

Tverrfaglig rehabiliteringsopphold for pasienter med Bekhterevs sykdom ved Revmatismesykehuset Lillehammer



Ingvild Bø,
fysioterapeut,
spesialist i revmato-
logisk fysioterapi,
fagleder fysio-
terapi, Revmatisme-
sykehuset Lilleham-
mer, e-post: ingvild.
bo@revmatismesy-
kehuset.no

Aud Rønningen, ergoterapeut, spesia-
list i somatisk helse, fagleder ergoterapi,
Revmatismesykehuset Lillehammer

Ingvild Kjekken, ergoterapeut, dr.
philos., forsker, Nasjonalt revmatologisk
rehabiliterings- og kompetansesenter,
Diakonhjemmet Sykehus

Hanne Dagfinrud, fysioterapeut,
dr. philos., forsker, førsteamanuensis,
Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings-
og kompetansesenter, Diakonhjemmet
Sykehus og Universitetet i Oslo

Oppgitte interessekonflikter: ingen

Fagartikkelen, mottatt 03.02.09 og akseptert 20.03.10, er eksternt fagvurdert etter Tidsskriftet Fysioterapeutens retningslinjer på www.fysioterapeuten.no og redigert av Astrid Noreng Sjølie.

Sammendrag

- Denne fagartikkelen beskriver et tre-ukers døgnbasert rehabiliteringsprogram for personer med Bekhterevs sykdom ved Revmatismesykehuset på Lillehammer. Innhold og struktur for programmet er basert på nyere forståelse av rehabilitering, der pasienten har en aktiv rolle i egen rehabiliteringsprosess.
- Bekhterevs sykdom er en kronisk revmatisk sykdom som forårsaker varierende grad av smerte og tilstivning i virvelsøyle, bekken og hofteledd. Internasjonale og nasjonale anbefalinger slår fast at fysioterapi og trening sammen med medikamentell behandling utgjør hjørnesteinene i behandlingen. Utfordringene knyttet til å leve med revmatiske sykdommer er sammensatt, og til tross for stadig bedre medisinsk behandling, trenger mange hjelp til å leve best mulig med sykdommen. Ved Revmatismesykehuset på Lillehammer er det derfor utviklet et tverrfaglig, målstyrt og mestringsorientert rehabiliteringsopphold for personer med Bekhterevs sykdom.
- Gjennom et individuelt tilpasset program legges det vekt på å innarbeide gode treningsvaner og aktive mestringsstrategier. Som grunnlag for planlegging og evaluering av oppholdet brukes egnede måleinstrumenter og tester. Et pasientspesifikt måleinstrument brukes for kartlegging av pasientens prioriterte problemområder på aktivitets- og deltagelsesnivå, og et kjernesett av sykdomsspesifikke instrumenter og tester benyttes til kartlegging, monitorering og evaluering av fysisk funksjon og sykdomsaktivitet.
- Arbeidet med å utvikle, optimalisere og beskrive rehabiliteringsprogrammet har bidratt til at de enkelte elementene i programmet er forbedret, og til at det tverrfaglige teamet har fått bedre innsikt i helheten av rehabiliteringsoppholdet.
- **Nøkkelord:** Bekhterevs sykdom, tverrfaglig rehabilitering, fysioterapi, trening, ergoterapi.



Innhold og struktur for programmet er basert på nyere forståelse av rehabilitering, der pasienten har en aktiv rolle i egen prosess.

Innledning

Kunnskapsbasert praksis

«Kunnskapsbasert praksis» er den norske betegnelsen for «evidence based practice», og innebærer integrering av tre typer kunnskap; «beste forskningsbaserte kunnskap, klinisk ekspertise og pasienters verdier» (1). Med andre ord, i møte med den enkelte pasient eller pasientgruppe, skal beslutninger om tiltak baseres på en samlet vurdering av de erfaringer, behov og ønsker pasienten(e) uttrykker, av kunnskap hentet fra forskning, og på den kunnskap og erfaring klinikere har som er relevant i forhold til de konkrete pasientene og problemstillingene de presenterer. Når det gjelder rehabiliteringsintervensjoner, anbefales det videre at disse utvikles og beskrives i forhold til struktur (hvordan oppholdet organiseres), prosess (hva oppholdet inneholder) og resultat (hva oppholdet resulterer i («outcome»))(2).

Hensikten med denne artikkelen er å beskrive hvordan de ulike kunnskapsformene brukes for å utforme struktur og prosess i et tverrfaglig rehabiliteringsopphold for personer med Bekhterevs sykdom. Fysioterapi og ergoterapi er hovedelementer i oppholdet, og artikkelen vil derfor i hovedsak beskrive disse intervensjonene.

Bekhterevs sykdom

Bekhterevs sykdom (ankyloserende spondylitt) utgjør sammen med revmatoid artritt (RA) de to hovedtypene av inflammatoriske revmatiske sykdommer. Sykdommen er av progressiv natur, og forårsaker varierende grad av smerter, tilstivning og feilstillinger i virvelsøyle og bekken. Typiske patoanatomiske forandringer er tilstivning i alle avsnitt av virvelsøylen med tendens til utretting av cervical og lumbal lordose og kyfosing av thoracalavsnittet, samt redusert fleksibilitet i thorax (3). Bekhterevs sykdom rammer 0,1-0,2 prosent av befolkningen, flere menn enn kvinner, debuterer vanligvis mellom 20 og 30 år, og kan ha vidtrekkende konsekvenser i form av problemer knyttet til kroppsfunksjoner, aktivitet og deltagelse innen et vidt spekter av områder (3-5).

Fysioterapi ved Bekhterevs sykdom

I nylig publiserte nasjonale og internasjonale anbefalinger for behandling av Bekhterevs sykdom understrekes det at adekvat medisiner og fysisk trening/fysioterapi er de to hjørnesteinene i behandlingen (6;7). Selv om bruk av biologiske legemidler (TNF alfa hemmere) de siste årene har revolusjonert behandlingen av revmatiske sykdommer, er det likevel slik at fysioterapi betraktes som et nødvendig tiltak (8). I en nylig oppdatert systematisk oversikt som vurderte effekten av ulike former for fysioterapi/trening, ble det til sammen inkludert 11 randomiserte kontrollerte studier (9). Selv om flere av studiene har relativt få deltakere og er av varierende metodisk kvalitet, kan det konkluderes med at ulike typer treningsintervensjoner har positiv effekt for pasienter med Bekhterevs sykdom. I en av studiene med god metodisk kvalitet fant man at en gruppe pasienter hadde signifikant bedre effekt av et tre ukers intensivt, døgnbasert treningsprogram enn pasienter som fikk ukentlig oppfølging av fysioterapeut på hjemstedet (10). Studien ble gjennomført i Tyskland og Nederland. Behandlingsprogrammet inkluderte blant annet spa-behandling, og er derved lite overførbart til norske forhold, da slik behandling ikke refunderes innenfor rammene av norsk helsevesen. Det er derfor behov for å utforme og undersøke effekten av tilsvarende rehabiliteringsopphold, der innholdet er mer i tråd med norske behandlingstradisjoner. Slike studier vil ha stor generaliseringsverdi og gi ny og nyttig kunnskap om effekt av rehabilitering.

Rehabiliteringstilbudet i Norge

Rehabilitering defineres i Stortingsmelding nr 21 (1998-1999) som «tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeidar om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølstende og deltaking sosialt og i samfunnet.» Definisjonen tydeliggjør både brukerens aktive rolle i egen rehabiliteringsprosess, og fokuset på målstyrte prosesser som skreddersys rundt pasientens individuelle behov (11). Studier viser også at

pasienter som involveres i problembeskrivelse og prioritering av mål oppnår større effekt av behandlingen (12).

Utfordringene knyttet til å leve med revmatiske sykdommer er sammensatt, og til tross for stadig bedre medisinsk behandling, trenger mange også hjelp til å leve best mulig med sykdommen. Ved Revmatismesykehuset på Lillehammer er det derfor utviklet et tverrfaglig, målstyrt og mestringsorientert rehabiliteringsopphold for personer med Bekhterevs sykdom. Nyten av slike opphold evalueres nå i en randomisert kontrollert studie som er støttet med forskningsmidler fra Helse Sør-Øst. For å kunne gjennomføre en slik evaluering, må rehabiliteringsprogrammet systematiseres og beskrives. Dette vil også gjøre det mulig for andre å gjenta suksessrike tiltak eller unngå tiltak som viser seg å ha liten effekt.

Hoveddel

Struktur i rehabiliteringsoppholdet

Oppholdet ved Revmatismesykehuset er døgnbasert, går over tre uker og er basert på nyere forståelse av rehabilitering slik den defineres i Stortingsmelding nr. 21/99 (2;11;13). Pasienter vurderes til inntak etter henvisning fra fastlege eller fra revmatolog ved sykehusets poliklinikk. De som får tilbud om et slikt opphold er personer med høy sykdomsaktivitet og/eller problemer med å mestre hverdagen. Gjennom individuelt tilpasset veiledning og behandling har man spesielt fokus på aktive mestringsstrategier, økt fysisk funksjon og lindring av symptomer, samtidig som det også vektlegges å gi den enkelte mulighet til restitusjon og hvile etter behov.

Ved innkomst møter pasienten et tverrfaglig team med kompetanse innen revmatologi.

Første dag av rehabiliteringsoppholdet undersøkes pasienten av lege, fysioterapeut og ergoterapeut, og har innkomstsamtale med sykepleier eller hjelpepleier. Sykepleier fungerer som koordinator under oppholdet, administrerer medisiner og følger opp pasienten etter individuelle behov. Legen vurderer sykdomsaktivitet, medikamentell behandling og eventuelle risikofaktorer knyttet

til aktuelle diagnoser og andre sykdommer. Sosionom inkluderes i det tverrfaglige teamet ved behov, men har ikke rutinemessige vurderingssamtaler ved innkomst.

Måleinstrumenter

Som grunnlag for planlegging og evaluering av tiltak, bruker både fysioterapeut og ergoterapeut egnede måleinstrumenter i sine undersøkelser (tabell 1). Alle instrumentene som brukes er kvalitetssikret etter gjeldende retningslinjer i forhold til psykometriske egenskaper (gyldighet, pålitelighet og sensitivitet for endring).

Fysioterapeuten bruker et internasjonalt godkjent kjernesett av relevante utfallsmål

og sykdomsspesifikke instrumenter som anbefales brukt i forskning og klinisk praksis for pasienter med Bekhterevs sykdom (14). Dette omfatter tre spørreskjema der pasienten rapporterer henholdsvis fysisk funksjon (BASFI), sykdomsaktivitet (BASDAI) og opplevd sykdomsbelastning (BAS-G), og en undersøkelse der fysioterapeuten registrerer leddbevegelighet i hofteladd og ulike deler av virvelsøylen (BASMI) (15-17). I tillegg undersøkes thoraxekskursjon og fingertupp-gulv avstand. Pasienten evaluerer også søvnkvalitet ved avkrysning på en 100 mm lang visuell analog skala (VAS) (tabell 1).

Pasientens utfordringer i dagliglivet kartlegges ved bruk av det pasientspesifikke

instrumentet the Canadian Occupational Performance Measure (COPM). COPM utføres som et semistrukturert intervju, som tar utgangspunkt i aktivitetens område personlig stell, mobilitet, fungere i samfunnet, lønnet/ulønnet arbeid, husarbeid, lek/skole/utdanning, rolige fritidsaktiviteter, fysisk krevende fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter. Gjennom en strukturert samtale beskriver pasienten egen hverdag, og prioriterer og vurderer de aktivitets- og deltakelsesproblemer han/hun ønsker å arbeide med under oppholdet. Intervjuet munnner ut i en numerisk skåring der pasienten vurderer betydningen av de aktivitetene som han/hun har beskrevet i løpet av intervjuet, og deretter skårer *utførelse* og *tilfredshet* med utførelse av opp til fem prioriterte aktiviteter på en 10-gradert skala (18;19).

TABELL 1 Oversikt over måleinstrumenter som brukes i rehabiliteringsprogrammet.

Dimensjon	Test/instrument	Beskrivelse
Kroppsfunksjoner og strukturer		
	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) (18)	BASDAI består av 6 spørsmål om hvordan pasienten har følt seg den siste uken når det gjelder tretthet, smerte og morgenstivhet (visuell analog skala, VAS, totalscore 0-100, 100 = verst) (Gjennomsnittlig tidsbruk 5 minutter)
	Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI) (19)	BASMI er en funksjonstest som består av 5 mål for leddbevegelighet i henholdsvis cervical-, thoracal og lumbalcolumna, samt hofteladd. Totalsummen gir totalscore for BASMI (0 til 10, 10 = dårlig funksjon). (Gjennomsnittlig tidsbruk 10 minutter)
	Thoraxekskursjon	Forskjell på thorax omkrets (målt i 4. intercostalrom) ved maksimal utpust og innpust. Pasient i stående utgangsstilling, hendene i nakken og albuer rett ut. Angis i cm. (Gjennomsnittlig tidsbruk 2 minutter)
	Fingertupp-gulv avstand	Avstand mellom 3. finger og gulv når pasienten er maksimalt framoverbøyd med strake knær og en fotbredde avstand mellom føttene. Angis i cm. (Gjennomsnittlig tidsbruk 2 minutter)
	Søvn	Et spørsmål om i hvor stor grad sykdommen har forstyret nattesøvnen den siste uke. (VAS, totalscore 0-100, 100 = verst). (Gjennomsnittlig tidsbruk 2 minutter)
Aktivitet og deltakelse		
	Bath Ankylosing Functional Index (BASFI) (17)	BASFI består av 10 spørsmål om hvordan pasienten greier ulike daglige aktiviteter (VAS, totalscore 0-100, 100 = verst). (Gjennomsnittlig tidsbruk 5 minutter)
	Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (20, 37)	Numerisk scoring der pasienten selv vurderer utførelse og tilfredshet med utførelse av opp til 5 prioriterte aktiviteter på en 10 - gradert skala, 10 = best) (Gjennomsnitt tidsbruk pr intervju = 30 min)
Helserelatert livskvalitet, opplevd sykdomsbelastning		
	Bath Ankylosing Spondylitis Global Score (BAS-G) (40)	Instrumentet består av 2 spørsmål om hvilken effekt sykdommen har hatt på pasientens velbefinnende siste uke og siste 6 måneder. (VAS, totalscore 0-100, 100 = verst). (Gjennomsnittlig tidsbruk 2 minutter)

Målsetting

Under målsamtale andre dag i oppholdet diskuterer pasienten og det tverrfaglige teamet hva som skal være de konkrete målene for oppholdet. I målsetningsarbeidet benyttes de prioriterte områdene fra COPM-intervjuet. I tillegg baseres målene på informasjon som har kommet frem i undersøkelser og samtaler med de ulike medlemmene i teamet. Langsiktige og kortsiktige mål avklares i samarbeid med pasienten. Deretter utarbeider teamet et program for oppholdet. I tillegg utarbeider fysioterapeuten en ukentlig treningsplan for hver pasient, som justeres ut fra erfaringer underveis for å sikre progresjon i løpet av oppholdet.

Ved utreise gjentas undersøkelser, og utfylling av spørreskjema og resultatene oppsummeres i en samlet, tverrfaglig epikrise. Re-skåring av de prioriterte aktivitetene skjer imidlertid først etter at pasienten har vært hjemme noen uker, fordi en slik vurdering bør baseres på konkret erfaring av hvorvidt de planlagte endringene og strategiene fungerer i den praktiske hverdagen. På dette tidspunktet mottar pasientene et brev med de samme spørreskjemaene de fylte ut ved innkomst og utskrivelse, samt en skriftlig oppsummering av de fem prioriterte aktivitetsmålene med skåringsskalaer.

Prosess - innhold i rehabiliteringsoppholdet

De enkelte medlemmene i det tverrfaglige teamet har hovedansvar for hver sine felt. Revmatologen følger opp behov for medisinske undersøkelser og medikamentell

Mer informasjon om de ulike instrumentene finnes på hjemmesidene til Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter www.nrrk.no



FIGUR 1 Gruppetrening. Foto: Ingvild Bø

behandling, og sykepleieren er koordinator for oppholdet. Ved behov bidrar sosionomen med informasjon og veiledning i forhold til økonomiske, praktiske, familiemessige og følelsesmessige konsekvenser av kronisk sykdom. Aktivitør og arbeidsstue er tilgjengelig for dem som ønsker. Ergoterapeuten iverksetter tiltak rettet mot de prioriterte aktivitetsområdene som ble identifisert under COPM-intervjuet.

Studier har vist at mange med Bekhterevs sykdom har problemer med nattesøvn (20). I samarbeid med sykepleier er det derfor lagt vekt på å gi pasientene mulighet til å prøve ut forskjellige typer madrasser og puter, og å gi informasjon og rådgivning om søvnhygiene. Videre er bilkjøring ofte en utfordring, både å snu på hodet for å ha oversikt, å komme inn/ut av bil og å sette seg inn i en kald bil om vinteren (5). Informasjon om tilrettelegging ved hjelp av ulike speil, puter, korsryggstøtter og andre hjelpemidler er derfor aktuelt for en del. Også det å være i ro lenge, enten det er på jobb, hjemme eller i ulike fritidsaktiviteter kan være proble-

matisk. Å finne frem til strategier for å legge inn pauser og å informere familie, kolleger og venner for å få aksept for behovet for å reise seg og røre på seg kan være nyttig. Under oppholdet kan pasientene også prøve ut arbeidstoler med forskjellig utforming og funksjon, og få veiledning i ulike og varierte arbeids- og hvilestillinger.

En svært vanlig følge av sykdommen er økt tretthet (fatigue) (21). Det legges derfor vekt på å diskutere prioritering og bruk av tid og ressurser. Når energien er redusert, er det lett at lystbetonte aktiviteter må vike (22). Som del av en bevisstgjøringsprosess, brukes derfor ofte en aktivitetssirkel hvor pasienten markerer omtrent hvor stor del av en vanlig hverdag som brukes til henholdsvis «må» og «bør»-aktiviteter, til aktiviteter som gir påfyll og til hvile. Deretter tegnes et tilsvarende kart over en ønskehverdag, og pasienten oppfordres til å tenke gjennom hvilke praktiske muligheter han eller hun ser til forandring for å nærme seg denne. Samtale rundt hva som tar og gir energi, og om det er aktiviteter man erfaringsmessig

kan bli engasjert i og oppslukt av, kan bidra til at pasienten ser mønstre og muligheter for endring.

Fysioterapi

Både med tanke på å oppnå best mulig effekt av rehabiliteringsoppholdet og for å innøve gode treningsvaner, er det viktig at den fysiske treningen doseres slik at den enkelte kan oppnå gode helse- og treningseffekter. Med utgangspunkt i anbefalinger for fysisk aktivitet (23), utarbeider fysioterapeuten et treningsprogram der aktivitetenes intensitet, varighet og frekvens (dose) tilpasses den enkeltes sykdomsgrad, fysiske kapasitet og tidligere erfaringer med fysisk aktivitet. Selv om de fleste pasienter med Bekhterevs sykdom har erfaring med å gjøre spesifikke bevegelsesøvelser, er det store individuelle variasjoner i fysisk kapasitet og aktivitetsnivå, og det er derfor viktig at treningsprogrammet blir tilpasset individuelt.

Med bakgrunn i de typiske kliniske trekene ved Bekhterevs sykdom, legges det spesiell vekt på øvelser med sikte på å øke eller

oppretholde bevegelse i virvelsøylen og thorax, samt på styrkeøvelser for å motvirke kyfoser av virvelsøylen. Styrkeøvelsene gjøres i hovedsak med egen kropp som motstand eller med vektbelastning i apparater. Hver øvelse gjøres til utmattelse, det vil si til pasienten ikke lenger klarer å utføre øvelsen optimalt. Det tilstrebes at pasientene skal klare 8-12 repetisjoner av hver øvelse, og det legges derfor vekt på å lære pasientene hvordan øvelser kan progredieres slik at man maksimalt klarer å utføre 8-12 repetisjoner for utmattelse. Bevegelsestrening gjøres ved hjelp av dynamiske øvelser og tøyning. Ved dynamisk bevegelsestrening gjøres øvelsene med 8-12 repetisjoner i maksimale bevegelsesutslag, blant annet ved hjelp av slynge. Ved tøyning holdes ytterstilling i 10-30 sekunder i 2-4 serier. Med tanke på å få optimalt treningsutbytte over tid, arbeider vi i løpet av de tre ukene spesielt med å finne fram til egnede øvelser og gode, skånsomme utgangsstillinger for den enkelte.

Kondisjonstrening

Det er de siste årene en stadig økende evidens for at pasienter med inflammatoriske sykdommer har økt risiko for hjerte-kar-sykdom (24). I tråd med denne kunnskapen vektlegges derfor trening med tanke på å øke aerob kapasitet (kondisjon). Ifølge anbefalingene bør en kondisjonsøkt gjennomføres 3-5 dager pr uke med en intensitet på mellom 55 og 90 prosent av maksimal hjerterefrekvens (23). Vi beregner «maksimal hjerterefrekvens» ut fra kjønns- og aldersprediksjon, og pasientene bruker pulsklokke som veiledning for intensitet under kondisjonstreningen. Forskjellige former for kondisjonstrening i basseng, på tredemølle, på

ergometersykel eller ute i terreng prøves ut i løpet av oppholdet, slik at den enkelte kan finne fram til de treningsformene som egner seg best.

Tabell 2 viser et eksempel på hvordan etukestreningsprogram kan se ut. Fordi vi legger vekt på utprøving og tilpassing av treningsformer, kan antall treningsøkter pr uke under oppholdet for noen være høyere enn det anbefalingene tilsier.

Treningsdagbok

Studier har vist at det å registrere egne treningsøkter gjør at pasienter trener mer regelmessig (25). Pasientene fører derfor trenings- og aktivitetsdagbok under rehabiliteringsoppholdet, og oppfordres også til å fortsette med dette etter endt opphold. I dagboka registreres individuelle behandlinger hos ulike faggrupper, trening i gruppe og egentrening. Treningen og behandlingen føres som total varighet i minutter per økt. Siden effekten av trening er avhengig av at treningen faktisk gjennomføres, er slik systematisk registrering av gjennomføring (adherence) avgjørende for kvalitetskontroll av tiltakene.

Før utskrivning har pasienten samtaler med alle fagpersoner som har vært involvert i rehabiliteringen, og det skrives en epikrise som bygger på de særavgjorte epikrisene.

Utvikling og beskrivelse av rehabiliteringsopphold

Det stilles i dag økende krav til at intervensjoner skal være kunnskapsbasert ved at innhold i intervensjonen skal være basert på forskning om pasientgruppens symptomer, funksjonsproblemer og behov, og på dokumentert nytte av ulike behandlingstiltak. I

studier av trenings- og rehabiliteringsintervensjoner har man, i motsetning til i medikamentstudier, ikke vært like opptatt av å gi nøyaktige og fullstendige beskrivelser av intensitet, varighet og frekvens (26;27). I den senere tid er det lansert flere forslag til kriterier for å evaluere validitet og presentasjon av resultater i publikasjoner, mens viktigheten av nøyaktige beskrivelser av intervensjonene som undersøkes, har fått langt mindre oppmerksomhet (28). Det er imidlertid flere grunner til at slike beskrivelser er viktige. Rehabiliterings- og treningsintervensjoner er komplekse og sammensatte, og det er grunn til å anta at effekten av tiltakene er avhengig av måten de er administrert, instruert og gjennomført på (27). Det er derfor et mål at de enkelte elementene i rehabiliteringsprogrammet redegjøres for så presist som mulig, både når det gjelder dosering (intensitet x varighet x frekvens) og hvordan det appliseres (for eksempel med eller uten tilsyn) (29).

Implementering av kunnskap

Forskning har også vist at implementering av positive funn fra studier ofte er sen og mangelfull (30). En viktig barriere for slik implementering kan være at klinikere ikke kan gjennomføre behandlinger eller treningsprogrammer fordi informasjonen som framkommer i publikasjoner er for dårlig (26). I den nylig oppdaterte systematiske Cochrane-oversikten konkluderes det med at det er evidens for at fysioterapi/trening er viktig for pasienter med Bekhterevs sykdom (9). Det er likevel ikke mulig å gi en evidensbasert anbefaling om *hvilke typer og dosering* av trening som er optimalt, fordi disse er for dårlig beskrevet i studiene oversikten bygger på. Dermed blir den kliniske

TABELL 2 Eksempel på etukestreningsprogram. (*I forhold til alderspredikert maksimal hjerterefrekvens)

	Hensikt	Metode	Varighet	Intensitet/motstand	Frekvens
Basseng (gruppe)	Bevegelse	Individuell tilpasning i tempo og utgangsstilling	15 minutter	8-12 repetisjoner x 3 sett	3-5 ggr uke
	Kondisjon	Intervalltrening	10 minutter oppvarming 4 x 4 minutter Intervaller	Vekselvis høy (90%) og moderat intensitet (70%)*	
Treningssal	Styrke, stabilitet og bevegelse	5-10 øvelser (bruk av slynge, terapiball og treningsapparater)	30-45 minutter	Bevegelse: 8-12 repetisjoner x 3 sett Tøyning: 2-4 repetisjoner, hold 10-30 sekunder Styrke/stabilitet: 8-12 repetisjoner x 3 sett (til utmattelse)	2-3 ggr uke
Terreng	Kondisjon	Rask gange med staver, naturlig intervall i terreng	45-60 minutter	55-90 %*, kontroll med pulsklokke	2 ggr uke

nyttan av resultatene begrenset. For å sikre at intervensjoner skal kunne etterprøves og tas i bruk i klinisk praksis, er derfor en detaljert rapportering av «hvem, hva, når og hvordan» nødvendig. Nøyaktige og komplette beskrivelser vil øke muligheten for å forfølge suksesser eller justere tiltak som ikke virker etter hensikten.

Vurdering og monitorering

I rehabiliteringsprogrammet er det lagt vekt på å bruke måleinstrumenter som er pålitelige (reliable) og gyldige (valide) i betyding av at de gir informasjon om det man ønsker informasjon om. Videre er alle instrumentene testet i forhold til responsivitet, det vil si at de har vist egnethet til å fange opp endring i utfallsmål. Erfaring viser at de valgte instrumentene er lite tidkrevende og anvendelige i bruk, (fysioterapeutens undersøkelse, ergoterapeutens intervju og pasientens utfylling av spørreskjema tar til sammen cirka en time)(Tabell 1). I valg av instrumenter har vi støttet oss til internasjonale anbefalinger for bruk av måleinstrumenter for denne pasientgruppen (14). Vi har videre kombinert standardiserte tester, spørreskjema der pasienten rapporterer funksjon og symptomer, og et pasientspesifikt instrument der pasienten beskriver og prioriterer hvilke utfordringer han eller hun synes det er viktigst å arbeide med under oppholdet. På den måten kan man både dokumentere effekt i forhold til symptomer og kroppsfunksjoner, og nytten i forhold til de mål rehabiliteringsprosessen rettes mot.

Den systematiske oppfølgingen under oppholdet gjør det også mulig å monitorere innhold og effekt av programmet fortløpende. Styrker og svakheter ved intervensjonen kan avdekkes, og innholdet i programmet kan justeres om det ikke er i tråd med de mål og behov pasientene har. Dette gjelder både i forhold til den enkelte pasient, men også i forhold til hva institusjonen skal tilby denne pasientgruppen. Som eksempel på det siste, gir COPM-intervjuene verdifull informasjon om hvilke felles aktivitetsproblemer pasientgruppa erfarer, og man kan derved foreta nyttige justeringer på tiltaks«menyen». Få studier rapporterer om søvnkvalitet, men en studie der 152 pasienter med Bekhterevs sykdom ble intervjuet med COPM, beskrev søvnproblemer hos mange (5). I Lillehammermodellen er det derfor inkludert tiltak rettet mot søvn, og gjennom registreringene vil man kunne vurdere om



Gjennom et individuelt tilpasset program legges det vekt på å innarbeide gode treningsvaner og aktive mestingsstrategier.

disse tiltakene har effekt i form av bedre søvnkvalitet.

Oppfølging

Et tre ukers rehabiliteringsopphold er ressurskrevende både på individ- og samfunnsnivå. Det er derfor nødvendig å evaluere langtidseffekten av slike opphold. Imidlertid er effekten av fysisk trening, på samme måte som effekten av medikamenter, avhengig av stadig «påfylling av riktig dose». Pasienten får derfor ved utskrivning med seg en treningsdagbok der all aktivitet registreres med type, intensitet, varighet og frekvens. Med tanke på å optimalisere effekten av rehabiliteringsoppholdet, følges også hver enkelt pasient opp med både en brevbasert undersøkelse fire måneder etter oppholdet, og en klinisk undersøkelse etter 12 måneder. At undersøkelsene gjentas også etter at pasientene er kommet hjem gir dessuten mulighet til å vurdere hvilken effekt rehabiliteringsoppholdet har hatt for målgruppen.

Forbedring av praksis

Arbeidet med å utvikle, optimalisere og beskrive rehabiliteringsprogrammet har vært svært nyttig. Det har bidratt til at de enkelte elementene i programmet er forbedret og også til at det tverrfaglige teamet har fått bedre innsikt i helheten av rehabiliteringsoppholdet. Videre har arbeidet også avslørt behov for forbedringer. Et eksempel er undersøkelse og monitorering av aerob kapasitet i forbindelse med kondisjonstrening. Med basis i utvidet kunnskap om økt risiko for hjerte-karsykdom hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer, arbeides det for tiden med å bedre kvaliteten på denne delen av programmet, både når det gjelder innhold i treningsprogrammene og bruk av relevante måleinstrumenter og tester.

Oppsummerende avslutning

Revmatismesykehuset på Lillehammer tilbyr et tre-ukers døgnbasert rehabiliterings-

opphold for personer med Bekhterevs sykdom. Innhold og struktur for oppholdet er basert på nyere forståelse av rehabilitering, der pasienten har en aktiv rolle. Det tverrfaglige behandlingsteamet består av lege, fysioterapeut, ergoterapeut og sykepleier.

Individuelt tilpasset veiledning og behandling fokuserer på aktive mestingsstrategier, økt fysisk funksjon og lindring av symptomer. Et pasientspesifikt måleinstrument brukes for kartlegging av pasientens prioriterte problemområder på aktivitets- og deltagelsesnivå, og et kjernesett av sykdomsspesifikke instrumenter og tester benyttes til kartlegging, monitorering og evaluering av fysisk funksjon og sykdomsaktivitet. Treningen, som både er individuell og i grupper, foregår i treningssal, svømmebasseng og utendørs i terreng.

Pasientene fører trenings- og aktivitetsdagbok under oppholdet og registrerer individuelle behandlinger hos ulike faggrupper, trening i gruppe og egentrening. Treningen og behandlingen føres som total varighet i minutter per økt. Arbeidet med å utvikle, optimalisere og beskrive rehabiliteringsprogrammet har bidratt til at de enkelte elementene i programmet er forbedret, og til at det tverrfaglige teamet har fått bedre innsikt i helheten av rehabiliteringsoppholdet.

Litteratur

1. Jamtvedt G, Hagen KB, Bjørndal A. Kunnskapsbasert Fysioterapi. 1. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk, 2003.
2. Wade DT, de Jong BA. Recent advances: Recent advances in rehabilitation. *BMJ* 2000; 320(7246):1385-8.
3. Braun J, Sieper J. Ankylosing spondylitis. *Lancet* 2007; 369(9570): 1379-90.
4. Dagfinrud H, Mengshoel AM, Hagen KB et al. Health status of patients with ankylosing spondylitis: a comparison with the general population. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2004; 63(12): 1605-10.
5. Dagfinrud H, Kjekouk I, Mowinckel P et al. Impact of functional impairment in ankylosing spondylitis: impairment, activity limitation, and participation restrictions. *J Rheumatol* 2005; 32(3): 516-23.
6. Dagfinrud H, Heiberg MS, Bakland G et al. Bekhterevs sykdom-en konsensus om diagnostikk og behandling. *Tidsskrift Norsk Legeforening* 2007; 127(24): 3209-12.
7. Zochling J, van der Heijde D, Burgos-Vargas R et al. ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2006; 65(4):

442-52.

8. Elyan M, Khan MA. Does physical therapy still have a place in the treatment of ankylosing spondylitis? *Curr Opin Rheumatol* 2008; 20(3): 282-6.

9. Dagfinrud H, Kvien TK, Hagen KB. Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;(1): CD002822.

10. Van Tubergen A, Landewe R, van der Heijde D et al. Combined spa-exercise therapy is effective in patients with ankylosing spondylitis: a randomized controlled trial. *Arthritis Rheum* 2001; 45(5): 430-8.

11. St. medl. nr. 21 Ansvar og meistring - mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk 1999.

12. Levack WM, Taylor K, Siegert RJ et al. Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clin Rehabil* 2006; 20(9): 739-55.

13. Wade D. Investigating the effectiveness of rehabilitation professions--a misguided enterprise? *Clin Rehabil* 2005; 19(1): 1-3.

14. van der Heijde D, Calin A, Dougados M et al. Selection of instruments in the core set for DC-ART, SMARD, physical therapy, and clinical record keeping in ankylosing spondylitis. Progress report of the ASAS Working Group. *Assessments in Ankylosing Spondylitis. J Rheumatol* 1999; 26(4): 951-4.

15. Calin A, Garrett S, Whitelock H et al. A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *J Rheumatol* 1994; 21(12): 2281-5.

16. Garrett S, Jenkinson T, Kennedy LG et al. A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *J Rheumatol* 1994; 21(12): 2286-91.

17. Jenkinson TR, Mallorie PA, Whitelock HC et al. Defining spinal mobility in ankylosing spondylitis (AS). The Bath AS Metrology Index. *J Rheumatol* 1994; 21(9): 1694-8.

18. Law M, Baptiste S, Carswell A et al. Canadian Occupational Performance Measure (Manual). 3 ed. 2005; CAOT Publications ACE.

19. Kjekken I, Dagfinrud H, Uhlig T et al. Reliability of the canadian occupational performance measure in patients with ankylosing spondylitis. *J Rheumatol* 2005; 32(8): 1503-9.

20. Jones SD, Koh WH, Steiner A et al. Fatigue in ankylosing spondylitis: its prevalence and relationship to disease activity, sleep, and other factors. *J Rheumatology* 1996; 23(3): 487-90.

21. Dagfinrud H, Vøllestad NK, Loge JH et al. Fatigue in patients with ankylosing spondylitis: A comparison with the general population and associations with clinical and self-reported measures. *Arthritis Rheum* 2005; 15;53(1): 5-11.

22. Da Costa D, Dritsa M, Ring A et al. Mental health status and leisure-time physical activity contribute to fatigue intensity in patients with spondylarthropathy. *Arthritis Rheum* 2004; 15;51(6): 1004-8.

23. American College of Sports Medicine position stand. The

Title: A Norwegian multidisciplinary in-patient rehabilitation program for patients with ankylosing spondylitis

Abstract

- This article describes a three-week inpatient multidisciplinary rehabilitation program for patients with ankylosing spondylitis (AS), developed at Lillehammer Hospital of Rheumatic Diseases. The program is based on modern rehabilitation principles, with the patient playing an active role in goal setting and planning the rehabilitation process.
- AS is a chronic rheumatic disease resulting in pain and stiffening of the spine and hip. National and international recommendations for management of patients with AS are established, concluding that physiotherapy and exercises together with adequate medication are the cornerstones of the treatment. Living with a rheumatic disease implies a significant burden in several aspects of life, and despite the recent development of effective pharmacological treatment, many patients need help to limit the negative consequences of a life-long disease. A multidisciplinary, in-patient rehabilitation program, based on the patient's individual goals, is therefore developed at Lillehammer.
- Through an individually adapted process, the rehabilitation program aims at establishing a good basis for exercise and active coping strategies. A patient-specific instrument is used for establishing the patients' prioritised areas of activity problems, and a core-set of disease specific outcome measures are used for assessing and monitoring physical function and disease activity.
- The process of development and description of the rehabilitation program has resulted in improvements of the different elements of the multidisciplinary program and, further, that the multidisciplinary team experiences an enhanced understanding of the total rehabilitation process.
- **Key words:** Ankylosing spondylitis, Multidisciplinary, Rehabilitation, Physical therapy, Occupational Therapy, Exercises.

recommended quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory and muscular fitness in healthy adults. *Med Sci Sports Exerc* 1998; 22(2): 265-74.

24. Heeneman S, Daemen MJ. Cardiovascular risks in spondyloarthritides. *Curr Opin Rheumatol* 2007; 19(4): 358-62.

25. Moseley GL. Do training diaries affect and reflect adherence to home programs? *Arthritis& Rheum* 2006; 15;55(4): 662-4.

26. Glasziou P, Meats E, Heneghan C et al. What is missing from descriptions of treatment in trials and reviews? *BMJ* 2008; 336(7659): 1472-4.

27. Herbert RD, Bø K. Analysis of quality of interventions in systematic reviews. *BMJ* 2005; 331(7515): 507-9.

28. Plint AC, Moher D, Morrison A et al. Does the CONSORT checklist improve the quality of reports of randomised controlled trials? A systematic review. *Med J Aust* 2006; 185(5): 263-7.

29. Begg C, Cho M, Eastwood S et al. Improving the quality of reports on randomized controlled trials. Recommendations of the CONSORT Study Group. *Rev Esp Salud Publica* 1998; 72(1): 5-11.

30. Dopson S, Locock L, Chambers D et al. Implementation of evidence-based medicine: evaluation of the Promoting Action on Clinical Effectiveness programme. *J Health Serv Res Policy* 2001; (1): 23-31.

Britt Fadnes, Kirsti Leira og Per Brodal

Læringsnøkkelen

- Om samspillet mellom bevegelser, balanse og læring

Ulike påkjenninger kan utløse støy i hjernenettverk og resultere i forstyrrelser av samspillet mellom kropp og sinn. Dette forklarer forfatterne som et uttrykk for at grunnleggende læringsprosesser har gått i stå. Gjennom utallige praktiske utprøvinger har de langt på vei funnet læringsnøkkelen. **Kr 259,-**

Kjøp bøkene i bokhandelen eller på:

• bestilling@universitetsforlaget.no • www.universitetsforlaget.no • tlf. 24 14 76 55

UNIVERSITETSFORLAGET

UNIVERSITETSFORLAGET.NO

