

MÅJ 2001



RYGGRADEN

NHR SKOLIOSGRUPPEN

Hej!

Så var det dags för ett nytt nummer av Ryggraden.

Här i Småland har vi sommartemperaturer, men i år så njuter jag inte av värmen därför att jag är förpackad i plastkorsett med benhylsa. Jag opererades igen i mars i år så jag ska tillbringa hela sommaren i mitt fodral.



*Inger Jörgensen
Virserumsvägen 27,
570 82 Målilla
Telefon:0495-221 91*

Lite om innehållet;

En debattartikel om korsettering skriven av Thyra Andersson.

Annica Bylund redogör för hur mycket blivande sjuksköterskor får lära sig om skolios.

Datum för skolioskonferensen spikat.

Och lite annat...

Jag får mycket e-post via vår hemsida, tyvärr så har vi fortfarande problem med adressen, men de som hittat rätt verkar vara positiva.

Vi samlar fortfarande material ang de sk paralytiska skolioserna, men eftersom skoliosen inte är det huvudsakliga problemet för de här patientgrupperna så är det svårt att hitta bra material. Några av de stora diagnosgrupperna är cp, spinal muskeltrofi, polio, ryggmärgsbråck, muskeldystrofier, Retts syndrom samt även trafikskadade.

Det finns nu två filmer om skolios. Den ena handlar om korsettering och den andra om operation. Båda filmerna finns att låna hos NHR:s lokalföreningar eller att köpa genom NHR:s kansli i Stockholm. Du kan också kontakta mig.

Med vänlig hälsning

**Inger Jörgensen
Ansvarig för tidningen Ryggraden**

SKOLIOS KONFERENS

14 september



Tillsammans med Huddinge Sjukhus i Stockholm planerar vi en riksomfattande konferens om skolios fredagen den 14 september 2001.

Inbjudan kommer att gå ut till samtliga skolsköterskemottagningar samt våra medlemmar.

Kostnad för föreläsningar samt lunch och 2 x kaffe ca 300:-.

Du som redan nu vill anmäla dig kan göra det till mig; Inger Jörgensen, Virserumsvägen 27, 570 82 Målilla, 0495-22191 eller e-post inger.jorgensen@nhr.se

En dag i Uddevalla



Tema skolios



I november förra året hade NHR Västra Götaland en temadag om skolios i Uddevalla.

Ing-Marie Fransson och Inger Jörgensen representerade skoliosgruppen och berättade om sina erfarenheter av skolios och Ing-Marie visade och berättade om vår nya hemsida.

Det var ca 70 hörare, av vilka de flesta var skolsköterskor.

Docent Stig Aaro från Universitetssjukhuset i Linköping var också inbjuden att föreläsa.

Han visade diabilder och berättade om olika behandlingsalternativ samt om paralytiska skolioser.



Dagbok



Tisdag

Kom till Lasarettet på förmiddagen. Samtal med sköterskan, berättade om min sprutskräck. Det är egentligen inte klokt – det här blir min fjärde ryggradsoperation och det enda jag är rädd för är kanyler! Med hjälp av bedövningssalva och sköterska med tålmod så gick blodgruppsbestämningen bra. Träffade sedan arbetsterapeut, narkosläkare och avdelningsläkare och läkaren som skulle operera mig. Obligatorisk Hibi-Scrubtvätt och en sömntablett, sedan i säng. Vaknade vid halvfyratiden på morgonen av att jag fick en rumskamrat. Hon räknade, högt, till hundra, gång på gång. Efter en halvtimme så tog jag min kudde och filt och flyttade ut på soffan i dagrummet. Där slumrade jag ett par timmar till.

Onsdag

Ny dusch. Klädd för operation. Lite ledsen och orolig men alla var jätterara. Inga nålar sätts på avdelningen, det får narkosen göra. Berättar att jag troligtvis mått illa efter mina tidigare operationer av morfin så vi bestämde att prova Ketogan istället. Sedan somnade jag och mitt nästa minne är när jag vaknade, utan att må illa!!! När jag frågade vad klockan var så var den 14.15. Första gången efter en narkos så kunde jag vakna i lugn och ro, utan kramper och kräkningar. Vid sjutiden på kvällen hämtades jag upp till avdelningen. Någon timma senare var min telefon inkopplad så jag kunde ringa hem och till mamma & pappa. Sov till och från hela natten.

Torsdag

Dagen flöt på, sov och var vaken om vartannat. Klockan tre på eftermiddagen fick jag åka ner till Ortopedtekniska för att göra en avgjutning till korsetten. Sex man lyfte mig i lakanet från min säng, över till en latexmadrass som formades efter min rygg. Sedan så lades gipsbandage på framsidan av kroppen och fick stelna en liten stund och efter det var det dags att åka lakan tillbaka till sängen igen och tillbaka till avdelningen. Sov ganska bra på natten.

Fredag

Besök av mamma & pappa. De stannade ett par timmar och åkte hem när jag åkte ner till Ortopedtekniska igen för att få min korsett. Den är smårutig med blommor och bin på! Riktigt sommarfin. Personal från labb kom upp till avdelningen för att ta blodprover. Natten var jättejobbig; kräktes från klockan ett till klockan åtta på morgonen. Kunde varken äta eller dricka.

Lördag

Jag kände på förmiddagen att jag skulle inte sluta att må illa förrän jag fått gå på toaletten. Tyvärr så var det inte någon som hade tid att hjälpa mig just då, utan jag skulle få vänta ett par timmar, under tiden så lades en blöja i sängen ”om en olycka skulle hända”. Efter ytterligare någon halvtimme så kände jag att jag höll på att få panik - jag måste upp! Ringde på klockan igen och bad att få min korsett, tång samt gå-bord inom räckhåll från sängen, det fick jag och efter många om och men blandat med svett och tårar så hade jag fått på mig korsetten, tagit mig upp med dropp, smärtpump och kateter och fick äntligen sköta magen, på toaletten! Jag hann inte tillbaka till sängen innan jag fick besök – de tyckte att jag såg svimfärdig ut. Senare på dagen så bad jag att sköterskan skulle ta bort smärtpumpen (den satt så tokigt till på halsen och hade så många slangar att jag bara fastnade hela tiden) och även katetern, men det gick inte, tidigast imorgon.

Söndag

Jag började tjata direkt på morgonen om att man skulle ta bort smärtpumpen och katetern, men idag var det bara doktorn som kunde bestämma det. Grät och tjurade. Jag bad att dörren till mitt rum skulle vara öppen så jag skulle se när doktorn kom och när han passerade så ropade jag in honom och framförde min vädjan. ”Självkärl! Inga problem” svarade han och så blev det. Jag fick duscha idag. Helt underbart! Sov som en prins hela natten, luktade gott och inga slangar att fastna i.

Måndag

Fick besök av två kompisar. De hade med sig mat från Mc Donalds! Jag åt Chicken Mac Nuggets & Co, jättegott! Personal från labb kom för att ta nya blodprover. Efter lunchen så fick jag flytta ifrån mitt

enskilda rum till en 4-sal, trevligt med sällskap nu när man börja må lite bättre. Första natten lite orolig eftersom en av mina rumskamrater var nyopererad.

Tisdag

Proverna fortfarande inte bra, nya togs igen. Träffade sjukgymnasten för första gången. Hon skickade ner mig till Ortopedtekniska för att korta av benhylsan på korsetten och så gjorde de en kil i skon för att kompensera vinkeln i höften. Kändes mycket bättre att gå nu.

Onsdag

Feber igen. En av sköterskorna tyckte att vi skulle kolla såret och det var lite kladdigt. En odling gjordes på en gång och jag skulle få antibiotika. Jag trodde att jag skulle få tabletter, men det skulle vara intravenöst. Ny panik! Ny nål! Kom upp en sköterska från narkosen som satte en nål i handen. Jag skulle få dropp var åttonde timma, låg vaken hela natten.

Torsdag

En av sköterskorna gav mig penicillinet från en spruta in i kanylen, det gick på tre minuter istället för droppet som tog en timma. Jag skulle fått åka hem idag men doktorn tyckte att jag skulle stanna en dag till. Fick penicillin var åttonde timma.

Fredag

Sista sprutan klockan 11.00. Ambulansen kom och hämtade mig kl 12.30 och två timmar senare var jag hemma. Skönt!!!

ETT SÄRSKILT TACK!

Jag har en jättefin kompis, vi lärde känna varandra när vi opererades med fem dagars mellanrum för 13 år sedan. Hon var uppe och hälsade på mig varje dag, till och med på sin egen födelsedag. Jag vill också tacka alla mina andra vänner som ringde, hälsade på och framförallt orkade lyssna när jag ringde (ofta gråtande). Tack också till läkarna, avdelningens personal, vaktmästare och mina nya vänner jag fick på sjukhuset.

Inger

Thyra Andersson har en s k paralytisk skolios som en följd av att hon insjuknade i polio 1937.

Hon har i hela sitt liv varit beroende av olika korsetter för att hålla kroppen upprätt.

Här följer en av hennes artiklar i debatten kring korsetter.

KORSETTEN, EN DEL AV MIG

Korsetten, min livskamrat eller mitt gissel?

Här på mitt skrivbord ligger en trave av utredningar, projekt, manual och tidningsartiklar och i skåpet ligger en videofilm. Det är ett rop på hjälp och det ropet har skallat i över 20 år och nu blir våra röster allt svagare. Min första tidningsartikel skrev jag 1978.

Det gäller oss som har så svaga ryggar att vi måste ha hårdgjorda korsetter. Det beror på att våra bukmuskler och ryggmuskler är helt förtvinade ett helt enkelt "döda". Vid insjuknandet så skedde detta och det finns ingen sjukgymnastik som kan träna upp dessa muskler. Vi är alltså helt beroende av specialtillverkade korsetter (egentligen ett hantverk) för att överhuvudtaget kunna leva ett mänskligt liv. Det gäller att stabilisera upp vår kropp med hänsyn till varje individs förutsättningar.

Det har sagts oss att det finns inga läkare som vill arbeta med "denna formen av ryggskador" eftersom vi ligger totalt utanför möjligheten att genomgå en skoliosoperation. Det är oerhört svårt att knacka på en dörr som är så stängd. Jag trodde att det skulle vara en insats av värde när jag ingick i projektet ATC-metoden för 20 år sedan (ATC står för adjustable trial corset method). Detta ingenjörsarbete skulle öppna vägen och skapa förståelse för att ge oss icke operabla skolioser en rimlig levnadsnivå. Ansvarig läkare för ATC-metoden var framlidne docent, överläkare Tomas Aparisi, Karolinska institutet som var förutom ortoped läkare också en lysande tekniker. Dåvarande Handikappinstitutet stod för utvecklingsprojektet. I dag finns inte ens arkivmaterial. Det fina ingenjörsarbetet rann ut i sanden. Metoden ansågs för omständlig och

tidskrävande i initialskedet. Den framarbetade korsett-stommen fungerar väl med löstagbar klädsel, som kan tvättas och bytas ut. Vi vet att det finns behov, men väl ingen efterfrågan. Det lär nog dröja innan brukarkraven blir "legitimerade". Behovet finns men man kan ju inte fråga efter något som inte tillämpas. Denna metod gäller för svårartade ryggdeformiteter av varierande ursprung. Korsett-behandling över huvudtaget idag har blivit så främmade. Det saknas korsettsömmerskor och ändå finns det många olika modeller av korsetter, som kan ge stöd åt en sviktande ryggmuskulatur.

Vi vet att det finns behov, men väl ingen efterfrågan? Det finns resårkorsetter, tygkorsetter, tygkorsetter med förstärkt stöd, semi-rigid korsett och rigid korsett. Andningsvården är viktig för alla med neuromuskulära sjukdomar. När man formar korsetterna måste det skapas modeller som kan ge bästa möjliga levnadskomfort icke minst med tanke på andningskapaciteten. Det kräver stort förarbete och det kräver specialistkunskap. Det gäller forskning för att få en lösning på värme/kyla problematiken, en lösning som skulle ge ett betydligt lyft åt hela den ortopedtekniska vården. I väl underbyggda förslag framhålls att det måst skapas specialistcentra för de mera krävande ortoped tekniska hjälpmedel. Det krävs en vettig volym för att specialistkunskapen skall räddas för exempelvis skoliosbehandling.

Nuvarande Hjälpmedelsinstitutet har meddelat att det är alldeles för liten grupp. Det har också framhållits att det saknas intresse från Ortoped läkarna. Säkert finns det ett stort intresse för skoliosopera-

tionerna, men därmed icke sagt att det finns intresse för att med teknikens hjälp bygga upp stödkorsetter som gör det möjligt för många att leva ett drägligt liv. Här vilar ett stort ansvar på handikapprörelsen. Det är våra medlemmar det gäller att deras livssituation blir belyst och åtgärdad med den moderna teknik som finns att tillgå idag. Det kräver insatser. Måste anses vara en stimulerande uppgift att med teknikens hjälp kunna skapa ett drägligt liv även för de som inte kan genomgå en skoliosoperation.

DHR har stor möjlighet att genom NÄTVERK ORTOSER OCH PROTESER komma i kontakt med våra medlemmar och få fram de uppgifter (som behöver kompletteras) till de tidigare utredningarna för att kunna föra en talan med kraft och styrka i denna speciella hjälpmedelsfråga.

RH-förbundens Ortoped tekniska råd, Skåne har under året som gått haft täta kontakter med ett flertal överläkare inom ortopedin, ortopedingenjörer, sjukgymnaster och brukarrepresentanter för att lyfta fram "korsett-problematiken".

OTA:n i Helsingborg har specialiserat sig på rigida korsetter enligt ATC-metoden och har ett antal brukare som kontinuerligt har sin korsett-vård där. Med tanke på kompetens, lokaliteter och den samlade erfarenhet som finns borde man knyta ett skoliosprojekt till OTA:n i Helsingborg. Det gäller att bygga upp ett teamarbete för att på den vägen kunna få fram den bästa vården.

Åren 2000-2010 är enligt FN vikt till rörelseorganens årtionde och förklaras som The bone and joint decade. Ursprungligen kommer detta initiativ från Lars Lidgren, som är professor i ortopedi vid Lunds Universitets sjukhus. Inom handikappområdet har det tydligt framkommit att det är stora förväntningar på Sverige när Sverige är ordförande land i EU.

Under våra överläggningar inom RH-förbundens Ortoped tekniska råd, Skåne har det framförts önskemål om att kontakta överläkare Rune Hedlund, som är ordförande i Nordic Society of Spinal Deformities och har sin dagliga gärning på Huddinge sjukhus.

Mycket stora förväntningar har Rådet att deltidsprofessuren inom klinisk ortopedteknik tillstyrkes av fakulteten vid Lunds Universitet. Nämnas bör att Region Skåne har tillstyrkt deltidsprofessuren.

DHR har utarbetat en skrift om kvalitets-säkring och brukarinflytande för: ordinatorer, tillverkare, tjänstemän och politiker. Vid anbudsförfarandet gäller att påtala att den ortopedtekniska vården består inte enbart av ”skruvar och muttrar”. Vården gäller så mycket mera. Det gäller funktionen och anpassningen, som är det viktigaste i ett ortopedtekniskt hjälpmedel.

I skrivande stund finner jag för gott att Landstingsförbundet och Socialstyrelsen uppvakts med en sammanställning av de utredningar, som har arbetats fram under årens lopp. Oaktat att år har gått emellan de olika utredningarna så är slutsatserna samstämmiga vad som bör göras. Och det behövs en central ledning som har ansvaret för denna vård. I riksdagen ligger en motion om en nationell professur inom klinisk ortopedteknik.

Lund den 2001-02-07
Thyra Andersson

Det här är skolios

av Annica Bylund



Jag heter Annica Bylund, är 28 år och bor i Sundsvall. Jag har en utvecklad skolios sedan 10 års ålder. Är korsettbehandlad i 7 år. Just nu håller jag på att läsa till sjuksköterska. Jag har kommit fram till den 5:e terminen. Jag är också med i styrelsen för skoliosgruppen, som ingår i NHR. Vi som läser till sjuksköterska vet inte speciellt mycket om skolios, vad det är och vad det innebär att leva med den sjukdomen. Det är det jag vill belysa med denna artikel.

Det som står i vår litteratur om skolios är följande:

Skolios innebär en krökning av ryggraden i sidled. Idiopatisk skolios drabbar framför allt flickor i prepuberteten eller i puberteten.

Bakgrunden är till stor del oklar, men det föreligger en viss ärftlighet för sjukdomen. Skolios är vanligast i bröstryggen.

Den förekommer också i ländryggen, men här ger den upphov till betydligt mindre kosmetiska och funktionella besvär. Skoliosen gör inte ont och har inga andra debutsymtom än felställningen!

För att kunna påverka slutresultatet är det viktigt att felställningen uppmärksammas före tillväxtpurten, som hos flickor ofta inträffar i 11 – 13 årsåldern. Vid denna tidpunkt kan obehandlad skolios öka med upp emot 50 – 60 grader på ett år! I skolsjukvården ingår därför rutinundersökningar av barnens ryggar, vanligtvis både i låg- och mellanstadiet. Efter avslutad tillväxt sker ingen ökning av skoliosen om inte krökningen är mycket stor.

Barn med skolios skall bedömas av Ortoped. Om kröken är mer än 25 grader remitteras patienten till specialintresserad Ortoped.

Vid krökar över 30 grader inleds behandling med specialkorsett, vilket är en lång, svår och psykiskt krävande procedur både för barnet och för familjen. Vid krökning över 40 – 50 grader utförs operativ korrektion av felställningen.

Annica Bylund, blivande sjuksköterska.

EFTERLYSNING

Vi har en efterlysning;

Söker kontakt med de som låg på Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg, september – november 1971.

Jag kommer nog mest ihåg förnamnen, bl a Maria från Aneby, Ingegärd från Allerum, Britt-Marie (Bitte) från Karlskrona, Marie från Trollhättan.

Det hade varit trevligt att höra av dom igen, några brevväxlade jag med några år, men när man är i tonåren så utvecklas man olika och flyttar kanske för att studera mm.

Om någon känner igen sig eller vet var dom bor nu så hör gärna av er till;

Ingrid Nielsen (Jacobsson då)

Rosenvägen 19

312 32 Laholm

tel; 0430-13356

e-post; ingrid.peter.nielsen@rixtele.com

PS Andra är givetvis också välkomna att höra av sig. DS

SÅ HITTAR DU OSS PÅ NÄTET



Ni är säkert många som redan upptäckt att vi har problem med adressen till vår hemsida!

Du kan tillsvidare nå den på www.nhr.se - sök vidare på "diagnos" och gå sedan till "skolios".

www.nhr.se

Arbetsgruppen för skolios

Annika Bylund
Harmonigatan 6 A
854 63 Sundsvall
060-15 52 42
annika.bylund@spray.se



Sylvia Fall
Tuvgatan 27
589 57 Linköping
013-15 15 76
mos.fall@telia.com



Inger Jörgensen
Virserumsvägen 27
570 82 Målilla
0495-221 91
inger.jorgensen@nhr.se



Elin Dalgren
Burträskgatan 20
162 62 Vällingby
08-87 88 03
e98_eda@e.kth.se



Ing-Marie Fransson
Koppetorp 127
598 95 Vimmerby
0492-410 90
ingmarie@t-line.se



Ann-Louise Kvarnlin
Drottninggatan 35 C
561 32 Huskvarna
036-13 18 76

