





Effektmål i (Re)habilitering

Charm seminar 26.04.2012

Svend Rand-Hendriksen,
Postdoc, Ph.D., overlege TRS.



Når vi ikke vet hvor vi skal

Vet vi ikke når vi er fremme!



Hva er målet med (re)habilitering?

- Fugl-Meyer stated that
The aim of rehabilitation is to mobilize the resources of individuals so that they may achieve optimal life satisfaction
- Hai defended that
The aim of rehabilitation for adults is to create income, and for children to receive schooling

http://www.esprm.net/public/fckeditor/file/Assessment%20in%20Physical%20Medicine%20and%20Rehabilitation_pdfAssessment%20in%20Physical%20Medicine%20and%20Rehabilitation.pdf
Chapter one; A.J. Van Dijk

Amerikansk hodeskade-spesialist på besøk på Sunnaas i -80 åra

Målet med rehabilitering ved kognitiv svikt
(for eksempel traumatiske hjerneskade):

- Å redusere de pårørendes forventninger!

Målet for all helse-intervensjon

- The aim of all health care is helping the patient to narrow the gap between a patient's hopes and expectations and what actually happens

Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics 1984 Sep;10(3):124-7.

Frustrasjon

- Frustration is due to a deviation between expectation and reality

Norsk:

- Frustrasjon skyldes avvik mellom forventning og realitet

Ulike mål – ulike effektmål

Målsetning	Effektmål
Optimal life satisfaction	Life satisfaction
Adults: Create income	Yrkesaktivitet / årsinntekt
Children: Receive schooling	Bestått / godkjent skolegang
Redusere pårørendes forventning	Pårørendes frustrasjon
Redusere avvik mellom forventning og realitet	Pasientens frustrasjon



Rehabilitering

Mange ulike definisjoner

Ingen enighet om noen definisjon

- Jeg vil presentere tre definisjoner
- Og min personlige forståelse

Når du ser på definisjoner av begrepet (Re)habilitering

Fra hvilket perspektiv?

- Bruker / pasient
- En profesjon eller en fagperson
- En tjenesteyter (“provider”)
- Et system

Hvem beskrives som “den aktive part”?

Hva er beskrevet?

- Mål
- Metoder
- Verktøy
- Prosesser

United Nations World Programme of Action Concerning Disabled Persons

Active part: Provider	<i>“Rehabilitation means a goal-oriented and time-limited process aimed at enabling</i>
Who?	<i>an impaired person</i>
Goal	<i>to reach an optimum mental, physical and/or social functional level</i>
Tools	<i>thus providing her or him with the tools to</i>
Method or process	<i>change her or his own life.</i>
Goal	<i>It can involve measures intended to compensate for a loss of function or a functional limitation</i>
Tools	<i>(for example by technical aids) and other measures</i>
Goal	<i>intended to facilitate social adjustment or readjustment”</i>

Ref: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=23>

One of the definitions by World Health Organisation (WHO)

Method or process	<i>Rehabilitation: "The use of</i>
Tools	<i>all means</i>
Goal	<i>aimed at reducing the impact of disabling and handicapping conditions</i>
Active part: Providers	<i>and at enabling</i>
Who ?	<i>people with disabilities</i>
Goal	<i>to achieve optimal social integration"</i>

(Referred to in
White book on Physical and Rehabilitation Medicine IN EUROPE
<http://jrm.medicaljournals.se/article/pdf/10.2340/16501977-0028>)

White book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe

Method or Process	<i>Rehabilitation is a process of active change by which</i>
Who ?	<i>a person who has become disabled</i>
Active part: User	<i>acquires</i>
Tools	<i>the knowledge and skills needed</i>
Goal	<i>for optimal physical, psychological and social function</i>

<http://jrm.medicaljournals.se/article/pdf/10.2340/16501977-0028>

Min definisjon av rehabilitering - for tiden

(Re)habilitering er en *prosess* som *kan* gjennomleves av en person etter erkjennelse av varig funksjonshemning. Prosessen innebærer:

- Sorg over manglende funksjoner og muligheter
- Erkjennelse av muligheter og begrensninger
- Orientering mot nye, for individet tilfredsstillende funksjonsformer

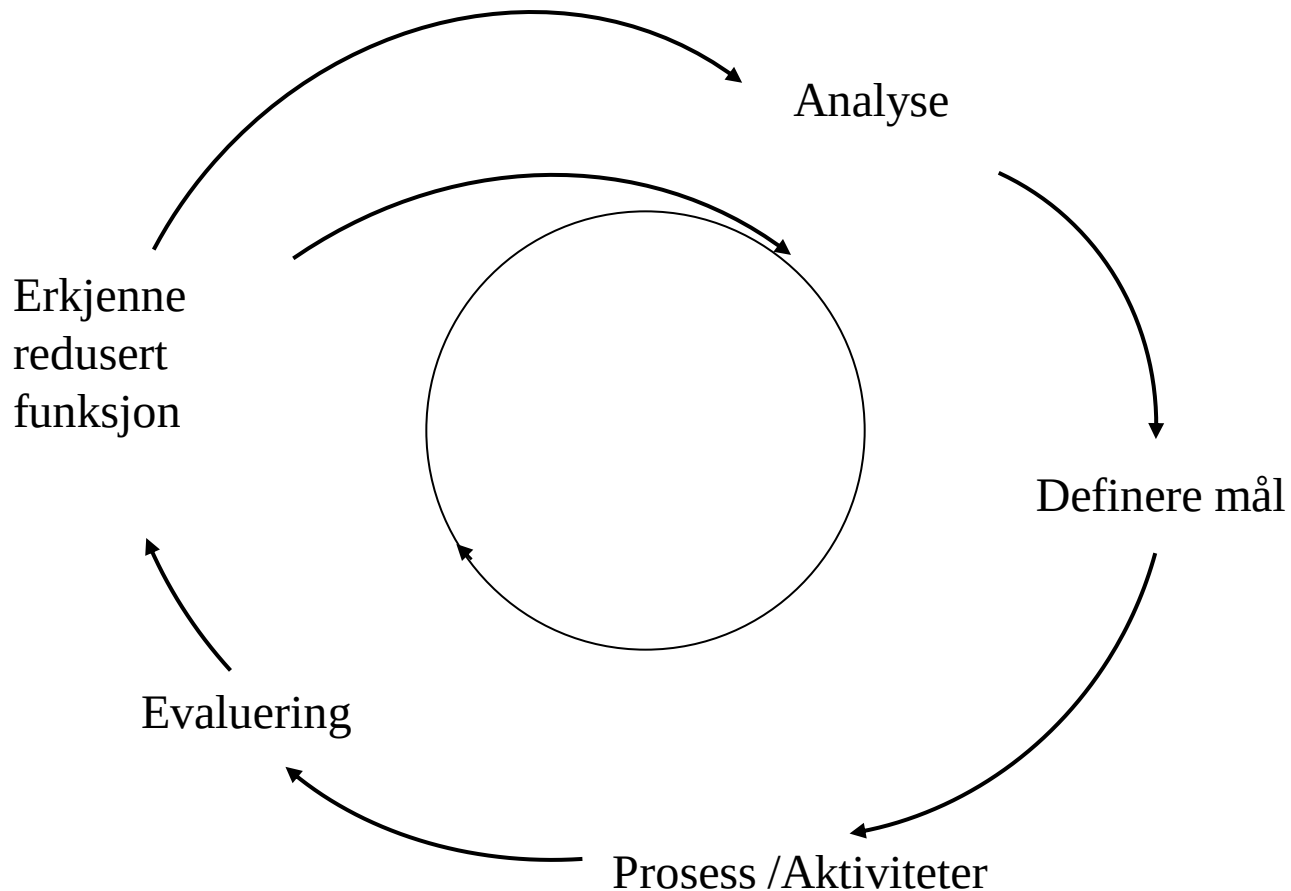
Prosessen fordrer utvikling av personens *livsmål, holdninger og atferd* slik at disse samsvarer med personens muligheter og begrensninger. Prosessen *kan* katalyseres av fagpersoner eller andre medmennesker.

(SRH ca. 1994)

Conradi S, Rand-Hendriksen S. Funksjonshemning og rehabilitering - ideologi og virkelighet. In: Wekre LL, Vardeberg K, eds. *Lærebok i rehabilitering*. Rand-Hendriksen S. Prosjektrapport for prosjektet Trenings- og Rådgivningssenteret ved Sunnaas sykehus, vedlegg 2.



Rehabiliteringsprosessen



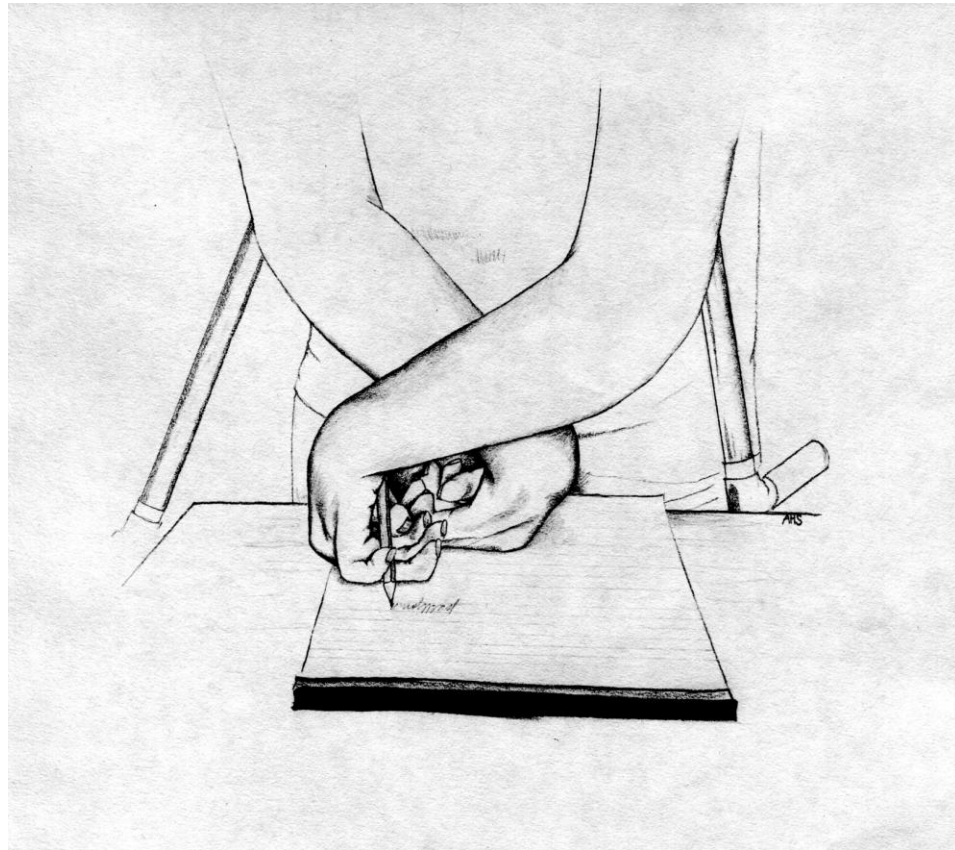
Hva er det vi kan gjøre ?

- Indusere bedre mestring (?)
- Øke brukers kompetanse om diagnose, prognose, ressurser og begrensninger (empowerment)
 - Informasjon, informasjon, informasjon
- Indusere bedring av funksjon
 - Trening
 - Lære alternative metoder
 - Tekniske hjelpemidler
 - Tilpasse omgivelsene
- Forebygge, diagnostisere og behandle komplikasjoner
Vi må vite hva vi skal se etter:
 - Typiske komplikasjoner for den diagnosen
 - Vi må kjenne forløp!

Hvem skal definere målet?

- Målet for brukeren er ”det best mulige liv”
- Målet for pårørende kan være, at det funksjonshemmede familiemedlemmet i minst mulig grad begrenser de pårørendes livsførsel
- Målet for fagpersoner kan være å se størst mulig effekt av sin egen innsats
- Målet for samfunnet kan være at brukeren er på ”lavest effektive omsorgsnivå”
- Alle disse mål er relevante – og legitime
- men ikke kongruente!

Artrogryposis Multiplex Congenita (AMC)



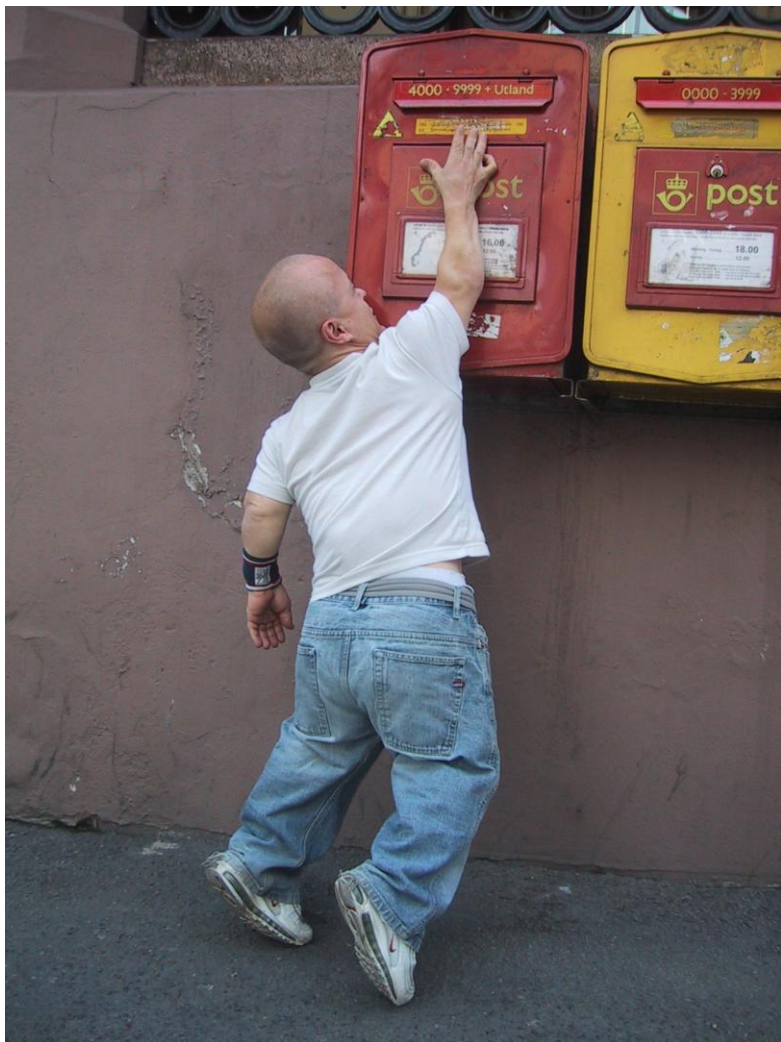
Denne damen har AMC

- Medfødt stive ledd
- Kan gå få skritt med hjemmelagde krykker (far lager)
- Kan skrive
- Kjører elektrisk rullestol
- Avhengig av personhjelp til all personlig hygiene og stell, klær, spising etc.
- Habiliteringsmål? Effektmål?

Hva er egnet effektmål for denne damen?

- Personlig assistent
- Gift med personlig assistent, 2 friske barn
- Psykolog, i full jobb
- Kjører egen bil
- Kjørte selv barnevognen (Har med video, hvis det er tid til å vise i en pause)

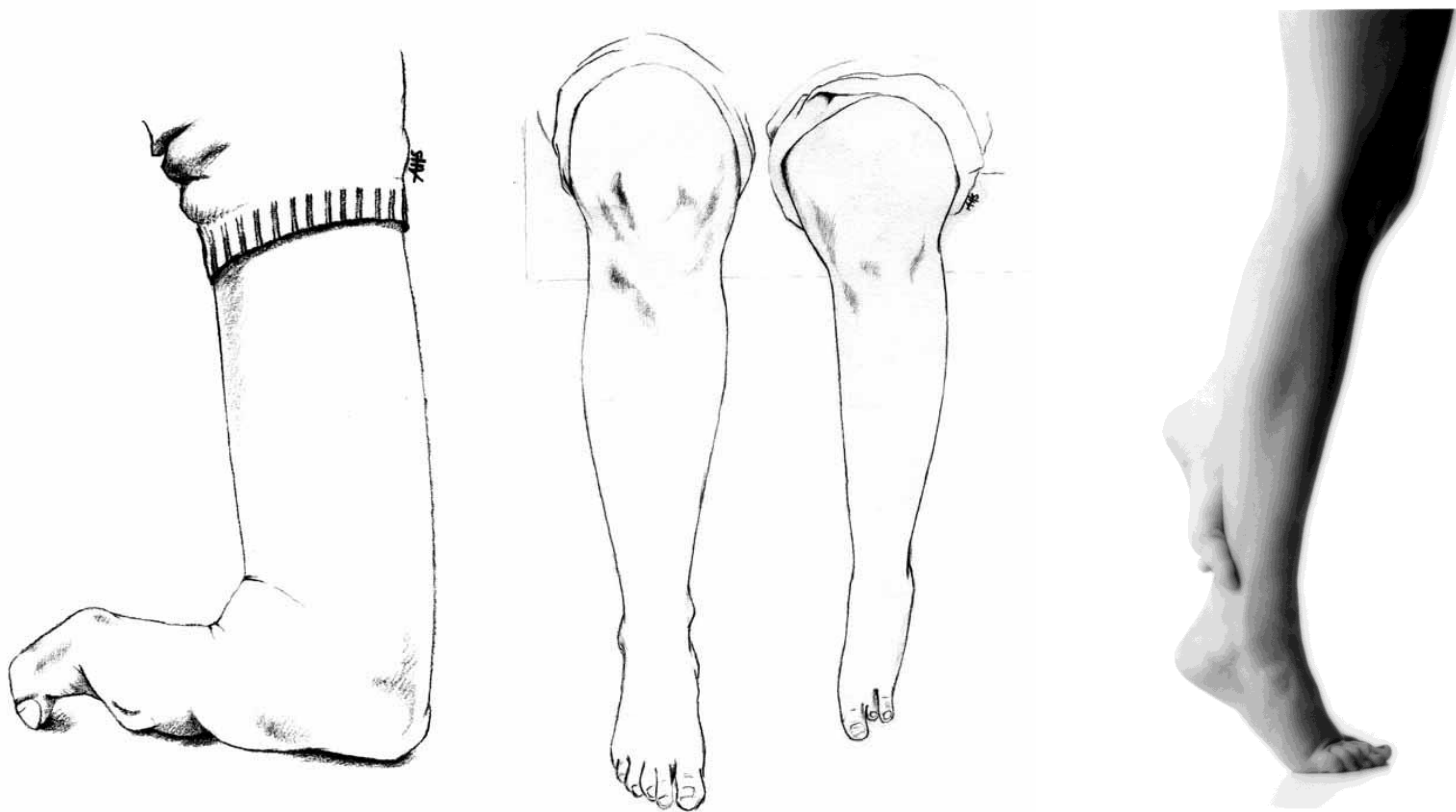
Alternative teknikker



Kortvokste med skjelettdysplasier (her Achondroplasi)

- Habiliteringsmål?
- Relevant effektmål?

Kvinne med dysmeli



Dysmeli

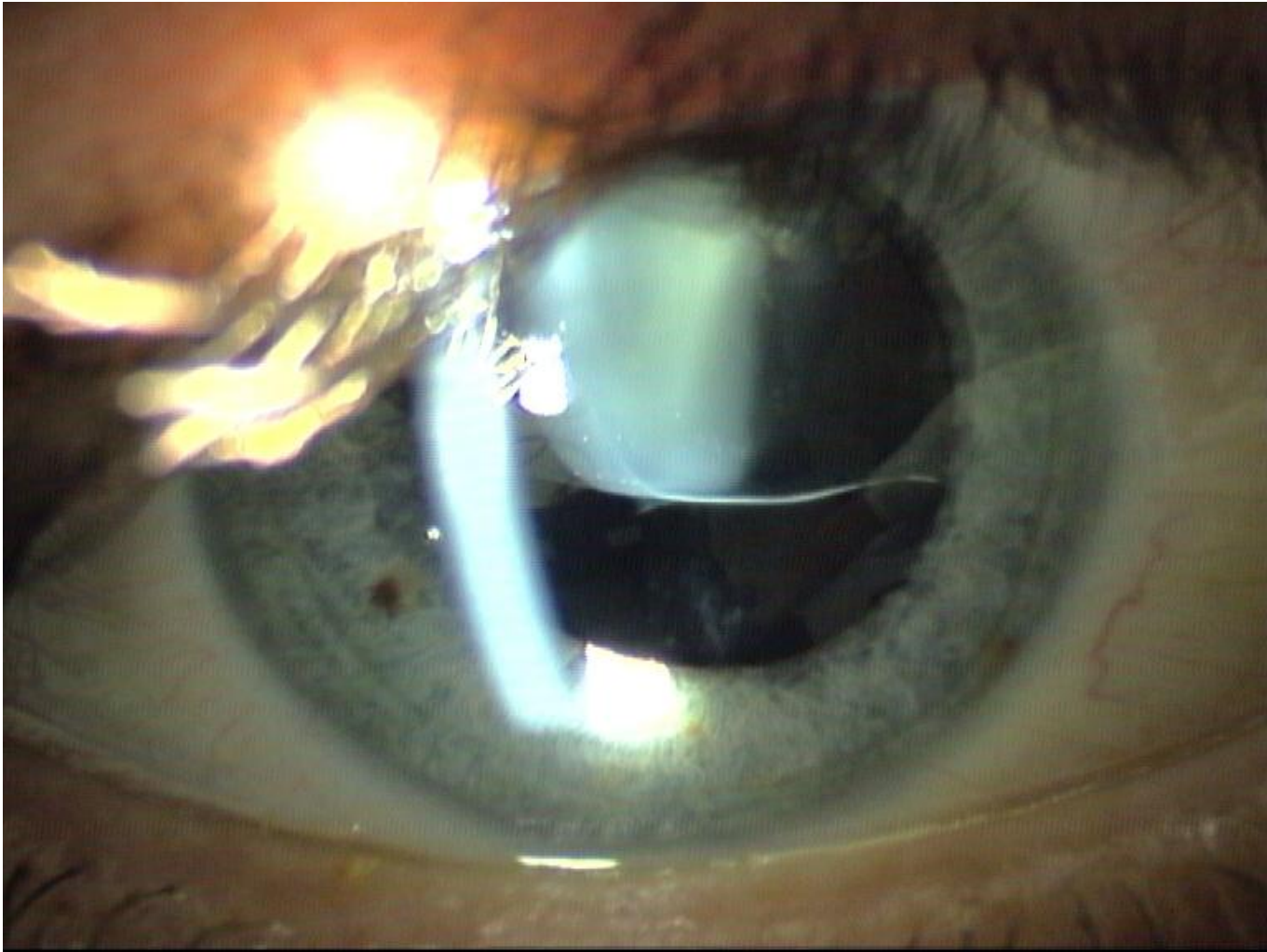
- Egnet effektmål?
- Hva skal denne jenta svare på følgende spørsmål fra SF-36 (3a):
- Er din helse slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå?
- Anstrengende aktiviteter som å:
 - løpe
 - løfte tunge gjenstander
 - delta i anstrengende idrett

Sterkt tunghørt / døv med CI



- CI = Coclear implant
- Studier av barn har ikke vist signifikant bedre livskvalitet med 2 CI enn med 1 CI
- Derfor får voksne i Norge kun 1 CI
- Kvinne, statsviter, jobber i departement
- Kan nå – med 2 CI – delta i møter uten tegnspråktolk
- Kan nå snakke i telefon, høre fugler, høre at hun tisser - - -
- Egnet effektmål?

Løs linse



Marfan syndrom

- Løse linser fra fødsel
- Slekt med utvidet aorta
- Hypermobilitet
- Habiliteringsmål? Effektmål?

Marfan

- Ph.D i matematikk
- Da linsekanten krysset midt-pupille:
- Kunstig intraokulær linse
- Oppdaget at hun nå kan kjenne igjen folk på gaten
- Hva gjør "ikke kjenne igjen folk" med
 - sosial aktivitet
 - integrering
 - Selvbilde
- Effektmål ?

Utvidet aorta, Marfan



Effektmål SRH april 2012

Genetisk arteriesykdom

Man anbefaler:

- Ikke belaste over snakkefart
- Ikke kollisjons-idretter
- Ikke løfte med bruk av bukpressen

Relevans? Får vi troverdige svar?

Marfankvinne sa:

- Blir spurt om jeg kan løfte tunge gjenstander (SF-36, 3a)
- Skal jeg svare i forhold til:
 - At jeg kan (for det kan jeg)
 - At min kardiolog sier jeg ikke skal gjøre det?

Tror vi på svarene?

Generiske verktøy for effekt

Skal kunne benyttes for:

- Normalbefolkningen
- Alle slags diagnoser / funksjonshemninger

Slik at:

- Grad av funksjonshemning
- Nytte av behandling

Skal kunne vurderes og sammenliknes



Før vi blir enige om mål

Kan vi ikke velge eller lage

- Relevante generiske effektmåls-verktøy
- Som kan beskrive ”enhver helsetilstand”
- Det betyr at bruk av generiske verktøy ennå ikke bør brukes i prioritering mellom ulike brukergrupper!

(Re)habilitering

- Assistanse som *vi (fagfolk) gir* til en person?
- En prosess som skjer *inne i hodet til bruker*?
- Gjør det forskjell for:
 - Vårt arbeid
 - Våre målemetoder
- Hvilken forståelse har du?

Hvilken forståelse har Charm?

Takk for oppmerksomheten



Definisjon av quality of life

- "the extent to which our hopes and ambitions are matched by experience".

Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics 1984 Sep;10(3):124-7.