

# Forebyggelse af u hensigtsmæssige siddestillinger

Aenny Madsen

Ergoterapeut, MPH

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

# Hvad tænker I?

Jeg kan ikke lade være at tænke:

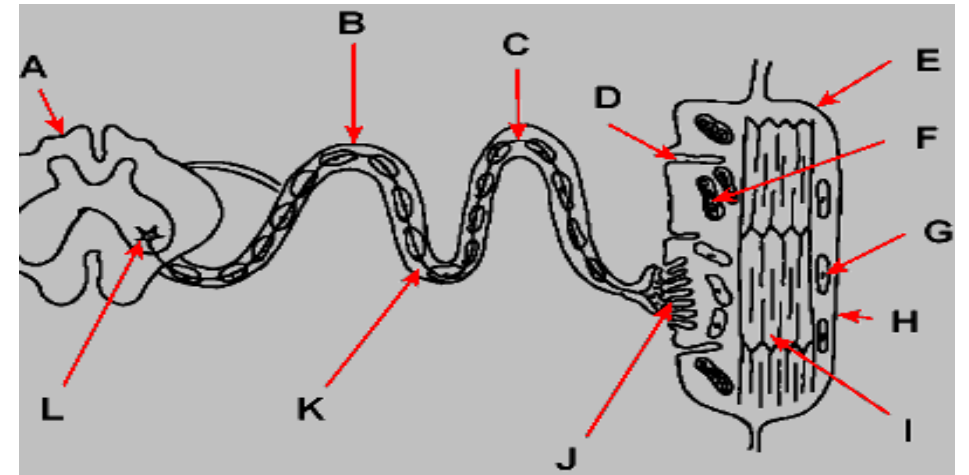
- Hvorfor sidder de sådan/hvad har gjort, at de sidder sådan?
- Hvad kan vi gøre ved det nu?
- Kunne det være undgået?
- Hvad kan vi gøre for at de børn, der vokser op nu, ikke kommer til at sidde sådan som voksne?



# Hvorfor?

Muskelsvind er mange forskellige sygdomme og er kendetegnet ved:

- Hypotoni og nedsat muskelkraft
- Svagest centralt og proximalt
- Muskelkraften er ofte så nedsat, at der ikke er kraft til bevægelse mod tyngden
- At man ikke selv kan ændre placering på sædet
- At kroppen synker sammen i løbet af dagen og livet igennem (indre volumen mindskes)
- At man ikke kan strække kroppen mod tyngden
- Siddestillingen udvikler sig livet igennem



# Kunne det være undgået?



**JA!**

Hvis bruger og terapeuter havde haft ens mål!  
Hvorfor har de ikke ens mål?

- Terapeuterne ser efter symmetri, tryk og smerter
- Brugerne oplever ikke lige/skævt eller symmetri/asymmetri. De oplever stabilitet og funktionsevne og de kæmper for at bevare det Brugerne skal forstå konsekvenserne af de valg, de tager
- Det kan de kun, hvis terapeuterne guider dem ud fra kendskab til siddestillingens udviklingen ved den specifikke muskelsvindsygdom



# Hvad kan vi gøre nu?

- Start hellere i dag end i morgen
- Jo længere tid man har siddet i en uhensigtsmæssig position, jo mindre er chancen for, at positionen kan korrigeres
- Identificer ”formålet” med og ”konsekvenserne” af asymmetrien
- Arbejd sammen med den behandlende fysioterapeut
- Så meget symmetri som muligt
- Så mange støttepunkter som muligt
- Vægtbæring så mange steder som muligt
- Tilpas omgivelserne



# Bækken, ryg og hoved

- Bækkenet er basis og retningsdannende for rygsøjlen og dermed kroppens og hovedets position og stabilitet
- Hovedets balance påvirker bækkenets position
- Årsager til bækkenet ikke er i neutral position skal primært findes nord for bækkenet
- Håndfunktionen og aktivitetsevne påvirker bækkenets position
- Asymmetrier giver stabilitet
- Stramninger og kontrakturer i muskler og led er sjældent den startende årsag til at et bækken ikke er i neutral position, men en følgevirkning

Og fødderne.....

# Hvad ved vi om udviklingen af siddestillingen hos personer med muskelsvind?

- De mister muskelkraft/aktivitetsevne i takt med at de vokser eller sygdommen udvikler sig og som voksne også ved almindelig aldershenfald af muskelceller
- Siddestillingen er forskellig afhængig af, hvilken muskelsvindsygdom de har og den udvikler sig forskelligt ved de forskellige sygdomme
- De svage krops- og halsmuskler er dannende for balancen og stabilitet i siddestillingen
- Brugere kæmper for at bevare og fastholde den stabilitet og de funktioner de har. De ændrer på deres positioner for at kunne fastholde stabilitet og funktionsevne, når muskelkraften svinder
- Børn der sidder permanent i kørestol vil normalt udvikle rygskævhed og blive rygopereret omkring puberteten
- En nedsat vejrtrækning påvirker siddestillingen på forskellig vis
- Indarbejdede vaner er svære at ændre

# Joystick

## Et almindeligt standardjoystick

- Betjenes med bevægelse i skulderleddet

## Hvad er problemet

- At muskelkraften er nedsat, så det er svært at køre fremad længere tid af gangen
- At pinden er for stram/svær at bevæge

## Kompenserende strategier, når muskelkraften er nedsat

- Læner overkroppen frem, så det er lettere at bevæge styrepinden
- Roterer i kroppen, så albueleddet kan låses

## Løsninger:

- Fjederen under joysticket gøres lettere
- Joysticket programmeres, så det bevæges tilbage, når der køres fremad
- Indkredse det område, hvor styrepinden skal bevæges for at køre fuld fart



# At spise

## Hvad er problemet?

- Det er svært at løfte underarmen og dermed at få hånden til munden
- At halsen ikke er i naturlig let lordoseret position, så det er sværere at synke

## Kompenserende strategier

- Underarm på bordkant - presses op, når overkroppen lænes frem
- Får munden til hånden
- Tilter bækkenet fremad, så man kommer tættere på tallerkenen
- Læner sig til siden, så tyngdekraften i armen elimineres

## Løsning

- Sikre at brugeren kan komme helt ind til bordkanten med kroppen, så albuen kan løftes op på bordet
- Løfte tallerkenen op
- Sikre at brugeren kan sidde i lodret position



# Computer-, tablet- og telefonbetjening

Skal siddestillingen tilpasses til tablet, telefon, pc-tastatur m.v.?

eller

Skal tablet, pc-tastatur og telefonens placering tilpasses den hensigtsmæssige siddestilling?



# Spinal muskelatrofi type 2

- Har aldrig eller kun gået kort tid, dvs. viser sig fra 5-6 mdrs. alderen
- Elkørestol fra 18 mdr.
- Taber funktioner i takt med de vokser
- Meget svage krops- og halsmuskler og det er tidligt svært at holde hovedet
- Stabiliserer ofte med fremadtiltet bækken, fordi det giver god stabilitet i krop og hoved og god funktion i hænderne
- God bevægelighed i arm og hånd, men ikke megen kraft
- Får korset, når lændesvajet ikke kan holdes
- Rygopereres ofte før de er udvoksede. Forlænges magnetisk hver 3-6 mdr.
- Nedsat vejrtrækningskapacitet
- Risiko for kontrakturer i hænder, underarme, hofte og fodled
- Har svært ved at ændre vaner, fordi de taber funktion



# Duchennes muskeldystrofi

## Med steroidbehandling (under 22 år)

- Kun drenge får sygdommen
- Svært ved at løbe, hoppe, gå på trapper, gå langt og komme op fra gulv fra 2- 3 års alderen
- Behandling starter i 4-5 års alderen og har bivirkningerne:
  - at længdevæksten reduceres
  - at vægten har tendens til at øges
  - humørændringer
- Permanent kørestolsbruger fra 8-18 års alderen
- Sidder ofte med bagudtiltet bækken og abducerede lår
- Kan have kognitive problemer



## Uden steroidbehandling

- Ofte større drenge og alle over 22 år
- Rygopereres
- Sidder med bækkenet tiltet fremad eller til siden
- Tiltagende vejrtrækningsproblemer, der betyder at brystkassen holdes fri af ryglæn
- Tiltagende problemer med at holde vægten, PEG-sonde
- Ingen stabilitet i kroppen uden en kropssele
- Udvikler over tid kontrakturer i siddestillingerne
- De sidste år svært at sidde oprejst
- Ældste 50 år

# Hvordan undgår vi at børnene kommer til at sidde sådan som voksne?

- Hent viden om den specifikke muskelsvindsygdom og dens udvikling af siddemønstre
- Start, når de begynder at sidde og ved den første kørestol
- Stabiliser bækkenet i neutral (lettere at holde stabiliteten i kroppen, hals og hoved)
- Monter kropstøtter (tilpasses 90% af tiden personer sidder i sædet)
- Tilpas joysticket til muskelkraften i fingrene (aldrig standard styrepind)
- Tilpas bordet hvor der spises, leges, læses mv. til den stabile siddestilling
- Forebyg asymmetri
- Tilpas kørestolen, så der tages højde for den næste periodes udvikling
- Samarbejd med den behandlende fysioterapeut om ledbevægeligheden
- Undgå et fremadtilt bækken?



# Vær særlig opmærksom

- Når de vokser, særligt ved vækstspring
- Efter længere sygdomsperioder
- Ved start i børnehaven: tilpas aktiviteter og legesituationer mv.
- Ved start i skolen: tilpas aktiviteter mv.
- Vægttab eller -stigning
- Nye korsetter
- Prepubertet/pubertet
- Rygoperation
- Vejrtrækningsproblemer
- Kørsel i bil



Tak for opmærksomheden



[www.rcfm.dk/diagnoser](http://www.rcfm.dk/diagnoser)

Aenny Madsen, ergoterapeut, MPH

[anma@rcfm.dk](mailto:anma@rcfm.dk)