

MANUAL ARBETSTERAPEUTFORMULÄR MMCUP

Inför första registreringen

1. Ansökan om behörighet för inloggning och registrering görs enligt instruktioner på hemsidan: mmcup.se under fliken 3C.
2. Läs igenom säkerhetsrutiner och inmatningsanvisningar på mmcup.se under fliken 3C.
3. Registrera dig som bedömare vid första inloggningen i MMCUP databas 3C, Comporto. **OBS: gäller endast första gången!** Klicka på "Välj register", scrolla ner och välj "6.0 MMCUP-bedömare kognitiva funktioner". Fyll i uppgifter och spara.

Registrering i arbetsterapeutformuläret

1. Logga in och klicka på "Välj register", scrolla ner och klicka på "6.2 MMCUP Arbetsterapeutformulär.
2. Fyll i personuppgifter för den klient som ska registreras.
3. Därefter fylls bedömaruppgifter i genom att klicka på: sök - ditt namn – hämta. Uppgifterna hämtas automatiskt till formuläret. Fyll därefter i uppgifter när bedömning har genomförts samt datum.
4. Scrolla ner till den bedömning som genomförts och fyll i angivna uppgifter.

AKTIVITETSMÖNSTER OCH DELAKTIGHET

Den arbetsterapeutiska utredningen startar med bedömning av aktivitetsmönster och delaktighet med ett *"Top-down-perspektiv"*. *Top-down* innebär att arbetsterapeuten utgår från personens uppfattning/önskan om delaktighet i vardagliga aktiviteter.

PEDI

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 gången genomförs hela intervjun – alla tre delar av funktionella färdigheter, alla tre delar av hjälpbehov samt alla tre delar av anpassningar. Fråga **hur barnet/ungdomen brukar göra**, inte vad de kan och gör vid enstaka tillfällen.

De kommande åren görs en avstämning av de svar som angetts tidigare. Arbetsterapeuten frågar även de frågor som barnet/ungdomen inte uppfyllde vid första tillfället.

Värdena fylls i modulen PEDI

Fyll i värdena för skalpoäng och medelvärdets medelfel (SE) med en decimal under funktionella färdigheter och hjälpbehov. Markera decimalen med kommatecken. Antal anpassningar registreras med heltal i respektive kolumn. Registrera 0 om inte anpassningar är aktuella inom respektive område (i kolumn inga, allmänna, hjälpmedel och omfattande).

Resultatet används i kliniskt arbete, för beskrivning av gruppen och dess utvecklingstakt samt vid forskning

En studie från 2002 använder PEDI (1). I studien ingår 63 deltagare med MMC och 37 deltagare med lipomyelomeningocele (LMC) i åldern 6 månader till 12 år. Föräldrar svarar på frågor om barnets färdigheter dels vad barnet utför och dels hur mycket hjälpbehov barnet har.

Resultat i studien:

1. Ingen signifikant skillnad mellan barn med MMC och LMC.
2. Jämfört med barn utan funktionsnedsättning, vad dessa barn utför och hur stort hjälpbehov de har, så visade det sig att barnen med funktionsnedsättning hamnade lägre i vad de utförde samt att de hade större hjälpbehov.

Även i en studie från FBH i början på 2000-talet (2) används PEDI för att få fram hur barn och ungdomar i åldrarna 6 år 11 månader till 9 år, själva kan utföra uppgifter inom personlig vård. 60% av barnen hade moderat till maximalt hjälpbehov. Fördelen med PEDI är att det lätt går att få fram ytterligare uppgifter som vad barnet kan förbättra och träna. Ytterligare en fördel är att det går att få fram hur stort hjälpbehov barnet/ungdomen har.

MIN MENING

Genomförs vid 18, 19 och 20 år, därefter vart 5:e år.

Använd självskattningsformulär och nyckelformulär. Instrumentet kräver ingen utbildning för att kunna användas.

I självskattningsformuläret skattar personen sin utförandekapacitet utifrån påstående om utförandet av olika vardagsaktiviteter. Personen värderar därefter hur viktigt hen tycker de olika sakerna är. I sista steget prioriterar personen 4 saker hen vill ändra på. **Uppmuntra personen till att svara på alla frågor/ items**, eftersom det annars är svårt att få fram nyckelvärdet.

Självskattningsformuläret används som underlag för att fylla i Nyckelformuläret. Nyckelformuläret omvandlar skattningarna till numeriska mått.

Värden från nyckelformuläret fylls i modulen "Min Mening". Fyll i värdet för "summa", "personens mått" och "standard fel" med heltal i respektive kolumn.

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

Min Mening om olika aktiviteter – självskattning av kompetens och värderingar (OSA-S), version 3.0/2019.

Självskattningsinstrument med grund i Model of Human Occupation, MOHO. Översatt från originalet *The Occupational Self Assessment (OSA)*. Instrumentets syfte är att ge personer möjlighet att uttrycka sin egen uppfattning om aktivitetsutförande och delaktighet genom skattning av kompetens vid utförande av vardagliga aktiviteter samt sin värdering av dem.

Internationella studier har visat att begrepp och skattningar är valida och reliabla för mätning av personers kompetens och värderingar om vad olika personer gör i sin vardag (3). Studier har även visat att instrumentet fungerar bra som utvärderingsinstrument (4). En annan studie visar att instrumentet kan användas på ett reliabelt sätt tillsammans med personer oberoende av diagnos, funktionsnivå och behandlingskontext (5).

AKTIVITETSUTFÖRANDE

I nästa steg av den arbetsterapeutiska utredningen genomförs observation av aktivitetsutförande i vardagsaktivitet.

AMPS

Genomförs vid 6, 12, 17, 30 och 50 års ålder. Kräver att arbetsterapeuten har utbildning och har godkänd kalibrering.

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

Resultatet används i kliniskt arbete, för att förstå gruppen personer med ryggmärgsbräck samt används vid forskning.

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 ryggmärgsbräck, visar det sig i den rapport vi nu gjort, har stora svårigheter att planera, initiera och genomföra aktiviteter på en generell nivå (6). AMPS mäter färdigheter i aktivitetsutförande på en generell nivå. AMPS har åldersnormer och gränsvärden som är valida för svenska barn. AMPS har använts i studier av barn med ryggmärgsbräck och de visar sig i dessa att barn med ryggmärgsbräck 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 process färdigheter 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 ryggmärgsbräck. 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. AMPS 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

FUNKTIONSFÖRMÅGA

Det sista steget i den arbetsterapeutiska utredningen är bedömning av funktionsförmåga på kroppsnivå, exempelvis handfunktion eller tidsuppfattning.

PDMS 2 - Finmotoriks utveckling

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

Värdena fylls i modulen "PDMS 2". 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 finns ingen uppgift om barn med ryggmärgsbråck 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. (7) undersöktes 91 barn med ryggmärgsbråck 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 bråcknivåer 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. (8) 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.

KA TID - Tidshantering

KaTid-B Genomförs vid 7 års ålder och KaTid-U genomförs vid 11 samt 15 års ålder. Kräver att arbetsterapeut har godkänd utbildning i KaTid.

Värdena fylls i modulen "KaTid-B" alternativt KaTid-U. Fyll i antal råpoäng (inga decimaler) och antal skalpoäng (inga decimaler).

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

Det är fortfarande endast få artiklar publicerade om tidshantering och personer med rmb och hur dessa funktioner påverkar vardagsfungerande (6, 9). 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.

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. Taylor, R., Lee, S.W., Kramer, J., Shirashi, Y., & Kielhofner, G. Psychometric Study of the Occupational Self Assessment With Adolcents After Infectious Mononucleosis, American Journal of Occupational Therapy, Mar-Apr; 65(2):20-e28, 2011.
4. Kielhofner, G., Dobria, L., Forsyth, K., Kramer, J. The Occupational Self Assessment: Stability and the Ability to detect Change over time, OTJR: Occupation. Participation and Health, Volume 30, number 1, 11-19, 2010.
5. Kielhofner, G., Forsyth, K., Karmar, J., & Iyenger, A. Developing the Occupational Self Assessment: the use of Rasch analysis to assure internal validity, sensitivity and reliability. British Journal of Occupational Therapy, Volyme: 72 issue: 3, page(s): 94-104, 2009.
6. Kognition vid ryggmärgsbräck - en kunskapsöversikt. 2015. www.habiliteringschefer.se
7. 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
8. 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
9. 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