

Manual till uppföljningsstatus för barn och ungdomar med ryggmärgsbråck

Sjukgymnastik

Barnet/ungdomen följs kontinuerligt från födseln upp till vuxen ålder. En regelbunden uppföljning skapar förutsättningar för att följa den motoriska utveckling och tidigt upptäcka eventuellt försämrade motoriska funktioner. Vid behov kan då förebyggande åtgärder sättas in i tid. Ansvarig sjukgymnast mäter/bedömer kroppsfunktioner och kroppsstrukturer. Behovet av ortoser bedöms av sjukgymnast, ortopedläkaren och ortopedingenjören tillsammans. Utifrån de rutiner som finns på den lokala habiliteringen bedöms aktivitetsförmåga, självständighet och hinder i omgivningen med standardiserade mätinstrument. I så stor utsträckning som möjligt används metoder/instrument som är testade för reliabilitet och validitet.

Uppföljningsstatus är en checklista som är tänkt att ligga till grund för den analys/bedömning som sjukgymnasten gör för att kunna planera vidare åtgärder tillsammans med föräldrarna och habiliteringsteamet runt barnet. Övriga sjukgymnastinsatser rekommenderas individuellt efter barnets/ungdomens behov. Målet är att varje barn uppnår bästa möjliga funktion i dagliga aktiviteter!

Uppföljningen bör göras varje halvår i förskoleåldern, därefter varje år fram till vuxen ålder.

Vid eventuella frågor kring riktlinjer och uppföljningsstatus ta kontakt med någon i "Nätverket för sjukgymnastinsatser för barn och ungdomar med ryggmärgsbråck".

12 februari 2009

Nationella nätverket för sjukgymnastinsatser för barn och ungdomar med ryggmärgsbråck

Siffrorna inom parantes är referenslitteratur, se referenslista sid 4.

MUSKELSTYRKA 0-5 skalan (1,2,3,4,5)

MUSKELSTYRKA nedre extremiteter (6)

Muskelfunktionstest som rekommenderas under småbarnsåren eller då det är svårt att få barnet att medverka.

Rekommenderas gradering "ingen", "svag", "god" med testning av 4 muskelgrupper: höftflexorer, knäextensorer, dorsalflexorer och plantarflexorer. Bedömningen baseras i stor utsträckning på observation av barnets spontanmotorik.

SENSIBILITET, ytlig(7)

Vid specifika frågeställningar rekommenderas testning med ASIA-sensorikkarta som innehåller dermatom med angivna 'key points'. Gradering: 0)ingen, 1)delvis, 2)intakt, -ej undersökt.

http://www.asia-spinalinjury.org/publications/2006_Classif_worksheet.pdf

Motorikdelen är inte validerad för barn med MMC.

PARESTYP (8, 9)

Slappa eller pareser med inslag av reflexaktivitet kan ses.

MUSKELTONUS (10, 11)

Typer av reflexaktivitet/spasticitet som finns dokumenterade är: statisk avvikande ledställning utan muskelkontraktur (t.ex. pronation av foten), motstånd genom hela befintliga rörelsebanan, plötsligt rörelsestopp vid snabb passiv töjning, sk. "catch", klonus.

MUSKELFUNKTIONSNIVÅ (8,9, 10)

GRUPP	MUSKELFUNKTION
I SACRAL	Svaghet i de små fot- musklerna och långa tåböjaren. Plantarflexion mot tyngdkraften
II LÅG LUMBAL	Plantarflexion < 3. Knäflexion > 3 Höfttext och/eller höftabd > 2-3
III MELLAN- LUMBAL	Höftflex och knäext 4-5. Knäflexion < 3 Noterbar kontraktion höfttext, höftabd, och i underben
IV HÖG LUMBAL	Ingen/svag knäext och höftabd.. Höftflex < 2 Bäckenelevation 2-3
V HÖGLUMBAL/ THORACAL	Ingen muskelaktivitet i nedre extremiteterna Ingen bäckenelevation

LEDRÖRELSEOMFÅNG, passivt nedre extremiteter (12)

Utgångsställningar

Inåt- och utåtrotation kan även mätas i ryggliggande med flexion i höft och knä. Skriv ändrad utgångsställning under kommentar.

FELSTÄLLNINGAR, vid inspektion i vila (13,14, 15)

Knä/underben

För utökad bedömning mät tibiatorsion enligt Bleck (14).

RYGGINSPEKTION (15)

Sittande på brits. Om annan utgångsställning väljs notera under kommentar.

KORSETT (15, 16)

Stödjande korsett – stöd i sittande
Korrigerande korsett – behandling av scolios/kyfos

ARM/HANDSTYRKA (17, 18)

Vid ev. användning av myometer: tänk på vridmomentet och mät hävarmar.

SMÄRTA (19)

Skatta tex enligt Bieri smärtskala 0-6.

GROVMOTORISK UTVECKLING (20)

För planering av ortosförsörjning görs bedömning av barnets motoriska utveckling med hänsyn tagen till skadenivån.

Ex: ett barn med muskelfunktionsnivå V i 1-årsåldern som sträcker sig upp mot möbel kan indikera att det är moget för att vilja vara upprätt och får då relevant ortos/hjälpmiddel för den funktionen.

Ex: ett barn med muskelfunktionsnivå III i tio-månaders åldern som sätter sig upp men inte kan resa sig upp pga. sina perifera pareser får motsvarande hjälp med ortoser.

Generella aspekter för timing vid introduktion av ortoser

I	II	III	IV	V
När barnet börjar resa sig på egen hand: stående med underbensortoser (AFO) eller ortopediska skor, fotbäddar (FO)	När barnet börjar krypa: stående med ortoser (AFO) i ståställning När barnet börjar ta steg: AFO eller KAFO med ledat knä Låta barnet successivt testa och erfara stilla stående och gångstrategi.	När barnet sätter sig upp: stående med ortos (KAFO eller HKAFO) vid ståställning Successiv gångträning	När barnet försöker sätta sig upp: stående med ortos vid ståställning Successiv gångträning	När barnet visar intresse att komma upp (ex sträcker hand uppåt i magläge): stående med ortos (HKAFO) vid ståställning Successiv gångträning

SITTFÖRMÅGA, Sittskala, enligt Level of Sitting Scale, LSS (21, 22)

(Översatt med godkännande av Sunny Hill Health Centre av Pia Jacobs och Eva Setterstig)
Testvillkor

Barnet skall vara i "sittande position" på kanten av en brits eller bänk, utan stöd för fötterna.

Definition av "sittande position"

- Barnets höfter och nedre delen av bålen kan flekteras tillräckligt så att bålen (bestämd av en linje mellan Th1 och sacrum) lutar minst 60° över horisontal planet.
- Barnets huvud är i neutralt eller flekterat läge, i förhållande till bålen.
- Positionen ska bibehållas i minst 30 sekunder med hänsyn tagen till barnets komfort och säkerhet. (Obs:30 sekunder krävs för att klara nivå 2 till 5. Om barnet har klarat nivå 5 är det inte nödvändigt att bibehålla positionen i 30 sekunder för att klara nivå 6 till 8).

Nivå	Beskrivning	Definition
1	Kan inte placeras	Barnet kan inte placeras eller hållas av en person i sittande position.
2	Stöd från huvud och nedåt	Barnet behöver stöd för huvud, bål och bäcken för att bibehålla en sittande position.

3	Stöd från skuldror eller bål och nedåt	Barnet behöver stöd för bål och bäcken för att bibehålla en sittande position.
4	Stöd av bäcken	Barnet behöver stöd endast vid bäckenet för att bibehålla en sittande position.
5	Bibehåller positionen, rör sig inte	Barnet bibehåller en sittande position självständigt om han/hon inte rör ben, armar eller bål.
6	Luta bålen framåt, rätar upp sig igen	Barnet kan, utan att använda händerna som stöd, luta bålen framåt minst 20 °, från vertikalplanet, och räta upp sig igen.
7	Luta bålen åt sidan, rätar upp sig igen	Barnet kan, utan att använda händerna som stöd, luta bålen i sidled minst 20° från mittlinjen till den ena eller båda sidorna och räta upp sig igen.
8	Luta bålen bakåt, rätar upp sig igen	Barnet kan, utan att använda händerna som stöd, luta bålen bakåt minst 20°, från vertikalplanet, och räta upp sig igen.

BALANS uppresning/stående (23)

FUNKTIONELL GÅNGFÖRMÅGA (10,24)

Nivå	Funktionell gångförmåga
I	Går både inom- och utomhus. Ej behov av ortoser (ev inlägg). Håller gånghakten med jämnåriga vid gång utomhus.
II	Går inom och utomhus. Behov av ortoser men ej av gånghjälpmedel. Använder rullstol utomhus enbart vid längre förflyttning.
III	Går inomhus. Behov av ortoser (och gånghjälpmedel). Använder rullstol utomhus och vid längre avstånd inomhus.
IV	Går inomhus med ortoser och gånghjälpmedel. Använder rullstol inom- och utomhus.
V	Har träningsgång i skola, terapi och hemma. Förflyttar sig funktionellt med rullstol.
VI	Går inte. Har ev ståfunktion.

LÄGESFÖRÄNDRINGAR (10)

ORTOSER, för nedre extremiteter (25)

SJÄLVSTÄNDIG FÖRFLYTTNING (26)

Referenser:

1. Daniels L, Worthingham C. Muscle testing. W.B. Saunders Company. Philadelphia 1980. Fourth Edition.
2. Norrlin, S. and Å. Bartonek, Myelomeningocele. Sjukgymnastik för barn och ungdom, ed. E. Beckung, E. Brogren, and B. Rösblad. 2002, Lund: Studentlitteratur.
3. McDonald CM, Jaffe KM, Shurtleff DB. Assessment of muscle strength in children with myelomeningocele: accuracy and stability of measurements over time. *Arch Phys Med Rehabil* 1986; 67: 855-861.
4. Hislop HJ. Daniel's and Worthingham's muscle testing. Techniques of manual Examination. Philadelphia: Saunders Company; 1995
5. Kendall F, McCreary E. Muscles Testing and Function. Williams & Wilkins. Baltimore/London 1983, Third Edition.
6. Murdoch A, Young DG. How much value is muscle charting? A study of the relation between neonatal assessment of muscle power and later mobility in children with spina bifida defects. *Z Kinderchir* 1979;4:387-92.
7. Manual for the International Standards for Neurological and Functional Classification of Spinal Cord Injury. American Spinal Injury Association.
http://www.asia-spinalinjury.org/publications/2006_Classif_worksheet.pdf
8. Stark GD, Baker CW. The neurological involvement of the lower limbs in myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol* 1967; 9: 732-7.
9. Bartonek Å, Saraste H, Knutson L. Comparison of different systems to classify the neurological level of lesion in patients with myelomeningocele. *Development Medicine and Child Neurology* 1999;41 796-805.
10. Bartonek Å, Saraste H. Factors influencing ambulation in children with myelomeningocele – a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:253-60.
11. Mazur M, Menelaus B. Neurological status of spina bifida patients and the orthopedic surgeon. *Clinical orthopaedics and related research*. 1991;264:54-63.
12. Joint Motion. American academy of orthopedic surgeons. S:t Louis: Mosby. 1976.
Measurement of Joint Motion: A guide to goniometry. Norkin CC, White DJ. Davis Company, Philadelphia 1995.
13. Vankoski S, Micaud S, Dias L. External tibial torsion and the effectiveness of the solid ankle-foot orthoses. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 2000;20:349-355.
14. Bleck Eugene E. Orthopaedic Management in Cerebral Palsy. Mac Keith Press. London 1987.
15. Duppe H, Ohlin A. Barnortopedi. Studentlitteratur 2007.
16. Berned Muller, E. and A. Nordwall, Prevalence of scoliosis in children with myelomeningocele in western Sweden. *SPINE*, 1992. 17: p. 1097-1102
17. Eek MN, Kroksmark AK, Beckung E. Isometric muscle torque in children 5 to 15 years of age; normative data. *Arch Phys Med Rehabil* 2006;87(8):1091-9.
18. Gölge, M., et al., Grip force parameters in precision grip of individuals with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol Dev Med Child Neurol*, 2003. 45: p. 249-256.
19. Bieri D, Reeve R, Champion GD, Addicoat L, Ziegler JB. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children. Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain* 1990;41:139-150.(Ansiktsskalan)
20. Bartonek Å. Vårdprogram Astrid Lindgrens Sjukhus Barnortopedi, 2006.
21. Fife SE, Roxborough LA, Armstrong RW, Harris SR, Gregson JL, Field D. Development of a Clinical Measure of Postural Control for Assessment of Adaptive Seating in Children with Neuromotor Disability. *Physical Therapy* 1991;71:981-93.
22. Jacobs, P. and Setterstig E, Interbedömarreabilitet av Sittskala enligt LSS, hos barn och ungdomar med myelomeningocele, in Examensarbete i sjukgymnastik, Fördjupningsnivå 1 (C), U. Svantesson and C. Willen, Editors. 2007, Institute of Neuroscience and Physiology/Physiotherapy: Göteborg.
23. Franjoine, M. and J. Gunther, Pediatric Balance Scale: a modified version of the Berg Balance Scale for the school-age child with mild to moderate motor impairment. *Ped Phys Ther*, 2003. 15: p. 114-128.
24. Hoffer M, Feiwell E, Perry R, Perry J, Bonnett C. Functional Ambulation in Patients with Myelomeningocele. *The Journal of Bone and Joint Surgery* 1973;55:137-48.
25. Bartonek, Å. and M. Eriksson, Ortoser för barn och ungdom. 2005, Lund: Studentlitteratur.
26. Bartonek Å, Saraste H, Samuelsson L, Skoog M. Ambulation in patients with myelomeningocele - a 12 year follow-up. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 1999;19:202-206.