

# Sértæk þjálfun fólks með MS-sjúkdóm; fræðin, reynslan og framtíðin

eftir Sif Gylfadóttur, sjúkraþjálfara MSc

**Góð líkamleg heilsa er gjöf. Það að finna góða líðan í líkamanum og finna mátt sinn og megin í „að geta“, og að hafa tækifæri til að nýta getuna til „að gera“, og að taka þátt, eru lífsins gæði.**

MS-sjúkdómur hefur áhrif á getuna, svo sem getuna að ganga, getuna að halda jafnvægi og getuna að hreyfa sig hratt. Sjúkdómurinn hefur einnig mögulega áhrif á það hvernig gengur að nýta getuna í „að gera“ svo sem að ganga út í búð, að standa upp úr stól og svara dyrasíma, og að taka skref til að forða sér frá falli. Sjúkdómurinn felur því yfirleitt í sér áskorun, ný viðmið og kallar gjarnan á nýjar leiðir og þjálfun til að „geta betur“ eða auðveldar.

Endurhæfing er leið til að nálgast þessa þætti, í formi þjálfunar og endurskoðunar og meðhöndlunar á umhverfi. Sá þáttur sem ég fjalla um hér í þessari grein snýr einmitt að áherslum í líkamlegri þjálfun til „að geta“ betur með MS-sjúkdóm, til að auka möguleikana á því „að gera“ og taka þátt.

## Rannsóknir á sértækri þjálfun fólks með MS-sjúkdóm

Skert líkamlegt jafnvægi er algeng kvörtun fólks með MS-sjúkdóm og jafnvel fyrsta kvörtunin áður en sjúkdómurinn er greindur (WHO, 2008). Dettni, sem ein afleiðing jafnvægisskerðingar er einnig algengt vandamál (Nilsegård et al., 2009) og erlend rannsókn sýnir að beinbrot séu tíðari hjá einstaklingum með MS-sjúkdóm en hjá jafnöldrum sem hafa ekki sjúkdóminn (Cosman et al., 2008). Byltur, beinbrot og tilfinning um óöryggi við hreyfingar hefur neikvæð áhrif á lífsgæði fólks, en rannsóknir sýna að einstaklingar með MS-sjúkdóm draga úr virkni og félagslegri þátttöku með minnkaðri hreyfigetu (Motl, et al., 2005).

Ástæður fyrir skertu jafnvægi hjá einstaklingum með MS-sjúkdóm eru margvíslegar. Þær helstu eru sjóntruflanir, skert hreyfistjórn, truflun í jafnvægiskerfum, skert vitræn geta svo sem minni einbeiting, minni athygli eða úthald, eða bein áhrif lyfja (Burk and Johnson, 2000).



Sif Gylfadóttir

En getur þjálfun breytt einhverju?

Klínískar rannsóknir á áhrifum sértækrar þjálfunar með það markmið að auka getu fólks með MS sjúkdóm til „að geta“ haldið jafnvægi og verið stöðugt, upplifa öryggi og minnka dettni fer stöðugt fjölgandi. Þær rannsóknir sem hafa verið framkvæmdar gefa sterkar vísbendingar um góðan árangur með bættu jafnvægi, auknu jafnvægisöryggi og minni dettni (Cattaneo et al., 2007; 2010). Framfarirnar í kjölfar þjálfunar byggjast á aðlögunarhæfni líkamans eða hæfni miðtaugakerfisins til að mæta

þeirri áskorun sem lögð er fyrir það (Tomassini, 2011). Til þess að árangur náist þurfa æfingarnar að vera sértækar. Það hefur endurtekið komið í ljós, bæði í nýlegum rannsóknum með notkun myndgreininga og færniþrófum að það lærist og styrkist sem er iðkað (Morgen, 2004). Heilinn aðlagar sig að því sem krafist er af honum og er breytanlegur í samræmi við þá áskorun sem hann fær, innan sinna annmarka.

Það er svo sem ekki flókið að skilja það að til að vera góður í fótbolta á leikvanginum þá dugar ekki að sitja á stól og spila fótboltaleik í tölvunni eða að sitja og horfa á leik í sjónvarpinu. Það er enn síður vænlegt til árangurs að gera fingraefingar á blokkflautu til að vera góður í að spila á fiðlu. Hins vegar þá vill það stundum gleymast að árangur þjálfunar gegn einkennum sjúkdóma er á sama hátt bundið við sértæki þjálfunarinnar. Þjálfunin þarf að vera sérstaklega sniðin og miðuð að verkefninu sem líkamanum er ætlað að sinna (Burk and Johnson, 2000).

Í tilviki einstaklinga með MS-sjúkdóm og truflun í miðtaugakerfinu er því ekki síður mikilvægt að þjálfun sé sérsniðin. Rannsóknir sýna að hægt er að hafa áhrif á starfsemi miðtaugakerfis með þjálfun einstaklinga með MS-sjúkdóm, einkum þar sem sjúkdómurinn er vægur eða miðlungs alvarlegur (Comi, et al., 2004). Skortur er á rannsóknum til að meta nánar áhrif þjálfunar á fólk með alvarleg einkenni MS-sjúkdómsins. Þjálfunin miðast ekki að því að fjarlægja skemmdir í heilanum vegna sjúkdómsins heldur að nýta þá aðlögunarhæfni sem heilinn hefur, allt frá hreyfinámi til endurskipulagninga í heilanum. Aðlögunin felur í sér að ný svæði í heilanum taka yfir starfsemi sem var þjónað af skemmdu svæði,



Sif og ánægt MS-fólk í sértækri jafnvægisþjálfun.

nýjar tengingar myndast og mögulega á nýmyndun sér stað (Pelletier et. al., 2009; Tomassini, et al., 2011). Til þess að ná fram breytingum í heila með það að leiðarljósi að ná betri getu og færni þá þurfa æfingarnar að vera markvissar og sértækar. Áherslan í þjálfun til að ná fram betra jafnvægi þarf því að storka þeim líkamlegu kerfum sem stjórna því „að geta“ haldið jafnvægi við ólíkar athafnir og að geta brugðist við fyrrséðu og ófyrirséðu áreiti.

Til að halda uppréttri stöðu og að halda jafnvægi við ólíkar athafnir í daglegu lífi treystir líkaminn á skynupp lýsingar í gegnum sjón, stöðu- og hreyfiskynjun í liðum og vöðvum og jafnvægiskerfi innra eyra. Stoðkerfið þarf síðan að hafa burð til að standa undir líkamspunga og hreyfikerfið getu til að hreyfa viljastýrt og bregðast við viðbúnu eða óviðbúnu áreiti. Til að þessi að líkamlegu kerfin geti unnið markvisst þarf stjórnstöðin og þar með vitræna getan að vera fær um að vinna úr upplýsingunum og koma skilaboðum áfram til árangursríkra hreyfinga og athafna.

### **Sértæk jafnvægisþjálfun fyrir fólk með MS-sjúkdóm á MS Setrinu**

Sjúkraþjálfarar á taugasviði Reykjalundar í samvinnu við MS-félagið hafa boðið upp á námskeið í sértækri jafnvægisþjálfun fyrir fólk með MS-sjúkdóm tvisvar í viku síðan í janúar 2009 til dagsins í dag. Hvert námskeið nær yfir fjögurra mánaða tímabil, frá janúar til loka apríl og svo aftur frá september til jóla. Námskeiðið fer fram í MS Setrinu á Sléttuvegi í Reykjavík. Þjálfunin byggir

á niðurstöðum vísindalegra rannsókna, sérþekkingu og reynslu sjúkraþjálfaranna. Á hverjum tíma eru tveir hópar starfræktir og eru allt að 10 manns í hverjum hópi með einum sjúkraþjálfara. Hver tími byggist á stöðvaþjálfun þar sem unnið er á hverri stöð í eina og hálfra mínútu. Hver stöð eða æfing er aðlöguð út frá þeim veikleikum í líkamsstarfsemi sem hver og einn glímur við. Þannig næst einstaklingsmiðuð þjálfun í hópi. Áherslan er á örvun á skyn- og hreyfikerfi, samþættingu skynkerfa, hreyfistjórn og fallviðbragð. Auk þess eru vitræn verkefni sem krefjast tvískiptrar athygli, fléttuð inn í æfingarnar. Lögð er áhersla á að vinna með veikleikana og bæta getuna með stigvaxandi áskorun. Í sumum tilvikum getur áherslan falist í að minnka stuðning í æfingunum smám saman.

Einn þáttur þjálfunarinnar er að auka innsæi og meðvitund einstaklinganna fyrir mörkum á líkamlegri getu. Þannig má auka öryggi einstaklinganna og draga úr hættu á föllum. Með þessu má segja að markmiðið sé ávallt að draga úr einkennum, auka innsæi og opna á möguleika þátttakenda til frekari virkni. Fræðsla fer fram í gegnum umræður í hverjum tíma, auk þess sem blöðungur, Jafnvægispési, er gefinn út á hverri önn með fræðandi efni.

Á námskeiðinu eru gerðar mælingar í byrjun og lok námskeiðsins. Mældur er þægilegur gönguhraði, hámarks gönguhraði, jafnvægi og lagður fyrir spurningalisti um jafnvægisöryggi. Auk þess er skráð niður mæting í tímana. Dregnar voru saman mælingar á 12 einstaklingum sem höfðu það sammerkt að hafa fullt



hús mælinga (mætt í allar mælingar frá upphafi til vors 2011), en höfðu þó byrjað í þjálfuninni á misjöfnum tíma. Niðurstaðan bendir til að einstaklingarnir viðhéldu göngugetu á þægilegum hraða, juku hámarks gönguhraða og höfðu betra jafnvægi í kjölfar þjálfunarinnar. Jafnvægisöryggi var þó breytilegt þar sem sumir urðu öruggari og aðrir óöruggari. Í einhverjum tilvikum má segja að óöryggi geti tengst aukinni meðvitund um óstöðugleikann. Að jafnaði var gönguhraði einstaklinganna 70-80% af viðmiðum jafnaldra af sama kyni sem hafa ekki MS-sjúkdóminn. Á bakvið mælingarnar hjá þessum 12 einstaklingum eru að meðaltali 83 mætingar í jafnvægisþjálfunina. Talsvert misjafnt var hversu oft hver og einn hafði mætt, eða allt frá 40 skiptum upp í 136 skipti. Munurinn á fjölda skipta byggist fyrst og fremst á því hversu lengi þeir höfðu tekið þátt eða hversu mörg námskeið þeir höfðu sótt. Þátttakendur höfðu allir tekið þátt í að minnsta kosti tveimur námskeiðum eða yfir tvö fjögurra mánaða tímabil.

Þessi samantekt er ekki vísindaleg en gefur vísendingar um ástand einstaklinganna á hverjum tíma og mögulega breytingar á tímabilinu sem þjálfunin fór fram. Samkvæmt vísindalegum rannsóknum þá dregur úr göngugetu einstaklinga með MS-sjúkdóm á þriggja ára tímabili (Kempen, et al., 2011). Hins vegar þá virðist að þessir 12 einstaklingar sem tóku þátt í jafnvægisþjálfuninni hafi haldið í göngugetuna umfram það sem búast má við ef þau hefðu ekki verið í neinni þjálfun. Aukinn hámarksgönguhraði er einnig vísending um að þátttakendurnir hafi bætt göngujafnvægi og mögulega vöðvakraft með þjálfuninni.

Þátttakendur hafa sérstaklega talað um að þeim finnist æfingarnar við hæfi og að þeir finni framfarir í þáttum sem skipti þau máli í daglegu lífi. Helst nefna þau öryggi í að bregðast við óvæntu áreiti og forða sér frá falli. Margir höfðu áður farið í líkamsræktarstöð en flosnað upp þar sem þeim fannst umhverfið of krefjandi, þau gengið of hart að sér og gefist upp. Áberandi er einmitt hvað þátttakendur hafa haldið sig við þjálfunina og mætt vel þrátt fyrir að glíma við erfiðan sjúkdóm.

## Samvinnuvettvangur sjúkráþjálfara í Evrópu um þróun í þjálfun og þjónustu

Áherslur í þjálfun fólks með MS-sjúkdóm hafa tekið miklum breytingum á síðustu áratugum. Í kringum árið 1970 var einstaklingum með MS-sjúkdóm fremur ráðið frá því að reyna á sig eða að stunda einhverja líkamsrækt. Í dag er lögð áhersla á mikilvægi þess að vera líkamlega virkur, stunda viðeigandi reglubundna þjálfun til að bæta og viðhalda getu.

Til að ná sem bestum árangri og til að nýta orku og tímann sem best er mikilvægt að fá leiðsögn hjá sérfræðingum um leiðir og þjálfun. Sjúkráþjálfarar eru sérfræðingar í því að greina og meta hreyfitruflanir og líkamlega færni. Þeir meta einnig þörf fyrir stoð- og hjálpartæki, setja fram þjálfunaráætlun í samvinnu við einstaklingana og handleiða í þjálfun. Þeir vinna með öðrum fagaðilum í þjónustu við fólk með MS-sjúkdóm til bættrar færni og lífsgæða.

Í Evrópu eru starfrækt sjúklingasamtök, Rehabilitation in MS, European network for best practise and research (<http://www.eurims.org/>), sem MS-félagið á Íslandi er meðlimur að. Undir þessum samtökum starfa áhugahópar fagfólks (Special interest groups - SIGs) sem hittast árlega á fundum, bera saman bækur sínar, miðla þekkingu og leggja upp rannsóknir í samvinnu á milli landa. Þeir vinna einnig við að samræma þjónustu, kynna faglegar niðurstöður fyrir yfirvöldum og ýta undir notkunar staðla í greiningu og meðferð.

MS-félagið og Reykjalundur hafa stutt við þátttöku mína síðastliðin þrjú ár sem fulltrúa sjúkráþjálfara á Íslandi á fundum „SIG Mobility“ áhugahóps innan RIMS. Þar koma saman hverju sinni 45-60 sjúkráþjálfarar, iðjuþjálfarar, endurhæfingalæknar og taugalæknar frá um 15 löndum og kynna rannsóknir sínar. Mikil breidd er í þekkingu í Evrópu og við getum á margan hátt verið mjög ánægð með starf sem unnið er hér á Íslandi. Hins vegar er afar mikilvægt að fagfólk taki þátt í umræðum, sé vakandi fyrir nýjungum í rannsóknum og tilbúið til að miðla áfram reynslu sinni. Þátttaka í slíkum fundum



opnar á möguleika á aðgengi að styrkjum til sérverkefna, samvinnu við sérfræðinga og myndun tengslanets við þekkingarheiminn. Slík vinna er mikilvæg í áframhaldandi þekkingaröflun og þróun í þjónustu á Íslandi fyrir fólk með MS-sjúkdóm.

### **Framtíðin í þjálfun og þjónustu fyrir fólk með MS-sjúkdóm**

Á Íslandi greinast um það bil 20 einstaklingar á hverju ári með MS-sjúkdóminn (Atlas, 2008). Miðað við samantekt Sverris Bergmanns heitins má áætla að á Íslandi séu um 450 einstaklingar með sjúkdóminn í dag og af þeim búa um 63% á höfuðborgarsvæðinu (Bergmann, 2010). Aðgengi að þekkingu, þjónustu og sértækum úrræðum eins og þjálfun er ólík eftir búsetu. Á sama tíma eru tæknimöguleikar vannýttir í endurhæfingu til að koma þjónustunni til fólksins.

Á taugasviði Reykjalundar er nú hafin vinna í nýsköpun í þjónustu. Vinnan miðar að því að skoða möguleika á þjónustu við fólk með MS-sjúkdóm með notkun fjarbúnaðar við þjálfun. Markmiðið er að auka á fjölbreytni í þjónustu, mæta fólki þar sem það býr og draga þannig úr ferðalögum, óþægindum og kostnaði. Í dag er einnig tilraunarverkefni í gangi þar sem tekið er á móti fólki með MS í hópum, og hefur það reynst mjög vel, þó enn sé verið að þróa skipulagið á þeirri þjónustu. Frekari þörf er á samvinnu milli stofnana í frekari rannsóknum og þjónustu. Öll samvinna ýtir undir þekkingarmiðlun og eykur líkur á að gæði þjónustunnar sé eins góð og möguleg er á hverjum tíma og framkvæmd á sem hagkvæmasta hátt.

Þar sem Ísland er fremur lítið land væri áhugavert að sjá sjúklingasamtök einstaklinga með ólíka taugasjúkdóma ásamt fagfólki taka höndum saman til samræmingar og samnýtingu þekkingar og þjónustu. Áhugavert væri að sjá þekkingarsetur taugasjúkdóma á einum stað þar sem færi fram greining og mat á líkamsstarfsemi, færni og þátttöku og mat á stoð- og hjálpartækjum. Þar sem skoðun á hindrunum og hvötum í umhverfi fólks færi fram og mat á því hvernig fólki gengur að

takast á við langvinna taugasjúkdóma og afleiðingar þeirra. Þessi nálgun byggir á hugmyndafræði Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar um ICF (International Classification of functioning, disability and health). Þannig væri hægt að búa til grunn til rannsókna, þungamiðju til að ýta undir þekkingaröflun og -miðlun og viðeigandi þjónustu á hverjum tíma allt að því marki að viðhalda og bæta lífsgæði þessa sjúklingahóps. Framtíðin kallar því á fjölmörg verkefni.

### **Niðurlag**

Jafnvægisskerðing er einn algengur vandi sem einstaklingar með MS-sjúkdóm takast á við í daglegu lífi. Rannsóknir sýna að hægt er að hafa áhrif á heilann með þjálfun og nýta þannig aðlögunarhæfni hans til aukinnar líkamlegrar getu til athafna. Sértæk líkamleg þjálfun hefur sýnt sig að skilar árangri til að viðhalda og bæta göngugetu, bæta jafnvægi og auka jafnvægisöruggi fólks með MS-sjúkdóm. MS-félagið og sjúkrapjálfrarar á taugasviði Reykjalundar bjóða upp á slíka þjálfun í MS Setrinu og hafa þátttakendur verið mjög ánægðir með það framlag. Mælingar á þátttakendum benda til árangursríkrar meðferðar en frekari þörf er á formlegum vísindarannsóknum. Þátttaka sjúkrapjálfrara í RIMS SIG Mobility fundum opna á möguleika að hægt verði að leita samvinnu og styrkja til rannsókna á áhrifum þjálfunar fólks með MS á Íslandi, og ég vona að áframhald verði á því.

Þróun í notkun tækni og nýjum leiðum í meðferð og þjónustu fólks með MS-sjúkdóm fer fram á Reykjalundi, en þörf er á aukinni samvinnu milli stofnana í rannsóknum og þjónustu fyrir þennan hóp fólks. Framtíðin kallar á fjölmörg verkefni sem felur í sér samvinnu, þekkingarmiðlun, notkun sameiginlegrar hugmyndafræði, aukinnar hagkvæmni og bættrar þjónustu fyrir einstaklinga með MS sjúkdóm.

Með þessum lokaorðum óska ég MS-félaginu til hamingju með 45 ára afmælið. ■