

Forskning i neurorehabilitering

Ph.d. undersøger, hvordan man kan lave forskning i neurorehabilitering – et felt, som mangler evidens, og som primært bygger på kliniske erfaringer og involverer komplekse patienter og behandlingsmetoder

Forskning i rehabilitering af patienter med svær traumatisk hjerneskade (TBI) er stadig i en tidlig opstart og meget forskning mangler, før det er muligt at sammensætte et program til alle patienter, som beror udelukkende på evidensbaseret behandling.

Der er derfor i høj grad brug for, at der bliver lavet forskning i den behandling, som vi tilbyder patienter med TBI og anden neurologisk skade, således at vi fremover kan tilbyde, eller vide, om vi allerede gør det, patienterne den bedst mulige behandling. Ergoterapeuter har en stor rolle i neurologisk rehabilitering og meget af den behandling, vi tilbyder, er heller ikke evidensbaseret.

På Afdeling for Højt Specialiseret Neurorehabilitering/Traumatisk Hjerneskade, Glostrup Hospital, med udefunktion på Hvidovre Hospital, indlægges patienter med svær TBI i et tidligt rehabiliteringsforløb.

Behandlingen varetages af et tværfagligt team bestående af ergo- og fysioterapeuter, plejepersonale, læger, neuropsykologer, audiologopæder, socialrådgivere samt pædagoger.

F.O.T.T.*

En af de behandlingsformer, som ergoterapeuterne på denne afdeling anvender, er Facio Oral Trakt Terapi, F.O.T.T.*

F.O.T.T. retter sig mod patienter med vanskeligheder ved synkning og spising, mundhygiejne og verbal og non-verbal kommunikation. Behandlingen er meget sparsomt dokumenteret, og der findes ingen evidens for behandlingens effekt.

Der er særlige vilkår, der gør det til en udfordring at undersøge effekten af en behandling som F.O.T.T. Blandt andet som i vores tilfælde med TBI patienter, som ofte har flere og diffuse skader i hjernen samtidig med skader på kroppen og måske indre organer, som gør, at deres symptombillede er meget forskelligt. Dette betyder, at det er yderst sjældent, at to patienter skal have samme behandling.

Derfor er en multidimensionel behandling som F.O.T.T. yderst relevant til en sådan patientgruppe. F.O.T.T. består nemlig ikke af et fast sæt af øvelser, men er en behandling, som rummer forskellige tilgange og/eller ingredienser, som er mulig at tilpasse individuelt til den enkelte patients vanskeligheder.

Det betyder blandt andet, at det er meget vanskeligt at sammenligne behandlingens effekt på en gruppe af patienter, når patienternes vanskeligheder sjældent er sammenlignelige. Samtidig har de også fået forskellige behandling, uden at det er klart defineret præcis, hvilken tilgang og hvilke ingredienser

der er valgt til hver enkelt patient. Præcis disse ting, og måske særligt det sidste, er et af nøglepunkterne i rehabiliteringsforskning og behandling; nemlig at behandlingen er dårlig defineret og derfor ofte beskyldt for at være en "black box".

BLACK BOX PROBLEMATIK

Det kan betyde, hvis man som forsker designer et effektstudie, hvor man vil sammenligne to forskellige behandlingstyper til et givet problem, for eksempel synkevanskeligheder, at det er særdeles vanskeligt at evaluere resultatet af studiet.

Hvis årsagen til patienternes synkevanskeligheder så også er lidt forskellige, bliver det ydermere vanskeligt. Samtidig er det vanskeligt som terapeut at udføre en mangelfuld defineret behandling "korrekt". Ligesom det også er vanskeligt at formidle en sådan behandling til kolleger, hvor de enkelte komponenter af behandlingen ikke er klart beskrevet og/eller defineret.

Denne "black box" problematik er derfor både et problem for praktikerne og forskeren.

PH.D. MED FORMÅL AT FREMME EVIDENS

Dette ph.d. projekt har været et del af et større perspektiv, nemlig at fremme



evidens indenfor neurorehabilitering med det overordnede formål at ”åbne” en af de sorte bokse i TBI rehabilitering, som anvendes af ergoterapeuter.

Specifikke mål var at:

- I. Definere de patienter, som F.O.T.T. retter sig i mod (studie 1 og 2)
- II. Definere behandlingen (studie 3 og 4)
- III. Definere og udarbejde behandlingsoutcome (studie 5)

Fem forskningsstudier danner basis for ph.d. afhandlingen.

Studie I og II

I de første to studier har vi undersøgt incidensen (hyppigheden) af patienter, som lider af vanskeligheder med at indtage mad og drikke samt komplikationerne heraf. Og om det var muligt ved indlæggelse at prædikere, hvilke patienter som kan indtage fuld oral ernæring ved udskrivelse, og hvilke som får komplikationer i form af lungebetændelse.

Til denne undersøgelse valgte jeg at finde en skala, som inkluderer alle patienter, der har vanskeligheder med at indtage mad/drikke oralt og ikke kun patienter, som på grund af fejlsynkning har risiko for aspiration (mad i nedre luftveje), som mange skalaer begrænser sig til. Årsagen er, at mange patienter med svær TBI kan have andre funktionsnedsættelser, som kan føre til nedsat evne til oralt indtag af mad/drikke. For eksempel kognitive forstyrrelser,

som gør, patienterne propper munden med mad, nedsat koncentration mv. Skalaen, jeg anvendte, hedder Functional Oral Intake Scale, udviklet af Michael Crary i 2003*. Denne skala blev oversat til dansk og tilbageoversat efter gældende retningslinjer. (Se skalaen i Faktaboks 1, side 29.)

Opgørelsen er retrospektiv, hvilket vil sige, at den er hentet fra patientjournaler. De første fem årgange for patienter indlagt på afdeling for højt specialiseret neurorehabilitering/traumatisk hjerneskade blev inkluderet. FOIS blev scoret hver 14'ende dag fra indlæggelse til udskrivelse og ved opfølgende kontrol samtale et år efter skaden. Udelukkende patienter med TBI mellem 16-65 år uden tidligere forekomst af dysfagi blev inkluderet. Det gav 173 patienter.

Resultat I

Undersøgelsen viste, at 93 procent af de patienter, som bliver indlagt på afdeling for svær traumatisk hjerneskade, har vanskeligheder med indtagelse af mad og drikke, hvoraf 64 procent ernæres via sonde. Ved udskrivelse har kun 17 procent sonde, og 64 procent har slet ingen vanskeligheder overhovedet. Denne positive udvikling synes at fortsætte, da kun 7 procent af patienter ved opfølgende kontrol besøg har sonde, og 83 procent rapporterer, at de ingen vanskeligheder har overhovedet.

Desuden fandt vi, at des sværere hjerneskade patienterne har, des lavere sandsynlighed har de for at komme sig til fuld

oral ernæring. (Se Faktaboks FOIS opgørelse årgang 2000-2005 side 29.)

Detaljer om denne undersøgelse samt resultater kan læses i følgende tidsskrift:

Functional Oral Intake and time to reach unrestricted dieting for patients with severe Traumatic Brain Injury. Hansen TS, Engberg AW, Larsen K. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation: 2008; 89, 8, 1556-62.

Vi undersøgte samme patientgruppe for incidensen af lungebetændelse, og om der er en sammenhæng mellem forekomst af lungebetændelse og mål for alvorligheden af hjerneskaden.

Resultat II

Vi fandt, at 27 procent af de patienter, som indlægges på afdelingen, har en lungebetændelse. 12 procent udvikler en lungebetændelse, mens de er indlagt. Næsten alle de patienter, som udvikler lungebetændelse, scorede FOIS 1. Det vil sige, at de ikke indtog noget mad og drikke oralt overhovedet. Dette resultat viser, at patienterne muligvis aspirerer mundvand med bakterier eller reflux fra sondemad. Det er derfor utrolig vigtigt at være opmærksom på patientens mundhygiejne, og om patienten mobiliseres eller bevæges i tiden umiddelbart efter, der er givet sondemad.

Detaljerne om denne undersøgelse kan findes her:

The association of functional oral intake and pneumonia in patients with severe TBI.

Hansen TS, Larsen K, Engberg AW.

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation: 2008; 89, 11, 2114-20.

Studie III

Efter at have defineret størrelsen på problemer med at indtage mad og drikke var næste skridt at definere behandlingen til disse vanskeligheder. En måde at definere en behandlingsform på er at udarbejde en behandlingsmanual. Det er en udfordring at udarbejde en manual til en meget kompleks behandling som F.O.T.T., der henvender sig til flere funktionsproblemer.

F.O.T.T. er en undersøgelses- og behandlingsform til patienter med vanskeligheder indenfor:

- Ansigtssudtryk
- Mundhygiejne
- Spise og synke
- Vejrtrækning/stemme/tale

Terapeuten starter med en grundig undersøgelse af patienten og udarbejder hypoteser som årsager til patientens vanskeligheder. Alligevel kan behandlingen sjældent fuldstændig forudsiges på forhånd. Og der er ikke en fast rækkefølge af brugen af de forskellige tilgange til patienten.

F.O.T.T. består som nævnt ikke af en fast række af øvelser, men tilpasses kontinuerligt den enkelte patient og dennes respons til behandlingen. Det er derfor en udfordring at udarbejde en manual, som er tilstrækkelig simpel, så den er til at anvende i klinikken, og samtidig er ”tro” mod den fleksibilitet, der ligger i F.O.T.T.

En mulighed for at lave en fleksibel manual er at udarbejde en beslutningsalgoritme, hvilket har været en stor del af denne ph.d. (udarbejdet af senior F.O.T.T. instruktør Daniela Jakobsen og Trine Schow).

Resultat III

Manualen består af fem flowchart diagrammer, et for hvert område af F.O.T.T.:

- 1. Undersøgelsesdiagram
- 4. Behandlingsdiagrammer

Hvert diagram er suppleret med en tilhørende manual. Diagrammerne indeholder de forskellige valgmuligheder af behandlingstilgange, som tilhører hvert F.O.T.T. område.

Der er en overordnet rækkefølge i behandlingsdiagrammerne:

1. Sæt mål for patienten (sammen med patienten)
2. Vælg en strategi for, hvordan målet opnås. Inklusiv valg af aktivitet for interventionen, omgivelsesmæssige faktorer samt terapeutisk tilgang

Når disse valg er truffet, indledes behandlingen, og umiddelbart evalueres patientens respons til behandlingen, som er trin 3 i manualen.

Ud fra patientens respons vælger man at fortsætte behandlingen eller at ændre strategi ved at skifte aktivitet eller give mere eller mindre støtte til patienten i samme aktivitet: trin 4.

Denne evaluerings- og justeringsproces fortsættes, indtil interventionen

er slut, hvor trin 5 i manualen er evaluering af målet.

Denne manual er blevet kommenteret af medlemmer af den internationale gruppe af F.O.T.T. instruktører samt udvikleren af behandlingen: Kay Coombes og redigeret i forhold til disse kommentar.

Diagrammerne for hvert område har samme design, men komponenterne under terapeutisk metode varierer fra område til område. Manualen efterlader terapeuten med ret høj fleksibilitet og kræver forhåndskendskab til F.O.T.T., men har defineret de enkelte komponenter til hvert område og processen i behandlingen.

Dette studie kan læses i:

Hansen TS, Jakobsen J. A decision-algorithm defining the rehabilitation approach: Facial oral tract therapy®. Disability and Rehabilitation, 2010; 32(17):1447-1460.

Studie IV

Dette studie havde til formål at udarbejde en metode til at måle, om terapeuterne følger behandlingsdiagrammet til området Spisning og synkning, også kaldet et mål for ”adherence”. Det er et vigtigt mål i kliniske studier for at sikre, at det er den behandling, aktive ingrediens, man undersøger, leveres som ønsket/korrekt.

Det er en metode, der vil kunne støtte brugen af behandlingen, sådan at det er muligt som terapeut at få evalueret, hvornår den behandling, de udfører, er i overensstemmelse med F.O.T.T.



Til udarbejdelse af et sådan adherence mål valgte vi syv essentielle ”ingredienser”/komponenter fra algoritmen, som terapeuten skal enten vælge at anvende eller ikke vælge at anvende i en behandlingsintervention.

Der er ikke på forhånd noget korrekt antal gange, terapeuten skal anvende de enkelte komponenter, eller om de skal anvendes overhovedet. Derfor valgte vi, at terapeuten ville få scoringen adherence, hvis terapeuten:

- Vælger at anvende komponenten, og dette er i overensstemmelse med F.O.T.T., eller:
- Vælger IKKE at anvende komponenten, og dette er i overensstemmelse med F.O.T.T

Omvendt er non-adherence, hvis terapeuten:

- Vælger at anvende komponenten, og dette IKKE er i overensstemmelse med F.O.T.T
- Vælger IKKE at anvende komponenten og burde have gjort det

Vi videooptog to uafhængige grupper af terapeuter, der behandlede patienter med vanskeligheder med at spise og/eller synke. Den ene gruppe af terapeuter havde store erfaring med F.O.T.T. (fra vores egen afdeling), og den anden gruppe var ikke bekendt med denne behandlingsform (en gruppe af terapeuter fra Philadelphia, USA).

Vi ræsonnerede, at hvis vi ved hjælp af vores adherence mål fandt en forskel på adherence i disse to grupper, vil det

understøtte, at vore mål rent faktisk kan måle, om en terapeut udfører F.O.T.T. Samtidig vil det også understøtte hypotesen om, at F.O.T.T. adskiller sig fra andre behandlingsformer i dens faktiske komponenter og ikke blot i sit navn.

Resultat IV

Vi havde et højt niveau af Interrater -observatør. Vi fandt en significant højere adherence til algoritmen hos de erfarne F.O.T.T. terapeuter end i 7 ud af de 9 komponenter.

F.O.T.T. terapeuterne anvendte ligeledes significant flere forskellige komponenter i deres behandling og skiftede mellem forskellige komponenter significant flere gange.

Vi konkluderede derfor, at vi er i stand til at måle, om en terapeut udfører F.O.T.T. i området synkning og spisning. Samt at F.O.T.T. adskiller sig fra en anden form for synkebehandling, som bliver anvendt i USA.

Dette studie har været submitted til publicering og er under revidering:

Hansen TS, Jakobsen D, Nowack D'A, Whyte J. Development of an adherence measure for a complex neurorehabilitation approach.

Studie V

Synkeevaluering af patienter med svær TBI, der involverer lavt niveau af bevidsthed, er en udfordrende procedure, da disse patienter ofte ikke kan følge en verbal kommando. På vores afdeling evaluerer terapeuterne først og frem-

mest synkefunktionen efter principperne anvendt i F.O.T.T. Denne kliniske evaluering anvendes ikke standardiseret.

Formålet med denne undersøgelse var at udvikle og validere et F.O.T.T. vurderingsredskab samt teste denne evaluering for sensitivitet og specificitet ved sammenligning med fiberoptisk endoskopisk evaluering af synkevanskeligheder (FEES) som en guldstandard.

Vi udviklede først et klinisk F.O.T.T. evalueringsskema på én side. Her scorer terapeuterne relevante funktioner hos patienten på en skala fra 0-3. Dette skema blev testet for interrater reliabilitet både hos meget erfarne og mindre erfarne i F.O.T.T.

Vi fandt en høj interrater reliabilitet for begge grupper. Herefter undersøgte vi 20 patienter med først den kliniske F.O.T.T. undersøgelse og derefter FEES.

De to undersøgelser blev udført indenfor 24 timer. FEES bedømmerne var blindet for resultaterne af den kliniske undersøgelse. Vi sammenlignede bedømmelse af patienternes evne til at synke indenfor kategorierne retention (rester af mad i bagerste del af mund og svælg men over luftveje), penetration (mad i luftveje, men over stemmelæber) samt aspiration (mad i luftveje, under stemmelæber).

Resultat IV

Vi fandt en høj positiv prædiktiv værdi (procenten af det antal af patienter, som havde penetration, og som terapeuterne identificerede korrekt).

Da penetration for nogle patienter kan betyde en risiko for aspiration, kan man

konkludere, at penetration i den kliniske evaluering af synkefunktionen kunne være en god indikator for at lave en FEES undersøgelse.

Generelt fandt vi, at den kliniske F.O.T.T. undersøgelse var lovende på det

forholdsvis få patienter og er hermed den første kliniske undersøgelse, som ikke stiller krav til at patienterne kan samarbejde til undersøgelsen.

Dette studie er præliminært og snarest klar til at blive submitted:

Hansen TS, Jakobsen D, Westergaard L, Speyer R.: F.O.T.T. Versus FEES: A clinical evaluation of swallowing that also can be used to patients with low level of functioning after severe TBI? (in manus).

RESUME

Med dette ph.d. studie er vi kommet et skridt nærmere at undersøge effekten af en kompleks behandlingstilgang anvendt, blandt andet til patienter med svær TBI. Flere studier er nødvendige, før F.O.T.T. er evidensbaseret. Dette ph.d. studie bidrager med en skala, som definerer bredt alle de neurologiske patienter, som har vanskeligheder med at spise/drikke og synke, en behandlingsmanual, som definerer processen og de enkelte ingredienser i F.O.T.T., en målemetode, som kan dokumentere, om behandlingen anvendes som designet samt en klinisk undersøgelse. Alle bidrager til at et fremtidigt effektstudie kan blive muligt.

Ph.d. thesis Trine Schow. Research in rehabilitation treatment for patients with severe Traumatic Brain Injury: Mapping complex therapeutic procedures and developing measures of adherence and treatment outcome. Exemplified by swallowing problems and Facial Oral Tract Therapy®

Yderligere kontakt og information:
Trine Schow, Ph.d. forskningsergoterapeut.
Afdeling for Ergoterapi, Hvidovre Hospital.
Afdeling for Højt Specialiseret Neurorehabilitering, Glostrup Hospital med udefunktion på Hvidovre Hospital. Trine.schow@gmail.com

Faktaboks 1 FUNCTIONAL ORAL INTAKE SCALE (FOIS)

- Niveau 1:** Intet pr. os.
- Niveau 2:** Afhængig af sonde, minimale forsøg med mad eller væske pr. os.
- Niveau 3:** Afhængig af sonde, regelmæssig mad eller væske pr. os.
- Niveau 4:** Udelukkende diæt pr. os., med en enkelt konsistens
- Niveau 5:** Udelukkende diæt pr. os., med flere konsistenser, har behov for speciel forberedelse eller kompensation
- Niveau 6:** Udelukkende diæt pr. os. med flere konsistenser uden behov for forberedelse, men med speciel begrænsning af mad.
- Niveau 7:** Fuldstændig diæt pr os uden restriktioner

Faktaboks 2 FOIS OPGØRELSE ÅRGANG 2000-2005

