

Skema 2. Terapeutiske anbefalinger/interventioner

Revideret august 2014 af fysioterapeut Anna-Karin Kroksmark VB-region (S), ergoterapeut Elisabeth Nordmark-Andersson Karolinska sjukhuset (S), ergoterapeut Trude Løvlie Tromsø (N), fysioterapeut Nina Kløve Vestreviken (N), ergoterapeut Pia Myrup og fysioterapeut Ulla Werlauff RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (DK).

	Gående fase	Sen gangfase	Siddende fase/kørestol
Funktions- og aktivitetsnedsettelse	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nedsatt hånd-og armstyrke ▪ Vansker med å reise seg fra golvet. ▪ Vansker med å gå i trapper og over lengere strekninger, spesielt ute i ulendt terreng. ▪ Slitsomt å sykle pga. nedsatt balanse og muskelstyrke ▪ Nedsatt utholdenhet. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vansker med å løfte armene mot tyngdekraften. ▪ Vansker med å sette seg opp fra liggende og reise seg fra stol. ▪ Vansker med å gå inne og ute. ▪ Ikke selvstendig i personlig hygiene. ▪ Slitsomt å skrive over tid. ▪ Nedsatt tempo. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vansker med å spise og drikke selv ▪ Greier ikke endre stilling i seng eller stol. Snues flere ganger på natten. ▪ Trenger hjelp ved all av- og påkledning, samt til personlig hygiene.
Kropsfunktion			
Trøning/fysisk aktivitet	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kondisjonstrøning [31] ▪ Svømning anbefales en gang om ugen. ▪ Cykel ▪ Undgå fysisk trøning med maksimal belastning og eksentrisk muskelarbejde [30] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kondisjonstrøning [31] ▪ Svømning (evt. varmtvandsbassin) anbefales en gang om ugen. ▪ Undgå fysisk trøning med maksimal belastning og eksentrisk muskelarbejde ▪ Ledet aktiv trøning (aktivt understødd trøning) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kondisjonstrøning ▪ Svømning i varmtvandsbassin fortsættes så længe det er muligt. ▪ Undgå fysisk trøning med maksimal belastning og eksentrisk muskelarbejde ▪ Ledet aktiv trøning (aktivt understødd trøning)
Kontrakturprofylakse	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Udspænding for hoftefleksorer, Tensor fascia lata, haser og akillessener - i begyndelsen som kontrol hos fysioterapeut - men tidligt som daglige øvelser. ▪ Få langvarige stræk er bedre end mange kortvarige (om muligt aktive, ellers passivt). ▪ Toleds-muskler skal udspændes over begge led samtidig. ▪ Opmærksomhed på begyndende stramning i kjeveledd. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Som tidligere + øvelser for underarme (pro-/supination), handleder, fingrar og nakke, som er vigtige områder i forhold til siddestilling og evne til at køre elstol. ▪ Øvelser for gapefiksjon/forebygging av redusert munnåpning ▪ Jævnlig fysioterapi som behandling, kontrol og supervision. ▪ Daglige øvelser ved hjælper eller forældre. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Daglige øvelser som tidligere. ▪ Øvelserne bliver mere og mere passive øvelser og ikke udspænding. ▪ Fysioterapi som behandling, kontrol og supervision.
Bandage-ring	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fodortoser til natten – formidle henvisning til ortopæd/bandagist så tidligt som muligt, allerede inden stramning i akillessenerne [1,29] 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fodortoser til natten [1,29] ▪ Seriegipsning til fastholdelse af bevægeligheden bør afprøves inden operation ▪ Evt. lange benskiner, men stramninger i 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fodskinner til brug om dagen i kørestol. ▪ Formidle henvisning til ryg- ortopæd, når den unge sidder asymmetrisk, og/eller når han ikke kan sidde opret.

		<p>hoftelid og knæled vil hindre optimal balance og brug. I disse tilfælde bør seneforlængende operation vurderes [1].</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Håndortoser - opmærksomhed på håndortoser ved kontraktur i de lange fingerflexorer (ved dorsalfleksion $\leq 50^\circ$ med strakte fingre).
<p>Stå-funktion</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ved leg anbefales det at stå op ved et højt bord. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ I den sene gangfase anbefales ståstøtte en –to timer dagligt. Dette kan være: <ul style="list-style-type: none"> ▪ behandling med lange benskiner ▪ Vippeleje eller ståstativ ▪ I kombination med en funktion på elkørestolen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Som tidligere i skinner, vippeleje eller kørestol.. ▪ Ståfunktionen ophører, hvis kontrakturer hindrer en symmetrisk stilling med opret ryg.
<p>Sidde-Funktion</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Opmærksomhed på siddestilling i børnestol/ manuel kørestol. ▪ Barnet bør sidde opret, uden abduktion af lår. ▪ Stol med svingbar fotplate, svankstød. ▪ Manuell rullestol med stød i lændryggen, lårstød och höftbälte ▪ Arbejdsstol med elektrisk løft og fotbrett 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Når elkørestol tilpasses sidde-stillingen jævnlgt, så drengen/den unge sidder symmetrisk med lordose og symmetrisk sittställning, hvis nødvendigt anvendes kropsnær sidestøtte, lårstöd, hoftebelte ▪ Elsele introduceres tidligt. ▪ Informere om vigtigheden af stillingsskift. ▪ Ved de første tegn til synlig rygskevthed skal henvisning til ortopædkirurg sikres. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Siddestillingen tilpasses ved behov – også efter rygoperation for at give arm- og håndfunktion optimale forudsætninger. ▪ Om der ikke kan opnås symmetrisk siddestilling i kørestolen, anvendes kropsstøtter for at stabilisere kroppen i midtlinien. ▪ Videre specialtilpassing av rullestolen: ge arm- och handfunktion optimala förutsättningar - bål och nacke symmetrisk ställning - komfortabelt sittande med tryckavlastande dyna
<p>Respiration</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vejledning i dyb vejrtrækning, pustelege, svømning under vand. ▪ Instruktion i hostestøtte. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Som tidligere. ▪ Afhængig af lungefunktion og behov instrueres i modstandsånding eksempelvis pepmaske/ cpapsystem. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Som tidligere ▪ Der instrueres i stillingsskift ved lungeinfektioner. ▪ Henvisning til respirations-center efter deres kriterier. ▪ Ved nedsat hostekraft kan hostemaskine anvendes, vurdering og ordination sker via sygehus/kompetencecenter.
<p>Aktivitet og deltagelsesniveau</p>			
<p>Vejledning om aktiviteter</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vejledning om leg og aktiviteter i hjem og børnehave ▪ 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Som i første kolonne, og sikre at vejledningen også sker i skolen ▪ Oplysning om mulig handicapdræt. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Oplysning om mulig handicapdræt
<p>Mobilitet og forflytning</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lavt giret sykkel, hjælpemotor eller støttehjul. Tandemsykkel. ▪ Lett manuell rullestol for transport 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Elektrisk rullestol inne/ute eller moped ▪ Høyderegulerbart bord ▪ Personløfter 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Som föregående åldersgrupp, men opmærksom på Rullestol med påmonteret respirator

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ eller egenforflytning/moped ▪ Transportvogn også i terrenget. ▪ Lette sko med god støtte 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ramper ▪ Bilstöd* 	
Arm-/håndfunksjon	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tilpasse lekesituasjonen og valg av leker. ▪ Lette leker, gode tynne/tykke grep, 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Positioner av händerna i aktiviteter och i rullstol. ▪ Elektriske leker ▪ Lette skriveredskap ▪ Tidlig datoranvändning och tangentbordsträning i ordbehandlingsprogram 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Positioner av händerna i aktiviteter och i rullstol. ▪ Anpassning av styrfunktion på Elektrisk rullstol, (betjening og Kjørespake på forskjellig side vil øke symmetri) ▪ Omgivelseskontroll for å styre ulike funksjoner i omgivningen og påkalle oppmerksomhet ▪ Alternative styringsmetoder (scanner, hagestyring) ▪ Henvisning til specialist i rehabiliteringsteknologi
Av-og påkledning Måltid Søvn	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Store og romslige klær. ▪ Posisjonering i seng, med god symmetri og hindre økte feilstillinger. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Varme votter og sokker evt. isyde varmetråder ▪ Høydereregulerbar seng med elektrisk hodegerde. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lettere, lengere bestikk ▪ Lettere glass ▪ Forhøyingsbord ved spising ▪ Dynamiske armstøtter (manuelle /elektriske) ▪ Elektrisk vendelaken/vendemadrass ▪ Trykkavlastende madrasser. Høytafon (toveis) for å påkalle hjelp om natten
Bad, dusj og toalettbesøk	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Benk eller dusjstol til å sitte på pga. nedsatt muskelkraft och balanse 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dusj-og toalettstol, badekarløfter ▪ Toalettstøtte og armlener ▪ Toalett med vask og tørkefunksjon ▪ Elektrisk høydereregulerbart stelle-og dusjbord ▪ Elektrisk tandborste. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Elektrisk høydereregulerbart stelle-og dusjbord ▪ Som föregående fase
Omgivelsesniveau			
Tilrettelegging av boligen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sikre adkomst for rullestol ved ytterdør. ▪ Fjerne dørterskler. ▪ Elektriske døråpnere. ▪ Begynne vurdering og planlegging av evt. bygningsmessige endringer/bygge nytt pga. mangel på areal og god løsning (32) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adkomst og tilgjengelighet for elektrisk rullestol ▪ Plass nok til gutt i rullestol, hjelper og hjelpemidler i alle aktuelle rom. ▪ Sikre gutten størst mulig selvstendighet ▪ Sikre gode arbeidsforhold for hjelpere (personløfter mm) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Som föregående fase. ▪ Omgivelseskontroll for å styre ulike funksjoner i omgivningen og påkalle oppmerksomhet ▪ Planering för eget boende
Barnehage	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rådgivning/tilpassing av 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fysisk tilrettelegging av skolen for 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vid byte av skola – Anpassning av skolmiljön.

<p>Skole/uddannelse/ arbejde/fritid</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ inne/utemiljø i barnehage og skole. ▪ Begynne planlegging av fysisk tilrettelegging av framtidig skole ▪ Sommarläger 	<p>framkommelighet</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dobbel sett med skolebøker for å redusere på tunge vesker ▪ Dator ▪ Tilrettelegge dataarbeidsplass ▪ Skoletransport/Taxi ▪ Planlegge fysisk tilrettelegging for framtidig ungdomsskole ▪ Fritidsintressen/hobby ▪ Handikappidrott ▪ Sommarläger 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Anpassa styrsätt till datorn. ▪ Fritidsintressen/hobby ▪ Handikappidrott ▪ Sommarläger ▪ Videregående skole/utdannelse, valg av arbeid/sysselsetting
<p>Personhjelp *</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assistent til praktisk hjelp i barnehage ▪ Løfteteknik til foreldre og børnehage, når barnet skal have hjelp til at rejse sig. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Assistent til praktisk hjelp i skol. ▪ Ledsagere i fritid 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Som föregående åldersgrupp
<p>Sosiale foranstaltninger *</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vurdering av merutgifter til <ul style="list-style-type: none"> - transport - avlastning - bekledning - strøm, varme mm i bolig ▪ Lønnskompensasjon til foreldrene pga hjelpebehov 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Revurdere merutgifter ▪ Avlastning i / utenfor hjemmet 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Revurdere merutgifter ▪ Avlastning i / utenfor hjemmet ▪ Arbeide med den unges selvstendighet i forhold til sociale foranstaltninger ▪ Ved 18 år stillingtagen til: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pension/revalidering ▪ Boform, type personhjelp, personlige assistenter ▪ Vurdering af førekort

