

Ergo 18

Abstract til væghængt poster, af:

Ergoterapeut Helle Munkholm, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind hemu@rcfm.dk

Ergoterapeut Anny Madsen, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Titel:

Livslangt perspektiv på siddestilling fra barn til voksen med muskelsvind

Baggrund

At forebygge er et nøglebegreb, når man taler om siddestillinger i forhold til mennesker med muskelsvind, der har været kørestolsbrugere siden barndommen.

I dag overlever børn med de svære muskelsvindsygdomme, og mange får et langt voksenliv.

Vi har set voksne, der gennem mange år har udviklet siddestillinger, som vi gerne vil undgå, at nutidens børn får.

De almindelige anvendte siddestillingsanalyser giver kun en her-og-nu analyse og forholder sig ikke til den specifikke forventede sygdomsudvikling.

Denne poster tager udgangspunkt i Spinal muskel atrofi type 2/ SMA2.

Formål

At sikre bedst mulig funktionsevne og minimere rygskævheden, så den siddende stilling kan bevares livet igennem.

Metode

Case / praksis-beskrivelse af de erfarne tiltag, vi anvender i praksis.

Resultater

Beskrivelse i tekst og illustrationer:

Udvikling af siddemønstre fra barn til voksen, uden korrigerende indsats:

Barnet vil altid tilpasse kroppen så hovedet er stabilt og øjnene vandrette, samt mest mulig funktion i arme og hænder. Med tiltagende muskelsvaghed bliver behovet for stabilitet øget. Asymmetri og sammensynkning i kroppen vil med årene medføre kontrakturer, så personen ikke kan rettes ud. Aktivitet og deltagelse vanskeliggøres.

Udvikling af siddemønstre fra barn til voksen, med korrigerende indsats:

Keypoints for hvordan udviklingen af uhensigtsmæssige siddestillinger hos personer med NMD generelt kan forebygges tidligt.

Konklusion

Siddestillinger grundlagt i barndommen er vanskelige at ændre i voksenlivet. Derfor skal tilpasning hos børn pege direkte mod en hensigtsmæssig stilling som voksen. Asymmetrier skal forebygges, allerede når det første bevægemønster grundlægges, dvs. fra barnet begynder at sidde i stol.

Viden om sygdommens forventede udviklingsmønster livet igennem, er nødvendig for at kunne lave fremadrettede siddestillingstilpasning.

Tilretning kræver en kontinuerlig forebyggende indsats, i takt med at barnet vokser eller der er et progredierende tab af muskelkraft.

Keypoints

- Livslangt perspektiv
- Hovedets balance, stabilitet i bækkenet
- Kontinuerlig forebyggende indsats

Referencer

1. Skandinavisk konsensus program for spinal muskelatrofi, revideret juli 2015; <http://rcfm.dk/diagnoser/spinal-muskelatrofi/skandinavisk-konsensusprogram-spinal-muskelatrofi/>
1. Tilpasning af siddestillingen ved personer med muskelsvind, B. Werge 2015; http://rcfm.dk/wp-content/uploads/2015/12/Tilpasning-af-siddestilling_2015.pdf (Danish)
2. Wheelchair Provision for Children and Adult with Muscular Dystrophy and other Neuromuscular Conditions. Best Practice Guidelines march 2011 (www.muscular-dystrophy.org)