

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 ståskal, 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, inlärning 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 flerk Funktionsnedsättning, 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 ordinerar 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



KAPITEL 11.

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 bålen. 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 försmål. 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 korrigerings 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 stödlarm 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 mikro vågsugn 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 bukmuskelnens 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. Överdoser 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 bensodiazepam 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 ritzotomi, SDR

Selektiv dorsal ritzotomi kan i speciella fall med svår, generell spasticitet övervägas. Metoden innebär att neurokirurg efter noggranna tester skär av speciella inåtleddande 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 ritzotomioperation. 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 ortoped. 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 ryggortopedier. En neuromuskulär skolios försämras 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 skolioskirurgi 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 taktill 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

KAPITEL 11.

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/kunskapsoversikter/>

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>

