

Positionering i stående stilling



Eksempler på fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese

Folder 3 af 9





Denne folder er en del af et fagligt inspirationsmateriale, der er udviklet af:

Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi
Ergoterapifagligt Selskab Børn og Unge

Materialet er finansieret af satspuljen for træning af børn og unge med svært fysisk handicap efter anbefaling fra Sundhedsstyrelsen.

Det faglige inspirationsmateriale består af en række foldere, der giver eksempler på fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med cerebral parese samt beskriver måleredskaber til vurdering af funktionsevnen hos børn og unge med cerebral parese.

Formålet med materialet er at inspirere fagpersoner til hvordan de kan anvende de indsatser og målemetoder, som beskrives i National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese - 9 udvalgte indsatser (NKR). Endvidere at fremme en evidensbaseret praksis, hvor barn og forældres forudsætninger og præferencer, fagpersonens erfaringer, rammerne for klinisk praksis og den bedst tilgængelige evidens inddrages i kliniske beslutninger.

Af hensyn til læsevenligheden 'børn' i betydningen 'børn og unge'.

Fakta om fagligt inspirationsmateriale

Fagligt inspirationsmateriale består af 2 serier:

Serie 1 *Eksempler på fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese* består af 9 foldere. Folderne giver eksempler på anvendelse af de indsatser, der beskrives i National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese - 9 udvalgte indsatser.

Serie 2 *Forslag til målemetoder til vurdering af funktionsevnen hos børn og unge med cerebral parese* består af 8 foldere. I folderne beskrives målemetoder, der kan anvendes til vurdering af funktionsevnen hos børn og unge med cerebral parese.

Materialet er udviklet af:

Ergoterapeut Marianne Castmar-Jensen	Ergoterapeut Vibeke Forchhammer
Ergoterapeut Therese Nielsen	Ergoterapeut Helle Poulsen
Ergoterapeut Signe Gerd Lassesen	Fysioterapeut Pia Zink Drivsholm
Fysioterapeut Anne Willads	Fysioterapeut Bodil Føns
Fysioterapeut Nete Wellendorf	Fysioterapeut Mette Thomasberg
Fysioterapeut Lone Nielsen	Fysioterapeut Lotte Slot Jensen
Fysioterapeut Helle Mätzke Rasmussen	Illustrationer: Tegner Lars-Ole Nejstgaard

Denne folder er nr. 3 af 9 i serien *Eksempler på fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese*.

Udgivet 19.5.2014



På de følgende sider præsenteres materiale fra

National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese - 9 udvalgte indsatser.

De steder, hvor teksten er citeret fra retningslinjen, er teksten markeret med en henvisning til siden eller siderne, der refereres fra fx. (NRK s. 4).

Retningslinjen kan downloades fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk.

Positionering i stående stilling

Der er ikke fundet studier, hvor børn, der positioneres i stående stilling, sammenlignes med børn, der ikke positioneres i stående stilling. Arbejdsgruppen har derfor formuleret en praksis-anbefaling, da de mulige gavnlige virkninger, som reduceret risiko for udvikling af sekundære følger og forbedret deltagelse og livskvalitet, menes at overstige de mulige skadevirkninger, som smerter og ubehag.

Det er god praksis at overveje at anvende positionering af barnet i stående stilling hos børn med cerebral parese uden selvstændig standfunktion

Dette betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til barnets behov for positionering i stående stilling og igangsætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

(NKR s. 25-26/60)

Varighed af positionering i den stående stilling

Det inkluderede studie viser en lille gavnlige effekt af øget varighed af positionering i stående stilling, målt ved øget knoglemineraltæthed i lænderyggen, som et surrogat mål for nedsat risiko for frakturer i lænderyggen. Der er ikke beskrevet skadevirkninger, der er direkte forårsaget af indsatsen. Studiet kan ikke anvendes til at udarbejde en specifik anbefaling for varighed af positionering i stående stilling, men kan dokumentere en dosis-respons sammenhæng for indsatsen.

Overvej at øge varigheden* af positionering i den stående stilling hos børn med cerebral parese uden selvstændig standfunktion

Anbefalingen betyder, at fagpersonen i det konkrete tilfælde skal tage stilling til varigheden af positionering i stående stilling og iværksætte relevant indsats. Derudover skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker at øge varigheden af positionering i stående stilling samt sikre relevant evaluering af indsatsen.

(NKR s. 25-26/60)

*Øge varigheden: Det inkluderede studie var målet at øge intensiteten af indsatsen med 50%. I gennemsnit blev tiden, hvor barnet var positioneret i den stående stilling øget fra 4,3 til 6,2 timer pr. uge.



Positionering i den stående stilling

Kort om indsatsen

Positionering af barnet i den stående stilling har til formål at reducere risikoen for udvikling af sekundære følger som hofteluksation, knoglebrud, nedsat ledbevægelighed og nedsat respirationsfunktion. Indsatsen kan desuden anvendes til at påvirke barnets neurologiske symptomer og give barnet mulighed for at udføre aktiviteter, indgå i socialt samspil med børn og voksne og dermed forbedre barnets deltagelse og livskvalitet.

(NKR s. 25/60)

Beskrivelse af indsatsen

Der er i litteraturen ikke grundlag for at anbefale nogle fremgangsmåder for tilrettelæggelse af positionering i stående stilling, frem for andre. Nedenstående beskrivelse er udarbejdet på baggrund af det inkluderede studie, arbejdsgruppens vurderinger og supplerende litteratur og vurderes at være en hensigtsmæssig tilrettelæggelse af indsatsen.

Positionering af barnet i den stående stilling kan anvendes fra barnet er cirka 12 måneder. Fagpersonen skal overveje, om indsatsen skal anvendes som en del af en 24-timers positioneringsplan for barnet, der beskriver hvornår og hvordan barnet positioneres i løbet af døgnet. Et eksempel herpå er Chailey Postural Management Programme, som anvender positionering i den liggende, siddende og stående stilling.

Udredning

Fagpersonens udredning af barnets kropsfunktioner (herunder ledbevægelighed, fejlstillinger og smerter), udførelse af aktiviteter og deltagelse danner udgangspunkt for en beslutning, om barnet kan tilbydes indsatsen.

Udredning af barnets ledbevægelighed kan ske med den fysioterapeutiske protokol i CPOP, mens målemetoderne Gross Motor Fun-

ction Measure (GMFM) og Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) kan anvendes til at udrede barnets grovmotoriske kapacitet og udførelse af aktiviteter.

Udredning af barnets funktionsevne anvendes til at planlægge, hvilken form for støtte og understyr barnet har behov for, samt hvordan, hvor længe og hvor ofte barnet skal positioneres i den stående stilling.

Forud for beslutning om anvendelse af positionering i stående stilling bør fagpersonen drøfte følgende med børneortopædkirurg og/eller børneneurolog: hvilke gavnlige virkninger og skadevirkninger der kan forventes? særlige hensyn ved varetagelse af indsatsen, som fx at barnet oplever ubehag ved indsatsen, at håndtering af barnet må foregå med forsigtighed på grund af smerter eller risiko for knoglebrud, eller fejlstillinger, som har betydning for varetagelse af indsatsen, og hvilke andre indsatser der kan anvendes som alternativ til positionering i stående stilling.

På baggrund heraf skal fagpersonen sikre barn og familie en tilstrækkelig information og vejledning til at beslutte, om de ønsker indsatsen samt sikre relevant evaluering af indsatsen.



Indsatsen

Barnet positioneres ved hjælp af personstøtte eller udstyr. Positionering med personstøtte kan anvendes til børn i alderen 1–4 år med et GMFCS niveau svarende til II-III, som kun har behov for forholdsvist let støtte til at opretholde stående stilling.

Positionering med udstyr som ståstøttestativ, vippeleje, ståskal eller kørestol med ståfunktion kan ske i form af forudvendt eller bagudvendt støtte. Desuden kan der anvendes udstyr, hvor barnet bevæges med bevægelser, eller hvor barnet har mulighed for at forflytte sig, mens det står. Valg af udstyr beror på en konkret udredning af det enkelte barns funktionsevne sammen med det pågældende udstyrs egenskaber.

Positioneringen vil ofte ske med hofter, knæ og ankler i anatomisk retstilling eller med hofteabduktion, der menes at kunne fremme udviklingen af hoftelæddet. Der er på baggrund af litteraturen ikke grundlag for at anbefale en stilling frem for andre.

Fagpersonen skal vurdere, hvilken grad af vægtbæring og vægtfordeling der er hensigtsmæssig, og sikre at positioneringen sker i forhold til dette, da der kan være stor variation i andelen af kropsvægt, som barnet bærer under positioneringen.

Afprøvning og eventuel tilpasning af udstyret bør foretages i samarbejde med fagpersoner med specialviden på området.

Det er arbejdsgruppens vurdering, at det ofte vil være hensigtsmæssigt, at barnet tilbydes positionering i stående stilling i 30-60 minutter pr. dag fordelt på 1-3 sessioner, svarende til 3,5 til 7 timer pr. uge.

Fagpersonen skal løbende vurdere behov for justering af udstyret i forhold til barnets vækst og behov for positionering.

Fagpersonen udarbejder en vejledning til forældre og andre, som skal assistere ved indsatsen, som beskriver:

- Hvilket udstyr der anvendes
- Hvordan udstyret anvendes, herunder beskrivelse af sikkerhedsforanstaltninger og særlige hensyn
- Hvordan barnet håndteres i forbindelse med indsatsen, som fx. hvordan barnet forberedes til indsatsen, hvordan barnet deltager i forflytningen til udstyret, samt hvilket udstyr der anvendes (drejeskive, lift, sejl o. lign.)
- Indsatsens varighed
- Forslag til hvordan indsatsen kan kombineres med aktiviteter som fx leg, madlavning eller lektielæsning
- Hvornår fagpersonen vil justere indsatsen, og hvornår indsatsen evalueres.

Planlægning og varetagelse af indsatsen bør ske i samarbejde med andre fagpersoner omkring barnet, så fx overvejelser omkring spise og drikke, og udførelse af manuelle aktiviteter inddrages.

Evaluering

Indsatsen bør evalueres, i forhold til de opstillede mål, minimum hver 6. måned. I forbindelse med evaluering bør det drøftes, hvordan barn og forældre oplever indsatsen, om det er muligt at optimere barnets komfort, og om varigheden er optimal.

(NKR s. 27-28).



Eksempler på anvendelse af indsatsen

Eksemplerne tager udgangspunkt i en udvalgt indsats, der er beskrevet i National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese - 9 udvalgte indsatser.

Fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til børn med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese vil ofte varetages som en del af et samlet tværfagligt tilbud. I beskrivelserne er der fokuseret på én enkelt indsats, men informationer om de øvrige indsatser er inddraget i det omfang, det er vurderet relevant for beskrivelsen.

Der er beskrevet tre eksempler på anvendelse af positionering i stående stilling.

I eksempel 1 Marie anvendes et frontstøttet, hvor Marie har mulighed for at komme omkring mens hun anvender stativet. Hun står 4-5 gange ugentligt a ca. 30 minutter, hvorefter det vurderes at hendes gang er forbedret.

I eksempel 2 Bo anvendes også et stativ med frontstøtte, der giver Bo mulighed for at deltage i andre aktiviteter, end når han er siddende i kørestolen.

I eksempel 3 anvendes indsatsen som led i et 24-timers positioneringsplan. Sofie anvender et stativ med rygstøtte, der kan anvendes let tilbagelænet, så positionen understøtter hendes hovedkontrol.





Gode råd når du skal anvende indsatsen

Vær præcis med indikationen/ formålet.

Husk at ståtræning ikke er en aktivitet i sig selv, men positionering vil med fordel kunne kombineres med håndmotoriske aktiviteter eller spisning.

Sørg for at afklare med familierne, hvilke ressourcer de kan byde ind med. Der er ingen grund til, at barnet skal have et ståstativ, hvis det ikke skal anvendes.

Uanset om det er et frontstøttet eller rygstøttet ståstativ, er det vigtigt at være opmærksom på, at barnet ikke står med øget lændesvaj og at støtten omkring knæene er placeret korrekt.

Det er en fordel at beskrive barnets gevinst ved at stå frem for at sidde i kørestol.

Eksempel 1 Marie



Marie er 10 år og har spastisk bilateral cerebral parese (GMFCS III). Hun går i specialskole.

Der planlægges en indsats med positionering i stående stilling med ståstativ for at give hende mulighed for at stå med ligelig vægtfordeling mellem højre og venstre ben, samt at forbedre gangen. Desuden giver positionering i stående stilling Marie bedre mulighed for at ventilere lungerne og forebygge eventuelle lungeinfektioner, som følge af at hun har tendens til fejlsynkning.

Undersøgelse

Marie er undersøgt med GMFM-88 med følgende score: liggende 34, siddende 27, kravende 15, stående 13 og gående 1. Hun kommer omkring i træningslokalet og udendørs over kortere afstande med trækrollator eller en walker uden sadel. Begge redskaber må styres af en voksen. Over længere afstande anvender Marie en manuel kørestol.

Undersøgelse af ledbevægelighed viser fuld passiv ledbevægelighed over alle led, men nedsat aktiv ledbevægelighed på grund af øget muskeltonus.

På baggrund af undersøgelsen og efter aftale med Maries forældre tilbydes hun positionering i den stående stilling 4 - 5 gange ugentligt i skoletiden.

Indsats

Indsatsen planlægges af Marie fysioterapeut og ergoterapeut i samarbejde med Marie, hendes forældre og personalet på skolen.

Positioneringen sker i et frontstøttet stativ (model: Rabbit), hvor hun har mulighed for ved hjælp af de store hjul at komme omkring. Samtidig er det muligt at arbejde med aktiv knæekstension, da knæene ikke er støttet massivt, og med mulighed for at holde ryggen

i en naturlig position.

Ståstativet tilbydes i forbindelse med undervisning eller i pauser 4-5 gange ugentligt a ca. 30 minutter.

Udover positionering i den stående stilling deltager Marie i fysioterapeutisk træning 2 gange 30 minutter pr uge, hvor fokus er at forbedre gang, muskelstyrke og udholdenhed. Indsatsen er evalueret ved en vurdering af vægtfordelingen og gangfunktionen.

Evaluering

Der ses ingen betydelige ændringer i vægtfordelingen. Gangen er forbedret, hvilket ses ved:

- Selvstændig gang med trækrollator og walker
- Øget gangdistance uden korrektion, og
- Nedsat behov for støtte til styring af trækrollator og walker.

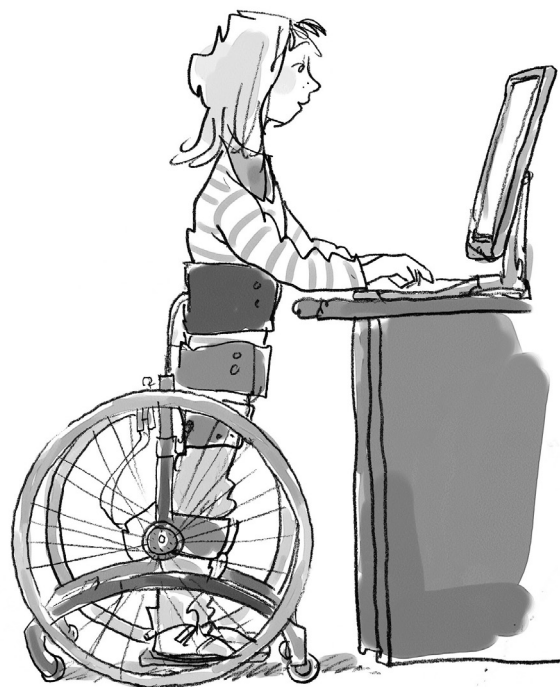


Illustration af Marie der står i frontstøttet ståstativ.



Eksempel 2 Bo

Bo er en 6-årig dreng med spastisk bilateral cerebral parese (GMFCS IV og MACS IV). Bo er kognitiv velfungerende, men uden verbalt sprog. Han går i almindelig børnehave med fuldtids støttepædagog.

Indsatsen varetages af ergoterapeuten i samarbejde med fysioterapeuten, pædagogen i børnehaven og forældrene.

Bo anvender et ståstativ med fronsstøtte, da det giver ham en bedre håndfunktion. Dette ses ved, at Bo får en større arbejdsradius, således at han kan gribe og slippe mere sikkert.

Når Bo udfører aktiviteter stående lykkes tingene bedre for ham, hvilket har en stor betydning, da han ellers har meget store udfordringer med at udføre aktiviteter. Dette giver også de voksne omkring Bo mulighed for større variation i aktiviteterne, hvilket i sidste ende giver en bedre mulighed for læring.

Eksempler på aktiviteter i den stående stilling

Fingermaling

Bo står i sit ståstativ og maler med fingermaling, han får malet på hele A3 papiret. Han synes, det er sjovt at blande farverne og han bliver, ved i 30 min. Sidst, hvor han sad ned kunne han kun nå dele af papiret, og han var motiveret for aktiviteten i ca. 15 min.

Computer

Når Bo spiller computer mens han er positioneret i den stående stilling. Han kan styre et spil, der har scannefunktion med en 0/1 kontakt. Han rammer mere præcist og har færre fejltryk. Bo afprøver også et joystick med en 0/1 kontakt, det er lidt svært men det lykkes et par gange.

Talemaskine

Bo har en talemaskine med 32 felter, som han også styrer med 0/1 kontakt og scannefunktion. Han kan godt lide at stå i ståstativet og bruge sin talemaskine og fortælle fjollede historier.

Madlavning

Bo står med en balje i bordet ude i køkkenet, når hans mor laver mad. Han står i en god højde til at følge, med i hvad hun laver. Bo deltager ved at afprøve forskellige køkkenredskaber, som piskeris og grydeske i baljen sammen med vand, mel eller havregryn.

Bagning

Bo bager julekager stående i sit ståstativ hjemme hos farmor. Han kan være med til at rulle brunkagedejen ud og hjælper med at trykke formene ud. Bo er det barnebarn, som er mest ihærdig og bliver ved, til der ikke er mere dej tilbage, selvom det tager over 1 time.

Juleaften

Når Bo står i ståstativet, kan gaverne ligge på bordet, så han kan nå dem og hjælpe med at flå gavepapiret af.

Plantning

Bo hjælper med at putte jord i pletter, mens han står i sit ståstativ.

Bo er nysgerrig på at lære verden at kende, men han er helt afhængig af at de voksne omkring ham har en god fantasi og tør give ham mulighed for at deltage i aktiviteter, selvom det ikke umiddelbart syntes at være muligt.





Eksempel 3 Sofie



Sofie er en 6-årig pige med bilateral spastisk cerebral parese (GMFCS V – FMS 1–1–1). Sofie går i specialbørnehave i en gruppe med 8 børn med multiple funktionsnedsættelser.

Da Sofie er i risiko for at udvikle muskel kontraktur, fejlstillinger i led og hofteluksation, har fagpersonerne omkring Sofie anbefalet hendes forældre, at positionering i stående stilling blev implementeret som en del af Sofies hverdag.

Positionering i stående stilling implementeres som led i en 24 timers positioneringsplan, ligesom Sofie sideløbende er blevet tilbudt andre indsatser i form af baklofenpumpe behandling, bandagering (ortoser) og mobilisering.

Sofies forældre havde kendskab til indsatsen og oplevede, at den stående stilling kunne give hende andre muligheder for at deltage i aktiviteter end fx. den siddende stilling. Forældrene blev informeret om mulige gavnlige og skadelige virkninger, som beskrevet i skema med mulige gavnlige og skadelige virkninger.

Undersøgelse

Forud for indsatsen blev ledbevægelighed og muskeltonus vurderet med den fysioterapeutiske protokol i CPOP.

Der findes nedsat ledbevægelighed (røde værdier) i hofte abduktion (venstre), hofteudadrotation (begge) og dorsalfleksion med ekstenderede knæ (begge). Undersøgelsesresultaterne betyder, at der i tilpasningen af ståstativet må tages højde for: muligheden for at indstille hofteabduktion individuelt for hofterne og på tilpasning af fod ortoser, så Sofie ikke ”trækker sig op” af fodkapslerne i den stående stilling, hvor knæene holdes ekstereret (i modsætning til siddende, hvor de er flekterede).

Vurdering af muskeltonus viser, at der over alle undersøgte led i UE er øget muskeltonus svarende til 2 – 4 med Modificeret Ashworth. Undersøgelsen viser desuden, at muskeltonus påvirkes meget af kroppens stilling, så muskeltonus reduceres, når Sofies nakke er flekteret og ved maksimal fleksion i hofte og knæ. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på hovedets stilling i stående.

Skema 2: Mulige gavnlige og skadevirkninger

Mulige gavnlige virkninger

- Andre muligheder for at belaste og anvende kroppen
- Forebyggelse af sekundære følger (kontraktur, fejlstillinger og hofteluksation)
- Forbedret knogleudvikling
- Mulighed for aktivitetsudførelse, som fx spisning og håndmotoriske aktiviteter.

Mulige skadevirkninger

- Trykmærker
- Smerter



Da Sofie har begyndende subluksation i venstre hofte, er aktuel hoftestatus indhentet fra Sofies ortopædkirurg, der løbende følger udviklingen i hofteleddene.

Indsats

En ståstøtte med frontstøtte blev fravalgt, da Sofie ikke har tilstrækkelig hovedkontrol til at holde hovedet, desuden kan hun ikke tage vægtbæring, mens hun positioneres i ståstøtten, hvorfor det vil kræve at 2 personer placerer hende, hvilket vurderes at være u hensigtsmæssigt. Desuden vurderes det, at Sofies muskeltonus og bevægemønstre ikke kan tilgodeses i en ståstøtte med frontstøtte.

En standard ståstøtte med rygstøtte blev fravalgt, da Sofies muskeltonus, hofteasymmetri og kropsbygning betyder, at det er vanskeligt at holde hende på plads i en god positionering med det tilgængelige tilbehør.

På baggrund af ovenstående blev en formstøbt ståskal sammen med et vippeleje valgt til positionering i den stående stilling. Ståskallen blev udformet med indbyggede led, så abduktionen i hofteleddet kan reguleres, da gennemlysning af hoften har vist, at graden af abduktion har betydning for hofteledhovedets placering i ledskålen. Ståskallen blev udformet så Sofie kunne have sine fodkapsler på i den.

Sofie positioneres, så hun er let tilbagelænet, da hun så har bedre hovedkontrol end i lodret stilling, på trods af at dette betyder mindre vægtbæring på benene.

Indsatsen blev først implementeret i specialbørnehaven, hvor indsatsen blev progredieret fra 10-15 minutter til 30 minutter i løbet af kort tid. Under forløbet skete der løbende tilpasninger af ståstøtte og ortoser pga. trykmærker. Efter opstartsperioden anvendes indsatsen i børnehaven i hverdagene og hjemme i weekender, ferie og under fraværsperioder. Sofie står nu i op til 60 minutter ad gangen, og det vurderes, at hun i gennemnit står 30 minutter om dagen.

Den løbende indsats varetages af forældre og personale i børnehaven, men fagpersonen er ansvarlig for løbende tilpasning og justering af indsatsen.

Evaluering

Indsatsen er evalueret ved fornyet indhentelse af hoftestatus fra Sofies ortopædkirurg, der viser uændret stilling i venstre hofte, hvilket er positivt og betyder, at en planlagt hofteoperation er udskudt. Forældre og fagpersoner vurderer, at Sofie har glæde af varierende stillinger i løbet af dagen og er tilfredse med indsatsen.

Det vurderes at det er de samlede indsatser i form af baklofenpumpe behandling, bandagering (ortoser), 24-timers positionering og mobilisering, der har haft betydning for ændringerne i funktionsevnen.



Erfaringer med positionering i stående stilling

Der er ofte behov for flere samtidige indsatser til børn, der positioneres i den stående stilling. Det stiller store krav til tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, så indsatserne bliver koordineret og tilpasset de forskellige krav og muligheder, der er.

Det er vigtigt at være opmærksom på barnets og familiens ønsker, forventninger og ressourcer, da indsatsen kan være ressourcekrævende.

Den stående stilling kan forbedre barnets muligheder for deltagelse i håndmotoriske aktiviteter, da arbejdsradius forbedres i forhold til den siddende stilling, og mulighederne for at gribe og slippe med hænderne bedres. Den stående stilling kan dermed give barnet andre aktivitetsmuligheder og dermed andre muligheder for læring.

