

# Rehabilitering vid MS

Evidens, vetenskap och beprövad erfarenhet

---

**Jan Lexell**

**Professor, överläkare**

**Rehabcentrum Lund-Orup, Universitetssjukhuset i Lund**

**Avdelningen för Rehabiliteringsmedicin, Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund, Lunds universitet**

*jan.lexell@skane.se*

# Rehabilitating vid MS

---

*”All too often people with multiple sclerosis (MS) are told that there is little that can be done for their disease. In fact, however, the appropriate management of MS includes a variety of medical, rehabilitative, and psychological approaches.”*

*(R.T. Shapiro: Symptom management in Multiple Sclerosis. 3rd Ed.  
Demos Medical Publishing, New York, 1998)*

# Rehabilitating vid MS

---

*”Rehabilitation still the only way to improve function in multiple sclerosis.”*

*(G.H. Kraft: Lancet 354:2016-2017, 1999)*

# Rehabilitating vid MS

---

*”Rehabilitation is considered a necessary component of comprehensive, quality care for people with MS, at all stages of the disease.”*

*(Expert Opinion. Medical Advisory Board of the National Multiple Sclerosis Society, USA, 2004)*

# Rehabilitating vid MS

---

*”Rehabilitation in MS is a process that helps a person achieve and maintain maximal physical, psychological, social and vocational potential, and quality of life consistent with physiological impairment, environment, and life goals.”*

*(Expert Opinion. Medical Advisory Board of the National Multiple Sclerosis Society, USA, 2004)*

# Rehabilitering vid MS

---

- **Vad är rehabilitering?**
- **Internationella rekommendationer om rehabilitering vid MS**
- **Rehabilitering vid MS i Sverige**
- **Evidens och vetenskap för rehabilitering vid MS**
- **Tankar om framtiden...**

# Rehabilitering vid MS

---

- **'Rehabilitation' vs. 'management'?**
  - *Vad menar vi när vi och patienter pratar om MS-rehabilitering?*
- **Evidens vs. vetenskap?**
  - *Är evidens och vetenskap samma sak? Är avsaknad av evidens detsamma som avsaknad av effekt och vice versa?*
- **Vetenskap vs. beprövad erfarenhet?**
  - *Ska vi fortsätta som vi alltid gjort eller ska vi avveckla för att kunna utveckla? Utvärderar vi det vi egentligen ska utvärdera?*

# Rehabilitering vid MS

---

- **Cochrane:**
  - **27 sammanställningar (2000-2007)**
  - **12 med inriktning på 'MS rehabilitation' eller 'MS management'**
    - **Neuropatisk smärta (2001)**
    - **Cannabis (2002)**
    - **Aminopyridin (2002)**
    - **Arbetsterapi (2003)**
    - **Spasticitet (2003)**
    - **Antikolinerga läkemedel vid blåsymtom (2003)**
    - **Fysisk aktivitet och träning (2004)**
    - **Psykologiska interventioner (2006)**
    - **Amantadin (2007)**
    - **Diet (2007)**
    - **Ataxi (2007)**
    - **Multidisciplinär rehabilitering (2007)**



# Rehabilitering vid MS

---



- **Dokument:**

- **Recommendations on rehabilitation services for persons with MS in Europe (RIMS)**
- **MS in Focus Issue 7 – Rehabilitation (Multiple Sclerosis International Foundation)**
- **Code of good practice on the rights and quality of life of people affected by multiple sclerosis (European MS platform)**

# Rehabilitering vid MS

---

- **Svenska avhandlingar:**
  - MS in Stockholm
    - *Ulrika Einarsson 2006*
    - *Kristina Gottberg 2006*
  - **Kronisk sorg och livskvalitet vid MS**
    - *Ann-Kristin Isaksson 2007*
  - **MS och trötthet**
    - *Gullvi Flensner 2005*
  - **Att leva med MS**
    - *Malin Olsson 2007*
  - **...och fler på gång!**

# Rehabilitering

---

**rehabilitatio**

**(lat. *re-*, åter + *habilis*, duglig)**

**”att återskapa förmågan att fungera normalt eller så normalt som möjligt”**

# Rehabilitering

---

”Med rehabilitering avses att, vid nedsättning eller förlust av någon funktion efter skada/sjukdom, genom **planerade** och från flera områden **sammansatta** åtgärder, allsidigt främja att den enskilde återvinner **bästa möjliga funktionsförmåga** samt psykiskt och fysiskt **välbefinnande**. Rehabilitering är **målinriktade** insatser som förutsätter att den **enskildes möjligheter** till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning **beaktas och säkras**”

*Socialstyrelsen*

# Rehabilitating

---

**”An active process by which those disabled by injury or disease achieve a full recovery or if full recovery is not possible realize their optimal physical, mental and social potential and are integrated into their most appropriate environment.”**

*WHO*

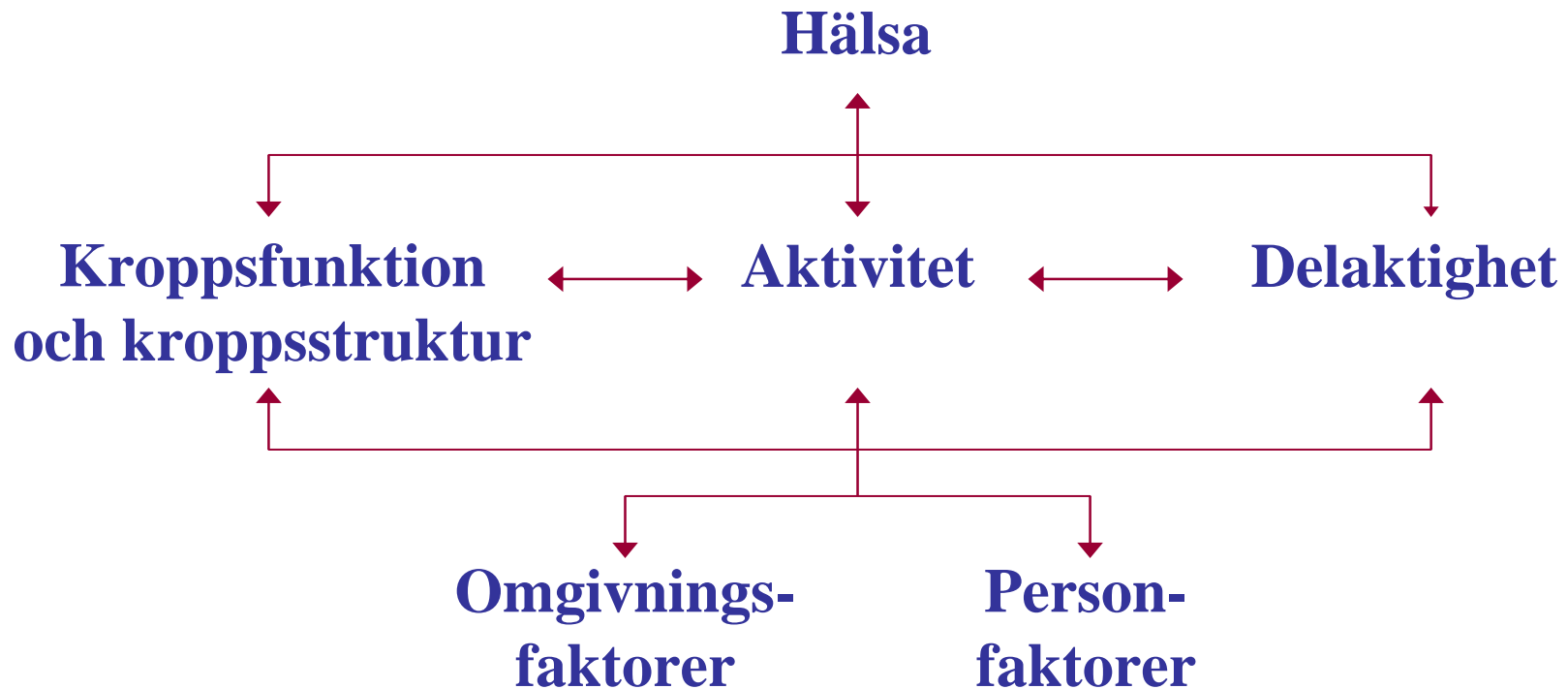
# Rehabilitering

---

- **Från...**
  - ...antingen medicinsk modell – funktionshinder som ett problem hos en person eller social modell – funktionshinder ett skapat problem och en fråga om individers fulla integrering i samhället
- **...till...**
  - ...bio-psyko-social modell – syntes av olika perspektiv för en sammanhållen syn på hälsa från ett biologiskt, individuellt och socialt perspektiv

# Rehabilitering

---



*(WHO International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)*

# Rehabilitering

---

- **Rehabilitering är en process som:**
  - börjar när skadan eller sjukdomen uppstår
  - utgår från individens behov och intressen
  - är målinriktad och teambaserad
  - innefattar sammansatta och samordnade åtgärder
  - pågår så länge som behovet av insatser föreligger
  - är återkommande vid progredierande sjukdomar



# Rehabilitering

---

- Rehabilitering är en process som stödjer personen att...
  - få kunskap och insikt om skadan/sjukdomen och dess konsekvenser (*education*)
  - kunna ta ansvar för sin livssituation (*self-management*)
  - bli medveten om sina möjligheter utifrån resurser och begränsningar (*realize...potential*)
- ...att nå gamla och nya mål i livet

# Rehabilitering

---

- Rehabiliteringen i första hand inriktad på att uppnå optimal *aktivitet och delaktighet*
  - **aktivitet:** vad en person gör i sin vardag (=utförandet)
  - **delaktighet:** hur personen är engagerad i sin livssituation (=upplevelsen)

# Rehabilitering

---

*”Ska vi – brukare, anhöriga, vårdpersonal, patientorganisationer, politiker och administratörer – tillsammans kunna skapa en bra rehabilitering för personer med neurologiska funktionshinder måste vi börja med att prata samma språk.”*

*Lexell J. Rehabilitering – mycket mer än bara fysisk träning. Reflex  
- Neurologiskt Handikappades Riksförbunds tidskrift 2006*

# Interdisciplinärt teamarbete

---

**Behandlarna arbetar i nära samverkan med den drabbade, dennes anhöriga och med varandra för att uppnå gemensamma mål**

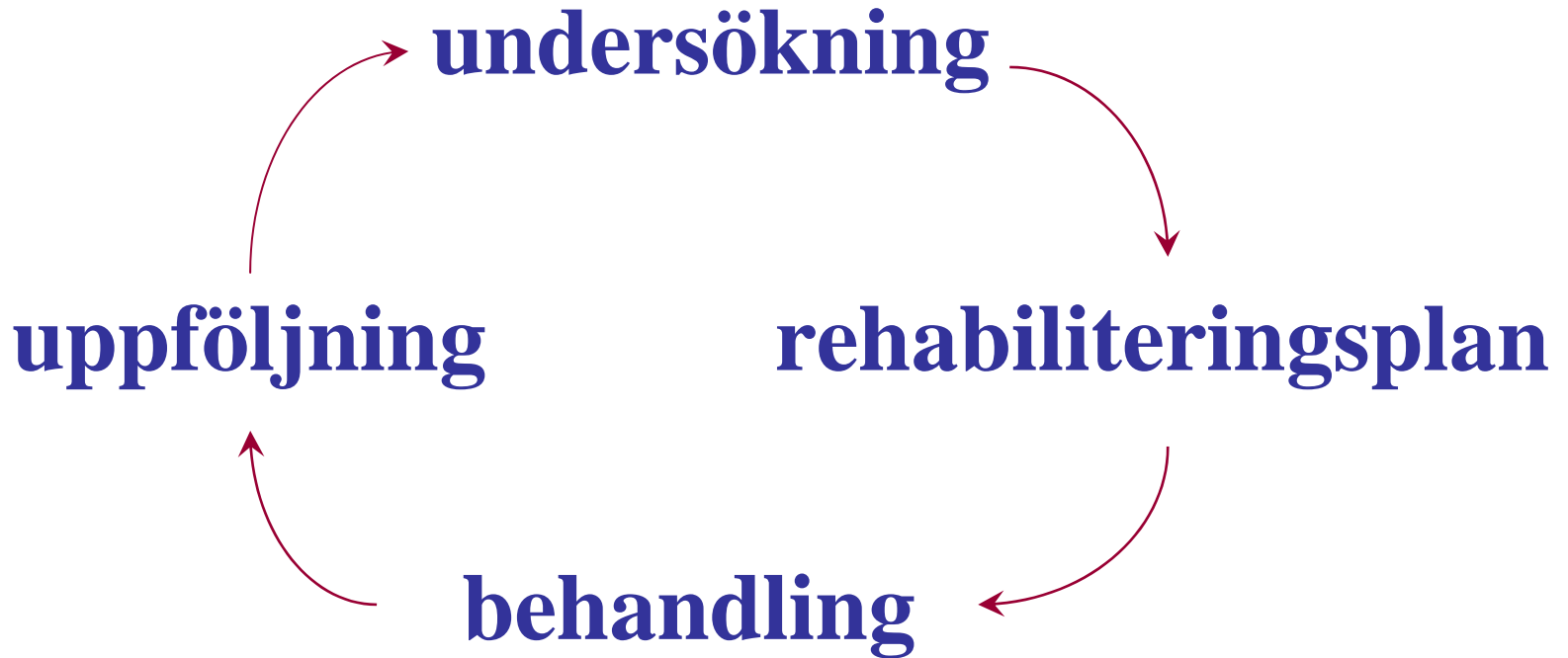
# Rehabiliteringsteam

---

- **Läkare och omvårdnadspersonal**
  - diagnos, prognos, utredning, symtomatisk behandling...
- **Arbetsterapeut**
  - ADL-förmåga, bostad, arbete, fritid, hjälpmedel...
- **Sjukgymnast**
  - styrka, uthållighet, balans, koordination, gång...
- **Kurator**
  - psykosocial situation, familj, arbete, LSS...
- **Psykolog, logoped**
  - kognition, sinnestämning, tal- och språk, sväljning...

# Rehabiliteringsprocessen

---



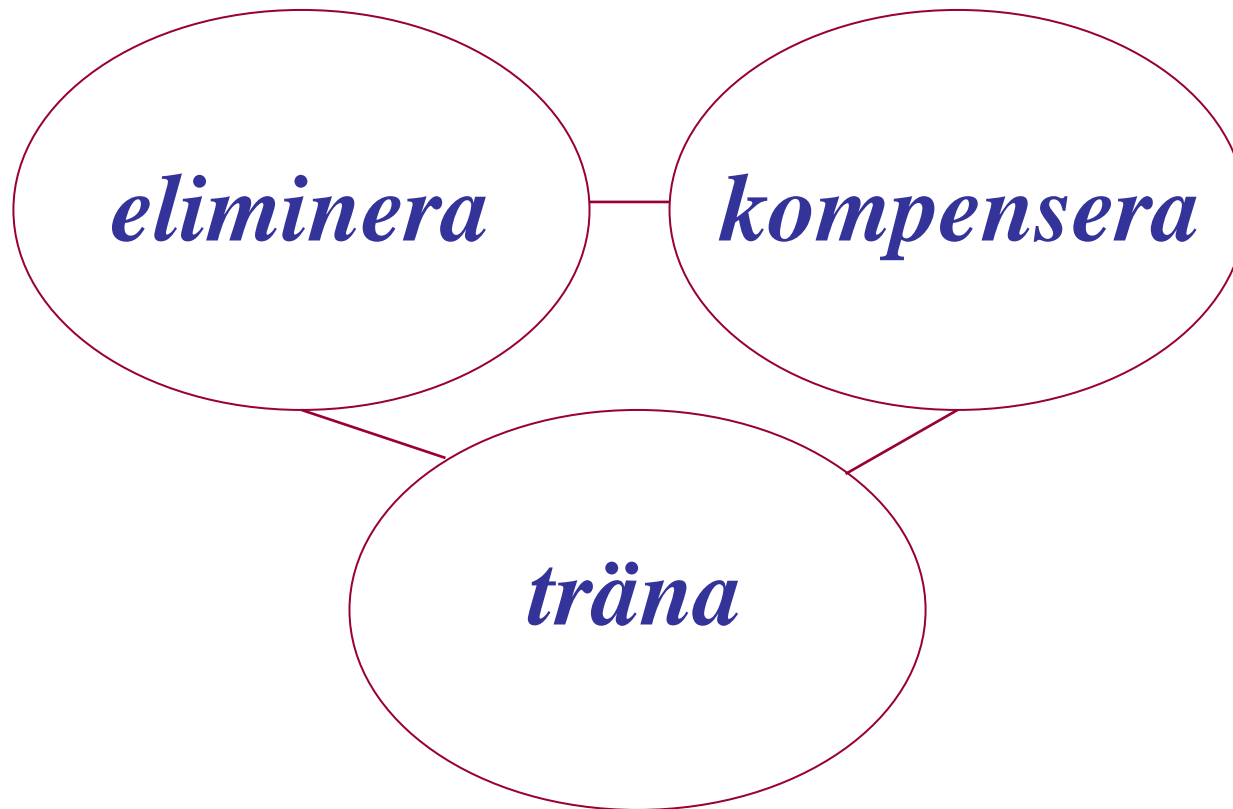
# Rehabilitering

---

- **Rehabiliterings- och hälsoplan!**
  - tydliggöra behov, åtgärder, resursanvändning och ansvarsfördelning
  - fokusera på rehabilitering och andra åtgärder för optimal hälsa och välbefinnande
  - allt det vi gör är inte rehabilitering
  - åtgärder för att 'må bra' minst lika viktiga
  - friskvård för funktionshindrade!

# Rehabilitering

---





# Rehabilitering

---

- **Att mäta och utvärdera:**
  - **mätning av givna insatser och behandlingar**
    - **uppnåddes en förbättring och hur stor var den?**
  - **utvärdering av uppsatta mål och måluppfyllelse**
    - **uppnåddes målen eller ej och i vilken grad?**

# Mäta och utvärdera MS

---

- **MSIS-29 (Multiple Sclerosis Impact Scale)**
  - 20 fysiska and 9 psykologiska frågor
  - utvärderar konsekvenserna av MS ur ett patientperspektiv
  - 5-gradig skala
  - testats i åtta olika europeiska länder

*(Hobart et al.: Brain 124:962-973, 2001)*

# Rehabilitering vid MS

---

**Överväg alltid remiss till  
rehabiliteringspersonal för  
bedömning och upprättande av  
rehabiliteringsplan när det uppstår  
försämring som påverkar personens  
självständighet!**

# Rehabilitering vid MS

---

**Var frikostig med återkommande  
bedömningar av  
rehabiliteringsbehov,  
revideringar av uppgjorda  
rehabiliteringsplaner och  
utvärdering av uppnådda mål!**

# Rehabilitering vid MS

---

**När, var och hur personen  
erhåller rehabilitering ska alltid  
bedömas utifrån individens  
behov och basera sig på den  
bedömning som görs!**

# Rehabilitering vid MS

---

**Rehabiliteringen ska även  
innefatta åtgärder som  
möjliggör att uppnådda mål kan  
bibehållas!**

# Rehabilitering vid MS

---

**Regelbunden kommunikation  
mellan MS-team och  
rehabiliteringspersonal ger  
bästa resultatet på lång sikt!**

# Utmaningen!

---

*Neurolog*  
*MS-team*

*Medicinsk*  
*rehabilitering*

*Kommun*  
*Primärvård*



# Rehabilitering vid MS

---

- Tidig rehabilitering
- Akut rehabilitering
- Återkommande rehabilitering

# Tidig rehabilitering

---

*...information och utbildning om sjukdomen, dess konsekvenser, egenvård, medicinens verkningar och biverkningar liksom andra specifika symtomlindrande insatser som erbjuds personer som nyligen fått sin MS-diagnos och som ges av läkare och andra yrkeskategorier.*

# Tidig rehabilitering

---

- MS-skola
- Diagnoskurs (AVSTAMP)
- Enstaka teaminsatser
- Friskvård!

# Tidig rehabilitering

---

**Tidig rehabilitering viktig  
eftersom det då är lättare att  
genomföra förändringar av  
beteende och livsstil!**

*(Malcomson KS. Psychosocial interventions in people with  
multiple sclerosis. J Neurol, 2007)*

# Akut rehabilitering

---

*...de insatser som ges till personer som haft MS en tid och som drabbas av nya skov med tillkomst av ytterligare försämring. Dessa personer kan få ett kvarstående funktionshinder som påverkar deras aktivitetsförmåga, delaktighet och självständighet i vardagen och rehabilitering i anslutning till skoven blir ett komplement till den medicinska behandlingen.*

# Rehabilitering vid MS

---

- Akuta skov med tydlig försämring som inte blir bra direkt med Solumedrol
- Som vid stroke...!

# Akut rehabilitering

---

– Rehabilitering som tillägg ger bättre långtidsresultat än bara solumedrol

- *Craig et al. J Neurol Neurosurg Psych 2003;74:1225-1230\**
- *41 personer, inneliggande eller dagrehab*

– Rehabilitering har effekt vid RRMS med kvarstående funktionshinder

- *Liu et al. J Neurol 2003;250:1214-1218*

*(\*Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. Khan et al., Cochrane Collaboration 2007)*

# Återkommande rehabilitering

---

*...de insatser som ges till personer med sekundär-progressiv MS som gradvis utvecklat ett funktionshinder med svårigheter att klara sig självständigt. Rehabiliteringen ges av flera behandlare, ibland under en sammanhängande tidsperiod, och består av en kombination av kompensatoriska lösningar, träning, symtomatisk behandling och andra teambaserade åtgärder.*



# Återkommande rehabilitering

---

## – Återkommande rehabilitering:

- **Lätt-måttlig MS:** behov av mer sammanhållen rehabilitering (ev enbart enstaka teaminsatser)
- **Måttlig-svår MS:** stort behov av sammanhållen rehabilitering med aktiva teaminsatser
- **Svår MS:** rehabilitering/stöd från kommun, PV, LSS, främst utbildning till assistenter

# Återkommande rehabilitering

---

- **symtomatisk behandling**
- **kompensatoriska lösningar**
  - anpassning till en funktionsnedsättning/  
aktivitetsbegränsning genom hjälpmedel och  
kompensatoriska strategier
- **träning**
  - förbättra en funktion/aktivitet genom träning
- **övriga insatser**
  - direkta eller indirekta insatser för ökad QoL

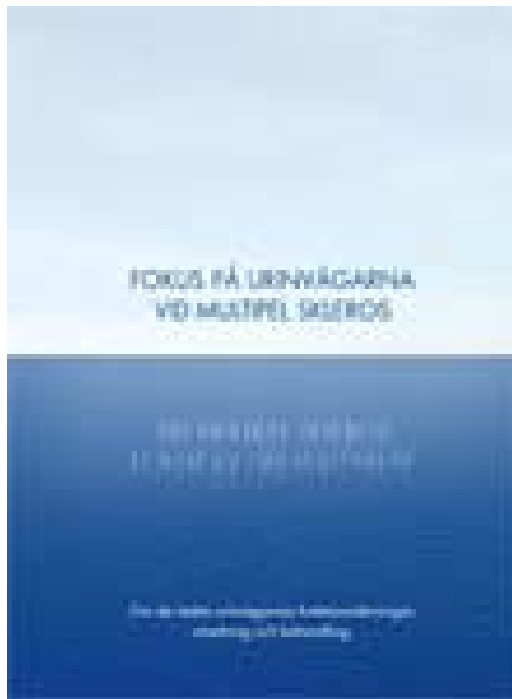
# Återkommande rehabilitering

---

- **symtomatisk behandling:**
  - blåsa
  - tarm
  - impotens
  - trötthet
  - depression
  - kognitiv dysfunktion
  - spasticitet
  - smärta

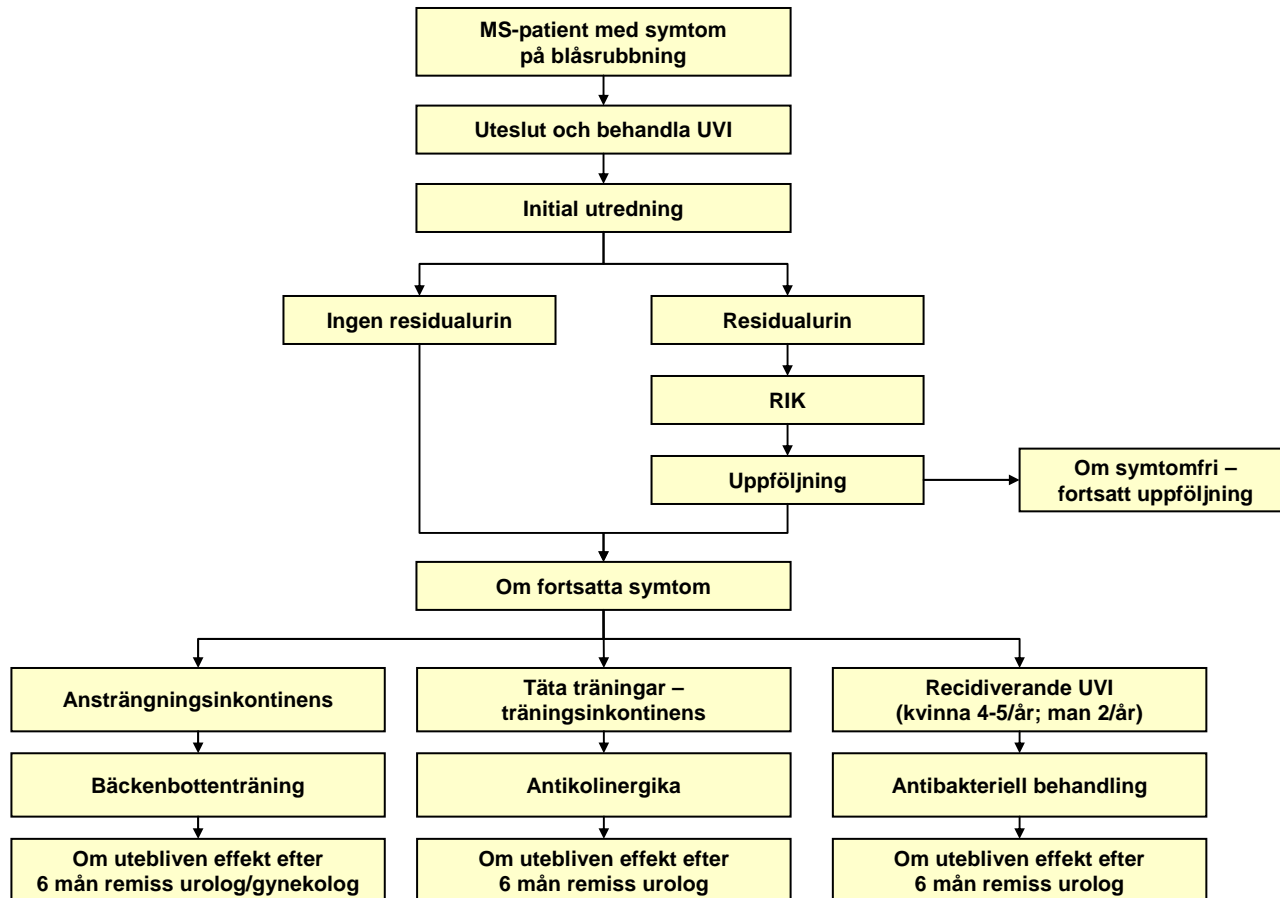
# Blåsdysfunktion vid MS

---



- Fokus på urinvägarna vid multipel skleros
- Interaktiv behandlings-  
algoritm och  
informationsskrift
- *www.astratech.se*

# Blåsdysfunktion vid MS



# Återkommande rehabilitering

---

- **Upplevda aktivitetsproblem hos personer med MS:**
  - **personliga dagliga aktiviteter (50%)**
    - personlig vård 78 (21%)
    - förflyttning 72 (19%)
    - klara sig i samhället 37 (10%)
  - **Produktivitet (31%)**
    - arbete 15 (4%)
    - sköta hushållet 94 (26%)
    - utbildning 2 (1%)
  - **Fritid (19%)**
    - stillsam fritid 25 (7%)
    - aktiv fritid 30 (8%)
    - social samvaro 15 (4%)

# Återkommande rehabilitering

---

- Freeman JA et al.: The impact of inpatient rehabilitation on progressive multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1997;42:236-244.
- 64 MS-patienter (32 träning + 34 kontroll), medelålder 44 år, 66% kvinnor, EDSS  $\geq 5.0$
- stratifierad, randomiserad, ”vänteliste-kontrollerad”, 20 dagar rehab (17-31)
- 3x45 minuter SG och/eller AT

*(Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. Khan et al., Cochrane Collaboration 2007)*

# Återkommande rehabilitering

---

- utvärdering med:
  - funktion: EDSS
  - aktivitet: FIM (Functional Independence Measure; ADL)
  - handikapp: LHS (London Handicap Scale;)
- utvärdering 0 + 6 veckor



# Återkommande rehabilitering

---

- **EDSS:  $\pm 0$**
- **FIM ( $p < 0.001$ )**
  - **rehab: 72% bättre, 3%  $\pm 0$ , 25% sämre**
  - **kontroll: 29% bättre, 9%  $\pm 0$ , 62% sämre**
- **LHS:**
  - **totalt en signifikant förbättring,  $\pm 0$  för 4 delkomponenter**

# Återkommande rehabilitering

---

- **Freeman JA et al.: Inpatient rehabilitation in progressive multiple sclerosis: Do the benefits carry over into the community? Neurology 1999;52:50-56.**
- **50 MS-patienter, medelålder 45 år, 58% kvinnor, EDSS 6.0-9.0, FIM 61.5**
- **skattning: in, ut, 3-6-9-12 månader efter utskrivning**

# Återkommande rehabilitering

---

- **EDSS**

- 6.8 – – – – – 8.0

- **FIM (max 91)**

- 61.5 – 74 – – 71.5 – 67.5 – 65 – 63.5

- 6 månader till utgångsvärde

# Återkommande rehabilitering

---

- **SF-36 (hälsorelaterad livstillfredsställelse)**
  - **fysisk: 10 månader till utgångsvärde**
  - **psykologisk: 6 månader till utgångsvärde**
- **GHQ (allmänt välbefinnande)**
  - **7 månader till utgångsvärde**
- **LHS (handikapp)**
  - **6 månader till utgångsvärde**

# Cochrane...

---

- **1 516 studier!**
- **44 studerades närmare**
- **Bara 8 uppfyllde kriterierna för Cochrane**
- **747 personer + 73 anhöriga**
- **England, USA och Italien**
- **Majoriteten jämfört ”återkommande rehab”**
- **Utfallsmått: ADL, delaktighet och QoL**

*(Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. Khan et al., Cochrane Collaboration 2007)*

# Cochrane...

---

*”There is strong evidence that inpatient rehabilitation can lead to improvement in activity and in overall ability to participate in society, even though there is no reduction in actual impairment.”*

*(Freeman et al., 1997; Craig et al., 2003)*

# Cochrane...

---

## – Slutenvårdsrehabilitering vs. poliklinisk rehabilitering

- 84 personer, EDSS 6-9
- Aningen bättre resultat för slutenvårdsgruppen avseende förflyttning och P-ADL, ingen skillnad avseende hjälpmedelsbehov
- **Stora begränsningar i studien!**
- *Francabandera et al. Rehabilitation Nursing 1988:13:251-253*

# Cochrane...

---

## – Hemrehabilitering vs. poliklinisk rehabilitering

- 201 personer, följdes upp till 1 år
- EDSS 3.6-8, ffa progressiv MS
- Ingen skillnad i ADL, men högre QoL för hemrehab och lägre kostnad
- Hemrehab att föredra?
- *Pozzilli et al. J Neurol Neurosurg Psych 2002;73:250-255*



# Cochrane...

---

## – Poliklinisk rehabilitering

- 111 personer, 6 veckor, FIM
- ”High-intensity”, 6 dagar/vecka
- EDSS 4-8.5
- Kontrollgrupp enbart hemövningar
- Förbättring blåsa, ADL, förflyttning, sinnesstämning, trötthet, SF-36
- *Patti et al. J Neurol 2002;249:1027-1033; 2003;250:861-866*

# Cochrane...

---

## – Poliklinisk rehabilitering

- 121 personer, ”low-intensity”, 8 veckor
- EDSS 4-8.5, enbart kvinnor
- ”Wellness intervention program”
- Väntelisterandomiserad studie
- Bättre välmående, mindre värk
- Mer sannolikt i arbete
- *Stuifbergen et al. Archives PM&R 2003;84:467-476*

# Cochrane...

---

## – Poliklinisk rehabilitering

- 46 personer, 1 dag/vecka i 1 år
- ”Low-intensity” vs. Kontrollgrupp
- EDSS 4-8.5
- Funktion, delaktighet, QoL
- Mindre MS-symtom, högre QoL
- *DiFabio et al. Physical Therapy 1997;77:1225-1230; Archives PM&R 1998;79:141-146*

# Cochrane...

---

*”There is limited evidence for short-term improvements in symptoms and disability, and in participation and quality of life with high-intensity outpatient rehabilitation programmes.”*

*(Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. Khan et al., Cochrane Collaboration 2007)*

# Cochrane...

---

*”For low-intensity programmes conducted over a longer period there were longer term gains in quality of life, and for benefits to carers in terms of general health and engagement in social activities.”*

*(Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. Khan et al., Cochrane Collaboration 2007)*

# Cochrane...

---

*”Although some studies reported potential for cost-savings, there is no convincing evidence regarding the long-term cost-effectiveness of these programmes.”*

*(Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. Khan et al., Cochrane Collaboration 2007)*

# Rehabilitating vid MS

---

*”Overall, there is an encouraging trend both in questioning our current practice and in designing more scientifically sound trials incorporating new and more appropriate outcome measures.”*

*Thompson AJ. Neurorehabilitation in multiple sclerosis: foundations, facts and fiction. Current Opinion in Neurology 18:267-271, 2005.*

# Rehabilitating vid MS

---

*”There is, however, much more to be done before we are in a position to provide the expert, comprehensive, joined-up, care that is required to meet the complex, ever-changing needs of patients with multiple sclerosis.”*

*Thompson AJ. Neurorehabilitation in multiple sclerosis: foundations, facts and fiction. Current Opinion in Neurology 18:267-271, 2005.*



# Framtiden!

---

- *Resurser*

- *Mer pengar eller bättre användning av befintliga medel eller både och?*

- *Kompetens*

- *Vem är mest lämplig att bedöma behov av rehabilitering?*

- *Organisation*

- *När, var, hur ska personer med MS få rehabilitering? Neurologi vs rehabilitering? Annan samverkan?*

- *Kvalitetssäkring*

- *Hur vet vi och patienterna att dom får den rehabilitering dom behöver och att innehållet motsvarar evidens, vetenskap och beprövad erfarenhet?*