har en blåsa, kuff, som fylls med vätska, se bild. Via knappen ger man ordinerad sondnäring, vätska, ibland mixad mat och läkemedel. Vissa läkemedel är i form av gryn som riskerar att täppa till knappen. Det finns bra alter-

nativ i form av flytande lösningar eller pulver som löses i vatten. Det fungerar för det mesta alldeles utmärkt. Det är viktigt att anhöriga lär sig vad man ska göra till exempel om knappen åker ut. Den ska så snabbt som möjligt stoppas tillbaka för att inte gastrostomin ska dra ihop sig. Läkemedelsverket har ett kunskapsstöd om att administrera läkemedel i sond. [Länk 24.](#)



Att mata i sond

Man försöker oftast med bolusmatning, det vill säga ge mat i samband med normala mattider dagtid, för att så mycket som möjligt efterlikna den vanliga måltidsrytmen och ge pauser mellan målen. Innan hemgång efter operation ska anhöriga ha fått nödvändig teoretisk och praktisk kunskap om att mata via gastrostomiport/knapp. Ha alltid god handhygien när du förbereder maten och sondar. Värm maten till 37 grader – känn efter. Vissa föredrar maten rumstempererad.

Förbered barnet eller den vuxne på maten genom att låta personen lukta och smaka lite före sondningen. Ge smakstimulans, bara en droppe i munnen, om personen kan äta via munnen utan fara för andningsvägarna. Berör åtminstone läpparna med mat. Detta moment glöms ofta bort men är viktigt för hela tarmens funktion, oralmotorik och sensorik. Lite smak i munnen gör att frisättning av viktiga hormoner och enzymer i mag-tarmkanalen startar. Det ger också en upplevelse av måltiden, men får inte bli obehagligt. Avsluta varje måltid med vatten. Tala till barnet eller den vuxne under måltiden även om maten ges via gastrostomin. Låt måltiden bli rofylld och ägna personen uppmärksamhet.

Anpassa matningshastigheten. Cirka 200 ml på 10 minuter är lagom takt för många barn, annars kan kväljning lätt utlösas. Matning med hjälp av pump eller container där sondnäringen långsamt droppar in under en längre stund underlät-

tar ibland. Det används också som komplement efter sänggåendet om inte mängderna under dagen blivit tillräckliga. Magsäckens volym är liten hos en nyfödd, men växer till med åren så att mer mat kan tas emot utan att må illa.

Tips:

Ibland kan gaser och rapningar bli hjälpta av att man sätter i matningsslangen och luftar lite.

Läkemedel i sond och via gastrostomi

De flesta läkemedel är gjorda för att tas via munnen, men alla kan inte svälja. Ordinationen kan behöva ändras och läkemedel bytas ut. Många läkemedel kan ges i gastrostomin eller i sond så kallad enteral administrering. Läkemedelsverket har uppdaterat behandlingsrekommendationerna och sammanställt ett kunskapsstöd. [Länk 25](#). De har även en föreläsning som är gjord som grundutbildning och den som finns här, [länk 26](#).

Hjälpmedel vid enteral nutrition

Allt material för enteral nutrition har lila färg. Det finns matsprutor på 20 och 60 ml och medicinsprutor i storlekarna 1 till 20 ml. Alla lila sprutor kan användas flera gånger. För att kunna använda de lila medicinsprutorna behövs en matslang med medicinport. Den finns i längderna 30 och 60 cm. En matslang som är 30 cm lång ligger med i varje knapp/port-set. Produktnamn och artikelnummer vid beställning lämnas av sjuksköterska.

Skötselråd vid gastrostomi

De lila medicinsprutorna diskas efter varje gång de använts med diskmedel och vatten. Skölj sprutan och låt den lufttorka isärtagen. Förvara sprutorna i kylskåpet när de inte används. Byt sprutan när den blivit repig eller trög, dock minst en gång per månad. Matslangen och matsprutan spolaskas igenom med kallt vatten, diska därefter med diskmedel och vatten. Glöm inte medicinporten på matslangen. Skölj sedan åter med vatten. Spruta luft genom matslangen. Sprutan lufttorkas isärtagen. Förvara slangen och matsprutan hopsatt i kylskåpet när de inte används. Byt slang och matspruta vid behov eller minst en gång per månad. Din sjuksköterska kan besvara frågor kring utrustningen. Rengör huden en gång varje dag och kontrollera kuffen var 14:e dag. Knappen behöver bytas regelbundet eller om den går sönder. Det finns flera filmer om knapp på svenska och flera andra språk, [länk 27](#).

Nationellt vårdprogram vid gastrostomi

[Länk 28](#).

Nationella omvårdnadsriktlinjer vid gastrostomi/knapp, [länk 29](#).



Feeding and nutrition in Children with Neurodevelopmental Disabilities Peter B Sullivan, Mac Keith Press, 2009.

LÄS MER

Adolfsson, M., Björck-Åkesson, E., & Lim, C.-I. (2013). Code Sets for Everyday Life Situations of Children Aged 0–6: Sleeping, Mealtimes and Play – A Study Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth. *The British Journal of Occupational Therapy*, 76(3), 127–136. doi:10.4276/030802213X13627524435144.

https://www.researchgate.net/publication/260972768_Code_sets_for_everyday_life_situations_of_children_aged_0-6_Sleeping_mealtimes_and_play_A_pilot_study_based_on_the_ICF-CY

Goday, S. P., Huh, S. Y., Silverman, A. H., Lukens, C. T., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder - Consensus Definition and Conceptual Framework. *JPGN*, 68, 124–129. doi:10.1097/MPG.0000000000002188
<https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonal-kompetansetjeneste-for-habilitering-av-barn-med-spise-og-erneringsvansker/Documents/Goday%20P.S.%20et%20al%20%282019%29%20Pediatric%20Feeding%20Disorder%20-%20consensus%20definition%20and%20conceptual%20framework.pdf>

Lefton-Greif, M. A., & Arvedson, J. C. (2007). Pediatric Feeding and Swallowing Disorders: State of Health, Population Trends, and Application of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Semin Speech Lang*, 17;28;(3), 161–165. doi:10.1055/s-2007-984722

https://Parent_perception_of_the_impact_of_using_thickened_fluids_in_children_with_dysphagia

Sjögreen, L. (2008). Ätsvårigheter hos barn och ungdomar. In L. Hartelius, U. Nettelbladt, & B. Hammarberg (Eds.), *Logopedi* (pp. 479–491). Lund: Studentlitteratur AB.

https://hh.diva-portal.org/smash/record.jsf?aq2=%5B%5B%5D%5D&c=19&af=%5B%5D&searchType=LIST_LATEST&sortOrder2=title_sort_asc&query=&language=sv&pid=diva2%3A1546056&aq=%5B%5B%5D%5D&sf=all&aqe=%5B%5D&sortOrder=author_sort_asc&onlyFullText=false&noOfRows=50&dswid=-7157



Näringslära för sjuksköterskor: teori och praktik, Inger Skolin, Studentlitteratur 2018. Den första delen, Grundläggande näringslära, är teoretisk och redogör för olika näringsämnen och människans varierande behov av dessa i olika åldrar. Del två, Klinisk nutrition, fokuserar på den sjuka människan och den praktiska omvårdnaden avseende nutrition. Illustrativa bilder.

Avvhandling

Ordinary mealtimes under Extraordinary circumstances. Rutines and rituals of nutrition, feeding and eating in children with gastrostomy and their families, Ellen Backman, Högskolan i Halmstad 2021. Länk:

<https://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/webbinarium/webbinarier-2021/vanliga-maltider-med-ovanliga-forutsattningar/i>

Måltiden viktig för barn med gastrostomi, Ellen Backman. Artikel.

<https://samspel.hh.se/artiklar/2021-05-28-maltiden-viktig-for-barn-med-gastrostomi.html>

Hur går det sen? Utvärdering av avvänjning från gastronomiknapp för barn med neurologiska svårigheter, Inger-Marie Isacson, dietist Habiliteringen i Uppsala

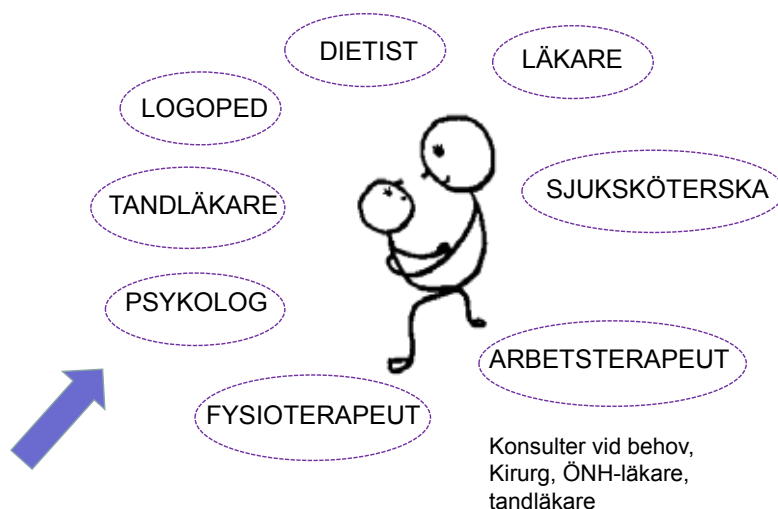
<https://docplayer.se/10294499-Av-avvanjning-fran-gastrostomiknapp-for-barn-med-neurologiska-svarigheter.html>

Faktagranskad:

Cecilia Tjäder barnneurolog, Inger-Marie Isacson, leg. Dietist och Agneta Blomster, habiliteringssjuksköterska, Medicinska enheten, Nära Vård och Hälsa, Region Uppsala.

Ellen Backman, Fil. Dr. & specialistlogoped. Högskolan i Halmstad.

Ät- och näringsteam



Tabell. Praktiska råd vid gastrostomi.

Problem	Orsak	Åtgärd
<i>Stopp i knappen</i>	Rester av mat eller av medicin	Spola försiktigt eller ta ut knappen för rengöring i ljummet vatten. Byt knapp om det inte går
<i>Rodnad och irritation runt knappen</i>	Läckage av magsaft eller hudinfektion med svamp eller bakterier. Fel storlek på knappen så att den inte sluter tätt	Allmän sårvård. Byt till rätt storlek på knappen om den är för stor eller för liten. Orabase pasta, antacida, Cavilon som skydd för huden. Steroidsalva grupp1, receptfri hydrokortisonsalva som minskar inflammationen. Sår- och svampodling, behandling enligt odlingsresultat. Syrahämmande läkemedel, se GER,
<i>Granulom (granulom är kroppens sätt att reparera efter kirurgin)</i>	Knappen sitter ev. för tätt mot huden, skaver eller läcker.	Behandling med kortisonkräm enligt schema. Se Nationella vårdprogrammet.
<i>Knappen åker ut</i>	Trasig kuff eller för lite vatten i kuffen (ska vara 5 ml).	Ny knapp sätts snarast i eller använd den trasiga och tejpa fast den tills ni sökt hjälp eller fått ny knapp. Knappen ska tillbaka inom fyra timmar, så att kanalen inte läker igen.
<i>Läckage</i>	Fel knappstorlek, kuff eller backventil sönder.	Prova att byta knappstorlek till mindre eller större. Byt till ny knapp. Kuffa om ev. fyll på med mer vatten.
<i>Blödning</i>	Knappen skaver mot huden eller magslemhinnan.	Om blödningen är i magsäcken – vidare utredning av magsäck och knappens läge.
<i>Kräkningar och/eller diarré</i>	För snabb matningshastighet, magsjuka, för mycket fett i maten, förstopning eller annan orsak.	Kontrollera matningshastighet, magsjuka, ersätt vätskeförlusterna, ev. vidare utredning.

Länkar Kapitel 7.

1. https://hh.diva-portal.org/smash/record.jsf?aq2=%5B%5B%5D%5D&c=19&af=%5B%5D&searchType=LIST_LATEST&sortOrder2=title_sort_asc&query=&language=sv&pid=diva2%3A1546056&aq=%5B%5B%5D%5D&sf=all&aq=%5B%5D&sortOrder=author_sort_asc&onlyFullText=false&noOfRows=50&dsid=-7157
2. <http://www.isobmi.se/>
3. <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/nya-ron/2018/04/folkhalso-sjukdom-vanligare-hos-personer-med-intellektuell-funktionsnedsattning-eller-autismspektrumstoring/>
4. <https://www.uppdragpsyiskhalsa.se/wp-content/uploads/2018/03/Barn-unga-m-intellektuella-funktionsneds%C3%A4ttningar-fysisk-h%C3%A4lsa-och-livsstils%C3%A5tg%C3%A4rd-Eva-Flygare-Wallen.pdf>
5. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jir.12462>
6. https://www.researchgate.net/publication/260972768_Code_sets_for_every-day_life_situations_of_children_aged_0-6_Sleeping_mealtimes_and_play_A_pilot_study_based_on_the_ICF-CY
7. <https://www.livsmedelsverket.se/livsmedel-och-innehall/naringsamne/vitaminer-och-antioxidanter>
8. <https://www.livsmedelsverket.se/livsmedel-och-innehall/naringsamne/vitaminer-och-antioxidanter?AspxAutoDetectCookieSupport=1>
9. <https://www.livsmedelsverket.se/bestall-ladda-ner-material/sok-publikationer/artiklar/2018/2018-nr-21-rad-om-d-vitamintillskott-till-riskgrupper>
10. <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad/rad-om-barnmat-hitta-ditt-satt>
11. https://www.livsmedelsverket.se/globalassets/publikationsdatabas/broschurer-foldrar/hitta_ditt_satt_lattlast_svenska.pdf
12. <https://anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/familjeliv/hjalp-i vardagen/att-resa-med-flerfunktionsnedsattning/viktigt-med-vatskebalsans/>
13. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/sok/?q=R%C3%A5d+v%C3%A4rmeb%C3%B6lja+riskgrupper>
14. <https://www.livsmedelsverket.se/globalassets/publikationsdatabas/broschurer-foldrar/nordiska-naringsrekommendationer-2012-svenska.pdf>
15. <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad/barn-och-ungdomar/barn-2-17-ar>
16. <http://hh.diva-portal.org/smash/get/diva2:1058870/FULLTEXT01.pdf>
17. https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2019/01000/Pediatric_Feeding_Disorder_Consensus_Definition.24.aspx

18. <https://www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/icf/>
19. <https://www.mun-h-center.se/hjalpmedel/>
20. https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Framework_Detailed_Descriptions_V2_Swedish_Final_Dec_2020.pdf
21. <https://isappscience.org/>
22. <https://isappscience.org/for-consumers/videos/>
23. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18840110/>
24. <https://www.lakemedelsverket.se/48e861/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/bakgrundsdokument/enteral-lakemedelsadministrering-bakgrundsdokumentation.pdf>
25. <https://www.lakemedelsverket.se/48e868/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/enteral-lakemedelsadministrering-kunskapsstod.pdf>
26. <https://www.gastrostomi.se/sv-se/vardpersonal/instruktionsfilmer/mic-key>
27. <https://www.gastrostomi.se/sv-se/mic-key/mic-key/mic-key-filmer>
28. <https://slf.se/svensk-barnkirurgisk-forening/nationella-riktlinjer/>
29. <https://slf.se/svensk-barnkirurgisk-forening/app/uploads/2018/05/nationella-riktlinjer-omvaxxrdnad-gastrostomier-20180503.pdf>

KAPITEL 8.

Mage och tarm

Magtarmkanalen är ett sammanhängande system från munnen till ändtarmen. Maten vi äter ska bearbetas, sönderdelas i olika näringsämnen och tas upp i en form som våra celler kan använda. Slaggprodukterna förs sedan ut med avföringen. I mag-tarmkanalen förs födan fram av muskelaktivitet i det flera meter långa tarmröret. I olika körtlar produceras enzym som spjälkar födan och mag-tarmkanalen producerar också hormoner för att reglera processerna i tarmen. I detta kapitel tas två mekanismer upp som ofta ”ställer till bekymmer” för personer med flerfunktionsnedsättning: *gastroesofagal reflux*, och *förstoppning*. En nedsatt funktion i mag-tarmkanalen är ofta en följd av den svåra hjärnskadan.

I mag-tarmkanalens vägg finns det enteriska nervsystemet, ENS. Skador på ENS leder till svåra problem som kallas enterisk dysmotilitet. Det kan orsakas av olika sjukdomar som skadar nerver, men beror oftast på neurologiska sjukdomar. ENS står i förbindelse med Centrala nervsystemet, CNS, och tillsammans ser det till att tarmens motilitet (motorik) fungerar, mag-tarmsafter och hormoner produceras och blodflödet regleras. Mycket intressant forskning pågår och har kommit med många nya rön om hur viktig tarmen är för vårt välmående och betydelse för olika problem.

Gastroesofagal reflux och gastroesofagal refluxsjukdom

Gastroesofagal reflux, GER, betyder återflöde av magsäcksinnehåll till matstrupen, esofagus. GER uppträder hos alla människor någon gång, men ger vanligen inte några nämnvärda problem. Hos vissa personer kan dock GER orsaka så pass kraftiga besvär att livskvaliteten påverkas och i sällsynta fall ge upphov till sår i matstrupen. I dessa fall pratar man om gastroesofagal refluxsjukdom, på engelska gastroesophageal reflux disease, GERD. GERD är vanligt hos många barn med neurologiska skador, vanligast hos dem med flerfunktionsnedsättning, och svårare CP.

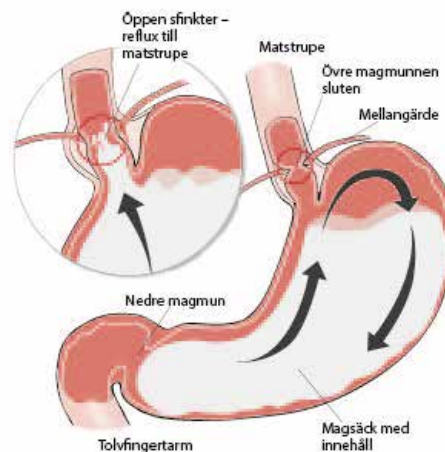
Hos mindre barn yttrar sig GER som kräkningar. Kräkningar hos spädbarn förklaras mest av att de belastar sin magtarmkanal. De förväntas tredubbla sin vikt under första levnadsåret. De flesta friska spädbarn och småbarn växer ifrån sina kräkningsbesvär innan de fyllt två år. Hos neurologiskt skadade barn kan besvär med kräkningar och sura uppstötningar istället tillta med åren.

Det är viktigt att komma ihåg att kräkning hos barn också kan vara ett symptom på infektioner eller till exempel komjölksallergi. Ibland kan underbehandlad förstoppning leda till ökade kräkningar och ovilja att äta. Trycket i övre magmunnen

kan sänkas av vissa läkemedel som påverkar muskeltonus vilket kan leda till ökad kräkningsbenägenhet.

GERD är vanligare hos patienter med sjukdomar/skador i hjärnan. Enteriska nervsystemet är påverkat. Vid sjukdomar/skador i centrala nervsystemen påverkas ofta tarmens nervsystem vilket leder till försämrad motilitet i mag-tarmkanalen; som nedsatt sväljningsmotorik i matstrupen, försämrad tömning av magsäcken till tolvfingertarmen och störning i tarmens frammatning av tarminnehållet. Den försämrade sväljningsmotoriken i matstrupen leder till sämre rensning av magsaften efter en uppstötning.

Hos friska personer neutraliserar en nersväljning av saliv den skadliga effekten på slemhinnan av den sura uppstötningen. Barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning kan även ha svårt att svälja undan maginnehåll som kommer upp i munhåla och uppstötningen kan då orsaka retning av luftrören och lungorna. Det är viktigt att vara observant för personer med flerfunktionsnedsättning kan ha kräkningar och vara irriterbara av många andra anledningar.



Figur: Gastroesofagal reflux.

Symtom på GERD

Sura uppstötningar kan orsaka obehag och smärta i form av så kallad hals- eller bröstbränna. Vid långvariga, svåra besvär med sura uppstötningar och kräkningar kan i sällsynta fall sår uppträda i matstrupens slemhinna. Detta kan leda till smärta vid sväljning och svårigheter att svälja. Mer om dysfagi [kapitel 7](#). Frekventa kräkningar kan leda till skador på tandemaljen. Läs mer om munhälsa [kapitel 9](#)).

GERD kan misstänkas vid:

- sura uppstötningar, som anhöriga och assistenter ofta reagerar på. Ibland kräkningar, men kan också bero på annat till exempel felsväljning eller känslig svalgreflex.
- smärta som kan signaleras olika hos den som inte kan kommunicera till exempel signaleras som ovilja att äta hos uppemot 40% av barn med neurologiska skador och GERD
- sväljningssvårigheter, dysfagi och oral överkänslighet
- dålig viktuppgång, irritabilitet och gråt
- kräkningar som inte svarar på behandling och som ofta föranleder utredning
- hosta på grund av aspiration med ökad andningsfrekvens. Låggradig feber/svettningar vilket inte anges som vanligt hos barn i allmänhet, men beskrivs hos den som har flerfunktionsnedsättning
- pneumoni, obstruktivitet/astma, ökad sekretmängd och även apné tillbud
- läppsmackning, hes röst, sväljer luft, ökad dregling. Läppsmackning kan ha att göra med mobiliseringen av saliv hos de med flerfunktionsnedsättning.
- anemi, blodbrist, på grund av blodförlust vid blödning från slemhinnorna. Hos vuxna som haft det länge bör man titta efter hur det ser ut i matstupen
- syrafrätskador på tänderna
- Symtomen kan vara lite annorlunda och mer svårtydda när ett barn har flerfunktionsnedsättning än hos ett barn med intakt nervsystem. Signalerna skiljer sig lite mot en persons förmåga att kommunicera sina besvär så som det beskrivs i vårdprogram för barn (länk nedan).

Undersökningar vid misstanke om GERD

Nationella vårdprogrammet ger mer detaljer om de undersökningar som kan göras och presenteras längre fram i kapitlet. Ta kontakt med vården om misstanken finns. Där tas beslut om lämplig utredning och behandling.

Behandling av GERD

Målet är att lindra symtomen och läka inflammationen i matstrupen, esofagiten. Allmänna åtgärder är viktiga och när de inte är tillräckliga ges läkemedel som minskar produktionen av magsyra så att inte slemhinnan i matstrupen tar skada. Om besvären är uttalade kan kirurgisk åtgärd krävas.

Allmänna åtgärder vid GER:

- Bra sittställning vid måltid. Sitt upprätt 30 minuter efter måltid. Se över eventuell korsett.
- Små, täta måltider. Ej nattmål. Fastare konsistens på födan. Förtjockad dryck.
- Höjd huvudända på sängen nattetid, men det krävs 30 graders lutning, inte enbart en kudde. En kudde kan öka buktrycket genom hoppresning av buken och i stället öka refluxen.
- Viktreduktion hos överviktiga. Se över kosten.
- Hos små barn kan det vara komjölksallergi som i de flesta fall växer bort före två års ålder. (OBS! Komjölksallergi är inte samma som laktosintolerans.)
- Rök inte i omgivningen. Kväveoxid kan sänka trycket i nedre esofagussfinktern.

Läkemedelsbehandling av GER

Syrasekretionshämmande läkemedel (SSH)

- Protonpumpshämmare, PPI, minskar magsyraproduktionen och ger upphov till läkning av slemhinnan vid esofagit och symptomlindring vid GERD-besvär utan esofagit. PPI framkallar starkare syrasekretionshämning än H₂RA och leder därför till snabbare och mer fullständig esofagitläkning. Exempel på PPI är *omeprazol*, *esomeprazole*, *lanzoprazol* och *pantoprazol*.
- Histamin 2 receptorblockerare, H₂RA. Det enda H₂RA-preparat som säljs i Sverige (2020) är *famotidin*

Alla läkemedel som används vid reflux kan inte ges via gastrostomi eftersom gryn fastnar och blockerar sonden. Det finns pulver, *esomeprazol*, och munsönderfallande tabletter, *lansoprazol*, som lätt kan lösas och kan ges även i en sond. Skölj noga efter med 10–20 ml vatten. Läkemedelsverket uppdaterade i januari 2020 sitt kunskapsstöd om *enteral administrering* av läkemedel. Det handlar om att läkemedel tillförs via slang genom näsan/munnen eller via gastrostomi/knapp genom bukväggen direkt till mag-tarmkanalen. [Länk 1.](#)

Utredning för eventuell glutenintolerans tillhör basutredningen. Den finns även presenterad i Nationella vårdprogrammet om GER. Se nedan.

Läkemedel som påverkar tarmrörligheten (till exempel domperidon, erytromycin, baklofen, metoklopramid) har endast något visats kunna minska kräkningar och uppstötningar hos barn och ungdomar. Risken för biverkningar har bedömts överstiga nyttan med preparaten vid behandling mot GER varför de inte längre rekommenderas i Sverige. (Baklofen används däremot vid spasticitet med gott resultat. Se [kapitel 11](#).)

Kirurgisk åtgärd vid GER

Ibland räcker inte livsstilsförändringar eller läkemedelsbehandlingar. Därför kan det bli aktuellt med antirefluxkirurgi. Operationen innebär att man snävar till övergången mellan magsäck och matstrupe genom att svepa en del av magsäcken runt matstrupen. Det kallas funduplikation.

Utredning och bedömning inför eventuell operativ åtgärd måste göras av en på området erfaren kirurg, vilket oftast innebär remiss till regionsjukhus. Bedömningen är komplicerad, både på grund av att motoriken i matstrupen ofta är störd och slutresultatet därför ibland inte blir bra, och på grund av att dessa barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning är sköra.

Resultaten är för övrigt goda och mer än 90 procent har komplikationsfri läkning. Ibland går antirefluxoperationen upp efter något år, speciellt på barn med stark spasticitet och symtomen återkommer, vilket man bör vara medveten om. Erfarenheten är att barn med neurologisk funktionsnedsättning och begränsande kräkningar ofta får förbättrad livskvalitet under flera år efter ingreppet. Vid stark misstanke om allvarlig lungsjukdom på grund av GERD bör funduplikation övervägas.

I Vårdprogrammet skriver man tydligt att kräkningar och uppstötningar hos barn och ungdomar oftast bör betraktas som ett symptom på mer utbredd mag-tarm-sjukdom, organisk eller funktionell. De kan även vara symptom på sjukdom i andra organsystem mer än som besvär orsakade av en isolerad svikt i övre magmunnen.

Vuxna med GERD

Vuxna med flerfunktionsnedsättning kan naturligtvis också ha mycket besvärlig reflux. Delvis är det samma symptom som hos barn och ungdomar.

- svårigheter att svälja, dysfagi
- hosta i liggande, till exempel på natten
- slem i luftrören
- symptom som påminner om astma
- ont i halsgropen
- heshet som inte går över, gurglig röst
- skador på tänderna och munnens slemhinna.

Vid blodig kräkning, kaffesumpskräkning, eller svart avföring, kan sår i matstrupen misstänkas och vården bör då kontaktas direkt.

Vissa personer kan få halsbränna av viss mat och dryck. Försök att lägga märke till vad och undvik då att äta eller dricka det. Det kan till exempel vara fet och kryddstark mat, kaffe, juice och alkohol. Att äta sent på kvällen kan ge mer besvär. Vissa läkemedel mot värk och feber som acetylsalicylsyra, och NSAID, exempelvis ibuprofen och diklofenak, kan ge halsbränna. Läs mer om vilka smärtstillande läkemedel mot tillfällig värk och feber du kan äta och vilka som du bör undvika. [Länk 2.](#)

Det beskrivs mer om GERD på sid 107–128 i Feeding and Nutrition in Children with Neurodevelopmental Disability.

Undersökningar och utredning vid GERD hos vuxna – se barnavsnittet ovan. [Länk 3.](#)

Vårdprogram för gastroesofageal refluxsjukdom hos barn och ungdomar. Maj 2020. [Länk 4.](#)

Esofageal pH-mätning

Vid esofageal pH-mätning mäts pH i nedre delen av esofagus, matstrupen, under ett till två dygn. pH-mätning kan utföras med en sond som placeras via ena näsborren eller en kapsel som fästes vid matstrupsslemhinnan med hjälp av ett endoskop. pH-mätningen ger information om den tidsrymd under dygnet (%) under vilken magsyra ($\text{pH} < 4$) påvisas i nedre esofagus (reflux-index).

Studier på vuxna har påvisat ett samband mellan ökad förekomst av magsyra i matstrupen och upplevda besvär av gastroesofageal reflux. För barn har normalvärden insamlats men studier som relaterar pH-mätning fynd till symptom saknas hos barn och ungdomar. Indikationen för pH-mätning har med tiden snävt av då metoden inte kunna avgränsa någon grupp spädbarn som skulle vara behjälpta av GERD-behandling. I den kliniska vardagen har pH-mätningen också kommit att ersättas av syrasekretionshämmartestet för att definiera den grupp skolbarn och ungdomar som kan vara hjälpta av GERD-behandling.

Esofageal impedansmätning

Impedansmätning medger möjlighet att mäta även icke sur gastroesofageal reflux. Vid impedansmätning är den nasoesofageala sonden även, utöver pH-mätare, utrustad med sensorer som mäter förändringar i impedans (växelströmsmotstånd) i matstrupen som följd av förflyttning av vätska och gas.

Kombinerad impedans och pH-mätning bör övervägas före och efter fundoplikations-operation för objektiv värdering av behandlingsutfallet.

Övre passageröntgen

Vid övre passageröntgen dricks (eller sprutas via sond i matstrupen) röntgenkontrast vars passage sedan följs förbi duodenum, tolvfingertarmen. Metoden bör övervägas vid misstanke om medfödda eller förvärvade anatomiska avvikelser i övre magtarmkanalen som förklaring till kräkningar hos spädbarn, till exempel pylorustenos. Medfödda förändringar kan vara till exempel ringformad pankreas eller malrotation. Metoden kan även användas för att diagnostisera hiatusbräck och esofagusstriktur hos äldre barn. Hiatusbräck är när en del av magsäcken glider uppåt genom en öppning i diafragman, mellangärdet. Esofagusstriktur är en förträngning av matstrupen.

Endoskopi med esofagusbiopsier

Med ett endoskop som förs ner i matstrupen under narkos kan förändringar i matstrupen undersökas till exempel. esofagit, striktur, metaplasi och permanent hiatusbräck påvisas. Vid makroskopisk esofagit bör biopsier tas för att utesluta andra orsaker till matstrupsinflammationen tex eosinofil esofagit och Mb Crohn. Kopplingen mellan histologisk* refluxesofagit och GERD är svag då mikroskopisk esofagit är vanligt även bland besvärslösa barn och ungdomar och då en normal biopsi inte utesluter symptomatisk GERD. * Histologi är undersökning av vävnadsprover i mikroskop.

Syrasekretionshämmartest

Utebliven förbättring av behandling med syrasekretionshämmande läkemedel (SSH) i fyra veckor gör att magsyraorsakade symptom med stor sannolikhet kan uteslutas. Förbättring under SSH-test kan dock inte tas som bekräftelse på att besvären orsakades av magsyra då symptomlindringen kan förklaras av placebo-effekt eller återgång till normaltillståndet. Vid avslutande av testet bör även protonpumpshämmarnas förmåga att framkalla kompensatoriskt ökad syrasekretion under efterföljande veckor vägas in.

Ventrikelskintigrafi

Vid ventrikelskintigrafi sväljes en vätska innehållande en radioaktiv isotop. Vätskans spridning i magtarmkanalen och luftvägarna följs sedan med gammakamera. Ventrikelskintigrafi kan påvisa aspiration av magsäcksinnehåll till nedre luftvägarna men värdet av metoden begränsas av dess låga sensitivitet.

Ventrikelskintigrafi kan utföras för att värdera tömningen av magsäcken vid misstanke om gastrointestinal neuromyopati som förklaring till ihållande kräkningar men metoden begränsas av dess låga specificitet.

Förstoppning

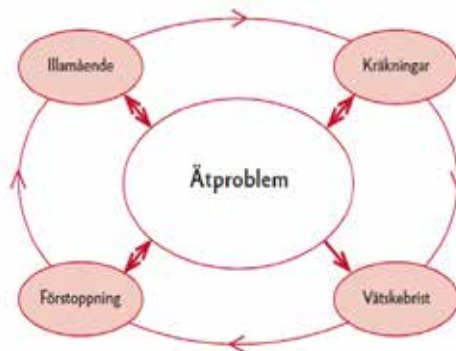
Tunntarmen tar vid efter det att maten har bearbetats i magsäcken och blandats med magsaften. I tunntarmen blandas innehållet med ämnen från lever, bukspottkörtel och tarmens körtlar. Maten bearbetas, sönderdelas och transporteras via tjocktarmen till ändtarm där den samlas och töms ut. Näringsämnen och vatten tas upp genom tarmpassagen. Avfallsprodukter, inklusive bakterier och celler från slemhinnan, förs ut med avföringen.

Tömningsreflexen, gatro-coliska reflexen, är effektivast efter en måltid och det kan utnyttjas vid toaträning. Funktionell förstoppning är vanligt hos både barn och vuxna. Det kan ha med maten, livsstilen med mer stillasittande, och andra faktorer att göra. Barn som är förstoppade kan ha "fartränder" i byxan, kissa på sig för att den fyllda tarmen trycker på urinblåsan och de tappat matlusten. Det är viktigt att lära känna tecknen till förstoppning.

Förstoppning vid neurologisk funktionsnedsättning

Kapitlet kommer att handla om tecken till förstoppning, orsaker till förstoppning och vad man kan göra för att förebygga och hindra att personen får livslånga problem med tarmen. Det kanske viktigaste är till att börja med att känna till att det är så vanligt. Hos personer med neurologisk funktionsnedsättning är förstoppning oftast det vanligaste tarmproblemet, kanske hos så många som 3 av 4. Nedsatt fysisk aktivitet, bristande intag, speciellt av vätska och fibrer, samt intag av vissa läkemedel bidrar till problemet. Även här spelar störning av det enteriska nervsystemet in.

Dysmotilitet i mag-tarmkanalen är vanligt och medför en långsammare passage genom tarmarna. Avföringen blir torr och man blir "hård i magen" och får besvär att tömma tarmen. Man kan också läcka avföring eller få andra tecken på förstoppning. Ofta uppstår en ond cirkel av ätproblem, vätskebrist, förstoppning, illamående och kräkningar, som förvärrar ätproblemen och dessutom gör att man förlorar vätska.



Figur: Den onda cirkeln vid ätproblem.

Signaler från magsäck och tunntarm vid födointag går via nervbanor till hjärnan och till så kallade reflexbågar som ska reglera ändtarmens muskulatur. Personer som har skador på ryggmärgen, tumörer eller ryggmärgsbräck (myelomeningecele, MMC) kan ha bristande nervförsörjning till tarmarna. Förstoppnings- eller tarmtömningsproblem kan orsakas av skador på olika nivåer i nervsystemet.

Förstoppning ska misstänkas vid:

- hård avföring som kommer mer sällan än var tredje dag och är svår att få ut, gör ont eller är slemblandad
- obehag av att tarmen inte har tömts och behov av hjälp att tömma tarmen
- indirekta tecken som matvägran, aptitförlust, ökade kräkningar, påverkat allmäntillstånd, trötthet, magont, feber eller ökad mängd kramper och spasticitet – problem som försvinner när tarmen tömts
- blåsproblem, tömningssvårigheter, täta trängningar och återflöde av urin till urinledarna, reflux. Om det står mycket avföring i ändtarmen kan det både bli svårt att hålla urinen och medföra hinder för urinen.
- Avföringsläckage/enkopres: *”förstoppning tills motsatsen är bevisad”*

Diarré utesluter inte förstoppning

Diarrén, ibland även med slem, kan vara ett symtom på förstoppning och kallas då sterkorral diarré. En hård avföringsklump, *fekalom*, kan finnas i tarmen. Tarmväggen blir irriterad och diarrén uppkommer runt om klumpen. En del läcker avföring, enkopres, när tarmen är fullpackad.

Enkopres definieras som återkommande formad avföring i byxorna efter fyra års ålder och betraktas som förstoppning tills motsatsen har bevisats. Även personer med låg muskeltonus, sänkt känsel runt ändtarmen och de som inte rör sig så mycket riskerar förstoppning. Den kan även vara en biverkning av läkemedel, till exempel morfin eller antiepileptika.

Det är viktigt med tidiga insatser för att motverka uppkomsten av problem med förstoppning och det kan krävas stora insatser för att lära in toavanor som fungerar. En redan etablerad förstoppning kan vara besvärlig att få bukt med och orsakar onödigt obehag. Förstoppning kan ge sådana buksmärtor att allvarlig bukåkomma kan misstänkas. Om åtgärder mot förstoppningen sätts in sent kan tjocktarmen vidgas och det krävs då lång tids förstoppningsbehandling innan tarmen återfår sin normala vidd, spänst och känslighet.

Undersökning vid förstoppning

Ofta behövs inga avancerade utredningar vid förstoppning. Berättelsen om problemet räcker långt eftersom förstoppning är så vanligt vid neurologisk funk-

tionsnedsättning. För att gradera förstoppning kan Bristolskalan användas, en skala i bilder. Anhöriga till barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning vet hur avföringen ser ut, hur ofta tarmtömning sker och med vilken ansträngning eller hjälp. Bristolskalan används av läkare och sjuksköterskor för att bilda sig en uppfattning om avföringens konsistens och kan följa vilken effekt insatta åtgärder ger. Man kan också föra dagbok med hjälp av ett enkelt schema för att utvärdera insatta åtgärder. För vuxna brukar typ 3–4 gälla medan barn bör ha typ 4–5. [Länk 5 och 6.](#)



Det är viktigt att utesluta att annan medicinsk orsak ligger bakom. Sjukdomar i tarmen kan drabba personer med flerfunktionsnedsättning på samma sätt som alla andra och behöva utredas. Det kan vara missbildningar i ändtarmen, brist på sköldkörtelhormon, glutenintolerans och födoämnesallergier. Barn under skolåldern är väldigt sällan laktosintoleranta.

Anamnesen kompletteras med att undersöka personen. Därefter beslutar man vad som behöver göras ytterligare. I oklara fall kan utredningen behöva kompletteras med en röntgen eller ultraljudsundersökning.

Att förebygga och behandla förstoppning

Målet är att normalisera tarmfunktionen och få en smärtfri och regelbunden avföring.

Det är bättre och lättare att förebygga än att behandla förstoppning, i synnerhet vid funktionsnedsättning. Det finns dock vissa skillnader beroende på om personen har bevarad eller skadad neurologisk funktion till tarmen. Mest tydligt är det hos barn med ryggmärgsbräck (MMC). Hos dessa barn räcker ofta inte kostråd, fibrer eller volymhöjande läkemedel, vätska och motion utan tarmen måste tömmas effektivare. Här kan en tarmterapeut handleda och hjälpa till med lavemangsbehandling och lära ut metoden.

Det är alltid viktigt att tänka på att ge vätska i tillräcklig mängd, fibrer i kosten, fysisk aktivitet, träna in regelbundna toalettvanor och underlätta en bra sittställning. Oftast behövs speciella toalettstolar som ger en mer avslappnad sittställning. Läkemedel måste ofta användas för att reglera tarmfunktionen.

Probiotika

Det är sedan länge känt att antibiotika kan störa tarmens funktion på ett besvärande, och ibland allvarligt sätt. En balans mellan nyttiga och skadliga bakterier krävs för en god tarmfunktion. Barn som äter ensidigt, till exempel enbart sondnärning, eller som fått mycket antibiotika kan få störningar i tarmfloran. Probiotika används som ett samlingsnamn för produkter med nyttiga bakterier, laktobacil-

ler, mjölksyrabakterier, som funnits naturligt i människans mat i alla tider och kan vara till god hjälp för att skapa balans i tarmen. Läs mer i [kapitel 7](#).

Att förebygga förstoppning

Allmänna åtgärder

Regelbundna toalettvanor. Det är lättast att utlösa tarmtömningsreflexen efter måltid. (Gastro-coliska reflexen)

Bra sittställning med individuellt utprovade toalett hjälpmedel som ger så avslappnad och trygg ställning som möjligt. Varm sits är behagligt. Alltid pall under fötterna då man sitter på toalett och ska bajsar, både vuxna och barn. Helst ska stjärten sjunka ner lite.

Vätska i tillräcklig mängd. Dryck kan förtjockas till lämplig drickvänlig konsistens eller välj färdiga produkter om personen äter via munnen. Man kan också ge mer vätska via gastrostomi.

Maten bör vara rik på frukt, grönsaker och fiberrika spannmålsprodukter. Potatisfiber, Pofiber, kan tillsättas i kosten om personen kan äta via munnen och dricker tillräckligt. Sondnäring med multifibrer för både barn och vuxna finns. Bulkmedel, volymökande fiberpreparat från växtriket, kan vara svårt att använda vid oralmotoriska problem och flerfunktionsnedsättning. Vätska och fibrer i kosten är ofta inte tillräckligt vid neurologisk orsak till förstoppning utan läkemedel krävs.

Rörelse/fysisk aktivitet på olika sätt.

Läkemedel

Makrogol är receptfritt. Det har visat sig ha mycket god effekt och medför oftast inga besvär med gasbildning. Det är ett osmotiskt preparat som binder vatten till molekylen och ökar volymen på avföringen. Makrogol påverkar tjocktarmens muskelrörelser, tarmens motilitet, och medför en ökad tarmtransport av den mjukgjorda avföringen och underlättar avföringen. Makrogol säljs i pulverform och preparatet finns under många olika namn. Det finns även i förpackning Junior och är samma preparat i en mindre dos. Smaken döljs något i juice eller saft. Ge det i vatten och något gott att dricka eller äta efteråt. Kall eller rumstempererad dryck ska användas. Alla går bra att ge i sond eller gastrostomi

Laktitol eller laktulos kan också ges och säljs under flera namn. Ofta krävs stora doser vilket kan ge ökad gasbildning. Dela då dygnsdosen på flera tillfällen för att minimera obehagen från magen och få bättre effekt. Byt till makrogol om besvären kvarstår

Sorbitol ingår i lavemangslösningarna Klyx® och Resulax® som ges i ändtarmen. Man kan även använda vattenlavemang, ljummet vatten och olja eventuellt med tillsats av Klyx® för tarmtömning. Det ges vid behov med tarmsond för att komma tillräckligt högt i tarmen. Många måste använda det regelbundet. Om en rejäl förstoppning finns och man måste ge lavemang flera dagar på sjukhus kan lugnande medel ges, sederingsmedel som midazolam, Dormicum®, och lustgas.

Undvik längre tids behandling med tarmretande medel som natriumpicosulfat, bisakodyl, sennaglykosid. De kan användas under kortare tid som tillägg till patienter som inte blir tillräckligt hjälpta av de osmotiskt verkande förstoppningsläkemedlen, (makrogol, laktulos, laktitol, sorbitol) och ges på läkares ordination.

Kallt vatten, en till två deciliter på fastande mage till vuxen kan ges för att stimulera tarmtömningen, men det kan utlösa obehag.

Tarmmotilitetspåverkande medel som prukaloprid är inte godkända för barn eller ungdomar och skall därför tillsvidare betraktas som ett specialläkemedel att ordinera i mycket utvalda fall av barnmagtarmläkare (barngastroenterolog).

Appendikostomi innebär att en stomi kirurgiskt anläggs mot blindtarmen, appendix, genom vilken lavemang kan ges för att tömma tarmen på ett mer fysiologiskt sätt.

Anpassad taktil massage har positiv effekt på mage/tarm och kan provas vid sidan om övriga åtgärder. Massage rapporteras dessutom ge ökad blåstömning. Massage påverkar lugn- och rosystemet i kroppen. När massage ges uppstår en nära relation och man får god kontakt. Det förutsätter respekt i bemötandet. Erfarenheten är god hos dem som lärt sig att använda det.

LÄS MER:

Charmen med tarmen – allt om ett av kroppens mest underskattade organ av Guilia Enders. [Länk 7.](#)

Vårdhandboken om förstoppning. [Länk 8 och 9.](#)

Bristolskalan över avföringsformer. [Länk 10.](#)

Faktagranskad:

Petter Malmberg, barnkirurg, Stockholm
Linda Hamberg, barnsjuksköterska, Luleå
Ulrika Jonsson, vuxenhabiliteringsläkare, VG-region



Länkar Kapitel 8.

1. <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/enteral-lakemedelsadministrering-kunskapsstod>
2. <https://www.1177.se/behandling--hjalpmedel/behandling-med-lakemedel/lakemedel-utifran-diagnos/receptfria-lakemedel-vid-tillfallig-smarta---vad-ska-jag-valja/>
3. <https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/mage-och-tarm/magsack-och-matstrupe/halsbranna--magsaftsreflux/>
4. <https://gastro.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/10/2020/05/VP-GERD-SPGHN-200527.pdf>
5. <https://distriktslakare.com/bristolskalan/>
6. <https://www.svenskaenures.se/files/2.pdf>
7. <https://www.adlibris.com/se/bok/charmen-med-tarmen-allt-om-ett-av-kroppens-mest-underskattade-organ-9789175035680>
8. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/tarmfunktion/forstoppning/oversikt/>
9. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/allmanmedicin/forstoppning-obstipation-hos-barn-i-primarvard/>
10. <https://distriktslakare.com/bristolskalan/>

KAPITEL 9.

Munhälsa

God munhälsa grundläggs i tidig barndom. Den är viktig även om man inte kan tugga och äta via munnen. Därför ska man börja borsta tänderna på samma sätt som hos barn som äter via munnen. Starta med mjuk tandborste när mjölkttänderna börjar komma. Tänderna betyder mycket för utseende och socialt samspel. Att vara ren i munnen och lukta fräscht har stor betydelse. Om man sköter om tänderna kan man oftast behålla dem livet ut. Enligt WHO:s definition är god munhälsa nödvändig för den allmänna hälsan och välbefinnande. En god munhälsa borde vara en rättighet för alla.

”Prevent is better than cure” det vill säga; att förebygga karies och andra munproblem är bättre än att behöva åtgärda det som uppstår. Förebyggande åtgärder innefattar kosten, fluortandkräm och regelbunden tandborstning, besök till tandhygienist och tandläkare för regelbundna kontroller och hjälp med tandsten, uppseglande karies, problem med tandköttet och hos barn tandgenombrott av permanenta tänder.

Munnen har flera viktiga funktioner både för att bearbeta maten och för kommunikation och social interaktion. Saliven, som produceras i spottkörtlarna, är viktig både för sväljningen och för födans spjälkning via enzymer som den innehåller. Saliven har en rensande och neutraliserande förmåga, är antibakteriell, smörjer slemhinnorna i munnen och underlättar tal. Är slemhinnan torr och skör smakar inte maten lika bra och risken för infektioner ökar.

Munproblem

Munproblem är vanliga hos personer med flerfunktionsnedsättning och kan bero på att läkemedel påverkar såväl salivbildning som motorik, aptit och vakenhet. Läkemedel kan också ge bismak eller torrhet i munnen. En irriterad och inflammerad munslemhinna kan svida och göra matintaget obehagligt. Personer med bristande munmotorik har ofta svårt att stänga munnen och får torra slemhinnor. God munhygien är viktig. Problem med mun och tänder förekommer även hos många personer med sällsynta diagnoser varav vissa ger flerfunktionsnedsättning. Mun-H-centrum har ett nationellt uppdrag att sprida kunskap kring munhälsa och orofacial funktion vid sällsynta sjukdomar. På webbplatsen finns mycket information. [Länk 1.](#)

Studier visar att personer med oralmotoriska svårigheter har sämre tandhälsa. Normal rensning, ”clearing”, av ytorna sker inte vid bristande munmotorik. Det medför att matrester blir liggande kvar på tandytorna och orsakar emaljskada,

karies, eller inflammerat tandkött. Nedsatt aktivitet i mun och tunga ger mun-torrhet. Störd oralmotorik ger även annorlunda salivkomposition och mycket tandsten. Under tandsten kan det finnas emaljskador och karies, varför man bör uppsöka tandhygienist och tandläkare regelbundet.

Dysfagi

Att inte kunna äta så bra via munnen medför ofta längre och mer frekventa måltider. Det gör att pauserna mellan måltiderna minskar och tiden för syraangrepp ökar. Karies kan resultera i svårtolkade smärttillstånd. Sura uppstötningar, reflux, kan ge erosioner i emaljen. Vissa barn och vuxna spänner käkmusklerna och gnisslar tänder, vilket orsakar nötningsskador. Bettfelställningar och felväxta tänder förekommer och ibland är gommen mycket hög och mat kan samlas i gomvalvet hos dem, som trots svårigheter, kan äta lite via munnen. Risk finns att maten okontrollerat åker ner i lufttrören och orsakar hosta och irritation, i värsta fall pneumoni, lunginflammation. Titta gärna i gommen efter måltid och se till att där inte finns mat kvar!

I munhålan finns alltid bakterier, både nyttiga och skadliga. En längre tids antibiotikabehandling kan slå ut bakterierna och risk finns att svamp växer till. Nedsatt oralmotorik ökar också risken för svamp, i synnerhet om personen dessutom regelbundet inhalerar kortisonpreparat för andningsvägarna. Alkaliskt mineralvatten, till exempel Ramlösa eller vichyvatten, gör munnens miljö ogästvänlig för svampar och är bra att använda regelbundet, speciellt efter inhalationer. Om man inte kan skölja munnen själv kan man använda vichyvatten på en tandborste eller med en tork. Använder man tork måste man se till att suddens sitter säkert fast på skaftet så att den inte släpper och riskerar att hamna i luftvägarna.

Torsk, candidasvampväxt i munnen, är ett ofarligt tillstånd som lättare drabbar undernärda med sänkt immunförsvar eller personer som får kortisonbehandling. Torsk orsakar sveda och svårigheter att äta och bör behandlas. Man behandlar med svampmedlet nystatin, Mycostatin® mixtur. Lösningen sprids över de drabbade ytorna. Man kan även ge flukonazol. Tandläkarna fluorlackerar oftare tänderna på dem som har dålig oralmotorik för att skydda tänderna bättre mot karies. Det finns stark evidens för att fluor i tandkräm och lösningar förebygger karies.

Munblåsor

Munblåsor och sår på munslemhinnan gör ont. De behandlas beroende av orsak. Pensling med lidokain, lokalbedövning, hjälper tillfälligt för att lindra. Smärta av blåsorna kan hindra födointag, så var frikostig med smärtstillande medel. Tandgenombrott hos barn ger vanligen inte problem. Kontakta specialisttandläkare tidigt om barnet får problem med tänderna.

Munvård

Att sköta munvård åt en annan person är en känslig omvårdnadsuppgift. Det är viktigt med en bra relation och bra hjälpmedel. Det finns olika tandborstar, fingerborstar, muntorkar, muntops och munvårdslösningar för att underlätta munhygien och öka känslan av välbefinnande. Det finns tandkrämer med fluor och enzymer och smaklösa tandkrämer. Man bör välja tandkrämer utan natriumlaurylsulfat när slemhinnorna är känsliga. Det finns bra munvårdsprodukter som ökar salivsekretionen, fuktgeler som fuktar torr mun och ger en behaglig känsla. Det finns smörjande munsprayer, men vanlig rapsolja, som är smaklös, går också utmärkt. Eltandborste gör rent och ger samtidigt en vibrationsbehandling för sensorik och motorik.

Det är en god hjälp att besöka tandhygienist regelbundet för professionell tandhygien. Det finns tandläkare som är speciellt inriktade på tandvård hos personer med funktionsnedsättning. Det kan finnas ett ökat behov av tandvård i samband med vissa sjukdomar och sällsynta tillstånd.



Oral överkänslighet

Ett barn som sondmatas under nyföddhetsperioden riskerar att bli överkänsligt i munnen på grund av att munnen inte stimuleras. Det kan också finnas överretbara reflexer vid spasticitet. Att tidigt och konsekvent leka med munnen och ge behaglig munvård förebygger problem som annars riskerar att finnas kvar länge och förvärra ätsvårigheterna.

Intensiv munmotorisk stimulans är viktig för att utveckla ät- och talförmåga. En person som inte tuggar får svagare tuggmuskler som inte orkar hålla upp käken och munnen hålls då öppen. Många barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning kan inte sluta läpparna, har nedsatt känsel och känner inte att saliven rinner. De har bristande salivkontroll – ett ord som används ofta istället för dregling. Aktivitet i läpparna är även viktigt för att resten av mag–tarmkanalen ska starta muskelrörelser, föra mat ner i tarmen och motverka reflux, sura uppstötningar.

Hjälpmedel, exempelvis munsärm för att träna läppslutning eller gomplatta för oralmotorisk träning, provas ut i samarbete mellan specialtandläkare och logoped. En munsärm är en plastbit som sätts innanför läpparna som ett träningsredskap. Gomplatta ökar den oralmotoriska aktiviteten och medvetenheten om munnen vid tidig användning. Gomplattan är ett hjälpmedel som är specialtillverkat efter formen på gommen. Den används under ledning av logoped för att enligt en speciell metod träna munnens motorik och känselförmåga. Det kräver dock väldigt mycket av anhöriga och man kan prova andra åtgärder först. Massage och vibrationer mot mun och läppar används också för att aktivera munnen innan måltid.

Barn med oral överkänslighet vill inte borsta tänderna eller låta något beröra deras mun. De värjer sig mot skeden och kväljs lätt när något kommer in i munnen. Sondanvändning eller annan obehagsupplevelse kan ligga bakom, men orsaken kan även vara en allmän överkänslighet. Det är viktigt att försöka hitta den bakomliggande orsaken.

Det går ofta att minska känsligheten genom att barnet lär sig att tolerera beröring på någon annan del av kroppen. Munnen är ansiktets känsligaste del. Börja beröringen där barnet inte är lika känsligt, till exempel ben eller rygg, och lek fram en tolerans närmare och närmare ansiktet under sång, och med leksaker som barnet gillar. Att acceptera tandborstning eller sked kan ta mycket lång tid. Låt det ta tid! Gör lekfulla små förändringar. Ha tålamod! Ta hjälp av logoped, specialtandläkare, tandhygienist med flera så att det inte blir frestande att ge upp. Notera framstegen. Målet är att minska känsligheten så att barnet så småningom kan tolerera att få mat i munnen och kanske lära sig att tugga. Att tugga är inte en medfödd reflex utan en rörelse som utvecklas av att barnet biter på något. Det finns speciella metoder och hjälpmedel som logopeder ger råd om.

Bristande salivkontroll/dregling

Bristande salivkontroll är vanligt förekommande hos personer med neurologiska funktionsnedsättningar, till exempel CP, speciellt i kombination med intellektuell funktionsnedsättning. 30 procent av barn med CP dreglar, inte främst på grund av överproduktion av saliv snarare som resultat av bristande munmotorik och oförmåga att känna saliven. Många håller munnen ständigt öppen och har bristande läppslutning, känsel och koordination att rensa och svälja undan saliven. Nedsatt stabilitet i bålen med huvudet framåtlutat ökar risken för salivläckage. En bättre

sittställning ger bättre kontroll på munmotoriken. Ökad salivering kan också vara kroppens sätt att rensa matstrupen från uppstött maginnehåll, reflux, eller bero på medicinering som ger trötthet och minskad muskelspänning.

Munandning är också en kraftigt bidragande orsak till bristande salivkontroll. Nästäppa av snuva eller andra skäl är viktig att åtgärda. Använd fysiologisk koksaltlösning till mindre barn och vanliga avsvällande näsdroppar till äldre barn och vuxna. Stor adenoid (körtel bakom näsan) eller stora tonsiller kan minskas eller tas bort kirurgiskt. Operation av spottkörtlar kan göras. Kontakta öron-näsa-halsklinik. Eltandborste och annan oralmotorisk träning, till exempel stimulering av läpparna före måltid, kan logopeden ge tips om för att öka läppslutningen och minska munandningen. Läs mer om bristande kontroll av saliven och få bra tips på hur man kan försöka påverka genom olika behandlingsinsatser i olika steg på Mun-H-Center. [Länk 2.](#)

LÄS MER

Kunskapsöversikten **Hälsa för barn och ungdomar med flerk Funktionsnedsättning** 2018. Munhälsa sidan 26–36. [Länk 3.](#)

Mun-H-Centrum har ett nationellt uppdrag angående munhälsa vid sällsynta sjukdomar. Du finner fakta, praktiska råd och filmer på den innehållsrika webbsidan www.mun-h-center.se. Hjälpmedel för munvård, stimulering av munnen, äthjälpmedel m m. [Länk 4.](#)



Med muntorken rengörs munslemhinnorna skonsamt. Muntorken kan doppas i vatten, kolsyrad dryck, klorhexidinlösning och smörjande eller slemlösande medel. Den kan också användas för att ge vätska till någon som inte klarar av att dricka själv för att fukta lite. (Från MunHCentrum.)



Länkar Kapitel 9.

1. <https://www.mun-h-center.se/>
2. <https://www.mun-h-center.se/information-och-utbildning/bocker-och-skrifter/saliv-lackage-hos-barn-och-vuxna/>
3. http://www.anhoriga.se/Global/St%c3%b6d%20och%20kunskap/Publicerat/Kunskaps%c3%b6versikter/Dokument/Ha%cc%88Isa_Funktionsnedsa%cc%88ttning_Webb.pdf
4. <https://www.mun-h-center.se/hjalpmedel>

KAPITEL 10.

Njurar och urinvägar

Njurarnas funktion

Njurarnas främsta uppgift är att rena blodet. Njurarna filtrerar blodet och bildar urin som förs ner till urinblåsan med hjälp av urinledarnas peristaltik, muskelaktivitet. I njurarna regleras vatten- och saltbalansen i kroppen. Med urinen förs restprodukter från ämnesomsättningen, urinämne, samt läkemedel och andra för kroppen främmande ämnen ut. Njurarna deltar också i blodtrycksregleringen och flera andra viktiga funktioner, som stimulera att röda blodkroppar bildas.

Njurarna är mycket aktiva och under ett dygn passerar cirka 1 500 liter blod genom njurarna hos en vuxen person. Av detta produceras 1–1,5 liter urin beroende på vätske- och matintag, hälsotillstånd och intag av medicin. Njurarna reglerar urinmängden så att urinen blir mer koncentrerad om kroppen har vätskebrist, och mer utspädd och ökar i volym om man har druckit mycket, eller om man tar urindrivande läkemedel. På så sätt säkras vätskebalansen i kroppen.

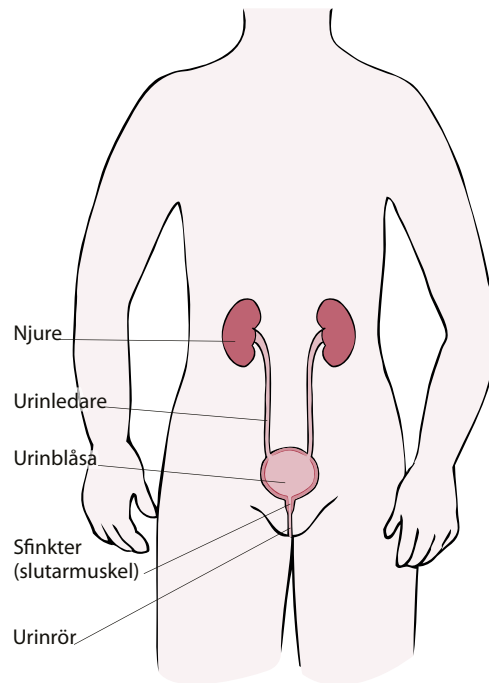
Urinblåsans funktion

Urinblåsan fungerar som reservoar för urinen som producerats i njurarna. Urinblåsan och urinröret fungerar normalt som en samspelt enhet. Under barnets uppväxt utvecklas blåsans funktion att samla upp urin till lämplig volym utan läckage, och att vid lämpligt tillfälle fullständigt tömma ut all urin. Den slutarmuskel som kan styras med viljan är en del av bäckenbotten. När blåsan tänjs ut och fylls känner man sig kissnödig, men om allt fungerar håller man sig tills det är lämpligt och kan viljemässigt styra tömningen. Barn kan inte det, men lär sig efter hand om allt fungerar som det ska.

Under fyllnadsfasen vidgas blåsan och urinröret är stängt. Under tömningsfasen drar blåsans muskler ihop sig och sfinktern, slutarmuskeln runt urinröret, slappnar av och öppnar sig för att släppa ut urinen genom urinröret. För en adekvat blåsfunktion krävs ett samspel mellan det autonoma, icke viljestyrda, och det somatiska, viljestyrda, nervsystemet. Det sker genom ett mycket invecklat reflexsystem och samspel, mellan medveten kontroll från hjärnan och omedveten styrning av glatt muskulatur i blåsa och urinrör.

Blåstömningen styrs från tre nivåer i centrala nervsystemet; hjärnans framlob med viljemässig kontroll, miktionscentrum i hjärnstammen (pontina kontrollen)

och i ryggmärgens nedre del (sakrala kontrollen). Detta samspel kan störas av olika faktorer. Skador kan uppkomma på de olika nivåerna från hjärnbarkens viljemässiga kontroll via miktionscentrum, ryggmärgens nervbanor och ut till urinblåsans muskler.



Figur: Njurar och urinvägar.

Blåstömningsrubbning

Det är viktigt att utreda misstänkta blåstömningsavvikelser för att inte njurarna ska ta skada. Njurfunktionen kontrolleras med blodprov. Hos personer med liten muskelmassa, till exempel personer med ryggmärgsbråck som behöver använda rullstol, kan kreatinivärdet vara normalt trots allvarligt försämrad njurfunktion. Man bör därför istället kontrollera andra prover (Cystatin-C eller iohexol-clearance). Ultraljud av njurar görs också för att upptäcka skador orsakade av infektioner eller vesico-uretral reflux, backflöde av urin från blåsan till njurarna.

Många muskelavslappnande, läkemedel kan ge blåstömningsrubbningar, till exempel baklofen, som ges mot spasticitet. ([kapitel 11](#)) Även förstoppning ([kapitel 8](#)) kan ge tömningssvårigheter eller urinläckage, varför man alltid bör utesluta eller behandla förstoppning som ett led i utredning och behandling. Svårigheter att tömma tarmen kan också bero på att nervförsörjningen till bäckenorganen är skadad. Urinblåsans funktion utreds av uroterapeut med hjälp av till exempel cystometri.

Symtom på blåstömningsrubbning:

- småskvätter, läcker urin
- har upprepade urinvägsinfektioner
- har smärteepisoder på grund av starkt utspänd blåsa
- har smärta på grund av njur- eller blåssten
- kissar extremt sällan

Neurologisk blåsrubbning

Neurologisk blåsrubbning orsakas av en störd innervation, nervförsörjning, till blåsa och/eller sfinkter. Nästan alla med ryggmärgsbräck (myelomeningocele, MMC) har en neurologisk eller så kallad neurogen blåsrubbning. Även vid andra skador och sjukdomar i ryggmärgen och hos många med cerebral pares, CP, förekommer problemet, liksom vid vissa missbildningar i bäckenorganen. Personer med CP kan ha en överaktiv blåsa. Vid stress och tidspress ökar spasticiteten i muskulaturen och det kan bli svårare att tömma blåsan. Det kan yttra sig som skrottinkontinens eller extremt glesa blåstömningar.

En neurologisk blåsrubbning leder till tre huvudproblem: höga tryck i blåsan, försvårad tömning och urinläckage.

Högt tryck i blåsan

Skador på nervbanorna i ryggmärgen leder till överaktivitet både i blåsans muskler och i sfinktern till urinröret. Blåsans muskulatur blir därför inte avslappnad i fyllnadsfasen och ger inte efter vid påfyllnad av urin. Detta leder till ökat tryck i urinblåsan och medför att muskulaturen i blåsväggen förtjockas. Det medför också risk för njurskada på grund av vesikouretral reflux, återflöde av urin från blåsan upp mot njurarna. Urinledarna mynnar snett in i urinblåsan. Muskulaturen i blåsväggen skapar en ventilmekanism som gör att urin normalt inte ska kunna åka upp mot njurarna igen. Vid högt tryck i urinblåsan kan urinen pressas tillbaka till njurarna igen och föra med sig bakterier med njurinfektioner som följd. Vid obehandlad blås-/tarmstörning är det större risk att få upprepade infektioner i njurarna och sämre njurfunktion.

Försvårad blåstömning

När samspelet mellan sfinktern/bäckenbotten och urinblåsans muskulatur inte fungerar, drar båda ihop sig samtidigt när blåsan ska tömmas. Detta kallas för detrusor-sfinkterdyssynergi och leder till ofullständig blåstömning, att urin finns kvar i blåsan efter tömning. I denna så kallade residualurin, ”resturin”, kan bakterier växa till, vilket kan leda till urinvägsinfektioner. Den bristande samordningen av musklerna i blåsa och slutarmuskel runt urinröret kan också orsaka smärta när båda musklerna drar ihop sig samtidigt.

Inkontinens – läckage av urin

Inkontinens är ett stort bekymmer för personen som drabbas. Inkontinensskydd som byts ofta och god hygien är viktigt. Att inte kunna hålla urinen är vanligt vid intellektuell funktionsnedsättning. En arbetsgrupp inom svensk habilitering har sammanställt ett utmärkt dokument om inkontinens. Det behandlar inte specifikt flerfunktionsnedsättning, men det finns konkret information att läsa om toalettrutiner och fynd som bör leda till fortsatt utredning. Det kan till exempel vara upprepade urinvägsinfektioner, läckage vid ansträngning eller hosta, avvikande urinstråle som droppande eller ständigt läckage, anatomiska avvikelser, misstanke om skador på ryggmärgen, svår förstoppning eller när inte givna råd och behandlingsförsök gett resultat. Läs mer i dokumentet. [Länk 1.](#)

Infektioner i urinvägar och njurar

De vanligaste orsakerna till njurskador hos personer med funktionsrubbling i blåsan är högt tryck i blåsan och urinvägsinfektioner. I urinblåsan finns normalt inte bakterier. Urinvägsinfektioner beror på att bakterier, ofta tarmbakterier som finns runt ändtarmsmynningen, trängts in i blåsan via urinröret. Även andra bakterier kan komma in i blåsan. När man torkar efter toalettbesök är det bra att torka framifrån och bak. Kvinnor får oftare blåskatarr, cystit, än män eftersom urinröret är kortare och bakterier därmed lättare kan ta sig in. Många kan ha bakterier i urinen utan att känna av det, asymptomatisk bakteriuri. Det är ofarligt i de flesta fall och behandlas inte med antibiotika.

Urinvägsinfektioner kan vara svåra att upptäcka hos den som inte kan säga till om täta trängningar, sveda vid vattenkastning, magont eller allmänt illamående, särskilt om personen använder inkontinensskydd. Det är viktigt att reagera om urinen är grumlig eller blodig. Att den luktar illa behöver inte alltid betyda infektion. Om man misstänker urinvägsinfektion ska man ta ett urinprov som analyseras på vårdcentral eller barnmottagning. Tänk på att kvinnor kan få svampinfektioner och andra problem från slidan. I medelåldern kan även sjunkande östrogennivå ge sköra slemhinnor hos kvinnor och då kan infektioner lättare få fäste.

Om infektionen begränsar sig till blåsan, kallas det cystit eller blåskatarr. Om bakterierna fortsätter från blåsan högre upp mot njurarna får man en övre urinvägsinfektion, njurbäckeninflammation. Den är allvarigare eftersom bakterierna kan spridas till njurarna och även ut i blodet. Symtomen är svårare med hög feber, frossa och smärta. Små barn och äldre blir sjukast. Njurarna kan ta allvarlig skada om det inte behandlas.

Sök läkare vid symtom som feber, smärta i ryggen, sveda vid urintömning eller blod i urinen.

Utredning och behandling av urinvägsinfektioner och blåstömningssproblem

Urinvägsinfektioner utan feber behandlas i regel inte med antibiotika. Vid upprepade urinvägsinfektioner, och i synnerhet med feber, smärta och allmänpåverkan kan infektioner upp mot njurarna misstänkas. Kontakta vården för bedömning och ställningstagande till behandling. Utredning kan till exempel visa att det finns hinder för urinen att flöda ner från njurarna till blåsan. Man kan finna njurstenar eller fickbildningar där urin står kvar efter blåstömning med mera. Ibland töms inte blåsan fullständigt. I denna kvarstående urin kan bakterier växa till. Detta gör att risken för upprepade infektioner ökar.

I första hand åtgärdas orsaken till infektionerna. Njursten tas bort och blåstömningssrutiner ses över. Höga tryck i urinblåsan medför risk för reflux, återflöde av urin och bakterier till njurarna, och behandlas med läkemedel mot överaktiv blåsa, i kombination med RIK (se nedan). Tolterodin är ett läkemedel mot överaktiv blåsa, som används till vuxna. Det är också viktigt att upprätthålla ett bra vätskeflöde genom njurarna, hos en vuxen person ca 2 liter urin per dygn. Se även Nationella riktlinjer för barn med MMC.

Vid upprepade infektioner kan förebyggande behandling med antibiotika, ofta nitrofurantoin eller trimetoprim, ges. Utredning sker i samråd med barn- eller vuxenurolog och orsaken till problemet avgör behandlingen. Neurologiska orsaker kan ligga bakom.

Ren intermittent kateterisering, RIK

Om urinblåsan inte tömmer sig eller det står kvar en större mängd residualurin kan det vara nödvändigt att tömma urinen med hjälp av en tunn kateter. Ren intermittent katetrering betyder att man under rena förhållanden för in en kateter i urinblåsan via urinröret då det är dags att tömma blåsan, oftast var tredje till var fjärde timme under den vakna delen av dygnet. Urinen töms och katetern dras sedan sakta ut igen.

Metoden är välbeprövad sedan flera decennier. Katetrar för RIK finns i olika storlekar och modeller. Lågfriktionskateter är preparerad för att blötläggas i 30 sekunder och blir då mycket hal. Andra katetrar ligger i vätska och är färdiga att användas omgående. Det är vattnet och inte katetern som kommer i kontakt med urinrörets slemhinna och därför uppstår inte skador på slemhinnan. Man kan också använda katetrar med gel. Oftast gör man RIK själv, men vid flerfunktionsnedsättning måste föräldrar, assistenter och annan personal lära sig att göra RIK.

Vid användandet av RIK minskar infektionsrisken genom att det inte finns kvar någon urin som grogrund för bakterier. Risken för läckage minskar också, liksom framtida problem av upprepade infektioner och eventuell njurskada. En liten

mängd bakterier följer med in i blåsan, men eftersom RIK görs ofta och regelbundet spolas de ut vid nästa tömning och får inte tillfälle att ligga kvar och växa till. Därför är det också viktigt att det inte får bli långa uppehåll mellan tömningarna. RIK används när blåsdysfunktionen kommer att vara bestående, som vid neurogen blåsrubbning. Risken för infektioner är mindre än med en kvarliggande kateter, KAD.

Att använda RIK

En god underlivshygien är viktigt. Tänk på att huddesinfektionsmedel och tvål torkar ut slemhinnorna. De naturliga bakterierna i underlivet ska inte skadas. Använd vid behov mild tvål som sköljs bort. Situationen är intim och förtroendefullt samarbete är viktigt. Den som ska utföra RIK kommer att få lära sig det av ansvarig sjuksköterska så att det utförs så säkert och bra som möjligt.

Använd inte latexhandskar, speciellt inte hos dem som opererats mycket i buk eller nervsystem i barndomen, till exempel personer med ryggmärgsbråck. De kan vara allergiska mot latex.

Uroterapeuten

En uroterapeut är en sjuksköterska som är specialutbildad i blåsans och tarmens funktion och problem. Uroterapeuten lär ut RIK och känner också till olika blöjor för barn och inkontinensskydd för män och kvinnor. Uroterapeuten deltar i utredning och behandling och kan svara på frågor som uppstår. Han eller hon ger utbildning till föräldrar, assistenter och andra som ska ge omvårdnaden. Uroterapeut/specialutbildad sjuksköterska finns inom barn- och vuxensjukvård och habilitering. När det gäller olika hjälpmedel för bland annat toalettbesök samarbetar uroterapeuten med arbetsterapeuter. Vid bristande funktion i blåsan och i synnerhet efter njurbäckeninflammation är det viktigt med regelbundna kontroller. Hjälp av uroterapeut är då värdefullt.

Kirurgiska åtgärder

Ibland kan kirurgiska åtgärder bli aktuella om man efter utredning finner att något behöver korrigeras kirurgiskt. Det kan till exempel gälla mekaniska avflödeshinder i urinledarna från njurbäckenet till urinblåsan eller missbildningar i urinvägarna. Om trycket i urinblåsan är oroande högt och det inte går att minska genom läkemedel och RIK kan man behöva operera och få en blåsa med lägre tryck.

LÄS MER

Vårdhandboken, kateterisering av urinblåsa, film och information om urinvägar. [Länk 2.](#)

Att kateterisera urinblåsan. [Länk 3.](#)

Nikola är ett nationellt nätverk för både anhöriga och professionella med syfte att driva utvecklingen och öka kunskapen om blås- och tarmdysfunktion. [Länk 4.](#)

Inkontinens vid utvecklingsstörning, evidensrapport från Föreningen Sveriges habiliteringschefer, Kågeson, A. (2009). [Länk 5.](#)

Nationella riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck, MMC, och andra neuralrörsdefekter. [Länk 6.](#)

Faktagranskad:

Ulrica Jonsson, habiliteringsläkare, Västra Götalands regionen

Linda Hamberg, barnsjuksköterska, Sunderby sjukhus, Region Norrbotten

Länkar Kapitel 10.

1. <http://habiliteringisverige.se/site/uploads/2017/05/Inkontinens-vid-utvecklingsst%C3%B6rning-2009.pdf>
2. <https://www.vardhandboken.se/katetrar-sonder-och-dran/kateterisering-av-urinblasa/oversikt/>
3. <https://www.vardhandboken.se/katetrar-sonder-och-dran/kateterisering-av-urinblasa/kad-man---inklusive-film/> (filmen är längre ner på sidan)
4. <http://nikola.nu/>
5. <http://habiliteringisverige.se/site/uploads/2017/05/Inkontinens-vid-utvecklingsst%C3%B6rning-2009.pdf>
6. <https://snpf.barnlakarforeningen.se/vardprogram-2/nationella-riktlinjer-for-medicensk-uppfoljning-vid-ryggmargsbrack-mmc/>

KAPITEL 11.

Rörlighet, förflyttning och avslappning

Att ha möjlighet att röra på sin kropp och böja och sträcka sina leder – aktivt eller passivt – är ett behov som är viktigt att tillgodose. Att kunna förflytta sig och ta egna initiativ till detta är berikande och stimulerande. Rörelse har också mer fysiologiskt positiva effekter på kroppens funktioner och välbefinnande.



Vid flerfunktionsnedsättning är rörelsehindret svårt och de viljemässiga rörelserna blir begränsade. Hjärnskadan kan orsaka spasticitet (ökad muskelspänning genom onormal reflexaktivitet) och dyskinesi med dystoni (varierande muskelspänning, ofrivilliga rörelser). Spasticitet beror på skador på nervceller från hjärnans motoriska område, så kallat övre, eller första motorneuronskada, nervbanor mellan hjärnans motoriska bark och ryggmärgen.

Spasticitet och dystoni gör rörelserna svårstyrda och långsamma. Balansen är ofta nedsatt och vid kraftigare spasticitet och dystoni blir det svårt att hitta sittställningar och viloställningar som fungerar. Den ökade muskelspänningen som orsakar obalans runt lederna leder till felställningar och smärtor måste tidigt bedömas, förebyggas och åtgärdas. Bedömningen måste ske av ett multidisciplinärt team. De nya behandlingsmetoder som idag finns har minskat problemen avsevärt.

Vid bedömning av funktionsnivå behöver man ta hänsyn till barnets biologiska ålder. Man kan också ta hjälp av fysioterapeut och arbetsterapeut för att se de framsteg som görs genom standardiserade modeller. För den som vill fördjupa sig i motoriska bedömningar med GMFCS finns det utförliga texter till exempel.

[Länk 1.](#)

Tecken på spasticitet vid övre motorneuronskada är bland annat påverkan på muskeltonus, muskelsvaghet, minskad precision i rörelserna, ökade senreflexer, spasticitet (hög muskelspänning) och klonus. Motstånd mot passiva rörelser kan ha både neurala och biomekaniska orsaker och gravitationen spelar stor roll liksom sensorisk påverkan från kroppens sinnen. "Input påverkar output." Problem med muskelspänningar kan påverka motorisk funktion och rörelseförmåga i hela kroppen, även muskler som aktiveras när man äter, dricker, sväljer och pratar.

Vid neurologisk undersökning känner man en ökad muskelspänning vid snabba rörelser i till exempel armbågsled eller fotled. Muskulärt motstånd mot passiv rörelse är beroende av rörelsens hastighet. Personen har stegrade/livliga senreflexer och positiv Babinski. Spänningsgraden i kroppen påverkas av både förstoppning, undernäring och smärta.

Okontrollerade och ofrivilliga rörelser ökar kaloriförbrukningen samtidigt som förhöjd muskelspänning kan försvåra matsituationen. Det kan vara svårt att hitta en bra sittställning och det finns risk för undernäring. En anpassad sittställning kan medföra att personen sitter bättre, får bättre huvudkontroll, äter lättare, får öppnare händer och tydligare kommunikation. Det underlättar också skötsel av den personliga hygien och ger bättre sömn. Även små förändringar kan betyda mycket för livskvaliteten.

Förebygg komplikationer av spasticitet

Förebyggande åtgärder ska sättas in tidigt för att motverka framtida problem. Att upptäcka och förebygga felställningar och felaktiga rörelsemönster är viktigt. Stelhet och värk vid rörelse ökar ofta med åldern. Höftledsluxation kan leda till långdragen värk, sämre sittbalans och risk för skoliosutveckling och måste därför i möjligaste mån undvikas. Det är viktigt med regelbunden bedömning av erfaren fysioterapeut, arbetsterapeut, neurolog och ortoped som känner igen tecken på problem och kan sätta in rätt åtgärder. Regelbunden uppföljning med mätningar av rörelseomfång i lederna bör göras. Det är nödvändigt att följa höftledens utseende med höfttröntgen. Genom att minska spasticiteten med medicinska och/eller ortoped- eller neurokirurgiska åtgärder kan höftledsluxation förebyggas.

Riktlinjer för regelbunden, strukturerad uppföljning som möjliggör tidig upptäckt

av ortopediska komplikationer, finns i ett nationellt uppföljningsprogram för CP och liknande tillstånd, CPUP, och riktlinjer finns i ett vårdprogram för CP. [Länk 2.](#) Det finns också övergripande vårdprogram för CP. [Länk 3.](#)

Allmänna spasticitetsförebyggande åtgärder

Tidig och aktiv behandling mot spasticitet/förhöjd muskelspänning är nödvändig. En muskel behöver regelbundet töjas ut i hela sitt rörelseomfång för att inte bli förkortad och mista sin elasticitet. Passiva töjningar, stretching, behövs regelbundet för att ta ut ledrörligheten. Töjningsövningar kan medföra obehag från musklerna. Prova med avledande aktiviteter först, uppmjukande övningar som liggande dans eller bad hellre än att ge smärtstillande medicin. Att till exempel ligga på mage minskar risken för bland annat stelhet och kontrakturer i höfterna.

Ju längre en kontrakturutveckling går, desto svårare blir den att åtgärda. Försummande av förebyggande åtgärder orsakar smärta och oro samt risk för direkta komplikationer, som till exempel andningsinsufficiens vid grav skolios. Alla i barnets, ungdomens eller den vuxnes närhet ska erbjudas utbildning för att få kunskap om bland annat kontrakturprofylax. Det är viktigt att tänka på helhetssituationen och de psykologiska faktorer som till stor del kan påverka spasticiteten. Hastiga lägesförändringar kan, på grund av gravitationsosäkerhet, utlösa kraftiga muskelspänningar och ogynnsamma rörelser, och bör undvikas.

Sensorik

Barn kan vara känsliga för ljud, ljus, lukt och smak. Sinnesintrycken tolkas inte adekvat i hjärnan och resultatet blir att upplevelsen blir förvirrande, meningslös eller obehaglig. Många med flerfunktionsnedsättning har svårigheter att tolka sinnesintryck i relation till sin egen kropp och kan uppvisa överkänslighet till exempel vid beröring av huden, ofta vid lättare och oförutsedd beröring. Förbered lugnt på vad som ska hända.

Faktorer som påverkar spasticitet/ökad muskelspänning:

- Förstoppning
- Smärta
- Urinvägsinfektioner – RIK kan behövas
- Andra infektioner i lungor, trycksår
- Nutritionstillstånd
- Njursten eller mens
- Stress och andra psykiska faktorer
- Progress av sjukdomen
- Väderlek – värme bättre än kyla

Ståträning, rörelse och utevistelse

Hjälp barnet eller den vuxne att sträcka på sig, byta ställning ofta och att ståträna. Ståendet har positiva effekter på barnets kognitiva utveckling och kommunikation med omvärlden, underlättar tarmpassagen och motverkar skoliosutveckling, höftledsluxation och skelettskörhet. Tidigt, regelbundet stående, gärna i avgjutet ståskåp, är en viktig åtgärd för barnets möjlighet att sträcka på sig och belasta skelettet. Exakta uppgifter för hur lång tid barnet måste stå för att minska risken för höftledsluxation och skoliosutveckling finns inte, men man anser att minst en till två timmar dagligen är lämpligt, helst under samtidig lek eller annan positiv sysselsättning. Rörelser till sång och musik är stimulerande, liksom utevistelse.

Utevistelse är även betydelsefull för hudens möjlighet att bilda D-vitamin, som tillsammans med belastning och rörelse är viktigt för skelettet. Det behövs inte lång stund av solbelyst hud för att täcka dagsbehovet, längre om personen har mörk hud eftersom den delvis skyddar mot UV-ljuset. Även kalcium behövs för att tillsammans med D-vitamin och belastning motverka urkalkningen av skelettet.

Se även [kapitel 7](#).

Bentätheten, BMD, kan mätas med en så kallad DEXA-mätning. Spontanfrakturer eller frakturer efter till synes lätt trauma och låga värden på BMD, kan ge anledning att aktivt behandla med läkemedel för att stärka skelettet. Alla bör få information om att risken för frakturer är ökad hos personer med flerfunktionsnedsättning. Fysioterapeuten kan ge instruktion om lyfteknik till alla i nätverket.

Stimulans av syn, hörsel och andra sinnen samt upplevelsen av andra miljöer kan också vara positivt. Ridning som behandling eller aktivitet är stimulerande, tränar balans, ger tånjning av höftmusklerna och minskar spasticitet, men det passar inte alla. Det är viktigt att fysioterapeut/läkare godkänner ridningen och att den leds av kunnig personal med tanke på eventuella medicinska utmaningar som till exempel dålig huvudbalans. Korsettväst med nack/pannstöd och andra individuella lösningar.

Nätverksbaserad Målinriktad Intensiv Träning

Nätverksbaserad Målinriktad Intensiv Träning, NIT, är ett arbetssätt som tillämpas vid flera habiliteringar och som har använts sedan början av 2000-talet i Uppsala. Det medför ökad träningsvolym genom kunskapsöverföring till personer i barnets närmiljö. Metoden innebär strukturerad utbildning i kursform och kontinuerlig handledning i det direkta behandlingsarbetet och hjälper barnet till daglig träning i aktiviteter som naturligt finns i barnets vardag.

Vid gruppträffarna träffas barnen tillsammans med föräldrar eller assistenter. Målet är att på ett positivt sätt ge barnet daglig träning i aktiviteter som naturligt

finns i vardagen. Att genomföra olika övningar i en positiv och meningsfull situation och tillsammans med andra, gör att de blir av och att andra funktioner samtidigt utvecklas. Grupperna leds av olika terapeuter och fokuseras på motorisk kontroll, inläring och utveckling.

Samtidigt som föräldrar och assistenter får lära känna varandra och träffa andra i samma situation förmedlas kunskap, vägledning och förståelse för varför olika övningar är viktiga. De flesta av barnen i grupperna har inte flerfunktionsnedsättning, men tanken att överföra kunskap och träffas i grupp är tillämpbar även för barn med svårare funktionsnedsättning. Aktiviteterna får anpassas efter barnen. Gruppens aktivitet vid träffarna kan tjäna som modeller för hur föräldrar och andra kan leka och aktivera sina barn. Se avsnittet lek i [kapitel 3](#). All behandling måste ske i ett multidisciplinärt samarbete.

Ortosbehandling

Ortoser är hjälpmedel som utformas specifikt för varje individ, till exempel korsetter, knä-, fot- och handledsortoser, eller skoinlägg. De används för att motverka felställning i leder eller lindra smärta. Ortosbehandling bör inledas på ett tidigt stadium innan felställningar uppkommit. Ortoserna ordineras och utprovas efter bedömning och i samverkan mellan fysioterapeut, arbetsterapeut, ortopedläkare och ortopedingenjör i multidisciplinär samverkan. Ortosbehandling kan medverka till att ge barnet bättre komfort och skjuta upp behovet av operationer, men kan inte korrigera manifesterade felställningar.

Positionshjälpmedel utformas för både barn, ungdomar och vuxna som har svårigheter att självständigt bibehålla balans och en stabil postural position (kroppshållning) i sittande, stående, gående samt liggande läge, och därmed löper stor risk att utveckla komplikationer på bland annat höfter och ryggrad. Med postural kontroll menar man oftast att personen kan behålla eller återställa balansen i olika kroppsställningar eller i olika aktiviteter. För personer med CP eller liknande



är detta svårt och de flesta med flerfunktionsnedsättning behöver bland annat specialsitsar, även formgjutna till olika rullstolar, för att förbättra sittandet. De kan behöva sidostöd och även stöd för bålén. En individuellt utformad sits kan ge förbättrad positionering, smärtlindring och avslappning, och därigenom möjlighet till ökad aktivitet och delaktighet.

Sitt- och ståskal är formgjutna och ger en sträckning i knäled och höftled. Ryggen sträcks ut och dessutom belastas skelettet. Andra effekter är att mage och tarm fungerar bättre, och dessutom kan till exempel ett barn komma upp vid ett bord stående i lekhöjd eller sitta stadigt i soffan tillsammans med resten av familjen. En korsett kan fylla en liknande funktion och ge möjlighet att delta i olika aktiviteter.

Ortoser för fötter finns av många olika typer, både dynamiska och stela, både låga och höga. Alla är individuellt anpassade efter vad personen behöver. Vissa ortoser och fotskenor kan kombineras med skor.

Felställningar i händerna ska förebyggas även hos den som inte har en välfungerande handmotorik. Det är viktigt att må bra i sina händer och inte bli stel. Att händerna är öppna kan också underlätta av- och påklädning samt förhindra skav- och fuktproblem. Att kunna använda sina händer, även om förmågan är begränsad kan ge möjligheter att kommunicera och styra ett hjälpmedel eller känna på föremål med en öppen hand.

MACS är ett system för att bedöma barnens förmåga att hantera föremål i vardagen. Det finns fem nivåer som tar hänsyn till *aktivitetsperspektivet* och inte hur handen ser ut. Nivå 1–2 kan hantera föremål självständigt medan nivå 3 kräver anpassning. Nivå 4 har stora besvär och behöver anpassning även för enkla saker medan nivå 5 har ett begränsat urval av lätthanterliga föremål och behöver kontinuerligt stöd. Anhöriga eller annan person nära barnet kan ge information. Genom att bedöma och använda händerna kan möjligheten att utföra ytterligare enkla, men meningsfulla aktiviteter öka.

Motsvarande instrument för bedömning av grovmotorisk funktion är GMFCS. (Gross Motor Function Classification System). GMFCS bedömer graden av funktionsbegränsning i fem olika nivåer. Huvudrubrikerna i nivåerna är följande:

NIVÅ I Går utan begränsningar

NIVÅ II Går med begränsningar

NIVÅ III Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel

NIVÅ IV Begränsad självständig förflyttning; kan använda eldriven rullstol

NIVÅ V Osjälvständig förflyttning i manuell eller eldriven rullstol

(Socialstyrelsen)

Mer om GMFCS kan du läsa i [länk 5.](#)

Tumortoser i mjukt material tillverkas av arbetsterapeuter för att hålla ut tummen, som av spasticiteten dras in mot handflatan och gör det svårt att gripa i förmål. Ortoser bör sättas in tidigt och användas dagtid eller nattetid, helst fem till sex timmar i sträck för att ge tillräcklig töjning vid spasticitet. Vid lättare tillstånd kan en tumortos vara tillräckligt. För barnet kan det vara mindre störande om en hand i taget behandlas, till exempel med ortos nattetid.

Handortoser används även då man sprutat botulinumtoxin för att minska spasticitet. Man har då en tid på sig att töja musklerna medan det verkar. Detta kan förhindra eller skjuta upp behovet av handkirurgi. Samarbeta med handkirurg och arbetsterapeut.

Skolios

Skolios, krokig rygg, uppkommer ofta vid svår bilateral spastisk cerebral pares och liknande tillstånd. Det gör det svårt att balansera kroppen och sitta med god balans. Det är risk för trycksår och svårt att få hjälpmedel som passar. Sittande tar mycket energi och det påverkar ätandet och kommunikationsförmågan. Dessutom trycks magen ihop och inskränker födointaget ytterligare, vilket kan leda till undernäring. Volymen i bröstkorgen minskar vid större ryggkrök och andningen påverkas, vilket innebär större risker vid luftvägsinfektioner.

Behandling av ryggdeformiteter sker ofta stegvis. Till att börja med kan ett litet barn få en mjuk korsett för att ge ett visst stöd. Senare tillkommer hård korsett som ger en bättre sittfunktion och den används dagtid om den ger en bättre funktion. Nattetid får barnet sova utan korsett. Tidigt insatt behandling med hård korsett vid måttlig skolios tolereras ofta bra.

Indikation för korsettbehandling föreligger vid en skoliosvinkel (mätt på röntgenbilder) enligt Cobb på 20–25°. En stabiliserande korsett kan ge bra bålstöd, men motverkar inte skoliosutveckling. Om barnet har gastrostomi gör man plats för knappen och det brukar gå bra. Korsett är en funktionell behandling. Den stör inte bröstkorgens funktion bara den byts och justeras när barnet växer. Formgjutna sitsar kan prövas i strävan att ge ett barn med manifesta felställningar ett komfortabelt sittande eller liggande. Ortoped bedömer ryggen och hur utvecklingen sker.

När barnet vuxit till och ryggkröken ökat är det dags att bedöma om och när ryggkirurgisk korrigering ska göras. När kröken blir för stor och stel är det svårt att uppnå korrigeringen. Det finns flera studier även på vuxna. En studie visar på att vuxna som är orörliga i liggande position har större risk för både skolios och ”windswept hips”, höfter med kraftig felställning. Att spendera mer än 8 timmar

per dygn i samma liggande position, ökade risken för att skolios, medan om de bara låg i ryggläge, resulterade det i högre risk för höfterna. Det är alltså viktigt med positioneringen även i liggande och att växla läge. Artikeln finns i [länk 6](#).

Läkemedel mot ökad muskelspänning/spasticitet

Botulinumtoxin

Botulinumtoxinbehandling är en vanlig behandling mot spasticitet. Botox® och Dysport® är de medel som oftast används idag. Mycket små doser botulinumtoxin injiceras i de spända och ibland förkortade musklerna. Det medför en kemisk blockad av nervimpulser och en övergående försvagning av de behandlade musklerna. Botulinumtoxin är ett komplement till övriga åtgärder och insatser.

Botulinumtoxin används mest i arm- hand- och benmuskler och har bäst effekt om det ges tidigt, till yngre barn. Vid injektionerna använder man en nål som stimulerar muskeln med en svag ström för att försäkra sig om att man behandlar rätt muskel. Behandlingen kan ske under narkos, men många klarar det bra med smärtstillande och lugnande medicin eller lustgas. Man ska inte ge botulinumtoxin oftare än var tredje månad.

Målet med behandling med botulinumtoxin är till exempel att:

- öka eller bibehålla funktionsförmågan
- undvika kontrakturer och muskelförkortning
- kunna öppna handen
- behålla ledernas rörelseomfång
- minska smärtor
- underlätta att använda ortoser och stå i ståskal
- underlätta hygien

Behandling med botulinumtoxininjektioner ger ofta ett gott resultat. Ibland gipsar man efteråt, dels för att ge en långvarig töjning av muskeln, dels för att bryta ett onormalt gångmönster hos den som är gående. Målet är att förbättra stå-, gå- och ADL-funktionen alternativt skjuta upp eller bedöma effekten av vad en ortopedisk operation skulle kunna ge.

Med ADL menas aktiviteter i dagligt liv, till exempel att äta, kommunicera och sköta hygien. Effekten av behandlingen uppnås efter några dagar/veckor och sitter kvar i två, tre månader, ibland längre. Under tiden är det viktigt med aktivitet, träning och ortosbehandling. Fysioterapeuten eller arbetsterapeuten instruerar om detta och följer upp effekten av behandlingen. Injektion av botulinumtoxin kan även användas inför eller i samband med ortopediska operationer. Botulinumtoxin kan kombineras med andra läkemedel och åtgärder, vilket ofta behövs om spasticiteten finns i många muskelgrupper.

Baklofen

Baklofen är ett läkemedel som stimulerar GABA-receptorer i ryggmärgen med en hämning av spinala reflexer och därmed minskad spasticitet som följd. Neuro-muskulär överföring påverkas inte. Det kan ges som tabletter eller som lösning direkt till ryggmärgskanalen via en inopererad pump. Vid svår spasticitet har peroral behandling begränsningar då de höga doserna som krävs ger biverkningar främst med trötthet och kognitiv påverkan. Då är behandling med pump (ITB se nedan) ofta ett bättre alternativ.

Neurokirurgiska åtgärder mot spasticitet

Intratekal baklofenbehandling, ITB

ITB, är det effektivaste sättet att tillföra baklofen. Metoden introducerades 1984 och i slutet av 1990-talet opererades de första barnen i Sverige. Baklofen har god effekt, framförallt vid "ren spasticitet". Personer med tonusväxling och dyskinesi kan må bättre av diazepam i låg dos till natten, om de störs av spänningar. Effekten med tabletter är begränsad och vid hög dos ger det bieffekter utan att man uppnått tillräcklig effekt på spasticiteten. Genom att ge medlet direkt mot ryggmärgen uppnår man 50 gånger högre koncentration i ryggmärgsvätskan trots att man givit 1/100 så stor dos som vid tablettbehandling.



Bild på barnmage med gastrostomi och ärr över baklofenpumpen.

Vid uttalad spasticitet ofta med dystonier, ofrivilliga vridande muskelsammandragningar, kan intratekal baklofenbehandling göra god nytta. Vid flerfunktionsnedsättning är spasticiteten ofta generaliserad och effekten av övrig behandling

ofta otillräcklig. Det finns ingen åldersgräns, men barnet behöver väga 12–13 kg. Dosan behöver rymmas i bukväggen mellan naveln och höftbenskammen. Att ha en gastrostomi är ingen kontraindikation.

Den vanligaste diagnosen är Cerebral Pares med motorisk funktionsnivå GMFCS 4–5, en nivå som barn med flerfunktionsnedsättning har, men även vissa metaboliska tillstånd med spasticitet, ryggmärgsskada stroke, dystonier och andra tillstånd med svår spasticitet. Baklofenpump kan även sättas på den som har högre motorisk funktionsnivå. Metoden bör aktualiseras tidigt vid svår spasticitet. Under den multidisciplinära utredningen kan det någon gång framkomma förhållanden som gör att pump inte blir aktuellt, men kontraindikationer är inte vanliga.

Frågor om att leva med baklofenpump

- Kan man resa med flyg?
 - JA men ta med patient-ID med information om pumpen. Den upptäcks i metalldetektorn.
 - Kontrollera att larmdatum för påfyllning av pumpen är efter hemkomsten. Viktigt att det finns tillräckligt med baklofen i dosan.
- Kan man passera stöldlarm i butiker utan att larmet går
 - JA Butikslarm reagerar som regel inte
- Kan man rida, bada mm ?
 - JA när såret är läkt kan du bada som vanligt: Aktiviteter som vanligen görs.
- Påverkas pumpen av mikrovågsugn eller telefon?
 - Hushållsapparater går bra, men förvara inte telefonen ovanpå pumpen.
 - Starka magneter och högspänningsområden i vissa industri-miljöer kan vara olämpliga.
- Är det OK med bastubad?
 - Extrem värme under lång tid kan innebära risk, så var försiktig
- Magnetkameraundersökning.
 - Går bra, men pumpen ska kontrolleras efteråt.

ITB kan ha en dramatiskt god effekt vid svår spasticitet/dystoni. Metoden minskar spasticitet, förebygger kontrakturer och kan minska behovet av korrigerande operationer, samtidigt som den ger en större komfort, bättre humör, mindre smär-

ta och ofta en bättre viktökning och bättre positionering. Inför operation är det viktigt att sätta upp realistiska mål i samtal med föräldrarna.

*Det handlar om att se hela barnet eller hela den vuxne
och dennes vardagsfungerande.*

Fysioterapeut, arbetsterapeut och läkare följer upp hur spasticiteten förändras. Spasticiteten bedöms enligt Modified Ashworth-Bohannon Scale både före operation och vid uppföljning.

Modifierade Ashworth-Bohannon skalan

- 0 = Ingen tonusökning.
- 1 = Lätt ökning i muskeltonus som manifesteras som en upphakning som släpper eller minimalt motstånd i slutet av rörelseomfånget.
- 2 = Lätt ökning i muskeltonus som manifesteras genom en upphakning följt av minimalt motstånd genom resten av rörelseomfånget.
- 3 = Moderat ökning i muskeltonus genom större delen av rörelseomfånget, men passiva rörelser av berörda kroppsdelar utförs lätt.
- 4 = Avsevärd ökning i muskeltonus, passiva rörelser är svåra.
- 5 = Kroppsdelens är rigid i flexion eller extension.

Här finns den översatt till svenska, [länk 7](#).

Om det är aktuellt med skolios eller höftkirurgi behöver man behandla spasticiteten först, för att få ett bättre postoperativt förlopp och bättre resultat som bibehålls.

En neurokirurg opererar in en pumpdosa under bukhuden i en ficka i underhudsfettet eller under bukmuskelnns yttre skikt. En kateter förbinder pumpdosan och ryggmärgskanalen. Pumpen injicerar kontinuerligt muskelavslappande baklofen. Metoden medför högre koncentrationer längre ner i ryggmärgen och påverkar i detta läge mest benen, varför botoxbehandlingen kan koncentreras på axlar, armar och händer. (Ibland förs katetern högre upp och påverkar då även muskulaturen högre upp i bålen.)

Dosering och biverkningar av baklofen

Baklofendosen trappas långsamt upp till optimal dosering så att effekt uppnås utan att få symtom på biverkningar eller överdosering. Pumpen kan programmeras så att den doserar mer under de vakna och aktiva timmarna och mindre nattetid. Påfyllning av dosan görs på länskliniker där neurolog finns. Larm finns i

dosan och det är viktigt att fylla på i tid.

Biverkningar av baklofen är ofta dosberoende och går tillbaks med dosreducering. Symtom är trötthet, kognitiv påverkan, lågt blodtryck, illamående, sänkt båltonus och huvudbalans, och i sällsynta fall kramper. Baklofen som ges direkt i ryggmärgskanalen har betydligt mindre biverkningar än om det ges via munnen eller via gastrostomin. Komplikationer i form av infektion i pumpfickan eller knick/brott på katetern kan inträffa, men är sällsynta. Barn verkar obesvärade av dosan och har inte ont. På sikt kan påverkan på blåsa och tarm uppkomma. Överdosing av baklofen kan ge allvarlig påverkan på hjärnan, med diffus långsam EEG-aktivitet samt eventuellt generaliserade epileptiska kramper, samt lågt blodtryck och andningspåverkan.

Akut pumpstopp Plötsligt kommer inget läkemedel till ryggmärgen. Det kan ge kraftiga reboundeffekter med ökad muskelspänning, påverkat blodtryck, feber, förvirringstillstånd och kramper. Tillståndet är allvarligt och måste åtgärdas direkt. Åk AKUT till närmaste sjukhus. Det är mycket viktigt att föräldrar och personal informeras ordentligt om detta skulle inträffa. Vid misstänkt pumpstopp kontrolleras pumpens innehåll och fylls vid behov. Röntgen görs i två plan för att hitta eventuell skada på katetern. Man kan ge tablett baklofen eller annan benzodiazepam intravenöst, till exempel diazepam eller midazolam till dess att baklofentillförseln är återställd.

LÄS MER OM ITB

Vårdprogram för Intratekal baklofenbehandling finns vid neurokirurgklinikerna till exempel:

VG-region, [länk 8](#).

Stockholm, [länk 9](#).

Mötet med barnet. Fysioterapi för barn med svår funktionsnedsättning ur ett familjeperspektiv. Åsa Bartonek & Anette Stolpe. Studentlitteratur 2017.

Avhandling

Birgitta Nordström, Luleå Tekniska universitet, 2014. Experiences of Standing in Standing Devices Voices from Adults, Children and their Parents.

<http://ltu.diva-portal.org/smash/get/diva2:991300/FULLTEXT02.pdf>

Division of Health and Rehabilitation Department of Health Sciences, Luleå University of Technology Sweden



Selektiv dorsal rizotomi, SDR

Selektiv dorsal rizotomi kan i speciella fall med svår, generell spasticitet övervägas. Metoden innebär att neurokirurg efter noggranna tester skär av speciella inåttledande nerver strax utanför ryggmärgen. Dessa lokaliseras noggrant med mätinstrument för att man inte ska skada nerver som går till blåsa och tarm. Åtgärden innebär att man bryter reflexbågen och då minskar impulsflödet från utgående motoriska nervceller och därmed spasticiteten.

Målet är att minska spasticiteten generellt för att uppnå bättre sittande, en bättre omvårdnadssituation och bättre livskvalitet. Spasticitetsbedömning av barnneurolog, fysioterapeut, neurokirurg och barnortoped gemensamt krävs inför ställningstagande till rizotomioperation. Det är betydligt vanligare med ITB hos barn jämfört med SDR. [Länk 10.](#)

Ortopedkirurgiska operationer

Ortopediska problem vid flerfunktionsnedsättning

- Kontrakturer, ledstelhet
- Höftledsluxation – sublaxation (då leden är på väg ur)
- Luxation i axel- eller armbågsled
- Skolios – ofta med rotation
- Felställningar, asymmetrier i skelettet, utvecklas successivt
- Osteoporos med smärta vid belastning, frakturer och sprickor i skelettet, fissurer

Ortopediska problem kan motverkas genom:

- Kontrakturprofylax, töjningar, stretching
- Aktiva rörelser, gärna till sång och musik
- Ridning, utevistelse och rörelse efter förmåga
- Tidig ståträning i ståskal
- Lägesändringar ofta
- Bra sitt- och liggställning
- Minskning av spasticitet
- Adekvat vätske- och näringsintag
- Stödkorsett, sittskal och mjuk korsett
- Lättviktsortoser, tumortoser
- Anatomiska kuddar, madrasser och dynor
- Botulinumtoxininjektioner pre- och/eller postoperativt
- Mjukdelsoperationer, senor och muskler
- Skelettingrepp
- Skoliosoperation
- Intratekal baklofenbehandling

- Skelettstärkande behandling

Botulinumtoxin, baklofen, tidigt insatta förebyggande åtgärder och ortosbehandling, har god effekt för att motverka kontrakturer. Ändå behövs ibland ortopedkirurgiska åtgärder för att till exempel förhindra höftledsluxation, men det inträffar mer sällan nu genom att uppföljningen sker mer strukturerat och åtgärder sätts in tidigt i förebyggande syfte. När personen blir äldre kan kontrakturerna bli manifesta och går då inte att påverka med skenor, läkemedel eller intratekal baklofenbehandling.

Bedömning inför skelettoperationer bör göras gemensamt av fysioterapeut, arbetsterapeut, habiliteringsläkare och ortopedläkare. Det sker ofta vid ortopedmottagning, spasticitetsmottagning vid hemsjukhuset där naturligtvis föräldrar eller andra anhöriga och ibland även en ortopedtekniker deltar. Allt för att göra en så god helhetsbedömning av situationen som möjligt.

Höftkontrakturer ska i möjligaste mån förebyggas för att bevara förmågan att stå och för att höftledsluxation och smärta ska undvikas. Migrationsprocenten, det vill säga andelen av ledhuvudet som ligger utanför bäckenbenskanten, följs regelbundet med röntgen. Ju svårare spasticitet desto oftare, hur ofta avgörs av ortopeden. Ortopediska höftledsoperationer kan göras både i mjukdelarna, muskler och senor, och i själva skelettet om annat inte hjälpt. Vilken metod som är lämpligast bedöms av ortopedspecialist.

Knäkontrakturer är också ett svårt hinder för effektivt stående. Musklerna runt höft- och knäled är starka och har olika uppgifter. Vissa drar lårbenet inåt, adducerar, andra utåtrotterar, böjer eller sträcker i lederna. Musklerna på lårets baksida, hamstring, stramar ofta och behöver sträckas ut. Botulinumtoxin sprutas ofta både i adduktormuskler och hamstring. Om operation krävs bör man inte vänta för länge. Med operation finns risk för skador på förkortade kärl och nerver som inte kan sträckas ut tillräckligt.

Spetsfot är alltid till nackdel för ståendet. Injektion av botulinumtoxin i vaderna bör ges tidigt, liksom utprovning av fotortoser. Om det inte hjälper kan man förlänga hälsenan alternativt göra förlängning på vadmuskulaturen. Botulinumtoxin kan även ges före operationer för att minska spänningarna och för att bedöma effekten av en operation.

Skolios opereras av erfarna ryggortopeder. En neuromuskulär skolios försämrar så gott som alltid successivt, och ger sämre sittbalans, påverkar andningen och nutritionen samt kan ge smärtor och hudproblem med trycksår. Tidig operation ökar chansen till bra resultat. Operationsindikation vid spasticitet finns vid en skoliosvinkel enligt Cobb $>40^\circ$, vid progressiva sjukdomar tidigare. Modern skoli-skirurgi vid neuromuskulära skolioser kan ge bra resultat även hos personer med svår funktionsnedsättning och vid progressiva sjukdomar. Det leder till förbättring av sitt- och ståfunktion, förbättrad andning och möjliggör en bättre allmän

omvårdnad.

Preoperativ bedömning inför ryggkirurgi

Innan ryggoperationen görs en noggrann bedömning av ryggspecialister. Operationen är en definitiv åtgärd då man opererar in metallstag för att rätta upp kröken, en så kallad fusion. Görs den för tidigt kan det göra att barnets slutliga längd påverkas. Görs den för sent kanske man redan har förändringar i lungor och skelett så att man inte uppnår vad man skulle önska. Det finns stag som glider med barnets tillväxt om det gäller ett mindre barn.

Eftersom skoliosen påverkar andningsfunktionen är det viktigt att göra en bedömning av lungfunktion innan operationen. Det är en fördel om personen redan är van vid PEP-mask då den kommer att behövas under tiden efteråt för att öka andningsfunktionen och få upp sekret från luftvägarna. I annat fall får man starta träningen.

Ofta har en person med flerfunktionsnedsättning redan en gastrostomi. Det är viktigt att veta att den inte utesluter att äta via munnen. Även om man äter via munnen så kan man ge mat och läkemedel via knappen i efterförloppet av operationen en tid.

Det är också viktigt att optimera eventuell antiepileptisk läkemedelsbehandling. I efterförloppet är det viktigt att följa de instruktioner om mobilisering och omvårdnad som ges. Fusionen tar 6 månader att läka helt eftersom det är ingrepp i skelettet. Resultaten vid operation av neuromuskulära skolioser är god.

Sammanfattning kirurgi vid neuromuskulär skolios

- Ger möjlighet att förbättra patientens funktion
 - Mindre vinkel på kröken, men ökar med åren
 - Bättre lungfunktion
 - Bättre postural kontroll, sittbalans
 - Bättre fördelning av vikten i sittande och minskad risk för trycksår
 - Mindre tid för att vila dagtid och tid över för annat
 - Bättre kommunikation
 - Bättre livskvalitet
- Multidisciplinär preoperativ bedömning
 - Nutrition
 - Lungfunktion
 - Epilepsi
 - Spasticitet – finns baklofenpump?
 - Shuntar – neurokirurg konsult
- Planera väl för oftast har patienten många operationer under livet

Handoperationer genomförda av en erfaren handkirurg kan ge gott resultat om inte botulinumtoxin och ortosbehandling räcker till. Handoperationer kan till exempel innebära att flytta senor eller att förlänga olika handleds- och fingerböjare, för att underlätta skötseln och minska tryck- och fuktproblem i händerna. Det är viktigt att vara eniga om målsättningen och behandlingsplaneringen och att anhöriga är informerade om operation, gipstid och efterföljande ortosbehandling och träning. Alla barn med flerfunktionsnedsättning med risk för kontrakturutveckling i händerna bör bedömas av en erfaren handkirurg och ha kontakt med arbetsterapeut.

Pre- och postoperativ träning

Pre- och framförallt postoperativ träning med tillgång till tät och regelbunden fysioterapi är viktigt, annars kan ett i sig gott operationsresultat äventyras. Vårdmöjligheter på vårdavdelning behövs för smärtlindring och mobilisering. Efter hemkomsten bör fysioterapeut eller arbetsterapeut ge handledning i hemmet och i förskola/skola. Den postoperativa träningen kan med fördel ges i den normala miljön efter det omedelbart postoperativa skedet, och när det från smärtsynpunkt går bra att vara hemma.

Akupunkturbehandling har ibland effekt på smärta och kan minska spasticitet via minskad smärta. Det kan prövas och ges av specialutbildad terapeut. Som alltid är det viktigt att ge akt på barnet och den vuxnes reaktioner. Om smärta i [kapitel 17](#).

Sammanfattning av åtgärder vid ökad muskelspänning/spasticitet

Spasticitet kan påverkas genom

Allmänt:

- Bemötande
- Adekvat vätske- och näringsintag
- Trygghet och god kommunikation
- Lugn och ro, anpassad klädsel, musik
- Regelbundna lägesförändringar
- Optimal sitt- och liggställning, anatomiska kuddar
- Anpassad taktil massage
- Varma bad
- Ridning
- Bekväm madrass och säng

Specifikt:

- Fysioterapi
- Ortoser
- Stödkorsett, sittskal och mjuk korsett
- Akupunktur för smärtlindring

Läkemedel:

- Botulinumtoxin
- Baklofen
- Diazepam

Kirurgi:

- Ortopedisk
- Handkirurgisk
- Neurokirurgisk

LÄS MER

Läs mer om fysisk aktivitet: Hälsa för barn och unga med flerfunktionsnedsättning sid 80–88. [Länk 11.](#)

Läs om spasticitet. [Länk 12.](#)

Samlat grepp ger goda resultat. [Länk 13.](#)

Preferred posture in lying and its association with scoliosis and windswept hips in adults with cerebral palsy. Atli Ágústsson, Thorarinn Sveinsson, Pauline Pope & Elisabet Rodby-Bousquet. Pages 3198–3202, 2018.

Short summary in English

Spasticity can be affected by

In generally

- Treatment
- Adequate fluid and nutrition
- Create security and good communication
- Peace and quiet, comfortable clothing, music
- Regular position changes
- Optimal sitting and lying position, anatomic pillows
- Custom tactile massage
- Room temperature ...
- Riding
- Comfortable mattress and bed

Specifically

- Physiotherapy
- Orthoses
- Supporting corset, seat shell and soft brace
- Acupunktur for pain relief

Drug

- Botulinum toxin
- Baclofen
- Diazepam

Surgery

- Ortopedic
- Hand surgery
- Neurosurgical

PP presentation av Målfokuserad inläring. Länk 14.

Litteratur till rörelse Målfokuserad inläring

Löwing K. Goal-directed therapy for children with cerebral palsy [Thesis for doctoral degree (Ph.D.)] Solna: Karolinska Institutet; 2010.

Löwing K, Målfokuserad aktivitetsträning för barn med cerebral pares. Fysioterapi 3, 2012. Ekström Ahl L, Johansson E, Granat T, Brogren Carlberg E. Functional therapy for children with cerebral palsy – an ecological approach. Dev Med Child Neurol. 2005;47:613–

Ekström Ahl L. Nätverksbaserad målinriktad intensivträning, integrerad i vardagen, för barn med Cerebral Pares. Uppsala: Habiliterings- och hjälpmedelsverksamheten 1999. Rapport 12.

Mastos M, Miller K, Eliasson AC, Imms C. Goal-directed training: linking theories of treatment to clinical practice for improved functional activities in daily life. Clin Rehabil. 2007;21:47–55

Krasny-Pacini A, Hiebel J, Pauly F, Godon S, Chevignard M. Goal Attainment Scaling in rehabilitation: A litteratur-based update. Annals Phys Rehab Med. 2013;56:212–30.

Mc Dougall J, King G. Goal attainment scaling: Description, utility, and applications in pediatric therapy services. Second edition. Thames Valley Children's Centre; 2007. [Länk 15.](#)

Faktagranskad:

Magnus Nilsson, barnneurolog/habiliteringsläkare, Region Norrbotten.

Ann-Kristin Eriksson, fysioterapeut, Barnhabiliteringen Region Norrbotten.

Länkar Kapitel 11.

1. <https://cpup.se/sjukgymnastmanual-sidan-1/>

2. <https://cpup.se/>

3. <https://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/fjortoncp.pdf>

5. <https://cpup.se/sjukgymnastik-barn/>

9. https://www.karolinska.se/globalassets/global/4-gamla-kataloger/fysioterapikliniken/vp/fysioterapi_cp_botox.pdf

10. https://www.fysioterapeuterna.se/globalassets/_sektioner/habilitering-och-pediatrik/riktlinjer/malfokuserad-funktionell-traning-en-metodbok.pdf

11. <https://www.anhoriga.se/publicerat/kunskapsversikter/>

12. <https://hejaolika.se/artikel/guide-allt-du-behover-veta-om-spasticitet/>

14. <https://docplayer.se/107932283-Malfokuserad-traning-malfokuserad-traning-forts-malfokuserad-traning-forts.html>15. <https://csds.qld.edu.au/sdc/Provectus/GAPP/International%20Classification%20of%20Functioning,%20Disability%20and%20Health/files/McDougall%20ICF%20goal%20attainment%20strategy%202009.pdf>

15. <https://csds.qld.edu.au/sdc/Provectus/GAPP/International%20Classification%20of%20Functioning,%20Disability%20and%20Health/files/McDougall%20ICF%20goal%20attainment%20strategy%202009.pdf>

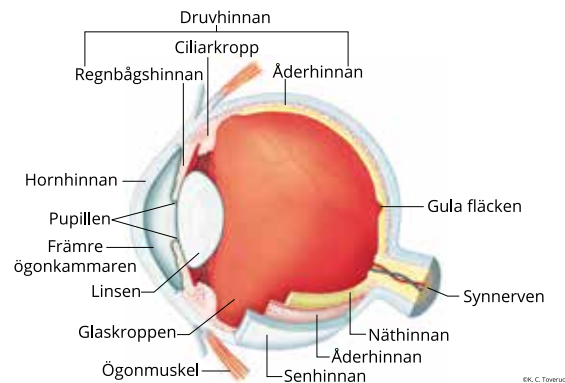
KAPITEL 12.

Syn och hörsel

Synen

Synen är det sinne vi använder hela den vakna tiden. När det är ljust ser vi färger och i skymningsljus mer av rörelser. Vi har förmåga att se olika kontraster i olika grader av ljus. Hur mycket ljus som släpps in i ögat regleras av pupillens storlek. Genom att linsen kan ändra form kan vi ställa in skärpan och se både på nära och långt håll. Ögonens riktning styrs av små muskler. De två ögonen ska samarbeta för bästa synförmåga, djupseende och avståndsbedömning. Att vi kan se utåt sidorna i vidvinkel. I centrum ser vi skapt och längst ut i perifera synfältet registrerar vi rörelser. Ögats anatomi och mer om funktion kan du läsa i [länk 1](#).

Synen förändras med åldern och i 40-årsåldern kan man behöva läsglasögon då linsen inte kan ställa in skärpan på läsavstånd – om man inte är närsynt, då kanske man väljer att lägga glasögonen åt sidan. I högre ålder kan man också få grå starr, grumlig lins, eller grön starr, högt tryck som skadar nervtrådarna i ögats näthinna. Det finns även andra förändringar som till exempel hör samman med olika syndrom



Figur från 1177.

Brytningsfel

Brytningsfel är vanligt. Ofta är synproblemen en kombination av brytningsfel och avvikelser i ögonmotoriken. Brytningsfelen gör att bilden av ansikten och föremål bli suddig. Ibland uppstår skelning för att ögonen är olika. Mycket går att korrigera med glasögon eller linser.

Hyperop: Översynt eller långsynt. Bilden hamnar framför näthinnan. Det korrigeras med konvexa glas (+). Man ser sämre på nära håll. Barn behöver tidigt glasögon för att kunna utveckla synskärpan. De små barnens värld är nära och de behöver se tydligt på nära håll.

Myop: Närsynt. Bilden hamnar bakom näthinnan och föremål på långt håll blir suddiga. Föremål på nära håll blir tydliga. Barn utvecklar synen, men behöver glasögon för att se på långt håll. Ibland utvecklas närsyntheten upp i skolåldern. Korrigeras med konkava glas (-).

Astigmatisk: Ljuset bryts i olika plan. Korrigeras i glasögonlaset.

Ålderssynthet: Läsglasögon.

Skelning

Skelning uppstår när ögonen inte kan riktas åt samma håll. Bilden blir dubbel. Om det beror på ett brytningsfel kan man ibland rätta till det med glasögon. Ibland syntränar man genom att täcka det bättre ögat och ibland behövs operation. Hos små barn märks det ofta mer när barnet är trött, och nyfödda kan skela för att deras syn inte är färdigutvecklad. Detta ska följas upp så att synen i bästa möjliga mån bevaras. Ett öga som inte används optimalt utvecklas inte och "glöms bort" av hjärnan om bilden som kommer in till syncentrat inte är skarp.

Skelning är vanligt hos barn och drabbar knappt 5 av 100 barn. Det är vanligare hos barn som fötts prematura eller har någon form av ögonåkomma, neurologisk skada som hjärnblödning, syrebristskada eller genetisk åkomma. Ögonens rörelse styrs av flera hjärnnerver. Vid hjärnskador är synen oftare drabbad än hörseln och det beror bland annat på de långa synbanorna som går från ögat genom hjärnan och till syncentrum baktill. Läs mer under CVI.

Synbedömning med tidig utredning av ögonläkare som är vana vid barn är mycket viktig eftersom synen utvecklas intensivt den första levnadstiden. Redan vid första undersökningarna då barnen är nyfödda tittar läkare på barnens ögon och lyser med lampa. Detta för att finna en fin röd reflex från ögats inre, som tecken till fri passage av ljus till näthinnan där blodkärlen lyser röda. Det får inte finnas något som skymmer ljusets väg genom ögat. Om linsen är grumlig ser man ett gråvitt område i pupillen, ljuset når inte igenom.

Kongenital katarakt, medfödd linsgrumling, är ovanligt, men får stora konsekvenser om det inte upptäcks tidigt. Ca 40 barn per år föds med det i Sverige, hälften behöver operation. Det förekommer bland annat vid olika genetiska syndrom, ämnesomsättningssjukdomar och efter vissa infektioner under graviditet. Linsgrumlingen hindrar synförmågan att utvecklas och kan medföra svår synned-

sättning och blindhet. Eftersom synen utvecklas så intensivt den första levnadstiden är det viktigt att undanröja alla hinder. Grå starr, som man säger om vuxnas linsgrumling, får inte samma konsekvenser eftersom den vuxna redan utvecklat sin synförmåga. Läs mer om medfödd grå starr på synskadades riksförbunds sida.

[Länk 2.](#)

Synen är ofta drabbad hos barn med tidiga hjärnskador. Mer än 25 % av personer med intellektuell funktionsnedsättning är också synskadade eller blinda. Denna kombination gör det svårare att stimulera barn i deras utveckling och att ge råd till vuxna. Det är viktigt med tidig multiprofessionell synutredning eftersom synen utvecklas intensivt de första levnadsåren. Barnen kan ha brytningsfel, skelning eller ögonstarr, (nystagmus). Ofta är synproblemen en kombination av brytningsfel och avvikelser i ögonmotoriken. Mycket viktigt är att tänka på att vi tittar med ögonen, men ser med hjärnan. Kunskap om hjärnsynskada är därför mycket viktigt att ha.

CVI – Cerebral Visual Impairment – hjärnsynskada

Det ögat fångar upp ska via nervimpulser i synnerven och ledningsbanor i hjärnan tolkas i syncentrat som ligger baktill i stora hjärnan, i nackloben. Synbanorna är långa och kan speciellt vid tidiga hjärnskador lätt drabbas av skador. Visuella perceptionsproblem är vanliga, liksom det vi kallar hjärnsynskada eller CVI, cerebral visual impairment.

Tidiga hjärnskador medför ofta svårigheter att associera och tolka synintryck, bland annat färg, form, djup samt storlek och läge i förhållande till annat i synfältet. En person med CVI kan ha svårt att känna igen ansikten och ansiktsuttryck, urskilja kontraster och ha brister i visuell uppmärksamhet. Det kan vara svårt att urskilja ett föremål mot en rörig bakgrund, men lättare om miljön tillrättaläggs så att en sak presenteras i taget och mot en kontrasterande bakgrund. *Synproblem försvårar förståelse och kommunikation med omvärlden och ska i möjligaste mån kompenseras.*

CVI, cerebral visual impairment, är den vanligaste synproblematiken bland barn och kan förekomma utan andra tecken på hjärnskada. Syrebrist, blödning, sjukdomar i hjärnan, skador eller medfödda förändringar i hjärnan är orsaker till att de bakre synbanorna eller synbarken skadas. Med CVI menas att hjärnan har svårt att tolka de impulser som ögats näthinna fångat upp och förts genom hjärnan (via nervimpulser i nervledningsbanor) för att tolkas i syncentrat baktill i hjärnan. Synbanorna är långa och kan lätt drabbas av skador. Du kan titta på filmer på NkaPlay för att få mer information om syn, synfunktion, synnedsättning och CVI av ögonläkare, optiker, barnneurolog och synpedagog. [Länk 3.](#)

Även de som inte har diagnosen CVI kan ha mer eller mindre tydliga syntolkningssvårigheter. Svårigheter kan finnas inom följande områden – efter Gordon

Dutton, CVI Scotland:

- att känna igen ansikten, föremål/former och att uppfatta ansiktsuttryck
- att hitta i omgivningen
- att hitta det viktiga då bakgrund och/eller miljö är rörig
- att uppfatta djup och höjdskillnader
- att se även det som rör sig eller då man rör sig själv
- att göra sig en inre bild och att minnas vad man har sett

Många har svårt med ett eller några av dessa områden. Några kan ha svårigheter inom alla delar. Synförmågan tycks ofta vara mycket varierande. [Länk 4.](#)

Docent Lena Jacobsson från Stockholm har i fem filmer beskrivit synutveckling och CVI och hur man utreder och kan underlätta för barn med synnedsättning – se dem! [Länk 5.](#)

Det råder ofta osäkerhet kring den visuella kapaciteten hos personer med svåra funktionsnedsättningar. Visio i Nederländerna har specialiserat sig på att undersöka den visuella funktionen hos personer med PIMD, flerfunktionsnedsättning, och i synnerhet hur psykiska och visuella funktionsnedsättningar påverkar varandra. Forskning om synfunktion hos personer med PIMD/flerfunktionsnedsättning är nödvändig för att få insikt i de specifika aspekterna av synskada. Vanligtvis mäts endast synskärpa som en norm för synskada. Detta utelämnar en hel grupp personer med PIMD som har subnormal synskärpa, men har mycket begränsad synfunktion på grund av cerebral synskada, hjärnsynskada, CVI.

En stor andel personer med PIMD visade i deras forskning ingen synskada baserat endast på synskärpa, men visade begränsad synfunktion när den observerades i det dagliga livet. De kom fram till att:

- mätning av synskärpa inte är tillräcklig för att bestämma den visuella funktionen i det dagliga livet hos personer med flerfunktionsnedsättning.
- man bör utgå ifrån att en person med flerfunktionsnedsättning också har CVI tills motsatsen har bevisats.

Ett nytt verktyg för att analysera olika aspekter av visuellt beteende hos personer med flerfunktionsnedsättning, Utvärderingsinstrumentet Visual Assessment Scale CVI-PIMD från Nederländerna, är nu validerat och översatt till engelska. Förhoppningsvis kommer det att översättas till svenska. Utvärderingsverktyget används i samband med formell visuell testning av ortoptist/ögonläkare och man noterar 9 karaktäristika för CVI. VAS CVI-PIMD används för strukturerad observation och gör det möjligt att skilja mellan synnedsättning som har sin grund i ögat och i hjärnan hos personer med en utvecklingsålder på 0–4 år. Läs mer i [länk 6](#), [länk 7](#) och [länk 8](#).

I Sverige har ansatser att starta CVI-team funnits i flera regioner, bland annat Uppsala, Lund, Örebro, Västerbotten och Norrbotten, men det är bara Västra Götaland som har utarbetat en tydlig *Regional medicinsk riktlinje för barn och ungdomar med cerebral synskada – cerebral visual impairment* (CVI) som gäller 2017 – 2021 där även remissvägar och flödesschema finns. Detta presenterades på en konferens som du kan ta del av i [länk 9](#). Och Regionala vårdprogrammet som ligger till grund för ett nationellt finns i [länk 10](#).

I Uppsala har ett samarbete funnits länge mellan habiliteringen, ögonklinik och syncentral och filmerna på NkaPlay om synskada och CVI är gjorda där. [Länk 11](#).

Kunskapsöverföring till anhöriga och andra i nätverket är en ovärderlig del i processen. Kunskapen måste komma ut till dem som arbetar nära barnen. Många säger att det inte finns resurser till det, men det är nödvändigt. Anhöriga och till exempel skolpersonal måste förstå de bakomliggande orsakerna och få råd om hur vardagen ska kunna tillrättaläggas. Utredningsresultat måste alltid återges till anhöriga. Erfarenheten av öppna föreläsningar för lärare, habiliteringspersonal och anhöriga i Norrbotten, är att de varit mycket välbesökta. Målet är att öka kunskapsnivån och förståelsen för barn med CVI. Först då kan man ge insatser. Samarbetet har skett mellan SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten), habiliteringen, ögonkliniken och syncentralen. [Länk 12](#).

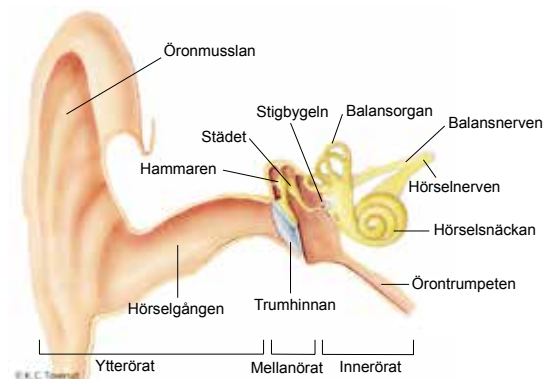
Gordon Dutton från Skottland har betytt mycket för personer med CVI. Han påminner om att varje barn med CVI är unik och måste bedömas och få råd utifrån detta. *Barn kan bara lära sig från det som är tillgängligt för dem*. En guldgruva av kunskap om CVI, se [länk 13](#) och [länk 14](#).

Uppmuntra till användning av synen: lek med färger och föremål som stimulerar synen, starka färgkontraster och föremål som blänker. God belysning är viktigt. Olika personer kan markera sin identitet med hjälp av tydliga färger i klädseln. Man kan behöva hjälpa till att stabilisera huvudet eller hitta en position som optimerar förmågan att se och synträna. Utnyttja synpedagogens tips tidigt för att synträna. [Länk 15](#).

Hörseln

Örat och hörseln

Ytterörat fångar in ljudvågorna och leder in dem genom hörselgången mot trumhinnan, som börjar vibrera och överför ljudet i form av en rörelse till de små benen i mellanörat. Genom att vi har två öron kan vi uppfatta varifrån ljudet kommer.



Figur från 1177.

Mellanöra förstärker ljudet genom de små hörselbenen, hammaren, städet och stigbygeln. Det finns också en muskel som kan göra att benen dämpar allt för höga ljud och skyddar hörseln. Från mellanörats luftfyllda hålrum går en smal kanal, örontrumpeten, till svalget.

Inneröra tar emot svängningarna från stigbygeln, som sitter vid ovala fönstret och sätter vätskan i snäckans vätskekanal i svängning. Med den rörelsen aktiveras små sinnesceller, hårceller, som skickar en nervimpuls via hörselnerven till hörselcentrum i hjärnan. I hörselcentrum bearbetas ljudintrycken till meningsbärande ljud. Om det är mycket surr runt om kan det bli svårt för hjärnan att urskilja tal och därför måste ljudmiljön vara lugn. Annars är det svårt att sortera ut tal från ovidkommande ljud. Allt blir en ljudmatta. I samma skallben som snäckan ligger i finns båggångarna och balanssinnet.

Hörseln är ett känsligt sinne. Det finns över 15 000 hårceller i snäckan som fångar upp olika frekvenser. En person med normal hörsel uppfattar ljud från mörka basljud (20 Hz) till mycket högfrekventa ljud (20000Hz) med störst känslighet i intervallet 500 och 4000 Hz, svängningar per sekund. I det ljudområdet ligger tal. Hörseln är mycket viktig för ett barns utveckling och för att kunna delta i sociala sammanhang. Den som inte hör får svårare att samspela med omgivningen, kan bli avskärmad och även rädd. Personer i omgivningen kanske inte anpassar sin kommunikation och sitt bemötande på ett sätt som gör att det blir begripligt. En bullrig omgivning kanske är för bullrig eller högljudd för att det ska gå att urskilja informationsbärande ljud som tal eller ljudsignaler.

Hörselnedsättning

Det finns olika orsaker till hörselnedsättning. En del är medfödda hörselnedsättningar och därför görs en första hörselbedömning av alla nyfödda inom ett par dygn. Att tidigt hitta barn med hörselnedsättning och sätta in åtgärder hjälper barnet att utvecklas och samspela med sina föräldrar och andra. När man funnit en hörselnedsättning utreder man vidare för att se om det finns bakomliggande faktorer. Föräldrar vill också oftast ha en förklaring, speciellt om ingen annan, eller bara de äldre i släkten, har en hörselnedsättning.

Arvsanlagen kan antingen vara dominant och nedärvda från den ena föräldern eller recessiva vilket innebär att de måste vara nedärvda från båda. Örats strukturer anläggs under den första halvan av graviditeten. Då påverkar, förutom genetiska faktorer, även till exempel infektion med cytomegalvirus som ger skador på innerörat. De läkemedel som riskerar att ge hörselnedsättning är också kända och måste de användas följer man koncentrationen i blodet noga. Sällsynta syndrom kan ha hörselnedsättning som ett symptom.

Man ska alltid utreda barn tidigt så att man kan kompensera med hörselhjälpmedel om det behövs. Det kan vara hörapparat som förstärker ljudet, cockleaimplantat, samt kunskap, råd och stöd för att stimulera och anpassa ljudmiljön på lämpligt sätt. Den pedagogiska hörselvården ger råd och stöd både till barn och vuxna med hörselnedsättning och även vid ljudkänslighet. Man bör även göra om undersökningen om en förändring sker under uppväxten eller senare i livet. Ta kontakt med vården och utred om hörselnedsättning finns. Det finns alltid hjälp att få. På hörcentralerna och inom pedagogiska hörselvården finns ett multiprofessionellt team. Här kan du läsa mer om pedagogisk hörselvård. [Länk 16.](#)

Det kan vara svårt att uppfatta tecken på nedsatt hörsel hos en person med flerk Funktionsnedsättning. Den som är nära måste vara uppmärksam på om reaktionerna inte är som förväntat och att personen inte ger gensvar som förut. Hörselnedsättning kan ske med successiv försämring av hörseln. Det kan komma smygande och ibland plötsligt. Hörselnedsättning hör till det naturliga åldrandet och det ska man vara uppmärksam på. Hörapparat kan hjälpa, men kolla om det finns en vaxpropp!

Hörseln används ofta som kompensatorisk funktion när synförmågan är nedsatt. Vid flerk Funktionsnedsättning kan det dessutom finnas svårigheter med andra kompensatoriska funktioner som minne, koncentration och uppmärksamhet. Den kognitiva förmågan är starkt nedsatt och möjligheten att tolka vad som sker är därför beroende av att omgivningen ger information på ett sätt som går att uppfatta och på en nivå som personen förstår. Som assistent eller anhörig är det viktigt att tänka på hur man talar till den som inte hör och ser bra. Att vara nära och tydlig, men ändå inte skrika, att inte ge så mycket information på en gång, att vara lyhörd och att vänta in den andres svar. Det kan ta tid innan svaret kommer.

Ha tålamod!

Om både syn och hörsel är nedsatta på grund av sjukdom eller svår hjärnskada blir det ännu viktigare att hitta möjligheter till kommunikation och kompensatoriska strategier. Det föds mellan 6 och 8 barn i Sverige med dövblindhet och varje år är det ca 20 som förvärvar dövblindhet. Många har antingen syn- eller hörselrester, eller både och, men detta försvårar mycket i samspelet med andra. Vid flerfunktionsnedsättning finns dessutom intellektuell funktionsnedsättning som ytterligare ställer krav på anhöriga och omgivningen i övrigt att hitta kompenserande strategier. Förbundet Sveriges dövblinda <http://www.fsd.org/>

Olika typer av hörselnedsättning

1. Sensorineuronal hörselnedsättning innebär att skadan sitter i hörselnäcken, cochlea. Skador på hörselnerven som leder in till hjärnans hörselområde är mer sällsynt. Skadorna i hörselnäcken kan vara genetiska och medfödda, men kan också uppkomma under livet av buller, hög musik, infektioner, vissa läkemedel eller skador. Bullerskador ska förstås förebyggas. Både barn och vuxna kan få cochleaimplantat som skickar in ljud direkt mot hörselnerven. Cochleaimplantat är en teknisk utveckling som verkligen har inneburit stor förbättring genom att återställa en sinnesfunktion. Nästan 3 600 har fått cochleaimplantat i Sverige (2020).

2. Central hörselnedsättning drabbar det centra i hjärnan som bearbetar den information som kommer in via örat.

3. Konduktiv hörselnedsättning, Ledningsfel som ger hörselnedsättning, innebär att ljudet hindras på vägen från ytterörat in via trumhinnan och mellanörat till hörselnäcken. Oftast är det ett tillfälligt hinder.

Hinder i mellanörat där vanligaste orsaken hos barn är ”vätska bakom trumhinnan” beroende på en inflammation eller infektion i mellanörat. Vätskan blockerar ljudvågorna. Ibland är vätskan varig och seg. Nästan alla barn har haft någon öroninflammation. Inte alla behöver antibiotika. Sök vård så att läkare kan inspektera örat. Om det inte läker ut sätter öronläkare ibland in rör genom trumhinna för att lufta mellanörat.

Det kan också uppstå efter en flygresor då inte tryckutjämningen fungerat via örontrumpeten. Den ”öronkatarren” går oftast tillbaka av sig själv, men för den som varken kan säga till eller medverka till att tryckutjämna kan öronläkare behöva ta håll på trumhinnan.

Hinder i ytterörat/hörselgången kan vara vax som bildat en vaxpropp, eller en ytlig infektion eller eksem. Hörselgångens hud skyddas av ett tunt lager vax, och lite vax som syns i mynningen är helt normalt. Peta aldrig med en tops eller annat i hörselgången. Risk finns att skada trumhinnan. Ibland blir det en ordent-

lig plugg som kan irritera, göra ont och ge lock för örat och sänkt hörsel. Vatten i hörselgången vid bad eller dusch kan lägga sig mot trumhinnan. Ofarligt men obehagligt.

En stor perforation, ett hål, på trumhinnan efter infektion eller trauma hindrar också ljudet från att ledas inåt. Sällsynta andra ledningshinder kan uppkomma med åren, som brott eller sammanväxning av hörselbenen i innerörat, koleasteatom som är en ansamling av hudceller, eller otoskleros som är en ovanlig förbening där stigbygeln växer fast i ovala fönstret. Alla tilltagande hörselproblem ska undersökas.

Behandling av vaxpropp

Barn ska undersökas innan du behandlar vaxproppen. Om du misstänker att ditt barn har en vaxpropp ska örondroppar inte användas innan man inspekterat trumhinnan. Man behöver veta att trumhinnan är hel och att ingen infektion finns. En vuxen kan man behandla med receptfria örondroppar från apotek. De mjukar upp vaxproppen. Ibland hjälper inte det. En sjuksköterska eller läkare kan titta in med en speciell lampa. Om det inte varit problem med trumhinnan tidigare kan en sjuksköterska kontrollera och spola ut den. Läkare kan suga ut vaxproppen. Det är viktigt att aldrig peta med något i hörselgången så att vaxet förs inåt.

Ljudmiljö

En god ljudmiljö är viktig för oss alla och särskilt viktig för de som hör dåligt. Om man måste anstränga sig för att höra vad som sägs blir det mindre kapacitet över för att bearbeta det man hör och det blir svårare att komma ihåg. Genom att dämpa bakgrundsljud och förbättra rumsakustiken får vi bättre möjlighet att uppfatta vad som sägs, det blir lättare att koncentrera sig och dessutom ökar trivseln i rummet.

En ljudsmart miljö kan skapas med enkla medel genom att till exempel dämpa ljud från stolar och skåp (tassar på stolsben), och en duk på bordet. I många fall kan man minska störande omgivningsljud genom att placera maskiner (till exempel disk- och kaffemaskin) i separata utrymmen eller bakom ljudabsorberande skärmar. Du kan också åstadkomma en samtalsvänlig miljö genom att stänga av TV, radio och dator. Läs mer om ljudmiljö i Vårdhandboken 20200220. [Länk 17.](#)

Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK, kan innebära till exempel föremål att lyssna på för den som inte ser, eller föremål att lukta eller känna på som förberedelse inför vad som kommer att hända. Det hjälper till att skapa trygg-

het. Logoped och specialpedagog ger råd om kommunikation utifrån individuella behov (se [kapitel 3](#)). Läs mer om hörselnedsättning och intellektuell funktionsnedsättning. [Länk 18.](#)

9 goda råd när du ska tala med en person som har hörselnedsättning

- Se till att du har personens uppmärksamhet. Personen måste både höra och se dig.
- Tala direkt och försök få ögonkontakt.
- Tala tydligt och inte för fort.
- Använd normal tonstyrka. Skrik inte och aldrig mot hörapparaten.
- Tala inte bakom en tidning eller bakom handen.
- Placera dig så att ljuset faller på ditt ansikte. Då syns dina munrörelser och mimik bättre.
- Undvik onödigt oväsen. Försök att få till en lugn miljö utan andra ljudkällor.
- Om flera personer samtalar, konkretisera och förklara.
- Skrattar man och ler – försök förklara varför man skrattar och ler.

LÄS MER

På hörsellinjen finns mer fakta om hörseln inklusive några filmer. [Länk 19.](#)

Riktlinjer för utredning av barn. Förklaringar om olika utredningar som görs. [Länk 20.](#)

Riktlinjer för utredning av vuxna. [Länk 21.](#)

Hörselskadades riksförbund, se www.hrf.se.

Sveriges dövas riksförbund, se www.sdr.org

Hjärnsynskada/CVI av Margaretha Strinnholm och Ann Butler.
Nordkvist, Diamedia 2021.



Länkar Kapitel 12.

1. <https://www.1177.se/liv--halsa/sa-fungerar-kroppen/ogat-och-syner/>
2. <https://www.srf.nu/leva-med-synnedsattning/om-synskador/de-vanligaste-ogonsjukdomarna/medfodd-katarakt/>
3. <https://anoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/medicinsk-omvardnad/syn>
4. <https://www.cviscotland.org/documents.php?did=1>
5. <https://vimeo.com/channels/1341920>
6. <http://www.iexpressmyself.com/>
7. <https://www.visio.org>
8. <https://www.visio.org/en-gb/slechtziend-of-blind/meervoudige-beperking>
9. [https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/31221/Barn%20och%20ungdomar%20med%20h%c3%a4rnsynskada%20%e2%80%93%20CVI.pdf?a=false&guest=true](https://www.anoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/filmade-forelasningar/livets-mojligheter-2018/cvi-hjarnsynskada-/<u>https://www.anoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/filmade-forelasningar/livets-mojligheter-2018/cvi-hjarnsynskada-/</u>10. <a href=)
11. <https://anoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/medicinsk-omvardnad/syn/>
12. <https://www.norrbottn.se/sv/Halsa-och-sjukvard/Kliniker-mottagningar/Syn--Horselenheten/Syncentralen/Vad-ar-hjarnsynskada/>
13. <https://cviscotland.org/>
14. <https://cviscotland.org/documents.php?did=3&sid=292>
15. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/20473869.2020.1721160>
16. <https://www.norrbottn.se/publika/ls/horsel/Syn%20och%20horsel/Ped%20hv/Broschyrer/Broschyr%20Pedagogiska%20h%c3%b6rselv%c3%a5rden.pdf>
17. <https://www.varhandboken.se/arbetssatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/horselnedsattning-och-rehabilitering/bemotande-vid-nedsatt-horsel/>
18. <https://dnhb.se/vara-malgrupper/fler-malgrupper/utvecklingsstoring/>
19. <https://horsellinjen.se/fakta-och-rad/>

Hörselnedsättning hos barn

20. https://plus.rjl.se/info_files/infosida44952/barn_med_horselnedsattning_var-driktlinjer_sydostra_sjukvardsregionen.pdf

Hörselnedsättning hos vuxna

21. <https://vardgivare.skane.se/var driktlinjer/oron-nasa-hals/ako/horselnedsattning/>



KAPITEL 13.

Epilepsi

Alla som möter och som vårdar barn, ungdomar och vuxna med epilepsi behöver ha kännedom om epilepsi och hur man behandlar akuta krampstillstånd. Epilepsi kan yttra sig på många sätt och får ibland stora konsekvenser för både den enskilde och anhöriga.



Svenska Epilepsiförbundet

Vad är epilepsi

Epilepsi är ett samlingsbegrepp för en rad olika tillstånd som innebär ökad benägenhet att få oprovocerade epileptiska anfall. Diagnosen sätts i regel efter två eller fler anfall. Alla dessa tillstånd orsakas av någon form av skada eller avviken funktion i hjärnan, medfödd eller förvärvad. Personer med svåra hjärnskador har ofta epilepsi tillsammans med andra funktionsnedsättningar. De med svårast hjärnskada har oftast de svåraste anfallen och den högsta frekvensen av anfall. Hos dem är det också svårast att uppnå krampfrihet med behandling. Epilepsi kan förekomma i alla åldrar och det finns enligt Socialstyrelsen ungefär 12 000 barn och ungdomar och 69 000 vuxna med epilepsi i Sverige. I många fall finner man trots utredning ingen specifik orsak till epilepsi.

Orsaker till epilepsi

Hjärnskadan som orsakar epilepsi kan bero på utvecklingsavvikelse av hjärnan i fosterlivet, restillstånd efter syrebrist eller blödning, genetiska/ärftliga tillstånd, infektioner, skallskador, hjärntumörer, kärlförändringar eller vissa fortskridande och nedbrytande sjukdomar i hjärnan. Ibland finns det ett tydligt område varifrån epilepsin utlöses, det kallas då för att anfallen sker fokalt, ibland är skadan diffus, multifokal. Antingen finns det ett antal nervceller i hjärnbarken som är överaktiva, eller så har personens kramptröskel, motstånd mot att få anfall, sänkts av någon anledning, så att anfall uppkommer.

Epileptiska anfall och andra anfall

Ett epileptiskt anfall definieras som de symtom som uppstår vid en plötslig, men spontant övergående rubbning i hjärnans funktioner, orsakade av onormala, samtidiga och upprepade urladdningar i ett antal nervceller i storhjärnans bark.

Anfall som inte är epileptiska kan bero på många olika orsaker. Små barn kan få affektanfall och feberkramper, men de är ofarliga och brukar upphöra bortåt 5-årsåldern. De kräver ingen behandling, men kan te sig skrämmande och det är viktigt att ge korrekt information. Andra anfall kan bero på yrsel, migrän, hyperventilation på grund av rädsla eller smärta då personen andas så häftigt, att koldioxidhalten i blodet sänks till en nivå som utlöser yrsel och även kramp i armar och ben.

Vid svimning kan man få kramper utan att ha epilepsi. Stereotypa beteenden och avskärmning vid autism och intellektuell funktionsnedsättning kan vara svåra att tolka och för tankarna till epilepsi. Samtidigt kan epileptiska anfall ibland te sig som psykiska reaktioner. Gastroesofagal reflux, sura uppstötningar, ökad muskelspänning/spasticitet hos personer med cerebral pares kan också se ut som ett krampanfall.

Epileptiska anfall kan yttra sig på olika sätt. Om anfallet startar i en begränsad del av storhjärnans neuronala nätverk benämns det fokalt. Symtomen beror på vilka funktioner som finns representerade inom det aktuella området i hjärnan. Ett enkelt partiellt anfall har symtom begränsade till en del av hjärnbarken och medvetandet är opåverkat.

Det är inte ovanligt att ett enkelt-partiellt anfall övergår till ett komplext partiellt anfall som också har sitt ursprung i en begränsad del av hjärnbarken, men som sprids och påverkar medvetandet. Ibland sprids det ytterligare och övergår i ett sekundärt generaliserat anfall – ett stort anfall med medvetlöshet. Fokala (avgränsade) anfall förekommer både med och utan att medvetandet påverkas.

Ett *primärt generaliserat anfall* kommer momentant med medvetandeförlust. Det kan vara frånvaro i någon sekund, (*abscensanfall*) en plötslig ryckning i någon del av kroppen, (*myokloniskt anfall*), eller toniskt-kloniskt där anfallet startar plötsligt, personen faller och förlorar medvetandet. Ett anfall kan alltså starta som en lokal störning och sedan spridas och övergå i ett stort generaliserat anfall, GTK-anfall, *generaliserat toniskt-kloniskt* anfall. Vid ett sådant anfall blir personen medvetlös, faller och får spänningar och muskelryckningar i hela kroppen. Ett generaliserat anfall kan också starta direkt med liksidiga ryckningar, frånvaroattacker eller korta muskelryckningar.

Även stora GTK-anfall varar oftast under ett par minuter och slutar utan åtgärd, men de kan bli långvariga eller övergå i det som kallas *status epilepticus*. Man brukar definiera anfallet som status epilepticus om det varat över 30 minuter eller om personen efter ett krampfritt intervall får ett nytt anfall utan att återfå medvetandet inom 30 minuter. Ett långvarigt anfall riskerar att ge ytterligare skador på hjärncellerna. Status epilepticus är ett livshotande tillstånd och måste behandlas direkt och på sjukhus. En person kan ha flera olika typer av anfall. Oftast behand-

lar man inte förrän efter två anfall. Vid svår epilepsi måste behandlingen ofta pågå livet ut.

Man brukar skilja mellan epileptiska syndrom och epileptiska anfall. Ett epileptiskt syndrom är beteckningen på ett mer eller mindre enhetligt sjukdomstillstånd med en ökad anfallstendens, där patienterna har ett flertal symtom eller egenskaper gemensamt – exempelvis orsak, förlopp, allvarlighetsgrad, EEG-bild och behandlingsbarhet. Många anfallstyper är vanligare vid vissa åldrar beroende på hjärnans mognad och förändras över åren. Vissa epileptiska syndrom kan vara vanligare förekommande bland personer med funktionsnedsättningar.

Epilepsi är behandlingsbart och därför är det viktigt att epileptiska anfall upptäcks och klassificeras korrekt. Epilepsin bör först klassificeras efter orsak, därefter ges en anfallsbeskrivning. Vid flerfunktionsnedsättning är anfallen många gånger svåra att klassificera på grund av att hjärnskadan är diffus och ger upphov till många ”anfallshärdar”, *multifokalt utlösta anfall*. Genom att det samtidigt kan förekomma andra funktionsnedsättningar som intellektuell funktionsnedsättning, perceptionsstörningar samt syn- och hörselnedsättning, försvåras upptäckten och identifieringen av anfallen.

Utlösande faktorer kan vara;

- Sömnbrist
- Feber
- Infektioner
- Fysisk eller psykisk stress
- Flimrande ljus
- Intensiv solbestrålning
- Hormonella faktorer
- Läkemedel – plötsliga dosändringar

Utredning av krampanfall

Det är viktigt att läkaren får en så noggrann beskrivning som möjligt av anfallet för att kunna ge rätt behandling. För att beskriva anfallen har man stor hjälp av att filma dem. Det ger möjlighet att tillsammans med läkare samtala om och utvärdera olika symtom. I Nationella rekommendationerna framgår klart att barn ska utredas och behandlas av barnläkare med erfarenhet av epilepsi. Bedömningen bör ske inom 2 veckor för barn under 2 år och inom 4 veckor för övriga barn, ungdomar och vuxna.

Hälso- och sjukvården bör erbjuda

- akut konsultation med läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi till barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi (prioritet 3)

- neurologisk bedömning av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, till barn under två år med misstänkt epilepsi (prioritet 1)
- neurologisk bedömning av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, till barn över två år och ungdomar med misstänkt epilepsi (prioritet 2)
- neurologisk bedömning (inom fyra veckor från första vårdkontakten) av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, till vuxna med misstänkt epilepsi (prioritet 2).

1. Anamnes (sjukdomshistoria)

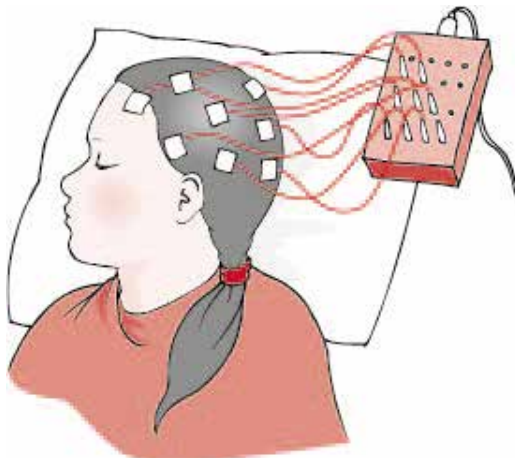
Den beskrivning anhöriga ger är av största vikt. Den viktigaste uppgiften är att ta reda på om det verkligen är epileptiska anfall eller om det finns andra orsaker bakom, till exempel gastroesofagal reflux, ofrivilliga rörelser som vid cerebral pares med växlande muskelspänningar, svimning eller andra cirkulatoriska orsaker.

2. Status

En noggrann kroppslig, neurologisk undersökning görs för att ge möjlighet till en adekvat utredning och behandling. Ibland gör man även en neuropsykologisk bedömning, men en person med flerfunktionsnedsättning har stora svårigheter att medverka vid formella tester.

3. EEG-undersökning

EEG står för *elektroencefalografi* och är en undersökning som registrerar den elektriska aktivitet som hjärnans celler alstrar när de kommunicerar med varandra. EEG är alltid nödvändig vid misstanke om epilepsi, och kan också tala om var det eller de utlösande områdena finns. Man letar efter epileptiska urladdningar i EEG. De kan synas inom ett begränsat område i hjärnan eller utbredd över hela hjärnan.



Figur: Epilepsiundersökning med EEG.

Man måste ta hänsyn till barnets ålder när man bedömer EEG. Det beror på att hjärnan mognar under uppväxten och utseendet på EEG förändras under åren. I 20-årsåldern kan EEG bedömas som hos en vuxen persons EEG.

På barn görs registreringen även under sömn, då det finns epilepsiformer som uppträder under sömn men inte i vaket tillstånd. För att barnet ska kunna somna kan man ge melatonin innan. Ibland gör man, särskilt på barn, ett EEG efter att man bara tillåtit lite sömn natten innan, det vill säga ett *sömndepriverat EEG*. Då kan man provocera fram förändringar som kan finnas mellan anfall. Man brukar be personen att hyperventilera, flåsandas, blåsa på ett papper eller liknade *går*, samt provocera med blinkande ljus eftersom det kan finnas anfallsutlösande faktorer.

En bakomliggande hjärnskada orsakar ofta störningar av diffus natur som ibland försvårar bedömningen. Ett normalt EEG innebär inte självklart att patienten inte har epilepsi. Ett onormalt EEG innebär inte alltid att patienten har epilepsi eller får anfall. EEG-fyndet bedöms av specialistläkare. Ofta måste man göra om EEG för att få säkrare besked. EEG behövs inte rutinemässigt för att bedöma behandlingseffekt av antiepileptisk medicinering utan resultatet utvärderas i första hand med hjälp av anfallsdagbok och uppföljande kontakter.

Vid oklara anfall eller svårklassificerad epilepsi som är terapiresistent med farmakologiska medel, bör man göra långtidsregistrering med video-EEG på både barn, ungdomar och vuxna.

4. Avbildning av hjärnan

Oftast görs en undersökning för att avbilda hjärnan med MRT eller CT för att försöka hitta en förklaring till epilepsin. Helst gör man inte röntgenundersökning på barn eftersom det medför strålning på den omogna hjärnan.

MRT, magnetresonanstomografi eller *magnetkamera*, påvisar anatomiska förhållanden i hjärnan. MRT visar anatomin bättre än någon annan metod och ger ingen strålning eftersom bilderna produceras med radiovågor. Utvidgad undersökning görs till exempel om man funderar på att operera epilepsin. En väl avgränsad epilepsihärd kan eventuellt opereras, mer om det nedan. MRT kräver speciella förberedelser och kan inte göras om det finns aktiva implantat, till exempel pacemaker, läkemedelspumpar eller metall inopererat i kroppen. Om patienten har en programmerbar shunt ska den kontrolleras efteråt (se [kapitel 15](#) om hydrocefalus). Läs mer om MRT. [Länk 1.](#)

Datortomografi eller CT (*computerized tomography*) är en röntgenundersökning som görs i akuta situationer då det finns omedelbart behandlingsbehov och kanske misstanke om blödning eller hjärntumör. Den ger dock inte lika mycket information som MRT, som oftare kan påvisa orsaken till epilepsin. När det gäl-

ler små barns hjärnor ska man noga överväga om CT ska göras då man funnit att störningar kan uppkomma i hjärnans utveckling. Man väljer hellre MRT eller ultraljud. [Länk 2.](#)

Akut behandling av epilepsianfall

Att se sitt barn eller annan närstående få ett stort epilepsiskt anfall är skrämmande. Det är viktigt att veta att de flesta epileptiska anfall spontant går över inom två–tre minuter. Om anfallet varar längre kan akut behandling bli nödvändigt. Om ett anfall inte går över spontant ges ordinerad krämlösande läkemedel (diazepam eller midazolam) oftast efter 5 minuter. Man måste inte åka in till sjukhus om man känner personen väl och vet hur anfallen brukar bete sig. Personen bör ha sitt läkemedel lättillgängligt för anhöriga eller personal.



Åtgärder vid epilepsianfall

- Ta det lugnt och stanna alltid kvar hos personen.
- Se till att personen inte skadar sig under anfallet.
- Lägg gärna något mjukt under huvudet.
- Lätta på kläderna så att inget sitter åt runt hals eller midja och ta av glasögonen.
- Stoppa inte in något i munnen. Det kan skada tänderna.
- Lugna omgivningen.
- Ge inte något att dricka. Personen kan inte svälja.
- Stanna kvar efter anfallet gått över och medvetandet återkommit.
- Tala lugnt och skapa trygghet.
- Lägg personen i sidoläge efter anfallet så att saliv kan rinna ut ur munnen.
- Notera tiden och hur anfallet såg ut så du kan informera sjukvården eller anhöriga.

Om det är personens första anfall, eller om anfallet pågår mer än fem minuter eller upprepas; ring efter ambulans och åk in till sjukhus om inte andra instruktioner getts om åtgärder hemma. I väntan på ambulans, se till att personen ligger säkert och inte kan skada sig, lägg något mjukt under huvudet, men stoppa inte in något i munnen. Stanna kvar tills ambulans kommer eller annan personal eller anhörig tar över kontakten.

Om anfallet inte går över – status epilepticus

Vid stora generaliserade anfall, GTK-anfall, som inte går över trots kramplösande läkemedel för akutbehandling, ringer man 112 och åker in till sjukhuset. Ett sådant anfall kallas status epilepticus. På sjukhuset ger man läkemedel direkt i blodet, intravenöst kramplösande läkemedel, till exempel midazolam. Ibland krävs narkos för att häva anfallet. Personen blir då inlagd på intensivvårdsavdelningen. Skälet till att använda narkos är att skydda nervcellerna i hjärnan från skador, och kroppen i övrigt från komplikationer till följd av andnings- och cirkulationspåverkan. Intensiv övervakning inklusive EEG görs. Efter ett anfall är personen trött och påverkad och somnar ofta.

Akutläkemedel vid epilepsianfall

Diazepam i klysma ordinerar ofta som kramplösande medel i akut läge. Dosen kan vara upp till 0,5 mg/kg kroppsvikt för små barn. Instruktion om hur klysma ges i ändtarmen ska alla som ger omvårdnad vid epilepsi känna till.

Midazolam munhålelösning (Buccolam®) är ett preparat som ges buccalt, innanför kinden, och tas upp av blodkärlen i munnens slemhinna. En fördel är att man inte behöver dra ner byxorna som med klysma när någon får ett stort epileptiskt anfall. Det är viktigt att lära sig att ge detta. Dela dosen mellan höger och vänster kind så att inte lösningen rinner ut och massera ut den lite försiktigt. Om personen ligger ner på sidan kan man ge hela dosen i den undre kinden. Det finns en noggrann instruktion på nätet med bilder om hur man ger munhålelösningen, men be att få gå igenom det med sjuksköterska.

FILMER Epilepsiförbundet i Norge har gjort några filmer, en vuxen med GTK som får Buccolam [Länk 3.](#)

FILM Förädrar berättar om sitt barn [Länk 4.](#)

Kloralhydrat, som är ett äldre läkemedel, används ibland om annat inte hjälper

och ges som klysma eller i gastrostomiporten.

Långsiktig behandling av epilepsi

Målet med behandlingen är att förebygga anfall och att de anfall som kommer ska vara så få och lindriga som möjligt. För att lyckas är det viktigt att man utrett att det är epilepsi och inte anfall som har annan orsak.

Man ska eftersträva ett så normalt liv som möjligt anpassat efter den enskildes förutsättningar. En god allmän omvårdnad med tillräcklig sömn och vila, adekvat vätske- och näringstillförsel samt smärtfrihet är viktiga faktorer för ett gott behandlingsresultat. Andra viktiga anfallsförebyggande faktorer är att undvika stress samt störande ljus och ljud. Ibland kan man identifiera anfallsutlösande faktorer, ibland kommer anfall oavsett vad man gör.

Man kan inte undvika allt misstänkt och skapa ett onödigt kringskuret liv för personen. Det är viktigt att se till helheten, och tillsammans med nätverk och vård diskutera om det finns något att göra kring personens allmänna välbefinnande för att minska risken för anfall. Fundera tillsammans över vilka situationer eller tider på dagen som är sårbara? Kanske kan man förebygga genom att undvika eller förändra dessa? Ibland finns "tekniker" för att påverka anfallen, till exempel undvika att ett fokalt anfall sprider sig till ett generaliserat. Här är det nätverket kring personen som kan komma på vad som gäller eftersom det är helt individuellt. Det är mycket angelägna och viktiga diskussioner.

Med medicinering kan man uppnå god kontroll på anfallen för cirka 75–80 procent av alla med epilepsi och det är därför det man provar först. Om två eller tre mediciner inte har effekt har man en terapiresistent epilepsi och då kommer tre andra behandlingsalternativ in i bilden: *neurokirurgisk behandling, vagusnervstimulering och kostbehandling*.

Läkemedelsbehandling vid epilepsi

Man eftersträvar att kunna ge ett läkemedel som ger så god effekt som möjligt med så minimala biverkningar som möjligt och helst ge det i låg dos. Samtidigt måste man se över andra läkemedel som personen tar eftersom de kan påverka varandra. Vissa läkemedel kan sänka anfallströskeln, andra kan påverka nedbrytning och utsöndring av läkemedel. Det är därför viktigt att läkaren får fullständig information om vilka läkemedel personen tar.

Det är viktigt att berätta för anhöriga att läkemedlet inte är en botande behandling utan en förebyggande behandling, som hjälper så länge man tar läkemedlet regelbundet. Att plötsligt sluta ta läkemedlet kan vara farligt. För många är det en

livslång läkemedelsbehandling.

Varje individ är unik och behandlingen måste väljas utifrån det. Man har ganska god kännedom om hur läkemedlen verkar och vilket läkemedel som är lämpligt vid olika typer av epilepsi. Det finns dock stora skillnader mellan olika individer när det gäller hur ett specifikt läkemedel fungerar och bryts ner i kroppen. Halten i blodet är beroende av detta och av hur många doser som ges per dygn. Kontroll av blodkoncentration av läkemedlet är ofta värdefull men bör enbart göras om det finns särskilda behov av det. Läkemedlen verkar på olika sätt i hjärnan, men exakt mekanik är inte känd då man inte ännu känner till varför epilepsi uppstår. Vissa läkemedel påverkar nervcellernas yta så att cellernas aktivitet minskar, andra påverkar signalsubstanserna. Till exempel ökar signalsubstansen GABA och dämpar därigenom nervcellernas aktivitet.

Biverkningar av antiepileptiska läkemedel

Biverkningarna som beskrivs är många, men reaktionerna är mycket individuella. Vissa biverkningar kommer direkt och är lättare att ta ställning till. Svårast är de biverkningar som kommer smygande. Ett exempel är *vigabatrin* (Sabrilex®), som används med god effekt vid så kallad infantil spasm, men ofta ger synförändringar på sikt. Infantil spasm är en svår epilepsiform som måste behandlas hos små barn. Man är noga med att kontrollera ögonen och inte låta ett litet barn använda det länge.

En viktig fråga man ska ställa vid behandling är: Vilken är risken av fortsatta anfall och vilken är risken vid medicinering för barnets neurologiska, kognitiva och sociala utveckling och den vuxnes funktion i vardagen?

Multiprofessionellt team

Det kan inte nog poängteras vikten av att hela tiden utvärdera behandlingen så att man inte hamnar i en överbehandlingssituation med biverkningar. Uppföljning ska ske av ett multiprofessionellt team. Överföring till vuxenvården ska planeras och genomföras med god framförhållning så att en kontinuitet i behandling och uppföljning kan skapas.

Barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning har nästan alltid kontakt med ett habiliteringsteam och barnneurolog. Motsvarande måste finnas även för vuxna med flerfunktionsnedsättning. Socialstyrelsen skriver i Nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi:

Inom habiliteringen finns multiprofessionella habiliteringsteam för barn med epilepsi och en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning.

...Det multiprofessionella omhändertagandet inom habiliteringen för barn och ungdomar skiljer sig avsevärt i struktur och funktion jämfört med ha-

biliteringen för vuxna, vilket kan innebära svårigheter i övergången från barn- till vuxensjukvård.

Vid flerfunktionsnedsättning förekommer ofta en blandning av olika epilepsityper och vid komplicerad epilepsi är det ofta nödvändigt med en kombination av preparat. Det ger ökad risk för biverkningar. Behandlingen innebär ofta många byten och olika kombinationsförsök, ibland utan att anfallsfrihet uppnås. Oftast är det möjligt att smygga in och ut läkemedlen utan brådska.

Då kombinationer förekommer är det ännu viktigare att vara uppmärksam på bieffekter. En del preparat ger ökad saliv- och slemproduktion, vilket kan försvåra andningen vid flerfunktionsnedsättning. Det utgör inget hinder, men man måste vara noggrann med att se till att slemmet kommer upp från luftvägarna. Ett exempel är *klonazepam* (Iktorivil®) som tillhör gruppen *benzodiazepiner*. De flesta läkemedlen kan ge trötthet, åtminstone i början av behandlingen. Vid flerfunktionsnedsättning behövs oftast lång behandlingstid, ofta livslång.

Principer för läkemedelsbehandling vid epilepsi är att inleda med ett läkemedel, monoterapi, efter två oprovocerade anfall och utredning. Antiepileptiskt läkemedel, AED, väljs utifrån anfallstyp och man tar bland annat hänsyn till ålder, vikt och eventuell annan behandling. Genom att successivt trappa upp dosen minskar man biverkningarna och man ska sträva efter minsta effektiva dos. Uppräkningen i faktarutan är en allmän information. Detaljer om varje läkemedel står dels på bipacksedeln, dels i FASS. [Länk 5.](#)

Fråga den behandlande läkaren och gå gärna en kurs om epilepsi eller gå med i epilepsiförening. [Länk 6.](#)

Tips på annan litteratur hittar du längst bak i boken. Här i kapitlet anges namnen på några antiepileptiska läkemedel som finns. Specialistläkare och neurolog kan ge ytterligare upplysningar.

Koncentration av läkemedel i blodet

Det är för flera av läkemedlen möjligt att följa koncentrationen i blodet. Man gör det om man misstänker att en lagom nivå inte uppnåtts, vid biverkningar på en låg dos eller vid misstanke om för hög halt och risk för påverkan på till exempel lever. Provet tas på morgonen innan första medicindosen om inte läkaren sagt annat. Då får man veta den lägsta nivån. Ibland tar man också prov på leverns funktion och på blodkropparna som kan påverkas av vissa läkemedel, speciellt vid höga koncentrationer och i kombinationer med andra läkemedel eller sjukdomar.

Anfallsregistrering

För att utvärdera anfallsutvecklingen är det ofta värdefullt om anhöriga fyller i ett anfallsschema och beskriver anfällen samt om det fanns något utlösande moment. Det är då lättare för läkaren att utvärdera effekten och ta ställning till fortsatt

behandling. Varje behandlingsplanering ska innehålla information till anhöriga där förväntad effekt, biverkningar och uppföljning ska finnas med. Blankett för anfallsregistrering finns separat som digital bilaga.

Läkemedel vid epilepsi, AED, antiepileptic drugs

Det finns många olika antiepileptiska läkemedel och de säljs under olika namn (här inom parentes). Många finns i beredningsformer som kan ges i gastrostomiporten. I Epilepsiboken sid 107–112 och i länkar till behandlingsrekommendationer finns utförligare information och fler läkemedel presenterade. Vid intellektuell funktionsnedsättning med beteendeavvikelser har rapporterats att barn kan bli irriterbara av levetirazepam. Hos ungdomar och vuxna är denna biverkan dosberoende. Även andra AED såsom benzodiazepiner och vigabatrin verkar ha mer beteendebiverkningar hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Uppföljning är således viktig. [Länk 7.](#)

Fakta

- Karbamazepin (Tegretol®, Trimonil®, Hermolepsin®) är ett beprövat läkemedel och förstahandsmedel vid fokala anfall hos barn och vuxna. Många AED, speciellt enzyminducerande som Phenytoin och Karbamazepin, kan minska ben tätheten och öka risken för frakturer.
- Natriumvalproat (Absenor®, Ergenyl®, Orfiril®) är ett förstahandsmedel vid generaliserade GTK-anfall. Man bör justera doserna vid kombination med lamotrigin.
- Lamotrigin (Lamictal®) har god effekt vid både fokala och generaliserade anfall och kan kombineras med andra läkemedel, dosjustering med valproat, men insättningen måste ske smygande på grund av risk för hudbiverkan.
- Oxcarbazepin (Trileptal®) brukar tolereras väl vid partiella anfall.
- Levetiracetam (Keppra®) används i en ganska bred indikation och är ett gott tillskott till antiepileptiska läkemedel vid svåra kramper och speciella epilepsisyndrom.
- Medlet används med försiktighet till personer med intellektuell funktionsnedsättning och beteendeproblematik då det troligtvis föreligger större risk för beteendebiverkningar.
- Klonazepam (Iktorivil®) har effekt på alla former av epileptiska anfall och ges ibland som tillägg vid svår epilepsi. Vissa barn får beteendeavvikelser och avskärmning av medlet. Varning för ökad salivproduktion och slemmängd som

kan vara mycket besvärande hos en person med flerfunktionsnedsättning. Potent benzodiazepam och tillvänjning finns så att effekten av medlet avtar efter en tids behandling. Måste sättas ut långsamt.

- Clobazam (Frisium®) är ett benzodiazepam som ibland har bra effekt vid svår epilepsi som tillägg till andra läkemedel. Man bör använda AED som är sederande med försiktighet till personer med låg båltonus. De kan även försvåra sväljning. Licenspreparat.
- Etosuximid ges ensamt eller i kombination med andra läkemedel.
- Topiramet ges ensamt eller i kombination med andra läkemedel.
- Vigabatrin (Sabril®) ges vid infantil spasm, men kan ge ögonförändringar.

Neurokirurgisk behandling

Om de epileptiska anfällen orsakas av en eller flera avgränsade härdar i hjärnan kan neurokirurgen avlägsna dem genom operation. Det finns tre principiellt olika behandlingsmetoder vid neurokirurgi mot epilepsi:

- Resektion, borttagande av en del av hjärnan
- Kallosotomi, avskärning av corpus callosum, hjärnbalken
- Multipla, små snitt under hjärnbarken i epilepsihärden.

Alla dessa metoder föregås av en noggrann utredning på regionklinik. Nya avancerade metoder har tagits i bruk eller är på utvecklingsstadiet för att komma åt djupt liggande epilepsihärdar.

Vagusnervstimulering, VNS

Vagusnerven är den stora nerv som försörjer bland annat mag-tarmkanalen och andra inre organ. Den har också en nära förbindelse med hjärnbarken via thalamus, en stor nervomkopplingsstation djupt i hjärnan. Stimulering av vagusnerven kan hämma epileptisk aktivitet från att spridas.

Rent praktiskt går operationen till så att man placerar en elektrod för elektrisk stimulering med viss frekvens och styrka kring vänster vagusnerv där den löper fram på halsen. Impulserna kommer via en tråd från en dosa, generator, som opererats in under nyckelbenet. VNS sänder regelbundna milda pulser av elektrisk energi, liknande en pacemaker. Generatoren kan omprogrammeras av läkare med hjälp av en handdator.

Lämpliga epilepsier att behandla är de som har svåra partiella/partiella-komplexa anfall. Behandlingen sker på neurokirurgisk klinik men kan följas upp av neurolog. Biverkningar kan vara röstpåverkan, andningspåverkan och hjärtpåverkan. Andra och positiva biverkningar som humörförbättringar och förbättrad kommunikation (till exempel vid autism) kan förekomma.

VNS passar inte alla och man kan inte i förväg säga vilka som får effekt, men många får en bra anfallsminskande effekt av VNS. Informativ film för barn med förklaringar och viktig information som kan vara bra för syskon och anhöriga, [länk 8.](#)

Information på många valbara språk finns. [Länk 9.](#)

Filmer om terapiresistent epilepsi och VNS. Länk 10, [länk 11](#) och [länk 12.](#)

Ketogen kost

Sedan många år har man känt till att en kost med högt fetthinnehåll har positiv effekt på svårbehandlad epilepsi. Det används mest hos barn när läkemedel inte fungerar och neurokirurgisk behandling utesluts.

Kosten innehåller hög halt fett och låg halt protein och minimalt med kolhydrater. Det är viktigt med rätt förhållande mellan protein och kolhydrater, vanligtvis i förhållande fyra delar fett och en del vardera av protein och kolhydrat. Dieten måste följas noggrant och energiinnehåll och vätskeintag är reglerat. För ett barn måste mängden protein räcka för tillväxt. Tät kontakt med dietist och *läkare* är nödvändig.

Behandlingen finns med i Socialstyrelsens riktlinjer för epilepsi. Det finns inte tillräcklig evidens för metoden hos vuxna, men om metoden fungerar ska den inte sättas ut när barnet blir vuxet. Det finns också varianter på kostbehandlingen. Först görs noggrann utredning så att man vet att personen till exempel inte har en metabol sjukdom eller saknar vissa enzymer. De bör ha blivit bedömda om eventuell epilepsikirurgi kan göras. Kräkningar och reflux kan göra det svårt med behandlingen.

Behandling med ketogen kost är mycket krävande, men har visat goda resultat då annan behandling inte fungerat. Den kräver relativt stora resurser och görs bara på vissa kliniker dit barnen i så fall remitteras. Behandling med ketogen kost kan vara väl värd att pröva när annan behandling inte fungerat och speciellt på små barn, vid fokala anfall och vid epilepsi vid flerfunktionsnedsättning.

När hjärnan inte får tillräckligt med glukos får den energibrist, och fett bryts ner

KAPITEL 13.

som alternativ energikälla. De ämnen, ketonkroppar, som bildas när fett bryts ner har dämpande effekt på epileptisk aktivitet i cellerna. Resultaten som presenteras är goda.

Biverkningar som man måste känna till är risken för dehydrering (uttorkning), förstoppning och att blodet blir för surt. Man kan drabbas av bland annat lågt blodsocker, järnbrist, påverkan på blodfetter och njursten. Därför är det viktigt med täta kontroller under ledning av den behandlande specialistkliniken. Man måste också noggrant följa tillväxten hos barn. Riskerna för biverkningar måste som vid alla andra behandlingar vägas mot nyttan.

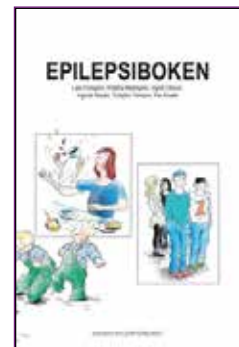
LÄS MER

Pharmacological interventions for epilepsy in people with intellectual disabilities Cochrane Systematic Review – Intervention Version
published: 03 September 2015

Epilepsiboken från Svenska Epilepsiförbundet är skriven för personer som har epilepsi och för anhöriga. Boken ger fördjupad kunskap om epilepsi, se <https://epilepsi.se>.

Nationella riktlinjer vid vård av epilepsi. [Länk 13.](#)

Läkemedel vid epilepsi – behandlingsrekommendation från Läkemedelsverket. [Länk 14.](#)



Faktaundersökning:

Kirsten Sandberg, barnneurolog, Östra sjukhuset Göteborg.

Mona Pihl, habiliteringssjuksköterska, Hälsa och habilitering Uppsala och Nka.

Länkar Kapitel 13.

1. <https://www.1177.se/behandling--hjalpmedel/undersokningar-och-provtagning/bil-undersokningar-och-rontgen/magnetkameraundersokning/>
2. <https://www.1177.se/behandling--hjalpmedel/undersokningar-och-provtagning/bil-undersokningar-och-rontgen/datortomografi/>
3. https://media.medicininstruktioner.se/Assets/Document/573/Svenska_Bucco-lam_191219.pdf
4. <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-epilepsi--behandlingsrekommendation>
5. <https://www.fass.se/LIF/startpage>
6. <https://epilepsi.se/>
7. <https://www.fass.se/LIF/startpage>
8. <https://www.epilepsi.se/om-epilepsi/behandling/vagusnervstimulering/>
9. <https://www.epilepsi.se/om-epilepsi/behandling/vagusnervstimulering/>
10. <https://www.epilepsi.se/om-epilepsi/behandling/vagusnervstimulering/>
11. <http://epilepsiwebben.se/behandling/vns/>
12. <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/barn-och-lakemedel>
13. <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/epilepsi/>
14. <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-epilepsi--behandlingsrekommendation>

KAPITEL 14.

Sömn

En möjlighet till regelbunden vila och avslappning med normal sömnrytm och perioder av aktivitet ligger i den normala hjärnans funktionsmönster. Även kroppen i övrigt är beroende av denna periodicitet, som är kopplad till bland annat kortisol- och tillväxthormoninsöndring. Sömnen är kroppens återhämtningsfas. Många reparativa processer sker helt eller till stor del under natten. Vi vet samtidigt att individer som inte är helt friska får en uppluckring av sömnmönstret. Därför är det av stor vikt att vi gör allt för att ge alla en så störningsfri sömn som möjligt.

Hjärnan behöver vilan under sömn för att återställa funktioner och för att orka med dagens påfrestningar, inlärning och utveckling. Brist på sömn ger sämre kognitiv funktion och humöret påverkas. En barnhjärna under utveckling är extra känslig för bristande sömn. Det nyfödda barnet tillbringar en stor del av dygnet i sömn.

Sömnen kräver neurologisk kontroll. Det är därför inte förvånande att många barn, ungdomar och vuxna med olika funktionsnedsättningar får problem med sömnrytmen. Projektet Läggdags (RBU: Sov gott, se referenslistan) pekar tydligt på hur sömnsvårigheter hos barn med rörelsehinder eller flerfunktionsnedsättning påverkar hela familjens liv. Man fann att mer än 60 procent av barn med omfattande funktionsnedsättning har eller har haft sömnproblem. Vid 16 års ålder hade fortfarande vart femte barn stora problem. Familjens välbefinnande påverkades starkt, inte bara barnets.



Barn med en tidig hjärnskada kan förväntas ha en biologiskt betingad störning av sömnen, det är alltså inte ett inlärt beteende som går att påverka enbart med rutiner och god sömnhygien. För många barn med funktionsnedsättning räcker

det därför inte med allmänna råd, rutiner och stöd till beteendemodifiering. De lyckas inte vidmakthålla ett normalt sömnbeteende utan fortsätter att ha stora svårigheter att komma till ro på kvällen eller har orolig sömn med många uppvaknanden, ofta utan att man kan hitta någon specifik behandlingsbar orsak. Sömnproblemen kan vara av olika typer: insomningssvårigheter, dygnsrytmstörningar eller annan sömnstörning. Sömnstörningar är vanliga hos barn med svår synskada eller blindhet eftersom rytmen styrs av ljus och mörker som i sin tur reglerar produktionen av "sömnhormonet" melatonin (se sidan 179).

Utredning av sömnsvårigheter

Problem med sömnen bör fångas upp tidigt, och tas på stort allvar, eftersom sömn är så viktigt för välbefinnande och många funktioner i vardagen. Sömnproblem berör alla yrkeskategorier och utredning av sömnsvårigheter bör därför ske i tvärfacklig samverkan. Utredning av medicinska orsaker till sömnproblemen ska göras. Alla familjer bör ha kontakt med sjuksköterska och läkare, ofta även psykolog. Kurator kan lotsa till hjälp i den sociala situationen.

En noggrann kartläggning av den individuella situationen är grunden för att kunna sätta in rätt åtgärder. Registrering på ett sömnschema kan vara en hjälp. Att hemma arbeta igenom frågor om nattvanor och rutiner kan ge värdefulla tips om ibland ganska enkla åtgärder till förbättring. Störs sömnen av reflux, kramper, spasticitet och kontrakturer, skavande ortoser, smärta, svårigheter att vända sig i sängen eller av en hård madrass som ger tryck? Är personen över- eller kanske understimulerad? Andningen kan vara otillräcklig nattetid och vissa har mycket slem. Andningsbesvär ska behandlas, liksom förstoppning och kramper. Nattliga epileptiska anfall påverkar sömnen negativt.

Barns behov av trygghet och närhet i relation till föräldrarna är grundläggande. Omvårdnadspersonal har en viktig funktion att fylla när föräldrarna inte är närvarande. Att trygghetsbehovet blir tillfredsställt påverkar sömnen positivt. Ge trygghet, minska obehag och lindra symtom! Sömnskolor till föräldrar hålls via några habiliteringar. Sök hjälp i tid!

Se separat bilaga Utredning av sömnsvårigheter.

Allmänna åtgärder vid sömnproblem

När man tänker över åtgärder är det viktigt att man tar hänsyn till utvecklingsnivån. De flesta personer med flerfunktionsnedsättning fungerar på en tidig nivå, trots att de kan vara fullvuxna i storlek och kroppsliga funktioner. Föräldrar rapporterar om att det oftast är de klassiska råden om rutiner och andra sömnhygieniska åtgärder man provar vid sidan av olika hjälpmedel och medicinska åtgärder.

Till exempel:

- Vaggvisor och lugn musik
- Massage
- Bad
- Varm dryck
- Avsluta dagen i tid
- Vuxen i rummet
- Inte sova på dagen (utom småbarn)
- Tarmkontroll
- Aktivitet under kvällen anpassas
- Trygghet.

Dygnsrytm och fasta rutiner vid sänggåendet är viktigt. Ge tydliga signaler och skapa rutiner som markerar att dagen avslutas. Det kan vara speciell musik, dämpad belysning, speciella nattkläder, ett gosedjur eller annat föremål som bara används vid sänggåendet. Varma bad som ger avslappning före sänggåendet kan underlätta att komma till ro.

Miljön ska vara lämplig. Prova ut lagom temperatur och belysning. Minimera störande ljud. Ge möjlighet till avskildhet.

Kommunikation på rätt nivå skapar trygghet, till exempel kan en speciell melodi, bild, saga, föremål eller beröring användas. Om ett barn inte sover hemma kan man använda sig av inspelade band med föräldrarnas röst som läser en saga eller sjunger en sång. Glöm inte talets betydelse.

Optimera andningsfunktionen. Underventilering nattetid kan uppkomma om svalget blockeras av sovställningen eller orsakas av spasticitet, centralt bristande styrning från hjärnan eller av en förstorad adenoid (körtel bakom näsan) som försvårar näsandning. Försvårad näsandning medför munandning, torra munslemhinnor och snarkning. Inhalera läkemedlen och slemmobilisera vid behov i god tid före sänggåendet i de fall det är möjligt.

Om andningsregleringen fungerar så vaknar man normalt då halten koldioxid i blodet har blivit för hög. Om man till följd av detta vaknar många gånger varje natt sover man inte effektivt. Ibland måste sömnapné, andningsuppehåll, utredas. Man kan göra en nattlig registrering av syremättnad och koldioxidhalt i blodet. Sömnapnéutredning görs på många sjukhus. BiPAP nattetid kan hjälpa till att understöda bristande ventilation. Läs mer i [kapitel 6](#) om andning.

Optimal sovställning ska provas ut då rörelsefunktionen är begränsad. En bra sovställning, anpassad till personen, och regelbunden hjälp med lägesändringar för den som inte vänder sig själv gör nattsömnen lugnare. Använd gärna vändschema. Många med flerfunktionsnedsättning har låg muskeltonus och orkar inte lyfta armar och ben. Då kan även små lägesförändringar betyda mycket för en god

sömn. Ändrad ställning är också viktigt för andningsfunktionen, eftersom olika lungområden ventileras och risken för lungkomplikationer minskas. Vändning hindrar även trycksår genom att samma hudområde inte belastas hela tiden.

Säng med vänd- och lägesfunktioner samt individuellt utprovad madrass bör anskaffas. Rådfråga arbetsterapeuten. Sängskydd, kuddar och kilkuddar är hjälpmedel för en vilsam natt. Skönt lakan och täcke utifrån egna behov och sovkläder som är praktiska, inte skaver och är enkla att byta behövs också. Tungt täcke av typ kedjetäcke eller bolltäcke kan ha effekt hos några barn, men är inte särskilt utprovat vid flerfunktionsnedsättning. Denna typ av täcke medför en tyngd på kroppen och man måste vara varsam så att det inte hindrar andningen och leder till underventilation. Madrasskydd, inkontinensskydd och dreglingskydd ska vara mjuka och följsamma och ha god absorptionsförmåga. Det finns mjuka och fina draglakan för hemmabruk som man kan få via arbetsterapeut.

Trycksårsprofylax är viktigt. Det bör finnas experter på trycksårsförebyggande åtgärder på alla sjukhus. Man kan ta hjälp av en bedömningsskala, (Nortons modifierade se Vårdhandboken), för att se om en person är i riskzonen för trycksår, men den kliniska bedömningen är allra viktigast. Kontrollera huden ofta så att inte knän har legat och tryckt emot varandra eller hälar mot underlag. Såren som uppstår är både smärtande och kan ta lång tid att läka. Läs mer i [kapitel 16](#)

Hjälpmedel ska vara anpassade och fungera för både personen med funktionsnedsättning och för den som hjälper honom eller henne. Ortoser och korsetter ska anpassas så att de sitter rätt. Ibland kan det vara lättare att sätta på ortoser för händer och fötter efter insomningen. Ibland kan de bara bäras dagtid.

Kostintag nattetid kan störa sömnen. Ge lättsmält mat vid den sista måltiden före sänggåendet. Borsta tänderna. Om vätskeintaget under dagen inte varit tillräckligt kan vätska ges via gastrostomin de första timmarna efter sänggåendet. Detta bör dock inte vara regel, det är bättre att försöka ge allt under vaken tid. Det finns olika tekniska lösningar för att administrera vätskan – pump eller via speciell container om så behövs.

Tarmtömning stör nattsömnen. Försök hitta rutiner så att toalettbestyr är avklarade under dagen för att undvika avbrott i sömnen. Byt blöja eller inkontinensskydd vid behov.

Smärta ska förebyggas och vid behov behandlas. Ortopediska komplikationer som kontrakturer, skolios och besvär från höfter, kan göra att smärta stör nattsömnen. Det finns viss erfarenhet av att paracetamol kan underlätta insomnandet. Skrivna instruktioner om liggställning samt hur man bäst bryter spasticitet och smärta ska finnas och vara välkända för alla som hjälper till i omvårdnaden. Läs mer i [kapitel 17](#) om smärta.

Läkemedel vid sömnproblem

Läkemedel kan behövas om övrig omvårdnad inte hjälper. Vissa läkemedel kan ge biverkningar eller tillvänjning. De bör användas med eftertanke, särskilt hos barn och unga och tillsammans med andra läkemedel med påverkan på centrala nervsystemet. Det finns ett stort behov av att hitta ett medel med god effekt, säker administration och som inducerar en normal sömn utan att ge besvärande trötthet dagen efter eller andra negativa konsekvenser. Fokus har alltmer riktats mot melatonin som ett medel utan allvarliga sidoeffekter. Ämnet melatonin beskrevs första gången 1958. Det har sedan början av 1990-talet beskrivits i många artiklar som ett verksamt och okomplicerat medel för att inducera sömn.

Melatonin

Hormonet melatonin är en liten fett- och vattenlöslig molekyll som lätt kan komma ut i blodbanan. Det reglerar flera cykliska, cirkadiska rytmer i kroppen, bland annat dygnsrytmen. Halten melatonin varierar under dygnet och är högst nattetid i mörker. Ljus på celler i ögats näthinna sänder impulser till en anhopning av celler nära synnervskorset, nucleus suprachiasmaticus (SCN), och via speciella bansystem i hjärnan regleras produktionen.

Melatonin produceras bland annat i tallkottkörtelns celler, pinealocyterna, men finns också i magtarmkanalen, näthinna och immunsystemet. Ljus minskar produktionen, mörker ökar den. Melatoninproduktionen når normalt en topp strax innan man brukar gå till sängs. Aktiviteter kan störa cykeln och många saknar en tydlig 24-timmarsrytm, till exempel personer med flerfunktionsnedsättning.

Melatonin har ingen negativ effekt på epilepsi och det rapporteras i vissa studier att svårighetsgraden av epilepsi nattetid kan minska vid behandling med melatonin. Långtidseffekterna är inte kända, men många studier pågår och medlet har blivit förstahandspreparat. Det kan också användas för att personen ska somna vid EEG-undersökningar.

För barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning finns ofta samtidigt både epilepsi och synskada av centralt ursprung, hjärnsynskada, och ibland även annan synnedsättning eller blindhet. Sömnproblematik är då ofta speciellt svår. Hos blinda störs nämligen det sömnberoende hormonmönstret på grund av frånvaro av ljus. Många sömnforskare till exempel James Jans grupp i Vancouver, understryker att även om beteendemodifiering och god sömnhygien är grunden för att bemästra sömnproblemen, räcker det inte till vid circadisk rytmstörning. Tillfört melatonin har en välkänt god effekt hos blinda som saknar perception för ljus och mörker och där dygnsrytmen inte reglerats på normalt sätt. Melatonin har därför länge varit ett godkänt medel till blinda, svårt synskadade och personer med intellektuellt funktionsnedsättning. Det är nu rekommenderat som förstahandsmedel vid sömnstörningar hos barn, efter att andra åtgärder vidtagits. Se bilagor. [Länk 1.](#)

Melatonin kan framställas syntetiskt och finns som tabletter på 1 mg, 2 mg, 3 mg, 5 mg eller lösning 1 mg/ml. Det går bra att ge via gastrostomiporten. Melatonin tas snabbt upp från tarmkanalen och ges därför cirka 30 minuter innan förväntad sömn. Det bör helst ges samma tid varje kväll för att stödja en regelbunden dygnsrytm. Rutiner är viktiga. Effekten av melatonin varar bara några timmar, men räcker för att somna. Många sover sedan hela natten. Vid behov kan man dela dosen och ge en dos vid svårigheter att somna om, bara det inte sker för nära morgonen.

Doseringen är individuell, behandlingen ska följas upp noggrant, och dosen justeras till minsta effektiva dos. I studier används ofta 3 mg till barn oavsett ålder, men erfarenheten visar att även mindre doser kan fungera. I klinisk praxis verkar en dos på 0,1–0,2 mg/kg kroppsvikt fungera för mindre barn och skolbarn. Man kan därför börja lågt och sedan höja efter utvärdering. Att gå över 10 mg innebär i de flesta fall ingen ytterligare effekt enligt rapportering. Läkemedelsverket rekommenderar en dos under 5 mg. Barn som behandlas med melatoninpreparat ska ha kontakt med erfaren barnläkare och man ska alltid utreda om det finns annat som stör sömnen och gör det svårt att komma till ro.

Olika doser eller beredningsformer kan behövas beroende på vilka sömnproblemen är – svårigheter att somna, fragmenterad sömn eller tidigt morgonuppvaknade. Sedan några år tillbaka finns ett depåpreparat, Circadin®, utprovat för personer över 55 år. Det kan ges även till yngre som har många nattliga uppvaknanden för att få en uthållig sömn. Observera att andra orsaker först ska utretts. Circadin ingår inte i högkostnadsskyddet och kan inte ges via gastrostomin. Med depåpreparat bör man vara medveten om att effekten hänger med framåt morgontimmarna och i vissa fall kan ge trötthet på morgonen.

Andra läkemedel

Nitrazepam används ibland vid samtidig epilepsi, det tillhör gruppen bensodiazepiner. De ger förkortad insomningstid och har viss effekt mot uppvaknanden under natten. Effekten minskar efter längre tids bruk och tillvänjningsrisk finns. De kan öka salivproduktion och slembildning i luftvägar och medför viss risk för dämpad andning, speciellt om samtidig behandling med morfinliknade preparat pågår. Dessa medel bör därför användas med försiktighet vid andningssvikt.

Alimemazin, Theralen®, har varit det enda godkända läkemedlet vid sömnproblem hos barn, men kommit alltmer i skymundan sedan melatonin kommit i bruk. Läkemedelsverket avråder från användning annat än i undantagsfall. Bör bara ges kort tid eller i intervaller. Det finns inga studier på säkerheten när det gäller små barn, och medlet ska inte ges under två års ålder då andningen kan dämpas. Kramper har rapporterats som biverkan, liksom risk för rytmrubbningar av hjärtat. Medlet påverkar centrala nervsystemet och blockerar signalsubstansen dopamin med oönskade bieffekter.

Propiomazin, Propavan®, är ett fentiazinpreparat och har en centralt dämpande effekt. Det ger förkortad insomningstid och minskar spontana uppvaknanden. Det kan ges till lite äldre barn och vuxna, med hänsyn tagen till andra läkemedel och sjukdomar. Det påverkar inte sömnmönstret och är inte beroendeframkallande.

Levomepromazin, Nozinan®, tillhör neuroleptika-gruppen och används inom psykiatri. Kan ges i liten dos vid uppvaknade före klockan 24. Man bör vara försiktig vid spasticitet och epilepsi. Preparatet kan ge mycket besvärliga biverkningar och långtidsbehandling bör undvikas.

Biverkningar

Samtliga ovanstående preparat skrivs ut av läkare. Det finns ett antal andra läkemedel som används i olika kombinationer, men försiktighet bör råda när det gäller personer med hjärnskador som samtidigt har många andra läkemedel, då de kan påverka varandra. Det är viktigt att berätta för läkaren om andra läkemedel och sjukdomar som personen har.

Naturläkemedel, till exempel johannesört som ibland tas som lugnande, kan påverka enzysystem som ska bryta ner olika ämnen, vilket kan orsaka förändrade halter i blodet. Det är därför viktigt att informera även om dessa medel.

Lever- eller njurpåverkan kan leda till att man får göra en dosanpassning. Känslighet för substanser som används som utfyllnad i kapsel eller tablett kan i vissa fall orsaka besvär. Halten laktos brukar inte ha någon betydelse då mängden är liten, men det kan finnas andra ämnen som gör det nödvändigt med anpassningar.

Alimetazin, propiomazin och levopromazin kan ge muntorrhet som vid långtidsbehandling kan orsaka tand- och munslemhinneskador. Noggrann munhygien ska ges.

Läs mer

När andra sover, Projekt Läggdags, av Ann-Mari Stenhammar, Sara Holm, Malena Sjöberg, Helena Hemmingsson. RBU 2005 . En studie som ger mycket bra sammanställning hur sömnsvårigheter hos barn med funktionsnedsättning påverkar familjens liv.

SOV GOTT! En bok om barn, sömn och funktionshinder av Sara Holm och Pia Wennbergger, RBU 2005.



Länkar Kapitel 14.

1. <https://www.lakemedelsverket.se/48d0a7/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/kunskapsdokument-somnstorningar-hos-barn.pdf>
2. <https://www.lakemedelsverket.se/48d0a7/globalassets/dokument/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/behandlingsrekommendation/kunskapsdokument-somnstorningar-hos-barn.pdf>

KAPITEL 15.

Hydrocefalus

Hydrocefalus, vattenskalle, drabbar knappt 1 barn av 1 000 levande födda. En tredjedel av dem har samtidigt ryggmärgsbråck. Hydrocefalus orsakas av störd cirkulation av den vätska som cirkulerar runt hjärnan och ner i ryggmärgskanalen. Vätskan, liquor, produceras till stor del av en särskild struktur, plexus choroideus, inne i sidoventriklarna, de hålrum som finns inne i hjärnan. Vätskan ska kunna cirkulera i hålrummen, ut på hjärnans yta och ner runt ryggmärgen.

Orsak till hydrocefalus kan vara missbildningar eller andra tillstånd i hjärnan. Blödning eller infektioner kan leda till att hydrocefalus utvecklas under den första levnadstiden, ibland senare. Tumör, skallskada, hjärnhinneinflammation, blödning eller infektion i hjärnan kan också blockera vätskeflödet.

Hydrocefalus visar sig hos nyfödda bland annat i snabb tillväxt av huvudomfånget och att fontanellen blir spänd av det ökade trycket inne i huvudet. Suturenerna, de fogar som finns mellan benplattorna, är inte hopvuxna och kan därför vidgas när trycket inuti skallen ökar. Barnet kan kräkas, må illa, äta sämre eller få andningsuppehåll.

Behandling av hydrocefalus

För att minska trycket opererar neurokirurg i många fall in en shunt, ett sorts ventilsystem. Shunten reglerar trycket genom att leda överflödig vätska från hjärnans hålrum till bukhålan via en slang. Shunten har ett reglerbart motstånd. Det och slangen kan kännas under huden strax bakom ena örat. När shunt sätts in avgörs av tillståndet.

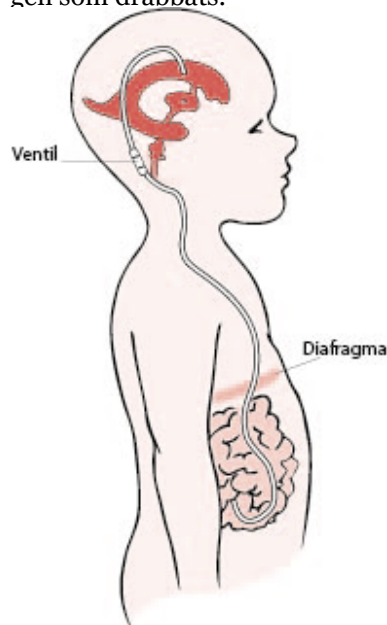
Alla med hydrocefalus behöver inte shunt. Ibland kan andra operationer göras för att öppna upp passager för att vätskan ska kunna cirkulera. Om det samtidigt finns ett ryggmärgsbråck opereras det tidigt. Ryggmärgsbråck uppstår mycket tidigt i graviditeten när hjärnan och nervsystemet bildas. Folsyra, ett B-vitamin, kan minska uppkomsten och därför rekommenderas kvinnor att ta folsyra inför och under graviditet.

Uppföljning av hydrocefalus

Barn med hydrocefalus ska följas regelbundet enligt särskilt uppföljningsprotokoll.

- Allmän klinisk undersökning med neurologstatus och bedömning av barnets tillväxt och utveckling samt mätning av huvudets omfång. Man palperar shuntslangens förlopp på halsen.
- Hos det lilla barnet under 1 år och med öppen fontanell kontrollerar man regelbundet med ultraljud. Efter 1 år görs översikt av ventrikelsystemet med CT. CT/MRT har ofta gjorts redan vid diagnos.
- MRT görs på nytt vid ca 2 års ålder för att se om det finns andra strukturer i hjärnan som är förändrade. Man ser då även hjärnans myelinisering. Myelin är det fettskikt som omsluter nervtrådarna. Efter MRT behöver man kontrollera att inte shunten ställt om sig så att trycket förändras. Man gör så lite datortomografier som möjligt på barn eftersom röntgenstrålning kan skada barnhjärnor under utveckling. MRT ger inte strålning.
- Vid 5 års ålder, eller senast inför planering för skolstart, ska en neuropsykologisk bedömning göras.
- Synundersökning ska göras årligen mellan 2 och 9 års ålder. Undersökning av ögonen och synen är viktigt eftersom tryckökning i huvudet kan skada synen. Synfälten undersöks på de barn som klarar det.
- Tänk på att det finns en risk att barnen kan gå in i för tidig pubertet.

En del barn får epilepsi som en följd av hydrocefalus, andra intellektuell funktionsnedsättning, och vissa både och. Balanssvårigheter och symtom som vid CP-skada kommer till eller är en del av samma grundorsak. Vid samtidigt ryggmärgsbräck varierar funktionsnedsättningen beroende på vilka nervbanor i ryggen som drabbats.



Figur: Shuntsystem.

Shuntar finns av olika fabrikat och med olika funktion. De dränerar bort vätskan oftast till bukhålan (ventrikulo-peritoneal shunt), så att trycket i huvudet regleras.

Att leva med shunt

Shunten kommer troligen att behövas under hela livet. Det är viktigt att information om shunten och vad som kan vara tecken på shuntkrångel når fram till alla i närmiljön, till exempel föräldrar, assistenter och boendepersonal. Det är också mycket viktigt att informera läkare om shunten om det krävs operationer i bukhålan. Då ska neurokirurg rådfrågas.

Man kan leka och leva i stort sett som vanligt med shunt. Det finns inga hinder för vare sig bad, ridning eller andra aktiviteter, om inte andra förhållanden hindrar. Skador med vassa föremål innebär dock en risk eftersom shuntslangen ligger strax under huden. Det är sällan man behöver byta slang under uppväxten för att den ska nå ner i bukhålan, men det förekommer. Som regel behöver man inte byta ventilerna och den slang som sitter i huvudet. På barnneurologernas webbsida finns utförlig information och bilder i vårdprogram för MMC och hydrocefalus.

[Länk 1.](#)

Om shunten inte fungerar

Ibland blir det stopp i shunten. Då ska man söka akut till sin klinik eller till närmaste sjukhus. Där utförs undersökning och man kontaktar neurokirurg. Det är viktigt att alla lär sig att känna igen symtom på att shunten inte fungerar optimalt. Trötthet, huvudvärk, illamående och kräkning ska leda till att man söker akut vård. Skelning eller dubbelseende och sänkt synskärpa kan också vara tecken på att trycket ökar.

Hos små barn är symtomen oftast mer alarmerande än hos äldre, ibland blir de livshotande. Bristande shuntfunktion kan ge skador på hjärnan med funktionsbortfall som följd. Det kan påverka såväl motorik, tal, syn som andning. Smygande ökat tryck kan ge synskador. Ibland kan huvudvärk och trötthet bero på överdränering. Ventriklarna faller ihop. Då måste shuntens motstånd regleras. Infektioner kan också inträffa i systemet, men är ovanligt. Att ha shunt är inte okomplicerat och innebär många besök på sjukhus, både för kontroller och om komplikationer uppstår.

Observera att kräkningar hos shuntopererade barn, särskilt i frånvaro av diarré, alltid ska misstänkas vara orsakade av shuntstopp och ska bedömas av barnläkare. Om barnet samtidigt har kräkning och diarré och det är troligt att det är magsjuka, till exempel då andra i familjen har magsjuka, ska man ändå söka om barnet är trött och påverkat.

Vanliga tecken som kan tyda på att shunten inte fungerar:

- Illamående och kräkningar
- Huvudvärk
- Trötthet och slöhet
- Smärtor eller svullnad i buken där slangen mynnar
- Oklar feber
- Rodnad eller svullnad längs med shuntslangen
- Buktande eller spänd fontanell hos spädbarn
- Solnedgångsblick hos spädbarn, att ögonen konstant förskjuts nedåt med blicken.

Hydrocefalus hos vuxna

Hydrocefalus kan uppstå även i vuxen ålder och hos äldre personer. Symtomen är gång- och balanssvårigheter hos den som varit gående samt huvudvärk, synnedsättning och sämre kognitiv funktion. Akuta symtom på tryckökning i huvudet kan uppkomma vid hjärnblödning. Om oklara symtom uppstår ska man även tänka på hydrocefalus. Behandlingen är med shunt eller läkemedel beroende på orsak.

LÄS MER

Information om hydrocefalus och shuntar 2020-09-07. [Länk 1.](#)

På barnneurologernas webbsida finns utförlig information och bilder i Vårdprogram för MMC och hydrocefalus. [Länk 2.](#)

Faktagranskad:

Magnus Nilsson, barnneurolog/habiliteringsläkare, Region Norrbotten.

Länkar Kapitel 15.

1. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/neurokirurgi/shunt-vid-hydrocefalus/>
2. <https://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/11/mmc fjortonhydrocefalus.pdf>

Hud, temperatur och cirkulation

Hud

Huden är kroppens största organ och utgör ett yttre skydd mot infektioner och mekaniska skador. Huden innehåller känselkroppar och nervändar som registrerar beröring, tryck, värme, kyla och smärta. Signalerna förmedlas via nervbanor upp till hjärnan och förvandlas till en upplevelse. Huden hjälper till att reglera vätskebalans och temperatur och i huden finns också en del av kroppens fett lagrat.

D-vitamin bildas i huden sommartid när huden utsätts för solljus. Mörk hy gör att det tar längre tid för huden att bilda vitamin D. D-vitamin har många viktiga funktioner i kroppen. Det reglerar kalkbalansen i skelett och tänder och ger infektionsförsvar. Vi vet att många med svåra rörelsehinder riskerar att få skört skelett med risk för frakturer.

Det är viktigt att personer som inte själva kan ta sig ut får hjälp att komma ut och få lite sol på sig. Sola med måtta i början så huden hinner vänja sig vid solens UV-ljus. Vid utlandsresor är det särskilt viktigt att personen inte sitter still i sin rullstol utan skydd. Även om huvudet är i skugga kan fottryggar och framsidan på underbenen få brännskador för att man glömt att skydda dem. Skydda med lite kläder, sitt i skuggan och smörj gärna med solskyddsfaktor.

Vi får också i oss vitaminet via mat, till exempel fet fisk, ägg och mjölkprodukter. Många i vårt land har för låg halt D-vitamin i blodet, speciellt vintertid, men också om man har kläder som hindrar huden att bli solbelyst av solen sommartid och om man inte äter fisk. I Sverige är det obligatoriskt att berika viss mjölk, fil, yoghurt samt vissa matfetter med vitamin D, även i laktosfria och vegetabiliska varianter. Från och med maj 2020 har fler livsmedel berikats med vitamin D, men det finns ändå vissa grupper som kan behöva ta extra D-vitamin. Man kan inte få i sig för mycket D-vitamin via maten, men däremot om man tar för mycket tillskottspreparat. Det är klokt att se över kosten med hjälp av dietist. Läs mer i [kapitel 7](#).

Beröring av huden ger lugn och ro

Känseln är det sinne som utvecklas först hos den lilla babyn och som finns kvar hos oss genom alla åldrar. Beröring kan minska oro och stress hos både barn, unga och upp i ålderdomen med eventuell demens. Beröring är viktig för oss alla. Mjuk massage av till exempel händerna används även i demensvården. Läs mer på www.demenscentrum.se.

Beröring av huden är viktig för barns utveckling, men också för en vuxen person och personer med svår hjärnskada. Genom beröring på ett lugnt och behagligt sätt har forskning påvisat många positiva effekter, inte minst lugn och ro via hormonet oxytocin. Kerstin Uvnäs Moberg, professor i fysiologi, har forskat i decennier på detta "lugn och ro-hormon". Hon har uppmuntrat till att man använder beröring mer i vård och omsorg. Siv Ardeby, sjuksköterska började med taktil massage och är noga med att man måste vara lyhörd för andra människors gränser och aldrig överträda dem.

Den beröring du ger när du tvättar eller smörjer in huden ger en upplevelse av kroppen även hos den som inte har så lätt att förmedla sig. Ingen av oss mår bra utan beröring, men vi är olika känsliga för lätt beröring. Var därför varsam och notera på vilket sätt du får reaktioner vid olika beröring. Massage ger en god kontakt mellan den som får massage och den som ger, om massagen ges i en lugn atmosfär. Massage kan skapa trygghet för den som har svårt att kommunicera.

Passa på att ge mjuk taktil stimulering av huden när du vårdar huden. Börja med områden som inte upplevs känsliga. Att ge handmassage är ofta en bra start och ger kontakt och skapar tillit. Vissa personer är oerhört känsliga och upplever obehag vid beröring av händerna. Då får man börja på annat sätt. Det ska kännas skönt. Det finns både forskning och erfarenhet som ger stöd till att ge taktil massage till såväl barn som äldre. Forskning har visat hur massage bland annat kan lindra smärta, minska förstoppning och knyta relationer närmare mellan människor. Lär dig gärna mer om hur du kan använda dina händer för att öka välbefinnandet hos personen med flerfunktionsnedsättning. Det finns inte så mycket forskning, men en hel del praktisk evidens. [Länk 1.](#)

Perifer cirkulation

När man rör sig ökar blodcirkulationen i kroppens olika delar. Personer som inte kan röra sig får en sämre cirkulation, särskilt i kroppens perifera delar som händer och fötter. Detta ger sämre genomblödning av musklerna och nedsatt återflöde av vätska från fötterna, vilket kan skapa så kallad venstas, fötter och underben svullnar och ödem uppstår. I de svullna vävnaderna kan både staseksem och bensår uppstå.

Aktivitet är bra och motverkar svullna fötter. Under natten brukar svullnaden minska. Genom att minska stillasittande och aktivera personen, ökar musklernas aktivitet. Därmed minskas ödemen i vävnaderna. På dagen kan man höja fötterna så att återflödet av vätska underlättas, eller använda *stödstrumpor* för att förebygga ytterligare svullnad. Stödstrumpor ska vara måttanpassade och måtten ska tas på morgonen då benen har svullnat av. Sjuksköterskor och sjukgymnaster kan hjälpa till om det inte finns lämpliga storlekar på apotek eller i specialaffärer.

Dålig genomblödning och ödem kan ibland leda till att små sår, till exempel mellan tårna, blir ingångsport för en infektion med svamp eller bakterier. Infektionen kan ge ett rött och svullet område, hög feber och smärta. Detta kallas rosfeber och måste behandlas med antibiotika. Sjukhusvård kan krävas.

Trycksår

Trycksår, decubitus eller liggsår, uppstår då genomblödningen i ett område av huden stängs av på grund av tryck. Det är särskilt känsligt om det samtidigt är varmt eftersom vävnaderna då kräver mer syre och genomblödning. Ibland bidrar att personen hasat ner från sin sittposition och töjt ut huden.

Trycksår kan uppstå på alla delar av kroppen där belastning sker längre tid på en liten yta, till exempel höftkam, korsrygg och sittbensknölar, eller tryck mot utskott från ryggraden mot rullstolens ryggstöd. De kan uppstå under korsett eller ortoser, vid fotknölna där fotortoser skaver eller under hälarna som trycker mot underlaget i säng, stol eller ortoser.

Trycksår kan uppstå mycket snabbt, ibland på några timmar och kan göra mycket ont. Hur fort trycksår uppstår varierar och beror på flera faktorer, som hur hårt trycket är, hudens kondition och hur länge trycket varat. Personer som självständigt kan ändra läge, ändrar sittställning eller vrider sig i sängen. Hos den som har en ryggmärgsskada är känseln nedsatt och inga smärtsignaler skickas upp till hjärnan för att medvetandegöra obehaget. Den person som varken har motorik att kunna ändra läge eller kommunikation att säga till måste få hjälp. Att förebygga trycksår är viktigast. Att behandla är betydligt krångligare. Trycksår kan vara mycket svårärläkt. Det är alltid lättare att förebygga än att behandla såren.

Förebygg trycksår

- **Lägesändringar.** Var noga med att hjälpa personen att ändra läge i liggande och sittande. Försök åstadkomma fysisk aktivitet på personens nivå.
- **Inspektera huden.** Var mycket uppmärksam på tryckmärken. Tryckmärken är i tidigt skede ett rodnad hudområde, men kan bli svårartad med förlust av hud och senare av sår som kan bli infekterade och djupa.
- **Sittunderlag,** anpassade sittdynor och tryckavlastande kuddar, som fördelar trycket och som i liggande gör hämlarna fria.
- **Madrasser** finns som antingen kontinuerligt ändrar sig med luft som blåses in, eller med hjälp av annan teknologi ger en vilsam ställning med fördelat tryck.
- **Anpassa ortoser, korsetter och rullstolar** med mera och fråga efter hjälpmedel som kan underlätta.

- **Hudvård.** Håll huden mjuk, torr och smidig genom förebyggande hudvård, så att inte sprickor uppstår och ger inträde för bakterier. Tvätta med mild tvål, skölj bort tvålrester och klappa torrt istället för att gnida. Lämna inte kvar tvålrester. Håll torrt i ljumskveck, under bysten och i ljumskar för att minimera risk för sprickbildning och svampinfektioner. Vid behov använd deodorant för känslig hud.
- **Närings- och vätskebehovet** ska ses över och anpassas så att undernäring inte uppstår. Nutritionsteam kan bistå. Se [kapitel 7](#).

Behandling av trycksår

Trycksår är besvärliga att komma till rätta med. Bäst är att förebygga. Kontakta vården om de uppstår för bästa bedömning och tips på förband och andra åtgärder. Primärvården vet hur man förebygger och behandlar trycksår. Ibland remitterar de till specialister på hudklinik. Fråga sjuksköterskan på habiliteringen, kontaktsjuksköterskan, eller sjuksköterska på Hälsocentralen för råd. Läs mer, [länk 2](#).

Eksem och andra hudåkommor

Eksem

Eksem är en inflammation i huden som blir torr, röd och kliar. Det finns olika typer av eksem. Atopisk dermatit, eller atopiskt eksem, är vanligt hos alla barn, även hos barn med flerfunktionsnedsättning. Många har bara lindriga eller måttliga besvär. Huden är torr och kliar. Det börjar ofta i ansiktet hos de minsta barnen, men kan finnas på magen och i blöjområdet. Klådan kan vara besvärlig och resulterar i sömnstörning och oro. Hos lite äldre barn brukar det sitta i böjvecken det vill säga i armveck och knäveck. Personer med flerfunktionsnedsättning som inte kan klia sig får ett onödigt lidande som lätt går att förebygga och behandla. Ibland ligger allergi eller överkänslighet bakom, vilket måste utredas. Rodnad runt munnen hos små barn behöver inte betyda allergi. Speciellt vintertid kan eksem uppstå på hakan när saliv rinner över. Badda bort eller sök hjälp för salivläckage.

Förebygg eksem

- Smörj frikostigt med mjukgörande hudkrämer, särskilt efter bad och dusch, för att hålla huden mjuk och smidig. Välj helst en kräm utan parfym om huden är känslig.
- Tvätta inte i onödan med tvål och vatten som torkar ut huden.
- Använd gärna barnolja, men bada inte för ofta.
- Använd oparfymerade tvättmedel och sköljmedel.

Läkemedel mot eksem

Kortison tillsammans med mjukgörande är den vanligaste behandlingen av eksem. Kortison minskar inflammation och klåda. Syftet med behandlingen är att dämpa inflammationen så att huden får läka och återfå sin skyddande funktion mot uttorkning och irriterande ämnen som kan leda till allergi. Om man kliar på eksemet blir det mer inflammation, eksemet blir svårbehandlat, huden tjockare. Risken för infektioner ökar om man river håll på huden. Det leder till en besvärlig klådcirkel som måste brytas.

Mjukgörande kan användas samtidigt och finns i många olika beredningsformer med eller utan karbamid och andra ämnen som håller kvar fukt.

Hydrokortisonkräm finns receptfritt på apotek och kan användas för längre tids bruk. För den som inte kan säga till om klåda eller klia sig själv behöver människor omkring vara observanta och bedöma behov av åtgärd. Kontakta sjukvården om en hudirritation vätskar eller är infekterad. Kortisonpreparat finns i flera styrkor och många olika beredningsformer: kräm, salva, lösning och gel. Vilket man väljer beror på vad som ska behandlas. De svagaste, mildt verkande hydrokortisonpreparaten är receptfria. Man ska använda de starka salvorna med försiktighet och bara enligt läkares ordination. Var alltid aktsam nära ögonen.

Svampdödande läkemedel kan skrivas ut av läkare om det har blivit en svampinfektion. Antibiotika skrivs ut om det finns en bakteriell infektion.

Akne

Akne ska behandlas hos personer med flerfunktionsnedsättning som hos alla andra, i första hand med receptfria medel från apoteket. Akne i puberteten är naturligt, men ska naturligtvis behandlas om det är irriterande eller infekterat. Vid vissa genetiska tillstånd uppkommer ovanligt mycket akne eller liknade hudförändringar och det är viktigt att vid behov få hjälp av hudläkare. Hindra om möjligt att bobborna blir sönderrivna.

Impetigo

Impetigo kallas även svinkoppor och beror på en ytlig bakteriell infektion i huden. Ofta får bakterierna fäste för att huden redan är skör, fuktig eller irriterad. Irriterad hud kan uppkomma på många olika sätt. Hakan blir lätt sårig av saliv vid bristande salivkontroll och det är viktigt att förebygga och vid behov behandla. Impetigo börjar ofta som en liten plita och täcks sedan av en gulaktig skorpa, ofta i ansiktet, men kan finnas på hela kroppen. Det är smittsamt och vanligt, inte minst hos barn, men man kan få svinkoppor i alla åldrar.

Behandling av impetigo

Tvätta området med **tvål** och vatten, morgon och kväll. Du kan blöta upp skorpena först med en våt kompress. Begränsa petandet i såret för att hindra spridning

av bakterierna. Tvätta händerna noga och badda torrt med engångstvättlapp.

Klorhexidinlösning kan även användas.

Förutom tvåltvätt kan man sätta på krämen **Microcid®** två till tre gånger per dag. Det innehåller väteperoxid och medverkar inte till resistens hos bakterierna. Om infektionen sprider sig trots god egenvård eller feber tillkommer – kontakta läkare. Speciell antibiotika kan i enstaka fall behövas.

Intertriginöst eksem, blöjeksem och fotsvamp

Intertriginöst eksem, ofta med inslag av svamp, kan uppkomma under bröst, i ljumskar, i underlivet på kvinnor och runt pungen på män. Jästsvampen candida trivs bra där det är fuktigt, tätt och varmt. Blöjeksem hos barn kan också ibland ha inslag av svamp.

Förebygg svampeksem

- Låt småbarn lufta vid blöjbyte. Undvik tvål.
- Byt blöjor, mens- och inkontinensskydd ofta.
- Undvik hud mot hud där det ofta blir fuktigt.
- Använd luftiga underkläder – inte syntet och tajta byxor.
- Överdrivet tvättande kan ge torra slemhinnor som är mer känsliga.
- Om området är torrt, tvätta med bara vatten eller Lactacyd®. Lämna inga tvålrester.
- Gnid inte utan badda torrt.
- Var försiktig med tvättmedel välj ett oparfymerat och milt.

Fotsvamp behandlas med svampkrämer om det inte går bort genom att tvätta, badda torrt mellan tårna och lufta. Lämna inga tvålrester och se till att byta strumpor. Ofta blir det fuktigt i ortoser och täta skor så det är viktigt att i omvårdnaden särskilt se över hur fötterna mår. Det finns flera receptfria krämer och även puder mot fotsvamp på apotek.

Svamp kan även uppkomma i mungiporna om personen inte kan hålla saliven inne i munnen. Skydda huden, om svampinfektion uppkommer är det ofta candida, vilket behandlas med Mycostatin®. Om det inte blir bra med egenvård, kontakta läkare. Andra hudsjukdomar kan ligga bakom.

Läkemedel mot svampinfekterat eksem

Om svampinslag misstänks, ofta med ilsken rodnad, används en receptfri kräm mot svamp. Klotrimazol, som finns i Canesten®, är en kräm med brett spektrum mot svamp. Nystatin, i den receptbelagda Mycostatinkrämen, hjälper vid candidainfektion. Econazol som i Pevaryl® hjälper mot ett bredare spektrum av svamp. Det finns också krämer med hydrokortison som dämpar inflammationen och klådan.

Temperatur

Kroppens temperatur regleras så att olika processer i cellerna ska kunna fungera bra och vi håller en temperatur på ungefär 37°C med variationer under dygnet. På natten när vi sover sänks kroppstemperaturen. Den är lägst på morgonen och som högst på eftermiddagen. Temperaturregleringen regleras centralt i temperaturcentrum i hjärnan.

Vid sänkt temperatur kan hjärnan ge signaler till musklerna att öka aktiviteten. Vi skakar eller frossar. Vi tar på kläder och dricker något varmt. Vid ökad temperatur i kroppen avger huden överskottsvärme genom ökat blodgenomflöde och svettning, som kyler av när svetten dunstar från huden. Vi tar av kläder och svalkar oss med kall dryck eller en dusch. Dessa aktiviteter kan inte en person med flerk Funktionsnedsättning utföra, kanske inte ens säga till om obehag eller törst. Därför är det viktigt att personer i omgivningen reagerar och åtgärdar i tid.

Klädsel

Om man fryser försöker kroppen behålla värmen i de centrala delarna medan de perifera blir kallare. Personer som rör sig lite får därför ofta kalla händer och fötter. Se till att klädseln är tillräckligt varm, speciellt vintertid. Filtsskor som används mycket på fötterna i framförallt norra Sverige, borde få större spridning. Se www.winterlife.se. De är varma, gjorda i ull och kan anpassas så att eventuella ortoser ryms. Skinntofflor och skinnhandskar, som dessutom är vindtäta, och en åkpåse håller kroppen varm. Det finns även eluppvärmda sockor, och sulor, och vantar. De kan laddas varje natt och håller värmen ca fyra timmar. Vid användning av dessa är det viktigt att hålla koll så att det inte blir för varmt. Tänk på att den som inte själv rör på sig inte blir lika varm som den som kör rullstolen eller går bredvid.

Vid vistelse i miljöer med hög värme och oförmåga att svettas kan värmeslag inträffa, vilket är livshotande. Om värmetillförseln överstiger värmeavgivningen stiger temperaturen i kroppen, vilket kallas hypertermi.

Undertemperatur, hypotermi, kan orsakas av läkemedel, till exempel klonazepam, (Iktorivil®), som är ett ganska vanligt läkemedel vid epilepsi, och ofta i kombination med andra läkemedel med central effekt, till exempel neuroleptika. Låg kroppstemperatur kan även finnas vid mycket allvarliga infektioner – se under feber.

Feber

Om temperaturstegringen är centralt utlöst från hjärnan och inte beror på yttre omständigheter, som längre vistelse i sol eller varmt klimat, kallar vi det feber. Feber är ett sätt för kroppen att försvara sig mot infektioner. Barn får lätt förhöjd

temperatur utan att vara särskilt påverkade. Notera om barnet mår bra eller beter sig annorlunda, verkar ha ont, gnäller eller inte vill äta. De flesta virusinfektioner går över av sig själva. Ett spädbarn som har över 38 bör man söka vård för. Äldre barn kan ha 38 grader bara av att vara aktiva. Låt barnet vila innan du tar tempen.

Läs mer om feber på www.1177.se.

Personer med svåra hjärnskador har svårt att reglera kroppstemperaturen. De kan få hög feber som inte uppvisar dygnsvariation eller inte svarar bra på antipyretika, läkemedel som sänker temperaturen. Den vanligaste orsaken till feber är en infektion, men man kan ha infektion utan feber och man kan ha feber utan infektion. En väldigt låg temperatur, under 35°C, kan också orsakas av infektion. Många olika substanser i kroppen är inblandade i temperaturregleringen.

Behandling av feber

Orsaken till förändrad kroppstemperatur ska undersökas och åtgärdas. Feber bör behandlas frikostigt. Ge glass eller vätska, se över klädseln och sök vård om inte febernedsättande medel hjälper. Hög feber, över 41°C, är ovanligt och måste behandlas med nedkylning och läkemedel. Ännu högre temperatur kan hota livet. När febern stiger kan man huttra och frysa. Barn kan få avvikande beteende och även anfall, feberkramper, vid snabbt stigande temperatur. Håll svalt i rummet och använd svala kläder.

Läkemedel vid feber

Vid feber behövs inte alltid febernedsättande. Ge framför allt vätska och vila. Till barn doserar man febernedsättande efter kroppsvikten. Det är viktigt att hålla rätt dos och inte överdosera och få biverkningar. Kontakta vården om du inte får effekt av läkemedlen.

Paracetamol

Från 3 månaders ålder kan läkemedel som innehåller paracetamol användas. De är välkända och väl beprövade både vid feber och smärta. Paracetamol säljs under flera namn som Alvedon®, Panodil® med flera. Paracetamol finns i olika beredningsformer: tabletter, stolpiller, munsönderfallande och lösning. Överdosera inte, men utnyttja rekommenderad dygnsdos för bästa effekt. Följ mående och notera så att vätskeintaget blir tillräckligt. Minskar urinmängderna så har det troligen blivit obalans mellan intag och förluster som svettning eller kräkning. Nya rön säger dock att man bör vara återhållsam med paracetamol både under graviditet och till barn då hjärnans utveckling kan påverkas.

1. Använd inte febernedsättande vid lätt feber. Bedöm hur barnet mår?
2. Använd paracetamol eller ibuprofen om barnet har smärta.
3. Använd febernedsättande så kort tid som möjligt.
4. För spädbarn (0–6 månader) med temperatur över 38 grader –

kontakta vården.

5. För barn över 6 månader är det allmäntillståndet som avgör hur snabbt du behöver kontakta vården; blek, snabb andning, vägrar dryck, slutar leka, krampmisstanke eller frossar, skriker och verkar sjuk. Kontakta vården akut om barnet verkar svårt sjukt.

Ibuprofen

Ibuprofen tillhör gruppen NSAID, Non-Steroid Anti-Inflammatory Drugs, och har hos många bättre effekt än paracetamol. Ibuprofen kan användas från 6 månaders ålder. Ibuprofen ska inte ges vid vattkoppor och vid vissa andra sjukdomar, till exempel blödningssjukdomar eller allergiska reaktioner på medlet.

Acetylsalicylsyra

Acetylsalicylsyra har biverkningar som förlängd blödningstid och även andra biverkningar som gör att det inte bör användas annat än på läkarordination.

För större barn och barn med känd problematik kan läkare ha ordinerat många olika åtgärder. Ovanstående är generella rekommendationer.

Läs mer

Beröring i vård och omsorg – en teoretisk sammanfattning. Gunilla Birkestad, Ofeigur fölag, 2001 (finns på bibliotek).

Om huden på Nka play <https://anoriga.se/nkaplay/flerfunktionsnedsattning/medicinsk-omvardnad/huden/>

Länkar Kapitel 16.

1. <https://www.vardfokus.se/nyheter/beror/>
2. <https://www.vardhandboken.se>



KAPITEL 17.

Smärta

Det är ganska vanligt att personer med neurologisk funktionsnedsättning, som barn, ungdomar och vuxna med CP och flerfunktionsnedsättning, upplever smärta. Det kan till exempel bero på muskelspänningar, ensidiga ställningar, eller magproblem, eller vara ett led i ett sjukdomsförlopp eller efter operationer. Man får inte heller glömma alla "vanliga" orsaker till smärta som inte är direkt relaterade till flerfunktionsnedsättningen – halsont, blåsor i munnen, öronsmärta, tandvärk, mensvärk, kläder som skaver och så vidare. Dessa orsaker måste kontrolleras, utredas och behandlas som hos alla andra.



Smärta ska i möjligaste mån förebyggas, och i de fall detta inte är möjligt, identifieras och därefter lindras. God omvårdnad motverkar smärta, och trygghet är av stor betydelse. Personer med flerfunktionsnedsättning kan ofta inte tala om var det gör ont eller hur mycket ont det gör. De blir därför beroende av att omgivningen uppfattar smärtsignalerna, tolkar dem och förmedlar dem. Tecken på smärta kan avläsas i mimik och ljud, kroppsställning och muskeltonus samt i autonoma funktioner som påverkan på andning, hjärtverksamhet och svett i handflatorna. Dessa tecken kan även spegla en allmän stressituation.

Smärta hos barn är inte bara en medicinsk fråga. Smärta påverkar barns utveckling och identitetsutveckling. Barnets smärta påverkar hela familjen och det är viktigt att se på smärta utifrån ett helhetsperspektiv med både fysiska, psykiska, sociala och existentiella perspektiv.

Definitionen av smärta enligt IASP (Internationell Association for the Study of Pain) är: *"en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förknippad med*

eller liknar den som är förknippad med faktiska eller potentiella vävnadsskador” enligt den nya definitionen 2020: ”An unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage”. [Länk 1.](#)

Vid ett nordiskt smärtemöte i Stockholm 2017 rapporterades om smärta hos barn med svår neurologisk skada. I studien rapporterade så många som 74% av barnen smärta minst en gång dagligen. Man undersökte hur smärta inskränkte barnens livskvalitet, vad som orsakade smärta och hur den behandlades. Man noterade att varken efter operation eller i palliativ vård fick barn med svår neurologisk skada adekvat smärtlindring.

2019 rapporterades från den största svenska studien på 2777 barn i åldern 1–14 år med Cerebral Pares i Sverige. Studien visar att vart tredje barn har ont. Det är avsevärt färre än i övriga Europa, där tre av fyra har ont i kroppen. Framgångsrik habilitering anges som en del av förklaringen. Studien gjordes inom uppföljningsprogrammet för cerebral pares, CPUP. Man fann även att smärtan ökade med åren. [Länk 2.](#)

Orsaker till smärta

Orsaken till smärtan kan ofta vara funktionsnedsättningen i sig. Fortskridande, nedbrytande, neurodegenerativa och neuromuskulära sjukdomar, liksom ökat intrakraniellt tryck vid blödning, eller hydrocefalus med shuntstopp, kan ge smärta. Inlagringssjukdomar kan ge svår neurogen smärta, (nervsmärta), som beror på skador direkt i nervvävnaden orsakad av en skada centralt i nervsystemet eller perifer nervpåverkan. Smärta kan också orsakas av nedsatt funktion eller avvikelser i olika organsystem, till exempel:

- Mun och svalg: obehag vid sväljning eller kväljning vid måltid, kräkning, munblåsor, tandvärk.
- Mag-tarmkanalen: Gastroesofagal reflux, sura uppstötningar, förstoppning, gaser, gallstenar och inflammerad gallblåsa.
- Urinvägarna: överfull urinblåsa, stopp för urinflödet från urinblåsan (urinstämma), urinvägsinfektion, vidgade urinledare, sten i urinvägar eller njurbäcken, urinvägsinfektion.
- Skelett och muskler: försämrad motorisk rörlighet, kontrakturer i leder, höft-, axel- eller armbågsleder som håller på att gå ur led, ökad tonus, spänningar och spasticitet, urkalkning av skelettet som gett upphov till fissurer (sprickor) eller frakturer, felaktig sitt- eller liggställning, skolios, höftledsluxation. Smärta eller obehag kan också orsakas vid förflyttningar, lägesändringar, tvättning, skötsel, byte av blöja/inkontinensskydd, av- och påklädning, vändning och lyft (då lägesotrygghet kan öka spasticiteten).
- Hud: tryckmärken, trycksår efter ortoser eller korsett, domningar i form

av myrkrypningar och stickningar ("benet somnar").

- Postoperativ smärta: Rörelsenedsättning med spasticitet kan också leda till operationer med efterföljande smärta.
- Procedursmärta vid provtagning och andra åtgärder inom sjukvården kan förutsägas, och för detta finns det rutiner för att smärtlindra.

Registrera smärta

ALLA som vårdar barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning ska ha kunskap om personens individuella smärtsignaler, känna till vad som brukar ge smärta och veta hur den kan förebyggas och lindras.

När man bedömer smärta ska man ta hänsyn till:

- om smärta finns
- var den kommer ifrån
- hur länge den varar
- hur stark den är (intensiteten).

Oro och stress förvärrar smärtupplevelsen, liksom tidigare erfarenhet av smärta. Barn kan anpassa sig till smärta, men det är viktigt att tänka på att ett tyst och stillsamt barn kan ha lika ont som ett barn som gråter och skriker.

För att smärtlindringen ska bli så individuellt utformad som möjligt är det viktigt att anhöriga, assistenter och personal samarbetar runt en vald smärtskattningsskala. Att föräldrar i förväg skrivit ner sitt barns smärtsignaler och hur man tolkar och avhjälper smärtan, ger en god grund för att smärtan ska kunna lindras på ett bra sätt även vid till exempel inläggning på sjukhus. Det finns många olika skalor, men vid stora kommunikationssvårigheter måste man välja en skala där någon annan än den som upplever smärtan gör bedömningen. Det finns olika smärtbedömningsinstrument som inte kräver medverkan av personen själv. Bedömningsinstrument finns även i en postoperativ version. Länkar i slutet av kapitlet.

BOSS, Beteende Observation & Skattning av Smärta, är en smärtskattningsskala utformad för barn med flerfunktionsnedsättning. Den gör det lättare att tolka smärta hos den som inte kommunicerar. Den är framtagen av psykolog Lynn Breau, verksam i Kanada, och har ursprungligen namnet NCCPC-R (Non-Communicating Children's Pain Checklist). Formuläret kan hämtas hem från nätet (länk finns i referenslistan) och ger exempel på ett stort antal individu-

ella smärtsignaler. Det kan användas till olika typer av funktionsnedsättningar, såväl hemma som på sjukhus, till exempel efter operationer.

FLACC, Face, Legs, Activity, Cry, Consolability, (revised) används, liksom det mer tidskrävande **INRS, Individual Numeric Rating Scale**.

Smärta kan uttryckas på många olika sätt. Signalerna för smärta kan bestå av ljud, förändrad social interaktion, miner, ändrad aktivitetsnivå, kroppliga tecken som förändrade rörelsemönster och fysiologiska tecken som darrningar, blekhet, svettningar. Ändrat sömnmönster eller ätmönster kan också signalera smärta. Självskadande beteende som att banka huvudet eller bita sig kan förekomma.

Forskaren Lynn Breau har utarbetat en checklista att användas när verbalt språk saknas. Listan är en översättning av NCCPC-R, The Non-communicating Children's Pain checklist – Revised.2002, NCCPC-R. Översatt till svenska och kallas Beteende Observation & Skattning av Smärta, BOSS och för vuxna Non-Communication Adult Pain Checklist NCAPC.

Vanliga icke verbala smärtuttryck

1. Kvider, jämrar sig eller gnäller (ganska svagt)
2. Gråter
3. Skriker/vrålar
4. Ett speciellt ljud eller ord för smärta (t.ex. ett ord, skrik eller ett speciellt skratt)
5. Äter mindre, inte intresserad av mat
6. Ökad sömn
7. Minskad sömn
8. Samarbetar inte, gnällig, irriterad, olycklig
9. Mindre interaktion med andra, drar sig undan
10. Söker tröst och fysisk närhet
11. Är svår att avleda, inte möjlig att tillfredsställa eller lugna
12. Fårad/rynkad panna
13. Förändrat ögonuttryck: t.ex. hopknipna eller vidöppna ögon eller ett ogillande/bistert uttryck
14. Neddragna mungipor, ler inte
15. Hopsnörpta eller hårt stängda läppar, putande eller darrande läppar
16. Hårt hopbitna tänder, gnisslar tänder, tuggar eller sträcker ut tungan
17. Rör sig inte eller är mindre aktiv, stilla
18. Hoppar runt, agiterad, rastlös
19. Nedsatt muskeltonus, lealös
20. Stel, spastisk, spänd, oböjlig
21. Visar på eller tar på den del av kroppen som gör ont
22. Undviker att använda, är rädd om eller skyddar den del av kroppen som gör ont
23. Ryggar tillbaka och vill undvika beröring

24. Rör kroppen på ett speciellt sätt för att visa smärta (t.ex. sträcker huvudet bakåt, pressar armarna mot underlaget eller kryper ihop)
25. Darrar
26. Ändrar färg, blek
27. Svetteas
28. Tårar
29. Häftig inandning, flåsar
30. Håller andan

Översättning Berit Finnström

Behandling av smärta

Målet är att hindra smärta att uppkomma och, när den uppkommit, att i första hand behandla orsaken till smärtan. I många fall kan det vara svårt att avgöra orsaken. Man får då gå igenom hela kroppen, undersöka fysiskt och ibland ta blodprov eller röntgen. Fundera med anhöriga hur vardagen ser ut, äta, sova, toalettbesök, ligga, sitta, förflyttning. Troliga orsaker till smärta ska identifieras och åtgärdas en i taget och resultatet av varje åtgärd utvärderas.

Att använda en "symtomlogg" kan dels vara ett bra sätt att göra alla i personens närhet överens om hur personen signalerar smärta, dels att upptäcka hur ofta, när och i vilken aktivitet smärtan uppstår. Det kan till exempel vara vid lyft och lägesändringar som går för fort eller oförberett. Personen kanske har en höftled som inte ligger helt i läge eller har obehag från andra delar av kroppen. Spänningar och spasticitet förvärras av oro. Ny personal bör alltid fråga föräldrar och andra anhöriga om hur just denna person bäst vill bli bemött och hjälpt.

Bedömning och åtgärd av svårare smärta behöver ofta ske av flera yrkeskategorier, så kallad tvärprofessionell bedömning. Bedömningen är komplicerad eftersom många olika faktorer också påverkar varandra. Det är viktigt att olika yrkeskategorier hjälps åt vid bedömningen, speciellt vid svårare smärtproblematik. En tvärprofessionell smärtutredning kan göras på barn- eller vuxenhabilitering eller hos sjukhusens smärtteam. För att hitta orsaker och utvärdera effekt av behandlingen behövs ett nära samarbete mellan de som hjälper personen i vardagen och habiliteringsteamet eller smärtteamet. Ofta är en kombination av läkemedel och andra åtgärder det bästa. Ett exempel på beteenderegistrering, som även kan användas för registrering av smärta utformat av Lena Nyander, finns att skriva ut. Bilaga 2.

Allmänna åtgärder vid smärta

- **Trygghet:** Vid provtagning och behandling är det bra om en förälder eller annan välkänd och trygghetsskapande person, kan vara med. Det är viktigt

att få veta vad proceduren innebär och att få fråga i lugn och ro. På så sätt minskar risken att föra över sin egen oro eller stress som anhörig och därmed förlänga eller försvåra situationen. Att trygghet är viktigt både för barn och vuxen borde inte behöva sägas. Välj lämpligt sätt att ge trygghet beroende på personen. Information om olika undersökningar finns bland annat på Akademiska Barnsjukhusets hemsida eller på 1177 (se referenslistan).

- **Avledning** sker bäst i form av ljud och beröring. Eftersom många med flerfunktionsnedsättning har nedsatt syn är avledning i form av såpbubblor, filmer eller liknande oftast inte aktuellt. I första hand ska man avleda med stimuli som är välbekanta för personen – favoritkramdjuret, ett omtyckt musikstycke eller sång eller andra invanda företeelser. Föräldern eller annan för barnet välkänd person vet vad som oftast fungerar.
- **Fysisk aktivitet** såsom studsmatta, bad i bassäng eller bad i bubbelpool stimulerar kroppen och är avslappnande. All aktiv och passiv rörelseträning är bra och ska göras ofta. Fysisk aktivitet ökar mängden endorfiner i blodet vilket har en smärtdämpande effekt. Fysisk aktivitet ska ske inom smärigränsen så att personen inte blir rädd för att röra sig, till exempel efter en operation. En individuell bedömning ska göras även med tanke på risken för skört skelett. Detta är en del av fysioterapeutisk smärtbehandling dit även nedanstående punkter hör.
- **Massage och taktil stimulering** används vid stelhet och muskelspänningar. Det är bra om anhöriga/assistenter kan lära sig metoden. Effekten förklaras med att massage ger en ökad genomblödning av vävnader och att taktil stimulering frisätter bland annat oxytocin. Vid taktil massage aktiveras beröringsreceptorerna i huden. Det finns ungefär 5 000 beröringsreceptorer och 200 smärthereptorer på varje kvadratcentimeter hud. Vid beröring blockeras smärtsignalerna till hjärnan. Det kallas för gate control-teorin. Massage ska kännas skönt och ges med lyhördhet för individen, alla tycker inte om beröring. Se även [kapitel 16](#) om huden.
- **Vila och vilolägen eller avlastning** med gips eller skenor, efter en operation av till exempel en led eller ett ben, kan lindra smärta. Fysioterapeut kan ge tips om rätt positionering i sittande, liggande, bra kuddar med mera. Mer att läsa i [kapitel 11](#).
- **TENS**, transkutan elektrisk nervstimulering, innebär att en svag elektrisk stöt stimulerar beröringsnerv och muskelnerv i huden. Genom detta stimuleras kroppens eget smärtlindringssystem. TENS kombineras oftast med läkemedel och andra åtgärder och utprovas individuellt. Detta kan fungera på kroniska smärttillstånd som från skelett, leder, muskler, sensor och hud, samt smärtor från och skador på perifera och centrala nervsystemet. Det är inte säkert att det accepteras av en vuxen person med flerfunktionsnedsättning, men finns med i arsenalen. Ska inte användas om personen har pacemaker.
- **Akupunktur**. Tunna nålar sätts i huden och blockerar nervimpulser på deras väg in mot ryggmärgen upp mot hjärnan. Många fysioterapeuter

använder det med gott resultat.

Läkemedel mot smärta

Smärtlindring med läkemedel sker i både preventivt och behandlande syfte. Läkemedel kan tillföras på olika sätt, mixtur, tabletter, via huden, suppositorier, injektioner med mera. Det är viktigt att göra individuella bedömningar och att följa upp och utvärdera.

Vid till exempel byte av knapp i gastrostomin (knappbyte) ges oftast endast glidmedel då det för de flesta inte är förenat med smärta. Man kan vid behov använda lokalbedövning, lidocain, i form av Xylocain® gel i stomin.

Vid blodprovstagning sätts ett plåster med lidocain, EMLA®, som lokalt bedövar huden på stickstället. Lustgas och/eller midazolam kan användas vid olika situationer då man vill åstadkomma en ångstdämpande, sederande, effekt, ofta i kombination med någon lokalbedövning, till exempel hos tandläkaren. Man blir sömnig och uppfattar då inte helt det som sker.

Vid spasticitet kombineras ofta paracetamol med ibuprofen. Baklofen och botulinumtoxin kan vara till stor hjälp om spasticiteten är grundorsak till smärtan (se [kapitel 11](#)). Läs även i [kapitel 16](#) om paracetamol.

Kloralhydrat är ett preparat som likställs med diazepam, det är lugnande och kramplösande men har inte lika stor andningsdämpande effekt.

Smärttrappan

WHO beskriver behandlingen som en smärttrappa i tre steg.

1. Mild smärta. Här används främst perifera analgetika som säljs receptfritt på apotek. Ges vid huvudvärk, tandvärk och lindrigare tillstånd som ömhet efter vaccination eller tandåtgärd. Följ doseringsanvisningarna.
 - Paracetamol (till exempel Alvedon® och Panodil®) är smärtstillande och febernedsättande.
 - Läkemedelsgruppen NSAID (Non-Steroid Anti-inflammatory Drugs) är smärtstillande och inflammationshämmande speciellt vid rörelsesmärta. Några exempel är ibuprofen (Ipren®, Brufen®), naproxen (Naprozyne®), diclofenac (Voltaren®). Kan ges vid även vid mensont, huvudvärk, muskel- eller ledvärk med inflammatoriskt inslag. Febernedsättande. Risk för magbesvär och magblödning. Syrahämmare kan ges tillsammans med NSAID för att minska detta.
 - Acetylsalicylsyra (Magnecycl®, Albyl®) får endast ges på läkarordination. Det har bra smärtstillande och antiinflammatorisk effekt, men kan ge allvarliga biverkningar och får inte ges till barn under tre år.
2. Måttlig till svår smärta. Svaga opioider ska kombineras med perifera anal-

getika och ges vid hemgången till exempel efter skelettingrepp. En av de svaga opioiderna är kodein som ofta ges i fast kombination med andra preparat (till exempel Citodon®, Panocod®). Opioider kan ge illamående. Var medveten om förstoppning som biverkan. Kodein kan även ge gallbesvär.

3. Svår smärta. Starka opioider verkar centralt på opioidreceptorer och kan dämpa andningen. Morfin är ofta förstahandsvalet och kan kombineras med paracetamol. Används direkt efter skelettoperationer. Vid njursvikt måste dosen anpassas. Morfin ger ofta förstoppning. De substanser som används är främst ketobemidon (Ketogan®) och oxikodon (OxyNorm®). Vid svår smärta och oro kan klonidin (Catapressan®) vara ett bra läkemedel. Fentanyl finns som depåplåster vilket är bra om personen har konstant smärta och speciellt vid samtidiga sväljningsproblem. Det ger färre förstoppningsproblem, vilket är en fördel vid behandling av smärta hos personer med flerk Funktionsnedsättning.

Vid neurogen smärta, (nervsmärta), som beror på en skada direkt i nervvävnaden, ges ofta som tillägg tricykliskt antidepressivt läkemedel som amitriptylin (Tryptizol®) eller gabapentin (Neurontin®) som även är ett antiepileptiskt läkemedel. Den neurogena smärtan är svårast att behandla och här hjälper ofta inte morfin. Handläggningen bör ske via smärtteam när det gäller barn.

Osteoporos, eventuellt. med frakturer, svår spasticitet eller höftluxationer ska bedömas och eventuellt behandlas med andra läkemedel; bisfosfonat, botox, baclofen, gabapentin. Se [kapitel 11](#).

Vid svår bemästrad smärta kan man lägga nervblockader eller göra neurokirurgiska ingrepp, men först efter att annat har prövats och efter kontakt med smärtteamet.

Glöm inte att grunden i all smärtbehandling är bemötandet av den enskilda individen och den allmänna omvårdnaden och att det behövs samarbete och goda dialoger i nätverket där både anhöriga och professionella ingår.

För en förbättrad smärtvård för barn och vuxna med flerk Funktionsnedsättning behövs:

- Utbildning av personal och information till anhöriga
- Ökat samarbete mellan anhöriga och professionella i smärtteam
- Ökad användning av smärtanalys och smärtskattning
- Uppföljning och dokumentation av analys och åtgärder
- Skapa smärtteam för barn och vuxna med erfarenhet av flerk Funktionsnedsättning

Faktagranskad:

Barbro Westerberg, med. doktor, överläkare i barnneurologi och habilitering,
Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Ulrica Jonsson, överläkare inom Vuxenhabiliteringen, Göteborg

LÄS MER:

Smärta hos barn med flerfunktionsnedsättning, Västra Götalandsregionen.

[Länk 3.](#)

Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer vid långvarig smärta hos barn och vuxna (uppdaterad 2020). [Länk 4.](#)

Svenska yrkesföreningar för smärtbehandling. [Länk 5](#) och [länk 6.](#)

PP – Palliativ smärtbehandling. Multimodala insatser, en översikt.

PP - Farmakologisk smärtbehandling vid palliativa tillstånd hos barn och ungdomar.

- Individuell uppsättning av smärtsignaler
- Lämplig för en bred grupp personer med funktionsnedsättning
- Användning i hemmiljö & postoperativt
- Användas av föräldrar & vårdpersonal

Breau 2003 Exp.Rev. Pharmacoeconomics & Outcomes Research. 3(3):327 – 339

Formulär BOSS; Beteende Observation & Skattning av Smärta

För barn och ungdomar utan verbal kommunikationsförmåga och/eller med omfattande funktionsnedsättning. [Länk 9.](#)

FLACC och av Lotta Ljunggren-Thomasson Berit Finnström, april 2010.

In English:

Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study

Ann Alriksson-Schmidt, Gunnar Hägglund

Acta Paediatrica, Volume 105, Issue 6. [Länk 11.](#)

PP – The Nordic pain Meeting 2017 Boris Zernicow including WHO guidelines.

Avhandling

Cerebral Palsy: Studies on health and social outcomes in Young adulthood, and on treatments for spasticity and pain, Dan Jacobson Karolinska Institutet; Stockholm 2020. [Länk 13.](#)

Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy, Elisabet Rodby-Bousquet, Ann Alriksson-Schmidt, Johan Jarl.

[Länk 14.](#)

PP – The Nordic pain Meeting 2017 Boris Zernicow including WHO guidelines.

International Association for the Study of Pain

The problem of pain in ID (Intellectual disability) It is recognized in the IASP definition of pain that the inability to communicate verbally does not negate the possibility that an individual is experiencing pain and is in need of appropriate pain-relieving treatment. However, because pain is a subjective experience, it may be expressed in atypical or unfamiliar ways in those with significant cognitive and communicative difficulties and in some conditions such as Down syndrome, pain may actually be experienced differently [3]. Consequently, pain may not be easily recognized and may go untreated [4]. Some reports suggest that individuals with ID are prescribed with significantly less analgesic medications compared to their cognitively intact peers [5]. There are also reports of increased, unnecessary death rates that could have been prevented if pain could be adequately monitored and treated on time [6].

Ref. in the full article.

Keypoints

- The management of pain in people with intellectually disability involves many considerations in view of pain assessment difficulties, the high incidence of comorbidities, and the use of comedication.
- Adequate pain assessment is the cornerstone of pain management, and pain in people with intellectually disability benefits from use of validated pain assessment tools appropriate to the individual's level of ability.
- prescribers must be aware of the potential alterations in pharmacokinetics and pharmacodynamics of analgesics in people with intellectually disability, such as drug–drug interactions with antiepileptic drugs. [Länk 16.](#)

Pain occurs with at least the same frequency in people with ID, as in the general population. Identifying and measuring pain among individuals with ID is clearly more challenging than doing so among individuals who are cognitively intact, and may require the use of both direct and indirect methods. However, considering the risk of under-treatment of pain in this population, people with ID should be carefully and routinely monitored for any changes in their behavior and/or mood that may indicate the presence of pain, in order to institute appropriate treatment and prevent unnecessary suffering.

Scales:

Examples of available pain assessment instruments validated for children with intellectual disability include: the relatively simple and easy to use Individualized Numeric Rating Scale - INRS [27], Revised Face, Legs, Acti-

vity, Cry, Consolability - r-FLACC [32] and the more complex Paediatric Pain Profile - PPP [15]. For adults with intellectual disability, validated pain assessment instruments include: NonCommunicating Adult Pain Checklist – NCAPC [19], Pain and Discomfort Scale – PADS [2], Checklist of Nonverbal Pain Indicators – CNPI [7] and the Disability Distress Assessment Tool - Dis-Dat [26]. Inter-rater reliability of most pain assessment instruments is adequate, and construct validity estimated by correlating the outcomes of a new scale with those of an existing scale is sufficient [15,20,28].

While numerous pain assessment tools exist, however, what is essential is that an assessment is conducted in light of the ability to assess the person with intellectual disability on all aspects of the tool and that baseline observations have been recorded. This process ideally involves input from those who know the individual at baseline and when in pain. Determining individualized physical, physiological, behavioral and atypical reactions/observations are essential if pain is to be recognized and treatment delivered [25]

Läs mer:

Breau L.M., Camfield C.S., McGrath P.J., Finley G.A. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. Arch. Pediatrics Adolesc. Med. 2003;157:1219–1226. doi: 10.1001/archpedi.157.12.1219.

Westbom L., Rimstedt A., Nordmark E. Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: A retrospective population-based registry study. Dev. Med. Child Neurol. 2017;59:858–863. doi: 10.1111/dmcn.13459.

Tedroff K., Gyllensvärd M., Löwing K. Prevalence, identification, and interference of pain in young children with cerebral palsy: A population-based study. Disabil. Rehabil. 2019;10:1–7. doi: 10.1080/09638288.2019.1665719

Länkar Kapitel 17.

1. <https://www.iasp-pain.org>
2. <https://www.habilitering.se/fakta-och-rad/temasidor/smarta/fler-barn-med-cp-slipper-smarta>
3. <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/16686/Sm%C3%A4rta%20hos%20barn%20med%20flerfunktion-sned%C3%A4ttning.pdf?a=false&guest=true>
4. <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-langvarig-smarta-hos-barn-och-vuxna--behandlingsrekommendation>
5. <https://swedishpainsociety.com/>
6. <https://www.barnsmartforening.online/>
- 7.
- 8.
9. <https://www.habilitering.se/sok/?q=boss+skattningsformul%C3%A4r>
- 10.
11. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.13368>
- 12.
13. https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/47305/Thesis_Dan_Jacobson.pdf?sequence=1&isAllowed=y
14. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14678>
- 15.
16. <https://www.iasp-pain.org>

KAPITEL 18.

Att bli vuxen

Enligt FN:s barnkonvention räknas man som barn till dess att man fyller 18 år. Då blir man myndig, får rösta och förfoga över sitt bankkonto. Om man inte klarar detta måste någon annan få uppdraget, en god man, en förvaltare eller företrädare. Att bli vuxen innebär så mycket mer, att flytta hemifrån, kunna välja partner, få arbete och klara sig själv. Studier visar på att ungdomars vuxenblivande tar längre tid i vårt moderna samhälle än tidigare. De flesta artonåringar går fortfarande i skola och bor hemma.



Vad skiljer vuxenblivandet hos en ung människa med flerfunktionsnedsättning från andra ungdomars? Ungdomar med flerfunktionsnedsättning bor ofta i sina föräldrahem längre än andra och föräldrarna utför en stor del av den kvalificerade omvårdnad som krävs. Övergången till vuxenlivet är mer komplicerad än för andra ungdomar eftersom personer med flerfunktionsnedsättning inte kan förväntas klara ett eget boende utan stöd dygnet runt. Det krävs mer planering och samordning.

Vid inträdet i vuxenåldern byts många kontakter ut inom habiliteringen och inte minst inom sjukvården. Habiliteringen för vuxna är inte tillräckligt utbyggd i alla regioner. Primärvården tar över uppgifter och husläkare eller motsvarande med specialkunskap om flerfunktionsnedsättning inte finns överallt. Skolan upphör och det blir dags för daglig verksamhet och särskilt boende. Föräldrarna fortsätter ofta att vara de som håller samman de alltmer krävande kontakterna.

Personer med flerfunktionsnedsättning lever i dag längre än förr tack vare den omvårdnad de får och de ökade möjligheter som finns för bland annat krampkontroll, näringstillförsel och hjälp med olika följder av funktionsnedsättningarna. Ungdomarna går in i puberteten, växer och blir större. Personer med flerfunktionsnedsättning blir vuxna och har med sig en mängd livserfarenheter, men fungerar inte som jämnåriga. Risken är att de genom sitt beroende blir betraktade och bemötta som barn utan erfarenhet livet igenom. Genom att vara medveten, prestigelös, nyfiken och lyhörd för nyanserna, kan omgivningen lära sig att tolka och samspela med personen på ett respektfullt sätt.



Många föräldrar upptäcker också att ungdomarna hunnit skaffa sig egna relationer, som föräldrarna inte tänker på i vardagen, grannen som hejar, frisören, färdtjänstchauffören, personal i skolan och andra personer. De kan uttrycka olika känslor i olika miljöer, med olika människor, och visa glädje, förväntan eller irritation, och har ett liv utanför familjekretsen tack vare personliga assistenter och andra vuxna.

Personer med flerfunktionsnedsättning kommer alltid att vara beroende av andra personer. För att de ska kunna vara delaktiga på sina villkor, krävs personliga assistenter som tolkar åt dem. Hela familjen har varit involverad i omvårdnaden, inte bara föräldrarna, även om studier oftast fokuserar på föräldrarnas situation. Syskonen tar ofta ett stort ansvar, och deras situation har bland annat belysts i boken *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. [Länk 1](#), [länk 2](#) och [länk 3](#).

Pubertet, hormoner, mens

Pubertet utlöses från ett fint avstämt hormonellt system i hjärnan. Vid vilken ålder puberteten startar är olika hos olika ungdomar, beroende på både ärftliga orsaker och sjukliga tillstånd. En alltför tidig eller sen pubertet ska utredas och behandlas av barnendokrinolog. Under puberteten sker en stark tillväxt, kroppen förändras och barnet blir vuxet. Också barn med flerfunktionsnedsättning förändras. För anhöriga kan det väcka motstridiga känslor att se sitt barn bli vuxet, men fortfarande vara i behov av andras vård och omvårdnad.

Pojkar får basröst och skägg och flickor bröst och mens. Ägglossning och mens kan medföra smärta och besvär med stora blödningar. Det blir ytterligare en påfrestning på den som inte kan förklara sig eller förstå. Till att börja med ska man ge smärtlindrande paracetamol (Panodil®, Alvedon®), ibuprofen (Ipren®, Brufen®) eller liknande i vanlig dos. Man kan ta kontakt med skolsköterska, habiliteringssjuksköterska, ungdomsmottagning eller gynekolog, som kan ge ytterligare råd. Det går att ge hjälp mot smärtor i magen eller att ta bort blödningen genom

hormonbehandling. Vilket som är lämpligt avgörs individuellt och i samråd med föräldrar. Man kan minska blödningen med tranexamsyra, Cyklo-F®, som är receptfritt.

Läs tidigare artikel om pubertet vid funktionsnedsättning på Nka:s sida. [Länk 4.](#)

Om pubertet och hormoner. [Länk 5](#) och [länk 6.](#)

Transition

Att barn och ungdomar ska ha inflytande och vara delaktiga i sin habilitering och att få göra sin röst hörd är numera självklart, men svårt att genomföra med den som inte kan förmedla sig och inte planera framtiden. Transition betecknar hela processen av vuxenblivande och är en vidareutveckling av habiliteringens traditionella arbetsform med barn- och familjeorientering. Under barnets uppväxt uppmuntrar man tydligt den unge att alltmer delta och detta kallas delat ledarskap.

Flera projekt har genomförts för att öka delaktighet och tillgänglighet bland annat genom att använda AKK, Alternativ och Kompletterande Kommunikation, i samtal och habiliteringsplanering. Tidigare talade man mycket om "normalisering". Separationen från föräldrarna skulle följa de andra ungdomarnas mönster. Institutionerna stängdes och ersattes av boenden med särskild service och habiliteringsverksamheten utökades. I dag talar vi mer om delaktighet, integrering, jämlikhet och självbestämmande. Men alla fina ord måste förstås fyllas med innehåll, och för familjer som har tonåringar med flerfunktionsnedsättning krävs det ofta ett stort engagemang och kamp för att tillgodose deras rättigheter. [Länk 7.](#)

Ge mig vingar som bär från RBU (se referenslistan) har satt fokus på att planera långsiktigt för att hjälpa ungdomar till ökad självständighet. Socialstyrelsen startade i maj 2011 en utredning om att upprätta ett kunskapscentrum för flerfunktionsnedsättning. I januari 2011 låg *Nationellt Habiliteringsprogram för att understödja unga vuxna i processen till ett eget liv och till delaktighet i samhället* klart från Sveriges Habiliteringschefer (se referenslistan). Det lyfter fram det speciella för ungdomar med funktionsnedsättning och "har utformats som ett ramprogram". Lokalt har habiliteringsprogram för flerfunktionsnedsättning utarbetats. Alla syftar till att göra livet så bra som möjligt utifrån den kunskap vi har och de förutsättningar den enskilde har. Erfarenheten visar att man behöver starta tidigt med planeringen, inte minst med planering för boendet.

Läs mer:

<https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:714504/FULLTEXT01.pdf>

School of Health Sciences, Jönköping University Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities Anna

Karin Axelsson, 2014.

Avhandling

Patient empowerment during the transition to adulthood in young persons with chronic conditions. Doktorsavhandling. Mariela Acuña Mora.

<https://gup.ub.gu.se/publication/300949>

Boende

Ett helt självständigt boende i vuxen ålder är inte aktuellt för unga med flerfunktionsnedsättning. Många bor hemma mycket längre än andra ungdomar. När de ska flytta måste det ske med en noga utarbetad plan gällande speciella resurser för vård och omvårdnad och med personal som har tillräcklig kunskap. Personliga assistenter och annan personal behöver i sin tur handledning och kontakt med habilitering och sjukvård regelbundet. Det är därför ännu viktigare att planeringen inför vuxenlivet startar i mycket god tid och innefattar alla inblandade aktörer på ett tidigt stadium.

En studie från Socialstyrelsen 2011 visar att boende och verksamheter som har utvecklats för äldre med funktionsnedsättning inte passar yngre. (se referenslistan). Man tolkar det så att det vuxit upp en ny generation, integrationsgenerationen, där delaktighet har varit viktig och där det därför ställs högre krav på miljön. Engagerade föräldrar deltar i utformningen av boendet på ett annat sätt än förr. De flesta studier som refereras berör personer med intellektuell funktionsnedsättning och inte personer med flerfunktionsnedsättning, men rapporten är ändå tankeväckande.

Processen att flytta är mycket sårbar och kan inte börja förrän föräldrarna känner sig redo och är tillräckligt trygga med vad som väntar. Det gör att det är en delikat balansgång, inte minst för kuratorer inom habiliteringen, att föra detta på tal. Många familjer har erfarenhet av korttidsboenden, men på vissa håll i landet finns de inte i tillräcklig utsträckning eller med tillräcklig kompetens. Ibland bostadsanpassar man föräldrahemmet eller väljer ett växelboende. Lösningarna måste alltid vara individuella och man måste våga prata om det. Nka arbetarmed ett material som ska vara till hjälp att tänka framåt.

Habiliteringen förändras

Barn- och ungdomshabiliteringens insatser avslutas vid 18 års ålder och då tar vuxenhabiliteringen vid. För att övergången ska bli smidig behövs även i detta sammanhang lång framförhållning. Vid Habiliteringen i Region Uppsala finns det ingen skarp gräns för övergång vid 18 år. Där finns även habiliteringshusläkare i direkt samverkan med habiliteringen. Ett annat exempel på handläggning har utarbetats i Region Norrbotten. Se bilagan "hjälpreda inför avslut" som ska ge

vuxenhabiliteringen en samlad bild, och en kort uppdatering av historik, den aktuella situationen, och planerna för den närmaste tiden. Speciellt för de ungdomar som har väldigt många kontakter kan ett sådant dokument vara värdefullt. Oftast sammanfattas det i samråd med föräldrarna.

Dokumentet kan gå med vid remiss till neurologen, medicinsk rehab, primärvården eller andra som kommer att fortsätta kontakten. Det kan även fungera som underlag i samband med det samordnade möte, som ofta behöver hållas när det gäller ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Vid det mötet deltar föräldrar, kontaktpersoner från habiliteringen och de som föräldrarna önskar, samt LSS-handläggare, personer från primärvård och kommunen. Där upprättas en Samordnad individuell plan, SIP. Dessa samordnande möten engagerar många, men där blir också mycket utträttat.

Bilaga ”Hjälpreda”.

När jag inte längre är med – ett studiecirkelmateriel. [Länk 9.](#)

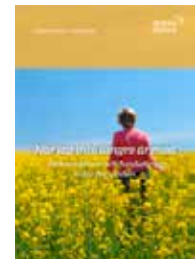
I flera av landets regioner finns speciella mottagningar inom Primärvården för personer med omfattande medicinska behov. Dessa mottagningar möter vuxna personer med medfödda och tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. Det är en satsning för ökad tillgänglighet och särskilt anpassad primärvård för patientgruppen. I Region Västerbotten kallas de PRIMO, Primärvårdens medicinska omhändertagande, och finns i Umeå, Skellefteå och Lycksele. Motsvarande mottagningar finns i andra regioner. De har kontakt med varandra i ett nätverk.

Vill du veta mer

<http://www.ac.hso.se/InformationPress/Nyhetsarkiv/PRIMO-oppnar-7-december-pa-Stenberska-Halsocentralen-i-Lycksele/>
www.ac.hso.se

LÄS MER:

Planera för framtiden - redan idag. Ett inspirationsmaterial kring frågor som rör framtiden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Nationellt kompetenscentrum 2021:1 Inspirationsmaterial.



Studiematerial När jag inte längre är med. Bräcke diakoni.

Expressmagasinet 1/2021 Annika Brar:

https://www.expressmagnet.eu/pub/209/FiF_1-21/#p=35

Avhandling

School of Health Sciences, Jönköping University Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities Anna Karin Axelsson, 2014.

Children with profound intellectual and multiple disabilities and their participation in family activities, Anna Karin Axelsson, School of Health Sciences, Jönköping University. 2014, <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:714504/FULLTEXT01.pdf>.

Patient empowerment during the transition to adulthood in young persons with chronic conditions. Mariela Acuña Mora. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs universitet, 2021. <https://gup.ub.gu.se/publication/300949>.

Bilaga/hjälpreda. Att tänka på inför avslut på habiliteringen. Separat bilaga.

Vill du veta mer

<http://www.ac.hso.se/InformationPress/Nyhetsarkiv/PRIMO-oppnar-7-december-pa-Stenberska-Halsocentralen-i-Lycksele/>

Och i bild

<http://www.ac.hso.se/Documents/Information%20om%20Primo%20S%c3%b6dra%20Lappland,%20med%20bilder.pdf>
www.ac.hso.se

Ersboda hälsocentral är först i Umeåområdet med en mottagning för vuxna personer med medfödda och tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. Det är en satsning för ökad tillgänglighet och särskilt anpassad primärvård för patientgruppen
<https://www.regionvasterbotten.se/mottagning-i-umea-for-vuxna-med-funktionsnedsattningar>

<http://www.ac.hso.se/InformationPress/Nyhetsarkiv/PRIMO-oppnar-7-december-pa-Stenberska-Halsocentralen-i-Lycksele/>
www.ac.hso.se -

Länkar Kapitel 18.

1. www.allmannabarnhuset.se/produkt/jag-finns-ocksa/
2. www.brackediakoni.se/vuxensyskon
3. <https://anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/>
4. <https://anhoriga.se/fragor-och-svar/fraga-216/>
5. <https://www.1177.se/barn--gravid/sa-vaxer-och-utvecklas-barn/kroppen/sa-utvecklas-kroppen-under-puberteten/>
6. <https://endodiab.barnlakarforeningen.se/tillvaxt/barnets-tillvaxt-och-mognadsperioder/pubertetsutveckling/>
7. www.brackediakoni.se/sites/default/files/attachments/studiecirkelmateri-al_till_studiecirkeln_nar_jag_inte_langre_ar_med.pdf

KAPITEL 19.

Habilitering och samverkan

Habilitering i ett livsperspektiv

Ordet habilitering kommer från samma latinska ord som *habil*, och i denna mening betyder *habilitera* "göra skicklig". Ordet *rehabilitera* betyder åter göra skicklig, och används när en person haft en funktion, men förlorat den i olycka och behöver träna upp den igen, rehabilitera (re=åter). Habiliteringen ska stödja barnets utveckling och målet är att minska effekterna av funktionsnedsättningen, och bidra till att barnen får möjlighet att vara delaktiga i ett socialt samspel med andra. Barnen ska både få kvalificerat stöd, olika hjälpmedel och få leka och ha roligt utifrån sina förutsättningar. Vi brukar tala om habilitering i ett livsperspektiv.

Behovet av stöd i olika former för barn, unga och vuxna med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga är stort. Aktiv tillsyn, vård och omvårdnad krävs dygnet runt. Detta innebär mer än 525 000 minuter per år. Barn med svåra hjärnskador erbjuds tidig kontakt med habiliteringen. Där finns många olika yrkeskategorier i multiprofessionella team, som ger stöd utifrån de behov barnet har. Habiliteringen arbetar utifrån en *helhetssyn* i samverkan med familjens nätverk. Svensk habilitering tillhandahåller *medicinsk, pedagogisk, social, psykologisk och teknisk kompetens*.



Barn, ungdomar och vuxna, som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar erbjuds kontakt med habiliteringen. Habiliteringen är ett komplement till övrig sjuk- och hälsovård. Habiliteringarna i landet är en specialistverksamhet, som byggts upp för att ge stöd till personer med olika funktionsnedsättningar. Familjer som får ett barn med en svår hjärnskada eller fortskridande sjukdom ska erbjudas kvalificerat stöd och adekvat information i olika livsskeden.

Habiliteringen är organiserad på olika sätt i olika regioner. Över de senaste decennierna har habiliteringarna byggts upp i hela Sverige. På 1950-talet för barn med CP, Cerebral Pares, på 70-talet blev det barnhabilitering. Under 1980-talet samordnades stödet till barn och unga med rörelsenedsättning och intellektuell funktionsnedsättning till Samordnad Barn- och ungdomshabilitering, BUH. Senare tillkom neuropsykiatri, och vuxenhabilitering växte fram på 90-talet. De funktionsnedsättningar och diagnoser som omfattas är till exempel rörelsehinder där Cerebral Pares (CP) är vanligast, men även muskelsjukdomar, ryggmärgsbråck (MMC) och flerfunktionsnedsättning, olika syndrom, sällsynta diagnoser, fortskridande metabola sjukdomar, nyskadade och autismspektrumtillstånd.

Barnhabiliteringens målgrupp är barn och ungdomar upp till 18 år med varaktig funktionsnedsättning som antas påverka den fysiska, psykiska och sociala utvecklingen. Denna grupp är i behov av stöd från flera yrkeskategorier med specialistkunskap om barns och ungdomars utveckling, kunskap om funktionsnedsättningar, och dess påverkan på utveckling och livsvillkor.

Samverkan mellan barn, familj, skola och andra verksamheter är nödvändigt. Man brukar tala om "nätverk" och menar då de olika personer som omger barnet i vardagen i olika situationer. Habiliteringens uppgift är att ge barnet och familjen stöd till en fungerande vardag, och ge barnet möjlighet att utvecklas, utnyttja sina resurser och leva som andra i ett socialt sammanhang genom hela livet.

Habiliteringens arbetssätt är att arbeta multidisciplinärt, det vill säga med många olika yrkeskategorier. Ledord är *helhetssyn*, *kontinuitet* och *tillgänglighet*. Det kan också beskrivas med orden *familjecentrering*, *nätverksarbete*, *kunskapsöverföring*, *kvalitet* och *utveckling*.

På de flesta håll finns även vuxenhabilitering, som tar vid från 18 års ålder. Ett litet råd till dig som är anhörig till en ungdom som snart uppnått vuxen ålder; börja i god tid att planera för vuxenlivet, gärna redan vid 16 års ålder. Prata med habiliteringens personal och kontakta gärna även den vårdcentral eller hälsocentral som du valt. Det är vanligt att man, om familjen vill, ordnar ett gemensamt överföringsmöte. Där kan ni i god tid gå igenom vad som är viktigt och planera så att övergången blir så smidig som möjligt. Läs mer i [kapitel 18](#).

Grundprincipen för FN:s barnkonvention är att alla barn har samma rättigheter och värde. Barnets bästa ska alltid komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn (artikel 3). Barnperspektivet måste vi alla tillsammans värna om. Barnkonventionen tar också upp barnets rätt till *särskild omvårdnad vid funktionsnedsättning, rätt till sjukvård och funktionell behandling och tillgång till information om habiliteringsmetoder*. (artikel 23–24) Barnen som har kontakt med habiliteringen har olika diagnoser, men det är behoven som styr insatserna, och därför upprättas habiliteringsplaner i samråd med anhöriga och barnet, som med till exempel bilder ges möjlighet att vara med och påverka sin livssituation.

Gemensam planeringsprocess är viktigt för personer med flerfunktionsnedsättning. [Länk 1.](#)

Tempoväxling i samverkan

Under en period gjordes intervjuer med många olika personer i Uppsala för att lyssna in deras upplevelser om övergången från det akuta skedet på neonatalavdelningen till hemmet och till habiliteringen för barn som visade sig ha en svår hjärnskada från födseln och hade stora ätproblem. Tempoväxlingen från intensiv sjukhusvård till hemmet och habiliteringen, när barnet är nyfött behöver förberedas i god tid, och stöd ordnas på hemmaplan. Intervjuerna gjordes för att kartlägga hur samverkan tidigt i barnets liv fungerade, och eventuellt kunde göras bättre. Ett mål med projektet var att finna bättre rutiner för samarbetet runt barn med stora ätsvårigheter, vilka manifesterats redan i nyföddhetsperioden, och där man bedömt att barnet behöver samlade habiliteringsinsatser av olika yrkeskategorier. Projektet var en följd av tidigare studier som gjorts av barnhabiliteringens nutritionsteam i Uppsala. Dessa visade på behov av samordning och tidig identifiering och insatta åtgärder. Alltmer framstod bilden som många tidigare beskrivit, av föräldrar såväl som professionella, att runt ett barn med flerfunktionsnedsättning finns ett nästan oändligt antal personer från samhällets olika sektorer involverade. Det framstår med stor tydlighet att behovet av samordning är mycket stort och att samverkan mellan olika enheter krävs.

En förälder sa:

”Man måste förstå att som förälder mår man skit. Man vet inte vad som väntar och man kan inga lagar och paragrafer. Informationen får inte gälla för långt fram i tiden.” Professionella måste tala begriplig svenska och också vara medveten om att man går i olika faser”. Man efterlyste ett ”enklare koncept” om vad man har rätt till. Ett skriftligt erbjudande på vanlig svenska om vad individen har rätt till.

Barnet och familjen behöver insatser från såväl Region, Kommun och Försäkringskassa för att kunna leva som andra, och för personer med flerfunktionsned-

sättning är det målet svårt, för att inte säga omöjligt, utan stora insatser. I tidigare relaterade studie kommenterade ett föräldrapar om ordval och attityder:

"Det handlar också om attityder och ordval framförallt vid samtal om avlastning. Att det handlar om en individ".... "Det är kränkande att få höra "En bebis är jobbig" eller "Alla föräldrar går upp på natten". Handläggare förstår inte skillnaden att gå upp ett par gånger mot att vara vaken mer eller mindre varje natt och att gå i skift med maken".

En förälder beskrev målände situationen när man fick avlösare och föräldrarna skulle ha några timmar för sig själva. Eftersom assistenten var i hemmet med barnet skulle föräldrarna göra något utanför hemmet. Där satt de och frågade varandra: *"Har vi trevligt nu?"* Nej de skulle önska att kommunen godkände att assistenten och barnet kunde få vistas på någon annan plats tillsammans och föräldrarna få vara hemma och bara vara."

Individ – familj - samhälle

Barn med "multiproblem" får gärna "multisystem" runt sig. Veldig många personer är inblandade, och föräldrarna har ett otal kontakter även utanför sjukhuset. Dessutom byts dessa personer ibland och föräldrarna ska möta nya människor hela tiden. Barnet behöver assistans dygnet runt. Det krävs att någon ser till att följa upp. Ofta är det kuratorn, först på sjukhuset och sedan på barnhabiliteringen, som ger information om stöd. *"Hon är en klippa."* *"Hon är kanon"* sa föräldrar. En förälder berättade om LSS-handläggaren: *"Hon sa till oss att det är upp till dig hur du vill ha det. Men hur ska man veta som nybliven förälder till ett svårt skadat barn?"*

Det är viktigt att den som informerar om samhällets stöd vet vad det är man rekommenderar, och för ett ärligt samtal om alternativ. Det är viktigt att ge föräldrarna ett val. Hur kan man göra? Hur brukar man göra? Det är viktigt att vara lyhörd för var i processen föräldrarna befinner sig. Föräldrarna kanske vill hem när de inte behöver sjukhuset längre, *"hem med flexibla resurser för hjälp och avlastning"* som en förälder uttryckte det.

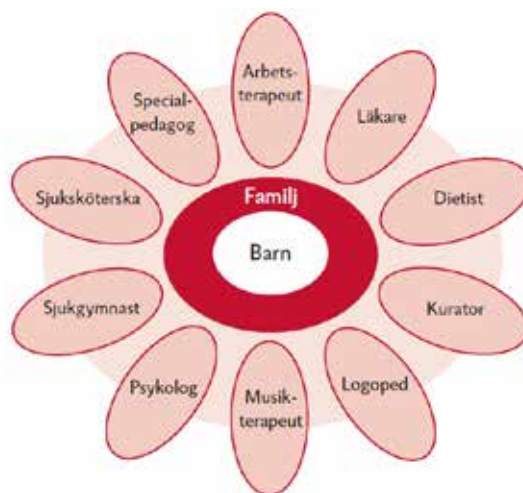
"Lyssna på föräldrarna!" Om och om igen återkommer detta viktiga – och självklara – *lyssna!* Amning är viktigt, men viktigast är att barn och föräldrar har det bra tillsammans. Tonårsbarn vill kanske inte vara med på familjens alla aktiviteter. Även tillsammans med dem är det viktigt att minska konflikter och ha det bra tillsammans som familj. Föräldrarna kan barnen bäst. De har den expertkunskapen om just sitt barn, sin familj. Om man bara har ett strikt medicinskt perspektiv blir det svårt för föräldrarna. *Föräldraperspektivet måste tas tillvara!* (utdrag ur rapporten Tempoväxling i samverkan. Nyfödda med svåra ätproblem – en modell för samlade insatser i samverkan. av AKÖ, Uppsala 2003)

Individuell planering

Uppgiften hos olika yrkeskategorier är att överföra kunskap och stödja familjen. Om föräldrarna är trygga och har kunskap kan de också stödja barnet. Detta gäller alla – även barn med funktionsnedsättning. Självklarheter, men behöver sägas i sammanhanget. Historiskt har perspektivet förskjutits. Redan SOU 1991:46 och även 1992:9 slår fast att *”varken hjärnskadan eller sjukgymnastiken ska dominera barnens liv. Barnets integritet måste vara i fokus, liksom föräldrarnas. Tera- peuter måste informera föräldrarna och erbjuda sin kompetens.*

Lilly Ekenberg studerade detta och presenterade sin avhandling 1996 *”Fysioterapeuters fokus har förändrats under årtionden från att huvudsakligen uppfylla barnläkarens krav för att svara direkt på barnets, föräldrarnas, samhällets och andra rehabiliteringspersonalers behov.”* Hon skriver vidare: *”Det professionella stödsystemets uppgift är att förmedla kunskap och stöd till familjen så att föräldrarna känner sig säkra och kan lita på sig själva som föräldrar.”*

I habiliteringens arbetssätt ingår att arbeta multiprofessionellt, sammanhållet och i nära samverkan med anhöriga, för att bibehålla kontinuitet och helhetssyn. Olika yrkesprofessioners kunskap och erfarenheter vägs samman. Kuratorn är ofta den från habiliteringen som träffar anhöriga både för stödsamtal och för råd angående samhällets stöd. Tveka inte att ta kontakt med kuratorn med frågor och för samtal.



Figur: Multiprofessionellt team.

Inte minst vid flerfunktionsnedsättning är ofta alla yrken på habiliteringen representerade, många från sjukvård, kommun och Försäkringskassa. Tillsammans ska stöd skapas som barn och anhöriga behöver. Därför hålls olika nätverksmöten. Individuella planer upprättas där man kommer överens om vad som är aktuellt och vem som ska göra vad.

Kunskapsöverföring

Kunskapsöverföring till anhöriga, familjens nätverk, personliga assistenter, skolpersonal, syskon och barnet självt är en omistlig ingrediens för ett gott samarbete och en god habilitering. Vi behöver mer samverkan och mindre murar i samhället för att på ett bra sätt samordna insatser så att fokus kan vara att stimulera alla unika barn till att utveckla sina färdigheter efter sina unika förutsättningar.

Att ge barnen en stimulerande och meningsfull uppväxttid och meningsfulla aktiviteter trots funktionsnedsättning, att lyfta fram det som ger livet mening och innehåll är målsättningen. Samhället skulle också vinna mycket, om alla samarbetade och såg möjligheterna. Fånga kunskapen – ge den vidare!



Satsning på kunskap

I Uppsala startade 1990 ett särskilt ät- och näringsteam, som alltid har varit en väsentlig del i habiliteringsinsatserna för barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning. 2002 startade en programgrupp för flerfunktionsnedsättning. I öppna utvärderingar har anhöriga uttryckt att de är mycket nöjda med habiliteringens insatser. Mätningen har gjorts med Measurement of Process Of Care, MPOC, ett mätinstrument utvecklat i Kanada som mäter hur nöjda föräldrar är med habilitering. [Länk 2.](#)

En orsak till de goda resultaten är den medvetna satsningen på att öka kunskapen hos föräldrar, andra anhöriga, personliga assistenter och skolpersonal genom olika utbildningar, föräldracirklar och föreläsningar. Infoteket är en stor resurs med uppdaterad och kvalitetsgranskad litteratur. Mycket ligger på webben och är tillgängligt för alla. Infotekscafé hålls regelbundet i olika ämnen. Där finns ett visningstorg för kognitiva hjälpmedel och ett stort bibliotek. [Länk 3.](#)

Redan i början av 1990-talet anordnade habiliteringen i Uppsala kurser för föräldrar men även boendepersonal, assistenter och personal på korttidshem och särskola. Efter kurserna blev observansen på till exempel ät- och näringssituatio-

nen mycket bättre. Frågorna ställdes på ett nytt sätt och ett gott samarbete kunde åstadkommas. Eftersom ny personal ständigt anställs och nya barn tillkommer får denna utbildning aldrig avstanna utan måste regelbundet återkomma. Habiliteringarna i Sverige ger varje år ett stort antal kurser där såväl föräldrar, assistenter som skol- och boendepersonal fortbildas för att god och säker vård och omvårdnad ska upprätthållas.

Samlad mottagning

Individuella mottagningar hos läkare och andra terapeuter sker, men barnet har ofta behov av många terapeuter, varför det tar mycket tid för föräldrar och undandrar tid för barnet för andra aktiviteter. Med en samlad mottagning som ger möjlighet för familjen att träffa flera olika yrkespersoner vid ett och samma tillfälle, till exempel en förmiddag. Det ger en gemensam bedömning av läkare, sjuksköterska, dietist, sjukgymnast, logoped, specialpedagog och kurator, i olika konstellationer. Personer i nätverket kan bjudas in och därmed blir det en större helhet i bedömning och information. Antal besök i vården minskas och mer kommer ut av besökstillfället.

Samlad mottagning kräver en tydlig och genomtänkt planering och struktur för att genomföras. Alla deltar inte samtidigt utan ett växelschema skapas över en halv dag. En liten fikapaus ingår, då också barnet får lite mat, vilket ger en möjlighet för logopeden att se hur barnet äter. Alla terapeuter träffas före och efter mottagningen som schemalagts noga. Barnet har egen värdefull tid och behöver inte sitta och lyssna när föräldrarna har samtal om medicinska frågor eller talar med kurator. Besöket mynnar ut i en habiliteringsplan eller träff med nätverket och en individuell samverkansplan. Vid utvärdering gav föräldrarna denna samlade mottagning stor uppskattning.

Länsövergripande träffar

Träffar för förskolebarn med flerfunktionsnedsättning är uppskattade. Det är viktigt att utgå från det friska och locka fram glädje och aktivitet. Föräldrar och assistenter får möjlighet att träffa varandra och få tips på olika aktiviteter som sker i en väl anpassad ute- och inomhusmiljö. Man börjar med en sång- och rörelsesamling, samma rutiner varje gång så att barnen känner igen sig. Därefter följer olika stationsaktiviteter och föräldrarna får möjlighet att samtala i grupp med varandra och med personal från habiliteringen. Läs mer i kapitlet 3 om lek.

Föräldracirklar ger kunskap och möjlighet att träffa andra föräldrar och dela erfarenheter. Strukturen är mycket enkel med en teoretisk del samt fika och en stund för samtal. Sommarläger genomförs i samarbete mellan brukarorganisationer och

habilitering till exempel i Uppsala, RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar. Aktiviteter planeras av ett multiprofessionellt team på habiliteringen och olika terapeuter deltar. Där får barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning åka båt, paddla kanot och vara ute i naturen. Det finns mycket som kan göras för att sätta guldkant på tillvaron.

LÄS MER

På webbplatsen för Föreningen Sveriges habiliteringschefer hittar du information om habilitering i Sverige; gemensamma riktlinjer för habilitering, rapporter från habiliteringskonferenser, evidensrapporter, m.m. [Länk 4.](#)

Vision för svensk habilitering (figuren ovan). [Länk 5.](#)

Föreningen Sveriges habiliteringschefer. [Länk 6.](#)

Föräldrars upplevelser av teamarbete inom barn- och ungdomshabilitering av Miriam Englund och M Eitzenberger – Institutionen för hälsovetenskap, Luleå Tekniska Universitet, 2006. [Länk 7.](#)

En informationsfilm om habilitering från (OBS telefonnumren gäller bara Region Norrbotten.) Kontakta habiliteringen i din region. [Länk 8.](#)

”Hjälpredor” och samordning

Grundsärskolan, habiliteringen, Försäkringskassa, Region och kommun, assistansbolag och sjukvård är instanser som familjerna har kontakt med. Inom hälso- och sjukvård finns både olika specialister inom vården, och olika specialister inom habilitering, hörselvård, syncentral med flera. Ett oändligt antal personer måste familjen relatera till. Många instanser behöver också samverka, och vem som gör vad behöver tydliggöras. Många regioner har arbetat fram ”hjälpredor” över samverkan för att klargöra vilken organisation som gör vad i olika fall. Detta är ett exempel från Västra Götaland, Jönköping, Halland och SPSM. [Länk 9.](#)

En kollega skrev om föräldraansvar:

Föräldrarna behöver vaka och ge aktiv omvårdnad dygnet runt, eftersom till exempel problem med sömn, intag av mat, reflux, omogna tarmar, spasticitet, epilepsi med mera gör att nyblivna föräldrar till ett barn med flerfunktionsnedsättning har en helt annan 24-7-situation än nyblivna föräldrar till ett friskt barn. Det kan omöjligt vara ett normalt föräldraansvar, vilket ofta framförs av Försäkringskassan. Ibland behöver också nyfödda barn med flerfunktionsnedsättning personlig assistans för att kunna komma hem från sjukhuset på ett säkert sätt.

Det borde vara självklart att det fanns ett multiprofessionellt team för ”sä-

ker hemgång” som det finns i vissa kommuner när äldre drabbas av funktionsnedsättningar och behöver stöd i sin vardag, för att kunna komma hem. Istället släpps många vind för våg och fyra veckor senare kommer de in med barnet till akuten med lunginflammation. Föräldrar behöver också få utbildning innan de lämnar sjukhuset, i till exempel andningsgymnastik.

Försäkringskassans definition av föräldraansvar. [Länk 10.](#)

Lagar

Viktiga lagar som berör funktionsnedsättningar, vård och omvårdnad är:

- HSL, hälso- och sjukvårdslagen
- SoL, socialtjänstlagen
- LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.
- Socialförsäkringsbalken innehåller regler om insatser som kan ges vid funktionsnedsättning som till exempel personlig assistans.

För att få insatser enligt LSS måste vissa krav vara uppfyllda för att man ska ”tillhöra personkretsen”. Personer med flerfunktionsnedsättning fyller dessa krav. Syftet är att ”Främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet ... *Målet ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.*” Samhällets stöd kan upplevas otillräckligt men anhöriga kan alltid vända sig till handläggaren för samtal om hur behoven kan lösas. Det finns inte en gemensam lösning för alla eftersom både barnen är mycket olika och familjernas situation är olika.

LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, är en rättighetslag som ska garantera att människor med omfattande och bestående funktionsnedsättning kan leva ett bra liv.

Verksamheten enligt denna lag skall vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet ... För verksamheten enligt denna lag skall det finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad skall kunna ges. (§ 6, SFS 2005:125)

Tre personkretsar

De personer som omfattas av lagen delas in i tre grupper utifrån olika bedömningsgrunder, så kallade personkretsar.

- Personkrets 1: personer med intellektuell funktionsnedsättning, autism

eller autismliknande tillstånd.

- Personkrets 2: personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter en hjärnskada i vuxen ålder som har orsakats av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- Personkrets 3: personer som har andra stora varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande och som gör att man har stora svårigheter att på egen hand klara daglig livsföring som att klä på sig, laga mat, förflytta sig eller kommunicera med omgivningen.

Rättigheter enligt LSS

LSS innehåller 10 olika former av hjälp eller stöd:

1. rådgivning och annat personligt stöd,
2. personlig assistans,
3. ledsagarservice,
4. kontaktperson,
5. avlösarservice i hemmet,
6. korttidsvistelse utanför hemmet,
7. korttidstillsyn för skolorn över 12 år,
8. bostad i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar,
9. domar,
10. bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad för den som är vuxen, daglig verksamhet.

Lagen säger ingenting om vilka krav man kan ställa på en personlig assistent, men den som arbetar i en habilitering, och träffar många personliga assistenter, elev-assistenter och boendepersonal, vet att en god teoretisk och praktisk utbildning och kontinuerlig handledning både höjer arbetets kvalitet och medför en större arbetstillfredsställelse.

Kommunala insatser i form av korttidsboenden med utbildad, engagerad och erfaren personal, som dessutom har tillgång till medicinsk kompetens, måste finnas för barn med flerfunktionsnedsättning. Personalen behöver kontinuerlig utbildning och handledning, vilken kan ske både allmänt och utifrån den enskilda individen. Korttidsvistelse måste ske i former som kan tillgodose barnens behov av god omvårdnad för att föräldrarna ska få den avsedda "avlastningen" och barnen en säker och stimulerande vistelse. För detta krävs ett nära samarbete mellan region och kommun.

LSS-insatser för vuxna kan innebära personlig assistans, gruppboende samt daglig verksamhet utifrån personens behov av stöd. Socialstyrelsens författning SOSFS 2008:11 innehåller regler för ansvariga om "skyldigheten att vaka över att enskilda får god omvårdnad och lever under trygga förhållanden".

Forskning om personlig assistans – en antologi. Red: Altermark, Knutsson, Svensson-Chowdhry. Finns digitalt

https://assistanskoll.se/_up/FORSKNING-OM-PERSONLIG-ASSISTANS-EN-ANTOLOGI.pdf

IVO Inspektionen för vård och omsorg

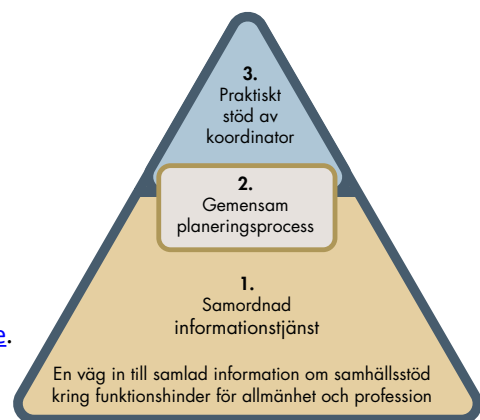
IVO är en tillsynsmyndighet vars främsta uppgift är:

”att svara för tillsyn och tillståndsprövning inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Syftet med tillsynen är att granska att befolkningen får vård och omsorg som är säker, har god kvalitet och bedrivs i enlighet med lagar och andra föreskrifter. Den lagstiftning som styr verksamheten är i huvudsak patientsäkerhetslagen (2010:659), socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.” www.ivo.se.

LÄS MER

Koordinatorstöd Nka. [Länk 11](#), [länk 12](#) och [länk 13](#).

Figur från projekt Koordinatorstöd, se www.anhoriga.se.



Anhörigstrategin. [Länk 14](#).

Standard England. [Länk 15](#).

Om föräldraansvar, en fråga i riksdagen. [Länk 16](#).

Socialstyrelsen definierar ordet ”anhörigvårdare” som den person som inom familjen, släkten eller vänskretsen hjälper en närstående som på grund av ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning inte längre klarar vardagen på egen hand. Anhörigvårdare kan vara make/maka, föräldrar, barn, barnbarn, sammanboende vän eller annan anhörig.

Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning Handbok för handläggning och

utförande av LSS-insatser, Socialstyrelsen 2020-10-18. [Länk 17.](#)

Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning Kunskapsstöd till barnhälsovården, Socialstyrelsen uppdaterat 2020. [Länk 18.](#)

Avhandling

Factors facilitating family functioning in families of children with disabilities, in the context of Swedish Child and Youth Habilitation Service. Regina Ylvén, doktor i omvårdnad vid Akademien för hälsa, vård och välfärd, Mälardalens Högskola.

Samordning av stöd för barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning och deras familjer. Regina Ylvén. Kunskapsöversikt 2015:5, Nationellt kompetenscentrum anhöriga. [Länk 19.](#)



Figur över samverkan, Ann-Marie Stenhammar.

På väg till vuxenhabiliteringen

Kort beskrivning av behoven hos en ung vuxen kvinna med flerfunktionsnedsättning, och hennes situation på väg till vuxenhabiliteringen. Beskrivningen representerar en relativt typisk person med flerfunktionsnedsättning och är avidentifierat.

Sammanfattning:

Kvinna, 20 år, med bilateral, spastisk cerebral pares, (GMFCS IV).
Intellektuell funktionsnedsättning och kommunikationssvårigheter.
Hon kommunicerar med ljud och korta ord. Förstår mer än hon kan förmedla.
Hon har ätsvårigheter, med risk för felsväljning och undernäring. Hon har gastrostomi som komplement till anpassad mat. Hon har lindrig epilepsi.
Hon bedöms troligen ha CVI. Hon går i gymnasiesärskola.

Hon har bott hemma hela uppväxten och har dessutom korttidsboende. Hon har personlig assistent. Nu önskar familjen gruppboende för unga med funktionsnedsättning, med stort föräldrainflytande. Om behoven inte tillgodoses finns risk för psykisk och fysisk ohälsa, ökad spasticitet, otrygghet och, sömnproblem, hunger och undernäring, trycksår och sämre infektionsförsvar. Personalen behöver mycket kunskap och handledning till exempel om följande områden:

Spasticitet

- Hon har kraftig spasticitet, som varit svår att bemästra. Oro i olika situationer medför ökad spasticitet, minskad förmåga att kommunicera och äta samt medför att rullstolar går sönder. Bekväm sittställning är svår att uppnå.
- Läkemedelsdistribution. Hon får injektion av botulinumtoxin (Botox) och kontinuerlig infusion av baclofen via pump.
- Viktigt med lyhört bemötande och kommunikation samt tydlig förberedande inför olika förändringar. Trygghetsskapande är tydliga rutiner och AKK samt enkel verbal kommunikation.

Kontrakturer

- Ledstelheten måste motverkas genom daglig kontrakturprofylax, regelbundna åtgärder under handledning av fysioterapeut. Ortoser. Rörelser. Bad. Ståskal. Trycksårsprofylax.

ADL

- Hon är i allt beroende av annan persons hjälp. Kan signalera behov av toa-besök, men personal måste vara lyhörd och ha lärt sig hennes kommunikation.

Ät och näring

- Mamma och kvinnans personliga assistent har klarat av att ge mat via munnen under uppväxten, men man har haft svårt att upprätthålla adekvat intag. Hon är mycket tunn. Bristande vätskeintag förvärrar spasticiteten.
- Gastrostomi har anlagts inför inflyttning till gruppboende då mamma inser att nutritionsläget inte kommer att kunna upprätthållas eftersom många personer blir inblandade.
- Gastroesofagal reflux behandlas med syrahämmare via gastrostomin.
- Kan, och vill, äta via munnen det hon klarar och vill. Det krävs anpassad mat och lugn i måltidssituationen.
- Hon har haft kontinuerlig handledning av nutritionsteam för de oralmotoriska problemen. Hon är känslig för fel konsistens och fel tempo vid måltiden med risk för felsväljning. Hon har energiberikning, näringsdrycker, medel för konsistensanpassning till dryck. Viktigt med rätt sittställning och hjälpmedel i måltidssituationen.

KAPITEL 19.

Tarm

- Förstoppningsproblematik – bemästras med kontroll av vätskeintaget, sondnärning med multifiber, lösande läkemedel, specialtoastol, regelbundna toa-
vanor och ibland minilavemang.

Mage

- Gastrostomi och behöver kontakt med sjuksköterska för nya knappar, sonder
och behandling av granulom. Daglig vård, bland luftning på grund av gaser.
- Gastroesofagal reflux.

Blåsa

- Signalerar behov men lyhördhet krävs. Risk att utveckla neurogen blås-
rubbning då hon är ”sällankissare”.

Kommunikation

- Förstår en del, men har stora problem att själv ge svar. Vill kommunicera
och gör det med subtila signaler att avläsa. AKK.

Sömn

- Kroppsläget viktigt, kuddar, vändningar med mera. Periodvis insomnings-
svårigheter och melatonin kan hjälpa.

Smärta – av och till från leder, rygg, mensont.

Tandvård

- Har fin tandhälsa, behöver hjälp med munvård, har salivläckage. Special-
tandvård.

Syn

- Har ganska god syn i välbekant miljö, men skelar. Är inte undersökt för
hjärnsynskada, CVI, men mycket troligt. Ej undersökt.

Hörsel – god. Något ljudkänslig.

Andning

- Hon har inte haft tecken på respiratorisk insufficiens, men har ofta aspirerat.

Epilepsi

- kunskap om handläggning vid epileptiska anfall. Läkemedelsdistribution.

Vuxenhabilitering

Behov av ett multidisciplinärt rehabiliteringsteam krävs fortsättningsvis i vuxen ålder

- Motorisk: handledning från rehabiliteringen avseende grov-, fin- och oral-motorik, mobilisering, fysiska aktivitet, kontrakturprofylax, stående och sittande, lägesändring, trycksårsprofylax och hjälpmedel.
- Nutrition – uppföljning av nutritionsstatus och handledning till personal av multiprofessionellt nutritionsteam. Utskrivning av livsmedel, sondnäring och hjälpmedel.
- Kommunikation och samspel – handledning till familj, boende, daglig verksamhet.
- Psykosocialt – handledning till gruppboende och daglig verksamhet. Samtal med kvinnan.
- Smärtlindring.

Behov av medicinska insatser från bassjukvård och specialister

1. Läkemedelsförskrivning – information och delegering.
2. Utbildning, handledning och delegering för sondmatning etc.
3. Uppföljning och samordning i speciella frågor till exempel spasticitets-mottagning.
4. Behandla och vid behov remittering till specialister för bland annat. problem med:
 - Rörelseapparaten, ortoped, handkirurg och neurolog/neurokirurg.
 - Andning och lungfunktion, eventuellt kontakt med lungkliniken.
 - Smärta, syn, hörsel, sömn, reflux och gastrostomi med mera.

Behov av rehabiliteringens insatser

ISP-team (Individuell Samarbets Plan) finns och fungerar mycket bra som kontinuitet i nätverket runt personen. Sörjer även för kontinuitet i planeringen inför vuxenlivet så att det blir en naturlig och successiv övergång. I ISP-teamet ingår kvinnan, förälder, skola, korttids, pers. assistent, fysioterapeut och sjuksköterska från rehabiliteringen. Hålls 2x/år i regel.

”Teamet” på vuxensidan blir ännu mer av ett team hopsatt från olika verksamhetsområden och ISP-teamet blir ett nätverk för personal också. LSS-handläggare m.fl. aktörer kan kallas v.b. men man upplever att det är svårt med samsyn och önskar att ISP ska fortsätta.

- Nutrition, mage, tarm – handledning till personal och PV. Vid övergången till vuxen blir sjuksköterska koordinatör. PV tar över. Viktigt med mot-tagande läkare och sjuksköterska. Tydlighet i vem gör vad.
- Kommunikation – mycket ansvar ligger idag på skolan. När NN slutar skolan finns behov av insats från rehabiliteringen med handledning till boende, daglig verksamhet, familj.
- Psykosocialt.

Hur ska en bra överföringsrutin se ut? Tydlighet i vem som ansvarar för vad – skriftligt.

Som vuxen behöver personen bo i en ändamålsenlig miljö, både utifrån emotionella, intellektuella och motoriska behov. Tillvaron måste vara förutsägbar för att upplevas som trygg. Få yttre förändringar och återkommande rutiner bidrar till tryggheten. Personalens kompetens i form av personkännedom och kunskap om funktionsnedsättningen är viktiga resurser för att möjliggöra god omvårdnad och intellektuell stimulans.

Ann-Kristin Ölund

TILLIT

är en viktig sak
stavas lika fram och bak

Länkar Kapitel 19.

1. <https://anhoriga.se/stod-och-kunskap/webbinarium/webbinarier-2020/var-for-ar-en-gemensam-planeringsprocess-sarskilt-viktig-for-personer-med-fler-funktionsnedsattning/>
2. <https://www.canchild.ca/en/shop/1-mpoc-20>
3. <https://regionuppsala.se/infoteket/>
4. <http://habiliteringsverige.se/>
5. <http://habiliteringsverige.se/foreningen/vision>
6. <https://www.habiliteringschefer.se/>
7. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1032239/FULLTEXT01.pdf>
8. <https://www.norrbotten.se/sv/Halsa-och-sjukvard/Funktionsnedsattning/Barn--och-ungdomshabiliteringen-/>
9. <https://www.norrbotten.se/sv/Halsa-och-sjukvard/Funktionsnedsattning/Barn--och-ungdomshabiliteringen-/>
10. <https://hejaolika.se/artikel/forsakringskassan-detta-ar-normalt-foraldraansvar/>
11. <https://anhoriga.se/Publicerat/Rapporter/>

KAPITEL 20.

Vård i livets sista tid

Döden är en del av livet och föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning är smärtsamt medvetna om att den utmätta livstiden förmodligen inte är så lång, och att behandling inte räcker till för att bota, men möjligen för att förlänga livet.



Många familjer lever i gränslandet under många år och vet inte hur länge de får ha kvar sitt barn. En vanlig förkylning kan bli livshotande. När den sköra ”silkestråden” av liv håller på att gå av, måste man som professionell sätta sig ned med familjen och samtala om det. Men det är svårt, för vi vet ju aldrig hur lång den där silkestråden är.

Åtgärder kan uppskjuta dödsögonblicket, men också förlänga lidandet. Det gäller att hela tiden förhålla sig till livet som det just för tillfället är och att göra det bästa av den stund man har, att få känna trygghet, att bli omtyckt för den man är och bli bemött på det sätt som man känner sig bekväm med. Mötet måste få ta tid.

”Alla möten kräver tid. En del mindre andra mer. När tiden reduceras slås per automatik de svagaste ut. Världen blir jobbig för den som aldrig hann svara. Och den blir jobbig som har det jobbigt”.

Tomas Sjödin i boken Reservkraft.

Lindra och stödja

Vård i livets sista tid innebär att, oberoende av diagnos, lindra symtom när tillståndet inte går att bota. Symtomen kan komma från flera olika organ och behandlingen innebär inte bara smärtlindring. Individuella planer blir ännu viktigare verktyg. Föräldrarna ställs inför tanken att förlora sitt barn. De existentiella frågorna väcks och de behöver möta personal som har beredskap och kunskap att vara ett stöd.

Vård i livets sista tid kan, för personer med flerfunktionsnedsättning vara långdragen och sträcka sig över flera år. Under den tiden kan en mängd olika omvårdnadsåtgärder ges för att göra livet så bra det går. Vård i livets sista tid bygger på stora insatser från familj och andra anhöriga och personliga assistenter. Det är viktigt att den professionella vården stödjer de anhöriga.

Vården i livets sista tid vilar på samma grundtankar som habiliteringens, att se hela människans behov ur ett fysiskt, psykiskt, socialt och andligt/existentiellt perspektiv. Vården kan inte frikopplas från etiska ställningstaganden och människan, hur liten och sjuk hon än är, har ett människovärde, lika för alla, med rätt att bli bekräftad och respekterad. Om personen inte kan se, tala eller röra sig, måste tid finnas för att uppmärksamma, och försöka förstå hans eller hennes reaktioner och kanske begränsade kommunikation. Att vid vård och omsorg tilltala personen och berätta vad som görs är viktigt, även om han eller hon inte ger gensvar.

Leva tills man dör

Målsättningen är att hjälpa patienten att leva tills hon dör. WHO:s definition av denna vård innehåller fyra huvudkomponenter utifrån människovärdesprincipen:

1. Symtomkontroll

God omvårdnad är basen även i symtomkontroll. I mycket har den beskrivits tidigare i boken. Åtgärderna fortsätter att utföras och utvärderas precis som förut, men kanske i ett annorlunda tidsperspektiv och med allt större observans ju svagare personen blir. Smärta, andnöd, illamående, kräkning, förstoppning, törst och näringstillförsel ska bedömas utifrån den enskilda individen just i stunden. Sist i boken finns hänvisningar till mer detaljerade skrifter att läsa.

2. Kommunikation

Det goda samtalet underlättar för anhöriga att bemästra situationen. God kommunikation mellan olika parter i vården och anhöriga, där man tar hänsyn även till familjens behov ger trygghet. Föräldrar känner sig trygga av att mötas av van personal som har kunskap. Trygghet i kontakt med sjukvården eller boendet är att bli tagen på allvar och att personalen lyssnar på frågor och ger ärliga, raka svar i lugn och ro.

3. Anhörigstöd

Någon gång i livets sista tid kommer man till en brytpunkt då läkare och vårdpersonal inser att inget längre går att göra för att bota eller upprätthålla livet. Men det finns mycket man kan göra innan man ingenting gör. Det handlar om att lindra. Tillsammans med föräldrar eller andra anhöriga ska sjukvårdspersonalen ha ett samtal och ställa upp nya mål för vården. Frågor som väcks är: Vad gagnar

personen? Ökar man lidandet med det man gör? Till vilket pris görs saker? Man behöver prata om symtomkontroll och klargöra vad det innebär i olika situationer. Man bör prata om hur man vill ha den sista tiden. Vill man att döden ska ske i hemmet, på sjukhus eller på boende? Vilket stöd behövs för vård i hemmet? Finns det hemsjukvårdsteam som kan stötta upp? Hur vill man som anhörig delta i vård och omvårdnad?

Det är lätt som förälder och anhörig att glömma sig själv, men man måste både äta och sova för att kunna vara ett stöd för andra. Kuratorn kan informera om olika stöd man kan få för att kunna vara delaktig i den mån man kan och vill. Präst eller andlig företrädare utanför sjukvården kan vara ett gott stöd. Samtalsmottagning för anhöriga finns sedan många år i Uppsala. (Rapport nr 47/2008).

4. Teamarbete

Habiliteringsteamets många olika yrkesprofessioner deltar i vården även den sista tiden. Ofta är någon från teamet med vid det avslutande läkarsamtalet en tid efter dödsfallet om anhöriga så önskar. Sjukhuskyrkans präster och diakoner finns med i de så kallade palliativa teamen och finns till för såväl patienter, anhöriga som personal. Om det gäller personer med andra trosriktningar är det mycket viktigt att ta reda på vad just de önskar.



Som personal inom vård och habilitering är det inte sällan man får en stark relation till personen med flerfunktionsnedsättning och till dennes anhöriga, särskilt om man har träffat dem under många år. Det kan även för professionella vara en sorg när någon dör, och därför bör även teamet få möjlighet att prata med en präst eller annan själasörjare.

Inför döden

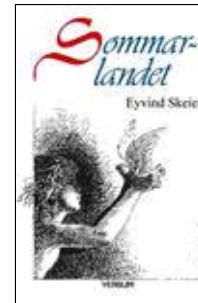
Det är viktigt att anhöriga får förklaringar till vad som händer när livsfunktionerna sakta avtar, att vissa organ börjar svikta för att till sist ge upp. Andningen blir ytligare och blodcirkulationen minskar, för att slutligen upphöra. När syretillförseln till hjärnan minskar glider personen in i medvetlöshet. Döendet kan vara



Figur: Vård i livets sista tid.

en process som går långsamt, men kan också ske på sekunder. Varje människas död, liksom liv, är unikt. Döendet är i dag något som är okänt för många, ändå möter det oss alla. När vi dör upphör livet. Många existentiella och andliga frågor väcks. Det kan vara bra

att prata med en präst eller diakon om det. För barn finns det böcker som man kan läsa för att hitta ett sätt att samtala om döden. "Barn ställer frågor som de är beredda att höra svaren på" säger man. Ge därför ärliga svar. Det är viktigt att barn får det som händer förklarad för sig. Bekräfta syskonens reaktioner. Låt dem vara med! Samtidigt måste barn få leva sitt liv och få tillåtelse att leka även runt den sjuke, i rimliga former.



Efter döden

Efter döden är det ingen brådska. Det finns ingenting man som anhörig måste göra, även om det kan finnas mycket man vill göra. Hur man bearbetar sin sorg är mycket individuellt. Det behövs mycket värme och medmänniskor som bryr sig. Vänner och släktingar kanske inte vet hur de ska reagera. En del väljer att vara närvarande, andra väjer för mötet. Många vet inte hur man möter människor i sorg, och väljer att vända bort blicken av osäkerhet. Man måste inte säga så mycket. En blick av medkänsla gör skillnad.

Det är viktigt att ge syskon eller andra anhöriga möjlighet att se den döde och att ta avsked. Det blir en startpunkt för det sorgearbete som måste till, för att kunna gå vidare mitt i smärtan. Sorgearbetet kan se mycket olika ut för olika människor. Detta skeende påverkas av många faktorer och olika kulturella aspekter. Existentiella frågor aktualiseras alltid i samband med dödsfall; varför-frågor – om lidandet, döden, Gud.



En tid efter dödsfallet brukar sjukvård och/eller habiliteringen erbjuda en tid för att samtala. Då får man ställa frågor och uttrycka tankar, som kanske inte kom upp medan personen levde. Det blir ett avslut på många sätt och olika personer väljer att göra det på olika sätt. Möjligheten till detta avslutande samtal brukar oftast tas tillvara.

Leva livet medan det pågår är både en skrift och en serie webinarier som framställts av Nka. [Länk 1.](#)

Leva livet – med det pågår. Ett inspirationsmaterial kring frågor som rör livet och döden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Nka 2020:1.

[Länk 2.](#)

Vårdprogrammet palliativ vård av barn

Med palliativ vård menas all vård som inte har ett kurativt syfte och innebär därför inte bara vård i livets slutskede.

WHO:s definition av palliativ vård för barn:

- Det är den aktiva vården av barnets kropp, själ och ande och den ska också ge stöd till de anhöriga/ hela familjen.
- Den börjar när sjukdomen diagnostiseras och fortsätter oavsett om barnet får behandling som syftar till bot.
- Vårdpersonalen ska utvärdera och lindra barnets fysiska, psykiska och sociala lidande.
- Vården ska också, med sitt multidisciplinära team, inkludera hela familjen.
- Vården kan bedrivas på sjukhus eller i barnets hem.

Det kommer ett nationellt vårdprogram om palliativ vård för barn och det finns ett för vuxna. I barnprogrammet kommer det att finnas ett särskilt kapitel om barn med neurologiska funktionsnedsättningar. [Länk 3](#) och [länk 4](#).

Faktorer som påverkar sjuksköterskors upplevelse av etisk stress inom palliativ vård.: En litteraturstudie av Stenlund, Erika, Söderberg, Ann. Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskap (from 2013). Karlstads universitet, Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, Avdelningen för omvårdnad. Karlstads universitet 2020 (Svenska). [Länk 5](#).

Länkar Kapitel 20.

1. <https://anoriga.se/anorigomraden/flerfunktionsnedsattning/familjeliv/le-va-livet-medan-det-pagar/>
2. <https://anoriga.se/publicerat/inspirationsmaterial/>
3. <https://anoriga.se/Global/St%c3%b6d%20och%20kunskap/Webbinarium/Webbinarium%202020/RCC%20Va%cc%8ardprogram%20Webinariumet%20redigerad.pdf>
4. <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-varld/vardprogram/>
5. <http://kau.diva-portal.org/smash/get/diva2:1384874/FULLTEXT01.pdf>

KAPITEL 21.

Att möta föräldrar med kronisk sorg

”Den förbjudna sorgen”

Att få besked om att ens barn har en sjukdom eller funktionsnedsättning väcker ofta starka känslor hos föräldrarna. Sorg, ilska, rädsla, besvikelse, frustration kan göra att man inte orkar ta in de besked som ges. Det kan resultera i motstånd att acceptera barnets problem och att ta emot hjälp. Några förnekar situationen och söker ”bevis” för att det är fel på utredningen eller att ”det växer bort”. För andra kan beskedet innebära kraft att sätta igång med de åtgärder som behövs, och vara en bekräftelse på att det som oroar faktiskt inte beror på något som föräldrarna gjort. Det kan finnas en bitterhet att inte ha blivit lyssnade på av de professionella, att utredningen dröjt. Situationen kan leda till att man inte orkar med sina vardagsbestyr, arbete, familj eller gamla vänner och aktiviteter. Sorgen finns där, men för vissa även skulden att ha ett barn som kommer att ta mycket av samhällets resurser i sitt liv. Många föräldrar känner skam och andra tabubelagda känslor i hemlighet.



För andra kan det frigöra oanade krafter, att kämpa för barnets rättigheter och för alla dessa barns rätt att leva som andra i samhället. Men sorgen finns där, mitt i livet. Det brukar kallas ”den förbjudna sorgen” vilket naturligtvis inte betyder att sorgen inte får finnas, bara att det inte är någon som dött, åtminstone inte ännu. Sorgen kan finnas där även om barnet lever.



Livet blev bara inte som det kunde ha blivit, det tog en annan vändning. Boken "Den förbjudna sorgen" handlar om att få ett barn som lever, men som inte fick ett liv som förväntat ¹. Man kan uppleva att man inte får sörja barnets situation. En förbjuden sorg, men ändå en sorg, som dessutom inte har något tidsbestämt i sig, utan som pågår år efter år ända upp i vuxen ålder när föräldrarna åldrats. Man vet inte heller hur länge barnet får leva eller hur tiden framöver kommer att bli. Länk 2.

Kronisk sorg

Uttrycket "kronisk sorg" introducerades av Simon Olshansky 1962, för att beskriva den återkommande sorg som upplevs av föräldrar, speciellt mödrar, till barn födda med oklar medfödd funktionsnedsättning. Faktorer som "föräldrarnas personlighet, etniska grupp, religion och social klass" var inte relaterade till hur

denna sorg uppfattades. Dessa känslor var vanligare bland föräldrar som har barn som har en svårare intellektuell funktionsnedsättning. (Olshansky, 1962, p. 191).

[Länk 3](#). (Hobdell et al., 2007) ².

Inte mycket finns forskat på "kronisk sorg", men finns formulerat på olika sätt bland annat av Marilyn Masterson. *"Kronisk sorg har definierats som en permanent och återkommande erfarenhet av genomgripande sorg och förlust som ligger till grund för livserfarenheten och som återkommer med tiden för barnets förälder med utvecklings-, medicinska eller beteendeproblem som hindrar honom från att delta i samhället på ett sätt tidigare förväntat av föräldrarna"*.

Forskning har visat närvaron av kronisk sorg hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning och barn med dödliga och kroniska sjukdomar. Efter diagnosen av en dödlig eller kronisk sjukdom övergår bilden av ett friskt barn med en ljus framtid till en suddig bild. Enligt *Nursing Consortium for Research on Chronic Sorrow* (NCRCS) ses kronisk sorg hos ett brett spektrum av personer med kroniska sjukdomar och deras vårdnadshavare.

Kronisk sorg kännetecknas av (1) en konstant känsla av sorg med obestämd slut; (2) en periodisk känsla av sorg (3) en känsla av sorg som förvärras av inre och yttre stimuli och påminner personen av rädsla, förtvivlan och förlust; och (4) progressiv sorg (Masterson, 2010). På grund av den kroniska sorgens karaktär är det möjligt att glädje, tillfredsställelse och hopp kan upplevas vid oförutsedda mellanrum, mellan perioder av intensiv sorg.

Detta bekräftas också av föräldrar i Sverige. Föräldrars känslor är universella, men kan se olika ut beroende på personliga förhållanden och det stöd man får.

1. Gurli Fyhr; Den förbjudna sorgen – om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet. Länk 1.

2. Hobdell EF, Grant ML, Valencia I, Mare J, Kothare SV, Legido A, Khurana DS. Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. J Neurosci Nurs. 2007;39(2):76–82

Sorgen gör sig påmind då och då säger en förälder i ett reportage. [Länk 4](#). Det finns poddar och bloggar och många reportage förutom olika sidor på sociala medier där föräldrar kan ställa frågor och även möta andra i liknade situation och få stöd.

I senare studier har kronisk sorg beskrivits bland vårdnadshavare av barn med olika kroniska tillstånd, såsom psykisk sjukdom, diabetes, epilepsi, svåra syndrom och cerebral pares³. De flesta av dessa studier genomfördes i höginkomstländer⁴. 2018 kom en studie från Uganda och visar liknade resultat⁵. Den listar triggande faktorer som gör att sorgen blossar upp, som till exempel inläggning på sjukhus eller bristande stöd från familj och anhöriga. Den visar också på strategier hos den enskilde, familjen, samhället och sjukvården.

Marilyn Masterson, som har en son med svåra funktionsnedsättningar har skrivit en avhandling 2011 om kronisk sorg vid Kansas State university i USA⁶. Hennes studie fokuserar på mödrar till vuxna barn med CP. (Morrisson Abstract – längst ner)

Genom hela livet är föräldrar medvetna om barnens utsatthet upp i vuxen ålder. Vänner och andra i samhället har kanske inte kunskap och förståelse för behoven vare sig hos barnen, de unga med svåra funktionsnedsättningar eller deras föräldrar, men det finns mycket empati och vilja att förstå. Det är därför få andra som föräldrarna kan dela sin oro och sin rädsla för framtiden, sina tankar om föräldraskap för dessa barn med. Men då de träffar andra i liknande situation, säger Marilyn Masterson behöver de bara utbyta en blick så förstår de varandra inom kort. Det stämmer väl med vad man fann till exempel i utvärdering av *Samtalsmottagningen för anhöriga i Uppsala*. ”Det är lätt att glömma sig själv – det mesta kretsar runt barnet” (Rapport 47/2008, Curt Westin).

Den konstanta oro föräldrar till barn med svår funktionsnedsättning lever med, leder till stress som för många par också driver föräldrarna till separation. Det är viktigt att föräldrarna får sina egna behov tillfredsställda och att de vänner och intressen man hade innan, får finnas kvar i någon form. Som vid sorg efter någon som dött så behövs släkt och vänner finnas där, men det händer att vännerna drar sig undan. Man blir osäker och vet inte hur man ska bete sig.

Kanske viktigast i det akuta skedet, är att erbjuda sitt stöd i det praktiska eller

3. Glenn AD. Using online health communication to manage chronic sorrow: mothers of children with rare diseases speak. J Pediatr Nurs: Nursing Care of Children and Families. 2015;30(1):17–24.

4. Whittingham K, Wee D, Sanders M, Boyd R. Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. Child Care Health Dev. 2013;39(3):366–73.

5. Existence, triggers, and coping with chronic sorrow: a qualitative study of caretakers of children with sickle cell disease in a National Referral Hospital in Kampala, Uganda Connie Olwit*, Maureen Mugaba, Charles Peter Osingada and Rose Chalo Nabirye Olwit et al. BMC Psychology

(2018) 6:50. [Länk 5](#).

6. Chronic sorrow in mothers of adult children with cerebral palsy: an exploratory study by Marilyn K. Masterson, (samma som ref. 3).

hjälpa till med de andra barnen i familjen. Syskon är också anhöriga, men de får ofta stå tillbaka när ork och tid från föräldrarna inte alltid räcker till. Det finns mycket skrivet om detta⁷. Syskon blir också ofta omsorgsgivare. Barn som anhöriga kräver sitt eget stöd, och stöd till barn i sorg om syskonet avlider är viktigt. Det finns mycket att läsa om barn som anhöriga och barn i sorg. [Länk 6](#) och [länk 7](#). (Det har lagts ett förslag i vår om att även syskon ska betraktas som anhöriga i lagens mening vilket inte har varit tidigare.)

2016 skriver anonym mor på Familjeliv tydligen efter att inte ha blivit lyssnad till inom vården då hon varit orolig:

Min dotter 1,5 har troligtvis flera funktionsnedsättningar, både fysiska och psykiska. Jag har långsamt insett att hon förmodligen aldrig kommer kunna leva ett ”vanligt liv.

Jag älskar mitt barn men jag känner en stor sorg. Dels för hennes skull men också för min egen. Det var inte detta jag hade tänkt mig när jag skaffade barn. Jag hade tänkt mig ett barn som kommer ha möjlighet att leva ett självständigt liv en dag. Dessutom skäms jag ibland runt andra människor. Över att mitt barn inte är som andra barn. Det är så sorgligt att jag känner så.

Jag vet inte om jag kommer klara av att ge den extra omsorg som ett barn med mycket stora särskilda behov kräver, kanske livet ut. Jag vet att jag är egoistisk. Att detta är en risk alla som väljer att bli föräldrar tar. Och min dotter är mitt allt. Jag vill kunna ge henne allt hon behöver. Jag vill vara lycklig oavsett hur hennes liv artar sig. Jag vill inte skämmas”.

[Länk 8.](#)

Sorg och vänskap

Livet är en gåva, men livet är skört. Att vara anhörig är något som vi alla delar i våra liv. Att vara anhörig innebär allt det vardagliga i livet, men emellanåt avbryts livet av sorg, ett dödsbud eller besked att ett älskat barn har en sjukdom, som sakta kommer att bryta ner funktioner och avkorta livet. ”*I ett enda ögonblick brast silvertråden*” (Tomas Sjödin, Uppsala 2005).

Hur kan jag stödja min vän som har sorg, frågade en person? Hur ska man som vän ska bete sig, vad man ska säga eller göra? Varje sorg och reaktion är unik. Man måste inte säga så mycket. Det finns inget facit, men ingen ska behöva vara ensam i sin sorg. En stunds sällskap är stort nog. Stå kvar i smärtan. Det kan räcka med att tyst ta sin vän i handen och säga Oj! Oj! Oj! ”*Det gäller att hitta ord som är små nog för riktigt stora känslor*” (Tomas Sjödin).

Ofta är det bäst att bara finnas där. Ta själv kontakt och vänta inte att den sörjan-

7. Du får väl säga som det är; Christina Renlund 2017.

de ska orka ta kontakt. Tänk på att finnas kvar även om du inte kan göra mer än att gång på gång lyssna och visa att du finns. Många förlorar kontakten med sina vänner i svåra tider. Kanske därför att vännerna känner sig maktlösa och osäkra. Då orkar inte den sörjande "besvära", men behöver sina vänner. Vi är skapta till att vara beroende av varandra.

Ring eller skicka ett sms som visar att du tänker på dem, att de inte är glömda. De kanske inte orkar med sällskap i det tidiga skedet, men det betyder inte att de inte kommer att vilja träffa vänner igen. Stanna kvar. Ring på nytt. Bli inte stött om de inte svarar. När personen orkar prata så svarar den. Blir det tyst i luren gör det inget. Vänta! Din vän som sörjer kommer att antingen säga att hon inte orkar prata eller återkomma senare. Din vän ger säkert uttryck för vad ni ska prata om när du ger tillfälle och inte ställer dina frågor i fokus. Låt samtalet vara öppet. Vaj inte för det svåra, men prata också om det ni pratade om tidigare. *"Man kan stå ut med mycket så länge man har någon att dela det med"* (Tomas Sjödin).

Glöm inte kroppens behov. Som sorgen är fysisk borde tröst vara fysisk så någon. För en förälder som dagligen och bokstavligen burit sitt barn i sina händer, år efter år, lekt, tröstat, tvättat, gett mat, massage och värme blir också händerna tomma, lite sysslolösa. *"Det finns mer än vi anar i händernas strykning"* (Tomas Sjödin).

Gör något praktiskt. Erbjud din hjälp och om de tackar nej så kom igen och igen. För många är det svårare att ta emot hjälp än att ge hjälp. Om de har andra barn fråga om du kan vara barnvakt, kanske hitta på något för dem, bara finnas där för hela familjen. Laga middagen ibland för att friställa tid. Den behöver inte vara lyxig, bara vanlig. Den behöver inte innebära att du som vän ens behöver äta med. Laga dubbel sats och bär över en gryta till de andra, som kanske inte orkar annat än vara själva. Erbjud! Omsätt din medkänsla i praktisk handling.

Vad fanns det för glädjeämnen tidigare? Vad gjorde ni tidigare när ni träffades? Vad har ni för gemensamma intressen? Kanske kan ni återuppta era tidigare aktiviteter åtminstone små stunder. Den som sörjer kanske inte orkar ta initiativ så det hänger på dig att erbjuda aktiviteter steg för steg. Det är vanligt att den sörjande förlorar initiativförmågan, men ändå gärna skulle vilja komma igång. Fortsätt att vara den vän du är! Med tiden visar det sig hur vänskapen söker sin väg.



"Vänner skaffar man inte. Vänner upptäcker man att man har".
(Tomas Sjödin.)

Sorgeprocessen tar olika lång tid för olika personer, men minnena finns kvar. Man behöver hitta ett annat sätt att leva med sorgen och saknaden. Du kan minnas tillsammans med dina vänner, titta på foton eller på annat sätt visa att du minns den

KAPITEL 21.

som avlidit. Men tänk på att det inte är dina minnen som är i centrum. Ge plats för den sörjandes egna minnen. Låt dem ta plats. Det gör inget om det leder till gråt och tårar. Som vän minns du när andra verkar ha glömt. Låt sorgen ta tid. Om det finns en minnesplats eller grav, besök den tillsammans.

Svenska kyrkan har lång erfarenhet av människor i sorg och kris, och har sammanställt några punkter:

- Ta ansvar för kontakten
- Ta initiativ
- Visa närvaro
- Bryt tystnaden
- Kom ihåg sorgen
- Ha tålamod
- Uppmärksamma årsdagen
- Fortsätt att minnas
- Ge utrymme
- Hjälp till i vardagen
- Besök en minnesplats
- Hör av dig – ring
- Sorgen behöver prata om allt möjligt
- Sorgen behöver pauser
- Sorgen förhindrar initiativ

Första hjälpen vid sorg. [Länk 9.](#)

När sorgen är en del av livet. Du som bär på sorg kan läsa vidare i många reportage om när sorgen blir en del av livet. [Länk 10.](#)

Vad är sorg. Linnéuniversitetet. [Länk 11.](#)

Symptom på sorg. [Länk 12](#), [länk 13](#) och [länk 14.](#)

Short summary in english

Chronic sorrow has been defined as a permanent and reoccurring experience of pervasive sadness and loss which underlies the life experience and which recurs over time for the parent of a child with developmental, medical, or behavior issues that prevent him from participating in society in a way previously anticipated by parents. The functional question asked of the mothers was: "Some parents have described a sadness that can occur when they think about their child with a disability. Parents can believe they are functioning well but have times where they

feel the loss for their child.” To date, little research has targeted chronic sorrow among parents of adult children who have a disability. Neither is it known how chronic sorrow exists and has changed over the years since the initial diagnosis for this specific sample. This exploratory, qualitative study focused specifically on mothers of adult children with cerebral palsy. Snowball sampling was utilized to recruit six mothers in northeastern Kansas who were primary caregivers to their adult children with CP. Data were gathered with face-to-face mixed self-report surveys, including the Kendall Questionnaire on Chronic Sorrow; two surveys which assessed demographic, potential complications from cerebral palsy, and available resources; and a standard schedule open-ended interview targeting: personal experiences of chronic sorrow, chronic sorrow triggers (developmental milestones), and losses (including support, roles and responsibilities, and quality of life). Two-coder analyses of interview responses were conducted within cases and comparisons were made across cases. Common themes identified in the narratives included sense of isolation, fear for the future, frustration, loss of hope, exhaustion, sadness, financial challenges, guilt, and anger. For example, isolation was another theme that changed over time depending on if the mothers were providing full-time care. Also, fear for the future was a universal theme when the children were much younger, but it changed into loss of hope for some of the mothers when the child was the age of an adult. The relevance of the findings was discussed, with particular focus being the subjective meanings of chronic sorrow for this sample. Recommendations for advancing research, practice, and policy are offered. Doctor of Philosophy Doctoral Department of Family Studies and Human Services Rick J. Scheidt

Länkar Kapitel 21.

1. <http://libris.kb.se/bib/8419831>
2. <https://www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/familjeliv/berattelser-och-repotage/livets-mojligheter-i-gladje-och-sorg/jag-far-inte-vara-ledsen-mitt-barn-lever-ju/>
3. https://www.researchgate.net/publication/43606769_Chronic_Sorrow_in_Mothers_of_Adult_Children_with_Cerebral_Palsy_An_Exploratory_Study
4. <https://www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/familjeliv/livets-mojligheter-i-gladje-och-sorg/>
5. <https://doi.org/10.1186/s40359-018-0263-y>
6. <http://www.familjeliv.se/forum/thread/76710686-hur-han-tera-sorg-barn-med-funktionsnedsattningar>
7. <https://www.svenskakyrkan.se/sorg/stotta-barn-i-sorg>
8. <https://www.psykologguiden.se/rad-och-fakta/barn-och-familj/barn-med-funktionsnedsattning>
9. <https://www.svenskakyrkan.se/sorg/forsta-hjalpen-vid-sorg>
10. <https://www.anhoriga.se/anhorigomraden/flerfunktionsnedsattning/familjeliv/livets-mojligheter-i-gladje-och-sorg/nar-sorgen-ar-en-del-av-livet/>
11. <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/Sorg-Tove-Bylund-Grenklo.pdf>
12. <https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=5069>
13. <https://hejaolika.se/artikel/sa-sorjer-jag-min-son/>
14. <http://www.familjeliv.se/forum/thread/76710686-hur-han-tera-sorg-barn-med-funktionsnedsattningar>

KAPITEL 22.

Läkemedelshantering

Läkemedel

Läkemedel används för att förebygga, lindra och bota sjukdomar eller symtom. Medlet ska vara godkänt av Läkemedelsverket för att få kallas läkemedel. Det ska vara effektivt, säkert och av god kvalitet och ha genomgått noggrann prövning. Medlet får inte ha fler eller mer allvarliga biverkningar än andra tillgängliga behandlingar.

Det finns både receptfria och receptbelagda läkemedel. Nya preparat kallas originalpreparat. Synonympreparat är ett läkemedel med samma innehåll, men som säljs under olika namn beroende på olika tillverkare och företag, till exempel Alvedon/Panodil. Licenspreparat är ett läkemedel som inte är godkänt för försäljning, men som kan ordinerar efter ansökan, till exempel med melatonin tidigare.



Naturläkemedel är receptfria och avsedda för egenvård. De består av växt- eller djurdelar, bakteriekulturer, mineraler, salt eller saltlösning. De har samma tillverkningskrav som vid läkemedelstillverkning och ska ha dokumentation som stöder effekten. Var försiktig med användning om du inte känner till effekt och bieffekt. Vissa naturläkemedel kan påverka kroppens omsättning av andra läkemedel. Fråga om råd.

Olika sätt att tillföra läkemedel

Läkemedel kan ges i olika beredningsformer och via olika vägar; här följer exempel. Viktigt att läsa bipacksedeln i förpackningen och att fråga om något är oklart. Fråga läkare, sjuksköterska eller på apoteket. Ibland finns instruktionsfilmer om användningen.

Läkemedel via luftrören - inhalation

- Inhalationsvätska som aerosol till exempel salbutamol för luftrörsvidgning vid astma/allergi
- Kortison – mot inflammation i luftvägarna, till exempel budesonid
- Olika inhalationshjälpmedel: inhalator, spray med spacer eller nebulisator.

Se [kapitel 6](#)

Läkemedel via munnen

– peroral tillförsel

- Konventionell tablett: ex Alvedon, melatonin, kan vara filmdragerad tablett
- Sugtablett: ex Bafucin eller tablett mot muntorrhet
- Brustablett: ex C-vitamin brustablett
- Munsönderfallande: ex paracetamol, nitroglycerin vid kärlkramp/
Angina pectoris
- Enterotablett: ex Losec MUPS, Nexium
- Mixtur och droppar: ex Laktulos, Absenor, Melatonin, Kåvepenin m fl
- Granulat och pulver: ex Movicol, Laktipex

– buccal tillförsel

För behandling av krampanfall finns speciell lösning som ges innanför kinden.

Se [kapitel 13](#).

Läkemedel via näsan – nasal tillförsel

- Näsdroppar, ex. koksalt som löser upp sekret och droppar/
spray mot allergi
- Näsdroppar som är avsvällande - för korttidsbruk
- Kortisonspray – avsvällande och vid allergi

Läkemedel via ändtarmen – rektal tillförsel

Kan användas vid illamående, medvetslöshet eller till barn som inte kan eller vill svälja. Används även för lokal behandling av hemorrojder.

- Suppositorier/stolpiller – till exempel smärtstillande och febernedsättande
som Alvedon®
- Klysma – flytande läkemedel till exempel diazepam mot kramper eller
Resulax® för tarmtömning

Läkemedel via huden

– dermalt tillförsel

- Krämer, salva, gel
 - Mjukgörande till exempel med karbamid
 - Kortison med olika styrkor mot eksem. Hydrokortison 1% är
receptfri
 - Medel mot svampinfektioner

– transdermalt tillförsel

- Plåster med läkemedel i sig

- mot smärta
- mot dregling
- Läkemedel via vagina – vaginal tillförsel
- Vagitorier eller kräm till exempel vid slidkatarr, svampinfektion, östrogenbrist

Läkemedel till ögat – okulär tillförsel

- Ögondroppar/salva mot infektion, torra ögon, ibland för minskad salivproduktion
- Ögondroppar mot grön starr/högt tryck i ögat

Läkemedel till örat

- Droppar för att lösa vaxpropp
- Droppar med kortison och/eller antibiotika och svampmedel vid hörselgångseksem

Läkemedel för injektion

Det krävs särskild utbildning och träning för att ge läkemedel som ska injiceras. Anhöriga och erfaren personal kan, efter överenskommelse med ordinerande läkare och efter noggrann instruktion och träning, lära sig att ge vissa injektioner själva, till exempel insulin.

Biverkningar av läkemedel

En av 10 personer som använder ett läkemedel drabbas av någon sorts biverkan. Ibland märker man av den direkt, ibland kan det komma när man är uppe i en högre dos. Med vissa läkemedel vet läkaren om att man behöver starta med en låg dos och sakta smyga upp dygnsdosen för att undvika biverkningar som till exempel med lamotrigin. Andra läkemedel måste följas med blodprov för att man inte ska komma för högt i koncentration i blodet. Beroende på vilket läkemedel det är kan vissa biverkningar minska när man använt läkemedlet en tid. Biverkningar av till exempel antiepileptiska läkemedel är trötthet och illamående. I sällsynta fall förekommer allvarliga biverkningar. Hudutslag kan till exempel indikera att personen är allergisk. Rapportera alla förändringar men sätt inte ut läkemedlet själv utan att fråga sjukvården/läkare om råd.

Information om samtliga registrerade läkemedel finns i FASS www.fass.se

Du hittar också instruktionsfilmer om hur olika läkemedel ska tas på www.medicininstruktioner.se; <https://www.medicininstruktioner.se/>

Förvaring av läkemedel

De flesta läkemedel ska förvaras torrt och svalt. Om läkemedel ska förvaras i kylskåp betyder det *inne* i skåpet, inte i dörren (eftersom temperaturen varierar för mycket där när man öppnar och stänger).

Alla läkemedel har ett utgångsdatum angivet på förpackningen. Kasta aldrig läkemedel i hushållssopor eller i toaletten. Lämna till apoteket för destruering.

Samtidigt som läkemedel är livsnödvändiga kan både tillverkning och användning ha negativa effekter på miljön. Vissa läkemedel som sprids i naturen kan till exempel orsaka hormonella förändringar hos fiskar och groddjur. Hjälp oss att minska miljöpåverkan genom att lämna in överblivna läkemedel. (Apotekets text och film.)

<https://www.apoteket.se/om-lakemedel/overblivna-lakemedel/>

Koncentrationen av läkemedel i blodet

Läkemedel ges olika många gånger per dygn. Följ den ordinerade rekommendationen! Beroende på hur läkemedlet tillförts kan effekten antingen vara *lokalt* verkande, som vid salva på eksem, eller om läkemedlet tas upp i blodet, ha *systemisk* effekt i hela kroppen. De flesta läkemedel har en nivå av koncentration i blodet då de har den bästa effekten. Under en viss nivå uppnås ingen eller liten effekt. Över en viss nivå kan biverkningar uppkomma, vissa av dem skadliga. Medlen kan också påverka varandra och av mat och dryck. Därför är det viktigt att läsa på och även berätta för läkaren om alla läkemedel som används. Oftast är det mest praktiskt att ta läkemedel i samband med måltid, men det är viktigt att ta reda på att det inte är ett läkemedel som påverkas av matintag, och därför ska tas före eller efter måltid. Information om detta finns i FASS och på bipacksedeln.

Vad händer om jag glömmer en dos?

Många läkemedel har en stabilitet som ör att en enstaka missad dos inte gör så mycket. Undantag kan vara antiepileptiska läkemedel där en känslig person kan få ett epilepsiskt anfall. Rådet brukar vara att ta dosen när man kommer på det, men inte att ta dubbel dos vid nästa tillfälle som kompensation. Kontakta giftinformationscentralen om given dos är för hög!

Läkemedel vid behov

Det ska klart framgå vid vilka symtom läkemedlet ska ges, och läkemedlet ska vara märkt med personens namn och personnummer. En del läkemedel kan behöva

finnas lättillgängliga, exempelvis läkemedel mot epileptiska anfall, och behöver följa med till förskola, skola eller daglig verksamhet.

Egenvård

Egenvård respektive sjukvård – Socialstyrelsens riktlinjer

Så här säger Socialstyrelsen:

Egenvård är när en patient får utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder i hemmet, antingen själv eller med hjälp av en anhörig eller en personlig assistent. Det kan exempelvis handla om medicinering eller omläggning av ett sår. Egenvården bidrar till att en patient får möjlighet att leva sitt liv utan täta kontakter med hälso- och sjukvården.

Egenvården kan innebära risker

Egenvården kan samtidigt innebära risker, eftersom det handlar om att lämna över hälso- och sjukvårdsåtgärder till en patient. Egenvård hamnar också i gränslandet mellan olika huvudmäns ansvarsområden.

Den hälso- och sjukvårdspersonal som bedömer om en patient själv kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd måste bedöma om det finns några risker med att åtgärden utförs som egenvård. Om det finns risk för att patienten skadas kan åtgärden inte utföras som egenvård.

Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård gäller när hälso- och sjukvården ska bedöma om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård eller inte. (SOSFS 2009:6) uppdaterades 2017.

Vad som är egenvård beror på omständigheterna i varje enskilt fall

Legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal ska bedöma om en patient kan utföra hälso- och sjukvårdsåtgärden själv eller med hjälp av någon annan. Vilka åtgärder som kan vara aktuella som egenvård beror på omständigheterna i varje enskilt fall. Bedömningen ska göras i samråd med patienten och ta hänsyn till hens fysiska och psykiska hälsa samt livssituation. Egenvårdsbedömningen ska journalföras.

Information i samband med egenvård är nödvändig

Den som gör bedömningen om egenvård ska informera patienten om vad egenvården innebär samt även informera andra som ska hjälpa patienten med egenvården. Det kan till exempel handla om personal på ett korttidsboende eller skolpersonal.

Uppföljning av egenvården är viktig

Den som har gjort bedömningen ansvarar för att en ny bedömning av utförandet av egenvårdsåtgärderna görs, om förutsättningarna ändras. Den som har gjort bedömningen ansvarar också för att egenvården regelbundet följs upp.

Vårdgivaren ansvarar för rutiner i samband med egenvården

Vårdgivaren ska säkerställa att ledningssystemet för systematiskt kvalitetsarbete i verksamheten innehåller rutiner för bedömning, samråd och planering i samband med egenvård.

I den medicinska omvårdnaden vid flerfunktionsnedsättning ingår läkemedels-hantering. Den måste vara säker, och därför behöver riktlinjer finnas för varje enhet där barn och vuxna med flerfunktionsnedsättning vistas. Sjuksköterskan behöver se till att utbildning erbjuds, att det finns säkra rutiner, samt att det finns en regelbunden uppföljning av Hälso- och sjukvårdslagens bestämmelser och Socialstyrelsens föreskrifter kring hur journaler ska föras och läkemedelshantering- en ska dokumenteras.

Delegering

Delegering är en speciell form av arbetsfördelning inom hälso- och sjukvården. Att delegera är att överlåta befogenhet, alltså vad någon får göra. Hälso- och sjukvårdens regelverk ställer främst krav på hur arbetsuppgifter ska utföras, inte vem som får utföra dem. För vissa arbetsuppgifter finns dock reglering som innebär att de bara får utföras av vissa yrkesgrupper, men att de också kan delegeras till annan personal. Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen får delegera en arbetsuppgift till någon annan endast när det är förenligt med kravet på en god och säker vård. Den som delegerar en arbetsuppgift till någon annan, ansvarar för att denne har förutsättningar att fullgöra uppgiften.

Sjuksköterskor och läkare har formell utbildning att hantera läkemedel och medicinsk utrustning. Delegering kan ges till den som inte har formell kompetens. Delegation kan ges efter utbildning och handledning till andra personer som till exempel tjänstgör på olika boenden och korttidsboenden. Personen får introduktion, utbildning och handledning av personen med reell kompetens att hantera de olika momenten, oftast den sjuksköterska som man har kontakt med inom verksamheten.

Delegering ges till namngiven person och inte generellt. Den sker skriftligt och brukar gälla ett år. Den kan tas tillbaka eller lämnas tillbaka. Man får inte delegera vidare.

<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/lagar-och-foreskrifter/foreskrifter-och-handbocker/sosfs-199714/>

Faktagranskat av Mona Pihl, habiliteringssjuksköterska Uppsala och Nka.

Efterord

”Det är som en trasselsudd. När man nystar i en tråd åker något annat med eftersom allt hänger ihop.” Så beskrev Ann-Kristin Ölund vad flerfunktionsnedsättning är, första gången jag träffade henne. Vid det laget var vår dotter redan nio år, och vi famlade fortfarande efter ett sammanhållande namn som kunde beskriva alla hennes olika utmaningar. När Ann-Kristin introducerade det för oss förstod jag att vi äntligen hittat rätt.

I denna bok finns vår dotters alla olika medicinska problem beskrivna, och när nu ytterligare nio år passerat sen jag läste en tidigare version av denna bok, ler vi fortfarande igenkännande och tänker att ja, mer eller mindre varje kapitel stämmer in på henne. Tack vare denna bok har vi kunnat förutse och förebygga många problem, vilket har bidragit till att hon fått en bättre livskvalitet – och sannolikt också det faktum att hon snart ska fylla 18 år.

Av alla de utmaningar en flerfunktionsnedsättning medför, är andningsproblemen de som är svårast att hantera i vår dotters fall. De överskuggar allt. Men de påverkar också allt det andra i trasselsudden. En förkylning gör magen extra trög. En extra trög mage orsakar fler kramper och spasticitet. Spasticiteten gör ätproblemen värre. Ätproblemen påverkar andningen och lungornas motståndskraft mot förkylning.

Allt hänger samman. När vårderna möter vår dotter behöver man utgå från de grundläggande behoven, som i hennes fall inte kan tas för givna. Genom att göra det bästa för att hon ska kunna andas, äta, sköta magen och sova, gör man det också möjligt för henne att uppleva något utanför sin egen trilsande kropp. ”Då orkar man vara ute, få snö i ansiktet och sol på skinnet”, som Ann-Kristin säger.

Att möta professionella som ser hela trasselsudden och hela familjens situation är ovärderligt. Vid dessa tillfällen behöver vi inte vara på helspänn, oroliga för att något viktigt ska missas eller förbises. Då kan vi slappna av. Detta leder i sin tur till att vi kan njuta av de små vackra ögonblicken i vardagen tillsammans med vår dotter, så länge hon lever.

Ann-Kristin. Tack för att du har skrivit denna bok, som är en bibel för oss och många andra funkisfamiljer. Att den nu kommer ut digitalt gör att ännu fler anhöriga och personal inom vård och omsorg kan ta del av den, få syn på hela trasselsudden, och ge familjer som vår förutsättningar att vara ute, få snö i ansiktet och sol på skinnet.

Anna Pella, förälder till Agnes, 17, som föddes med flerfunktionsnedsättning, och författare till ”När du ler stannar tiden – dagbok till min dotter som föddes med en svår hjärnskada och som lärt oss vad som är viktigt. På riktigt.” (Libris 2017) samt barnboksserien om Funkisfamiljen (Libris 2018-2020).

Syftet med handboken är att sprida kunskap om och förståelse för personer med flerfunktionsnedsättning, som under hela livet har mycket stora vård- och omvårdnadsbehov. Boken vill visa att mycket går att göra för att ge barn, ungdomar och vuxna med flerfunktionsnedsättning möjlighet att leva ett så bra liv som möjligt, tillsammans med anhöriga och med delaktighet i samhället. Rätten till god vård och omvårdnad gäller i allra högsta grad dem med de allra största behoven.

Handboken innehåller kunskap och erfarenheter som finns idag gällande omvårdnad av personer med flerfunktionsnedsättning. Den visar på symtom på olika problem, orsaker till problem, olika behandlingsalternativ och praktiska omvårdnadsaspekter. Boken vänder sig till anhöriga, personliga assistenter, vårdpersonal och andra som i olika sammanhang träffar personer med flerfunktionsnedsättning. Även för habiliteringens personal kan boken bli användbar, inte minst i fortbildning och handledning. Boken belyser främst medicinsk omvårdnad. För de som arbetar i ett habiliteringsteam sammansatt av många olika yrkeskategorier är det självklart att många andra aspekter också är viktiga, men de fördjupas i andra sammanhang av respektive yrkesspecialitet och i referenser som finns i kapitlen.



Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Box 601, 391 26 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20
E-post: info@anhoriga.se
www.anhoriga.se

ISBN 978-91-87731-73-0