

1. LÄS FÖRST ANVISNINGARNA - för registrering i 3Cs inmatningsapplikation.
2. Registrera dig efter inloggning, *OBS endast första gången*, i **Registrera bedömare 6.0** - Bedömare AT- och Pslg-formulär. Vid ytterligare registreringar hämtar du dina uppgifter som bedömare i modulen 6.0.
3. Välj därefter **arbetsterapeutforumläret** och registrera uppgifterna enligt nedan.

Patientuppgifter

Arbetsterapeutuppgifter inkl bedömningsdatum. Genomförs och registreras av leg arbetsterapeut.

PEDI

En studie från 2002 använder PEDI (1). I studien ingår 63 deltagare med MMC och 37 deltagare med lipomyelomeningocele (LMC) mellan 6 mån - 12 år. Föräldrarna svarar på frågor om barnets färdigheter dels vad barnet utför och dels hur mycket hjälpbehov som barnen har.

Resultatet i studien

1. Inga signifikanta skillnader mellan barnen med MMC och barnen med LMC.
2. Jämfört med barn utan funktionsnedsättning, vad dessa barn utför och hur stort hjälpbehov de har så visade det sig att barnen med funktionsnedsättningen hamnade lägre i vad de utförde samt att de hade större hjälpbehov enligt de intervjuade föräldrarna.

Även i en studie från FBH i början av 2000-talet (2) användes PEDI för att få fram hur barn och ungdomars förmåga, åldrar 6 år 11 mån till 9 år, att själv utföra uppgifter inom personlig vård. 60 % av barnen hade moderat till maximalt hjälpbehov.

Fördelen med PEDI är att det lätt går att få fram vilka uppgifter som barnet kan förbättra och träna, de som ligger i närmaste zonen för där barnet idag är. Ytterligare en fördel är att det går att få fram hur stort hjälpbehov som barnen/ungdomarna har.

Vi avvaktar även ny version av PEDI som håller på att översättas till svenska, PEDI-CAT, som är ett digitalt frågeformulär. I detta nya frågeformulär kommer det att finnas ytterligare ett område, Responsibility - där frågor om vem som tar ansvar för de olika uppgifterna finns med. Vem som tar ansvar för uppgifterna är om inte den största svårigheten, så i bland de största svårigheterna, som personer med ryggmärksbräck har.

Observera att första intervjun inte kan göras förrän vid **18-24 månaders ålder** (enligt riktlinjer i PEDI).

Görs därefter varje år genom intervju med någon som känner barnet/ungdomen väl. Första tillfället görs hela intervjun - alla tre delar av funktionella färdigheter, alla tre delar av hjälpbehov samt alla tre delar av antal anpassningar.

De kommande åren stäms de svar av som angetts vid första tillfället och ställer frågor på de delar som inte barnet/ungdomen gjorde vid första tillfället.

Värdena fylls i modulen PEDI.

Fyll i **värden** (normativ poäng och skalpoäng) **med en decimal**, under funktionella färdigheter, normativa poäng och hjälpbehov. Markera decimalen med kommatecken! Antal anpassningar registreras med **heltal** i respektive kolumn. Registrera 0 om inga anpassningar är aktuella inom respektive område (i kolumnerna inga, allmänna, hjälpmedel och omfattande).

- Resultaten används i kliniskt arbete, för beskrivning av gruppen och dess utvecklingstakt samt används vid forskning.

Aktivitetsutförande

Arbetsterapeuter använder ofta icke standardiserad observation för att analysera färdigheter i aktivitetsutförande. Detta kan kliniskt vara en bra metod när det gäller att förstå varför ett barn inte klarar en specifik aktivitet i en specifik miljö. Personer med ryggmärgsbråck, visar det sig i den rapport vi nu gjort, har stora svårigheter att planera, initiera och genomföra aktiviteter på en *generell* nivå (3). För att mäta färdigheter i aktivitetsutförande på en generell nivå finns bara i dagens läge ett instrument nämligen AMPS. AMPS har åldersnormer och gränsvärden som är valida för svenska barn. AMPS har använts i studier av barn med ryggmärgsbråck och de visar sig i dessa att barn med ryggmärgsbråck får mycket lägre värde än de som förväntas av dem i förhållande till sin ålder både på motorisk färdighet och på process färdighet. Låga värde på dessa två variabler har visat sig i en annan studie ha samband med hur delaktiga barnen är i skolan. En tredje studie (alla tre ingår i rapporten) visar att AMPS-värdena - framförallt värdena på processfärdigheter har ett samband med hur autonoma barnen är i sin vardag. **AMPS förefaller därför vara mycket viktig för att kunna visa på risker för att bli beroende och mindre delaktiga hos gruppen barn med ryggmärgsbråck.** AMPS är ett instrument som kräver utbildning, men är enligt de studier som finns unikt och viktigt i och med att det ger värden som visar på svårigheter i aktivitetsutförande på en generell nivå i dagligt liv som inga andra instrument gör då det bygger på observation, är standardiserat och ger åldersnormerade värden. Det visar hur barnet gör och inte gör. Det resultat som kommer fram i en AMPS bedömning kommer inte fram i några andra, idag existerande instrument.

AMPS

Genomförs vid **6, 12, 18 och 24 års ålder**. Kräver att arbetsterapeut har utbildning och har godkänd kalibrering.

VÄRDEN

Fyll i värden för logits med två decimaler och z-score (inga decimaler) för motoriska färdigheterna och för processfärdigheterna. Markera decimalerna med kommatecken!

- Resultaten används i kliniskt arbete, för att förstå gruppen personer med ryggmärgsbråck samt används vid forskning.

Finmotorisk utveckling

Det finns ingen uppgift om barn med ryggmärgsbräck och deras finmotoriska utveckling under de första åren av deras liv. För att veta att rätt stöd i interventioner ges till närstående behövs dokumentation av detta. I en studie av Lomax-Bream et.al. (4) undersöktes 91 barn med ryggmärgsbräck och 74 kontrollbarn vid 6 mån, 12 mån, 18 mån, 24 mån och 36 mån. RESULTAT: Motoriken undersöktes med Bayley Motor Scale. Det visade sig att barn med SB utvecklades långsammare jämfört med kontrollbarnen. Resultatet visade också att om barnen hade shunt och högre bräcknivåer så blev resultatet ännu sämre. Barn med SB nådde inte den förväntade nivån av motoriska färdigheter vid 36 mån ålder. Barn med SB fortsätter att öka sina motoriska färdigheter upp till 2-3 års ålder, mätt med detta test. Connolly et.al. (5) har undersökt, 48 barn utan funktionsnedsättning. Syftet var att få fram concurrent validitet mellan Bayley-III och the Peabody Developmental Motor Scale-2 (PDMS-2). Studien visar att bedömningen av finmotoriken med PDMS-2 på barn äldre än 18 månader bättre fångar barnens finmotoriska svårigheter jämfört med Bayley-III. Ska yngre barn bedömas rekommenderar författarna att Bayley-III används.

PDMS-2

Genomförs vid **2, 4 och 5 års ålder**. Kräver ingen formell utbildning för att kunna användas. Uppgifterna är enbart validerade på amerikanska barn.

VÄRDEN

Fyll i barnets **ålder i månader, råpoäng (inga decimaler)** och **standard score (inga decimaler)** för deltestet Grasping och deltestet Visual motor integration.

- Resultatet används i kliniskt arbete, för beskrivning av gruppen och utvecklingstakt samt för forskning.

Det är fastslaget att barn med rmb är långsamma vilket inte ger behov av att undersöka barnens snabbhet med 9 hole peg test. Vi behöver i så fall ha normvärden för barn/ungdomar med rmb för att kunna urskilja om sämre värden är orsak till försämring är fjättrad märg!

Handfunktion

Barnen med diagnosen rmb och som ingick i en studie (6), hade ett bråck under Th 9 och var inte utvecklingsstörda. Diskriminantanalys gjordes under 1997 på 62 barn, 27 pojkar och 35 flickor, i åldrarna 6-12 år, medelålder 8,5 år. Hydrocephalus fanns hos 89 % av barnen och av dessa var det 91 % som hade shunt. Av barnen med shuntad hydrocephalus hade 82 % genomgått shuntrevisioner upp till 2 gånger. Övriga barn med shunt hade genomgått revisioner mer än 3 gånger. Av de undersökta barnen hade 63 % en dokumenterad Chiari typ II missbildning och 48 % av barnen hade en fjättrad märg. Resultatet från denna undersökning visade att barn med rmb hade signifikant lägre resultat jämfört med gruppen barn utan funktionshinder. Skillnaderna var signifikanta på 1 % nivån på alla uppgiftsgrupper utom gruppen Enkla rörelser där var skillnaden enbart på 5 % nivån, enligt t-test. De största standardiserade skillnaderna i medelvärdena, fanns i uppgiftsgrupperna *Motorisk dynamisk organisation*, *Komplexa rörelser*, *Bildperception*, *Spatial orientering* och *Intellektuella rumsliga operationer*. Sammantaget klarade barnen med rmb betydligt färre uppgifter i ovanstående uppgiftsgrupper. Linjär regression visar att barnen med rmb klarar uppgifterna bättre ju äldre de var. Endast i uppgiftsgrupperna *Motorisk dynamisk organisation* och *Bildperception* var flickorna bättre än pojkarna. Denna studie visar att instrumentet HABBA kan användas för att få fram barnets starka och svaga sidor, genom bedömning av handfunktionen hos barnet med rmb.

I en studie (7) av 29 barn med rmb bedömdes 69 % ha svårigheter att utföra uppgifter i skolan p.g.a. att de tog lång tid på sig, dålig precision, dålig kinestetisk perception samt svårigheter med isolerade fingerrörelser.

HABBA

Genomförs vid **9 års ålder**. Arbetsterapeut behöver ha utbildning eller ha handledning av arbetsterapeut som har utbildning, för att göra rätt bedömning av barnets utförande.

HABBA handfunktionsbedömning är validerat på barn med ryggmärgsbråck. Alla delar ska utföras.

VÄRDEN

Vid registrering i formuläret under de tre områdena; fyll i värdet, använd sedan tangenten för att komma till nästa uppgiftsgrupp, fyll i nästa värde. Fortsätt så tills hela uppgiftsgruppen är klar. Fortsätt registrera värdena för de två andra områdena tills alla uppgiftsgrupper är klara.

Fyll i **råpoäng (inga decimaler)** för varje uppgiftsgrupp samt **antal sek (inga decimaler)** för höger och vänster hand på pinnprovet. Råpoäng anger det antal uppgifter som barnet klarat enligt din bedömning, inom varje uppgiftsgrupp.

- Resultaten används i kliniskt arbete, för beskrivning av gruppen vid 9 års ålder.

Tidshantering

Det är fortfarande endast få artiklar publicerade om tidshantering och personer med rmb och hur dessa funktioner påverkar vardagsfungerande (3, 7). Tidshantering, som omfattar känsla för tid, tidsuppfattning och planering av tid, handlar både om spatialt tänkande, planeringsförmåga och om prospektivt minne. Tidshantering är en viktig faktor för att de dagliga aktiviteterna ska genomföras i rätt tid. Den krävs för att klara nästan all delaktighet i samhället. Klinisk erfarenhet visar att det finns svårigheter med tidshantering för personer med rmb. Detta problemområde behöver studeras mer ingående.

KaTid - Kräver att arbetsterapeut har godkänd utbildning i KaTid.

KaTid-B

Genomförs vid 7 års ålder.

KaTid-U

Genomförs vid 11 och 15 års ålder.

VÄRDEN

Fyll i **antal råpoäng (inga decimaler)** och **antal skalpoäng (inga decimaler)**.

- Resultaten används i kliniskt arbete, för beskrivning av gruppen, utvecklingstakt och för forskning.

Referenser

1. Tsai PY, Yang TF, Chan RC, Huang PH, Wong TT. Functional investigation in children with spina bifida - measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory, PEDI. Childs Nerv Syst 2002 Feb; 18(1-2). Epub 2002 Jan 22
2. Dahl M, Ahlsten G, Butler A, Norrlin S, Strinnholm M, Winberg A. Self-Care Skills in Young Children with Myelomeningocele. Eur J Pediatr Surg 2000;10 (Suppl 1)
3. Kognition vid ryggmärgsbråck - en kunskapsöversikt. 2015. www.habiliteringschefer.se
4. Lomax-Bream LE, Barnes M, Copeland K, Taylor HB, Landry SH. The impact of spina bifida on development across the first 3 years. Dev Neuropsychol 2007;31(1):1-20
5. Connolly BH, McClune NO, Gatlin R. Concurrent Validity of the Bayley-III and the Peabody Developmental Motor Scale-2. Pediatric Physical Therapy: 2012; DOI: 10.1097/PEP.0b013e31826a20f3
6. Jacobsson H. Construct validity of the test Handfunction of children, HABBA-for children with myelomeningocele. Umeå, Institutionen för medicinsk rehabilitering, Magisterutbildning för arbetsterapeuter, D-uppsats, 1998.
7. Dahl M, Ahlsten G, Kihlgren M, Norrlin S, Strinnholm M, Winberg A. Interdisciplinary Assessment of School-Aged Children with Myelomeningocele. Eur J Pediatr Surg 7, 1997 (Suppl 1)
8. Janeslätt G. Time for time. Assessment of time processing ability and daily time management in children with and without disabilities. Avhandling;2009, Karolinska Institutet, Stockholm.