

---

# Skandinaviskt referensprogram för spinal muskelatrofi

---

Workshop 081023

sjukgymnaster och arbetsterapeuter

Christina Lager

---

# Målsättning

- Att skapa en gemensam grund för diagnostik och behandling av sjukdomen
- öka möjligheterna till likartad vård oavsett var man bor i Skandinavien.

Andra skäl att skriva ett gemensamt referensprogram:

- sjukdomen är allvarlig och relativt sällsynt
  - det är svårt för alla behandlare att veta allt som krävs om sjukdomen
  - det krävs kunskap från många olika olika medicinska områden
  - det kan stimulera till gemensamma forskningsprojekt om SMA i Skandinavien
-

---

# Bedömningsinstrument

- Mäta förändring över tid
  - Bedöma behov av insats
  - Utvärdera effekt av insats
-

---

# TYDLIGHET

- Ett schema /funktionsnivå - heterogen grupp
  - Färre alternativa instrument
-

---

# ICF - bedömning av

- kroppsstruktur/kroppsfunktion
- aktivitet och delaktighet

- Lungfunktion
  - Rörelseomfång
  - Muskelstyrka
  - Uthållighet
  - Smärta
  - Sittande/stående/liggande – vaneställningar
  - Grovmotorisk förmåga
  - Aktivitets/funktionsanalys
-

---

# Lungfunktion

- Analys av respirationsmönster i sittande och liggande, notera eventuell paradoxal andning
  - **Forcerad vitalkapacitet (FVC) och FVC%** i sittande och liggande (mätes med och utan eventuell korsett)
  - **HostPEF**
-

---

# Rörelseomfång

- Nedre extremiteten
  - Övre extremiteten (sjukgymnast/arbetster)
  - Nacke
  - Käkleden –vem?
-

---

# Muskelstyrka

- Myometer (– vilka muskelgrupper?)
  - Manuell muskeltest 0-5 (0-3+)
-

---

# Uthållighet

- Fråga om fysisk uttröttbarhet
-

---

# Smärta

- Lokalisation
  - Duration
  - Intensitet
  
  - Smärtskattning – inklusive VAS-skala
-

---

# Sittande-liggande-stående

- Vaneställningar?
- Foto - video



# Grovmotorisk förmåga

- (Brooke övre extremiteten)
- (Brooke; nedre extremiteten (Vignos))
- **The Hammersmith SMA functional motor scale**
- **Värdering av motorisk förmåga enligt Hammersmith**
- **Tidstester:**
  - Ryggliggande till stående
  - Gång 10 meter
  - Trappgång 4 trappsteg upp (sek)
- **MFM?**

---

# Aktivitets/funktionsanalys

- EK-skalan
- EK 2 ??

Bedömning av kroppsstruktur / kroppsfunktion	Instrument/metod	Ålder/funktionsnivå
<b>Lungfunktion</b>	Analys av respirationsmönster i sittande och liggande, notera eventuell paradoxal andning	Funktionsnivå 1,2
	Forcerad vitalkapacitet (FVC) och FVC % i sittande och liggande (mätes med och utan eventuell korsett) (7)	Från ca 5 år Funktionsnivå 2,3
	HostPEF (8)	Från ca 5 år Funktionsnivå 2,3
<b>Rörelseomfång</b>	Nedre extremiteten, övre extremiteten, rygg och nacke enligt Joint Motion (9) samt käkleden (gapförmåga). (se även kap 9)	Funktionsnivå 1,2,3
<b>Muskelstyrka</b>	Myometer (10)	Från ca 5 år Funktionsnivå 2,3
	Manuell muskeltest (11,12)	Funktionsnivå 1,2,3
	Grippit (handstyrka) (13,14)	Från 4 år Funktionsnivå 2,3
	Uthållighet	Notera fysisk uttrötthet
<b>Smärta</b>	Lokalisation, duration	Funktionsnivå 1,2,3
<b>Vaneställningar</b> Rygg/nacke Övre och nedre extremiteten	I liggande, sittande och stående: (foto) -Analys av nacke, rygg, bäcken (asymmetri, huvudställning, skolios, kyfos/lordos, bäckenskevhet). -Analys av vaneställningar i övre och nedre extremiteterna, med fördel i samband med aktivitet. (Notera exempelvis rotation av benen i liggande, ulnardeviation i handled, stödben/balansben i stående).	Funktionsnivå 1,2,3

Bedömning av aktivitet och delaktighet	Instrument/metod	Ålder/funktionsnivå
<b>Handfunktion</b>	Exempel på instrument/metod: Jebsen Taylor (15) BOTMP (16) deltest: 7,8 Tag fat (17)	Från 6 år-vuxen Funktionsnivå 1,2,3 6-14,5 år Funktionsnivå 2,3 Funktionsnivå 1,2
<b>Grovmotorisk förmåga</b>	Brooke; övre extremiteten (18) (funktionsnivåklassificering)	Funktionsnivå 1,2,3
	Brooke; nedre extremiteten (18) (funktionsnivåklassificering)	Funktionsnivå 1,2,3
	The Hammersmith SMA functional motor scale (19)	Från 2,5 år Funktionsnivå 1,2
	Värdering av motorisk förmåga enligt Hammersmith (20)	Funktionsnivå 3
	Tidstester: Ryggliggande till stående (sek) Gång 10 meter (sek) Trappgång 4 trappsteg upp (sek)	Funktionsnivå 3
<b>Sittande</b>	Sittanalys på brits och i rullstol. Exempel på instrument/metod: Levels of sitting scale (21) Sid aktivt i kørestolen (22)	Funktionsnivå 1,2,3 Funktionsnivå 1,2,3
<b>Aktivitets/funktionsanalys</b>	EK-skalan (23)	Funktionsnivå 1,2