Birgitta Weijdegård, leg sjukgymnast, sjukgymnastikenheten, Falu lasarett, Falun *(birgitta.weijdegard@ltdalarna.se)*
Carita Öist, leg sjukgymnast, mottagning för sjukgymnastik (neurologi), Örebro
Bo Ekstedt, överläkare, neurokliniken, Universitetssjukhuset i Örebro

Goda erfarenheter av sjukgymnastik för patienter med fokal dystoni

Sammanfattat

Idiopatisk cervikal dystoni är den vanligaste formen av fokal dystoni – ett ofta funktionshindrande och smärtsamt tillstånd som kännetecknas av ofrivilliga muskelkontraktioner och rörelser i halsen och nacken.

Lokala intramuskulära injektioner med botulinumtoxin ger symtomlindring för flertalet patienter, men behandlingseffekten är tidsbegränsad och partiell. Ett påtagligt utrymme för förbättring av behandlingen finns således.

Sedan drygt två decennier har goda erfarenheter gjorts med individualiserade sjukgymnastiska åtgärder – numera antingen som enda behandlingsåtgärd eller i kombination med botulinumtoxin. Erfarenheterna redovisas i artikeln.

Dystoni är ett tillstånd som kännetecknas av ofrivilliga, ihållande muskelkontraktioner, vilket kan leda till ofrivilliga rörelser eller onormal hållning av en kroppsdel. Dystoni kan vara generell, men fokala former som manifesterar sig i enstaka muskler eller grupper av muskler är betydligt vanligare. Den vanligaste fokala dystoniformen drabbar halsens och nackens muskulatur, s k idiopatisk cervikal dystoni (ICD), och medför ofrivilliga rörelser eller onormal hållning av huvudet. ICD är en rörelsestörning, som ofta är förenad med smärta och som kan medföra höggradiga funktionshinder. Ofta påverkas även utseendet och kommunikationsförmågan.

Störning i basala ganglier

Tillståndet har tidigare betraktats som psykogent men uppfattas idag som resultatet av organiskt betingad dysfunktion i basala ganglier. Prevalensen av ICD anges i olika studier [1, 2] till 5,7–8,9/100 000, en siffra som sannolikt utgör en påtaglig underskattning av den verkliga förekomsten. Bara i Örebro län (273 000 invånare) är 40 patienter med ICD identifierade, vilket motsvarar en prevalens på 14/100 000.

Bot för denna kroniska sjukdom saknas, men numera finns relativt goda möjligheter till symtomlindring. Lokala injektioner med botulinumtoxin är sedan mer än ett decennium förstahandsbehandling och ger hos 80–90 procent av patienterna en reduktion av både rörelsestörningen och smärtan utan påtagliga bieffekter. Behandlingseffekten är dock bara partiell och tidsbegränsad. Fullständig symtomfrihet uppnås sällan, och behandlingen behöver upprepas var tredje till fjärde månad [3]. En översiktsartikel från 1998 [4] visar att medikamentell behandling med främst antikolinergika bara undantagsvis har god effekt. Neurokirurgiska metoder finns men har begränsad tillgänglighet och bristfällig dokumentation avseende både effekt och komplikationsrisker [4].

Förbättrat behandlingsresultat är således önskvärt. Fysioterapi har visat sig kunna ha gynnsamma effekter, men systematiska studier av detta saknas. I en enkätundersökning genomförd av Svensk Dystoniförening år 2000 [5] angav 97/173 patienter att sjukgymnastik gav »bra« eller »mycket bra« resultat. Bland inlämnade förslag till förbättringar av vården för dystonipatienter var »mer/bättre specialiserad sjukgymnastisk behandling« det mest frekventa. Vi vill därför redovisa våra egna goda erfarenheter av sjukgymnastisk behandling vid ICD.

Nytt synsätt förändrade behandlingen

Vi började intressera oss för sjukgymnastisk behandling av patienter med spasmodisk torticollis i slutet av 1970-talet. Litteraturen i ämnet var mycket begränsad. I tyska facktidskrifter beskrevs sjukgymnastiska behandlingsmetoder som baserades på s k neurofysiologiska koncept [6-9]. Tidigare använda metoder med passiva korrektioner av huvudets ställning med halskrage, huvudstöd och massage gav otillfredsställande resultat och kunde till och med förvärra tillståndet. Med det nya synsättet, att ICD var en organneurologisk sjukdom som beror på en störning i de basala gangliernas funktion, försökte vi analysera patientens funktionsstörning på samma sätt som vid andra neurologiska sjukdomstillstånd.

Vi uppfattade patientens symtom som uttryck för störd postural kontroll och tonusreglering, och med detta som utgångspunkt utarbetades en behandlingsmodell med intensiv och individualiserad fysioterapi. Behandlingen prövades under första hälften av 1980-talet, och resultaten för nio patienter dokumenterades med bl a video. Delar av materialet presenterades på Sjukgymnastdagarna 1987. En redovisning med fallbeskrivningar gjordes också [10].

Patienterna uppnådde smärtlindring och i några fall till och med smärtfrihet. Förbättrad motorisk kontroll av huvudet och kroppen möjliggjorde ett mer normalt vardagsliv. Det bör särskilt noteras att dessa patienter inte hade någon annan be-

handling än sjukgymnastik. Injektionsbehandling med botulinumtoxin introducerades först flera år senare.

Dessa första behandlingserfarenheter gjordes med patienterna inneliggande, men idag arbetar vi i öppen vård. Genomförandet av rörelseterapin vilar därför i större utsträckning på patienten själv med återkommande stöd- och behandlingsbesök hos sjukgymnasten.

Vår behandlingsmodell

Med ledning av anamnes och undersökningsfynd utformas behandlingen helt individuellt. Hur den genomförs beror på patientens motivation, förmåga och intresse att genomföra rörelseövningar hemma och att praktiskt kunna tillämpa de förvärvade kunskaperna. Vid undersökningen kartläggs dystonins anatomiska utbredning och karaktär och i vilken omfattning dystonigraden varierar i olika utgångslägen. Eventuell kompensatorisk muskelaktivitet analyseras.

Behandlingen bygger på att patienten får kunskap om störningen och därmed möjlighet att förändra sitt förhållningssätt till symtomen. Genom bättre rörelsekänsla och kroppskännedom kan patienten finna samband mellan hur aktiviteter genomförs och vilka konsekvenser detta får i form av t ex smärta eller ökad/minskad dyston aktivitet. Vi vill ge patienten säkerhet och tilltro till sin egen förmåga. Det leder till förändrade rörelsevanor och ändrat beteende men även till kunskap om hur patienten själv kan reducera smärtan och muskelspänningen.

Rörelseträningen syftar inte till ökad muskelstyrka utan till bättre motorisk kontroll. Målet är att hitta ett dynamiskt rörelsesamspel, där rörelser och postural funktion fortlöpande samordnas automatiskt. Detta kan ske i träningssituationer men kan också tillämpas i praktiska vardagssituationer. Det är fråga om en interaktion mellan individ, uppgift och omgivning.

Graden av tonus är nära sammankopplad med den posturala funktionen och är därför ett dynamiskt fenomen, som är beroende av kroppens position i rummet men också av rörelsernas rytm, tempo och kraft. Temperatur och sinnesstämning (t ex stressad/avspänd) påverkar också muskeltonus.

Initialt behöver patienten hjälpas att få ro i rörelserna, hitta möjligheter att inhibera den dystona aktiviteten och få smärtlindring. Sjukgymnasten utför manuellt tonusnormaliserande rörelser för att patienten skall få uppleva varierade huvudpositioner och huvudrörelser som hon inte själv kan utföra samt hitta optimala lägen för att varsamt ta ut muskellängd och rörlighet i bål, skuldror och nacke. Ibland sker behandlingen i kombination med lokal värme.

Patienter med muskuloskeletala problem måste ges förutsättningar att bygga upp motorisk kontroll genom förberedande åtgärder. Patienten uppmuntras att observera och bli medveten om sina rörelsevanor i vardagen och hur dystonin påverkas. Redan från början får patienten hemuppgifter i form av små, lugna, aktiva rörelser för att ge rörelsemedvetenhet och hämma den dystona aktiviteten. Sjukgymnasten analyserar kontinuerligt, doserar och ökar kraven gradvis. För att stegvis bygga upp den motoriska kontrollen söker vi lämpliga rörelsekombinationer för den enskilda patienten, som kan hjälpa henne att komma ur det dystona rörelsemönstret.

Metoder för behandling och uppföljning

Majoriteten av våra patienter har cervikal dystoni, men vi ser ➨

ANNONS

Fakta 1

Behandlingsmodellen i sammanfattning

- Smärtlindring. Vilopositioner.
- Manuell guidning. Varsamt uttag av rörlighet och muskellängd.
- Kropps- och rörelsekännedom. Sensomotorisk integrering.
- Rådgivning. Vardagsstrategier.
- Egenvård. Regelbundna rörelseövningar.

även andra former av fokal dystoni som skrivkramp, dystoni i ryggmuskulaturen och blefarospasm.

En stor grupp patienter genomför självständig rörelseterapi med stöd av sjukgymnast i kombination med upprepade injektioner av botulinumtoxin. En annan grupp för vilka rörelseträningen blir särskilt viktig är personer som inte svarat på injektionsbehandling eller som upplevt sekundär terapisvikt av botulinumtoxin, t ex till följd av bildning av neutraliserande antikroppar. Dessutom finns patienter som klarar sig med enbart rörelseterapi. Behandling med botulinumtoxin kan då avvaras eller eventuellt läggas till i ett senare skede. Det finns även patienter som av olika skäl väljer att avbryta injektionsbehandlingen och i stället får sjukgymnastisk behandling enbart.

Behandlingsresultaten mäts med »Patientspecifik funktionell skala, mål – måluppfyllelse« samt visuell analog skala (VAS) för smärta. Dokumentation med fotografier och framför allt video är mycket användbar. Behandlingen pågår under lång tid med olika intensitet. Utvärderingen sker i olika faser och utifrån olika mål och mått. De viktigaste resultaten är att patienten skall klara funktioner och aktiviteter som tidigare utgjort svårigheter, att själv kunna nå smärtlindring och att få ökad säkerhet och tilltro till sin egen förmåga.

Centralisering, samverkan och engagemang

Patientgruppen med fokala dystonier är relativt liten. Tillgängliga symtomatiska behandlingsmetoder, som botulinumtoxin, medikamentell behandling, neurokirurgi och sjukgymnastik, har var för sig endast partiell effekt, och det är därför viktigt att man försöker utnyttja de olika möjligheterna optimalt. Svensk Dystoniförening har gjort stora insatser för att sprida kunskap och förståelse för patientgruppen samt visat på behovet av att fler sjukgymnaster engageras. För att sjukgymnasten skall kunna få tillräcklig erfarenhet och för att få till stånd ett fungerande samarbete med behandlande läkare, oftast neurolog eller rehabiliteringsmedicinare, är viss centralisering att rekommendera.

Det är också av stort praktiskt värde om behandlingen kan genomföras i samverkan. Det ger förutsättningar för en bättre återkommande analys av rörelsestörningen än vad man får vid enstaka läkarbesök. Sjukgymnasten har också goda förutsättningar att värdera dystonins betydelse för patientens funktion och för effekterna på den dagliga livsföringen. En säkrare bild av vilka muskelgrupper som är medengagerade i dystonin kan också erhållas, vilket är värdefullt vid injektionsbehandling med botulinumtoxin. Som regel är det, enligt vår mening, ändamålsenligt att starta med bedömning och behandling hos sjukgymnast innan man tar ställning till injektioner med botulinumtoxin.

Rörelseterapin kräver engagemang och tålamod hos både patienten och sjukgymnasten. Erfarenhet av tonusproblematik, postural störning och rörelseanalys är en nödvändig förutsättning för framgångsrik behandling. Merparten av rörelseterapin kan med fördel ske i öppen vård, men intensiva övningsperioder, t ex i dagvård, kan vara ett gott komplement.

Vi har inte funnit några publicerade större studier gällande sjukgymnastisk behandling av dystoni, varken nationellt eller internationellt. I Sverige har två mindre utvärderingar gjorts i Lund [11] och i Stockholm [12], som båda visar positiva resultat av specifik sjukgymnastisk behandling. Våra erfarenheter av den skisserade behandlingsmodellen för denna mycket svårbehandlade patientgrupp är synnerligen goda.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. The Epidemiological Study of Dystonia in Europe (ESDE) Collaborative Group. A prevalence study of primary dystonia in eight European countries. J Neurol 2000; 247:787-92.
2. Marsden CD, Quinn NP. The dystonias. BMJ 1990;300:139-44.
3. Aquilonius SM, Cesarini KG, Stålberg E. Injektion av botulinumtoxin ny behandling vid torticollis. Läkartidningen 1990;87:4408-10.
4. Dauer WT, Burke RE, Greene P, Fahn S. Current concepts on the clinical features, aetiology and management of idiopathic dystonia. Brain 1998;121:547-60.
5. Silfors A, Solders G. Att leva med dystoni. Läkartidningen 2002;99:786-9.
6. Barth K, Dressler D. Die Krankengymnastische Zusammenarbeit mit Schiefhalspatienten nach der Behandlung mit Botulinumtoxin. Z Krankengymnastik 1993;45:134-40.
7. Hadank V. Krankengymnastische Behandlung des Torticollis – Anleitung für Patienten. Z Krankengymnastik 1981;33:344-56.
8. Nittner K. Der spastische Schiefhals und seine Behandlung. Z Krankengymnastik 1981;33:338-43.
9. Peterson E. Ein neues Konzept der krankengymnastischen Behandlung extrapyramidal-motorischer Behandlungsstörungen am Beispiel des Torticollis spasmodicus. Z Krankengymnastik 1985;37:827-44.
10. Weijdegård B, Öist C. Sjukgymnastisk behandling av torticollis spasmodica. Sjukgymnasten 1989;(4):20-3.
11. Edin M. Torticollis – sjukgymnastisk analys och träning [projektarbete 5 p]. Lund: Institutionen för sjukgymnastik, påbyggnadsutbildningen, Lunds universitet; 1991.
12. Carlheim-Müller L. Cervikal dystoni – utvärdering av en multidisciplinär rehabilitering med tonvikt på intensiv och specifik sjukgymnastik [projektarbete 20]. Stockholm: Institutionen för sjukgymnastik, Karolinska institutet; 2001.

= artikeln är referentgranskad