

# MS FORUM 2017,

## Stockholm 23–24 november

MS Forum 2017 var inte bara välbesökt utan också mycket uppskattat. Vårdpersonal från hela landet som arbetar med rehabilitering för personer med MS, kom till Stockholm och fick ta del av den senaste forskningen och kliniska kunskapen, presenterad av både internationella och nationella föreläsare.

**Förutsättningarna för** personer med MS har under de senaste åren förändrats, från ett liv som sjukpensionär till ett hektiskt arbets- och familjeliv. Fokus har genom åren varit att ta hand om den fysiska delen, men i samma takt som sjukvården har tagit hand om detta har andra aspekter av sjukdomen flutit upp till ytan. Påverkan på kognitiva funktioner samt problematiken med fatigue, vilka båda har en stor inverkan på patienternas liv men som inte syns utåt, är i dag den stora utmaningen för både patienter och sjukvården.

MS Forum, som arrangerades för fjärde gången 2017, har som syfte att sammanföra representanter från professionen från ett antal olika discipliner inom områdena behandling och rehabilitering av personer med MS för kunskaps- och erfarenhetsutbyten. Temat för årets upplaga av MS Forum var

”MS mitt i livet” och liksom vid förra mötet stod MSfonden bakom arrangementet.

I Sverige finns det i dag cirka 20.000 personer med MS varav omkring två tredjedelar är kvinnor. Sjukdomen dyker oftast upp mitt i livet när man precis ska eller just har skaffat familj. Trots att forskningen framskrider saknas det mycket data när det gäller personer med MS. En person med MS har 7,5 års kortare livslängd, 40–70 procent lider av kognitiva problem, 50 procent av depression och 80 procent av fatigue, enligt docent Magnhild Sandberg, Lunds universitetssjukhus, som var moderator dag 2.

### ÄR DET MÖJLIGT ATT ARBETA 9–5 OM MAN HAR MS? MED RÄTT MEDICINERING, JA!

– Som läkare är vi fokuserade på att mäta saker. Detta speglar sjukdomen,





”Det viktigaste i detta är att förklara för patienterna att det inte är farligt att träna när man har MS, tvärtom, kan det hjälpa mot fatigue och ge ett bättre förhållningssätt och uppfattning till och om den egna kroppen.”







Anders Svenningsson, moderator och huvudtalare för dagen under sin föreläsning "De nya förutsättningarna för personer med MS – från ett liv som sjukpensionär till ett hektiskt arbetsliv". Bild: Torbjörn Lagerwall.

**"Fokus har genom åren varit att ta hand om den fysiska delen, men i samma takt som sjukvården har tagit hand om detta har andra aspekter av sjukdomen flutit upp till ytan."**

men ibland behöver vi titta runt hörnet och se om vi verkligen greppat allt. Det finns mycket som påverkar individen, men som vi inte kan upptäcka enbart med mätmetoderna, säger Anders Svenningsson, professor och överläkare, Danderyds sjukhus, i sitt öppningstal under MS Forum.

Han fortsätter:

– Unga personer med MS har i dag nästan inga synbara fysiska handikapp. Det är andra faktorer som påverkar deras vardag. I dag är sjukfrånvaron lägre än på många år. Som läkare kan vi påverka sjukdomsförloppet och på så vis kan alla arbeta mer. Men det finns mör-

ka orosmoln i den verkligheten. Det finns två spelare där vi läkare inte har makten. Den ena är arbetsmarknaden. Här behöver vi samarbeta mer, exempelvis med sådana initiativ som MSfondens utmärkelse Årets Arbetsgivare. Men den svåraste aktören är Försäkringskassan som tenderar att bli en motståndare i vårt samarbete och arbete. Kunskapen kring MS är låg och det krävs en gigantisk utbildningsinsats och en ändrad attityd för att patienterna ska få den förståelse de behöver, även av en instans som Försäkringskassan.



Katrin Boström och Ylva Nilsagård, Region Örebro län, under sin föreläsning "När någon får MS – ett familjeperspektiv". Bild: Torbjörn Lagerwall.

#### NÄR NÅGON FÅR MS – ETT FAMILJEPERSPEKTIV

I sina yrken som fysioterapeut och kurator har Ylva Nilsagård, docent i medicinsk vetenskap, och Katrin Boström, fil.dr., båda Region Örebro län, genom åren mött ett flertal familjer där någon i familjen har MS. Båda har sett att barnen kanske inte alltid är med i tankarna när vården möter den som fått MS.

Detta gav upphov till en studie där man delade upp 10 familjer i olika fokusgrupper. I grupperna hade 9 MS, 5 var partners och 5 var ungdomar. Resultatet av samtalen i grupperna var tydliga. Det behövs kommunikation och information även till personerna runt om-

kring den som har MS. Vi inom professionen får inte glömma bort dessa, utan se till att identifiera behovet och vilka kontakter som ska tas för att goda råd, stöd och information ska finnas tillgängligt för dem som har ett behov.

Jonas Weiger, ordförande i MS-fonden, har haft MS i drygt 10 år. I familjen finns förutom hans fru även fyra döttrar. Två som var födda när Jonas fick sin diagnos och två som fötts senare. I sin föreläsning om att leva med MS tar Jonas på ett humoristiskt sätt upp precis den problematik som Ylva Nilsagård och Katrin Boström pratat om: Vikten av att inse att det inte bara är en person som fått en diagnos, det är en hel familj!

#### ETT AKTIVT LIV – TROTS FATIGUE

Personer med MS beskriver sin fatigue som en konstant trötthet, en tyngd och att världen minskar. Det finns bara en viss mängd ork per dag, vilket gör att personerna ofta blir nedstämda.

– En lösning på detta problem är att få patienterna att leva trots utmaningen av att ha en kronisk sjukdom. Självhjälp genom att bygga upp kunskap och självförtroende, säger Marcia Finlayson, Vice Dean (Health Sciences), Professor and Director, School of Rehabilitation Therapy, Queen's University, Ontario, Canada.

På Queen's University har man under en tid arbetat med självhjälpssgrupper. Här lär man ut att det är både patienten och professionen som har expertkunskapen. Patienten om sig själv och läkaren om själva sjukdomen. Genom problemlösning lär sig patienten att identifiera problemen och kan då få hjälp att fatta rätt beslut. Poängen är att bygga upp patientens självförtroende så att de hittar en ny strategi som fungerar i deras värld. Kan vi bygga upp detta mår patienten bättre och deras övergripande hälsa blir bättre. Stress och depression minskar påtagligt.

Att leva med fatigue kan vara som att leva i en ständig dimma. Detta gör att många lever ett stillasittande liv med en lägre fysisk aktivitet. Sverker Johansson, docent i fysioterapi tar upp ämnet om hur man kan fortsätta med fysisk aktivitet och fysisk träning när man lever med MS-relaterad fatigue. Den fakta som finns kring området är inte så omfattande, men en del har man kunnat utröna ur de studier som är gjorda.

- **Uthållighetsträning** – visar på bra effekt avseende minskning av fatigue.
- **Styrketräning** – påvisar viss effekt
- **Blandad uthållighets- och styrketräning** – visar också god effekt.
- **Annan träning** såsom yoga, Tai Chi, balanstövning – är också effektivt.

För att få bästa möjliga effekt bör uthållighetsträningen göras 2–3 timmar per vecka, 10–40 minuter vid en intensitet av 60–70 procent. En ökning sker med längre tid och en extra dag per vecka.





Mingel och nätverkande i en av pauserna på MS Forum 2017. Bild: Torbjörn Lagerwall.

”Genom att använda sig av WAQ – Work Ability Questionnaire – kan man få en tydligare bild av var patienten befinner sig i förhållande till sin yrkesmässiga situation.”

Därefter alternerar man med styrketräning varannan dag (2 pass uthållighet, 2 pass styrka) med 24–48 timmars vila mellan.

Det viktigaste i detta är att förklara för patienterna att det inte är farligt att träna när man har MS, tvärtom, kan det hjälpa mot fatigue och ge ett bättre förhållningssätt och uppfattning till och

om den egna kroppen. För professionen handlar framtiden om att lära sig mer om vilken typ av aktivitet som passar för olika typer av MS. Det måste även finnas kunnig personal som patienterna kan vända sig till med frågor och det måste finnas material med information som patienterna kan ta del av.

#### VARFÖR SLUTAR PERSONER MED MS ARBETA OCH HUR KAN VI FÖRÄNDRA DETTA?

I dag är det en hög andel personer som slutar jobba ganska snart in i sin sjukdom. Personer som på ytan ser ut som alla oss andra, men som inte klarar av att jobba. Vi vet i dag att anledningen till detta ligger i alltifrån den fysiska och psykiska förmågan, psykologiska barriärer samt i den okunskap som finns, inte bara hos patienten utan främst på arbetsplatsen.

Vi inom professionen måste arbeta mer effektivt för att uppmuntra och stötta personer till att stanna kvar på sin arbetsplats, förändra sitt arbete samt att hitta verktyg för att klara av sitt arbete,



säger Diane Playford, professor inom neurologisk rehabilitering, University of Warwick, och konsult i rehabiliteringsmedicin på Central England Rehabilitation Unit.

Diane Playford arbetar i England med VR (Vocational Rehabilitation), eller på svenska: yrkesmässig rehabilitering. VR är en process som möjliggör för personer med fysiska, kognitiva och fysiologiska funktionsnedsättningar att överkomma hinder för att få tillgång till, upprätthålla eller återgå till ett yrke eller andra meningsfulla sysselsättningar.

Att arbeta med yrkesmässig rehabilitering har visat sig, runt omkring i världen, ge mycket både till patienten och

kommunen. Trots en eventuellt stor första ekonomisk insats för kommunen kan man från bland annat Australien och Canada visa på ett detta är ett kostnadseffektivt sätt att få personer med MS att inte tvingas till sjukskrivning, utan istället kunna fortsätta sina arbeten eller få ett nytt arbete. Patienterna mår bättre och får en större mening med sitt liv.

I Sverige arbetar i dag Anne Wickström, med.dr., fysioterapeut, Linköpings universitet och Johanna Philipson, PhD, psykolog, Umeå universitet, aktivt med just dessa yrkesrelaterade frågor.

– När vi i dag ser att det finns lösningar och hjälp för de motoriska problemen hos en patient med MS, ser vi också att den kognitiva påverkan och synligheten ökar, säger Johanna Philipson.

En kognitiv påverkan tillsammans med fatigue har alltid funnits där, men har varit överskuggad av de motoriska problemen. I dag måste vi istället arbeta mer aktivt för att hjälpa patienterna med denna ”nya” problematik. Vi som profession måste vara medvetna om de faktorer som i framtiden kan bli ett problem i arbetet för patienten samt använda oss av verktyg som tidigt kan identifiera oförmågan att arbeta och låta patienten vara med och ta ansvar för sin egen arbetssituation. Det måste finnas ett strukturerat sätt att närma sig och arbeta systematisk med frågor relaterade till arbetssituationen.

Genom att använda sig av WAQ – Work Ability Questionnaire – kan man få en tydligare bild av var patienten befinner sig i förhållande till sin yrkesmässiga situation. Via MS-registret i Sverige har de som arbetar med denna problematik tillgång till och kan använda frågeformuläret till sina patienter. Formuläret finns tillgängligt på internet och är uppbyggt utifrån två olika kriterier. Fakta och information om personen och dess yrke samt data baserade på patientens egna perspektiv. Det resultat som Anne Wickström och Johanna Philipson har sett vid användandet av detta frågeformulär är att man har kunnat förutse problem och lösa dessa innan de har uppstått. På detta vis har det förklarat för patienten i kommunikationen exempelvis med sin arbetsgivare. Ett verktyg som på alla sätt och vis är

användbart i alla led och visar på hjälp till självhjälp.

#### **GODA LEVNADSVANOR GÖR SKILLNAD**

Vad säger då de senaste studierna kring träning och MS? Precis som när det gäller MS och fatigue har man kunnat se att träning har en påverkan på sjukdomsförloppet, men det behövs fler studier för att fastställa exakt vad och hur. Det man dock kan se är att när sjukdomen framskrider, minskar aktivitetsnivån hos patienterna.

Enligt Ulrik Dalgas, docent vid Århus universitet, bör alla personer med MS vara så aktiva som det går utifrån sitt sjukdomsförlopp. På sportcentrumet i Århus har man testat sig fram med olika metoder för att se vilken effekt detta har gjort på patienten. Till exempel testade man att låta patienter medicinera med en specifik bromsmedicin och direkt efteråt träna i 30 minuter. Resultatet blev att detta verkade ge mindre influensasymtom, som annars kan visa sig. Ett annat test var att patienten fick en aspirin en timme innan träning. Värme känsliga fick den effekten att de kunde träna under en längre tid.

Den viktigaste slutsatsen är dock att alla med MS behöver träna på ett eller annat sätt. Man bör träna utifrån sina individuella preferenser och framför allt hela tiden förändra och addera för att påverka kroppen att bli bättre över tid. Ulrik Dalgas uppmanar alla att lära av ”experterna” (exempelvis tyngdlyftare, löpare, gymnaster, osv) och sedan få det att fungera i träningen för personer med MS.

När man pratar fysisk aktivitet, rörelse och träning, vad menar man egentligen då? Marie Kierkegaard, dr., sjukgymnast, Karolinska Institutet,leder ut begreppen.

• **Fysisk aktivitet** = All sorts rörelse.

• **Fysisk inaktivitet** = Avsaknad av kroppsrörelse, energiförbrukning nära den i vila.

• **Träning** = Planerad, strukturerad och upprepad aktivitet med ett syfte.

I den forskning som Marie Kierkegaard har gjort kan man se att endast 20–30 procent bland MS-patienterna



når upp till den aktivitetsnivå som är bra för hälsan. Jämför man med den vanliga populationen är siffran där 65 procent. 50–85 procent av MS-patienterna är fysiskt inaktiva under sin vakna tid. Tittar man då på att om en person med MS tränar kontinuerligt är det 27 procent lägre risk att få ett skov. Dessa siffror i sig ger indikation på att träning och fysisk aktivitet är av oerhörd vikt för personer med MS. Utöver detta har Marie även i sin forskning kunnat se en viss indikation på att depression minskar vid träning, specifikt vid träning med en högre intensitet. Man har också sett att blandad uthållighets- och styrketräning ger minskad fatigue. Alla dessa siffror stämmer även överens med både Ulrik Dalgas och Sverker Johanssons forskning.

### GODA LEVNADSVANOR GÖR SKILLNAD

När det gäller goda levnadsvanor, gör det skillnad. I dag används minst 20 procent av kostnaderna inom vår sjukvård till livstilsovanor. Helene Henriksen, fysioterapeut, Kunskapscentrum, Levnadsvanor och Sjukvårdsprevention, Region Skåne, har tittat närmare på vilken typ av levnadsvanor som passar en MS-patient. Det är specifikt tre punkter som utmärker sig när det gäller goda levnadsvanor för en person med MS.

- **Fysisk aktivitet.** Minska stillasittandet, uthållighetsträning i upp till 150 minuter per vecka, styrketräning 2 dagar i veckan samt öka balansträning.

- **Rökning.** Rökare utvecklar progressiv MS i snitt sju år före de personer som slutat röka i samband med MS-diagnosen. Viktigt att hjälpa patienterna att få tips och råd för hur de kan sluta röka.

- **Goda matvanor vid MS.**

- jämn blodsockernivå underlättar vid symtom som fatigue
- rätt bränsle för att fungera optimalt
- vid spasticitet eventuellt behov av extra energi
- minskad risk för kognitiv nedsättning och depression
- bra mat för kroppen = bra mat för knoppen

Helene Henrikssons främsta tips till alla inom sjukvården är att ta några minuter



### MS FORUM ARRANGERAS AV MSFONDEN.

MSfondens arbete är koncentrerat till de tre huvudområdena kunskap, forskning och rehabilitering och målet med fondens insatser är att:

- Öka samhällets kunskap om MS.
- Bidra till att personer inom sjukvården kan tillgodogöra sig kunskap om och erfarenheter av MS.
- Skapa förutsättningar för rehabiliteringsstöd och hjälpmedel som möjliggör ett fortsatt liv med hög kvalitet.

Läs mer på hemsidan: [www.msfonden.se](http://www.msfonden.se)

för att prata med patienten om dennes levnadsvanor och samtidigt ge råd och tips på var det går att hitta mer information. Trots allt är det så att vi i Sverige sedan 2015 har en lag som säger att en patient har rätt att få information om risker för komplikationer samt få verktyg för att förebygga sjukdom eller skada.

Sammanfattningsvis har folk blivit friskare i sin sjukdom men det innebär inte att det är lättare. Det behövs en medicinsk revolution och en delaktighet i samhället och arbetslivet. Med dolda symtom är det svårare att kommunicera. Sjukvården måste ta makten över reha-

biliteringen och takten för att komma ut eller tillbaka i arbetslivet.

Alla talarers presentationer samt bilder finns tillgängliga på [www.msforum.se](http://www.msforum.se).



**SANNA OHLANDER**  
Kommunikatör MSfonden



Dags för  
FORTBILDNING?

På Neurologiisverige.se hittar du nu utbildningar som riktar sig till dig som är neurolog eller innehar någon annan specialitet inom neurologivården. Vi samlar utbildningar på ett ställe så du slipper leta runt.

Anmäl dig för vårt nyhetsbrev så får du automatiskt information om nya kurser och utbildningar.

Mejla till:

**INFO@NEUROLOGIISVERIGE.SE**

Planerar ni utbildningsaktiviteter är ni välkomna att kontakta oss för att diskutera era behov av att nå ut till relevanta deltagare.



Neurologi i Sverige, Tyra Lundgrens väg 6, 134 40 Gustavsberg  
Telefon 08 570 10 520, [www.neurologiisverige.se](http://www.neurologiisverige.se)