

 <p>Landstinget DALARNA</p> <p>Ägare:</p>	<p>Dokumentets Titel</p> <p style="text-align: center;"><b>Arbetsterapiprogram Multipel Skleros</b></p>	
<p>Framtaget av (förf.) Anna Samuelsson Ewa Palmqvist Anna Ingemarsson</p>	<p>Dokumentkategori: Arbetsterapiprogram</p>	<p>Version 3</p>
<p>Gäller för: Arbetsterapeuter i Landstinget Dalarna</p>	<p>Godkänt av Specialitetsgruppen Landstinget Dalarna</p>	<p>Gäller fr.o.m. – t.o.m. 150601–170601</p>

## BAKGRUND

I Landstinget Dalarna finns Specialitetsgrupper där specialiteter som sträcker sig över flera basenheter samverkar kring utveckling och kvalitetssäkring av professionsfrågor. Sommaren 2014 utsåg Specialitetsgrupp Arbetsterapi en arbetsgrupp som fick i uppdrag att revidera Arbetsterapiprogram MS från 2009. Revideringen har gjorts utifrån arbetsterapiprocessen OTIPM och det generella Arbetsterapiprogram som gäller för alla arbetsterapeuter verksamma inom Landstinget Dalarna.

## SYFTE

Syftet med arbetsterapiprogrammet är att säkerställa vårdkvaliteten och behandlingsmetoder avseende arbetsterapeutiska insatser för patienter med Multipel Skleros i Landstinget Dalarna.

## Allmänt om Multipel Skleros

Multipel Skleros (MS) är en demyeliniserande sjukdom som drabbar centrala nervsystemet. Sjukdomen kan debutera i åldrarna 10–50 år men flest drabbas kring 30-års ålder och kvinnor drabbas oftare än män. I Sverige lever cirka 17 000 personer med MS. Sjukdomen brukar indelas i olika faser. Vanligen inleds sjukdomen med ett skovvist förlopp då patienten drabbas av perioder av försämring, men återhämtar sig ofta helt eller delvis efter en tid. Efter ca 10–15 år blir sjukdomen mer sekundärprogressiv där patienten gradvis försämras. Ett mindre antal personer (~5 %) drabbas av det primärprogressiva sjukdomsförloppet som direkt från början progredierar utan skov.

MS kan leda till olika funktionsnedsättningar som omfattar fysiska, kognitiva och emotionella funktioner. De flesta symtomen är väl kända; Spasticitet, fatigue, ataxi och tremor, depression, kognitiv dysfunktion, blåsrubbningar, sexuell dysfunktion, gastrointestinala symtom.

## Spasticitet

Spasticitet är ett vanligt och stort problem för många MS-patienter. Det är en sensomotorisk rubbning orsakad av en skada i centrala nervsystemet (CNS). Spasticitet beror på en ökad aktivitet i muskler och senor på grund av att hämmande signaler från hjärnan saknas. Spasticitet kan vara lindrig, som en känsla av spänning i musklerna, eller så svår att den orsakar smärtsamma okontrollerbara kramper. Utan behandling ökar spasticiteten risken för komplikationer som t.ex. kontrakturer, fibros, atrofi och trycksår. Spasticitet drabbar ca 60 % av MS patienterna varav hälften så

svårt att aktivitets- och funktionsförmågan påverkas påtagligt. Vid MS dominerar spasticitet i de nedre extremiteterna och orsakas främst av ryggmärgslesioner. Svårighetsgraden varierar mellan olika individer och förvärras ofta under sjukdomens progressiva fas men kan ibland paradoxalt minska trots ett ökande handikapp och hjälpbehov. Spasticiteten kan i vissa fall användas strategiskt för att möjliggöra förflyttningar, stående och gående.

## Fatigue

Fatigue är en subjektiv känsla av brist på fysisk och/eller mental energi som av patienten eller närstående/vårdare upplevs inskränka på sedvanliga eller önskvärda aktiviteter. Medan vanlig trötthet är knuten till energiförbrukningen kan fatigue uppkomma redan vid liten eller utan ansträngning och återhämtning tar längre tid än vid vanlig trötthet. Tillståndet kan uppträda hos alla MS-patienter, när som helst under sjukdomsförloppet. Fatigue anses i olika enkätundersökningar vara det värsta (20 %) eller ett av de tre värsta (55-75%) symtomen för MS-patienterna och ett av dem som kan ha störst inflytande på livskvaliteten. Endast ett fåtal patienter (9 %) lever hela sitt liv med MS utan att besväras av fatigue. Mer än 90 % av patienterna rapporterar att tröttheten försämras vid värme och förbättras vid avkyllning.

## Ataxi och tremor

Cerebellär ataxi och tremor är vanligt vid MS. Hos ca 1/3 av patienterna kan den cerebellära störningen ge upphov till funktionsnedsättning. Svårighetsgraden ökar med sjukdomsförloppet och är kopplad till ökad funktionsnedsättning och/eller hjälpbehov. Ataxi och tremor är ovanliga debutsymtom. De vanligaste cerebellära störningarna drabbar koordinationen av armar och händer samt balansen. Ataxin tillsammans med spasticiteten är viktiga komponenter i den typiska spastiska-ataktiska bredspåriga gången, men symtomen kan även ge upphov till huvud- och bålskakningar samt dysartri.

## Neuropsykiatriska symtom

### Depression

Depression drabbar upp till 50 % av MS-patienter någon gång under livet, och är vanligare än i normalbefolkningen och bland patienter med andra kroniska sjukdomstillstånd. Sannolikt är depression vid MS både en direkt del av sjukdomsbördan och en psykosocial reaktion på den. Även kognitiv funktionsnedsättning samvarierar med depression. Depression är den starkaste enskilda faktor som avgör MS-patienters livskvalitet. Det ter sig ofta som ångest, koncentrationssvårigheter, sömnsvårigheter, trötthet, hjärtklappning, rygg/magsmärta.

### Eufori och Apati

Eufori vid MS kännetecknas av paradoxalt förhöjd sinnesstämning som är konstant. Det förekommer hos upp till 10 % av patienterna. Apati innebär ointresse för omvärlden och ofta även avskalade affekter, och drabbar upp till 20 % av patienterna. Både eufori och apati är associerade med avancerad MS-sjukdom.

## Kognition

Kognitiva funktionsnedsättningar förekommer hos ca hälften av patienterna och kan visa sig tidigt i sjukdomen. Svårigheterna kan variera betydligt mellan olika patienter. Kognitiv dysfunktion är en starkt bidragande orsak till handikapp hos personer med

MS. Studier visar att personer med kognitiv nedsättning inte är yrkesarbetande eller socialt aktiva i samma utsträckning som kognitivt intakta personer, oberoende av fysiskt funktionsstatus.

Subjektiva kognitiva besvär kan vara ett uttryck för fatigue och/eller depression, med eller utan kognitiv påverkan. Det kan således vara värdefullt att beakta och utvärdera samtliga aspekter då patienter med MS uttrycker kognitiva besvär i vardagen. Vanliga kognitiva funktionsnedsättningar rör minnes- och uppmärksamhetsfunktioner, abstrakt resonemang, informationsbearbetningshastighet samt exekutiva funktioner. Olika aspekter av minne såsom inläring och återgivning påverkas ofta medan retentionssvårigheter är ovanligare. Termen arbetsminne används ofta i MS-litteraturen för att beskriva ett vanligt förekommande kognitivt problem. Arbetsminne kan definieras som förmågan att kunna hålla flera olika informationsbitar aktiva under kort tid och är t.ex. nödvändigt för att förstå långa instruktioner och är avgörande för läsförståelse och matematiska problem. Exekutiv dysfunktion kan t.ex. yttra sig i rigiditet, brister i abstrakt tänkande och svårigheter att på ett effektivt sätt ta itu med problem och uppgifter.

## Blåsrubbningar

Blåsbesvär förekommer hos cirka 80 % av MS-patienterna men är debutsymtom bara hos 10 %, då oftast i form av trängningar och eventuellt trängningsinkontinens. Frekventa urinträngningar, som är starka och påträngande, är det vanligaste symptomet. Urinläckage och urinvägsinfektioner bidrar i hög grad till nedsatt livskvalitet för patienten. Patienten blir mer beroende av andras hjälp och den sociala rörligheten inskränks.

## Sexuell dysfunktion

Sexuella relationer och samlevnad har för de flesta människor stor betydelse för livstillfredsställelsen. Rörelsehinder, nedsatt känsel, smärtor, inkontinens, trötthet, känslomässiga reaktioner och sexuella dysfunktioner försvårar ofta sexuell tillfredsställelse. Den sexuella funktionsnedsättningen beror på var sjukdomen satt sina spår i CNS.

## Gastrointestinala symtom

### Dysfagi

Mycket få data finns om incidens, patologi och behandling av dysfagi hos patienter med MS. Studie har påvisat att 44 % av patienterna har något tecken på dysfagi. Ofta brukar MS påverka sväljreflexen genom en kombination av bristande muskelkoordination och -svaghet. Tillståndet kompliceras av att patienten kan ha dålig andningskontroll vid sväljandet.

### Tarmproblem

Patienter med multipel skleros har ofta tarmproblem. Besvären ökar med stigande ålder och sjukdomsduration. Tarmproblematiken är värre vid sekundärprogressiv sjukdom än vid skovförlöpande. Tarmdysfunktion är mycket vanligare hos patienter med MS än i normalpopulationen. En kombination av förstoppning och fekal inkontinens är vanlig vid MS.

## **ARBETSTERAPIOPROCESS**

### **Inkommande ärende**

Muntlig eller skriftlig initiering, egen remiss eller remiss från annan vårdgivare

### **Prioritering**

Prioritering ska göras medvetet och ske i en öppen process enligt tre etiska principer; människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Prioriteringar av enskilda patienter ska ske utifrån patientens unika situation och med stöd av nationella riktlinjer. Socialstyrelsen arbetar med nationella riktlinjer för MS-vård som beräknas vara färdiga våren 2016.

## **FAS FÖR UTREDNING OCH MÅLFORMULERING**

### **FASTSTÄLLA DET KLIENTCENTRERADE UTFÖRANDESAMMANHANGET**

Information samlas in från t.ex. muntlig/skriftlig remiss och journalanteckningar angående t.ex. ålder, diagnos samt orsak till kontakt.

### **Presentation av arbetsterapi**

Arbetsterapi presenteras vid första samtalet med patienten. Skriftlig information om arbetsterapi lämnas om behov av detta finns. I FSA:s etiska kod fastslås att arbetsterapi skall utgå ifrån patientens egna önskemål och behov. Patienten har rätt att få information om vad arbetsterapi är för att kunna göra egna val samt vara delaktig i sin rehabilitering.

Arbetsterapeuten inleder med att intervjua patienten och ev. andra personer som är involverade i patientens vardagliga situationer. Syftet med intervjun är att skapa en god terapeutisk relation med patienten och att kartlägga vilka aktiviteter som patienten brukar engagera sig i, vilka aktiviteter han/hon anser är meningsfulla och vilka aktiviteter som är problematiska att engagera sig i. Det är viktigt att arbetsterapeuten skapar en god bild av patientens familj, sociala nätverk, intressen och den fysiska och sociala miljö där han/hon är aktiv. Här ingår personlig vård, förflyttningar, hushållsgöromål, bostadens utformning, skolan/ arbetet samt intressen/fritidsaktiviteter. Därför är det viktigt att fånga olika aspekter av dagliga aktiviteter men också att fånga själva upplevelsen av engagemanget i aktiviteter, t ex vilken betydelse en aktivitet har för patientens identitet och roller i ett socialt sammanhang. För att ytterligare förstå patientens sammanhang kan öppna frågor utifrån OTIPMs tio dimensioner ställas.

- Miljödimensionen
- Rolldimensionen
- Motivationsdimensionen
- Uppgiftsdimensionen
- Kulturella dimensionen

- Sociala dimensionen
- Institutionella dimensionen
- Kroppsfunktionsdimensionen
- Tidsdimensionen
- Adaptationsdimensionen

## IDENTIFIERA RESURSER OCH BEGRÄNSNINGAR I DET KLIENTCENTRERADE UTFÖRANDESAMMANHANGET

De resurser och begränsningar som framkommit i intervjun med patienten sammanfattas.

## IDENTIFIERA KLIENTENS RAPPORTERADE STYRKOR OCH PROBLEM MED UTFÖRANDET AV MENINGSFULLA UPPGIFTER

Ofta är intervjun informell inledningsvis för att i ett senare skede bli mer formell genom att standardiserade bedömningar används t ex ADL-taxonomin eller COPM (Canadian Occupational Performance Measure). För kartläggning av den arbetsföra patientens arbetsförmåga kan verktyg som DOA (Dialog Om Arbetet), WRI-S (Worker Role Interview) eller WEIS-S (Worker Environment Interview) användas. Studier har visat att det framförallt är produktivitet och hushållsgöromål som av MS-patienter upplevdes som mest problematiskt att utföra men det fanns också en spridning över alla aktivitetsområden. Det innebär att arbetsterapeuter måste vara lyhörda för att problem kan finnas i alla aktivitetsområden och att det är viktigt att utgå från den enskilde patientens situation.

## OBSERVERA KLIENTENS UTFÖRANDE AV PRIORITERADE UPPGIFTER OCH GENOMFÖRA UTFÖRANDEANALYS

När aktiviteterna är kartlagda behöver arbetsterapeuten gå vidare med att analysera vad det är som gör att en aktivitet upplevs som problematisk genom att observera utförandet i de aktiviteter patienten upplevde som problematiska. FIM (Functional Independence Measure) som mäter P-ADL eller ADL-taxonomin och AMPS (Assessment of Motor and Process Skills), som mäter både P-ADL och I-ADL, är exempel på observationsinriktade bedömningsinstrument. AMPS fokuserar dessutom på utförandeanalys. Om anledningen till patientens aktivitetsnedsättning antas vara kognitiva svårigheter kan även PRPP (The Perceive, Recall, Plan and Perform assessment) användas som observationsinstrument. Studier visar att patienter med MS har sämre ADL förmåga än friska individer och att patienter med MS kan vara självständiga i P-ADL men behöva assistans gällande I-ADL. Det är därför viktigt att både bedöma P-ADL och I-ADL.

## DEFINIERA OCH BESKRIVA HANDLINGAR I UPPGIFTERNA SOM KLIENTEN UTFÖR OCH INTE UTFÖR EFFEKTIVT

När aktivitetsbedömningarna är genomförda analyserar arbetsterapeuten aktivitetsutförandets kvalitet med utgångspunkt i vilka handlingar som görs eller inte görs effektivt enligt ICFs bedömningsfaktorer. Resultatet sammanfattas och diskuteras med patienten och utgör underlag för målformulering.

## UPPRÄTTA, AVSLUTA ELLER OMDEFINIERA KLIENTCENTRERADE OCH AKTIVITETSFOKUSERADE MÅL

Om patienten önskar och bedöms vara i behov av arbetsterapeutisk intervention formuleras mål tillsammans med patienten. Det kan ske enskilt eller tillsammans i ett team. Målen ska fokusera på kvaliteten i utförande av aktiviteter. Mål som upprättas ska vara mätbara och tidsbegränsade samt ange vem som ska ansvara för vad. Utöver tidigare nämnda instrument kan nedanstående vara ett stöd för att skapa mätbarhet i mål:

- Visuell analog skala (VAS)
- Goal Assessment Scale (GAS)

## FÖRTYDLIGA ELLER TOLKA ORSAKEN(ERNA) TILL KLIENTENS PROBLEM MED UTFÖRANDET AV MENINGSFULLA UPPGIFTER

Genom att beakta all den information som samlats in, överväga den observation och aktivitetsanalys som gjorts, tolkas orsakerna till patientens aktivitetsnedsättning. Om orsaken fortfarande är oklar genomför arbetsterapeuten ytterligare intervjuer och/eller bedömningar och tar del av utredningar utförda av andra professioner. För att klargöra vilka underliggande funktionsnedsättningar som föreligger vid nedsatt aktivitetsförmåga kan olika funktionsbedömningar göras. Det kan handla om bedömningar av handfunktion, skattningar av kognitiva funktioner eller miljöfaktorer.

Vid bedömning av handfunktion kan följande instrument användas;

- Grippit
- 2PD
- Monofilament
- Nine hole peg test
- Grooved pegboard
- Purdue pegboard
- Sollermans greppfunktionstest
- GAT (Grip Ability Test)

Vid bedömning av kognitiv funktion kan följande instrument användas;

- RBMT (the Rivermead Behavioural Memory Test)
- KSB (Kognitiva Screening Batteriet)

## INTERVENTIONSFAAS

### VÄLJA MODELL/MODELLER FÖR INTERVENTION SAMT PLANERA OCH GENOMFÖRA AKTIVITETSBASERADE INTERVENTIONER

Interventionen syftar till att nå de mål inom olika aktivitetsområdena som formulerats tillsammans med patienten. Interventionen kan bestå av insatser som riktar sig såväl direkt till patienten eller anhöriga som till vårdpersonal på olika nivåer i kommun, landsting samt till arbetsplats/skola. Olika alternativ för intervention beskrivs och presenteras för patienten. En individuell interventionsplan utformas i samråd med patienten där en eller flera interventionsmodeller väljs:

#### Den kompensatoriska modellen

Den kompensatoriska modellen innebär att man hittar sätt att hantera de svårigheter som finns för att aktivitetsutförandet ska fungera optimalt. Det kan innebära att patienten får lära sig nya tekniker för att kunna utföra en aktivitet på ett effektivt sätt. En sådan teknik kan vara EPA (energiplanerande arbetssätt) där patienten t.ex. lär sig sitta ner när han/hon dammsuger för att undvika uttrötthet. Andra kompensatoriska åtgärder kan vara att prova ut hjälpmedel. Det kan innebära att arbetsterapeuten provar ut ett tjockt grepp till bestick och penna, liksom mugg med handtag, om patienten har ett svagt grepp. För att underlätta förflyttningar kan patienten behöva gånghjälpmedel både inne och ute, t ex rollator, rullstol eller elrullstol. En arbetsstol underlättar vid förflyttningar i hemmet och kan göra matlagning mindre arbetsamt. Om patienten har svårt att förflytta sig kan en anpassning av bostaden eller andra fysiska miljöer behövas (t ex genom ledstänger, trapphiss, breddning av dörrar och borttagande av trösklar). Fjärrstyrning av dörrar, lampor, TV och radio förenklar i vardagen och kan innebära att patienten självständigt kan styra dessa funktioner i hemmet.

Studier som undersökt effekterna av kompensatoriska åtgärder för MS-patienter som har kognitiva svårigheter har påvisat att hjälpmedel/strategier för att hantera nedsatt kognitiv förmåga har effekt på aktivitetsutförandet. Exempel på sådana hjälpmedel är dagbok, almanacka, applikationer i smartphones och datorer.

#### Modell för utbildning och undervisning

Arbetsterapeuten arbetar ofta med utbildning individuellt eller för en grupp med patienter med MS. Undervisningen kan vara preventiv eller ha både ett återställande och ett kompensatoriskt syfte. Energibesparande metoder t.ex. att lära sig tillämpa vila under sin dag, delegera betungande uppgifter till andra, planera sin dag utifrån energiåtgång, kan underlätta vardagen och minska patientens trötthet

Studier har utvärderat arbetsterapeutiska interventioner riktade mot 'fatigue management'. De har visat att MS-tröttheten minskade liksom dess påverkan på individen, självtilliten ökade och vissa aspekter av livskvalitén förbättrades. I de fall tröttheten i sig inte förbättrades hade patienterna förbättrat sina möjligheter att hantera MS-tröttheten.

## Modell för aktivitetsträning

Aktivitetsträning är en terapeutisk aktivitet som är utformad för att göra det möjligt för patienten att återfå förlorad aktivitetsförmåga eller utveckla aktivitetsförmåga som aldrig förvärvats. I regel patienten på att utföra en viss aktivitet. Genom att vid upprepande tillfällen utföra samma aktivitet kan patienten återfå färdigheter eller funktioner som behövs för att utföra aktiviteten effektivt; s.k. återställande träning. Exempelvis kan det vara en patient som har fått ett skov och behöver träna sig på att åter kunna sköta sin påklädning. Efterhand som patienten återfår funktion och färdigheter kan träningen utmana patienten att göra fler moment som tar längre tid, är mer komplexa och utförs med färre och färre hjälpmedel eller assistans.

## Modell för förbättring av personliga faktorer och kroppsfunktioner

Arbetsterapeuten kan också använda terapeutiska aktiviteter som är utformade i syfte att underlätta återställandet av förlorade kroppsfunktioner. Aktiviteten kan fungera motiverande för att träna en funktion som behövs för att uppnå ett aktivitetsmål. Det kan t.ex. röra sig om bålstabilitetsträning genom hästunderstödd träning eller träning av handfunktion genom hantverksaktivitet.

## UTVÄRDERA OM UTFÖRANDET AV MENINGSFULLA UPPGIFTER ÄR TILLFREDSSTÄLLANDE OCH FÖRBÄTTRAT

Utvärdering är viktig för att fastställa om patienten gjort några framsteg och om den arbetsterapeutiska interventionen haft avsedd effekt utifrån de fastställda målen. Utvärdering av interventionen görs tillsammans med patienten. Detta bör göras genom förnyad observation av patientens aktivitetsutförande. Om observation inte är möjligt utvärderas resultatet genom patientens självskattning. Om målen uppfyllts kan kontakten avslutas, om inte målet uppnåtts analyseras möjliga orsaker. Vid behov av revision av mål och/eller interventioner för andra aktivitetsproblem återupprepas arbetsterapiprocessen.

## SAMVERKAN

Om patienten är i behov av insatser från annan aktör ska samverkan ske för att åstadkomma kontinuitet för patienten. Samverkan sker alltid i samråd med patienten.

Arbetsterapeuter arbetar ofta i team med andra professioner. Många gånger är teamsamverkan, och inte enskild yrkesutövares insats, den evidensbaserade metoden för rehabilitering. Att koordinera alla inblandade aktörer är en stor utmaning som kräver dialog och en förståelse för och kunskap om helheten i rehabiliteringsarbetet runt patienten.

Arbetsterapeuter handleder andra personer runt patienten, så som sjuksköterskor, undersköterskor, hemtjänstgrupper, personliga assistenter och anhöriga i ett rehabiliterande förhållningssätt eller runt specifika situationer som kräver särskilt tillvägagångssätt med anledning av säkerhet eller samsyn.



Arbetsterapeuter kan fungera som stöd för patienten i kontakten med externa aktörer så som t.ex. Försäkrings Kassen och arbetsgivare.

Överrapportering till kollega på annan vårdnivå kan ske genom hela processen. Patienten kan ha pågående arbetsterapeutkontakt på flera vårdnivåer parallellt.

När patienten har behov av insatser från landsting, kommun och eventuella andra aktörer (Försäkringskassan, skolan) ska en samordnad individuell plan - SIP – upprättas för att klargöra vem som gör vad, och när det ska göras.

## **Referenser;**

Landstinget Dalarna (2014). *Generellt arbetsterapiprogram*.

FoU 1/2007 (2011). *OTIPM, en modell för ett professionellt resonemang som främjar bästa praxis i arbetsterapi*.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (2012). *Etisk kod för arbetsterapeuter*.

Svenska MS-sällskapet (2012). *Metodboken*. [www.mssallskapet.se/Metodboken.html](http://www.mssallskapet.se/Metodboken.html)

1177 Vårdguiden (2014). [www.1177.se](http://www.1177.se)

Landstinget Dalarna (2013). *Baspaket Arbetsterapi. Baspaket för bedömning av patienters aktivitets- och funktionsförmåga*.