



I hvilken grad påvirker intensiv, individuell fysioterapibehandling, med hovedfokus på trening i vektbærende stillinger, gange og balanse hos voksne med arvelig spastisk paraparese?

Hildegunn Karlsen Lie

**Mastergradsoppgave i helsefag,
Studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi,
Fordypning voksne**

Institutt for helse- og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultet
UiT Norges arktiske universitet

Mai 2016

Antall ord: 21154

Forord

Et stort arbeid med mastergradsoppgaven er nå fullført. Det har vært svært givende å få lov til å fordype seg i et område innen nevrologisk fysioterapi, og spesielt et felt som er så lite utforsket fra før. Det har vært en lang og lærerik prosess, som til tider også har vært intens og slitsom. Arbeidet med studien har gitt meg mange nye erfaringer som jeg tar med meg videre, og jeg håper også andre kan få nytte av studien.

Jeg vil rette en spesiell takk til de to deltakerne i studien min, uten deres imponerende innsats hadde ikke studien latt seg gjennomføre. En stor takk går også til fysioterapeut Morten Hagenes som utførte behandlingen på en glimrende måte, og ikke minst tok seg tid til dette prosjektet i sin travle hverdag.

Videre vil jeg takke min veileder Lone Jørgensen for nyttige innspill og grundige tilbakemeldinger i alle faser av studien. Ditt engasjement og din kunnskap har vært til stor hjelp, og bidratt til at jeg har gitt det lille ekstra. Takk til mine medstudenter, spesielt Anja, Kamilla og Kristin, for nyttige diskusjoner og støtte underveis i hele prosessen.

En spesiell takk rettes også til min arbeidsplass, Nevrologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus, som har gitt meg permisjon til å studere. Takk til Chantal M. E. Tallaksen og Siri L. Rydning for samarbeid og inspirasjon i forhold til studien. Takk til alle mine kjære kolleger, for fleksibilitet og tilrettelegging underveis, og for at dere har jobbet litt ekstra hardt når jeg har hatt permisjon.

Fond for etter- og videreutdanning av fysioterapeuter skal også ha en takk, for økonomisk støtte i forbindelse med mastergraden i klinisk nevrologisk fysioterapi.

Til slutt - takk til Stian, for din tålmodighet og all den støtte du har gitt meg underveis i hele masterløpet. Uten deg hadde jeg ikke kommet igjennom. Takk også til Solrun, for korrekturlesing og oppmuntring i innspurten. Til øvrig familie og venner; takk for at dere har heiet meg frem underveis. Jeg gleder meg til å tilbringe mer tid sammen med dere fremover.

Oslo, 10. mai 2016

Hildegunn Karlsen Lie

Sammendrag

Bakgrunn: Hereditær spastisk paraparese (HSP) er en fellesbetegnelse for en gruppe arvelige, neurodegenerative sykdommer som kjennetegnes av sakte progredierende spastisitet og varierende grad av svakhet i bena. Gangvansker, balanseproblemer og falltendens er vanlig. Individuelt tilpasset fysioterapi rettet mot muskelstyrke, bevegelighet, gange og balanse anbefales, men det finnes svært få studier som har undersøkt effekt av fysioterapi for personer med HSP. Vektbærende stillinger gir mulighet til å utfordre både styrke og bevegelighet, samt gange og balanse. Hensikten med studien var å undersøke om intensiv, individuell fysioterapibehandling med hovedfokus på trening i vektbærende stillinger kunne påvirke gange og balanse hos personer med HSP. **Metode:** Single Subject Experimental Design med ABAA-design ble benyttet. A står for faser uten intervensjon, og B står for fasen med intervensjon. To personer med diagnosen HSP, «ren» type, ble inkludert i studien. Deltaker 1 gikk uten ganghjelpemidler, mens deltaker 2 brukte krykker eller rullestol over lengre avstander. Begge hadde fallhistorikk. Utfallsmål var Balance Evaluation Systems Test (BESTest) for balanse, og 10 meter gangtest og 2 minutters gangtest for gange. Det ble utført totalt 16 målinger; 6 ved baseline (A₁), 4 i intervensjonsfasen (B) og 3 i hver av oppfølgingsfasene (A₂ og A₃). De to oppfølgingsfasene var henholdsvis umiddelbart etter og én måned etter intervensjonsfasen. I tillegg ble to skalaer, Patient Global Rating of Change og Clinical Global Rating of Change, brukt for å undersøke deltakernes og fysioterapeutens opplevelse av endring i gangfunksjon og balanse. Intervensjonen bestod av individuell fysioterapibehandling i 60 minutter, 3 ganger per uke i 5 uker. **Resultat:** Begge deltakerne hadde signifikant positive endringer på BESTest mot slutten av intervensjonen og i begge oppfølgingsfasene. Deltaker 1 hadde også en liten, men signifikant økning i ganghastighet på 10 meter gangtest i raskt tempo i andre oppfølgingsfase. Deltaker 2 hadde ingen endring på gangtestene. Resultatene samsvarte med hva deltakerne selv scoret på skalaene for selvopplevd endring, mens fysioterapeuten oppga større bedring enn deltakerne under og etter intervensjonen. **Konklusjon:** Resultatene i studien viste at intervensjonen hadde effekt på balanse hos begge deltakerne, og bedringen vedvarte gjennom oppfølgingsfasene. Intervensjonen hadde også en liten effekt på gangfunksjon hos deltaker 1, mens det ikke var noen endring i gangfunksjon for deltaker 2. Resultatene fra denne studien kan ikke generaliseres, og det er et stort behov for flere studier i forhold til effekt av fysioterapibehandling for personer med HSP.

Nøkkelord: *Balanse, fysioterapi, gange, hereditær spastisk paraparese, SSED, vektbæring.*

Abstract

Background: Hereditary spastic paraparesis (HSP) refers to a group of neurodegenerative disorders, characterized by slowly progressive spasticity and various degrees of paresis in the lower limbs. Difficulties with walking and balance, and tendencies to fall are common. Individually tailored physiotherapy, targeting muscle strength, mobility, gait and balance is recommended, but there are few studies that have examined the effects of physiotherapy for people with HSP. Weight-bearing positions provides the opportunity to challenge strength and mobility, as well as gait and balance. The aim of this study was to examine whether intensive, individualized physiotherapy, with main focus on training in weight-bearing positions, could have an effect on gait and balance in people with HSP. **Method:** This study was conducted with a Single Subject Experimental Design with an ABAA-design. The letter A represents phases without intervention, and B stands for the intervention period. Two adults with diagnosed HSP, classified as pure form, were included in the study. Participant 1 walked without any walking aids, while Participant 2 used crutches or wheelchair for longer distances. Both had a history of falls. Balance was measured using The Balance Evaluation Systems Test (BESTest), and the 10-meter walking test and 2-minute walk test were used for gait. A total of 16 measurements were conducted, 6 at baseline (A_1), 4 during the intervention period (B), and 3 in each of the follow-up phases (A_2 and A_3). The follow-up phases were immediately after, and one month after the intervention period. In addition, two self-report scales, Patient Global Rating of Change and Clinical Global Rating of Change, were used to examine the participants and the physiotherapists' impression of change in gait and balance. The intervention consisted of individual physiotherapy treatment, 60 minutes, 3 times a week for 5 weeks. **Results:** Both participants had significant, positive changes at the BESTest at the end of the intervention and in the follow-up phases. Participant 1 also had a small, but significant, increase in gait velocity at the 10-meter walking test at fast pace in the second follow-up phase. Participant 2 had no significant changes concerning the gait tests. The results were comparable with the participants' self-reported impression of change, while the physiotherapist reported larger change compared to the participants score, during and after the intervention. **Conclusion:** The results showed that the intervention had an effect on balance for both participants, and the improvements were still significant in the follow-up periods. The intervention also had a small effect on gait for Participant 1, while Participant 2 had no change in gait performance. The results from this study cannot be generalized, and more studies regarding the effects of physiotherapy treatment for people with HSP are needed. **Key Words:** *Balance, gait, hereditary spastic paraparesis, physiotherapy, SSED, weight-bearing.*

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	<i>Hereditær spastisk paraparese</i>	1
1.2	<i>Gangvansker og balanseproblemer ved HSP</i>	2
1.3	<i>Fysioterapi ved HSP</i>	3
1.4	<i>Struktur i oppgaven</i>	4
2	Teoretiske perspektiver	4
2.1	<i>Plastisitet og motorisk (re)læring</i>	4
2.2	<i>Nevrale endringer ved spastisitet og tilpasninger i muskelskjelettsystemet</i>	5
2.3	<i>Grunnleggende forutsetninger for balanse og endringer som følge av HSP</i>	6
2.4	<i>Forutsetninger for gange og endringer i gangmønsteret ved HSP</i>	9
2.5	<i>Fysioterapi og trening rettet mot å bedre gange og balanse</i>	11
2.5.1	<i>Trening for å bedre balanse og behandling av underliggende faktorer</i>	11
2.5.2	<i>Gangtrening</i>	12
2.5.3	<i>Fysioterapi ved spastisitet</i>	12
2.5.4	<i>Trening i vektbærende stillinger</i>	13
3	Tidligere studier	13
4	Hensikt med studien	16
4.1	<i>Problemstilling</i>	16
5	Metode	17
5.1	<i>Design</i>	17
5.2	<i>Utvalg og rekruttering</i>	17
5.3	<i>Deltakerne</i>	18
5.3.1	<i>Deltaker 1</i>	18
5.3.2	<i>Deltaker 2</i>	20
5.4	<i>Målinger</i>	21
5.4.1	<i>Fysiske tester med vekt på balanse</i>	21
5.4.2	<i>Fysiske tester med vekt på gange</i>	22
5.4.3	<i>Selvrapporterings skjemaer</i>	23
5.5	<i>Intervensjon</i>	23
5.5.1	<i>Innhold i intervensjonen</i>	24
5.5.2	<i>Beskrivelse av behandling - Deltaker 1</i>	24
5.5.3	<i>Beskrivelse av behandling - deltaker 2</i>	25
5.6	<i>Statistikk</i>	26

5.7	<i>Etiske betraktninger</i>	26
6	Resultater	27
6.1	<i>BESTest</i>	28
6.2	<i>Resultater fra seksjonene i BESTest</i>	29
6.2.1	Seksjon I: Biomekaniske begrensninger	29
6.2.2	Seksjon II: Stabilitetsgrenser/midtlinje	30
6.2.3	Seksjon III: Antisipatorisk stillingsendring	31
6.2.4	Seksjon IV: Reaktiv postural respons	32
6.2.5	Seksjon V: Sensorisk orientering	33
6.2.6	Seksjon VI: Stabilitet under gange	34
6.3	<i>10 meter gangtest</i>	35
6.3.1	Normalt tempo	35
6.3.2	Raskt tempo	36
6.4	<i>2 minutters gangtest</i>	37
6.5	<i>Selvrapporteringsskjemaer; PGRC og CGRC</i>	38
7	Diskusjon	39
7.1	<i>Oppsummering av resultater</i>	39
7.2	<i>Drøfting av funn i forhold til tidligere forskning</i>	40
7.3	<i>Mulig forklaring av resultatene</i>	43
7.3.1	Endringer i balanse	43
7.3.2	Endringer i gangfunksjon	49
7.3.3	Forskjeller mellom deltakerne	51
7.3.4	Langtidseffekt	52
7.4	<i>Studiens styrker og svakheter</i>	52
7.4.1	Design	53
7.4.2	Utvalg	55
7.4.3	Intervensjonen	56
7.4.4	Målingene	57
7.4.5	Forskerens rolle	59
7.5	<i>Implikasjoner for praksis og anbefalinger for videre forskning</i>	59
8	Konklusjon	61
9	Litteraturliste	62
10	Vedlegg	I
	<i>Vedlegg 1: Vedtak fra REK</i>	<i>I</i>

<i>Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring</i>	<i>III</i>
<i>Vedlegg 3: BESTest</i>	<i>VII</i>
<i>Vedlegg 4: 10 meter gangtest</i>	<i>XVII</i>
<i>Vedlegg 5: 2 minutters gangtest</i>	<i>XVIII</i>
<i>Vedlegg 6: Patient Global Rating of Change</i>	<i>XIX</i>
<i>Vedlegg 7: Clinical Global Rating of Change</i>	<i>XX</i>

1 Innledning

1.1 Hereditær spastisk paraparese

Hereditær spastisk paraparese (HSP) er en fellesbetegnelse for en gruppe arvelige, degenerative sykdommer i nervesystemet, som kjennetegnes av progredierende spastisitet og varierende grad av svakhet i underekstremitetene. Symptomene utvikles vanligvis symmetrisk, og begynner ofte med stiv gange, ustøhet og snubletendens (1, s.465-467). Personer med HSP er en heterogen gruppe, men gangvansker er primærsymptomet, og balanseproblemer og fall er vanlig (2-5). Sykdommen skyldes i hovedsak degenerasjon av de lange aksonene i de kortikospinale banene til de laveste segmentene i ryggmargen, og de lange oppadstigende bakstrengene (1, 5-7). Det finnes per i dag ingen kurativ, forebyggende eller bremsende behandling for nervedegenerasjonen ved HSP. Behandlingen er i hovedsak symptomatisk og rettet mot lindring av plager, smerter, forebygging av komplikasjoner og å bevare funksjon. Dette innebærer individuelt tilpasset fysioterapibehandling og eventuelt medikamentell behandling av spastisitet (1, 2, 7-10).

HSP deles inn etter arvemønster og kliniske funn. Det er vanlig å dele inn i «rene» og «kompliserte» former, avhengig av det kliniske bildet og forekomst av andre nevrologiske symptomer i tillegg til spastisk paraparese (2, 7, 10). De vanligste tilleggssymptomene ved «komplisert» HSP er nevropati, ataksi og kognitiv svikt (1, s.466). Sykdommen klassifiseres også etter gen/genområdet som er kjent, og de genetiske variantene benevnes SPG (SPastic Gait) og deretter et nummer etter når tilstanden er identifisert. De autosomale dominante variantene SPG4, SPG3 og SPG31 er de vanligste typene (1, s.467). I Norge er prevalensen av arvelig spastisk paraparese estimert til 7,4/100 000 (11). Sykdommen forkorter ikke levealder, men påvirker funksjonsnivået og livskvaliteten til pasientene (12, 13). Erichsen et al. (11) har kartlagt 194 pasienter fra 65 familier i sørøst Norge. Av disse var 64% oppegående uten hjelpemidler, 25% hadde behov for ganghjelpemiddel og 11% brukte rullestol.

Kliniske funn ved undersøkelse av personer med de «rene» formene for HSP er plantarinversjon i føtter, hyperrefleksi og økt muskeltonus (spastisitet) i underekstremitetene. Mange har i tillegg svekket vibrasjonssans (1, 7). *Økt muskeltonus*, eller hypertoni, defineres ifølge Brodal (14, s.325) som vedvarende økt spenning i musklene, selv om personen prøver å slappe helt av. Dette innebærer økt motstand mot passivt strekk av muskler, og kan bestå av

både nevrale komponenter (som spastisitet) og endringer i bløtvev (som muskulære forkortninger) (15, 16). En mye brukt definisjon på *spastisitet* er «en motorisk svikt karakterisert ved hastighetsavhengig økning i muskeltonus med økte senerereflekser på grunn av hypereksitabilitet i strekkerefleksene» (17, s.970, 18, s.107). Mekanismene bak utviklingen av spastisitet hos personer med HSP er ikke fullt forstått (12), men vi kommer tilbake til noen teorier om spastisitet senere. De fleste med HSP har mest uttalt spastisitet i hoftedduktorer, ankel plantarfleksorer, hamstrings- og quadricepsmuskulatur. Grad av svakhet (pareser) er varierende, men når det er tilstede er hoftefleksorer og -abduktorer, ankel dorsalfleksorer og hamstrings blant musklene som ofte affiseres (4, 7, 12, 19).

1.2 Gangvansker og balanseproblemer ved HSP

Gangfunksjonen til personer med HSP påvirkes altså av sakte progredierende spastisitet og varierende grad av pareser (1, 6). Gangmønsteret kjennetegnes ofte av en bredbaset, stiv og subbene gange med redusert ganghastighet og bevegelse i knær, samt redusert steglengde som følge av nedsatt hoftefleksjon og ankel dorsalfleksjon (1, 4-6, 8, 12, 19).

Adduktorspastisitet kan gi «saksegange» (1, 5), og sirkumduksjon, hyperlordose og hyperekstensjon av knærne kan også sees (5). Ifølge Zhang et al. (3) bruker personer med HSP kompensatoriske strategier for å øke effektivitet ved gange, blant annet i form av økt innrotasjon i hofter og avstiving av knær. Ifølge Bonnefoy-Mazure et al. (20) sees ofte økt bevegelse av overkroppen for å kompensere for endret bevegelse i bena. Selv om disse kompensasjonene er et forsøk på å øke effektivitet, vil de kunne gi redusert stabilitet, vansker med å tilpasse seg endringer i omgivelsene og økt energibruk ved gange (18, 21).

Fall er et hyppig rapportert problem for personer med HSP (4, 19, 22). Hos nevrologiske pasienter har fall ofte sammenheng med gangvansker og balanseproblemer (23). Begrepet balanse defineres nærmere i teoridelen (kapittel 2.3), men i korte trekk handler balanse om evnen til å kontrollere kroppens stilling i forhold til omgivelsene og bevegelsen som utføres (24). God balanse er avhengig av et komplekst samspill mellom muskelskjelett- og nevrale systemer (18, s.165, 25), noe som kan være forstyrret hos personer med HSP. Studier har vist at personer med HSP har forsinkede posturale responser og reduserte stabilitetsgrenser, og at dette kan bidra til deres balanseproblemer (22, 26). Nonnekes et al. (22) hevder at de forsinkede responsene skyldes redusert ledningshastighet i bakstrengsbanner, og foreslår at trening som involverer sensorisk feedback kanskje kan bedre balanse hos personer med HSP. Forsinkede posturale responser kan også ha sammenheng med redusert muskelstyrke og

reduert kortikospinal ledningshastighet (22). Ifølge Marsden og Stevenson (4) kan svake hoftaabduktorer påvirke balansen i form av økt postural svai. Vansker med å regulere aktiviteten i spastisk muskulatur, redusert leddbevegelighet og muskulære forandringer, kan også forklare balanseproblemer (18, 26).

1.3 Fysioterapi ved HSP

For personer med HSP anbefales gjerne fysioterapi rettet mot å opprettholde og øke muskelstyrke, bevegelighet, utholdenhet, gangfunksjon og balanse, eventuelt kombinert med mer kompleks og funksjonell trening (2, 10). Disse anbefalingene baseres på erfaring (2), og det finnes ingen retningslinjer for hva som er hensiktsmessig tilnærming (27). Mange med HSP rapporterer bedring av gangfunksjon ved regelmessig trening (2), men effekten av fysioterapi og trening er lite undersøkt (27).

HSP er en sykdom som gir ulike symptomer og utfordringer, og individuell fysioterapibehandling som tar i bruk flere spesifikke behandlings- og treningsmetoder kan derfor være hensiktsmessig (2, 28). Det finnes ulike definisjoner på trening, men hovedtrekk er at det er en aktiv og systematisk påvirkning av kroppen over tid, med hensikt å forbedre eller vedlikeholde ulike funksjoner eller egenskaper (29-31). Trening anses som en viktig del av fysioterapibehandlingen for nevrologiske pasienter, og betydningen av treningsintensitet har fått økende anerkjennelse (18, 28, 32-34). Ved sykdom eller skade i nervesystemet handler treningsintensitet om antall repetisjoner og varighet av trening, og tilstrekkelig treningstid må til for at man skal kunne forvente en funksjonsforbedring (33, s.623). I individuell fysioterapibehandling tilpasser fysioterapeuten behandlingen til den enkeltes utfordringer på kroppsstruktur/funksjonsnivå, aktivitets- og deltakelsesnivå (35), slik det deles inn i den internasjonale klassifikasjonen av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (36). På aktivitetsnivå er de største problemområdene for personer med HSP vanligvis gangvansker og falltendens (4, 5, 22). For å bedre gange og balanse bør behandlingen inneholde spesifikk trening av dette, men det er også nødvendig å se på forutsetninger og de ulike faktorene som kan begrense eller fremme funksjon (18). En viktig forutsetning for gange og balanse i stående er evne til kontrollert vektbearing. Trening i vektbærende stilling, som innebærer at distale kroppsdel er i kontakt med underlaget og bærer kroppsvekt, er derfor et naturlig valg når man ønsker å bedre balanse i oppreist stilling (37, s.178).

1.4 Struktur i oppgaven

Først skal vi se nærmere på noen teoretiske perspektiver som ligger til grunn for intervensjonen og dermed også for diskusjon av resultatet. Deretter presenteres hensikt og problemstilling for studien. Så følger metoddelen, der studiedesign, tester, deltakerne i studien og intervensjonen blir grundig beskrevet. I resultatdelen presenteres hovedresultatene visuelt med figurer. Diskusjonsdelen inneholder en oppsummering av resultatet, drøfting av resultatet opp mot tidligere forskning og teori, styrker og svakheter ved studien, implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning. Til slutt følger konklusjonen.

2 Teoretiske perspektiver

2.1 Plastisitet og motorisk (re)læring

Muligheter for bedring av funksjon gjennom trening etter sykdom eller skade i nervesystemet, bygger på kunnskap om nervesystemets plastiske egenskaper (33, 34, 38-40). At nervesystemet er plastisk vil si at synapser kan endre struktur og egenskaper ved bruk (14, s.76). Plastisitet kan innebære gjenvinning av funksjon og kompensasjoner, både i nervesystemet, på kroppsstruktur/funksjonsnivå og på aktivitetsnivå (39, 41). Siden HSP er en kronisk og progredierende tilstand, og det ikke finnes noen behandling som kan reparere det skadede nervevevet (7), vil hovedfokus i behandling være rettet mot følgene av sykdommen og kompensatoriske strategier (1, 18, 39). Dette innebærer imidlertid også kompensasjoner på sentralt nivå (40, 42-44). HSP er en degenerativ sykdom som i hovedsak rammer aksonene i ryggmargen, men studier med bruk av avansert billedteknologi har vist at personer med «ren» HSP også kan ha endringer i grå og hvit substans i flere områder i hjernen (45). Man har også funnet endret funksjon i kortikale sensomotoriske nettverk hos personer med HSP sammenlignet med friske (43), blant annet i form av økt aktivering av motoriske områder ved bevegelse av affiserte ledd (42). Økt aktivering kan skyldes at det er mer krevende for pasientene å gjøre bevegelsen sammenlignet med friske (40, 42). Eventuelt kan det være et tegn på at degenerasjon av øvre motonevron kan utløse en plastisk, funksjonell reorganisering for å bevare motorisk kontroll (40). Om dette er med på å bremse sykdomsutviklingen eller hvilken betydning det kan ha for rehabilitering hos disse pasientene er ikke sikkert (40, 43), men kanskje kan trening bidra til reorganisering av sensomotoriske nettverk og på den måten bedre funksjon (18, 21, 39, 46).

For at trening skal føre til plastiske endringer er repetisjon, treningsintensitet og spesifisitet viktige faktorer (46), men hvor stor mengde som må til er usikkert (34). For at de plastiske endringene skal bli varige, er man avhengig av læring (14, 38, 46). Læring skjer sannsynligvis gjennom endring av bestemte synapsers effektivitet. Kontekst, sammenheng med stimuli, motivasjon, variasjon, gradvis progresjon og opplevelse av mestring er faktorer som anses som viktige i forhold til læring. Videre må treningen være meningsfull, og individuell tilpasning er viktig (14, 38, 39, 47). Siden bevegelse kan læres, vil kompensasjoner i form av at bevegelser gjøres på en annen måte en før, også læres. Disse kompensasjonene kan være mer eller mindre hensiktsmessige (41). Utbredelse av funksjonshemming og organisering av motoriske nettverk kan blant annet påvirkes av «lært ikke-bruk» (35, s.156, 39, 48). Det kan innebære at pasienten lar være å gjøre aktiviteter som er for krevende eller vanskelige, selv om det egentlig er mulig (39). Meningsfull, spesifikk trening som setter brukspress på aktuelle områder kan bidra til reorganisering av motoriske nettverk og at disse områdene tas i bruk igjen (39, 48). Muskulatur har også plastiske egenskaper som gjør at den kan påvirkes, både positivt og negativt (35, 49). Blant annet kan det skje endringer i muskelfibre, muskelstyrke og nevro-muskulær kontroll som følge av trening (49). Muskulære endringer hos personer med HSP kan også være følger av nerveskaden, kompensatoriske endringer eller tilpasning over tid (19). Ifølge Dietz og Sinkjær (15) har sekundære kompensasjoner i muskulaturen stor betydning for utvikling av bevegelsesforstyrrelsen hos personer med spastisitet.

2.2 Nevrale endringer ved spastisitet og tilpasninger i muskelskjelettsystemet

Mekanismene bak utviklingen av spastisitet er ikke fullt forstått. Det vi vet er at det er assosiert med en lesjon som involverer de nedadgående motoriske systemene, og sannsynligvis bidrar også plastiske endringer i nervesystemet til forstyrrelsen (14, 50, 51). Pyramidebanen (tractus kortikospinalis) er den mest direkte signalveien fra motorisk korteks til motonevronene (14), og er den banen som er oftest er mest affisert hos personer med HSP (1, 2). Banen påvirker også internevroner i ryggmargen, som igjen kan påvirke motonevroner med eksitatorisk eller inhibitorisk virkning, og på denne måten regulere motonevronets aktivitet (14). Hvor kraftig motonevronet skal reagere på stimuli fra muskelspolen, moduleres normalt gjennom aktivitet i de nedadgående systemene, ut fra hva som er den overordnede planen for bevegelsen (14, 51). Spastisitet oppstår sannsynligvis som følge av endringer i disse inhibitoriske mekanismene, og at motonevronene blir hypereksitabile og reagerer for kraftig på synaptisk påvirkning. Dette gir økte reflekser og unormalt sterk muskelaktivitet

fremkalt av normale stimuli (14, 15, 18, 51), det kan gi redusert evne til å gradere muskelkraften, og det kan påvirke gangfunksjon og balanse (18, 50). Manglende modulering av nedadgående signaler kan også gi endret resiprok inhibisjon og uhensiktsmessig aktivering av både agonist og antagonist (koaktivering) under viljestyrte bevegelser (16, 18, 50-53). Dette kan gi stive bevegelser, vansker med å veksle mellom musklene som bør være aktive i bevegelsen, eller påvirke evnen til å utnytte muskelkraften. For eksempel kan økt eller forlenget aktivering av ankelens plantarfleksorer hindre aktivering av dorsalfleksorer, blant annet under gange (16, 35, 50).

Bevegelsesproblemene ved spastisitet og den økte muskeltonusen man finner ved klinisk testing, skyldes som regel en kombinasjon av redusert kontroll og bearbeiding av informasjon på ryggmargsnivå, og endrede muskulære, mekaniske forhold (14, 15). Pareser og spastisitet kan føre til immobilitet, som igjen kan gi sekundære muskelskjelettproblemer, som endringer i struktur og funksjon i muskulatur, kontrakturer og redusert leddbevegelighet (18, 48, 54). Kontrakturer og muskulære forkortninger vil være med på å gi økt motstand mot strekk av muskulatur som ikke skyldes kontraksjon (14, 15), og det kan bidra til å forverre bevegelsesproblemet (18). Blant annet kan det være vanskeligere å regulere kraften når muskulaturen er i en kort posisjon når den aktiveres. En kort muskel vil også være mer sensitiv for strekk, gjennom at muskelspolene tidligere utsettes for strekk og dermed utløser strekkerefleksen raskere (48, 50). Disse endringene kan også bidra til gangvansker og balanseproblemer (15, 18, 55).

2.3 Grunnleggende forutsetninger for balanse og endringer som følge av HSP

Begrepene balanse og postural kontroll brukes ofte synonymt, og det er ingen generelt akseptert definisjon på balanse eller postural kontroll (35, s.92). Balanse forstås her som det overordnede begrepet, mens postural kontroll, postural orientering og postural stabilitet forstås som deler av begrepet balanse. *Postural kontroll* handler om å sikre kroppens stabilitet og orienteringsevne i forhold til rommet eller oppgaven som skal utføres (18, s.162). *Postural orientering* kan defineres som evnen til å opprettholde et hensiktsmessig forhold mellom kroppsegmentene, og mellom kroppen og omgivelsene, knyttet til en bestemt oppgave (18, s.162). *Postural stabilitet* brukes om evnen til å kontrollere kroppens tyngdepunkt i forhold til understøttelsesflaten, og knyttes gjerne opp mot balanse i stående (18, s.162-5). Balanse i stående posisjon kan også beskrives gjennom grader av *postural svai*, noe som fremhever at også en slik stilling krever dynamisk stabilisering (18, s.167). Balanse er en kontinuerlig

pågående prosess som krever et komplekst samspill mellom muskelskjelettsystemet og nevralt systemer (18, s.165, 24). I muskelskjelettsystemet inngår blant annet leddbevegelighet, musklens egenskaper og biomekaniske forhold mellom ulike kroppsdelene (18, s.165). Ifølge Brodal (24) er de biomekaniske forholdene i kroppen, som akser, bevegelighet og muskelstyrke, de mest grunnleggende forutsetningene for balanse. Plasseringen av kroppssegmentene i forhold til hverandre og til understøttelsesflaten kalles ofte «alignment» (18, s.247). God alignment er viktig for å skape en hensiktsmessig utgangsstilling som maksimerer stabilitet og er effektiv når det gjelder muskelaktivitet. Dette legger grunnlaget for valg av bevegelsesstrategier og effektiviteten i kontroll av kroppens stilling (18). Endringer i muskelskjelettsystemet, som redusert muskelstyrke og leddbevegelighet og økt muskulær stivhet, er vanlig hos personer med HSP (2, 3, 6, 26). Dette kan påvirke balansen, blant annet gjennom endrede bevegelsesstrategier for å opprettholde og gjenvinne balansen, og reduserte stabilitetsgrenser (18, 25).

Stabilitetsgrenser handler om hvor langt kroppens tyngdepunkt kan flyttes uten at man må endre understøttelsesflate (18, s.166). Styrke, stabilitet og bevegelighet i ankel og fot er faktorer som påvirker stabilitetsgrensene (18, 25), og reduserte stabilitetsgrenser kan ha sammenheng med fall (25). For personer med HSP har de Niet et al. (26) funnet sammenheng mellom reduserte stabilitetsgrenser bakover (der det kreves dorsalfleksjon i ankel) og økt aktivering av leggmuskel som følge av strekk. Ved utfordringer fremover påvirker styrke i plantarfleksorer (26). Stabilitetsgrenser hos personer med HSP har også blitt undersøkt av Nonnekes et al. (22), som fant redusert balanse både ved utfordringer fremover og bakover, samt forsinkede posturale responser. Nonnekes et al. (22) foreslår at dette kan ha sammenheng med redusert ledningshastighet i bakstrengsbaner, og dermed redusert tilgang til sensorisk informasjon.

For å avgjøre kroppens posisjon i rommet er sentralnervesystemet avhengig av sensorisk informasjon fra reseptorer i hele kroppen (14, 18, 24). Perifer input fra likevektsapparatet, syn og spesielt somatosensorisk informasjon fra proprioceptorer, hud- og leddreseptorer er viktige informasjonskilder (18, 24, 25). Av proprioceptorer er muskelspolene som signaliserer musklens lengde spesielt viktige for balansekorreksjoner, og i tillegg gir hudreseptorene i fotsålen viktig informasjon om kroppens stilling og tyngdepunkt (24). Informasjon fra alle disse kildene integreres, tolkes og vektet ut fra situasjonen i sentralnervesystemet, og må deretter koordineres med motorisk handling (18, 24). Hos personer med HSP kan

bakstrengsbanene som formidler proprioseptiv informasjon være affisert (22). Selv om nervesystemet til en viss grad kan kompensere gjennom å vekte informasjon fra andre kilder høyere (18, 24), vil redusert tilgang til somatosensorisk informasjon kunne gi store balanseutfordringer (18, 55).

For å opprettholde og bevare balansen under bevegelse er det nødvendig med posturale tilpasninger. Antisipatorisk kontroll innebærer posturale tilpasninger som normalt skjer både i forkant av bevegelse og under bevegelse (24, 56). Dette krever at sentralnervesystemet forutser hvordan balansen vil utfordres, og regulerer muskeltonus for å opprettholde kroppens stabilitet i aktiviteten (24). Redusert antisipatorisk kontroll vil kunne føre til ustabilitet under voluntære bevegelser (25). Hensiktsmessig stilling og muskulær aktivitet i truncus er en viktig forutsetning for antisipatorisk kontroll, men er ofte endret hos nevrologiske pasienter (56). Dette kan føre til fikseringsstrategier som vil redusere tilpasningsevne og begrense bevegelsesmulighetene (56, s.31). Posturale tilpasninger skjer også omkring ankelledd (25). Marsden og Stevenson (4) har funnet en sammenheng mellom økt stivhet omkring ankelledd og redusert postural svai i stående hos personer med HSP, og foreslår at spastisitet omkring ankelledd kan øke stabilitet. Økt koaktivering vil imidlertid være en uhensiktsmessig strategi ved behov for små eller store justeringer for å opprettholde eller gjenvinne balansen (18, s.255, 56). Selv om posturale responser er automatiske, er de underlagt sentralt kontroll, avhengig av kontekst og oppgave (14, 24), og påvirkes også av tidligere erfaringer, læring og forventning (18, 56).

Redusert antisipatorisk kontroll kan være en av årsakene til at balanseresponser baseres mer på reaktive strategier (56, s.33). Reaktive bevegelsesstrategier oppstår som følge av en ekstern forstyrrelse eller på bakgrunn av sensorisk informasjon. Strategier for å bevare likevekt i stående inkluderer ankel- og hoftestrategi, stegreaksjoner og gripereaksjoner (14, 18, 56). Rekruttering av postural og aksial muskulatur for å sikre oppreisthet og raske posturale justeringer, involverer reflekser med ulik latenstid, og mediale nedadgående systemer for utførelse (retikulospinale og vestibulospinale baner) (56, 57). Disse banene er sannsynligvis intakte hos personer med HSP (22). Endringer i integrering av sensorisk informasjon, spastisitet eller endringer i alignment kan imidlertid påvirke evnen til å rekruttere hensiktsmessig muskulatur og de optimale strategiene (18, 56). Resultatet er ofte reduserte stabilitetsgrenser, overbruk av hoftestrategi, for tidlig steg og støttestrategi og økt aktivering av fasisk muskulatur (14, 56). Forsinket aktivering av enkeltmuskler og av de større posturale

responsene kan bidra til redusert balanse og falltendens hos personer med neurologiske lidelser (18, s.255-7). Hos personer med HSP kan redusert kortikospinal ledningshastighet og redusert muskelstyrke være årsaker til forsinkede posturale responser (22). Dette kan påvirke evnen til å ta et raskt steg for å gjenvinne balansen, noe som er svært viktig for å unngå fall (25, 58). Forsinkede posturale responser kan også lede til fall fordi kroppens tyngdepunkt er for langt utenfor understøttelsesflaten når balanseresponsen startes, og at det da ikke finnes tilgjengelige strategier for å gjenvinne balansen (59). Neurologiske pasienter kan i tillegg ha vansker med å endre strategi ut fra kontekst, som kan komme av vansker med å rekruttere muskulatur eller vansker med å skalere responsen (18, s.257). Mange med falltendens bruker ganghjelpemidler (23). Et ganghjelpemiddel kan være hensiktsmessig for å øke stabilitet, men kan også være et hinder hvis man trenger å ta et raskt steg til siden for å gjenvinne balansen (25).

2.4 Forutsetninger for gange og endringer i gangmønsteret ved HSP

Gange er en kompleks, og vanligvis svært automatisert aktivitet som involverer hele kroppen. Effektiv gange krever et finjustert samspill mellom biomekaniske, nevralt og motoriske kontrollsystemer (18, 60). Gange karakteriseres av fremdrift med rytmisk, koordinert aktivitet i truncus og ekstremiteter, og er avhengig av postural kontroll for å opprettholde en oppreist stilling. I tillegg kreves tilpasningsevne i forhold til målet med bevegelsen og til omgivelsene (18, s.316). En effektiv gange forutsetter også at bevegelsene gjennomføres med strategier som er energiøkonomiske, med hensiktsmessig koordinering av ledd og muskler (18, s.319-21). Gangsyklusen deles ofte inn i en standfase og en svingfase. I standfasen kreves evne til vektbæring og dynamisk stabilitet for å sikre et stabilt ben som motvirker tyngdekraften og reaksjonskreftene fra foten. I tillegg er tilstrekkelig kraftutvikling nødvendig for å flytte kroppen fremover. Dette forutsetter dynamisk stabilitet og evne til kraftutvikling både i ankel, kne, hofte og truncus (18, 61). I svingfasen er hovedmålet å flytte svingbenet fremover for videre fremdrift. Et viktig moment i svingfasen er å sikre at foten ikke subber i underlaget. Dette krever en «forkortning» av benet ved hjelp av fleksjon i hofte, kne og ankel, i tillegg til et stabilt standben (18, s.323). Ved neurologiske sykdommer er ofte evne til å generere og kontrollere hensiktsmessig muskelbruk hovedproblemer i forhold til gange (61, s.561).

Årsakene til endringene i gangmønsteret som sees hos personer med spastiske bevegelsesforstyrrelser er omdiskutert (15). Både pareser, endrede biomekaniske forhold og manglende modulering av reflekser kan ha betydning (15, 18). Manglende modulering av

reflekser kan blant annet føre til uhensiktsmessig aktivering av plantarfleksorer i svingfasen ved gange. Dette kan som nevnt vanskeliggjøre dorsalfleksjon av ankelen og dermed hæl-i-sett (18, s.392-6), noe som kan være problematisk for personer med HSP som ofte også har pareser i dorsalfleksorer (6). Aktivering av plantarfleksorer ved gange er undersøkt hos personer med HSP av de Niet et al. (62). Denne studien viste at plantarfleksorene ofte er aktive før foten settes ned, og at aktiveringen ikke skyldes økte strekkereflekser. Forfatterne foreslår at økt koaktivering heller skyldes postural instabilitet, eventuelt redusert evne til å differensiere muskelaktivitet. Ifølge Marsden et al. (19) har redusert muskelstyrke distalt i underekstremitetene og muskulær stivhet i kne større påvirkning på gangmønsteret enn spastisitet hos personer med HSP. Manglende hæl-i-sett og stivhet/spastisitet i quadricepsmuskulatur vil kunne påvirke stabilitet både i ankel og kne, og bidra til hyperekstensjon av kneet i standfasen (15, 18, s.394). I overgang til svingfasen kan spastisitet i plantarfleksorer vanskeliggjøre knefleksjon. Dette skaper et behov for økt innsats fra hofter- og knefleksorer for å klarere foten i svingfasen. Kombinert med svakhet i hofter- og knefleksorer kan dette føre til en gange med «stivt kne», som ofte gir en subbende gange med korte skritt og redusert ganghastighet (18, s.393). Disse endringene vil gi redusert stabilitet, mindre tilpasningsevne i forhold til omgivelsene, redusert effektivitet og økt energibruk (18).

Postural kontroll under gange handler spesielt om å skape og opprettholde en hensiktsmessig kroppstilling, noe som krever dynamisk stabilitet for kontroll av kroppens tyngdepunkt (18, s.316). Under gange flyttes tyngdepunktet ut over understøttelsesflaten til føttene, og kroppen er egentlig i konstant ubalanse. For å opprettholde balanse og forhindre et fall må svingbenet flyttes fremover og lateralt for tyngdepunktet når det beveges fremover. I tillegg må truncus, hode og armer kontrolleres (18, 25). Best dynamisk stabilitet oppnås ved et symmetrisk, alternerende gangmønster (18, s.316). Uregelmessig plassering av føttene og økt bevegelse av overkropp (og dermed tyngdepunkt) er vanlig hos personer med HSP (8, 20), og kan føre til fall (25). Fall oppstår ofte som resultat av et komplekst samspill mellom gange- og balanseproblemer, og kanskje spesielt i situasjoner der utfordringen av gange er mer sammensatt, som ved ujevne underlag, ved vendinger, eller ved krav til delt oppmerksomhet (25, 63, 64). Gange krever normalt lite kortikal kontroll, foruten ved start og stopp av gangbevegelsen, for å unngå hindringer og for regulering av aktivitet i nettverk på ryggmargsnivå (18, 21, 60). Styling fra motorisk korteks og pyramidebanens involvering i gangbevegelsen øker ved gange på ujevne eller krevende underlag (14, s.339).

For å ha en funksjonell gange kreves en viss ganghastighet og –distanse, for eksempel evne til å gå over et gangfelt i løpet av et lyssignal (60, s.119). Ganghastighet sees på som et godt, funksjonelt mål for en persons gangfunksjon (61, 65). Optimal ganghastighet forutsetter god gangkvalitet, hensiktsmessig steglengde og frekvens. En slik gange vil også være energieffektiv. Unormal gange øker energibruk, og reduserer utholdenhet i gange, og mange kompenserer med å redusere hastighet. Redusert hastighet vil også gi økt stabilitet, fordi man får lenger tid i dobbel standfase (61, s.528-47). For personer med HSP er det gjort undersøkelser som har vist at klinisk målt grad av spastisitet korrelerte med ganghastighet, stegfrekvens, steghøyde og –bredde (8), og at ganghastigheten påvirkes spesielt av bevegelsesutslag og spastisitet i hofte (12).

2.5 Fysioterapi og trening rettet mot å bedre gange og balanse

2.5.1 Trening for å bedre balanse og behandling av underliggende faktorer

Siden balanse involverer mange systemer, vil fokus i balansetreningen avhenge av funn i undersøkelsen av den enkelte person. Målet i behandling av personer med balanseproblemer vil være å redusere begrensende faktorer, utvikle effektive, funksjonelle strategier, samt re-lære funksjonelle oppgaver i varierte omgivelser (18, 55). I hvilken grad en funksjonsnedsettelse påvirker balansen avhenger av både symptomer og hvilke strategier personen bruker for å kompensere (25). Som vi har sett er redusert muskelstyrke, biomekaniske forandringer og ulike bevegelsesstrategier eksempler på faktorer som påvirker balansen (25), og som kan være tilstede hos personer med HSP (4, 22, 26). For å oppnå gode forutsetninger for balanse kan derfor behandling av underliggende endringer, som muskelstyrke og bevegelsesutslag, være nødvendig (18, 35, 55). De fleste aktiviteter innebærer imidlertid bevegelser i flere plan og et samspill mellom mange muskler og ulike deler av kroppen for å skape dynamisk stabilitet (18). Trening som kombinerer utfordring av styrke, stabilitet, bevegelighet, sensorisk integrering og ulike bevegelsesstrategier kan derfor være hensiktsmessig for å bedre evnen til å utføre aktiviteter som utfordrer balansen (18, s.286-308). Dette forutsetter en tilnærming som både rettes mot kroppsstruktur/funksjonsnivå og aktivitetsnivå (35), og variert og oppgavespesifikk trening med gradvis progresjon anbefales (18, s.308). For at balansetrening skal være spesifikk og overførbar til utfordringer i dagliglivet, må den utføres i vekt bærende stillinger (37, s.175-8).

2.5.2 Gangtrening

Generelt innen nevrologisk fysioterapi og rehabilitering anbefales spesifikk trening for å bedre gangfunksjon (18, 21, 66). For å oppnå funksjonell bedring i gangfunksjon er det sannsynligvis viktig med maksimal vektbæring, at man sikrer adekvat sensorisk input, hensiktsmessig truncusstilling og tilstrekkelig hofteekstensjon. I tillegg bør det settes krav til ganghastighet og postural kontroll (18, 66-68). Intensiv og spesifikk gangtrening med gradvis økende vanskelighetsgrad trekkes frem av flere, gjerne utført i varierte omgivelser for å sikre tilpasningsevne og overføring til dagliglivet (66, 68). Ifølge Shumway-Cook og Woollacott (18, s.444-58) kan trening av delelementer av gange, for eksempel steg, stabilitet i standfase eller fraspark, være effektivt for å oppnå progresjon. Det må trenes i en overførbar kontekst, som i vekt bærende stilling, og deretter kombineres og settes inn i gangmønsteret. For å kunne skape endring må begrensninger og mekanismer som påvirker pasientens gangfunksjon identifiseres, og behandlingen tilpasses den enkelte (67).

2.5.3 Fysioterapi ved spastisitet

Spastisitet og endringene i muskelskjelettsystemet som følge av spastisitet kan som nevnt være begrensende faktorer i forhold til gange og balanse for personer med HSP (1, 19). Effekten av fysioterapitiltak rettet mot spastiske muskulatur er omdiskutert (18, 69). Raine (70, s.13) hevder at fysioterapi ikke kan normalisere muskeltonus, men at hypertoni kan påvirkes gjennom muskellengde og bevegelsesutslag. Både Raine (70) og Kilbride og Cassady (16) trekker frem vektbæring i stående som et mulig virkemiddel for å opprettholde muskellengde og modulere muskeltonus i bena. Økende bevissthet omkring betydningen av underliggende svakhet og de sekundære endringene i muskulaturen har gjort at flere anbefaler en kombinert tilnærming med fokus på aktive tiltak i behandlingen av personer med spastiske bevegelsesforstyrrelser (15, 16, 18, 50, 53). For å opprettholde muskellengde foreslår Gracies (50) aktive bevegelser kombinert med tøyninger. Han hevder at dette kanskje kan redusere strekksensitiviteten i kort muskulatur, fremme resiprok inhibisjon og forbedre evnen til selektiv rekruttering. Smania et al. (53) foreslår øvelser med fokus på eksentrisk forlengning av muskulaturen i behandling av spastisitet. Dietz og Sinkjær (15) argumenterer for at man bør fokusere på trening i form av relæring og aktivisering av gjenværende motorisk funksjon, sammen med forebygging av sekundære problemer som muskelkontrakturer. Det er godt dokumentert at styrketrening ikke forverrer spastisitet (18, 32, 53, 69, 71), men direkte hvilken effekt trening har på spastiske muskler er lite undersøkt (49). Dietz (21) hevder at

funksjonell trening kan bedre gangfunksjon hos personer med spastiske bevegelsesforstyrrelser. Funksjonell trening trekkes også frem som hensiktsmessig for personer med HSP (2). Målet med slik trening er å forbedre evnen til å møte ulike funksjonelle krav i hverdagen, noe som innebærer at treningen bør inkludere oppgavespesifikke øvelser og krav til balanse, gjerne i vektbærende stillinger (33, 37).

2.5.4 Trening i vektbærende stillinger

Som tidligere nevnt er trening i vektbærende stillinger hensiktsmessig når man ønsker å forbedre gange og balanse, fordi det er spesifikt og overførbart til funksjon (18, 37). Trening i vektbærende stilling karakteriseres av at distale kroppsdelene er i kontakt med underlaget, og bærer kroppsvekt helt eller delvis. Når distale kroppsdelene er fiksert, brukes ofte betegnelsen «lukket kjede» (37, s.175, 72). Trening i lukket kjede er hensiktsmessig når man ønsker å involvere flere ledd i bevegelseskjeden, man kan utfordre både styrke, stabilitet og leddmobilitet, det foregår primært i vektbærende stillinger, og det kan ha god overførbart til funksjonelle aktiviteter (32, 37, 72, 73). For eksempel består standfasen ved gange av en lukket kjede der det kreves evne til stabil og funksjonell vektbæring. Vektbæring og bakkekontakt kan øke nervesystemets evne til hensiktsmessig aktivering av muskulatur i beina og øke nevro-muskulær kontroll (35, 72, 74). Som vi har vært inne på er gangmønsteret hos personer med HSP ofte stivt, og preget av redusert fleksibilitet og bevegelighet omkring ledd i underekstremitetene, kanskje på grunn av uhensiktsmessig aktivering av muskulatur (19, 62). Kisner og Colby (37) trekker frem at trening i vektbærende stillinger stimulerer mekanoreseptorer i ledd og muskulatur i større grad enn ikke-vektbærende stillinger, og kan dermed gi økt proprioepsjon og sensorisk input. Dette kan bidra til å øke koordinert aktivitet omkring ledd og dermed øke dynamisk stabilitet (37, 72). For å oppnå bedret nevro-muskulær kontroll og koordinasjon er imidlertid kontrollert bevegelse med fokus på bevegelseskvalitet viktig (74). Veiledning og tilbakemelding på utførelse underveis synes derfor å være hensiktsmessig for å få optimalt utbytte av treningen (18, 74).

3 Tidligere studier

Det finnes svært få studier som har undersøkt effekt av fysioterapi eller trening i forhold til gange og balanse for personer med HSP. Bertolucci et al. (27) har gjort en studie i forhold til effekten av robotassistert gangtrening for 13 personer med HSP. De fant at slik trening 3 ganger per uke i 6 uker ga bedring av balanse og gangfunksjon, målt med funksjonelle tester.

Forfatterne argumenterer for at rehabiliteringsintervensjoner for personer med HSP bør fokusere på gange og balanse. Zhang et al. (3) har undersøkt effekten av hydroterapi i en studie med 9 personer med HSP, ved hjelp av 3D-ganganalyse. Studien viste at hydroterapi kan være effektivt i forhold til å øke ganghastighet, men sannsynligvis mest på grunn av økte kompensatoriske strategier. Zhang et al. (3) foreslår at terapi rettet mot bevegelsesutslag og styrke kanskje kan være mer hensiktsmessig for å øke ganghastighet hos personer med HSP. En case-rapport av et 8-ukers intensivt rehabiliteringsprogram med fokus styrketrening, tøyninger og funksjonell trening, presenterer bedring av gange og balanse hos to personer med HSP, målt med funksjonelle tester (75). En annen case-rapport av fysioterapibehandling for én person med HSP oppgir også bedring av blant annet ganghastighet etter et behandlingsopplegg som inkluderte både tøyninger, styrketrening, gange- og balansetrening, 2 ganger per uke i 3 måneder (76). Ingen av disse studiene har kontrollgrupper, eller er omfattende nok til å kunne trekke klare konklusjoner (77), men de indikerer muligheter for endring ved en aktiv tilnærming i behandlingen.

Annet enn de to case-rapportene, er det ingen publiserte studier som har undersøkt effekten av individuell fysioterapibehandling i forhold til gange og balanse for personer med HSP¹. Effekten av ulike trenings- og fysioterapiintervensjoner i forhold til gange og balanse er derimot undersøkt hos personer med andre lidelser i sentralnervesystemet. Andre pasientgrupper der spastisitet og pareser i bena ofte er fremtredende symptomer, kan kanskje sammenlignes med personer med HSP. Dette er symptomer man ser ved mange ulike nevrologiske lidelser, men de hyppigste årsakene til spastisk paraparese er multippel sklerose (MS) og inkomplette tverrsnittslesjoner i ryggmargen (1, s.468). Gangvansker og balanseproblemer er vanlig både ved MS og etter en inkomplett ryggmargsskade (21, 23, 55). Det kan tenkes at intervensjoner rettet mot gange og balanse som har vist effekt i disse pasientgruppene, også kan ha effekt for personer med HSP.

For å bedre gangfunksjon har gangtrening på tredemølle med vektavlastning og robotassistert gangtrening blitt mye brukt i fysioterapibehandling av personer med ulike nevrologiske lidelser de siste årene (78). Ifølge Dobkin og Duncan (78) har imidlertid ikke større studier klart å vise bedre effekt av slik trening sammenlignet med gangtrening på gulv. Både gangtrening på tredemølle, robotassistert gangtrening og vanlig gangtrening er vist effektivt i

¹ Søkt i MEDLINE/Pubmed, PEDro, Cochrane og Oria, sist 26.04.16.

forhold til ganghastighet og gangdistanse for personer med inkomplett ryggmargsskade (79, 80). En studie har vist at vanlig gangtrening kanskje er mer effektivt enn robotassistert gangtrening i forhold til ganghastighet for personer med MS med milde eller moderate gangvansker (81). Dobkin og Duncan (78) foreslår derfor at man bør fokusere på kombinert trening, som også inneholder styrke, utholdenhet og balanse. Snook og Motl (82) har sett på effekt av trening (i hovedsak styrke- og utholdenhetstrening) i forhold til gange hos personer med MS i en systematisk litteraturgjennomgang og metaanalyse. De fant at trening ga en liten, men signifikant effekt på gangfunksjon. Veiledning av fysioterapeut pekte seg ut som en viktig faktor i forhold til effekt. En randomisert, klinisk studie gjort av Alexeeva et al. (83) har vist at individuelt tilpasset fysioterapi er like effektivt som tredemølltrening i forhold til ganghastighet, og har bedre effekt på balanse for personer med kronisk, inkomplett ryggmargsskade. Fysioterapibehandlingen i denne studien inneholdt en kombinasjon av styrketrening, spesifikk gangtrening og trening rettet mot balanse og funksjonelle aktiviteter (83). Effekt av styrketrening alene i forhold til gangfunksjon er undersøkt i en systematisk litteraturgjennomgang som inkluderte ulike nevrologiske lidelser (84). Forfatterne konkluderte med at effekten er usikker, men kanskje fordi styrketreningen ofte ikke er rettet mot den muskulaturen som faktisk er viktig i gange. De trekker frem at styrke må trenes spesifikt i posisjoner som er overførbare til gangsyklusen for å kunne skape en endring.

Når det gjelder intervensjoner rettet mot å bedre balanse hos personer med MS er det gjort minst to systematiske litteraturgjennomganger med metaanalyse. Paltamaa, Sjögren, Peurala og Heinonen (85) fant i 2012 varierende kvalitet på studiene, men evidens for at både spesifikk balansetrening, kombinasjon av styrke- og utholdenhetstrening, samt individuelt tilpasset behandling, kan bedre balanse hos personer med MS. Gunn, Markevics, Haas, Marsden og Freeman (86) publiserte en ny slik gjennomgang i 2015, der de også så nærmere på innholdet i intervensjonene og fallrisiko. De fant at treningsintervensjoner kan bedre balanse, men det er usikkert om det reduserer fallrisiko. Tilstrekkelig intensitet og utfordring av balansen synes å være viktige faktorer. Intervensjoner som inneholdt spesifikk trening av gange, balanse og funksjonelle aktiviteter, der mye av treningen foregikk i stående stillinger, hadde best effekt (86).

Gange og balanse i stående er som nevnt avhengig av evne til kontrollert vektbæring (18, 61), og for at trening skal være spesifikk og overførbart til gange og balanse, bør den foregå i vekt bærende stillinger (37). Det finnes imidlertid svært få studier som har undersøkt effekten

av trening i vektbærende stillinger, spesielt hos nevrologiske pasienter. Det finnes noen studier som har sammenlignet trening i åpen og lukket kjede, der treningen i lukket kjede delvis er utført i vektbærende stillinger. En randomisert studie som sammenlignet effekt av trening i åpen og lukket kjede hos 51 slagpasienter, fant effekt av begge tilnærminger i forhold til gange og balanse (87). En annen randomisert, kontrollert studie med 33 slagpasienter i kronisk fase konkluderte med at trening i lukket kjede ga økt styrke i flere muskelgrupper i bena og hadde bedre effekt på balanse, sammenlignet med trening i åpen kjede (88). Hvis vi ser på andre populasjoner som ofte har fallrisiko, er det er gjort en randomisert kontrollert studie, der trening i vektbærende stillinger ble sammenlignet med trening i sittende for 180 eldre nylig skrevet ut fra sykehus. Noen av disse hadde vært innlagt på grunn av nevrologiske lidelser (89). Det var bare gruppen som trente i vektbærende stillinger som fikk bedre balanse vist med funksjonelle tester, men begge treningsintervensjonene ga redusert selvrappert fallrisiko, sammenlignet med en kontrollgruppe som fikk «sosiale besøk» (89).

Oppsummert peker teorien og tidligere studier i retning av at spesifikk trening med fokus på overførbarhet til funksjon og med en viss intensitet, kan påvirke gange og balanse hos personer med nevrologiske lidelser, og sannsynligvis også hos personer med HSP. Det ser ikke ut til at én type trening er bedre enn andre, men kanskje kan en kombinasjon av flere typer trening, der også underliggende begrensende faktorer adresseres, være hensiktsmessig. Vektbærende stillinger gir muligheter for å utfordre både styrke, stabilitet og bevegelighet, og dersom man skal trene gange og balanse spesifikt, må dette foregå i vektbærende stillinger.

4 Hensikt med studien

Hensikten med denne studien er å undersøke om intensiv, individuell fysioterapibehandling med hovedfokus på trening i vektbærende stillinger over en periode kan føre til endring i gange og balanse hos personer med arvelig spastisk paraparese. Det er ikke tidligere gjort studier der dette er undersøkt, og det etterspørres mer kunnskap på området (2, 3, 27).

4.1 Problemstilling

Problemstilling for studien er:

I hvilken grad påvirker intensiv, individuell fysioterapibehandling, med hovedfokus på trening i vektbærende stillinger, gange og balanse hos voksne med arvelig spastisk paraparese?

5 Metode

5.1 Design

Studiens design er Single Subject Experimental Design (SSED). Dette er et eksperimentelt design som karakteriseres av at få deltakere følges over tid, gjennom faser uten intervensjon (A) og faser med intervensjon (B). Det gjøres gjentatte målinger i alle faser, og deltakeren fungerer som sin egen kontroll (90, s.119). Dette designet egner seg når man ønsker å undersøke effekt av individuelt tilpasset behandling. Det kreves få deltakere, noe som også gjør det til et passende design når det er en sjelden tilstand som studeres (91). En SSED må minst ha to faser, en baselinefase (A) og en intervensjonsfase (B). Den enkleste formen for SSED er et AB design, men ofte brukes flere enn to faser, noe som kan øke kvaliteten på studien (90, 92). I denne studien ble det benyttet et ABAA design.

Det er nødvendig med minst tre målinger i hver fase for å kunne sammenligne deltakerens resultater i de ulike fasene og evaluere om intervensjonen har hatt effekt for den enkelte (90, 91, 93, 94). I denne studien ble det gjennomført seks målinger over to uker ved baseline (A_1), fire målinger i løpet av intervensjonsfasen som varte i fem uker (B), tre målinger i første oppfølgingsfase, uken etter intervensjonen (A_2), og til slutt tre målinger i andre oppfølgingsfase, en måned etter avsluttet intervensjon (A_3). Alle målingene ble gjennomført av masterstudent (HKL), heretter kalt forskningsleder.

Studien er godkjent av Regional Etisk Komite (REK) (vedlegg 1), og ble gjennomført i perioden september til november 2015.

5.2 Utvalg og rekruttering

To personer med arvet spastisk paraparese (HSP) ble inkludert i studien.

Inklusjonskriterier var: 1) Diagnostisert HSP, «ren» form. 2) Alder over 18 år. 3) Kunne gå minst 100 meter med eller uten ganghjelpemiddel, men ha et selvopplevd problem med gange eller balanse. 4) Ikke ha annen individuell fysioterapibehandling i prosjektperioden (A_1 - A_3) og 2 måneder før oppstart av studien.

Eksklusjonskriterier var: 1) Diagnostisert «komplisert» HSP. 2) Botox-injeksjoner i muskulatur i beina i prosjektperioden og 6 måneder før oppstart. 3) Andre sykdommer med klar påvirkning på gangfunksjon og balanse.

Rekruttering av deltakere foregikk i perioden fra godkjenningen fra REK forelå, til to måneder før planlagt oppstart av studien. Deltakere til studien ble rekruttert gjennom brukerorganisasjonen «Norsk forening for arvelig spastisk paraparese og –ataksi» (NASPA) og i samarbeid med nevrolog ved Oslo Universitetssykehus som følger opp personer med HSP i Oslo og omegn. Forskningsleder informerte om studien på et medlemsmøte i NASPA, og informasjon om studien ble også lagt ut på nettsidene til organisasjonen. De som var interessert i å delta i studien tok selv kontakt med forskningsleder. Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble da gjennomgått, navn og adresse ble innhentet av aktuelle deltakere, og de fikk tilsendt informasjonsskriv og samtykkeerklæring per post (vedlegg 2). Aktuelle kandidater som var i kontakt med nevrolog i rekrutteringsperioden fikk også tilsendt informasjonsskriv og samtykkeerklæring per post, og interesserte fikk muntlig informasjon per telefon av forskningsleder. Det ble understreket at deltakelse var frivillig og at deltakeren kunne trekke seg når som helst uten at det fikk noen konsekvens for den videre oppfølgingen ved Oslo Universitetssykehus. Alle interesserte fikk tid til å tenke seg om frem til to måneder før studiens oppstart, og returnerte samtykkeskjemaet per post dersom de ønsket å delta. Totalt syv personer meldte interesse for å delta i studien, men bare tre av disse oppfylte alle inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Av de tre som var aktuelle, ble to deltakere trukket ut til å bli med i studien. Loddtrekningen og inkludering ble gjennomført to måneder før prosjektstart. Begge deltakerne hadde returnert samtykkeerklæringen med signatur per post før inkludering. De som ikke ble med i studien fikk, i samråd med nevrolog, tilbud om en time på nevrologisk poliklinikk ved Oslo Universitetssykehus for en individuell fysioterapivurdering hos forskningsleder.

5.3 Deltakerne

5.3.1 Deltaker 1

Deltaker 1 er en kvinne i midten av 60-årene. Hun har diagnosen HSP av ren, familiær type, med ukjent genvariant. Sykdommen debuterte for omtrent 8 år siden og det har siden vært en langsom progresjon. Deltakeren bor i et hus med trapper, sammen med sin mann. Hun er i jobb, men har gått ned i stilling de siste årene fordi det er vanskelig å stå mange timer i strekk. Hun kan gå lange turer i skog og mark, og går stort sett tur hver dag. Deltakeren går uten hjelpemidler, men forteller at hun har hatt omtrent tre fall det siste året. Hun beskriver det som om bena svikter og at hun ikke rekker å reagere før det er for sent når hun faller. Hun forteller at hun også har økende vansker med å få på sokker og sko. Deltakeren går vanligvis

til behandling to ganger i uken hos manuellterapeut med hovedfokus på aktiv trening. Hun tok pause fra dette ved inklusjon til studien, to måneder før studiens oppstart. Deltakeren plages tidvis av rygg smerter, har noe smerter i venstre skulder etter et fall, men er ellers frisk.

Deltakeren bruker et medikament som kan bedre nerveledningshastighet og gangfunksjon (Fampyra®). Hun begynte med dette for omtrent tre år siden, og opplever at det har hatt effekt på gangfunksjon. Deltakeren beskriver fall og vansker med å komme opp igjen når hun har falt som sitt hovedproblem, spesielt når hun er på tur alene i skogen.

Behandelnde fysioterapeuts beskrivelse av deltaker 1 ved oppstart av intervensjonen

Observasjon og funksjonsbeskrivelse: Deltakeren går uten hjelpemidler, men med tydelige gangvansker. Hun fører svingbenet frem med adduksjon i hofte, noe som gir «saksegange» med smal skrittbredde. Hun plantarflekterer anklene i svingfasen, og har tendens til å «subbe», spesielt med venstre ben. Deltakeren kan korrigere bevegelsesmønsteret på oppfordring. I stående har hun hyperekstensjon i knær, spesielt høyre side. Hun står med nedsatt vektbering på venstre side. Når hun reiser seg fra sittende på benk skyver hun fra med hendene på lårene, tar fart og hyperekstenderer knær, ekstenderer deretter hofter og «klatrer» seg opp i stående med hjelp av armene. Deltakeren setter seg raskt og ukontrollert, og har generelt redusert evne til eksentrisk muskelarbeid. Hun har redusert truncal stabilitet og holder pusten i alle situasjoner som utfordrer stabilitet.

Spesifikke funksjonsprøver: Deltakeren har økt muskeltonus i plantarfleksorer og redusert bevegelsesutslag for dorsalfleksjon i ankler bilateralt, samt lett økt motstand mot fleksjon og abduksjon av hofter ved passiv bevegelse. Hun har nedsatt muskelstyrke bilateralt i hofteekstensorer, -abduktorer og hamstrings, samt dorsalfleksorer i ankel venstre side.

Konklusjon: Deltakerens hovedproblem på aktivitetsnivå er gangvansker og falltendens, samt vansker med å komme opp igjen etter fall. Hun har vansker med å reise og sette seg, og bruker armene aktivt, sammen med hastighet, som kompensasjon. På kroppsstruktur/funksjonsnivå har deltakeren nedsatt styrke og mobilitet for dorsalfleksjon i ankler, redusert styrke og lett økt muskeltonus omkring hofter. Dette bidrar til redusert fotavvikling med tendens til subbing ved gange, og «saksegange» med smal skrittbredde. Deltakeren har evne til å korrigere bevegelsesmønsteret på oppfordring. Hun har redusert evne til eksentrisk muskelarbeid, nedsatt truncal stabilitet og fikserer med pust.

Mål: Deltakerens mål for behandlingen er å unngå fall og bli mer trygg i forhold til å gå i skogen uten følge. I tillegg ønsker hun å kunne reise seg fra stol uten å skyve fra med armene.

5.3.2 Deltaker 2

Deltaker 2 er en kvinne i midten av 50-årene med diagnosen HSP av ren, familiær type, med ukjent genvariant. Hun ble diagnostisert for 10 år siden, men hadde symptomer i noen år før hun fikk diagnosen. Hun bor i hus over tre plan og må blant annet gå i trapp for å komme til soverommet. Hun går uten krykker hjemme, og støtter seg til møbler ved behov. Over lengre avstander bruker hun krykker eller rullestol. Deltakeren blir fort sliten når hun går. Hun forteller at hun faller relativt ofte, men sier at hun «faller mykt». Deltakeren hadde siste fall omtrent en måned før oppstart av studien. Hun går vanligvis til fysioterapeut to ganger i uken. Der får hun får massasje/tøyninger og trener litt på egenhånd i treningssal. Hun tok pause fra dette ved inklusjon til studien, to måneder før studiens oppstart. Hun deltar på bassengtrening en gang i uken, og har fortsatt med dette gjennom prosjektperioden. Deltakeren liker egentlig å sykle, men sluttet for omtrent 5 år siden på grunn av balansen. Hun bruker spastisitetsdempende tabletter (Baklofen®), samt smertestillende (Lyrica®). Deltakeren forteller at hun har en prikkende følelse i føttene og verkende smerter som sitter som et bånd over hofter/i setemuskulatur.

Behandlerende fysioterapeuts beskrivelse av deltaker 2 ved oppstart av intervensjonen

Observasjon og funksjonsbeskrivelse: Deltakeren har tydelige gangvansker. Ved gange med krykker har hun god ekstensjon i truncus, men en flektert stilling i hofter og knær, og svingbenet føres frem med adduksjon og innrotasjon i hofte og plantarfleksjon i ankel. Dette gir snubletendens. Ved gange uten krykker går hun med stor lateralbevegelse av overkropp mot standben og armene holdes ut fra kroppen. Hun går da med ytterligere økt fleksjon og innrotasjon i hofter og knær. I stående har deltakeren tyngdelinjen forskjøvet fremover, knærne er hyperekstendert og hælene berører så vidt gulvet. Tærne griper mot underlaget når hun står. Deltakeren har betydelig økt postural svai i stående, men kan stå med samlede føtter uten å miste balansen og lukke øynene uten at svaien øker ytterligere. Hun er mer ustø i tandemstilling og mister balansen raskt. Hun reiser og setter seg raskt, men kan gjøre det sakte og kontrollert.

Spesifikke funksjonsprøver: Deltakeren har betydelig nedsatt aktivt bevegelsesutslag i tær, samt noe i ankler. Hun synes selv tærne og fotsålene føles numne. Ved test av overflatesensibilitet kan hun diskriminere tær uten vansker. Ved passive bevegelser er det lett økt motstand mot dorsalfleksjon i ankler, og mot utrotasjon og fleksjon i hofter. Deltakeren har nedsatt muskelstyrke i hamstrings bilateralt og i alle muskler omkring hofter, mest uttalt venstre side. Dette gir betydelig redusert stabilitet omkring hofter og knær.

Konklusjon: Deltakerens hovedproblem på aktivitetsnivå er gangvansker og falltendens. Hun går både med og uten krykker. På kroppsstruktur/funksjonsnivå har deltakeren nedsatt aktiv bevegelighet for dorsalfleksjon i ankler og tær, noe som bidrar til redusert fotavvikling og snubletendens ved gange. Lett økt muskeltonus, nedsatt muskelstyrke og redusert stabilitet omkring hofter og knær bidrar også til gangvanskene. Deltakeren angir nummenhet i tær og fotsåle, og i stående observeres økt postural svai. *Mål:* Deltakeren ønsker å bli mer aktiv og komme i gang med et ordentlig treningsprogram, samt redusere antall fall.

5.4 Målinger

For å besvare problemstillingen ble det brukt standardiserte, funksjonelle tester som måler ulike elementer av gange og balanse. Alle målingene ble gjennomført med forskningsleder som tester, på samme sted, i samme rekkefølge og på samme tidspunkt på dagen.

Baselinemålingene ble utført mandag, onsdag og fredag i to påfølgende uker. I intervensjonsfasen ble den første målingen utført på en dag uten behandling for begge deltakerne, mens de øvrige tre målingene ble utført i forkant av behandling på en behandlingsdag. Målingene i oppfølgingsfasene ble utført mandag, onsdag og fredag både i første og andre oppfølgingsfase. Ved alle målingene ble BESTest gjennomført først, deretter 10 meter gangtest og til slutt 2 minutters gangtest. Deltakerne fikk noen minutters pause mellom BESTest og gangtestene, og vi flyttet oss fra et behandlingsrom til en korridor. Begge deltakerne møtte til alle målingene og gjennomførte alle de fysiske testene hver gang. Målingene ble innledet med å spørre om hvordan deltakeren hadde det og om det hadde skjedd noe spesielt siden sist. Faktorer som eventuelt kunne påvirke resultatet ble registrert.

5.4.1 Fysiske tester med vekt på balanse

Balance Evaluation Systems Test (vedlegg 3)

Balance Evaluation Systems Test (BESTest) er en test som er utviklet for å kunne måle ulike aspekter ved balanse (57). Testen er reliabel, valid, sensitiv for endring og egnet til å fange opp fallproblematikk for pasienter med ulike nevrologiske lidelser (95-97). Den er oversatt til norsk, og ifølge P. Botolfsen (2016, personlig kommunikasjon) har den norske versjonen også vist god reliabilitet og validitet. Testen inneholder 27 deloppgaver som er delt inn i 6 seksjoner; biomekaniske begrensninger (understøttelsesflate, holdning/loddlinje, styrke ankel og hofte, evne til å komme ned og opp fra gulv), stabilitetsgrenser (lene seg sideveis i sittende, strekke seg fremover og sideveis i stående), antisipatorisk stillingsendring (sittende

til stående, tåhev, stå på ett ben, vekselvis berøring av trappetrinn, armløft), reaktiv postural kontroll (reaksjon ved skyv forfra og bakfra, skrittstrategi fremover, bakover og til siden), sensorisk orientering (stående med samlede ben på fast underlag og på balansepute, med åpne og lukkede øyne, med lukkede øyne på skråbrett), og stabilitet under gange (endring i ganghastighet, gange med horisontale hodebevegelser, 180 graders vending, gå over hindring og Timed Up and Go med og uten dual task). Noen av oppgavene er delt opp i flere deloppgaver (høyre og venstre side), noe som gir totalt 36 oppgaver. Hver oppgave scores etter en skala fra 0 til 3, der 0 indikerer laveste funksjonsnivå og 3 høyeste funksjonsnivå. Summen av de 6 seksjonene danner totalscore. Testen har en maksimumsscore på 108 poeng, og resultatet beregnes i prosent (57). De enkelte seksjonene har fra 5 til 7 deloppgaver, og maksimumsscore i seksjonene er mellom 15 og 21 poeng. Disse regnes også om til prosent (57). Testen ble gjennomført på et stort behandlingsrom, med det samme utstyret hver gang, og det tok omtrent 35 minutter å gjennomføre testen. Ved første gjennomføring var det en fysioterapeut ekstra tilstede for å fysisk sikre deltakerne, spesielt under de reaktive testene. Dette var ikke nødvendig i videre testing.

5.4.2 Fysiske tester med vekt på gange

10 meter gangtest (vedlegg 4)

10 meter gangtest brukes for å måle ganghastighet, og kan være en indikator for mobilitet og gangfunksjon (98, 99). Testen er reliabel og valid for personer med nevrologiske lidelser (100-103), og sensitiv for endring over tid (65, 104). Testen ble utført med tidtaking 6 ganger; 3 ganger der deltakerne gikk i normalt tempo og 3 ganger der deltakerne gikk så raskt de klarte. Deltakerne fikk omtrent 20 sekunders pause mellom hvert forsøk. Gjennomsnittshastigheten for hver test ble regnet ut. Testen ble gjennomført i en bred korridor der 10 meter var markert med to linjer på gulvet. Deltakerne startet stående ved den første linjen, etter kommandoen «klar, gå». Tidtakingen startet når de løftet benet for å begynne å gå, og stoppet når de krysset linjen med det første benet etter 10 meter (103). De fikk beskjed om å gå i normalt eller raskt tempo før hvert forsøk. Resultatet oppgis i meter per sekund (m/s).

2 minutters gangtest (vedlegg 5)

2 minutters gangtest måler gangdistanse og utholdenhet i gange, ved å måle hvor langt deltakerne kan gå i løpet av 2 minutter på flatt underlag (98). Testen er reliabel og valid for personer med nevrologiske lidelser (98, 102, 105). Testen er en modifisert versjon av 6 og 12

minutters gangtest (18), den er tidseffektiv og kan være mer gunstig for lite mobile pasienter (105, 106). Testen ble gjennomført i en korridor med en oppmålt gangbane på 20 meter. Deltakerne gikk frem og tilbake disse 20 meterne, og testen inkluderte derfor også vendinger. Deltakerne ble instruert i gå så mange ganger frem og tilbake som de kunne i løpet av to minutter. Det ble brukt stoppeklokke for å ta tiden. Deltakerne startet etter kommandoen «klar, gå». De fikk beskjed når det var gått ett minutt og når det var 15 sekunder igjen, og kommandoen «stopp» ble gitt etter 2 minutter. Hvor langt de hadde gått ble registrert ut fra metermarkering på gulvet. Det kunne gå andre forbi i korridoren underveis, men det var god plass til flere i bredden. Deltaker 2 brukte krykker på 2 minutters gangtest ved alle målingene.

5.4.3 Selvrapporteringskjemaer

Patient Global Rating of Change (vedlegg 6)

Clinical Global Rating of Change (vedlegg 7)

Det ble brukt to skalaer for få et bilde av deltakerens oppfatning av endring i gangfunksjon og balanse som følge av intervensjon (Patient Global Rating of Change (PGRC)). Tilsvarende ble brukt for fysioterapeutens oppfattelse av endring hos deltakerne (Clinical Global Rating of Change (CGRC)). Slike skalaer kan være et nyttig supplement til funksjonelle tester for å undersøke endring (107). Skalaene er utformet etter anbefalinger fra Kamper, Maher og Mackay (107) og består av en linje med markerte tall fra -5 til 5. Tallet 0 forklares med «ingen endring», -5 med «mye verre» og 5 med «mye bedre». Skalaene ble fylt ut av deltakerne og fysioterapeuten etter to ukers intervensjon, etter endt intervensjon og på slutten av andre oppfølgingsfase (kun av deltaker den siste gangen). Resultatet presenteres som et tall, og dersom de krysset av mellom to punkter ble svaret rundet av til nærmeste halve tall.

5.5 Intervensjon

Intervensjonen ble gjennomført på et privat institutt i Oslo og behandlingen ble utført av fysioterapeut med spesialistkompetanse innen nevrologi. Intervensjonen besto av behandling 3 ganger i uken i 5 uker. Behandlingene varte i 60 minutter, og deltakerne varmet i tillegg opp i 10-15 minutter før behandlingene. Første konsultasjon ble brukt til funksjonsundersøkelse, så det var planlagt totalt 14 behandlinger. Deltaker 1 mistet én behandling i intervensjonsuke 3, mens deltaker 2 gjennomførte alle. I den tredje uken av intervensjonen ble behandlingene utført av annen fysioterapeut på samme institutt, da fysioterapeuten som hadde hovedansvaret var på kurs. Fysioterapeuten som overtok var med på siste behandling uken før.

5.5.1 Innhold i intervensjonen

Hovedfokus i behandlingen for begge deltakerne var aktive øvelser i vektbærende stillinger. Vektbærende stillinger karakteriseres av at føtter, knær, albuer eller hender er i kontakt med underlaget og bærer kroppsvekten fullt eller delvis (37). Hovedmengden av trening ble utført i stående med full vektbæring på begge eller en av føttene (ett bens stående, skrittstående, gangtrening, trening i trapp). I tillegg ble utgangsstillinger som firstående (vekt på hender og knær) og ryggliggende «bro» (vekt på føtter og skuldre) benyttet. Målet var å bedre gange og balanse gjennom å både trene spesifikt på dette, og forsøke å bedre forutsetningene for gange og balanse. For å bedre forutsetningene var det spesielt fokus på å øke styrke og stabilitet i underekstremiteter og truncus, samt forbedre mobilitet og alignment (18). Øvelser for styrke, stabilitet og mobilitet ble også hovedsakelig utført i vektbærende stillinger.

Behandlingen ble tilpasset til deltakerne ut fra funn i undersøkelsen. Underveis i treningen var det fokus på bevegelseskvalitet og på å redusere bruk av kompensatoriske strategier, spesielt i nakke/skuldre og armer, ved at fysioterapeuten ga tilbakemeldinger og forsøkte å bidra til bevisstgjøring av egen kropp. Treningen ble justert underveis etter hvert som deltakeren mestret utfordringene, og var variert for å skape muligheter for funksjonell endring og læring (38, 39). Deltakerne fikk enkle hjemmeøvelser mellom behandlingene for å sikre tilstrekkelig mengde og forsøke å bedre overføring til hverdagen (33). Styrketreningen ble gjennomført etter prinsipper for økt maksimal styrke, med 8-12 repetisjoner x 3 serier (til uttrøtting), så lenge bevegelsen ble utført med god kvalitet (108, 109). Behandlingen ble rettet mot flere nivåer i ICF, spesielt kroppsstruktur/funksjonsnivå og aktivitetsnivå (36), og ble tilpasset deltakerens dagsform. Fysioterapeuten brukte taktile stimuli (var «hands-on») for forsøke å gi sensorisk input og stimulere til mer aktivitet, korrigere asymmetri og bedre forutsetninger for hensiktsmessig muskelbruk (32, 35). Fysioterapeuten var mest hands-on i starten av intervensjonen og ved innlæring av nye øvelser. Det ble ikke gitt direkte manuell behandling.

5.5.2 Beskrivelse av behandling - Deltaker 1

I behandling av deltaker 1 var det fokus på styrke, stabilitet og mobilitet i underekstremitetene og truncus, evne til eksentrisk muskellarbeid, sammen med dynamisk balansetrening og spesifikk gangtrening. Styrketreningen ble spesielt rettet mot dorsalfleksorer i ankler, hamstrings, glutealmuskulatur og utrotatorer i hofte, samt kjernemuskulatur. Dette ble kombinert med fokus på stabilitet i truncus, hofter og knær, samt mobilitet i ankler, knær og

hofter og optimalisering av muskellengde rundt disse leddene. Eksempler på øvelser som ble gjort er dype knebøy med fokus på å komme godt frem med overkroppen og samtidig holde hælene i gulvet, og steg opp på step-kasse i ulike retninger med fokus på stabilitet i hofte og truncus. Ryggliggende bekkenløft ble brukt for å styrke hamstrings, hofteekstensorer og øke stabilitet i hofter/truncus. Deltakeren gjorde øvelser i firstående for å styrke kjernemuskulatur, og øke mobilitet hofte og truncus. God bevegeskontroll og –kvalitet var fokus i alle øvelser. Aktivisering av kjernemuskulatur ble til dels utført i sittende og ryggliggende utgangsstillinger. For å øke eksentrisk kontroll ble trappegange benyttet i treningen for denne deltakeren. I gangtreningen var det fokus på skrittlengde, skrittbredde, tempo og fotavvikling (spesielt hæl-i-sett), noe deltakeren også jobbet med som hjemmeøvelse. Balanse ble utfordret med dynamiske øvelser som utfall sideveis og fremover, gå opp og ned på step-kasse uten å holde seg, gå sakte med lang standfase, gange med utfordring av blikk, og lignende. Deltaker 1 jobbet med å reise og sette seg kontrollert som hjemmeøvelse, 3x12 repetisjoner de dagene hun ikke var til behandling. Hun var litt plaget av ryggmerter underveis i intervensjonen og fikk noen øvelser sittende på ball for dette, samt enkelte tøyingsøvelser med fokus på muskulatur omkring hofter. Deltaker 1 varmet opp på ergometersykel før behandlingene.

5.5.3 Beskrivelse av behandling - deltaker 2

Hovedfokus i behandlingen av deltaker 2 var styrke, stabilitet og mobilitet i underekstremitetene og truncus. Hun hadde spesielt behov for å øke stabilitet rundt hofte, og styrketrening ble rettet mot glutealmuskulatur, utrotatorer i hofte og hamstrings. Det var også fokus på å øke mobilitet og styrke i ankler og føtter. Deltaker 2 gjorde knebøy med fokus på å lene seg godt frem og komme dypt ned med hælene i gulvet, og brukte etter hvert manualer i hendene, både for å redusere kompensasjoner i form av armbevegelser og å øke belastningen på bena. Stabilitet og ekstensjon i hofte og truncus ble utfordret med øvelser der deltakeren stod med ett ben på en step-kasse, eller tok steg opp på step-kassen. Fokus på stabilitet og ekstensjon i hofte ble også overført til gangtreningen. Deltakeren gjorde ryggliggende bekkenløft for å styrke hamstrings og hofteekstensorer/abduktorer, etter hvert med løft av ett ben og andre utfordringer. Utover i intervensjonen ble deltakeren utfordret med utfallsøvelser og øvelser på step-kassen som stilte krav til både styrke og balanse. Balanse ble også utfordret i andre dynamiske øvelser i stående og i gangtreningen. Deltakeren gjorde enkelte øvelser for å styrke kjernemuskulatur og tøyingsøvelser for setemuskulatur i ryggliggende og sittende. Tøyning av leggmuskulatur ble utført i stående. I gangtreningen var det fokus på kvalitet,

oppreisthet og skrittbredde. Deltakeren har tidligere brukt dropfotortose (dictusbånd), og dette ble etter hvert tatt frem som hjelpemiddel og hjemmeøvelse, sammen med å gå med staver. Deltakeren brukte en MOTomed® treningssykkel i oppvarmingen. Dette er en sykkel der motstanden tilpasses deltakerens innsats. I tillegg kan man kan sitte i en vanlig stol, og er dermed mer stabil (110). Deltaker 2 hadde som hjemmeøvelser å rulle føttene over flasker med varmt vann (5-10 minutter hver kveld) for å stimulere sensorikk og motorikk i fot, tøyingsøvelse for setemuskulatur, samt gangtrening med staver og dictusbånd.

5.6 Statistikk

Resultatene er fremstilt ved hjelp av grafer og analyseres visuelt. Signifikante endringer mellom fasene defineres etter «to standardavvik band»-metoden (2 SD band) (90, s.307). Gjennomsnitt og standardavvik regnes ut fra resultatene på baselinemålingene, og et 2 SD band markeres i grafene. Statistisk signifikante endringer defineres ved at minst to etterfølgende målinger etter baseline er utenfor to standardavvik (90, 93, 111). For at man skal kunne bruke metoden skal det ikke være tydelig tegn til forbedring eller forverring (trend) ved baseline (92, 112).

5.7 Etske betraktninger

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring for deltakelse i studien (Vedlegg 2) ble utformet etter retningslinjene til REK (113), og rekruttering startet etter at godkjenning fra REK var på plass. I Helsinkideklarasjonen trekkes det frem at informert samtykke ikke bør innhentes av en person deltakerne har et avhengighetsforhold til (114), og siden nevrologen følger pasientene jevnlig, ble skriftlig informasjon sendt og samtykke innhentet per post også for aktuelle deltakerne ved Oslo Universitetssykehus. De som var interessert i å delta i studien tok selv kontakt med forskningsleder og fikk utdypende informasjon per telefon. Det at forskningsleder selv ga muntlig informasjon om studien til de interesserte kan kanskje ha medført at noen kunne føle et visst press i forhold til å delta. De aktuelle deltakerne måtte imidlertid ikke ta stilling til om de ønsket å bli med i studien under samtalen med forskningsleder, de hadde flere ukers betenkningstid og sendte inn samtykkeerklæringen per post. At deltakelse i studien var frivillig, og at deltakerne kunne trekke seg når som helst også underveis i studien uten at det fikk negative konsekvenser, ble understreket i både skriftlig og muntlig informasjon. De som ikke ble inkludert i studien og som ønsket en poliklinisk

fysioterapivurdering fikk en individuell undersøkelse og tips til aktuelle fysioterapitiltak. De ble anbefalt å ta kontakt med fysioterapeut eksternt dersom de ikke allerede var i et opplegg.

Alle involverte har fulgt generelle regler om taushetsplikt. Alle data som ble samlet inn ble aidentifisert og oppbevart forsvarlig på et låst sted på Ullevål sykehus. Rådata fra testing ble merket med kode og oppbevart i papirformat. Bearbeidet data ble oppbevart på minnepinne og beskyttet med passord. Deltakerne fikk informasjon om at resultatene fra studien vil bli presentert for andre og kan bli publisert, men at identiteten deres ikke skal kunne gjenkjennes.

Prosjektdesignet la opp til mange målinger over en lang tidsperiode, noe deltakerne ble godt informert om på forhånd. Deltakerne ble også informert om at intervensjonens intensitet kunne medføre støyhet eller tretthet, men at fysioterapeuten skulle tilpasse behandlingen individuelt og dermed også ta hensyn til dagsform og funksjonsnivå underveis i intervensjonen. For å unngå at annen behandling påvirket resultatene ble deltakerne bedt om å ta en pause fra annen fysioterapibehandling i forkant av studien. Dette ble trukket frem som en mulig ulempe for deltakerne i søknaden til REK, men ble vurdert som forsvarlig (se vedlegg 1). Deltakerne ble oppfordret til å ikke gjøre andre endringer i aktivitetsnivå, men fortsette for eksempel turgåing, bassengtrening og andre treningsaktiviteter, dersom de gjorde det gjennom hele perioden. De ble også rådet til å være i normal aktivitet i oppfølgingsfasene, men vente med annen fysioterapibehandling til etter endt oppfølging. For å minimere eventuelle ulemper dette måtte ha for deltakerne, ble det valgt en relativt kort oppfølgingsperiode. Begge deltakerne fikk tilsendt epikrise og egentreningsprogram fra behandlende fysioterapeut etter prosjektperioden. Deltakerne fikk refundert reiseutgifter i forbindelse med behandling og testing gjennom pasientreiser.

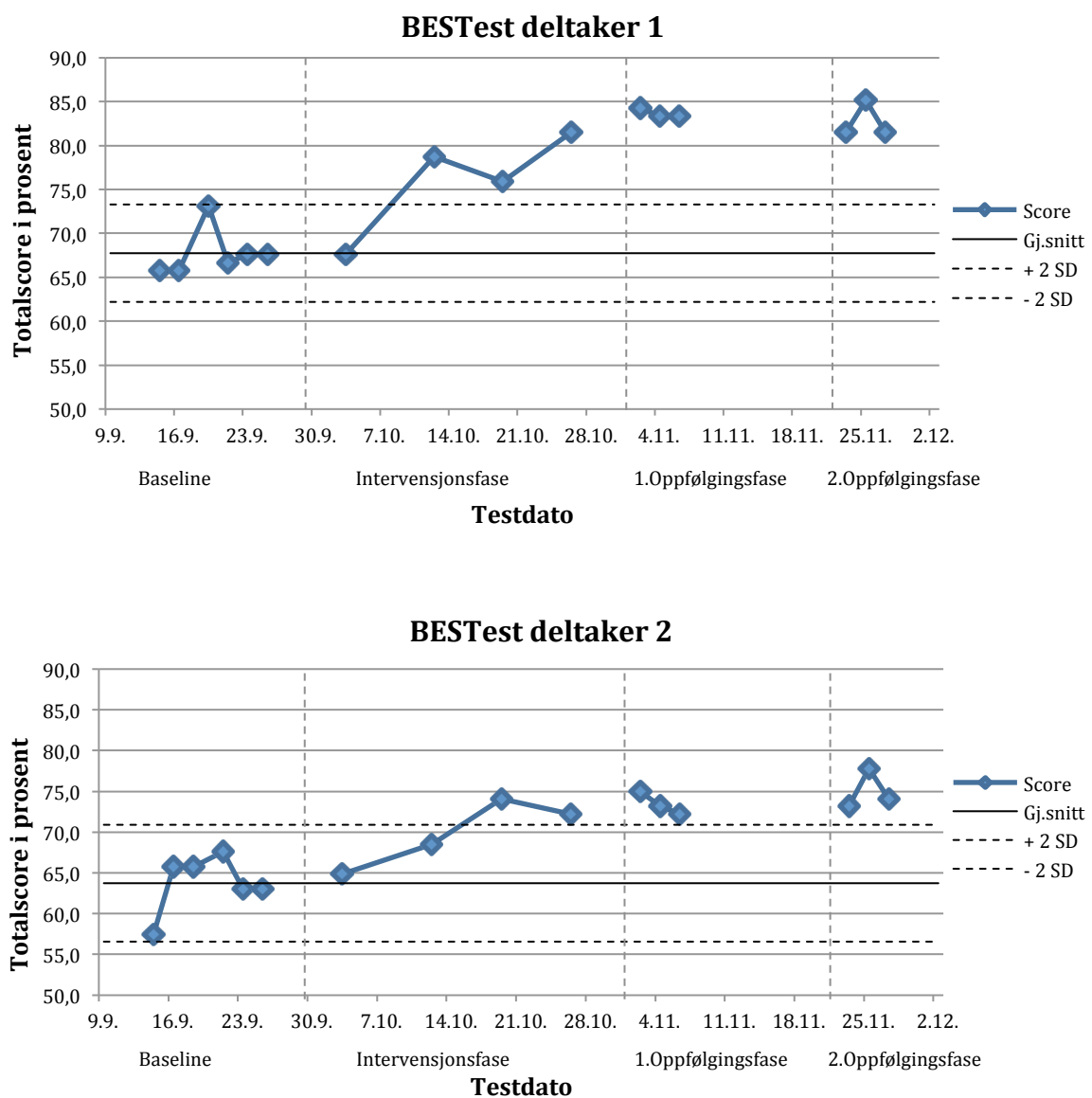
6 Resultater

Begge deltakerne møtte til alle målingene. Begge rapporterte noe variasjon i dagsform før målingene både under baseline, intervensjon og i oppfølgingsfasene. Deltaker 2 hadde gått en del for å finne frem til oppmøtestedet før den første baselinemålingen, og rapporterte at hun følte seg veldig tung i bena denne dagen. Deltaker 1 rapporterte at hun hadde hatt ett fall kvelden etter den første baselinemålingen, men hadde ikke slått seg.

6.1 BESTest

Deltaker 1 har stabile målinger ved baseline på BESTest, bortsett fra én avvikende måling (figur 1). Variasjonsbredden er 7,4. Det er signifikant endring i slutten av intervensjonsfasen og i begge oppfølgingsfasene.

Deltaker 2 har litt ustabile baselinemålinger med en variasjonsbredde på 10,2 på BESTest (figur 1). Den første baselinemålingen er avvikende. Hos deltaker 2 viser målingene en positiv trend i intervensjonsfasen og det er signifikant endring i slutten av intervensjonsfasen og i begge oppfølgingsfasene.



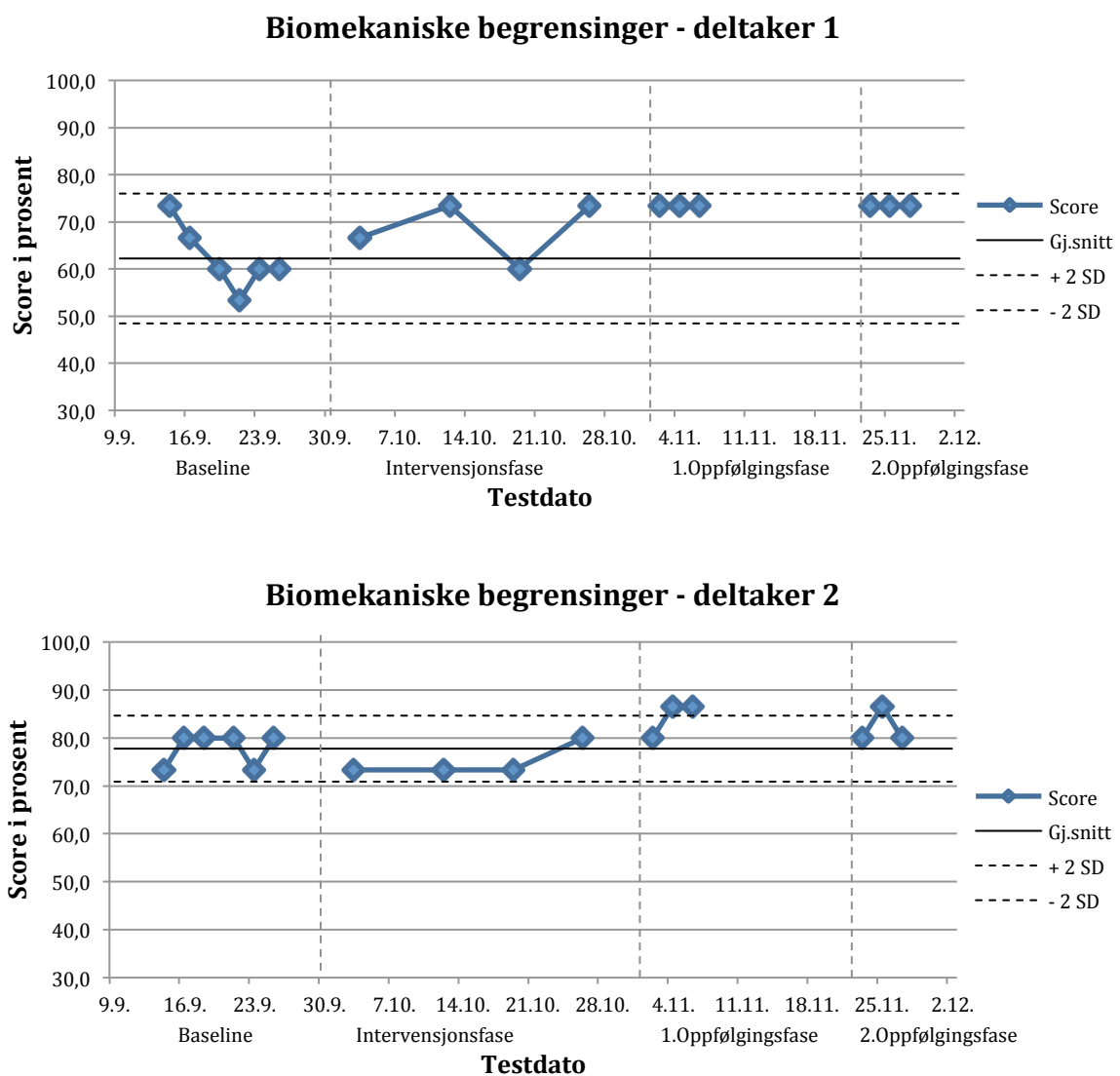
Figur 1. BESTest totalscore i prosent for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, og i første og andre oppfølgingsfase. Merk at y-aksen ikke starter på null.

6.2 Resultater fra seksjonene i BESTest

6.2.1 Seksjon I: Biomekaniske begrensninger

Baselinemålingene for deltaker 1 viser en negativ trend med en variasjonsbredde på 20 i seksjon I av BESTest (figur 2). Målingene under intervensjonen er ustabile, og det er ingen signifikant endring i noen av fasene. I oppfølgingsfasene er målingene stabile like under +2 SD.

Deltaker 2 har stabile målinger ved baseline med en variasjonsbredde på 6,7 i seksjon I av BESTest (figur 2). Det er en liten, men signifikant endring med målinger like over +2 SD i første oppfølgingsfase.

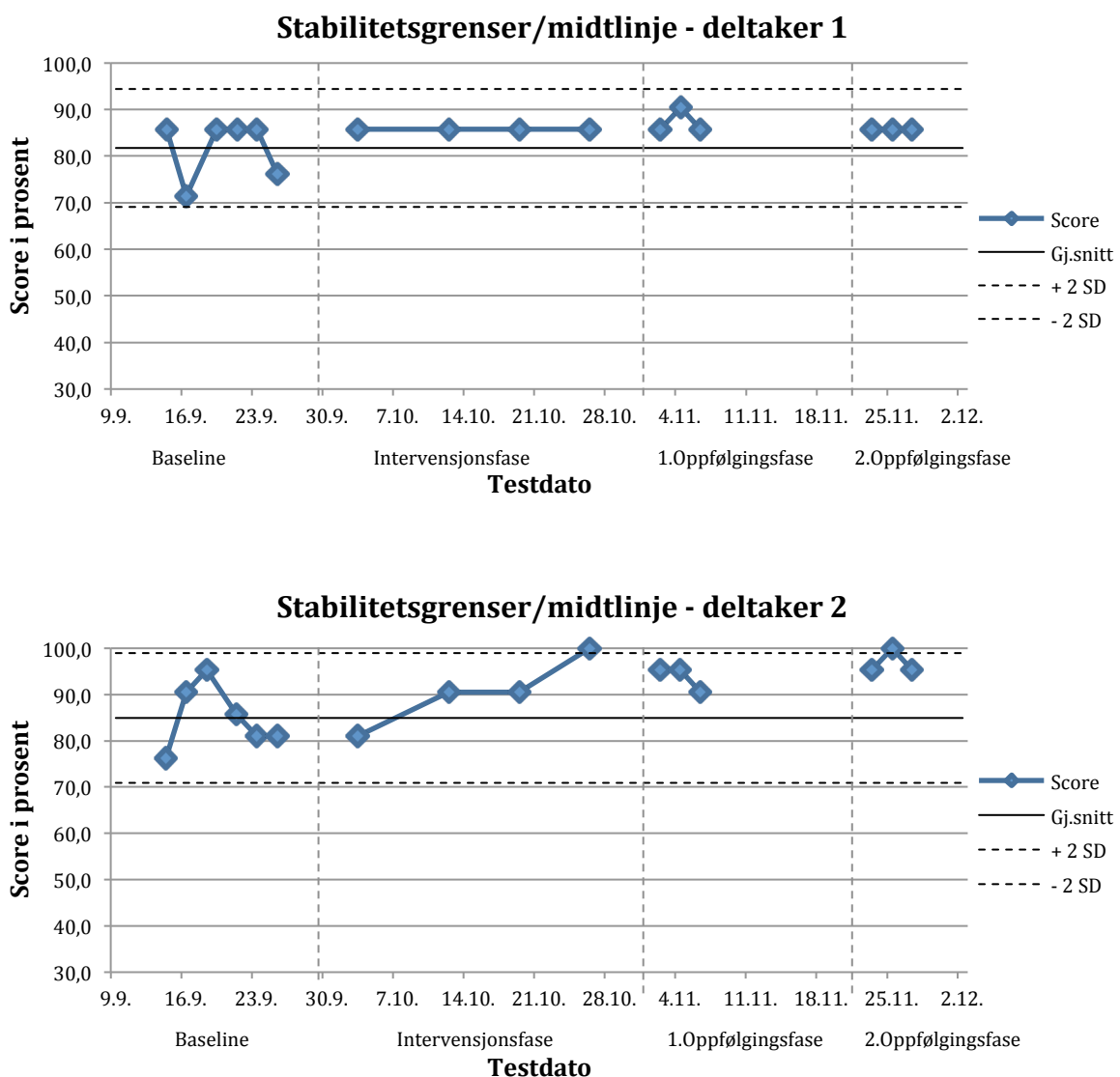


Figur 2: Biomekaniske begrensninger (seksjon I av BESTest) vist i prosent for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, første og andre oppfølgingsfase. Merk at y-aksen ikke begynner på null.

6.2.2 Seksjon II: Stabilitetsgrenser/midtlinje

Deltaker 1 har fire stabile målinger og to avvikende målinger ved baseline i seksjon II av BESTest (figur 3). Variasjonsbredden er 14,3. Det er ingen endring underveis i intervensjonen eller i oppfølgingsfasene.

Deltaker 2 har ustabile målinger ved baseline med en variasjonsbredde på 19 i seksjon II av BESTest (figur 3). Det er en positiv trend under intervensjonen og mer stabile målinger i oppfølgingsfasene, men ingen signifikant endring.

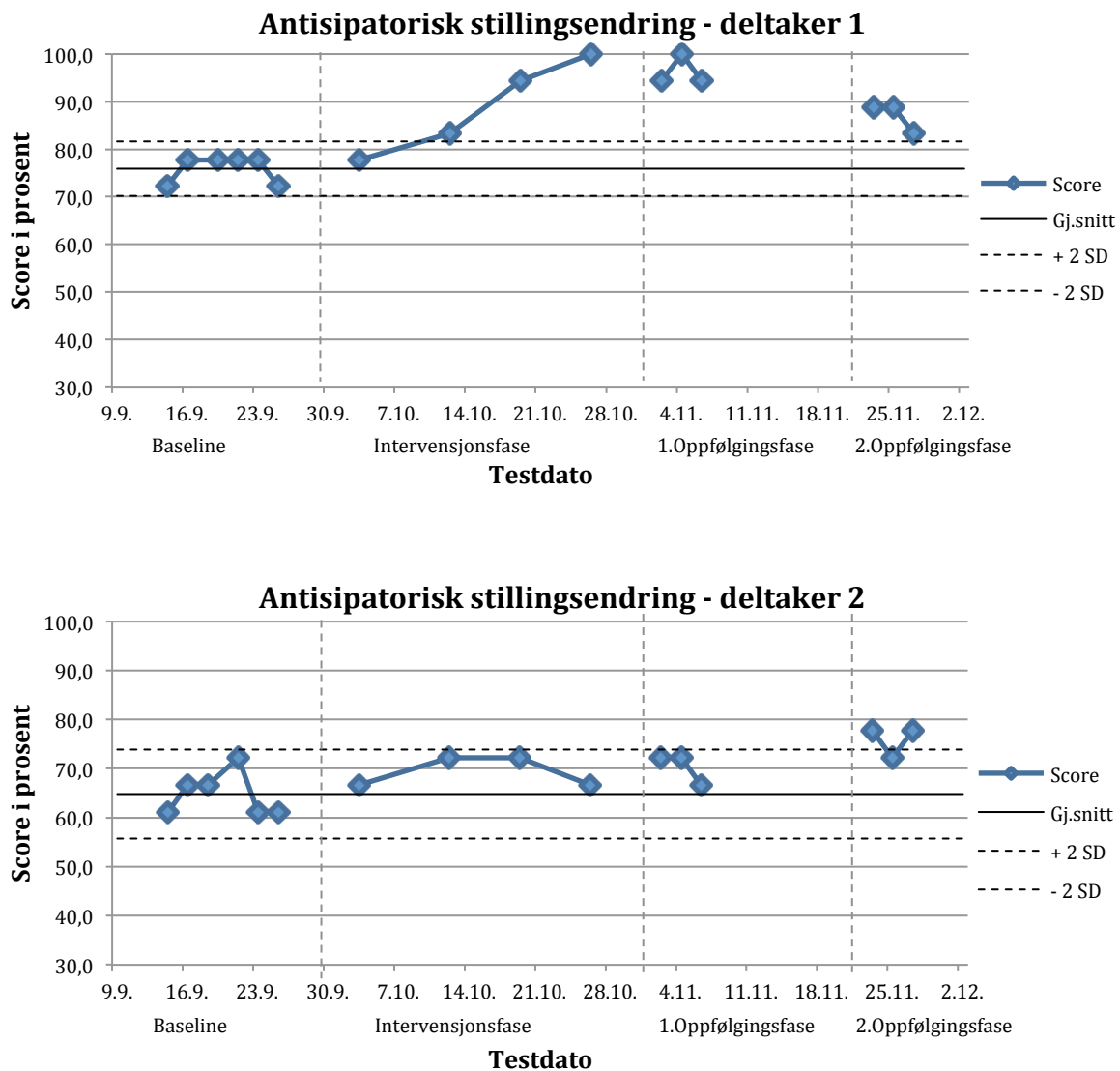


Figur 3: Stabilitetsgrenser/midtlinje (seksjon II av BESTest) vist i prosent for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, første og andre oppfølgingsfase. Merk at y-aksen ikke begynner på null.

6.2.3 Seksjon III: Antisipatorisk stillingsendring

Deltaker 1 har stabile målinger ved baseline med en variasjonsbredde på 5,6 i seksjon III av BESTest (figur 4). Det er en positiv trend og signifikant endring i intervensjonsfasen, og deltakeren scorer fullt ved siste måling under intervensjonen. Det er også signifikant endring i begge oppfølgingsfasene, men litt lavere score i andre oppfølgingsfase.

Deltaker 2 har litt ustabile målinger ved baseline med en variasjonsbredde på 11,1 i seksjon III av BESTest (figur 4). Det er ingen klar endring under intervensjonen, men en positiv tendens i andre oppfølgingsfase.

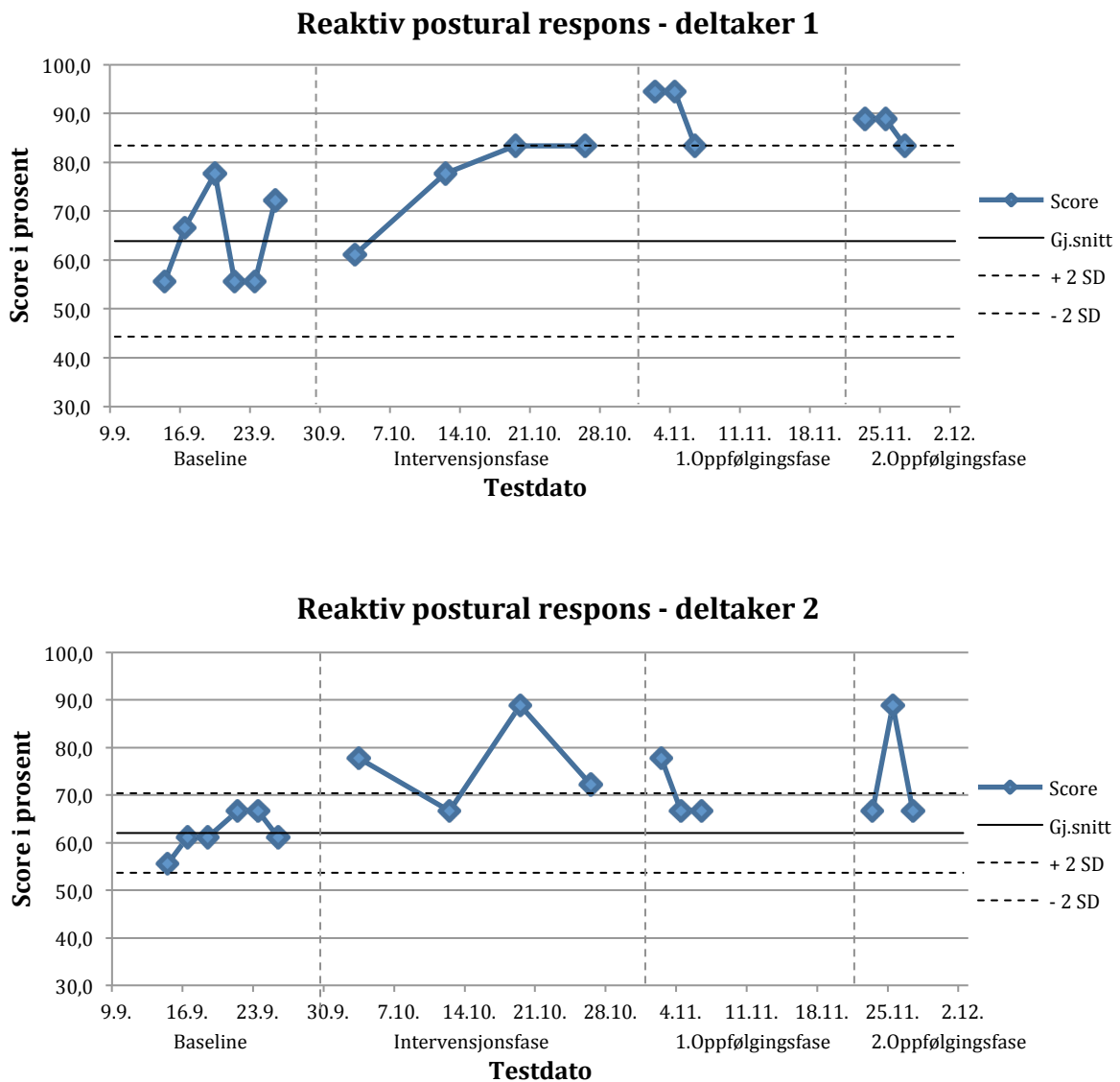


Figur 4: Antisipatorisk stillingsendring (seksjon III av BESTest) vist i prosent for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, første og andre oppfølgingsfase. Merk at y-aksen ikke begynner på null.

6.2.4 Seksjon IV: Reaktiv postural respons

Deltaker 1 har ustabile målinger ved baseline med en variasjonsbredde på 22,2 i seksjon IV av BESTest (figur 5). Under intervensjonsfasen viser målingene en positiv trend og er mer stabile, og det er signifikant endring i begge oppfølgingsfasene.

Deltaker 2 har mer stabile målinger ved baseline, variasjonsbredden er 11,1 i seksjon IV av BESTest (figur 5). Målingene under intervensjonen og i oppfølgingsfasene er svært varierende, men flere påfølgende målinger (i slutten av intervensjonsfasen og begynnelsen av første oppfølgingsfase) er utenfor + 2 SD, noe som indikerer en signifikant endring.

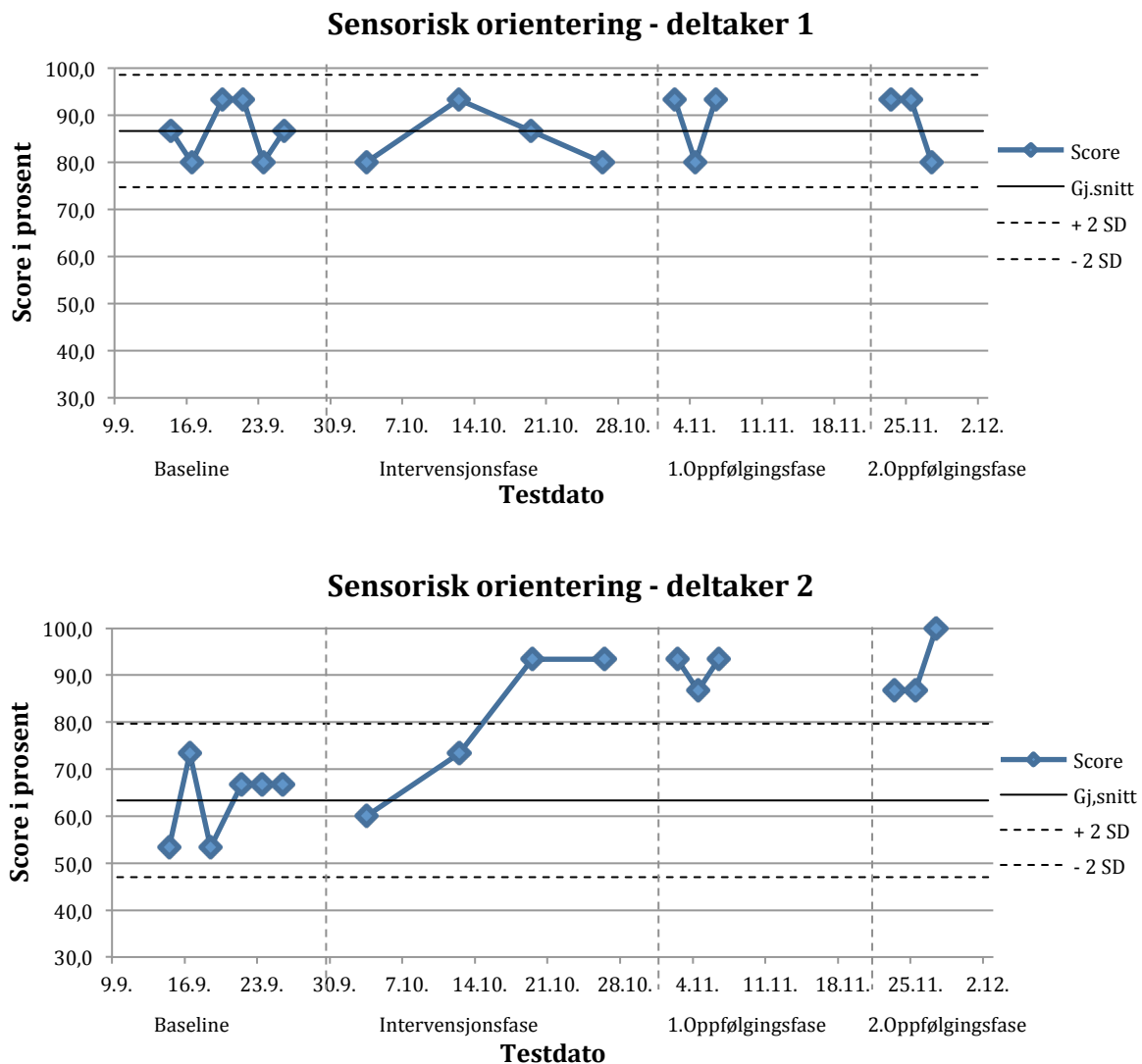


Figur 5: Reaktiv postural respons (seksjon IV av BESTest) vist i prosent for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, første og andre oppfølgingsfase. Merk at y-aksen ikke begynner på null.

6.2.5 Seksjon V: Sensorisk orientering

Deltaker 1 har ustabile målinger ved baseline med en variasjonsbredde på 13,3 i seksjon V av BESTest (figur 6). Målingene under intervensjonen og i oppfølgingsfasene er også ustabile og det er ingen signifikant endring.

I seksjon V av BESTest har deltaker 2 ustabile målinger ved baseline med en variasjonsbredde på 20, men de tre siste målingene er helt stabile (figur 6). Det er en positiv trend underveis i intervensjonen, og i slutten av intervensjonsfasen og i begge oppfølgingsfasene er det en signifikant endring. Deltakeren får full score ved siste måling.

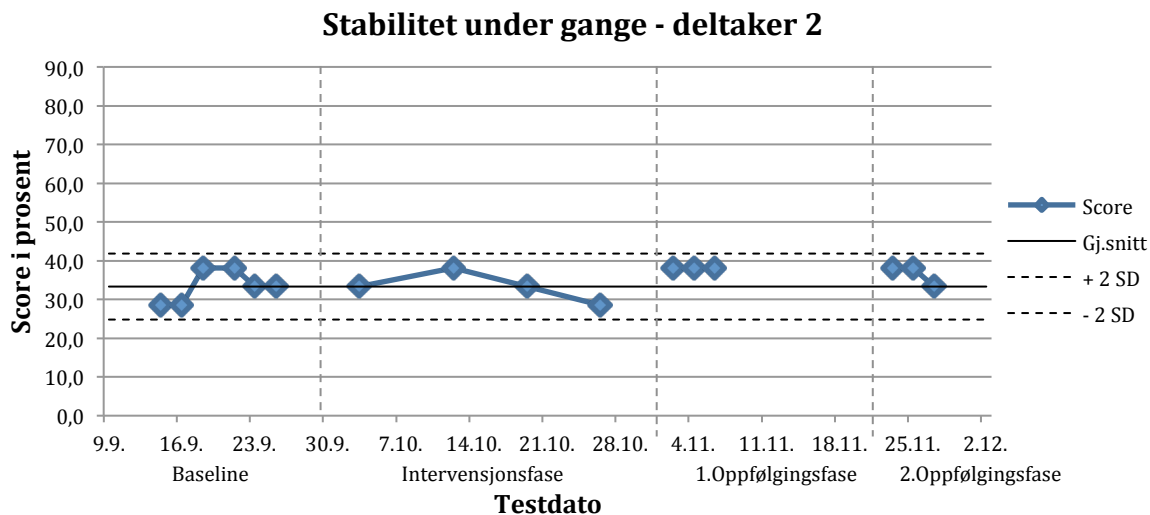
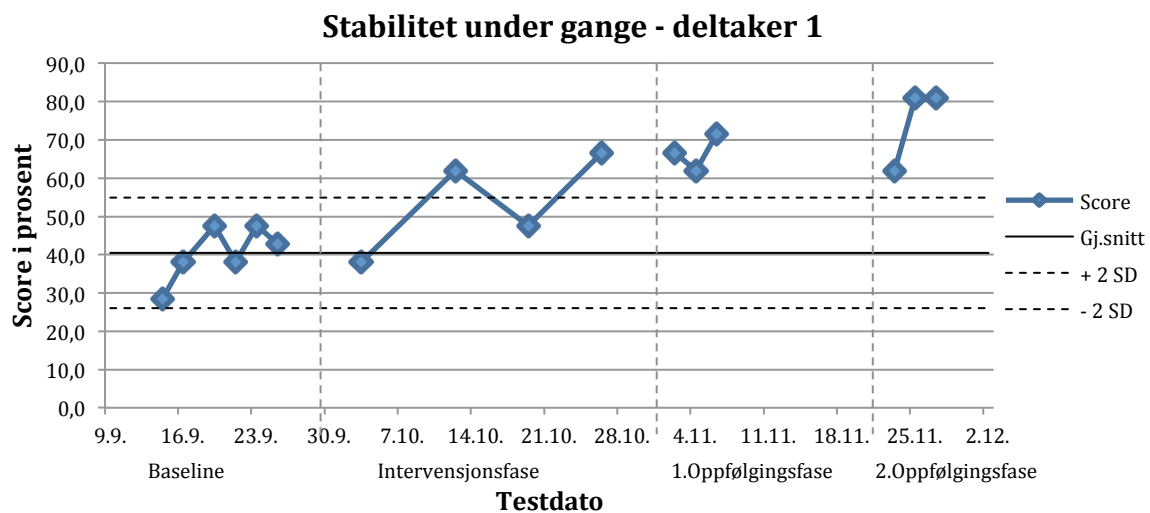


Figur 6: Sensorisk orientering (seksjon V av BESTest) vist i prosent for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, første og andre oppfølgingsfase. Merk at y-aksen ikke begynner på null.

6.2.6 Seksjon VI: Stabilitet under gange

Deltaker 1 har ustabile målinger ved baseline med en variasjonsbredde på 19 i seksjon VI av BESTest (figur 7). Det er en positiv trend under intervensjonen og signifikant endring i begge oppfølgingsfasene. Høyeste score sees ved de siste to målingene.

Deltaker 2 har litt ustabile målinger ved baseline med en variasjonsbredde på 9,5 i seksjon VI av BESTest (figur 7). Det er ingen endring under intervensjonen eller i oppfølgingsfasene.



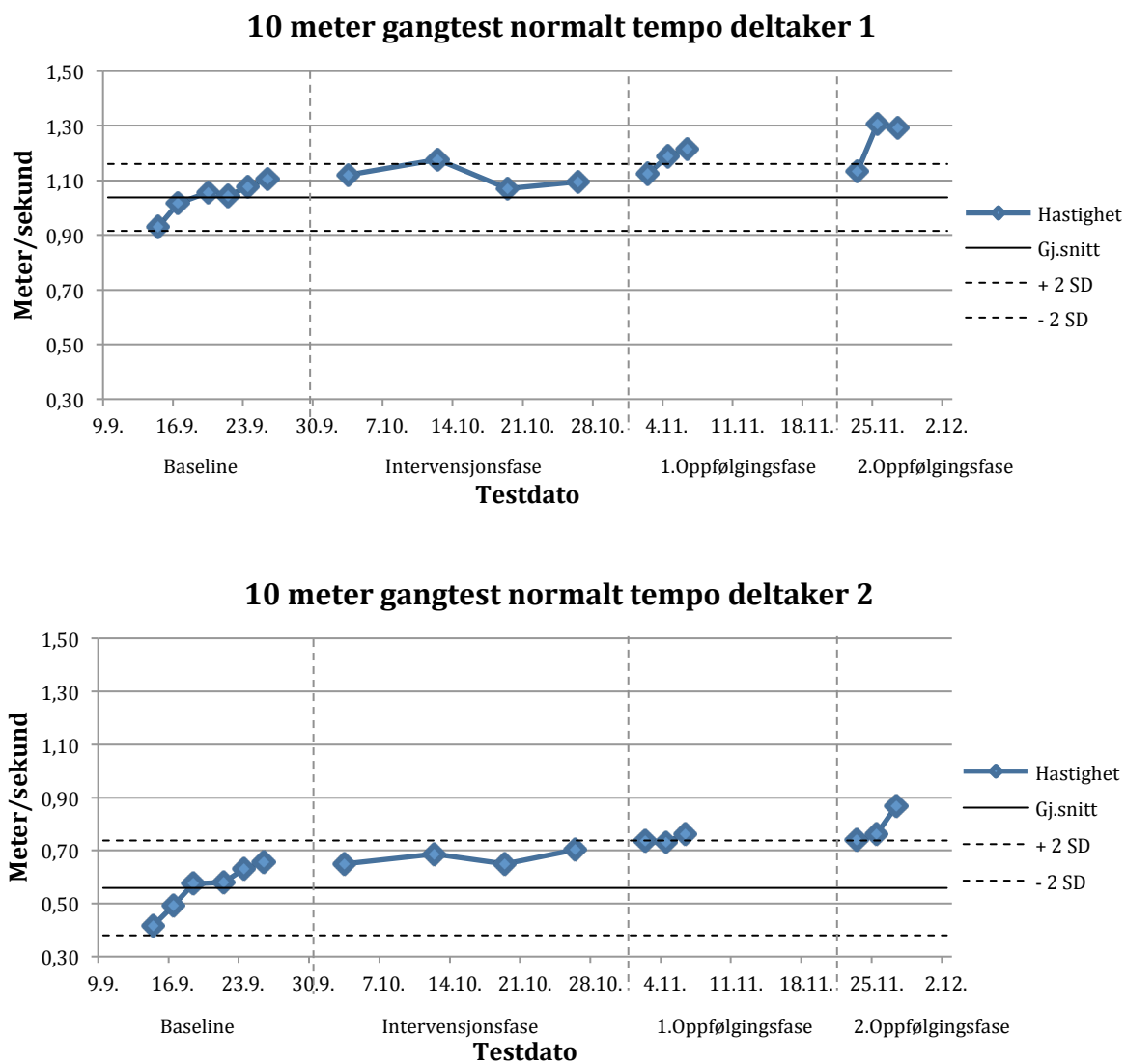
Figur 7: Stabilitet under gange (seksjon VI av BESTest) vist i prosent for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, første og andre oppfølgingsfase.

6.3 10 meter gangtest

6.3.1 Normalt tempo

Deltaker 1 har en positiv trend gjennom baselinemålingene på 10 meter gangtest i normalt tempo (figur 8). Variasjonsbredden er på 0,18 m/s. Målingene under intervensjonen er stabile og det er to etterfølgende målinger utenfor + 2 SD i begge oppfølgingsfasene.

Deltaker 2 har også en positiv trend gjennom baselinemålingene på 10 meter gangtest i normalt tempo, med en variasjonsbredde på 0,24 m/s (figur 8). Det er ingen signifikant endring under intervensjonen eller i oppfølgingsfasene.

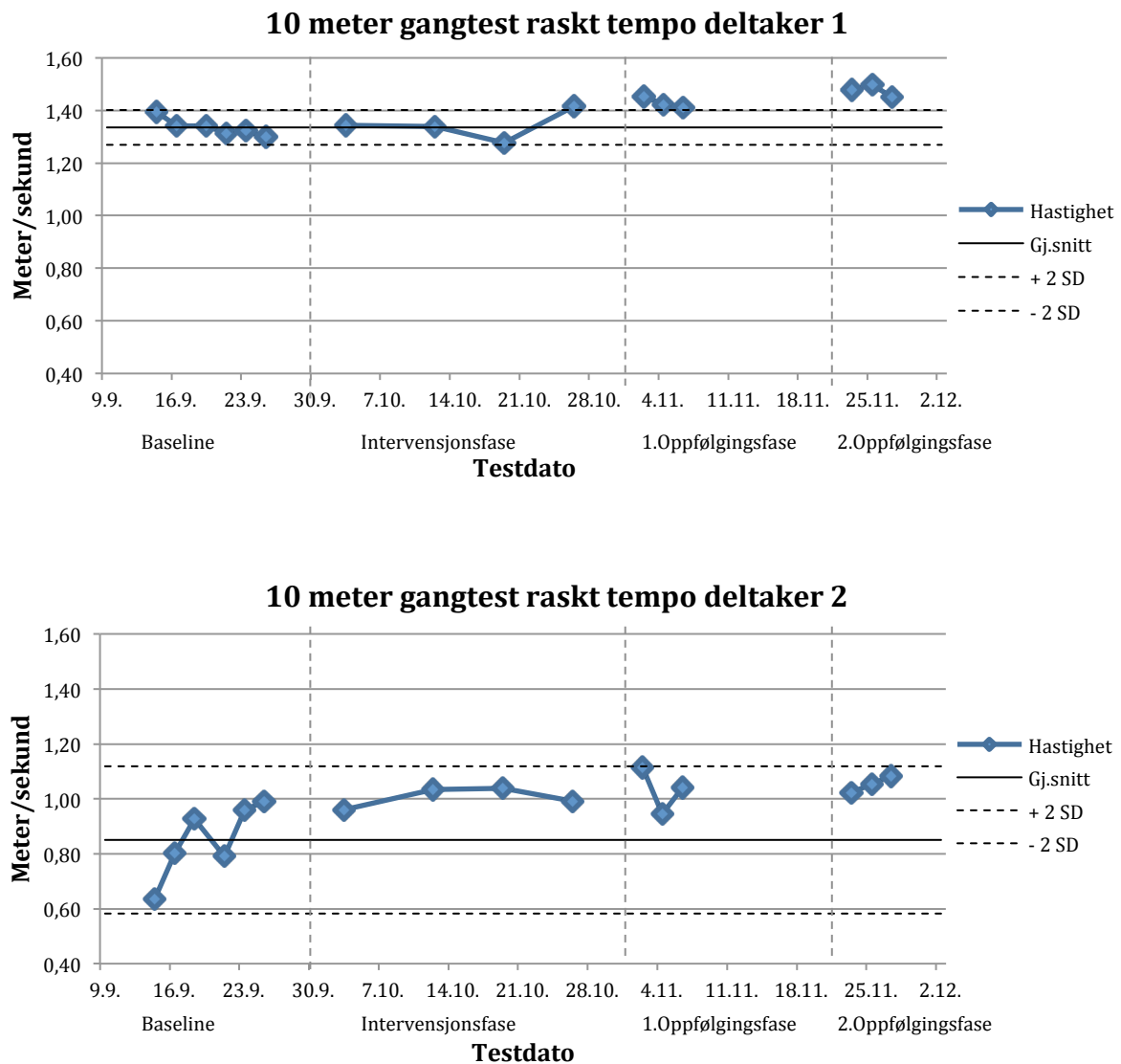


Figur 8: 10 meter gangtest i normalt tempo, vist i meter per sekund for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, første og andre oppfølgingsfase. Merk at y-aksen ikke begynner på null.

6.3.2 Raskt tempo

Deltaker 1 har en stabil baseline, med en variasjonsbredde på 0,09 m/s, på 10 meter gangtest i raskt tempo (figur 9). Det er ingen endring under intervensjonen. Målingene i første oppfølgingsfase er på grensen til + 2 SD, og det er signifikant endring i andre oppfølgingsfase.

Deltaker 2 har en svært ustabil baseline med en positiv trend og variasjonsbredde på 0,36 m/s på 10 meter gangtest i raskt tempo (figur 9). Det er ingen endring under intervensjon eller i oppfølgingsfasene.

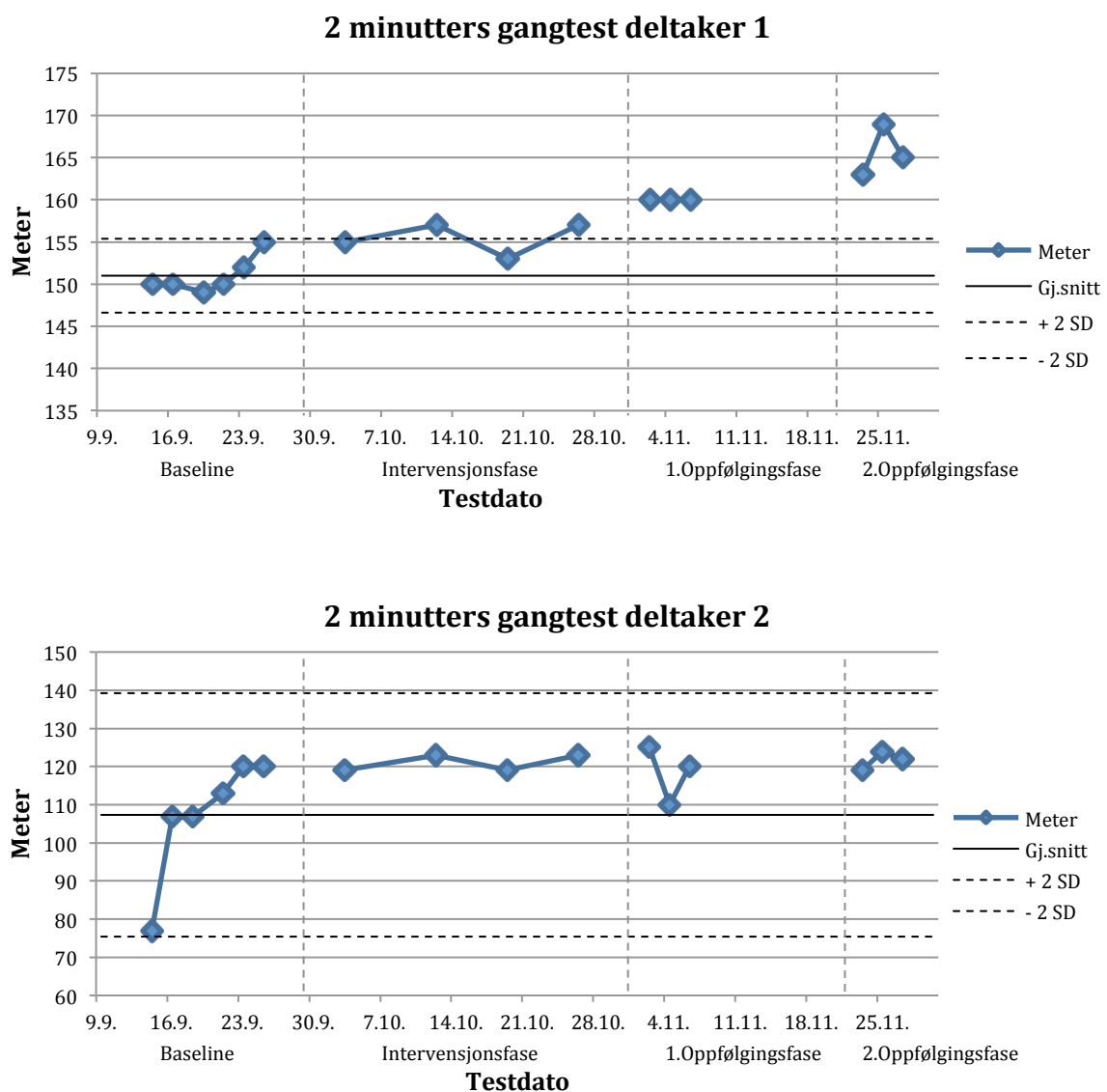


Figur 9: 10 meter gangtest i raskt tempo, vist i meter per sekund for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, første og andre oppfølgingsfase. Merk at y-aksen ikke begynner på null.

6.4 2 minutters gangtest

Deltaker 1 viser en trend mot at hun går lengre gjennom baselinemålingene og har en variasjonsbredde på 6 meter på 2 minutters gangtest (figur 10). Målingene er stabile under intervensjonen. I oppfølgingsfasene er alle målingene utenfor + 2 SD.

Deltaker 2 har en svært avvikende første baselinemåling og det er en positiv trend gjennom baselinemålingene på 2 minutters gangtest (figur 10). Variasjonsbredden er 43 meter. Det er ingen signifikant endring under intervensjon eller i oppfølgingsfasene.



Figur 10. 2 minutters gangtest målt i meter for deltaker 1 og deltaker 2 ved baseline, i intervensjonsfasen, første og andre oppfølgingsfase. Merk at y-aksen har forskjellige verdier for de to deltakerne og at den ikke begynner på null.

6.5 Selvrapporterings skjemaer; PGRC og CGRC

Som vist i tabell 1 angir deltaker 1 en gradvis bedring i gangfunksjon under og etter intervensjonen, mens fysioterapeuten angir en ganske stor bedring allerede etter 2 uker intervensjon for deltaker 1. Deltaker 2 angir ingen endring i gangfunksjon i prosjektperioden, mens fysioterapeuten angir bedring under og etter intervensjonen.

Som vist i tabell 2 angir deltaker 1 en bedring i balanse etter endt intervensjon og etter endt oppfølging. Fysioterapeuten angir en liten bedring for deltaker 1 under og etter intervensjon. Deltaker 2 angir bedring i balanse etter endt oppfølging, mens fysioterapeuten angir en bedring etter 2 uker intervensjon og etter endt intervensjon.

Tabell 1: Selvrapportert opplevelse av endring i **gangfunksjon** for deltaker 1 og deltaker 2

	Score etter 2 uker intervensjon	Score etter endt intervensjon	Score etter endt oppfølging
PGRC Deltaker 1	1,5	2,5	5
CGRC Deltaker 1	4	4	-
PGRC Deltaker 2	0	0	0
CGRC Deltaker 2	2	4	-

PGRC= Patient Global Rating of Change, CGRC= Clinical Global Rating of Change.
0 = «Ingen endring», 5 = «Mye bedre»

Tabell 2: Selvrapportert opplevelse av endring i **balanse** for deltaker 1 og deltaker 2

	Score etter 2 uker intervensjon	Score etter endt intervensjon	Score etter endt oppfølging
PGRC Deltaker 1	0	2,5	3
CGRC Deltaker 1	1	2	-
PGRC Deltaker 2	0	0	3
CGRC Deltaker 2	3	2	-

PGRC= Patient Global Rating of Change, CGRC= Clinical Global Rating of Change
0 = «Ingen endring», 5 = «Mye bedre»

Andre kommentarer: Deltaker 1 fortalte i første oppfølgingsfase at hun hadde klart å hente seg inn igjen da hun holdt på å falle, noe hun sier hun ikke ville klart tidligere, samt at det hadde blitt lettere å komme opp fra gulvet uten støtte. Deltaker 2 bemerket etter endt oppfølging at hun ikke synes det var noen endring i gange, annet enn at hun kanskje «veiver litt mindre med armene».

7 Diskusjon

7.1 Oppsummering av resultater

Hensikten med denne studien var å undersøke om intensiv, individuell fysioterapibehandling med hovedfokus på trening i vektbærende stillinger kunne påvirke gange og balanse hos personer med HSP. To deltakere med diagnosen HSP fikk tre behandlinger per uke i fem uker. Endringer i balanse ble målt med BESTest, og gange ble målt med 10 meter gangtest og 2 minutters gangtest.

Deltaker 1 hadde signifikant endring i totalscoren på BESTest under intervensjon og i oppfølgingsfasene, noe som tyder på en bedring av balanse. Ved analyse av de enkelte seksjonene var det signifikant endring for antisipatorisk stillingsendring, reaktiv postural respons og stabilitet under gange. Det var størst endring mot slutten av intervensjonen og i oppfølgingsfasene. Deltaker 1 hadde ingen signifikant endring i seksjonene for biomekaniske begrensninger, stabilitetsgrenser/midtlinje, eller sensorisk orientering. På 10 meter gangtest i raskt tempo hadde deltaker 1 signifikant endring i ganghastighet i andre oppfølgingsfase. På 10 meter gangtest i normalt tempo og 2 minutters gangtest hadde deltaker 1 en positiv trend gjennom baselinemålingene. Den positive trenden medfører at resultatene må tolkes med forsiktighet, og det defineres derfor ikke signifikans på disse testene selv om det var flere påfølgende målinger utenfor 2 SD i oppfølgingsfasene. Endringene på de kvantitative testene samsvarer med det deltaker 1 selv markerte på skalaen for opplevd endring i gangfunksjon og balanse. Fysioterapeuten oppga større bedring sammenlignet med deltakerens score, spesielt i forhold til gange.

Deltaker 2 hadde signifikant endring på BESTest mot slutten av intervensjonen og i begge oppfølgingsfasene, noe som tyder på bedre balanse. Ved analyse av de enkelte seksjonene var det signifikant endring i seksjonene for sensorisk orientering, biomekaniske forhold og reaktiv postural respons, samt en positiv tendens ved antisipatorisk stillingsendring og stabilitetsgrenser/midtlinje. Det var størst endring i seksjonen for sensorisk orientering. Deltaker 2 hadde ingen endring i gangfunksjon, verken i seksjonen for stabilitet under gange i BESTest, på 10 meter gangtest eller 2 minutters gangtest. Hun oppga en bedring i balanse etter andre oppfølgingsfase, men opplevde heller ikke selv noen endring i gangfunksjon. Fysioterapeuten markerte bedring både for gangfunksjon og balanse etter to uker intervensjon og etter endt intervensjon.

7.2 Drøfting av funn i forhold til tidligere forskning

Det er ingen tidligere studier som har undersøkt effekt av individuell fysioterapibehandling med hovedfokus på trening i vekt bærende stillinger for personer med HSP. Generelt er det svært få studier som har sett på effekt av fysioterapi- eller rehabiliteringsintervensjoner i forhold til gange og balanse hos disse pasientene. Bertolucci et al. (27) har undersøkt effekt av gangtrening med gangrobot (Lokomat) for 13 personer med «ren» HSP. Intervensjonen bestod av robotassistert gangtrening 3 ganger per uke i 6 uker, og funksjonelle mål av gange og balanse ble brukt som effektmål. Det var ingen kontrollgruppe. Forfatterne fant signifikant endring etter intervensjonen på Bergs balanseskala, 10 meter gangtest og 6 minutters gangtest, og bedringen vedvarte ved oppfølging 2 måneder etter avsluttet intervensjon. Siden intervensjonen innebærer en aktiv tilnærming med gangtrening, kan den til en viss grad sammenlignes med min studie. Resultatene i studien til Bertolucci et al. (27) viser at det er mulig å oppnå endring i gangfunksjon og balanse hos personer med HSP, noe også resultatene i min studie indikerer. En forskjell er at treningen i studien til Bertolucci et al. (27) ble utført ved hjelp av gangrobot som ga vektavlastning. Om slik trening er mer hensiktsmessig enn gangtrening på gulv, er diskutert for personer med ulike nevrologiske lidelser. Større studier har ikke vist bedre effekt av trening på tredemølle med vektavlastning eller robotassistert gangtrening, enn vanlig gangtrening (78). Dobkin og Duncan (78) foreslår at dette har sammenheng med at vanlig gangtrening kan ha bedre overføringsverdi til dagliglivet, fordi det kan gi bedre problemløsningsstrategier, og er mer lik konteksten og de utfordringene pasienten møter ved gange og balanse i daglige aktiviteter (78). I studien til Bertolucci et al. (27) hadde deltakerne signifikant endring på gangtestene, noe ikke begge deltakerne i min studie hadde. Dette kan kanskje forklares ut fra at intervensjonen i studien til Bertolucci et al. (27) kun bestod av gangtrening, mens min studie også inneholdt andre elementer og dermed ikke ga like stor mengde gangtrening. Spesifisitet og repetisjoner er viktig for å oppnå motorisk læring og varige endringer i bevegelsesmønsteret (33, 46).

Andre studier har imidlertid vist at også en kombinasjon av ulike typer trening kan ha effekt på gangfunksjon. Blant annet har en randomisert, klinisk studie med 34 personer med kronisk, inkomplett ryggmargsskade vist at individuell fysioterapibehandling med en kombinasjon av gangtrening, trening rettet mot styrke, balanse, tøyninger og funksjonelle aktiviteter har like god effekt som trening på tredemølle i forhold til gange (10 meter gangtest) og balanse (Tinetti scale) (83). Den kombinerte tilnærmingen kan sammenlignes med intervensjonen i min studie, men intervensjonen bestod av trening 3 ganger per uke i 13 uker, noe som skiller

seg fra min studie. I tillegg er det en annen pasientgruppe. Det eneste som er publisert om mer sammensatt fysioterapibehandling rettet mot å bedre gange og balanse hos personer med HSP, er to case-rapporter. Generelt regnes case-studier som svake design i forhold til å undersøke årsakssammenhenger, men det som er gjort beskrives ofte grundig og kan være til nytte når det er sjeldne tilstander som studeres (77, 115), som i min studie. I den ene case-rapporten beskrives et intensivt treningsprogram, der 2 personer med HSP trente 6 dager per uke i 8 uker (75). Treningen bestod av funksjonelle øvelser som utfordret styrke, bevegelighet og balanse, og foregikk i hovedsak i stående og sittende utgangsstillinger. I rapporten er det angitt bedring av balanse og gange, målt med Functional Reach test, Timed Up and Go, og 10 meter gangtest. Målinger ble gjort ved oppstart behandling, etter fem og åtte uker, og det var størst endring mellom femte og åttende uke (75). I den andre case-rapporten beskrives en bedring av blant annet ganghastighet og stabilitet under gange, målt med 10 meter gangtest, etter individuell fysioterapibehandling med fokus på styrke, tøyninger, gange og balanse 2 ganger per uke i 3 måneder. I min studie oppnådde begge deltakerne bedring i balanse, men resultatene var ikke like entydige når det gjaldt bedring i gangfunksjon som i disse casene. Dette kan kanskje forklares ut fra forskjeller i forhold til intensitet og varighet av intervensjonen. Det synliggjør også behovet for flere studier.

MS er en progredierende nevrologisk lidelse der også spastisitet, gangvansker og balanseproblemer er vanlig symptomer (82, 86, 116). Selv om årsaken til symptomene er forskjellig fra HSP, kan det være interessant å sammenligne resultatene i min studie med større studier innen denne populasjonen. Snook og Motl (82) har gjort en systematisk litteraturgjennomgang og metaanalyse der de fant en liten, men signifikant effekt av trening på gangfunksjon hos personer med MS. I alle de inkluderte studiene inneholdt intervensjonen styrketrening, og de fant at veiledning av fysioterapeut var en viktig faktor i forhold til effekt. Disse elementene er også sentrale i intervensjonen i min studie. Et annet poeng som trekkes frem i studien til Snook og Motl (82) er at effekten av trening kunne sammenlignes med forventet effekt av sykdomsmodifiserende behandling med tanke på å redusere sykdomsprogresjon og gangvansker hos personer med MS. Dette er interessant hvis vi tenker på den kliniske betydningen av resultatene til deltaker 1 i forhold til ganghastighet og stabilitet under gange, siden HSP også er en progredierende sykdom, men som man ikke har annet enn symptombehandling for. Både i min studie og i studiene som er inkludert i metaanalysen til Snook og Motl (82) vurderes effekt over en relativt kort periode, så det er uvisst om trening vil redusere utviklingen av gangvansker på lang sikt (82). Deltaker 2

oppnådde ingen signifikant endring på gangtestene. En randomisert, kontrollert studie som kun inkluderte personer med MS som brukte ganghjelpemidler, fant at både balansetrening i gruppe, og individuell fysioterapibehandling som inkluderte styrke og balanseøvelser, hadde effekt på balanse (Bergs balanseskala), mens effekten på gangfunksjon (6 minutters gangtest) var uklar (117). Dette ligner på resultatet til deltaker 2 i min studie som også hadde en endring i balanse, men ikke i gangfunksjon.

Begge deltakerne i min studie oppnådde bedring i balanse etter intervensjonen. I en systematisk litteraturgjennomgang og metaanalyse gjort av Paltamaa et al. (85) i 2012, ble det funnet evidens for at individuelt tilpasset, spesifikk balansetrening, samt kombinasjon av styrke og utholdenhetstrening, har effekt på balanse hos personer med MS. Dette støttes i den nye litteraturgjennomgangen og metaanalysen fra 2015 gjort av Gunn et al. (86). Her trekkes det også frem at intervensjoner som inneholder spesifikk trening av gange, balanse og funksjonelle aktiviteter, der mye av treningen foregår i stående stillinger, ser ut til å være mest effektivt (86). Det er vanskelig å sammenligne min studie direkte opp mot slike studier, men intervensjonen i min studie inneholdt mange av elementene som er trukket frem, og resultatene peker i retning av at slike tiltak også kan ha effekt på balanse hos personer med HSP.

Trening i vektbærende stillinger er lite undersøkt blant personer med neurologiske lidelser, men det er sammenlignet med trening i ikke-vektbærende stillinger i en randomisert, kontrollert studie der 180 eldre med økt risiko for fall var inkludert. Denne studien viste at trening i vektbærende stilling hadde bedre effekt på balanse sammenlignet med trening i sittende, målt med ulike funksjonelle tester (89). Det er gjort to studier som har sammenlignet trening i åpen og lukket kjede for slagpasienter. Den ene, en randomisert studie med personer med 51 personer med subakutt hjerneslag, fant ingen forskjell mellom gruppene, men begge deler hadde effekt på gange (videoanalyse) og balanse (Bergs balanseskala) (87). Studien inkluderte imidlertid bare pasienter som hadde hatt slag for mindre enn 3 måneder siden. Man kan derfor stille spørsmål ved om noe av effekten kanskje skyldes spontan bedring. Den andre, en randomisert, kontrollert studie med 33 slagpasienter i kronisk fase, fant at trening i lukket kjede ga bedre effekt på balanse (postural svai målt med balanseplattform) sammenlignet med trening i åpen kjede (88). Årsakene til gangvansker og balanseproblemer i disse populasjonene skiller seg fra HSP, og om annen type trening også kunne vært effektivt for deltakerne i min studie er uvisst.

Zhang et al. (3) har gjort en studie med 9 personer med HSP, der effekten av et 10-ukers bassengtreningsprogram i forhold til gangfunksjon er undersøkt. Trening i basseng foregår i vektavlastet stilling, og er dermed ikke sammenlignbar med intervensjonen i min studie. Studien er allikevel interessant fordi den har undersøkt endringer i gangkvalitet etter intervensjonen med 3D-ganganalyse (3). I studien til Zhang et al. (3) fant man økt ganghastighet og steglengde etter intervensjonen, men mest på grunn av økt bruk av kompensatoriske strategier. Om endringene i ganghastighet hos deltaker 1 i min studie også kan skyldes økt bruk av kompensatoriske strategier er uvisst.

7.3 Mulig forklaring av resultatene

7.3.1 Endringer i balanse

Begge deltakerne i min studie hadde signifikante endringer i totalscore på BESTest ved slutten av intervensjonsfasen, og i begge oppfølgingsfasene. BESTest er en omfattende test som måler ulike aspekter ved balanse (57), og resultatene kan derfor tyde på at deltakerne har oppnådd en bedring i balanse. Før vi går over til mulige forklaringer på denne bedringen, er det interessant å se på resultatenes kliniske relevans. Det er vist at man kan skille mellom de som faller og de som ikke faller ved en score på 69% på BESTest, både hos eldre og hos personer med ulike neurologiske lidelser (118, 119). Begge deltakerne hadde i henhold til denne definisjonen økt risiko for fall. Underveis i intervensjonsfasen og i oppfølgingsfasene bedret totalscoren seg, og resultatene lå over denne grensen (se figur 1 i kapittel 6.1). Dette kan tyde på at deltakerne har fått redusert fallrisiko, og endringene kan derfor antas å være klinisk relevante. Vi vet ikke om den samme grensen gjelder for personer med HSP, noe som må tas med i betraktningen. Det var imidlertid ingen av deltakerne som rapporterte om fall i løpet av intervensjons- eller oppfølgingsfasene, og deltaker 1 fortalte at hun hadde klart å hente seg inn igjen når hun holdt på å falle, noe hun hevder hun ikke ville klart tidligere.

Det at endringen i resultatene på BESTest kommer gradvis etter oppstart av intervensjonen kan styrke antakelsen om at det er intervensjonen som har hatt effekt (115). Hovedfokus i intervensjonen var trening i vektbærende stillinger, og i disse utgangsstillingene forsøkte fysioterapeuten å forbedre deltakernes styrke, stabilitet og mobilitet i underekstremitetene og truncus, samt deres balanse og gangfunksjon. HSP er en kronisk, progredierende sykdom der det ikke finnes noen behandling som kan reparere det skadede nervevevet. Pareser kan være

en del av sykdomsbildet, men muskulaturen kan også være svak fordi endringer i alignment eller en overaktiv antagonist har gjort det vanskelig å rekruttere muskulaturen (18, 50). Kompensatoriske strategier og lært ikke-bruk kan også føre til redusert muskelstyrke (48, 49). Trening som setter brukspress på aktuelle motoriske områder i nervesystemet og stiller krav til at muskulaturen tas i bruk igjen, kan bidra til å reversere lært ikke-bruk hos personer med spastisitet (48). Hos personer med MS er det vist at styrketrening kan bidra til økt «neural drive» til motoriske nevroner, og dermed bedre forutsetningene for å rekruttere muskulaturen raskt (120). Muskelstyrke, spastisitet og bevegelighet er ikke undersøkt direkte i denne studien, men det kan tenkes at treningen har påvirket noen av disse faktorene og dermed økt deltakernes muligheter for å rekruttere hensiktsmessig muskulatur (18). Intervensjonen inneholdt også øvelser som rettet seg spesifikt mot balanse. Spesifikke og varierte utfordringer i vektbærende stillinger kan ha bidratt til at treningen var overførbar til situasjoner der deltakernes balanse blir utfordret i dagliglivet. Balanseøvelsene utfordret ofte også styrke og mobilitet samtidig, og var tilpasset ut fra bevegelsesutfordringene til den enkelte deltaker. Totalt kan kanskje dette ha bidratt til å bedre forutsetningene og samspillet mellom de ulike systemene som er viktige for balanse (18, 25). BESTest er delt opp i ulike seksjoner som evaluerer disse ulike systemene, vi vil videre se nærmere på endringene deltakerne hadde i disse seksjonene og hvordan intervensjonen kan ha påvirket.

7.3.1.1 Biomekaniske endringer

Seksjonen for biomekaniske begrensninger i BESTest inkluderer både inspeksjon og aktive øvelser med fokus på styrke og mobilitet. Deltaker 2 hadde en liten, men signifikant endring i denne seksjonen i første oppfølgingsfase. Dette kan peke mot at intervensjonen påvirket de biomekaniske forutsetningene for balanse hos deltaker 2, men at det kan ta tid å oppnå endring. Deltaker 1 hadde ingen signifikante endringer i seksjonen, men hadde stabile målinger like under +2 SD i oppfølgingsfasene. Mer stabile målinger kan også være et tegn på at intervensjonen har hatt effekt (115). En utgangsstilling med god alignment er en viktig forutsetning for hensiktsmessig muskelbruk og for å skape stabilitet (18, s.296). Flere trekker frem kvaliteten på understøttelseflaten, altså føttene, som en av de viktigste biomekaniske faktorene for balanse (18, 25). Begrensninger i forhold til styrke, bevegelighet, tilpasningsevne eller kontroll i føttene vil kunne påvirke alignment av øvrige kroppsegmenter, og dermed stabilitet og balanse (25, 56). Bevegelighet, styrke og stabilitet har vært i fokus i intervensjonen, både i føtter, ankler og andre ledd i underekstremitetene.

Siden treningen foregikk i vektbærende stillinger, har flere ledd og kroppsområder blitt utfordret samtidig (72). Dette kan kanskje ha forbedret evnen til koordinert aktivitet og et dynamisk samspill mellom ulike kroppssegmenter, også i funksjonelle aktivitet (73). Evnen til å komme seg opp fra gulvet uten støtte er eksempel på en slik aktivitet som nevnes spesielt av deltaker 1.

7.3.1.2 Stabilitetsgrenser

Det var ingen signifikante endringer i seksjonen for stabilitetsgrenser/midtlinje som følge av intervensjonen for noen av deltakerne, men deltaker 2 hadde en positiv trend under intervensjonen, og mer stabile målinger i oppfølgingsfasene. I seksjonen undersøkes stabilitetsgrenser i stående, som blant annet påvirkes av mobilitet, styrke og spastisitet i ankler hos personer med HSP (22, 26). Det kan kanskje ha skjedd endringer i forhold til dette som ikke har blitt fanget opp i totalscoren fordi scoringskategoriene er for «vide». Seksjonen inneholder også tester av sittebalanse, noe som ikke var en stor utfordring for deltakerne og som heller ikke var fokus i intervensjonen.

7.3.1.3 Antisipatorisk stillingsendring

I seksjonen for antisipatorisk stillingsendring oppnådde deltaker 1 betydelig bedre resultater mot slutten av intervensjonen og i første oppfølgingsfase. Deltaker 2 hadde ikke signifikante endringer, men en positiv tendens i andre oppfølgingsfase. Antisipatoriske posturale strategier skal bidra til å opprettholde stabilitet under bevegelse, og igangsettes allerede i forkant av voluntære bevegelser (25). Dette avhenger av evne til å forutsi effekten bevegelsen har på balansen (58). Trening i vektbærende stillinger inneholder mye antisipatoriske stillingsendringer, og oppgavene deltakerne har gjort ligner kanskje litt på deltestene i denne seksjonen, selv om de ikke har trent direkte på testen. Det å trene på oppgaver som krever antisipatorisk postural kontroll, kan øke effektiviteten av denne komponenten av balanse over tid (18). Videre kan erfaring og forventning påvirke valg av strategi, og størrelsen på responsen (25). Gjentatt utfordring av postural stabilitet i vektbærende stillinger kan ha økt deltakernes evne til å forutsi hvor stor respons som er nødvendig, optimalisere valg av bevegelsesstrategi ut fra konteksten, og dermed redusere behovet for å bruke reaktive strategier for å gjenvinne balansen (59, 121).

Antisipatorisk postural aktivitet legger grunnlaget for stabilitet i en del av kroppen mens en annen beveges, og bidrar til at man opprettholder balansen under bevegelse. Dette avhenger blant annet av god stabilitet i truncus (56). Aktivisering av kjernemuskulatur og stabilitet i truncus i dynamiske balanseøvelser har vært fokusområde i intervensjonen, men truncal stabilitet er ikke undersøkt spesifikt. Blant friske er det vist at trening i vektbærende stillinger kan øke aktivisering av kjernemuskulatur, spesielt ved samtidig utfordring av balansen (122), og både hos slagpasienter og blant eldre er det vist at trening med fokus på økt styrke og aktivisering av kjernemuskulatur, kan gi bedre balanse (123, 124). For å opprettholde dynamisk stabilitet under bevegelser er også finjustert muskulær aktivitet i de enkelte kroppssegmentene viktig (56), noe som kan være problematisk hos personer med HSP (4). Hos friske er det vist at trening i vektbærende stillinger kan øke nevro-muskulær kontroll og redusere u hensiktsmessig koaktivisering omkring ledd (72, 74). Det er usikkert om dette kan overføres til personer med HSP og om det kan forklare bedringen i antisipatorisk kontroll hos deltaker 1, men det er faktorer som kan ha betydning for dynamisk stabilitet og antisipatorisk kontroll ved bevegelse.

7.3.1.4 *Reaktiv postural respons*

Dersom man først mister balansen, er hensiktsmessige bevegelsesstrategier for å hente seg inn igjen svært viktig, både i form av raske posturale responser og evnen til å ta et skritt for å unngå fall (18, 25). I seksjonen for reaktiv postural respons viste begge deltakerne positive endringer underveis i intervensjonen og i oppfølgingsfasene, selv om målingene var noe varierende for deltaker 2. Reaktiv postural respons er avhengig av evne til å aktivere muskulatur som motvirker bevegelsesretningen, og ofte er muskelsynergier som involverer hele kroppen nødvendig for å gjenvinne balansen (58). Dette skjer på bakgrunn av et komplekst samspill i alle deler av nervesystemet, og moduleres sannsynligvis fra korteks. Sensomotorisk utgangspunkt, kontekst og erfaringer påvirker responsen (121). Utfordringer i forhold til bevegelighet, muskelstyrke, spastisitet og eventuelt koaktivisering omkring ankelleddet, vanskeliggjør hensiktsmessige strategier (18, 26). Dersom behandling har påvirket de underliggende faktorene, kan det ha bedret dette sensomotoriske utgangspunktet.

Frykt for å falle og konteksten rundt balanseutfordringen påvirker også responsen (25). For personer med HSP, har studier vist at utfordringer bakover er vanskeligere enn fremover (22, 26). I disse studiene trekker forfatterne frem at det å miste balansen bakover ofte oppleves

som mer skremmende, og at denne frykten kan bidra til å fremkalle premature steg. Hvilken strategi som velges avhenger også av balansekapasiteten til personen, og ved redusert balanse kan det være vanskelig å tilpasse strategien der og da (121). Ut fra dette kan det tenkes at intervensjonen kan ha bidratt til at deltakerne har større evne til å tilpasse responsen, og har større valgmuligheter i forhold til strategi. Siden responsen er avhengig av kontekst og erfaring, kan det tenkes at den gjentatte testingen og at deltakerne sannsynligvis har blitt tryggere i testsituasjonen, eventuelt kan ha påvirket resultatet noe. For deltaker 1 virker det imidlertid som intervensjonen har hatt overføringsverdi til andre kontekster, siden hun angivelig klarte å hente seg inn igjen da hun snublet ute på tur i skogen, noe hun hevder hun ikke ville klart før intervensjonen.

7.3.1.5 Sensorisk integrering

Evne til å reagere på balanseforstyrrelser er avhengig av sensorisk informasjon (24). I seksjonen for sensorisk orientering viste målingene til deltaker 1 resultater i øvre del av skalaen under hele prosjektperioden og det var ingen signifikant endring. Deltaker 2 hadde lavere score i denne kategorien ved baseline, men fikk en signifikant endring underveis i intervensjonen og i oppfølgingsfasene. Affeksjon av bakstrengsbaner og lett redusert vibrasjonssans er vanlig også hos personer med «ren» HSP, og en studie har funnet sammenheng mellom redusert ledningshastighet i bakstrengsbaner og balanseforstyrrelser hos disse pasientene (22). Om deltakerne i min studie har redusert vibrasjonssans er ikke undersøkt. Treningen foregikk i stillinger med mye vekt på føttene, noe som kan ha bidratt til en økning av sensorisk informasjon fra reseptorene i musklene i bena, fotsålen og i ankelen (37, 88). Deltaker 2 hadde i tillegg en hjemmeøvelse med fokus på kontrollert bevegelse av føttene (rulle føttene over flasker med varmt vann), som også kan ha gitt mye sensorisk input. Bedre tilgang til proprioseptiv informasjon kan bidra til å optimalisere balansekontrollen gjennom økt integrering og re-vekting av slik informasjon i sentralnervesystemet (24, 25, 55). Økning av proprioseptive input kan også gi økt aktivering av postural muskulatur (18, 56). Nonnekes et al. (22) har foreslått at trening som involverer sensorisk input kan gi mer hensiktsmessige balansereaksjoner, så dette kan kanskje også ha hatt betydning for deltakernes reaktive responser.

Testene i seksjonen for sensorisk integrering i BESTest innebærer blant annet observasjon av postural svai (57). Postural svai i stående hos personer med HSP har blitt undersøkt av

Marsden og Stevenson (4), som trekker frem at både sensorisk integrering og motoriske, nedadgående signaler sannsynligvis har betydning. De fant ingen tydelig sammenheng mellom redusert vibrasjonssans og økt postural svai, men de fant at økt svai hadde sammenheng med svakhet i hofteabduktorer (4). Man kan derfor stille spørsmål ved hva denne kategorien måler hos personer med HSP. Sannsynligvis testes ikke bare syn, vestibularsystemet og proprioepsjon, men også motorisk funksjon og samspill mellom disse systemene (58). Intervensjonen i min studie inneholdt blant annet øvelser som var rettet mot å øke styrke i hofteabduktorer og stabilitet i hofte. Øvelsene ble gjort i stillinger med mye vekt på fot, og ofte med samtidig utfordring av balanse. Det er derfor vanskelig å si hvilke elementer som har vært viktige i forhold til resultatet. Dette synliggjør de komplekse sammenhengene som utgjør balanse, og at ulike faktorer kan ha betydning for flere av seksjonene i BESTest.

7.3.1.6 Stabilitet under gange

I seksjonen for stabilitet under gange hadde deltaker 1 en positiv trend underveis i intervensjonen og signifikant endring i oppfølgingsfasene. Deltaker 2 oppnådde ingen endring. Dette samsvarer med resultatene på de andre gangtestene, og også med deltakernes egen opplevelse av sin gangfunksjon. Postural kontroll under gange krever kontroll over kroppens tyngdepunkt når det beveges utover understøttelsesflaten. Stabilitet fremover sikres gjennom plassering av svingben, mens lateral stabilitet krever en kombinasjon av lateral trunclal stabilitet og lateral plassering av føttene (25). Under intervensjonen har deltakerne trent på ulike elementer i gange, sammen med andre dynamiske balanseøvelser og øvelser som har utfordret trunclal stabilitet. God fotavvikling og hæl-i-sett er spesielt viktig for stabilitet i gange, og kan også bidra til økt rekruttering av postural muskulatur (18, 60). Spastisitet, koaktivering av muskulatur, redusert muskelstyrke eller redusert bevegelse i ankelledd er faktorer som vanskeliggjør hæl-i-sett og kan påvirke stabilitet i gange (18), og som kan være tilstede hos personer med HSP (62). Bevegelse og styrke omkring ankelledd har vært i fokus i intervensjonen, og som nevnt kan kanskje trening i vektbærende stilling redusere uhensiktsmessig koaktivering av muskulatur (37, 74). Igjen, dette er faktorer som ikke er undersøkt spesifikt i denne studien, men som kanskje kan tenkes å ha bidratt til økt stabilitet ved gange for deltaker 1. For å skape motorisk læring og en endring i bevegelsesmønster er repetisjon viktig, gjerne i varierte omgivelser (14, 46). At deltaker 1 har hatt fokus på fotavvikling, og spesielt hæl-i-sett, både hos fysioterapeuten og som

hjemmeøvelse, kan ha vært hensiktsmessig for å få tilstrekkelig variert repetisjon. Den gradvise bedringen i oppfølgingsfasene kan kanskje også peke mot at det nye gangmønsteret begynner å bli mer automatisert (64).

Deltaker 2 går vanligvis med krykker, men fortalte at hun gikk uten krykker hjemme og BESTest ble derfor gjort uten ganghjelpemidler. Deltakerens gangmønster var imidlertid svært avvikende uten krykker og hun var såpass ustabil at hun fikk dårlig score i kategorien under baseline. Hun oppnådde ingen klar forbedring underveis i intervensjonen eller i oppfølgingsfasen. Deltakerens kompensatoriske bevegelse av overkropp er typisk for personer med HSP (20), men kan bidra til økt instabilitet ved gange (25). Økt instabilitet kan videre påvirke evne til selektiv muskelaktivering ved gange (62), og kanskje var hennes gangutfordringer for store, eller intervensjonen for kort til å kunne skape endring som ble fanget opp på testene.

7.3.2 Endringer i gangfunksjon

Før vi ser nærmere på mulige forklaringer rundt resultatet på gangtestene kan det igjen være interessant å se på resultatenes kliniske relevans. Når det gjelder ganghastighet hadde deltaker 1 en liten, men signifikant endring i andre oppfølgingsfase på 10 meter gangtest i raskt tempo. Ganghastigheten økte fra 1,3 m/s under baseline til omtrent 1,5 m/s i andre oppfølgingsfase, en forbedring på 0,2 m/s. Chui et al. (104) har i en gjennomgang av litteraturen om endring i ganghastighet, funnet at meningsfull endring ofte angis til 0,1 m/s, også for personer med nevrologiske lidelser. Dette betyr altså at endringen sannsynligvis kan ha en klinisk meningsfull betydning. Deltaker 1 hadde to påfølgende målinger utenfor 2 SD i begge oppfølgingsfasene ved 10 meter gangtest i normalt tempo. Hun økte hastigheten fra omkring 1 m/s under baseline til omtrent 1,3 m/s i oppfølgingsfasene, en forbedring på 0,3 m/s. Det var imidlertid en positiv trend gjennom baselinemålingene ved normalt tempo, noe som gjør det vanskelig å si om denne endringen var en følge av intervensjonen (112). For kvinner i 60-årene angis 1,3 m/s som normverdi for normal hastighet, og 1,8 m/s for rask gange (65, 125). Deltaker 1 lå et stykke under normen ved rask gange, men gikk etter hvert med en hastighet på 1,3 m/s når hun gikk i normalt tempo. Statens vegvesen (126) oppgir at det er nødvendig med en ganghastighet på 1,2 m/s for å komme over et gangfelt på grønn mann. Deltaker 1 gikk hurtigere enn dette ved rask gange før oppstart intervensjon, og etter hvert gikk hun også raskere ved normal gange.

Deltaker 2 hadde ingen endring i ganghastighet under eller etter intervensjonen. Hun hadde en positiv trend under baseline, men stabile målinger med et gangtempo rundt 0,7 m/s ved normalt tempo, og rundt 1,0 m/s ved raskt tempo under og etter intervensjonen. Et selvvalgt gangtempo under 1,0 m/s indikerer økt risiko for fall (65). Denne hastigheten vil også medføre vansker med å komme seg over et gangfelt på grønn mann, noe som kanskje gjenspeiles i at hun ofte bruker rullestol når hun er ute. Ganghastigheten til deltaker 2 er langt under normverdier for kvinner i 50-årene, som er henholdsvis 1,4 m/s og 2,0 m/s ved normal og rask gange (65, 125). Noe som er interessant hos begge deltakerne, er at det er liten forskjell mellom normal og rask ganghastighet. Dette kan kanskje peke i retning av at de bruker en stor del av sin kapasiteten også ved normal gange (127).

Braschinsky et al. (12) har sett på sammenhengen mellom bevegelsesutslag, spastisitet og ganghastighet hos personer med HSP. De fant at høyere ganghastighet korrelerte med større aktivt bevegelsesutslag i hofter og ankler, og at spastisitet i hofteadduktorer hadde sammenheng med lavere ganghastighet. Marsden et al. (19) har undersøkt sammenhengen mellom styrke, spastisitet og endringer i gangmønster hos personer med HSP, og funnet at pareser og muskulær stivhet sannsynligvis har større påvirkning på gangmønsteret enn spastisitet. Det har vært fokus på styrke og bevegelighet i intervensjonen, og eventuelle endringer av disse faktorene kan tenkes å ha bidratt til økt ganghastighet for deltaker 1. Deltakerne har også trent spesifikt på gange i varierte omgivelser, noe som trekkes frem som viktig av flere for å oppnå endring i gangfunksjon (18, 78).

For å ha en funksjonell gange, må man kunne tilbakelegge en viss avstand (60). 2 minutters gangtest måler lengde, og kan si noe om utholdenhet ved gange (18, 102). Deltaker 1 hadde en positiv trend under baselinemålingene, så igjen må resultatene tolkes med forsiktighet (92). Hun hadde stabile målinger under intervensjonen, og alle målingene i oppfølgingsfasene var utenfor 2 SD. Effektivitet ved gange påvirkes av gangkvalitet, hensiktsmessig steglengde og frekvens, som igjen avhenger av biomekaniske forhold og evne til å rekruttere muskulatur (61). En eventuell påvirkning av disse faktorene kan kanskje ha gitt en mer effektiv og energiøkonomisk gange, og kanskje bedre utholdenhet (61). Deltakeren kan også ha fått en generell treningseffekt og bedre utholdenhet gjennom å delta i intervensjonen, selv om den ikke direkte har fokusert på utholdenhet. 2 minutters gangtest ble gjennomført i en korridor med en oppmerket gangbane på 20 meter der deltakerne gikk frem og tilbake. Dette innebar at

de måtte snu en del ganger underveis. For deltaker 1 kan kanskje bedre balanse ha gitt økt stabilitet og trygghet i vendinger, og dermed bidratt til at hun gikk lenger på denne testen (128). Deltaker 1 økte gangdistansen fra 155 meter (beste resultat ved baseline) til 170 meter (beste resultat i andre oppfølgingsfase). Minste endring som kan tolkes som en reell endring på 2 minutters gangtest (Minimal Detectable Change) angis til 16,4 meter for nevrologiske pasienter (102). Dette gjør også av betydningen av endringen til deltaker 1 kanskje ikke bør tillegges for stor vekt. På den annen side kan en liten endring ofte ha en klinisk betydning (115), og deltaker 1 oppga også en gradvis bedring av gangfunksjon på selvrapporteringskjemaet.

Deltaker 2 hadde ingen endring på noen av gangtestene. Hun opplevde heller ingen endring i gangfunksjon selv, annet enn at hun kanskje «veivet litt mindre med armene» når hun gikk uten krykker. Gangkvalitet og gangmønster har ikke blitt vurdert i denne studien, det kan ha skjedd endringer, som for eksempel reduserte kompensasjoner, som ikke blir fanget opp på målingene. Deltaker 2 begynte å gå med staver istedenfor krykker i løpet av intervensjonen etter oppfordring fra fysioterapeuten. Dette kan sees på som en positiv følge av intervensjonen, og antyde at hun har blitt tryggere ved gange og trenger mindre støtte. Fysioterapeuten rapporterte om bedring på selvrapporteringskjemaet både etter to uker og etter endt intervensjon, noe som kanskje kan ha sammenheng med denne endringen. På 2 minutters gangtest var første baselinemåling svært avvikende for deltaker 2, noe som sannsynligvis hadde sammenheng med at hun hadde gått unormalt mye før denne målingen. Eventuelt kan det skyldes en viss læringseffekt av testingen (90). Deltaker 2 brukte krykker på 2 minutters gangtest ved alle målingene, selv om hun hadde byttet dem ut med staver ellers.

7.3.3 Forskjeller mellom deltakerne

Resultatene viser altså at begge deltakerne oppnådde en bedring i balanse, men bare deltaker 1 hadde endring i forhold til gange. Selv om resultatene ikke kan sammenlignes, er det interessant å se på eventuelle faktorer som kan ha gjort at deltakerne har respondert ulikt på intervensjonen. En tydelig forskjell er at deltaker 2 brukte ganghjelpemidler, mens deltaker 1 ikke gjorde det. Resultatet av målingene ved baseline viste at deltaker 2 hadde lavere score på BESTest, gikk med lavere gangtempo på 10 meter gangtest, og hun gikk kortere avstand enn deltaker 1 på 2 minutters gangtest. Deltaker 2 hadde altså i utgangspunktet større utfordringer

med gange og balanse enn deltaker 1 (57, 65), noe som kan ha hatt innvirkning på hvordan de responderte på intervensjonen. Ifølge Opheim et al. (58) kan ulikt funksjonsnivå påvirke hvordan endringer i balanse eventuelt påvirker gangfunksjon. Hos personer med høye funksjonelle krav eller forventninger kan en liten endring i balanse ha en stor påvirkning på gange, mens for personer med lavere krav kan små endringer skje uten at de merker det (58). Dette kan kanskje bety at det må en større bedring i balanse til for å oppnå endring i gangfunksjon for deltaker 2. Det kan også tenkes at det ikke er en direkte sammenheng mellom bedring i balanse og gange (63).

7.3.4 Langtidseffekt

Et interessant funn i min studie er at endringen i totalscore på BESTest mer eller mindre ble beholdt til oppfølgingsfase 2 for begge deltakerne, og for deltaker 1 vedvarte også endringen i ganghastighet. Deltakerne gikk ikke til fysioterapibehandling i denne perioden, men ble rådet til å holde seg i normal aktivitet. Hva deltakerne gjorde i denne perioden er vanskelig å kontrollere, for eksempel om de fortsatte med øvelser de følte fungerte under intervensjonen, med den beholdte bedringen kan kanskje tyde på at de klarte å benytte seg av og opprettholde den bedrede funksjonen gjennom daglige aktiviteter. Dette kan støtte opp under antakelsen om at trening i vekt bærende stillinger er overførbart til daglige aktiviteter. Vedvarende effekt kan også peke i retning av at intervensjonen varte lenge nok, hadde høy nok intensitet og var spesifikk nok til å skape plastiske endringer i nervesystemet og varige endringer i funksjon form av motorisk læring (14, 39). Overført til klinisk praksis kan dette bety at det er mulig å oppnå endring gjennom mer intensive behandlingsperioder, og at det deretter kan være mulig å opprettholde funksjonsnivået uten kontinuerlig behandling. Dette kan være motiverende for personer med kroniske lidelser (32).

7.4 Studiens styrker og svakheter

Kliniske studier som omhandler fysioterapibehandling av personer med HSP eller andre nevrologiske lidelser, har flere metodiske utfordringer. Noen begrensninger i studiens design og gjennomføringen av studien kan ha påvirket resultatet, mens andre faktorer kan styrke studien.

7.4.1 Design

Gullstandarden for å undersøke effekt av behandling er randomiserte, kontrollerte studier (77, s.203). I slike studier er det anbefalt at utvalget er så homogent som mulig (77), noe som er en utfordring når det gjelder personer med HSP, fordi det finnes mange varianter og det kliniske bildet kan være svært forskjellig, også blant de som har «rene» former for HSP (2). I tillegg kan det være vanskelig å få store nok grupper til å gjøre randomiserte, kontrollerte studier når det er en sjelden tilstand som undersøkes. SSED er da et design som egner seg for å undersøke effekt av behandling hos den enkelte (91). I randomiserte, kontrollerte studier med større grupper er det vanligvis ønskelig at behandlingen er identisk for alle i intervensjonsgruppen (77, 90). Dette kan være vanskelig når det gjelder fysioterapi, som gjerne innebærer individuelle tilpasninger. I en SSED er derimot poenget å vurdere effekten av intervensjonen for den enkelte, slik den utføres i praksis (90, s.118). På bakgrunn av dette ble designet SSED valgt i denne studien.

SSED er altså et design som er godt egnet til å systematisk måle effekt av individualisert behandling til et lite antall pasienter, som i denne studien (90, 91, 93, 94). Behandlingen beskrives nøye, deltakerne følges tett over tid, og det gjennomføres et stort antall målinger. Sikkerheten til slutningene som gjøres i studien, for eksempel hvor sikre vi kan være på at det er intervensjonen som har ført til en endring hos deltakerne, kalles validitet (77, 129). Intern validitet avhenger av at vi har kontroll over andre faktorer som kan påvirke resultatet (94). I SSED oppnås dette blant annet ved at deltakerne ikke gjør endringer i forhold til normal aktivitet i prosjektperioden, annet enn intervensjonen (90). I denne studien fortsatte deltakerne med alt annet enn fysioterapibehandling, som de tok pause fra i god tid i forkant av studiens oppstart. Det er ingen kontrollgruppe, men deltakerne fungerer som sin egen kontroll ved den gjentatte testingen i ulike faser (90, s.119). Gjentatte målinger gjennom alle fasene er grunnlaget for å kunne vurdere hva som er normalvariasjon i deltakernes prestasjoner, og eventuelle endringer som følge av intervensjonen (90). Tre målinger i hver fase angis som minimum (90, 93). I denne studien ble det gjennomført hele seks målinger i baselinefasen, fire i intervensjonsfasen og tre i hver av oppfølgingsfasene. Det store antallet målinger i baselinefasen ble utført for å oppnå en mest mulig stabil baseline, noe som kan øke sikkerheten i forhold til at det er intervensjonen som har ført til en endring (90, s.137). I tillegg er det viktig at de enkelte målemetodene er valide (se kapittel 7.4.4).

I SSED presenteres resultatene i grafer, og analyseres visuelt. Grafene vurderes med hensyn til stabilitet (variasjon), trend og tidspunkt for når en eventuell endring inntreffer (90, 115). «To standardavvik band»-metoden brukes for å kunne vise endring utover normalvariasjon, og signifikante endringer defineres ved at minst to etterfølgende målinger er utenfor to standardavvik (90, s.307). Metoden har vist seg egnet for å analysere dataene ved SSED og skal være sensitiv for endring gjennom de ulike fasene (90, 111). All visuell analyse av resultater i SSED design forutsetter imidlertid at det ikke er tydelige trender ved baseline (92, 112, 115). Deltakerne hadde en viss positiv trend under baseline på noen av gangtestene, og det er derfor valgt å ikke definere signifikans i disse tilfellene. Enda flere målinger over en lenger tidsperiode ved baseline kunne kanskje bidratt til å jevne ut denne trenden, og kunne vært gunstig (92).

Studiens design og analysemetode gjør også at hver måling kan få stor innvirkning på tolkning av resultatene. En svært god eller svært dårlig måling ved baseline kan gi stor variasjonsbredde, og dermed stort standardavvik (90). Dette så vi blant annet på 2 minutters gangtest, hvor deltaker 2 hadde en svært avvikende første baselinemåling. Deltakeren hadde imidlertid ingen endringer i intervensjonsfasen eller oppfølgingsfasene på denne testen, så det påvirket ikke tolkningen av resultatet. Det var også stort standardavvik på BESTest, men her var endringene tydelige og begge deltakerne fikk signifikante endringer på tross av dette. For å få enda mer presise målinger ville det vært nyttig med flere målinger også i de påfølgende fasene. Siden testingen også var fysisk krevende, ble det av hensyn til deltakerne valgt å gjøre færre målinger under intervensjonen og i oppfølgingsfasene enn ved baseline. Dette kan ha påvirket resultatet ved at eventuelle variasjoner ikke ble fanget opp (90). Flere målinger underveis i intervensjonen kunne imidlertid ha påvirket deltakernes evne til å gjennomføre treningen.

I denne studien var det to oppfølgingsfaser. Når SSED beskrives i litteraturen, kalles ofte et ABA-design for et «tilbaketrekkings-design». Tradisjonelt brukes dette for å undersøke om en eventuell effekt går tilbake når intervensjonen avsluttes, noe som styrker at det er intervensjonen (og ikke andre faktorer), som har gitt endring. I studier av trenings- eller rehabiliteringsintervensjoner, som denne, vil man imidlertid håpe at effekten vedvarer, og kanskje har en overføringsverdi til andre daglige aktiviteter (94). Det er derfor en styrke at studien hadde to oppfølgingsfaser, og gjennom ABAA-designet ser vi både korttids- og langtidseffekt av intervensjonen (90, 92). Målingene i andre oppfølgingsfase ble utført i den

fjerde uken etter endt intervensjon, noe som er kort tid med tanke på å evaluere langtidseffekten. Siden det ikke er gjort studier som har evaluert langtidseffekten av fysioterapibehandling hos personer med HSP, og det anbefales at de får regelmessig oppfølging av fysioterapeut (10), ble det av hensyn til deltakerne valgt en kort oppfølgingsfase i denne studien. Resultatene viser imidlertid at deltakerne beholdt bedringen de hadde oppnådd gjennom oppfølgingsfasene.

En svakhet ved designet er at resultatet ikke kan generaliseres siden utvalget er så lite. På den annen side er overførbarheten av resultatene fra ett individ til ett annet ofte bedre ved SSED, enn fra studier som har undersøkt effekt av intervensjoner på gruppenivå (90, s.118). Det at intervensjonen og deltakerne er grundig beskrevet, og at man har evaluert effekten for den enkelte, gjør at andre som skal vurdere behandlingstilnærming til pasienter med lignende klinisk bilde kan dra nytte av studien (90, 115). Den grundige beskrivelsen kan også gjøre studien mulig å gjenta, noe som vil øke generaliserbarheten av resultatene (ekstern validitet) (90, 93, 94).

7.4.2 Utvalg

Utvalget i studien bestod av to personer med «ren» HSP som hadde problemer med gange og balanse. Deltakerne måtte selv melde sin interesse for studien, noe som sannsynligvis innebar at det var de mest motiverte som meldte seg. Vi kan derfor ikke si at utvalget var tilfeldig (130). Motivasjon er viktig for å oppnå effekt av trening (33, 109), og deltakernes motivasjon kan kanskje ha bidratt til at de responderte positivt på intervensjonen og eventuelt påvirke resultatenes overførbarhet til andre. Som nevnt gjør utvalgets størrelse at resultatet uansett ikke er generaliserbart til den store gruppen av personer med HSP (93). Det å være med i en studie kan i seg selv også påvirke deltakernes atferd, og eventuelt gi en effekt (Hawthorne effekten) (77, s.217). Det var noen forskjeller mellom deltakerne i forhold til funksjonsnivå, men siden denne studien kun ser på effekten av intervensjonen for den enkelte deltaker og de ikke sammenlignes med hverandre, har dette liten betydning for resultatet. Det at deltakerne hadde litt ulike forutsetninger, men at begge oppnådde en bedring i balanse etter intervensjonen, kan heller styrke antakelsen om at det var intervensjonen som ga effekt (115).

7.4.3 Intervensjonen

For å undersøke effekt av fysioterapibehandling slik det utføres i praksis, var intervensjonen individualisert og inneholdt flere elementer som hadde som mål å forbedre deltakernes gange og balanse (90). Trening i vektbærende stillinger er et vidt begrep, som i studien innebar utfordring av både styrke, stabilitet og bevegelighet, sammen med spesifikk trening av gange og balanse. Studien har bare undersøkt kombinasjonen av behandling, og kan derfor ikke si om det var noen av disse elementene som var viktigere eller mer effektive enn andre.

Hovedpoenget med studien var imidlertid å undersøke om denne kombinasjonen hadde effekt på gange og balanse, og i slike undersøkelser er SSED et velegnet design (115, s.362). Det at behandlingen var individuelt tilpasset gjør det vanskelig å kontrollere alle forhold, men gir også rom for å tilpasse og justere behandlingen underveis etter deltakernes behov og hvordan de responderer (90). Selv om hovedfokuset var trening i vektbærende stillinger, kunne fysioterapeuten gi deltakerne enkelte øvelser som ikke foregikk i vektbærende stillinger, dersom fysioterapeuten anså dette som nødvendig for å bedre forutsetningene for gange og balanse. Slik individualisering vil gjøre at innholdet varierer noe, og kan påvirke mulighetene til å reproducere resultatene senere, selv om intervensjonen er godt beskrevet (115).

Hovedpoenget med SSED er imidlertid å undersøke effekten hos det enkelte individet (90).

Intervensjonen bestod av tre behandlinger per uke i fem uker. I tillegg fikk deltakerne enkle hjemmeoppgaver. Studier av rehabiliteringsintervensjoner og teorier om nervesystemets plastisitet, fremhever at man må ha en viss intensitet i behandlingen for å kunne forvente bedring av funksjon (14, 33). Intervensjonens intensitet kan derfor sees på som en styrke i studien. Bruken av hjemmeøvelser kan ha bidratt til å sikre tilstrekkelig intensitet og repetisjon til å oppnå endring, og det kan ha økt overføringsverdien til andre aktiviteter og situasjoner gjennom at treningen ble utført i ulike omgivelser, noe som også er viktig for å oppnå motorisk læring (18, 33, 46). Samtidig er det vanskelig å kontrollere hva deltakerne har gjort (109, s.161), noe som kan være en svakhet med studien. Varighet av behandlingsperioden kan også ha betydning for resultatet. Selv om man ikke vet hva som er optimal mengde og varighet (34), kan kanskje fem uker ha vært for kort tid til å skape store endringer i gangfunksjon. Begge deltakerne fikk imidlertid en bedring i balanse, noe som indikerer at det er mulig å oppnå endring gjennom mer intensive behandlingsperioder.

En styrke ved studien er at begge deltakere ble behandlet av samme fysioterapeut, noe som sikrer at hovedfokuset var det samme i behandling av begge deltakerne. Fysioterapeutens

kliniske kompetanse og resonnement vil alltid påvirke det som skjer i behandlingen (35), og fysioterapeuten som hadde hovedansvar for intervensjonen hadde lang erfaring og spesialkompetanse innen behandling av pasienter med nevrologiske lidelser. Dette kan ha vært en fordel i forhold til å finne hensiktsmessige øvelser for deltakerne og gjøre gode tilpasninger underveis, og kan ha bidratt til at intervensjonen hadde effekt. I den tredje uken i intervensjonsfasen ble behandlingen utført av en annen fysioterapeut enn fysioterapeuten som hadde hovedansvar. Det kan være en svakhet fordi det ikke nødvendigvis var det samme som ble gjort denne uken som de andre. For å sikre at behandlingen var omtrent lik, observerte denne fysioterapeuten en behandling av hver av deltakerne i uken før.

7.4.4 Målingene

I kliniske studier er det viktig at målingene er presise og reliable, og det anbefales å bruke standardiserte tester med dokumentert reliabilitet og validitet (90). Reliabiliteten til de enkelte testene handler om instrumentets, og testers, stabilitet, pålitelighet og presisjon (77). Testenes validitet innebærer at de er gode mål for det man faktisk ønsker å undersøke (77, 129). Alle de fysiske testene som er brukt i studien er standardiserte, og studier har vist at de har god reliabilitet og validitet for personer med nevrologiske lidelser (95-97, 100-102). Siden HSP er en sjelden diagnose, er det ingen av testene som er reliabilitets- eller validitetstestet på denne pasientgruppen, noe som kan være en svakhet ved studien. Symptomene på HSP ligner imidlertid symptomene man ser ved andre nevrologiske lidelser (1), som testene er reliabilitets- og validitetstestet for.

For å sikre god reliabilitet bør instruksjoner og andre deler av testprosedyren være så presise og standardiserte som mulig (129). Det styrker derfor studien at målingene ble utført som beskrevet i de enkelte testene, og så likt som mulig hver gang; i de samme omgivelser, på samme tidspunkt og med samme tester (forskningsleder). I BESTest er kriteriene for de ulike skårene grundig beskrevet, og testen har god interrater, intrarater og test-retest reliabilitet (57, 96, 97). I tillegg øvde forskningsleder på testen forhånd og gikk gjennom uklarheter i forhold til scoring sammen med en av fysioterapeutene som har oversatt teksten til norsk. Gangtestene har også vist god test-retest, interrater og intrarater reliabilitet for nevrologiske pasienter (101, 102, 105), og de samme instruksjonene ble gitt hver gang.

For å kunne si om intervensjonen har hatt effekt på gange og balanse, er det viktig at testene som er valgt, måler gange og balanse (77). Dette krever både at begrepene er godt definert, og at testene er egnet for å måle det som ligger i begrepene (begrepsvaliditet) (77). BESTest er den mest omfattende, funksjonelle testen vi har av balanse, og den har vist god validitet sammenlignet med andre mål på balanse for personer med ulike nevrologiske lidelser (57, 96, 118). Man kan diskutere om 10 meter gangtest for å måle ganghastighet og 2 minutters gangtest for å se på lengde og utholdenhet er dekkende for å undersøke *gange*, men testene er godt utprøvd og mye brukt for å undersøke gange både i klinisk praksis og i forskning (99, 102). Studier har vist god korrelasjon mellom ulike gangtester, noe som indikerer at testene er valide (101, 102). Det er også vist at 10 meter gangtest kan predikere resultatet på 6 minutters gangtest (127), og man kan stille spørsmål ved om det var nødvendig å ha med både 10 meter gangtest og 2 minutter gangtest i denne studien. 2 minutters gangtest kan imidlertid gi tilleggsinformasjon i forhold til om intervensjonen har påvirket utholdenhet ved gange (18, s.420).

Gangtestene ble gjennomført med manuell tidtaking (stoppeklokke), noe som ifølge en studie av Peters, Fritz og Krotish (131) er like sikkert som automatisk tidtaking. På 10 meter gangtest ble i tillegg gjennomsnitt av tre målinger brukt for hver hastighet for å sikre et jevnt resultat. 10 meter gangtest ble gjennomført med statisk start i stående posisjon, etter anbefalinger fra den systematiske litteraturgjennomgangen som er gjort av Graham et al. (99). Ulempen med statisk start sammenlignet med gående start, er at man får med akselerasjonsfasen i målingen av ganghastighet. I en studie der disse to måtene å starte på ble sammenlignet, fant man imidlertid ingen signifikant forskjell på resultatene (128). Siden deltakerne i denne studien kun sammenlignes med seg selv og testene ble gjennomført på samme måte gjennom hele studien, vil dette uansett ikke påvirke resultatet. Graham et al. (99) anbefaler at man bruker normal ganghastighet som standard, da dette bedre representerer ganghastighet i hverdagen enn rask gange. Man kan imidlertid stille spørsmål om deltakerne går i «normal» hastighet i en testsituasjon, eller om konkurranseinstinkt eller et ubevisst ønske om å gjøre det bedre kan ha gitt økt hastighet gjennom prosjektperioden.

Gjentatt testing kan medføre en læringseffekt av selve testingen, og dersom denne effekten er stor, kan det påvirke resultatet (90, s.79). Læringseffekt kan ha vært en faktor på de målingene der deltakerne hadde en positiv trend under baselinemålingene, noe som også gjør at disse resultatene må tolkes med forsiktighet (115). Målemetoder som inneholder

deltakernes mening kan i større grad påvirkes av gjentatt testing, ved at deltakerne kanskje forandrer mening ut fra forventninger i situasjonen (90, 107). Dette kan ha påvirket hvordan deltakerne og fysioterapeuten scoret på skalaene for opplevelse av endring. Disse skalaene er bare ment som et supplement, men de viser også at deltakernes egen opplevelse av bedring til en viss grad samsvarte med resultatet på de kvantitative testene. Det var et sprik mellom det deltakerne selv scoret og det fysioterapeuten scoret, spesielt i forhold til endring i gange hos deltaker 2. Spørsmålet relatert til skalaen spesifiserte ikke om eventuelle endringer i gangfunksjon skulle scores med eller uten ganghjelpemidler, og kanskje kan noe av forskjellen i score skyldes at fysioterapeuten så en positiv endring som følge av at deltaker 2 begynte å gå med staver.

7.4.5 Forskerens rolle

I kvantitativ forskning blir objektivitet, systematikk og kontroll over de ulike variablene vektlagt (129). Forskerens bakgrunn og tilstedeværelse skal ikke påvirke resultatet. Total objektivitet og uavhengighet er imidlertid vanskelig å oppnå (90), og det er derfor viktig å være bevisst på at man som forsker kan påvirke resultatet. I denne studien er det en styrke at intervensjonen ble utført av en annen fysioterapeut enn forskningsleder, og at forskningsleder dermed ikke skal vurdere sitt eget arbeid. Målingene ble imidlertid gjennomført med forskningsleder som tester, noe som kan være en svakhet med studien. Ubevisste, små variasjoner i instruksjon, fysiske variasjoner og subjektive vurderinger, kan ha påvirket resultatet. Det at testene ble gjennomgått grundig på forhånd og at det ble brukt standardisert instruksjon, kan bidra til å minimere denne risikoen (90). Gangtestene ble som nevnt gjennomført med manuell tidtaking med stoppeklokke. Her kan forskningsleder ubevisst ha påvirket resultatet ved å starte klokken for tidlig eller for sent, noe som kan ha gitt små variasjoner i tid. I BESTest er det flere delementer som inneholder subjektive vurderinger, og risikoen for at resultatene eventuelt kan påvirkes er større. Det kunne ha vært en fordel at noen andre enn forskningsleder hadde gjennomførte testingen, men med så mange målinger var det praktisk vanskelig å få til.

7.5 Implikasjoner for praksis og anbefalinger for videre forskning

Denne studien har undersøkt effekten av intensiv, individuell fysioterapibehandling med hovedfokus på trening i vektbærende stillinger for to deltakere. Resultatene på BESTest viste at begge oppnådde en bedring i balanse underveis og etter intervensjonen. Resultatene peker

også mot at begge deltakerne kan ha fått redusert fallrisiko, noe som har stor klinisk betydning. Selv om HSP er en kronisk, progredierende sykdom der man ikke har noen behandling for selve nerveskaden, viser altså resultatene at det er mulig å oppnå bedring i funksjon. Studiedesignet innebærer at resultatene ikke direkte kan overføres til andre, men de kan allikevel ha betydning for klinisk praksis, eller som utgangspunkt for videre forskning. At fysioterapi anses som en svært viktig del av symptombehandlingen, samtidig som det nesten ikke finnes studier som har undersøkt effekt av fysioterapi eller trening for denne pasientgruppen, styrker kanskje resultatenes betydning, samtidig ser man hvor stort behovet for flere studier er.

Intervensjonen inneholdt en kombinasjon av ulike typer trening, og behandlingen ble tilpasset individuelt. Både gange, balanse, styrke og bevegelighet ble utfordret. En slik tilnærming ligger tett opp mot det som skjer i klinisk praksis, men det gjør det vanskelig å si om det er kombinasjonen eller enkelte av elementene som har vært avgjørende for resultatet. Det ville vært interessant å gjøre større studier der man så nærmere på de enkelte elementene og sammenlignet ulike intervensjoner for å kunne si noe mer om hva som har hatt effekt. Det kunne også vært spennende å undersøke om en lignende intervensjon har effekt på spastisitet, bevegelighet eller muskelstyrke, og hvilken sammenheng dette i så fall har med eventuelle endringer i gangfunksjon og balanse. I tillegg ville det vært interessant med oppfølging over lengre tid for å undersøke om en eventuell effekt vedvarer, og om intensiv fysioterapi og trening kanskje kan være med på å bremse sykdomsutviklingen.

Resultatene var ikke like entydige i forhold til gange som for balanse. Deltaker 1 fikk signifikante endringer på 10 meter gangtest i raskt tempo og ved stabilitet under gange, mens det ikke var noen endring for deltaker 2. For senere studier kunne det vært interessant å utvide varigheten av intervensjonen, eventuelt delt inn i ulike grupper der en gruppe fokuserte mer på gangtrening for å se om det hadde bedre effekt på gangfunksjon. En eventuell sammenheng mellom alvorlighetsgrad av symptomer og effekt av trening kunne også vært aktuelt å undersøke. I denne studien ble ganghastighet og gangdistanse brukt som mål på gangfunksjon. Siden tidligere studier har vist økt ganghastighet som følge av kompensatoriske strategier hos personer med HSP (3), kunne det vært interessant å se nærmere på eventuelle endringer i gangkvalitet, for eksempel ved hjelp av 3D-ganganalyse.

I denne studien ble det brukt selvrapporteringskjemaer for å forsøke å fange opp noe av deltakernes egen opplevelse av endring som følge av intervensjonen. I senere studier ville det vært interessant å kombinere intervensjonen med en kvalitativ tilnærming for å få bedre innsikt i hva deltakerne opplever underveis.

8 Konklusjon

Denne studien har undersøkt om intensiv, individuell fysioterapibehandling med hovedfokus på trening i vektbærende stillinger kunne påvirke gange og balanse hos personer med HSP. Resultatene i studien viste at intervensjonen hadde signifikant effekt på balanse hos begge deltakerne, og bedringen vedvarte en måned etter intervensjonen. Deltaker 1 oppnådde også en liten effekt på ganghastighet ved rask gange, mens det ikke var noen endring i gange hos deltaker 2. Studiens design og at utvalget bare består av to personer, gjør at resultatet ikke kan generaliseres til gruppen av personer med HSP. I tillegg kan enkelte svakheter ved metoden og gjennomføringen av studien kanskje ha påvirket resultatet. Siden fysioterapi anses som en viktig del av symptombehandlingen for denne pasientgruppen, og det nesten ikke er gjort studier som har undersøkt effekten av dette, kan allikevel resultatet være interessant og til nytte i klinisk praksis. Studien kan også sees på som et pilotprosjekt, og være nyttig som utgangspunkt for senere studier. Det er et stort behov for flere studier i forhold til effekt av fysioterapibehandling og trening for personer med HSP, gjerne randomiserte, kontrollerte studier.

9 Litteraturliste

1. Tallaksen CME, Koht J. Ataksier og spastiske parapareser. In: Gjerstad L, Helseth E, Rootwelt T, editors. *Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen*. 6th ed. Drammen: Vett & viten; 2014. p. 459-70.
2. Fink JK. Hereditary spastic paraplegia: clinical principles and genetic advances. *Semin Neurol*. 2014;34(3):293-305.
3. Zhang Y, Roxburgh R, Huang L, Parsons J, Davies TC. The effect of hydrotherapy treatment on gait characteristics of hereditary spastic paraparesis patients. *Gait Posture*. 2014;39(4):1074-9.
4. Marsden J, Stevenson V. Balance dysfunction in hereditary and spontaneous spastic paraparesis. *Gait Posture*. 2013;38(4):1048-50.
5. Fink JK. Hereditary spastic paraplegia. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2006;6(1):65-76.
6. Fink JK. Hereditary spastic paraplegia: clinico-pathologic features and emerging molecular mechanisms. *Acta Neuropathol*. 2013;126(3):307-28.
7. Fink JK. Hereditary Spastic Paraplegia. In: Rimoin D, Korf B, Pyeritz R, editors. *Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics*. 6th ed. Oxford: Academic Press; 2013.
8. Klebe S, Stolze H, Kopper F, Lorenz D, Wenzelburger R, Volkmann J, et al. Gait analysis of sporadic and hereditary spastic paraplegia. *J Neurol*. 2004;251(5):571-8.
9. Tallaksen CME, Dietrichs E. Genetikk ved bevegelsesforstyrrelser - spinocerebellære lidelser. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2004;124(17):2233-5.

10. Finsterer J, Löscher W, Quasthoff S, Wanschitz J, Auer-Grumbach M, Stevanin G. Hereditary spastic paraplegias with autosomal dominant, recessive, X-linked, or maternal trait of inheritance. *J Neurol Sci.* 2012;318:1-18.
11. Erichsen AK, Koht J, Stray-Pedersen A, Abdelnoor M, Tallaksen CME. Prevalence of hereditary ataxia and spastic paraplegia in southeast Norway: a population-based study. *Brain.* 2009;132(6):1577-88.
12. Braschinsky M, Parts K, Maamägi H, Gross-Paju K, Haldre S. Functional assessment of lower extremities in hereditary spastic paraplegia. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009;90(11):1887-90.
13. Klimpe S, Schule R, Kassubek J, Otto S, Kohl Z, Klebe S, et al. Disease severity affects quality of life of hereditary spastic paraplegia patients. *Eur J Neurol.* 2012;19(1):168-71.
14. Brodal P. *Sentralnervesystemet.* 5. ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2013. 646 p.
15. Dietz V, Sinkjær T. Spastic movement disorder: impaired reflex function and altered muscle mechanics. *Lancet Neurol.* 2007;6(8):725-33.
16. Kilbride C, Cassidy E. Physical management of altered tone and movement. In: Stokes M, Stack E, editors. *Physical Management for Neurological Conditions.* 3rd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2012. p. 289-318.
17. Rekan T, Hagen EM, Grønning M. Spastisitet etter ryggmargsskade. *Tidsskr Nor Lægeforen.* 2012;8(132):970-3.
18. Shumway-Cook A, Woollacott MH. *Motor control: Translating Research into Clinical Practice.* 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2012. 641 p.

19. Marsden J, Ramdharry G, Stevenson V, Thompson A. Muscle paresis and passive stiffness: Key determinants in limiting function in Hereditary and Sporadic Spastic Paraparesis. *Gait Posture*. 2012;35(2):266-71.
20. Bonnefoy-Mazure A, Turcot K, Kaelin A, De Coulon G, Armand S. Full body gait analysis may improve diagnostic discrimination between hereditary spastic paraplegia and spastic diplegia: a preliminary study. *Res Dev Disabil*. 2013;34(1):495-504.
21. Dietz V. Gait disorders. In: Michael PB, David CG, editors. *Handbook of Clinical Neurology*. Vol. 110 (3rd series): Elsevier; 2013. p. 133-43.
22. Nonnekes J, de Niet M, Nijhuis LBO, de Bot ST, van de Warrenburg BPC, Bloem BR, et al. Mechanisms of postural instability in hereditary spastic paraplegia. *J Neurol*. 2013;260(9):2387-95.
23. Stolze H, Klebe S, Zechlin C, Baecker C, Friege L, Deuschl G. Falls in frequent neurological diseases. *J Neurol*. 2004;251(1):79-84.
24. Brodal P. Det nevrobiologiske grunnlaget for balanse. *Fysioterapeuten*. 2004;8:25-30.
25. Horak FB. Postural orientation and equilibrium: what do we need to know about neural control of balance to prevent falls? *Age Ageing*. 2006;35 Suppl 2:ii7-ii11.
26. de Niet M, Weerdesteyn V, de Bot ST, van de Warrenburg BPC, Geurts AC. Does calf muscle spasticity contribute to postural imbalance? A study in persons with pure hereditary spastic paraparesis. *Gait Posture*. 2013;38(2):304-9.
27. Bertolucci F, Di Martino S, Orsucci D, Ienco EC, Siciliano G, Rossi B, et al. Robotic gait training improves motor skills and quality of life in hereditary spastic paraplegia. *NeuroRehabilitation*. 2015;36(1):93-9.

28. Wæhrens EE, Winkel Af, Jørgensen HS. Neurologi og neurorehabilitering. 2nd ed. København: Munksgaard; 2013. 544 p.
29. Nerhus KA, Andersen SA, Lerkelund HE, Kolle E. Sentrale begreper relatert til fysisk aktivitet: Forslag til bruk og forståelse. *Nor Epidemiol.* 2011;20(2):149-52.
30. Gjerset A, Haugen K, Holmstad P. Treningslære. Oslo: Gyldendal undervisning; 2006.
31. Østerås H, Torstensen TA. Fysisk aktivitet og trening. In: Helbostad J, Granbo R, Østerås H, editors. Aldring og bevegelse: fysioterapi for eldre. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007. p. 101-13.
32. Stokes M, Stack E. Physical management for neurological conditions. 3rd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2012. 430 p.
33. Becker F, Stanghelle JK, Aanonsen NO, Ramstad K, Vøllø A. Rehabilitering og habilitering av voksne og barn med nevrologisk sykdom og skade. In: Gjerstad L, Helseth E, Rootwelt T, editors. Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen. 6th ed. Drammen: Vett & viten; 2014. p. 621-37.
34. Dietrichs E. Hjernens plastisitet - perspektiver for rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskr Nor Lægeforen.* 2007;127:1228-31.
35. Gjelsvik BEB, Syre L. The Bobath Concept in Adult Neurology. 2nd ed. Stuttgart: Thieme; 2016. 285 p.
36. WHO. ICF: Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. KITH, editor. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2001.
37. Kisner C, Colby LA. Therapeutic exercise - foundations and techniques. 5th ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2007.

38. Nudo RJ. Plasticity. *NeuroRx*. 2006;3(4):420-7.
39. Kleim JA. Neural plasticity and neurorehabilitation: Teaching the new brain old tricks. *J Commun Disord*. 2011;44(5):521-8.
40. Konrad C. Brain plasticity and functional reorganization in progressive motor system degeneration. *J Neurol Sci*. 2006;244(1):3-4.
41. Levin MF, Kleim JA, Wolf SL. What do motor "recovery" and "compensation" mean in patients following stroke? *Neurorehabil Neural Repair*. 2009;23(4):313-9.
42. Scheuer KH, Nielsen JE, Krabbe K, Paulson OB, Law I. Motor activation in SPG4-linked hereditary spastic paraplegia. *J Neurol Sci*. 2006;244:31-9.
43. Tomberg T, Braschinsky M, Rannikmäe K, Kepler J, Kepler K, Korv J, et al. Functional MRI of the cortical sensorimotor system in patients with hereditary spastic paraplegia. *Spinal Cord*. 2012;50(12):885-90.
44. Koritnik B, Azam S, Knific J, Zidar J. Functional changes of the cortical motor system in hereditary spastic paraparesis. *Acta Neurol Scand*. 2009;120(3):182-90.
45. Lindig T, Bender B, Hauser TK, Mang S, Schweikardt D, Klose U, et al. Gray and white matter alterations in hereditary spastic paraplegia type SPG4 and clinical correlations. *J Neurol*. 2015;262(8):1961-71.
46. Kleim JA, Jones TA. Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *J Speech Lang Hear Res*. 2008;51(1):225-39.
47. Dobkin BH. Neurobiology of Rehabilitation. *Ann N Y Acad Sci*. 2004;1038:148-70.

48. Gracies J-M. Pathophysiology of spastic paresis. I: Paresis and soft tissue changes. *Muscle Nerve*. 2005;31(5):535-51.
49. Lieber RL. Skeletal muscle structure, function, and plasticity: the physiological basis of rehabilitation. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
50. Gracies J-M. Pathophysiology of spastic paresis. II: Emergence of muscle overactivity. *Muscle Nerve*. 2005;31(5):552-71.
51. Sheean G. The pathophysiology of spasticity. *Eur J Neurol*. 2002;9 (suppl.1):3-9.
52. Balakrishnan S, Ward AB. The diagnosis and management of adults with spasticity. In: Michael PB, David CG, editors. *Handbook of Clinical Neurology*. Vol. 110 (3rd series): Elsevier; 2013. p. 145-60.
53. Smania N, Picelli A, Munari D, Geroi C, Ianes P, Waldner A, et al. Rehabilitation procedures in the management of spasticity. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2010;46(3):423-38.
54. Foran JR, Steinman S, Barash I, Chambers HG, Lieber RL. Structural and mechanical alterations in spastic skeletal muscle. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(10):713-7.
55. Bronstein AM, Pavlou M. Balance. In: Michael PB, David CG, editors. *Handbook of Clinical Neurology*. Vol. 110 (3rd series): Elsevier; 2013. p. 189-208.
56. Meadows L, Williams J. An Understanding of Functional Movement as a Basis for Clinical Reasoning. In: Raine S, Meadows L, Lynch-Ellerington M, editors. *Bobath concept: theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2009. p. 23-42.
57. Horak FB, Wrisley DM, Frank J. The Balance Evaluation Systems Test (BESTest) to Differentiate Balance Deficits. *Phys Ther*. 2009;89(5):484-98.

58. Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Balance in Relation to Walking Deterioration in Adults With Spastic Bilateral Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. 2012;92(2):279-88.
59. Cameron MH, Horak FB, Herndon RR, Bourdette D. Imbalance in multiple sclerosis: A result of slowed spinal somatosensory conduction. *Somatosens Mot Res*. 2008;25(2):113-22.
60. Holland A, Lynch-Ellerington M. The Control of Locomotion. In: Raine S, Meadows L, Lynch-Ellerington M, editors. *Bobath concept: theory and clinical practice in neurological rehabilitation*. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2009. p. 117-53.
61. Neumann DA. *Kinesiology of the musculoskeletal system: foundations for physical rehabilitation*. St. Louis: Mosby; 2002.
62. de Niet M, Latour H, Hendricks H, Geurts AC, Weerdesteyn V. Short-latency stretch reflexes do not contribute to premature calf muscle activity during the stance phase of gait in spastic patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 2011;92(11):1833-9.
63. Maetzler W, Nieuwhof F, Hasmann SE, Bloem BR. Emerging therapies for gait disability and balance impairment: Promises and pitfalls. *Movement Disorders*. 2013;28(11):1576-86.
64. Woollacott M, Shumway-Cook A. Attention and the control of posture and gait: a review of an emerging area of research. *Gait Posture*. 2002;16(1):1-14.
65. Fritz S, Lusardi M. White paper: "Walking speed: the sixth vital sign". *J Geriatr Phys Ther*. 2009;32(2):2-5.
66. Eng JJ, Tang PF. Gait training strategies to optimize walking ability in people with stroke: A synthesis of the evidence. *Expert Rev Neurother*. 2007;7(10):1417-36.

67. Barbeau H. Locomotor training in neurorehabilitation: emerging rehabilitation concepts. *Neurorehabil Neural Repair*. 2003;17(1):3-11.
68. Behrman AL, Bowden MG, Nair PM. Neuroplasticity after spinal cord injury and training: an emerging paradigm shift in rehabilitation and walking recovery. *Phys Ther*. 2006;86(10):1406-25.
69. Shingleton R, Kinzinger JH, Elovic E. The Role of Physical and Occupational Therapy in the Evaluation and Management of Spasticity. In: Brashear A, Elovic E, editors. *Spasticity: diagnosis and management*. New York: Demos Medical Pub.; 2011. p. 155-82.
70. Raine S. The Bobath Concept: Developments and Current Theoretical Underpinning. In: Raine S, Meadows L, Lynch-Ellerington M, editors. *Bobath Concept*. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2009. p. 1-22.
71. Nair KPS, Marsden J. The management of spasticity in adults. *BMJ*. 2014;349:g4737.
72. Karandikar N, Vargas OO. Kinetic chains: a review of the concept and its clinical applications. *PM R*. 2011;3(8):739-45.
73. Distefano LJ, Distefano MJ, Frank BS, Clark MA, Padua DA. Comparison of integrated and isolated training on performance measures and neuromuscular control. *J Strength Cond Res*. 2013;27(4):1083-90.
74. Madhavan S, Shields RK. Weight-bearing exercise accuracy influences muscle activation strategies of the knee. *J Neurol Phys Ther*. 2007;31(1):12-9.
75. Samuel AJ, Aranha VP, Kamath T, Monika P. Physical therapy interventions for the patients with Hereditary Spastic Paraparesis - An exploratory case reports. *Int J Physioth Res*. 2013(3):110-3.

76. Richardson D, Thompson AJ. Management of spasticity in hereditary spastic paraplegia. *Physiother Res Int.* 1999;4(1):68-76.
77. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* 9th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2012.
78. Dobkin BH, Duncan PW. Should body weight-supported treadmill training and robotic-assistive steppers for locomotor training trot back to the starting gate? *Neurorehabil Neural Repair.* 2012;26(4):308-17.
79. Field-Fote EC, Roach KE. Influence of a locomotor training approach on walking speed and distance in people with chronic spinal cord injury: a randomized clinical trial. *Phys Ther.* 2011;91(1):48-60.
80. Mehrholz J, Kugler J, Pohl M. Locomotor training for walking after spinal cord injury. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012(11):Art.No.CD006676.
81. Vaney C, Gattlen B, Lugon-Moulin V, Meichtry A, Hausammann R, Foinant D, et al. Robotic-assisted step training (lokomat) not superior to equal intensity of over-ground rehabilitation in patients with multiple sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair.* 2012;26(3):212-21.
82. Snook EM, Motl RW. Effect of exercise training on walking mobility in multiple sclerosis: a meta-analysis. *Neurorehabil Neural Repair.* 2009;23(2):108-16.
83. Alexeeva N, Sames C, Jacobs PL, Hobday L, DiStasio MM, Mitchell SA, et al. Comparison of training methods to improve walking in persons with chronic spinal cord injury: a randomized clinical trial. *J Spinal Cord Med.* 2011;34(4):362-79.
84. Williams G, Kahn M, Randall A. Strength training for walking in neurologic rehabilitation is not task specific: a focused review. *Am J Phys Med Rehabil.* 2014;93(6):511-22.

85. Paltamaa J, Sjögren T, Peurala SH, Heinonen A. Effects of physiotherapy interventions on balance in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Rehabil Med.* 2012;44(10):811-23.
86. Gunn H, Markevics S, Haas B, Marsden J, Freeman J. Systematic Review: The effectiveness of interventions to reduce falls and improve balance in adults with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015;96(10):1898-912.
87. Krawczyk M, Szczerbik E, Syczewska M. The comparison of two physiotherapeutic approaches for gait improvement in sub-acute stroke patients. *Acta Bioeng Biomech.* 2014;16(1):11-8.
88. Lee NK, Kwon JW, Son SM, Kang KW, Kim K, Hyun-Nam S. The effects of closed and open kinetic chain exercises on lower limb muscle activity and balance in stroke survivors. *NeuroRehabilitation.* 2013;33(1):177-83.
89. Vogler CM, Sherrington C, Ogle SJ, Lord SR. Reducing risk of falling in older people discharged from hospital: a randomized controlled trial comparing seated exercises, weight-bearing exercises, and social visits. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009;90(8):1317-24.
90. Carter RE, Lubinsky J, Domholdt E. *Rehabilitation research: principles and applications.* 4th ed. St. Louis, Missouri: Elsevier Saunders; 2011. 503 p.
91. Rose M. Single-subject Experimental Designs in Health Research. In: Liamputtong P, editor. *Research methods in health: foundations for Evidence Based Practice.* 2nd ed. Melbourne, Australia: Oxford University Press; 2013. p. 182-97.
92. Portney LG, Watkins MP. *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice.* 3rd ed. Upper Saddle River: Pearson Prentice Hall; 2009. 892 p.
93. Backman CL, Harris SR. Case studies, single-subject research, and N of 1 randomized trials: comparisons and contrasts. *Am J Phys Med Rehabil.* 1999;78(2):170-6.

94. Zhan S, Ottenbacher KJ. Single subject research designs for disability research. *Disabil Rehabil.* 2001;23(1):1-8.
95. Jacobs JV, Kasser SL. Balance impairment in people with multiple sclerosis: Preliminary evidence for the Balance Evaluation Systems Test. *Gait Posture.* 2012;36(3):414-8.
96. Chinsongkram B, Chaikereee N, Saengsirisuwan V, Viriyatharakij N, Horak FB, Boonsinsukh R. Reliability and validity of the Balance Evaluation Systems Test (BESTest) in people with subacute stroke. *Phys Ther.* 2014;94(11):1632-43.
97. Leddy AL, Crouner BE, Earhart GM. Utility of the Mini-BESTest, BESTest, and BESTest Sections for balance assessments in individuals with Parkinson disease. *JNPT.* 2011;35(2):90-7.
98. Finch E, Brooks D, Stratford PW, Mayo NE. *Physical rehabilitation outcome measures: a guide to enhanced clinical decision-making.* 2nd ed. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. 320 p.
99. Graham JE, Ostir GV, Fisher SR, Ottenbacher KJ. Assessing walking speed in clinical research: a systematic review. *J Eval Clin Pract.* 2008;14(4):552-62.
100. Lam T, Noonan VK, Eng JJ. A systematic review of functional ambulation outcome measures in spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2008;46(4):246-54.
101. van Hedel HJ, Wirz M, Dietz V. Assessing walking ability in subjects with spinal cord injury: validity and reliability of 3 walking tests. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(2):190-6.
102. Rossier P, Wade DT. Validity and reliability comparison of 4 mobility measures in patients presenting with neurologic impairment. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001;82(1):9-13.

103. Watson MJ. Refining the ten-metre walking test for use with neurologically impaired people. *Physiotherapy*. 2002;88(7):386-97.
104. Chui K, Hood E, Klima D. Meaningful change in walking speed. *Top Geriatr Rehabil*. 2012;28(2):97-103.
105. Kosak M, Smith T. Comparison of the 2-, 6-, and 12-minute walk tests in patients with stroke. *J Rehabil Res Dev*. 2005;42(1):103-8.
106. Bergland A. Vurdering av fysisk aktivitet og fysisk funksjon. In: Helbostad J, Granbo R, Østerås HA, editors. *Aldring og bevegelse: fysioterapi for eldre*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007. p. 147-67.
107. Kamper SJ, Maher CG, Mackay G. Global rating of change scales: a review of strengths and weaknesses and considerations for design. *J Man Manip Ther*. 2009;17(3):163-70.
108. ACSM. American College of Sports Medicine position stand. Progression models in resistance training for healthy adults. *Med Sci Sports Exerc*. 2009;41(3):687-708.
109. Østerås H, Stensdotter A-K. *Medisinsk treningslære*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2002. 199 p.
110. Fysiopartner. MOTomed - Bevegelse er resepten [Internet]. Oslo: Fysioterapi AS; [Accessed 06.05.16]. Available from: http://www.motitech.no/sites/default/files/vedlegg/MOTomed_katalog.pdf.
111. Nourbakhsh MR, Ottenbacher KJ. The statistical analysis of single-subject data: a comparative examination. *Phys Ther*. 1994;74(8):768-76.

112. Horner RH, Carr EG, Halle J, McGee G, Odom S, Wolery M. The use of single-subject research to identify evidence-based practice in special education. *Except Child*. 2005;71(2):165-79.
113. REK. Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk [Internet]. [Accessed 25.03.15]. Available from: https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/forside?_ikbLanguageCode=n.
114. Legeforening V. Helsinkideklarasjonen: Ethiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker [Internet]. WMA; Revidert 2013 [Accessed 25.03.15]. Available from: <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Ethiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>.
115. Kazdin AE. *Single-case Research Designs: Methods for Clinical and Applied Settings*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2011. 452 p.
116. Brashear A, Elovic E. *Spasticity: Diagnosis and Management*. New York: Demos Medical; 2011. 448 p.
117. Hogan N, Kehoe M, Larkin A, Coote S. The effect of community exercise interventions for people with MS who use bilateral support for gait. *Mult Scler Int*. 2014;2014:109142.
118. Leddy AL, Crowner BE, Earhart GM. Functional Gait Assessment and Balance Evaluation System Test: reliability, validity, sensitivity, and specificity for identifying individuals with Parkinson disease who fall. *Phys Ther*. 2011;91(1):102-13.
119. Padgett PK, Jacobs JV, Kasser SL. Is the BESTest at Its Best? A suggested brief version based on interrater reliability, validity, internal consistency, and theoretical construct. *Phys Ther*. 2012;92(9):1197-207.

120. Fimland MS, Helgerud J, Gruber M, Leivseth G, Hoff J. Enhanced neural drive after maximal strength training in multiple sclerosis patients. *Eur J Appl Physiol*. 2010;110(2):435-43.
121. Jacobs JV, Horak FB. Cortical control of postural responses. *J Neural Transm*. 2007;114(10):1339-48.
122. Calatayud J, Borreani S, Martin J, Martin F, Flandez J, Colado JC. Core muscle activity in a series of balance exercises with different stability conditions. *Gait Posture*. 2015;42(2):186-92.
123. Granacher U, Gollhofer A, Hortobagyi T, Kressig RW, Muehlbauer T. The importance of trunk muscle strength for balance, functional performance, and fall prevention in seniors: a systematic review. *Sports Med*. 2013;43(7):627-41.
124. Cabanas-Valdes R, Bagur-Calafat C, Girabent-Farres M, Caballero-Gomez FM, Hernandez-Valino M, Urrutia Cuchi G. The effect of additional core stability exercises on improving dynamic sitting balance and trunk control for subacute stroke patients: A randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2015.
125. Bohannon RW. Comfortable and maximum walking speed of adults aged 20-79 years: reference values and determinants. *Age Ageing*. 1997;26(1):15-9.
126. Statens Vegvesen. Trafikksignalanlegg: Tekniske bestemmelser og retningslinjer for anvendelse og utforming (signalnormal). Oslo: Vegdirektoratet; 2001.
127. van Hedel HJ, Dietz V, Curt A. Assessment of walking speed and distance in subjects with an incomplete spinal cord injury. *Neurorehabil Neural Repair*. 2007;21(4):295-301.
128. Scivoletto G, Tamburella F, Laurenza L, Foti C, Ditunno JF, Molinari M. Validity and reliability of the 10-m walk test and the 6-min walk test in spinal cord injury patients. *Spinal Cord*. 2011;49(6):736-40.

129. Lund T, Haugen R. *Forskningsprosessen*. Oslo: Unipub; 2006. 188 p.
130. Bjørndal A, Hofoss D. *Statistikk for helse- og sosialfagene*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2004. 269 p.
131. Peters DM, Fritz SL, Krotish DE. Assessing the reliability and validity of a shorter walk test compared with the 10-Meter Walk Test for measurements of gait speed in healthy, older adults. *J Geriatr Phys Ther*. 2013;36(1):24-30.

10 Vedlegg

Vedlegg 1: Vedtak fra REK



Region: REK nord	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato: 11.06.2015	Vår referanse: 2015/1064/REK nord
			Deres dato: 12.05.2015	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Lone Jørgensen
Breivika

2015/1064 Påvirker intensiv, individuell fysioterapibehandling gange og balanse hos personer med arvelig spastisk paraparese?

Forskningsansvarlig: UiT
Prosjektleder: Lone Jørgensen

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 04.06.2015. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Prosjektleders prosjektomtale

Arvelig/Hereditær spastisk paraparese (HSP) er en sykdom som rammer nervetrådene i ryggmargen. Sykdommen gir stivhet i bena og gradvis forverring av gangvansker. Fall er vanlig. Det finnes per i dag ingen behandling for sykdommen, men fysioterapi og trening anbefales. Effekten av fysioterapi er lite undersøkt, og hensikten med studien er derfor å undersøke dette. Problemstillingen er "I hvilken grad påvirker intensiv, individuell fysioterapibehandling med hovedfokus på trening i vekt bærende stilling gange og balanse hos personer med HSP?". Single Subject Experimental Design (SSED) vil bli brukt for å besvare problemstillingen. Studien skal inkludere to personer med HSP som har gangfunksjon. Det vil bli gjennomført målinger med funksjonelle tester før, under og etter intervensjon. Intervensjonen vil bestå av 60 minutters behandling 3 ganger per uke i 5 uker og vil utføres ved et privat institutt, av fysioterapeut med spesialistkompetanse innen nevrologisk fysioterapi.

Vurdering

Forsvarlighet

Prosjektleder har beskrevet at: «Et opphold fra annen individuell behandling i forkant av studien kan påvirke deltakeren dersom han eller hun går til dette regelmessig».

Komiteen ser det slik at man her erstatter et eventuelt treningsopplegg med et annet og har vurdert dette som forsvarlig.

Forespørsel/informasjonskriv/samtykkeerklæring

Under kapittel A står det at: «Studien innebærer ikke blodprøver eller andre ubehagelige undersøkelser». Det er ikke nødvendig å ha med det studien ikke innebærer.

Lengre ned under avsnitte ... «sletting av prøver» må ordet prøver fjernes, ettersom det ikke skal tas noen prøver i dette prosjektet.

Besøksadresse:
MH-bygget UiT Norges arktiske universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77646140
E-post: rek-nord@asp.uit.no
Web: <http://helseforskning.etikkkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK nord, not to individual staff

Vedtak

Med hjemmel i helseforskningsloven §§ 2,9 og 10, samt forskningsetikkloven § 4 godkjennes prosjektet.

Vi ber om en revidert forespørsel merket med dato eller versjon nummer til vårt arkiv.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK nord på eget skjema senest 30.06.2019, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK nord dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Kopi til: nina.emaus@uit.no; postmottak@iho.uit.no

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Deltakelse i forskningsprosjekt angående fysioterapibehandling ved HSP – Hoveddel – 16.06.15

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Påvirker intensiv, individuell fysioterapibehandling gange og balanse hos personer med arvelig spastisk paraparese?”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie der formålet er å undersøke om intensiv, individuell fysioterapibehandling med hovedfokus på trening i vekt bærende stilling kan føre til endring i gange og balanse hos personer med arvelig (/hereditær) spastisk paraparese. Du blir forespurt om å delta fordi du har denne diagnosen. Prosjektet gjennomføres som en del av masterutdanning i klinisk nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø, Norges Arktiske Universitet, som er den ansvarlige institusjonen for studien. Resultatene skal brukes i masteroppgaven til Hildegunn Karlsen Lie som er student.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studien innebærer individuell fysioterapibehandling 3 ganger i uken i 5 uker. Behandlingen vil foregå på Oppsalklinikken i Oslo og vil vare en time hver gang. I tillegg må du komme til måling 6 ganger før behandlingsstart, 4 ganger i løpet av behandlingssukene, 3 ganger rett etter behandlingsslutt og 3 ganger ca en måned etter behandlingsslutt. Dette er for å undersøke om behandlingen har hatt effekt for deg. Testene som brukes måler ulike elementer av gange og balanse gjennom utfordring av balansen på ulike måter, gange på tid og forskjellige utfordringer når du går, og ligner på utfordringer du møter i dagliglivet. Du kan ta pauser underveis og bruke ganghjelpemiddel dersom du bruker det til vanlig. Det vil ta i underkant av en time hver gang og vil bli gjennomført av fysioterapeut Hildegunn Karlsen Lie på Ullevål sykehus. Tidspunkt for måling avtales etter hva som passer for deg.

Behandlingen blir utført av fysioterapeut Morten Hagenes som er spesialist i nevrologisk fysioterapi og har lang erfaring med behandling av personer med nevrologiske lidelser. Han vil først gjøre en grundig undersøkelse og analyse av ditt bevegelsesmønster, og ut fra dette tilpasse behandlingen til deg spesielt. Han har fokus på å få kroppen som helhet til å fungere så optimalt som mulig, for at du skal kunne oppnå bedre balanse og gangfunksjon. Treningen skal i hovedsak foregå i vekt bærende stillinger, det kan være stående stilling, eller andre stillinger der du jobber med kroppsvekt mot tyngdekraften. Fysioterapeuten vil veilede deg hele tiden. Han vil også behandle enkeltområder som er problematiske for deg for å optimalisere utgangspunktet for trening, og for din gange og balanse.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil bruke en del tid på målinger og behandling i perioden studien foregår, men det er også en unik mulighet til å få individuelt tilpasset og intensiv fysioterapibehandling over fem uker av fysioterapeut som er spesialist i nevrologi. Denne behandlingen vil kunne gi effekt i form av bedring av din gange og balanse, og du vil få en generell treningseffekt. Siden behandlingen tilpasses deg spesielt vil det tas hensyn til din dagsform.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. Disse vil bli oppbevart forsvarlig på et låst sted ved Ullevål sykehus. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Denne vil bli oppbevart et annet låsbart sted ved Ullevål sykehus. Det er kun autorisert personell med taushetsløfte knyttet til prosjektet som vil ha adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Resultatene fra studien vil publiseres som masteroppgave ved Universitetet i Tromsø, Norges Arktiske Universitet. Studien kan senere bli publisert i et vitenskapelig tidsskrift. Når resultatene av studien offentliggjøres vil ikke identiteten din kunne gjenkjennes. Alle data vil bli slettet innen utgangen av desember 2018.

Deltakelse i forskningsprosjekt angående fysioterapibehandling ved HSP – Hoveddel – 16.06.15

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling eller oppfølging ved Oslo Universitetssykehus. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side, og sender skrivet som raskt som mulig i vedlagte frankerte svarkonvolutt. Du har fått tilsendt skrivet i to eksemplarer, og beholder det ene selv. Dersom du ikke svarer vil du kunne få purring en gang. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Det trengs to deltakere i studien, og dersom det er flere som ønsker å delta trekkes det lodd om hvem som får delta. Hvis du har ønsket å delta og ikke blir trukket ut vil du bli kontaktet og få beskjed om dette.

Ta kontakt med Hildegunn Karlsen Lie (se kontaktinformasjon nedenfor) for ytterligere informasjon om studien og dersom du har spørsmål.

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.

Ytterligere informasjon om personvern og forsikring finnes i kapittel B – Personvern, økonomi og forsikring.

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.

Med vennlig hilsen

Hildegunn Karlsen Lie

Spesialfysioterapeut / Masterstudent

Nevrologisk avdeling, Oslo Universitetssykehus, Ullevål / UiT, Norges Arktiske Universitet

Telefon: 48 02 52 34

E-post: hildegunnklie@gmail.com

Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

- Kriterier for deltakelse: For å bli inkludert må du være over 18 år, ha diagnosen hereditær spastisk paraparese ("ren" form) og kunne gå minst 100 meter med eller uten hjelpemidler. For å unngå at annen behandling påvirker resultatene, er det ønskelig at du tar en pause fra annen individuell fysioterapibehandling i to måneder før oppstart av studien (dersom dette er aktuelt). Annen aktivitet, som for eksempel bassengtrening, kan du gjerne fortsette med dersom du gjør det gjennom hele perioden. Du bør ikke få Botoxbehandling 6 måneder før og under prosjektperioden.
- For å undersøke balanse brukes en test som heter "BESTest". Denne gjennomføres i sittende, stående og gående og inneholder ulike utfordringer av balansen som ligner på daglige aktiviteter. Gange undersøkes ved å måle hvor lang tid du bruker på å gå 10 meter og hvor langt du kan gå på 2 minutter. I tillegg vil du bli bedt om å fylle ut et kort skjema i forhold til om du selv føler at din gange og balanse har endret seg underveis.
- De fem ukene med behandling skal etter planen gjennomføres i oktober 2015. Målinger i forkant av studien vil da bli gjennomført i løpet av september, og måling i etterkant vil bli i begynnelsen av november og begynnelsen av desember. Tidspunkt for behandling og måling avtales etter hva som passer for deg, men målingene skal helst foretas på samme tidspunkt på dagen hver gang.
- Du får individuelt tilpasset trening og tett oppfølging av fysioterapeut, noe som vil gi en generell treningseffekt, og du vil kunne oppnå bedre gange og balanse.
- Perioden der du skal ha et opphold fra annen fysioterapibehandling vil kunne sammenfalle med sommerferien og vil forhåpentligvis ikke påvirke deg spesielt.
- Deltakelse i studien krever at du stiller opp både til behandling, og til målinger både før, under og etter behandling som skissert ovenfor.
- Du vil bli orientert så raskt som mulig dersom ny informasjon blir tilgjengelig som kan påvirke din villighet til å delta i studien.
- Du skal opplyses om mulige beslutninger/situasjoner som gjør at din deltakelse i studien kan bli avsluttet tidligere enn planlagt.
- Du betaler ikke for behandlingene, og transport til og fra behandling kan organiseres via Pasientreiser. Ved målinger vil du få dekket reiseutgifter tilsvarende taksten for billigste transport med rutegående transportmiddel ved behov.

Kapittel B - Personvern, økonomi og forsikring

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er personalia, arbeidssituasjon, diagnose, varighet av sykdom og tidligere behandling. I tillegg vil resultatene av de fysiske testene for gange og balanse bli registrert. Veileder Lone Jørgensen ved UiT, Norges Arktiske Universitet vil ha tilgang til datamaterialet.

Universitetet i Tromsø, Norges Arktiske Universitet ved instituttleder er databehandlingsansvarlig.

Utlevering av materiale og opplysninger til andre

Hvis du sier ja til å delta i studien, gir du også ditt samtykke til at aidentifiserte opplysninger utleveres til UiT, Norges Arktiske Universitet.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede resultater og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Deltakelse i forskningsprosjekt angående fysioterapibehandling ved HSP – Kapittel A og B – 16.06.15

Økonomi

Fysioterapeuten som utfører behandlingene har driftstilskudd og får lønn gjennom vanlige takster. Midler til å dekke transportutgifter vil bli søkt fra Institutt for helsefag, UiT, Norges Arktiske Universitet. Studien gjennomføres uten støtte fra kommersielle interesser.

Forsikring

Deltakere i studien er dekket av helseforetakets forsikringsavtaler ved målinger, og av behandlers forsikring under behandlingene.

Informasjon om utfallet av studien

Studiedeltakere vil få et generelt orienteringsbrev om studieresultatet når det foreligger.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

BESTest

Balance Evaluation Systems Test

Fay Horak, Ph.D. Copyright 2008

F. Horak, D. M. Wrisley & J. Frank (2009) Phys. Ther. Vol. 89, nr.5, pp. 484-498, appendix

Pasient: _____

Dato: _____ Tidspunkt: _____

Tester: _____

Føttøy: Sko med lav hæl Barbent Kommentar: _____

Instruksjon til undersøker

1. Pasienten skal ha sko med lav hæl eller være barbert.
2. Dersom pasienten må bruke en form for hjelpemiddel ved utførelse av en oppgave, skal det skåres en kategori lavere.
3. Trenger pasienten fysisk støtte for å kunne gjennomføre en oppgave gis laveste skår for denne oppgaven.
4. Hvis du er i tvil om hvilket av to poeng pasienten skal få, skal du velge det laveste.

Nødvendig testutstyr

- Stoppeklokke
- Målebånd
- Balansepute, Tempur@balansepute medium-tetthet, 10 cm tykkelse, 60 x 60 cm (Airex balansepute kan brukes)
- Skråbrett, 10° helning, 60 x 60 cm
- Trappetrinn, 15 cm høyt
- Hindring, 23 cm høyt (f.eks. skoeste)
- 2,5 kg manual
- Stol, fast sete og med armlener
- Tape

Testresultater: Beregning av poeng i prosent

Seksjon I: _____ / 15 x 100 = _____ *Biomekaniske begrensinger*

Seksjon II: _____ / 21 x 100 = _____ *Stabilitetsgrenser/midtlinje*

Seksjon III: _____ / 18 x 100 = _____ *Antisipatorisk stillingsendring*

Seksjon IV: _____ / 18 x 100 = _____ *Reaktiv postural respons*

Seksjon V: _____ / 15 x 100 = _____ *Sensorisk orientering*

Seksjon VI: _____ / 21 x 100 = _____ *Stabilitet under gange*

TOTAL: _____ / 108 poeng = _____ *Totalskår i prosent*

Oversatt og bearbeidet til norsk av C. Hamre, fysioterapeut, Oslo Universitetssykehus, G.G. Tangen, fysioterapeut, MSc. Universitetet i Oslo, P. Botolfsen, fysioterapeut, MSc. Høgskolen i Oslo og Akershus, J.L. Helbostad, fysioterapeut, PhD. Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet. Oversettelsen er godkjent av F. Horak 2011.

I. Biomekaniske begrensninger

1. Understøttelsesflate

- (3) Normal: Begge føtter har normal understøttelsesflate uten deformiteter eller smerte
- (2) En fot har deformiteter og/eller smerte
- (1) Begge føtter har deformiteter ELLER smerte
- (0) Begge føtter har deformiteter OG smerte

Tester: Undersøk nøye begge føtter for å se etter deformiteter slik som unormal pronasjon/ supinasjon, unormale eller manglende tær eller klager over smerte fra plantarfasciitt, bursitt etc.

Pasient: Stå barbent og fortell meg om du har noen smerter i føttene, anklene eller bena dine nå.

2. Holdning / Loddlinje

- (3) Normal holdning i anteroposterior (AP) og mediolateral (ML) retning og normal loddlinje mellom de enkelte kroppssegmenter
- (2) Unormal holdning i AP ELLER ML retning ELLER unormal loddlinje mellom de enkelte kroppssegmenter
- (1) Unormal holdning i AP ELLER ML retning OG unormal loddlinje mellom de enkelte kroppssegmenter
- (0) Unormal holdning i AP OG ML retning

Tester: Se på pasienten fra siden og tenk deg en vertikal linje gjennom kroppens tyngdepunkt og ned mot føttene. Kroppens tyngdepunkt er et tenkt punkt på innsiden eller utsiden av kroppen hvilket kroppen skulle ha rotet om hvis den svevde i verdensrommet.
Hos en voksen, som står oppreist, er loddlinjen gjennom kroppens tyngdepunkt ned til understøttelsesflaten tenkt å gå frontalt foran ryggvirvelen ved navlen og videre sentrert ned mellom føttene cirka 2cm foran den laterale malleol. Unormal segmental postural midtlinje slik som skoliose eller kyfose eller asymmetrier kan i visse tilfeller påvirke tyngdepunktets plassering.

Pasient: Stå avslappet og se rett frem.

3. Ankelstyrke og bevegelsesutslag

- (3) Normal: Kan stå på tå med maksimal høyde og på hælene med forfoten opp
- (2) Nedsatt funksjon i en av føttene, enten plantar- eller dorsalfleksorer i ankelleddet (dvs. mindre enn maksimal høyde)
- (1) Nedsatt funksjon i to muskelgrupper i anklene (f.eks. plantarfleksorer bilateralt eller både plantar- og dorsalfleksorer i en ankel)
- (0) Både plantar- og dorsalfleksorer i både venstre og høyre ankel har nedsatt funksjon (f.eks. mindre enn maksimal høyde)

Tester: Be pasienten om å hvile fingertuppene i dine hender for støtte mens de står så høyt som mulig på tærne og deretter på hælene. Se etter høyden på hæl- og tåløft.

Pasient: Legg fingrene dine i mine hender slik at du får støtte mens du står på tærne. Hold stillingen i 3 sek. Så skal du stå på hælene og holde stillingen i 3 sek.

4. Hofte/overkropp styrke lateralt

- (3) Normal: Abduserer begge ben (hver for seg) og løfte foten fra gulvet i 10 sek. mens overkropp holdes i midtlinje
- (2) Lett: Abduserer begge ben for å løfte foten fra gulvet i 10 sek., men uten å holde overkropp i midtlinje
- (1) Moderat: Abduserer kun det ene benet fra gulvet i 10 sek. med overkroppen i midtlinje
- (0) Alvorlig: Kan ikke abduere bena for å løfte foten fra gulvet i 10 sek. verken med eller uten overkroppen i midtlinje

Tester: Be pasienten om å hvile sine fingertupper i dine hender mens de løfter benet ut til siden og holder. Tell i 10 sek. mens benet er løftet opp fra gulvet med strakt kne.
Hvis pasienten må bruke moderat kraft på dine hender for å klare å holde overkroppen i midtlinje, skår som om pasienten ikke holder overkroppen i midtlinje.

Pasient: Hvil fingertuppene dine lett i mine hender mens du løfter benet ditt ut til siden og hold til jeg ber deg stoppe. Prøv å holde overkroppen din oppreist mens du holder benet ut til siden.

- 5. Sette seg ned på gulvet og reise seg opp**
- (3) Normal: Kan selvstendig sette seg ned på gulvet og reise seg opp
- (2) Lett: Bruker en stol som støtte for å sette seg ned på gulvet ELLER for å reise seg opp
- (1) Moderat: Bruker en stol som støtte for å sette seg ned på gulvet OG for å reise seg opp
- (0) Alvorlig: Kan ikke sette seg ned på gulvet eller reise seg opp, selv med en stol, eller vil ikke prøve

Tester: Start med at pasienten står nært en stødig stol. Pasienten anses som sittende når begge setehalvdelen er på gulvet. Hvis oppgaven tar lengre tid enn to minutter å gjennomføre, med eller uten stol, gis 0 poeng. Hvis pasienten trenger fysisk støtte gis 0 poeng.

Pasient: Kan du sette deg ned på gulvet for så å reise deg opp igjen på under 2 minutter? Om du trenger å bruke en stol for å komme ned eller opp fra gulvet kan du gjøre det, men poenggivningen vil bli påvirket. Si ifra hvis du ikke kan sette deg ned på gulvet eller reise deg opp uten min hjelp.

II. Stabilitetsgrenser

6. Sitte i midtstilling og lene seg sideveis Lene seg

Ve Hø

- (3) (3) Lener seg maksimalt, testpersonen beveger øvre skulder forbi kroppens midtlinje, svært stabil
- (2) (2) Lener seg moderat, testpersonens skulder er nær kroppens midtlinje, eller noe instabilitet
- (1) (1) Lener seg svært lite, eller betydelig instabilitet
- (0) (0) Lener seg ikke, eller faller (overskrider grensene)

Finne midtstilling

Ve Hø

- (3) (3) Finner tilbake til midtstilling med svært LITEN eller ingen FEILJUSTERING
- (2) (2) Betydelig feiljustering, men gjenfinner midtstilling til slutt
- (1) (1) Mislykkes med å gjenfinne midtstilling
- (0) (0) Faller

Tester: Pasienten sitter godt på et fast, plant underlag (benk eller stol) uten armlener og med føttene flatt på gulvet. Det er lov å løfte setet eller føttene mens de lener seg. Se om pasienten med letthet kommer tilbake til loddrett posisjon uten å gå for langt eller for kort. Pasienten får to forsøk til hver side. Skår den dårligste utførelsen til hver side.

Pasient: Legg armene i kors over brystet. Plasser føttene i skulderbreddes avstand. Jeg kommer til å be deg om å lukke øynene og lene deg så langt ut til siden som du kan med rett rygg og uten å miste balansen ELLER å bruke hendene. Hold fortsatt øynene lukket mens du kommer tilbake til din utgangsposisjon. Det er lov å løfte setet og føttene dine fra underlaget. Lukk øynene og len deg nå.

7. Funksjonell rekketest fremover

Avstand: _____ cm

- (3) Maksimal: > 32 cm
- (2) Moderat: 16.5-32 cm
- (1) Dårlig: < 16.5 cm
- (0) Ikke målbar – eller må bli tatt imot

Tester: Testeren plasserer linjalen ved slutten av fingertuppene når armene er løftet 90 grader. Pasienten skal ikke løfte hælene, rotere overkroppen eller protrahere skulderbladene overdrevent. Pasienten skal holde armene parallelt med linjalen og kan hvis behov bruke kun den mindre affiserte armen. Registrer den maksimale horisontale avstanden som pasienten oppnår.

Pasient: Stå normalt. Løft begge armene opp strakt foran deg slik at hendene er ved siden av hverandre. Strekk ut fingrene, og forsøk å strekke deg så langt du kan forover. Ikke løft på hælene. Ikke rør linjalen eller veggen. Når du har strukket deg forover så langt du kan skal du bevege deg tilbake til en normal stående stilling. Jeg vil be deg om å gjøre dette to ganger. Strekk deg så langt du kan.

8. Funksjonell rekketest sideveis

Avstand: Ve _____ cm Hø _____ cm

Ve Hø

- (3) (3) Maksimal: > 25.5 cm
- (2) (2) Moderat: 10-25.5 cm
- (1) (1) Dårlig: < 10 cm
- (0) (0) Ikke målbar – eller må bli tatt imot

Tester: Be pasienten om å justere plasseringen av føttene likt slik at fingertuppene er ved starten av linjalen når armen er løftet 90 grader. Registrer den maksimale horisontale avstanden som pasienten oppnår. Pass på at pasienten starter i nøytral stilling. Pasienten kan løfte hælen fra gulvet, men ikke hele foten.

Pasient: Stå normalt med føttene i skulderbreddes avstand og armene langs siden. Løft armen din ut til siden. Fingrene dine skal ikke berøre linjalen. Ha strake fingrer og strekk deg sideveis så langt du kan. Ikke løft tærne opp fra gulvet. Strekk deg så langt du kan. (Gjenta øvelsen også for den andre siden)

III. Antisipatorisk stillingsendring

9. Sittende til stående

- (3) Normal: Reiser seg opp uten å bruke hendene og finner balansen selvstendig
- (2) Reiser seg opp på første forsøk med bruk av hendene
- (1) Reiser seg opp etter flere forsøk eller trenger minimal hjelp for å reise seg opp eller finne balansen eller trenger å støtte seg med bakside av beina mot stol
- (0) Trenger moderat eller maksimal hjelp for å reise seg

Tester: Ha fokus på starten av bevegelsen og bruk av hendene på armlenene eller lårene eller om pasienten tar fart med armene fremover.

Pasient: Legg armene i kors over brystet. Ikke bruk hendene hvis du ikke må. Beina skal ikke berøre stolen når du reiser deg opp. Reis deg nå.

10. Reise seg opp på tå

- (3) Normal: Stabil i 3 sek. med god høyde
- (2) Reiser seg opp på tå, men ikke full høyde (pga. balanseproblemer. Kommer høyere opp hvis pasienten får støtte) ELLER kan stå med lett instabilitet i 3 sek.
- (1) Kan ikke stå på tærne i 3 sek.
- (0) Kan ikke stå på tærne

Tester: La pasienten få to forsøk. Registrer den beste skåren. (Hvis du tror at pasienten kan komme høyere opp på tærne, så be dem om å ta støtte i dine hender.) Pass på at pasienten ser på et punkt ca 2-3m unna.

Pasient: Plasser føttene dine med skulderbreddes avstand. Sett hendene på hoftene. Prøv å reise deg så høyt opp på tå som du kan. Prøv å holde denne stillingen i minst 3 sek. mens jeg teller høyt. Se rett frem. Reis deg opp på tå nå.

11. Stå på ett ben

Ve: _____ sek. Hø: _____ sek.

Ve Hø

- (3) (3) Normal: Står stabil >20 sek.
- (2) (2) Bevegelse av overkropp ELLER 10-20 sek.
- (1) (1) Står i 2-10 sek.
- (0) (0) Kan ikke

Tester: La pasienten få to forsøk på hvert ben. Registrer den beste skåren. Ta tiden på hvor lenge pasienten kan holde stillingen i opp til 30 sek. Stopp tidtakingen hvis pasienten flytter hendene fra hoften eller setter foten ned i gulvet.

Pasient: Se rett frem. Hold hendene på hoftene. Bøy det ene kneet med foten bakover. Beina må ikke berøre hverandre. Stå på et ben så lenge du kan. Se rett frem og bøy kneet nå.

12. Vekselsvis berøring av trappetrinn

Antall berøringer gjennomført: _____

Tid i sek.: _____

- (3) Står selvstendig og trygt og berører trinnet vekselvis med høyre og venstre ben 8 ganger på < 10 sek.
- (2) Fullfører 8 berøringer på 10-20 sek. OG/ELLER er ustabil i form av inkonsekvent fotplassering, overdreven bevegelse i overkropp, nøling eller urytmiske skritt
- (1) Fullfører < 8 berøringen – uten hjelp (dvs. hjelpemiddel) ELLER >20 sek. på 8 berøringer
- (0) Fullfører < 8 skritt, selv med hjelpemiddel

Tester: Bruk et trappetrinn med standardhøyde 15 cm. Tell antall korrekte berøringer og ta tiden for å fullføre 8 berøringer. Pasienten kan se på føttene sine.

Pasient: Hold hendene på hoftene. Berør vekselvis toppen av trappetrinnet med forfoten. Fortsett til hver fot har berørt trinnet 4 ganger, totalt 8 berøringer. Jeg tar tiden på hvor raskt du kan utføre dette. Du kan starte nå.

13. Løfte armene i stående

- (3) Normal: Beholder stabiliteten
- (2) Synlig forøket svai
- (1) Tar skritt for å gjenvinne balansen eller kan ikke bevege armene raskt uten å miste balansen
- (0) Klarer ikke eller trenger hjelp for å holde balansen

Tester: Bruk en 2.5 kg manual. Pasienten skal i stående stilling holde vekten med begge hendene og løfte den til skulderhøyde. Pasienten skal utføre dette så raskt de kan. Gi 1 poeng lavere hvis pasienten må ha en lettere manual eller løfter <75 grader.

Pasient: Hold manualen ned foran deg med begge hender. Albuene dine skal være strake hele tiden. Løft manualen så raskt du kan frem og opp til skulderhøyde. Hold armene i den stillingen mens jeg teller til 3. Du kan starte nå.

IV. Reaktiv postural respons

<p>14. Reaksjon ved skyv forfra</p> <p>(3) Gjenvinner balansen med ankene, uten bruk av arm- eller hoftebevegelse</p> <p>(2) Gjenvinner balansen med arm- eller hoftebevegelse</p> <p>(1) Tar et skritt for å gjenvinne balansen</p> <p>(0) Ville falt hvis ikke tatt imot ELLER trenger støtte ELLER vil ikke prøve</p>	<p>Stå foran pasienten. Plasser en hånd på hver skulder og skyv pasienten lett bakover til pasientens dorsalfleksorer kontraherer (og tærne begynner og løftes fra underlaget). Slipp så plutselig. Ikke tillat at pasienten lener seg fremover på forhånd. Registrer bare det beste av to forsøk hvis pasienten var uforberedt eller at du skjøv for hardt.</p>	<p>I de neste oppgavene kommer jeg til å skyve på deg for å teste balansereaksjonene dine. Stå i din vanlige stilling, med skulderbreddes avstand mellom føttene og armene langs siden. Ikke la hendene mine skyve deg bakover. Når jeg slipper skal du holde balansen uten å ta et skritt.</p>
<p>15. Reaksjon ved skyv bakfra</p> <p>(3) Gjenvinner balansen med ankene, uten bruk av arm- eller hoftebevegelse</p> <p>(2) Gjenvinner balansen med arm- eller hoftebevegelse</p> <p>(1) Tar et skritt for å gjenvinne balansen</p> <p>(0) Ville falt hvis ikke tatt imot ELLER trenger støtte ELLER vil ikke prøve</p>	<p>Tester: Stå bak pasienten. Plasser en hånd på hvert skulderblad og skyv pasienten lett forover til hælene er i ferd med å løftes. Ikke tillat bevegelse av overkroppen. Slipp så plutselig. Ikke tillat at pasienten lener seg bakover på forhånd. Registrer bare det beste av to forsøk hvis pasienten var uforberedt eller at du skjøv for hardt.</p>	<p>Pasient: Stå med skulderbreddes avstand mellom føttene og armene langs siden. Ikke la hendene mine skyve deg forover. Når jeg slipper skal du holde balansen uten å ta et skritt.</p>
<p>16. Korreksjon ved hjelp av kompensatorisk skritt - fremover</p> <p>(3) Gjenvinner balansen selvstendig med et enkelt, langt skritt (et andre justeringsskritt er tillatt)</p> <p>(2) Bruker mer enn ett skritt for å gjenvinne balansen, men balansen gjenvinnes selvstendig ELLER et skritt med nedsatt balanse</p> <p>(1) Tar flere skritt for å gjenvinne balansen, eller trenger litt støtte for å forhindre et fall</p> <p>(0) Ingen skritt ELLER ville falt hvis ikke tatt imot ELLER faller umiddelbart</p>	<p>Tester: Stå skrått foran pasienten og hold en hånd på hver av pasientens skuldre. Be pasienten om å lene seg passivt mot dine hender. Pass på at det er plass for pasienten til å ta et skritt frem. Få pasienten til å lene seg forover til skuldre og hofter er foran tærne. Når pasienten er kommet i riktig stilling så slipper du plutselig støtten din. Testen må fremkalle et skritt. NB! Vær forberedt på å ta imot pasienten.</p>	<p>Pasient: Stå med skulderbreddes avstand mellom føttene og armene langs siden. Len deg forover mot mine hender og forbi balansegrensen din. Når jeg slipper skal du gjøre alt som er nødvendig, inkludert å ta et skritt, for å unngå å falle.</p>
<p>17. Korreksjon ved hjelp av kompensatorisk skritt - bakover</p> <p>(3) Gjenvinner balansen selvstendig med et enkelt, langt skritt (et andre justeringsskritt er tillatt)</p> <p>(2) Bruker mer enn ett skritt for å gjenvinne balansen, men balansen gjenvinnes selvstendig ELLER et skritt med nedsatt balanse</p> <p>(1) Tar flere skritt for å gjenvinne balansen, eller trenger litt støtte for å forhindre et fall</p> <p>(0) Ingen skritt ELLER ville falt hvis ikke tatt imot ELLER faller umiddelbart</p>	<p>Tester: Stå skrått bak pasienten med en hånd på hvert av pasientens skulderblad. Be pasienten om å lene seg passivt mot dine hender. Pass på at det er plass for pasienten til å ta et skritt bakover. Få pasienten til å lene seg bakover til skuldre og hofter er bak hælene. Når pasienten er kommet i riktig stilling så slipper du plutselig din støtte. Testen må fremkalle et skritt. NB! Vær forberedt på å ta imot pasienten.</p>	<p>Pasient: Stå med skulderbreddes avstand mellom føttene og armene langs siden. Len deg bakover mot mine hender og forbi din balansegrense. Når jeg slipper skal du gjøre alt som er nødvendig, inkludert å ta et skritt, for å unngå å falle.</p>
<p>18. Korreksjon ved hjelp av kompensatorisk skritt - til siden</p> <p>Ve Hø</p> <p>(3) (3) Gjenvinner balansen selvstendig med et skritt av normal lengde/bredde (i kryss eller til siden er OK)</p> <p>(2) (2) Bruker flere skritt, men gjenvinner balansen selvstendig</p> <p>(1) (1) Tar skritt, men trenger støtte for ikke å falle</p> <p>(0) (0) Faller, eller kan ikke ta et skritt</p>	<p>Tester: Stå bak pasienten. Plasser en hånd på høyre (eller venstre) side av bekkenet. Be så pasienten lene seg mot din hånd med strak kropp (en bloc). Få pasienten til å lene seg sideveis til midtlinjen av bekkenet er over høyre (eller venstre) fot. Når pasienten er kommet i riktig stilling så slipper du plutselig din støtte. NB! Vær forberedt på å ta imot pasienten.</p>	<p>Pasient: Stå med samlede føtter og armene langs siden. Hold kroppen strak og len deg sideveis mot mine hender og forbi din balansegrense. Når jeg slipper skal du gjøre alt som er nødvendig, inkludert å ta et skritt, for å unngå å falle.</p>

V. Sensorisk orientering

19. Sensorisk integrering for balanse (Modifisert CTSIB)

A. Åpne øyne, fast underlag

Forsøk 1 ____ sek.

Forsøk 2 ____ sek.

(3) 30 sek. stabil

(2) 30 sek. ustabil

(1) < 30 sek.

(0) Kan ikke

B. Lukkede øyne, fast underlag

Forsøk 1 ____ sek.

Forsøk 2 ____ sek.

(3) 30 sek. stabil

(2) 30 sek. ustabil

(1) < 30 sek.

(0) Kan ikke

C. Åpne øyne, på balansepute

Forsøk 1 ____ sek.

Forsøk 2 ____ sek.

(3) 30 sek. stabil

(2) 30 sek. ustabil

(1) < 30 sek.

(0) Kan ikke

D. Lukkede øyne, på balansepute

Forsøk 1 ____ sek.

Forsøk 2 ____ sek.

(3) 30 sek. stabil

(2) 30 sek. ustabil

(1) < 30 sek.

(0) Kan ikke

Tester: Gjør oppgavene i oppgitt rekkefølge. Registrer tiden pasienten klarer å stå i hver oppgave opp til et maksimum av 30 sek..

Hvis pasienten ikke kan stå i 30 sek. får han/hun et ekstra forsøk og resultatet er da gjennomsnittet av de to testtidene.

Bruk Tempur® balansepute medium-tetthet, 10cm tykkelse. Hjelp pasienten opp på balanseputen. La pasienten gå av balanseputen mellom forsøkene. Pasienten anses som ustabil hvis han/hun lener seg eller bruker hoftestrategi under forsøkene.

Pasient: I de neste 4 oppgavene skal du enten stå på denne balanseputen eller på gulvet med åpne eller lukkede øyne. Sett hendene på hoftene. Sett føttene samlet til de nesten berører hverandre. Se rett frem. For hver gang skal du stå så stabilt som mulig til jeg sier stopp.

20. Skråbrett- lukkede øyne

Tærne oppover

(3) Står selvstendig i 30 sek., stabil uten overdreven svai, justerer seg i forhold til tyngdekraften

(2) Står selvstendig i 30 sek. med større svai enn i oppgave 19B ELLER justerer seg i forhold til underlaget

(1) Trenger lett støtte ELLER står uten støtte i 10-20 sek.

(0) Kan ikke stå >10 sek. ELLER vil ikke forsøke å stå selvstendig

Tester: Hjelp pasienten opp på skråbrettet. Begynn tidtaking så snart pasienten lukker øynene. Hvis pasienten ikke kan stå i 30 sek. får han/hun et ekstra forsøk og resultatet er da gjennomsnittet av de to testtidene. Legg merke til om svaien er større enn når pasienten står på flatt underlag (delmoment 19B) eller om kroppen ikke holdes loddrett. Lett støtte inkluderer bruk av stokk eller lett personstøtte under forsøket.

Pasient: Stå på skråbrettet med tærne oppover. Plasser føttene med skulderbreddes avstand og hendene på hoftene. Jeg starter tidtakingen når du lukker øynene.

VI. Stabilitet under gange

21. Gange – flatt underlag

Tid _____ sek.

- (3) Normal: Går 6.1m, god hastighet(≤ 5.5 sek.), ingen tegn til nedsatt balanse
- (2) Lett: Går 6.1m, redusert hastighet (≥ 5.5 sek.), ingen tegn til nedsatt balanse
- (1) Moderat: Går 6.1m, tegn til nedsatt balanse (økt skrittbredde, sideveis bevegelse av overkropp, ujevnt gangmønster) – ved selvvalgt hastighet*
- (0) Alvorlig: Klarer ikke å gå 6.1m uten støtte eller betydelig avvik i gangmønster ELLER svært nedsatt balanse

Tester: Plasser to markeringer med 6.1m avstand slik at pasienten kan se dem. Pasienten skal starte med tærne på den første markeringen. Start tidtakingen når den første foten løftes fra underlaget og stopp tidtakingen når begge føtter har passert den neste markeringen.

Pasient: Gå i ditt normale tempo forbi markeringen og stopp.

22. Endring i ganghastighet

- (3) Normal: Betydelig endring i ganghastighet, uten at det påvirker balansen
- (2) Lett: Kan ikke endre ganghastighet, uten at det påvirker balansen
- (1) Moderat: Endrer ganghastighet men med tegn til nedsatt balanse
- (0) Alvorlig: Kan ikke oppnå betydelig endring i ganghastighet OG tegn til nedsatt balanse

Tester: La pasienten ta 2-3 skritt i deres normale ganghastighet, si deretter "fort". Etter 2-3 raske skritt, si "sakte". Tillat 2-3 sakte skritt før de slutter å gå.

Pasient: Begynn å gå i ditt normale tempo. Når jeg sier "fort" går du så fort du kan. Når jeg sier "sakte", går du veldig sakte.

23. Gange med horisontale hodebevegelser

- (3) Normal: Utfører hodebevegelsene uten endring i ganghastighet og med god balanse
- (2) Lett: Utfører jevne hodebevegelser med reduksjon i ganghastighet
- (1) Moderat: Utfører hodebevegelsene med nedsatt balanse
- (0) Alvorlig: Utfører hodebevegelsene med redusert ganghastighet OG nedsatt balanse OG/ELLER vil ikke bevege hodet innenfor mulig bevegelsesutslag mens de går

Tester: Be pasienten om å snu på hodet og holde det slik at de ser over skulderen, inntil du ber de om å se over den andre skulderen for hvert 2-3 skritt. Dersom pasienten har restriksjoner for nakkebevegelse tillates en kombinert bevegelse av hode og overkropp (en bloc).

Pasient: Begynn å gå i ditt normale tempo. Når jeg sier "høyre", snu på hodet og se mot høyre. Når jeg sier "venstre", snu på hodet og se mot venstre. Forsøk å gå i en rett linje.

24. Gange og snu 180 grader

- (3) Normal: Snur og har føttene samlet, RASKT (≤ 3 skritt) med god balanse
- (2) Lett: Snur og har føttene samlet, SAKTE (≥ 4 skritt) med god balanse
- (1) Moderat: Snur og har føttene samlet, ved enhver ganghastighet, med lett nedsatt balanse
- (0) Alvorlig: Kan ikke snu og ha føttene samlet, uansett tempo, og betydelig nedsatt balanse

Tester: Demonstrer en 180 graders vending. Når pasienten går i sin normale ganghastighet, si "snu og stopp". Tell skrittene fra pasienten starter å snu seg og frem til pasienten er stabil. Nedsatt balanse er indikert gjennom bred fotstilling, ekstra skritt eller bevegelse av overkropp og armer.

Pasient: Begynn å gå i ditt normale tempo. Når jeg sier "snu og stopp" skal du snu deg så raskt du kan i motsatt retning og stoppe. Etter du har snudd skal dine føtter være tett sammen.

25. Gå over hindring

Tid _____ sek.

- (3) Normal: Kan gå over hindring uten endring i hastighet og med god balanse
- (2) Lett: Går over hindring med god balanse men reduserer hastighet
- (1) Moderat: Går over hindring men har nedsatt balanse og berører hindringen
- (0) Alvorlig: Kan ikke gå over hindringen OG reduserer hastigheten med nedsatt balanse eller kan ikke utføre med støtte

Tester: Plasser hindringen (23 cm høy) 3m fra start. Bruk stoppeklokke til å ta tiden. Beregn deretter pasientens gjennomsnittshastighet ved å dividere antall sekunder med total gått lengde lik 6.1m. Se etter nøling, korte skritt og berøring av hindret.

Pasient: Begynn å gå i ditt normale tempo. Når du kommer til hindret, gå over det, ikke rundt det, og fortsett å gå.

26. Timed Up-and-Go

Tid _____ sek.

- (3) Normal: Rask (<11sek.) med god balanse
- (2) Lett: Sakte (>11sek.) med god balanse
- (1) Moderat: Rask (<11sek.) med nedsatt balanse
- (0) Alvorlig: Sakte (>11sek.) OG nedsatt balanse

Tester: La pasienten sitte med ryggen mot stolen. Ta tiden på pasienten fra du sier "GÅ" til de er tilbake til sittende i stolen. Stopp tidtakingen når pasientens sete berører stolsetet. Stolen skal ha fast sete og ha armlener slik at pasienten kan skyve fra hvis nødvendig. Utstyr: Tape på gulvet 3m fra forsiden av de fremre stolbeina.

Pasient: Når jeg sier "GÅ" reiser du deg fra stolen og går i ditt normale tempo forbi tapen på gulvet, snur, går tilbake til stolen og setter deg ned. Jeg tar tiden.

27. Timed Up-and-Go med Dual Task

Tid _____ sek.

- (3) Normal: Ingen tydelig endring mellom sittende og stående i hastighet eller nøyaktighet i å telle bakover og ingen endring i ganghastighet
- (2) Lett: Merkbar reduksjon i ganghastighet, nøling eller feil i baklengs telling ELLER redusert tempo under gangen (10 %) ved dual task
- (1) Moderat: Påvirker BÅDE den kognitive oppgaven OG sakter gangen (>10 %) under dual task
- (0) Alvorlig: Kan ikke telle bakover under gange eller stopper å gå når de snakker

Tester: Før oppgaven starter skal pasienten øve seg på å trekke 3 fra 100 i intervallet 100-90, slik at man sikrer seg at pasienten kan klare oppgaven. Be pasienten om å trekke 3 fra et nytt tall og etter et par subtraksjoner gir du kommandoen "GÅ" for "Timed Up-and-Go"-oppgaven. Ta tiden på pasienten fra du sier "GÅ" til de kommer tilbake til sittende stilling. Stopp tidtakingen når pasientens sete berører stolsetet. Stolen skal være fast og ha armlener slik at pasienten kan skyve fra hvis nødvendig. Den kognitive oppgaven skal være utfordrende, men pasienten skal klare den i sittende. Dersom regneoppgaven er for vanskelig, be i stedet pasienten om å ramse opp tilfeldige tall.

Pasient:
(a) Du skal trekke 3 fra 100 og videre nedover med 3 om gangen ELLER
(b) rams opp tilfeldige tall. Når jeg sier "GÅ" reiser du deg opp og går i ditt normale tempo forbi tapen på gulvet, snur, går tilbake til stolen og setter deg ned. Du skal hele tiden telle bakover eller fortsette å ramse opp tilfeldige tall.

BESTest skårings skjema

Pasient: _____

Dato: _____ Tidspunkt: _____

Tester: _____

Fottøy: Sko med lav hæl Barbent

Kommentar: _____

Testresultater: Beregning av poeng i prosent

Seksjon I: _____ / 15 x 100 = _____ Biomekaniske begrensinger

Seksjon II: _____ / 21 x 100 = _____ Stabilitetsgrenser/midtlinje

Seksjon III: _____ / 18 x 100 = _____ Antisipatorisk stillingsendring

Seksjon IV: _____ / 18 x 100 = _____ Reaktiv postural respons

Seksjon V: _____ / 15 x 100 = _____ Sensorisk orientering

Seksjon VI: _____ / 21 x 100 = _____ Stabilitet under gange

TOTAL: _____ / 108 poeng = _____ Totalskår i prosent

I. Biomekaniske begrensinger	Poeng	Kommentarer
1. Understøttelsesflate		
2. Holdning / Loddlinje		
3. Ankelstyrke og bevegelsesutslag		
4. Hofte/overkropp styrke lateralt		
5. Sette seg på gulvet / reise seg opp		
Total seksjon I		
II. Stabilitetsgrenser/midtlinje		
6. Sitte i midtstilling/ lene seg sideveis		
Lene seg Ve		
Finne midtstilling Ve		
Lene seg Hø		
Finne midtstilling Hø		
7. Funksjonell rekketest fremover		Avstand: cm
8. Funksjonell rekketest sideveis	Ve	Avstand: cm
	Hø	Avstand: cm
Total seksjon II		

Skåringskjemaet er utarbeidet av C. Hamre, fysioterapeut, Oslo Universitetssykehus, G.G. Tangen, fysioterapeut, MSc. Universitetet i Oslo, P. Botolfsen, fysioterapeut, MSc. Høgskolen i Oslo og Akershus, J.L. Helbostad, fysioterapeut, PhD. Norges Teknisk-Naturvitenskaplige Universitet 2012.

BESTest referanse: Horak, F.B., Wrisley, D. & Frank, J. (2009) The Balance Evaluation System Test (BESTest) to differentiating balance deficits. Physical Therapy 89(5):484-98

III. Antisipatorisk stillingsendring		Poeng	Kommentar
9.	Sittende til stående		
10.	Reise seg opp på tå		Tid: sek.
11.	Stå på ett ben	Ve	Tid: sek.
		Hø	Tid: sek.
12.	Vekselvis berøring av trappetrinn		Tid: sek. Berøringer: stk.
13.	Løfte armene i stående		
Total seksjon III			
IV. Reaktiv postural respons			
14.	Reaksjon ved skyv forfra		
15.	Reaksjon ved skyv bakfra		
16.	Korreksjon vha kompensatorisk skritt Fremover		
17.	Bakover		
18.	Til siden	Ve	
		Hø	
Total seksjon IV			
V. Sensorisk orientering			
19.	Sensorisk integrering for balanse (Modifisert CTSIB)		
A	Fast underlag, åpne øyne		Forsøk 1: sek. Forsøk 2: sek.
B	Fast underlag, lukkede øyne		Forsøk 1: sek. Forsøk 2: sek.
C	Balansepute, åpne øyne		Forsøk 1: sek. Forsøk 2: sek.
D	Balansepute, lukkede øyne		Forsøk 1: sek. Forsøk 2: sek.
20.	Skråbrett- lukkede øyne		Forsøk 1: sek. Forsøk 2: sek.
Total seksjon V			
VI. Stabilitet under gange			
21.	Gange – flatt underlag		Tid: sek.
22.	Endring i ganghastighet		
23.	Gange med horisontale hodebevegelser		
24.	Gange og snu 180 grader		
25.	Gå over hindring		Tid: sek.
26.	TUG		Tid: sek.
27.	TUG Dual Task		Tid: sek.
Total seksjon VI			

Norsk versjon brukes med tillatelse fra Pernille Botolfsen

Vedlegg 4: 10 meter gangtest

The Ten-metre Walking Test Procedure

Aim

To measure the time (and if required the number of steps) taken for subjects to cover a distance of ten metres from a standing start, when walking at their usual speed, as a measure of change in aspects of their gait performance.

Requirements

A stopwatch which times to 1/100 second.
Distance of at least 12 metres (and preferably more) of free floor space, with parallel tapes or other markers on floor, ten metres apart, to indicate a 'start' and 'stop' line.

Procedure

Subjects stand at the start line, with their toes up to the line. Tester stands adjacent to the finish line, or alternatively accompanies the patients. A 'target' (such as door, chair or wall) is identified by the tester which is at least a metre beyond the finish line.

Instruction to subjects

'You see the [target] over there?
Please walk towards it, at your usual speed.
Please start walking when you are ready.'

Timing start

Watch the subject's feet. The stopwatch should be started at the moment that the subject first moves a foot in order to take a step.

Timing stop

The stopwatch is stopped at the moment that the finish line is first touched or crossed by the leading foot, as the subject continues to walk towards the identified target.

Test session

One test session should consist where possible of three trials, with no more than 20 seconds between each trial.
Record if the subject is unable to complete three trials.
Alternatively, simply time the subject over one walk of ten metres.

Step count (optional)

Count the total number of steps taken to cover the ten-metre distance within the time recorded.
Record only completed steps – those where foot-floor contact has occurred before or on the finish line, within the time recorded (within-the-time within-the-line); ie stop counting when timing has stopped.

Hentet fra Watson (2002)

Vedlegg 5: 2 minutters gangtest

2 Minute Walk Test Instructions

General Information:

- individual walks without assistance for 2 minutes and the distance is measured
 - start timing when the individual is instructed to “Go”
 - stop timing at 2 minutes
 - assistive devices can be used but should be kept consistent and documented from test to test
 - if physical assistance is required to walk, this should not be performed
 - a measuring wheel is helpful to determine distance walked
- should be performed at the fastest speed possible

Set-up and equipment:

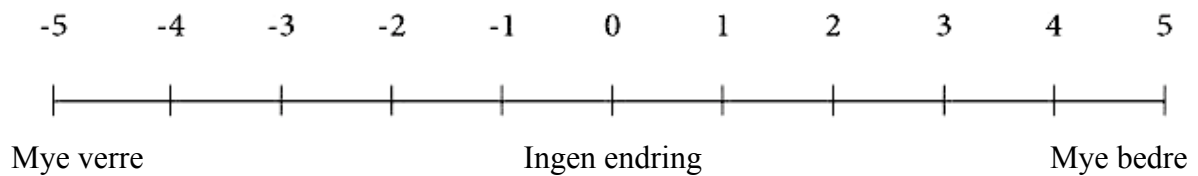
- ensure the hallway free of obstacles
- stopwatch

Patient Instructions (derived from references below):

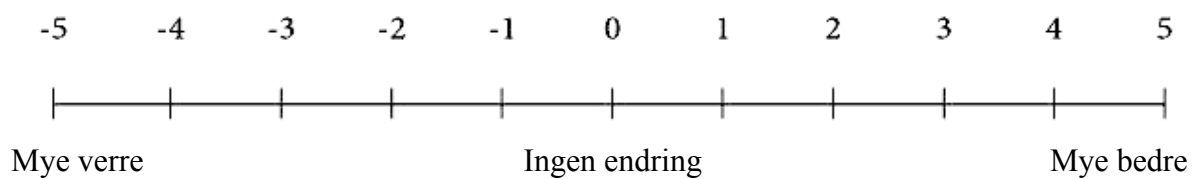
“Cover as much ground as possible over 2 minutes. Walk continuously if possible, but do not be concerned if you need to slow down or stop to rest. The goal is to feel at the end of the test that more ground could not have been covered in the 2 minutes.”

Vedlegg 6: Patient Global Rating of Change

Siden oppstart av intervensjonen, hvordan vil du beskrive endring (dersom det er noen) i din gangfunksjon?

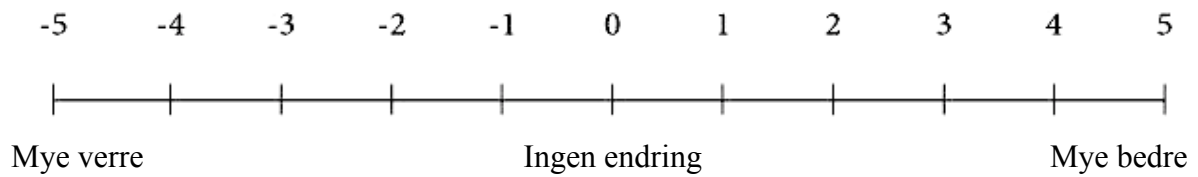


Siden oppstart av intervensjonen, hvordan vil du beskrive endring (dersom det er noen) i din balanse?



Vedlegg 7: Clinical Global Rating of Change

Siden oppstart av intervensjonen, hvordan vil du beskrive endring (dersom det er noen) i pasientens gangfunksjon?



Siden oppstart av intervensjonen, hvordan vil du beskrive endring (dersom det er noen) i pasientens balanse?

