

Rekommendationer avseende rehabilitering för personer med MS.

Bakgrund

Rehabiliteringsutskottet inom Svenska MS-sällskapet har tidigare tagit fram rekommendationer för rehabilitering för personer med MS i Sverige; Konsensusdokument för rehabilitering (<http://mssallskapet.se/Rehabilitering.pdf>). Konsensusdokumentet är baserat på publicerad forskning samt konsensusdokument från Europa och USA. Under arbetet med konsensusdokumentet påträffades dokument där rehabiliteringsaspekter inkluderades vid omhändertagande av personer med MS. Här ges en svensk sammanfattning av dessa:

Dokument från Europa

National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care (NICE-guidelines)

NICE-guidelines (1) är utgiven av Royal College of Physicians i London och inleds med en beskrivning av hur och för vem som riktlinjerna har utvecklats. NICE-guidelines är publicerad 2004 och kommer att revideras 2012. Dokumentet belyser hur riktlinjerna utformats och för vem, samt hur dokumentet kan användas. Därefter beskrivs generella principer för omhändertagande av personer med MS; hur kommunikation ska ske med personen och dennes anhöriga/familj, olika typer av teamomhändertagande och målsättning och vilka specialister som är involverade. Nästa kapitel beskriver sjukdomen – diagnos och speciella behandlingar; hur personen involveras i diagnosprocessen samt hur rehabiliteringen ser ut i det akuta skedet. I kapitlet som beskriver rehabilitering och omvårdnad tas aktivitet och social delaktighet upp. Här diskuteras allmän rehabilitering men också rehabilitering som riktas mot specifika aktivitetsområden såsom återgång i arbete, möjligheter att utöva fritidsaktiviteter och att vara socialt aktiv. Dokumentet beskriver också diagnos och behandling av specifika funktionsnedsättningar, kvalitetskontroll – granskning och styrning samt olika forskningsfrågor som tex berör diagnostik, bedömningsinstrument inom rehabilitering, rehabilitering för personer med MS och olika typer av medicinering (<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG8FullGuidance.pdf>).

Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe

Den 18e december 2003 tog Europaparlamentet ett beslut angående rättigheter för personer med MS. En del i beslutet innefattade att ta fram en ”Europeiskt kod för bästa praktik” för personer med MS och som ett resultat presenterades 2004 de Europeiska rekommendationerna av EMSP (European MS Platform) och R.I.M.S.(Rehabilitation in Multiple Sclerosis). Dokumentet inleds med en beskrivning vad MS är och vilka behov en person med MS kan ha. Därefter beskrivs rehabilitering för MS, dvs definitioner anges, rehabilitering i olika stadier beskrivs, bedömningsinstrument och målsättning anges, interdisciplinär rehabilitering definieras och slutligen beskrivs rehabiliteringsteamet och hur åtgärderna ska ges. Olika typer av interventioner beskrivs och man avslutar med en slutlig rekommendation (http://www.ms-in-europe.com/w3p_dokumentearchiv/emsp_rehabilitation_ms___11102004.pdf).

Dokument från USA**Rehabilitation: Recommendations for persons with Multiple Sclerosis. Expert Opinion Paper.**

Den medicinskt rådgivande kommittén vid Amerikanska MS sällskapet har antagit dessa rekommendationer som riktlinjer för olika professioner som arbetar med, eller kommer i kontakt med personer med MS. I dokumentet definieras rehabilitering vid MS som en process som hjälper en person att uppnå och vidmakthålla maximal fysisk, psykologisk, social och yrkesmässig potential och en livskvalitet som är förenlig med fysiologisk funktionsnedsättning, miljö och livsroller.

Vidare beskriver dokumentet vilka interventioner som ska uppmärksammas i olika stadier av sjukdomen, vilka professioner som bör vara representerade i teamsamverkan och hur resultaten av aktuell forskning bör integreras i de interventioner som ges (<http://www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=132>).

Patient Self-management in Multiple Sclerosis

Denna guide är utgiven av ”The consortium of Multiple Sclerosis centres” och utkom 2009. Den beskriver self-management för personer med MS. Det finns inget bra svenskt begrepp för ”self-management” men det kan beskrivas som en utbildning som ges till personer, företrädesvis i grupp, för att de ska lära sig hantera sin sjukdom på bästa sätt. Den teoretiska förankringen finns inom kognitiv psykologi och social inlärningsteori (Bandura, 2007). Utbildningens mål är att deltagarna ska öka sin självförtroende genom att de lär sig olika färdigheter som de sedan kan generalisera till olika situationer i vardagen (Lorig & Holman, 2003).

Författarna till ”Patient Self-management in MS” beskriver hälsorelaterad undervisning och hur det hänger samman med sk. self-management. En genomgång av litteraturen gjordes där man bl.a. hänvisar till en artikel av Lorig & Holman, 2003, som beskriver vad en self-management intervention innefattar och vilka bakomliggande teorier som föreligger. Vidare ger de exempel på studier där self-management utbildningar genomförts tillsammans med personer med MS och vilka effekter de visat. De avslutar dokumentet med följande rekommendationer:

- a) Understöd forskning som utvärderar både de specifika delarna i en self-management intervention som är mest värdefulla för personerna med MS men också om dessa interventioner ges på bästa sätt (person – person, typ av ledare, antal träffar m.m.)
- b) Ta bort barriärer genom att involvera patienterna i alla utvecklingssteg av en self-management intervention (implementering, testning under forskning, spridning av resultat och hållbarhet)
- c) Utveckla evidensbaserad klinisk praxis genom att understödja ekonomisk support av self-management
- d) Understöd registeranvändande
- e) Utnyttja hälsoplaner för att ekonomiskt finansiera support strategier för self-management

- f) Främja self-management interventioner genom att utveckla samarbetet mellan olika MS föreningar

Referenser

1. Multiple Sclerosis – National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care (The National Collaborating Centre for Chronic Conditions), <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG8FullGuidance.pdf>
2. Recommendations on rehabilitation services for persons with MS in Europe (RIMS) http://www.ms-in-europe.com/w3p_dokumentearchiv/emsp_rehabilitation_ms___11102004.pdf
3. Rehabilitation: Recommendations for persons with Multiple Sclerosis. Expert Opinion Paper, Medical Advisory Board of the National Multiple Sclerosis Society, USA
4. Patient self-management in Multiple Sclerosis, 2009 (The Consortium of Multiple Sclerosis Centers), http://www.ms-care.org/cmssc/images/pdf/CMSC_WhitePaper.pdf
5. Bandura, A. (2007). *Self-efficacy - The exercise of control*. Basingstoke, Great Britain: W.H. Freeman & Co Ltd.
6. Lorig, K. R., & Holman, H. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.

SMSS Rehabutskottet 131104