

# Vitsi Konferenc 2016

Muskelsvind

# Principper for siddestilling

for personer med muskelsvind der har været siddende, fra før de var udvokset

## Dagsorden:

- Historisk
- Generelt og principper
- Hensigtsmæssig siddestilling
- Krav til el-kørestolens siddeenhed
- Spinal muskelatrofi 2 / SMA2
- Duchennes muskeldystrofi /DMD
- Voksne med SMA2 og DMD
- Afrunding og dilemmaer



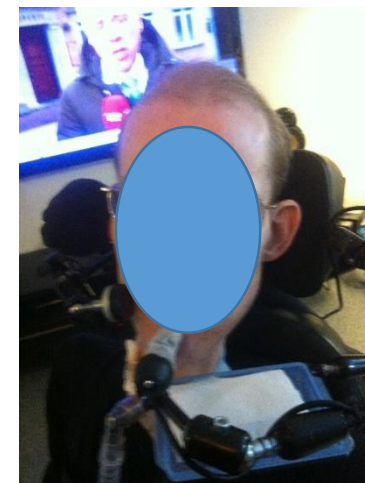
# Historik

Bundet til kørestolen?



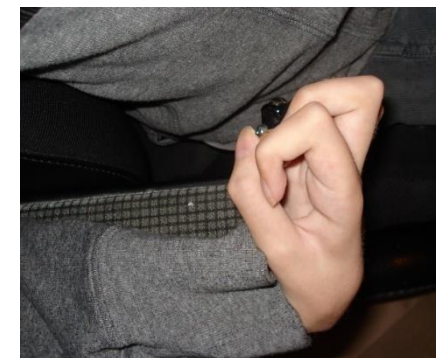
# De ældste har fortalt os, at det vigtigste i forhold til siddestilling er, at de:

- Kan sidde i kørestolen hele dagen.
- Selv kan køre deres el-kørestol.
- Selv kan indstille de elektriske funktioner, om muligt mens de kører.
- Selv kan bruge deres computer, mobiltelefon og tablet mens de sidder i kørestolen.



# Vores viden er udviklet ved, at vi har set mange voksne

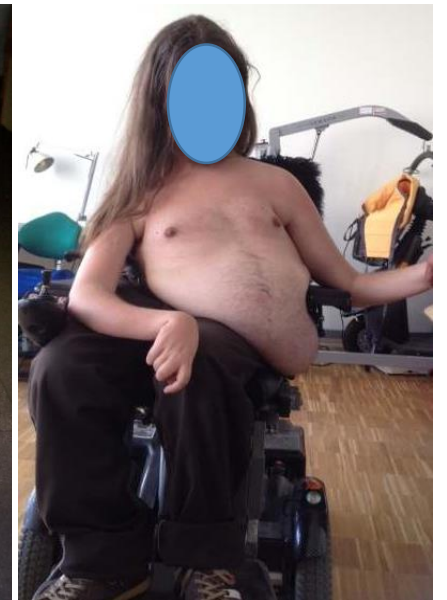
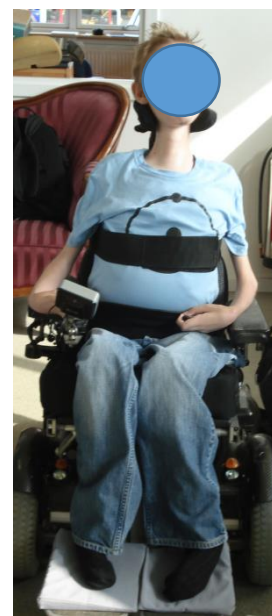
- Vi har set hvordan de sidder, når de siddet i mange år.
- Når de stabiliserer deres siddende stilling med den ene arm/hånd, udvikles asymmetri og med tiden en svær uoprettelig skoliose.
- Fremadtiltet bækken giver trykproblemer på lårene, smerter og kontrakturer i nakke. Når de ikke længere kan sidde med fremadtiltet bækken, bliver de tiltet bagud og kan kun se op i loftet.
- De har kontrakturer der hindrer funktion.
- Når de har siddet mange år i en asymmetrisk siddestilling, kan det være umuligt at ændre den.





# Vores udgangspunktet er derfor:

- At siddestillingen ændrer sig, i takt med et barn vokser eller der mistes muskelkraft.
- Når de vokser (længde/vægt), skal der mere muskelkraft til at f.eks. løfte armen.
- At udviklingen af siddestilling hænger sammen med håndfunktion, kropsstabilitet og hovedkontrol.
- Siddestillinger grundlagt i barndommen er vanskelige at ændre som voksen



# Vores udgangspunktet er derfor fortsat

- Barnealderens siddestilling peger frem mod en hensigtsmæssig siddestilling og funktionsniveau hos en voksen
- Tilretning af siddestilling er et fortløbende behov livet igennem.
- At stabilt underlag/sædepude er forudsætning for stabilitet ved bevægelse.
- Går der langt tid mellem tilpasningerne, bliver tilpasningerne store og er svære at tilvænne sig.
- Når den almindelige aldersrelaterede tab af muskelkraft sætter ind, så rammes personer, der i forvejen har nedsat muskelkraft hårdt.

# Principper for siddestillingen

- Joy-sticket i den non-dominante hånd
- Joy-stick-pinden skal kunne bevæges med hånd og fingrene. (den underliggende fjeder skal normalt afkortes)
- Sædet/kropstøtter tilrettes efter den største del af den tid personen er i stolen.
- Mest muligt symmetri, på både kropsniveau og aktivitetsniveau.
- Bækkenet/kroppen/ skal stabiliseres. En stabil krop/bækken letter bevægeligheden i arme og hoved.
- Tyngdekraftens indvirkning på kroppen i forbindelse med yderlige tab af muskelkraft tænkes ind.





# Principper for siddestillingen fortsat

- Mulighed for selv at indstille siddestillingen, af hensyn til komfort/tryk/lette forflytning/lette positioneringen i sædet.
- Armlæn skal følge sædets bevægelser, uanset indstilling af sædet skal personen selv kunne ændre stilling.
- At kroppen hjælpes til maximal længde (trækkes lang).
- Primært anvendes skum ryg og sædepuder på gjerdebund
- Et stort tilt giver et godt udgangspunkt for positionering og aflastning, samt mulighed for funktioner, som af- og påklædning, håndtering af korset.
- Sikkerhed: Sele både indendørs og udendørs.

# En tilretning af siddestilling starter med

- En analyse “her og nu” af siddestillingen
- En analyse af hvordan den nuværende stilling vil udvikle sig fremover.
- På baggrund deraf laves en plan for den kommende tilretning.
- Guidning af brugeren og personerne rundt omkring brugeren om behovet for tilpasningen og hvordan den optimale siddestilling opnås og holdes dagen igennem.

# En hensigtsmæssig siddestilling

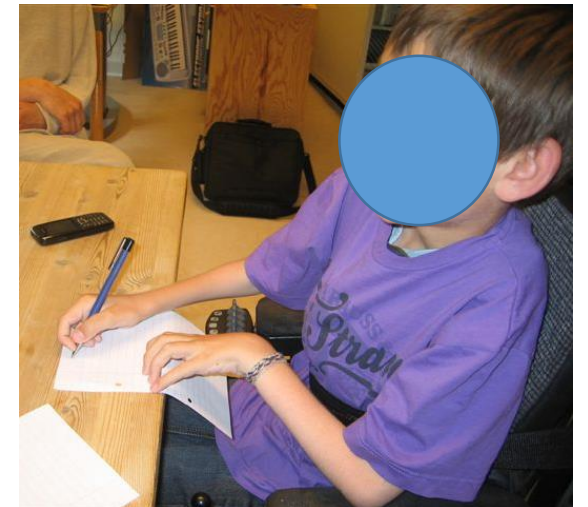
- Tilpasses efter den enkeltes nuværende og forventede kommende funktionsniveau
- Giver stabilitet ved bevægelser
- Symmetri omkring lodlinjen
- Symmetri mellem krop og sæde
- Funktionel symmetri / hænder, hjælp, hoved
- Kroppen skal være oprejst med svaj i lænden og om muligt med vægten bag lodlinjen
- Ens vægtbæring på begge baller og et stabilt bækken
- Hoved og hals skal være lodret og med naturlig svaj og holdning
- Armene lodret ned fra skulderen, tæt på kroppen og albuen 90 gr.
- Armlæn skal være tæt på kroppen

# En hensigtsmæssig siddestilling fortsat

- Hofteledet flekteret  $90^{\circ}$  i hoften
- Lårene parallelle og understøttede til knæhaserne
- Knæene flekteret  $90^{\circ}$ , gerne mere
- Fødderne understøttede og parallelle med  $90^{\circ}$  i anklen
- Joystick i non dominant hånd eller skal trække væk fra evt. skoliose
- Hånden på joystick skal være proneret og let dorsalflekteret
- Indstilling af el-funktioner modsat side af joy-stick.
- Mulighed for hyppige skift mellem flere forskellige siddestillinger

# Optimalt afsluttes tilretning med vurdering af siddestillingen i forhold til

- Spise
- Drikke
- Skrive i hånden /på computer
- Forflytninger
- Instruktion i hvordan optimale siddeposition opnås og vedligeholdes.





# Generelle krav til el-kørestolens sæde

- Eftergivelig sædebund
- Let bagud-tiltet sædehynde
- Mulighed for kiler ved lår og knæ, balleløfter og spredkile
- Forkanten af sædepuden skal være skåret skråt nedad og bagud
- Ryghøjde svarende til skulderhøjde
- Individuel udformning og placering af lændestøtte
- Individuel, indstillelige og aftagelige kropsstøtter
- Mulighed for forskellige typer nakkestøtter
- Individuel udformning og placering af armlænsputer



# Generelle krav til el-kørestolens sæde fortsat

- Hoftesele der stabiliserer bækkenet
- Elektrisk indstilleligt ryglæn, længdekompenserende
- Elektrisk indstilleligt sædetilt
- Elektrisk indstillelige fodstøtter højde og vinkel, længdekompenserende
- Elektrisk sædeløft
- Elektrisk indstillelig kropssele, der stabiliserer kroppen og trækker kroppen mod tyngden
- Styrboks udad drejelig/parallelforskydelig
- Joystick med lille og let bevægeudslag
- Adskilt kørefunktion fra elektrisk indstillelige funktioner

# SMA

Særlige opmærksomhedspunkter ved spinal muskelatrofi type 2.

# SMA 2 – ”Stationær”?

- debut mellem 6 mdr og 18 mdr. Svind af musklerne pga. defekt i rygmarvens forhornsceller. Opnår ikke gangfunktion. Sygdommen er ”stationær”, funktionsnedsættelse ses ved højde- og vægt tilvækst.

## Ledsagesymptomer

- Rygskævhed, hoste- og vejrtrækningsproblemer, kontrakturer, hypermobilitet i hænder og fødder.



# SMA 2 – hvornår kørestol?

*Mobilitet og deltagelse – selvstændighed*

- Selv at kunne bevæge sig fra A til B, eller vende ryggen til!
- At kunne bevæge sig rundt selvstændigt giver både mulighed for at udforske verden men også selvstændighed og ansvar.
- Som forælder kan man stille nye krav til sit barn:  
    "Bliv' her" eller kør' ind til far"...



# SMA 2 - Siddemønstre





# SMA 2 – sidde mønstre



# SMA 2 – Krav til sædeenhed

- Sædepude: Styring af lår, kiler lateralt/ abd. klods (abd/add – kan veksle)
- Laveste sæde højde: i forhold til armfunktion
- Kropsstøtter – Fra start! - ofte asymmetrisk placering, flade/tynde – skal kunne føre armen forbi dem! Skal sidde tæt på: ”korsetere”.
- Hoftestyr – ”opdragende” eller oprettende
- Sikre relevant hofteudligning / omdrejningspunkt for rygvip. Bruger rygvip: frem - armfunktion, tilbage- brug af kolbe mv.
- El-sele: fx læne sig frem – trækkes tilbage, holde opret stilling/aktiv stilling.
- Special nakkestøtte - korrigerende



# SMA 2

Fokus på oplæring, forældre/omgivelser og barn

- Placering i stol
- Anvende stolens el-funktioner – (forflytning/placering/aflastning)
- Tilpasning ved vækst og skoliose udvikling

# DMD

Særlige opmærksomhedspunkter ved Duchennes muskeldystrofi

# DMD- progredierende

- Debut 2-4 års-alderen, drengene har svært ved at hoppe / løbe / gå på trapper
- Svind af musklerne, pga. mangel af proteinet dystrofien i muskelcellerne
- Symptomerne forværres langsomt: tiltagende, symmetrisk svækkelse i alle kroppens muskler. Starter i mave / hofter, bevares længst i fingrene.
- Medicinsk behandling udsætter funktionstab
- Alle mister gangfunktion
- Mange har også kognitive funktionsnedsættelser

## Ledsagesymptomer

- Kontrakturer, rygskævhed, hoste- og vejrtrækningsproblemer m.m.
- Senere pubertet, forsinket personlig udvikling, øget vægt pga medicin



# DMD

Medicinsk behandlings betydning for den siddende stilling:

- Muskelstyrke bevares længere tid – de er ældre når de sætter sig (12-15år)
- Lavere vækst
- Korte underben, kraftige lægmuskler
- Øget vægt, kraftig kropsbygning

I de gående år, er der særlig opmærksomhed på:

- Asymmetrier, ledbevægelighed
- passive stillinger: hvile / siddende /stående,
- kompenserende hjælpemidler: arbejdsstol, manuel kørestol, crosser



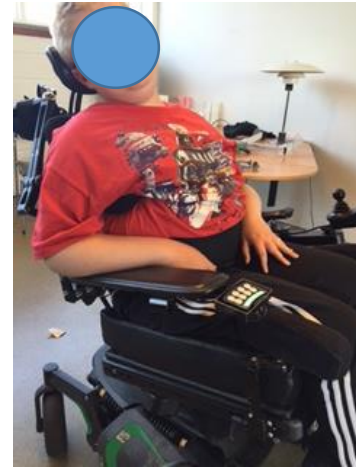


# DMD - hvornår kørestol?

- Risiko for fald, utryk ved at færdes, kort gangdistance
- Svært ved at følge med kammerater, for langsom
- Holder sig tilbage i sociale sammenhænge med mange mennesker
- Når crosseren ikke længere dækker behovet, introduceres el-stolen
- Periode hvor drengene både er gående og kørende i el-stol



# DMD-siddemønstre



# DMD- krav til sædeenhed, første stol

- Sædepude: skrå forkant og lateral styr af lår
- Symmetriske flade kropsstøtter
- Ofte korte underben, fodstøttens placering kan blive en udfordring ift. at rejse sig
- Mulighed for el-sele

Fokus på oplæring, forældrene + drengen:

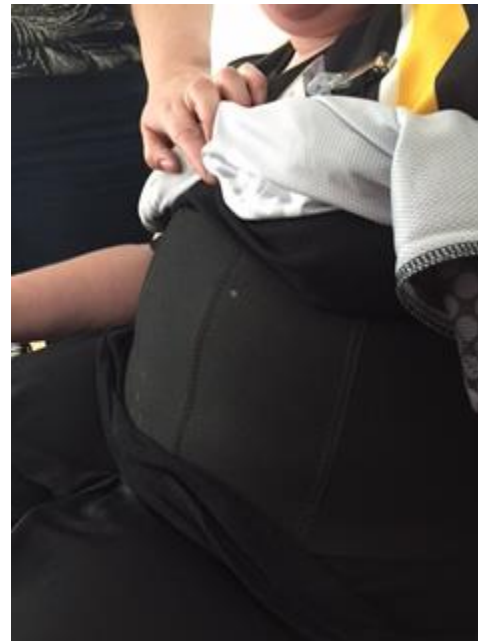
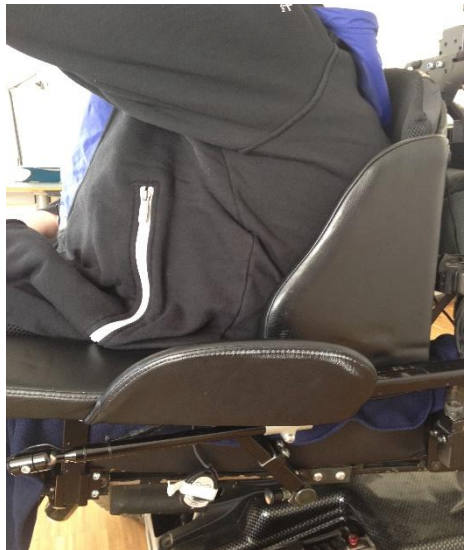
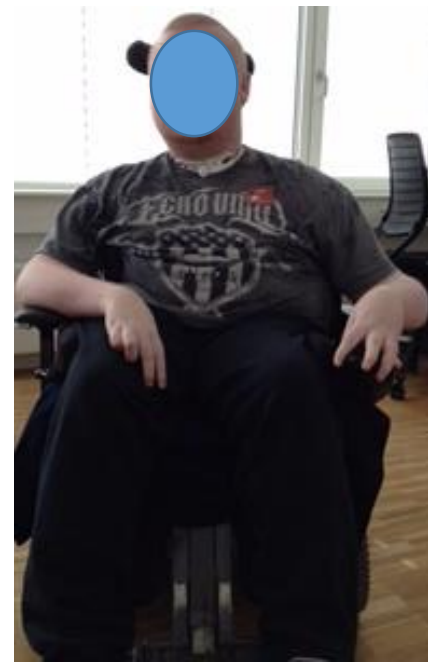
- symmetrisk placering i stolen
- bruge hoftesele
- tilpasning ved vækst og ved funktionstab
- lære at anvende el-funktioner / kip



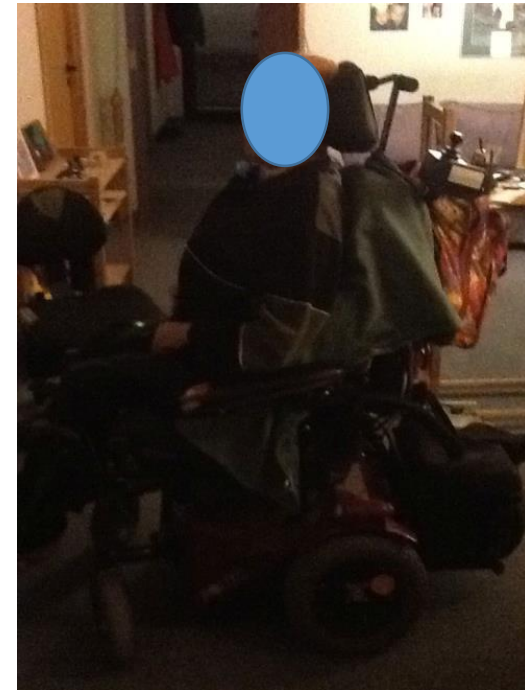
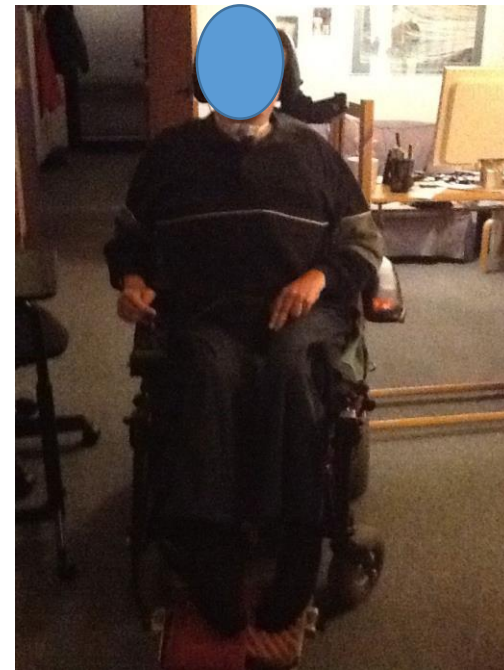
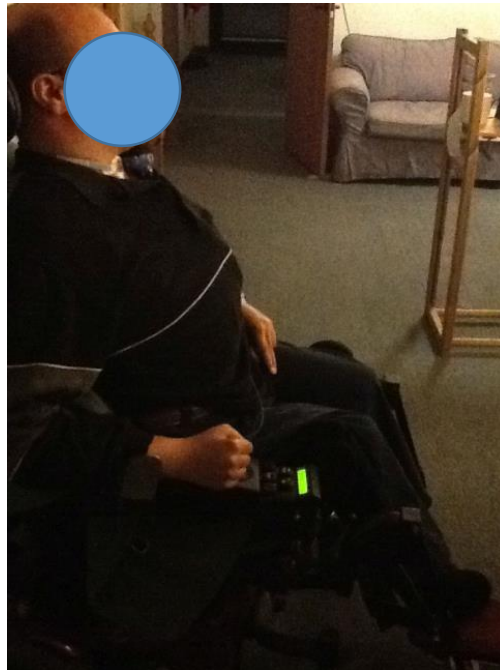
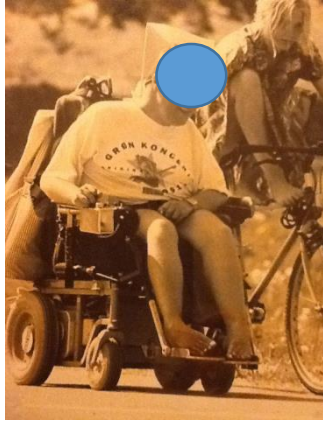


# DMD - ungdom

- Sædepude med plads til kolbe
- El-brystsele / el-mavesele (specialudformet)
- Hoftestyr, knæ/lårstyr
- Specialformet rygpude, armlæn, kropsstøtter m.m.



# DMD, 2014, 49 år





# SMA 2, født 1987

1989/1990



1999



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



# Voksne med DMD og SMA 2

- Respiration.



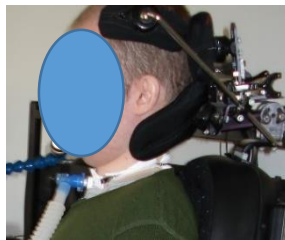
- Sonde



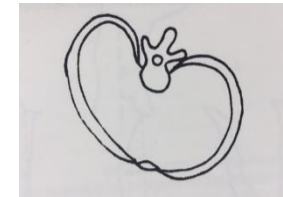
- Styling af stol



- Hovedkontrol



- Større asymmetri



- Bagudlænet position,



- Svært at holde varmen

# Den gående el-kørestolsbruger

- Kan gå/tage skridt – men kan ikke rejse sig fra siddende uden el-hejs på sædet.
- Står/går med bækkenet skudt frem og overstrakte/låste knæ – falder eller knækker sammen som en foldekniv hvis han bukker det mindste i hofte eller knæ.

## OBS

- Er fodstøtten eller evt. forreste svinghjul i vejen?
- El-sele: aflastning af lændesvaj – OBS: skal selv kunne åbne sele.



# At rejse sig – den gående el-kørestolsbruger





# Dilemma – behov for støtte <=> kontra bevægefrihed



# Dilemmaer

- Skal/støb: Stabilitet/mobilitet – ændrings- eller tilpasningsmuligheder
- Robot arm: Mulighed for enkelte selvstændige aktiviteter – hvad sker der med den øvrige siddestilling?
- Stå stol: Hvad opnås? Sker der noget med siddestillingen?





# Tak

- Tilpasning til bagdelen er en fordel. *Artikel af Lilly Jensen, Hjælpemiddelinstituttet:*

[http://sitsite.socialstyrelsen.dk/media/Tilpasning til bagdelen er en fordel .LJ.doc](http://sitsite.socialstyrelsen.dk/media/Tilpasning%20til%20bagdelen%20er%20en%20fordel.LJ.doc)

- Tilpasning af siddestilling i kørestol. *Artikel af fysioterapeut Birgit Werge, RCFM:*

<http://rcfm.dk/raad-og-vejledning/forebyggelse-og-behandling/tilpasning-af-siddestilling-i-koerestol/>

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



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind