

## Rehabilitering

I och med utvecklingen av behandling med olika sjukdomsmodifierande läkemedel ("bromsmediciner") vid MS, är rehabilitering om möjligt än viktigare än tidigare för att långsiktigt förbättra MS-patienternas funktions- och aktivitetsförmåga och möjliggöra att de bibehåller bästa möjliga delaktighet och livstillfredsställelse. De nya läkemedlen bromsar sjukdomens progress, så att den drabbade individen har möjlighet att fortsätta vara aktiv i studier, arbete och social liv under längre tid efter diagnos. Dock är det endast rehabiliteringsåtgärder som kan förbättra prestationsförmågan genom förbättrad styrka och uthållighet, inläring av nya strategier, anpassning av livsmiljön och utprovning och förskrivning av hjälpmedel. Genom att kombinera effektiv läkemedelsbehandling mot grundsjukdomen med tidigt insatt och återkommande interdisciplinär rehabilitering minimeras och uppskjuts de negativa konsekvenserna i patientens vardag.

Sedan mitten av 1990-talet har flera kontrollerade studier belagt effekterna på kort och lång sikt av rehabilitering (1-8). Under 2007 kom Cochrane Collaboration med en sammanställning över vetenskapliga studier som utvärderat rehabilitering vid MS (9). Denna rapport visar tydlig evidens talande för att en period av sammanhållen interdisciplinär teambaserad rehabilitering leder till förbättring på aktivitets- och delaktighetsnivå. Vidare finns evidens för att lågintensiv poliklinisk rehabilitering under en längre tid medför att livskvaliteten ökar, att beroendet från omgivningen minskar, och att man ökar förmågan att delta i arbetsliv och fritidsaktiviteter.

Utifrån vetenskapliga studier och internationella rekommendationer har Rehabiliteringsutskottet inom Svenska MS-sällskapet (Jan Lexell, Ulrika Einarsson, leg sjukgymnast, med dr och Kristina Gottberg, leg sjuksköterska, med dr) i samverkan med deltagarna vid MS-sällskapets "Rehabiliteringsdag" 2007 sammanställt ett konsensusdokument kring rehabilitering för personer med MS i Sverige.

### MS-sällskapets definitioner av rehabilitering vid MS

Rehabilitering vid MS innebär flera samverkande åtgärder från flera olika yrkeskategorier och utgör i sig en process. Rehabiliteringsprocessen syftar till att stödja personen med MS att förebygga funktionshinder samt att uppnå och bibehålla högsta möjliga funktionstillstånd och välbefinnande innefattande fysiska, psykologiska och sociala aspekter. Detta i enlighet med, och med beaktande av, de individuella förutsättningar som finns avseende MS-sjukdomens karaktär, graden av funktionshinder, personliga faktorer, omgivningsfaktorer, specifika livsmål och prioriteringar. Rehabilitering förutsätter den enskilde personens med MS och dennes närståendes möjlighet till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning. Rehabiliteringen vid MS har definierats som "tidig", "akut" och "återkommande" (för detaljer kring dessa definitioner hänvisas till Svenska MS-sällskapet: [www.mssallskapet.se](http://www.mssallskapet.se)).

### Svenska MS-sällskapet anser att:

- Alla personer med MS skall ha tillgång till rehabilitering
- När, var och hur personer med MS erhåller rehabilitering skall alltid bedöms utifrån det individuella behovet.
- Rehabilitering skall innefatta att åtgärder som möjliggör att uppnådda mål kan bibehållas.
- Remiss för bedömning av rehabiliteringsbehov och upprättande av rehabiliteringsplan skall alltid övervägas när det uppstår en försämring som påverkar funktionstillståndet och som personen med MS och/eller dennes närstående upplever begränsar det dagliga livet och välbefinnandet.
- Personal som har adekvat kompetens för att bedöma rehabiliteringsbehov skall vara frikostig med återkommande bedömningar av rehabiliteringsbehov, revideringar av uppgjorda rehabiliteringsplaner och utvärdering av uppnådda mål.
- En sammansatt bedömning som resulterar i en tidsbestämd, målinriktad rehabiliteringsplan skall basera sig både på individens uppfattning om sitt funktionstillstånd, funktionshinder och välbefinnande, och sammansatta bedömningar av personal som har adekvat kompetens för att bedöma rehabiliteringsbehov.
- Rehabiliteringsplaner skall innefatta åtgärder och mål som möjliggör att funktionstillstånd och välbefinnande kan bibehållas så lång tid som möjligt. Detta kan till exempel innebära tydliga överenskommelser mellan olika vårdgivare/enheter och den enskilda personen med MS eller dennes närstående om:
  - hur rehabilitering skall genomföras för att uppnå och bibehålla mål
  - det egna ansvaret hos personen med MS för bland annat egenvård, friskvård och självträning
  - uppföljning efter rehabilitering
- MS-team eller Neurologiska team som ansvarar för den medicinska behandlingen och den regelbundna medicinska uppföljningen skall kommunicera rehabiliteringsbehov och/eller rehabiliteringsplaner med andra vård- och rehabiliteringsaktörer som lokalt är involverade i vården och rehabiliteringen för den enskilde personen med MS och dennes närstående.

### Rehabilitering – när, var, hur

Ordet ”rehabilitering” kommer av latinets ”rehabilitatio” (re-, åter + habilis, duglig) och betyder fritt översatt ”att återskapa förmågan att fungera normalt eller så normalt som möjligt”. Rehabilitering inom hälso- och sjukvården är en process, som börjar när perso-

nen insjuknat, utgår från vilka konsekvenser en sjukdom får för den drabbade personens totala livssituation, och som fortsätter så länge som man har behov av olika insatser (10). Rehabiliteringsprocessen innefattar sammansatta och samordnade åtgärder som, utifrån den drabbade personens behov och intressen, ska hjälpa personen att mobilisera egna resurser, och att utveckla personens sätt att tänka, uppleva, reagera och handla, för att nå olika gamla och nya mål i livet.

Rehabiliteringen vid MS, liksom vid andra sjukdomar i nervsystemet, kan ske på flera olika nivåer inom sjukvården. I tidigt skede sker rehabiliteringen företrädesvis polikliniskt. I ett senare skede, då MS-sjukdomen progredierat, behövs ofta en sammanhängande rehabiliteringsperiod, ibland under flera veckor, för att uppnå bästa möjliga resultat. Primär- eller sekundärprogressiv MS leder successivt till försämrade funktioner med tilltagande grad av påverkan på förmågan att utföra dagliga aktiviteter och svårigheter att klara de krav som ställs i olika situationer. Rehabiliteringen blir i dessa fall en återkommande process, där målen och insatserna kontinuerligt måste revideras, ibland till och med flera gånger årligen. Personer vars MS-sjukdom är stabil, men där sjukdomen lett till bland annat nedsatt gångförmåga och förflyttning, upplever ett värde av regelbunden träning av kvarvarande funktioner för att bibehålla självständigheten. Personerna har kunnat delta i några veckors fysisk träning anpassad efter deras möjligheter, ibland även vid anläggningar utomlands. Dessa perioder ska särskiljas från rehabilitering då de definitionsmässigt inte är en aktiv rehabiliteringsprocess utan har formen av reaktivering. Det saknas vetenskapligt stöd för denna typ av reaktivering och dess betydelse på lång sikt. Många landsting har därför valt att lägga sina resurser på den interdisciplinära rehabiliteringen där det finns evidens för olika åtgärder.

Den polikliniska rehabiliteringen i ett tidigt skede ("tidig rehabilitering") genomförs med fördel av det MS-team som diagnostiserat sjukdomen och som följer upp personen, bland annat med avseende på behandling med sjukdomsmodifierande farmaka ("bromsmediciner"). Mer omfattande rehabilitering vid skov ("akut rehabilitering") och vid progression av MS-sjukdomen ("återkommande rehabilitering") tillgodoses främst av specialiserade enheter vid rehabiliteringsmedicinska kliniker. I Sverige finns högspecialiserad rehabilitering för MS-patienter – med möjlighet till bland annat träning, hjälpmedelsutprovning, symtomatisk behandling, hembesök, kognitiv bedömning och behandling och arbetslivsinriktade åtgärder – endast inom vissa landsting.

## Rehabiliteringens mål

Rehabiliteringen vid MS, liksom den vid andra progredierande neurologiska sjukdomar, syftar till att göra personer med funktionshinder och deras anhöriga medvetna om deras möjligheter utifrån vederbörandes föreliggande resurser och begränsningar. Målet är att skapa bästa tänkbara välbefinnande, möjliggöra för personen att bli så aktiv och självständig som möjligt, och få denne att uppleva att han/hon kan uppfylla sina mål inom familjeliv, på arbetet och fritiden.

## Rehabiliteringsteamet

MS-rehabiliteringen sker bäst genom att ett team bestående av flera olika yrkeskategorier arbetar interdisciplinärt. I det interdisciplinära teamarbetet arbetar behandlarna i nära samverkan med varandra och med patienten och dennes anhöriga för att uppnå gemensamma mål. Ett rehabiliteringsteam med inriktning mot MS består av läkare, omvårdnadspersonal, arbetsterapeut, sjukgymnast och kurator. På större enheter ingår också logoped och neuropsykolog i teamet.

Det interdisciplinära teamarbetet bygger på en samverkan mellan teammedlemmarna. Läkarens uppgift är att vara medicinsk ansvarig och leda och samordna rehabiliteringsinsatserna. Tillsammans med omvårdnadspersonalen handlägger läkaren frågor kring diagnos, prognos, eventuell utredning, samt, inte minst, symtomatisk behandling och farmakologisk behandling. Abnorm trötthet, ofta benämnd "fatigue", är ett synnerligen vanligt symtom i alla stadier av MS. Detta symtom erfordrar ingående analys och ofta åtgärder från flera medlemmar i rehabiliteringsteamet. Störningar av blås-, tarm-, och sexualfunktion är likaledes vanligt föreliggande, och i likhet med fatigue och kognitiva störningar ofta "dolda" funktionshinder. Det ankommer på MS-rehabiliteringsteamet att rutinmässigt efterfråga och vid behov åtgärda/minimera dylika problem. Det ankommer på läkaren i MS-teamet att överväga symtomatisk farmakoterapi, liksom att vid behov ombesörja remiss för specialistbedömning inom respektive organspecialitet.

Sjukgymnasten bedömer och tränar allmän kondition, muskelfunktion, balans och koordination, och gång- och förflyttningförmåga. Arbetsterapeuten bedömer och åtgärdar svårigheter att utföra olika aktiviteter i dagliga livet (ADL), till exempel personlig vård (personlig ADL, P-ADL), olika hushållssysslor (instrumentell ADL, I-ADL), på fritiden och i arbetet. I omhändertagandet av MS-patienter, samarbetar ofta sjukgymnasten och arbetsterapeuten kring åtgärderna, som bland annat utgörs av undervisning, råd och stöd, träning i syfte att förbättra en funktion eller att lära in ett nytt sätt att utföra en aktivitet, utprovning eller anpassning av hjälpmedel och ortopedtekniska lösningar, samt planering för fortsatt träning eller andra åtgärder efter en rehabiliteringsperiod. Hembesök genomförs ofta för att bedöma tillgängligheten i bostaden och föreslå anpassningar för att möjliggöra att personen kan vara så aktiv och självständig som möjligt i hemmet.

Teamets kurator utreder den psykosociala situationen, behov av hjälpinsatser och konsekvenserna av en skada eller sjukdom för den totala livssituationen. Kuratorn informerar också om samhällets stöd, samt vilken hjälp personer med funktionshinder har möjlighet att få via samhället. För MS-patienter som har svårigheter att fortsätta arbeta blir kontakter med arbetsgivare, försäkringskassa och arbetsförmedling viktiga delar i rehabiliteringsprocessen.

MS-patienter som drabbas av röst-, tal- eller sväljningsförmågan behöver insatser av logoped. Kognitiva symtom, bland annat svårigheter med minne, inläring, planering, tids- eller rumsuppfattning är vanliga hos MS-patienter. Neuropsykologen bedömer, utreder och deltar i behandlingen av kognitiva svårigheter tillsammans med övriga team-

medlemmar, främst arbetsterapeuten. Psykologen har också en viktig roll i bearbetningen av personens emotionella reaktioner på sin skada eller sjukdom.

## Rehabiliteringsprocessen vid MS

Den inledande delen i rehabiliteringen består av en bedömning där MS-patientens aktuella problem, förmågor, resurser, egna mål och behov av rehabiliteringsinsatser kartläggs. Den interdisciplinära bedömningen ligger sedan till grund för en rehabiliteringsplan. I rehabiliteringsplanen beskrivs resurser, hinder i miljön, personens svårigheter och problem, de mål som personen ska uppnå under rehabiliteringsperioden, och de behandlingar och övriga insatser som ska genomföras under en rehabiliteringsperiod. Målen består av både korta tidsbegränsade delmål, och mer övergripande mål. Viktigt är att såväl patient som anhöriga är delaktiga i planeringen, dess syfte och målet med rehabiliteringen.

Själva rehabiliteringen av personer med MS innefattar symtomatisk behandling, kompensatoriska lösningar, och träning. I praktiken integreras dessa delar under en rehabiliteringsperiod, och åtgärderna genomförs i samverkan mellan olika behandlare (främst sjukgymnast och arbetsterapeut), så att de gemensamma målen kan uppnås. Den symtomatiska behandlingen – ett område som läkaren tillsammans med sjuksköterskan samordnar – är inriktad mot de symtom som många personer med MS upplever (11), bland annat blås- och tarmtömningsbesvär, spasticitet, trötthet, smärta, och depression (se ovan). Den symtomatiska behandlingen utgör en mycket viktig del i rehabiliteringen och kan ha en betydande effekt på personens möjligheter att vara delaktig i olika sammanhang. Till exempel kan en reduktion av problemen med blåstömningsförmågan (tack vare farmaka och inläring av blåsregim) medföra att personen bland annat kan delta i olika aktiviteter (t.ex. gå på bio) utan rädsla för läckage, slippa nattliga störningar, få reducerad spasticitet och sammantaget därmed uppleva högre livstillfredsställelse.

Kompensation innebär en anpassning till en funktionsnedsättning eller aktivitetsbegränsning genom utprovning eller anpassning av hjälpmedel, eller genom att lära in ett nytt sätt att utföra en aktivitet. Detta område utgör en huvuddel av arbetsterapeutens arbete (12). Träning – huvudsakligen av sjukgymnasten – genomförs i syfte att förbättra en funktion eller aktivitet, till exempel muskelstyrka, kondition, balans eller gångförmåga (13).

## Mätning och utvärdering av rehabiliteringsinsatser

En viktig del i rehabiliteringen är mätningen och utvärderingen av insatser för MS-patienter (14-17). Här måste man skilja mellan utvärderingen av de mål man satt upp i rehabiliteringen och att mäta effekten av en insatt behandling. I det första fallet skattas målluppfyllelse, i det andra mäts förbättringen av den givna behandlingen. För patienten kan ett uppnått mål vara mer betydelsefullt än en viss förbättring av en given funktion. I praktiken kopplas ofta dessa sätt ihop i rehabiliteringen.

Ett flertal olika instrument finns framtagna för att utvärdera mål samt mäta behandlings- och rehabiliteringsinsatser. Vissa instrument är utvecklade för att objektivt mäta en viss funktion, till exempel muskelstyrka, andra för att mäta generell aktivitetsförmåga, till exempel aktiviteter i dagliga livet (ADL). Exempel på ADL-instrument är Functional Independence Measure (FIM). En del instrument skattar personens subjektiva upplevelse, i form av hälsorelaterad livskvalitet (till exempel SF-36), eller vilka konsekvenser en skada eller sjukdom får för personen. Vid valet av mätinstrument är det viktigt att välja instrument som fokuserar på de aspekter av behandlingen eller rehabiliteringen som man i samråd med patienten högprioriterat och som därmed är viktigast att också utvärdera.

Det mätinstrument som idag används vid all bedömning av MS-patienter och utvärdering av behandlingen vid MS är Expanded Disability Status Scale (EDSS). För ett antal år sedan introducerades även Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC), som ett alternativ för att utvärdera behandlingsinsatserna vid MS, men instrumentet lämpar sig i första hand för forskning och mindre väl för den kliniska utvärderingen. För att bättre belysa MS-patientens perspektiv på sin sjukdom och sjukdomens konsekvenser har ett ytterligare utvärderingsinstrument – Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) (18) – utvecklats. MSIS-29 beskriver de fysiska och psykologiska konsekvenserna av MS. MSIS-29 kan användas för att utvärdera effekterna av olika former av intervention, t.ex. läkemedelsbehandling eller olika rehabiliteringsprogram. Instrumentet finns översatt till svenska (18), är med i MS-registret ([www.msreg.net](http://www.msreg.net)) och kan användas i kliniken för att underlätta såväl bedömning som behandling och rehabilitering.

## Referenser

1. Kidd D, Howard RS, Losseff NA, Thompson AJ. The benefit of inpatient rehabilitation in multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation* 9:198-203, 1995.
2. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, Thompson AJ. The impact of inpatient rehabilitation on progressive multiple sclerosis. *Annals of Neurology* 42:236-244, 1997.
3. Solari A, Filippini G, Gasco P, Colla L, Salmaggi A, La Mantia L, Farinotti M, Eoli M, Mendozzi L. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. *Neurology* 52:57-62, 1999.
4. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, Thompson AJ. Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: do the benefits carry over into the community? *Neurology* 52:50-56, 1999.
5. Fabio RP, Choi T, Soderberg J, Hansen CR. Health-related quality of life for patients with progressive multiple sclerosis: influence of rehabilitation. *Physical Therapy* 77:1704-1716, 1997.
6. Thompson AJ. The effectiveness of neurological rehabilitation in multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation Research and Development* 37:455-461, 2000.

7. Patti F, Ciancio MR, Cacopardo M, Reggio E, Fiorilla T, Palermo F, Reggio A, Thompson AJ. Effects of a short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis patients – a randomised controlled trial. *Journal of Neurology* 250:861-866, 2003.
8. Liu C, Playford ED, Thompson AJ. Does neurorehabilitation have a role in relapsing-remitting multiple sclerosis? *Journal of Neurology* 250:1214-1218, 2003.
9. Khan F, Turner-Stokes L, Ng L, Kilpatrick T. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 2. Art no: CD006036. DOI: 10.1002/14651858.CD006036.pub2.
10. Lexell J. Modern rehabilitering. En process med många delar. *Svensk Rehabilitering*, 4:6-9, 2006.
11. Thompson AJ. Symptomatic treatment in multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*. 11:305-309, 1998.
12. Baker NA, Tickle-Degnen L. The effectiveness of physical, psychological, and functional interventions in treating clients with multiple sclerosis: a meta-analysis. *American Journal of Occupational Therapy* 55:324-331, 2001.
13. Petajan JH, White AT. Recommendations for physical activity in patients with multiple sclerosis. *Sports Medicine* 27:179-191, 1999.
14. Hobart JC, Lamping DL, Thompson AJ. Evaluating neurological outcome measures: the bare essentials. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 60:127-130, 1996.
15. Thompson AJ, Hobart JC. Multiple sclerosis: assessment of disability and disability scales. *Journal of Neurology* 245:189-196, 1998.
16. Thompson AJ. Multiple sclerosis: rehabilitation measures. *Seminars in Neurology* 18:397-403, 1998.
17. Thompson AJ. Measuring handicap in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 5:260-262, 1999.
18. Hobart JC, Lamping DL, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29). A new patient-based outcome measure. *Brain* 124:962-973, 2001.
19. Lexell J. Konsekvenser av MS-sjukdomen ur ett patientperspektiv. Utvecklingen av en svensk version av Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS)

**Författare**

Jan Lexell, Professor, Avdelningen för Rehabiliteringsmedicin, Institutionen för Kliniska vetenskaper, Lund, Lunds universitet, Överläkare, VO Rehabiliteringsmedicin, Universitetssjukhuset i Lund;

Reviderad september 2012 av professor Richard Levi, Enheten för Rehabiliteringsmedicin, Institutionen för Samhällsmedicin och Rehabilitering, Umeå universitet; överläkare Neurocentrum, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå