



Illustration Niels Voss Boldvig

En biopsykosocial tilgang til muskeloveraktivitet og siddestillinger



ViTSI konference 9.4.24

Helene Honoré

Regionshospitalet Hammel Neurocenter
Projektleder, ergoterapeut, phd



61130222



helhon@rm.dk



<https://www.linkedin.com/in/helene-honor%C3%A9-b652984/>



Dorte Møller Chéret

Regionshospitalet Hammel Neurocenter
Fysioterapeut, Master i neurologisk fysioterapi



78419048



dortemll@rm.dk



<https://www.linkedin.com/in/dorte-m%C3%B8ller-cheret-5904031a0/>

Habilitering for voksne med cerebral parese

- Beskrivelse af forløb <https://www.cp.hemidt.dk>
- Hør podcast med Overlæge Anne Rasmussen fra CP Danmark om projektet:
<https://www.cpdanmark.dk/livet-med-cp/podcast/en-helt-saerlig-familie-saerafsnit-1/>
- Hør podcast med Ergoterapeut Birthe Thornegård Holm fra Ergoterapeutforeningen om projektet:
<https://www.etf.dk/podcast> "Camillas travle hverdag"

CP-teamet:
Speciallæge i almen medicin

Sygeplejerske
Sosu-assistent
Fysioterapeut
Ergoterapeut

Logopæd
Neuropsykolog
Socialrådgiver

Sekretær
Datamanager
Projektleder



Baggrund – hvad vidste vi før projektet om voksne med cerebral parese i DK?

- I forhold til baggrundsbefolkningen (registerdata):
 - Tidligere død og øget komorbiditet.
 - Markant lavere grad af uddannelse og beskæftigelse (62% førtidspension)
 - Øget behov for sundhedsydelser som fx medicinering, fysioterapi og speciallægetilsyn
 - Planlagte indlæggelser forekommer oftere (bl.a. ortopædkirurgiske operationer)
 - Begrænset tilslutning til folkesundhedstiltag og screeningsprogrammer
 - Flytning til egen bolig sker senere (25% botilbud)
 - Får færre børn

BREAKING

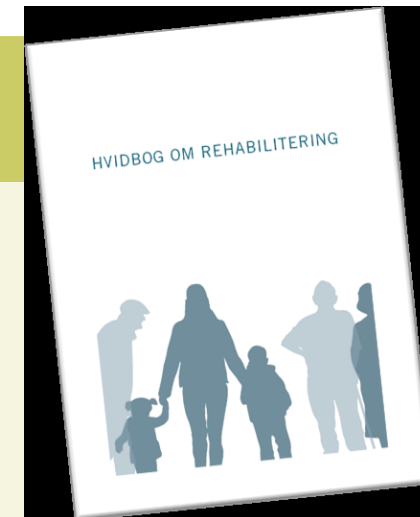
Ingen systematisk opgørelse af rehabiliteringsbehov – og intet koordineret sundhedstilbud!

*Fra rapporten "Voksne med cerebral parese i Danmark" Syddansk Universitet, udgivet af Statens Institut for Folkesundhed (2017)

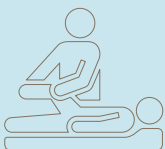
Rehabilitering ifølge Hvidbogen

Implikationer

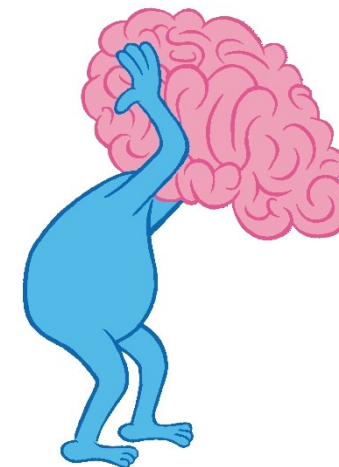
- **Intet om sygdom** og kroppens funktioner
- Rehabilitering = En samarbejdsproces
- Man kan opnå bedre funktionsevne **uden** at få bedre funktion eller bliver mere rask



Dansk



- Formålet med rehabilitering er **at muliggøre et meningsfuldt liv** med bedst mulig **aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet**.
- Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter
- Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede **med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation**



Definition af cerebral parese

- Cerebral parese (CP) beskriver en gruppe af permanente (varige) udviklingsforstyrrelser af



- ...dsættelser
...ition, komi
muskuloskeletale problemer

Reference: "A Report: The Definition and Classification of Cerebral Palsy April 2006." Developmental medicine and child neurology 49 (2007): 8–14. Web.

Link til referencen:

https://www.academia.edu/36530744/A_report_the_definition_and_classification_of_cerebral_palsy_April_2006?auto=citations&from=cover_page

Sammenlignet med andre på samme alder har

voksne med CP

2 x

risiko for
stroke



8 x

risiko for
myelopati



Samt andre
neurologiske
følgesymptomer
som:

Nedsat mobilitet



hos mindst
1/3

Kronisk træthed



hos mindst
65%

Kronisk smerte

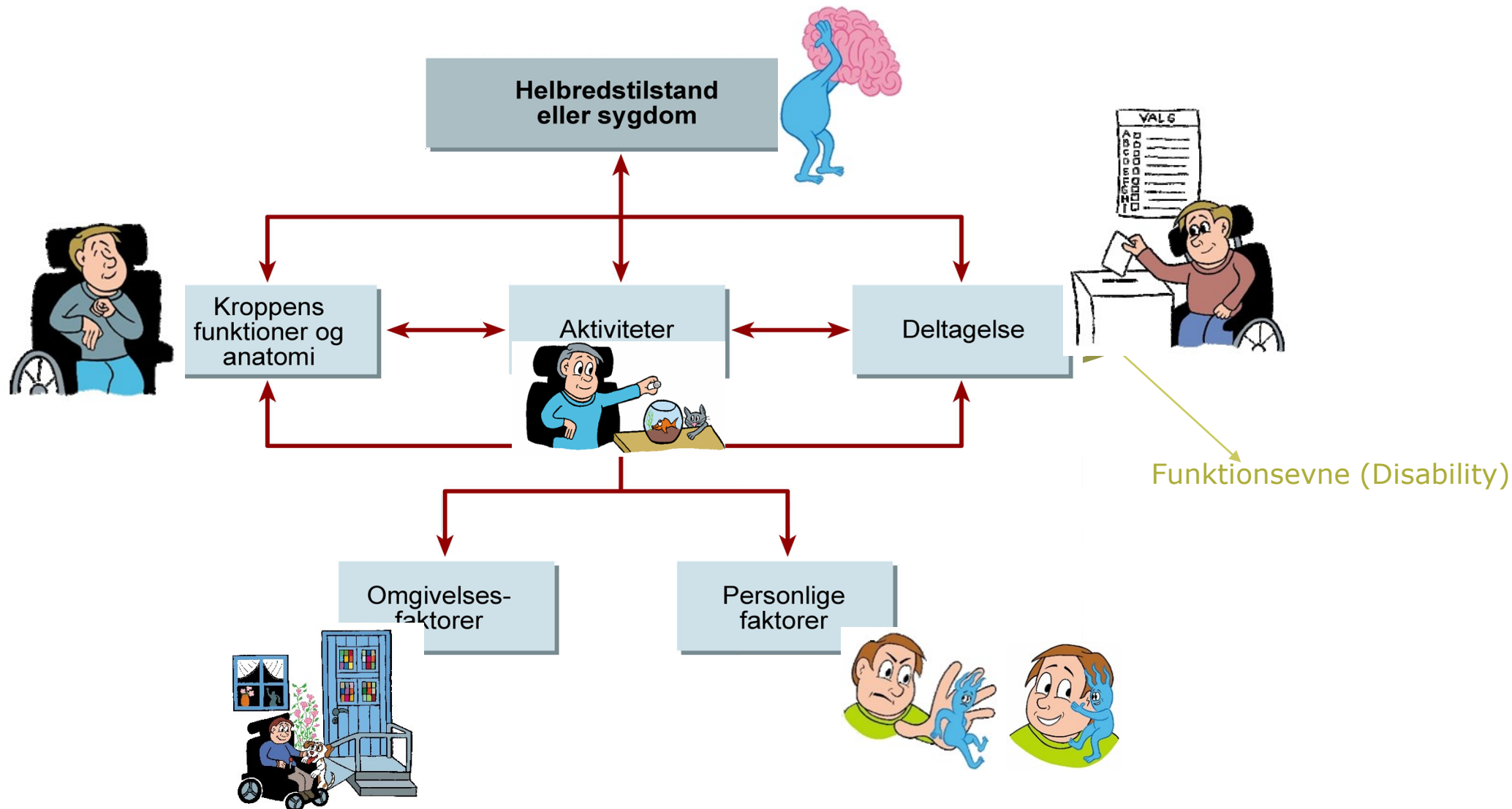


hos mindst
60%

Derfor er det **afgørende**, at monitorering og behandling er **neurofagligt specialiseret**

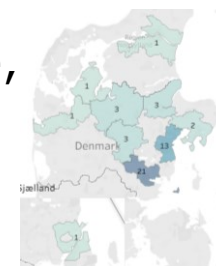
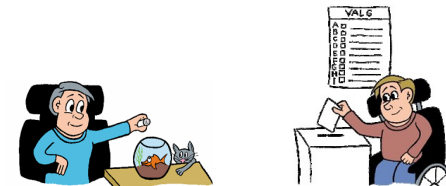
Vores forståelsesramme ICF

International Classification of Functioning, Disability and Health



Projektet på RHN - Formål

- - gennem etablering af et **habiliteringstilbud på RHN** at
- - **fremme uafhængighed og selvstændighed for voksne med CP**; herunder også at stabilisere, forebygge og evt. afhjælpe langvarige følger af CP
- - **etablere en systematisk dataindsamling** til afdækning af funktionsevne, herunder helbred og komorbiditeter
- - **afprøve en koordinering af borgerens forløb med eksterne samarbejdspartnere**, (afdække behov, omfang og ressourcer til koordineringen)



Trinvis opbygning



3 kommuner i
Region Midtjylland



19 kommuner i
Region Midtjylland



Hele Danmark

År 1
Lokalt

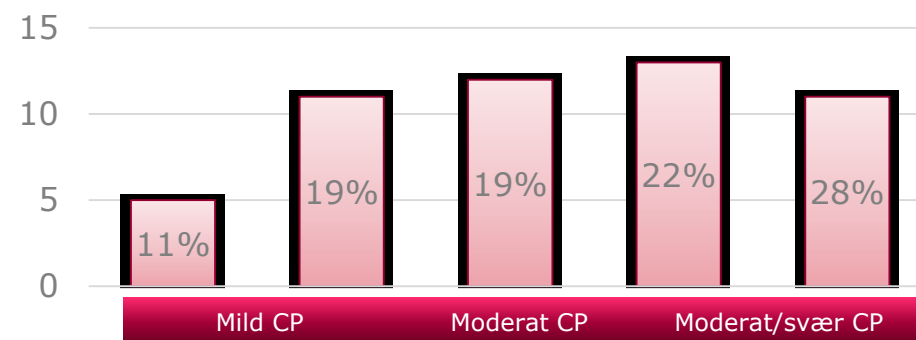
År 2-3
Regionalt

År 4-5
Nationalt

Vores population

GMFCS	n	%
1	5	10
2	11	21
3	12	23
4	13	25
5	11	21
	52	100

Gross Motor Function
Classification Scale (n=52)

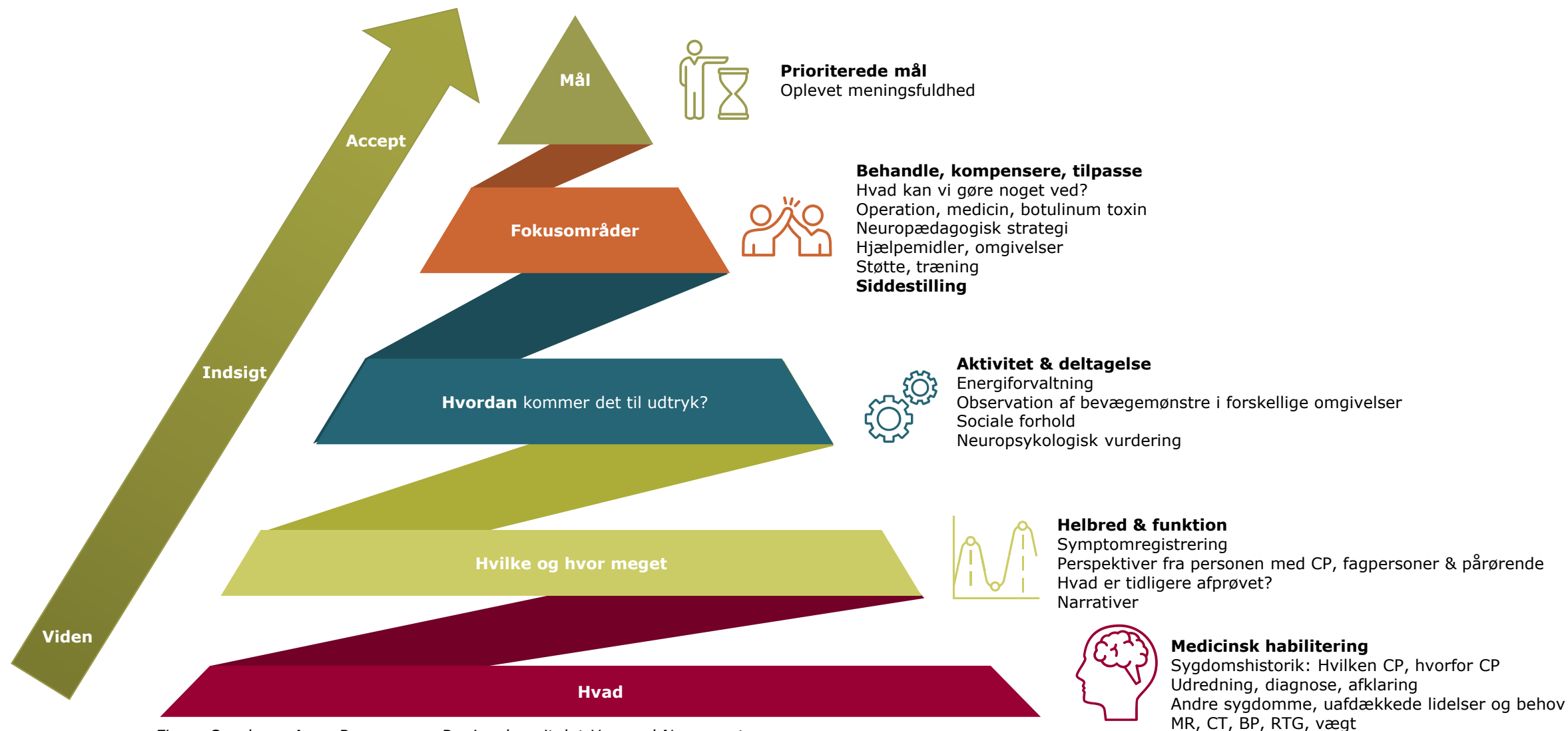


Går uden begrænsninger

GMFCS

Anvender el-kørestol eller lignende

Habilitering af voksne med cerebral parese



Figur: Overlæge Anne Rasmussen, Regionshospitalet Hammel Neurocenter

Derfor er patientens motivation afgørende

- Interventioner med elementer af subjektivt engagement i meningsfuld aktivitet i tråd med det personcentrerede danske perspektiv fra Hvidbogen [1].
- Fra et plasticitetsperspektiv har det vist sig væsentligt, at patienterne er **aktivt engageret** i aktiviteter, idet det fremmer dannelsen af synaptiske forbindelser [2, 3].
- Patienter har rapporteret, at den mest udslagsgivende faktor til generhvervelse af funktion i overekstremiteterne, var **anvendelse af deres arm og hånd i hverdagslivets aktiviteter, som kunne fremme deres selvstændighed** [4].
- Derfor er **selvvalgte meningsfulde aktiviteter** de mest udslagsgivende aktiviteter i rehabilitering [3].

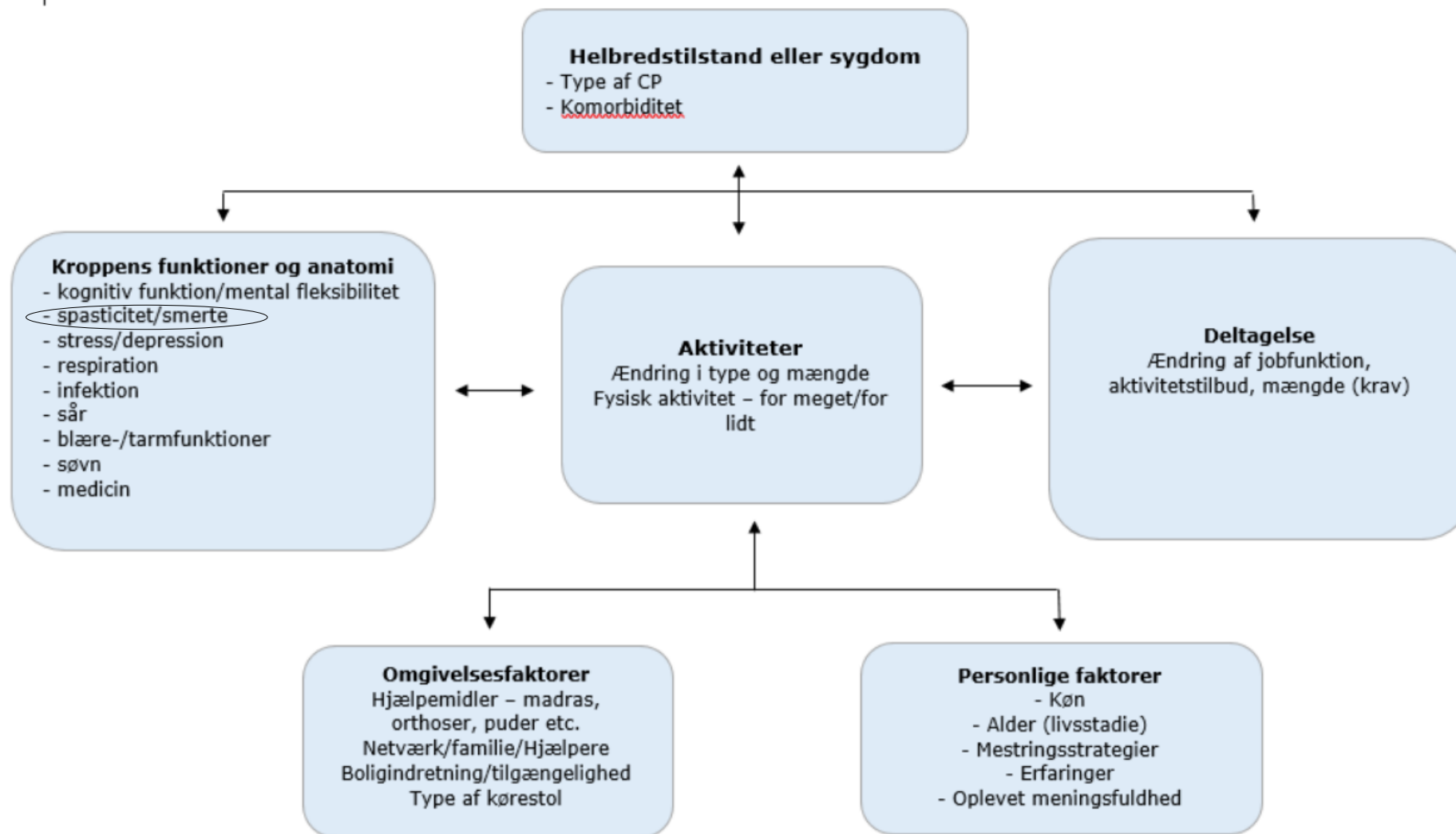
1. Maribo, T., *Hvidbog om rehabilitering*. 1. udgave ed. 2022, Aarhus: Rehabiliteringsforum Danmark.

2. Nielsen, J.B., et al., *Science-based neurorehabilitation: recommendations for neurorehabilitation from basic science*. J Mot Behav, 2015. **47**(1): p. 7-17.

3. Winstein, C.J. and D.B. Kay, *Translating the science into practice: shaping rehabilitation practice to enhance recovery after brain damage*. Prog Brain Res, 2015. **218**: p. 331-60.

4. Barker, R.N., T.J. Gill, and S.G. Brauer, *Factors contributing to upper limb recovery after stroke: A survey of stroke survivors in Queensland Australia*. Disability and rehabilitation, 2007. **29**(13): p. 981-989.

Hvad påvirker siddestilling i kørestol?



Inddeling CP

- Spastisk CP (90%)
- Dyskinetisk CP (6%)
- Ataktisk CP (2%)

Michael-Asalu A, Taylor G, Campbell H, Lelea LL, Kirby RS. Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. Adv Pediatr. 2019;66:189-208.

Hyppige følger og senfølger hos voksne med CP

- Epilepsi
- Nedsat mental funktion
- Dysfagi
- Respiratoriske udfordringer
- Skoliose
- Hoftedysplasi
- Smerter
- Træthed
- Spasticitet, nedsat ledbevægelighed

Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Lydersen S, Wiik R, Aaberg KM, Andersen GL. Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study. Dev Med Child Neurol. 2020 Jan;62(1):97-103. doi: 10.1111/dmcn.14307.

Ny forskning om hjælpemidler – 2021

Baseret på svenske CPUP-data

N=1547 voksne med CP

Alder 16-76 år

GMFCS-niveau 1-5

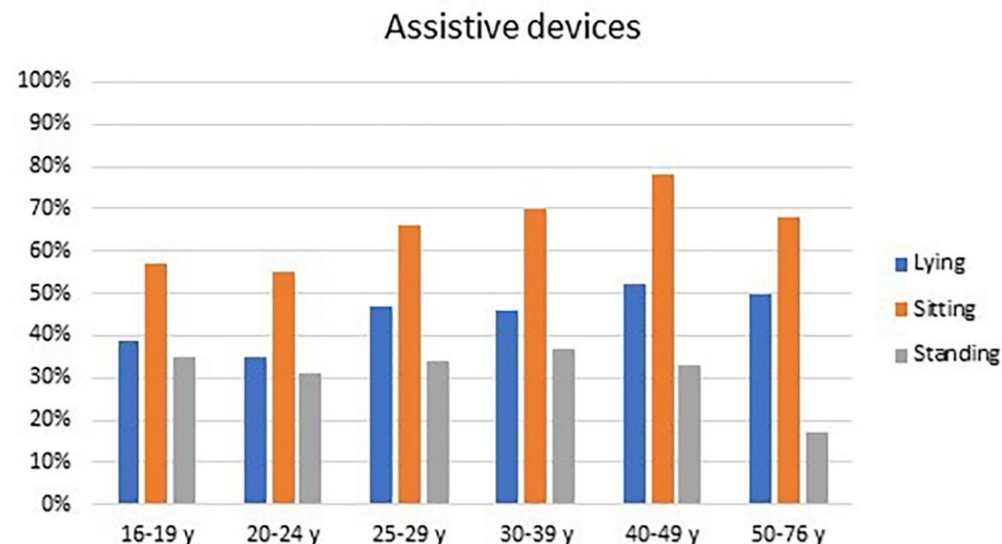
Rodby-Bousquet et al, "Postural asymmetries and assistive devices used by adults with cerebral palsy in lying, sitting and standing", 2021.

Postural kontrol

- Nedsat evne til at opretholde og skifte position selvstændigt øger risikoen markant for at udvikle kontrakturer og deformiteter. Det er derfor af klinisk relevans at have fokus på positionering over døgnet.
- Assymetrisk position, over tid, er associeret med deformiteter, nedsat ledbevægelighed, kontrakturer og smerter. Dette omfatter ofte rygsøjlen og benene.
- Reduceret postural kontrol er ofte et problem hos voksne med CP. Hjælpemidler kan afhjælpe den reducerede fysiske formåen, kan afhjælpe manglen på stabilitet og gøre det muligt at opretholde en stabil siddende, liggende eller stående position.

Hjælpemidler

Brugen af hjælpemidler i siddende, som også omfatter brug af kørestol, er væsentlig højere for voksne (63%) sammenlignet med børn (42%). Dette kan bl.a. hænge sammen med at GMFCS niveauet, hos nogle, ændres over tid samt behov for energiforvaltning/strategi ift mobilitet.



Rodby-Bousquet et al, "Postural asymmetries and assistive devices used by adults with cerebral palsy in lying, sitting and standing", 2021.

Case 1 - Jørgen

Jørgen - problemstillinger

- Anvender ikke ny kørestol
- Tryk fra stolen - trods mange tilpasninger
- Smerter og spasticitet
- Bachlofen og PN smertestillende – virker ikke
- Hygiejne og påklædning (pga. krydsede ben)

Jørgen – udredning og tilgang

- Røntgen viste tidligere fraktur af crus, uerkendt
- Blokade over hofter
- Botulinum toxin - er der tale om kontraktur?
- Henvist til bachlofenpumpe

Jørgen - nu

- Kan sidde i stolen uden gener (og stolen er ikke justeret 😊)
- Er glad, kommunikerer bedre, klar i kontakten, mere nuancerede lyde, mere mimik
- Udviser sult, nye oplevelser af kroppen
- Beskrives som "en helt anden mand"
- Kan hjælpe med til at tilpasse sin liggende stilling
- Ben kan nu adskilles (27 cm mellem patella 😊)

Case 2 - Bo

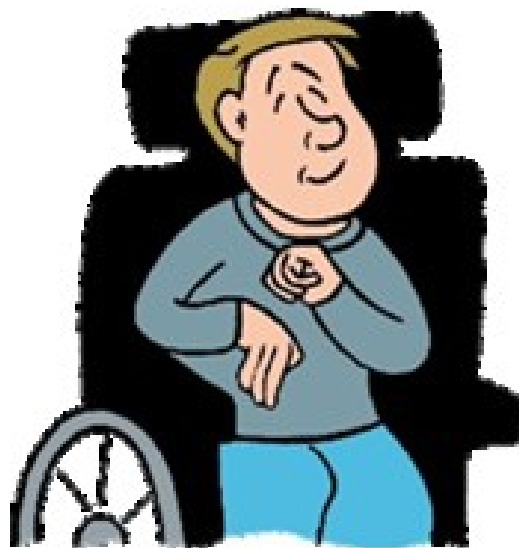
Bo - problemstillinger

- Har svært ved at sidde i stolen, kæmper med sine ben
- Spasmer, kommer ofte, tager tid at "falde til ro"
- Problemer med at køre sin bil
- Der er forsøgt med "støddæmpere" på kørestol og bilsæde

Bo – udredning og tilgang

- Spasticitet påvises, klonus
- Botulinum toxin skal afprøves
- Evt. anden tonusdæmpende medicin
- Mål: At Bo kan sidde stabilt i sin stol og køre bil – ingen/færre spasmer

Case 3 - Otto



Otto – beskrevne problemstillinger

- Sidder ikke godt i sin stol
- Mistrivsel
- Agitation og selvskadende adfærd
- Frustrationer omkring måltider (spiserobot)
- Vægttab
- Spænder op i ben

Otto – udredning og behandling

- Udredning af sygdomshistorik (ikke opereret som beskrevet i journal)
- Observation: Smerte(!) ved højre hofte
- Etablering af værgemål
- Operation for hofteluksation (girdlestone)
- Medicintilpasning (smertestillende behandling)
- Muskelafslappende medicin

Otto – nu

- Kan tilkendegive smerte
- Reduceret agitationsniveau
- Kan sidde i sin kørestol (anvende fodstøtter)
- Måltider fungerer bedre

Case 4 - Juliane

Juliane – beskrevne problemstillinger

- Køretol skal tilpasses (igen)
- Sidder ikke godt efter vægtøgning
- Ønske om vægttab
- Dysfagi
- Bevægeforstyrrelser - dystoni

Juliane – udredning og behandling

- Udredning af kostvaner
- Kendte ikke alternativer til gulerødder
- Dysfagi: Ændret kosttype – modificeret kost
- Afprøve fysisk aktivitet, anvende gå-vogn
- Uddanne hjælpere til at understøtte fysisk aktivitet og ny kostplan

Juliane – nu

- Mål/ønske:
 - Med tilpasset kost at blive vægtstabil eller tabe sig lidt
 - Opnå en mere aktiv tilværelse

Tværfaglig indsats

Samarbejde og kommunikation på tværs

