

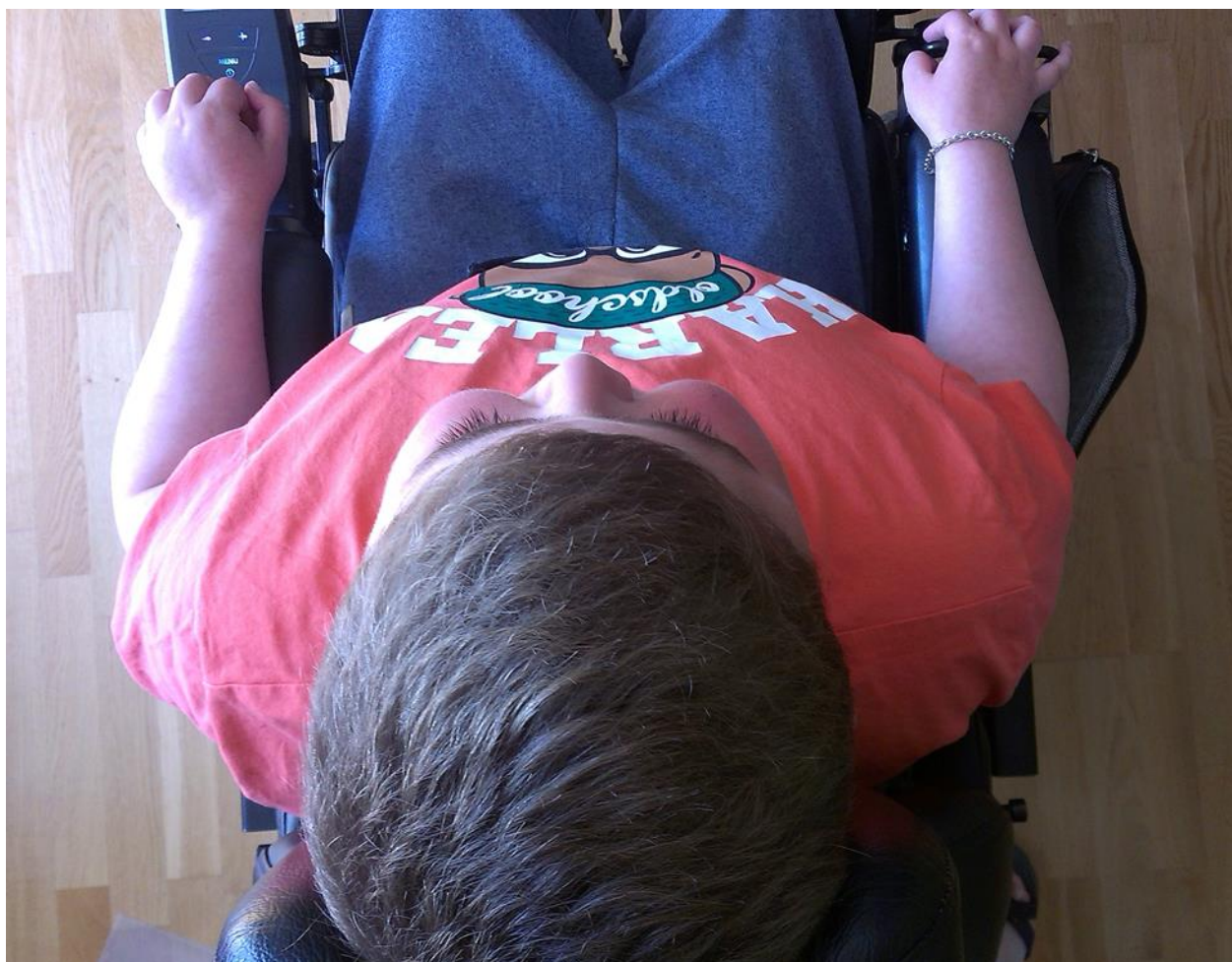
Tilpasning af siddestillingen ved personer med muskelsvind

Af fysioterapeut Birgit Werge,

Redaktion Ulla Werlauff

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

2015



Baggrund

Muskelsvind dækker over en række forskellige neuromuskulære sygdomme med en stor variation i graden af kraftnedsættelse. Nogle personer har aldrig kunnet stå eller gå og har tidligt haft brug for kørestol, mens andre personer kan gå, men har brug for kørestolen som et nødvendigt supplement i dagligdagen. Ofte vil tabet af muskelkraft progrediere, så de fysiske funktioner løbende ændres.

Fælles for dem alle er, at siddestillingen i kørestolen er et vigtigt fundament, der understøtter balancen og funktionen. Siddestillingen skal på samme tid sikre en optimal udnyttelse af muskelkraften og forebygge risiko for sekundære problemer som asymmetri og fejlstillinger.

Spændvidden kan illustreres med følgende diagnoser som eksempel:

- Spinal muskelatrofi type 2 (SMA2) medfører en omfattende påvirkning af muskelkraften, og personer med denne diagnose har aldrig kunnet stå eller gå selvstændigt. Muskelkraften er svag, men relativ stationær. De sekundære problemer er svær skoliose i både ryg og hals, og en løbende tilpasning af siddestillingen er nødvendig for at forsøge at begrænse udviklingen af skoliose og samtidig give personen optimal mulighed for funktion.
- Fasio Scapulo Humeral muskeldystrofi (FSH) er en langsom progredierende sygdom, hvor der kan udvikles en ekstrem hyperlordose med træthed og smerter i ryggen og problemer med at kunne holde til at stå og gå. Enkelte mister også gangfunktionen. Tilpasning af siddestillingen er nødvendig for at kompensere og aflaste og bevare funktioner - også i armene pga den nedsatte kraft i skulderåg og albuebøjere.
- Duchennes muskeldystrofi medfører et konstant tab af fysiske færdigheder og ophør af gangfunktionen før eller i teenageårene. Siddestillingen skal jævnligt tilpasses til de ændrede færdigheder og p.g.a. risiko for udvikling af skoliose.
- Limb Girdles muskeldystrofi (LGMD) og FSH kan hos voksne gående betyde at personen ikke kan rejse sig fra almindelig sædehøjde; samtidig kan påvirkningen af muskelkraften i skuldre og overarme betyde, at personen kan have problemer med at få hånd til mund. Tilpasningen af siddestilling skal tage højde for dette, så personens funktioner understøttes og bevares.

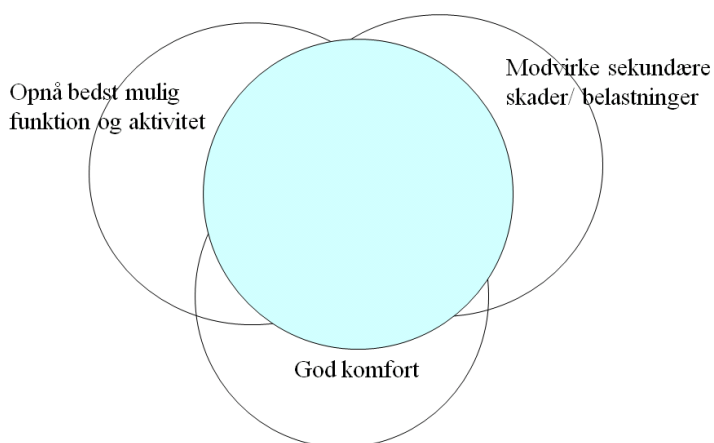
En tilretning af siddestillingen skal altid indebære en undersøgelse af brugerens krops-, aktivitets og deltageniveau; udover selve siddestillingen, skal der ske en vurdering af hele kørestolen, dvs. også af køreevne og betjening af de elektriske funktioner for at sikre at tilpasningen af selve sædet ikke kolliderer med personens aktivitetsbehov og deltagelse.

I de følgende afsnit gennemgås formålet og principperne for en god siddestilling og de generelle krav til sidde-enheden. I sidste del beskrives forskellige problemstillinger og de overvejelser og tiltag, der blev taget i brug for at løse problemet.

Principperne for tilpasning af siddeenhed og kørestol bygger på RCFM's mangeårige erfaringer med tilpasninger. Erfaringerne bygger på de enkelte sygdommes naturhistorie, en vidensopsamling om de problemområder, der opstår i forbindelse med funktionstab, en udvikling af løsninger og en mangeårig afprøvning af praksis.

Formålet med siddetilpasning

Formålet med tilpasning af siddeenheden er tredelt: at personen opnår optimal funktion og aktivitet, at sikre en god komfort og at forhale risikoen for de sekundære problemer og belastninger, som opstår som følge af sygdommen.



Sædets tilpasning og tilretningen af siddestillingen er en interaktion mellem disse tre overordnede mål. Det ville være optimalt, hvis resultatet af tilpasningen tilgodeså alle tre mål lige meget, men i praksis er det sjældent muligt. De tre mål skal gøres op mod hinanden, der skal foretages valg og prioriteringer. Valgene skal tages med baggrund i kendskab til sygdommens forløb, og udviklingen af de sekundære problemer der opstår.

Det kan f.eks. i perioder være nødvendigt at gå på kompromis med personens funktion og aktivitet for at forebygge sekundære skader og belastninger; skader som senere kan give problemer og begrænse personens komfort og aktivitet. For den enkelte person er det vigtigt med en god forståelse for dette, da det altid er vanskeligt at skulle ændre på vaner og funktioner - og i nogle tilfælde få frataget muligheden for bevægelse. Man kan ikke umiddelbart tage udgangspunkt i personens oplevelse af komfort, fordi enhver ændring af vanestillingen vil opleves forkert og besværlig.

Den professionelle rolle er at gøre opmærksom på de muligheder en siddetilpasning vil give, men også de risikomomenter, der kan opstå senere, og betydningen af de til- eller fravalg, der gøres under tilpasningen. Tilpasningen kræver et godt samarbejde mellem personen, der skal have tilpasset sin siddestilling, familien (hvis det er et barn eller en ung person) samt den lokale fagperson, der skal bevilge og følge op på tilpasningen, og udfordringen er at informere og guide, så alle får de nødvendige informationer til at deltage i beslutningerne.

Generelle principper for siddestillingen

De tiltag, der skal anvendes for at opnå den bedst mulige siddestilling kan være forskellig afhængig af diagnosen, graden af funktionsniveau og personens alder.

Det er nødvendigt at have et godt kendskab til den enkelte muskelsvind-diagnose, sygdomsforløbet og behov for mulige behandlingstiltag. En dårlig tilpasset siddestilling tidligt i livet kan få store konsekvenser for personens mulighed for at sidde opret og betjene kørestolen som voksen. Sygdomsprogressionen og risiko for progression af sekundære problemer har betydning for, hvor ofte en siddestilling skal efterses og tilpasses, og på nogle stadier i sygdomsforløbet vil andre faggrupper blive inddraget, f.eks. ortopæd- eller rykirurger samt respirationslæger. Områder hvor behandlingen har stor betydning for siddestillingen, og hvordan denne tilpasses.

Det er dernæst vigtigt med et godt kendskab til personens aktuelle fysiske funktion og aktivitet, så man kan ud fra funktionsniveauet kan skelne mellem nødvendige vaner og dårlige vaner. Ud fra dette kan tilpasningen guide personen til den optimale funktion og samtidig minimere risikoen for sekundære problemer.

Når dette er sagt, tager enhver siddestillingstilpasning udgangspunkt i nogle generelle principper:

Symmetri i frontal planet



Jo tidligere børn kommer i kørestol og jo svagere børnene er jo større risiko er der for udvikling af skoliose. Symmetrisk siddestilling og "symmetrisk" brug af krop og arme er vigtigt for at undgå asymmetrisk påvirkning af rygsøjlen

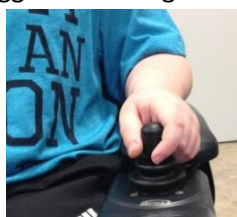
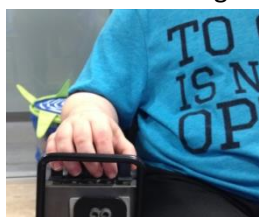
Hoved, arme og ben bør derfor være symmetrisk omkring lodlinjen. Dette er ikke altid muligt, men bør tilstræbes.

Sikre en god stabilitet for bevægelse

Underlaget skal være stabilt og understøtte en god kropsbalance ved at bagdel og lår har en stabil understøttelsesflade. Sædepuden bør derfor som hovedregel ikke give ret meget efter under bevægelse.

Funktionel symmetri

Personen bør bruge begge hænder og arme lige meget. Det kan tilstræbes ved, at joysticket betjenes med den ene hånd, mens de elektriske funktioner betjenes med den anden hånd.



Joysticket placeres i højre eller venstre side afhængig af, hvor man opnår mest symmetri af kroppen. Det er vigtigt, at symmetrien vurderes under kørsel. Vær samtidig opmærksom

på, at begge hænderne bliver brugt til øvrige aktiviteter, og at man som udgangspunkt skal vælge den ikke-dominante hånd som kørehånd.

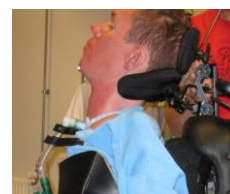
Vanestillinger som medfører asymmetri bør undgås. Eksempelvis bør man være opmærksom på placeringen i klasseværelset, så barnet ikke sidder med hovedet vendt til samme side hele dagen. Et andet eksempel kan være opmærksomhed på, hvordan personen får hjælp til at spise, så hjælperen ikke sidder ved den samme side hele tiden.

Rådgivning om funktionel symmetri kræver et godt kendskab til personens hverdag, og det er vigtigt, at både personen selv og hans/hendes omgivelser forstår betydningen og vigtigheden af principperne. Det er således vigtigt at tænke 24 t altså også eksempelvis personens liggestilling(er) i sengen.

Overkrop bag ved lodlinjen og understøttelse af lændesvaj



En person med muskelsvind vil ofte sidde med rundet ryg, fordi der ikke er muskelkraft til at rette ryggen og holde denne opret. De sammensunkne stilling er u hensigtsmæssig af flere grunde; dels øges risikoen for rygskævhed, fordi rygsøjlen i denne stilling er mere bevægelig til siderne, dels er personen nødt til at løfte hovedet for at kigge lige frem, hvorved der nemt opstår stramninger i nakkemusklene. Stramning i nakkemusklene og øget svaj i nakkedelen kan blive et stort problem senere i livet, fordi personen får problemer med at kigge ned eller endog ligefrem, når han sidder opret.



Siddetilpasningen skal derfor sikre, at personen sidder med et understøttet lændesvaj, så vægten af overkroppen er lige bag ved lodlinjen. I denne stilling udnyttes tyngdekraften, så der skal bruges minimal muskelkraft på at holde overkroppen opret. Lændesvajet stabiliserer leddene i rygsøjlen, så bevægeligheden mindskes, og risikoen for rygskævhed derved reduceres. Den oprette stilling medfører endvidere en naturlig balancering af hovedet med normale krumninger i nakken.



Det er vigtigt tidligt at hjælpe personen til at sidde opret. Personer med nedsat muskelkraft oplever ofte en "tryghed" ved at sidde sammensunket, fordi stillingen stabiliserer overkroppen og afstanden hånd til mund er kortere, og den sammensunkne stilling kan derfor let blive en vanestilling. I el-kørestolen vil personen ofte have brug for en el-sele for at opnå en stabil opret stilling.

Benenes stilling

Lårene skal være parallelle og understøttet til knæleddet, så der kun er et par cm luft mellem knæhase og pude. En stor understøttelsesflade er nødvendig for at give maksimal stabilitet til bevægelse af overkroppen. De parallelle ben mindsker risikoen for asymmetrisk stilling i hoftelæddet, en stilling der kan føre til bækkenskævhed og rygskævhed. Endvidere mindskes risikoen for stramninger i hoftens udadførere, en stramning der hindrer, at personen kan ligge med parallelle ben.



Knæleddene skal kunne bøjes mindst 90° for at gøre det lettere at sidde med lændesvaj. Hvis knæene er mere strakte, trækkes lænden i kyfose. Fødderne skal være parallelle og understøttes i en 90 ° stilling i ankelleddene, og personen skal instrueres i at bruge fodpladerne og ikke lade fødderne hænge udenfor. Drenge med DMD får kontrakturer i akillesenerne; hvis disse øges, trækkes fødderne i equino varus (indadrettet og spidsfod), så det ikke længere er muligt at få fuld understøttelse af fodsålerne. Denne stilling medfører abduktion og udadrotation i hofteleddene, hvilket igen øger risikoen for kyfose, bækkenkævstand og rygskevthed.

Arme og hænders stilling/placering

Mange personer udvikler kontrakturer i albuer, underarme og i håndledsbøjnerne; andre udvikler forskellige fejlstillinger i hænderne.

Overarmene skal være lodrette, og armlænene skal placeres så tæt på kroppen, at personen kan sidde opret og symmetrisk uden at skulle læne sig til siden for at få støtte af armlænet.

I Joysticks-siden skal underarmen understøttes fra albuen og frem til joysticket, så armlænet kan danne punktum fixum for håndens bevægelser. Hånden på joysticket skal være i let dorsal fleksion, understøttet af styrboks eller armlæn.



På modsat side skal armlænet understøtte underarmen fra albue til fingrene. Hånden bør være i en let dorsal fleksion for at mindske risikoen for kontrakturer i håndleddet.

Hyppige stillingsskift

Uanset funktionsniveau anbefales det at være opmærksom på hyppige stillingsskift. Jo længere tid personen tilbringer i samme stilling, jo større er risikoen for at udvikle skoliose og kontrakturer. Gennem stillingsskift kan man ændre tyngdekraftens påvirkning på rygsøjlen. Hvis stillingen skal integreres positivt og bruges mange gange i løbet af dagen, er det vigtigt, at personen kan være aktiv eller beskæftiget i den aflastede stilling, idet mange - pga. kraftnedsættelsen - vil opleve, at det er vanskeligere at bruge armene i den aflastede stilling.



Generelle krav til elkørestolen/sidde-enheden

Når man skal vælge kørestol, er det vigtigt ikke kun at tage højde for den aktuelle fysiske funktion, men at kigge frem på de behov, der - som følge af sygdommens progression - vil opstå i kørestolens levetid. Kørestolen og sidde-enheden kunne tilgodese de tiltag, der skal iværksættes for at forebygge og forhale problemstillinger i fremtiden. En person med progredierende kraftnedsættelse i hofter og lår kan få problemer med at rejse sig fra sædet og dermed have behov for et ekstra højt sædeløft. En person med progredierende kraftnedsættelse i armmusklerne vil få problemer med at løfte hånden til munden og vil derfor få behov for lav sædehøjde, så han/hun kan komme helt tæt på bordet og udnytte bordkant og bordplade til at understøtte albue og underarm. Endelig kan håndfunktionen bliver så svag, at der kan blive behov for at kunne lave helt specielle tilpasninger for at kunne betjene stolen.

Elektrisk sædekip

Sidde-enheden skal kunne kippe 35-50° bagud fra vandret position for at mindske tyngdekraftens negative virkning på rygsøjlen og aflaste ryggen. Kippet skal være så stort, at ryglænet bærer vægten af kroppen. Hos nogle betyder det, at kippet skal være 45-50°; det gælder f.eks. personer med et stort lændesvaj, fordi tyngden fortsætter med at trække overkroppen frem, indtil stolen er kippet langt tilbage.

Kippet bør som udgangspunkt kun bruges til hvil og aflastning og bør ikke bruges under kørsel. Nogle personer får for vane at bruge kippet til at stabilisere balancen, fordi de så kan sidde "frit" – uden støtte af ryglæn og nakkestøtte. Denne stilling er uhensigtsmæssig og bør undgås, fordi den fremmer en kyfoseret stilling i ryggen og en øget lordosering i nakken, hvilket øger risikoen for skoliose og stramning i nakkemusklernes (se forgående sider). En delvis bagud-kippet stilling under kørsel kan være nødvendigt hos personer, der er så svage, at det er nødvendigt med en permanent støtte af ryglæn og nakkestøtte.



Mange anbefales at anvende kippet, når der arbejdes med computer og iPad og kan på denne måde kombinere aflastning og arbejde/ fornøjelser. Husk at sikre støtte af overarme, så personen kan sidde og arbejde uden at tage armene bagover. Der vil desuden være behov for en understøttelse af computer/tastatur for at brugeren har en god arbejdsstilling.

Nogle personer kan have brug for at sidde-enheden kan kippe let forover, så hoftevinklen åbnes. Det kan f.eks. være nødvendigt for at kunne tisse eller undgå tilbageløb fra urinkolben. Fremadkippet kan gøre det nemmere at få benene ind under et bord, men ved brug af fremadkippet vil bagdelen lettere kunne glide frem på sædet. Det vil ofte være nødvendigt med brug el-sele, så personen ikke falder forover med overkroppen.

El-ryg



El-ryggen *skal* være længdekompenserende, så ryglænets vandring følger ryggens bevægelse, og personen kan sidde optimalt med ryglænet i forskellige stillinger. Uden længdekompensation vil nakkestøtte og andre justeringer - som sidestøtter, el-sele og lændestøtte flytte sig op, når ryglænet køres bagover. På billederne til venstre ses det, hvordan en manglende længdekompensation betyder, at en ellers korrekt placeret nakkestøtte glider op til midt på baghovedet selv ved en mindre tilbagelægning af ryglænet (se mere på s. 11 ff. under generelle krav til siddeenheden).

En manglende længdekompensation kan medføre trykgener i aksillen, fordi kropsstøtterne flytter sig opad; el-selens træk kan blive forkert, og der vil mangle støtte og dermed komfort af nakke og ryg.

El-ryggen skal som udgangspunkt have en så lang vandring, at personen i maksimal hvilestilling (el-ryg + el-kip) skal kunne få ryggen i næsten vandret stilling. Man må af og til gå på kompromis med dette, f.eks. hvis det vurderes, at ryglænet skal kunne bevæges længere frem end lodret.

El-kørestolens ryglæn skal som udgangspunkt kunne komme i lodret stilling. Personer med væsentlig nedsat kraft i armene kan bedst bruge armene i opret stilling, hvor tyngdekraften yder mindre modstand. Derudover giver en opret siddestilling også en mere aktiv fremtoning.

Nogle personer kan have brug for at ryglænet kan komme forbi lodret stilling. Det kan være nødvendigt, hvis man ikke selv kan læne sig fri af ryglænet og har brug for at kunne komme længere frem - eksempelvis for at kunne bruge hænderne. Det kan også være nødvendigt for personer med så stramme nakkemusklér, at de kun kan kigge ned, hvis ryglænet er fremadlænet.

Personen skal instrueres i at bruge både el-ryg og el-kip for at få en optimal hvilestilling. Stolen skal først kippes maksimalt tilbage, hvorefter el-ryggen aktiveres til den ønskede hvilestilling. Når personen skal tilbage til opret stilling, skal el-ryggen først køres op, hvorefter kippet køres til vandret. På denne måde skrider bækkenet ikke frem, og den optimale siddestilling bevares. El-ryggen bør kun bruges uden kip nogle få grader omkring den lodrette stilling for, efter behov, at ændre på den opret siddestilling og åbne hoftevinklen lidt.

HUSK

- Når stolen skal i hvileposition: Kippet først – dernæst ryglænet; når retur til opret position: først ryglæn – dernæst kippet.

Elektrisk sædeløft

Vandring og højde af sædeløft skal vurderes i forhold til personen. Alle kørestolsbrugere har brug for at sædet kan løftes for at komme i øjenhøjde og for at se eller nå ting.

Hvis personen er gående, men har svært ved at rejse sig til stående stilling, skal sædes som udgangspunkt kunne løftes til en højde, der svarer til afstanden mellem gulv og tuber ischii. Fra den højde vil personen kunne glide frem på sædet og tage støtte på helt strakte ben og derved have mulighed for fortsat selv at kunne komme op at stå. Baggrunden for dette er, at en person med en udtalt kraftnedsættelse i hofte- og lårmusklerne ikke har muskelkraft til at holde og stabilisere hofter og knæ medmindre disse er helt strakte.



Sædeløftet skal som udgangspunkt altid løfte vandret. Hvis et sæde løfter i kombination med fremadkip, kan personen ikke glide ned på strakte ben og stå med "låste" knæ- og hofter; en person med væsentlig påvirkning af muskelkraften i sæde og lårmuskler, vil i stedet få vægten på bøjede ben og falde på gulvet. I nogle tilfælde kan bagudklippet aktiveres, når sædet er løftet til maksimal højde og personen er kommet frem at sidde på kanten af sædet. Bagudklippet kan her supplere med de sidste manglende centimeter, som betyder, personen kan rejse sig.

Behovet for et højt sædeløft, må ikke betyde, at der gås på kompromis med den generelle sædehøjde. En for høj permanent sædehøjde kan betyde, at personen ikke kan komme tæt på spise- og skrivebord, hvorved spise og arbejdsituationen besværliggøres eller umuliggøres. For personer med nedsat muskelkraft i skulder og albuebøjere er det kun muligt at få hånd til mund eller arbejde ved computer, hvis sædehøjden er så lav, at personen kan komme så tæt på bordet, at brystet rører bordkanten, og støtte armene på bord eller bordkant. Dette gælder i alle situationer - også udenfor hjemmet, hvis personen skal være selvhjulpne



Benstøtter

Behovet for at kunne strække benene opstår, når personen skal bruge kørestolens hvileposition. Hvis ryggen skal aflastes optimalt (jvnf principperne s. 7), skal benene også kunne løftes. Hvis de beholdes i lodret stilling øges lændelordosen, og man opnår ikke tilstrækkelig aflastning af ryggen. Desuden dræneres benene når de løftes over hjertehøjde. En kørestol til personer, der er permanente kørestolsbrugere, bør derfor altid forsynes med elektriske benstøtter.

Hos gående personer, der er på vej til at blive permanent kørestolsbrugere, kan man i en overgangsfase overveje faste benstøtter, som er nemmere at på- og afmontere, men hvis kørestolen bruges flere timer om dagen, kan el-benstøtterne ikke undværes. Som det var tilfældet med el-ryggen, bør el-benstøtterne også have længdekompenserende beslag for at undgå, at benene skubbes op eller falder til siden og derved ikke understøttes korrekt.

Styrboks og el-funktioner

På mange el-kørestole foregår kørsel og betjening af el-funktioner via den samme styreboks. Det anbefales, at styring af stolen og betjening af el-funktioner adskilles.



Fordelen ved adskilte funktioner er, at begge hænder bruges hele tiden (funktionel symmetri), og muskelkraft og håndfunktion vedligeholdes. Med adskilte funktioner er det muligt at køre elstolen og betjene elfunktionerne samtidigt, hvor det ellers er nødvendigt at stoppe kørslen og gå over i elfunktions-menuen for at betjene elfunktionerne.

En ekstern el-funktionsboks anbringes foran armlænet. Den bør vinkles ca. 30 grader nedad i forhold til vandret for at sikre, at knapperne ikke aktiveres ved et uheld, når personen sidder under et bord. Den må ikke vinkles så meget, at håndleddet volarflektres. Knapperne skal kunne nås, når hånden er understøttet ud til fingrenes grundled, og skal være så lette, at personen nemt kan aktivere disse uden at lave vrid i hænderne. Der findes både trykknapper og vippekontakter.

Det er en fordel at alle el-funktioner er placeret i den eksterne boks. En ekstern boks indeholder ofte fire eller fem dobbeltfunktioner; dvs. at eks. el-ryggen kan køres frem og tilbage med den samme kontakt. El-sele, el-kip, elryg og el-hejs bør altid placeres i den eksterne boks. Hvis der er behov for flere funktioner, kan der ofte laves en funktion på boksen (Toggel-funktion) således at hver knap har to forskellige funktioner. På denne måde kan alle el-funktioner rummes i den samme boks. Fodstøtter kan eventuelt forblive betjent af joysticket for at undgå at udbygge med toggel- funktion.

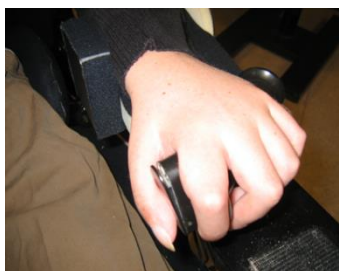
Styreboksen bør monteres med saksebeslag, så boksen kan skubbes tilbage langs siden af armlænet, og personen derved kan komme til at sidde korrekt ved bordet. Alternativt kan nogle personer profitere af et sænkebeslag, hvor styreboksen tipper ned. Fordelen ved saksebeslaget er, at personen kan se joystick og tænd/sluk knap, når han sidder ved et bord. Med et sænkebeslag skal han kunne flytte hånden længere og føle sig frem til joystick og tænd sluk/knap. Saksebeslaget kan gøres elektrisk, hvis personen ikke har kræfter til at skubbe det ud o ind.

Dette anbefales, hvis det sikrer at personen kan lave øvrige aktiviteter ved bordet selvstændigt.



Det er tidligere er forsøgt at skifte styreboksen fra side til side en gang om ugen for på denne måde at tilgodese funktionel symmetri og vedligeholde håndfunktionen. Erfaringerne viser, at det i langt de fleste tilfælde var for kompliceret, og det anbefales derfor ikke længere.

Vær opmærksom på, når personen pga. kraftnedsættelsen har svært ved at nå standard tænd/sluk funktionen. Når det er tilfældet, er det nødvendigt at lave en ekstern funktion, som kan betjenes uden at flytte hånden væk fra joysticket.



Nogle personer vil ikke kunne blive ved med at bruge en ekstern boks til elfunktionerne. Da det fortsat er vigtigt at bruge begge hænder, anbefales det, at menu-funktionen og tænd/sluk funktionen placeres i én og samme eksterne knap (0-1 kontakt), som aktiveres af tommelfingeren. Kontakten kan f.eks. indpasses i en udskæring på indersiden af armlænsputen.

- Joysticket

Personer med let nedsat muskelkraft i hænderne kan anvende et almindeligt standard-joystick. Personen skal uden medbevægelser nemt kunne skubbe joysticket i alle retninger. Ved mere omfattende kraftnedsættelse og/eller omfattende kontrakturer er der behov for tilpasning af joysticket. I første omgang kan joysticket gøres lettere og have et mindre bevægeudslag. Hvis dette ikke er tilstrækkeligt, er der behov for et alternativt joystick som mini-joystick eller soft-touch, som kræver meget lidt muskelkraft. For at kunne anvende et mini-joystick vil det være nødvendigt at lave en understøttelse af hånden som punktum-fixum for at kunne bruge det meget lette joystick. Dette kan laves med en forlængelse af armlænet, en ekstra udbygning eller anden specialstøtte.



Man kan ikke fremtidssikre ved at montere et letvægts joystick, før det er nødvendigt, da det er så følsomt, at det bliver for vanskeligt at køre med.

Kulde har en negativ effekt på muskelarbejdet og kan betyde, at personer, der kan betjene deres joystick indendørs i opvarmede omgivelser, ikke kan betjene joysticket ude eller i kølige rum. Hvis dette er tilfældet, kan man – som på billedet til højre – montere en elektrisk håndvarmer. En håndvarmer er en gennemsigtig kasse, hvori der er monteret et varmelegeme, som holder hånden varm, så håndfunktionen bedres. Det er ofte nødvendigt med et dækken på undersiden for at lukke af for træk. Håndvarmeren skal være nem at af- og påmontere.



Man skal være opmærksom på, at en hjælper ikke har så let ved at få personens hånd væk fra/tilbage på joysticket, når håndvarmer-kassen er monteret, hvilket er nødvendigt hvis personen ikke kan slippe joysticket, eller der ved et uheld skubbes til hans arm.

- Alternativ styring

Nogle personer med muskelsvind har så omfattende kraftnedsættelse, at de ikke længere kan betjene et joystick med hånden. Det er vigtigt altid at finde alternative muligheder, så personen fortsat selv kan køre sin kørestol, betjene elfunktionerne samt computeren, da dette har stor betydning for personens

livskvalitet og autonomi. Der findes forskellige muligheder for alternativ styring, hvor det førstnævnte er det for tiden mest anvendte til personer med muskelsvind.

1. Underlæbe betjent joystick

Muskelkraften i ansigtets muskler er længst bevaret, og det er derfor muligt at placere et minijoystick, så personen fortsat kan køre sin kørestol med joystick, men med en alternativ placering. Oftest placeres det i kløften lige under underlæben. Joysticket skal sidde på en flexarm, som er let at justere, så joysticket sidder helt præcist.

Ved anvendelse af mini-joystick er det vigtigt, at den teknologi, der er på stolen, har indbygget flere kombinationer af køreparametre. Da joysticket er meget følsomt, reagerer det på den mindste bevægelse. Der er derfor brug for, at personen kan vælge køreparameter afhængig af om han kører i ujævnt terræn, inden døre eller sidder helt stille og styrer cursoren på computerskærmen.



I kombination med en 0-1 kontakt til menu- og tænd/sluk funktion vil personen kunne køre, bruge elfunktioner og computer på samme måde, som da han kørte med hånden. 0-1 kontakten kan bruges af tommel eller anden aktiv finger; hvis der ikke er kraft til dette kan kontakten f.eks. placeres ved den ene kind og aktiveres af tunge gennem kinden. Kontakten kan placeres de steder, personen har mulighed for funktion – eks ved hånden, ved hovedet, ved foden.



2. Scannerkørsel

Scannerkørsel er en meget langsom måde at færdes på, da det betyder, at personen skal holde stille, hver gang der skal skiftes retning. Derfor bruges dette efterhånden sjældent. Der skal anvendes en 0-1 kontakt til scannerkørsel og/eller til at skifte el-funktioner. Hvis personen kan aktivere flere kontakter, kan disse kombineres, så de i kombination kan bruges til at dreje samtidig med fremadkørsel. Der skal holdes stille for at kunne køre bagud. På billedet til højre har personen en kontakt til kørsel i den ene hånd og en kontakt til betjening af elfunktioner i den anden hånd.



3. Pust - Sug

I ganske få tilfælde er det muligt at få personer med muskelsvind til at anvende pust/sug som alternativ styring, men flere – f.eks. voksne personer med DMD – har problemer med at kunne

puste. Denne form for styring fungerer som scannerkørsel; eks. kan man i kombination med en 0-1 kontakt til fremadkørsel skifte retning via pust/sug. Man kan også køre udelukkende med pust/sug.

4. Andre metoder

Alternative måder at køre elstol på er under konstant udvikling. Der har været forsøg med talestyring, men det har indtil nu ikke været sikkert nok.

Der er udviklet en ganeplade med kontakter, så personen kan betjene stolen via berøring af disse. En del personer med Duchennes muskeldystrofi har en forstørret tunge med nedsat "finmotorik" og kan derfor have svært ved at bruge dette system.

Betjening af el-kørestol

Muligheder gradueret i forhold til muskelkraft

- Standard joy-stick
- Begrænse joystick bevægelsen, mindske modstanden i joysticket
- Elektrisk håndvarmer
- Stabilisere armen
- Mini-joystick, soft-touch, understøtte hånden
- Alternativ joysticks-placering

Betjening af el-funktioner

Muligheder gradueret i forhold til muskelkraft

- Ekstern boks i modsatte side af joysticket
- Ekstern knap til tænd/sluk og menufunktion tæt på joystick
- Joystick kombineret med en ekstern 0-1 kontakt med menu- og tænd/sluk-funktion i modsat armlæn (når ekstern boks ikke længere kan bruges)
- Brug af joystick til at skifte mellem køre- og el-funktioner.
- Skanne mellem funktionerne

Generelle krav til siddeenheden/sædet

- Sæderammen

Sædepuden må aldrig hvile på en hel træplade, plastic- eller metalbund. Bunden skal være opbygget af en ramme med en affjedrende gjorde-bund, så sædeknuderne kan hvile på et eftergiveligt underlag uden at møde hård modstand med risiko for ømhed og tryk. Den lette affjedring giver ligeledes en bedre stabilitet og siddekomfort. Vær opmærksom på, at der skal være mindst 2-3 cm afstand mellem sædebunden og underliggende metaldele på kørestolen. Vær især opmærksom at der ikke er metaldele tæt under sædeknuderne.

- Sædepuden

Afhængig af personen kan der være behov for at anvende forskellige typer sædepuder.

Som udgangspunkt anvendes en skumpude for at sikre et stabilt underlag. Der tages udgangspunkt i en plus-pude, hvor forkanten er lidt højere end bagkanten. Plus-puden mindsker risikoen, for at personen glider frem på sædet, og giver personen en bedre stabilitet, uden at han skal bruge kørestolens kip til at opnå dette.



En plan pude eller en minus pude kan umiddelbart gøre det lettere for personen at sidde opret, men så snart personen kører i stolen, vil det kræve flere kræfter at holde balancen pga. den mere åbne hoftevinkel. Erfaringer har vist, at el-kippet derfor ofte aktiveres for at stabilisere kroppen, hvilket tit medfører, at personen læner sig frem og sidder med rundet ryg og med øget svaj i nakken. Derfor anvendes disse puder kun, hvor det er nødvendigt at åbne hoftevinklen og da altid sammen med en elektrisk brystsele.

Puden skal understøtte lårene næsten til knæhaserne. For at sikre at puden ikke trykker i knæhasen, skal forkanten være skrå, dvs. at pudens øverste kant når længere frem end den underste kant. Denne form på puden giver plads til hypertrofiske lægmuskler og trykker ikke på kar og nerver i knæhasen.

Der skal være mulighed for at ilægge justeringskiler/skumpuder under eller på skumpuden for at kunne korrigere for en tidlig bækkenskævstand.

Betrækket skal tilpasses personens funktionsniveau. Hvis personen har brug for at forflytte sig frem og tilbage på puden – eks for at rejse sig op eller tisse, vil der ofte være behov for et betræk med mindre friktion – f.eks. læder.



På lateralsiden af puden skal der kunne monteres knæ/lårstyr i hele pudens længde. Det er lettere at opnå en god lateral støtte fordi sædepuden når helt frem til knæet. Der skal derved færre kræfter til at holde lårene parallelle. Lårstyrets højde skal tilpasses individuelt.



Hvis dette ikke er tilstrækkeligt til at holde lårene parallelle, kan der monteres et eksternt knæstyr monteret så tæt på knæleddet som muligt. Det bør ikke være højere end låret, og placeringen må ikke hindre at armlæn/styreboks kan sænkes. Det eksterne knæstyr skal være aftageligt for at gøre det lettere at kunne bruge kolbe i stolen og lettere at blive forflyttet med lift. Det er en fordel, hvis det er justerbart, så det kan justeres efter behov.

- Alternative puder

Mange personer med muskelsvind kan få trykgener. Generne opstår især på den side, hvor bækkenet er lavest - oftest udløst af irritation af iskiasnerven, fordi der er meget sparsom muskelfylde under bagdelen. Det kan derfor være nødvendigt at udskifte skumpuden med en trykaflastende pude, som luft og gel, for at personen kan holde ud at sidde en hel dag. Det kan i nogle tilfælde være en fordel at indbygge disse i en skumpude, så der kun er trykaflastende materiale under selve bagdelen; på denne måde kan sædepuden holdes så stabil for kropsbevægelse som muligt.

Hvis der er trykgener og bækkenskævstand, skal der fokuseres på trykaflastning og ikke på korrektion af bækkenskævstand, da det ekstra tryk fra korrektion af den lave side oftest vil medføre øgede gener.

- Ryglæn

Det er som tidligere nævnt en forudsætning for opbygningen af ryglænet, at det elektriske ryglæn er længdekompenserende. Hvis dette ikke er tilfældet, fungerer lændestøtten, nakkestøtten og side-støtter kun i én stilling og giver ikke korrekt støtte, når ryglænet justeres.



Ryglænet bør ikke være højere end til skulderkanten, så der er plads til, at nakkestøtten kan placeres korrekt. Den øverste kant skal have en bredde, så skulderbladene støttes, når personen er i hvilestilling.

Der kan være behov for, at ryglænet er eftergiveligt bag ved bækkenet for at undgå gener i hvilestillingen; dette kan ske med en udskæring i træpladen, hvor udskæringen/hullet efterfølgende udfyldes med gjorde og skum. Det må blot ikke være så eftergiveligt, at personens bækken falder ind i udskæringen, når stolen er i hvilestilling, da overkroppen så vil falde forover, når han kommer tilbage til opretsiddende stilling.

Lændestøtten skal være af skum og understøtte lændesvajet, så personen kan hvile på denne og holde overkroppen opret. Vær opmærksom på, at lændestøtten ikke kommer for højt op, så overkroppen skubbes frem i stedet for at holdes opret; bagdelen vil i disse tilfælde glide frem på sædet, og personen kommer til at sidde kyfoseret. Hos personer med stort lændesvaj findes dybden på lændestøtten ved at understøtte

lændesvajet, når personen er i hvilestilling; lændestøtten bliver herved ikke så tyk, at den skubber personen yderligere frem.

I tilfælde af rygskævhed og/eller roteret rygsøjle, er det nødvendigt med en individuel tilpasset ryghynde, så hele ryggen støttes; dette udmåles bedst i hvilestilling.

Nogle personer udvikler hyperekstension mellem skulderbladene. For at aflaste dette område kan indbygges en lodret kile i rygpuden.

- Bælte/el-sele

Hvis personens kropsstabilitet er påvirket pga. nedsat muskelkraft, er der behov for at bruge et bælte til at stabilisere overkroppen. Bæltets formål er at holde overkroppen mod ryglænet, så vægten af øverste del af brystet er lige bag lodlinjen, hvorved den oprette siddestilling bevares. Bæltet skal placeres, så denne funktion opnås, men som udgangspunkt ud for den øverste del af maven/nederste ribben. Bæltet må ikke forveksles med en hoftesele, hvis formål er, at forhindre personen i glide frem på sædet eller falde ud af stolen.

Hos personer med behov for stabilisering og korrektion af overkroppen bør der anvendes et elektrisk betjent bælte, da dette udover den stabiliserende funktion også kan bruges funktionelt.



Den manuelle sele anvendes kun hos små børn, som ikke kan forstå at bruge et en el-betjent sele. Brugen af selen skal gennemgås grundigt sammen med forældre og evt. hjælpere for at sikre, at barnet bruger den mest muligt og for at drøfte, hvornår det kan være nødvendigt at fjerne den, for at barnet selv kan udføre visse funktioner eksempelvis at spise selv.



Hos drenge med Duchennes muskeldystrofi vil bæltet i starten have en kropsstabiliserende virkning, når drengen kører ude i ujævnt terræn, hvor han ellers ville kipe stolen for at stabilisere sin stilling, men senere vil bæltet bruges hele tiden for at forhindre kroppen i at falde forover. Med en el-sele kan personen læne sig lidt forover og bruge bæltet til at trække kroppen tilbage mod ryglænet. En sidegevinst er, at el-selen også kan yde et hårdt pres over mellemgulvet og derved fungere som hostestøtte. Det er pga. el-selen at selv meget svage personer kan have mulighed for at sidde opret.

Personer med et stærkt forøget lændesvaj har behov for en el-sele til at mindske lændesvajet og for at undgå at hænge i lændesvajet med smerter og gener til følge. Disse personer har brug for, at el-selen sidder så lavt, at selens nederste kant får fat i bækkenet. På denne måde kan selen dels "bære" maven, dels tippe bækkenet bagover.



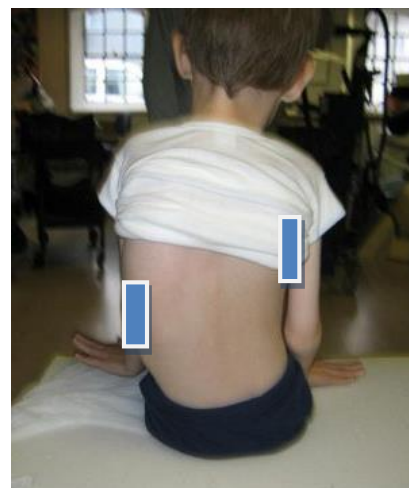
Der kan være behov for, at der sættes ekstra skjold på el-selen for at fordele trykket eller træk over en større flade. Skjoldet kan laves i forskelligt materiale som læder eller et formstøbt materiale. Skjoldet skal følge brystkassens facon, så trykket fordeles korrekt. Det er en fordel at skjoldet kan sidde fast på el-selegjorden, så det altid sidder det anbefalede sted.

- Kropsstøtter

Mange personer med muskelsvind sidder asymmetrisk eller vil udvikle asymmetri. For at stabilisere kroppen i midtlinjen og sikre en symmetrisk siddestilling længst muligt, vil det ofte være nødvendigt at stabilisere kroppen med to kropsstøtter.

Kropsstøtterne skal være så tynde som muligt, så de ikke begrænser armbevægelserne. De skal være aftagelige, så de er helt væk, når personen skal ud og ind af kørestolen; de skal kunne reguleres sideværts ud og ind, så de let kan justeres, eventuelt også i løbet af dagen, og de skal kunne tilpasses vertikalt op og ned, når personen vokser, eller skævheden ændrer sig.

Hos det lille barn med en diagnose, hvor risikoen for at udvikle rygskevhed er meget stor, anbefales barnet at sidde med kropsstøtter anbragt symmetrisk også i andre sæder, hvor han sidder i længere tid.



Hos personer med rygskevhed, skal kropsstøtterne ofte placeres forskudt, så de korrigerer rygskevheden bedst muligt. På billedet ovenfor vises placeringen af de to kropsstøtter, som stabiliserer stillingen, så ryggen er moduleret ind i en mere lige og symmetrisk stilling. Ved en C-formet skoliose skal øverste støtte sidde op i aksillen minus 2 fingerbredder, for at kunne korrigere bedst muligt. Husk at afprøve for at sikre at hofteudligningen fungerer og at personen ikke får tryk i aksillen.

Nogle personer har udviklet en S-formet skoliose med rotation af rygsøjlen; her er det vanskeligere at opnå en effektiv korrektion via en forskydning af kropsstøtterne, men også tilstræbes en placering, så personen sidder så symmetrisk i midtlinjen som muligt.

Børn med meget slap kropsholdning har ofte brug for at der er kropsstøtter langs hele lateralsiden. Der kan være behov for at de udformes med kile ud for taljen for at korrigere bedst muligt.



El-sele og beslagene til kropsstøtterne kan af og til komme i karambolage med hinanden. Hvis det er tilfældet, skal el-selens placering have første prioritet, og kropsstøtternes monteringsstang må så forkrykkes, så de kan placeres det korrekte sted. El-selen skal som hovedregel være på indersiden af kropsstøtterne

Hos voksne er de indbyggede standard lateralstøtter ofte ikke tilstrækkeligt til på sigt at stabilisere personen i midtlinjen. For at sikre, at ryglænet ikke skal udskiftes, kan der fra starten monteres kropsstøttebeslag, som efterhånden kan anvendes til mere støttende og regulerende sidestøtter.

- Armlæn



El-stolens armlæn skal monteres på stolens ryg, så armlænene følger ryglænet, når dette lænes tilbage. Hvis det ikke er tilfældet, vil afstanden til joysticket øges og personen få problemer med at nå joysticket og betjene sin stol. Så længe kræfterne i armene er til det, bør armlænet forblive vandret, når ryglænet lægges bagover for at forhale kontakturer i albuebøjlerne. Når muskelkraften er svag, skal armlænet tilpasses, så vinklen mellem armlæn og ryglæn er stationær i siddende og tilbagelænet stilling; herved forbliver afstanden til joysticket konstant (se billedet til venstre).

Forkanten af armlænet skal kunne sænkes manuelt eller elektrisk, så personen kan sidde med kroppen helt tæt på spise- og arbejdsbordets bordkant. Er funktionen manuel, vil den ofte skulle betjenes af en hjælper; er den elektrisk, kan personen selv sænke armlænene. Det anbefales, at funktionen er elektrisk, hvis personen uden yderligere hjælp selv kan gå i gang med forskellige aktiviteter som computerarbejde og at spise. Hvis sygdommen er hurtigt fremadskridende, så personen kun i en kort periode selv kan gå i gang med aktiviteter, anbefales det, at funktionen er manuel og hjælperbetjent.



Der skal være mulighed for at supplere armlænene med forskelligt udstyr:

- Bagstyr – så overarmene ikke skrider bagover, og personen derved ikke kan nå frem og betjene stolen. Bagstyr kan monteres både på ryglæn og på armlæn. Det er en fordel, at bagstyret er regulerbart, idet det kan være få millimeter, der er afgørende for, om personen kan nå betjeningen eller ej. Bagstyret kan formes, så det kan hindre såvel bagudglidning som at overarmen glider ud til siden.
- Sidestyr - så personen ikke taber armen til siderne. Det kan placeres afhængig af behov på yderside og inderside af armlæn. Ofte er det blot en justerbar pal på ca. 4 cm bredde, som oftest placeres mellem 1/3 neden for albuen og 1/3 ovenfor håndleddet. Når der er brug for sidestyr, vil personen være så svag, at placeringen skal være meget præcis for ikke at hæmme køreevne.
- Individuel tilpasning af armlænsputen – ved risiko for tryksår ved albuen, eller ved behov for udskæringer i armlænsputen til montering af betjeningsknapper. Hos meget svage personer vil den bedste stabilitet ofte opnås med en plan pude med en fordybning til albuespidsen kombineret med et sidestyr. Denne løsning vil endvidere hæmme bevægelserne mindre, end puder med indbyggede skumkanter, samtidig med at man undgår risiko for trykgener på ydersiden af albuen.
- Polstringen og betræk skal generelt sikre bedst mulig bevægelighed af hånd og underarm. De fleste armlænsputer har læderbetræk.



- Nakkestøtte

Nakkestøttens formål er at støtte, stabilisere eller korrigere nakke og hoved. Mange personer kan holde hovedet selv i opret stilling, men har brug for nakkestøtten, når hovedet lænes tilbage, og når man hviler i stolen. Nakkestøtten skal støtte personens baghoved i en lige forlængelse af overkroppen og må ikke skubbe hovedet frem. For at stabilisere hovedet i den hvilende stilling anbefales det, at der er en hulning til baghovedet i nakkeputen, således at personen hviler med hovedet i midterstilling.



Personer som ikke selv kan balancere hovedet, har brug for en mere stabiliserende nakkestøtte, så hovedet ikke tabes til siderne.



Hvis personen er i risiko for at udvikle skoliose i nakken eller har udviklet skoliose, er der behov for en korrigerende nakkestøtte, så hoved og nakke holdes/rettes ind i en stilling, som er mere hensigtsmæssig. Her er der brug for en nakkestøtte, som griber hovedet ved basis med justerbare støtter ofte suppleret af eksterne regulerbare støtter på siden af hovedet.

Hos svage børn er det vigtigt at være på forkant med en multijusterbar nakkestøtte, nogle gode vaner med at bruge den og - ikke mindst - at få den justeret, hvis den ikke passer. Det er ofte en hårdfin balance mellem aktivitet og aflastning af de svage nakkemusklér, fordi børnene i starten kan - og helst vil - sidde fri af nakkestøtten.