

## **Skolios av Katina Pettersson.**

Skolios innebär en lateral deviation av ryggraden på  $>10^\circ$ .

Det finns 4 olika typer av skolios:

- idiopatiska ("flick"-skolios)
- kongenitala (medfödd)
- neuromuskulära (vid t.ex. CP, Duchennes muskeldystrofi)
- sekundära

Viktigt att behandla då en obehandlad skolios kan leda till döden!

Vad ska vi göra?

- Träffa ortoped
- Kontinuerlig uppföljning
- Sätta in åtgärder tidigt

## **Hjälpmiddelsutprovning - att välja produkt och anpassa för optimal funktion av Lotte Wemmenborn**

Det är viktigt att vi kommer rätt från början, då processen att förskriva hjälpmedel är tidskrävande.

Börja med att kartlägga behoven grundligt. Viktigt att också ta med det fysiska statuset; rörlighet, ork osv. Bra om detta kan göras tillsammans med arbetsterapeut.

Vad vill vi uppnå med hjälpmedlet? Skriv upp och prioritera, kanske inte allt kan lösas med hjälpmedlet men viktigt att det mest grundläggande behoven tillgodoses.

Trycksår uppstår då skjuvkraft och friktion ger en invertes deformation. Detta kan förhindras/minimeras genom att ge en god sittpositionering med raka tryck.

Vi är optimerade för stående vilket resulterar i en ogynnsam ställning för musklerna i sittande. Vi balanserar också på en mycket liten yta, på tuber ischiadicum, som är stora som 2 st 5-kronor (den gamla sorten).

En hjälp vid statustagning är PPAS (posture and postural ability scale) där förmågan att kontrollera kroppen klassas i 7 nivåer.

Lotte har varit med och skrivit 2 böcker som ges ut av Hjälpmedelsinstitutet:

Handbok till bra sittande – en vägledning genom förskrivningsprocessen

Hands on! - undersök för bra sittande

## Andningsproblematik – hur uppmärksamma, förebygga och hjälpa av Helena Bergqvist & Cecilia Mårtenson

Gick igenom anatomi och fysiologi. Diafragma ger stor kraft vid inandning, utandningen skall i vila vara passiv.

Begränsande orsaker till att andningen inte fungerar optimalt:

- Onormal tonus – påverkar muskler, position och aktivitet
- Felställningar
- Aktivitetsnivå
- Övervikt – astma, sömnapné, andningsbesvär i liggande (liten plats för lungorna)
- Undernutrition – minskad ork
- Slem – blir problem om man inte får upp det, kan ge mättnadskänsla och reta magen
- Ålder – elasticitet, muskelstyrka, andningsförmåga minskar

Personer med Downs syndrom har oftast andningsproblem på grund av trängre andningsvägar, hypotoni, reflux och aspiration.

Vi fick titta på en video hur sväljningen ser ut när allt fungerar som det ska och hur det ser ut när man sätter i halsen.

Dobson (2003) identifierade 11 riskfaktorer hos personer som matas och rekommenderar uppföljning var 3:e månad om brukaren har 3 eller flera av dessa faktorer.

1. Ändrad kostkonsistens
2. Förtjockad dryck
3. Mycket långsam äthastighet
4. Frekventa hostningar under måltiden.
5. Obehag/distress under eller efter måltid.
6. Matvägran mer än 2-3 dagar
7. Låg syresaturation
8. Påverkad sittställning
9. Uttröttbar under måltider
10. Underviktig
11. Felsväljning ibland

94% av aspirationerna är tysta men kan ge återkommande febertoppar och/eller pneumonier.

Det är skillnad på dysfagi (sväljsvårigheter) och aspiration. Det är en teamangelägenhet (fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, dietist, läkare) att upptäcka dysfagi. Mycket svårt för patient och anhöriga att veta om det är problem på riktigt eller "bara som det är".

Om patienten har reflux (övre magmunnen stängs inte ordentligt) skall man vänta 15 min med att lägga sig, samma gäller för de som har PEG.

OSA (sömnapné) kan misstänkas vid snarkningar och trötthet under dagen. Barn kan istället för trötthet uppvisa hyperaktivitet. Det är 40-50% vanligare med OSA hos personer med Downs syndrom, detta på grund av bl.a. stor och hypoton tunga, stora tonsiller och liten underkäke. Den kognitiva förmågan påverkas då man inte blir utsövd. Behandlas med operation eller CPAP.

Bedömning av andning görs via:

- Titta – normal / onormal andning – andningsfrekvens, andningsratio, paradoxal andning, indragning
- Lyssna – vesikulära (normala), rassel (slem), ronki (obstruktiv), stridor (kraftigt obstruktiv)

Sjukgymnasten kan hjälpa till genom att rensa bort slem, öka ventilationen och förebygga problem.

PEP ökar FRC, (funktionell residualkapacitet), vilket öppnar upp luftvägarna och lossnar slem. Även fysisk aktivitet har denna effekt.

Genom att sänka FRC flyttar vi på slemmet. Detta kan uppnås via huffning, hosta och HiPEP.

Öka ventilationen görs via fysisk aktivitet, position och PEP.

Att förebygga andningsbesvär:

- Lägesändring ofta och varierat
- Stimulera djupandning
- Fysisk aktivitet aktiv eller passiv
- Blåsövningar
- Motståndsandning

Var uppmärksam på:

- Förändring av slem, rassel
- Huvudvärk
- Aptitlöshet
- Slöhet
- Upprepade luftvägsbesvär
- Hosta

## **Vuxen med CP av Monica von Heijne**

Transitionen barn till vuxen är något som både individen och anhöriga går igenom. Det är mycket som händer under denna tid.

Identifiera behoven hos individen och knyt de kontakter som behövs inom sjukvård och det dagliga livet i god tid. Ställ frågan vad vill du/ni? Hur skall framtiden se ut?

Gör en sammanfattning av sjukhistorien och ge aktuellt status. Klargör också vad mottagaren förväntas göra och vilka andra kontakter som är tagna och hen måste samarbeta med. Planera också om möjligt för gemensamma överlämningsbesök där andra hänsyn som tid och bemötande kan klargöras.

Ät- och sväljsvårigheter är underdiagnostiserat och ökar risken för undernäring, infektioner, sämre sårhäkning och sämre livskvalité. Därför viktigt att vi uppmärksammar detta genom t.ex. observation av matsituationen. Om det tar mer än 40 min att äta får man inget energitillskott utan ätandet tar all energi!

Vid spasticitet är det viktigt att kartlägga utlösande faktorer för att se om de går att minimera. Tänk på att baklofen och alkohol kan ge andningspåverkan!

Motoriken försämras också med åldern och smärta kan tillkomma. Bra sittposition, träning och ortoser är sådant som kan vara till hjälp.

Alla folksjukdomar är vanligare hos vuxna med CP. Detta tros bland annat hänga ihop med en mer stillasittande livsstil. Tänka på att upprätthålla stående så länge det går.

Kring 30-40 års ålder sker för de lättast skadade ofta en brytpunkt där energin inte räcker längre. Detta kan leda till kris. Viktigt att stötta i att prioritera vardagen, diskutera arbetstid och hjälpmedel som kan spara energi.

## **Hur använder vi våra känslor i jobbet? – Workshop med Görel Råsmark**

Vi fick ta ställning till några scenarier där starka känslor kommit fram i mötet med patient och anhörig. Var det korrekt att visa sina känslor? Hade det varit korrekt i ett annat sammanhang?

Görel pratade också om att det är viktigt att man på jobbet har ett utrymme där man kan dra sig tillbaka och tillåta sig själv att tappa masken. Att låta alla känslor komma fram utan att behöva ta hänsyn till någon annan. Vi ska inte ta med oss dessa känslor hem till våra familjer.

## Sårbarhet, identitet och delaktighet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning av Lena Fager

Har tittat på dem med utvecklingsnivå från 1,5 år upp till 11-12 års utvecklingsnivå.

Svårigheter i den tidiga utvecklingen kan t.ex. vara :

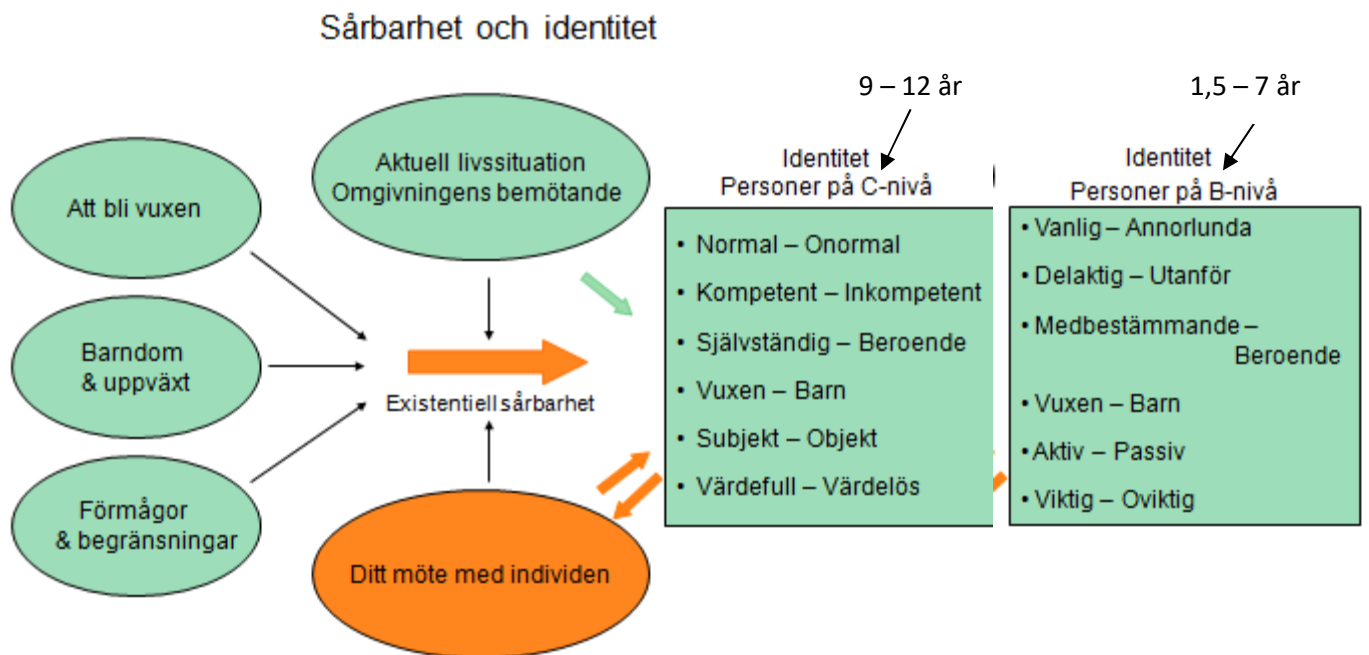
- Kan vara svårt att känna tillit om man har smärtor och obehag från kroppen
- Att känna igen och uttrycka sina känslor är svårare då föräldrar har svårt att ge tillbaka
- Att veta vad som är möjligt blir svårare om man inte utsätts för misstag, alternativt tillåts allt

Att blir vuxen erbjuder också flera svårigheter:

- Umgängeskretsen – att hitta någon på samma utvecklingsnivå som jag och med samma intressen
- Lämna barndomen kan uppfattas som något som inte händer mig
- Att arbeta utan lön kan upplevas kränkande
- Frågan om att bilda familj kan ge upphov till sorg men också en risk för att bli utnyttjad

Träning, självständighet och prestation måste vägas mot värden som att få vara den man är.

Att kunna se möjligheter och inte fastna i hopplöshet.



För att ge goda möjligheter till delaktighet måste vi utgå från individens förutsättningar och stärka dens självaktning och bidra till en positiv identitet.

Att anpassa efter begåvningsnivå innebär bland annat att man kan behöva använda bilder, tecken, konkretisera och förklara svåra ord. Tänk på att ta en sak i taget och att förbereda nya situationer; Vad ska ske? När? Var? Hur? Med vem? Hur länge? Varför? Ha tålamod och upprepa.

Viktigt att ha en likvärdighet i relationen, att personen får bestämma det som den kan själv. Är då lättare i de situationer då vi måste övertala individen till något.

Det är viktigt att hålla på integriteten, privat ska få vara privat. Här kan vi behöva hjälpa till att sätta gränser.

Viktigt i relationen att skapa tillit. Se hela personen, både starka och svaga sidor. Var ärlig! Lyssna på signaler om utanförskap, sorg och bristande självtillit och stå ut med smärtan.

Underlätta delaktigheten genom att uppmuntra egna initiativ, tydliggöra konsekvenser av val och att ta hänsyn till den specifika situationen.

Lena avslutade sin föreläsning med ett citat som är mycket tänkvärt!

### **Till eftertanke**

*Om jag vill lyckas med att föra en människa mot ett bestämt mål  
måste jag först finna henne där hon är och börja just där.*

*Den som inte kan det  
lurar sig själv när hon tror att hon kan hjälpa andra.*

*För att hjälpa någon måste jag visserligen förstå mer än vad hon gör,  
men först och främst förstå det hon förstår.*

*Om jag inte kan det så hjälper det inte att jag kan och vet mera.*

*Vill jag ändå visa hur mycket jag kan,  
så beror det på att jag är fåfång och högmodig  
och egentligen vill bli beundrad av den andra istället för att hjälpa henne.*

*All äkta hjälpsamhet börjar med ödmjukhet inför den jag vill hjälpa  
och därmed måste jag förstå  
att detta med att hjälpa inte är att vilja härska utan att vilja tjäna.*

*Kan jag inte detta så kan jag inte heller hjälpa någon.*

Søren Kierkegaard