

8 mars 2019

Dynamisk ståträning i hjälpmedlet Innowalk för barn och ungdomar utan självständig gångförmåga

Utvärdering av Innowalkprojektet inom Region Skåne

Katarina Lauruschkus, projektledare
Leg. fysioterapeut, Dr. med. vet.

Region Skåne
Utvecklingsledare, barn- och ungdomshabilitering
FoU-ledare, FoU, Psykiatri och habilitering

Lunds universitet
Forskare i forskargruppen barn och familjers hälsa
Institutionen för hälsovetenskaper

Katarina.lauruschkus@skane.se



Innehåll

Sammanfattning	4
Bakgrund	5
Syfte	7
Metod	7
Beskrivning av Innowalkprojektet	7
Processen av arbetssättet i Innowalkprojektet	8
Deltagare	8
Bedömningar och frågeformulär	8
Ansvarsfördelning i Innowalkprojektet i Region Skåne	9
Resultat	9
Liknande effekter som i tidigare studier	9
Barn med SMA som får Spinraza	10
Främjande och hindrande faktorer för dynamisk ståträning i Innowalk	10
Diskussion och slutsatser	10
Referenser	11
Bilaga. Exempelbilder på statiskt och dynamiskt stående	12

Sammanfattning

Barn och unga med omfattande rörelsenedsättningar kan inte stå eller gå utan hjälp. De ska enligt våra rekommendationer stå i ett ståhjälpmedel 45-90 minuter varje dag. Hittills har endast statisk ståträning i ett ståstöd kunnat erbjudas. Hjälpmedlet Innowalk möjliggör dynamisk ståträning genom assisterade, styrda och repetitiva rörelser i en upprätt, vikt bärande position. Flera studier, genomförda i Skåne, har visat hälsofrämjande effekter för dynamisk ståträning och att det finns skillnader mellan statisk och dynamisk ståträning. Barnen får exempelvis varmare fötter och bättre ledrörlighet i benen, de tar djupare andetag i Innowalk och de behöver mindre mediciner för att sköta magen och mot smärta.

Innowalk är ett förskrivningsbart hjälpmedel i ett växande antal län och regioner i Sverige. I Region Skåne har förskrivningsbarheten prövats med hjälp av detta Innowalkprojekt. Fjorton Innowalk har köpts in och 28 barn och unga utan självständig gångförmåga, med cerebral pares, spinal muskelatrofi (SMA), förvärvad hjärnskada och ryggmärgsbråck, har fått träna i en eller flera träningsperioder på 4–6 månader. Syftet av Innowalkprojektet var att erbjuda barn och unga med olika diagnoser en träningsperiod och att ta fram individuella träningsrekommendationer genom strukturerade uppföljningar och utvärderingar.

Fysioterapeuterna på barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne anmälde sammantaget 38 barn och ungdomar till projektet. Projektledaren prioriterade tillsammans med fysioterapeuterna och 28 barn och unga har hittills fått möjlighet till en träningsperiod. Träningsperioder fortsätter att erbjudas under 2019 fram tills nämnden tagit beslut om förskrivningsbarhet av Innowalk.

Barn och föräldrar tyckte om träningen, och vi kunde se likande effekter som i studierna.

- Mag-tarmfunktionen och aptit förbättrades för flera barn som hade svårigheter med magen och några minskade medicineringen. Barn med smärta i benen fick mindre ont, en ungdom behövde inte ta smärtstillande längre och sov bättre. Sömn, ledrörlighet och temperatur i fötterna förbättrades hos ett antal barn/unga, och fysisk ork ökade hos mer än hälften av deltagarna.
- Barn med SMA i Sverige får en helt ny medicin, Spinraza, vilket innebär att de inte längre försämras i sin motoriska utveckling utan att de numera blir starkare och kan träna upp sin motorik. För att uppnå en förbättring måste de träna så mycket som möjligt. Barn med SMA utan självständig gångförmåga, som får Spinraza (7 barn), har därför prioriterats i Innowalkprojektet och deras träningsperiod begränsas inte till 4 månader. De yngsta barnen är 2 år gamla, och alla 7 barn tränar varje dag i Innowalk 50-90 minuter. Barnen visar stora motoriska framsteg och bättre andningsförmåga, de orkar mer, de vill träna och upplever att det är skönt med träningen.

Strukturerade uppföljningar användes för att ge rekommendationer om hur länge och på vilken hastighet barnen skulle träna.

Införandet av Innowalk som förskrivningsbart hjälpmedel kan för många barn bespara förskrivning av ståskal och ståstöd. Ett ståskal behöver i barnens största tillväxtfas förlängas respektive gutas nytt 1-2 gånger per år. Detta görs på ortopedtekniska verkstaden och kräver ett antal besök för avgjutning, utprovning och justering. Innowalk kan justeras under ett flertal år i hemmet. Träning är färskvara, och därför är träningsperioder bra för att få prova på en ny aktivitet men inte för att uppnå långvariga hälsoeffekter och bättre livskvalitet. För det behövs möjlighet till individuell förskrivning av hjälpmedlet.

Bakgrund

Barn har rätt till god fysisk och psykisk hälsa. Det gäller alla barn, oavsett om de har en funktionsnedsättning eller inte. Vi vet att en aktiv livsstil och goda levnadsvanor är viktiga och att fysisk aktivitet kan komplettera eller ersätta läkemedel. När vi är fysiskt aktiva sker förändringar i kroppen, som gör att vi kan känna oss gladare, sova bättre, lättare hantera stress och hålla vikten. Fysisk aktivitet kan dessutom minska risken för hjärt- och kärlsjukdomar, osteoporos, muskuloskeletal smärta och ett flertal olika sjukdomar.

Stillasittande upp till 95 % av vaken tid

Fysisk aktivitet är en viktig hälsfaktor, och barn och unga rekommenderas vara fysiskt aktiva på måttlig till hög intensitet en timme varje dag. Barn och unga med omfattande rörelsenedsättningar är mycket stillasittande och rör på sig ytterst lite. När vi mäter deras fysiska aktivitet med en rörelsemätare så ser vi att barn och unga med de största svårigheterna inte uppnår hög intensitet alls och måttlig intensitet endast under några minuter per dag. Även låg intensitet uppnår de flesta av dessa barn och unga inte mer än en halvtimme per dag, vilket innebär att de är stillasittande upp till 95 % av sin vakna tid.

Statisk ståträning för barn och unga med omfattande rörelsenedsättningar

När barn med cerebral pares står i ett ståstöd så är de enligt forskning fysiskt aktiva på låg intensitet. Rekommendationerna för barn och unga i Skåne utan självständig gångförmåga innefattar daglig ståträning i 45-90 minuter. Det är viktigt för alla barn att komma upp i nivå med sina kompisar, samt att stående ger en skelettbelastning och har visat effekter på bland annat andning, vakenhet och mag-tarmfunktion. Det är dock inte alla barn och unga som tycker om sitt ståhjälpmiddel, många får väldigt kalla fötter och beskriver obehag eller smärta att bli fastspända. Det påverkar motivationen hos personerna kring barnet respektive den unga att genomföra ståträningen med följd att ståhjälpmidlet inte alltid används så mycket som rekommenderas. Det är statisk ståträning som erbjuds idag, oftast i ett formgjutet ståskal som används i kombination med ett ståstöd eller en tippbräda.

Dynamisk ståträning i hjälpmedlet Innowalk

Sedan 2014 har vi genomfört tre studier i Skåne där Innowalk, ett motoriserat hjälpmedel som möjliggör dynamisk ståträning genom assisterade, styrda och repetitiva rörelser i en upprätt, viktbärande position, har använts och där både Lunds universitet och Region Skåne har varit forskningshuvudmän. Syftet med forskningen var att undersöka om det finns en mätbar skillnad mellan statisk och dynamisk ståträning. Resultaten visar att det finns en skillnad mellan statisk och dynamisk ståträning och att det finns en träningseffekt av daglig träning (Tabell 1).

Dynamisk ståträning i Innowalk accepterades väl av barnen i studierna, även av dem som inte tyckte om sitt statiska ståhjälpmiddel. 2017 beslutade nämnden för habilitering och hjälpmedel i Region Skåne att möjliggöra inköpet av 14 st Innowalk och på så sätt kunna erbjuda träningsperioder för barn utan självständig gångförmåga. Innowalkprojektet möjliggjorde att barn med olika diagnoser fick prova dynamisk ståträning i Innowalk. En klinisk nära utvärdering som involverar familjer och behandlande fysioterapeuter underlättar bedömningen av vilka barn som har störst nytta av dynamisk ståträning i Innowalk och att ta fram individuella träningsrekommendationer.

Tabell 1. Forskningsstudier om träning i Innowalk för barn och unga med svåra rörelsesnedsättningar

Studie	Deltagare	Syfte	Intervention	Bedömningar	Huvudresultat
Fysisk aktivitet på Recept (FaR) för barn med rörelsesnedsättning	14 barn ingick i studien totalt 5 barn, 7-11 år, tränade i Innowalk: Cerebral pares (n=4) Muskelsjukdom (n=1)	Öka fysisk aktivitet	Träning i Innowalk 3-4 månader	Loggbok Mätning av fysisk aktivitet Frågeformulär	Barnen var fysiskt aktiva varje dag Barn och föräldrar tyckte om träningen i Innowalk Magen kom igång bättre, sömn, smärta och motorik förbättrades
Pilotstudie	8 barn 4-11 år Cerebral pares	Jämföra statisk och dynamisk ståträning	30 minuters träning i befintligt ståstöd 30 minuters träning i Innowalk	Mätning av fysisk aktivitet, ledrörlighet, andning, cirkulation och muskelspänning	Fötterna blev kallare i ståskal, men varmare i Innowalk Djupare andetag i Innowalk Ledrörlighet ökade och muskelspänning minskade både efter 30 minuters statisk och dynamisk ståträning
Träningsstudie med cross-over design	24 barn och unga 4-18 år Cerebral pares	Jämföra statisk och dynamisk ståträning	4 månaders träning i befintligt ståstöd 4 månaders träning i Innowalk	Mätning av fysisk aktivitet, ledrörlighet, andning, cirkulation och muskelspänning Loggbok Frågeformulär om livskvalitet	Fötterna blev kallare i ståskal, men varmare i Innowalk Djupare andetag i Innowalk Ledrörlighet i benen ökade mer efter 4 månaders träning i Innowalk

Hjälpmidlet Innowalk är infört som förskrivningsbart hjälpmedel i åtta län; Västernorrlands Län, Kronobergs Län, Kalmar Län, Jämtlands Län, Gävleborgs Län, Sörmlands Län, Västmanlands Län och Stockholms län (SLL). Innowalk är inte infört som förskrivningsbart hjälpmedel i Västra Götalandsregionen (VGR) och övriga län.

En strukturerad uppföljning och utvärdering i Innowalkprojektet kan bidra med information till fysioterapeuterna för att rekommendera den bästa tillgängliga behandlingen. En strukturerad utvärdering ger oss även information om vilka förutsättningar som underlättar användandet och möjliggör en säker användning av hjälpmedlet för barnet, den unga och personerna som hjälper till (föräldrar, assistenter, personal). Ett strukturerat arbetssätt möjliggör en säker, effektiv och individuellt anpassad användning av hjälpmedlet Innowalk och bidrar till en jämlik vård i Skåne.

Syfte

Syftet av Innowalkprojektet var att erbjuda barn och unga med olika diagnoser en träningsperiod och att ta fram individuella träningsrekommendationer genom strukturerade uppföljningar och utvärderingar.

Metod

Region Skånes Innowalkprojekt planerades mellan december 2017 och mars 2018 och genomfördes mellan april 2018 till mars 2019.

Beskrivning av Innowalkprojektet

14 Innowalk i olika storlekar ingick i projektet:

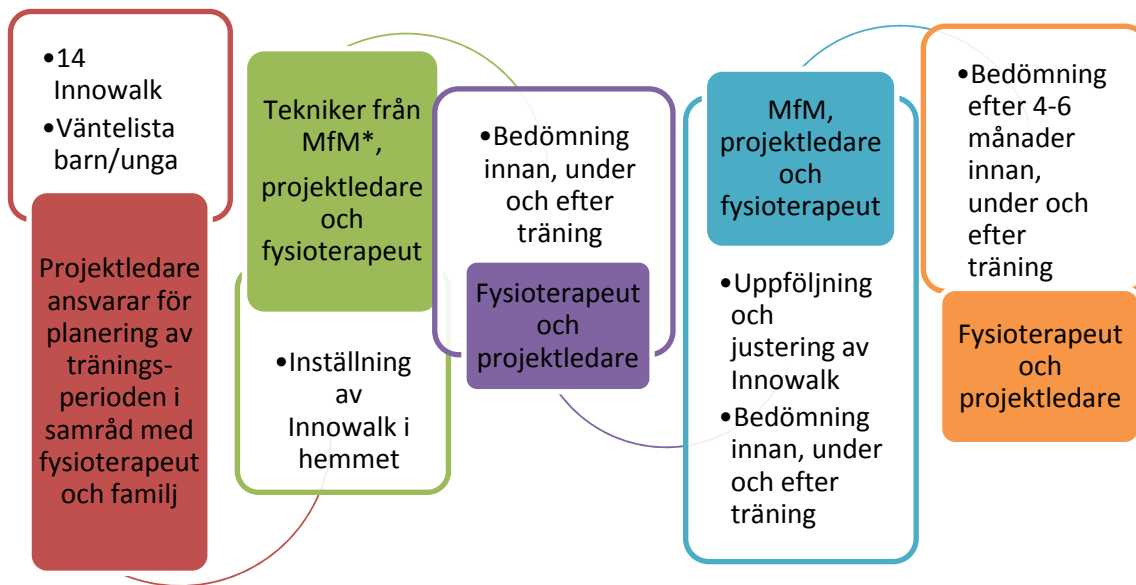
- 5 Innowalk i storlek XS passar för barn med kroppslängd 80–120 cm och vikt på max 35 kg
- 2 Innowalk i storlek S passar för barn med kroppslängd 110–145 cm och vikt på max 55 kg
- 6 Innowalk i storlek M passar för barn med kroppslängd 130–165 cm och vikt på max 65 kg
- 1 Innowalk i storlek L passar för barn med kroppslängd 150–190 cm och vikt på max 95 kg

Träningsperioderna som erbjöds för barn och ungdomar utan självständig gångförmåga var på 4-6 månader. Projektledaren matchade barnen till rätt storlek gällande Innowalk.

Projektledaren planerade och samordnade träningsperioderna. Barnens fysioterapeuter ansvarade för information om projektet och bokning av tider med familjerna. Utprovning och inställning av Innowalk gjordes i hemmet, och utöver barnet, föräldrar och barnets fysioterapeut var hjälpmedelstekniker från Madeformovement och projektledaren närvarande. Familjerna fick en loggbok där användningstid, -intensitet och -frekvens dokumenterades under hela träningsperioden.

Ett antal bedömningar gjordes i början, i mitten och i slutet av träningsperioden. Efter ca 2 månader genomfördes för en uppföljning med familj, fysioterapeut och projektledare. I samband med uppföljningen justerades även Innowalk av hjälpmedelsteknikerna från Madeformovement för att optimera träningen. Under hela träningsperioden hade familjen möjlighet att kontakta sin fysioterapeut för uppföljning.

Processen av arbetssättet i Innowalkprojektet



*MfM: Madeformovement, företaget som producerar och ansvarar för Innowalk

Deltagare

Fysioterapeuterna på barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne anmälde sammantaget 38 barn och ungdomar, som ville träna i Innowalk i en träningsperiod, till Innowalkprojektet. Projektledaren prioriterade tillsammans med fysioterapeuterna och deras yrkesutvecklare utifrån denna väntelista och 28 barn och unga i åldern 2–18 år har hittills fått möjlighet till minst en träningsperiod på 4–6 månader. Träningsperioder fortsätter att erbjudas under 2019 fram tills nämnden tagit beslut om förskrivningsbarhet av Innowalk.

Barn och unga med cerebral pares, spinal muskeltrofi (SMA), förvärvad hjärnskada och ryggmärgsbråck ingick i projektet.

Bedömningar och frågeformulär

Uppföljning och utvärdering gjordes i början, i mitten och i slutet av träningsperioden med hjälp av följande bedömningar och frågeformulär:

Frågeformulär med uppgifter om

- Aptit och mag-tarmfunktion: frekvens, konsistens, medicinering
- Smärta: frekvens, intensitet, duration, lokalisering
- Sömn
- Nöjdhet, rastlöshet, fysisk ork och koncentrationsförmåga

Bedömningar av

- Ledrörlighet i höft-, knä- och fotleder enligt CPUP-formuläret. CPUP är ett uppföljningsprogram och ett nationellt kvalitetsregister för personer med cerebral pares.
- Skattning av muskelspänning (spasticitet) enligt modifierad Ashworth Scale.

- Mätning av yttemperatur av fötterna. En handhållen yttemperaturmätare användes för detta och temperaturen mättes innan, under och efter ett 30-minuters träningspass.
- Grovmotorisk status utifrån barnets/ungdomens diagnos.

Målen för träningsperioden sattes med GAS-mål, där måluppfyllelsen mäts med hjälp av en skala på fem steg. GAS står för Goal Attainment Scale och används inom habiliteringen.

Resultaten sammanställdes och presenteras under resultat.

Ansvarsfördelning i Innowalkprojektet i Region Skåne

Verksamhetschef på barn-och ungdomshabilitering ansvarade för projektet. Divisionschef på hjälpmedel ansvarade för upphandlingen av Innowalk från företaget Madeformovement. Hjälpmedel ansvarade för ID-märkning och införande i Sesam för de 14 Innowalk som upphandlades. Madeformovement ansvarade för leverans, inställning och uppföljning av Innowalk för varje deltagare.

Projektledaren ansvarade för planering och genomförande av Innowalkprojektet. Det innebar upprättande av en väntelista samt planering av träningsperioden tillsammans med barnets fysioterapeut som stämde av med familjen. Ansvarig fysioterapeut ansvarade för kontakten med familjen. Projektledaren presenterar en projektrapport efter avslutat projekt.

Familjen ansvarade för användandet av Innowalk och ifyllande av loggbok, de hörde av sig till sin fysioterapeut vid behov.

Resultat

Barn, unga och föräldrar tyckte om träningen och alla var nöjda med träningsperioden. Det var barn och unga, 2–18 år, utan självständig gångförmåga med cerebral pares, SMA, förvärvad hjärnskada och ryggmärgsbräck som deltog i projektet. De flesta tyckte dock att det inte räckte med en träningsperiod, de ville gärna få träna mer långsiktigt i Innowalk.

Strukturerade uppföljningar hjälpte till att kunna ge rekommendationer om hur länge och på vilken hastighet barnen/de unga skulle träna.

Liknande effekter som i tidigare studier

Vi kunde se likande effekter av dynamisk ståträning som i studierna. Mag-tarmfunktionen förbättrades för flera barn och unga som hade svårigheter med magen och några kunde minska medicineringen. Aptiten förbättrades hos några barn, den tydligaste ökningen i aptit fick barnen med SMA. Barn och unga med smärta i benen fick mindre ont, en ungdom behövde inte ta smärtstillande längre och sov bättre. Sömn, ledrörlighet och temperatur i fötterna förbättrades hos ett antal barn och unga, och fysisk ork ökade hos mer än hälften av deltagarna.

Barn, unga och föräldrar har inte varit svåra att motivera till träning i detta projekt. Föräldrarna uttryckte att den dynamiska träningen ser skönare ut för barnen och barnen själva frågade efter att få träna. Flera familjer ville inte lämna tillbaka Innowalk efter träningsperioden och alla förutom en har anmält sig till en ny träningsperiod.

Barn med SMA som får Spinraza

Barn med SMA i Sverige får en helt ny medicin, Spinraza, vilket innebär att de inte längre försämras i sin motoriska utveckling utan att de numera blir starkare och kan träna upp sin motorik. För att uppnå en förbättring måste de träna så mycket som möjligt. Barn med SMA utan självständig gångförmåga, som får Spinraza (7 barn), har därför prioriterats i Innowalkprojektet och deras träningsperiod begränsas inte till 4 månader. De yngsta barnen är 2 år gamla, och alla 7 barn tränar varje dag i Innowalk 50–90 minuter. Stora motoriska framsteg har kunnat mätas, andningsförmågan har förbättrats, barnen orkar mer, de vill träna och upplever att det är skönt med träningen.

Främjande och hindrande faktorer för dynamisk ståträning i Innowalk

- Fysioterapeuterna informerade familjer med barn utan självständig gångförmåga om Innowalkprojektet. Familjerna som anmälde sig till projektet var motiverade till dynamisk ståträning i Innowalk.
- Utprovning, justering och träning skedde i barnet trygga omgivning.
- De flesta familjerna upplevde att det var lättare att hjälpa barnet att komma in och ur Innowalk jämfört med att komma in och ur ståskalet med ståstöd.
- Några familjer upplevde att det var svårare att komma in och ur Innowalk jämfört med att komma in och ur ståskalet med ståstöd.
- Hanteringen av Innowalk fungerade bättre när det gjordes av personer som hade lärt sig och blivit varna och trygga i användandet. Blev det för många byten av personal som skulle hjälpa med Innowalk så fungerade träningen sämre, eller den blev inte av.

Diskussion och slutsatser

Resultaten visar att dynamisk ståträning i Innowalk är ett av familjerna accepterat tränings sätt med hälsofrämjande effekter för barn och unga utan självständig gångförmåga. Barnet/den unga och föräldrarna ska vara motiverade till träningen. Det är även viktigt att försäkra sig om att de personer som ska hjälpa till med träningen är motiverade. De kan behöva få stöd i att känna sig trygga med träningen i Innowalk.

Införandet av Innowalk som förskrivningsbart hjälpmedel kan för många barn bespara förskrivning av ståskal och ståstöd. Ett ståskal behöver i barnens största tillväxtfas förlängas respektive gutas nytt 1–2 gånger per år. Detta görs på ortopedtekniska verkstaden och kräver ett antal besök för avgjutning, utprovning och justering. Innowalk kan justeras under ett flertal år i hemmet.

Träning är färskvara, och därför är träningsperioder bra för att få prova på en ny aktivitet men inte för att uppnå långvariga hälsoeffekter och bättre livskvalitet. För det behövs möjlighet till individuell förskrivning av hjälpmedlet. Dynamisk ståträning i Innowalk är en hälsofrämjande träning för barn och unga utan självständig gångförmåga. Strukturerade uppföljningar och utvärderingar är avgörande för att ge individuella rekommendationer om hur länge och på vilken hastighet träningen ska genomföras. Utvärderingar kan användas till att följa upp att och hur träningen genomförs, vilket bidrar till en jämlik vård i Skåne.

Referenser

CPUP (2019). Uppföljningsprogram för cerebral pares. www.cpun.se

Lauruschkus, K., Hallström, I., Westbom, L., Tornberg, Å. & Nordmark, E. (2017). Participation in physical activities for children with cerebral palsy: feasibility and effectiveness of physical activity on prescription. *Archives of Physiotherapy*: 7-13. <http://rdcu.be/zODO>

Lauruschkus, K., Nordmark, E. & Hallström, I. (2015). It is fun, but... – Children with cerebral palsy and their experiences of participation in physical activities. *Disability and Rehabilitation*, 37(4):283-289.

Lauruschkus, K., Nordmark, E. & Hallström, I. (2016). Parents' experiences of participation in physical activities for children with cerebral palsy – protecting and pushing towards independency. *Disability and Rehabilitation*, 39(8):771-778.

Lauruschkus, K., Westbom, L., Hallström, I., Wagner, P. & Nordmark, E. (2013). Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34:157–167.

Löwing, K., André, M. & Villard, Li. (2012). Hitta rätt träning för unga med nedsatt funktion. *Svensk Idrottsforskning*, 4:20-23.

Ophem, A., Jahnsen, R., Olsson, E. & Stanghelle, J. (2009). Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51:381-388.

Palisano, R., Chiarello, L., King, G. et al. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 34:1041–52.

Rosenbaum, P. & Gorter, JW. (2011). The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care and Health Development*, 38:457–63.

Verschuren O, Peterson M, Leferink S, Darrah J. (2014). Muscle activation and energy-requirements for varying postures in children and adolescents with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 165:1011–6.

WHO (2010). World Health Organization. Global Recommendations on Physical Activity for Health. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, 2010.

WHO (2018). Physical Activity Factsheets for the 28 European Union Member States of the WHO European Region. https://ec.europa.eu/sport/sites/sport/files/physical-activity-factsheets-2018-eu28_en.pdf

Bilaga. Exempelbilder på statiskt och dynamiskt stående

Exempel på ståskal och ståndöd för statisk ståträning



Dynamisk ståträning i Innowalk

