

MS-rehabilitering

– med fokus på fatigue, kognisjon og arbeid

Samfunnskontakt Heidi Elnæs og
FOU-leder Inger Grethe Løyning

Om MS-Senteret Hakadal AS

- Etablert i 1976
- Heleid av MS-forbundet
- Hakadal, Nittedal kommune, nord for Oslo
- 40 minutter til Gardermoen
- 68 ansatte – 50 årsverk
- Omsetning 68 MNOK (aktivitetsbasert)
- Ideell bedrift

ms-senteret
HAKADAL AS



Ideell bedrift

- Et eventuelt overskudd skal inn igjen i drift
- tydelig regulerte avtaler



Oppdrag fra spesialisthelsetjenesten

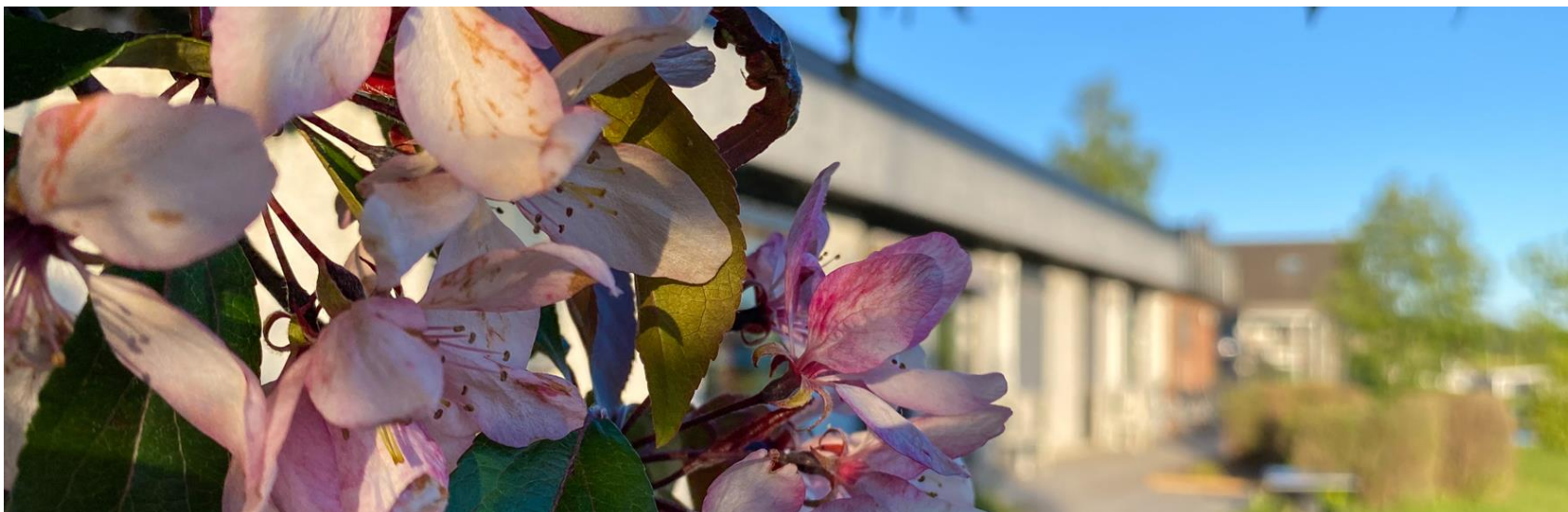
ms-senteret
HAKADAL AS

- Avtaler med alle fire regionale helseforetak om MS-rehabilitering til voksne
- Eneste landsdekkende rehabiliteringssenter kun for personer med MS
- 480 personer med MS på opphold og 250 pårørende på kurs i 2023



Oppholdene

- 2-ukers intensivopphold
- 3- og 4-ukers rehabiliteringsopphold
- Pårørendekurs på alle opphold

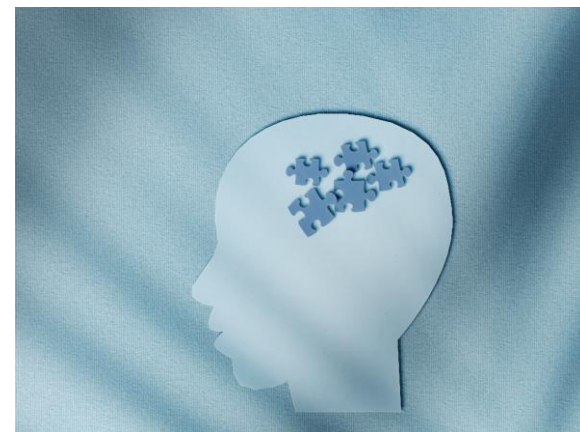


2 team – 5 fokusforløp

- Arbeid
- Fatigue
- Kognisjon
- Fysisk funksjon
- Livsstilendringer



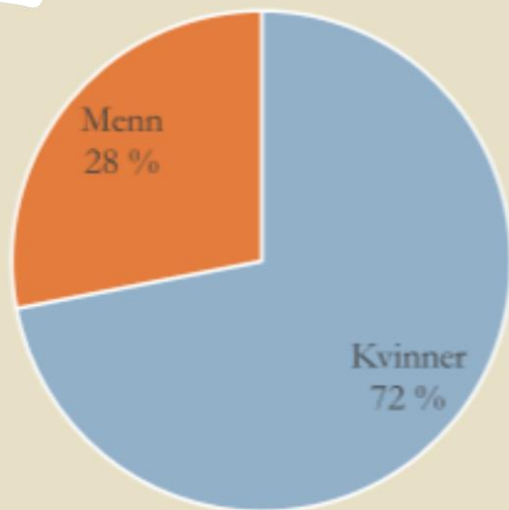
ms-senteret
HAKADAL AS



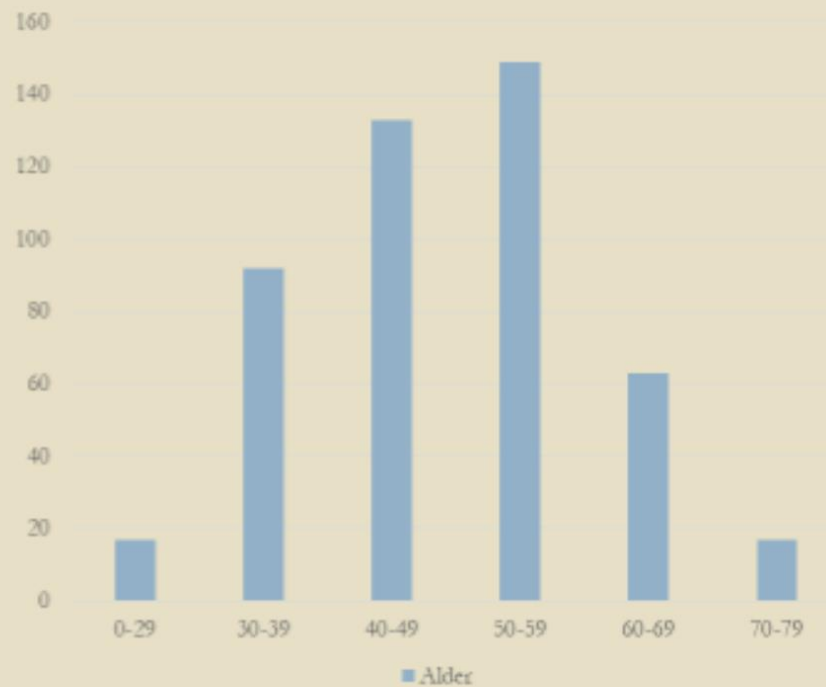
Kompetansebedrift

- Nevrolog
- Nevropsykolog
- Klinisk psykolog
- Psykiatrisk sykepleier
- Sykepleier
- Hjelpepleier/helsefagarbeider
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Sosionom
- Klinisk ernæringsfysiolog
- Kostveileder
- Uroterapeut
- Logoped

Kjønnsfordeling



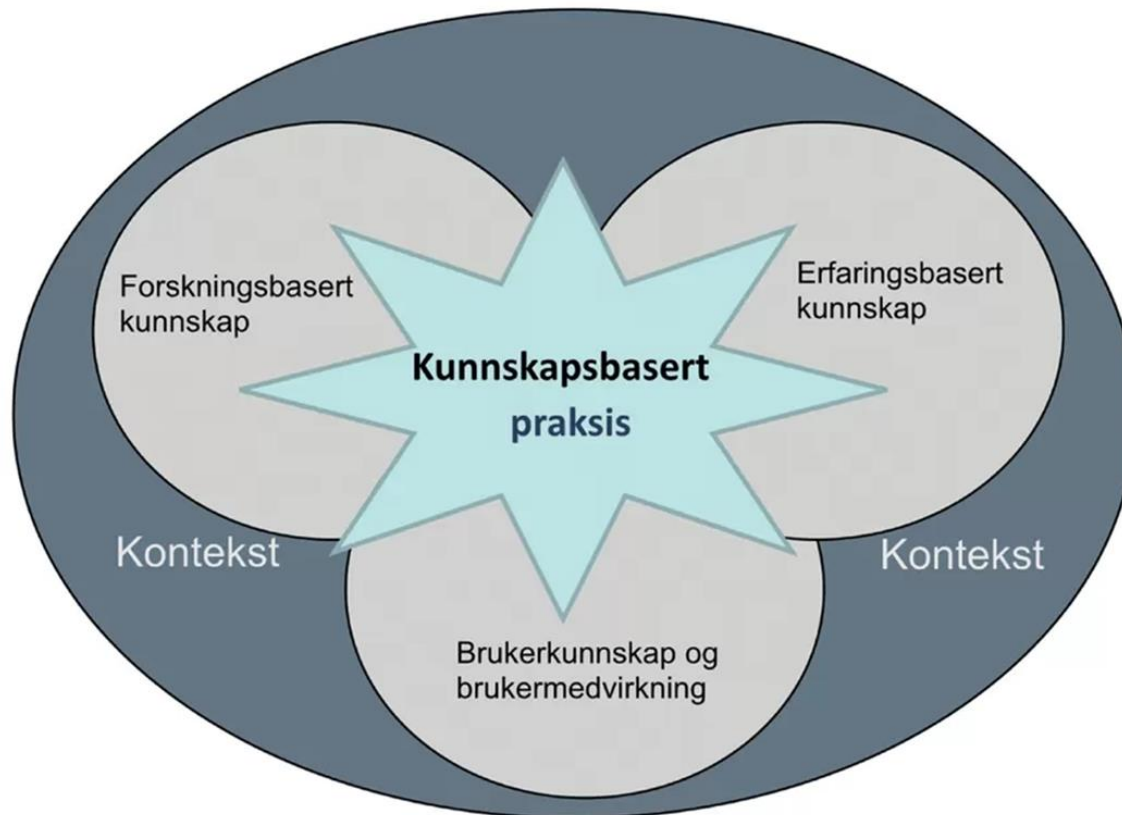
Alder



Kommune		Spesialisthelsetjeneste
Behov for kompetanse knyttet til muligheter og begrensninger i nærmiljø?		Behov for spesialisert kompetanse?
Behov for langvarig og koordinert oppfølging?		Behov for kompleksitet?
Behov for tverrsektoriell samhandling?	Brukers mål om best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.	Behov for intensitet?

Samfunnsansvar

- Samarbeid med hjemkommune, helsetjeneste, NAV, arbeidsgivere
- Hospiteringer ved senteret
- Samarbeid med utdanningsinstitusjoner
- Studenter i praksis, turnus-fysioterapeut
- Bidragsyter i konferanser, faglige fora og publikasjoner nasjonalt og internasjonalt
 - MS-konferansene årlig nasjonalt
 - MS-bladet og MS-rapporten som utgis av MS-forbundet
 - MS-podden – podcast om MS
 - Rehabilitation in MS (RIMS) – europeisk nettverk for forskning og best practice innen MS-rehabilitering
 - MS-sykepleienettverk
 - MS-rehabiliteringsnettverk – etableres i 2024



Figur 1: Modell for kunnskapsbasert praksis (Nortvedt, 2007)

- Rehabilitering utviklet fra medisinsk perspektiv til holistisk perspektiv
- Rehabilitering er komplisert
- Rehabilitering er et komplekst system

DOI: 10.1111/jep.13715

COMMENTARY

Journal of Evaluation in Clinical Practice
International Journal of Public Health Policy and Health Services Research  WILEY

The importance of embracing complexity in rehabilitation

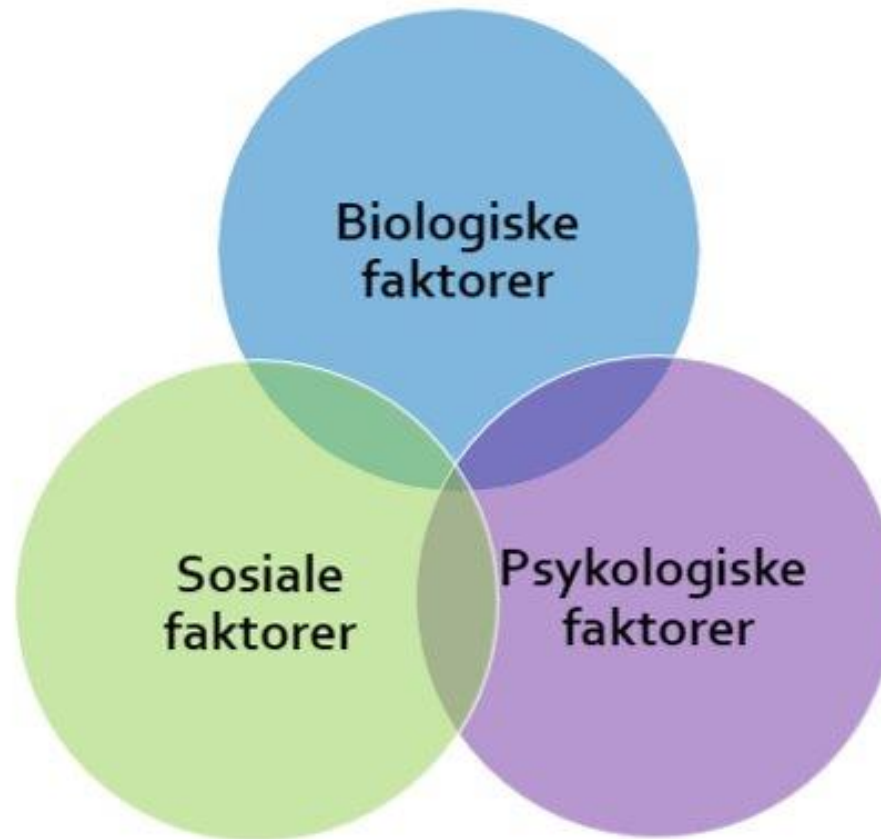
Rachel C. Stockley PhD¹  | Ian S. Graham MA²

¹Faculty of Health and Care, University of Central Lancashire, Preston, UK

²Manchester, UK

Correspondence: Rachel C. Stockley, PhD, Faculty of Health and Care, University of Central Lancashire, Brook Building, Bldg, Preston PR1 2HE, UK.
Email: rstockley1@uclan.ac.uk

Bio-psyko-sosial modell



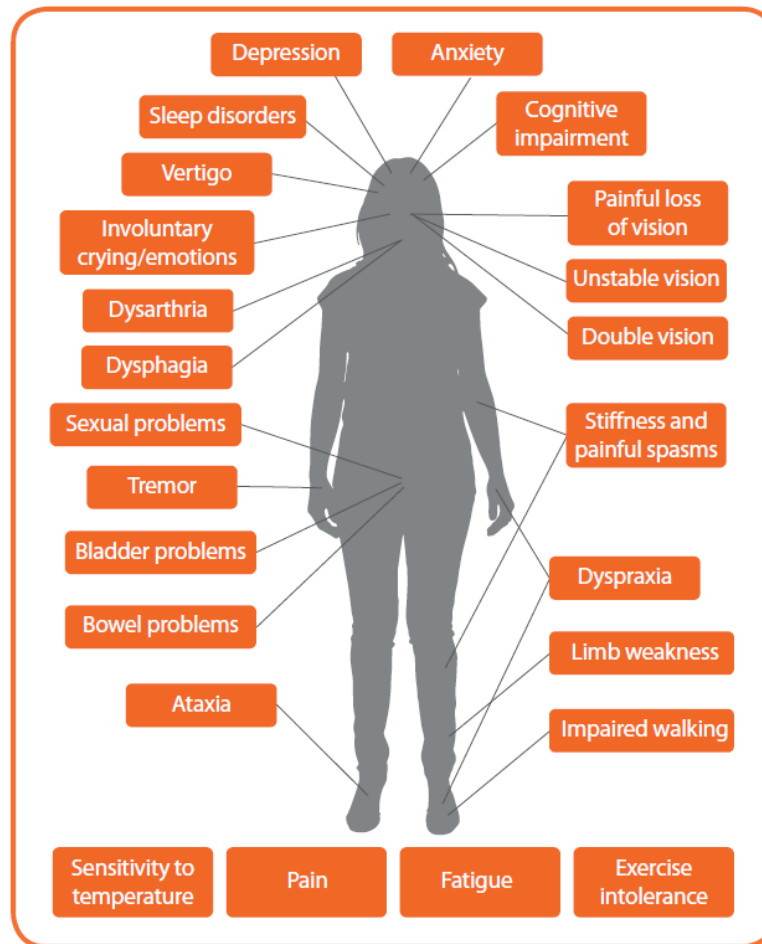


Figure 1. MS can present with a wide range of symptoms.



Tilpasning - mestring

Selvbiografi og livshistorie

Opplevelse av sammenheng i tilværelsen

Tilpasning for å gjenopprette «homeostase» - bringe kroppen tilbake i likevekt

«it struck at the heart of who I thought I was»

Krever en aktiv prosess av personen/pasienten

Starter med et ønske om å oppnå et mål, eller gjøre en endring

Men også avhengig av tilretteleggende og oppmuntrende omgivelser

Norsk MS-veileder

Søk i veilederen



Innhold

- 1 Om MS-veilederen
- 2 Om MS
- 3 Symptomer
- 4 Forebyggende behandling
- 5 Oppfølging
- 6 Rehabilitering
- 7 Å leve med MS
- 8 Livsstils- og miljøfaktorer
- 9 Barn og unge med MS

[ps://msveileder.no](https://msveileder.no)

Andre ressurser

MS hva nå?

Et e-læringskurs for personer som nettopp har fått MS-diagnosen og deres pårørende



Norsk MS-register og biobank

Informasjon om registeret, med egen lenke for deg med MS



Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for MS

Informasjon om nettverket, og der det også ligger aktuell informasjon for personer med MS og deres pårørende



MS forbundet

MS-forbundet er en interesseorganisasjon som skal ivareta og fremme interessene til mennesker med multipel sklerose (MS)

MS - hva nå?

Hva er multipel sklerose (MS)? Hvordan leve best med sykdommen?

Dette kurset har som mål å gi nydiagnostiserte og deres pårørende kunnskap om MS og tips for å håndtere hverdagen på en god måte.

Varighet: ca. 45 minutter.
Vær oppmerksom på at kurset inneholder video og sider med lyd.

Kurset er utviklet av NKMS i samarbeid med Ingvild V. Peason ved Team for digital læring (Helse Vest)

Illustratør: Andreas Sunde

ms-senteret
HAKADAL AS



NKMS
Nasjonal kompetansetjeneste for MS

START

Fatigue ved MS

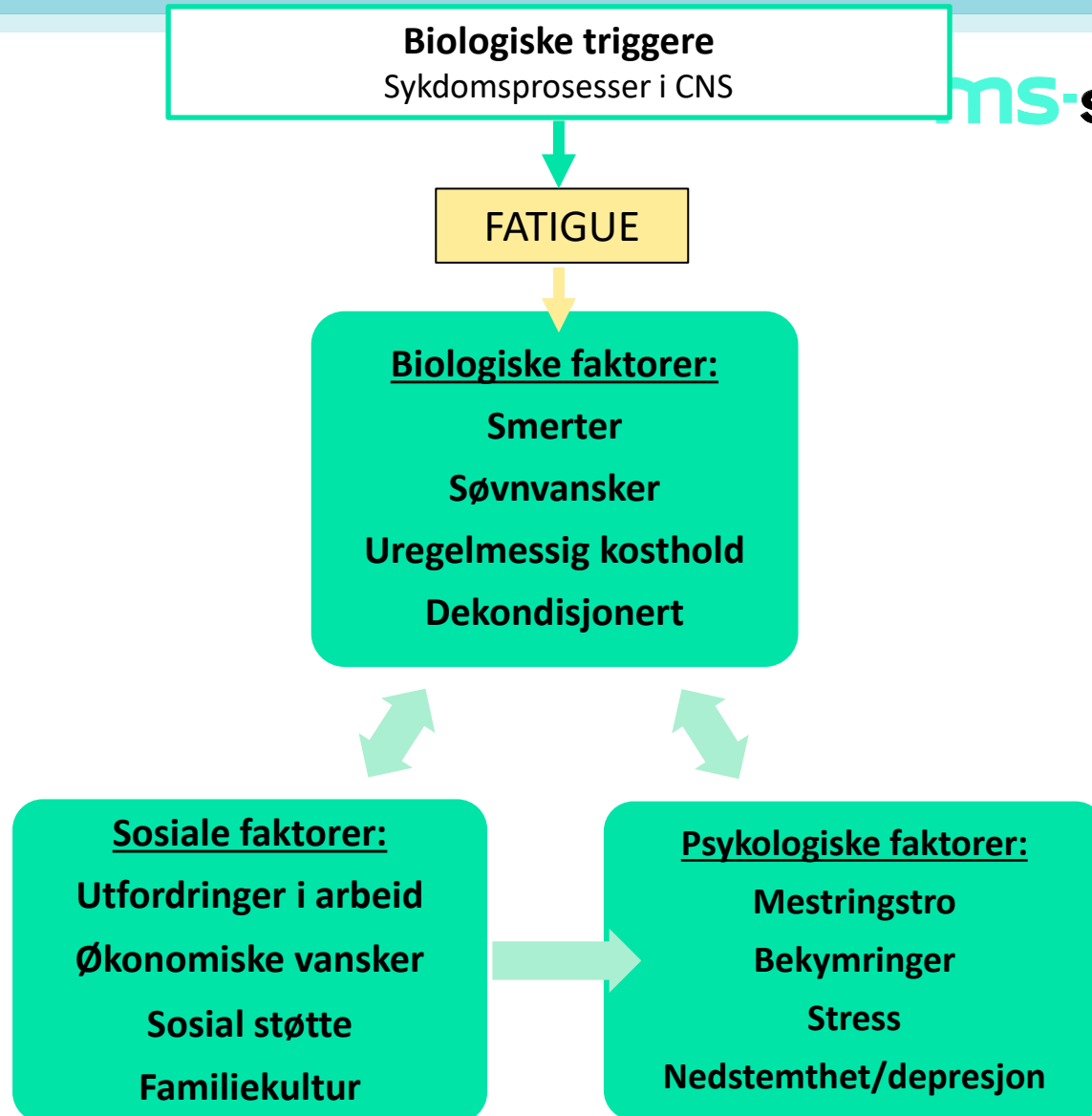
- En uttalt og vedvarende utmattelse som ikke alltid er relatert til aktivitet eller anstrengelse, og som man ikke kan hvile bort
- Definisjon: «*En subjektiv mangel på fysisk og/eller mental energi, som av den enkelte eller nærstående, oppleves å påvirke alminnelige og ønskede aktiviteter*»

Når jeg prater med flere samtidig kan jeg fort falle ut av samtalen og glemme det som har blitt sagt. Jeg er redd for å bli oppfattet som dum eller at jeg ikke er interessert

Min fatigue er som en ekstrem «jetlag». Selv etter en god natts søvn kan jeg våkne opp og føle meg som jeg har vært ute på byen hele natta

Det føles som jeg er fylt med smeltet bly som tynger ned kroppen min og som gjør all aktivitet mer utfordrende – det er som å vasse gjennom sirup

Fatigue i biopsykososial forståelse

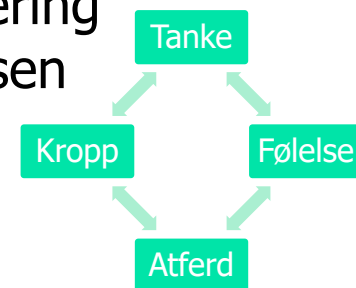


Hva hjelper mot fatigue?

- Kartlegging av faktorer som påvirker fatigue
- Balanse i hverdagens aktiviteter
- Kognitiv atferdsterapi
- Trening

Kognitiv atferdsterapi

- Forskning viser at kognitiv atferdsterapi har effekt på MS-relatert fatigue
- Tanker, følelser, atferd og kroppslige responser påvirker hverandre gjensidig, hvor endring på et av disse områdene kan føre til endringer i de andre områdene
- Strategier for å endre energitappende tankemønstre, regulering av aktivitetsnivå, redusere unngåelsesatferd og styrke følelsen av kontroll over fatigue



Systematic Review

Which exercise and behavioural interventions show most promise for treating fatigue in multiple sclerosis? A network meta-analysis

Anthony M Harrison*, Reza Safari*, Tom Mercer, Federica Picariello, Marietta L van der Linden, Claire White, Rona Moss-Morris** and Sam Norton**

Original Research Paper

Cognitive behavioral therapy positively affects fatigue in patients with multiple sclerosis: Results of a randomized controlled trial

Lizanne E van den Akker, Heleen Beckerman, Emma H Collette, Jos WR Twisk, Gijs Bleijenberg, Joost Dekker, Hans Knoop and Vincent de Groot; TREFAMS-ACE Study Group

Trening

- Høy evidens for at trening reduserer fatigue ved MS
- Antas å ha en effekt på både primær fatigue og sekundær fatigue (bedre søvnkvalitet, redusert depresjon og økt fysisk kapasitet)
- Usikkert hvilken treningsform som er den mest effektive, både styrketrening, kondisjonstrening og balansetrening viser god effekt
- Individuell og gradvis tilpasning av hyppighet, intensitet og varighet (avhenger av nåværende aktivitetsnivå, treningsbakgrunn og livssituasjon)

Clinical trial

High-intensity resistance training in people with multiple sclerosis experiencing fatigue: A randomised controlled trial[☆]

S. Englund^{a,b,*}, F. Piehl^{a,b}, M. Kierkegaard^{b,c}

REVIEW ARTICLE (META-ANALYSIS)

Effect of Exercise on Fatigue in Multiple Sclerosis: A Network Meta-analysis Comparing Different Types of Exercise

Ana Torres-Costoso, PhD,^a Vicente Martínez-Vizcaíno, MD,^{b,c} Sara Reina-Gutiérrez, MSc,^d Celia Álvarez-Bueno, PhD,^{b,d,e} María José Guzmán-Pavón, MSc,^a Diana P. Pozuelo-Carrascosa, PhD,^{a,b,f} Rubén Fernández-Rodríguez, MSc,^b Mairena Sanchez-López, PhD,^{b,g} Iván Cavero-Redondo, PhD^{b,d,h}

Hva er kognisjon?

- Fra latinske cognoscere;
- «å lære, å vite».
- Begrep på «tankeprosesser».
- Kognitive MS-symptomer er like reelle og betydningsfulle som fysiske MS-symptomer!



Inndeling av kognitive funksjoner



Persepsjon



Oppmerksomhet



Hukommelse



Psykomotorisk tempo



Språk



Rom/retning



Eksekutive funksjoner

Vanlige kognitive vansker hos personer med MS

- Langsamt tenketempo
- Hukommelsesvansker/innlæringsvansker
- Vansker med oppmerksomhet/konsentrasjon
- Verbal flyt/ordleting
- Eksekutive vansker
- Motorikk + kognisjon
- Rom/retningsvansker



Eksekutive funksjoner

Er viktige for å kunne:

- Planlegge
- Ta beslutninger
- Velge strategier
- Komme i gang
- Løse problemer
- Være fleksibel
- Regulere følelser
- Hemme impulser
- Holde orden
- Overvåke vår egen atferd



Sekundære årsaker til kognitive vansker:

- Depresjon og angst
- Fatigue
- Smerter
- Medisiner
- Stress
- Ernæring
- Stoffskifte
- Nylig angakk
- Søvn
- Alkohol / rusmidler
- Røyking

Kognitiv rehabilitering



Begynner med innsikt i sin egen kognitive fungering

- Kjenne sine utfordringer og sterke sider

Tilpasning

- Tilrettelegging i omgivelsene
- Redusere krav

Kompensering

- Hjelpemidler
- Kognitive strategier



Nevropsykologisk testing



- Testingen tar ca. 3 timer (med pause) hvor det benyttes et bredt og fleksibelt testbatteri som kartlegger ulike kognitive funksjoner.
- Gir informasjon og innsikt om ressurser og utfordringer. Gir en pekepinn på hva en kan forvente og hvilke tilpasninger anbefales.
- Rapport blir sendt til pasient, henvisende nevrolog og fastlege.



Fokus på arbeid og MS

- MS og arbeidstilknytning svært aktuelt tema
 - Hver enkelt person (identitet, mening, økonomi, å få brukt sin kompetanse, +)
 - Familie/nære
 - Arbeidsgivere
 - Samfunnsøkonomisk
 - Rammer oftest ung alder
 - Kronisk og progredierende
- Viktig og komplekst, krever spisskompetanse
- MSSH jobber individuelt, i gruppe og systemisk - samarbeider med pasienten, arbeidsgivere, NAV og andre

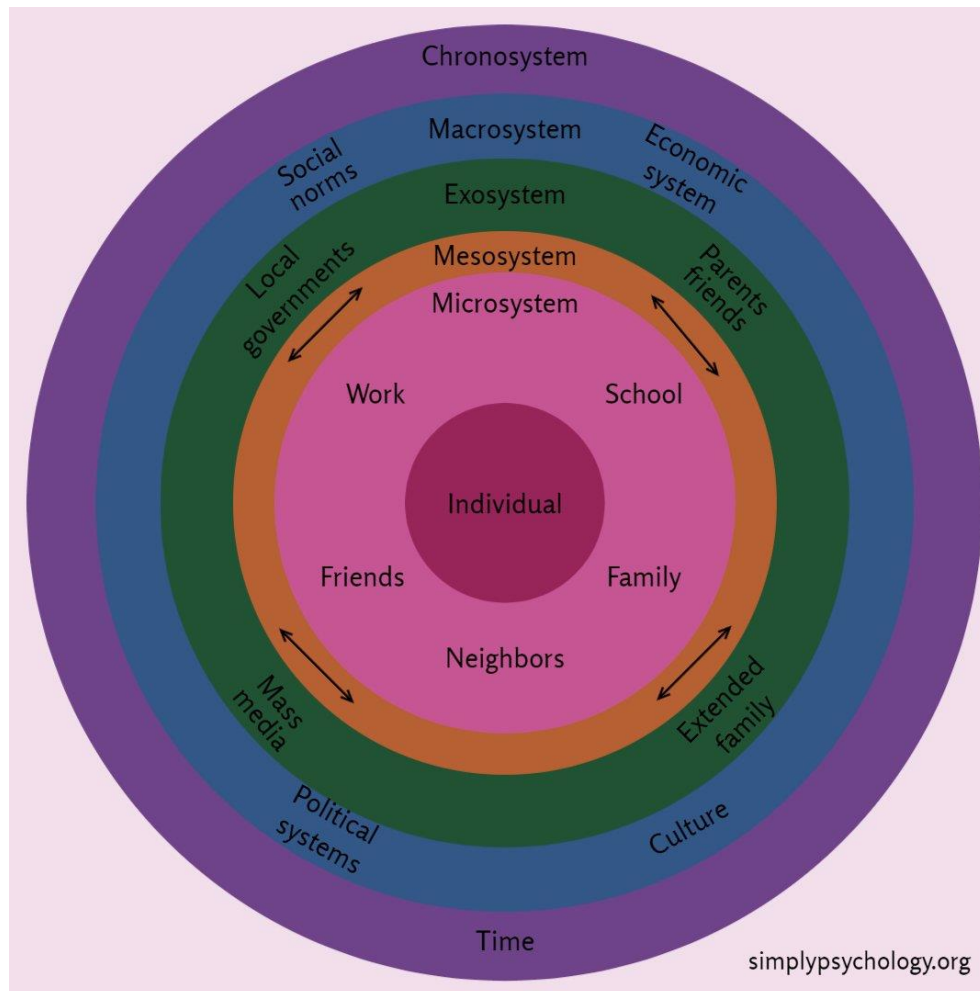
MS og arbeid

- Mange spørsmål kan dukke opp
 - Fortsette som nå, eller vurdere annen jobbsituasjon?
 - Har jeg eller vil jeg få behov for tilrettelegging under studier/på jobb?
 - Hva med studier som er planlagt eller påbegynt?
 - Hvor stor stillingsgrad er forenlig med helsa mi?
 - Hvilke arbeidsoppgaver kan bli utfordrende på kort eller lang sikt?
 - Hvilke muligheter finnes?
 - Hvilke tilretteleggingsmuligheter finnes, hva kan jeg be om?
 - Hva er viktig å snakke med NAV om?
 - Hva vil være til hjelp i min situasjon?
 - Forventninger, mine egne og andres?
 - Hva er mest gunstig for meg?
 - Kommunikasjon og åpenhet på arbeidsplassen?
 - REFLEKSJON- NOEN Å TENKE HØYT SAMMEN MED

Arbeidsfokus ved MSSH fra 2007

- Har hatt tilbud fra 2007!
- Kartlegging i forkant av opphold
- Tilbud i løpet av oppholdet med fokus på arbeid
 - individuelle samtaler
 - gruppetilbud
 - undervisninger
 - generelt skriftlig materiell
 - kartlegginger
 - undersøkelser
 - behandlinger
 - rapporter/funksjonsbeskrivelse
 - ++
- I etterkant av oppholdet
- Brukermedvirkning – betydningen av på møte og dele med andre

Kompleksitet – individet i systemet



Tilretteleggingsplikt *og* styringsrett

- Arbeidsgiver har *både* tilretteleggingsplikt og styringsrett
 - Arbeidsmiljøloven §4-2 og § 4-6
 - Likestillings- og diskrimineringsloven §22
 - Tilrettelegging - så langt det er mulig
- Arbeidstaker har medvirkningsplikt

- Hva innebærer tilrettelegging i praksis?
 - God, åpen dialog
 - Hva trengs for at jobbsituasjon skal fungere best mulig?



Tilretteleggingsmuligheter i jobb

- Hva ved helsesituasjonen påvirker jobbmulighetene?
- Hva finnes av tilretteleggingsmuligheter?
- Hva er god tilrettelegging?
- Kommunikasjon og dialog
- Hva er prøvd av tilrettelegging?
- Hvordan fungerte tilrettelegging som er prøvd?
- Andre ting som kan vurderes? I nåværende stilling, andre arbeidsoppgaver, annen type jobb?

Tverrfaglig og helhetlig kartlegging

- Jobb (type, ansettelsesforhold, oppgaver, ...)
 - Ikke kun "8-15.30", også fokus på hele døgnet/resten av hverdagen
 - Arbeidsgiver (kultur, arbeidsmiljø, dialog, åpenhet, muligheter for tilrettelegging, store variasjoner)
 - Se mulighetene, nyanser, snakke om endring
- Forberedelse til samtale med arbeidsgiver
 - Beskrive hva som fungerer bra og hva er utfordrende, variasjon i dagsform og funksjon
 - Beskrive usynlige symptomer
 - Et språk for usynlige symptomer

Takk for oppmerksomheten

ms-senteret
HAKADAL AS

