

# **MS-rehabilitering idag och imorgon**

**Att avveckla och utveckla**

---

**Jan Lexell**

**Professor, överläkare**

**VO Rehabiliteringsmedicin, 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 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)*

# Rehabilitating vid MS

---

*”Overall, there is an encouraging trend both in questioning our current practice and in designing more scientifically sound trials incorpororating 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 och hur ska personer med MS få rehabilitering?

- **Kvalitetssäkring**

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

# I Skåne saknas...

---

- **Samlad kompetens kring MS-rehabilitering...**
- **Samordning av de verksamheter som idag bedriver MS-rehabilitering...**
- **Långsiktigt mål för MS-rehabilitering i Skåne...**
- **Men, framför allt, det saknas enighet om vad MS-rehabilitering ska innehålla...**



# Rehabilitering

---

*Ska vi – brukare, anhöriga, vårdpersonal, patientorganisationer, politiker och administratörer – tillsammans kunna skapa en bra rehabilitering för personer med multipel skleros måste vi börja med att prata samma språk!*

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

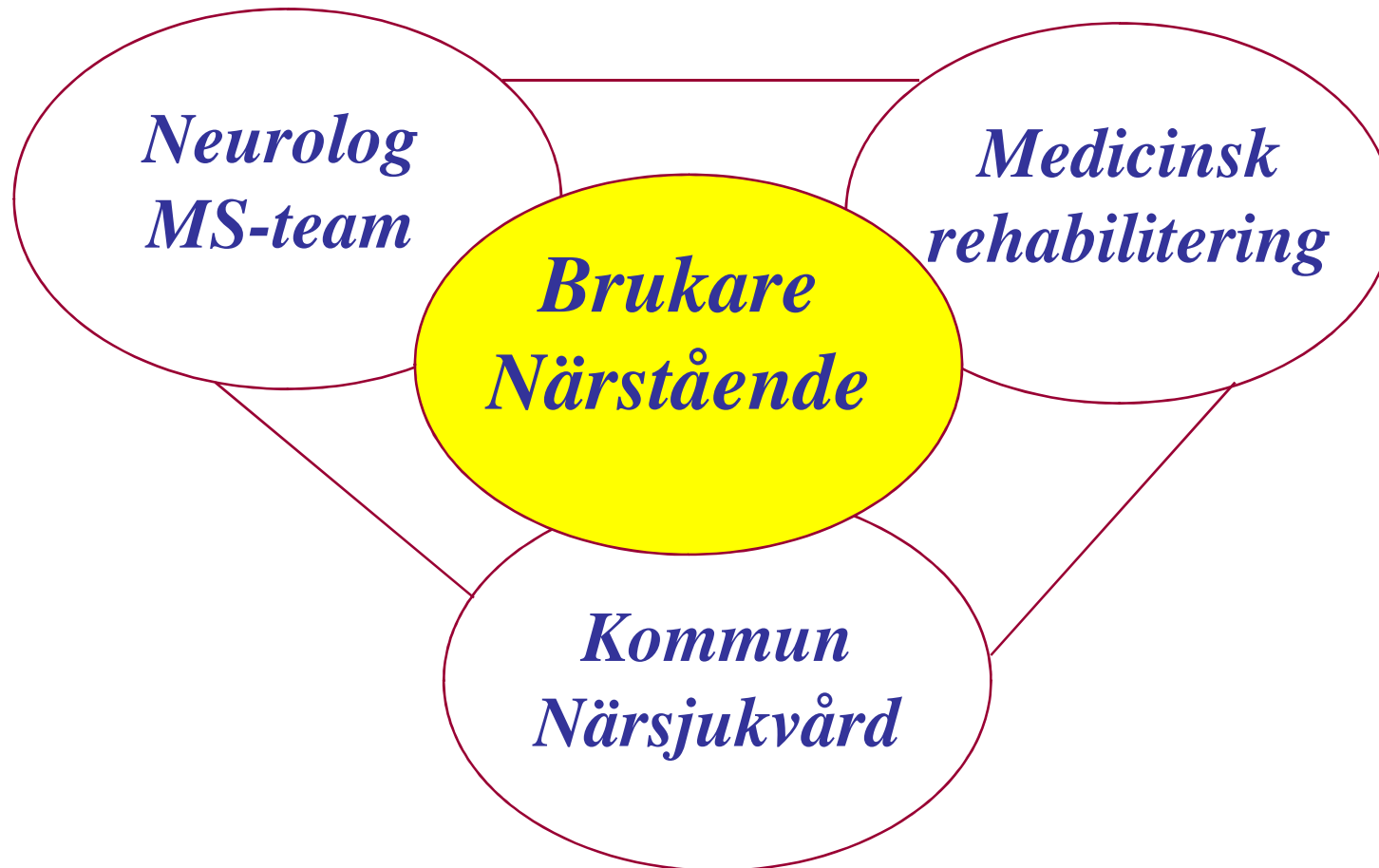
# Rehabilitering vid MS

---

- **'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?

# Utmaningen!

---



# 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

---

- **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)

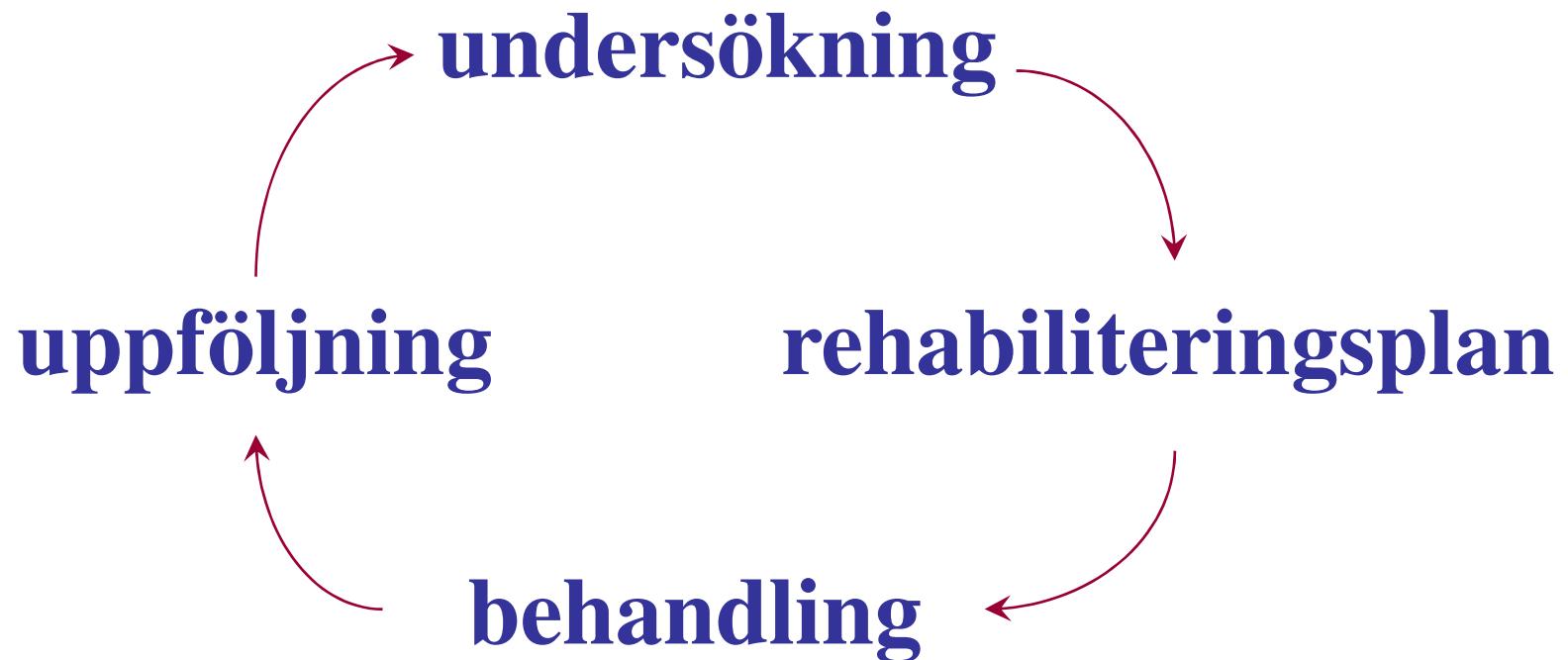
# Interdisciplinärt teamarbete

---

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

# 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 vid MS

---

- **Dussintalet sammanställningar i Cochrane med inriktning på MS**
- **Snart 10 svenska avhandlingar om MS, vård och rehabilitering (sedan 2000!)**
- **Internationella konsensusdokument och rekommendationer kring MS-rehabilitering**
- **Sedan 2008 svenskt konsensusdokument om MS-rehabilitering!**

# Konsensusdokumentet

---



## Konsensus kring rehabilitering för personer med Multipel skleros (MS) i Sverige

*Svenska MS-sällskapet har tagit fram rekommendationer kring rehabilitering för personer med MS i Sverige. Innehållet bygger på vetenskaplig litteratur kring evidens för rehabilitering vid MS och konsensusdokument framtagna av Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS), the network of MS Centres in Europe, Multiple Sclerosis International Foundation (MSIF), European MS platform och National Multiple Sclerosis Society, USA. Innehållet presenterades vid MS-sällskapets "Rehabiliteringsdag" i Stockholm den 2007-09-20 och har därefter i samverkan med deltagarna vid konferensen sammanställts och bearbetats på uppdrag av MS-sällskapet av följande medlemmar i Rehabiliteringsutskottet: Ulrika Einarsson, Kristina Gottberg och Jan Lexell.*

# 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 eller som är tidigt i sitt sjukdomsförlopp och som ges av läkare och andra yrkeskategorier.*



# Tidig rehabilitering

---

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

# Akut rehabilitering

---

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

# Akut rehabilitering

---

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

# Återkommande rehabilitering

---

*...insatser som ges till personer som utvecklat eller utvecklar ett funktionshinder med svårigheter att klara sig självständigt, och som syftar till att förbättra och upprätthålla funktionsförmågan. 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

# 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...

---

*”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)*

# 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!**

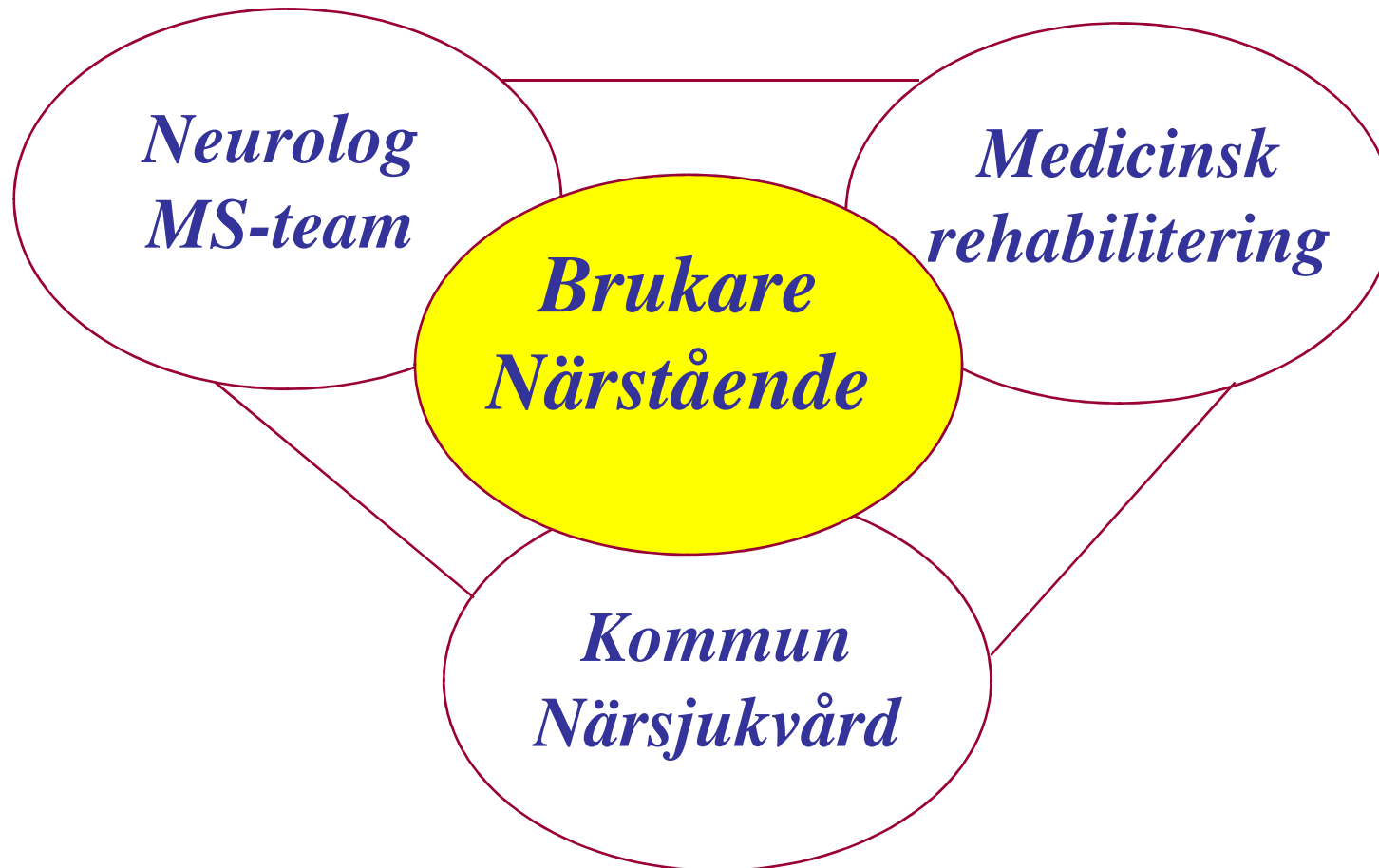
# Rehabilitering vid MS

---

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

# Utmaningen!

---



# Framtiden!

---

- **Kompetenscentrum  
Rehabiliteringsmedicin**
  - **Område Neurologisk rehabilitering, långvarig icke-malign smärta och nackskador**
  - **Samla in och föra ut kunskap baserad på evidens och beprövad erfarenhet**
  - **Kunskapscentrum kring bla rehabiliteringsprocessen, teamarbete, målformulering, rehabiliteringsplaner, utvärdering mm.**



# Framtiden!

---

- **Svenska MS-sällskapet**
  - Rehabiliteringsutskott
  - Ansvarig för konsensusdokumentet
  - Sammanställa riktlinjer för innehållet i MS-rehabiliteringen baserat på evidens och beprövad erfarenhet
  - Påverka landstingen till en ökad satsning på MS-rehabilitering
  - Arbeta för kvalitetssäkring av MS-rehabilitering

# Framtiden!

---

- **Samverkan neurologi UMAS och rehabiliteringsmedicin USiL**
  - Nytt team på VO Rehabiliteringsmedicin USiL
  - Samverkan Neurologiska kliniken UMAS
  - Nya former för MS-rehabilitering baserat på evidens och beprövad erfarenhet!
  - Gemensam syn på MS-rehabilitering, gemensamt vårdprogram, gemensam verksamhet!

# Framtiden!

---

*Att veta vad vi gör och  
göra det vi vet och  
därmed använda våra  
resurser optimalt!*

# Framtiden!

---

*Med rätt prioritering  
kan resurserna räcka  
till fler som är i behov  
MS-rehabilitering!*