Forord

Udviklingen inden for neurorehabilitering er i hastig fremdrift. Forskning i hjernens plasticitet har tilført viden om betydningen af konstant påvirkning ud fra devisen "use it or loose it". Metoder, teknikker og strategier i relation til læring og genlæring af bevægelse bliver afprøvet med vurdering af effekt på både krops, funktions- og deltagelsesniveau. Inddragelse af robotter, el-stimulation, computere, mobiltelefoner mv. vinder indpas i træningen af patienter med neurologiske lidelser, og det kan være en udfordring at følge med udviklingen og kvalitetssikre træningen ud fra et evidensbaseret perspektiv. Samtidig har der gennem en årrække været fokus på rehabilitering generelt, hvor koordinerede og sammenhængende forløb, tværfagligt samarbejde, brugerinddragelse samt autonomi og livskvalitet har været centrale begreber. MTV-rapporter, kliniske retningslinjer og diverse vejledninger hjælper godt på vej på et mere overordnet plan, men der er et behov for beskrivelse af tiltag på et mere praktisk plan for at sikre høj kvalitet i undervisning af studerende på professionsbacheloruddannelserne i ergoterapi og fysioterapi.

Historisk set har træning af borgere med neurologiske lidelser været baseret på forskellige trænings- og behandlingskoncepter, som har udviklet sig over årene i takt med forskning i hjernens foranderlighed, men som også i høj grad er baseret på klinisk erfaring. Særligt fokus har der været på Bobath-konceptet, som er internationalt kendt og anerkendt. Med udvikling af teorier inden for bevægelsesvidenskaben har der ofte været debat om disse koncepter, og der har på baggrund af tilkommen viden været en udvikling af disse. Det betyder, at det efterhånden kan være svært at beskrive den reelle forskel på tilgange til træning af borgere med neurologiske lidelser, hvorfor det også er svært at forske i forskelle i effekt på baggrund af den ene eller anden tilgang. Det er måske fordi, det ikke er konceptet i sig selv, som har effekt, men at det i højere grad er påvirkning, stimulering, udfordring og motivation, der gør en forskel.

Der er stærke traditioner inden for neurorehabilitering, og det har derfor også krævet lidt mod at skrive denne bog. Vores ønske er ikke at favorisere eller negligere de eksisterende tilgange og koncepter, som vi anerkender bruges med gode kliniske erfaringer. Vores ønske er at bidrage til udviklingen i praksis og at give de professionsbachelorstuderende gode forudsætninger for at indgå i daglig praksis omkring borgere med neurologiske lidelser, hvor integration af teoretisk viden og praktiske færdigheder er nødvendig. Vi håber derfor, at denne bog kan inspirere til fortsat debat, udvikling og forskning i erkendelse af, at der ligger et stort potentiale i fremtidig forskning inden for neurorehabilitering og neuroplasticitet til gavn for borgere med erhvervet eller medfødt hjerneskade.

En stor tak skal lyde til alle medforfattere, som har bidraget konstruktivt til processen med deres store viden og erfaring, og som har "vovet pelsen" og kastet sig ud i beskrivelse af deres praksis. En særlig tak skal rettes til Marianne Lindahl, fysioterapeut og Master of Public Health, som har været en uvurderlig hjælp som inspirator, sparringspartner og back-up. Sluttelig en stor tak til Gads Forlag, og særligt til forlagsredaktør Birthe Kamp Nielsen for godt, effektivt og konstruktivt samarbejde.

August 2012
Tanja Thor Møller og Lotte Petersen

◀ INDHOLD

Indledning

Tanja Thor Møller og Lotte Petersen

Rehabilitering af personer med hjerneskade er ofte en langvarig og omkostningsfuld proces, set ud fra både et personligt perspektiv for de mennesker, som skaden rammer, samt deres pårørende, men også set ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv. Det er derfor i alles interesse, at indsatserne i rehabiliteringsprocessen bliver så effektive som muligt. Forskning inden for det neurologiske område har løbende tilført os viden om hjernens plasticitet og om behandling og genoptræning af personer med både medfødte og erhvervede hjerneskader. Anbefalinger i form af Medicinsk Teknologisk Vurdering (MTV), Referenceprogrammer og Nationale Indikatorprojekter er publiceret og har været tilgængelige for alle med henblik på implementering i praksis (Sundhedsstyrelsen 2011a og Sundhedsstyrelsen 2011b; Dansk Apopleksiregister 2012). At vi stadig har et stykke vej at gå, viser blandt andet den seneste MTV-rapport vedrørende rehabilitering af hjerneskadede (Sundhedsstyrelsen 2011a), hvor der på grund af manglende forskning eller mangel på kvalitet i den forskning, der er udført på området, stadig ikke kan vises tilstrækkelig evidens for flere behandlingstiltag – bl.a. inden for genoptræningsområdet.

Hvorfor denne bog?

Formålet med denne bog er at formidle viden om praktiske behandlings- og træningstiltag til personer med hjerneskade, som bygger på evidensbaseret viden med udgangspunkt i en forståelse af evidensbegrebet, som det præsenteres i kapitel 3. Det er ikke hensigten at give en dybere indføring i teoretiske koncepter, som flere steder ligger til grund for den genoptræning, som udføres af fysioterapeuter og ergoterapeuter. Her kan eksempelvis refereres til Bobath-konceptet, Affolter-konceptet, Motor Relearning Programe, Contraint Induced Movement Therapy, Facio Oral Tract Therapy og så videre. For indføring i disse koncepter henvises til anden litteratur. Denne bog har således ikke en entydig bestemt tilgang til genoptræning, men bogen tager udgangspunkt i genoptræning af dagligdags færdigheder og aktiviteter og giver eksempler på, hvordan denne genoptræning kan tilrettelægges ud fra viden om hjernens plasticitet samt viden om motorisk læring og genlæring af bevægelse.

Bogen henvender sig primært til studerende på professionsbachelor-uddannelserne til ergoterapeut og fysioterapeut, men vi håber, at bogen også vil kunne inspirere færdiguddannede terapeuter eller andet sundhedsfagligt personale, som arbejder med hjerneskadede patienter. Bogen giver konkrete praksiseksempler på, hvordan træningen kan tilrettelægges og tilpasses den enkelte patient, således at studerende, som ikke har praktisk erfaring, kan bruge bogen som inspiration og idekatalog, når de i den kliniske del af uddannelsen møder patienter og borgere med hjerneskade. Bogen tilgodeser træning af patienter på forskellige niveauer, således at der både gives eksempler på behandling og træning til den meget dårlige

patient, som ikke eller i meget begrænset omfang kan medvirke aktivt i træningen. Men der gives også eksempler på træning til patienter med højere funktionsniveau, ligesom der er lagt vægt på, hvordan patienterne kan selvtræne.

Det skal pointeres, at der ikke differentieres mellem forskellige diagnoser inden for det neurologiske område. Bogen forholder sig bredt til personer, som har skader på centralnervesystemet. Nogle af praksiseksemplerne vil tage udgangspunkt i patienter med en bestemt diagnose, primært patienter med erhvervet hjerneskade, herunder særligt apopleksi, men disse eksempler skal gerne kunne overføres til træningssituationer med patienter med andre diagnoser, dog stadig relateret til skader på centralnervesystemet.

Bogens teoretiske del vil ikke give indføring i sygdomslæren på området. Bogen kan derimod med fordel ses i sammenhæng med bogen „Nervesystemets sygdomme", hvor sygdomslære, neuroanatomi- og fysiologi med videre er beskrevet (Sørensen, Paulson og Gjerris 2010). Derfor beskriver denne bog heller ikke undersøgelse af den neurologiske patient, da både den klinisk neurologiske undersøgelse og den terapeutiske undersøgelse er beskrevet i førnævnte bog.

Terminologi

Afhængig af konteksten bruges ofte forskellige betegnelser om den person, som har erhvervet sig en hjerneskade, eksempelvis patient, borger, klient og bruger. I denne bog vil hovedsageligt blive brugt betegnelserne patient og borger. De indsatser, som er beskrevet, tænkes brugt i flere forskellige sammenhænge både tidligt og sent i et rehabiliteringsforløb. Derfor skal betegnelserne ses som synonym for eksempelvis klient, bruger eller andre lignende benævnelser for personen med hjerneskade.

Når en person får en hjerneskade, vil udfaldssymptomerne afhænge af skadens omfang og placering. Hvis en person får en apopleksi, vil symptomerne ofte være beskrevet som en „halvsidig lammelse", og ofte anvendes begreber som god/dårlig eller syg/rask side. Bogen giver udtryk for den opfattelse, at begge sider altid er ramt – direkte eller indirekte – og ved fx traumatiske hjerneskader eller sklerose vil udfaldene ikke nødvendigvis være afgrænset til den ene side. Ved at anvende begreberne mindst og mest afficerede side i den faglige terminologi signaleres denne forståelse. Overfor patienten betegnes hans to kropshalvdele blot som det, de er, nemlig højre og venstre side.

Der skelnes ikke nødvendigvis mellem ergoterapeut og fysioterapeut i beskrivelse af behandlings- og træningstiltag. Mange af de beskrevne tiltag vil kunne udføres af begge faggrupper, fx forflytninger, hjælpe patienter til at indtage hensigtsmæssige positioner og guiding i aktiviteter. Begge faggrupper har dog hver deres særlige kompetencer, og specifikke arbejdsopgaver bør selvfølgelig varetages professionelt af de mest kompetente personer af hensyn til patienten.

Hvis andet ikke er præciseret, beskrives terapeuten som „hun" og patienten som „han".

Bogens opbygning

Bogen er overordnet opdelt i to dele. Første del beskriver bredt det grundlag, som genoptræningen bygger på, hvorimod anden del beskriver konkrete praktiske tiltag samt det at

leve et liv med hjerneskade. Denne bog har fokus på decideret genoptræning, som jo kun er en del af den rehabiliteringsproces, som patienterne gennemgår. For uddybende indføring i rehabiliteringsprocessen som helhed henvises til litteratur desangående.

Del 1

- Kapitel 1 giver en kort beskrivelse af ICF som udgangspunkt for vurdering af patienternes funktionsniveau. Desuden præciseres bogens anvendelse af rehabiliteringsbegrebet i forbindelse med neurorehabilitering.
- Kapitel 2 har fokus på vigtigheden af, at alle aktører omkring patienten arbejder ud fra et fælles mål. Desuden beskrives samarbejdet med og omkring patienten på tværs af fag og professioner.
- Kapitel 3 beskriver forståelsen af evidensbegrebet, som det anvendes i denne bog.
- Kapitel 4 diskuterer brug af testredskaber i neurorehabiliteringen som dokumentation for effekt af behandlingsindsatsen.
- Kapitel 5 har fokus på hjernens plasticitet og mulighed for reorganisering på baggrund af terapeutisk intervention.
- Kapitel 6 beskriver fokusområder for motorisk læring og genlæring af funktioner og giver eksempler på, hvordan denne viden kan omsættes i praksis.
- Kapitel 7 beskriver kognitionens særlige betydning for aktivitetsudøvelse samt muligheder for kompensatoriske strategier.

Del 2

- Kapitel 8 tager udgangspunkt i tilgangen til patienter med lavt vågenhedsniveau.
- Kapitel 9 beskriver eksempler på positioner og forflytninger foretaget i samarbejde med patienten.
- Kapitel 10 har fokus på træning af gangfunktion samt trappegang.
- Kapitel 11 tager udgangspunkt i genoptræning gennem dagligdags aktiviteter.
- Kapitel 12 fokuserer på udfordringer forbundet med udfald relateret til ansigt, mund og svælg.
- Kapitel 13 beskriver, hvordan hjemmetræning integreres gennem hele rehabiliteringsforløbet.
- Kapitel 14 har fokus på vigtigheden af selvtræning og giver eksempler på tilrettelæggelse og implementering af dette.
- Kapitel 15 sætter fokus på identitet i relation til at leve et liv med en hjerneskade.

Litteratur

Dansk apopleksiregister 2011. Dansk Apopleksiregister Årsrapport 2011. Dansk Apopleksiregister. Lokaliseret 29.05.12 på https://www.sundhed.dk/content/cms/69/4669_apopleksi-aarsrapport2011v1124042012.pdf

Sundhedsstyrelsen 2009. ICF. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. København: Munksgaard Danmark.

Sundhedsstyrelsen 2011a. Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen 2011b. Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade. København: Sundhedsstyrelsen.
Sørensen PS, Paulson O, Gjerris F 2010. Nervesystemets sygdomme. Neurologi for fysioterapeuter, ergoterapeuter og neurologisk personale. København: Gads Forlag.

Kapitel 1

ICF som udgangspunkt for vurdering af patientens funktionsniveau 21

Definition og forståelse af rehabiliteringsbegrebet 22

Rehabilitering 23
Behandling og genoptræning 24

Litteratur 25

Kapitel 1

Et fælles sprog

Tanja Thor Møller og Lotte Petersen

Kapitlet vil redegøre for begrebsrammen, som er gennemgående for denne bog. Begrebsrammen skal ses i forhold til vurdering af patientens ressourcer og i forhold til forståelse af den rehabiliteringsproces, som en person med hjerneskade skal gennemgå. Det er hensigten at pointere vigtigheden af at have en fælles forståelsesramme og et fælles sprog i samarbejdet med patient, pårørende og andre tværfaglige samarbejdspartnere, således at kommunikationen bliver klar og tydelig, hvilket er en forudsætning for en vellykket rehabiliteringsproces.

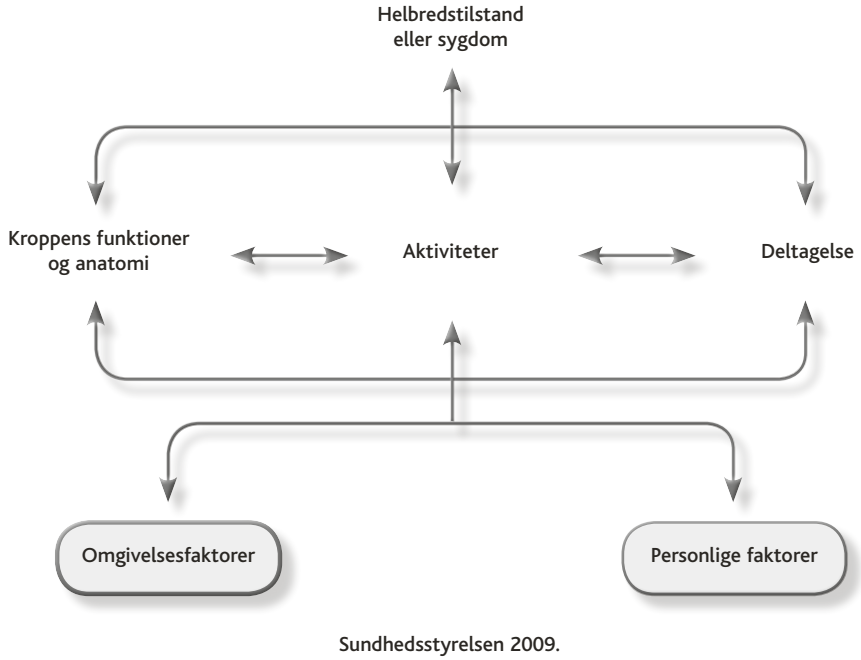
ICF som udgangspunkt for vurdering af patientens funktionsniveau

International klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand (ICF) er en central del af den tværfaglige begrebsramme. ICF er udarbejdet af verdenssundhedsorganisationen, WHO, der anser rehabilitering for et middel til nedbringelse af forekomsten af funktionsevnenedsættelse (Sundhedsstyrelsen 2009). ICF-klassifikationen har i udarbejdelsen haft til hensigt at være et tværfagligt redskab til faggrupper i forskellige sektorer. Formålet har bl.a. været at udvikle en fælles terminologi med det sigte at forbedre kommunikationen ved beskrivelse af helbred og helbredsrelaterede tilstand fx i rehabiliteringsforløb, ved bedømmelse af erhvervsevne eller ved vurdering af effekten af en given intervention. ICF anvendes desuden som et redskab i forskning til bl.a. måling af effekt samt som et statistisk redskab til indsamling af data. I denne bog anvendes ICF som kommunikationsredskab mellem faggrupper med det primære formål at arbejde ud fra en fælles terminologi (Sundhedsstyrelsen 2009).

ICF omhandler alle aspekter af helbred og helbredsrelaterede komponenter, som har betydning for menneskets dagligdag. ICF som begrebsramme beskriver menneskets funktion i to dele med hver to underliggende komponenter. Den ene del er kroppens funktion og anatomi samt aktivitet og deltagelse og den anden del omfatter de kontekstuelle faktorer, som består af omgivelsesfaktorer samt de personlige faktorer.

Kroppens funktion og anatomi samt individets udførelse og involveringen i dagligdagen kan samlet udtrykkes i en positiv vending som menneskets samlede funktionsevne, dvs. hvad den enkelte er i stand til at udføre i dagligdagen. Omvendt kan de kropslige mangler og begrænsninger, der må være i aktivitet og deltagelse i tilværelsen, beskrives som menneskets funktionsevnenedsættelse. Funktionsevne og funktionsevnenedsættelse er dog altid betinget af de kontekstuelle faktorer, omgivelserne samt de personlige faktorer og skal derfor, i ICF-klassifikationen udtrykkes i et dynamisk samspil for at repræsentere helheden af det enkelte individ. ICF illustrerer således, at menneskets funktionsevne er betinget af et dynamisk samspil

mellem en række komponenter, hvor en ændring i blot én af komponenterne kan påvirke flere komponenter (figur 1.1) (ibid.).



Figur 1.1 ICF-model

De omgivelsesmæssige faktorer inkluderer de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som individet lever i og under. De omgivelsesmæssige faktorer ligger således uden for den enkelte person og kan have både positiv og negativ indvirkning på graden af deltagelse i tilværelsen. Et menneske med en hjerneskade kan i mange tilfælde være udfordret på alle tre parametre af de omgivelsesmæssige faktorer og derved opleve væsentlige begrænsninger i kvaliteten af livsførelse med begrundelse i omgivelserne. Omgivelserne påfører derved den enkelte et handikap, fordi samfundet i mange tilfælde ikke er indrettet, så det modsvarer de behov, personen med funktionsnedsættelse har. Ergo- og fysioterapeuter har en særlig viden om kompensation og forandring af omgivelser, som kan skabe lige muligheder og deltagelse for mennesket med funktionsevnenedsættelse, og denne viden er særlig væsentlig at bringe i spil som en brik i det samlede rehabiliteringsforløb til patienter med hjerneskade.

Definition og forståelse af rehabiliteringsbegrebet

Siden 2004 har der i store træk i Danmark hersket en fælles konsensus om definition af rehabiliteringsbegrebet, hvilket kom i stand med udarbejdelse af publikationen „Rehabilitering i Danmark – Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet“ (MarselisborgCentret 2004). Til trods for en fælles dansk definition på tværs af sektorer kan der stadig forekomme en lidt varieret anvendelse af rehabiliteringsbegrebet i forskellige sammenhænge. Både i dansk og international

litteratur ses forskellige nuancer af begrebet, selvom der må siges at være en overordnet fælles forståelse af, hvad rehabilitering indbefatter. Sundhedsstyrelsen har eksempelvis defineret rehabilitering som:

„Sundhedsaktivitet, der indeholder elementer af både forebyggelse og sundhedsfremme, med det formål, at patienten, som har risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv" (Sundhedsstyrelsen 2005 s. 40).

Et andet eksempel på forståelse af begrebet kan findes hos den engelske professor inden for handikapforskning Michael Oliver (1996). Han forstår rehabilitering som en proces, der bør afspejle et reelt helhedsorienteret menneskesyn. Der skal således tages udgangspunkt i det enkelte menneskes suveræne ret til selv at bestemme over vitale livsforhold og til selv at formulere egne mål. Ifølge Oliver bør rehabilitering fremme personligt ansvar og mestring samt medvirke til, at det enkelte menneske får indsigt i egne behov, muligheder og begrænsninger. På den måde skal det enkelte menneske gives størst mulig grad af egenkontrol over rehabiliteringsprocessen og størst mulig grad af deltagelse i planlægningen af rehabiliteringen, således at sygdomsfokusering og passive patientroller undgås. Begge tilgange har samme mål for øje, nemlig at det enkelte individ opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv, men den første tilgang har primært fokus på indsatser (sundhedsaktivitet, forebyggelse og sundhedsfremme), hvor Olivers tilgang i højere grad fokuserer på individets selvbestemmelsesret med dertil hørende personligt ansvar.

Det er ikke hensigten her at diskutere forskellige definitioner af rehabilitering, da udgangspunktet for denne bog er Hvidbogens definition (jf. nedenstående). Det skal dog kort præciseres, hvad der forstås ved enkelte centrale begreber, som ofte bruges synonymt med rehabilitering. Ønsket er at skabe klarhed over de enkelte begrebers betydning og på den måde fremme en klar kommunikation i det tværfaglige samarbejde.

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baserer sig på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (MarselisborgCentret 2004).

Rehabilitering

Når en person rammes af en hjerneskade, vil både den fysiske, psykiske og sociale funktionsevne blive påvirket i større eller mindre grad. Det er derfor ofte selvskrevet, at personen har brug for en rehabiliteringsindsats. Denne indsats vil i kraft af problematikkernes mangfoldighed kræve en tværfaglig og koordineret indsats, hvis patienten skal hjælpes til et selvstændigt og meningsfuldt liv. I flere sammenhænge henvises specifikt til begrebet *neurorehabilitering*, hvilket indikerer en særlig specialiseret viden inden for det neurologiske område, som er central i rehabilitering af patienter med hjerneskade.

En rehabiliteringsproces vil være forskellig fra patient til patient afhængig af den enkeltes problemer og behov. Man kan altså ikke standardisere selve processen, men man kan udarbejde standarder og retningslinjer for de tiltag, som indgår i en given rehabiliteringsproces. Disse tiltag bør etableres på baggrund af en vidensbaseret indsats, hvilket betyder, at evidensbegrebet inden for de forskellige faglige tiltag er i spil. I relation til faglige tiltag vil der bl.a. være tale om behandling og genoptræning i forhold til de konkrete symptomer, en person med hjerneskade har erhvervet sig. Begreber som fx rehabilitering og genoptræning bruges ofte synonymt. Derfor præciseres den optik, som behandling og genoptræning i relation til rehabilitering betragtes ud fra.

Behandling og genoptræning

Med udgangspunkt i ICF har behandling fokus på specifikke funktionsnedsættelser på kropsniveau både fysisk, psykisk og socialt, og kræver specialviden inden for forskellige faglige discipliner. I den akutte fase kan det handle om at redde liv, og i den senere fase vil behandlingen have fokus på at stabilisere og forbedre funktionsnedsættelserne. Behandling kan være en selvstændig og isoleret indsats fra en enkelt faggruppe/fagperson. Der behøver altså ikke være tale om en tværfaglig, koordineret indsats, men en indsats som en del af en flerfaglig tilgang i forhold til patientens problemstillinger. Behandling vil dog altid indgå som en del af en rehabiliteringsproces, når der er tale om en person, der rammes af en hjerneskade.

Når vi taler om genoptræning, skal det forstås som tiltag på både kropsniveau og på aktivitets- og deltagelsesniveau – dog stadig med fokus på både fysiske, psykiske og sociale funktionsnedsættelser. Der kan være tale om genoptræning af specifikke udfald, fx muskelstyrke, men der kan også være tale om genoptræning af en given aktivitet ud fra et mere funktionelt aspekt i en bestemt kontekst. Til forskel fra behandling kræver genoptræning en aktiv deltagelse af patienten i det omfang, patienten har ressourcer til.

Set i sammenhæng med rehabilitering vil behandling og genoptræning indgå som en del af rehabilitering. Men rehabilitering kan bestå af mange andre tiltag, som ikke nødvendigvis handler om decideret behandling eller genoptræning på krops- eller aktivitetsniveau. Det kan eksempelvis dreje sig om tilpasning af hjælpemidler, om vurdering af arbejdsevne eller ændringer i hjemmet. Det er derfor vigtigt at pointere, at rehabilitering ikke alene kan sættes i forbindelse med en given funktion eller aktivitet – i så tilfælde vil der være tale om behandling eller genoptræning. Rehabilitering bruges i denne bog om hele processen fra skadens eller sygdommens opståen, og til samarbejdet mellem patient, pårørende og fagfolk er tilendebragt i forhold til at hjælpe patienten tilbage til et selvstændigt og meningsfuldt liv. I denne proces er der til gengæld tale om mangeartede tiltag af både behandlingsmæssig og træningsmæssig art.

Litteratur

Oliver M 1996. Understanding disability. From theory to practice. Hampshire: Palgrave.

Sundhedsstyrelsen 2005. Terminologi. Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. København: Center for forebyggelse.

Sundhedsstyrelsen 2009. ICF. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. København: Munksgaard Danmark.

MarselisborgCentret 2004. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabilitering Danmark. Århus: MarselisborgCentret.