

## 2 Studier som metoden grundas på

### Elrullstol för träning av störd hjärnfunktion

Det som började med en studie av barn som normalt aldrig får möjlighet att prova elrullstol har under tidens gång utökats till flera studier av vilka effekter träning i elrullstol kan ge individer med störd hjärnfunktion. Individernas åldrar och orsaken till deras störningar har en bred spännvidd men de uppnådda effekterna uppvisar ändå stora likheter. De som deltagit i de olika studierna har vid träningens början varit i åldrar mellan 3 månader och 86 år. Orsaker till den störda hjärnfunktionen har varit bland annat försenad utveckling, utvecklingsstörning, cerebral pares, stroke, hjärntumör och begynnande demens. Grad av funktionsstörning har varierat från lätt till grav och tilläggshandikapp som synnedsättning eller synfältsbortfall har förekommit ofta.

Det största avsteget från den traditionella användningen av elrullstol gjordes när individer med gångförmåga fick ta del av träningen. De effekter som kunde iaktas hos gående individer befäste på ett definitivt sätt uppfattningen om att elrullstolen är ett effektivt behandlings- och träningshjälpmedel för individer med störd hjärnfunktion, oavsett att den traditionella användningen är som ett hjälpmedel för självständig förflyttning. "Hjärngympa" med elrullstol har börjat bli ett begrepp i de verksamheter där träningen tillämpas idag. Det begreppet gör det lättare för individerna som tränar och deras närstående att förstå mål och mening med träningen i elrullstolen. Det hjälper också till att föra tankarna bort från det traditionella målet att bara använda elrullstolen som ett hjälpmedel för självständig förflyttning.

# Utveckling av träningselrullstol

Utveckling av en speciell träningselrullstol har skett parallellt med de olika studierna. På ett tidigt stadium blev det tydligt att vanliga elrullstolar konstruerade för att underlätta effektiv förflyttning inte var de lämpligaste redskapen för träning. De främsta kraven på en träningsstol var att den fungerade enkelt, förutsebart, hade lågt ställbar motorkraft och var lätt att justera för många användare. En diskussion och ett samarbete kring en träningselrullstol har pågått med tillverkaren permobil sedan sommaren 1994. Första prototypen för barn och ungdom användes i en studie av elrullstolen som pedagogiskt hjälpmedel på en träningskola läsåret 1997-1998. I en pågående studie på en vårdcentral med dagvårdsgrupper används en förbättrad prototyp med vuxensits. De två prototyperna av träningselrullstolen har hittills använts med ett 50-tal individer. Resultaten visar entydigt att en speciell anpassning av elektroniken är nödvändig för att underlätta förståelse av och möjliggöra inläring av körfunktionerna, särskilt för individer på tidig medvetandnivå. Chassi och sittenhet är speciellt konstruerad dels för att många olika individer ska kunna använda samma stol dels för att säkerheten ska vara god både för individen som tränar och för omgivningen.

## Ursprungligt syfte

Det ursprungliga syftet var att beskriva hur träning av självständig förflyttning med vanlig elrullstol utan slingstyrning kan bedrivas. Att se vilka förändringar av barnens förmåga som kan iaktas och vilka möjligheter och hinder som finns i barnens fysiska och sociala miljö. Att utifrån resultatet formulera en möjlig metodik kring genomförande av träning och dokumentation av träningseffekter, samt precisera vilket behov av fortsatta studier som föreligger.

Målgruppen definierades som förskolebarn med multihandikapp i form av svårt rörelsehinder och svår utvecklingsstörning kombinerad med störd syn- och hörselfunktion, störd perception och svårt störd/ingen talförmåga. De barn som deltog i studien var aldrig aktuella för utprovning av en elrullstol som individuellt hjälpmedel, eftersom de utöver utvecklingsstörningen också hade mycket grava synnedsättningar.

# Användning av elrullstol utan slingstyrning

När projektplanen för den första studien utformades markerades speciellt att en elrullstol utan slingstyrning användes för träningen. Elrullstol med slingstyrssystem var den metod som då rekommenderades för inträning av elrullstol för vissa förståndshandikappade, för små barn som kunde behöva hjälp med styrningen i början av inläringen, för gravt synskadade/blinda och för mycket gravt motoriskt skadade, som endast kunde påverka reglaget i en riktning (Handikappinstitutet, 1987). Ytterligare anledningar till markeringen var att studien genomfördes i ett landsting där slingstyrd elrullstol ordinerats individuellt endast vid ett tillfälle. Möjligheterna till service och reparation i upptagningsområdet var också mycket begränsade på grund av långa avstånd till reparatör. Dessa grundförutsättningar gjorde det intressant att undersöka vilka effekter träning i en vanlig elrullstol kunde ge för barn som vanligtvis inte fick möjlighet att träna självständig förflyttning i elrullstol.

## Ändrad förståelse för mål och målgrupper

Resultaten från första studien av två förskolebarn med svår/grav utvecklingsstörning och flerfunktionshinder visade att de viktigaste målen med träningen var individens begynnande förståelse för enkla orsak - verkan samband, upptäckt och förståelse för hur handen kan styras, hur verktyg kan användas och individens lustfyllda upplevelse av rörelsen och av att kunna påverka något själv. Träningen inriktades mot att stimulera individen att upprätthålla stolens rörelse när han fått hjälp att starta den, att undersöka hur rörelsen startades och stoppades och att experimentera med hastighet och styrning. Målet blev i första hand inläring och träning av självständig förflyttning. Det viktiga var att lära individen att ändra sin position i rummet utan hjälp t.ex. genom att under körning i cirkel stanna vänd mot dörren. Individernas tränings tid för att utveckla förmågan att styra - köra målriktat - bedömdes som långvarig, alternativt att det var tveksamt om individerna trots träning skulle uppnå förmågan målriktad körning till eller från något eller någon. (Nilsson, 1994)

## Tidig träning ger en ide om att kunna förflytta sig

När uppfattningen om målet med träningen ändrades skedde även en förändring i uppfattningen om vilka individer som kunde ha nytta och glädje av träningen. Fortsatta studier genomfördes med små barn från ca 1,5 år där den medicinska bedömningen var att det framtida funktionshindret skulle bli svårt eller gravt. Resultaten var positiva och ledde i sin tur vidare till studier av träning med yngre barn med lättare funktionshinder som hade försenad eller hämmad senso-motorisk utveckling. Träningen inleddes när barnen var omkring 12 månader. Det stötte på ett visst motstånd att använda träning med elrullstol för små barn/spädbarn där man förväntade sig utveckling av gångförmåga, om än vid en mycket försenad tidpunkt. Motståndet berodde på att elrullstol traditionellt är ett förflyttningshjälpmedel som ordinerar först när långvarig motorisk träning inte leder till gångförmåga eller förmåga att gå med hjälpmedel. Resultaten visade dock tydligt att träningen var användbar för mycket små barn som på grund av försenad utveckling inte kunde förflytta sig självständigt. Upplevelsen av att kunna förflytta sig själv i elrullstolen gav barnen impulser till andra försök att röra sig själv - rulla, hasa, krypa och gå med stöd. Det kunde också konstateras att träningsresultaten kom fortare om träningen startade i så tidig ålder som möjligt.

## Träning med tonåringar och vuxna

När studier genomförts med deltagare i åldrar ner till den åldersnivå där normalutvecklade barn börjar stå och gå vändes intresset mot individer i högre åldrar. Vad skulle hända om ungdomar och vuxna med svår/grav utvecklingsstörning fick möjlighet att prova självständig förflyttning i elrullstol. Skulle träningen ge effekter, i så fall vilka och skulle de likna dem som kunde iakttas hos barn? Resultaten från olika studier med tonåringar och vuxna från 13 upp till ca 50 års ålder visade att träningen gav liknande effekter men efter mer långvarig träning. I något fall utgjorde inläringen en omlärning, denna omlärning utgjorde ett extra hinder som försvårade träningen och förlängde träningstiden.

# Studie av normalutvecklade spädbarn

För att få svar på vid vilken utvecklingsålder det är lämpligt att starta med träningen genomfördes en studie med normalutvecklade spädbarn i åldern 3-12 månader. Den nedre gränsen på tre månader avgjordes av att spädbarnen då bedömdes ha den huvudstabilitet som krävdes för försöken med elrullstolskörning. Studierna dittills hade omfattat individer i åldrarna 1år - 50 år. Eftersom de individuella resultaten inte var direkt jämförbara med varandra blev det tydligt att svaret på frågan måste sökas genom studier av normalutvecklade spädbarns beteende och aktivitet i en barnelrullstol. Spädbarns utveckling är väl utforskad och därför är deras individuella resultat jämförbara på ett annat sätt än utvecklingen hos olika individer i olika ålder och med olika funktionshinder. Valet att studera spädbarn styrdes även av bruket att göra bedömningar av individer med utvecklingsförsening och utvecklingsstörning i termer av utvecklingsålder. Resultaten visade att spädbarn redan vid 3-4 månaders ålder manipulerade och undersökte styrspakens funktion samt så tidigt som vid 7-8 månaders ålder utvecklade förståelse för möjligheten att köra till ett bestämt mål med elrullstolen. Det resultatet innebär att många av de individer som bedöms vara på mycket tidig medvetandenivå kan förväntas ha nytta av träning i elrullstol.

## Träning med vuxna med förvärvad störning av hjärnfunktionen

Tanken att prova elrullstolsträning med vuxna inom rehabilitering och dagsjukvård mognade under en period av flera år. Grunden till iden hade byggts upp av erfarenheterna från träning med barn med lättare funktionshinder och med gående elever i träningsskolan. Träningen hos de nämnda grupperna hade visat sig ge effekter på förmågor som inte uppmärksammats hos deltagarna i de föregående studierna. Dessa förmågor var främst uppmärksamhet, koncentration, minne och förmåga att göra flera saker samtidigt. Egna erfarenheter av reaktioner på förlust hade också stort inflytande på utvecklingen av iden. Upplevelsen av att förlora delar av sin vardagsverklighet, det sammanhang man lever och verkar i var stark. En känsla av oerhörd trötthet och oförmåga