

I detta nummer av Kliff-nytt är temat konferensnytt med presentationer från medverkan vid stora nationella och internationella konferenser

12th edition of the International Myotonic Dystrophy Consortium Meeting (IDMC-12)



Från vänster: Maurice Swanson, Tetsuo Ashizawa, Anna-Karin Kroksmark, Stefan Winblad, Karin Håkansson, Mar Tulinius, Christopher Lindberg, Anne-Berit Ekström och Ulrika Edofsson

Den 10-14 juni arrangerades konferensen IDMC-12 med temat "Challenges in myotonic dystrophy – from basic science to therapy" på Svenska Mässan i Göteborg. IDMC är en internationell konferens som vartannat år samlar forskare från hela världen som arbetar med klinisk och preklinisk forskning om sjukdomen dystrofia myotonika.

Värdar för IDMC-12 i Göteborg var barnneurolog Anne-Berit Ekström och docent/neurolog Christopher Lindberg. Övriga medlemmar i den lokala organisationskommittén var sjuksköterska/koordinator Karin Håkansson och psykolog Stefan Winblad från Neuromuskulärt centrum/Sahlgrenska Sjukhuset och arbetsterapeut Ulrika Edofsson och överfysioterapeut Anna-Karin Kroksmark från det neuromuskulära teamet på Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, samt professor Mar Tulinius från Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Tillsammans med representanter från en internationell vetenskaplig kommitté bestämdes programmets innehåll, talare bjöds in och vetenskapliga abstrakt valdes ut för orala – och posterpresentationer. Nya forskningsresultat presenterades och diskuterades.

IDMC-12 lockade det här året över 300 internationella deltagare. Bland deltagarna fanns också många representanter från olika patientorganisationer.

I samband med konferensen arrangerades också en dag för patienter med sjukdomen och deras anhöriga. Föreläsare från huvudkonferensen bjöds in att presentera och förklarar de senaste vetenskapliga rönen för patientgruppen. Dagen blev välbesökt och lockade över 135 deltagare från hela Sverige.



Text: anna-karin.kroksmark@vgregion.se

European Academy of Childhood Disability i Paris 2019

I år hölls European Academy of Childhood Disability (EACD) i Paris den 23-25 maj. Totalt deltog 1 332 personer från 67 länder och 815 abstrakts hade accepterats. Från Regionhabiliteringen höll Git Lidman, Magnus Pålman, Marie Peny-Dahlstrand och Meta Nyström Eek muntliga presentationer och Kate Himmelmann höll i ett minisymposium. Från Habilitering & Hälsa presenterade Lena Bergqvist två postrar från sitt doktorandprojekt.

Lena Bergqvist, leg arbetsterapeut, specialist i arbetsterapi, doktorand, Habilitering & Hälsa

Konferensen samlade kliniker, forskare, anhöriga och brukare som alla hade ett intresse i att få eller utbyta kunskap och erfarenheter inom området barn, ungdom och vuxna med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. Årets konferens hade temat "Innovation for Participation" och erbjöd ett stort utbud av föreläsningar, seminarier och postrar. Konferensen var på många sätt givande. Kontakter knöts med forskare från olika delar av världen och nya idéer väcktes under föreläsningar och seminarier. Det blev tydligt att länderna i Europa kommit olika långt vad gäller attityder, politiska styrmedel, vård och omsorg för personer med tidigt förvärvade funktionsnedsättningar. Inom vissa områden kan vi i Sverige bidra med vår kunskap och inom andra områden behöver vi dra nytta av andra länders erfarenheter och kunskap.

Två av de studier som jag har arbetat med i min avhandling presenterades på konferensen; en poster om det modifierade självskattningsformuläret Mental Fatigue Scale (m-MFS) samt en poster och en presentation om behandlingsformen Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) Approach. Båda studierna bygger på ett personcentrerat förhållningssätt, vilket mottogs med intresse både av brukare och anhöriga, forskare och kliniker. Besökare vid postern om m-MFS var positiva till att skattningsformuläret har fokus på mental fatigue.

Brukare och anhöriga kände igen sig i de frågor som tas upp i m-MFS, och de ansåg att mental fatigue är ett problem som behöver uppmärksammas mer.



Bildtext: Meta Nyström Eek, överfysioterapeut, med dr, föreläste om "Objective measurement of sitting, using pressure mapping"



Bildtext: Lena Bergqvist vid sin poster om m-MFS

Marie Peny-Dahlstrand, Regionhabiliteringen, Göteborg och Ann-Marie Öhrvall, Karolinska Institutet, Stockholm presenterade poster respektive muntlig presentation om CO-OP Approach.

Både postern och den muntliga presentationen var välbesökta. Det var tydligt att behandlingsformen CO-OP är av intresse för verksamheter som vänder sig till olika målgrupper inom barn-, ungdoms- och vuxenhabilitering.

Text: lena.bergqvist@vgregion.se

Fortsättning EACD

23-25 maj 2019 i Paris 2019

Git Lidman, leg specialistarbetsterapeut,
med dr, Sahlgrenska akademien,
Göteborgs universitet, samt
Regionhabiliteringen,
Göteborg

Git höll en muntlig presentation på EACD Paris 2019 utifrån detta abstrakt. Medförfattare är Kate Himmelmann, universitetssjukhusöverläkare, och Marie Peny-Dahlstrand, överarbetsterapeut, Regionhabiliteringen i Göteborg.

Att klara av att lära sig aktiviteter i vardagen som kräver två händer vid unilateral spastisk cerebral pares

Bakgrund: Barn och ungdomar med unilateral spastisk cerebral pares (USCP) har ofta nedsatt handfunktion, vilket gör det svårt att hantera vardagsaktiviteter som kräver två händer.

Mål: Att beskriva egna erfarenheter från barn och ungdomar med USCP vad det gäller att lära sig aktiviteter som kräver båda händer.

Metod: Tio barn och ungdomar (10–18 år) med USCP deltog i semistrukturerade intervjuer, analyserade med metoden Grounded Theory.

Resultat: Inläringen av tvåhända aktiviteter beskrevs som en process som ägde rum i samspel med dynamiken i vardagliga situationer. Fem kategorier som beskriver deltagarnas upplevelser framkom: "Att nå en punkt där du vill lära dig", "Medvetenhet och acceptans av sina egna förmågor", "Att hantera funktionshindrets gränser", "Att hantera människor runt sig" och "Strategier för lärande". En flerdimensionell teori sammanfattade hur deltagarna lärde sig tvåhända aktiviteter i vardagen.

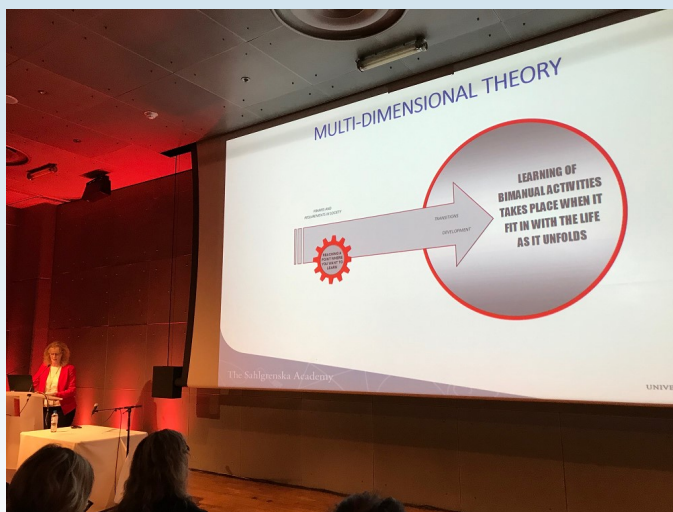


Bild: Git Lidman

Slutsatser:

Barn och ungdomar med USCP uttrycker att läroprocessen för aktiviteter som kräver två händer endast kan äga rum när den passar in i det pågående livet. Ett fortsatt lärande och anpassning till förändrade sammanhang som äger rum hela livet ut.

Text: git.lidman@vgregion.se

Kate Himmelmann, universitetssjukhusöverläkare, Regionhabiliteringen, Göteborg

Kate höll ett minisymposium på EACD om MR-klassifikation för hjärnabbildning vid cerebral pares tillsammans med kollegor från SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), och deltog i ett minisymposium om ögonstyrning (Eyes on Communication, ett internationellt samarbetsprojekt för att utveckla kliniska riktlinjer för bedömning och implementering av ögonstyrning vid cerebral pares).

Text: kate.himmelmann@vgregion.se

The Combined AACPD 73rd and IAACD 2nd i Anaheim, California, USA, September 2019 and IF European Workshop, Gent, Belgien, Oktober 2019

Marie Peny-Dahlstrand, med dr, överarbetsterapeut, Regionhabiliteringen i Göteborg, och Barbro Lindquist, med dr, neuropsykolog, habiliteringen i Halmstad, höll workshops i ämnet "Neurocognition in spina bifida" på konferensen på the Combined AACPD 73rd and IAACD 2nd i Anaheim, California, USA, september 2019 samt på IF European Workshop 25-26 oktober 2019, Gent, Belgien.

Ryggmärgsbräck har i Sverige bland barn blivit ett sällsynt tillstånd. Bland vuxna i Sverige och sett ur ett internationellt perspektiv är dock diagnosen fortfarande en vanlig medfödd missbildning. Forskningen visar att vuxna personer födda med ryggmärgsbräck är mindre autonoma och mindre delaktiga i samhället än vad som kunde förväntas, utifrån att majoriteten av de som har ryggmärgsbräck har normal/subnormal intellektuell nivå.

Barbro och Marie presenterade den EHB-rapport om kognition vid ryggmärgsbräck och dess konsekvenser i ett livsspann som publicerats på Sveriges habiliteringschefers hemsida 2015 och som nu uppdateras 2019 av Barbro och Marie med syfte att publiceras i internationell vetenskaplig tidskrift. Denna granskning av existerande forskning i ämnet visar att det finns en distinkt neurokognitiv profil hos majoriteten av de som är födda med ryggmärgsbräck oavsett IQ-nivå. Profilen innehåller framför allt exekutiva svårigheter såsom svårigheter med planering, initiativ och problemlösning. Studierna visade att det är dessa exekutiva svårigheter som är det största hindret i dagligt liv för många med ryggmärgsbräck och dessa svårigheter



Bild från vänster: Marie Peny-Dahlstrand och Barbro Lindquist på IF European Workshop om "Cognitive issues in spina bifida" i Gent

försvarar autonomi och delaktighet i högre grad än vad den motoriska funktionsnedsättningen gör.

Barbro och Marie presenterade också den forskning de är en del av runt metoden Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP) för personer med ryggmärgsbräck. CO-OP är en personcentrerad metod som grundar sig i ett metakognitivt förhållningsätt och som bygger på personens egna mål. För att nå sina mål får personen lära sig en övergripande kognitiv strategi och träna sig i att själv formulera och använda olika planer för utförande och problemlösning. De nu avslutade första två studierna om CO-OP, som riktade sig till unga vuxna, visade lovande resultat för personer med ryggmärgsbräck, både vad gäller att uppnå sina personliga mål och vad gäller både självupplevd och mätbar exekutiv funktion. Studier runt barn är pågående och positiva preliminära resultat från denna studie kunde presenteras på workshopen.

Forts. AACPDM

Vid workshopen på AACPDM medverkade också med dr, neuropediater, Timothy Brei, Seattles Childrens Hospital and research Foundation, Seattle USA, som beskrev forskning runt begreppet Self-management, dvs att klara att sköta sin personliga hälsa, ett område som är viktigt och utmanande för personer med ryggmärgsbråck, inte minst på grund av de speciella krav på rutiner som deras uro- och tarmproblematik innebär.

Båda workshopen innehöll diskussioner med deltagarna (brukare, föräldrar och professionella) och det blev uppenbart att kunskapen om de kognitiva svårigheterna vid ryggmärgsbråck oavsett personens IQ-nivå behöver spridas ytterligare.

Länk till EBH-rapport:

<http://habiliteringsverige.se/forskning-evidens/publicerade-ebh-arbeten>

Artiklar om CO-OP:

<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1496152>

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2019.1607911>

Text:

marie.peny-dahlstrand@vgregion.se
barbro.lindquist@regionhalland.se



Bild: Kate Himmelmann

Kate Himmelmann, universitetssjukhusöverläkare, Regionhabiliteringen, Göteborg

Kate deltog på AACPDM i ett minisymposium om neuroimaging på International Cerebral Palsy Genetics Consortiums prekonferens, och höll ett halvdagssymposium World CP Register and Surveillance Congress tillsammans med kollegor från Australien, Bangladesh och Canada, samt presenterade en poster om klinisk bild vid olika typer av hjärnskador vid CP.

Text: kate.himmelmann@vgregion.se

World Muscle Society Congress oktober 2019

Den 1-5 oktober arrangerades World Muscle Society Congress i Köpenhamn. Kongressen är multidisciplinär och riktar sig till professionella som forskar och verkar inom det neuromuskulära området. Kongressens innehåll är en blandning av de senaste vetenskapliga rönen med såväl preklinisk som klinisk forskning inom området. Vid årets kongress var vi sju personer från Göteborg som hade fått möjlighet att delta, varav sex var från Regionhabiliteringen.

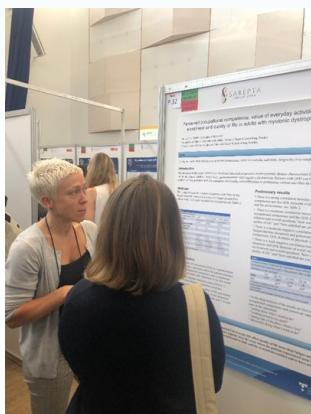


Bild: Ulrika Edofsson

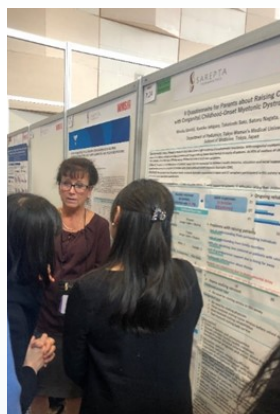


Bild: Anne-Berit Ekström

Arbetsterapeut Ulrika Edofsson presenterade en forskningsstudie om upplevd aktivitetsförmåga, fatigue och livskvalitet hos vuxna med dystrofia myotonika. Överläkare Anne-Berit Ekström presenterade longitudinella data från en studie om autismspektrumtillstånd vid dystrofia myotonika hos barn, ungdomar och unga vuxna.

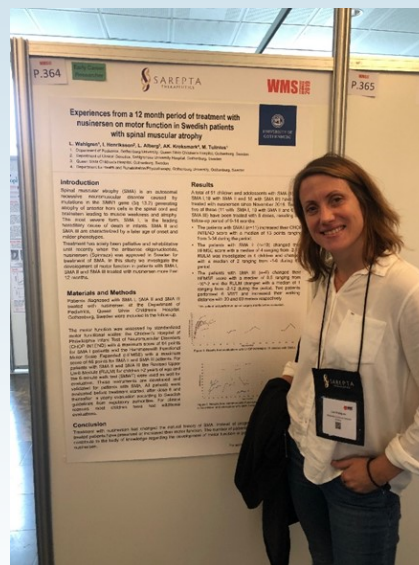


Bild: Lisa Wahlgren

Doktorand och fysioterapeut Lisa Wahlgren presenterade resultat från uppföljningar av patienter med spinal muskelatrofi som behandlats med läkemedlet Spinraza.

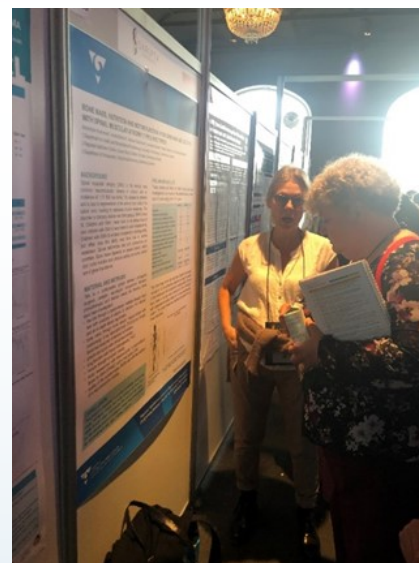


Bild: Anna-Karin Kroksmark

Överfysioterapeut Anna-Karin Kroksmark presenterade preliminära resultat från en pågående studie om benhälsa och nutrition hos barn och ungdomar med spinal muskelatrofi.

Text: anna-karin.kroksmark@vgregion.se

Rapport från Barnveckan i Örebro, april 2019

Ellen Backman, leg logoped, doktorand, Region Halland

Konferensen hade temat "Det svårt sjuka barnet" vilket gjorde många av presentationerna djupt berörande. För min egen del gjorde två presentationer särskilt stort intryck. Den första hölls av Jonas Ludvigsson, till vardags professor och barnläkare på universitetssjukhuset i Örebro. Han sammanfattade 20 års erfarenhet som barnläkare och delade utelämnande och modigt med sig av personliga upplevelser och något om vad han lärt sig.

Presentationen finns att se på:

https://streamio.com/api/v1/videos/5ca481e26f8d8d0fce000002/public_show?link=true&player_id=59eed3d56f8d8d20b5000001

Nästa presentation som jag kommer bära med mig är den av 11-åriga Stina som tillsammans med sin pappa och personal från Lekterapi berättade om den cancerbehandling hon genomgått. Mest minns jag orden "Fråga mig inte hur jag mår. Jag hatar när folk frågar mig hur jag mår. Fråga mig hur det känns i huvudet, eller i magen, eller i benet just idag, men inte hur jag mår. Hade jag mått bra, hade jag inte varit på sjukhus och om jag säger att jag mår skit, vad ska du göra åt det då?".

Jag åkte dessutom hem med fördjupad medicinsk kunskap som ger ökad förståelse för vad många barn som sedan får kontakt med habiliteringen har varit med om tidigt i livet.

Jag tar också med mig en känsla av att habilitering skulle synas i detta forum tydligare än vad som sker idag. Den medicinska kunskapen som barnsjukvården besitter är fantastisk och absolut livsavgörande för det svårt sjuka barnet, men för familjen som helhet är det min övertygelse att habiliteringens fokus på delaktighet och vardagsfungerande är ett värdefullt och helt nödvändigt komplement.



Bildtext:

Ellen Backman under posterpresentationen. Postern redogör för resultat från andra delstudien i doktorandprojektet "Måltiden och det kommunikativa samspelet i familjer där ett barn har gastrostomi".

Backman, E., Granlund, M., & Karlsson, A-K. (2019). Documentation of everyday life and health care following gastrostomy tube placement in children: a content analysis of medical records. *Disability and Rehabilitation*.

Text: ellen.backman@regionhalland.se

Doktorandseminarier:

Kliff arrangerar forskningsseminarier för doktorander inom Habilitering & Hälsa, Region Halland, Regionhabiliteringen och Dart. Planerade doktorandseminarier:

- ◆ **2019-11-28 kl. 13:00-16:00, Göteborg**
Tema publicering i vetenskapliga tidskrifter—hur man väljer tidskrift och dela erfarenheter med varandra.
- ◆ **5 mars 2020 kl. 13:00-16:00, Göteborg**
Tema konferenser — dela erfarenheter om vilka konferenser som är meningsfulla att skicka abstrakts till, nätverkande och andra sätt att presentera sin forskning.



Kliff-seminarier:

Kliff arrangerar seminarier för i första hand personal inom Habilitering & Hälsa, Region Halland, Regionhabiliteringen och Dart.

- ◆ **Kliff-seminarium 2020-01-30 kl. 9:30-16:15, Göteborg**
Tema: Exempel på forsknings- och utvecklingsarbeten inom cerebral paresområdet i Västra Götaland, Region Halland och Sunnaas sykehus, Norge
[Länk till program och anmälan](#)

Aktuella nationella och internationella konferenser 2020:

- ◆ AusACPDM—Australian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine
10th Biennial AusACPDM 10-14 March 2020, [läs mer](#)
- ◆ EACD—European Academy of Childhood Disability
32nd EACD meeting, 17-20 June 2020, Poznan, Poland, [läs mer](#)
- ◆ IPBIS—International paediatric brain injury society New York August 27-29 2020, [läs mer](#)
- ◆ ESMAC—Annual Meeting of the European Society for Movement Analysis in Adults and Children
14-19 September 2020, Odense, [läs mer](#)
- ◆ AACPDM—American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine
74th Annual Meeting September 22-26, 2020, New Orleans, Louisiana, [läs mer](#)
- ◆ CPUP—uppföljningsprogram för cerebral pares 19-20 oktober 2020, Malmö
- ◆ WMS— 25th International Annual Congress of the World Muscle Society 30th September – 4th October 2020, Halifax, Nova Scotia, Canada, [läs mer](#)

Länk till hemsidor:

- ◆ <https://www.sahlgrenska.se/regionhabiliteringen/>
- ◆ dart-gbg.org
- ◆ <http://www.vgregion.se/hoh>
- ◆ regionhalland.se/vard-halsa

Administration:

Kristin Edbom
Regionhabiliteringen
E-post: kristin.edbom@vgregion.se