

SLEDOVÁNÍ STAVU POHYBOVÉHO APARÁTU DĚTÍ S HEMOFILIÍ POMOCÍ HJH SCORE

Marie Katzerová, Andrea Brachová, Marcela Březinová, Barbora Pitříková, Táňa Vlková, Jan Blatný

HJHS 2.1 (Hemophilia Joint Health Score)

- Jednotné skóre bylo vyvinuto ze tří skórovacích škál (World Federation of Hemophilia Orthopaedic Joint Score, Colorado Young Child scale, Stockholm scales).
- Je výsledek spolupráce fyzioterapeutů z Denveru a Stockholmu, Montrealu, Toronta a Utrechtu.
- Umožňuje objektivizaci stavu pohybového aparátu hemofiliků bez potřeby zobrazovacích metod.
- Je založeno na záznamu stavu kotníků, kolen, loktů a celkových pohybových vzorců.
- Spolehlivost HJHS s koeficientem 0,83 (Hillard, Hemofilie 2006).
- Zachycuje již mírnou artropatii.
- HJHS je o 97% efektivnější než původní WFH stupnice v rozlišení těžké od mírné a střední artropatie (Feldman, Arthritis Care Research, 2011).

Subject ID #: _____ Name of Physiotherapist: _____

Assessment #: _____ Date: _____

Time: _____

Hemophilia Joint Health Score 2.1 - Summary Score Sheet

	Left Elbow	Right Elbow	Left Knee	Right Knee	Left Ankle	Right Ankle
Swelling	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Duration (swelling)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Muscle Atrophy	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Crystalline in fluid	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Flexion Loss	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Extension Loss	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Joint Pain	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Strength	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Joint Total						

Sum of Joint Totals: _____ NE = Non-Evaluable

Global Gait Score: _____

HJHS Total Score: _____

Swelling: 0 = No swelling, 1 = Mild, 2 = Moderate, 3 = Severe

Crystalline in fluid: 0 = None, 1 = Mild, 2 = Moderate, 3 = Severe

Flexion Loss: 0 = < 10°, 1 = 10° - 15°, 2 = 15° - 20°, 3 = > 20°

Extension Loss: 0 = None, 1 = Mild, 2 = Moderate, 3 = Severe

Joint Pain: 0 = No pain through active range of motion, 1 = No pain through active range, only pain on gentle compression or palpation, 2 = Pain through active range

Strength: 0 = No strength, 1 = Mild, 2 = Moderate, 3 = Severe

Global Gait (walking, stairs, running, hopping on 1 leg): 0 = No gait, 1 = One skill is not within normal limits, 2 = Two skills are not within normal limits, 3 = Three skills are not within normal limits, NE = Non-Evaluable

NOTE: There is an accompanying instruction manual and worksheets that are required when administering the HJHS

General Comments: _____

2011-01-01

The HJHS is designed for use by physiotherapists. In order to maintain the precision and validity of the tool (score), the developers of the tool strongly recommend that the tool be used by physiotherapists/healthcare professionals who have hemophilia-related expertise/experience and have been trained in the use of clinical measures, musculoskeletal assessment and specifically administration of the HJHS.

It is essential for the physiotherapist to possess the required expertise and skills necessary to use anthropometric measures such as muscle testing and range of motion/goniometry, as well as posture & gait assessment prior to performing the evaluation (HJHS).

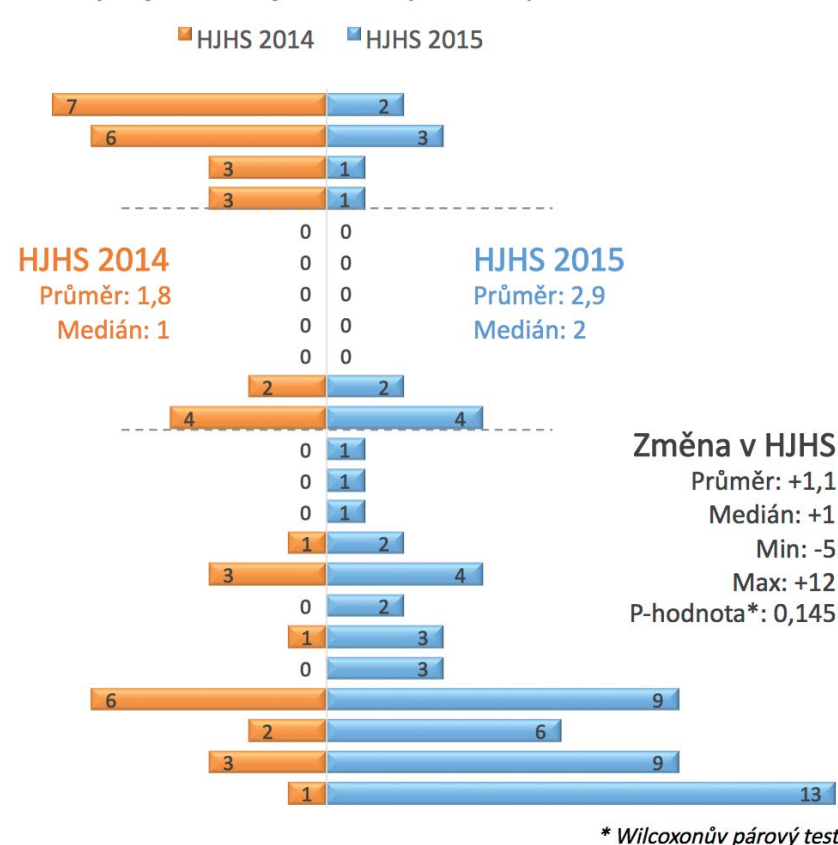
ním na potíže spojené s hemofilií probíhá na pracovišti komplexního centra nebo dle doporučení centra na spádové rehabilitaci.

- Pracoviště zajišťuje rychlé objednání/ošetření fyzioterapeutem po zakrvácení do kloubů či svalů.

LHT - letní rekondiční pobyt pro hemofiliky pořádaný ČSH

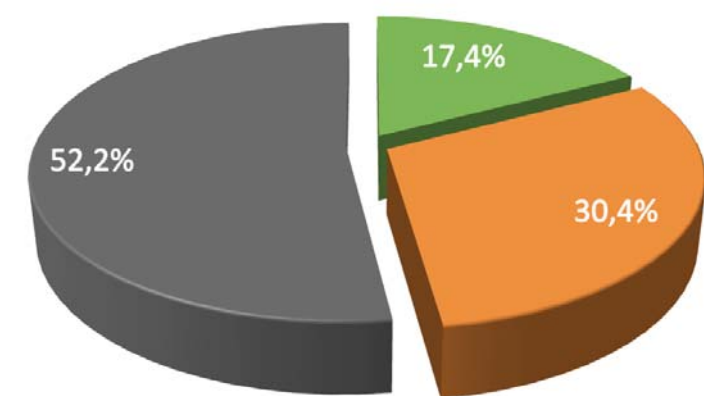
- LHT se účastní děti z celé České republiky.
- Podstupují vstupní a výstupní vyšetření pohybového aparátu (HJHS).
- Součástí LHT je dvoutýdenní rehabilitační program:
 - denně individuální fyzioterapie (cvičení na neurofyzilogickém podkladě),
 - denně skupinová fyzioterapie (bosu, velké míče, overbally, pružné tahy...),
 - hydrokinezioterapie.
- Děti se účastní běžného táborového programu (hry, soutěže, tvořivé dílny...).

Vývoj HJHS u jednotlivých chlapců



HJHS 2014 vs. 2015

■ Zlepšeno (N=4) ■ Beze změny (N=7) ■ Zhoršeno (N=12)



Diskuze a závěr

- Výsledky HJHS jsou důležitým parametrem v hodnocení léčby dětí s hemofilií. Odráží celkový stav pohybového systému, ale mohou být ovlivněny právě probíhajícím krvácením, jak patrné u některých probandů našeho souboru v rámci vstupního vyšetření.
- V našem souboru je sice patrné meziroční zhoršení HJHS, není však statisticky významné. Tento trend považujeme za náhodný a je nejspíše dán právě výše uvedenými akutními stavy.
- Probandi jsou v mladém věku a na profylaktické léčbě. Nízké absolutní hodnoty HJHS potvrzují v principu dobrý stav pohybového aparátu takto léčených dětí.
- Pro statisticky významné hodnocení bude třeba delšího časového odstupu a většího počtu pacientů.
- Tento pilotní projekt vedl k tomu, že vyšetření HJHS bude v budoucnu prováděno ve všech dětských a vybraných dospělých centrech ČNHP. Formulář pro hodnocení HJHS byl implementován do registru ČNHP (Českého národního hemofilického programu).

Dětské rehabilitační oddělení Dětského komplexního hemofilického centra v rámci Dětské nemocnice FN Brno

- Je součástí komplexní péče o děti s hemofilií a podobnými chorobami.
- 1x ročně jsou pacienti vyšetřeni fyzioterapeutem erudovaným v oblasti hemofilie (HJHS).
- Minimálně jednou v dětství je vyšetřena lokomoce v laboratoři chůze.
- Preventivní rehabilitace se zaměřuje

Metodika

- Sběr dat byl prováděn u 23 probandů dětského věku při vstupních vyšetřeních na letních rekondičních pobytech v letech 2014 a 2015 do skórovacího listu HJHS.
- Pro porovnání jednotlivých probandů mezi roky 2014 a 2015 byl použit párový Wilcoxonův test.

