

MPS OCH SJUKGYMNASTIK

Föräldrainformation

Barn med mps-sjukdom bör få en remiss till en sjukgymnast så snart som möjligt efter diagnos. Undersökningen bör innehålla en utvärdering om barnets motoriska färdigheter; hur barnet rör sig, sitter och står, och ledrörlighet, så att man får en bild av vad barnet har mest problem med. Sjukgymnasten ska tillsammans med familjen göra upp en plan och sätta upp mål för att mäta barnets förbättringar.

Sjukgymnasten kan också rekommendera nattskenor för stretching eller ortoser för att motverka kontrakturer.

Träning hur ofta?

Hur ofta ett barn ska ha sjukgymnastik får sjukgymnasten avgöra, det beror på flera faktorer, men generellt kan man säga att barn som skall upprätthålla en funktion eller förbättra funktionen bör ha sjukgymnastik en till två gånger per vecka tillsammans med ett hem-träningsprogram. Barn som genomgår stamcellstransplantation eller enzymterapi kan eventuellt ha fördel av mer intensiv träning som två till tre gånger per vecka för att öka potentialen för skelett-ändringar och förbättrat rörelsemönster. Målet med sjukgymnastik är att maximera varje barns funktioner och rörelsemöjligheter. Det kan inte bota mps och kommer inte stoppa sjukdomsförloppet, men det kan hjälpa barnet att behålla sina funktioner längre, även om sjukdomen progredierar, eller hjälpa dem att få nya färdigheter efter medicinsk intervention. Sjukgymnastik kan också underlätta barnets självständighet och ge möjlighet att delta i aktiviteter lämpliga för åldern.



Information för personal

Barn med mps har en stor räckvidd av benled- och muskel-inskränkningar och problem som bidrar till minskade motoriska möjligheter. Graden och typen av inskränkningar beror på diagnos, graden av svårighet av sjukdomen och tillgången till medicinsk behandling som stamcells-transplantation och enzymterapi. Sjukgymnasten bör vara i kontakt med barnets ansvarige läkare och specialister för att identifiera parametrar för träning och rapportera problem eller förändringar observerade under behandling. Sjukgymnasten skall vara medveten om de säkerhetsrisker som är specifik för var mps-sjukdom och vidta säkerhetsåtgärder. Respiratoriska problem kan orsakas av obstruktion i luftvägarna och förändringar i form och storlek av revbenskorgen. Hjärtproblem kan ge försämrad uthållighet. Hjärt- och andnings-frekvens liksom andningsarbetet bör monitoreras under undersökning och behandling. Hydrocephalus kan också vara en komplikation till mps-sjukdom och då kan en shunt behövas. Tecken på hydrocephalus eller på shunt-dysfunktion är illamående, irritabilitet och solnedgångsblick.

MPS OCH SJUKGYMNASTIK

Barn med MPS som har signifikanta skelettproblem (MPS I, II, IV) kan vara i risk för atlanto-axial sublaxation, ryggmärgs-inklämning, och carpaltunnel syndrom. Dessa barn behöver identifieras inför sjukgymnastikbehandling och säkerhetsåtgärder bör vidtas under behandling, liksom årlig röntgen och nervledningstest som rekommenderas av ansvarig läkare eller ortoped. Barn med mps-sjukdom kan ha nytta av flera olika behandlingsmöjligheter, beroende av inskränkningarnas art och svårighet, vilka identifierats i undersökningen. Gångträning, statisk och dynamisk balansträning och aktiviteter i dagliga livet bör betonas i ett funktionellt sammanhang. Funktionella färdigheter som att röra sig mellan positioner eller att klara av dagliga rutiner bör tryckas på. Stärkande aktiviteter är speciellt viktiga för barn som har genomgått en transplantation som medfört mycket medicinering och som kan ha bidragit till nedsatt styrka. Det är viktigt att uppmuntra förlängd stretching i ett funktionellt sammanhang flera gånger varje dag för att bevara rörelsevidden i lederna. Exempelvis genom att sitta med framsträckta ben på golvet eller genom att stå med tårna på ett högre underlag än hälarna, medans man ser på TV eller läser för att sträcka ut knät; knäextension och flexa ankeln; dorsiflexion.

Att förse barnet med nattskenor kan också vara effektivt för att bibehålla eller återfå rörelseräckvidd. Sjukgymnasten kan ev behöva fastställa barnets behov av korsetter och ortoser. Generellt så skall led rörelse inskränkas så lite som möjligt. Upprepad led rörelse under dagen är tillräckligt för att bibehålla led rörelse och bör inte inskränkas om det inte bidrar till dålig position. Barn bör inte tvingas in i skenor dagligen som inte passar kroppens nuvarande deformation. Sålunda bör ett barn inte bära en ankel-fot-ortos som är satt i neutralt läge om hans ankel inte kan flexas till neutralt läge, det kommer att skada foten mer än förbättra ankelrörligheten. Barn med större behov kan behöva hjälpmedel som rullstol, speciella bilstolar, badstolar och specialbestick mm. Man rekommenderar att sjukgymnasten jobbar tillsammans med andra specialister såsom arbetsterapeut, logoped och psykolog för att utvärdera barn med mps-sjukdom. Att bedöma ett barn utifrån ett interdisciplinärt team kommer att maximera färdigheterna hos alla inblandade specialister samt försäkra att barnet får den hjälp det behöver.

Fritt översatt och förkortat från amerikanska nyhetsbrevet vintern 2005 av Veronica Hübinette hitta originaltexten på www.mpsociety.org/lib-factsheet.html.

