

Barn med hypermobilitet og smerter; Er de trenbare? Erfaringer fra et pilotprosjekt

Skrevet av: Fysioterapeut Olga de Vries, ergoterapeut Trine Bathen, fysioterapeut Liv Øinæs Andersen, idrettspedagog Jan Erik Wilhelmsen, fysioterapeut Kristina Aa Rasmussen og lege Marie Hoff. Alle er ansatte ved TRS.

Publisert i Barnestafetten, 30.06.09

Innledning

TRS er et landsdekkende kompetansesenter for 7 sjeldne og medfødte diagnoser. En av de diagnosene vi har ansvar for er Ehlers - Danlos syndrom (EDS). TRS får henvist mange barn med hypermobilitet, smerter og uttalt tretthet. Fagpersoner spør om barna kan ha diagnosen EDS og ber om råd i forhold til trening og oppfølging.

For å kunne gi bedre råd i forhold til trening har vi gjort en gjennomgang av nyere litteratur om hypermobilitet og trening. I tillegg ble det gjennomført en studietur til Great Ormond Street Hospital for Children for å følge fysioterapeut Susan Maillards treningstilbud til barn med hypermobilitet og smerter. Dette førte frem til et pilotprosjekt som ble gjennomført på TRS høsten 2008 og våren 2009.

Kort om diagnose

EDS tilhører gruppen arvelig bindevevssykdommer og har 6 undertyper. Personer med EDS har som fellestrekk hypermobilitet, økt strekkbarhet av hud, vevsskjørhet i form av atypiske arr og uttalte blåmerker samt smerter i ledd og muskler. I mange tilfeller avkreftes diagnosen EDS ved undersøkelse etter diagnostiske kriterier og en del får diagnosen hypermobilitets-syndrom. Mellom 10-30 % av Norges befolkning er overbevegelige.

Gjennomføring av pilotprosjektet

Hovedmålsetting var å prøve ut om et strukturert styrketreningsprogram kunne øke barnas muskelstyrke og redusere deres smerter og tretthet. Målgruppen var 8 barn rekruttert fra poliklinikken på TRS i aldersgruppen 7 – 12 år (2 jenter, 6 gutter), med Beighton score >4, generalisert hypermobilitet og smerter beskrevet i sykehistorien.

Prosjektet har bestått av tre deler:

1. Kartlegging(T1) og treningsuke (opplæring i basisprogram) for foreldre og barn på TRS
2. Tre måneder med hjemmetrening av basistreningsprogram og ukentlig oppfølging med lokal fysioterapeut
3. Re-testing (T2) på TRS med samling for foreldre og barn. Det ble også innhentet synspunkter fra de lokale fysioterapeutene

Kartleggingsinstrumenter

Barnas motorikk og muskelstyrke ble kartlagt med ulike standardiserte og normerte verktøy: Movement ABC II (M-ABC II), Manuell Muskeltesting/Oxford Scale (MMT), håndholdt dynamometer (Citec), håndstyrkemåling (Grippit). I tillegg valgte vi å benytte fire funksjonelle styrketester: sit-ups, ryggstrekk, stille lengde og knestående armhevinger.

Intervensjon

Treningsuke på TRS

I oppstartsuken trente barna to økter om dagen av 1 ½ times varighet for å lære øvelsene med riktig teknikk. Hver treningsøkt innholdt styrkeøvelser der man systematisk gikk gjennom alle store muskelgruppene i hele bevegelsesbanen, ved å trene med lav motstand og mange repetisjoner for å oppnå utholdende muskelstyrke (basisprogram). Antall repetisjoner ble gradvis økt. De barna som etter seks dager tålte 30 repetisjoner, ble vurdert i forhold til om de kunne tåle ekstra vekter. Treningsøktene ble avsluttet med lekpreget aktivitet som vektla utholdenhet, koordinasjon og mestring.

Mellom treningsøktene fikk barn og foreldre undervisning og gruppe samtaler rundt hypermobilitet, trening og smerter.



Hjemmetrening

Ved hjemreise fikk barna et "kjerneprogram" med 7 øvelser (se figur 1) som er en del av et større basisprogram. Dette skulle de gjennomføre 5 dager i uken, ca 30 minutter daglig. De skulle øke med fem repetisjoner ukentlig til de oppnådde 30 repetisjoner. Når 30 repetisjoner ble nådd, skulle de øke med 0,5 kg belastning per uke til maks 2.0 kg. Fysioterapeuten lokalt vurderte hvor mye det skulle økes og i hvilke øvelser barnet tålte vekter. Antall øvelser skulle ikke økes, men en kunne bytte ut noen av øvelsene til fordel for andre når fysioterapeuten vurderte at barnet ville ha nytte av mer utfordringer. Øvelsene kunne velges fra basisprogrammet som fysioterapeutene fikk tilsendt.



© PhysioTools Ltd



© PhysioTools Ltd



© PhysioTools Ltd



© PhysioTools Ltd



© PhysioTools Ltd



© PhysioTools Ltd



© PhysioTools Ltd

Erfaringer fra prosjektet

Syv av åtte barn kom tilbake til retesting (T2) etter tre måneder (N=7). Disse har hovedsakelig fulgt kjerneprogrammet som planlagt med noen individuelle tilpassninger.

Tilbakemeldinger

Et av de viktigste funnene er at alle barn og foreldre forteller om økt aktivitetsnivå og mindre smerter i hverdagen. Fysioterapeutene lokalt forteller at barna viser bedre teknisk utførelse, økt styrke og stabilitet og at de har mindre smerter. Barna kom med utsagn som: ”jeg kjenner kroppen min bedre”, ”jeg blir bedre av trening”, ”ble dårligere når jeg ikke trente de ukene jeg var syk”, ”jeg ser muskler”.

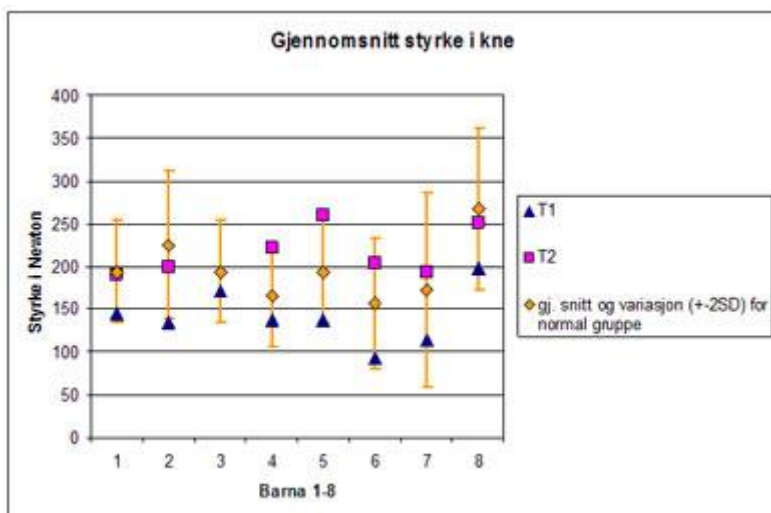
Generelle funn

Testresultatene våre bekrefter også disse erfaringer: Generelt har barna blitt sterkere etter treningsperioden og vi ser at de barna som skårer lavest ved T1 viser størst fremgang på alle tester. Dette passer med teorien om at barn med lavest skår har størst potensiale for bedring. Fremgangen er større enn forventet aldersrelatert utvikling.

Resultater fra styrkevurdering

Styrketesting med Hånd Hold dynamometer, HHD Citec (T1) viser at de fleste barna har nedsatt styrke i knestrekkerne slik at de er i nedre normalområde for sin alder, se tabell 1. Etter trening (T2) bedrer alle sin prestasjon og 5 av 7 kommer over eller lik gjennomsnitt for alder i forhold til kne strekk.

Hofte abduksjon og strekk viser et lignende bilde.



Figuren viser gjennomsnittlig styrke for høyre og venstre kne ved T1 og T2 sammenlignet med gjennomsnitt og variasjon for friske barn med samme kjønn og alder



Ved testing av eksplosiv styrke (stille lengde) var alle guttene (n=5) bedre ved T2. To av disse hadde en betydelig forbedring (økning på henholdsvis 30 og 34 cm). Begge jentene presterte dårligere ved T2 selv om de hadde økt sin styrke i kne og hofte ekstensjon samt hofte abduksjon målt med HHD.

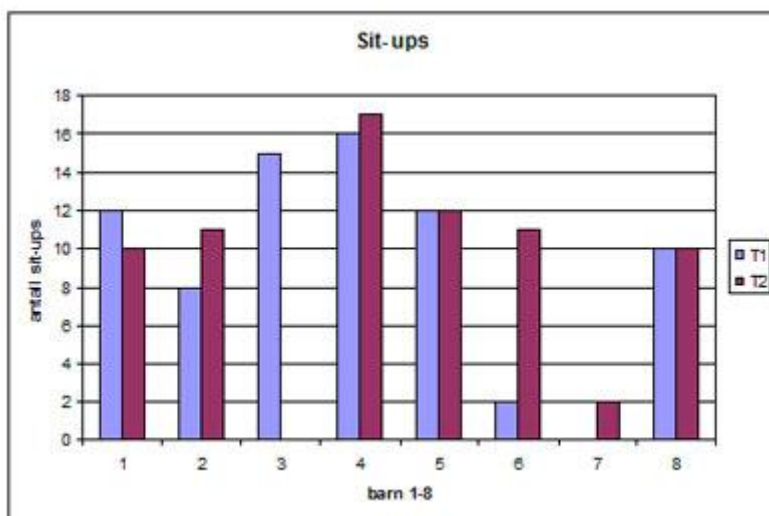
Funksjon og styrke

Movement ABC II viste at 5 av 7 barn hadde vansker med håndmotoriske oppgaver ved T1. Dette overensstemmer med at mange hypermobile barn rapporterer om vansker med håndfunksjon, blant annet i forhold til skriving. Måling av håndstyrke ved T1 (kraftgrep i Grippit) viser at alle barn er innenfor normalvariasjon (± 2 SD) og vi fant en minimal endring ved T2.

De håndmotoriske oppgavene i Movement ABC II krever stabilitet i skulderbue, truncus og hele overekstremiteten. Vi antar at det er en sammenheng mellom økt styrke i skulderbuen og bedret håndmotorisk funksjon. Etter treningsperioden, hvor noen av øvelsene stimulerer skulderstabilitet, har fire av de fem som skåret lavt på delmål håndmotoriske oppgaver hatt betydelig fremgang ved T2. Ved testing av styrke gjennom knestående armhevinger har fem av syv en betydelig fremgang, både i antall og i teknisk utførelse. 2 av barna gikk fra 0 godkjente til over ti armhevinger. Det kan se ut som bedre styrke og stabilitet i skulderbue gir bedre håndfunksjon. Det kreves imidlertid grundigere forskning for å kunne påvise en mulig sammenheng.

Movement ABC II viser derimot ingen bedring i balanse ved T2, selv om barna har forbedret styrke i bena testet med HHD. Vi hadde forventninger at økt styrke i bena og balanse også skulle indikere en sammenheng.

Ved testing av utholdende styrke i overkropp (sit-ups) ved T1 scoret 6 barn innenfor normalen for norske 9 åringer. Totalt var det 4 barn som scoret høyere ved T2. Se tabell 2



Figuren viser testing av praktisk styrke ved sit ups. Barn 3 ble ikke retestet. Barn 7 klarte 0 situps ved T1, bedret til 2 ved T2



Fire barn bedret ryggstrekk etter treningsperioden. Tre av disse bedret også sit-ups. Vi ble oppmerksom på at flere av barna hadde problemer med å løfte magen opp fra gulvet (se bilde). Sannsynlig på grunn av manglende styrke og stabilitet.

Resultatene av disse funksjonelle testene er usikre da det var vanskelig å få barna til å gjøre oppgavene riktig og vi strevde med bedømmingen.

Utholdenhet

Av praktiske og ressursmessige årsaker ble verken registrert deltakernes aktivitetsnivå eller utholdenhet testet før igangsetting av treningen (T1). I perioden hvor barna trente hjemme fikk vi tilbakemeldinger fra foreldre og fysioterapeuter om at flere av barna hadde økt sitt aktivitetsnivå. Dette sammen med at vi var svært nysgjerrige på barnas utholdenhet førte til at vi gjennomførte en utholdenhetstest på tredemølle når de kom inn til retesting (T2). Hensikten var å kartlegge barnas utholdenhet og sammenligne det med normalmateriale på dette tidspunktet. Vi fant her at jentenes kondisjon lå innenfor normalvariasjonen mens kondisjonen hos guttene var betydelig redusert i forhold til forventet. Lungefunksjonstesten viste at ingen av barna var ventilatorisk begrenset.

Oppsummering

Pilotprosjektet indikerer at barna tålte treningen og at opplegget har innvirkning på utvikling av motoriske ferdigheter og deltagelse. Vi opplever derfor langt på vei å ha fått vårt ”forskningsspørsmål” bekreftet. Et strukturert styrketreningsopplegg basert på veiledet hjemmetrening indikerer økt aktivitetsnivå og reduserte smerter for disse barn.

En viktig faktor for at dette har vært vellykket tenker vi er at barna hadde en felles treningsuke i oppstart av prosjektet. De fikk møte andre barn med lignende vansker, det gjorde også foreldrene. Opplæringen til både barn og foreldre ga mulighet for trygghet og styrket motivasjon til å gjennomføre treningen hjemme. Derfor er det viktig å lage en randomisert kontrollert effektstudie (RCT) for å uttale seg med større sikkerhet om hva effekten skyldes.

Erfaringene fra dette prosjektet gir oss tro på at dette er en mulig innfallsvinkel i forhold til denne gruppen. Vi tror at våre erfaringer allerede på dette tidspunkt er av interesse for fysioterapeuter som vil møte mange med hypermobilitet og smerter i sin praksis.

Forslag til litteratur

Leone V., Tomese G., Zerial M., Locatelli C., Ciambra C., Bensa M., Poceco M. (2009). Joint hypermobility and its relationship to musculoskeletal pain in schoolchildren: a cross-sectional study. Arch.Dis.Child. published online 21. mai 2009.

Hanewinkel –van De Kleef Y.B., Helders P.J.M., Takken T., Engelbert R.H. (2009). Motor performance in Children with Generalized Hypermobility: The Influence of Muscle Strength and Exercise capacity. Pediatr Phys Ther 2009;21:194-200.

Engelbert, R.H., van Bergen, M., Henneken, T., Helders, Paul J. M. og Takken, T. (2006). Exercise tolerance in children and adolescents with musculoskeletal pain in joint hypermobility and joint hypomobility syndrome. Pediatrics 2006; 118:e690-e696.

Ferrel, W. R., Tennant, N., Sturrock, R. D., Ashton, L. og Creed, G. (2004). Amelioration of symptoms by enhancement of proprioception in patients with joint hypermobility syndrome. Arthritis & Rheumatism 2004;50:3323-8.

Kerr, A., Macmillan, C., Uttley, W. og Luqmani, R. (2000). Physiotherapy for children with hypermobility syndrome. Physiotherapy 2000;86(6):313-6.