

## Rehabiliteringsprogram för multipel skleros (MS)

*Detta dokument är framtaget juli 2014 av professor Richard Levi efter önskemål från Enriched Life, i syfte att bidra till kvalitetssäkringen av ett multimodalt, multiprofessionellt, transdisciplinärt rehabiliteringsprogram för personer med multipel skleros (MS) i internatsform.*

### Bakgrund

Multipel skleros (MS) är en autoimmun sjukdom som drabbar det centrala nervsystemet, dvs. hjärnan och ryggmärgen. Orsaken är inte helt klarlagd. Det föreligger en genetisk komponent, som gör att risken att drabbas av sjukdomen ökar signifikant om nära släktingar har sjukdomen. Man tror även att det föreligger en omgivningsfaktor, sannolikt ett virus, som kan utlösa sjukdomen hos genetiskt sårbara individer. I och med att förekomsten ökar ju längre bort från ekvatorn man bor, är Sverige ett land med hög förekomst av sjukdomen. MS debuterar i regel i 20-30 årsåldern. Botande behandling saknas, även om effektiva "bromsmediciner" avsevärt förbättrat våra behandlingsmöjligheter, särskilt under den fas då sjukdomen förlöper i skov. **Det kvarstår som ett ofta förbisett faktum, att den enda typ av behandling som inte bara kan bromsa en fortskridande försämring vid MS, utan faktiskt förbättra funktionsförmåga, är rehabiliterande insatser.** Tillgång till effektiv, återkommande rehabilitering är en absolut förutsättning för att personer med MS ska kunna leva aktiva liv med hög livskvalitet under många decennier.

Detta dokument beskriver principerna för ett intensivt 2-3 veckors rehabiliteringsprogram, avsett i första hand för internatsbaserad klimavård.

En intensiv och kort rehabiliteringsperiod innebär både möjligheter och begränsningar. De viktigaste **möjligheterna** bygger på att deltagaren får tillgång till ett specialiserat multiprofessionellt team i princip dygnet runt, något som möjliggör träning av alla personliga ADL-aktiviteter, liksom många instrumentella dito. Teamet inleder med en noggrann kartläggning av resurser och begränsningar, och kan skraddarsy varje deltagares individuella program utifrån dennes målformuleringar. De olika rehabiliteringsmomenten kan inkludera såväl individuella och gruppbaseade aktiviteter. Deltagaren erbjuds möjligheter att interagera med andra i liknande situation, något som erfarenhetsmässigt är mycket uppskattat och i sig terapeutiskt. **Begränsningarna** utgörs av att många rehabiliteringsmoment måste tränas över längre tid för att uppnå maximal nyttoeffekt. Hälsopromotiva och livsstilsmodifierande insatser förutsätter beteendeförändringar som även de brukar ta tid att etablera. Mot bakgrund av detta är det viktigt att deltagaren genomför programmet med **realistiska förväntningar**. Dessutom ska rehabiliteringsperioden inte bara ses som **terapeutisk**, utan även som **pedagogisk**, vilket innebär att deltagaren under perioden får redskap att använda även efter avslutat program.

Sophiahemmet  
Enriched Life  
Box 5605  
114 86 Stockholm Sweden  
Besöksadress: Södra Fiskartorpsvägen 15A  
Organisationsnummer 556345-1367  
Telefon 08/663 33 49  
info@enrichedlife.se  
www.enrichedlife.se

En specifik fördel med det aktuella rehabiliteringsprogrammet är att det bedrivs i ett behagligt klimat och inom en anläggning som även omfattar spa-faciliteter och möjlighet till bassängräning. Miljöombytet har i sig en positiv effekt på välbefinnandet, och den behagliga miljön underlättar vila och avkoppling, vilket för många personer med MS är nödvändiga inslag i schemat för att orka tillgodogöra sig rehabiliteringsprogrammet.

Liksom inom andra rehabiliteringskoncept är det vetenskapliga evidensläget mindre robust än vad man kunde önska. Dock finns ett **flertal studier som talar för rehabiliteringens stora värde** vid kroniska sjukdomar, och även grundvalen **"beprövad erfarenhet"** av över 20 års arbete med MS-rehabilitering tjänar som utgångspunkt för föreliggande program.

MS drabbar övervägande vit substans i centrala nervsystemet, dvs. såväl i hjärnan som i ryggmärgen. Redan denna vida utbredning indikerar att **funktionsstörningarna vid MS kan vara mycket varierande**. Vanliga symtom är känselstörning, koordinationsproblem och motorikstörningar inklusive spasticitet (en onormal ofrivillig ökad muskelspänning). Ett intakt centralt nervsystem är också en förutsättning för normal funktionsförmåga i alla kroppens organsystem, vilket förklarar de många ytterligare symtom som ofta kan förekomma, t.ex. täta trängningar till vattenkastning, inkontinens, sexualfunktionsstörningar, fatigue (onormal trötthet), kognitiva problem, nedstämdhet m.m. Konceptuellt bör problemfloran vid MS betraktas som **ett isberg**, där enkelt observerbara symtom som förlamningar och balansproblem endast utgör den synliga uppstickande "toppen". **Merparten av problemen – ofta de subjektivt mest besvärande – är dolda för omvärlden**. En seriös högkvalitativ multimodal rehabilitering vid MS måste därför innefatta en aktiv, bred kartläggning av samtliga problem, och en prioritering att fokusera på de mest subjektivt besvärande, liksom på de mest objektivt funktionsnedsättande, symtomen.

## Selektionskriterier för deltagare

### Inklusionskriterier

- MS-diagnos fastställd av neurologspecialist
- Informerat samtycke av deltagare
- Realistisk och relevant målsättning identifierad och överenskommen
- Förmåga att utföra personlig ADL (med eller utan medföljande assistent)

### Exklusionskriterier

- Medicinsk instabilitet
- Kognitiv/affektiv störning som förhindrar aktivt deltagande i programmet

Sophiahemmet  
Enriched Life  
Box 5605  
114 86 Stockholm Sweden  
Besöksadress: Södra Fiskartorpsvägen 15A  
Organisationsnummer 556345-1367  
Telefon 08/663 33 49  
info@enrichedlife.se  
www.enrichedlife.se

## Gruppsammansättning för rehabiliteringsperiod

- I den mån att antalet möjliga deltagare efter selektion enligt ovanstående kriterier överskrider antalet tillgängliga kursplatser, rekommenderas att skapa en så **homogen** grupp som möjligt. (Med homogen avses här t ex överensstämmelse avseende sjukdomsduration, ålder, EDSS score etc).

## Förslag på 2-3 veckors rehabiliteringsprogram

- **kartläggning** dag 1 + ev. även dag 2 (beroende på antalet deltagare)
- teamgenomgång dag 2 med identifiering av individuella **målsättningar**
- parallellt med kartläggningsprocessen erbjuds gruppaktiviteter som ej är beroende av den individuella målformuleringen (t ex avslappning/stretch, lättare grupp gymnastik, handträning)
- varje deltagare erhåller ett **individuellt schema** baserat på kartläggning och befintligt grupp-schema
- eventuell individuell behandling planeras in i deltagarens veckoschema
- varje deltagare får en namngiven **kontaktperson**, denne ansvarar för att **uppsatta mål följs upp** veckovis

## Kartläggning

- Ur remiss samt eventuella rekviderade journalkopior, inhämtas **bakgrundsinformation** om tidpunkt för sjukdomsdebut och diagnos.
- **Typ av MS** identifieras (RR, PP, SP, CIS etc)
- Relevant information om eventuella aktuella **labprover och MRT**-fynd noteras
- Tidigare och aktuell DMD-**behandling** samt övriga aktuella läkemedel noteras.
- Eventuella **övriga sjukdomar, allergi/överkänslighet** noteras.
- Vid **samtal/anamnestagning** noteras: aktuella subjektiva besvär (t ex fatigue, kognitiva problem, depression/nedstämdhet, spasticitet, värmeintolerans, inkontinens), aktuell social situation (familj, vänner, boende, yrke), aktuella icke-farmakologiska behandlingar (t ex sjukgymnastik), aktuella tekniska hjälpmedel, aktuell ADL-förmåga samt aktuellt status (t ex EDSS, BDI, kognitiv screening, handstatus, gångtest, FSS, Ashworth, allmänsomatiskt och neurologiskt rutinstatus).
- Diskutera **deltagarens egen målsättning** med rehabperioden.

## Målformulering

Efter varje individuell kartläggning planeras för målsättning för varje deltagare gemensamt i teamet. Beroende på målsättning **planeras varje deltagare in i befintligt gruppschema samt för eventuella individuella behandlingskontakter**. Veckoschema distribueras senast morgonen därpå till varje deltagare av den utsedda kontaktpersonen.

Exempel på bra mål är så kallade **SMARTa** mål:

---

<b>S</b>	specifika
<b>M</b>	mätbara
<b>A</b>	accepterade
<b>R</b>	realistiska
<b>T</b>	tidsbestämda

---

Konkreta exempel på smarta mål för det aktuella programmet kan vara:

- Kunna genomföra personlig ADL självständigt.
- Lära sig använda sin smartphone som ett dagligt hjälpmedel för att planera och påminnas om dagliga aktiviteter.
- Lära sig och genomföra ett dagligt självträningsprogram inklusive muskeltöjningar.
- Genomföra livsstilsförändring i form av 30 minuters daglig fysisk aktivitet av måttlig intensitet.
- Tillsammans med kontaktperson diskutera med sin partner vad MS är, samt vad paret kan göra för att minska spänningarna som uppstått i deras relation.
- Genom stödjande samtal finna sätt att psykologiskt lära sig leva med MS.
- Hitta ett vardagsschema som genom lämplig balans mellan aktivitet och vila gör att du orkar med både jobbet och familjen.
- Gå igenom och prova ut de tekniska hjälpmedel som skulle underlätta självständighet i personlig och instrumentell ADL.

## Genomförande av rehabilitering

Tillgängliga personella och materiella resurser fördelas mellan deltagarna. **Merparten av rehabiliteringen sker i grupp**. Flexibilitet i planeringen tillförsäkras genom att ett flertal aktiviteter kan utföras av flera olika personalkategorier och genom att många aktiviteter fungerar bättre i grupp än individuellt. Rehabiliteringsarbetet sker **transdisciplinärt**. Detta arbetssätt eliminerar rigida gränser mellan olika professioners arbetsuppgifter. Detta befrämjar en **helhetssyn** på deltagaren och underlättar schemalaggningsen. Kvaliteten tillförsäkras genom att **individuell professionspecifik uppföljning** schemaläggs 1-2 gånger per vecka, oaktat vem som genomfört rehabiliteringsinsatserna.

Sophiahemmet  
 Enriched Life  
 Box 5605  
 114 86 Stockholm Sweden  
 Besöksadress: Södra Fiskartorpsvägen 15A  
 Organisationsnummer 556345-1367  
 Telefon 08/663 33 49  
 info@enrichedlife.se  
 www.enrichedlife.se

Med hänsyn till MS-sjukdomens specifika **värmeintolerans**, finns tillgängligt för varje deltagare att låna kylväst, kylhatt, keps, scarves mm.

Typiskt för MS är också **fatigue**, dvs abnorm trötthet och uttrötthet. För deltagare med fatigue ska **vilopauser** schemaläggas i en omfattning som görs i samråd med deltagaren. För vissa kan detta betyda att vila varje eftermiddag, för andra kanske en vilodag/vecka.

### Komponenter i veckoschemat (exempel):

- Vattengymnastik
- Yoga/Qi Gong/Taichi
- Aktivitetsträning (matlagning, trädgård, shopping mm)
- Handträning
- Mattgrupp
- Avslappning/stretch
- Idrottsträning (boule, badminton mm)
- Samtalsgrupp (tema: nydiagnosticerade, yrkesliv, barn, sex mm)
- Föreläsningar (tema: se ovan)
- Individuella samtal
- Individuell sjukgymnastik
- Individuell ADL-träning
- Traditionell spa-behandling
- Måltider, vila, sömn

### Utvärdering och Måluppfyllelse

#### *Epikris*

- Kort sjukdomshistora
- Resultat av kartläggning avseende resurser och funktionsnedsättningar
- Definierade mål
- Rehabiliteringsförlopp
- Grad av måluppfyllelse
- Rekommendation avseende framtida rehabiliteringsinsatser

Dokumentet tillställs inremitterande/ansvarig neurolog/vederbörande husläkare samt deltagaren.

#### *Deltagarens utvärdering*

Detta dokument utgörs av ett skriftligt standardiserat formulär i kvalitetsförbättrande syfte.

Sophiahemmet  
Enriched Life  
Box 5605  
114 86 Stockholm Sweden  
Besöksadress: Södra  
Fiskartorpsvägen 15A  
Organisationsnummer 556345-1367  
Telefon 08/663 33 49  
info@enrichedlife.se  
www.enrichedlife.se

## Vetenskaplig underbyggnad

(nedanstående är ett mindre urval, med fokus på rehabilitering vid MS)

*Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC et al: Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: Do the benefits carry over in the community? Neurology 52:50-56, 1999.*

*Liu C, Playford ED, Thompson AJ: Does neurorehabilitation have a role in relapsing-remitting multiple sclerosis? J Neurol 250:1214-1218, 2003.*

*Patti F, Ciancio MR, Cacopardo M, et al: Effects of short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis patients – a randomised controlled trial. J Neurol 250:861-866, 2003.*

*Brown TR, Kraft GH: Exercise and rehabilitation for individuals with multiple sclerosis. Phys Med Rehab Clin N Am 16:513-555, 2005.*

*LaBan MM, Martin T, Pechur J, Sarnacki S: Physical and occupational therapy in the treatment of patients with multiple sclerosis. Phys Med Rehabil Clin N Am 9:603-614, 1998.*

*Kraft GH: Rehabilitation still the only way to improve function in multiple sclerosis. Lancet 354:2016-2017, 1999.*

## Litteraturförslag

Här rekommenderas i första hand de skrifter undertecknad själv har producerat och/eller medverkat till, eftersom dessa stödjer det föreslagna rehabiliteringsprogrammet. Därtill finns övrig omfattande litteratur att tillgå vid behov.

- **115 frågor och svar om MS** ISBN: 978-91-633-0901-4 Red: Richard Levi och Catrine Träff (2007)
- **Ett sista tabu? En bok om MS och kognition** ISBN: 978-91-633-4531-9 Richard Levi och Catrine Träff (2009)
- **Praktisk guide för kognitiv rehabilitering vid MS** ISBN: 978-91-633-7445-6 Richard Levi och Catrine Träff (20??)
- **Rehabilitering av fatigue vid MS** ISBN: 978-91-633-9984-8 Catrine Träff (2010)
- **Men jag är ju så himla trött** Teva Sweden AB, Catrine Träff (2011)