



Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för sjukgymnastik

Utbildningsprogram
i sjukgymnastik 180 hp

Examensarbete
15 hp
Höstterminen 2010

**Sjukgymnastiska insatser för barn och ungdomar med Downs syndrom
En enkätstudie inom Barn- och Ungdomshabiliteringen i Region Skåne**

Författare

Sandra Ekman
Zara Jäger

Sjukgymnastutbildningen
Lunds Universitet
Sandra.ekman.011@student.lu.se
Zara.selvadurai.647@student.lu.se

Handledare

Ingalill Larsson
Med. Dr. med. vet.
Leg. Sjukgymnast
HSC, Baravägen 3. Lund
Ingalill.larsson@med.lu.se

Examinator

Liselott Persson
Dr. med. vet, Leg. Sjukgymnast
Neurokirurgiska kliniken
Universitetssjukhuset i Lund
221 85 Lund
Liselott.L.Persson@skane.se

Ett stort tack till vår handledare Ingalill Larsson för stöd och engagemang under skrivandet av kandidatuppsatsen.

Ett stort tack även till Kerstin Liljedahl och Margareta Nilsson. För synpunkter och handledning som var oss till hjälp i utformningen av den slutgiltiga enkäten. För hjälp att sammanställa en komplett lista med kontaktuppgifter till aktuella enkättagare.

Sjukgymnastiska insatser för barn och ungdomar med Downs syndrom - en enkätstudie inom Region Skåne

Sandra Ekman
Zara Jäger
LUNDS UNIVERSITET
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för sjukgymnastik

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Ett av de vanligaste neurologiska funktionshinder man ser hos barn och ungdomar är Downs syndrom (DS). DS utvecklas som följd av en kromosomavvikelse i barnets arvsmassa, och är en av de vanligaste orsakerna till utvecklingsstörning. Den extra kromosomen påverkar framförallt hjärnans utveckling, men även barnets exteriöra utveckling påverkas. De sjukgymnastiska insatserna ges i form av behandling och träning, samt som stöd och vägledning av föräldrar och övriga närstående. Det har framkommit en tydlig brist på tillgängligt underlag inom detta specifika område.

Syfte/frågeställningar: Syftet med studien var att undersöka hur sjukgymnaster inom Barn- och Ungdomshabiliteringen i Region Skåne arbetar kring barn med DS. Vilka insatser/åtgärder som görs, samt om och i så fall hur den behandlande sjukgymnastens erfarenhet av habiliteringsarbete och/eller tidigare yrkeserfarenhet påverkar insatserna.

Studiedesign: Kvantitativ enkätstudie.

Material och metoder: Materialet utgjordes av en skriftlig enkät med slutna och öppna frågor, samt påståenden. Dessa skickades ut till samtliga sjukgymnaster (n=14) i Region Skåne som arbetar med barn och ungdomar med Downs syndrom. Resultatet sammanställdes senare med deskriptiv statistik, varefter de fakta som framkommit utvärderades och diskuterades.

Resultat: Resultatet grundar sig på 11 besvarade enkäter. Utifrån dessa ser man att arbetsuppgifterna bland sjukgymnasterna varierar väldigt mycket. Alltifrån hjälpmedelsutprovning, information, undervisning och stöd till föräldrarna och närstående, till att bedöma, aktivera och följa barnets motoriska utveckling. Teamarbete med samplanering ingår även i arbetsuppgifterna. De samarbetspartners som sjukgymnasterna arbetar med består främst av föräldrar och specialpedagoger, men även av läkare, logopeder, sjuksköterskor m.fl. Bland enkätsvaren kan man även se att 5 av 11 sjukgymnaster saknar något ur ett informations- och forskningsperspektiv. Det som saknas är bland annat ett nätverk för yrkesverksamma sjukgymnaster, vårdprogram och mer evidens kring behandlingsformerna.

Slutsats: Det finns en brist på tillräckligt underlag och evidensbaserad forskning vad gäller sjukgymnastiska insatser och åtgärder kring barn och ungdomar med DS.

Nyckelord: Downs syndrom, sjukgymnastik intervention, utvecklingsstörning, MR, Region Skåne

Physiotherapy interventions for children and adolescents with Down syndrome - A questionnaire study in Region Skåne

Sandra Ekman
Zara Jäger
LUNDS UNIVERSITET
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för sjukgymnastik

ABSTRACT

Background: One of the most frequently occurring neurological disorder in children and adolescents is Down syndrome (DS). DS develop as a result of a chromosomal abnormality in the child's genetic heritage, and is one of the most common causes of mental retardation. The extra chromosome especially affects development of the brain, but the child's exterior and physical development is influenced aswell. Physiotherapy interventions consist of treatment and training, assistance and guidance of parents and other relatives. There has emerged a clear lack of available evidence in this particular area.

Objective / issues: The study aims to examine how physiotherapists in the Child and Youth Habilitation Region Skåne work with children with DS. What actions are undertaken and whether, and if so how, the treating physiotherapist's experience in rehabilitation work and / or previous experience affects the efforts.

Study design: Quantitative questionnaire.

Materials and methods: The material consisted of a written questionnaire with closed and open questions, and assertions. The questionnaire was sent to all physiotherapists (n = 14) in Region Skåne who work with children and adolescents with DS. The results were compiled by descriptive statistics, and the facts that emerged were evaluated and discussed.

Results: The results are based on 11 completed surveys. Out of these one can see that the functions among physiotherapists are extremely variable. From testing tools, information, education and supporting parents and relatives, to assessing, enabling and monitoring of the child's motor development. Teamwork and joint planning is also part of the physiotherapist's work duties. The partners, or co-workers, of the physiotherapists consist primarily of parents and special education teachers, but also of doctors, speech therapists, nurses and others. Among the responses of the questionnaire one can see that 5 out of 11 physiotherapists seem to experience a lack of material out of an information- and research perspective. The lists of what the physiotherapists are missing include a network of professional therapists, treatment programs and more evidence on treatment modalities.

Conclusion: As our professional skills, within a specific area, are both unique and fascinating the physiotherapist serves as both trainer and advisor. Nevertheless there seems to be lacking a base of sufficient material and evidence-based research materials about the choice of physiotherapy interventions and actions in children and adolescents with DS.

Keywords: Down syndrome, physical therapy intervention, mental retardation, Region Skåne

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Utvecklingsstörning	1
1.2 Downs syndrom	2
1.2.1 Halls kriterier	2
1.3 Sjukgymnastiska insatser vid Downs syndrom	3
1.4 Habilitering	4
2. Syfte	6
3. Frågeställningar	6
4. Metod	7
4.1 Undersökningsgrupp	7
5. Resultat	8
5.1 Tid som yrkesverksam sjukgymnast.....	8
5.2 Sjukgymnastens roll i arbetet kring barn och ungdomar med DS	8
5.3 När i barnets uppväxt har sjukgymnasten mest att tillföra?.....	9
5.4 Samarbetspartners i arbetet kring barn och ungdomar med DS	10
5.5 Sjukgymnastens arbetsuppgifter kring barn och ungdomar med DS	10
5.6 Behandlingsstrategier.....	11
5.7 Information och Forskning kring sjukgymnastiska insatser och DS	12
5.8 Påståenden	13
6. Diskussion	15
6.1 Metoddiskussion	15
6.2 Resultatdiskussion	16
7. Konklusion	20
8. Referenslista	21
9. Bilagor	

1. Introduktion

1.1 Utvecklingsstörning

Medfödd utvecklingsstörning, MR efter engelskans Mental Retardation, uppträder hos mellan 2 och 3 % av alla barn. Förekomst av mild MR är tio gånger vanligare än gravare störning, World Health Organisation (WHO) definierar MR som en "ofullständig eller otillräcklig utveckling av mental kapacitet och förmåga". Hos barn med MR föreligger en markant sänkning av intellektuella funktioner vid sidan av brister i anpassningsförmåga och beteende, i synnerhet från 5 års ålder och framåt. Hos de något yngre barnen utreds en försening i utveckling, samt en eventuell nedsättning när det kommer till motoriskt lärande, finmotorik, ADL, kognition och språk [1].

Kriterierna för diagnosen MR enligt DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) är följande:

- *Intellektuell funktionsnivå liggande klart under genomsnittet, dvs. ett IQ-värde på 70 eller lägre vid individuell testning. (För spädbarn en klinisk bedömning av intellektuell förmåga signifikant under genomsnittet).*
- *Samtidigt förekommande brister i eller nedsättning av adaptiv funktionsförmåga (dvs. personens förmåga att uppfylla den kulturella gemenskapens åldersanpassande krav) i minst två av följande avseenden: kommunikation, ADL-färdigheter, boende, socialt/interpersonellt, nyttjande av offentliga resurser, målinriktning, studier, arbete, fritid, hälsa och personlig säkerhet.*
- *Debut före 18 års ålder.*

[2]

I en undersökning från 1991 kartlades de vanligaste orsakerna till MR. MR till följd av kromosomavvikelser, såsom fallet hos barn med t.ex. Downs syndrom (DS), utgör den största gruppen (23.7%). Andra vanliga orsaker är diagnosticerade syndrom (11.6%), följt av metabola störningar (5 %) [3].

I de svårare varianterna av MR kan 70 % av fallen relateras till en faktisk diagnos med en klar etiologi bakom. De djupgående utredningarna görs i många steg och innefattar bland annat tester av sköldkörtelfunktion och metabola förutsättningar, cytogenetiska analyser, Fragile X-screening och radiologiska undersökningar. Specifika tester görs som tillägg när misstanke föreligger om särskilt syndrom [1].

Själva klarläggandet av orsak och etiologi bakom MR kan kanske synas obetydligt i praktiken. I många fall kan förklaringen dock hjälpa såväl patient och familj som behandlare. Det är lättare att utforma en adekvat behandlingsplan och att engagera familj och andra närstående i arbetet kring patienten när förståelse för syndrom, prognos och vilka behov som föreligger finns. En klar etiologi kan också underlätta för anhöriga när det kommer till att hantera den situation familjen hamnat i och fortsätta att arbeta utefter de förutsättningar som finns. En adekvat och väl genomförd medicinsk utredning kan i ett längre perspektiv underlätta för samtliga berörda [1].

1.2 Downs syndrom

Ett vanligt neurologiskt funktionshinder hos barn och ungdomar med MR är DS. DS utvecklas till följd av en kromosomavvikelse i barnets arvs massa, och resulterar i en såväl fysisk som intellektuell dysfunktion [4]. DS upptäcks antingen före födseln, genom ett fostervattensprov som visar på kromosomförändring, eller vid födseln [5, 6, 7]. DS uppkommer på grund av att embryot fått ett exemplar för mycket av kromosom nr 21, och således har tre sådana kromosomer istället för två. Detta tillstånd kallas trisomi 21 och är den vanligaste formen av DS. Celldelningen som leder till utvecklingen av kromosomavvikelsen sker antingen under själva bildningen av könscellerna eller efter befruktningen av ägget [8, 9]. Det blir då en överdos av de arvsanlag som hör hemma på kromosom 21. Den extra kromosomen kan tyckas obetydande liten, men man får ta i beaktning att den, trots sin storlek, bär på drygt 300 gener [8, 10]. Varför barnet får en kromosom för mycket är fortfarande inte klarlagt. Det står dock klart att ju äldre modern är, desto vanligare är det att hon får ett barn med DS. Risken ökar markant med stigande ålder och är omkring 1,5–2 % hos kvinnor i åldern 40–45 år [9, 10, 11].

Antalet barn som föds med DS har ökat under de senaste 20 åren [5]. I Sverige föds nu årligen cirka 100-150 barn med DS, vilket motsvarar ett barn på omkring 1000 födselar [8, 12]. Även medellivslängden för personer med DS har ökat under det senaste århundradet och den ligger idag någonstans mellan 55 och 70 år. Detta att jämföra med en medellivslängd som på 1930-talet var 9 år, 50-talet 15 år, och på 70–80-talet ca 35 år [13, 14] För att fastställa diagnosen Downs syndrom används Halls kriterier. Halls kriterier består av en lista över de tjugo vanligaste kännetecknen för DS och för att ställa en säker diagnos krävs att tolv eller fler av dessa kriterier är uppfyllda. Resulterar bedömningen i mellan fem och elva uppfyllda kriterier kvarstår misstanken om DS och en kromosomanalys utförs [6, 7, 12].

1.2.1 Halls kriterier

- För tidigt född och/eller underviktig.
- Hypotoni.
- Dåligt utvecklad Mororeflex. (Reflexen kan utlösas genom att man släpper barnets huvud bakåt. Barnet slår då ut med armarna och gör sedan en omklamringsrörelse).
- Överrörliga leder.
- Platt ansikte.
- Platt bakhuvud.
- Rikligt med nackskinn.
- Veck i inre ögonvrån (epikantusveck).
- Snedställda ögonspringor.
- Små, vita prickar på regnbågshinnan (Bruschfields prickar).
- Lågt sittande ytteröron med få veck.
- Tungan hålls utanför munnen.
- Högt gomtack.
- Snörvlande andning.
- Korta, breda, mjuka händer med korta, överrörliga fingrar.
- Fyrfingerfåran sträcker sig över hela handflatan.
- Kort lillfinger, krökt inåt och med kort mellanben (klinodyktali).
- Stort avstånd mellan stortån och andra tån ("sandalgap").
- Avvikande form på höftleden (ses bara på röntgen).
- Tandavvikelser (när barnet blir äldre).

[7, 15]

Trisomi 21 påverkar framförallt hjärnans utveckling, och är det som ger upphov till MR [12]. Graden av MR till följd av kromosomavvikelsen varierar mycket från individ till individ. Detta innebär att det inte går att ge en generell beskrivning av hur syndromet påverkar personen [9]. MR vid DS klassas inte som en diagnos, utan är en benämning på en kognitiv funktionshämning och mäts i intelligenskvot [8].

Det är hjärnans utveckling som sätter en biologisk gräns för vad som är möjligt för individen med DS att prestera. Personer med DS kan utvecklas mycket genom stimulans och rätt habiliteringsinsatser [6, 9, 13]. Trots MR kan merparten av ungdomar och vuxna med DS lära sig att läsa och skriva. Nästan alla lär sig att gå och de flesta utvecklar ett fullgott språk. Med stöd och tidiga insatser ökar förutsättningarna för ett bra och självständigt liv [7, 8]. Förändringar i kroppsfunction och kroppsstruktur hos personer med DS kan utan habiliteringshjälp leda till nedsatt rörelseförmåga och en markant sänkt delaktighetsnivå [13]. Förutom hämningen i hjärnans utveckling brukar en rad andra organ och system i kroppen vara påverkade hos barn med trisomi 21. Vanliga medicinska åkommor är hjärtfel, infektionskänslighet, synfel och hörselnedsättning. Mellan 40 och 50 procent av alla barn med DS föds med hjärtfel, av vilka merparten är operabla. Andra komplikationer kan vara epilepsi, bristande sköldkörtelfunktion, autism och svåra luftvägsbesvär [6, 9, 13].

I studier har man hos barn med DS funnit en klar nedsättning i utvecklingen av motoriskt lärande och finmotoriska färdigheter jämfört med barn utan MR. Omfattningen av den påverkan det motoriska funktionshindret har på barnets totala utveckling är dock ännu inte fastställd. Anatomiska undersökningar har visat på att cerebellum är underutvecklat i storlek hos barn med DS. Detta i jämförelse såväl med storleken på andra vitala delar av hjärnan hos samma individ, som med hur cerebellum utvecklas hos friska barn. Cerebellum har visat sig spela en viktig roll när det kommer till såväl motoriskt lärande som senare även vidareutveckling av motoriska färdigheter [16].

Frith och Frith [16] anger att endast en fjärdedel av barnen med DS lärt sig att gå själva vid fyllda två år. Detta kan ställas mot utvecklingen av gångförmåga hos friska barn, där man klassar barn i åldersspannet 8-10 månader som "prewalkers" och i spannet 12-18 månader som "new walkers". Vid 24 månaders ålder anses friska barn vara erfarna och stabila gångare, "experienced walkers" [16].

Frith och Frith [16] konstaterar även att barn med DS under sina första två levnadsår har en större påverkan på sitt motoriska lärande än på motsvarande mentala. I tre-fyraårsåldern vänder detta, och barnen halkar i större utsträckning istället efter när det gäller mental kapacitet och förmåga att lära. Barnen med DS hämtar sig således när det kommer till motoriskt lärande och funktion. I slutändan lär de sig till stor del samma saker som friska barn, vid en något högre ålder [16].

1.3 Sjukgymnastiska insatser vid Downs syndrom

I arbetet med barn som har DS är det viktigt att sjukgymnasten har en god kunskap om barnets kognitiva förmåga och psykosociala utveckling. Detta ger en ökad förståelse för samspelet mellan syndrom och utveckling. Sjukgymnastiska insatser ges såväl i form av behandling och träning, som stöd och vägledning av föräldrar och övriga närstående. Sjukgymnastens interventioner bör alltid noga övervägas innan behandling påbörjas och det är viktigt att behandlingen inte tar över barnets och familjens liv eller begränsar barnets frihet. Detta till exempel genom att ta för mycket tid i anspråk från andra eventuella aktiviteter [8]. I

sjukgymnastens arbete ingår bland annat att instruera föräldrarna i hur man stimulerar motoriken hos ett barn med DS, samt att ge råd om lämpliga aktiviteter för att undvika felaktig utveckling av barnets rörelsemönster. Många barn med DS är passiva till sin natur, och behöver därför hjälp med aktiviteter [6].

Den motoriska träningen skall alltid gå i lekens tecken och ha som mål att aktivera barnet, stimulera till nya motoriska färdigheter och skapa ett naturligt rörelsemönster. Man vill undvika de kompensatoriska rörelsemönster som lätt kan uppstå hos barn med DS. Träning för att främja den motoriska utvecklingen har visat sig vara fördelaktig också för barnens allmänna psykiska utveckling [17].

I en artikel [18] från 1980 beskriver författaren hur man, trots mycket dokumentation kring motoriska och psykologiska funktionsnedsättningar hos barn med DS, aldrig riktigt har arbetat fram några specifika behandlingsstrategier inom området. Historiskt sett har dessa barn fått alldeles för lite uppmärksamhet i det arbete och de studier som gjorts inom ämnet sjukgymnastiska insatser och åtgärder [18].

Apache har jämfört olika tillvägagångssätt när det kommer till att förbättra det motoriska lärandet och de finmotoriska färdigheterna hos barn med MR. Två studiegrupper ges under 15 veckors tid antingen rent teoretisk, lärarledd undervisning eller praktisk övning och lärande av motoriska färdigheter, där lek och egna initiativ uppmuntras. När testperioden kommit till sitt slut mättes barnens färdigheter, varpå man fann en markant förbättring av såväl basala grovmotoriska färdigheter som mer precisionskrävande finmotoriska uppgifter. Författarna drar därigenom slutsatsen att den mer praktiskt orienterade formen för lärande, där barnet får ta egna initiativ och lära genom lek tillsammans med den vuxne, lämpar sig bättre för att stimulera motoriskt lärande hos barn i förskoleåldern med MR [19]. Detta i överensstämmelse med teorier kring motoriskt lärande, utveckling och kontroll [20]

Merparten av de studier som finns på ämnet sjukgymnastik och medicinsk behandling för barn med DS tyder på att tidiga interventioner är av stor betydelse. Det är också viktigt med noggranna och regelbundna hälsokontroller, eftersom det har visat sig att ett tidigt insättande av adekvat behandling kan minimera omfattningen av försening i utveckling. De tidiga behandlingsinsatserna har också visat sig underlätta för barnet när det så småningom kommer till förmågan att kunna fungera i sociala sammanhang. En ökad andel barn med DS kan integreras i samhället och gå i vanlig skola, och på sikt tror man sig också därigenom kunna förbättra barnens möjligheter till såväl allmän utveckling som utbildning [21].

1.4 Habilitering

I Olle Hööks bok [22] definieras habilitering som: *”Det tvärprofessionella arbete som riktar sig till barn och ungdomar med medfödda eller tidigt förvärvade skador och sjukdomar som leder till funktionsnedsättningar”* [22]

När ett barn med DS skrivs ut från BB skickas en remiss till Landstingets habiliteringscenter. Där kan familjen få hjälp, råd och stöd [22]. Barn- och Ungdomshabiliteringen i Region Skåne vänder sig till barn och ungdomar med varaktiga funktionshinder och till deras familjer. Med funktionshinder avser man de som är medfödda eller förvärvade genom sjukdom eller skada under uppväxten. Målet med habiliteringen är att ge individen förutsättningar att leva ett så gott liv som möjligt, med en innehållsrik fritid [23].

De olika enheterna inom Barn- och Ungdomshabiliteringen i Region Skåne finns i Eslöv, Helsingborg, Hässleholm, Kristianstad, Landskrona, Lund, Malmö, Trelleborg, Ystad/Simrishamn och Ängelholm. Varje enhet består av ett flertal experter som utifrån barnets och familjens behov gör bedömningar, ger medicinsk behandling samt erbjuder ett socialt, pedagogiskt och psykologiskt stöd. Sjukgymnastens roll, enligt Barn- och Ungdomshabiliteringen i Region Skåne, är att [23]:

1. Analysera, stödja och stimulera barnets motoriska utveckling
2. Ge stöd och rådgivning samt behandling i syfte att främja utveckling av rörelseförmåga och funktion
3. Bedöma ett eventuellt behov av, samt ordinera och prova ut, tekniska hjälpmedel

[23]

2. Syfte

Syftet med studien var att undersöka hur sjukgymnaster inom Barn- och Ungdomshabiliteringen i Region Skåne arbetar kring barn med Downs Syndrom, vilka insatser/åtgärder som görs, samt om och i så fall hur den behandlande sjukgymnastens erfarenhet av habiliteringsarbete och/eller tidigare yrkeserfarenhet påverkar insatserna.

3. Frågeställningar

- Vilken roll har sjukgymnaster i arbetet kring barn med DS och deras familjer inom Barn- och Ungdomshabiliteringen (BoU), Region Skåne?
- Vilka sjukgymnastiska insatser/åtgärder sker i arbetet med barn och ungdomar med DS?
- Vilken erfarenhet har sjukgymnasterna inom Region Skånes av habilitering, annan yrkesverksamhet och/eller annan utbildning?
- Påverkar erfarenheten de sjukgymnastiska insatser/åtgärder som väljs?
- Finns det inom BoU ett standardiserat sätt att ta sig an barnen med DS?
- Anser sjukgymnasterna inom BoU i Region Skåne att det finns tillräcklig information och forskning kring ämnet sjukgymnastiska insatser och DS?

4. Metod

Metoden som användes var en kvantitativ enkätstudie. En provenkät konstruerades och skickades ut till Kerstin Liljedahl, chef för forskning och utveckling inom Habilitering & Hjälpmedel i Region Skåne, samt Margareta Nilsson, verksamhetschef för Barn - och ungdomshabiliteringen, Region Skåne. Med stöd i de svar och synpunkter som mottogs, genomfördes analys och revidering, och den slutgiltiga enkäten (*se bilaga 9.1*) skapades.

Med hjälp av ovanstående personer erhöles kontaktuppgifter till de sjukgymnaster i Region Skåne som arbetar med barn och ungdomar med DS.

Utskicket av originalenkäten skedde via kodade brev och med dessa bifogad enkät. I brevet fanns en kort presentation av syftet, hur författarna planerade att redovisa resultatet samt vilka etiska aspekter som tagits i beaktning. Svar eftertraktades inom 14 dagar efter ett första utskick, en påminnelse skedde sedan genom ett telefonsamtal till behöriga sjukgymnaster när dessa två veckor hade passerat.

Resultatet från enkäterna sammanställdes genom deskriptiv statistik i form av tabeller och/eller diagram, för att sedan utvärderas och diskuteras.

4.1 Undersökningsgrupp

Bestod av samtliga anställda legitimerade sjukgymnaster i Region Skåne, som arbetade med barn och ungdomar med DS. Inom de tio habiliteringsenheter som tillhör Region Skåne finns 32 anställda sjukgymnaster, varav 14 uppgav sig arbeta med barn och ungdomar med DS.

5. Resultat

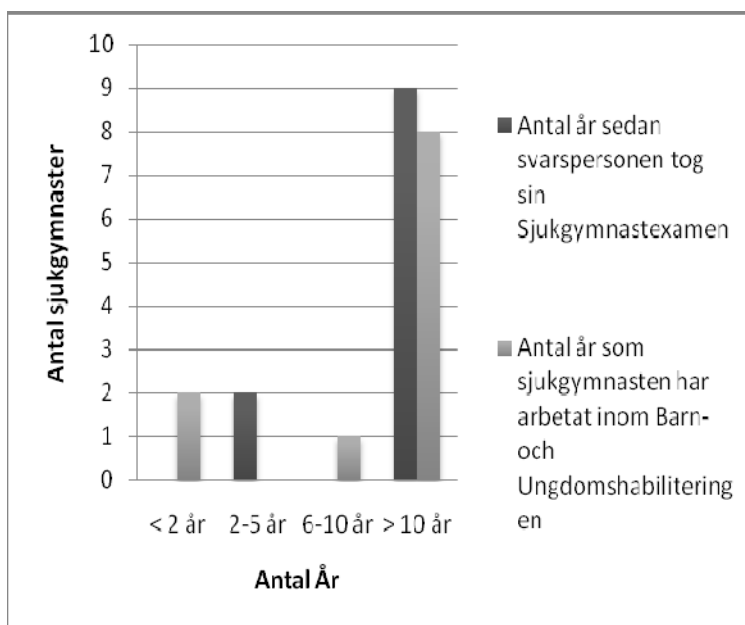
Enkäten (*se bilaga 9.1*) skickades ut till 14 sjukgymnaster inom Region Skåne, som arbetar med barn och ungdomar med DS. Svar erhöles från 11 sjukgymnaster. Det externa bortfallet bestod av 3 sjukgymnaster.

5.1 Tid som yrkesverksam sjukgymnast

Av de totalt 11 svarande sjukgymnasterna, utexaminerades merparten för mer än 10år sedan. 2 stycken har varit yrkesverksamma någonstans mellan 2-5 år. Av dessa 11 sjukgymnaster hade 8 arbetat inom Barn- och Ungdomshabiliteringen i över 10år, 1 person mellan 6-10år och 2 stycken har jobbat där i mindre än 2 år (*se figur 1*).

Tre sjukgymnaster som besvarade enkäten har aldrig arbetat inom annat/andra områden än BoU. Detta medan övriga 8 hade arbetat inom Primärvård, Ortopedi, Rehabcenter för Neurologi/Ortopedi, Vuxenrehab, Psykiatri, Medicin, Barnklinik samt Äldreomsorg

De 3 som endast hade arbetat inom BoU, tog alla sin examen för mer än 10år sedan. Samtliga hade då arbetat inom BoU i mer än 10år.



Figur 1

Antalet sjukgymnaster i frågorna: hur länge det var sedan de tog sin sjukgymnastexamen samt hur många år de har arbetat inom BoU

5.2 Sjukgymnastens roll i arbetet kring barn och ungdomar med DS

På den öppna frågan om vilken sjukgymnasterna anser att deras roll i arbetet kring barn och ungdomar med DS är uppgavs flera exempel på olika insatser och åtgärder:

- Hjälpmedelsutprovning, för stol/vagn/cykel etc.
- Remiss till ortopedtekniska för anpassning av skor och inlägg.
- Information och undervisning till föräldrar, och övriga närstående, kring bland annat motorisk utveckling och funktionsnedsättningar hos barn med DS.
- Stöd till föräldrar som är oroliga och har frågor kring syndromet och utvecklingsprognosen.
- Instruera föräldrarna i hur de bäst kan stimulera barnet till motorisk utveckling och fysisk aktivitet. Ge tips om vad man bör tänka på vid omhändertagandet, även en så enkel sak som att visa föräldrarna hur de bäst bär, lyfter och håller sitt barn kan vara betydelsefull.
- Bedöma, följa och stimulera den motoriska utvecklingen.
- Bana väg för nya motoriska färdigheter och uppmuntra barnet till aktivitet.

- Arbeta med postural kontroll och stabilitet.

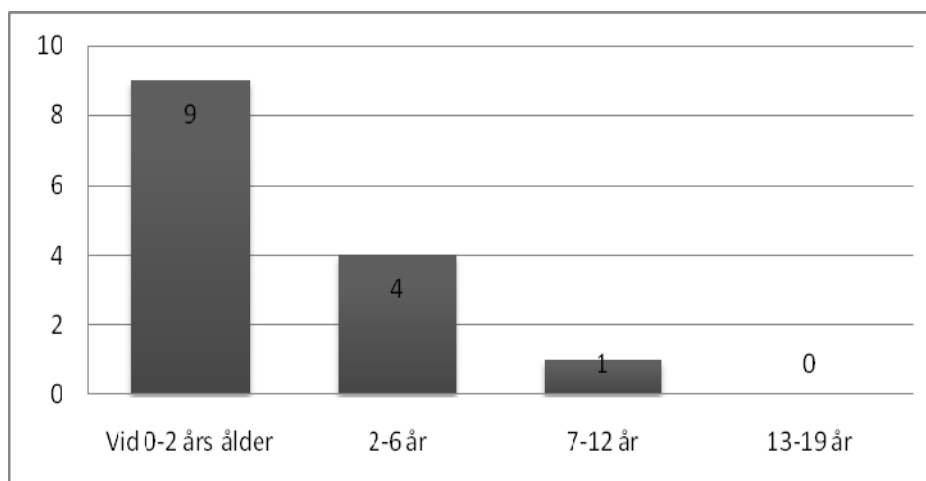
När det gäller de lite yngre barnen, 0-3 år, består sjukgymnastiken till stor del av bedömning och uppföljning av utvecklingen. Sjukgymnasterna i vår studie uppger sig även lägga stor vikt vid undervisning av föräldrar, och fokuserar bland annat på att informera om ledlaxitet, överrörlighet och profylaktiskt ledskydd.

Hos de lite större barnen, > 3 år, arbetar studiedeltagarna mer praktiskt kring t.ex. gång, cykling och träning av olika motoriska utvecklingsmoment. Tyngden läggs här vid att se till att barnen har optimala förutsättningar för rörelse, eventuellt tillhandahålla ortopedtekniska hjälpmedel när så behövs, samt betona vikten av fysisk aktivitet i vardagen.

5.3 När i barnets uppväxt har sjukgymnasten mest att tillföra?

På frågan om när i barnets liv sjukgymnasten har mest att tillföra, som åskådliggörs i figur 2, varierade svaren bland de deltagande i studien. En del av de tillfrågade kryssade även i mer än ett alternativ. Hur många av de tillfrågade som kryssade i vardera åldersspann går att se i figur 2, där man ser att hela 9 av sjukgymnasterna anser att man har mest att tillföra som sjukgymnast inom åldersspannet 0-2 år. Av dessa 9 var det 5 stycken som mer specifikt, det vill säga som endast kryssat i ett alternativ, angav åldersspannet 0-2 år. 3 av dessa 9 svarspersoner hade kryssat i alternativen 0-2 och 2-6 års ålder. Samt 1 av dessa 9 hade kryssat i alternativen 0-2, 2-6 och 7-12 års ålder, då denne tyckte att utspridda insatser i hela åldersspannet 0-12 år var att föredra.

Inom frågan var det interna bortfallet 2, varav den ena personen ansåg att det varierar helt från ett patientfall till ett annat. De sjukgymnaster som talade för tidiga sjukgymnastiska interventioner tryckte bland annat på betydelsen av att utbilda oroliga föräldrar och få dem att engagera sig i behandlingen. Ett annat argument för behandlingsstart i åldersspannet 0-2 år var att ju tidigare i barnets liv man introducerar fysisk aktivitet, desto större är chansen att denna sedan underhålls.



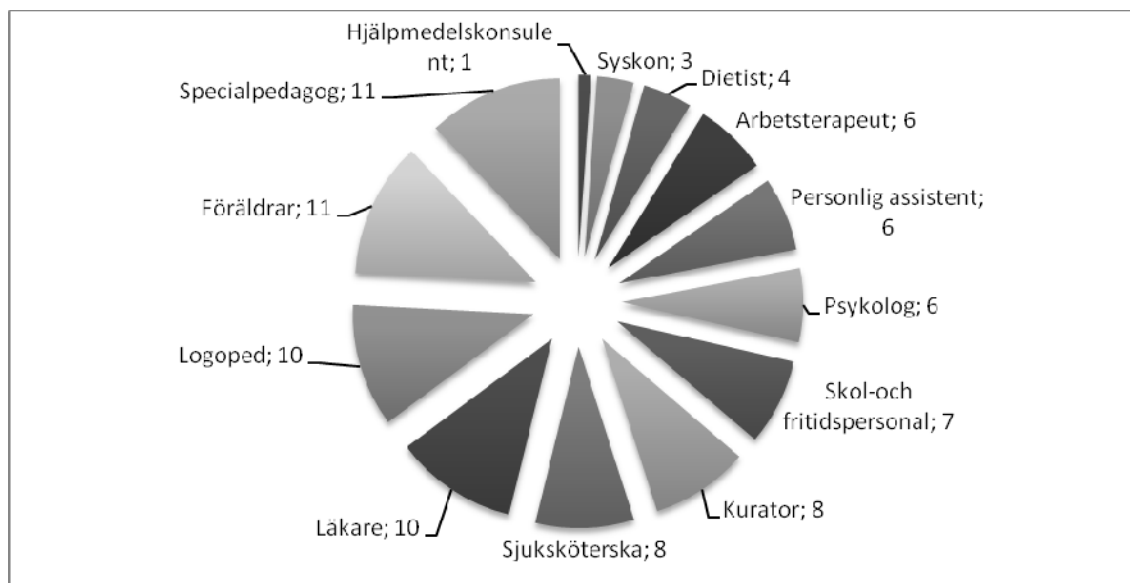
Figur 2 Downs syndrom

Antalet sjukgymnaster (n=9) samt vid vilken ålder de anser sig tillföra mest i teamet kring ett barn med DS. Svarspersonerna kan ha kryssat i mer än 1 alternativ.

5.4 Samarbetspartners i arbetet kring barn och ungdomar med DS

Sjukgymnastens samarbetspartners i arbetet kring barn med Downs syndrom är illustrerad i figur 3, och de främsta är enligt uppgift, föräldrar och specialpedagoger. Därefter kommer i fallande ordning: logoped och läkare, sjuksköterska och kurator, skol- och fritidspersonal, psykolog, personlig assistent och arbetsterapeut.

Exakt hur många av de tillfrågade sjukgymnasterna som uppger respektive yrkeskategori som samarbetspartners i teamet går att utläsa i figur 3. Några svarar att de arbetar mycket tillsammans med dietister, och en del nämner barnets eventuella syskon. Även hjälpmedelskonsulten tas med i något svar, och en person påpekar att samtliga ovanstående kan fungera som samarbetspartners och jobba tillsammans kring barnet.



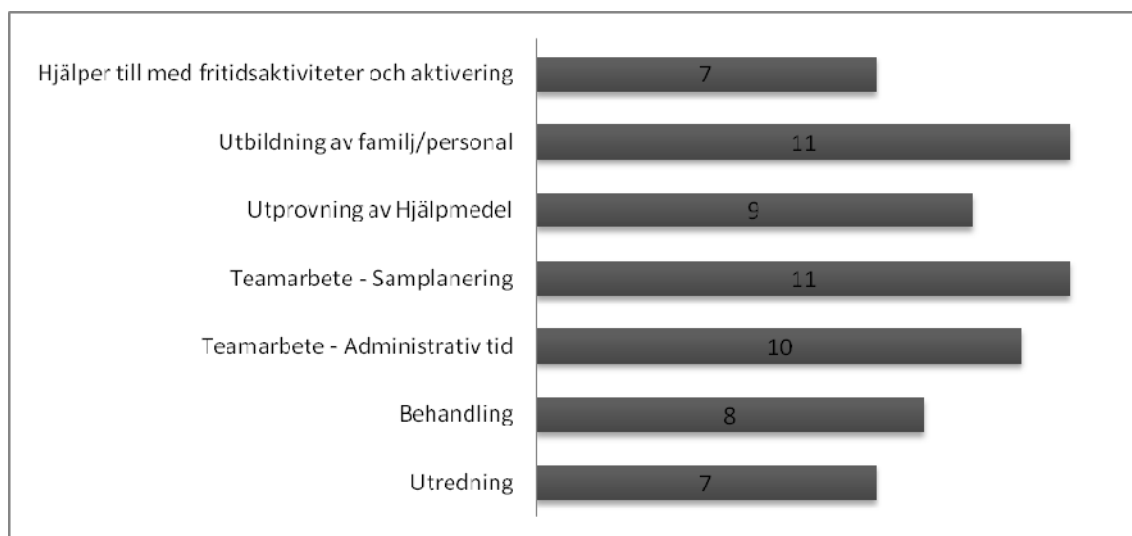
Figur 3

Antalet sjukgymnaster av de tillfrågade (n=11) som anser respektive yrkeskategori som sin samarbetspartner.

5.5 Sjukgymnastens arbetsuppgifter kring barn och ungdomar med DS

På frågan om vilka arbetsuppgifter man har i arbetet med barn och ungdomar med DS uppgav samtliga 11 sjukgymnaster teamarbete med samplanering, samt utbildning av familj och personal i barnets närmiljö (se figur 4). Alla utom en uppger att de arbetar med administrativt teamarbete och planering. Nästan alla tillfrågade sjukgymnaster arbetar med utprovning av hjälpmedel, och hos 8 av sjukgymnasterna är klinisk behandling en del av arbetet. Utredning samt hjälp med fritidsaktiviteter och aktivering ingår i arbetet enligt några svarspersoner. En sjukgymnast ansåg att större vikt lades på bedömning än utredning, och en annan nämner att behandlingsinsatserna till största delen består av modifikation och mycket handledning av föräldrarna. Det exakta antalet sjukgymnaster som angett att de arbetar med respektive arbetsuppgift illustreras i figur 4.

4 av totalt 11 sjukgymnaster hade kryssat för samtliga arbetsuppgifter.



Figur 4 Sjukgymnastiska arbetsuppgifter kring barn och ungdomar med DS.

Antalet sjukgymnaster (n=11) som angett att de arbetar med respektive arbetsuppgifter.

På frågan kring hur stor andel av sin arbetstid man lägger på respektive uppgifter svarade 9 sjukgymnaster på hur de fördelade sin tid. Fördelandet av total arbetstid på de olika arbetsuppgifterna varierar väldigt mycket hos svarspersonerna. Exakt hur de fördelar sin tid går att läsa i tabell 1. Det interna bortfallet på frågan var 2 svarspersoner.

Av de 9 som besvarade frågan uppgav sig 2 ha svårigheter att besvara den adekvat. En av de 2 sjukgymnasterna ansåg att uppgiften var svår att besvara, och den andra ansåg att hon/han inte kunde svara på frågan generellt då de på hans/hennes habiliteringsenhet har haft väldigt få barn med DS de senaste åren.

Tabell 1

Tabellen visar hur sjukgymnaster fördelar sin tid inom olika arbetsuppgifter. Procentsatsen är av deras totala arbetstid med varje individ.(n=11)

Ungefärlig tid	Utredning	Behandling	Teamarbete – Administrativ tid	Teamarbete – Samplanering	Utprovning av hjälpmedel	Utbildning av Nätverk	Fritidsaktivitet och aktivering
5 %	3		4	3	3	1	4
10 %	1	2	3	2	1		1
15 %		1		1	1	1	
20 %	1	1	1	1	2		
25 %				2			
>25 %		2			1	6	

5.6 Behandlingsstrategier

På den öppna frågan om vilka behandlingsstrategier som användes av sjukgymnasterna, var det interna bortfallet 5 stycken. Svaren här var snarlika de på fråga 5, det vill säga vilken man

anser vara sjukgymnastens roll i arbetet kring barn och ungdomar med DS. En av de svarande sjukgymnasterna har angett exakt samma svar som på fråga 5.

Det som är väldigt likt och som även tas upp under den här frågan är vikten av utbildning och handledning av föräldrar, och övriga närstående. Detta kring bland annat motorisk utveckling och stimulans, samt generellt om funktionsnedsättningar hos barn med DS. Behandlingsinsatser som nämns bland flera av sjukgymnasterna är t.ex. stimulans till rörelser som ökar muskelstyrkan. Även att utveckla barnets förmåga till förflyttning, såväl genom att direkt hjälpa barnet som genom att ge tips på hur aktörerna runt barnet kan stimulera till rörelse, tas upp som exempel av svarspersonerna.

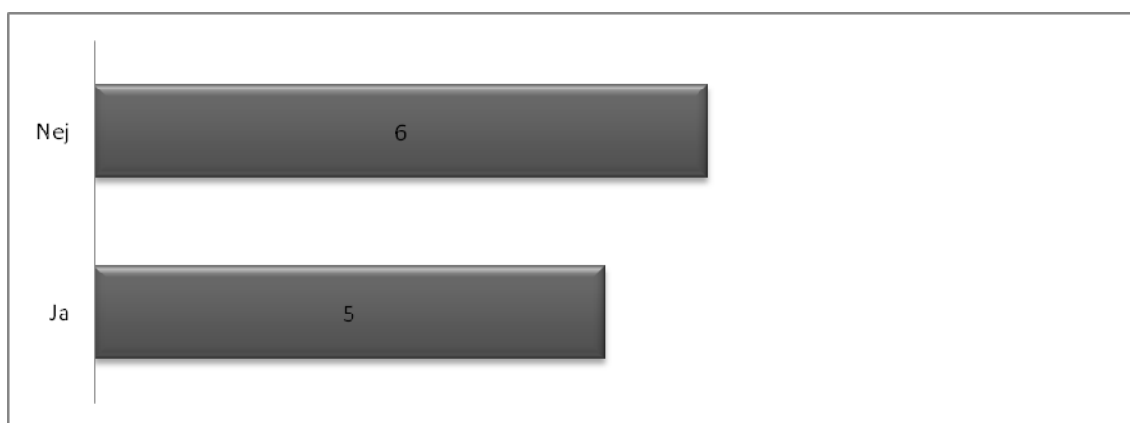
En sjukgymnast svarar att de inte behandlar alls, men att han/hon istället utvärderar barnets normalmotoriska utveckling samt besitter kunskaper om hur barn och ungdomar med DS vanligtvis utvecklas. Man visar även föräldrarna hur de kan stimulera barnet till mer aktivitet.

Förutom ovanstående svar har svarspersonerna även angett att de använder sig av ledskyddsprofylax i sitt arbete samt att tonusökande övningar/lekar med fördel kan användas hos yngre barn, liksom guidade rörelser som rullande, liggande till sittande etc.

Vid lite högre åldrar gäller det att hjälpa barnet att hitta en träningsform som är lustfylld och som samtidigt ger styrka, förbättrad rörlighet och koordination. Allt från ridsjukgymnastik till styrketräning och bassängträning kan vara aktuellt. Kroppskännedom kan vara en kompletterande behandlingsstrategi hos de barn som kan ta den formen av terapi till sig.

5.7 Information och Forskning kring sjukgymnastiska insatser och DS

På den sista frågan i enkäten, där sjukgymnasterna skulle besvara om de saknade något som sjukgymnast, ur ett informations- och forskningsperspektiv som rör barn och ungdomar med DS, så uppgav 5 av totalt 11 att de saknade något. Se figur 5. I övrigt inget internt bortfall på frågan.



Figur 5

Tabellen visar antalet sjukgymnaster som anser att de saknar respektive saknar inte något ut ett informations- och forskningsperspektiv

En av 5 sjukgymnaster som svarade Ja på fråga 11 har inte angett vad det är han eller hon saknar. Övriga svars personer (n=4) uppger att man gärna skulle se mer tillgänglig information kring följande specifika frågor:

- Kan ett ”klumpigt” barns motoriska förutsättningar förbättras genom träning?
- Hur tränar man kondition och styrka bäst hos barn och ungdomar med DS?
- Påverkas eventuell hypotoni av träningen?
- Hur förbättras fotens funktion genom användande av inlägg?

Någon uppger dessutom att de saknar ett nätverk för yrkesverksamma sjukgymnaster, där man kan utbyta tankar och erfarenheter. En annan saknar ett vårdprogram med uppgifter om vilka insatser som bör komma när i behandlingen, samt mer evidens kring detta. En tredje person uttryckte en önskan om tillgång till ett fullständigt habiliteringsprogram.

5.8 Påståenden

De påståenden studiedeltagarna ombads att värdera (*se tabell 2*) genererar i stort samma fakta som tidigare besvarade frågor.

- En stor del av de sjukgymnastiska insatserna riktas egentligen till barnets familj.
- Insatserna väljs utifrån den enskilda individens svårigheter och situation, man arbetar behovsriktat.
- Det är viktigt att introducera fysisk aktivitet tidigt för att underlätta och främja fortsatt träning.
- Information saknas kring hur barn med DS påverkas av styrketräning/träning.
- Sjukgymnasten spelar en viktig roll i teamet och arbetet kring barnet.

För att ytterligare tydliggöra skattningen över ovan nämnda påståenden, samt en sammanställning av hur de värderades av våra studiedeltagare var god se tabell 2.

Tabell 2

Sammanställning av hur Svarspersonerna resonerade kring de olika påståendena

Påståenden	Instämmer inte alls	2	3	4	5	Instämmer helt
Barn och ungdomar med Downs syndrom behöver ingen sjukgymnastik (n=10)	5	2	1	1	1	
Jag tycker inte att barn och ungdomar med Downs syndrom behöver sjukgymnastiska insatser eftersom de ändå utvecklas (n=10)	5	2	2		1	
Sjukgymnaster gör aldrig några bedömningar av dessa barns motoriska förmåga (n=11)	9	2				

Jag tycker det är mycket viktigt med tidig kontakt med barnet och familjen (n=11)	1				1	9
Då barnen/ungdomen med Downs syndrom följs av läkare och specialpedagog så anser Jag inte att sjukgymnasten har något att tillföra (n=10)	10					
Sjukgymnastens kunskaper inom ämnesområdet rörelse/stöd behövs för dessa barn (n=10)					2	8
Sjukgymnastens kunskaper inom ämnesområdet andning/cirkulation behövs för dessa barn (n=10)		3	1	3	2	1
Sjukgymnastens kunskaper inom ämnesområdet neurologi behövs för dessa barn (n=10)		1	1	5		3
Barnen med denna diagnos glöms ofta bort då prioriteringar görs (n=10)	6		1	2	1	
Tiden vill inte riktigt räcka till för att prioritera dessa barn (n=10)	6	2		1	1	
Min kompetens används i samtal med föräldrar eller andra viktiga personer i barnets närhet (n=10)					1	9
Jag skulle vilja lägga mer tid för dessa barns motoriska utveckling (n=10)	1		4	1	3	1
Jag anser att sjukgymnastiska insatser bör vara självklara för dessa barns motoriska utveckling (n=10)			1	1	3	5
Om jag ska skriva ut hjälpmedel behöver jag en samlad bild på hur barnet fungerar i den omgivning där det ska användas (n=10)						10
Styrketräning är viktigt för barn/ungdomar med Downs syndrom (n=8)			1	5	2	
Barnens posturala kontroll behöver vidareutvecklas (n=10)			1	1	3	5
I tonåren har ungdomarna mest behov av träning (n=9)	1		2	3	2	1

6. Diskussion

Syftet med den här studien var att åskådliggöra vilka sjukgymnastiska insatser som främst används i arbetet kring barn och ungdomar med DS. Studien har varit komplicerad att genomföra, som följd av ett mindre antal deltagare än förväntat, samt ett såväl internt som externt bortfall. Intresset för ämnet väcktes hos författarna då de 2008 skulle skriva samman ett mindre informationshäfte om sjukgymnastiska interventioner och barn med DS. Författarna upplevde då att det förelåg en tydlig brist på tillgängligt material inom området, varpå tanken om en enkätundersökning bland redan yrkesverksamma sjukgymnaster inom barn- och ungdomshabiliteringen växte fram.

6.1 Metoddiskussion

Författarna valde att basera studien på en enkätundersökning, då detta ansågs vara det mest tillförlitliga sättet att nå ut till aktuella deltagare. En egen enkät konstruerades av författarna för att söka svar på de frågor som väckts, då ingen enkät med motsvarande innehåll fanns tillgänglig sedan tidigare. Enkäten skickades ut till alla sjukgymnaster som arbetar med barn och ungdomar med DS inom habiliteringen i Region Skåne.

Författarna valde att enbart rikta sig till yrkesverksamma sjukgymnaster inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Sådär i efterhand kan konstateras att man kanske borde ha breddat intaget och sett även till kommunanställda sjukgymnaster. Med alla de sjukgymnaster som befinner sig inom skolvård, idrottsföreningar, på gruppboenden etc kunde man möjligen ha fått ett mer adekvat och korrekt material. Om författarna skulle ha gjort om enkäten i nuläget, hade det sistnämnda troligen varit en bättre väg att ta för att nå de svar och den information som önskades.

Gällande utformningen av frågorna i enkäten har författarna sett att särskilt fråga 6, ”*När anser du att man som sjukgymnast har mest att tillföra i teamet kring banen med DS?*”, har varit svår att tolka och besvara. Ett bättre alternativ hade förmodligen varit att lista en mer utförlig rangordning, där 1 skulle vara viktigast, alternativt mer specifikt bett svarsalternativen att välja endast *ett* alternativ. På fråga 9, där det efterfrågas hur studiedeltagarna fördelar sin tid mellan olika aktuella arbetsuppgifter, har man i efterhand sett att det varit svårt att få totalsiffran att stämma med de 100 % vardera sjukgymnast torde ha till sitt förfogande. Istället borde författarna ha skrivit ut att den totala procentsats man hade att fördela var 100, så att deltagarna kunde kontrollerat sin sammanlagda procent när de besvarat frågan. På fråga 10, ”*Vilka behandlingsstrategier använder Du dig av?*”, syns ett relativt stort internt bortfall. Detta skulle kunna bero på att frågan varit för lik en av de frågor sjukgymnasterna besvarat tidigare i enkäten, nämligen den om vilken som är sjukgymnastens roll i arbetet med barn och ungdomar med DS. Möjligen har författarna med sin tänkta noggrannhet och dessa två snarlika frågor snarast orsakat förvirring hos svarsalternativen, vilket i slutändan lett till det ökade bortfallet. Frågorna borde ha varit tydligare och specificerats ytterligare.

På det stora hela kunde författarna ha varit tydligare gällande graderingar och formuleringar av en del frågor. Med även ett större urval hade man kunnat få ett mer korrekt och specifikt resultat. Det hade också varit intressant att komplettera med en eller flera frågor om vilken vidareutbildning svarsalternativen eventuellt fått inom området, sedan de började sin karriär inom Habiliteringen. Detta för att få en bild av hur den fortlöpande utvecklingsprocessen ser ut, i takt med att ny forskning och nya studier kommer till, i Region Skåne.

6.2 Resultatdiskussion

Svaren författarna fått genom enkäten visar en inte helt enhetlig bild av vilka sjukgymnastiska interventioner studiedeltagarna tycker är att föredra. Åsikterna skiljer sig åt när det gäller såväl det rent praktiska insatserna, som vilka personer man anser sig ha störst samarbete med kring patienten.

På frågan om hur svarande sjukgymnasters tidigare yrkeserfarenhet ser ut, samt om det går att finna någon koppling mellan denna och de insatser man väljer att arbeta med, är det svårt att finna tydliga samband. Flertalet svarande har varit yrkesverksamma i mer än 10 år, och av dessa har en majoritet spridd erfarenhet från olika sjukgymnastiska verksamhetsområden. Enbart fåtalet svarande har arbetat inom BoU ända sedan utexaminering. Vi kan inte se några klara paralleller mellan val av specifika åtgärder och tidigare yrkeserfarenhet. Inte heller ger en längre tids verkan inom BoU någon indikation på att vissa särskilda insatser hellre används framför andra. ”Fall till fall-principen” nyttjas frekvent av studiedeltagarna, varför det är svårt att dra några slutsatser om hur tidigare erfarenheter spelar in i val av behandlingsstrategier.

Redan tidigt i enkäten, på frågan om vilken roll sjukgymnasten har i teamet kring patienten med Downs syndrom, framträder en viss divergens bland svarspersonerna. Att sjukgymnastens roll och dess arbetsuppgifter kan variera från ett fall till ett annat tas upp av våra svarande sjukgymnaster. Allt från bedömning och utvärdering till klinisk behandling och utbildning av närstående nämns i enkätsvaren, vilket även styrks av referenser där författarna nämner just stöd och vägledning, råd, träning samt behandling som ingående i sjukgymnastens arbetsuppgifter [6, 8].

Att sjukgymnastens roll som behandlare varierar från fall till fall tycker författarna låter högst logiskt. Det ena barnet är inte det andra likt och insatserna riktas efter den enskilda individens problematik och behov. Den spännvidd vilken ligger i det sjukgymnastiska arbetet är oerhört stor, vilket gör vår yrkeskompetens än mer unik och fascinerande. Att en person, med en enda utbildning, kan fungera som både stöd- och rådgivare, utbildare, behandlare, motivationscoach och tränare kan inte ses som annat än både fantastiskt och imponerande. Även teamarbete, både administrativt och i form av samplanering, är högt prioriterat och uppges vara vanliga arbetsuppgifter. Det tyder på att sjukgymnaster också fungerar bra i grupp och att andra yrkeskategoriers kunskap tillsammans med sjukgymnastens leder till ett optimalt val av behandlingsinsatser.

En stor andel av sjukgymnasterna som deltog i studien anger just rollen som utbildare och rådgivare, av familj och andra viktiga personer i barnets omgivning, som en av sina viktigaste arbetsuppgifter. Vetenskapligt underlag som överensstämmer med detta finns bland annat i en av de nyare studier som gjorts på ämnet motorisk utveckling hos barn med DS. Denna tyder på att föräldrarnas inställning till situationen och till sitt barn kan spela en större roll än vad som tidigare antagits. Man har sett att föräldrar till individer med DS har betydligt svårare att interagera med sina barn än andra. De har dessutom svårare att tolka barnens behov och fånga deras uppmärksamhet. Detta givetvis som en följd av barnets nedsatta kognitiva förmåga [24]. Sanz och Menéndez [25] har jämfört utvecklingskvoten hos barn med Downs syndrom i förhållande till den utbildning föräldrarna får under barnets första levnadsår. Hälften av föräldrarna fick undervisning i form av teoretisk information medan den andra halvan fick studera utförandet av kliniska insatser. Det visade sig att barnen tillhörande föräldrarna i den senare gruppen i slutändan fick en bättre utvecklingsprognos än övriga [25].

När det kommer till vilka insatser sjukgymnasterna väljer i arbetet kring barnen med DS genererade enkätfrågorna en del konkreta förslag. Allt ifrån hjälpmedelsutprovning och förmedlande av kontakt med ortopedtekniker, till träning av rörlighet och postural kontroll finns med på listan. Bedömning, uppföljning och stimulans till motorisk lärande, att bana väg för nya motoriska färdigheter och uppmuntra barnet till fysisk aktivitet är annat som uppges vara viktiga komponenter i behandlingsarbetet. Flerfunktionshinder är, som tidigare påvisats, ett vanligt resultat av MR, och förseningen i utveckling hos barn med DS påverkar ofta deras motoriska utveckling. Såväl den låga muskelspänningen som den hämmade förmågan till lärande bidrar till det ökade behovet av stimulans och motorisk träning [8]. Här finner vi också bekräftelse i hur våra svars personer valt att gradera påståenden i enkäten. Tydligt framgår att sjukgymnasten spelar en viktig roll när det kommer till barnens motoriska utveckling, och flertalet av svars personerna instämmer helt i påståendet *"Sjukgymnastens insatser bör vara självklara för motorisk utveckling hos dessa barn"*.

Som tillägg till de slutsatser man genom forskning kunnat dra om vikten av tidig motorisk träning och om föräldrarnas aktiva roll i habiliteringsprocessen har man även utrett vilken eller vilka typer av sjukgymnastiska behandlingsstrategier som skulle kunna ge bäst resultat hos barn med hämmat motoriskt lärande. I en amerikansk studie från 2003 [26] tittade Uyanik M et al. på utvecklingen hos tre testgrupper där barnen i grupp 1 fick enbart "sensory integrative therapy", barnen i grupp 2 "vestibular stimulation" och "sensory intergrative therapy", och barnen i grupp 3 enbart "neurodevelopmental therapy". Resultaten indikerade, kanske föga förvånande, att barnen i testgrupp 2 fick ett bättre resultat än de i grupp 1. Det var alltså bättre med en kombination av de två förstnämnda terapiformerna, än en enkel behandlingsform. Bäst resultat fann man dock hos barnen i grupp 3 som fått en behandlingsform innehållande bland annat träning av postural kontroll, stimulans för förbättrade reflexer och korrektion av kompensatoriska rörelsemönster. Ett tidigt intervenerande och en varierad träning tycktes således vara att föredra framför annat [26].

Under de första levnadsåren utgörs inte sällan hela det barnets omgivning av familjens hem och den sjukhusmiljö man vistas i. Det ger klart nedsatta utvecklingsmöjligheter, om man jämför med en omgivning som hos friska barn hela tiden utökas och växer. Stimulansen minskar till följd av minimeringen av nya intryck. Om man således till ett tidigt medicinskt ingripande lägger utbildning och medvetandegörande av föräldrarna ger man troligen barnet de allra bästa förutsättningarna till en så god utvecklingsprognos som möjligt [24]. På frågan om när under barnets uppväxt det sjukgymnastiska intervenerandet har störst betydelse uppger majoriteten av svars personer åldersintervallet 0-6 år. Detta således i överensstämmelse med vad forskningen säger om vikten av ett tidigt medicinskt ingripande. Ovanstående bekräftas även genom en del påståenden i enkäten. Bland annat i påståendet: *"Jag tycker det är mycket viktigt med tidig kontakt med barnet och familjen"*, där man kan se att majoriteten av svars personerna instämde helt. Dock var där någon enstaka som ansåg att detta inte stämde alls. Divergens således, igen.

Studieresultaten visar att samtliga yrkeskategorier författarna valt att lista i enkäten som potentiella samarbetspartners också fungerar som sådana. Alla sjukgymnaster har förvisso inte uppgett samma samarbetspartners, men samtliga yrkeskategorier finns representerade bland svaren. Dominerande är föräldrar och specialpedagoger, i överensstämmelse med tidigare angivna referenser som indikerar på att just utbildning av föräldrar och andra personer i barnets närmiljö är av stor vikt i behandlingsprocessen [6, 8]. Ett fåtal av sjukgymnasterna har listat eventuella syskon som potentiell samarbetspartner. Detta anser författarna är bra, då

syskonen ingår som en självklar komponent i barnets närmiljö och bidrar till barnets utveckling. Någon enstaka hade även nämnt hjälpmedelskonsulenten som samarbetspartner. Att så få svars personer nämner denne kan tyckas märkligt, då man i resultatet ser att 9 av 11 sjukgymnaster arbetar med utprovning av hjälpmedel. En trolig anledning till att så få nämnt hjälpmedelskonsulenten som aktiv partner skulle kunna vara att man inte tänkt på denne som ett alternativ vid besvarandet av enkäten.

Genom resultaten i studien kan man även se hur svars personerna väljer att fördela sin tid mellan olika aktuella arbetsuppgifter. Också här framgår att sjukgymnasterna tänker och prioriterar väldigt olika. När det gäller samplanering i teamet, vilket samtliga svars personer angivit som varande arbetsuppgift, skiljer sig uppgifterna om hur man fördelar sin tid kraftigt. Några lägger 25 % av sin tid medan andra endast lägger 5 %. Också när det kommer till utbildning och klinisk behandling ser vi vissa skillnader i svaren. Ungefär hälften av svars personerna lägger mer än 25 % på utbildning, endast någon enstaka mindre tid än så. Vid den kliniska behandlingen är det nästan detsamma, dock med en spridning på siffrorna med mellan 10 och 25 %.

Sjukgymnastens arsenal av tillgängliga behandlingsstrategier i arbetet med barn med DS är nästan obegränsad. Fantasin är det som sätter gränserna och i övrigt ges stora friheter när behandlingsprogrammet ska planeras. Allt som gynnar barnets utveckling, må det vara fysisk aktivitet eller föräldrasamtal, är tillåtet och hela spektrat av sjukgymnastiska behandlingsstrategier är användbart. Ett barn kanske lugnas av massage och kan således efter en sådan inledning ta övriga interventioner till sig på ett bättre sätt. Ett annat barn har däremot inte alls ro att ligga stilla utan drar större nytta av ren fysisk träning och övningar som främjar den motoriska utvecklingen. Sjukgymnastens möjlighet att lägga upp behandlingen är ett oskrivet papper och stora är de krafter som vilar i hennes händer!

Resultatet av de påståenden som svars personerna ombads att värdera genererar i stort sett samma svar som tidigare besvarade frågor. De bekräftar bland annat att en stor del av de sjukgymnastiska insatserna egentligen riktas till barnets familj, att de väljs utifrån individens behov samt att det är viktigt med ett tidig introducerande av fysisk aktivitet. Även här kan man dock se att åsikterna skiljer sig och att det finns en viss spridning bland svaren. I några påståenden utmärker sig frånvaron av samstämmighet bland svars personerna lite extra.

Beträffande påståendet "*Barn och ungdomar med DS behöver ingen sjukgymnastik*" är svaren spridda, men vi finner att majoriteten anser att det inte stämmer alls. Detta bekräftas också i påståendet "*Det är viktigt att barn och ungdomar med DS får tillgång till sjukgymnastiska insatser*", där en majoritet av sjukgymnasterna svarar att de instämmer helt. På det stora hela framgår det att den allra största delen av våra svars personer anser att sjukgymnasten spelar en viktig roll i arbetet med barn och ungdomar som har DS.

När man nu kommer till kärnfrågan, den som ursprungligen gav författarna idén till en studie lik denna, visar det sig att deras hypotes åtminstone till viss del överensstämmer med verkligheten. På frågan om det inom Barn- och Ungdomshabiliteringen i Region Skåne finns ett standardiserat sätt att ta sig an barnen med DS, eller om sjukgymnasterna anser att det föreligger en brist på information och forskning kring ämnet, är synpunkterna många. Redan i början på 80-talet konstaterade Harris SR. att det aldrig har arbetats fram några specifika

behandlingsstrategier inom ämnet sjukgymnastik vid DS [18]. Nu ser vi alltså, 30 år senare, att samma brist på evidensbaserat underlag kvarstår.

Enligt de svar författarna samlat in verkar sjukgymnasterna i Region Skåne inte känna till eller använda sig av någon standardmall för arbetet med barn och ungdomar med DS. De flesta applicerar ett individuellt tänk, och planerar behandlingsåtgärder utefter den enskilda individens funktionsnedsättningar och behov. Det framkommer att nästan hälften av svarspersonerna upplever en klar brist på tillgängligt underlag inom detta specifika område. Detta leder till att man ifrågasätter vad den andra halvan egentligen anser om ovanstående. Känner de sig nöjda med den information som finns tillgänglig? Eller är det gamla vanor som leder till deras val av behandlingsinsatser? Det går ju, trots allt, nästan alltid att bli mer påläst och öka sin kunskapsbas, oavsett områdestillhörighet.

Kan en av anledningarna till att man inte upplever sig sakna material vara att man arbetar mycket kring och med utbildning och rådgivning av barnets närstående? I sin vägledning och sitt stöd till anhöriga, som ofta inte är medicinskt utbildade, bör kanske ändå inte nivån på den information man tillhandahåller vara för hög? Är det möjligen så att den brist man upplever inom området är den av rent konkreta resultat kring vilka behandlingsinsatser man bör välja, när dessa i så fall skall sättas in, och varför? Man undrar över hur träningen egentligen påverkar patienterna med DS, och hur denna skall läggas upp för att man ska uppnå bästa möjliga resultat. Någon frågar sig i hur stor utsträckning man egentligen kan påverka den motoriska utvecklingen hos ett så kallat "klumpigt" barn, och om hypotonin kan lindras eller förbättras genom en viss sorts övningar eller stimulans. Frågorna är, som synes, många.

Utöver detta ges uttryck för önskemål om någon typ av diskussionsforum för sjukgymnaster, där man inom sitt område kan utbyta tankar och erfarenheter. Man önskar även tillgång till ett mer komplett och fullständigt vårdprogram, samt ett dylikt inom genren Habilitering. Det finns, bevisligen, fortfarande en del övrigt att önska inom området sjukgymnastiska interventioner och barn med DS.

7. Konklusion

Sammanfattningsvis uppger svarspersonerna i enkäten att sjukgymnasten spelar en viktig roll i arbetet kring barn och ungdomar med DS. Sjukgymnasten fungerar inte bara som behandlare, utan många gånger som så mycket mer. T.ex. anser man att sjukgymnasten, med en och samma utbildning i grunden, kan fungera som både stöd- och rådgivare, utbildare, behandlare, motivationscoach och tränare. Större delen av arbetet läggs på utbildning av familj och andra viktiga personer i barnets närmiljö.

Genom de svar enkätfrågorna genererat kan man utläsa att sjukgymnasterna i Region Skåne upplever en brist på tillräckligt underlag och evidensbaserat forskningsmaterial. Detta ger vid handen att den hypotes som författarna hade som grund till uppsatsen åtminstone delvis stämmer. Efterfrågan är stor på ett utvidgat register med forskning och studier inom området sjukgymnastiska insatser och åtgärder för barn och ungdomar med DS.

8. Referenslista

1. Kabra M, Gulati S. Mental Retardation. *Indian J Pediatr.* 2003;70(2): p. 153-58.
2. American Psychiatric Association. Mini-D IV Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV. Danderyd: *Pilgrim Press*; 1995: förord, 1-6, 37-38
3. Multicentric study on genetic causes of mental retardation in India. *Indian J Med Res.* 1991;94: 161-69
4. Riddarsporre, B. Att möta det oväntade – Tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom Lund: 2003.
5. Irving C, Basu A, Richmond S, Burn J & Wren C. Twenty-year trends in prevalence and survival of Down syndrome. *Eur J Hum Genet.* 2008;16:1336-40
6. Annerén G, Johansson I, Kristiansson IL, Löow L. Downs syndrom. Stockholm: Liber utbildning AB; 1996
7. Caplan S, Sparre H. Rehabilitering & Habilitering. Andra upplagan. Stockholm: Bonnier utbildning AB; 2007
8. Beckung E, Brogren E & Rösblad B. Sjukgymnastik för barn och ungdom – teori och tillämpning. Lund; Studentlitteratur: 2002
9. Grundewald K. Medicinska omsorgsboken. Fjärde reviderade utgåvan. Stockholm; Natur och Kultur: 1996
10. Nationalencyklopedin, Sökord: *Downs syndrom*. Hämtat 2009-09-08. [www-dokument] URL: <http://www.ne.se/downssyndrom>
11. Roizen, N.J. & Patterson, D. Downs syndrome. *The Lancet.* 2003;361:1281-89
12. Riksförbundet för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning.
Hämtat: 2009-12-06 [www-dokument]. URL: <http://www.fub.se/fakta/downssyndrom/>
13. Barnhart, R.C. & Connolly, B. Aging and Down syndrome: implications for physical Therapy. *Phys Ther.* 2007;87(10): 1399-1406.
14. Bille B, Olow I. Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder. Andra upplagan. Stockholm; Liber AB: 1999
15. Riksförbundet FUB, *Halls kriterier*. (2010) Hämtat: 2010-09-26 [www-dokument] URL: <http://www.fub.se/fub/hallskriterier/>
16. Frith H, Frith U. Specific motor disabilities in Down Syndrome. *J Child Psychol. Psychiat.* 1973;15:293-301.
17. Sacks, B & Buckley, S. What do we know about the movement abilities of children with Down syndrome? *The Down syndrome Educational Trust.* 2003
18. Harris SR. Transdisciplinary Therapymodel for the Infant with Down's Syndrome. *Phys Ther.* 1980; 60(4):420-3

19. Apache RR. Activit-based intervention in motor skill development. *Percept Mot Skills*. 2005; 100(3):1011-20.
20. Shumway-Cook A, Woollacott M-H. Motor Control, Translating research into Clonical Practice. Tredje upplagan, 2007:342-44.
21. Saenz RB. Primary care of infants and young children with Down's syndrome. *Am Fam Physica*. 1999;15;59(2):381-96.
22. Höök O. Rehabiliteringsmedicin. Fjärde upplagan. Stockholm: Liber AB; 2001
23. Barn och ungdomshabiliteringen, Region skåne. Hämtat: 2009-12-06 [www-dokument] URL: <http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=246839>
24. Aparicio T.S, Balaña J.M. Early Child Development and Care. *Routledge*. 2009;179(5):631-36
25. Sanz M T, Menéndez J. Parents training: effects of the self-help skills programme with Downs syndrome babies. *Early Child Dev Care*. 2010;180:6, 735-42
26. Uyanik M, Bumin G, Kayihan H. Comparison of different therapy approaches in children with Down syndrome. *Pediatr Int*. 2003;45(1):68-73.



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för Sjukgymnastik

Sjukgymnastiska insatser för barn och ungdomar med Downs syndrom En enkätstudie inom Barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne

Vi vänder oss till Dig som sjukgymnast, som riktar Dina sjukgymnastiska insatser till barn och ungdomar med Downs syndrom. Räcker inte nedanstående rader så var god och skriv på sista sidan vilken fråga det rör samt Ditt svar.

1. Hur många år sedan är det Du tog din sjukgymnastexamen?

- < 2år 2-5 år
 6-10 år >10 år

2. Hur länge har Du arbetat inom Barn- och Ungdomshabilitering?

- < 2år 2-5 år
 6-10 år >10 år

3. Har Du som sjukgymnast arbetat inom annat/andra områden än inom Barn- och ungdomshabiliteringen?

- Ja Nej

4. Om ja;
Inom vilket/vilka områden

5. Vad anser Du är sjukgymnastens roll i arbetet kring barn och ungdomar med Downs Syndrom?

6. När anser Du att man som sjukgymnast har mest att tillföra i teamet kring patienter med Downs Syndrom?

- Vid 0-2 års ålder
- 2-6 års ålder
- 7-12 års ålder
- 13-19 års ålder

7. Vilka är Dina samarbetspartners i arbetet kring barnet?

- | | | |
|--|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Föräldrar | <input type="checkbox"/> Kurator | <input type="checkbox"/> Andra _____ |
| <input type="checkbox"/> Syskon | <input type="checkbox"/> Psykolog | _____ |
| <input type="checkbox"/> Läkare | <input type="checkbox"/> Sjuksköterska | |
| <input type="checkbox"/> Arbetsterapeut | <input type="checkbox"/> Dietist | |
| <input type="checkbox"/> Specialpedagog | <input type="checkbox"/> Skol- och fritidspersonal | |
| <input type="checkbox"/> Personlig Assistent | <input type="checkbox"/> Logoped | |

8. Vilken/vilka är Din-/a uppgift-/er i arbetet med barnet med Downs Syndrom?

- Utredning
- Behandling
- Teamarbete – Administrativ tid
- Teamarbete – Samplanering
- Utprovning av hjälpmedel
- Utbildning av familj/personal i barnet/ungdomens närmiljö
- Hjälpa till med fritidsaktiviteter/aktivering

9. Ungefär hur stor del av Din tid läggs på varje uppgift? (Svara endast på de som Du har kryssat i under ovanstående fråga)

Utredning:

- 5% 10% 15% 20% 25% >25%

Behandling:

- 5% 10% 15% 20% 25% >25%

Teamarbete – Administrativ tid:

- 5% 10% 15% 20% 25% >25%

Teamarbete – Samplanering:

- 5% 10% 15% 20% 25% >25%

Utprovning av hjälpmedel:

- 5% 10% 15% 20% 25% >25%

Utbildning av familj/personal i barnet/ungdomens närmiljö:

5% 10% 15% 20% 25% >25%

Hjälpa till med fritidsaktiviteter/aktivering:

5% 10% 15% 20% 25% >25%

10. Vilka behandlingsstrategier använder Du dig av?

Här nedan följer ett antal påståenden. Sätt ett kryss i den ruta som bäst överensstämmer med Din åsikt.

A. Barn och ungdomar med Downs syndrom behöver ingen sjukgymnastik

Instämmer inte alls Instämmer helt

B. Jag tycker inte att barn och ungdomar med Downs syndrom behöver sjukgymnastiska insatser eftersom de ändå utvecklas

Instämmer inte alls Instämmer helt

C. Det är viktigt att barn och ungdomar med Downs syndrom får tillgång till sjukgymnastiska insatser

Instämmer inte alls Instämmer helt

D. Sjukgymnaster gör aldrig några bedömningar av dessa barns motoriska förmåga

Instämmer inte alls Instämmer helt

E. Jag tycker det är mycket viktigt med tidig kontakt med barnet och familjen

Instämmer inte alls Instämmer helt

F. Då barnen/ungdomen med Downs syndrom följs av läkare och specialpedagog så anser Jag inte att sjukgymnasten har något att tillföra

Instämmer inte alls Instämmer helt

G. Sjukgymnastens kunskaper inom ämnesområdet rörelse/stöd behövs för dessa barn

Instämmer inte alls Instämmer helt

H. Sjukgymnastens kunskaper inom ämnesområdet andning/cirkulation behövs för dessa barn

Instämmer inte alls Instämmer helt

I. Sjukgymnastens kunskaper inom ämnesområdet neurologi behövs för dessa barn

Instämmer inte alls Instämmer helt

J. Barnen med denna diagnos glöms ofta bort då prioriteringar görs

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instämmer inte alls					Instämmer helt

K. Tiden vill inte riktigt räcka till för att prioritera dessa barn

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instämmer inte alls					Instämmer helt

L. Min kompetens används i samtal med föräldrar eller andra viktiga personer i barnets närhet

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instämmer inte alls					Instämmer helt

M. Jag skulle vilja lägga mer tid för dessa barns motoriska utveckling

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instämmer inte alls					Instämmer helt

N. Jag anser att sjukgymnastiska insatser bör vara självklara för dessa barns motoriska utveckling

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instämmer inte alls					Instämmer helt

O. Om jag ska skriva ut hjälpmedel behöver jag en samlad bild på hur barnet fungerar i den omgivning där det ska användas

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instämmer inte alls					Instämmer helt

P. Styrketräning är viktigt för barn/ungdomar med Downs syndrom

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instämmer inte alls					Instämmer helt

Q. Barnens posturala kontroll behöver vidareutvecklas

Instämmer inte alls Instämmer helt

R. I tonåren har ungdomarna mest behov av träning

Instämmer inte alls Instämmer helt

11. Är det något Du saknar som sjukgymnast ur ett informations- och forskningsperspektiv som rör barn och ungdomar med Downs syndrom?

Ja Nej

12. Om ja, anger gärna vad;

Tack så mycket för Din tid och medverkan i vår enkätstudie

Sandra och Zara



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för Sjukgymnastik

Sjukgymnastiska insatser för barn och ungdomar med Downs syndrom En enkätstudie inom Barn- och ungdomshabiliteringen, Region Skåne

Vi är två sjukgymnaststudenter vid Lunds Universitet som är intresserade av att genomföra en studie gällande sjukgymnastiska insatser för barn och ungdomar med Downs syndrom. Vi vänder oss därför till Dig, som är yrkesverksam sjukgymnast inom Barn- och Ungdomshabiliteringen i Region Skåne, med en förfrågan om eventuellt deltagande.

Barn med Downs syndrom utvecklas motoriskt, precis som andra barn, men det sker långsammare. Studier har visat på att sjukgymnastisk stimulans kan påskynda utvecklingen, men det är fortfarande ett utforskat område där inga specifika behandlingsstrategier har arbetas fram. Av den anledningen har vi därför ett intresse av att få mer kunskap inom området. Syftet med vår studie är att undersöka hur **sjukgymnaster** arbetar kring barn och ungdomar med Downs Syndrom.

Vi har konstruerat en enkät, vilken medföljer detta brev. Om Du är intresserad av att delta i vår studie ber vi att Du besvarar frågorna i den bifogade enkäten så fullständigt som möjligt. Den ifyllda enkäten skickas tillbaka i det portofria svarskuvertet inom 2 veckor. Beräknad tidsåtgång för att svara på samtliga frågor är ungefär 20 minuter.

Svarskuverten är kodade för att undvika utskick av påminnelser till personer som redan har besvarat enkäten. Då vi öppnat kuvertet kommer kodningen att förstöras. Vid bearbetningen av materialet kommer Dina svar på enkäten att förvaras så att inte någon obehörig får tillgång till dem. Konfidentialitet garanteras.

Om Du vill veta mer om vår studie så ring eller skriv gärna till oss.

Med vänlig hälsning

Sandra Ekman
Kämnärsvägen 15G
226 46 Lund
0736-941103
sandra.ekman.011@student.lu.s

Zara Jäger
Parternas Gränd 51
226 47 Lund
0702-224498
zara.selvadurai.647@student.lu.s

Ingalill Larsson
Leg. Sjukgymnast
Baravägen 3
221 00 Lund
046-2223784
ingalill.larsson@med.lu.se



Bilaga 3 Brev till Kerstin Liljedahl och Margareta Nilsson

LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för Sjukgymnastik

Hej Margareta och Kerstin

Vi vill börja med att säga att vi är väldigt tacksamma för att ni har visat intresse för vår enkätstudie. Anledningen till vårt försenade utskick är att vi för tillfället inte ligger riktigt i fas med vår planering på grund av mycket annat som rör och sker på utbildningen.

Men vi bifogar här vår enkät samt informationsbrev, och vi ser mer än gärna att ni kommer med synpunkter, kritik och frågor.

Vi ser gärna att ni har svarat oss inom en snar framtid. Detta av anledningen att vi ska kunna skicka ut fem stycken provenkäter så snart som möjligt.

Tack ännu en gång för ert visade intresse.

Med vänlig hälsning

Sandra Ekman
Kämnrsvägen 15G
226 46 Lund
0736-941103
sandra.ekman.011@student.lu.se

Zara Selvadurai
Parternas Gränd 51
226 47 Lund
0702-224498
zara.selvadurai.647@student.lu.se

Ingalill Larsson
Leg. Sjukgymnast
Baravägen 3
221 00 Lund
046-2223784
ingalill.larsson@med.lu.se