

Lisbeth Nilsson

Metodboken

Träning och behandling i elrullstol

Boken kan beställas från författaren

Lisbeth Nilsson, Box 158, 960 33 Murjek

tfn 0976-202 22

e-mail lisbeth.nilsson@kiruna.se

www.lisbethnilsson.bd.se

© Författaren 2000

Omslagsbild och layout: ReProCo AB, Gällivare

Tryckning on demand, genom Studentlitteratur, Lund

Innehåll

Förord

- 1 Inledning 10
- 2 Studier som metoden grundas på 15
 - Elrullstol för träning av störd hjärnfunktion 15
 - Utveckling av träningselrullstol 16
 - Ursprungligt syfte 16
 - Användning av elrullstol utan slingstyrning 17
 - Ändrad förståelse för mål och målgrupper 17
 - Tidig träningen ger ide om att kunna förflytta sig 18
 - Träning med tonåringar och vuxna 18
 - Studie av normalutvecklade spädbarn 19
 - Träning med vuxna med förvärvad störning av hjärnfunktionen 19
- 3 Tankar och motiv som styr utvecklingen av tränings-elrullstolen 22
 - Varför är det svårt att träna med en standardelrullstol? 22
 - Utformning av träningselrullstolen 24
 - Motiv för att använda styrspak med placering i kroppens medellinje 26
 - Träning i elrullstol är en kompetensutvecklande verksamhet 27
- 4 Eldrivna förflyttningshjälpmedel, olika verktyg, metoder och utvecklingsmöjligheter 28
 - Olika produkter och metoder för eldriven förflyttning 30
 - Elrullstol i standardutförande 30
 - Krav på individens förmåga 30
 - Elektronik och funktion 31
 - Individens möjlighet till utveckling 31
 - Elrullstol med slingstyrning 32
 - Krav på individens förmåga 32
 - Elektronik - funktion 33

Individens möjlighet till utveckling	34
Akka-platta med slingstyrning, för staketkörning eller fri körning	36
Krav på individens förmåga	36
Elektronik - funktion	37
Individens möjlighet till utveckling	38
Träningselrullstol	39
Krav på individens förmåga	39
Elektronik - funktion	40
Individens möjlighet till utveckling	41
Olika verktyg kräver olika handlingsmönster och ger olika effekter	42
Aktiveringsverktyg	43
Styrverktyg	44
Omvänd placering av styrverktyget	44
Vårdarstyrning	45
Sammanfattning	46
Standardelrullstol	46
Elrullstol med slingstyrning	46
Akka-platta med slingstyrning, för staketkörning eller fri körning	47
Träningselrullstol för fri körning	48
Möjligheter till variation och val av effekter med olika verktyg	49
Verktyg och metoder som används med de olika produkterna	50
Aktiveringsverktyg och styrverktyg har olika funktioner	50

5 Relationer mellan individens utvecklingsnivå, olika verktyg och användning av olika produkter 51

Individer på tidig medvetandenivå	51
Skillnader mellan aktiveringsverktyg och styrverktyg	52
Återfjädrande och fast monterade verktyg är mest lämpade för individer som utforskar med slumpmässigt beteende	52
Aktiveringsverktyg med återfjädring eller enkelt aktiveringsverktyg med en effekt	53
Relationer mellan krav på individens färdigheter med olika verktyg och produkter	54
Styrverktyg eller aktiveringsverktyg för individer på tidig medvetande nivå	54
Träning i eldrivet hjälpmedel kan underlätta inläringen av att aktivera enkla dataprogram med aktiveringsverktyg	56
Träning i elrullstol med styrverktyg kan underlätta inläringen av att använda dator med styrverktyg som styrspaks-mus, rullboll eller vanlig mus	57
Sammanfattning	59

6 Självtändig förflyttning 60

- Liten historik kring användningen av eldriven förflyttning 61
- Elrullstolar för vuxna med rörelsehinder 61
- Elrullstolar för barn med rörelsehinder 61
- Eldriven förflyttning med träningshjälpmedel - för vuxna och barn med rörelsehinder, utvecklingsstörning och nedsatt synfunktion 62
- Tröghet i spridningen av eldrivna träningshjälpmedel för självständig förflyttning 64
- Självtändig förflyttning -ett uttryck som kan tolkas på flera sätt 65
- Hur varseblivning, motorik och självständig förflyttning inverkar på utvecklingen 66
- Förmåga att krypa, förflytta sig och mognad av hjärnan 66
- Svårt nedsatt synfunktion och försvagad drivkraft till beteende, handling och samspel 67
- Svårt nedsatt synfunktion, kroppsuppfattning och självständig förflyttning 68
- Motorikens och varseblivningens betydelse för utvecklingen 69
- Den självständiga förflyttningens betydelse för samspel, handling och kommunikation 71
- Självtändig förflyttning med träningselrullstol och utvecklingen av förmågan att kommunicera 71
- Eldriven självständig förflyttning för individer med förvärvade störningar i hjärnfunktionen 72
- Sammanfattning 74
- Eldriven självständig förflyttning och individer med medfödda begränsningar i de biologiska förutsättningarna 74
- Eldriven självständig förflyttning och individer med förvärvade begränsningar i de biologiska förutsättningarna 75

7 Effekter som träning och behandling i elrullstol kan ge 76

- Förflyttning med elrullstol 76
- Olika perspektiv på effekterna av träningen 78
- Teoretiskt perspektiv - sinnen som kan stimuleras med träningen 78
- Motorik och känsel 79
- Syn 79
- Hörsel 80
- Balans 80
- Kinestetik och proprioception 80
- Praktiskt perspektiv - färdigheter som kan påverkas av träningen 81
- Uppmärksamhet, koncentration och minne 81
- Motorisk förmåga 82
- Förståelse av samband mellan handling och effekt 82

Rumsuppfattning	82
Tidsuppfattning	83
Simultankapacitet	83
Planering, sekvensiell organisation, "timing"	84
Synligt perspektiv - observerbara effekter under träningen	84
Ökad vakenhetsgrad och uthållighet	84
Ökad användning av handen som gripverktyg	85
Ökad förmåga att utföra handlingar	85
Ökat intresse för att utforska samband	86
Ökat intresse för att titta på omgivningen	87
Ökat intresse för att förflytta sig på andra sätt	87
Ökat intresse för samspel och kommunikation med omgivningen	88
Sammanfattning	89

8 Metodik 90

Presentation och information	91
Utvecklingssteg under inläringen	92
Steg 1 - omedveten - nyfiken - lust	92
Steg 2 - initiativ - utforskning - förväntan	93
Steg 3 - experimenterande - påverkan - kan själv	95
Steg 4 - medveten - målinriktad - skicklig	96
Inläringssituation	97
Relationsskapande och samspel	97
Intuition och tolkning	97
Kaos, paus och reflexion - närhet och avstånd	99
Handgriplig vägledning	101
Bristande erfarenhet av eller känslighet för beröring	107
Språkligt stöd	108
Mild provokation	109
Träningsmiljö	110
Olika sätt att öka träningens komplexitet	112
Grov gradering av körningens svårighetsgrad	113
Förståelse av stolens funktioner	113
Olika körsätt	113
Olika miljöer	114
Särskilda idéer och erfarenheter	114
Tidig medvetandenivå	114
Insiktsbearbetning	117
Motivation och frustration	119
Faktorer som inverkar på träning och resultat	120
Frågeställningar kring hinder och möjligheter för resultat	121
Sammanfattning	122

Referenslista 124

Förord

Metodboken har producerats med stöd av Stimulansbidrag från Handikappinstitutet (nuvarande Hjälpmedelsinstitutet). Medel tilldelades för att publicera en metodbok om erfarenheterna från elrullstolsträning med mycket svårt utvecklingsstörda och flerhandikappade förskolebarn.

Studier av träningseffekterna påbörjades i januari 1993 och beslut om bidrag till boken kom 1997. Studierna och metodutvecklingen har fortsatt efter det och pågår fortfarande. Träningseffekterna har utforskats med individer i olika åldersgrupper, med varierande grader av funktionsnedsättningar och olika diagnoser. Förutom studier med individer med funktionshinder, har en studie av normalutvecklade spädbarn genomförts.

Syftet med träningen har förändrats och utvidgats under arbetets gång, likaså uppfattningen om för vilka träningen är användbar. De största avvikelserna från traditionell användning av elrullstol som förflyttningshjälpmedel har varit och är att individer med svårt/gravt störd hjärnfunktion, individer med svår synnedsättning eller synfältsbortfall samt individer med gångförmåga har fått använda elrullstolen som ett redskap för behandling och träning.

Metoden förutsätter alltså en okonventionell användning av en produkt som är tillverkad för att underlätta förflyttning för individer med svåra rörelsehinder. Erfarenheterna från de olika studierna har visat att det är hos omgivningen som det största motståndet finns, att erbjuda individer med lättare funktionshinder eller individer med gångförmåga tillgång till träningen. Får individerna eller deras anförvanter en konkret motivering och information om vad träningen kan ge för effekter uppstår sällan motstånd, snarare väcks nyfikenhet och intresse.

Effekterna av träningen kan variera beroende av vilken grad av funktionshinder individen har. I aktiviteten att köra elrullstol kan många funktioner och förmågor ges stimulans och många färdigheter utvecklas och förbättras. De observerbara effekterna kan vara allt från en höjd

vakenhetsgrad och ökat intresse för omgivningen till en förbättrad förmåga att göra flera saker samtidigt och en ökad uthållighet att bibehålla koncentration och uppmärksamhet på en uppgift.

Det finns olika produkter för eldriven förflyttning på marknaden. Det finns också olika metoder för träning och olika aktiverings- och styrverktyg. Hur man kombinerar produkt, metod och verktyg i förhållande till individens förutsättningar, har stor betydelse för vilka effekter och resultat man kan uppnå med träningen.

Metodiken för att ge behandling och träning med elrullstol grundas på ett ömsesidigt samspel med individen. Träningen anpassas till en svårighetsgrad som ligger just över den nivå där individen klarar färdigheten på egen hand eller klarar den utan att misslyckas. Många faktorer utöver individens biologiska förutsättningar är avgörande för vilka resultat som kan uppnås med träningen.

En förhoppning är att metodboken ska bidra till att fler individer ges möjlighet att ta del av träningen med elrullstol, som är både motiverande och lätt att variera i komplexitet. En annan förhoppning är att olika personalgrupper inom olika verksamheter, kan få ta del av samma nöje som utvecklingen av metoden har gett och ger mig och andra som varit delaktiga i arbetet med träningen, i olika studier och projekt.

När det gäller utvecklingen av metoden vill jag ge ett stort tack till alla som har trott på idén, alla som på något sett deltagit i arbetet och alla som har gett uppmuntran och stöd för att fortsätta när tvivlen har kommit. Jag vill särskilt nämna förvaltningen på Gällivare sjukhus, som visat stor förståelse för träningen och varit intresserade av att ordna så att forsknings- och utvecklingsarbetet har kunnat genomföras. Jag vill också ge ett stort tack till alla de instanser som bidragit med ekonomiskt stöd och gjort studier och projekt möjliga att genomföra. Särskilt tillverkaren permobil och deras utvecklingsavdelning har lagt ner mycket tid och pengar på att stödja projektet och utvecklingen av en mer lämplig stol för träningen.

Den största erkänslan vill jag ge till alla individer som deltagit i studier och projekt, utan dem och deras anförvanter och personal hade metoden inte kunnat utvecklas och förbättras. Deltagarnas egna beskrivningar av upplevelser och diskussioner med anförvanter och personal har varit till ovärderlig hjälp för metodens framväxt och utvecklingen av den speciella träningsstolen.

Evelina, ett av barnen som deltog i den första studien, tränar fortfarande men nu i en av prototyperna av träningsstolen. Observera särskilt mittstyrningen, bordet och påkörningsskyddet.



1 Inledning

Elrullstol - det är väl något man använder om man inte kan gå! Elrullstol är det slutgiltiga beviset på att nu väntas ingen förbättring. Man blir rullstolsbunden, nej just det, inte bunden - numera kallas det buren - rullstolsburen. Bunden eller buren, fast i stolen är man likafullt. Barn och vuxna tränas i det längsta att ta sig fram på andra sätt - krypa, rulla, gå med stöd, köra med manuell rullstol. Bara när dessa möjligheter är uttömda provar man elrullstol. Inte konstigt att det finns mycket motstånd mot att använda elrullstol både bland föräldrar, brukare och utprovare. Elrullstolen ses oftast som den definitiva domen för brukaren och ett kostsamt hjälpmedel för landstinget.

Det finns många förutfattade meningar och fördomar om användandet av elrullstol. Mycket små barn blir lata om de får använda elrullstol. Barns intresse för att ta sig fram på andra sätt hämmas, därför måste de kryp- stå- och gåträna innan de får prova att köra eldrivet. Barn och vuxna med svår utvecklingsstörning kan inte lära sig hur man kör. Vuxna som har fått nedsatt gångförmåga eller förlorat den blir bekväma och mindre motiverade till annan träning om de får köra elrullstol. Många av landstingets utprovare är rädda för att användning av elrullstol som träningsredskap ska öka efterfrågan på utlåning av elrullstol för förflyttning. Fler utlånade elrullstolar är förenat med ökad belastning på landstingens hjälpmedelsbudget och det vill man undvika.

Erfarenheterna från många års arbete med träning i elrullstol talar med skarp tydlighet emot alla fördomar. Barn blir inte lata, de blir nyfikna och försöker ta sig fram på flera sätt. Barn med svår utvecklingsstörning som visat ringa motivation att förflytta sig själv med gånghjälpmedel har börjat bli aktiva i sin gåstol efter en tids träning i elrullstol. Om barnen lärt sig att krypa eller gå vill de inte använda elrullstolen längre. Små barn med lättare funktionshinder lär sig att krypa och gå tidigare om de först fått iden att de kan förflytta sig själva under träning i elrullstolen. En del personer med svår utvecklingsstörning kan faktiskt lära sig hur man kör dit man vill, även om det tar

mycket lång tid. Mycket få vuxna blir bekväma eller tappar motivationen att träna gångförmågan. Ökade förfrågningar om att få en egen elrullstol har uteblivit, det är bara de som verkligen behövt ett eldrivet förflyttningshjälpmedel som begärt det.

Den ökade kunskapen har lett till en total omvärdering av vad en elrullstol kan användas till. Den största svårigheten har varit och är att förändra sin egen och andras uppfattning om att elrullstolen bara är ett förflyttningshjälpmedel. Vi vuxna har tappat bort barns mer flexibla och vida sätt att se på hur saker kan användas. En kastrull är ett bra vardagligt exempel på hur avsmalnat vårt vuxna tänkande blivit jämfört med barnets. För en vuxen är kastrullen något att laga mat i. För ett barn är kastrullen en sak som kan användas på många sätt, den är inte bara till för matlagning. Med vatten i är kastrullen en sjö att segla på, upp och ner vänd en trumma eller ett berg att bestiga. Den är en stor skopa att ösa vatten eller sand med eller ett verktyg att hamra och slå med. Använd på huvudet blir den en hjälm och mot bröstet en sköld mot fiendens pilar. Fantasien är den enda begränsningen för hur många användningssätten blir. Med en elrullstol är det på samma sätt, vuxna har fastnat i ett snävt sätt att se på användningen. En elrullstol är ett hjälpmedel för förflyttning som används när man förlorat gångförmågan, punkt slut. Den uppfattningen verkar starkast befast bland vuxna som arbetar med utprovning av hjälpmedel eller arbetar nära brukarna. Barn med lättare funktionshinder ser elrullstolen som ett slags leksaksbil som man kan leka med. Den kan först vara svår att köra dit man vill men sedan blir nöjet desto större när barnet klarar att köra snabbt och skickligt. Vuxna med förvärvad hjärnskada kan med rätt information om metoden se elrullstolen som ett redskap för träning och behandling och inte bara som ett förflyttningshjälpmedel. De upptäcker ofta att det är roligt att köra och de har oftast lätt att själv uppfatta när de gör framsteg eller när det går dåligt.

Flertalet av de förutfattade meningarna som finns kring användningen av elrullstol verkar vanligast i medvetandet hos människor som själva inte har något funktionshinder. Egna erfarenheter från att arbeta med metoden träning i elrullstol har tydligt visat att motivationen att prova metoden är helt beroende av hur den presenteras. Förutsättningen är att anförvanter, personal och den som ska träna får en konkret förklaring av syftet med träningen och begriplig information om vilka effekter den kan ge. Förstår man syfte och mening med en aktivitet brukar man inte ha några problem med motivationen att utföra den.

Syftet med den här metodboken är således att beskriva hur en elrullstol kan användas för behandling och träning. Metoden är lämplig för alla individer som har någon form av störning i hjärnfunktionen. Behandlingen och träningen riktar sig dels till individer som inte förväntas kunna lära sig att köra elrullstol - individer som befinner sig på tidig medvetandenivå eller har svår/grav utvecklingsstörning. Dels riktar den sig till individer som inte har behov av elrullstol som förflyttningshjälpmedel - individer som bedöms kunna utveckla gångförmåga, som går med eller utan hjälpmedel eller som förflyttar sig med manuell rullstol. Målen med träningen kan varieras efter individens ålder, utvecklingsnivå och form av störning i hjärnfunktionen. Bland annat kan träningen ge möjlighet till upplevelse av lustfylld rörelse, till utforskning av enkla orsak-verkan samband, till att styra och påverka sin omgivning, till träning av koncentration, uppmärksamhet, minne och att göra flera saker samtidigt. Iden att använda elrullstol som träningshjälpmedel började växa fram efter många års erfarenhet som arbetsterapeut inom barnhabilitering. Utvecklingen av metoden träning i elrullstol har skett genom växelverkan mellan praktiskt arbete med träningen i landets nordligaste delar och forskningsinriktade studier vid Institutionen för samhällsmedicinska vetenskaper i Lund. Under studiernas gång har reflexioner över resultat och ökad kunskap efterhand gett insikt om träningens användningsbarhet för barn och vuxna med olika grader av störd hjärnfunktion.

Det finns vissa traditionella huvudkriterier för att en elrullstol ska ordineras som individuellt hjälpmedel. Individen ska ha behov av elrullstol för att klara självständig förflyttning samt ska ha förmåga att köra målriktat och säkert utan risk för att skada sig själv eller andra. Man kan särskilja tre större grupper av individer som inte uppfyller kriterierna. Den första gruppen omfattar individer som bedöms kunna utveckla eller har egen förflyttningsförmåga med gånghjälpmedel eller manuell rullstol. Den andra gruppen omfattar individer som befinner sig på tidig medvetandenivå eller har svår utvecklingsstörning i kombination med olika tilläggshandikapp som rörelsehinder, synnedläggning, hörselnedsättning, perceptionsstörningar, tal- och kommunikationssvårigheter. Den tredje gruppen omfattar individer som har förvärvat störning av hjärnfunktionen i kombination med synfältsbortfall, perceptionsstörningar, uppmärksamhets- och minnesstörningar, tal- och kommunikationssvårigheter. För individerna i första gruppen är diskussionen om elrullstol som hjälpmedel inte aktuell. Individerna i grupp

två och tre får sällan eller aldrig möjlighet till träning med elrullstol. Antingen för att man bedömer att de inte har förståelse eller funktioner som behövs för att lära sig köra eller att det är svårt att med säkerhet avgöra om de med långvarig träning kan uppnå det eftersträvade resultatet - att lära sig att köra målriktat och säkert.

Elrullstolen är ett kostsamt tekniskt hjälpmedel både vad gäller inköp, anpassning och underhåll, för att den ska användas optimalt krävs resurser för inträning och uppföljning. Varför ska man då använda en elrullstol för träning, kan inte de effekter som uppnås med träningen i elrullstol uppnås med enklare och billigare utrustning? Hur ska höga kostnader kunna motiveras för träning av individer där man har lägre målsättning än de uppställda kriterierna för ordination av elrullstol? Erfarenheterna från arbetet med individer i grupp två (tidig medvetandegradnivå/svår utvecklingsstörning) visar bland annat att de lättare kan utveckla förståelse för enkla orsak-verkan samband i elrullstolen. Dessa individer kan upptäcka och förstå relationen *styrspaken startar stolens rörelse* tidigare än de förstår relationen *kontakt sätter igång leksak*. Aktiviteten på styrspaken ger en omedelbar feedback som ger inverkan på hela kroppen och på alla sinnen. Upplevelsen blir intensiv och gör det lättare för individen att uppfatta att det är den egna aktiviteten som orsakar att något händer, att det rör sig. Av detta kan man dra slutsatsen att för grupp två är det lämpligt att träna med elrullstol som förträning till användning av kontaktstyrda saker. Andra erfarenheter från alla grupperna visar bland annat att träningen ger en stark effekt på förmågorna koncentration, uppmärksamhet, minne samt förmågan att bearbeta flera intryck samtidigt. Varje handling i elrullstolen ger en omedelbar effekt som kräver en hög aktivitetsberedskap och ställer krav på reaktionsförmåga. Utveckling och återhämtning av dessa förmågor har stor betydelse för förbättrad inlärnings- och aktivitetsförmåga hos individer med störd hjärnfunktion.

Vanliga elrullstolar är konstruerade för att göra förflyttningen snabb och säker i olika typer av miljöer, inne och ute. För att genomföra träningen med gott resultat behövs en speciell träningsstol som gör inläringen enklare, som är utformad enbart för träning inomhus och som är billigare än vanliga elrullstolar. En träningsstol ska kunna användas av många därför är sittenhetsen lätt justerbar för individer i olika åldrar och storlekar. Tanken är att träningselrullstolen ska kunna köpas in som utrustning till barnhabilitering, vuxenhabilitering, särskola, dagcenter eller rehabilitering så att många individer på en enhet får till-

gång till träning.

I likhet med annan individuell behandling är träningen i elrullstol tidskrävande. Att iakttä aktiviteten och samspela med den som tränar kräver obruten uppmärksamhet. Samspel och dialog mellan tränare och den som tränas är en förutsättning för inläring och utveckling. Det är därför betydelsefullt att inom en enhet kunna fördela arbetet med träningen på flera personer. Olika yrkesgrupper i verksamheten, personliga assistenter, extra personalresurser eller anförvanter som är intresserade kan vara delaktiga i träningen. Alla som ansvarar för eller medverkar i träningen behöver utbildning och handledning i metoden för att förstå, förklara, genomföra och utveckla träningen.

Min förhoppning är att de erfarenheter jag kan dela med mig, ska kunna stimulera fler till att prova elrullstol som behandlings- och träningshjälpmedel. Eftersom jag själv har upplevt så många positiva och roliga händelser under användningen av metoden önskar jag att många fler ska få nöjet att få samma positiva erfarenheter. Den som en gång provat metoden med lyckat resultat har lätt för att i sin tur bli inspiratör åt andra. Ju fler vi blir som får en bredare och annorlunda syn på hur en elrullstol kan användas desto fler individer kan få möjlighet att utveckla och förbättra sin förmåga med metoden. Inte bara det, förutom att vårt eget arbete blir roligare så förändras våra attityder till individers möjlighet att utvecklas. Samma sak händer för personal och anförvanter som får uppleva att det faktiskt går att utveckla individens förmåga, även om det ibland kan se omöjligt ut. Ändrad förmåga hos en individ, förändrar omgivningens förväntningar och sätt att bemöta och samspela med individen. De ändrade förväntningarna ger i sin tur bättre förutsättningar för ytterligare utveckling av individens förmåga. För varje positiv erfarenhet sänker vi ribban för vad vi tror är möjligt att åstadkomma med träning. Med mer kunskaper om vilka effekter träningen kan ge, med tillgång till en särskild träningselrullstol och med en förändrad syn på vem som ska bära kostnadsansvaret hoppas jag att många börjar använda metoden elrullstol som hjälpmedel för träning och behandling med individer som har störd hjärnfunktion.