



Formålsbeskrivelse

# *Sclerose*

# Formålsbeskrivelse – Sclerose

## Forord

---

Formålsbeskrivelsen er udarbejdet på baggrund af

- Møde den 9. maj 2012 med
  - Fra Sclerosehospitalet i Ry: Fysioterapeut Anders Guldhammer (via videokonference)
  - Fra Sclerosehospitalet i Haslev: Monofaglig Koordinator Maj-Britt Ottesen, Rehabiliterings leder Ida Rostgaard og fysioterapeut Anna Fonnesbo
- Møde med fysioterapeut Brian Klintskov og Jens Hjorthøj, som træner Sclerosehold i Ballerup Fysioterapi
- AUDIT den 6. juni 2012 med deltagelse af Anders Guldhammer, Maj-Britt Ottesen, Ida Rostgaard, Brian Klintskov og Jens Hjorthøj

Mads Hyldgaard og Lone Villefrance har deltaget ved alle møder og forestået koordinering af møder og redigering af formålsbeskrivelse og logbog.

## Prioriteret indhold

---

### **Introduktion**

Sclerose er en progredierende sygdom med uforudsigeligt forløb. Sygdommen manifesterer sig ved pareser, sensibilitetsforstyrrelser, ataksi, manglende kontrol af autonome funktioner, nedsat muskelstyrke og lav kondition med en altdominerende træthed som karakteristiske symptomer. Disse symptomer fører til indskrænket bevægefrihed. Muligheden for fysisk aktivitet indskrænkes dermed, og konditionen falder.

Lav muskelstyrke og dårlig kondition kan bidrage til følelse af træthed, mens muskeltrætheden ikke er relateret til ændrede metaboliske forhold hos patienter med dissemineret sklerose. Øget fysisk træning betyder samtidig, at man minimerer en masse andre risikofaktorer, der kan lede til diverse livsstilssygdomme, som for eksempel diabetes og dårligt blodomløb.

Holdtræning af sclerosepatienter er planlagt ud fra den foreliggende evidens og erfaringer fra klinisk praksis. Sundhedsstyrelsens seneste anbefalinger og erfaringer fra Sclerosehospitalerne i Haslev og Ry har dannet baggrund for formålsbeskrivelsen. Det har været nødvendigt at foretage flere prioriteringer på grund af diverse begrænsninger – f. eks. tid og tilgængeligt træningsudstyr etc. Det prioriterede træningsindhold skal sikre, at vi får størst mulig effekt af den enkelte træningsform – herunder at sammensætningen af træningsindholdet muliggør den nødvendige intensitet.

Det overordnede formål er at vedligeholde og øge deltagernes aktivitets- og deltagelsesniveau ved at forhale forværring af symptomerne. Dette kræver grundlæggende konditions- og styrkeniveau. Sundhedsstyrelsen anbefaler en kombination af konditions- og styrketræning i tidlige faser og hos let til moderat angrebne patienter. Mange patienter oplever symptomforværring ved træning. Der er dog tale om et midlertidigt fænomen og dermed ikke "farligt".

Holdtræningen kommer derfor primært til at bestå af konditionstræning og styrketræning målrettet specifikt i forhold til den enkeltes målsætning og nærmeste udbygningszone. Og under hensyntagen til udtrætningsgraden. Da holdene ikke er niveauinddelt, kommer træningen til at have vedligeholdende eller opbyggende karakter.

Dual Task øvelser og motorisk færdighedstræning skal prioriteres højt og så vidt det er muligt integreres i kredsløbs- og styrketræningen og altid med højere intensitet end i dagligdagen.

# Formålsbeskrivelse – Sclerose

## Indhold og opbygning

---

### **Styrketræning**

skal have fokus på intensitet og kvalitet. Træningen skal være superviseret og individuelt tilpasset styrkeniveau og den aktuelle dagsform. Som udgangspunkt skal de generelle styrketræningsprincipper (for progressiv styrketræning) anvendes – dog bør restitutionstiden (pauser mellem sæt) øges til ca 2-3 min.

Benpress anbefales som primær styrketræningsøvelser. Benpress er relevant for gang, trappegang, rejse/sætte sig og balancen (og dermed faldforebyggende). Derudover kan med fordel vælges 1-2 øvelser med fokus på resten af kroppen. f. eks. Lat pull, shoulder press, mave- og rygøvelser. Intensiteten skal de første par uger ligge på 3x10 gentagelser på 12-15 RM, progredierende fra 3 x 10 RM og videre til 3 x 8 RM i de følgende uger. Belastningens skal løbende tilpasses for at sikre relevant intensitet og skal tage højde for dagsformen.

### **Kredsløbstræning**

skal udgøre ca. 40 min, hvoraf den effektive træningstid skal udgøre minimum 20-30 min. Kredsløbstræningen bør bestå af maskintræning (gang/løb, cykling, crosstrainer, trappemaskine, romaskine) eller anden aerob træning som boksning, hockey eller anden form og med højst muligt intensitet som centralt mål. Intensiteten skal helst monitoreres ved pulsure. Alternativt kan Borgs Skala anvendes. Borg 14-15 (snakkegrænsen) og 16-17 (hyperventilation) er relevante niveauer. Terapeuten skal bruge peptalk og guide/motivere til den relevante intensitet.

Resultaterne (varighed, gns. puls, kcl forbrug, distance, cadence etc) registreres i logbogen efter hver øvelse/træning – så vidt muligt af patienten selv. Patienterne motiveres til at forbedre sig fra gang til gang eller over en given periode indenfor konkrete parametre – med fokus på udholdende og oplevelse af fatigue/"sclerose træthed".

Udfordringen i træningsplanlægningen er, at sclerose indebærer, at der typisk sker en perifer udtrætning før der opnås central effekt. Der skal derfor trænes og opbygges muskeludholdenhed som vigtig forudsætning for den effektive kredsløbstræning. Sclerosehospitalerne har god erfaring med at imødekomme den perifere udtrætning med intervaltræning med høj intensitet.

### **Holdtræning i mindre grupper med 2-3 deltagere (hver 2. uge):**

Indholdet kan bestå af Dual Task træning og/eller motorisk færdighedstræning, men fokus kan også være rettet mod instruktion og kvalitet i øvelser fra holdtræningen og/eller hjemmeøvelser. 3 af disse 8 holdtræninger anvendes til test af deltagerne.

Dual Task opgaver skal sammen med den funktionelle motoriske færdighedstræning tage afsæt i den enkeltes forudsætninger og ønsker/behov. Det er vigtigt, at der fokus på den kontekstnære træning og integration af behændigheden i de valgte øvelser. Det kunne eksempelvis være at komme på og af rulletrappe i et storcenter eller at stige på og af bussen/toget. Alternativ kan trænes i klinikkens lokaler, hvor principperne i Ann Gentiles taxonomi anvendes til at skabe et miljø sammenligneligt med dagligdagen udfordringer.

Egentlig balancetræning men henblik på faldforebyggelse og tonushæmmende øvelser/behandling kan eventuelt også placeres her.

# Formålsbeskrivelse – Sclerose

## Træningsfrekvens / forløb

---

### **Forløb**

Træningen skal struktureres som forløb á 16 ugers varighed. Ved afslutning af forløbet skal graden af målopfyldelse konstateres og målene revurderes på baggrund testresultater og patientens ønsker og behov.

Logbogen indeholder data for en 16 ugers periode. Der startes på en ny logbog, såfremt patienten visiteres til et nyt 16 ugers træningsforløb. Der er "løbende optag" på holdet - fortrinsvis på de planlagte testdage.

### **Frekvens**

Holdtræningen skal foregå 2 gange om ugen á 55 min's varighed. Da sclerose patienter har udvidet behov for restitution anbefales det, at træningen planlægges så spredt over ugen som muligt – f. eks. mandage og torsdage eller tirsdage og fredage.

Holdtræningen skal suppleres med holdtræning i mindre grupper (2-3 deltagere) hver 2. uge – dvs. 8 gange i alt.

Logbogen strukturerer både de 16 ugers holdtræning og de individuelle konsultationer – herunder tests.

## Holdinddeling

---

Patienter med sclerose udgør en meget uhomogen gruppe pga af sygdommens progredierende og uforudsigelige karakter. Det anbefales, at holdene ikke niveauintdeles. Hovedargumenterne herfor er:

- uhomogene hold giver bedre gruppedynamik
- et hold bestående udelukkende af patienter på laveste funktionsniveau er en, både faglig og praktisk, svær opgave for den ansvarlige fysioterapeut. (f. eks. flere patienter som samtidig kræver kropsstøtte i forflytninger)

Ved øvelsesvalg kan patienterne naturligvis med fordel indeles i mindre grupper (evt. bare to og to) – efter f. eks. funktionsniveau, øvelsesniveau eller baseret på de kognitive forudsætninger.

### **Inklusionskriterier:**

Sclerosepatienter der har et træningsbehov svarende til formålsbeskrivelsen for holdet. Deltagere skal være hold egnede.

### **Eksklusionskriterier:**

Patienter der ikke er "holdegnede". Det må bero på en individuel vurdering og observation.

Non-motoriske symptomer kan have en styrke som "over-ruler" patienternes sociale udbytte og ønske om at møde andre sclerosepatienter.

# Formålsbeskrivelse – Sclerose

## Pædagogiske overvejelser

---

Sclerose er, som nævnt, en progredierende og udfordrig sygdom, og symptombilledet er meget individuelt og varierer fra dag til dag men med tiltagende styrke over tid. Symptomerne kan forværres ved attack men daglige udsving på op til 20% uden attack er kendetegnende for diagnosen.

Patienterne udtrykker ønske om at bevare sin selvstændighed og opretholde (og evt øge) et sikkert aktivitets- og deltagelsesniveau på så langt sigt som muligt. De ønsker "mere energi og overskud" i hverdagen og dermed en opretholdt/øget selv vurderet livskvalitet.

Sclerose er et livsvilkår men det er ikke en identitet. Terapeuten skal støtte og vejlede patienterne i at tackle de forskellige manifestationer som følger af diagnosen og i samarbejde med patienterne justere træningen under hensyntagen til ændringerne i symptombilledet. Terapeuten kan anvende "Den motiverende samtale" og dermed støtte og synliggøre patientens "self efficacy" og evne til at finde egne ressourcer.

Terapeuten skal evne at "få øje på hver enkelt patient og se dem som hele mennesker". Og det må meget gerne være sjovt at træne.

Det er vigtigt, at patienterne selv føler et medansvar for træningsudbyttet. Det er terapeutens ansvar at træningsindholdet giver mening i relation til de fastlagte mål for forløbet og ønsker til hverdagen. Det er også terapeutens ansvar at formidle, at man ikke nødvendigvis opnår bedre resultater af træningen alene på grund af "træningens omfang/ antal timers træning". Man kan desværre ikke "arbejde sig fra et fremtidigt tab af selvstændighed".

Logbogen er sammen med den ansvarlige terapeut de vigtigste redskaber til at sikre kontinuitet og til at visualisere trænings- og testresultater.

Derfor er feedback på resultatet vigtigt – dette skal både gives løbende, men især under holdtræning i små grupper.

For at sikre en høj træningsintensitet undervejs er det vigtigt, at patienterne får feedback på performance (peptalk).