

Svensk sjukgymnastisk forskning om MS 1999-2008

ULRIKA EINARSSON, SVERKER JOHANSSON OCH YLVA NILSAGÅRD

Sammanfattning

Sverige hör till de länder som har den högsta andelen personer med multipel skleros (MS). De senaste åren har flera forskningsprojekt i Sverige gett en stor kunskapsgrund om personer med MS genom kartläggning av funktionsnedsättningar, dess variationer över tid, samt forskning angående åtgärder som träning, hjälpmedel, instrumentutveckling och värdering av vilka instrument som bör användas för bedömning och utvärdering. Personer med MS varierar i funktionstillstånd och får med tiden ofta kvarstående funktionsnedsättningar och begränsad aktivitetsförmåga. Många mätinstrument kan nu rekommenderas och kylväst är det senaste utvärderade hjälpmedlet. Idag rekommenderas återkommande perioder av fysisk aktivitet och annan rehabilitering för personer med MS. Implementering av forskningsresultaten i klinisk praktik underlättar prioritering, planering och organisation av evidensbaserade åtgärder, som grund för att rättvist fördela tillgängliga resurser till personer med MS.

Ulrika Einarsson, Leg sjukgymnast, Med Dr, Specialistkompetens inom neurologi
Sverker Johansson, Leg sjukgymnast, Med Dr, Specialistkompetens inom neurologi
Båda är verksamma vid Sjukgymnastikkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm och Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle (NVS) och Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet, Stockholm
Ylva Nilsagård, Leg sjukgymnast, Med Dr, Specialistkompetens inom neurologi
Är verksam vid Hälsoakademin, Örebro Universitet, Avd för Sjukgymnastik, Universitetssjukhuset i Örebro

SJUJKDOMEN multipel skleros (MS), identifierades och avgränsades från andra sjukdomar under 1800-talets andra hälft, men redan från 1400-talet finns ett officiellt brev med en beskrivning av en kvinna som troligen hade MS. Sjukdomen drabbar centrala nervsystemet och de patologiska förändringarna kännetecknas av inflammation, demyelinisering, sekundär axonförlust och glios. Med tiden domineras de patologiska förändringarna av spridd aktivering av mikroglia-celler associerad med en omfattande och kronisk degeneration (1). Den huvudsakliga teorin som rör själva vävnadsskadan på nervfibrernas myelinskidor är att autoimmuna processer är ansvariga eller åtminstone aktivt deltar. De funktionsnedsättningar som MS kan leda till varierar beroende på myelinskadornas lokalisering i det centrala nervsystemet (2, 3).

Orsaken till MS är inte klarlagd, men man vet med säkerhet att ärftliga faktorer har en viss betydelse för risken att insjukna. Ett större antal gener samverkar sannolikt, men var och en för sig har en begränsad betydelse. Även faktorer i miljön spelar troligen en viss roll, men det är oklart vilka dessa är (2, 3).

Sverige hör till de länder i världen som har den högsta andelen personer med diagnostiserad MS och den högsta frekvensen nyinsjuk-

nande i MS. Prevalensen i Sverige är minst 125/100 000 (4) och den årliga incidensen över 5/100 000, så uppskattningsvis lever 13 000 personer med MS i Sverige idag (3, 5). Utifrån den beräknade prevalensen är 89 procent av alla personer med MS i Sverige registrerade och följs i det Svenska MS-registret (3, 5).

MS uppträder vanligen mellan 10 och 50 års ålder, med incidensmaximum vid 30 års ålder (2). De flesta personer med MS får efter kortare eller längre tid begränsningar i sin aktivitetsförmåga. Deras delaktighet i samhällslivet kan inskränkas och därmed påverkas sannolikt även deras livskvalitet. Följaktligen begränsas sjukdomen inte enbart till personen med MS utan involverar också närstående och samhället.

Sedan slutet av 1990-talet och början av 2000-talet, i samband med tillkomsten av förloppsmodifierande behandling, har MS-vården i Sverige ändrats både till innehåll och till organisation. I de flesta län har man en aktiv MS-vård genom så kallade MS-centra på regional nivå med multidisciplinära MS-team. Den förloppsmodifierande behandlingen minskar antalet skov samt skovens svårighetsgrad och sett över en period av några år bromsas även utvecklingen av kvarstående symtom. Effekten är dock inte fullständig och det är okänt i vilken mån den långsiktiga symtomutvecklingen påverkas (3).

Funktionsnedsättningar

I en befolkningsbaserad studie omfattande tio procent av det uppskattade antalet personer med MS inom Stockholms län, visade resultaten att hälften har normal kognitiv funktion och en tredjedel normal handfunktion (6).

Hälften kan utan hjälp från annan person äta, tvätta sig, klä på sig och sköta toalettbesök, en tredjedel kan självständigt laga mat, handla, städa sitt hem och åka kommunalt och en tredjedel utför sociala/livsstilsaktiviteter i samma omfattning som normalpopulationen gör (7). En av tio personer går med normal gånghastighet; två av tio skulle därmed hinna passera ett övergångsställe med rödlys i Stockholm vilket kräver en gånghastighet över 1.3 m/s (6).

Gångförmåga har mycket stor betydelse för självständighet i ADL-förmåga och frekvens av sociala/livsstilsaktiviteter. När det gäller frek-

vens av sociala/livsstilsaktiviteter hos personer med MS har även personens känsla av sammanhang (8) betydelse (9).

I den befolkningsbaserade studien framkom också att den hälsorelaterade livskvaliteten hos personer med MS är starkt negativt påverkad på alla områden jämfört med normalbefolkningen, även hos de med mildare sjukdom (10). Områden där särskilt många skattar stor påverkan är gångförmåga, skötsel av hem och hushåll, och rekreation och fritid. Faktorer som är associerade med stor påverkan på hälsorelaterad livskvalitet är svårare sjukdom, att inte arbeta och svag känsla av sammanhang (10).

Personer med MS med symtom på nedstämdhet (cirka 20 procent) rapporterar sämre hälsorelaterad livskvalitet inom områdena rörlighet och gångförmåga jämfört med dem som inte uppvisar dessa symtom (11). Däremot framkommer inga skillnader mellan personerna med symtom på nedstämdhet och de som saknade dessa symtom, vid tester av funktionsförmågan; till exempel gånghastighet, finmotorisk förmåga, kognitiv funktion (uppmärksamhet), ADL och frekvens av sociala/livsstilsaktiviteter. Nedstämdhet är också associerat med sämre minnesfunktion, och de personer med MS som har svag känsla av sammanhang rapporterar symtom på nedstämdhet i högre grad än de med måttlig/stark känsla av sammanhang (11).

Variationer över tid

Tvåhundra nitton personer med MS, vilka hade kontakt med neurolog i öppenvård vid MS-Centrum på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, följdes var sjätte månad under två år avseende förekomst av och variationer i funktionshinder (12-17). Valida och reliabla instrument användes för test av funktionstillstånden energi, sinnesstämning (symtom på nedstämdhet), kognitiv funktion, gångförmåga, finmotorik, aktivitetsförmåga i det dagliga livet och sociala/livsstilsaktiviteter. Dessutom insamlades data om personliga faktorer och omgivningsfaktorer, sjukdomsrelaterade variabler, nyttjande av hälso- och sjukvård, samt självskattad fysisk och psykologisk påverkan av MS på hälsan.

Femtio procent i den studerade gruppen hade mild sjukdomsgrad, 17 procent måttlig

”Både fatigue och symtom på nedstämdhet hade samband med upplevd omfattande fysisk och psykologisk påverkan av MS på hälsan.”

och 24 procent svår grad av MS. Sjuttiosex procent hade begränsad finmotorik, 50 procent fatigue (en subjektivt upplevd brist på fysisk och/eller mental energi som uppfattas som hinder för utförande av vardagliga aktiviteter), 49 procent kognitiv funktionsnedsättning, 47 procent inskränkt delaktighet i sociala/livsstilsaktiviteter, 44 procent aktivitetsbegränsningar, 43 procent begränsad gångförmåga samt 29 procent symtom på nedstämdhet, (12).

Oavsett sjukdomsgrad i gruppen förekom många funktionshinder samtidigt: 81 procent hade minst två funktionshinder, 24 procent hade sex eller sju av de sju studerade funktionshindren (12). Under tvåårsperioden varierade förekomsten av nästan alla funktionshinder i gruppen utan att någon generell försämring kunde identifieras (14, 15) förutom i gruppen personer med primärprogressiv MS, vilka hade en tilltagande begränsning avseende aktivitetsförmåga i det dagliga livet och avseende sociala/livsstilsaktiviteter (15).

Både fatigue och symtom på nedstämdhet hade samband med upplevd omfattande fysisk och psykologisk påverkan av MS på hälsan.

Begränsad gångförmåga, finmotorik och aktivitetsförmåga hade samband med upplevd omfattande fysisk påverkan av MS på hälsan (12).

Upplevd fysisk såväl som psykologisk påverkan av MS på hälsan varierade för majoriteten under tvåårsperioden.

Oberoende prediktorer (faktorer som oberoende av andra faktorer kan förutsäga ett skeende) för en ökad fysisk påverkan av MS på hälsan var att ha haft MS mer än tio år, kognitiv funktionsnedsättning, fatigue och symtom på nedstämdhet, medan oberoende prediktorer för ökad psykologisk påverkan av MS på hälsan var svag eller måttlig känsla av sammanhang, avsaknad av bromsmedicinering, fatigue och symtom på nedstämdhet (17).

Den höga samtida förekomsten av olika funktionshinder understryker vikten av systematisk bedömning av funktionstillstånd med specifika instrument oavsett sjukdomsgrad. Särskilt avseende energi och sinnesstämning, både vid bedömning och vid interventioner avsedda att påverka livssituationen för personer med MS. Att variation i funktionstillstånd i så hög grad förekommer pekar på behov av

individ Anpassade flexibla insatser av hälso- och sjukvården.

Eftersom den upplevda påverkan av MS på hälsan i hög grad varierar över tid bör personer med MS bedömas regelbundet i syfte att identifiera dem som har särskilda behov.

Fatigue

Av de 200 personer som fullföljde tvåårsstudien hade 27 procent ihållande fatigue, 54 procent varierade i sin skattning av fatigue och 19 procent beskrev att de inte hade fatigue (14). Att personer med MS i så hög grad varierar i sin skattning av fatigue har inte beskrivits tidigare.

Symtom på nedstämdhet, svag/måttlig känsla av sammanhang, sammanboende och att inte arbeta var faktorer som förutsåg ökad fatigue, liksom måttlig grad av MS (14).

Den stora variationen av fatigue, symtomen på nedstämdhet samt de kontextuella faktorernas bidrag till ökad fatigue, antyder att hälso- och sjukvården bör ha ett vidgat arbetssätt vid bedömning av fatigue för att kunna utveckla och tillhandahålla lämpliga insatser.

I studien framkom också att personer med mild MS och fatigue använde mer sjukvård inom olika områden än personer med mild MS utan fatigue. Det förelåg nästan inga skillnader avseende användning mellan personer med och utan ihållande fatigue i grupperna med måttlig eller svår MS (13).

Oavsett svårighetsgrad av MS-sjukdom hade en högre andel av personer med fatigue hjälp från närstående (13). Resultaten antyder att ett multiprofessionellt arbetssätt bäst kan bemöta de behov som finns. Om en person med MS har fatigue bör också de närståendes situation undersökas. Vid beslut om tilldelning av service bör beslutsfattare noggrant beakta om personen har fatigue, oavsett svårighetsgrad av MS.

Behandling vid värmekänslighet

Cirka 80 procent av personerna med diagnostiserad MS påverkas negativt av värme (18, 19) och en möjlig förklaring är en ökad känslighet för värme i de demyeliniserade axonen.

Kylväst är ett hjälpmedel som kan hjälpa personerna, dels att undvika symtomökning vid värme, dels minska symtom generellt. Kylväst skrivs ut som hjälpmedel i vissa landsting

medan personer med MS i andra landsting måste bekosta västen själva. Studier för att utvärdera effekten av kylvästar kopplade till system där cirkulerande vätska kyls har publicerats (20-23). Nya västar på marknaden erbjuder möjligheten att vara mer aktiv, till exempel att träna eller resa under nedkylningen.

I en randomiserad så kallad crossover studie undersöktes effekten av att använda kylväst (Rehband®) på 43 personer med värme-känslighet (24).

Efter att ha suttit ned 45 minuter med kall väst, ökade personerna både självvald och forcerad gånghastighet och ökade steglängden vid 10 respektive 30 meters gångtest, jämfört med att ha suttit med en rumstempererad väst. Tid att genomföra Timed Up and Go minskade och tid att stå på ett ben och i tandemstående ökade. Personerna skattade även att kylväst gav förbättringar när det gäller fatigue, spasticitet, svaghet, balans, gång, förflyttningar, förmåga att tänka klart samt förkortad tid att återhämta sig efter ansträngning. Effekten varade oftast mellan två till åtta timmar och användning kan underlätta en aktiv livsstil.

Utvärdering

Följande mätinstrument/tester har fungerat väl när de använts i de svenska studierna och kan rekommenderas för personer med MS: Expanded Disability Status Scale (EDSS) (25) för sjukdomens svårighetsgrad; Fatigue Severity Scale (26) för energi (fatigue); Beck Depression Inventory (27) för sinnesstämning (symptom på nedstämdhet); Symbol Digit Modalities Test (28), Clock Drawing test (29) och Äldrecentrums 12-ordlista (30) för kognitiv funktion; Timed 25 Foot Walk (31, 32), Gång 10 (33) och 30 meter (34) samt Gångskala vid MS för gångförmåga (35, 36); Four Square Step test (37), Timed Up and Go test (TUG) (38), samt Bergs balansskala för balansförmåga (39); Nine-Hole Peg Test (40) för finmotorik, Barthel Index (41) och Katz ADL Index Extended (42) för personlig och instrumentell ADL; Frenchay Activities Index (43) för sociala/livsstilsaktiviteter; Sense of Coherence Scale (8) för känsla av sammanhang; Sickness Impact Profile (44) för hälsorelaterad livskvalitet; och Multiple Sclerosis Impact Scale (45) för självskattad fysisk och psykologisk påverkan av MS.

Gångtest

Det är välbekant att gångförmågan ofta är påverkad vid MS och att påverkan kan finnas redan tidigt i sjukdomen (6, 12, 46, 47). Det finns ett flertal tester som objektivt eller subjektivt värderar gångförmåga. När man ska välja vilket mätinstrument man ska använda är egenskaper som validitet och reliabilitet viktiga. För att kunna följa och värdera sjukdoms- och rehabiliteringsförlopp är också testens upprepbarhet intressanta likaväl som fastställandet av vilken procentuell storlek av förändringar som ska uppmätas för att de ska kunna säkerställas som faktiska förändringar, fria från mätfel.

För värdering av gånghastighet är tio meter gångtest den mest använda sträckan (48, 49), men andra sträckor har också använts, till exempel 30 meter (34) och 25 fot (31, 32). Test kan också innehålla gångsträckor som delmoment, exempelvis TUG där personen reser sig från en stol, går tre meter, vänder och går tillbaka och sätter sig igen (38). För att fånga personens egen uppfattning om hur sjukdomen påverkar gångförmågan, kan självskattningsinstrument användas.

Tio meter gångtest har rekommenderats vid testning av personer med MS (50) och det anses vara valitt, reliabelt och känsligt för förändring (33). Upprepbarheten har undersökts vid användning på personer med MS (34, 51). När 14 personer med MS genomförde testet åtta gånger under en dag ökade gånghastigheten med 1.6m/min, en ökning som inte ansågs vara kliniskt signifikant (51). I en grupp med 43 personer med MS var upprepbarheten mycket hög, både vid upprepad testning under en dag och mellan olika teststillfällen (34). För 25 personer med MS som testades fem gånger under en dag, varierade de enskilda individernas tid att genomföra testet med 20 procent \pm 8 procent (50) och man föreslog därför att en skillnad motsvarande 28 procent reflekterar en faktisk förändring. Dessa resultat är samstämmiga med senare forskning som föreslår att förändringen ska vara mellan 20 och 30 procent (34).

25-fots gångtest ingår som ett av tre test i MS Functional Composite (52) där gångtestet i kombination med ett kognitivt test och ett test för finmotorik ska ge en flerfacetterad bild av funktionen. Skillnader i tid motsvarande 20

”Kylväst gav förbättringar när det gäller fatigue, spasticitet, svaghet, balans, gång, förflyttningar, förmåga att tänka klart samt förkortad tid att återhämta sig efter ansträngning.”

”Risken att falla har visat sig öka successivt vid nedsättning av proprioception i nedre extremiteter samt vid ökad spasticitet”

procent har beskrivits reflektera faktiska förändringar (31, 32, 53).

Trettio meters gångtest i forcerad hastighet är mindre studerat men uppvisar liknande resultat för upprepbarhet som tio meter gångtest (34, 54). En hög korrelation har rapporterats inom upprepade mätningar under en dag och mellan testtillfällen olika dagar (34). För 30 meter gångtest rekommenderas en skillnad mellan 14 och 17 procent för personer med en mildare sjukdomsgrad av MS (EDSS 3.5-4) jämfört med 38-60 procent för personer med svårare sjukdomsgrad (EDSS 4.5-6.0) (34) för att fastställa en faktisk förändring.

Timed Up and Go test (38) uppvisar precis som ovan nämnda gångtest goda egenskaper för upprepbarhet, såväl vid ett testtillfälle som mellan testtillfällen (34). En förändring motsvarande minskad tid med 24 procent alternativt ökad tid med 31 procent är föreslagen för att fastställa en faktisk förändring (34). Varianter på TUG finns, där personen antingen bär med sig ett glas med vatten (TUGmanual) (55) alternativt subtraherar siffran 3 från ett tal mellan 20 och 100 under testet (TUGcognitive) (56).

Korrelationen mellan tio och 30 meter gångtest och TUG är hög, vilket gör att man bör överväga om det är befogat att använda fler än ett av dem vid utvärdering. Den höga korrelationen för upprepbarhet av respektive test (tio och 30 meter gångtest och TUG) innebär också att det räcker att genomföra endast ett försök vid testprocedur (34).

Gångskala vid MS är en svensk översättning (36) av 12-item MS Walking Scale som utvecklats av Hobart et al (35) i syfte att fånga de subjektiva aspekterna av påverkad gångförmåga. Personen skattar i vilken grad MS-sjukdomen har påverkat gångförmågan de senaste två veckorna på en femgradig skala från 'inte alls' till 'extremt mycket'.

Delfrågorna berör förmågan att gå, springa, gå upp och nedför trappor, stå upp och samtidigt göra något, balansförmåga i stående och gående, gångsträcka, ansträngning vid gång, behov av stöd inom- och utomhus, gånghastighet, smidighet vid gång samt behov av att koncentrera sig när man går. I en studie skattade 89-96 procent (EDSS 3.5-6) att gångförmågan var påverkad. Mest påverkad var förmågan att springa följt av påverkan på gång-

sträcka (86 procent), gånghastighet (74 procent), behov av att koncentrera sig när de gick (86 procent) samt att de behövde anstränga sig för att gå (84 procent) (36).

Fallrisk

Fall relaterade till diagnostiserad MS blir alltmer uppmärksammat. Prevalensen inom olika svårighetsgrader och åldersgrupper varierar mellan 31 procent och 63 procent (57-61).

Flera faktorer har identifierats bidra med information om fallrisk, till exempel behov av att använda gånghjälpmedel (57, 60) och grad av MS (60).

Nedsatt gång- och balansförmåga har ett självklart samband med fallrisk och ett flertal tests fallprediktiva förmåga har beskrivits; Equiscale (57), Bergs Balansskala (60), Four Square Step Test (60), TUG (62), TUGcognitive (60), Gångskala vid MS (60), Activities-specific Balance Confidence scale (62) och Dynamic Gait Index (62).

För personer med EDSS 3.5-6.0 har följande ”cut-offs” gett en sannolikhet för fall mellan 70 procent och 83 procent för en enskild individ; Bergs Balansskala ≤ 55 poäng, Gångskala vid MS ≥ 75 poäng, Four Square Step Test ≥ 16.9 sekunder och Timed Up and Go-cognitive ≥ 13.6 sekunder (60).

Risken att falla har visat sig öka successivt (60) vid nedsättning av proprioception i nedre extremiteter (63) samt vid ökad spasticitet (64). Vad gäller kognitiv dysfunktion och urininkontinens har motstridiga resultat rapporterats, vilket kan ha sin förklaring i att de undersökta grupperna skiljer sig åt i bland annat ålder och vårdbehov (59, 60).

Personer med MS har själva beskrivit faktorer som de anser vara relaterade till fall i både positiv eller negativ bemärkelse (65).

En del av dessa faktorer var samstämmiga med dem som tidigare undersökts i studier, till exempel förändrat gångmönster, påverkad gångförmåga, spasticitet samt nedsatt proprioception eller syn, andra faktorer var det inte, exempelvis delad uppmärksamhet, nedsatt muskulär uthållighet, fatigue samt värmekänslighet.

Mest tydligt var att situationer som kräver delad uppmärksamhet innebar risk att ramla och deltagarna beskrev att de behövde vara fokuserade och koncentrerade under aktivitet

och att distraktioner innebar en risk. Dessutom beskrevs nedsatt muskulär uthållighet och fatigue som riskfaktorer för fall. Detta innebar att de i stor utsträckning planerade sina aktiviteter. Värmekänslighet var ytterligare en faktor som beskrevs vara kopplad till fall och kunde orsakas av till exempel feber eller temperaturer i omgivningen.

Förutom symtom kopplade till MS-diagnosen, påverkade den fysiska omgivningen, tillgång och användning av hjälpmedel samt stöd av närstående risken att falla. Strategier som beskrevs för att undvika fall var bland annat att hålla sig i så god kondition som möjligt, berätta för närstående och att be om hjälp, att försöka anpassa sig och sina aktiviteter till rådande omständigheter och miljö samt att använda hjälpmedel (65). Samtliga dessa faktorer bör beaktas vid fallpreventiva interventioner.

Fysisk aktivitet och rehabilitering

Kunskap om den stora andelen personer med MS som lever med funktionsnedsättningar samt orsaker och faktorer som har betydelse för deras livssituation är viktig för att: a) göra kliniska prioriteringar, b) planera och organisera evidensbaserade sjukgymnastiska och andra rehabiliteringsåtgärder, och c) rättvist fördela tillgängliga resurser.

De senaste åren har flera svenska forskningsprojekt gett oss stor kunskapsgrund om funktionsnedsättningar hos personer med MS i Sverige, samt vilka testinstrument som bör användas för bedömning och utvärdering. Vilken evidens finns då idag för effekter av sjukgymnastisk behandling av personer med MS med varierande funktionsnedsättningar och/eller med olika svårighetsgrad av MS?

Fysisk aktivitet rekommenderas för personer med MS, då evidensen är stark för att muskelfunktion, kondition och förflyttningsförmåga förbättras (66).

Det finns evidens för att träning, oavsett om den liknar träning för friska personer eller är modifierad för att upprätthålla funktion, har effekt på personer med MS. Idag finns måttlig evidens för att fysisk aktivitet för personer med MS förbättrar sinnesstämningen.

Vidare rekommenderas att träning och rehabilitering individanpassas utifrån de behov personer med MS har, då man i dag inte kan

peka på att någon specifik träningsmetod/-form visat sig effektivare än någon annan. Den evidensbaserade kunskapen om vilken träningsnivå som ska användas för att förbättra styrka och kondition är fortfarande begränsad (66), dock finns vissa rekommendationer för fysisk aktivitet beskrivna (67-69).

Det har rapporterats att personer med MS som är mer engagerade i fysisk aktivitet/träning vid en viss tidpunkt har en långsammare ackumulering av funktionsnedsättningar under de kommande fem åren, jämfört med de personer med MS som är mindre engagerade i fysisk aktivitet/träning vid samma tidpunkt (70). Detta är ytterligare ett skäl till varför det är viktigt att motivera och underlätta för personer med MS att vara fysiskt aktiva, eftersom vi vet att symtomen kan förvärras av låg fysisk aktivitetsnivå (71). Vi ska också vara medvetna om att personer med större tilltro till den egna förmågan i samband med träning bättre klarar att följa träningsråd (72).

Fysisk aktivitet/träning bör initieras och uppmuntras tidigt hos personen som får MS. En mer vid syn på rehabilitering, där teorier angående förändring i hälsorelaterat beteende ingår som bakgrund för ett mer lyckat rehabiliteringsresultat har föreslagits (73).

Personer med MS rekommenderas i dag återkommande perioder av multidisciplinär rehabilitering, då evidensen är stark för att på kort sikt kunna uppnå god effekt på aktivitets- och delaktighetsnivå.

Stark evidens finns även för att rehabilitering som har ett lågintensivt polikliniskt rehabiliteringsupplägg som sträcker sig över en längre period (en dag/v under ett år) förbättrar livskvaliteten, att beroendet av omgivningen minskar och att man ökar förmågan att delta i arbetsliv och fritidsaktiviteter (74).

Ridterapi

Vid kroniska tillstånd är det en utmaning för sjukgymnaster att erbjuda varierad träning och gärna träning som senare kan kopplas till fritidsintresse och friskvård.

Ridterapi vid MS används av sjukgymnaster som en behandlingsform, främst för att stimulera fysiska variabler, men ger också många vinster även emotionellt, kognitivt och socialt. Ridterapi en gång i veckan under tio veckor har visats ge positiva effekter främst på balansför-

”Det är viktigt att motivera och underlätta för personer med MS att vara fysiskt aktiva, eftersom vi vet att symtomen kan förvärras av låg fysisk aktivitetsnivå”

”Konsensus finns idag för behov av tidig, akut och återkommande bedömning och rehabilitering för personer med MS”

måga, men också på smärta, upplevd spänning i muskulaturen, ADL och hälsorelaterad livskvalitet (75).

Fortsatt forskning nödvändig

Personer med MS varierar i funktionstillstånd och riskerar att över tid få kvarstående funktionsnedsättningar och bli begränsade i sin aktivitetsförmåga.

Konsensus finns idag för behov av tidig, akut och återkommande bedömning och rehabilitering för personer med MS i Sverige.

Dokumentet är framtaget av Svenska MS sällskapet under 2008. Svenska MS sällskapet har uttryckt en oro för att personer med MS som behöver regelbunden fysisk träning hos sjukgymnast – dels kontinuerligt, dels under återkommande rehabiliteringsperioder – inte får tillgång till detta.

Tillgången på platser för rehabilitering vid MS är otillräcklig och har ytterligare begränsats under senare år. Det råder också ett underskott på neurologiskt profilerade sjukgymnaster i Sverige, vilket är allvarligt för många personer med MS som är beroende av dessa insatser för att på bästa sätt kunna bibehålla sin aktivitetsförmåga och självständighet (3).

Nya behandlingsmetoder dyker upp men evidensen är idag otillräcklig. Fortsatt forskning inriktad på effekter av rehabilitering och fysisk aktivitet i randomiserade kontrollerade studier av hög metodologisk kvalitet behövs därför. Forskning inom området sjukgymnastik vid MS har accelererat internationellt och nationellt, en utveckling som är önskvärd och viktig ur både professions- och patientperspektiv. Fortsatt forskning ger avtryck i den kliniska verksamheten genom sitt bidrag med underlag för att göra kliniska prioriteringar, planera och organisera evidensbaserade sjukgymnastiska och andra rehabiliteringsåtgärder, och för att rättvist fördela tillgängliga resurser till de personer som lever med MS.

Referenser

1. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2008 Oct 25;372(9648):1502-17.
2. Aquilonius S-M, Fagius J. *Neurologi* (4:e uppl.). Stockholm: Liber; 2006.
3. The Swedish MS Association. [Available at www.mssallsskapet.se Accessed Feb 6, 2009].

4. Sundstrom P, Nystrom L, Forsgren L. Prevalence of multiple sclerosis in Vasterbotten County in northern Sweden. *Acta Neurol Scand*. 2001 Apr;103(4):214-8.
5. MS-registry. [Available at: <http://www.msreg.net> Accessed Dec 29, 2008].
6. Einarsson U, Gottberg K, von Koch L, Fredrikson S, Ytterberg C, Jin YP, et al. Cognitive and motor function in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Mult Scler*. 2006 Jun;12(3):340-53.
7. Einarsson U, Gottberg K, Fredrikson S, von Koch L, Holmqvist LW. Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Clin Rehabil*. 2006 Jun;20(6):543-51.
8. Antonovsky A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc Sci Med*. 1993 Mar;36(6):725-33.
9. Einarsson U, Gottberg K, von Koch L, Widén Holmqvist L. Factors associated with independence in activities of daily living and social/lifestyle activities in multiple sclerosis: accounting for motor and cognitive function, socio-demographic factors and coping capacity. Submitted. 2008.
10. Gottberg K, Einarsson U, Ytterberg C, de Pedro Cuesta J, Fredrikson S, von Koch L, et al. Health-related quality of life in a population-based sample of people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Mult Scler*. 2006 Oct;12(5):605-12.
11. Gottberg K, Einarsson U, Fredrikson S, von Koch L, Holmqvist LW. A population-based study of depressive symptoms in multiple sclerosis in Stockholm county: association with functioning and sense of coherence. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2007 Jan;78(1):60-5.
12. Johansson S, Ytterberg C, Claesson IM, Lindberg J, Hillert J, Andersson M, et al. High concurrent presence of disability in multiple sclerosis. Associations with perceived health. *J Neurol*. 2007 Jun;254(6):767-73.
13. Johansson S, Ytterberg C, Gottberg K, Widén Holmqvist L, von Koch L. Use of health services in people with multiple sclerosis with and without fatigue. *Mult Scler*. 2009 Jan;15(1):88-95.
14. Johansson S, Ytterberg C, Hillert J, Widén Holmqvist L, von Koch L. A longitudinal study of variations in and predictors of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008 Apr;79(4):454-7.

15. Ytterberg C, Johansson S, Andersson M, Widen Holmqvist L, von Koch L. Variations in functioning and disability in multiple sclerosis. A two-year prospective study. *J Neurol*. 2008 Jul;255(7):967-73.
16. Ytterberg C, Johansson S, Gottberg K, Holmqvist LW, von Koch L. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: a two-year prospective study. *BMC Neurol*. 2008;8:36.
17. Ytterberg C, Johansson S, Holmqvist LW, von Koch L. Longitudinal variations and predictors of increased perceived impact of multiple sclerosis, a two-year study. *J Neurol Sci*. 2008 Jul 15;270(1-2):53-9.
18. Guthrie TC, Nelson DA. Influence of temperature changes on multiple sclerosis: critical review of mechanisms and research potential. *J Neurol Sci*. 1995 Mar;129(1):1-8.
19. Petrilli S, Duruffe A, Nicolas B, Robineau S, Kerdoncuff V, Le Tallec H, et al. Influence of temperature changes on clinical symptoms in multiple sclerosis: an epidemiologic study. *Ann Readapt Med Phys*. 2004 Jun;47(5):204-8.
20. Beenakker EA, Oparina TI, Hartgring A, Teelken A, Arutjunyan AV, De Keyser J. Cooling garment treatment in MS: clinical improvement and decrease in leukocyte NO production. *Neurology*. 2001 Sep 11;57(5):892-4.
21. Flensner G, Lindencrona C. The cooling-suit: a study of ten multiple sclerosis patients' experiences in daily life. *J Adv Nurs*. 1999 Jun;29(6):1444-53.
22. Flensner G, Lindencrona C. The cooling-suit: case studies of its influence on fatigue among eight individuals with multiple sclerosis. *J Adv Nurs*. 2002 Mar;37(6):541-50.
23. Kinnman J, Andersson T, Andersson G. Effect of cooling suit treatment in patients with multiple sclerosis evaluated by evoked potentials. *Scand J Rehabil Med*. 2000 Mar;32(1):16-9.
24. Nilsagård Y, Denison E, Gunnarsson L-G. Evaluation of a single session with cooling garment for persons with multiple sclerosis - a randomized trial. *Disabil Rehabil: Assistive Technology*. 2006;1(4):225-33.
25. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52.
26. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989 Oct;46(10):1121-23.
27. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1961 Jun;4:561-71.
28. Smith A. Symbol Digit Modalities Test (SDMT). In: Lezak M, editor. *Neuropsychological Assessment* 3rd ed. New York: Oxford University Press; 1982. p. 379-81.
29. Shulman KI. Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000 Jun;15(6):548-61.
30. Wahlin Å. Episodic memory functioning in very old age. Individual differences and utilization of cognitive support. [dissertation]. Stockholm: Karolinska Institutet; 1996.
31. Kaufman M, Moyer D, Norton J. The significant change for the Timed 25-foot Walk in the multiple sclerosis functional composite. *Mult Scler*. 2000 Aug;6(4):286-90.
32. Kragt JJ, van der Linden FA, Nielsen JM, Uitdehaag BM, Polman CH. Clinical impact of 20% worsening on Timed 25-foot Walk and 9-hole Peg Test in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2006 Oct;12(5):594-8.
33. Wade D T. *Measurement in Neurological Rehabilitation*. Oxford: Oxford University Press; 1992
34. Nilsagård Y, Lundholm C, Gunnarsson LG, Denison E. Clinical relevance using timed walk tests and ,timed up and go' testing in persons with multiple sclerosis. *Physiother Res Int*. 2007 Jun;12(2):105-14.
35. Hobart JC, Riazi A, Lamping DL, Fitzpatrick R, Thompson AJ. Measuring the impact of MS on walking ability: the 12-Item MS Walking Scale (MSWS-12). *Neurology*. 2003 Jan 14;60(1):31-6.
36. Nilsagård Y, Gunnarsson L-G, Denison E. Self-perceived limitations og gait in persons with multiple sclerosis. *Advances in Physiotherapy*. 2007;9:136-43.
37. Dite W, Temple VA. A clinical test of stepping and change of direction to identify multiple falling older adults. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002 Nov;83(11):1566-71.
38. Podsiadlo D, Richardson S. The timed „Up & Go“: a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *J Am Geriatr Soc*. 1991 Feb;39(2):142-8.
39. Berg KO, Wood Dauphinee S.L, Williams JI, Gayton D. Measuring balance in the elderly: preliminary development of an instrument. *Physiotherapy Canada* 1989;41:304-11.
40. Mathiowetz V, Weber K, Kashman N, Volland G. Adult Norms for the 9 Hole Peg Test of Finger Dexterity. *Occupational Therapy Journal of Research*. 1985;5:24-38.
41. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965 Feb;14:61-5.

42. Sonn U, Asberg KH. Assessment of activities of daily living in the elderly. A study of a population of 76-year-olds in Gothenburg, Sweden. *Scand J Rehabil Med.* 1991;23(4):193-202.
43. Wade DT, Legh-Smith J, Langton Hewer R. Social activities after stroke: measurement and natural history using the Frenchay Activities Index. *Int Rehabil Med.* 1985;7(4):176-81.
44. Sullivan M, Ahlmen M, Archenholtz B, Svensson G. Measuring health in rheumatic disorders by means of a Swedish version of the sickness impact profile. Results from a population study. *Scand J Rheumatol.* 1986;15(2):193-200.
45. Hobart J, Lamping D, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. *Brain.* 2001 May;124(Pt 5):962-73.
46. Benedetti MG, Piperno R, Simoncini L, Bonato P, Tonini A, Giannini S. Gait abnormalities in minimally impaired multiple sclerosis patients. *Mult Scler.* 1999 Oct;5(5):363-8.
47. Martin CL, Phillips BA, Kilpatrick TJ, Butzkueven H, Tubridy N, McDonald E, et al. Gait and balance impairment in early multiple sclerosis in the absence of clinical disability. *Mult Scler.* 2006 Oct;12(5):620-8.
48. Graham JE, Ostir GV, Fisher SR, Ottenbacher KJ. Assessing walking speed in clinical research: a systematic review. *J Eval Clin Pract.* 2008 Aug;14(4):552-62.
49. Graham JE, Ostir GV, Kuo YF, Fisher SR, Ottenbacher KJ. Relationship between test methodology and mean velocity in timed walk tests: a review. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008 May;89(5):865-72.
50. Vaney C, Blaurock H, Gattlen B, Meisels C. Assessing mobility in multiple sclerosis using the Rivermead Mobility Index and gait speed. *Clin Rehabil.* 1996;10(3):216-26.
51. Morris ME, Cantwell C, Vowels L, Dodd K. Changes in gait and fatigue from morning to afternoon in people with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2002 Mar;72(3):361-5.
52. Cutter GR, Baier ML, Rudick RA, Cookfair DL, Fischer JS, Petkau J, et al. Development of a multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure. *Brain.* 1999 May;122 (Pt 5):871-82.
53. Schwid SR, Goodman AD, McDermott MP, Bever CF, Cook SD. Quantitative functional measures in MS: what is a reliable change? *Neurology.* 2002 Apr 23;58(8):1294-6.
54. Ekdahl C, Jarnlo GB, Andersson SI. Standing balance in healthy subjects. Evaluation of a quantitative test battery on a force platform. *Scand J Rehabil Med.* 1989;21(4):187-95.
55. Lundin-Olsson L, Nyberg L, Gustafson Y. Attention, frailty, and falls: the effect of a manual task on basic mobility. *J Am Geriatr Soc.* 1998 Jun;46(6):758-61.
56. Shumway-Cook A, Brauer S, Woollacott M. Predicting the probability for falls in community-dwelling older adults using the Timed Up & Go Test. *Phys Ther.* 2000 Sep;80(9):966-903.
57. Cattaneo D, De Nuzzo C, Fascia T, Macalli M, Pisoni I, Cardini R. Risks of falls in subjects with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002 Jun;83(6):864-7.
58. Einarsson U, Gottberg K, Fredrikson S, Bergendal G, von Koch L, Holmqvist LW. Multiple sclerosis in Stockholm County. A pilot study exploring the feasibility of assessment of impairment, disability and handicap by home visits. *Clin Rehabil.* 2003 May;17(3):294-303.
59. Finlayson ML, Peterson EW, Cho CC. Risk factors for falling among people aged 45 to 90 years with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006 Sep;87(9):1274-9; quiz 87.
60. Nilsagård Y, Lundholm C, Denison E, Gunnarsson L-G. Predicting accidental falls in persons with multiple sclerosis - a longitudinal study. *Clin Rehabil.* 2009;23:259-69.
61. Stolze H, Klebe S, Zechlin C, Baecker C, Friege L, Deuschl G. Falls in frequent neurological diseases--prevalence, risk factors and aetiology. *J Neurol.* 2004 Jan;251(1):79-84.
62. Cattaneo D, Regola A, Meotti M. Validity of six balance disorders scales in persons with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2006 Jun 30;28(12):789-95.
63. Lindmark B, Hamrin E. Evaluation of functional capacity after stroke as a basis for active intervention. Presentation of a modified chart for motor capacity assessment and its reliability. *Scand J Rehabil Med.* 1988;20(3):103-9.
64. Bohannon RW, Andrews AW. Interrater reliability of hand-held dynamometry. *Phys Ther.* 1987 Jun;67(6):931-3.
65. Nilsagård Y, Denison E, Gunnarsson L-G, Boström K. Factors perceived as being related to accidental falls by persons with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2008; Accepted Sep 15, 2008.
66. Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BM, Kwakkel G. Exercise therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005(1):CD003980.
67. Einarsson U. Hillert J. Multipel skleros. FYSS

- 2008 Fysiskt aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling (Physical Activity in the Prevention and Treatment of Disease) Yrkesföreningar för Fysisk Aktivitet, www.fyssorg, Statens Folkhälsoinstitut, Rapport nr 2 008:4: Elanders (in Swedish). 2008. p. 424-40.
68. Petajan JH, White AT. Recommendations for physical activity in patients with multiple sclerosis. *Sports Med.* 1999 Mar;27(3):179-91.
69. White LJ, Dressendorfer RH. Exercise and multiple sclerosis. *Sports Med.* 2004;34(15):1077-100.
70. Stuifbergen AK, Blozis SA, Harrison TC, Becker HA. Exercise, functional limitations, and quality of life: A longitudinal study of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006 Jul;87(7):935-43.
71. Motl RW, Arnett PA, Smith MM, Barwick FH, Ahlstrom B, Stover EJ. Worsening of symptoms is associated with lower physical activity levels in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2008 Jan;14(1):140-2.
72. McAuley E, Motl RW, Morris KS, Hu L, Doerksen SE, Elavsky S, et al. Enhancing physical activity adherence and well-being in multiple sclerosis: a randomised controlled trial. *Mult Scler.* 2007 Jun;13(5):652-9.
73. Nieuwenhuijsen ER, Zemper E, Miner KR, Epstein M. Health behavior change models and theories: contributions to rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2006 Mar 15;28(5):245-56.
74. Khan F, Turner-Stokes L, Ng L, Kilpatrick T. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007(2):CD006036.
75. Hammer A, Nilsagård Y, Forsberg A, Pepa H, Skargren E, Oberg B. Evaluation of therapeutic riding (Sweden)/hippotherapy (United States). A single-subject experimental design study replicated in eleven patients with multiple sclerosis. *Physiother Theory Pract.* 2005 Jan-Mar;21(1):51-77.