

National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktions- evne som følge af multipel skle- rose

- 7 udvalgte indsatser

2014

Høringsversion

National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose

© Sundhedsstyrelsen, 2014. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Multipel sklerose, fysioterapi, ergoterapi, rehabilitering, national klinisk retningslinje.

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning, National Klinisk Retningslinje

Version. Høringsversion

Format: pdf

HØRINGSUDKAST

Indhold

EVIDENSENS KVALITET – DE FIRE NIVEAUER	5
Centrale budskaber	6
1 Indledning	7
1.1 Formål	7
1.2 Afgrænsning af patientgruppe	7
1.3 Målgruppe/brugere	8
1.4 Emneafgrænsning	8
1.5 Patientperspektivet	9
1.6 Centrale forudsætninger ved anvendelse af de konkrete fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser.	9
1.7 Juridiske forhold	11
2 Rådgivning vedrørende eksekutive funktionsnedsættelser	12
2.1 Fokuseret spørgsmål 1	12
2.2 Anbefaling	12
2.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser	12
2.4 Baggrund for valg af spørgsmål	13
2.5 Litteratur	14
2.6 Gennemgang af evidensen	15
2.7 Summary of Findings-tabel	15
2.8 Arbejdsgruppens overvejelser	15
2.9 Rationale for anbefaling	16
3 Konditionstræning	17
3.1 Fokuseret spørgsmål 2	17
3.2 Anbefaling	17
3.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser	17
3.4 Baggrund for valg af spørgsmål	18
3.5 Litteratur	19
3.6 Gennemgang af evidensen	19
3.7 Summary of Findings-tabel	20
3.8 Arbejdsgruppens overvejelser	22
3.9 Rationale for anbefaling	23
4 Styrketræning	25
4.1 Fokuseret spørgsmål 3	25
4.2 Anbefaling	25
4.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser	25
4.4 Baggrund for valg af spørgsmål	26
4.5 Litteratur	26
4.6 Gennemgang af evidensen	27
4.7 Summary of Findings-tabel	28
4.8 Arbejdsgruppens overvejelser	30
4.9 Rationale for anbefaling	32
5 Træning i hverdagsaktiviteter	33
5.1 Fokuseret spørgsmål 4	33
5.2 Anbefaling	33
5.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser	33
5.4 Baggrund for valg af spørgsmål	34
5.5 Litteratur	35
5.6 Gennemgang af evidensen	35
5.7 Summary of Findings-tabel	36
5.8 Arbejdsgruppens overvejelser	37
5.9 Rationale for anbefaling	38

6	Fatigue management	39
6.1	Fokuseret spørgsmål 5	39
6.2	Anbefaling	39
6.3	Praktiske råd og særlige patientovervejelser	39
6.4	Baggrund for valg af spørgsmål	40
6.5	Litteratur	40
6.6	Gennemgang af evidensen	41
6.7	Summary of Findings-tabel	42
6.8	Arbejdsgruppens overvejelser	43
6.9	Rationale for anbefaling	44
7	Balancetræning	45
7.1	Fokuseret spørgsmål 6	45
7.2	Anbefaling	45
7.3	Praktiske råd og særlige patientovervejelser	45
7.4	Baggrund for valg af spørgsmål	46
7.5	Litteratur	46
7.6	Gennemgang af evidensen	47
7.7	Summary of Findings-tabel	48
7.8	Arbejdsgruppens overvejelser	49
7.9	Rationale for anbefaling	50
8	Rådgivning vedrørende hukommelsesproblemer	51
8.1	Fokuseret spørgsmål 7	51
8.2	Anbefaling	51
8.3	Praktiske råd og særlige patientovervejelser	51
8.4	Baggrund for valg af spørgsmål	53
8.5	Litteratur	53
8.6	Gennemgang af evidensen	54
8.7	Summary of Findings-tabel	55
8.8	Arbejdsgruppens overvejelser	56
8.9	Rationale for anbefaling	57
	Referenceliste	58
	Bilagsfortegnelse	65
	Bilag 1: Baggrund	66
	Bilag 2: Implementering	68
	Bilag 3: Monitorering	72
	Bilag 4: Opdatering og videre forskning	73
	Bilag 5: Beskrivelse af anvendt metode	75
	Bilag 6: Fokuserede spørgsmål	77
	Bilag 7: Beskrivelse af anbefalingernes styrke og implikationer	83
	Bilag 8: Søgebeskrivelse, inkl. flow chart	86
	Bilag 9: Evidensvurderinger	96
	Bilag 10: Arbejdsgruppen, følgegruppen og peer review'ere	97
	Bilag 11: Forkortelser og begreber	100

EVIDENSENS KVALITET – DE FIRE NIVEAUER

Den anvendte graduering af evidensens kvalitet og anbefalingsstyrke baserer sig på GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). Se også: <http://www.gradeworkinggroup.org> og bilag 7 og 9.

Høj (⊕⊕⊕⊕)

Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt.

Moderat (⊕⊕⊕○)

Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes.

Lav (⊕⊕○○)

Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

Meget lav (⊕○○○)

Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

ANBEFALINGENS STYRKE

Stærk anbefaling for ↑↑

Sundhedsstyrelsen giver en stærk anbefaling for, når de samlede fordele ved interventionen vurderes at være klart større end ulemperne.

Svag/betinget anbefaling for ↑

Sundhedsstyrelsen giver en svag/betinget anbefaling for interventionen, når vi vurderer, at fordelene ved interventionen er marginalt større end ulemperne, eller den tilgængelige evidens ikke kan udelukke en væsentlig fordel ved en eksisterende praksis, samtidig med at det vurderes, at skadevirkningerne er få eller fraværende.

Svag/betinget anbefaling imod ↓

Sundhedsstyrelsen anvender en svag/betinget anbefaling imod interventionen, når vi vurderer, at ulemperne ved interventionen er større end fordelene, men hvor dette ikke er underbygget af stærk evidens. Vi anvender også denne anbefaling, hvor der er stærk evidens for både gavnlige og skadelige virkninger, men hvor balancen mellem dem er vanskelig at afgøre.

Stærk anbefaling imod ↓↓

Sundhedsstyrelsen giver en stærk anbefaling imod, når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede ulemper ved interventionen er klart større end fordelene. Vi vil også anvende en stærk anbefaling imod, når gennemgangen af evidensen viser, at en intervention med stor sikkerhed er nyttesløs.

God praksis ✓

God praksis, som bygger på faglig konsensus blandt medlemmerne af arbejdsgruppen, der har udarbejdet den kliniske retningslinje. Anbefalingen kan være enten for eller imod interventionen. Anvendes, når der ikke foreligger relevant evidens.

For en uddybende beskrivelse se bilag 7.

Centrale budskaber

Rådgivning vedrørende eksekutive funktioner

- √ Det er god praksis at tilbyde rådgivning vedrørende eksekutive funktionsnedsættelser for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose.

Konditionstræning

- ↑ Overvej at tilbyde konditionstræning for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

Styrketræning

- ↑ Overvej at tilbyde styrketræning for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

Træning i hverdagsaktiviteter

- ↑ Overvej at tilbyde træning i hverdagsaktiviteter for at forbedre og fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

Fatigue management

- ↑ Overvej at tilbyde fatigue management for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

Balancetræning

- ↑ Overvej at tilbyde balancetræning for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

Rådgivning vedrørende hukommelse

- ↑ Overvej at tilbyde rådgivning vedrørende hukommelse for at forbedre og fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

1 Indledning

I forbindelse med finanslovsaftalen for 2011 blev det besluttet at udarbejde kliniske retningslinjer for træning af personer med nedsat funktionsevne som følge af en række bestemte neurologiske sygdomme. En af de grupper er voksne med multipel sklerose (MS) (se bilag 1)

Forekomsten af MS i Danmark er cirka 200 pr. 100.000 indbyggere, hvilket er en af verdens højeste. I Danmark er den samlede forekomst cirka 12.500 personer med MS (Landspatientregistret sammenkørt med Scleroseregisteret (februar 2014)). Der forekommer otte til ni nye tilfælde af MS pr. 100.000 indbyggere svarende til cirka 600 nye tilfælde om året. MS er en fremadskridende lidelse, der kan ramme forskellige steder i centralnervesystemet, og derfor er symptomerne og funktionsevnenedsættelserne mangeartede. Der er ingen helbredende behandling af MS. Udover lægemidler, der retter sig mod modificering af sygdommen og dens følgevirkninger, er rehabiliterende indsatser centrale med henblik på at forbedre og fastholde funktionen hos denne persongruppe. Den rehabiliterende indsats kan omfatte en lang række indsatser, som træning, kompenserende strategier og hjælpemidler. Der er imidlertid både variationer i, hvordan indsatserne tilbydes i praksis, ligesom der er behov for nærmere at afklare, hvordan disse indsatser bedst ydes for at opnå gavnlige resultater. Denne retningslinje undersøger derfor effekten af syv udvalgte indsatser inden for fysioterapi og ergoterapi.

1.1 Formål

Formålet med den nationale kliniske retningslinje er at sikre en evidensbaseret indsats af ensartet høj kvalitet på tværs af landet, medvirke til hensigtsmæssige patientforløb og vidensdeling på tværs af sektorer og faggrupper samt prioritering i sundhedsvæsenet.

Med denne retningslinje følger anbefalinger på syv udvalgte fysioterapeutiske og/eller ergoterapeutiske indsatsområder til voksne med nedsat funktionsevne som følge af MS. Anbefalingerne gives med henblik på at klargøre om - og hvordan indsatserne bedst ydes til persongruppen. De udvalgte indsatser er kun en udvalgt del af den samlede fysioterapeutiske og ergoterapeutiske samt tværfaglige indsats til målgruppen.

1.2 Afgrænsning af patientgruppe

Retningslinjen omfatter voksne (18+) personer med diagnosen multipel sklerose. Sygdomsgruppen benævnes i sygdomsklassifikationen ICD-10:

Dissemineret sklerose DG35

- DG359 Dissemineret sklerose UNS
- DG359A Attakvis dissemineret sklerose
- DG359B Primær dissemineret sklerose
- DG359C Progressiv dissemineret sklerose

[Note: ICD-10 bruger termen dissemineret sklerose. I retningslinjen anvendes termen Multipel Sklerose (MS)]

Sygdommen medfører en lang række betydende funktionsevnenedsættelser, som optræder i varierende omfang og intensitet i løbet af sygdomsforløbet (se oversigt over de væsentligste funktionsevnenedsættelser i bilag 1).

1.3 Målgruppe/brugere

Retningslinjen er primært målrettet fagpersoner på sygehuse, Sclerosehospitalet, i kommuner og i praksissektoren, hvor der ydes fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til personer med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose. Retningslinjen henvender sig sekundært til andre faggrupper, der i det tværfaglige samarbejde omkring persongruppen også bør have kendskab til indholdet. Endelig er retningslinjen rettet mod myndigheder, planlæggere og ledere i regioner og kommuner.

1.4 Emneafgrænsning

Den nationale kliniske retningslinje indeholder handlingsanvisninger for udvalgte og velafgrænsede kliniske problemstillinger ('punkt nedslag i patientforløbet'). Disse problemstillinger er prioriteret af den faglige arbejdsgruppe som de områder, hvor det er vigtigst at få afklaret evidensen i forhold til persongruppens behov og klinisk relevans. Retningslinjen beskæftiger sig således kun med udvalgte dele af den samlede indsats ved rehabilitering, herunder fysioterapi og ergoterapi.

Arbejdsgruppens udvælgelse af de syv¹ fysioterapeutiske og/eller ergoterapeutiske indsatser har taget udgangspunkt i:

- overvejelser om udbredelsen af indsatsen, størrelsen af populationen for indsatsen samt alvorlighed i konsekvenserne af funktionsnedsættelserne
- variation i den kliniske praksis og formodning om manglende praksisviden om evidensen for effekter
- manglende viden om sammenhæng mellem den nedsatte funktionsevne og indsatsernes timing
- manglende viden om evidens for indsatseres varighed, hyppighed og intensitet
- manglende viden og uklar evidens for nye indsatstyper eller ny teknologi

Derudover blev der lagt vægt på arbejdsgruppens kendskab til det eksisterende videns grundlag for at undgå, at der udelukkende blev valgt spørgsmål, hvor arbejdsgruppen på forhånd vidste, at der kun eksisterer meget begrænset forskning.

I prioriteringen var arbejdsgruppen enige om, at mentale funktionsevnenedsættelser fylder meget for persongruppen, og kan have store negative konsekvenser for den enkeltes mulighed for selvstændighed og livskvalitet. Samtidig var arbejdsgruppen enige om, at udredning og indsatser rettet mod mentale funktionsevnenedsættelser er meget varieret i praksis.

¹ Indledningsvist blev der prioriteret 10 fokuserede spørgsmål, men har ikke inden for de givne rammer været muligt at gennemgå mere end syv spørgsmål. De tre indsatser, som ikke er gennemgået er: Manuel smertebehandling, udspænding og bækkenbundstræning.

Beskrivelserne af indsatserne tager afsæt i WHO's internationale klassifikation til vurdering af personers helbredstilstand: International Klassifikation af Funktions-
evne, Funktionsevnenedsættelser og Helbredstilstand, 2003 (ICF) (1). Desuden
skal de fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser ses som del af den samlede
rehabiliterende indsats til målgruppen, og Sundhedsstyrelsen tager i retningslinjen
afsæt i WHO's definition af rehabilitering: "en række indsatser, der støtter det en-
kelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og
vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det
omgivende samfund" (2).

MS er en fremadskridende sygdom, og indsatser kan både iværksættes for at for-
bedre tabte funktioner, fx efter et attacke og for at udskyde og genvinde funktionsev-
netab samt for at træne kompenserende strategier. Indsatserne ydes samlet set med
henblik på at forbedre og fastholde funktionsevnen, og beskrives som sådan i den-
ne retningslinje. I undersøgelsen af effekten af de enkelte indsatser søges bredt i
videnskabelig litteratur efter relevante outcome (resultater) i forhold til at forbedre
og fastholde funktionsevnen. Hvor det er muligt at præcisere anbefalingen vedr.
timing og intensitet i forhold til sygdommens udvikling og målgruppe, gøres dette.

Alle anbefalinger tager udgangspunkt i, at personer med MS er medicinsk velre-
gulerede. Som følge af sygdommens progredierende karakter vil funktionsevne-
nedsættelser gradvist manifestere sig fra diagnostidspunktet. Alle anbefalinger er
rettet mod erkendte funktionsevnenedsættelser. Anbefalingerne omfatter således
ikke indsatsernes effekt på dels primær forebyggelse af livsstilsrelaterede sygdomme,
dels klinisk forebyggelse af debut af symptomer og/eller funktionsevnenedsættelser
hos persongruppen

Det forudsættes i øvrigt altid, at personer med kronisk sygdom, herunder personer
med MS, anbefales at følge de generelle anbefalinger til forebyggelse af livsstilsre-
laterede sygdomme.

1.5 Patientperspektivet

De for retningslinjen relevante patientforeninger har været repræsenteret i den ned-
satte referencegruppe, og de har haft mulighed for at afgive høringssvar til udkastet
til den færdige retningslinje. Se medlemmerne af referencegruppen i bilag 10.

1.6 Centrale forudsætninger ved anvendelse af de konkrete fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser.

Arbejdsgruppen peger på nedenstående forudsætninger, som afgørende, når de en-
kelte indsatser skal ydes. Forudsætningerne begrundes i flere forhold, dels at det
trods grundig litteraturgennemgang, og drøftelser i arbejdsgruppen ikke er muligt
præcist at beskrive, hvordan de enkelte indsatser bør ydes i praksis, dels person-
gruppens heterogenitet, samt at de enkelte indsatser skal prioriteres, integreres og
justeres i forhold til en række mulige indsatser i henhold til den enkeltes individu-
elle behov.

Litteraturgennemgangen viser, at der foreligger begrænset viden på området. Dertil
har persongruppen betydelige funktionsevnenedsættelser, herunder særligt mentale
funktionsevnenedsættelser, hvor det er arbejdsgruppens bekymring, at disse i min-
dre grad identificeres, udredes og ydes relevant indsats overfor. Endelig er det ar-

bejdsgruppens erfaring, at der er betydelig variation i de indsatser, der tilbydes på tværs af sektorer.

Den konkrete anvendelse bør derfor bero på følgende forudsætninger:

- At de ansvarlige aktører sikrer, at de rette kompetencer og udstyr er tilstede for at yde indsatser til målgruppen (se bilag 2), herunder at der fx samarbejdes på tværs af kommune- og sektorgrænser for at sikre en ensartet kvalitet i indsatsen
- At der iværksættes udvikling og forskning inden for relevante områder, herunder særligt de mentale funktionsevnenedsættelser og træning hverdagsaktiviteter
- At personer med funktionsevnenedsættelse som følge af MS, bør gennemgå en tværfaglig udredning med afdækning af behov for indsats.
- At alle indsatser tilrettelægges med afsæt i en konkret individuel udredning, idet der er stor variation i funktionsevnenedsættelsernes omfang og sværhedsgrad, komorbiditet, alder, prognose og den samlede livssituation i forhold timing, intensitet og behov for støtte.
- At alle indsatser iværksættes med afsæt i udredningen sammenholdt med personens egne ønsker, behov og ressourcer. Der opsættes fælles konkrete mål for indsatsen mellem personen med MS og de ansvarlige fagpersoner. Nærtstående pårørende inddrages i videst mulig omfang og altid i overensstemmelse med personen med MS.
- At der skal prioriteres nøje i tæt samarbejde mellem fagpersoner, personen med MS og dennes pårørende om, hvilke indsatser der bør vælges fremfor andre. Prioritering af indsatser, beror på hvad der er væsentligst for personen i sammenhæng med faglig indsigt om, hvad der skønnes mest effektivt afgørende.
- At fremgang måles i forhold til de opsatte mål med relevante intervaller og relevante måleredskaber.

Når en persons træningsmål ikke nås, bør årsagen(erne) afdækkes og:

- Målsætninger justeres og/eller
- Indsatserne justeres
- Indsatsernes afsluttes

Når en indsats ophører, bør man:

- Drøfte de tilbudte indsatser med personen og eller pårørende
- Rådgive personen og om nødvendigt pårørende i, hvordan funktionsevne og helbred vedligeholdes
- Opstille klare kriterier for, hvilke konkrete begivenheder eller ændringer som skal udløse en ny kontakt og revurdering.
- Give information om, hvordan sundhedsvæsenet kontaktes med henblik på revurdering ved nye rehabiliteringsbehov.

1.7 Juridiske forhold

Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer er systematisk udarbejdede udsagn med inddragelse af relevant sagkundskab.

Nationale kliniske retningslinjer kan bruges af fagpersoner, når de skal træffe beslutninger om passende og god klinisk sundhedsfaglig ydelse i specifikke situationer. De nationale kliniske retningslinjer er offentligt tilgængelige, og patienter kan også orientere sig i retningslinjerne.

Nationale kliniske retningslinjer klassificeres som faglig rådgivning, hvilket indebærer, at Sundhedsstyrelsen anbefaler relevante fagpersoner at følge retningslinjerne. De nationale kliniske retningslinjer er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse.

Der er ingen garanti for et succesfuldt behandlingsresultat, selvom sundhedspersoner følger anbefalingerne. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke være at foretrække, fordi den passer bedre til patientens situation.

Sundhedspersoner skal generelt inddrage patienten, når der træffes beslutning om behandling.

HØRINGSUDKAST

2 Rådgivning vedrørende eksekutive funktionsnedsættelser

2.1 Fokuseret spørgsmål 1

Bør rådgivning² vedrørende eksekutive³ funktionsnedsættelser tilbydes voksne med MS med henblik på at forbedre eller fastholde funktionsevnen?

2.2 Anbefaling

- √ Det er god praksis at tilbyde rådgivning vedrørende eksekutive funktionsnedsættelser for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose.

2.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser

Individuel udredning, tilpasning og evaluering af indsatser forudsættes altid som integreret arbejdsform, når indsatser tilbydes. Principper herfor er beskrevet i indledningskapitlet (afsnit 1.5).

Arbejdsgruppen foreslår:

- At fagpersoner systematisk har fokus på at identificere og udrede eksekutive funktionsevnenedsættelser tidligt og i hele sygdomsforløbet (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At udredningen bygger på de samlede oplysninger der foreligger på personen og at disse understøttes af personen selv og/eller pårørende (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At udredningen dernæst sker med udgangspunkt i vurdering i en eller flere hverdagsaktiviteter. Her anbefales validerede og reliable udredningsredskaber⁴, og at disse specifikt måler på komponenter, som knytter sig til aktivitet og deltagelse, der kan give indikation på begrænsninger i aktivitetsudførelsen. Arbejdsgruppen peger på følgende måleredskab: Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)⁵ (7) (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).

² Rådgivning omfatter instruktion og undervisning som indsatstype.

³ Jf. ICF's overordnede kognitive funktioner b164 (1). Specifikke mentale funktioner først og fremmest knyttet til hjernens pandelapper omfattende kompleks og målrettet adfærd som beslutningstagning, abstrakt tænkning, planlægning og gennemførelse af planer, mental fleksibilitet og tilpasning af adfærden efter omstændighederne.

⁴ Det har ikke været del af arbejdsgruppens fokuserede spørgsmål at undersøge validitet og reliabilitet af måleredskaber (3). Chan, R.C.K. et al finder ved en gennemgang af tests til identificering af eksekutive funktioner en række måleredskaber, der er i stand til at fange specifikke komponenter knyttet til kompleksiteten af eksekutive funktioner, men finder ikke en "gold standard" (4).

⁵ AMPS er valideret til personer med MS (5). Der er fundet sammenhæng til kognitive færdigheder, og det som AMPS testen identificerer som procesmæssige færdigheder (6).

- At såfremt vurdering i hverdagsaktiviteter giver indikation på eksekutive funktionsevnenedsættelser kan yderligere neuropsykologisk undersøgelse bidrage med en detaljeret identifikation af de specifikke typer af eksekutive funktionsnedsættelser (på kropsniveau), således at indsatserne kan målrettes og tilrettelægges med fokus på den specifikke funktionsnedsættelse. Det er på den baggrund arbejdsgruppens erfaring, at en tværfaglig udredning og vurdering giver et mere fyldestgørende grundlag for såvel valg og tilrettelæggelse af indsatser, som for vurdering af indsatsens effekt (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At identificering, udredning, træning og evaluering altid finder sted i et relevant tværfagligt team, som har kompetencer inden for bl.a. ergoterapi med neurofaglige kompetencer og neuropsykologi (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At fagpersonerne i det tværfaglige team omkring personen med MS vurderer i hvilken kontekst, der forventes den mest optimale effekt af indsatserne. Det skal derfor afklares om personen forventes at kunne overføre færdigheder fra en kontekst til en anden. Har personen udfordringer med denne transfer af færdigheder, bør man træne i den kontekst, som er mest optimal i forhold til den enkeltes udførelse af hverdagsaktiviteter (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At intensitet, varighed og hyppighed af indsatsen vurderes og følges med afsæt i en konkret individuel vurdering. Dog bør indsatsen i en indlæringsfase være mere intensiv end senere i forløbet, og som minimum bestå af rådgivning, instruktion og rådgivning flere gange ugentlig.
- At indsatsen omfatter undervisning i hvad eksekutive funktionsevnenedsættelser betyder for personen og herved at forsøge at øge personens indsigt og forståelse for begrænsningerne (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At fagpersoner overvejer behovet for at strukturere dagen med rutiner. Såfremt at der er ændringer i rutinerne bør det overvejes om disse ændringer er ledsaget af verbal og skriftlig information herom (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At hvis personen er begrænset i forhold til overblik og problemløsning, så skal indsatsen rette sig mod at opbryde komplekse handlinger til mindre komplekse delhandlinger med udgangspunkt i hverdagsaktiviteter (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At hvis personen er begrænset i at holde opmærksomhed og afledes i det igangværende, skal tilpasning af omgivelser sikres i forhold til begrænsning af forstyrrende elementer (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)

2.4 Baggrund for valg af spørgsmål

Mentale funktionsnedsættelser er en af de hyppigst forekommende og begrænsende følger af multipel sklerose. Prævalensen af mentale funktionsnedsættelser rapporteres som 40-65 % (8,9). De påvirkede mentale domæner i MS omfatter bl.a. hastighed i informationsbearbejdning, opmærksomhed, hukommelse og eksekutive funktioner. Et studie af har anslået prævalensen af eksekutive funktionsevneneds-

sættelser til 17 % (10). Arbejdsgruppen har ikke kendskab til yderligere studier, der understøtter denne prævalens.

Mentale funktionsnedsættelser hos personer med MS har en stor betydning for, hvordan den enkeltes livskvalitet (11,12), hverdagsaktiviteter (13,14), arbejdsevne (15,16) samt effekten af rehabilitering opnås og opleves (17).

Arbejdsgruppens erfaring er, at eksekutive funktionsnedsættelser alene, som del af den mentale formåen, er en ofte rapporteret funktionsnedsættelse hos personer med MS. Funktionsevnenedsættelserne kan være hæmmende for den enkeltes forudsætninger for at være selvstændig, effektiv og sikker i udførelsen af hverdagsaktiviteter samt muligheden for at være aktiv deltagende i arbejds- og fritidsliv. Eksekutive funktionsevnenedsættelser kan således være særdeles indgribende for den enkelte med MS, men også for dennes pårørende og i samspil med andre, herunder arbejdsliv og fritidsaktiviteter. For pårørende og andre sociale netværk kan samspillet med personer med eksekutive funktionsnedsættelser være vanskeligt og forudsætte særlig viden og kompetencer.

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at mange personer med eksekutive funktionsevnenedsættelser ikke udredes systematisk, før udfordringerne har en betydelig negativ effekt på forudsætningerne for at opretholde vanligt aktivitets- og deltagelsesniveau. En yderligere udfordring er, at personen med begrænsninger af eksekutive funktioner ofte selv vil mangle forudsætninger for at identificere disse. Det gør identificeringen vanskelig og uensartet. Det kan være pårørende som på vegne af personen med MS, der retter henvendelse til ambulatoriet på hospitalet. Det vil i mange tilfælde ikke nødvendigvis resultere i et rehabiliteringstilbud, som er specifikt rettet mod disse funktionsevnenedsættelser.

Der er i arbejdsgruppen en antagelse om, at de sundhedsfaglige indsatser til denne målgruppe varierer og ikke blot varierer blandt sektorer, men også inden for sektorer. Derudover er det arbejdsgruppens antagelse, at de aktuelle sundhedsfaglige indsatser beror på et forskelligartet erfaringsbaseret grundlag, og at der ikke hersker faglig konsensus om, hvilke indsatser, der bør tilbydes til personer med eksekutive funktionsevnenedsættelser.

Imidlertid er det arbejdsgruppens erfaring, at der kan opnås positive resultater ved at yde indsatser overfor personer med eksekutive funktionsnedsættelser. Det er yderligere arbejdsgruppens erfaring, at man med fordel kan rette indsatser mod de eksekutive funktioner forud for andre indsatser, hvis personen både er begrænset i de eksekutive funktioner og har motoriske begrænsninger.

Arbejdsgruppen ønsker derfor at undersøge om der er en effekt af rådgivning, instruktion eller undervisning, der er rettet mod at forbedre eller fastholde eksekutive funktioner hos personer med MS.

2.5 Litteratur

Der er fundet et systematisk litteratur review, et cochrane review samt udført en systematisk søgning på primær litteratur. Ingen af disse studier kan imidlertid anvendes, da de inkluderede indsatser ikke matcher de indsatser, arbejdsgruppen ønsker at undersøge.

Der er blevet søgt på følgende outcome:

Kritiske:

- Overordnede kognitive funktioner (kroppens funktioner)
- Læring og anvendelse af viden
- Almindelige opgaver og krav
- Bevægelse og færden
- Omsorg for sig selv
- Husførelse
- Interpersonelt samspil
- Vigtige livsområder
- Samfundsliv, socialt liv og medborgerskab

Vigtige:

- Depression
- Sygdomsforværring (EDSS)

Den gennemgåede litteratur er i langt overvejende grad domineret af interventioner, der har fokus på computertræning, hvilket arbejdsgruppen specifikt har ekskluderet. Grunden til eksklusion af computertræning er, at arbejdsgruppen ikke mener denne indsats afspejler den ergoterapeutiske og fysioterapeutiske praksis i dansk sammenhæng. Det er både værd at bemærke, at der i flere studier dokumenteres effekt ved computertræning og at der dokumenteres effekt af computertræning i kombination med den type af rådgivning, instruktion og undervisning, som arbejdsgruppen ønskede at undersøge herunder. Disse studier er dog af metode-mæssige årsager ekskluderet, fordi de netop afrapporterer på kombinerede indsatser. Men det kan fremhæves som et interessant sidefund, at rehabilitering i en tværfaglig kontekst, som indeholder den undersøgte rådgivning vedrørende eksekutive funktionsnedsættelser i kombination med andre indsatser er fundet effektiv.

2.6 Gennemgang af evidensen

Ingen studier er inkluderet.

2.7 Summary of Findings-tabel

Ingen fund

2.8 Arbejdsgruppens overvejelser

Kvaliteten af evidensen	Ingen fund.
Balancen mellem gavnlige og skadelige effekter	Det er arbejdsgruppens vurdering, at der i praksis kan opnås positive resultater med denne indsats, og at der ikke findes betydelige skadevirkninger. Fordele
Værdier og præferencer	I lyset af, at der i arbejdsgruppen er konsensus om gavnlige effekter og ingen forventelige skadevirkninger af de undersøgte indsatser – er det arbejds-

gruppen vurdering, at de fleste personer vil have gavn af indsatser i form af rådgivning, instruktion og undervisning i relation til eksekutive funktionsnedsættelser – og at de fleste derfor også vil ønske dem.

Andre overvejelser

Arbejdsgruppen identificerer behov for yderligere forskning inden for området og begrundet det i at funktionsnedsættelserne inden for eksekutive funktioner har en betydelig forekomst og vurderes at have indgribende negative personlige, sociale og samfundsmæssige konsekvenser. Arbejdsgruppen identificerer behov for at se på isolerede såvel som kombinerede indsatser til forbedring at forbedre eller fastholde funktionsevnen. Her beskrives et særligt behov for indsatser rettet mod et aktivitets- og deltagelsesniveau

2.9 Rationale for anbefaling

Der gives en praksisanbefaling for indsatser i form af rådgivning, instruktion og undervisning rettet mod eksekutive funktioner. Dette med henblik på at støtte personen i at forbedre og fastholde funktionsevnen

Da der er tale om en praksisanbefaling, betyder det, at arbejdsgruppen med de opstillede in- og eksklusionskriterier ikke har været i stand til at besvare det kliniske spørgsmål med litteratur. Derfor er anbefalingen etableret på baggrund af konsensus i arbejdsgruppen. Overordnet er det arbejdsgruppens erfaring, at der kan opnås positive resultater

Der er således ikke videnskabeligt belæg for omfanget af eventuelle skadevirkninger ved de undersøgte indsatser. Skadevirkninger vurderes dog af arbejdsgruppen som ubetydelige i relation til indsatser rettet mod eksekutive funktioner. I det lys vurderer arbejdsgruppen at de fleste vil have gavn af indsatsen, og derfor også vil ønske den.

3 Konditionstræning

3.1 Fokuseret spørgsmål 2

Bør konditionstræning tilbydes voksne med multipel sklerose med henblik på at forbedre eller fastholde funktionsevnen?

3.2 Anbefaling

- ↑ Overvej at tilbyde konditionstræning for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

3.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser

Individuel udredning, tilpasning og evaluering af indsatser forudsættes altid som integreret arbejdsform, når indsatser tilbydes. Principper herfor er beskrevet i indledningskapitlet (afsnit 1.6).

Arbejdsgruppen foreslår:

- At konditionstilstanden bør udredes, når denne vurderes at kunne have indflydelse på funktionsevnen hos personen med MS. Udredning kan ske direkte via måling af iltoptagelseshastighed eller indirekte via fx ”2-punkts test”(18) (Baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- At konditionstræning vælges, som del af den samlede indsats, når konditionstilstanden vurderes som en væsentlig medvirkende årsag til den aktuelle forringelse af funktionsevnen hos personen med MS (Baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- At konditionstræning bør overvejes, hvis personen med MS er inaktiv og dermed er i risiko for udvikling af sekundære livsstilsrelaterede lidelser der forringer funktionsevnen (19-21)
- At konditionstræning kan tilbydes personer med MS, som har tilstrækkelig over- eller underkropsfunktion til at gennemføre muskelarbejde ved en intensitet og varighed, der medfører konditionsforbedringer – se præcisering nedenfor (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- At den enkelte træningsseance bør være tilrettelagt således, at der gennemsnitligt bør være en belastning af kredsløbet på mere end 50 % af den maksimale puls for at opnå effekt. Dette baseres på viden om effekter ved konditionstræning i de inkluderede studier. I praksis kan desuden anvendes ”Borgs skala” for fysisk anstrengelse, hvor arbejdsbelastning på og over ”snakke grænsen” (14-15 på skalaen) er vurderet til at være konditionsforbedrende (baseret på konsensus både i den inkluderede litteratur og i arbejdsgruppen).
- At konditionstræning skal tilrettelægges individuelt. Effekt kan forventes, hvis træningen tilbydes i minimum fire uger to til tre gange ugentligt i 30-60 minutter pr. træningssession (baseret på konsensus i litteraturen).
- At konditionstræning kan tilbydes alle med MS, da eventuel symptomforværring, som opstår som følge af træningen, er kortvarig og ufarlig (fx øget varmesensitivitet, forøget muskeltonus, nedsat muskelaktivering) (22-25).

- At konditionstræningsudstyr (eksempelvis arm/ben ergometri, siddende cross-trainer, boksning og lign.) til personer med fremskreden MS gøres tilgængelig, da denne gruppe også kan opnå kredsløbsmæssige forbedringer gennem konditionstræning (26).
- At konditionstræning kan tilbydes som holdaktivitet, da dette fordrer erfaringsudveksling blandt deltagerne og kan styrke motivationen hos den enkelte (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- At konditionstræning kan tilbydes som selvtræning, når personen med MS kan gennemføre træningen forsvarligt med tilstrækkelig intensitet og varighed og i øvrigt udviser motivation samt mentalt kan overskue opgaven (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- At der bør udvises særlig forsigtighed ved alvorlig kardiovaskulær sygdom, herunder nyligt hjertesvigt. I disse situationer bør ansvarlige læge rådføres, før regelmæssig konditionstræning indledes (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).

3.4 Baggrund for valg af spørgsmål

Nyere studier har vist, at personer med MS kan forbedre kredsløbsfunktionen og muskeludholdenhed samt mindske oplevelsen af træthed gennem systematisk konditionstræning (27,28).

Personer med MS har, på trods af de gavnlige effekter ved træning, et lavere aktivitetsniveau end matchede raske personer (29). Inaktivitet hos personer med MS medfører derfor yderligere sundhedsproblemer, herunder øges forekomsten af hjertekarsygdomme, osteoporose, depression, træthed og tidlig død (19-21).

Det antages at konditionstræning - forstået som dynamisk muskelarbejde med en intensitet og varighed der medfører en væsentlig belastning af respirations- og kredsløbsfunktion - vil medvirke positivt til at personer med MS kan fastholde og/eller forbedre deres funktionsevne.

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at det ikke altid har været vanlig praksis at tilbyde konditionstræning. Tidligere var fagpersoner således bange for, at hård fysisk træning kunne provokere sygdommen, idet træning medførte symptomforværring (f.eks. i form af synsforstyrrelser, muskelsvækkelser, balanceproblemer, spasticitet og forøget træthed). Derfor var anbefalingen, at personer med MS skulle undgå fysisk træning.

I dag viser forskning at det er sikkert for personer med MS at gennemføre konditionstræning, da de symptomer (fx øget varmesensitivitet, forøget muskeltonus, nedsat muskelaktivering) som kan opstå som følge af træningen er kortvarige og ikke blivende forværrende for sygdommen (22-25).

Det formodes, at mange fagpersoner dels er usikre på valg af træningsintensitet, varighed og frekvens og dels er usikre på eventuelle skadesvirkninger ved konditionstræning. Derfor undersøges den eksisterende viden om effekten af konditionstræning.

3.5 Litteratur

Evidensgrundlaget for dette fokuserede spørgsmål er udelukkende baseret på primær litteratur. Der er blevet fundet 11 videnskabelige artikler, der afrapporterer fra ti forskellige RCT. Alle har sammenholdt forskellige typer af konditionstræning (cykling, gang, svømning, roning etc.) mod en fysisk inaktiv gruppe eller en gruppe der modtager standardbehandling. Indsatserne har haft en varighed mellem fire og 15 uger med to til tre ugentlige træningspas der maksimalt har varet en time. Intensiteten har i de fleste studier været monitoreret med pulsmåling, og har været på minimum 50 % af den maksimale pulsfrekvens. Den maksimale intensitet har ikke altid været rapporteret i studierne, men enkelte studier rapporterer træningsintensiteter på op til 85 % af den maksimale pulsfrekvens. I nogle studier har intensiteter været monitoreret via Borg-skalaen, og her har træningsintensiteten svaret til 11-14 (moderat udmattelsesgrad eller omkring "snakke-grænsen") Forsøgspersonerne i studierne har været såvel atakvise, som primær og sekundært progressive personer med MS. De fleste studier har inkluderet personer med MS med en EDSS score på mellem 0 og 6.5, mens et enkelt pilotstudie har undersøgt effekten af konditionstræning af overkroppen hos personer med moderat til fremskreden MS (EDSS score mellem 6.5 og 8.0) I alt er 246 patienter inkluderet i analysen, hvoraf 134 har modtaget træningsindsatser.

Der er blevet søgt på følgende outcome:

Kritiske:

- Omsorg for sig selv
- Bevægelse og færden
- Livskvalitet

Vigtige:

- Fatigue
- Kredsløbsfunktion
- Interpersonelt samspil
- Sygdomsforværring

3.6 Gennemgang af evidensen

Generelt er der fundet positive effekter på både kritiske og vigtige outcome (bevægelse og færden, fatigue, og kredsløbsfunktion). Det er dog tydeligt, at der endnu mangler forskning, som måler på aktivitet- og deltagelsesniveau, samt at den afrapporterede forskning på flere af de udvalgte outcome er forbundet med en tvivlsom effekt med lav evidenskvalitet og utilstrækkelig statistisk power.

I det følgende gennemgås hvilke fund, der er gjort for hvert enkelt outcome.

Kritiske:

Omsorg for sig selv: Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

Bevægelse og færden: Studierne rapporterede effekt af konditionstræning på korte og lange gangtest. Der er fundet moderat evidens for en stor effekt med klinisk relevans (30) på de korte gangtest (to studier), mens effekten for de lange gangtest er tvivlsom med lav evidenskvalitet, bl.a. som følge af inkonsistens i de rapporterede effekter.

Livskvalitet: To studier rapporterede om effekt af konditionstræning på overordnet livskvalitet samt på den fysiske komponent af livskvalitet. I begge tilfælde er effekten tvivlsom og evidens kvaliteten lav bl.a. på baggrund af inkonsistens i mellem de rapporterede effekter.

Vigtige:

Fatigue: Syv studier målte overordnet fatigue og den samlede effekt er stor med klinisk relevans. Dog er evidenskvaliteten meget lav. Tre studier opgiver en subscore for fysisk domæne af fatigue. Effekten er dog tvivlsom.

Kredsløbsfunktion: Fire studier målte maksimal iltoptagelse og effekten er mellemstor med klinisk relevans og evidenskvaliteten er moderat.

Interpersonelt samspil: Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

Sygdomsforværring: Et studie målte EDSS score før/efter indsatsen og fandt en forskel i mellem indsatsgruppen og kontrolgruppen, som antydede at træningsindsatsen havde påvirket EDSS scoren negativt. Imidlertid var denne forskel i mellem indsatsgruppen og kontrolgruppen også til stede inden konditionstræningsindsatsen og da meta-analysen er foretaget på 'post-final' værdier og ikke 'post-change' værdier viser metaanalysen altså denne forskel. Der var således ikke nogen udvikling af EDSS-scoren på grund af træningsindsatsen, og den observerede gruppeforskel kan altså ikke tilskrives sygdomsforværring.

3.7 Summary of Findings-tabel

Population: Voksne personer (alder 18+) med multipel sklerose

Indsats: Konditionstræning

Sammenligning: Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats

(Effekter for kritiske outcome markeret med grå baggrund i kolonnen "Vurdering af effekt")

Outcome / Effektmål	Effekt Indsats relativ til kontrol Ændring i gennemsnit eller i standardiseret gennemsnit* (95 % CI**)	Antal deltagere (studier)	Kvalitet af evidens (GRADE)	Vurdering af effekt Positiv ændring angiver som udgangspunkt positiv effekt, med mindre andet eksplicit er anført
Kroppens Funktioner				
Fatigue: overordnet FSS, MFIS total, POMS fatigue subscore, FSMC total	The mean b1300 energiniveau - fatigue: overordnet in the intervention groups was 0.88 standard deviations lower (1.66 to 0.1 lower)	194 (7 studier (26, 31-36))	⊕⊕⊕⊕ very low ^{1,2,3}	SMD -0.88 (-1.66 to -0.1) (lavere er bedre) Stor effekt[^] Vurderes klinisk relevant^{^^}
Fatigue: fysisk subscore MFIS physical og	The mean b1300 energiniveau - fatigue: fysisk subscore in the intervention groups was	60 (3 stud-	⊕⊕⊕⊕ low ^{1,2}	SMD -1.05 (-2.85 to 0.74)

FSMC physical	1.05 standard deviations lower (2.85 lower to 0.74 higher)	ier(26, 34,36)		(lavere er bedre) Effekt tvivlsom*
Kredsløbsfunktion - Maksimal iltoptagelseshastighed Direct maximal oxygen uptake in various exercise	The mean b498 andre kardiovaskulære funktioner - maksimal iltoptagelseshastighed in the intervention groups was 0.48 standard deviations higher (0.11 to 0.85 higher)	127 (4 studier(26, 32,35,36))	⊕⊕⊕⊕ moderate¹	SMD 0.48 (0.11 to 0.85) Mellemstor effekt[^] Vurderes klinisk relevant
Aktiviteter og deltagelse				
Omsorg for sig selv				Ingen fund
Bevægelse og færden - korte gangtest (sekunder) 10meter Walk Test	The mean d450 gå - korte gangtest (sekunder) in the intervention groups was 2.47 lower (3.59 to 1.36 lower)	36 (2 studier(31,37))	⊕⊕⊕⊕ moderate¹	Mean -2,47 (-3,59 to -1,36) (lavere er bedre) Effekt stor Vurderes kliniske relevante(30)
Bevægelse og færden - lange gangtest (distance) 2 and 6 minute Walk Test	The mean d450 gå - lange gangtest (distance) in the intervention groups was 0.21 standard deviations higher (0.38 lower to 0.81 higher)	111 (5 studier(26, 31-33,38))	⊕⊕⊕⊕ low^{1,2}	SMD 0.21 (-0.38 to 0.81) Effekt tvivlsom*
Interpersonelt samspil				Ingen fund
Livskvalitet				
Livskvalitet - Overordnet MSQoL & HAQUAMS	The mean livskvalitet - overordnet in the intervention groups was 0.47 standard deviations higher (0.51 lower to 1.46 higher)	48 (2 studier(31,36))	⊕⊕⊕⊕ low^{1,2}	SMD -0.96 (-1.75 to 0.17) Effekt tvivlsom*
Livskvalitet - Fysisk subscore MSQoL Physical Composite	The mean livskvalitet - fysisk subscore in the intervention groups was 13.45 higher (2.83 lower to 29.73 higher)	41 (2 studier(31,34))	⊕⊕⊕⊕ low^{1,2}	Mean 13,45 (-2,83 – 29,73) Effekt tvivlsom*
Skadevirkninger				
Sygdomsforværring EDSS	The mean sygdomsforværring in the intervention groups was 0.9 higher (0.07 to 1.73 higher)	46 (1 studie(35))	⊕⊕⊕⊕ low^{1,2}	Mean 0,9 (0,07 – 1,73) (Lavere er bedre) Ubetydelig effekt Ikke klinisk relevant (se afsnit 1.8)

*CI: Konfidensinterval. Hvis konfidensintervaller for gennemsnit eller standardiseret gennemsnit indeholder 0, indikerer det, at den fundne effekt er tvivlsom.

**Ændring i standardiseret gennemsnit (Standardised Mean Difference) angives i standardafvigelse (SD). Benyttes ved metaanalyser, når data er indhentet med flere forskellige undersøgelsesredskaber og beregnes som den vægtede forskel mellem to standardiserede gennemsnit).

[^]SD større end 0.5 angives "stor effekt". SD mellem 0.3 og 0.5 (inklusive) vurderes "mellem effekt". SD mellem 0.1 og 0.3 (inklusive) angives "lille effekt".

^{^^}For effektmål angivet i standardafvigelse betragtes SD større end 0.3 som klinisk relevante. Til vurdering af klinisk relevans for ikke standardiserede effektmål anvendes, hvis det er muligt, enten information om Minimal Clinical Important Difference (MCID) eller Minimal Detectable Change (MDC). (Se yderligere i bilag 5 Metode).

GRADE Working Group evidensgraderinger:

Høj kvalitet: Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt.

Moderat kvalitet: Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis

tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes.

Lav kvalitet: Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

Meget lav kvalitet: Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

1 Blinding

2 Heterogeneity: $I^2 > 30\%$

3 Imprecision

3.8 Arbejdsgruppens overvejelser

Hovedlinjerne i arbejdsgruppens overvejelser omkring, hvordan man endte på netop denne anbefaling, indsættes i nedenstående tabel. Der er således ikke tale om en *uddybning* af anbefalingen, men om *argumenterne*, der dannede baggrund for anbefalingerne.

Kvaliteten af evidensen	<p>Kvaliteten af evidensen var samlet set lav til moderat.</p> <p>Hvad angår de kritiske outcome, blev der ikke fundet rapporteringer af <i>omsorg for sig selv</i>, mens effekter på <i>bevægelse og færden</i> samt <i>livskvalitet</i> er fundet i to studier.</p> <p>Hvad angår vigtige outcome, blev <i>fatigue</i> undersøgt i syv studier, men studierne er af meget lav til lav evidenskvalitet. <i>Kredsløbsfunktion</i> blev målt i fire studier med mellemstor effekt og moderat evidenskvalitet.</p> <p>Årsagen til nedvurderingen af evidensen kan begrundes med manglende blinding af såvel forsøgsparticipanter som forsøgsledere samt inkonsistens i resultaterne.</p>
Balancen mellem gavnlige og skadelige effekter	<p>Et studie rapporterede om sygdomsforværring (målt med EDSS) som følge af konditionstræning. Imidlertid var denne forskel i mellem indsatsgruppen og kontrolgruppen også til stede inden konditionstræningsindsatsen og da meta-analysen er foretaget på 'post-final' værdier og ikke 'post-change' værdier viser metaanalysen altså denne forskel. Der var således ikke nogen udvikling af EDSS-scoren på grund af træningsindsatsen, og den observerede gruppeforskel kan altså ikke tilskrives sygdomsforværring.</p> <p>Generelt er det velundersøgt, at personer med MS tåler konditionstræning. Konditionstræning kan dermed tilbydes alle med MS, da eventuel symptomforværring (fx øget varmesensitivitet, forøget muskeltonus, nedsat muskelaktivering) som opstår som føl-</p>

	<p>ge af træningen er kortvarig og ufarlig (22-25).</p> <p>Der er generelt ikke rapporteret alvorlige skadevirkninger i studierne og arbejdsgruppen vurderer at de gavnlige effekter ved konditionstræning langt overskrider eventuelt kortvarigt ubehag forbundet med træningen. Andre risici, såsom muskelskade eller utilsigtede hændelser såsom fald vurderes som uundgåelige og en naturlig konsekvens ved at være fysisk aktiv. Fordelene ved konditionstræning vurderes derfor klart at overstige ulemperne.</p>
Værdier og præferencer	<p>Arbejdsgruppen anbefaler at der tages højde for patienternes individuelle værdier og præferencer. De inkluderede studier indeholdt forskellige træningstyper indenfor konditionstræning, og arbejdsgruppen fastholder at intensiteten er vigtigere end aktiviteten.</p> <p>Der skal desuden tilrettelægges individuelle konditionstræningsforløb der tager hensyn til særlige symptomer/funktionsevnenedsættelser, f.eks. varmesensitivitet og forøget træthed så træningen ikke vanskeliggør vigtige hverdagsaktiviteter.</p>
Andre overvejelser	<p>Arbejdsgruppen foreslår at det er vigtigt at træningen vejledes af fagpersoner, således at tilstrækkelig varighed og intensitet sikres. Målet er at kvalificere den enkelte til at kunne varetage sin egen træning.</p> <p>Sådanne vejledningsforløb kan med fordel arrangeres som gruppe forløb, således patienterne kan dele deres erfaringer, samt motiveres af andre.</p> <p>Den nuværende forskning har en del begrænsninger i forhold til besvarelsen af dette fokuserede PICO spørgsmål. Der er således flere udvalgte outcome på aktivitet- og deltagelsesniveau, som der ikke er fundet resultater på og det er heller ikke muligt at give klare retningslinjer hvad angår træningsintensitet og varighed. Der efterspørges derfor forskning der fokuserer på dosis-respons og på effekter på alle ICF niveauer.</p>

3.9 Rationale for anbefaling

Der gives en svag anbefaling for konditionstræning med henblik på at fastholde eller forbedre funktionsevnen hos personer med MS. Dette begrundes med en positiv

effekt på gangfunktion (korte gangtest), en positiv effekt på den maksimale iltoptagelses hastighed samt en overordnet reduktion i fatigue. Grunden til at der ikke kan gives en stærk anbefaling for konditionstræning relateres til mangel på kvalitet i de inkluderede studier samt at der ikke blev fundet evidens på flere af de kritiske outcome. Der blev dog ikke fundet alvorlige skadesvirkninger, og de generelle sundhedsmæssige fordele ved konditionstræning sammenholdt med de positive effekter der blev fundet på gangfunktion, træthed og iltoptagelse vurderes klart at overskygge ulemperne. Endelig har arbejdsgruppen vægtet, at der kan tages højde for individuelle værdier og præferencer, ved at tilbyde forskellige træningstyper indenfor konditionstræning, da det er intensiteten mere end aktiviteten der er vigtig. Endelig bør der tages hensyn til særlige symptomer/funktionsevnedssættelser, f.eks. varmesensitivitet og forøget træthed så træningen ikke vanskeliggør vigtige hverdagsaktiviteter.

HØRINGSUDKAST

4 Styrketræning

4.1 Fokuseret spørgsmål 3

Bør styrketræning tilbydes voksne med multipel sklerose med henblik på at fastholde eller forbedre funktionsevnen?

4.2 anbefaling

- ↑ Overvej at tilbyde styrketræning for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

4.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser

Individuel udredning, tilpasning og evaluering af indsatser forudsættes altid iværksat i denne retningslinje. Principper herfor er beskrevet i indledningskapitlet (afsnit 1.6).

Arbejdsgruppen foreslår:

- at styrketræning vælges, som del af det fysioterapeutiske behandlingstilbud, når forringet muskelstyrke vurderes som en væsentlig medvirkende årsag til den aktuelle forringelse af funktionsevnen hos personen med MS (Baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- at styrketræning tilbydes i hele rehabiliteringsforløbet med henblik på at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med MS, da træningsformen stimulerer nerveforbindelserne til muskulaturen, som netop rammes af sygdommen (baseret på konsensus i anvendt litteratur)
- at effekter af styrketræning udledt af de inkluderede studier, kan forventes efter minimum seks ugers træning to til tre gange pr. uge, med en intensitet over 50 % af 1 repetition Maksimum (baseret på konsensus i anvendt litteratur).
- at der er faglig enighed om, at effektiv styrketræning bl.a. kan opnås ved vægtbelastninger der medfører muskeludtrætning indenfor 8-15 gentagelser i 2-4 sæt, med tilstrækkelig restitution imellem hvert sæt. Tilvænning til styrketræning, personlige præferencer samt regression/progression af vægtbelastningen bør i øvrigt altid være et prioriteret hensyn (Baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- at styrketræning kan tilbydes alle personer med MS også selvom træningen hos nogle personer medfører ufarlige forbigående symptomforværringer såsom synsforstyrrelser, muskelsvækkelse, balance problemer, spasticitet og forøget træthed (23,39,40)
- at styrketræning tilpasses individuelt og specifikt i forhold til aktuel funktionsevne nedsættelse (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- at styrketræning med det formål at forbedre eller fastholde funktionsevnen kan være virkningsfuldt til at forhale fremtidig forværring relateret til progressionen af MS (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- at styrketræningsudstyr til personer med moderat til fremskreden MS (eksempelvis maskiner der kan tilpasses kørestolsbrugere) gøres tilgængelig, da denne

gruppe antageligt kan opnå tilsvarende forbedringer ved styrketræning som personer med tidlig MS (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).

- at styrketræning kan tilbydes som holdaktivitet, da dette fordrer erfaringsudveksling blandt deltagerne og kan styrke motivationen hos den enkelte (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- at styrketræning kan tilbydes som selvtræning, når personen med MS kan gennemføre træningen forsvarligt med tilstrækkelig intensitet og varighed og i øvrigt udviser motivation samt den nødvendige kognitive funktionsevne (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- at der bør udvises særlig forsigtighed ved alvorlig kardiovaskulær sygdom, herunder nyligt hjertesvigt. I disse situationer bør ansvarlige læge rådføres, før regelmæssig styrketræning indledes (baseret på konsensus i arbejdsgruppen)

4.4 Baggrund for valg af spørgsmål

Personer med MS vil i løbet af deres liv med sygdommen i varierende grad opleve funktionsevnededsættelse relateret til nedsat muskelkraft eller øget udtrætning af musklerne især i ben, midtkrop og/eller arme. Kraftnedsættelsen kan være lokaliseret til den ene kropshalvdel men kan også være afgrænset til enten ben eller arme. Kraftnedsættelse i midtkroppen er især kendt hos personer med fremskreden MS, hvor muskelkraften i arme og ben i reglen altid vil være påvirket.

På baggrund af erfaringer med andre patientgrupper og almenbefolkningen antages det, at styrketræning - forstået som kortvarigt dynamisk muskelarbejde, der har til formål at øge muskelstyrken - kan fastholde og/eller forbedre funktionsevnen hos personer med MS der er påvirket af forringet muskelkraft og forøget udtrætning af muskler.

Det er imidlertid arbejdsgruppens opfattelse, at det ikke altid har været praksis at tilbyde styrketræning, da det tidligere blev antaget, at hård fysisk træning kunne provokere sygdommen, idet træning kunne medføre kortvarig symptomforværring (f.eks. i form af synsforstyrrelser, muskelsvækkelse, balance problemer, spasticitet og forøget træthed). Derfor var anbefalingen, at personer med MS skulle undgå fysisk træning.

I dag, er det påvist i flere sammenhænge (23,39,40), at personer med MS fint tolerer systematisk styrketræning og at de symptomer som opstår som følge af styrketræning er forbigående og ikke varigt kan forværre sygdomsgraden. Tværtimod antages det, at styrketræning kan modvirke tab af muskelmasse og forøge det neurale signal til musklerne, som er nedsat pga. sygdommen.

Det formodes, at mange fagpersoner ønsker viden om hvornår styrketræning bør prioriteres som del af behandlingstilbuddet samt viden om valg af træningsintensitet. Derfor undersøges den eksisterende viden om effekter af styrketræning på oplevelsen af livskvalitet samt på effekter og skadesvirkninger på funktionsevnen og kroppens funktioner hos personer med MS.

4.5 Litteratur

Evidensgrundlaget for dette fokuserede spørgsmål er udelukkende baseret på primær litteratur. Der er blevet fundet otte videnskabelige artikler, der afrapporterer fem forskellige RCT. Alle har sammenholdt en styrketræningsgruppe med en fy-

sisk inaktiv gruppe. Studierne har været imellem otte og 20 uger med to til tre ugentlige træningssessioner af op til en times varighed. Træningsintensiteten har i alle studierne været på over 50 % af 1RM, og i nogle tilfælde væsentligt højere (op til fire sæt i hver enkelt øvelse, med otte gentagelser ved en intensitet på 8RM). Der er i flere studier lavet styrketræning for hele kroppen (både under- og overekstremiteter), men der har hovedsageligt været fokuseret på styrketræning af under-ekstremiteterne og forbedring af gangfunktionen. Forsøgspersonerne har overvejende været personer med attakvis MS, dog har nogle studier også inkluderet personer med såvel primær- som sekundær progressiv MS. Alle studierne er gennemført på personer med en EDSS-score mellem 0 og 6.5 (symptomer spændende fra ingen til svært gangbesvær). I alt er 203 personer med MS blevet undersøgt, hvoraf 111 har modtaget styrketræningsinterventioner.

Der er blevet undersøgt effekt af styrketræning på kroppens funktioner, aktiviteter og deltagelse samt på livskvalitet og sygdomsforværring.

Der er blevet søgt på følgende outcome:

Kritiske:

- Omsorg for sig selv
- Bevægelse og færden
- Livskvalitet

Vigtige:

- Muskelstyrke
- Muskeltonus
- Muskulær udholdenhed
- Fatigue
- Interpersonelt samspil
- Sygdomsforværring

4.6 Gennemgang af evidensen

Generelt er der fundet effekter på flere kritiske og vigtige outcome (*bevægelse og færden, fysisk livskvalitet, fysisk fatigue samt muskelstyrke og -udholdenhed*). Analysen er begrænset til resultater fra fem af de otte inkluderede RCT, og fund på flere af de valgte outcome inden for aktivitet og deltagelse har ikke kunnet findes. Evidenskvaliteten er for de fleste outcome er vurderet til moderat, hvilket primært kan begrundes med mangel på blinding i flere af studierne.

I det følgende gennemgås hvilke fund, der er gjort for hvert enkelt outcome.

Kritiske:

Omsorg for sig selv. Ingen af studierne rapporterede indenfor dette område.

Bevægelse og færden. Studierne har undersøgt effekten af styrketræning på præstationen i lange og korte gangtest samt ved andre funktionelle test. Her blev evidensen vurderet til at være moderat grundet manglende blinding af testlederne. For de korte og lange gangtest er der anvendt resultater fra to studier hvor forfatterne fandt

tvivlsom effekt. For de andre funktionelle test blev der igen rapporteret fra to studier, og her blev der fundet en stor effekt i indsatsgruppen.

Livskvalitet. Kun ét studie rapporterede effekten af styrketræning på overordnet livskvalitet, og her fandt forfatterne effekten tvivlsom. To studier rapporterede effekten på en fysisk subscore for livskvalitet, og her blev der samlet fundet moderat evidens for en mellem effekt.

Vigtige:

Muskelstyrke. Alle fem studier rapporterede effekten af indsatsen på muskelstyrke. Evidensen blev kategoriseret som moderat grundet mangel på blinding af patienter og testledere i forsøgene. Der blev samlet set fundet en moderat effekt. Det neurale drive blev blot rapporteret i ét forsøg, og her fandt forfatterne tvivlsom effekt.

Muskulær udholdenhed. Baseret på to forsøg er der fundet en mellem effekt på muskulærudholdenhed efter indsatsen. Evidenskvaliteten blev vurderet til at være moderat.

Muskel tonus. Stivhed og spasticitet er blevet undersøgt i ét studie med et spørgeskema. Her blev der observeret tvivlsom effekt efter indsatsen.

Fatigue. To studier har rapporteret overordnet fatigue, men der blev fundet en tvivlsom effekt. Til gengæld har to studier rapporteret en subscore for fysisk fatigue, og her fandt forfatterne moderat evidens for en stor effekt.

Interpersonelt samspil. Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

Sygdomsforværring. Blot ét studie har undersøgt sygdomsforværring via EDSS-scoren. Her blev der ikke fundet forskel på indsatsgruppen og kontrolgruppen.

4.7 Summary of Findings-tabel

Population: Voksne personer (alder 18+) med multipel sklerose				
Indsats: Styrketræning				
Sammenligning: Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats (Effekter for kritiske outcome markeret med grå baggrund i kolonnen "Vurdering af effekt")				
Outcome / Effektmål	Effekt Indsats relativ til kontrol Ændring i gennemsnit eller i standardiseret gennemsnit* (95 % CI**)	Antal delta-gere (studier)	Kvalitet af evidens (GRADE)	Vurdering af effekt Positiv ændring angiver som udgangspunkt positiv effekt, med mindre andet eksplicit er anført
Kroppens Funktioner				
Muskelstyrke - Maksimal muskelstyrke for knæekstensorerne Isometrisk og isokinetisk drejningsmoment, samt 1RM	The mean b730 muskelstyrke - maksimal muskelstyrke for knæekstensorerne in the intervention groups was 0.43 standard deviations higher (0.12 to 0.75 higher)	203 (5 studier(41-45))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD 0.43 (0.12 to 0.75) Mellemstor effekt[^] Vurderes kliniske relevant^{^^}
Muskelstyrke - Neuralt drive til m. vastus lateralis	The mean b730 muskelstyrke - neuralt drive til m. vastus lateralis in the inter-	31 (1 studie(46))	⊕⊕⊕⊖ low ^{1,2}	SMD 0.46 (-0.26 to 1.17)

Overflade EMG på m. vastus lateralis	vention groups was 0.46 standard deviations higher (0.26 lower to 1.17 higher)			Effekt tvivlsom
Muskulær udholdenhed - Muskulæruddholdenhed for knæekstensorerne Antal gentagelser med given belastning	The mean b740 muskulær udholdenhed - muskulæruddholdenhed for knæekstensorerne in the intervention groups was 0.4 standard deviations higher (0.02 to 0.79 higher)	113 (2 studier(44,45))	⊕⊕⊕⊖ moderate	SMD 0.4 (0.02 to 0.79) Mellemstor effekt ^ Vurderes klinisk relevant^^
Muskeltonus - Stivhed Spørgeskema - MSSS-88	The mean b735 muskeltonus - stivhed in the intervention groups was 0.29 standard deviations lower (0.76 lower to 0.18 higher)	71 (1 studie(44))	⊕⊕⊕⊖ moderate	SMD -0.29 (-0.76 to 0.18) (lavere er bedre) Effekt tvivlsom
Muskeltonus - Spasticitet Spørgeskema - MSSS-88	The mean b735 muskeltonus - spasticitet in the intervention groups was 0.43 standard deviations lower (0.9 lower to 0.04 higher)	71 (1 studie(44))	⊕⊕⊕⊖ moderate ²	SMD -0.43 (-0.9 to 0.04) (lavere er bedre) Effekt tvivlsom
Energyniveau - Fatigue: overordnet estimat Spørgeskemaer: MFIS total og FSS	The mean b1300 energyniveau - fatigue: overordnet estimat in the intervention groups was 0.23 standard deviations lower (0.62 lower to 0.16 higher)	102 (2 studier(44,47))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD -0.23 (-0.62 to 0.16) (lavere er bedre) Effekt tvivlsom
Energyniveau - Fatigue: fysisk subscore estimat Spørgeskemaer: MFIS fysisk og MFI-20 fysisk	The mean b1300 energyniveau - fatigue: fysisk subscore estimat in the intervention groups was 0.68 standard deviations lower (1.14 to 0.22 lower)	102 (2 studier(44,47))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD -0.68 (-1.14 to -0.22) (lavere er bedre) Stor effekt ^ Vurderes klinisk relevant^^
Aktivitet og deltagelse				
Omsorg for sig selv				Ingen fund
Gå - Korte gangtest Målt med 10m gang test (hastighed)	The mean d450 gå - korte gangtest in the intervention groups was 0.35 standard deviations higher (0.04 lower to 0.74 higher)	102 (2 studier(42,44))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD 0.35 (-0.04 to 0.74) Effekt tvivlsom
Gå - Lange gangtest Målt med 2 og 6 minutters gangtest (distance)	The mean d450 gå - lange gangtest in the intervention groups was 0.3 standard deviations higher (0.09 lower to 0.69 higher)	102 (2 studier(42,44))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD 0.3 (-0.09 to 0.69) Effekt tvivlsom
Ændre kropsholdning - Funktionstest Målt med 'Timed up-n-go' og 'Chair stand test'	The mean d410 ændre kropsholdning - funktionstest in the intervention groups was 0.66 standard deviations lower (1.16 to 0.17 lower)	67 (2 studier(42,43))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD -0.66 (-1.16 to -0.17) (lavere er bedre) Stor effekt ^ Vurderes klinisk relevant^^
Interpersonelt samspil				Ingen fund

Livskvalitet				
Livskvalitet - Overall estimate from various measures Målt med WHOQOL-BREF Overall QoL	The mean livskvalitet - overall estimate from various measures in the intervention groups was 0.22 standard deviations higher (0.25 lower to 0.69 higher)	71 (1 studie(44))	⊕⊕⊕⊖ moderate ²	SMD 0.22 (-0.25 to 0.69) Effekt tvivlsom
Livskvalitet - Physical estimate from various measures Målt med de fysiske subscores fra SF-36 og WHOQOL-BREF	The mean livskvalitet - physical estimate from various measures in the intervention groups was 0.42 standard deviations higher (0.03 to 0.81 higher)	102 (2 studier(43,47))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD 0.42 (0.03 to 0.81) Mellemstor effekt[^] Vurderes klinisk relevant^{^^}
Skadevirkninger				
Sygdomsforværring - EDSS Målt med EDSS-score	The mean sygdomsforværring - edss in the intervention groups was 0.09 standard deviations lower (0.79 lower to 0.62 higher)	31 (1 studie(46))	⊕⊕⊕⊖ moderate ²	SMD -0.09 (-0.79 to 0.62) (lavere er bedre) Effekt tvivlsom

***CI**: Konfidensinterval. Hvis konfidensintervaller for gennemsnit eller standardiseret gennemsnit indeholder 0, indikerer det, at den fundne effekt er tvivlsom.

**Ændring i standardiseret gennemsnit (Standardised Mean Difference) angives i standardafvigelser (SD). Benyttes ved metaanalyser, når data er indhentet med flere forskellige undersøgelsesredskaber og beregnes som den vægtede forskel mellem to standardiserede gennemsnit).

[^]SD større end 0.5 angives "stor effekt". SD mellem 0.3 og 0.5 (inklusive) vurderes "mellem effekt". SD mellem 0.1 og 0.3 (inklusive) angives "lille effekt".

^{^^}For effektmål angivet i standardafvigelser betragtes SD større end 0.3 som klinisk relevante. Til vurdering af klinisk relevans for ikke standardiserede effektmål anvendes, hvis det er muligt, enten information om Minimal Clinical Important Difference (MCID) eller Minimal Detectable Change (MDC). (Se yderligere i bilag 5 Metode).

GRADE Working Group evidensgraderinger:

Høj kvalitet: Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt.

Moderat kvalitet: Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes.

Lav kvalitet: Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

Meget lav kvalitet: Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

1 Blinding

2 Ét studie

4.8 Arbejdsgruppens overvejelser

Kvaliteten af evidensen

Kvaliteten af evidensen var samlet set moderat. Hvad angår de kritiske outcome, blev der ikke fundet nogle rapporteringer af *omsorg for sig selv*, mens estimerne på *bevægelse og færden* og *livskvalitet* er baseret på to studier. Årsagen til at den samlede kvalitet af evidensen er vurderet til moderat, er hovedsageligt relateret til manglende blinding af såvel forsøgsdeltagere som testledere.

Balancen mellem gavnlige og skadelige effekter	<p>Et studie har rapporteret eventuel sygdomsforværring som følge af styrketræning. Studiet har for kort interventionsperiode og for lav statistisk power til at man vil kunne forvente en effekt på denne skala.</p> <p>Det kan kritiseres, at studierne generelt underrapporterer skadesvirkninger, men det må dermed også formodes at der ej heller har været alvorlige skadevirkninger specifikt for indsatsgrupperne.</p> <p>Arbejdsgruppen vurderer at de gavnlige effekter ved styrketræning langt overskrider eventuelt kortvarigt ubehag forbundet med træningen. Andre risici, såsom muskelskade eller utilsigtede hændelser såsom fald vurderes som uundgåelige og en naturlig konsekvens ved at være fysisk aktiv. Fordelene ved styrketræning vurderes derfor klart at overstige ulemperne.</p>
Værdier og præferencer	<p>Arbejdsgruppen anbefaler at der udarbejdes individuelle træningsforløb der tager hensyn til patienternes præferencer. I de inkluderede studier har der hovedsageligt været fokuseret på forbedring af underextremiteternes styrke og funktion. Da styrketræning forårsager mindre kropstemperaturstigning end udholdenhedstræning er denne træningsform især anvendelig hos personer, der er varmesensitive.</p> <p>I lyset af, at de gavnlige effekter overstiger eventuelle skadevirkninger, vurderer arbejdsgruppen at de fleste personer vil have gavn af styrketræning, og derfor ønsker denne træningsform. Dog vil der altid skulle udvises forsigtighed i forhold til personer med alvorlig kardiovaskulære sygdomme.</p>
Andre overvejelser	<p>Intensiteten af styrketræningen i de undersøgte studier har varieret, men generelt været høj. Det studie der har trænet patienterne hårdest, er samtidig det studie der ser de mest overbevisende forandringer i <i>muskelsestyrke og bevægelse og færden</i>.</p> <p>Styrketræningsinterventionen har i de fleste studier været superviseret for at sikre tilstrækkelig træningsintensitet, for yderligere at kunne motivere deltagere og for at øge fremmødet til træningssessionerne.</p>

4.9 Rationale for anbefaling

Der gives en svag anbefaling for styrketræning med henblik på at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med MS. Dette begrundes med en positiv effekt på den fysiske livskvalitet og træthed samt den positive effekt styrketræning har på muskelstyrke og på funktionsevnen. Få studier samt graden af evidensen (der er vurderet som moderat pga. mangel på blinding), har haft betydning i vurderingen for en ”svag” anbefaling i stedet for en ”stærk” anbefaling. Der lægges desuden vægt på, at studierne generelt underrapporterer skadesvirkninger, men at det formodes at der ej heller har været alvorlige skadesvirkninger i studierne. De positive effekter ved styrketræning overstiger derfor også i høj grad de eventuelle kortvarige symptomforværrelser nogle patienter kan opleve. Selvom der er gode effekter og kun få skadesvirkninger, fastholder arbejdsgruppen den ”svage anbefaling for” styrketræning, idet der fortsat er behov for mere viden indenfor de kritiske områder ”livskvalitet” og ”omsorg for sig selv” samt behov for viden om mulige skadesvirkninger.

HØRINGSUDKAST

5 Træning i hverdagsaktiviteter

5.1 Fokuseret spørgsmål 4

Bør træning i hverdagsaktiviteter⁶ tilbydes voksne med multipel sklerose med henblik på at forbedre eller fastholde funktionsevnen?

5.2 Anbefaling

- ↑ Overvej at tilbyde træning i hverdagsaktiviteter for at forbedre og fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

5.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser

Individuel udredning, tilpasning og evaluering af indsatser forudsættes altid som integreret arbejdsform, når indsatser tilbydes. Principper herfor er beskrevet i afsnit 1.5.

Arbejdsgruppen foreslår:

- At fagpersoner systematisk har fokus på at identificere og udrede funktionsevnenedsættelser, som påvirker hverdagsaktiviteter tidligt og i hele sygdomsforløbet (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).
- At udredning af funktionsevnenedsættelser, der knytter sig til hverdagsaktiviteter, sker med afsæt i validerede og reliable udredningsredskaber⁷. Arbejdsgruppen peger på følgende måleredskab: Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)⁸ (7) (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).
- At træning i hverdagsaktiviteter bør overvejes uanset grad af funktionsevnenedsættelse med tilpasning af metoder, omgivelser og eventuelle hjælpemidler til den konkrete hverdagsaktivitet med henblik på at forbedre og vedligeholde funktionsevnen (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).
- At træningen består i praktisk gennemførelse af hverdagsaktiviteter, som graderes i sværhedsgrad i forhold til den enkeltes forudsætninger (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).
- At varighed, hyppighed og intensitet for træning af personen er afhængig af en individuel konkret vurdering af personens funktionsevne (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).

⁶ Begrebet 'hverdagsaktiviteter' dækker i denne forbindelse primært over ICF domæner vedr. "bevægelse og færden", "omsorg for sig selv", "husførelse" og "interpersonelt samspil og kontakt" beskrevet under klassifikationen "Aktivitet og deltagelse" i håndbogen International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelser og Helbredstilstand, WHO, 2003 (1).

⁷ Der har ikke været del af denne arbejdsgruppes fokus at undersøge validitet og reliable af udredningsredskaber

⁸ AMPS er valideret til personer med MS (5). Der er fundet sammenhæng til kognitive færdigheder og det AMPS testen identificerer som procesmæssige færdigheder (6).

- At fagpersonerne i det tværfaglige team omkring personen med MS vurderer i hvilken kontekst, der forventes bedst effekt af indsatserne. Det skal derfor afklares om personen forventes at kunne overføre færdigheder fra en kontekst til en anden. Har personen udfordringer med transfer af færdigheder, bør man træne i den kontekst, som er mest optimal i forhold til den enkeltes udførelse af hverdagsaktiviteter (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).
- At personer med MS kan foretage selvtræning inden for hverdagsaktiviteter, såfremt relevante fagpersoner vurderer det sikkert og relevant efter instruktion og vejledning af personen. I den forbindelse kan der foretages undervisning og formidling til pårørende og andre fagpersoner i forhold til selvtræning i hverdagsaktiviteter, således at personen med MS i større omfang end blot ved den direkte indsats har fokus på trænings i hverdagsaktiviteter (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).

5.4 Baggrund for valg af spørgsmål

Personer med MS oplever i deres sygdomsforløb at få vanskeligheder med at udføre hverdagsaktiviteter. Begrænsningerne i udførelsen af hverdagsaktiviteter viser sig at have betydning for den enkeltes selvstændighed og livskvalitet(48,49), socialt samspil og har også konsekvenser for familiemedlemmers velbefindende (50).

Nationalt og internationalt er hverdagsaktiviteter ofte både middel og mål for ergoterapeutiske og fysioterapeutiske indsatser uanset hvor i sygdomsforløbet personen med MS befinder sig. Indsatserne kan være rettet mod indirekte og direkte forudsætninger hos den enkelte. Indirekte forudsætninger påvirkes ved at intervenere på kroppens funktioner, som eksempelvis muskelstyrke og udholdenhed. Direkte forudsætninger påvirkes ved at intervenere på udførelsen af konkrete hverdagsaktiviteter, der for personen er identificeret som meningsfulde.

Begrænsninger i relation til udførelse af hverdagsaktiviteter hos denne gruppe er ofte forekommende og alle vil i deres sygdomsforløb blive begrænset i udførelsen af hverdagsaktiviteter.

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at langt fra alle med begrænsninger i hverdagsaktiviteter bliver tilbudt indsatser rettet mod disse. Det er yderligere arbejdsgruppens erfaring, at der i praksis er variation i de indsatser, som tilbydes både inden for de enkelte sektorer og mellem sektorer. Endelig er det arbejdsgruppens opfattelse, at personer med mere diskrete eller moderate funktionsevnenedsættelser og i særdeleshed personer med progressiv udvikling bliver overset og dermed ikke får identificeret og tilbudt indsatser rettet mod hverdagsaktiviteter.

Det er arbejdsgruppens erfaring, at indsatser rettet mod hverdagsaktiviteter kan forbedre og fastholde forudsætninger for at være selvstændig, effektiv og sikker i hverdagsaktiviteter baseret på klinisk erfaring. Samtidig er der inden for andre neurologiske sygdomme fundet evidens for indsatser rettet mod hverdagsaktiviteter og senest i den nationale kliniske retningslinje omhandlende erhvervet hjerneskade (51). Arbejdsgruppen ønsker derfor at undersøge, hvilken effekt træning i hverdagsaktiviteter har til personer med MS, og hvordan disse indsatser bedst tilrettelægges med hensyn til intensitet, dosis og subgrupper for at opnå positive resultater.

5.5 Litteratur

Der blev fundet et RCT studie, der undersøgt effekten af træning i hverdagsaktiviteter. I det inkluderede studie er indsatsen i hverdagsaktiviteter blevet sammenlignet med en kontrolgruppe, der ikke modtog nogen specifik indsats.

Indsatsen bestod i information og personlig vejledning fra fagpersoner om strategier for egenomsorg indenfor domænerne: omsorg for sig selv, husførelse, bevægelse og færden, deltagelse i fritids- og arbejdsliv. Indsatsen bestod alene af to seancer af en til to timer tilbudt i løbet af den første måned. Effekten af indsatsen på egenomsorg blev målt seks måneder efter start. Deltagerne var personer med enten atakvis, primær og sekundær progressiv multipel sklerose. I alt var 189 involveret i forsøget, hvoraf indsatsen blev testet i 103 hvoraf 96 var tilgængelige ved opfølgningstidspunktet. Deltagerne blev rekrutteret blandt organiserede frivillige indenfor MS organisationer, og forfatterne til artiklen formoder, at de sandsynligvis har en høj informationsgrad indledningsvis, som kan gøre det vanskeligt at påvise effekt.

Der blev som et sidefund ved litteratursøgningen identificeret fire multidisciplinære indsatser, hvor indsatser rettet mod hverdagsaktiviteter var en del af disse indsatser. De multidisciplinære indsatser viste effekt på aktiviteter og deltagelse. Imidlertid er disse studier ekskluderet, fordi det ikke er muligt entydigt at uddrage effekten af netop indsatsen rettet mod hverdagsaktiviteter. Der er søgt efter følgende outcome:

Der er blevet søgt på følgende outcome:

Kritiske:

- Læring og anvendelse af viden
- Almindelige opgaver og krav
- Bevægelse og færden
- Omsorg for sig selv
- Husførelse
- Interpersonelt samspil
- Vigtige livsområder
- Samfundsliv og socialt liv
- Livskvalitet

Vigtige:

- Mentale funktioner
- Depression
- Symptomforværring

5.6 Gennemgang af evidensen

Det inkluderede studie har undersøgt to af de kritiske outcome, som arbejdsgruppen har prædefineret. For *omsorg for sig selv* (målt med Barthel Index) og *livskvalitet* (målt med SF36 general health - underskalaen) blev der fundet tvivlsom effekt. Kvaliteten af evidensen er vurderet til lav, da patienterne ikke har været blinde overfor indsatsen og resultatet kun er baseret på fund fra ét studie.

Det skal bemærkes, at der på flere af de andre underskalaer for SF36 blev fundet positive forskelle mellem gruppen som modtog indsatser og kontrolgruppen bl.a. vedrørende mentalt helbred og vitalitet. I arbejdsgruppen har man dog valgt kun at inddrage underskalaen generel health fra SF 36, som mål for livskvalitet. Derfor fremgår positive outcome ved underskalaerne mental helbred og vitalitet ikke i SoF-tabellen.

5.7 Summary of Findings-tabel

Population: Voksne personer (alder 18+) med multipel sklerose				
Indsats: Træning i ADL				
Sammenligning: Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats (Effekter for kritiske outcome markeret med grå baggrund i kolonnen "Vurdering af effekt")				
Outcome / Effektmål	Effekt Indsats relativ til kontrol Ændring i gennemsnit eller i standardiseret gennemsnit* (95 % CI**)	Antal deltagere (studier)	Kvalitet af evidens (GRADE)	Vurdering af effekt Positiv ændring angiver som udgangspunkt positiv effekt, med mindre andet eksplicit er anført
Kroppens Funktioner				
Mentale funktioner				Ingen fund
Depression				
Aktiviteter og deltagelse				
Læring og anvendelse af viden				Ingen fund
Almindelige opgaver og krav				
Bevægelse og færden				
Husførelse				
Interpersonelt samspil				
Vigtige livsområder				
Samfundsliv, socialt liv og medborgerskab				
Omsorg for sig selv Barthel Index	The mean omsorg for sig selv in the intervention groups was 0 standard deviations higher (0.3 lower to 0.3 higher)	169 (1 studie(52))	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	SMD 0 (-0.3 to 0.3) Effekt tvivlsom*
Livskvalitet				
Livskvalitet SF36: General Health	The mean livskvalitet in the intervention groups was 0.04 standard deviations higher (0.27 lower to 0.34 higher)	169 (1 studie(52))	⊕⊕⊖⊖ low ^{1,2}	SMD 0.04 (-0.27 to 0.34) Effekt tvivlsom*
Skadevirkninger				
Symptomforværring				Ingen fund

*CI: Konfidensinterval. Hvis konfidensintervaller for gennemsnit eller standardiseret gennemsnit indeholder 0, indikerer det, at den fundne effekt er tvivlsom.

**Ændring i standardiseret gennemsnit (Standardised Mean Difference) angives i standardafvigelser (SD). Benyttes ved metaanalyser, når data er indhentet med flere forskellige undersøgelsesredskaber og beregnes som den vægtede forskel mellem to standardiserede gennemsnit).

^SD større end 0.5 angives "stor effekt". SD mellem 0.3 og 0.5 (inklusive) vurderes "mellem effekt". SD mellem 0.1 og 0.3 (inklusive) angives "lille effekt".

^^For effektmål angivet i standardafvigelser betragtes SD større end 0.3 som klinisk relevante. Til vurdering af klinisk relevans for ikke standardiserede effektmål anvendes, hvis det er muligt, enten information om Minimal Clinical Important Difference (MCID) eller Minimal Detectable Change (MDC). (Se yderligere i bilag 5 Metode).

GRADE Working Group evidensgraderinger:

Høj kvalitet: Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt.

Moderat kvalitet: Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes.

Lav kvalitet: Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

Meget lav kvalitet: Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

1 Blinding

2 Kun ét studie

5.8 Arbejdsgruppens overvejelser

Kvaliteten af evidensen	Der er kun undersøgt effekt på to af de kritiske outcome på omsorg for sig selv og livskvalitet, men der var ingen fund på deltagelse og bevægelse og færden. Evidenskvaliteten i det inkluderede studie er vurderet lav. Dette skyldes, at patienterne ikke har været blinde, og at effekten kun kan estimeres ud fra ét studie
Balancen mellem gavnlige og skadelige effekter	Det inkluderede studie undersøgte eller rapporterede ingen skadevirkninger under indsatserne, hvorfor balancen mellem effekt og skadevirkninger beror på konsensus i arbejdsgruppen. Arbejdsgruppen vurderer, at der ikke findes betydningsfulde utilsigtede skadevirkninger ved træning i ADL, der overstiger effekten af træningen.
Værdier og præferencer	På baggrund af balancen mellem effekter og skadevirkninger vurderes det ikke, at der blandt personer med multipel sklerose vil være variation i præferencer og værdier inden for området, såfremt de finder aktiviteterne betydningsfulde og nødvendige. Derfor vurderer arbejdsgruppen, at de fleste vil ønske indsatsen
Andre overvejelser	Det er overraskende for arbejdsgruppen, at litteraturen ikke i højere grad kunne besvare PICO spørgsmålet. I lyset af den sparsomme dokumentation på området peger arbejdsgruppen på vigtigheden af yderligere forskning og udvikling i forhold til hver-

dagsaktiviteter. Der er behov for viden om, hvordan og hvorvidt der opnås effekt af indsatsen både i forhold til hverdagsaktiviteter som indsats i sig selv og i kombination med andre indsatser. Dertil er der særligt behov for viden om effekt på deltagelse, livskvalitet, omsorg for sig selv og bevægelse og færden.

5.9 Rationale for anbefaling

Der gives en svag anbefaling for træning i hverdagsaktiviteter med henblik på at forbedre og fastholde hos personer med nedsat funktionsevne, som følge af multipel sklerose.

Arbejdsgruppen lægger i denne vurdering særlig vægt på, at den tilgængelige evidens ikke kan udelukke en væsentlig fordel ved træning i hverdagsaktiviteter, samtidigt med at det vurderes, at skadevirkninger er ubetydelige.

Rationalet i denne vurdering bygger dels på vurderingen af det inkluderede studies betydning. Indsatsen i det inkluderede studie har været meget begrænset – kun vejledning i en lille dosis. Populationen er med sandsynlighed selekteret som mere vidende end gennemsnittet, og dette forventes at sænke effekternes mulige størrelse. Endelig er der i studiet fundet en række små positive effekter, som dog ikke er medtaget i SoF-tabellen, men kan indikere mulige positive virkninger. Dels er der som sidefund i litteratursøgningen blevet fundet en række multidisciplinære studier over kombinerede indsatser, hvori træning i hverdagsaktiviteter indgår, og disse studier finder positive effekter, som dog ikke kan isoleres til enkeltindsatser. Dels er der i den kliniske retningslinje for personer med erhvervet hjerneskade fundet flere studier med tilstrækkelige effekter til, at der heri blev givet en stærk anbefaling for træning i hverdagsaktiviteter, og arbejdsgruppen mener, at populationerne i de to retningslinjer på tilpas mange områder er sammenlignelige. Yderligere er arbejdsgruppen enige om, at der også på baggrund af praksiserfaringer kan forventes effekter af træning i hverdagsaktiviteter til personer med MS. Endelig vurderes det, at personer med multipel sklerose ikke vil have varierende værdier og præferencer i lyset af de formoderede gavnlige effekter og begrænsede og/eller ingen skadevirkninger.

Samlet set er det derfor arbejdsgruppens vurdering, at der på trods af det fundne studies beskedne resultater kan forventes fund af større effekter ved yderligere forskning. Der er dog behov for mere sikker viden om effekt på deltagelse, omsorg for sig selv, livskvalitet og bevægelse og færden.

6 Fatigue management

6.1 Fokuseret spørgsmål 5

Bør fatigue⁹ management¹⁰ tilbydes voksne med multipel sklerose med henblik på at fastholde eller forbedre funktionsevnen?

6.2 Anbefaling

- ↑ Overvej at tilbyde fatigue management for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose.

6.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser

Individuel udredning, tilpasning og evaluering af indsatser forudsættes altid som integreret arbejdsform, når indsatser tilbydes. Principper herfor er beskrevet i indledningskapitlet (afsnit 1.5).

Arbejdsgruppens foreslår:

- At fagpersoner altid afdækker, hvorvidt personer med multipel sklerose har fatigue relaterede funktionsevnedssættelser. Ved udredning af fatigue bør fagpersoner anvende validerede og reliable undersøgelsesredskaber. Redskaber til udredning har ikke været omfattet af denne retningslinje.
- At fatigue management kan tilbydes både som individuel og gruppeuddannelse. I den inkluderede litteratur er indsatsen typisk givet med reference i det standardiserede forløb, som er defineret i bogen Managing fatigue: a six week course for energy conservation¹¹ (53).
- [RED: yderligere konkretisering af råd om indsatsers karakter afventer arbejdsgruppens modtagelse af bestilt kilde, som nærmere beskriver de indsatser, som er anført som de mest anvendte indsatstyper i den inkluderede litteratur jf. note 11]

⁹ Jf. ICF b130 Energi og handlekraft. Overordnede mentale funktioner af fysiologisk og psykologisk art, som får personen til at opnå tilfredsstillelse af specifikke behov og overordnede mål på en vedholdende måde (1). Definition of fatigue: Fatigue is defined as reversible, motor and cognitive impairment with reduced motivation and desire to rest, either appearing spontaneously or brought on by mental or physical activity, humidity, acute infection and food ingestion. It is relieved by daytime sleep or rest without sleep. It can occur at any time but is usually worse in the afternoon. In MS, fatigue can be daily, has usually been present for years and has greater severity than any premorbid fatigue (Mills RJ, Young CA, 2008. A medical definition of fatigue in multiple sclerosis. QJ Med 2008; 101:49-60)

¹⁰ Management omfatter rådgivning, instruktion og undervisning som indsatstype. Herunder anvendelse af strategier og diverse hjælpemidler med fokus på fatigue.

¹¹[Den nærmere beskrivelse af denne metode afventer modtagelse af bestilt reference Packer, T. L., Managing fatigue: a six-week course for energy conservation. Der er tale om f.eks. ansigt til ansigt fatigue program, som inkluderer seks ugentlige sessioner. Hver af sessionerne er struktureret og inkluderer undervisning, afprøvning af aktiviteter, diskussion og en hjemmeopgave. Undervisningsforløbet styres typisk af fagpersoner med specifikke kompetencer inden for fatigue management. Der er typisk fokus på følgende områder, vigtigheden af hvile, kommunikation, kropsfunktioner, arrangering af arbejdsstationer, prioritering og standarder samt at skabe balance i tidsplaner.]

6.4 Baggrund for valg af spørgsmål

Fatigue er en hyppigt forekommende funktionsevnedssættelse hos personer med MS og beskrives ved at være særdeles hæmmende for udførelse af hverdagsaktiviteter (54) og forringer livskvalitet (55). Undersøgelser viser at op mod 80 % af personer med MS oplever fatigue i deres hverdag (56) og to tredjedele af dem indikerer fatigue som deres væsentligste klage (57). Fatigue er også rapporteret som en central årsag til at ikke at være i stand til at kunne varetage fuldtidsarbejde (58).

Fatigue influerer på hverdagslivet og berører dermed personens forudsætninger for at indgå i vanlige aktiviteter, herunder at aktiviteterne udføres med en forringet kvalitet eller, at den enkelte helt eller delvist fravælger deltagelse i en række aktiviteter, der bidrage til personens livskvalitet.

I klinisk praksis arbejder fagpersoner med at identificere og vurdere, hvorvidt personer med MS har fatigue relaterede begrænsninger. Det er dog arbejdsgruppens erfaring, at denne identificering og udredning ikke sker systematisk, at indsatserne er forskelligartede og at der er mangelfuld viden om energibesparende strategier/fatigue management. Der er således et væsentligt behov for at undersøge om der er dokumenteret effekt af disse indsatser, samt viden om, hvordan fatigue management bedst tilrettelægges med henblik på størst mulig effekt.

Arbejdsgruppen er bekendt med at man i internationale sammenhænge anvender forskellige forløb (management forløb) til at håndtere de begrænsninger fatigue har af afledte negative effekter på aktivitets- og deltagelsesniveau. Arbejdsgruppen er ikke bekendt med, at man i Danmark tilbyder et standardiseret fatigue management forløb for personer med MS. Arbejdsgruppen har en antagelse om, at elementer af de områder, som knytter sig et standardiseret forløb i en vis udstrækning inkluderes i de indsatser, som tilbydes i form af rådgivning, men at der ikke hersker konsensus omkring disse indsatser. Arbejdsgruppens opfattelse er, at der kun i sjældne tilfælde rådgives systematisk i forhold til fatigue management. Arbejdsgruppen ønsker at undersøge, hvilke effekter, der er ved indsatser der rettes mod fatigue management. Og herunder hvordan disse indsatser bedst tilrettelægges med henblik på dosis og intensitet.

6.5 Litteratur

Evidensgrundlaget for dette fokuserede spørgsmål er baseret på en metaanalyse hvorfra estimater fra seks RCT studier¹² er indhentet. Desuden er der fundet yderligere to RCT studier ved en opdateret søgning i primærlitteraturen. Alle de fundne RCT studier undersøger effekten af forskellige 'fatigue management' interventioner. Indsatsgrupperne bliver sammenlignet med venteliste kontrolgrupper eller grupper der bliver udsat for den normale lokale praksis. Interventionerne har haft en varighed på fire til otte uger, og har bestået af ugentlige gruppemøder der i nogle tilfælde har været arrangeret som videokonferencer. Effekten er blevet estimeret som første måling efter endt intervention. Personerne der har deltaget i forsøgene har enten haft attackvis, primær eller sekundær progressiv MS med meget varierende sygdomsgrad. I flere af studierne har effekten af indsatsen udelukkende været

¹² I flere tilfælde via direkte kontakt med forfatterne på grund af mangelfulde oplysninger i artiklerne

undersøgt på personer der ved inklusion har svære symptomer for træthed. I alt har 663 personer med MS medvirket i forsøgene, hvoraf 312 har modtaget fatigue-management indsatserne.

Der er blevet søgt på følgende outcome:

Kritiske:

- Fatigue (målt med spørgeskemaer)
- Læring og anvendelse af viden
- Almindelige opgaver og krav
- Bevægelse og færden
- Omsorg for sig selv
- Husførelse
- Interpersonelt samspil
- Vigtige livsområder
- Samfundsliv og socialt liv

Vigtige:

- Depression (målt forskellige spørgeskemaer)
- Livskvalitet
- Sygdomsforværring

6.6 Gennemgang af evidensen

Der blev fundet en mellemstor effekt på *fatigue* efter forskellige fatigue-management programmer, men for de andre outcome var effekten enten tvivlsom eller slet ikke undersøgt. Evidenskvaliteten var lav til moderat, hvilket blandt andet relateres til mangel på blinding og inkonsistente resultater studierne imellem.

Kritiske outcome:

Fatigue: Det var muligt at anvende data fra syv af de otte inkluderede studier. Der blev fundet en mellemstor effekt af interventionerne, men grundet overordnede risk-of-bias relateret til mangel på blinding samt inkonsistent i fundene studierne imellem, vurderes evidensen herfor at være lav.

Omsorg for sig selv, læring og anvendelse af viden, almindelige opgaver og krav, bevægelse og færden, omsorg for sig selv, husførelse, vigtige livsområder, samfundsliv og socialt liv. Ingen af de inkluderede studier anvendte måleredskaber indenfor dette område.

Interpersonelt samspil. Et studie viste tvivlsom effekt.

Vigtige outcome:

Depression: Et af de inkluderede forsøg undersøgte effekten på depressive symptomer. Her var effekten tvivlsom.

Livskvalitet: Et af de inkluderede studier anvendte SF36 spørgeskemaet til at måle effekt på livskvalitet. Baseret på general health subscoren blev der observeret en tvivlsom effekt.

Sygdomsforværring: Ingen af de inkluderede forsøg anvendte EDSS som outcome efter endt indsats.

6.7 Summary of Findings-tabel

Population: Voksne personer (alder 18+) med multipel sklerose Indsats: Fatigue management Sammenligning: Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats (Effekter for kritiske outcome markeret med grå baggrund i kolonnen "Vurdering af effekt")				
Outcome / Effektmål	Effekt Indsats relativ til kontrol Ændring i gennemsnit eller i standardiseret gennemsnit* (95 % CI**)	Antal deltagere (studier)	Kvalitet af evidens (GRADE)	Vurdering af effekt Positiv ændring angiver som udgangspunkt positiv effekt, med mindre andet eksplicit er anført
Kroppens Funktioner				
Fatigue FIS og MFIS total score, samt Global Fatigue Severity fra FAI	The mean fatigue in the intervention groups was 0.34 standard deviations lower (0.61 to 0.08 lower)	494 (7 studier(59-63))	⊕⊕⊕⊖ low ^{1,2}	SMD -0.34 (-0.61 to -0.08) (Lavere er bedre) Mellemstor effekt[^] Vurderes kliniske relevante^{^^}
Depression BDI-Fast Scale	The mean depression in the intervention groups was 0.24 standard deviations higher (0.59 lower to 1.07 higher)	23 (1 studie(63))	⊕⊕⊕⊖ moderate ³	SMD 0.24 (-0.59 to 1.07) (lavere er bedre) Effekt tvivlsom
Aktiviteter og deltagelse				
Læring og anvendelse af viden Almindelige opgaver og krav Bevægelse og færden Omsorg for sig selv Husførelse Vigtige livsområder Samfundsliv og socialt liv				Ingen fund
Interpersonelt samspil Impact on participation and autonomy	The mean interpersonelt samspil in the intervention groups was 0.1 standard deviations lower (0.65 lower to 0.46 higher)	51 (1 studie(64))	⊕⊕⊕⊖ moderate ³	SMD -0.1 (-0.65 to 0.46) Effekt tvivlsom

questionnaire				som
Livskvalitet for Multipel Sklerose				
Livskvalitet General Health sub-score fra SF36	The mean livskvalitet in the intervention groups was 0.22 standard deviations higher (0.07 lower to 0.52 higher)	181 (1 studie(59))	⊕⊕⊕⊖ low ^{1,3}	SMD 0.22 (-0.07 to 0.52) Effekt tvivlsom
Sygdomsforværring for Multipel Sklerose				
Sygdomsforværring				Ingen fund
<p>*CI: Konfidensinterval. Hvis konfidensintervaller for gennemsnit eller standardiseret gennemsnit indeholder 0, indikerer det, at den fundne effekt er tvivlsom.</p> <p>**Ændring i standardiseret gennemsnit (Standardised Mean Difference) angives i standardafvigelser (SD). Benyttes ved metaanalyser, når data er indhentet med flere forskellige undersøgelsesredskaber og beregnes som den vægtede forskel mellem to standardiserede gennemsnit.</p> <p>^SD større end 0.5 angives "stor effekt". SD mellem 0.3 og 0.5 (inklusive) vurderes "mellem effekt". SD mellem 0.1 og 0.3 (inklusive) angives "lille effekt".</p> <p>^^For effektmål angivet i standardafvigelser betragtes SD større end 0.3 som klinisk relevante. Til vurdering af klinisk relevans for ikke standardiserede effektmål anvendes, hvis det er muligt, enten information om Minimal Clinical Important Difference (MCID) eller Minimal Detectable Change (MDC). (Se yderligere i bilag 5 Metode).</p>				
<p>GRADE Working Group evidensgraderinger:</p> <p>Høj kvalitet: Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt.</p> <p>Moderat kvalitet: Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes.</p> <p>Lav kvalitet: Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.</p> <p>Meget lav kvalitet: Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.</p>				
<p>1 Blinding</p> <p>2 Heterogenitet: $I^2 > 30\%$</p> <p>3 Kun ét studie</p>				

6.8 Arbejdsgruppens overvejelser

Hovedlinjerne i arbejdsgruppens overvejelser omkring, hvordan man endte på netop denne anbefaling, indsættes i nedenstående tabel. Der er således ikke tale om en *udbydning* af anbefalingen, men om *argumenterne*, der dannede baggrund for anbefalingerne.

Kvaliteten af evidensen	Evidensen blev samlet set vurderet til at være lav-moderat. Dette skyldtes hovedsageligt en overordnet risk of bias relateret til mangel på blinding, inkonsistent i resultaterne studier imellem samt at flere af de kritiske outcome blot blev målt i ét af studierne.
Balancen mellem gavnlige og skadelige effekter	Der blev ikke rapporteret skadelige effekter ved disse indsatser. Da der blev fundet en positiv effekt af de relativt kortvarige interventioner på træthed, synes de positive effekter klart at dominere.
Værdier og præferencer	I lyset af, at der gavnlige effekter og ikke forventelige skadevirkninger – er det arbejdsgruppen vurderede-

ring, at de fleste personer vil have gavn af fatigue management – og at de fleste derfor også vil ønske denne.

Andre overvejelser

Eftersom at der er fundet adskillige studier der undersøger effekten af forskellige 'fatigue-management' programmer, men der generelt kun er evalueret effekt på fatigue, efterspørger arbejdsgruppen forskning der undersøger effekten på yderligere outcome i relation til aktivitet- og deltagelsesperspektiv.

6.9 Rationale for anbefaling

Der gives en svag anbefaling for fatigue management. Det begrundes i, at flere studier viste mellemstor effekt på det kritiske outcome, fatigue, dog var evidenskvaliteten lav. Samtidig var effekten tvivlsom på vigtige outcome; depression og livskvalitet med lav til moderat kvalitet. Der er således behov for mere viden om effekten af fatigue management på aktiviteter og deltagelsen, livskvalitet og skadevirkninger. Da der ikke blev rapporteret nogle alvorlige skadevirkninger ved indsatsen, er der valgt at give en svag anbefaling for denne indsats. Det er arbejdsgruppens vurdering at de fleste personer med MS vil have gavn af indsatsen og derfor også ønske denne.

7 Balancetræning

7.1 Fokuseret spørgsmål 6

Bør konventionel balancetræning tilbydes voksne med multipel sklerose med henblik på at fastholde eller forbedre funktionsevnen?

7.2 anbefaling

- ↑ Overvej at tilbyde balance træning for at forbedre eller fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

7.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser

Individuel udredning, tilpasning og evaluering af indsatser forudsættes altid som integreret arbejdsform, når indsatser tilbydes. Principper herfor er beskrevet i indledningskapitlet (afsnit 1.5).

Arbejdsgruppen foreslår:

- at balancetræning vælges, som del af det fysioterapeutiske behandlingstilbud, når det vurderes, at personen med MS har balanceproblemer som påvirker evnen til at mestre vigtige gøremål i hverdagen eller der er risiko for fald (Baseret på konsensus i arbejdsgruppen).
- at effekt kan forventes efter gennemførelse af konventionel balancetræning ved træning i mere end 3 uger minimum 2 gange ugentligt i minimum 30 minutter pr. session (baseret på træningsvariationer i litteraturen)
- at balancetræning omfatter en bred vifte af specifikke indsatser målrettet forskellige aspekter af balancen (herunder kropsstabilitet, reaktiv og proaktiv balance). Balancetræning bør så vidt muligt integreres i målrettet opgavespecifikke og aktivitetsrelaterede øvelser/aktiviteter, idet balance er opgave- og kontekstafhængig. Balancetræning bør inkludere en progressiv opbygning af træningen, eksempelvis ved at ændre udgangsstilling, anvendelse af diverse redskaber og teknologier samt ”dual task”-udfordringer (baseret på konsensus i arbejdsgruppen)
- at balancetræning kan tilbydes alle med MS, da eventuel symptomforværring (fx øget varmesensitivitet, forøget muskeltonus, nedsat muskelaktivering) som kan opstå som følge af og under fysisk træning er kortvarig og ufarlig (23,39,40).
- at balancetræning kan tilbydes som holdaktivitet, da dette fordrer erfaringsudveksling blandt deltagerne og kan styrke motivationen hos den enkelte (baseret på konsensus i arbejdsgruppen)
- at balancetræningen målrettes de aktiviteter der er udfordrende i hverdagslivet, fx forflytninger, dual task opgaver eller bevægelse/færden blandt andre mennesker (baseret på konsensus i arbejdsgruppen)
- at balancetræning kan tilbydes som selvtræning, når personen med MS kan gennemføre træningen forsvarligt med tilstrækkelig intensitet og varighed og i øvrigt udviser motivation samt den nødvendige kognitive funktionsevne (baseret på konsensus i arbejdsgruppen).

7.4 Baggrund for valg af spørgsmål

Personer med MS vil i løbet af deres liv med sygdommen i varierende grad opleve funktionsevnenedsættelse relateret til nedsat balance. Sygdommen påvirker nerve-sigalerne i kroppen og dermed det (komplekse) sammenspil imellem muskler, led og sanser, der har indflydelse på balancen. Personer med MS vil derfor i forskellig grad opleve, hvordan påvirkning på balancen får betydning for dagligdagsaktiviteter, såsom at kunne færdes sikkert i og omkring hjemmet. Forskning viser desuden, at personer med MS falder oftere end gennemsnittet (65,66) og interventioner rettet mod forbedring af balancen er derfor en naturlig del af det fysioterapeutiske behandlingsstilbud.

På baggrund af erfaringer med andre patientgrupper og almenbefolkningen antages det, at konventionel balancetræning - forstået som systematiske indsatser (balance-øvelser, vippebræt, kropspositioner, interaktive balance spil m.m.) rettet mod forbedring af balancen - kan fastholde og/eller forbedre funktionsevnen hos personer med MS. Øvrige træningsformer, som antageligt også kan påvirke balancen, fx Yoga, sports aktiviteter, styrke- eller konditionstræning, er ikke indeholdt i begrebet "konventionel" og ligger derfor udenfor denne retningslinje at vurdere.

Der er i dag ingen entydig definition af begrebet balance, men Shumway-Cook og Woollacott beskriver, at opretholdelsen af den oprette stilling kræver interaktion mellem de sensomotoriske systemer (den visuelle, vestibulære og proprioceptive sans) for at generere tilstrækkelig koordineret bevægelse til, at kroppen kan holdes inden for understøttelsesfladen (67). En arbejdsdefinition kan findes på søgebasen MedLine, når man søger på "MeSH begrebet" postural balance (herefter benævnt balance) der betegnes som "kroppens evne til at være stabil under normale funktioner i en stationær kropsposition eller under bevægelse, såsom siddende, stående, eller gående". Sidstnævnte definition er af arbejdsgruppen udvalgt, som den begrebsforståelse der tillægges ordet "balance" i denne nationale kliniske retningslinje.

Det er arbejdsgruppens opfattelse, at balancetræning er bredt anvendt, men at der er behov for nogen grad af konsensus, hvad angår træningsintensitet, varighed og hyppighed. Det formodes desuden, at mange fagpersoner dels er usikre på prioriteringen af balance elementet i valg af indsatser og dels usikre på hvilke specifikke balance interventioner der er vurderet virkningsfulde. Derfor undersøges den eksisterende viden om konventionel balancetræning til personer med MS med hensyn til effekter og skadevirkninger.

7.5 Litteratur

Evidensgrundlaget for dette fokuserede PICO spørgsmål er alene baseret på primær litteratur identificeret via en systematisk litteratursøgning i relevante videnskabelige databaser. Der blev i alt identificeret 5 RCT som opfyldte de af arbejdsgruppen nedsatte inklusionskriterier. Den eksperimentelle indsats i de inkluderede studier, har enten været fysioterapeutisk guidet konventionel balance træning eller hjemmebaseret konventionel balance træning. Indholdet i interventionerne var for to af studierne konventionel balance træning på Nintendo Wii balance board (henholdsvis superviseret og hjemmebaseret træning). De øvrige tre studier havde tilrettelagt konventionelle superviserede balance træningssessioner bestående af udvalgte stående eller dynamiske balanceøvelser, cirkeltræning eller træning med fokus på de vestibulære sanser og kropsholdningen.

Forsøgsgrupperne er i alle fem studier blevet sammenlignet med inaktive kontrol-

grupper. Deltagerne har været personer med enten atakvis, primær eller sekundær progressiv MS af varierende sværhedsgrad. I alt har 248 personer med MS været involveret i forsøgene hvoraf 149 har modtaget balancetræningsindsatserne, som har haft en varighed mellem tre til 12 uger med en hyppighed fra en gang ugentlig til daglige sessioner. Varigheden af den enkelte session varierede mellem 30 minutter og en time.

Der er blevet søgt på følgende outcome:

Kritiske:

- Balance
- Omsorg for sig selv
- Bevægelse og færden
- Interpersonelt samspil
- Livskvalitet
- Sygdomsforværring
- Fald

Vigtige:

- Sensorisk funktion

7.6 Gennemgang af evidensen

Der er fundet effekter på to af de syv kritiske outcome, *Balance* og *Bevægelse og færden*. Sidstnævnte effekter, gælder dog kun for de lange gangtest, mens der er fundet tvivlsom effekt på korte gangtest og funktionstest. Evidenskvaliteten er vurderet til at være lav-moderat grundet risk-of-bias relateret til blinding af forsøgsdeltagere samt inkonsistens i resultaterne. Desuden har de inkluderede forsøg ikke rapporteret resultater inden for fem af de syv prioriterede outcome (*Omsorg for sig selv*, *Interpersonelt samspil*, *livskvalitet*, *sygdomsforværring* og *fald*).

I det følgende gennemgås hvilke fund, der er gjort for hvert enkelt outcome.

Kritiske:

Balance. Alle fem RCT har rapporteret på balance, men der er kun inkluderet resultater fra fire, da data fra det femte studie ikke kan beregnes ind i en kombinationsanalyse. Effekstørrelser er store men evidenskvaliteten er vurderet til at være lav grundet inkonsistens i resultaterne og mangel på blinding.

Omsorg for sig selv. Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

Bevægelse og færden. Her har flere af studierne rapporteret effekter på forskellige gang- og/eller funktionstest. De tre underpunkter er hver især baseret på to studier. Der blev fundet stor effekt (med moderat evidenskvalitet) på lange gangtest, mens der var tvivlsom effekt for korte gangtest og funktionstest.

Interpersonelt samspil. Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

Livskvalitet. Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

Sygdomsforværring. Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

Fald. Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

Vigtige:

Sensorisk funktion. Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

7.7 Summary of Findings-tabel

Population: Voksne personer (alder 18+) med multipel sklerose Indsats: Balancetræning Sammenligning: Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats (Effekter for kritiske outcome markeret med grå baggrund i kolonnen "Vurdering af effekt")				
Outcome / Effektmål	Effekt Indsats relativ til kontrol Ændring i gennemsnit eller i standardiseret gennemsnit* (95 % CI**)	Antal deltagere (studier)	Kvalitet af evidens (GRADE)	Vurdering af effekt Positiv ændring angiver som ud- gangspunkt posi- tiv effekt, med mindre andet ek- splicit er anført
Kroppens funktioner				
Balance Bergs Balance Scale, Forceplatforms	The mean balance in the intervention groups was 0.95 standard deviations higher (0.49 to 1.42 higher)	164 (4 studier(33,68-70))	⊕⊕⊕⊖ low ^{1,2}	SMD 0.95 (0.49 to 1.42) Stor Effekt[^] Vurderes klinisk relevant^{^^}
Sensorisk Funktion				Ingen fund
Aktiviteter og deltagelse				
Omsorg for sig selv				Ingen fund
Bevægelse og færden - lange gangtest 6minutters gangtest	The mean mobilitet - lange gangtest in the intervention groups was 0.65 standard deviations higher (0.14 to 1.16 higher)	88 (2 studier(33,69))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD 0.65 (0.14 to 1.16) Stor effekt[^] Vurderes klinisk relevant^{^^}
Bevægelse og færden - korte gangtest Timed 25ft Walk Test	The mean mobilitet - korte gangtest in the intervention groups was 0.34 lower (0.88 lower to 0.19 higher)	114 (2 studier(70,71))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	Mean -0,34 (-0,88 to 0,19) (lavere er bedre) Effekt tvivlsom*
Bevægelse og færden - funktionstest Four step square test	The mean mobilitet - funktionstest in the intervention groups was 0.03 standard deviations lower (0.39 lower to 0.34 higher)	114 (2 studier(70,71))	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD -0.03 (-0.39 to 0.34) (lavere er bedre) Effekt tvivlsom*
Interpersonelt samspil				Ingen fund
Livskvalitet for Multipel Sklerose				
Livskvalitet				Ingen fund
Skadevirkninger for Multipel Sklerose				
Sygdomsforværring				Ingen fund

Fald	Ingen fund
<p>*CI: Konfidensinterval. Hvis konfidensintervaller for gennemsnit eller standardiseret gennemsnit indeholder 0, indikerer det, at den fundne effekt er tvivlsom.</p> <p>**Ændring i standardiseret gennemsnit (Standardised Mean Difference) angives i standardafvigelser (SD). Benyttes ved metaanalyser, når data er indhentet med flere forskellige undersøgelsesredskaber og beregnes som den vægtede forskel mellem to standardiserede gennemsnit).</p> <p>^SD større end 0.5 angives "stor effekt". SD mellem 0.3 og 0.5 (inklusive) vurderes "mellem effekt". SD mellem 0.1 og 0.3 (inklusive) angives "lille effekt".</p> <p>^^For effektmål angivet i standardafvigelser betragtes SD større end 0.3 som klinisk relevante. Til vurdering af klinisk relevans for ikke standardiserede effektmål anvendes, hvis det er muligt, enten information om Minimal Clinical Important Difference (MCID) eller Minimal Detectable Change (MDC). (Se yderligere i bilag 5 Metode).</p>	
<p>GRADE Working Group evidensgraderinger:</p> <p>Høj kvalitet: Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt.</p> <p>Moderat kvalitet: Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes.</p> <p>Lav kvalitet: Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.</p> <p>Meget lav kvalitet: Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.</p>	
<p>1 Blinding</p> <p>2 Heterogenitet: $I^2 > 30$</p>	

7.8 Arbejdsgruppens overvejelser

Kvaliteten af evidensen	Evidenskvaliteten er overordnet vurderet som lav-moderat for de forskellige outcome. Dette begrundes i mangel på blinding af forsøgsparticipant og undersøgelse i flere studier, samt i inkonsistens omkring resultaterne specifikt for balance.
Balancen mellem gavnlige og skadelige effekter	<p>Der er overordnet fundet store gavnlige effekter af konventionel balance træning. I et af studierne rapporteres at få deltagere oplevede smerter i knæ og ryg i forbindelse med træning i hjemmet. Forfatterne forklarer dog, at deltagerne i de fleste tilfælde blot havde brug for en mindre pause fra aktiviteterne, og derefter kunne fortsætte træningen. Den hurtige progression til avancerede øvelser der bl.a. inkluderer hop, foreslås af forfatterne som årsag.</p> <p>De resterende studier rapporterer ikke systematisk skadesvirkninger, hvilket kan kritiseres, da erfaring peger på, at patienter der udfordres "tilstrækkeligt" på balancen i træningssituationer også risikerer at falde under træningsseancen. Ofte sker der dog ingen større skade herved, da træningen er tilrettelagt i sikre miljøer.</p> <p>Arbejdsgruppen vurderer at de gavnlige effekter ved balance træning langt overskrider risikoen for muskelskade og utilsigtede hændelser under træningen.</p>

	Sådanne risici vurderes som uundgåelige og en naturlig konsekvens ved at være fysisk aktiv.
Værdier og præferencer	<p>Balancetræning kan tilrettelægges individuelt, på hold samt som selvtræning i hjemmet, og der er derfor stor mulighed for at tilpasse træningen til den enkeltes værdier og præferencer.</p> <p>Balancetræning kan ligeledes tilrettelægges til alle med MS med balanceproblemer, hvad enten der er tale om påvirkning af den stående, gående eller siddende balance.</p>
Andre overvejelser	<p>Litteraturen præsenterer forskellige måder at træne balancen på med gode resultater, hvilket indikerer at der ikke kun findes én effektiv måde at forbedre balancen på.</p> <p>Hvorvidt der i træningen særligt bør prioriteres specifikke elementer af balancen, herunder fokus på det muskulære, vestibulære eller proprioceptive sansesystem, afslører litteraturen imidlertid ikke. Derfor er der fortsat usikkerhed om, hvilke balanceindsatser der er mest effektive.</p> <p>Der er inkonsistens i studiernes varighed og hyppighed af balanceindsatserne. Derfor kan der ikke her uddrages generelle anbefalinger fra litteraturen, udover en anbefaling af de indsatsperioder som blev fundet effektive.</p>

7.9 Rationale for anbefaling

Der blev generelt fundet store effekter på balance (lav evidenskvalitet) og på *bevægelse og færden* (moderat evidenskvalitet på de lange gangtest, mens der blev observeret tvivlsom effekt for både korte gangtest og funktionstest). Herudover blev fem af de syv af arbejdsgruppen nedsatte outcome (*Omsorg for sig selv, Interpersonelt samspil, livskvalitet, sygdomsforværring og fald*) ikke undersøgt i de fem identificerede RCT. Selvom litteraturen er inkonsistent hvad angår varighed og hyppighed af balanceindsatserne og at der ikke kun findes én effektiv måde at forbedre balancen på, vurderer arbejdsgruppen at de gavnlige effekter ved balance træning langt overskrider risikoen for muskelskade og utilsigtede hændelser under balancetræning. Sammenfattende har det været afgørende, at der eksisterer få studier af varierende kvalitet, der har undersøgt for effekter og skadesvirkninger af konventionel balancetræning. Arbejdsgruppen giver derfor en svag anbefaling for balancetræning, og forslår at denne bør tilbydes når det vurderes, at personen med MS har balanceproblemer som øger risikoen for fald eller påvirker evnen til at mestre vigtige gøremål i hverdagen.

8 Rådgivning vedrørende hukommelsesproblemer

8.1 Fokuseret spørgsmål 7

Bør rådgivning¹³ vedrørende hukommelsesproblemer tilbydes voksne med multipel sklerose med henblik på at fastholde eller forbedre funktionsevnen?

8.2 anbefaling

- ↑ Overvej at tilbyde rådgivning vedrørende hukommelse for at forbedre og fastholde funktionsevnen hos personer med multipel sklerose

8.3 Praktiske råd og særlige patientovervejelser

Individuel udredning, tilpasning og evaluering af indsatser forudsættes altid som integreret arbejdsform, når indsatser tilbydes. Principper herfor er beskrevet i indledningskapitlet (afsnit 1.5).

Arbejdsgruppen foreslår:

- At fagpersoner systematisk har fokus på at identificere og udrede hukommelsesmæssige funktionsevnedesættelser tidligt i sygdomsforløbet og vedholdende at have opmærksomhed gennem sygdomsforløbet (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).
- At udredningen bygger på de samlede oplysninger der foreligger på personen og at disse understøttes af personen selv og/eller pårørende (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).
- At udredningen dernæst sker med udgangspunkt i vurdering i en eller flere hverdagsaktiviteter. Her anbefales validerede og reliable udredningsredskaber¹⁴, og at disse specifikt måler på komponenter, som knytter sig til aktivitet og deltagelse, der kan give indikation på begrænsninger i aktivitetsudførelsen. Arbejdsgruppen peger på følgende måleredskab: Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)¹⁵ (7) (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).
- At såfremt vurdering i hverdagsaktiviteter giver indikation om hukommelsessvækkelse kan yderligere neuropsykologisk undersøgelse bidrage med en detaljeret identifikation af de specifikke typer af hukommelsesbesvær (på krops-

¹³ Rådgivning omfatter instruktion og undervisning som indsatstype. Herunder anvendelse af strategier og diverse hjælpemidler med fokus på hukommelse.

¹⁴ Det har ikke været del af arbejdsgruppens fokuserede spørgsmål at undersøge validitet og reliabilitet af måleredskaber. Chan, R.C.K. et al finder ved en gennemgang af tests til identificering af eksekutive funktioner en række måleredskaber, der er i stand til at fange specifikke komponenter knyttet til kompleksiteten af eksekutive funktioner, men finder ikke en "gold standard" (4).

¹⁵ AMPS er valideret til personer med MS (5). Der er fundet sammenhæng til kognitive færdigheder og det AMPS testen identificerer som procesmæssige færdigheder (6).

niveau), således at indsatserne kan målrettes og tilrettelægges med fokus på den specifikke funktionsnedsættelse. Det er på den baggrund arbejdsgruppens erfaring, at en tværfaglig udredning og vurdering giver et mere fyldestgørende grundlag for såvel valg og tilrettelæggelse af indsatser, som for vurdering af indsatsens effekt (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen).

- At identificering, udredning, træning og evaluering altid finder sted i et relevant tværfagligt team, som har kompetencer inden for bl.a. ergoterapi med neurofaglige kompetencer og neuropsykologi (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At fagpersonerne i det tværfaglige team omkring personen med MS vurderer i hvilken kontekst, der forventes den mest optimale effekt af indsatserne. Det skal derfor afklares om personen forventes at kunne overføre færdigheder fra en kontekst til en anden. Har personen udfordringer med denne transfer af færdigheder, bør man træne i den kontekst, som er mest optimal i forhold til den enkeltes udførelse af hverdagsaktiviteter (konsensus i arbejdsgruppen).
- At fagpersoner overvejer behovet for tilpasning af omgivelser. Her kan overvejes at have en notesblok ved telefonen, placere vigtige genstande som nøgler og pung et særligt sted, anvende labels med dato for fødevarer og have en tavle til vigtig information (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At fagpersoner overvejer behovet for hjælpemidler. Her kan overvejes anvendelse af notesbøger, dagbog, indkøbslister, kalender (fysisk eller elektronisk) og alarmer der indikerer handlinger ex. indtagelse af medicin (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At fagpersoner overvejer behovet for at strukturere dagen med rutiner. Såfremt at der er ændringer i rutinerne skal det overvejes at disse ændringer er ledsaget af verbal og skriftlig information herom (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At fagpersoner overvejer behovet for hvordan instruktioner adresseres. Her kan overvejes at simplificere verbale og skriftlige input, at begrænse informationsmængden og at opdele den i mindre stykker, at få personen til at gentage handlinger, at associere til kendte handlinger og at anvende princippet om korte og flere indsatser (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At fagpersoner overvejer behovet for anvendelsen af 'errorless learning'. Princippet er baseret på, at man ikke lader personen begå fejl, og at man øver (genfører hverdagsaktiviteter) sammen med personen, indtil der gradvist ikke er behov for støtte (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At fagpersoner overvejer om personen kan have effekt af memoteknikker eller indlæringsteknikker/indlæringsstrategier, som understøtter genkaldelse af den pågældende information. Strategierne kan omfatte systematisering og kodning af materialet, samt generering af visuelle forestillingsbilleder som understøtter effektiv genkaldelse., som er visuel og verbal understøttelse af hukommelsen (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At intensitet, varighed og hyppighed af indsatsen vurderes og følges med afsæt i en konkret individuel vurdering (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)
- At fagpersoner overvejer behovet for at kombinere flere af ovennævnte strategier for at huske handlinger (baserer sig på konsensus i arbejdsgruppen)

8.4 Baggrund for valg af spørgsmål

Mentale funktionsnedsættelser er en af de hyppigst forekommende og begrænsende følger af multipel sklerose. De mentale domæner ved MS præsenteres ofte som hastighed i informationsbearbejdning, opmærksomhed, hukommelse og eksekutive funktioner. Prævalensen af mentale funktionsnedsættelser rapporteres som 40-65 % (8,9). Det anføres at påvirket hukommelse alene er rapporteret hos 40-60 % af personer med MS (72).

Nedsatte hukommelsesfunktioner har stor betydning for, hvordan den enkeltes livskvalitet (11,12), hverdagsaktiviteter (13,14), arbejdsevne (15,16) samt effekten af rehabilitering opnås og opleves (17).

Det er velkendt, at hukommelsessvækkelse hos personer med MS primært kan henføres til begrænsninger i at erhverve sig ny læring (73), som er den mest betydningsfulde indikator for generelt funktionelt handicap (74).

MTV rapporten omhandlende hjerneskaderehabilitering har i anbefalingerne fra 2011 identificeret moderat til god evidens for flere indsatser rettet mod hukommelsessvækkelse hos personer med erhvervet hjerneskade (http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering_bilagsdel1.pdf) Disse effekter som MTV rapporten har identificeret drejer sig hovedsagligt om indsatser på kropsniveau. Det er arbejdsgruppens erfaring at de indsatser, der tilbydes af fysioterapeuter og ergoterapeuter overvejende er rettet mod et aktivitets- og deltagelsesniveau, hvorfor indsatser på disse niveauer ønskes undersøgt.

Det er arbejdsgruppens erfaring, at begrænsninger i relation til hukommelse i praksis først får bevågenhed når begrænsningerne er mere udtalte. Der er således en bekymring i arbejdsgruppen om, at personer ikke udredes systematisk, før udfordringerne har en betydelig negativ effekt på forudsætningerne for at opretholde vanligt aktivitets- og deltagelsesniveau. En yderligere udfordring er, at personen med hukommelsessvækkelse ofte selv vil mangle forudsætninger for at identificere disse. Det gør identificeringen vanskelig og vil i mange tilfælde ikke nødvendigvis resultere i et rehabiliteringstilbud, som er specifikt rettet mod hukommelsessvækkelsen.

Der er i arbejdsgruppen en antagelse om, at de sundhedsfaglige indsatser til denne målgruppe varierer og ikke blot varierer blandt sektorer, men også inden for sektorer. Dertil er det arbejdsgruppens antagelse, at de aktuelle sundhedsfaglige indsatser beror på et forskelligartet erfaringsbaseret grundlag, og at der ikke hersker faglig konsensus om, hvilke indsatser, der bør tilbydes til personer med hukommelsessvækkelse.

8.5 Litteratur

Til dette fokuserede spørgsmål er det ud fra et Cochrane Review fra 2012 vurderet, at tre RCT modsvarede arbejdsgruppens krav til indsatsen (ikke computer-baseret). Her fra er der hentet estimater for outcome og risk-of-bias vurdering. Der er desuden ved en opdateret søgning i den primære litteratur blevet identificeret yderligere to RCT som er inkluderet. Studierne har sammenholdt hukommelsesindsatser mod kontrolgrupper der enten ikke har modtaget nogen behandling eller har modtaget en placebo-behandling. Hukommelsesindsatserne har været imellem fire uger og fire måneder. Behandlingerne af kortest varighed har været individuelle eller grup-

pebaserede øvelser superviseret af en terapeut med én til tre ugentlige møder af 45-90 minutters varighed. Forsøget med den længste indsats på fire måneder har bestået i at give forsøgsdeltagerne i indsatsgruppen forskellige hjælperedskaber (såsom kalendere og dagbøger) og hukommelsesteknikker til brug i dagligdagen. Forsøgsdeltagerne har haft enten attackvis, primært eller sekundært progressiv MS af varierende sværhedsgrad. Alle personer har dog haft hukommelsesproblemer inden inklusion i forsøget. I alt har 342 personer deltaget i forsøgene, hvoraf 169 har modtaget hukommelsesindsatsen.

Der er blevet søgt på følgende outcome:

Kritiske:

- Læring og anvendelse af viden
- Almindelige opgaver og krav
- Bevægelse og færden
- Omsorg for sig selv.
- Husførelse
- Interpersonelt samspil
- Vigtige livsområder
- Samfundsliv og socialt liv
- Livskvalitet

Vigtige:

- Kognition – hukommelsesfunktion. Målt med subjektive spørgeskemaer eller objektive test.
- Depression. Målt med spørgeskemaer.
- Sygdomsforværring. Målt med EDSS

8.6 Gennemgang af evidensen

Samlet set er der fundet tvivlsom effekt på samtlige outcome som der er blevet fundet rapporteringer indenfor. Data har kun kunnet ekstraheres fra fire af de fem inkluderede RCT, da det sidste ikke oplyste standard afvigelser for deres outcome. Evidenskvaliteten har været lav til moderat grundet inkonsistens i resultater for et enkelt outcome, mens alle outcome er nedgraderet grundet risk-of-bias relateret til mangel på blinding af forsøgsdeltagere samt uklare randomiserings- og allokeringsprocedurer i flere forsøg.

I det følgende gennemgås hvilke fund, der er gjort for hver enkelt outcome.

Kritiske:

Omsorg for sig selv. Ét studie viste tvivlsom effekt. Evidenskvaliteten herfor var lav da estimatet kun er baseret på ét studie og at der her var en risk-of-bias relateret til mangel på blinding.

Læring og anvendelse af viden, almindelige opgaver og krav, bevægelse og færden, husførelse, interpersonelt samspil, vigtige livsområder, samfundsliv og socialt liv. Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor disse outcome.

Livskvalitet. Fra to studier blev der fundet tvivlsom effekt. Evidenskvalitet blev vurderet til lav grundet inkonsistens i fundene studier imellem og mangel på blinding.

Vigtige:

Kognition – hukommelsesfunktion. Både for subjektivemål (spørgeskemaer fra tre forsøg) og objektive måle (kognitive test fra to forsøg) blev der observeret tvivlsom effekt. Evidenskvaliteten herfor var moderat og nedgraderet på baggrund af blindings og/eller randomiserings/allokerings uklarheder.

Depression. Fire forsøg rapporterede samlet set en tvivlsom effekt. Evidenskvaliteten herfor var moderat på baggrund af blindings og/eller randomiserings/allokerings uklarheder.

Sygdomsforværring. Der er ikke blevet rapporteret effekter indenfor dette outcome.

8.7 Summary of Findings-tabel

Population: Voksne personer (alder 18+) med multipel sklerose Indsats: Balancetræning Sammenligning: Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats (Effekter for kritiske outcome markeret med grå baggrund i kolonnen "Vurdering af effekt")				
Outcome / Effektmål	Effekt Indsats relativ til kontrol Ændring i gennemsnit eller i standardiseret gennemsnit* (95 % CI**)	Antal deltagere evidens (studier)	Kvalitet af evidens (GRADE)	Vurdering af effekt Positiv ændring angiver som udgangspunkt positiv effekt, med mindre andet eksPLICIT er anført
Kroppens funktioner				
Hukommelse - subjektive måleredskaber Everyday memory questionnaire og Memory Functioning Questionnaire	The mean hukommelse - subjektive måleredskaber in the intervention groups was 0.01 standard deviations higher (0.26 lower to 0.28 higher)	214 (3 studies)	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD 0.01 (-0.26 to 0.28) Effekt tvivlsom*
Hukommelse - objektive måleredskaber Hopkins Verbal Learning Test-revised og California Verbal Learning Test-II	The mean hukommelse - objektive måleredskaber in the intervention groups was 0.31 standard deviations higher (0.06 lower to 0.68 higher)	114 (2 studies)	⊕⊕⊕⊖ moderate ³	SMD 0.31 (-0.06 to 0.68) Effekt tvivlsom*
Depression Becks Depression Inventory, General Health Questionnaire, Chicago Multiscale Depression Inventory	The mean depression in the intervention groups was 0.01 standard deviations lower (0.24 lower to 0.22 higher)	299 (4 studies)	⊕⊕⊕⊖ moderate ¹	SMD -0.01 (-0.24 to 0.22) Effekt tvivlsom*
Aktiviteter og deltagelse				
Læring og anvendelse af viden Almindelige opgaver og krav Bevægelse og færden Husførelse Interpersonelt samspil Vigtige livsområder Samfundsliv og socialt liv				Ingen fund
Omsorg for sig selv	The mean omsorg for sig selv in	150	⊕⊕⊖⊖	SMD -0.13 (-

Nottingham Extended ADL Scale	the intervention groups was 0.13 standard deviations lower (0.45 lower to 0.19 higher)	(1 study) low ^{2,4}	0.45 to 0.19)	Effekt tvivlsom*
Livskvalitet for Multipel Sklerose				
Livskvalitet Functional Assessment in MS General Contentment subscore og Mental Health Composite subscore fra SF36	The mean livskvalitet in the intervention groups was 0.31 standard deviations higher (0.13 lower to 0.74 higher)	236 (2 studies)	⊕⊕⊕⊖ low ^{2,5}	SMD 0.31 (-0.13 to 0.74) Effekt tvivlsom*
Skadesvirkninger for Multipel Sklerose				
Sygdomsforværring				Ingen fund
*CI: Konfidensinterval. Hvis konfidensintervaller for gennemsnit eller standardiseret gennemsnit indeholder 0, indikerer det, at den fundne effekt er tvivlsom.				
**Ændring i standardiseret gennemsnit (Standardised Mean Difference) angives i standardafvigelse (SD). Benyttes ved metaanalyser, når data er indhentet med flere forskellige undersøgelsesredskaber og beregnes som den vægtede forskel mellem to standardiserede gennemsnit).				
^SD større end 0.5 angives "stor effekt". SD mellem 0.3 og 0.5 (inklusive) vurderes "mellem effekt". SD mellem 0.1 og 0.3 (inklusive) angives "lille effekt".				
^For effektmål angivet i standardafvigelse betragtes SD større end 0.3 som klinisk relevante. Til vurdering af klinisk relevans for ikke standardiserede effektmål anvendes, hvis det er muligt, enten information om Minimal Clinical Important Difference (MCID) eller Minimal Detectable Change (MDC). (Se yderligere i bilag 5 Metode).				
GRADE Working Group evidensgraderinger:				
Høj kvalitet: Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt.				
Moderat kvalitet: Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes.				
Lav kvalitet: Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.				
Meget lav kvalitet: Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.				
¹ Blinding eller randomiserings/allokeringens uklarheder				
² Blinding				
³ Randomiserings/allokeringens uklarheder				
⁴ Kun ét studie				
⁵ Heterogenitet: I ² > 30%				

8.8 Arbejdsgruppens overvejelser

Kvaliteten af evidensen	Evidenskvaliteten er vurderet at være lav-moderat for dette fokuserede spørgsmål. Nedgraderingerne er overvejende sket på baggrund af risk-of-bias relateret til uklare randomiserings/allokeringens procedurer. Derudover var der for et enkelt outcome inkonsistens i resultaterne, mens et andet outcome blot er baseret på ét studie.
Balancen mellem gavnlige og skadelige effekter	Der er ikke rapporteret nogle skadelige effekter ved hukommelsestræningen. Omvendt er der heller ikke fundet nogle positive effekter på de undersøgte outcome.
Værdier og præferencer	I forsøgene er hukommelsesindsatserne udført enten individuelt eller i grupper i samarbejde med en terapeut, eller som en indsats rettet mod mulige hjælpe-

redskaber i hjemmet. Det burde derfor være muligt at tilrettelægge et forløb der passer den enkelte.

Andre overvejelser

8.9 Rationale for anbefaling

Der gives en svag anbefaling for rådgivning vedrørende hukommelsesproblemer med henblik på at forbedre og fastholde hos personer med nedsat funktionsevne, som følge af multipel sklerose.

Arbejdsgruppen lægger i denne vurdering særlig vægt på, at den tilgængelige evidens ikke kan udelukke en væsentlig fordel ved rådgivning af hukommelsesproblemer, samtidigt med at det vurderes, at skadevirkninger er ubetydelige.

Rationalet i denne vurdering bygger dels på at vurderingen af de inkluderede studiers betydning. Samlet set er der fundet tvivlsom effekt på samtlige outcome som der er blevet fundet rapporteringer indenfor. Til trods for dette er det arbejdsgruppens praksiserfaringer at indsatser relateret til hukommelsesproblemer efterspørges af personer med MS og deres pårørende. Arbejdsgruppen har ydermere en erfaring for at indsatserne kan have effekt på individniveau.

Endelig vurderes det, at personer med multipel sklerose ikke vil have varierende værdier og præferencer i lyset af de formoderede gavnlige effekter og begrænsede og/eller ingen skadevirkninger.

Referenceliste

Angivelse af referencer efter Vancouver-systemet. Angiv hver kilde med et nummer og nummerer kilderne fortløbende. Sundhedsstyrelsen anvender referencehåndteringsprogrammet RefWorks.

- (1) Verdenssundhedsorganisationen W. ICF-International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand. København: Sundhedsstyrelsen og Munksgaard Danmark 2003.
- (2) World Health Organization, World Bank. World report on disability. Geneva: World Health Organization; 2011.
- (3) Wæhrens E. Ergoterapeutiske redskaber : undersøgelse og evaluering. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2008.
- (4) Chan RCK, Shum D, Touloupoulou T, Chen EYH. Assessment of executive functions: Review of instruments and identification of critical issues. Archives of Clinical Neuropsychology 2008 3;23(2):201-216.
- (5) Doble SE, Fisk JD, Fisher AG, Ritvo PG, Murray TJ. Functional competence of community-dwelling persons with multiple sclerosis using the assessment of motor and process skills. Arch Phys Med Rehabil 1994 Aug;75(8):843-851.
- (6) Kizony R, Katz N. Relationships between Cognitive Abilities and the Process Scale and Skills of the Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) in Patients with Stroke. OTJR: Occupation, Participation and Health 2002 April 01;22(2):82-92.
- (7) Fisher AG, Jones KB. Assessment of Motor and Process Skills: User manual. : Three Star Press; 2010.
- (8) Amato MP, Portaccio E, Goretti B, Zipoli V, Hakiki B, Giannini M, et al. Cognitive impairment in early stages of multiple sclerosis. Neurological Sciences Nov 2010;31(Suppl 2):S211-S214.
- (9) Langdon D, W. Cognition in multiple sclerosis. Curr Opin Neurol 2011 06;24(3):244-249.
- (10) Drew M, Tippet L, Starkey NJ, Isler RB. Executive dysfunction and cognitive impairment in a large community-based sample with Multiple Sclerosis from New Zealand: a descriptive study. Arch Clin Neuropsychol 2008 Jan;23(1):1-19.
- (11) O'Connor P, Lee L, Ng PT, Narayana P, Wolinsky JS. Determinants of overall quality of life in secondary progressive MS: A longitudinal study. Neurology 2001 September 11;57(5):889-891.
- (12) O'Connor RJ, Cano SJ, Ramia i Torrenta L, Thompson AJ, Playford ED. Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis. J Neurol 2005;252(8):892-896.

- (13) Demaree HA, DeLuca J, Gaudino EA, Diamond BJ. Speed of information processing as a key deficit in multiple sclerosis: implications for rehabilitation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999 Nov;67(5):661-663.
- (14) Schultheis MT, Garay E, DeLuca J. The influence of cognitive impairment on driving performance in multiple sclerosis. *Neurology* 2001 Apr 24;56(8):1089-1094.
- (15) Beatty WW, Paul RH, Blanco CR, Hames KA, Wilbanks SL. Attention in multiple sclerosis: correlates of impairment on the WAIS-R Digit Span Test. *Appl Neuropsychol* 1995 08/01; 2014/12;2(3-4):139-144.
- (16) Benedict RH, Zivadinov R, Carone DA, Weinstock-Guttman B, Gaines J, Maggiore C, et al. Regional lobar atrophy predicts memory impairment in multiple sclerosis. *AJNR Am J Neuroradiol* 2005 Aug;26(7):1824-1831.
- (17) Langdon DW, Thompson AJ. Multiple sclerosis: a preliminary study of selected variables affecting rehabilitation outcome. *Mult Scler* 1999 Apr;5(2):94-100.
- (18) Åstrand P, Rodahl K, 1917-. *Textbook of work physiology : physiological bases of exercise*. 3rd ed. New York: McGraw Hill; 1986.
- (19) Zorzon M, de Masi R, Nasuelli D, Ukmar M, Mucelli RP, Cazzato G, et al. Depression and anxiety in multiple sclerosis. A clinical and MRI study in 95 subjects. *J Neurol* 2001 May;248(5):416-421.
- (20) Krupp LB, Alvarez LA, LaRocca NG, Scheinberg LC. Fatigue in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 1988 Apr;45(4):435-437.
- (21) Bronnum-Hansen H, Koch-Henriksen N, Stenager E. Trends in survival and cause of death in Danish patients with multiple sclerosis. *Brain* 2004 Apr;127(Pt 4):844-850.
- (22) Pilutti LA, Dlugonski D, Sandroff BM, Suh Y, Pula JH, Sosnoff JJ, et al. Gait and six-minute walk performance in persons with multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2013 Nov 15;334(1-2):72-76.
- (23) Dalgas U, Stenager E, Ingemann-Hansen T. Multiple sclerosis and physical exercise: Recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training. *Multiple Sclerosis* 2008 January 2008;14(1):35-53.
- (24) Pilutti LA, Platta ME, Motl RW, Latimer-Cheung AE. The safety of exercise training in multiple sclerosis: a systematic review. *J Neurol Sci* 2014 Aug 15;343(1-2):3-7.
- (25) Skjerbaek AG, Moller AB, Jensen E, Vissing K, Sorensen H, Nybo L, et al. Heat sensitive persons with multiple sclerosis are more tolerant to resistance exercise than to endurance exercise. *Mult Scler* 2013 Jun;19(7):932-940.

- (26) Skjerbaek AG, Naesby M, Lutzen K, Moller AB, Jensen E, Lamers I, et al. Endurance training is feasible in severely disabled patients with progressive multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014 Apr;20(5):627-630.
- (27) Dalgas U, Ingemann-Hansen T, Stenager E. Physical exercise and MS - Recommendations. *Int MS J* 2009;16(1):5-11.
- (28) Motl RW, Gosney JL. Effect of exercise training on quality of life in multiple sclerosis: A meta-analysis. *Mult Scler* 2008;14(1):129-135.
- (29) Ng AV, Kent-Braun J. Quantitation of lower physical activity in persons with multiple sclerosis. *Med Sci Sports Exerc* 1997 04;29(4):517-523.
- (30) Hobart J, Blight AR, Goodman A, Lynn F, Putzki N. Timed 25-foot walk: direct evidence that improving 20% or greater is clinically meaningful in MS. *Neurology* 2013 Apr 16;80(16):1509-1517.
- (31) Ahmadi A, Arastoo AA, Nikbakht M. The effects of a treadmill training programme on balance, speed, and endurance walking, fatigue, and quality of life in people with multiple sclerosis. *International SportMed Journal* 2010;11(4):389-397.
- (32) Briken S, Gold SM, Patra S, Vettorazzi E, Harbs D, Tallner A, et al. Effects of exercise on fitness and cognition in progressive MS: a randomized, controlled pilot trial. *Mult Scler* 2014 Mar;20(3):382-390.
- (33) Hebert JR, Corboy JR, Manago MM, Schenkman M. Effects of vestibular rehabilitation on multiple sclerosis-related fatigue and upright postural control: a randomized controlled trial [with consumer summary]. *Phys Ther* 2011 Aug;91(8):1166-1183.
- (34) Kargarfard M, Etemadifar M, Baker P, Mehrabi M, Hayatbakhsh R. Effect of aquatic exercise training on fatigue and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2012 Oct;93(10):1701-1708.
- (35) Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1996 Apr;39(4):432-441.
- (36) Schulz KH, Gold SM, Witte J, Bartsch K, Lang UE, Hellweg R, et al. Impact of aerobic training on immune-endocrine parameters, neurotrophic factors, quality of life and coordinative function in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2004 Oct 15;225(1-2):11-18.
- (37) Berg M, Dawes H, Wade DT, Newman M, Burridge J, Izadi H, et al. Treadmill training for individuals with multiple sclerosis: a pilot randomised trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 2006;77(4):531-533.
- (38) Geddes EL, Costello E, Raivel K, Wilson R. The effects of a twelve-week home walking program on cardiovascular parameters and fatigue perception of in-

dividuals with multiple sclerosis: a pilot study. *Cardiopulm Phys Ther J* 2009 Mar;20(1):5-12.

(39) Smith RM, Adeney-Steel M, Fulcher G, Longley WA. Symptom change with exercise is a temporary phenomenon for people with multiple sclerosis [corrected] [published erratum appears in *ARCH PHYS MED REHABIL* 2006 Sep 87(9):1286]. *Arch Phys Med Rehabil* 2006 05;87(5):723-727.

(40) Filipi ML, Kucera DL, Filipi EO, Ridpath AC, Leuschen MP. Improvement in strength following resistance training in MS patients despite varied disability levels. *NeuroRehabilitation* 2011;28(4):373-382.

(41) Broekmans T, Roelants M, Feys P, Alders G, Gijbels D, Hanssen I, et al. Effects of long-term resistance training and simultaneous electro-stimulation on muscle strength and functional mobility in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2011 Apr;17(4):468-477.

(42) Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, Petersen T, Hansen HJ, Knudsen C, et al. Resistance training improves muscle strength and functional capacity in multiple sclerosis. *Neurology* 2009 11/03;73(18):1478-1484.

(43) de Bolt LS, McCubbin JA. The effects of home-based resistance exercise on balance, power, and mobility in adults with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004 Feb;85(2):290-297.

(44) Dodd KJ, Taylor NF, Shields N, Prasad D, McDonald E, Gillon A. Progressive resistance training did not improve walking but can improve muscle performance, quality of life and fatigue in adults with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Mult Scler* 2011 Nov;17(11):1362-1374.

(45) Medina-Perez C, de Souza-Teixeira F, Fernandez-Gonzalo R, de Paz-Fernandez JA. Effects of a resistance training program and subsequent detraining on muscle strength and muscle power in multiple sclerosis patients. *NEUROREHABILITATION* 2014 03;34(3):523-530.

(46) Dalgas U, Stenager E, Lund C, Rasmussen C, Petersen T, Sorensen H. Neural drive increases following resistance training in patients with multiple sclerosis. 2013.

(47) Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, Petersen T, Hansen HJ, Knudsen C, et al. Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Mult Scler* 2010 Apr;16(4):480-490.

(48) Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997 Jan;48(1):74-80.

(49) Benito-León J, Morales JM, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil* 2003 12/02;25(23):1291-1303.

- (50) Hakim EA, Bakheit AMO, Bryant TN, Roberts MWH, McIntosh-Michaelis S, Spackman AJ, et al. The social impact of multiple sclerosis - a study of 305 patients and their relatives. *Disability & Rehabilitation* 2000 04/15;22(6):288-293.
- (51) National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med ned-sat funktionsevne som følge af erhvervet hjerneskade, herunder apopleksi - 8 ud-valgte indsatser. 2014.
- (52) O'Hara L, Cadbury H, De Souza L, Ide L. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: A randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2002 2002/;16(2):119-128.
- (53) Packer, Tanya L., Brink, Nicky., Sauriol, Adèle., Therapy Skill Builders., Managing fatigue : a six-week course for energy conservation. Tucson, Ariz.: Therapy Skill Builders; 1995.
- (54) de Groot V, Beckerman H, Lankhorst GJ, Polman CH, Bouter LM. The initial course of daily functioning in multiple sclerosis: a three-year follow-up study. *Mult Scler* 2005 Dec;11(6):713-718.
- (55) Amato MP, Ponziani G, Rossi F, Liedl CL, Stefanile C, Rossi L. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler* 2001 Oct;7(5):340-344.
- (56) Minden SL, Frankel D, Hadden L, Perloff J, Srinath KP, Hoaglin DC. The Sonya Slifka Longitudinal Multiple Sclerosis Study: methods and sample characteristics. *Mult Scler* 2006 Feb;12(1):24-38.
- (57) Schwid SR, Covington M, Segal BM, Goodman AD. Fatigue in multiple sclerosis: current understanding and future directions. *J Rehabil Res Dev* 2002 Mar-Apr;39(2):211-224.
- (58) Smith MM, Arnett PA. Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2005 Oct;11(5):602-609.
- (59) Finlayson M, Preissner K, Cho C, Plow M. Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2011 Sep;17(9):1130-1140.
- (60) Hugos CL, Copperman LF, Fuller BE, Yadav V, Lovera J, Bourdette DN. Clinical trial of a formal group fatigue program in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2010 Jun;16(6):724-732.
- (61) Sauter C, Zeberholz K, Hisakawa J, Zeitlhofer J, Vass K. A longitudinal study on effects of a six-week course for energy conservation for multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis* 2008 May;14(4):500-505.
- (62) Vanage SM, Gilbertson KK, Mathiowetz V. Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *Am J Occup Ther* 2003 May-Jun;57(3):315-323.

- (63) Jalon EGG, Lennon S, Peoples L, Murphy S, LoweStrong A. Energy conservation for fatigue management in multiple sclerosis: A pilot randomized controlled trial. *Clin Rehabil* Jan 2013;27(1):63-74.
- (64) Kos D, Duportail M, D'hooghe M, Nagels G, Kerckhofs E. Multidisciplinary fatigue management programme in multiple sclerosis: a randomized clinical trial. *Multiple Sclerosis* 2007 Sep;13(8):996-1003.
- (65) Cameron MH, Lord S. Postural control in multiple sclerosis: implications for fall prevention. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2010 Sep;10(5):407-412.
- (66) 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 06;83(6):864-867.
- (67) Shumway-Cook A, 1947-, Woollacott MH, 1946-. *Motor control : translating research into clinical practice*. 4th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
- (68) Cattaneo D, Jonsdottir J, Zocchi M, Regola A. Effects of balance exercises on people with multiple sclerosis: a pilot study. *Clin Rehabil* 2007 Sep;21(9):771-781.
- (69) Hogan N, Kehoe M, Larkin A, Coote S. The effect of community exercise interventions for people with ms who use bilateral support for gait. *Multiple Sclerosis International* 2014 2014.
- (70) Prosperini L, Fortuna D, Gianni C, Leonardi L, Marchetti MR, Pozzilli C. Home-based balance training using the Wii Balance Board: A randomized, crossover pilot study in multiple sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair* Jul 2013;27(6):516-525.
- (71) Nilsagard YE, Forsberg AS, Koch L. Balance exercise for persons with multiple sclerosis using Wii games: A randomised, controlled multi-centre study. *Multiple Sclerosis* 2013;19(2):209-216.
- (72) Rao SM, Grafman J, DiGiulio D, Mittenberg W, Bernardin L, Leo GJ, et al. Memory dysfunction in multiple sclerosis: Its relation to working memory, semantic encoding, and implicit learning. *Neuropsychology* 1993;7(3):364-374.
- (73) Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008 Dec;7(12):1139-1151.
- (74) Kessler HR, Cohen RA, Lauer K, Kausch DF. The relationship between disability and memory dysfunction in multiple sclerosis. *Int J Neurosci* 1992 Jan;62(1-2):17-34.
- (75) Rehabilitering til patienter med multipel sklerose på Sclerosehospitalerne - Anbefalinger vedrørende håndtering af stigende patienthenvisninger og ventelister. 2014 11. april 2014:1-41.

(76) Bekendtgørelse nr. 1088 af 06/10/2014 om genoptræningsplaner og om patientens frie valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. 2014; Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=164976>.

(77) Vejledning nr. 9759 af 08/10/2014 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner. 2014; Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=164990>.

(78) Sundhedsstyrelsen. Specialevejledning for Neurologi
 . 2014.

(79) Bekendtgørelse nr. 710 af 27/06/2008 om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og i kommunen. Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=120371>.

(80) Severinsen K, Jakobsen JK, Pedersen AR, Overgaard K, Andersen H. Effects of resistance training and aerobic training on ambulation in chronic stroke. Am J Phys Med Rehabil 2014 Jan;93(1):29-42.

(81) Potter K, Cohen ET, Allen DD, Bennett SE, Brandfass KG, Widener GL, et al. Outcome measures for individuals with multiple sclerosis: recommendations from the American Physical Therapy Association Neurology Section task force. Phys Ther 2014 May;94(5):593-608.

(82) Rehabilitation Measures Database. Developed by Rehabilitation Institute of Chicago, Center for Rehabilitation Outcomes Research, Northwestern University Feinberg School of Medicine Department of Medical Social Sciences Informatics group. Rehabilitation Institute of Chicago. Available at: www.rehabmeasures.org, Searched 02-01-2014.

(83) Beyer N, Magnusson P, Thorborg K. Målemetoder i forebyggelse, behandling og rehabilitering-teori og anvendelse. 2. udgave ed. Kbh.: Munksgaard 2012.

(84) Bjerg J, Agervold M. Gads psykologileksikon. Kbh.: Gad; 2004.

(85) Basisbog i ergoterapi : aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. 3rd ed. Kbh.: Munksgaard; 2013.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1:	Baggrund
Bilag 2:	Implementering
Bilag 3:	Monitorering
Bilag 4:	Opdatering og videre forskning
Bilag 5:	Beskrivelse af anvendt metode
Bilag 6:	Fokuserede spørgsmål
Bilag 7:	Beskrivelse af anbefalingernes styrke og implikationer
Bilag 8:	Søgestrategi, inkl. flow chart
Bilag 9:	Evidensvurderinger
Bilag 10:	Arbejdsgruppen, følgegruppen og peer review'ere
Bilag 11:	Forkortelser og begreber

Bilag 1: Baggrund

Dette baggrundsafsnit er baseret på rapporten: ”[Rehabilitering til patienter med multipel sklerose på Sclerosehospitalerne](#)”, SST 2014” (75). For yderligere beskrivelse af området samt organisering af indsatser til patienter med multipel sklerose henvises til rapporten.

Forekomst af multipel sklerose

Forekomsten af multipel sklerose i Danmark er cirka 200 pr. 100.000 indbyggere, hvilket er en af verdens højeste. I Danmark er den samlede forekomst cirka 12.500 personer med multipel sklerose (Landspatientregistret sammenkørt med Scleroseregisteret (februar 2014)). Der forekommer otte til ni nye tilfælde af multipel sklerose pr. 100.000 indbyggere svarende til cirka 600 nye tilfælde om året. Specielt ses en stigning i nye tilfælde blandt kvinder, mens antallet af nye tilfælde blandt mænd stort set har været uændret, så kvinder nu rammes cirka tre gange så hyppigt som mænd. Sygdommen debuterer oftest i tidlig voksenalder 20-40 år, men kan i sjældne tilfælde ramme børn og personer over 60 år. Den øgede forekomst i befolkningen relaterer sig især til forlænget levealder hos patienter med multipel sklerose og i mindre grad til stigningen i nye tilfælde. Forlængelsen af levetiden med sygdommen relaterer sig især til forbedrede behandlingsmuligheder af grundsygdommen. Den forventede levealder er cirka 8-10 år kortere hos personer med multipel sklerose end i baggrundsbefolkningen. Almindeligvis dør patienterne ikke af multipel sklerose, men dødsårsagerne er relateret til den almene svækkelse og de alvorlige følgetilstande, der specielt optræder i sygdommens fremskredne stadie, herunder infektioner, især lungeinfektioner som følge af nedsat lungefunktion, lammelser af svælget med risiko for fejlsynkning (dysfagi) og lungebetændelser.

Sygdomsudvikling og følgetilstande

Symptomerne ved multipel sklerose er mangfoldige, fordi sygdommen kan ramme alle steder i centralnervesystemet. Der kan grundlæggende skelnes mellem to debutformer. Den ene debutform, den attackvise forløbsform, er karakteriseret ved afgrænsede episoder af neurologisk dysfunktion, såkaldte attacker. I starten ses ofte fuld remission af symptomerne, men efterhånden medfører attackerne blivende neurologiske deficits på grund af inkomplet remission. Der sker således en trinvis forværring af sygdomstilstanden. Hos størstedelen af de patienter, der har en attackvis debut, overgår sygdommen typisk efter 10-15 år til et forløb med en mere vedvarende progression af symptomerne uafhængigt af attacker. Denne fase kaldes sekundær progressiv MS. I den anden debutform er der fra sygdommens start en jævn progression af symptomerne.

De væsentligste og mest indgribende funktionsevnenedsættelser er relateret til:

- Mentale (kognitive) funktioner såsom opmærksomhed, koncentration, processeringshastighed, hukommelse, og eksekutive funktioner herunder indsigt i egen situation.
- Sanser såsom syn – specielt synsnedsettelse og dobbeltsyn - men også betydelige sensibilitetsforstyrrelser
- Tale og stemmefunktioner såsom udtalevanskeligheder og stemmeproblemer
- Synke- og tyggefunktioner såsom fejlsynkning og bearbejdning af føde
- Energieniveau såsom ernæringstilstand og træthed (fatigue)

- Kardiovaskulære og respiratoriske funktioner
- Vandladnings- og tarmfunktioner såsom hyperaktiv blære, inkontinens og forstoppelse
- Bevægelsesmæssige funktioner såsom balance, koordination, spasticitet, gangmønstre, ledbevægelighed og muskelstyrke
- Mobilitet i forhold til at færdes inde og ude, anvende transportmidler mv.
- Omsorg for sig selv i form af personlige daglige færdigheder samt varetagelse af nødvendige opgaver og roller i familien, i husholdningen og på arbejdet
- Uddannelse og arbejde, herunder muligheden for at forsørge sig selv
- Relationer til andre
- Psykologiske konsekvenser i form af krisereaktioner og depression.

Sygdommen debuterer hyppigst med føleforstyrrelser i en arm eller et ben (45 %). Næst hyppigst er nedsat kraft eller udtrætning af musklerne i et eller begge ben eller en arm og et ben (40 %), mens en del starter med nedsat syn på grund af en synsnervebetændelse (20 %). Hos 20 % af patienterne er der flere samtidige symptomer fra starten. Symptomerne ved fremskreden multipel sklerose er spastiske lammelser af ben og/eller arme (90 %), føleforstyrrelser (80 %), forstyrrelser i blærefunktionen (80 %), styringsbesvær og dårlig balance (80 %), kognitive forstyrrelser såsom hukommelse, koncentrationsbesvær mv. (50 %) og hertil diffuse symptomer som træthed (fatigue) (95 %).

Behandling - træning

Der findes ingen kurativ behandling af multipel sklerose. Siden 1996 er der imidlertid udviklet flere lægemidler, som retter sig mod modificering af sygdommen. De anvendte sygdomsmodificerende behandlinger er overvejende eller udelukkende virksomme i den attakvise fase af sygdommen, og det er karakteristisk, at de har meget forskellige angrebepunkter for sygdomsmekanismerne. Udover den sygdomsmodificerende behandling anvendes en lang række farmakologiske behandlinger rettet mod sygdommens symptomer og følgetilstande. Uanset sygdomsmodificerende behandling og symptombehandling af følgetilstande tiltager funktionsevnenedsættelserne over tid og medfører tiltagende behov for rehabiliterende indsatser – herunder fysioterapi og ergoterapi, kompenserende strategier og indsatser i form af hjælpemidler, tilpasning af omgivelser samt personlig assistance.

Alle behandlings- og rehabiliteringsindsatser har i princippet to formål: 1. at genvinde funktionsevnen - 2. at kompensere for mistede funktioner og færdigheder, med det overordnede formål at give størst mulig grad af aktivitetsudførelse og deltagelse.

Bilag 2: Implementering

Dette afsnit beskriver, hvilke aktører der har et ansvar for at formidle og anvende den nationale kliniske retningslinje. De ansvarlige skal understøtte anvendelsen af retningslinjens anbefalinger hos det sundhedsfaglige personale, der i den kliniske praksis møder personer med nedsat funktionsevne som følge af MS og skal tage stilling til og udføre udredning, genoptræning og rehabilitering til denne persongruppe. Afsnittet indeholder desuden arbejdsgruppens forslag til konkrete aktiviteter, som de pågældende aktører kan iværksætte for at understøtte implementeringen.

Regionerne, herunder praksissektoren, og kommunerne spiller en vigtig rolle i at understøtte implementeringen af den nationale kliniske retningslinje. Både gennem formidling af retningslinjens indhold og ved at understøtte retningslinjens anvendelse i praksis. For at understøtte retningslinjens anvendelse er det hensigtsmæssigt, at retningslinjen integreres i lokale forløbsbeskrivelser, instrukser og vejledninger.

Personer med MS har behov for indsatser af forskellig art igennem hele sygdomsforløbet afhængigt af, hvornår problemstillingerne opstår. Overordnet er det et ledelsesmæssigt ansvar på sygehuse, i praksissektoren og i kommunerne at sikre, at fagpersonerne har de rette kompetencer til at foretage den nødvendige udredning og indsats samt, at der er adgang til nødvendigt og relevant udstyr.

Retningslinjen afspejler, at der generelt er begrænset dokumentation for effekten af de udvalgte indsatser. Anbefalingerne er såkaldt ”svage for” eller praksis anbefalinger. Den begrænsede dokumentation gælder særligt de anbefalinger, der er rettet mod mentale funktioner (eksekutive funktionsnedsættelser, hukommelsesproblemer og fatigue) og udførelse af hverdagsaktiviteter. Disse funktionsevnenedsættelserne er centrale for den enkeltes samlede situation, og det er arbejdsgruppens vurdering, at der i mindre grad systematisk udredes og iværksættes indsatser overfor disse funktionsevnenedsættelser end fx indsatser rettet mod kondition, styrketræning og balance. Den begrænsede dokumentation for flere af anbefalingerne kombineret med viden om og erfaringer med, at indsatserne i varieret grad tilbydes i praksis kan have den konsekvens, at centrale problemstillinger ikke identificeres, at personer ikke i tilstrækkelig grad udredes og endeligt, at tilgængeligheden til de rette faglige kompetencer ikke nødvendigvis er til stede for alle personer med MS. Det underbygges bl.a. ved, at de cirka 12.500 personer med MS findes bosiddende i landets 98 kommuner, hvor antallet af personer med MS varierer fra tre til 1024 i kommunerne, hvilket også betyder, at personer med svære funktionsevnenedsættelser i varierende grad være kendt i kommunen og praksissektoren. De fleste sygehuskontakter finder sted i forbindelse med udredning, diagnosticering og medicinsk behandling i forbindelse med attacks, hvorfor personer med svære funktionsevnenedsættelser ikke nødvendigvis ses på sygehusene (75).

Ovennævnte forhold betyder, at der er behov for at overveje flere overordnede tiltag i forbindelse med implementering af denne retningslinje:

For det første, at der i alle tilfælde skal foretages en konkret vurdering af personens funktionsevne og behovet for indsatser, ligesom der løbende skal foretages opfølgning/evaluering af de opstillede mål for indsatsen. Det betyder også, at indsatser, der ikke gavner den enkelte skal ophøre/ændres.

For det andet, at der er behov for at overveje, hvordan det sikres, at de rette kompetencer og udstyr er til stede i praksis. I den sammenhæng bør det overvejes, hvordan organiseringen i form af samarbejde på tværs af kommuner, samarbejde mellem sygehus, kommune og praksissektor kan organiseres med henblik på at opbygge og udvikle fagligt robuste miljøer og hermed understøtte den faglige udvikling og kvalitet i indsatserne. I den forbindelse bør indsatserne tilbydes på de rette specialiseringsniveauer, jf. Specialplanen for neurologi, Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus samt Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner (76-78).

For det tredje bør der iværksættes forskning og udviklingsarbejde inden for de områder, som der i særlig grad mangles viden om, jf. mentale funktionsevnenedsættelser og udførelse af hverdagsaktiviteter.

Sygehusets ansvar og opgave

Det er et ledelsesmæssigt ansvar, at indholdet af de faglige anbefalinger implementeres både som del af den samlede indsats under indlæggelse og i forbindelse med vurdering af behovet for en genoptræningsplan, og at de rette kompetencer og udstyr er tilgængelige.

De fleste patientforløb på sygehusene er ambulante forløb. Således blev der i 2012 udskrevet 2.313 personer med MS fra neurologiske afdelinger, heraf var 669 stationære og 1.664 ambulante forløb. Af disse fik 96 udarbejdet en genoptræningsplan. Dette tal kan forekomme lavt, men det er ikke muligt at kvalificere dette yderligere med udgangspunkt i data fra LPR. Imidlertid kan en forklaring være, at personer med MS har adgang til vederlagsfri fysioterapi og allerede modtager vederlagsfri fysioterapi. Uanset dette, er det væsentligt at vurdere om den enkelte har behov for genoptræning og rehabilitering er andet og mere end fysioterapi til træning af fysiske funktioner. Dette kan afklares i en udredning af patientens funktionsevne før udskrivelse fra sygehus og patientens evt. problemstillinger beskrives i en genoptræningsplan (75).

Sygehuset har pligt til at tilbyde personen med MS en individuel genoptræningsplan, når personen har et lægefagligt vurderet behov for genoptræning i forlængelse af behandlingen på sygehus. Denne forpligtelse gælder for offentlige sygehuse samt for sygehuse, der udfører offentlig finansieret behandling. Det er vigtigt, at der på sygehusafdelingerne udarbejdes genoptræningsplaner, og at disse lever op til bestemmelserne i sundhedsloven, bekendtgørelse og vejledning (76,77).

Sclerosehospitalerne i Danmark

Sclerosehospitalerne er foreningsejede specialsygehuse og omfattet af sundhedslovens § 79 stk. 2. Behandling inden for fritvalgsrammen på et af de nævnte specialsygehuse kan ske efter lægehenvisning fra almen praksis, speciallægepraksis eller sygehus. Som et supplement til de sundhedsfaglige indsatser tilbyder Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev rehabilitering til personer med multipel sklerose, der omfatter en sygdomsspecifik, multidisciplinær og intensiv rehabilitering på specialistniveau udført i stationært regi (døgnindlæggelse), hvilket ikke tilbydes andre steder i sundhedsvæsenet. Tilbuddene på Sclerosehospitalerne er landsdækkende og omfatter tværfaglig udredning og behandling af aktuelle medicinske problemstillinger og rehabiliteringsbehov og -potentiale (75). Ved afslutning af rehabiliteringsforløbet vil relevante fagpersoner i primærsektor involveres efter behov, så personen

med MS oplever overgangen fra sygehus til eget hjem som sammenhængende og tryk.

Sclerosehospitalerne kan bidrage til at formidle og implementere anbefalingerne i egen praksis på hospitalerne og i samarbejde med andre aktører (herunder terapeuter i kommuner og i privat praksis samt til de neurologiske afdelinger) over hele landet.

Almen praksis

Almen praksis har en central rolle for personer med MS samlede situation. Ofte vil den praktiserende læge være den første sundhedsperson, der ser når en persons funktionsevne ændres, fx i forbindelse med sygdomsforløb. Almen praksis kan i ved behov henvise til yderligere udredning på sygehuse, fx ved behov for tværfaglige udredninger i forbindelse med mentale funktionsnedsættelser, hvor neurologiske og neuropsykologiske udredninger kan være nødvendige for at vurdere behovet for relevant støtte. Endvidere kan almen praksis henvise personen med MS til rehabilitering på sklerosehospitalerne og henvise til vedlagsfri fysioterapi (79). Arbejdsgruppens vurdering er, at det har stor betydning for den enkelte, at praktiserende læger er opmærksomme på, når personer udviser tegn på ændringer af mentale funktioner, som kan påvirke deres samlede situation, herunder sikre at den pågældende kan blive udredt mhp tilbud om relevant indsats.

Praktiserende fysioterapeuter

Over halvdelen af alle personer med MS får fysioterapeutiske indsatser indenfor ordningen vederlagsfri fysioterapi (75). Retningslinjen peger på, at persongruppens problemstillinger er mere vidtgående end udelukkende at omfatte fysioterapeutiske indsatser.

De praktiserende fysioterapeuter har et selvstændigt ansvar for at sikre, at de rette kompetencer og udstyr er tilgængelige med henblik på, at anbefalingerne i retningslinjen hvad fysioterapi angår, kan implementeres.

Arbejdsgruppen opfordrer til, at de praktiserende fysioterapeuter drøfter, hvordan disse anbefalinger bedst implementeres blandt praktiserende fysioterapeuter. Dertil opfordrer arbejdsgruppen til, at der ved behov samarbejdes med relevante fagpersoner for at understøtte en samlet koordineret indsats, der understøtter personen med MS's samlede behov.

Kommunen

Kommunen har det samlede ansvar for genoptræning og rehabilitering efter udskrivelse. Kommunernes har ansvar for at tilbyde genoptræning og rehabilitering, når der foreligger en genoptræningsplan. Kommunerne har finansieringsansvaret for vederlagsfri fysioterapi som gives efter lægehenvendelse, men som for det meste foregår i praksissektoren. Kommunerne har desuden ansvar for at tilbyde genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser efter anden lovgivning såsom undervisning, beskæftigelse og serviceloven. Autoriserede sundhedspersoner er forpligtet til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed i deres virke og har selv et ansvar for, at følge gældende faglige anbefalinger og retningslinjer. Dertil opfordres kommunen til benytte muligheden for at indkalde praktiserende fysioterapeuter til tværfaglige konferencer i de konkrete patientforløb med det formål at sikre optimale koordinerede patientforløb.

Arbejdsgruppens formodning er, at fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser samlet set tilbydes i et utilstrækkeligt omfang. Behovene identificeres næppe fuldt ud, og derfor tilbydes ikke de fornødne indsatser, der særligt kan rettes mod mentale funktionsevnededsættelser og træning i hverdagsaktiviteter.

I alle kommuner er der borgere som har MS men i varieret omfang. Den kommunale ledelse har ansvar for, at de rette kompetencer og det rette udstyr er til stede til at kunne yde en given indsats. For at kunne levere indsatser af høj faglig kvalitet kræves der viden og et fagligt robust miljø, og dette kræver et vist volumen i patientunderlaget. Jf. andre områder og patientgrupper er det således nødvendigt at samarbejde på tværs af kommune grænser på tværs af sektorgrænser for at sikre faglig kvalitet af indsatsen til målgruppen.

Det er arbejdsgruppens formodning, at der pt. er betydelige variation i de indsatser, der tilbydes personer med MS i kommunalt regi.

Skleroseforeningen

Arbejdsgruppen finder det hensigtsmæssigt, hvis Skleroseforeningen bidrager til at formidle indholdet af denne retningslinje til personer med MS.

Faglige selskaber og forskningsmiljøer

Arbejdsgruppen opfordrer Dansk Selskab for fysioterapi Dansk Selskab for Ergoterapi, Dansk Selskab for Neurologi og Fagligt Selskab for neuropsykologer/Dansk Psykologforening til at drøfte, hvordan de kan bidrage til formidle indholdet af retningslinjen. Arbejdsgruppen foreslår således, at den nationale kliniske retningslinje omtales på de relevante faglige selskabers hjemmesider og med et link til den fulde version af retningslinjen, evt. med orientering om, hvad den indebærer for praksis. Arbejdsgruppen foreslår ligeledes, at retningslinjen præsenteres på de faglige selskabers årsmøder. Information om retningslinjen kan også formidles via medlemsblade og elektroniske nyhedsbreve.

Det vil ligeledes være centralt, at relevante forskningsmiljøer inddrages i drøftelser af, hvad og hvordan den videre udvikling og forskning kan tilrettelægges.

Nationalt

Sundhedsstyrelsen ønsker at understøtte implementeringen. Derfor pågår der aktuelt et arbejde med at identificere og iværksætte tiltag fra nationalt niveau, som er tiltænkt at bidrage til implementeringen.

På tidspunktet for retningslinjens udgivelse er det besluttet, at der foruden publicering af den fulde retningslinje udgives en quick guide. Quick guiden er en kort version på 1-2 A4-ark. Den gengiver alene retningslinjens anbefalinger med angivelse af evidensgradueringen og anbefalingens styrke. Den kan eventuelt også gengive de centrale budskaber. På Sundhedsstyrelsens hjemmeside er en værktøjskasse i form af et elektronisk opslagsværk tilgængelig. Den indeholder konkrete redskaber til lokal implementering. Værktøjskassen er tænkt som en hjælp til lederen til den lokale implementering.

Bilag 3: Monitorering

Arbejdsgruppen har overvejet, om der kan opstilles indikatorer, som efter retningslinjens udarbejdelse kan anvendes til løbende at følge med i, hvorvidt retningslinjens anbefalinger følges i praksis og/eller har den forventede effekt.

Det er imidlertid ikke lykkedes at identificere indikatorer for udbredelsen af den kliniske retningslinje. Det skyldes, at der ikke findes brugbare data/registreringer for anvendelsen af de undersøgte indsatser, herunder data for funktionsevne. I den forbindelse skal det bemærkes, at de syv udvalgte indsatser kun udgør en delmængde af de samlede fysioterapeutiske og ergoterapeutiske indsatser til personer med multipel sklerose.

Arbejdsgruppen anbefaler, at der iværksættes et udviklingsarbejde, der identificerer og eventuelt validerer relevante måleredskaber med henblik på at gøre data/registreringer brugbare. Gennemgangen af litteraturen ved denne retningslinje viser, at der benyttes flere forskellige måleredskaber til måling af de samme indsatsers outcome. Et sådant udviklingsarbejde kan med fordel indgå i et bredere arbejde, der har til formål at udvælge valide indikatorer til at monitorere den samlede indsats ved rehabilitering.

Bilag 4: Opdatering og videre forskning

Opdatering

Som udgangspunkt bør retningslinjen opdateres tre år efter udgivelsesdato, med mindre ny evidens eller den teknologiske udvikling på området tilsiger andet.

Arbejdsgruppen forslår, at retningslinjen om muligt opdateres før de tre år, da der ved udgivelsen af første version, fortsat mangler at blive besvaret PICO spørgsmål vedrørende ”Manuel behandling af smerter”, ”Udspænding” samt ”Bækkenbunds-træning”. Det vurderes, at fagpersoner har brug for denne viden, til at kvalificere deres faglige valg indenfor disse vigtige områder.

Videre forskning

I de seneste år, er der i tiltagende grad blevet produceret og afrapporteret resultater fra videnskabelige undersøgelser om MS indenfor rehabiliteringsområdet (herunder ergo- og fysioterapeutiske indsatser med bl.a. undersøgelser af effekter af træningsinterventioner hos forskellige patientgrupper). Dog er variationen af indsatser og kvaliteten af studierne, fortsat et problem, da dette i nogen grad medfører divergerende og upræcise resultater. De nationale kliniske retningslinjer anvender GRADE, der er en metode til, at samle og vurdere den tilgængelige evidens og med hjælp fra fagpersoner, at formulere retningsgivende anbefalinger. Metoden er værdifuld, men er til enhver tid begrænset af den metodiske kvalitet af den tilgængelige videnskabelige litteratur.

Der er indenfor de undersøgte PICO, generelt brug for, at der bliver gennemført flere og større studier, med længere indsatsperioder og med tilstrækkelig metodisk kvalitet. Dette gælder især, hvad angår tilfældig og skjult allokering samt blinding af forsøgsparticipant og forskere/undersøgere. Der forefindes videnskabelige studier indenfor rehabilitering af andre målgrupper, hvor der er gjort forsøg på dobbelt-blinding, dvs. blinding af såvel patienter (ved at udsætte en placebo-gruppe for ’sham-øvelser’ - forventede ineffektive øvelser rettet mod andet end det primære outcome (80)) som forsøgsledere, og det vil være ønskværdigt for kvaliteten af den nuværende evidens såfremt dette tillige kunne implementeres indenfor forskning i MS. Desuden er der behov for, at studierne i højere grad rapporterer, hvad indsatserne præcist består af, således at forskere og fagpersoner kan få et værdifuldt indblik i indsatsernes præcise karakter. Især mangler der studier der sammenligner forskellig træningsintensitet og -frekvens, hvilket er nødvendigt for at kunne give mere specifikke råd indenfor de enkelte indsatser. Endelig er mulige skadesvirkninger ved de ergo- eller fysioterapeutiske indsatser i studierne ikke undersøgt og rapporteret systematisk, hvilket skaber uklarhed om sikkerheden ved at anbefale nye indsatser til patientgruppen.

MS er en progressiv sygdom med flere stadier. Derfor er der brug for studier som undersøger effekter af træningsindsatser på alle sygdomsstadier, dvs. fra tidlig MS, med få eller ingen fysiske symptomer, til fremskreden MS med mange og svære fysiske og/eller mentale problemstillinger. MS findes desuden i forskellige former, hvorfor der særligt er behov for at finde effekter af træningsindsatser til personer med sekundær eller primær progressiv MS, da der til disse grupper ikke findes virkningsfulde medicinske indsatser der kan bremse progressionen af sygdommen.

Endvidere er der behov for flere måleredskaber der måler på aktivitet og deltagelsesniveau og livskvalitet, samt generelt behov for konsensus om og systematik i

hvilke redskaber der benyttes. Hvad angår konsensus om brug af måleredskaber kan som eksempel nævnes fatigue og gangfunktion, hvor forskellige validerede måleredskaber eksisterer og bliver brugt i forskning, men hvor netop mængden af forskellige måleredskaber besværliggør sammenligning på tværs af forsøgene. På denne måde, kan data fra valide og reliable måleinstrumenter øge den samlede kvalitet af den evidens der anvendes i de metaanalyser, som danner grundlaget for fremtidige nationale anbefalinger og opfølgning af indsatsernes effekt (monitring).

Endelig viser denne litteraturgennemgang, at der særligt er behov for fremtidig forskning inden for de mentale funktionsevnenedsættelser og træning i hverdagsaktiviteter. Dertil vil det generelt være relevant med solide studier, der bidrage til viden om dosis respons og timing af de enkelte indsatser.

HØRINGSUDKAST

Bilag 5: Beskrivelse af anvendt metode

For en uddybet beskrivelse af metoden henvises til Sundhedsstyrelsens NKR-metodeguide [indsæt link].

Hvis der i den pågældende retningslinje er afvejet fra den udstukne metode, beskrives afvigelserne her.

Dataekstraktion

Dataekstraktionen fra den primære litteratur er foretaget af metodekonsulenten og derefter på stikprøvebasis eftersat af fagkonsulenten.

Fremgangsmåde til udvælgelse og klassificering af effektmål og måleredskaber

Udvælgelse og klassificering af outcome og måleredskaber har taget udgangspunkt i relevans i forhold til den enkelte indsats, hvert PICO samt i ICF (WHO, 2003) (1). Klassificeringen af outcome og måleredskaber efter ICF har så vidt muligt taget afsæt i Outcome Measures for Individuals with Multiple Sclerosis 2014 (81) eller i The Rehabilitation Measures Database (82). Arbejdsgruppen henleder dog opmærksomheden på, at flere af de inkluderede måleredskaber er udviklet før publiceringen af ICF, samt at de kan dække over flere af ICF-kategorier. Derfor er klassificeringen af enkelte af de inkluderede måleredskaber et udtryk for arbejdsgruppens bedst mulige kompromis. Klassificeringen af måleredskaber fremgår af tabel tilgængelig på Sundhedsstyrelsens hjemmeside [RED: obs link ikke tilgængeligt i høringsversion]. I SoF-tabellerne fremgår de benyttede måleredskaber.

Skadesvirkninger

I denne kliniske retningslinje er der søgt efter skadesvirkning for hvert af de specifikke fokuserede spørgsmål. En skadesvirkning er blevet tolket som en forværring af sygdommen. Derfor er der ved hver specifik indsats blevet søgt efter en sygdomsforværring målt med den MS-specifikke Expanded Disability Status Scale (EDSS) hurtigst muligt efter endt indsats. EDSS er oftest anvendt som et primært outcome i større (flere hundrede eller tusinde forsøgsdeltagere) medicinske forsøg over længere varighed (år) der undersøger mulige sygdomsmodificerende effekter af et præparat. Her vurderes en reel sygdomsforværring typisk når der er observeret en blivende (mere end 90 dage) øgning på mere end 1 points på EDSS. De typiske rehabiliterings forsøg, og i særdeleshed de til denne retningslinje inkluderede, er af væsentlig kortere varighed (uger til måneder), og i de fleste tilfælde uden opfølgende målinger efter endt indsats, hvorfor anvendeligheden af EDSS har begrænsninger.

Fremgangsmåde vedrørende vurdering af effekternes størrelse og kliniske relevans

Til vurdering af effektstørrelse, for effekter opgivet som gennemsnit, benyttede arbejdsgruppen oplysninger om Minimally Clinically Important Difference (MCID) eller Minimal Detectable Change (MDC), hvis disse var rapporteret i Outcome Measures for Individuals with Multiple Sclerosis 2014 (81) eller i The Rehabilitation Measures Database (82). Hvis ikke MCID var rapporteret, blev MDC benyttet. Til vurdering af effektstørrelse for effekter opgivet som ændringer i standardafvigelser ud fra standardiseret gennemsnit (Standard Mean Difference), benyttede ar-

bejdsgruppen følgende generelle principper: I) Forskel i standardafvigelser over 0.5 betragtes som stor effekt, forskelle mellem 0.3 og 0.5 (inklusive) som mellemstor effekt, forskelle mellem 0.1 og 0.3 (inklusive) som lille effekt og endelig er forskelle under 0.1 (inklusive) som tvivlsom effekt (83). II).

Ved vurdering er klinisk relevans er forskel i standardafvigelser større end 0.3 generelt vurderet som klinisk relevante fund (baseret på konsensus).

Der et skal understreges, at vurdering af størrelse og klinisk relevans af de fundne effektstørrelser, når de angives som standardafvigelse, beror på en pragmatisk generalisering, som ikke tager hensyn til specifikke forhold ved de bagvedliggende *ændringer* i inkluderede måleredskaber, den særlige population eller andre specifikke forhold. Ideelt skulle en grundig analyse af klinisk relevant/betydningen af effektstørrelser beregnet i standardafvigelse kontrolleres i forhold til de bagvedliggende målredskaber og skalaer og specifik viden om MCID / MDC for disse. Dette analysearbejde har der imidlertid ikke været mulighed for at gennemføre indenfor rammerne af denne retningslinje.

Sammenligning i fokuserede spørgsmål

Der er i den samlede vurdering af litteraturen ikke skelnet mellem, om der i studierne er brugt forskellige typer af kontrolgrupper og studiedesigns. Nogle undersøgelser har anvendt standardbehandling som kontrolgruppe, andre har anvendt ”ingen behandling”, og atter andre har anvendt placebo-behandling som ikke forventes at influere de primære outcome. Når der ikke er skelnet mellem kontrolgruppernes karakter, skyldes det, at der findes relativt få studier til belysning af de prioriterede indsatser, hvorfor en skelnen ikke nødvendigvis ville have øget den samlede styrke af evidensgrundlaget. Fraværet af denne skelnen indebærer dog, at retningslinjens konklusioner er mere pragmatiske, da specificiteten af sammenligningsgrundlaget mindskes.

Bilag 6: Fokuserede spørgsmål

Fokuseret spørgsmål 1- Rådgivning vedrørende eksekutive funktioner

<i>Population</i>	Voksne (alder 18+) med multipel sklerose
<i>Intervention</i>	<p>Kompenserende mental træning af eksekutive dysfunktioner i form af rådgivning, instruktion og undervisning.</p> <p>Vi søger specifikke interventioner i form af overnævnte eller tilgrænsende, der er rapporteret effektive for personer med MS. I forventning om at dele af den litteratur, der vil fremkomme omfatter litteratur, som ikke alene vil være interventioner udført af ergoterapeuter, vil vi ikke alene ekskludere på den baggrund. Det kan blandt andet være interventioner udført af neuropsykologer. Arbejdsgruppen vil i disse tilfælde evaluere om hvorvidt det er muligt for en ergoterapeut at udføre interventionen. Derudover vil det også drøftes hvorvidt, det er en intervention, der passer ind i et ergoterapeutisk paradigme.</p> <p>Dosis ikke nærmere afgrænset</p> <p>Definition af eksekutive funktioner:</p> <p>Eksekutive funktioner eller ”styringsfunktioner” er et samlebegreb for planlægning og kontrol af adfærd og handlinger, dømmekraft, fleksibilitet i tankegang og opnåelse af mål og evne til at bruge feedback til at ændre strategier samt selvmonitorering. Disse komplekse funktioner har subkomponenter og er dermed ikke lokaliseret i noget enkelt område af hjernen, men fælles for dem er, at de er kritisk afhængige af præfrontal cortex (84).</p> <p>Betegnelsen ”eksekutive funktioner” er anvendt, da det er arbejdsgruppens antagelse, at det relaterer sig til betegnelsen anvendt i praksis. ICF vil benævne samme funktioner ”overordnede kognitive funktioner” og er at sidestille med.</p>
<i>Sammenligning</i>	Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats

Kritisk (K) / vigtig (V)	Prædefinerede outcome
Kroppens funktioner	
K	Overordnede kognitive funktioner (eksekutive funktioner)
V	Depression
Aktiviteter og deltagelse	
K	Læring og anvendelse af viden

K	Almindelige opgaver og krav
K	Bevægelse og færden
K	Omsorg for sig selv
K	Husførelse
K	Interpersonelt samspil
K	Vigtige livsområder
K	Samfundsliv, socialt liv og medborgerskab
Livskvalitet	
K	Livskvalitet
Skadevirkninger	
V	Sygdomsforværring

Fokuseret spørgsmål 2 - Konditionstræning

<i>Population</i>	Voksne (alder 18+) med multipel sklerose
<i>Intervention</i>	Dynamisk muskelarbejde med en intensitet og varighed der medfører en væsentlig belastning af respirations- og kredsløbsfunktion.
<i>Sammenligning</i>	Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats

Kritisk (K) / vigtig (V)	Prædefinerede outcome
Kroppens funktioner	
V	Fatigue
V	Kredsløbsfunktion
Aktiviteter og deltagelse	
K	Omsorg for sig selv
K	Bevægelse og færden
V	Interpersonelt samspil
Livskvalitet	
K	Livskvalitet
Skadevirkninger	
V	Sygdomsforværring

Fokuseret spørgsmål 3- Styrketræning

<i>Population</i>	Voksne (alder 18+) med multipel sklerose
<i>Intervention</i>	Ved styrketræning forstås, et kortvarigt dynamisk muskelarbejde, der udtrætter muskulaturen. Der er desuden faglig enighed om, at effektiv styrketræning bl.a. kan opnås ved vægtbelastninger der medfører muskeludtrætning indenfor 8-15 gentagelser. Der findes forskellige former for styrketræning herunder: Tung styrketræning, progressiv styrketræning, muskel-

	udholdenhedstræning.
<i>Sammenligning</i>	Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats

Kritisk (K) / vigtig (V)	Prædefinerede outcome
Kroppens funktioner	
V	Muskelstyrke
V	Muskeltonus
V	Muskulær udholdenhed
V	Fatigue
Aktiviteter og deltagelse	
K	Omsorg for sig selv
K	Bevægelse og færden
V	Interpersonelt samspil
Livskvalitet	
K	Livskvalitet
Skadevirkninger	
V	Sygdomsforværring

Fokuseret spørgsmål 4 - Træning i hverdagsaktiviteter

<i>Population</i>	Voksne (alder 18+) med multipel sklerose
<i>Intervention</i>	<p>Litteraturen definerer ofte ADL i PADL, IADL. PADL som de personlige hverdagsaktiviteter, der er nødvendige for at opretholdelse af liv og velbefindende og IADL som er instrumentelle hverdagsaktiviteter, der omfatter komplekse uadvendte aktiviteter, som gør det muligt at leve et uafhængigt liv i hjemmet og i samfundet (85).</p> <p>Arbejdsgruppen skelner imidlertid ikke mellem PADL og IADL, men fokuserer i stedet på domæner, der knytter sig til aktivitets- og deltagelsesniveau jævnfør ICF. Således vil der i arbejdsgruppens afgrænsning både være traditionelle PADL og IADL aktiviteter som eksempelvis patienters ”omsorg for sig selv” og forudsætninger for at varetage ”husførelse” (1). Det er arbejdsgruppens opfattelse, at denne terminologi vil skabe større gennemsigtighed og sammenhængskraft til de endelige anbefalinger.</p> <p>Interventionerne kan være forskelligartede og kan spænde fra praktisk træning i hverdagsaktiviteter, men kan også være instruktion i forhold til at opnå størst mulig grad af selvstændighed med kompenserende tilgange.</p> <p>Interventioner i relation til den ergoterapeutiske indsats gives ofte i kombination med flere øvrige fagprofessionelle, herun-</p>

	der neuropsykologer, fysioterapeuter m.fl.
<i>Sammenligning</i>	Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats

Kritisk (K) / vigtig (V)	Prædefinerede outcome
Kroppens funktioner	
V	Mentale funktioner
V	Depression
Aktiviteter	
K	Læring og anvendelse af viden
K	Almindelige opgaver og krav
K	Bevægelse og færden
K	Omsorg for sig selv
K	Husførelse
K	Interpersonelt samspil
K	Vigtige livsområder
K	Samfundsliv og socialt liv
Livskvalitet	
K	Livskvalitet
Skadevirkninger	
V	Sygdomsforværring / symptomforværring

Fokuseret spørgsmål 5 - Rådgivning vedrørende fatigue

<i>Population</i>	Voksne (alder 18+) med multipel sklerose
<i>Intervention</i>	Kompenserende interventioner rettet mod håndtering af MS-fatigue i form af rådgivning, vejledning og undervisning med henblik på at økonomisere med den mængde energi der er til rådighed for at kunne deltage i for patienten vigtige aktiviteter i hverdagslivet. Ved aktiviteter forstås P-ADL, I-ADL, fritidsinteresser og arbejde.
<i>Sammenligning</i>	Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats

Kritisk (K) / vigtig (V)	Prædefinerede outcome
Kroppens funktioner	
K	Fatigue
V	Depression
Aktiviteter og deltagelse	
K	Læring og anvendelse af viden
K	Almindelige opgaver og krav

K	Bevægelse og færden
K	Omsorg for sig selv
K	Husførelse
K	Interpersonelt samspil
K	Vigtige livsområder
K	Samfundsliv og socialt liv
Livskvalitet	
V	Livskvalitet
Skadevirkninger	
V	Sygdomsforværring

Fokuseret spørgsmål 6 - Balancetræning

<i>Population</i>	Voksne (alder 18+) med multipel sklerose
<i>Intervention</i>	<p>Begrebet ”balancetræning” er ikke en enkeltstående fysioterapeutisk indsats men forstås som alle planlagte indsatser rettet mod forbedring af balancen. Derfor er en yderligere afgrænsning af begrebet nødvendig:</p> <p>1. Definition af balance:</p> <p>Der er ingen entydig definition af begrebet balance. Derfor vælges følgende arbejdsdefinition, som er en oversættelse fra søgedatabasen MedLine.</p> <p>”Postural balance (herefter benævnt balance) er kroppens evne til at være stabil under normale funktioner i en stationær kropsposektion eller under bevægelse, såsom siddende, stående, eller gående”.</p> <p>Endvidere beskrives i lærebogen Motor Control (67) at opretholdelsen af den oprette stilling kræver interaktion imellem de sensomotoriske systemer (den visuelle, vestibulære og proprioceptive sans) for at generere tilstrækkelig koordineret bevægelse til, at kroppen kan holdes inden for understøttelsesfladen (centre of mass).</p> <p>2. definition af konventionel balancetræning</p> <p>Da balancetræning kan være tilrettelagt med mange forskellige intervention(er), er dette PICO afgrænset til at undersøge effekter af ”konventionel balancetræning” (se afgrænsning under ”inklusion”).</p> <p>Desuden ekskluderes andre kendte træningsformer (styrketræning, svømning mfl.), til trods for, at disse kan have positive effekter på balancen og dermed funktionsevnen.</p>
<i>Sammenligning</i>	Standard indsat, ingen indsats eller tillæg til standard indsat

Kritisk (K) / vigtig (V)	Prædefinerede outcome
Kroppens funktioner	
K	Balance
V	Sensorisk funktion
Aktiviteter og deltagelse	
K	Omsorg for sig selv
K	Bevægelse og færden
K	Interpersonelt samspil
Livskvalitet	
K	Livskvalitet
Skadevirkninger	
K	Fald
K	Sygdomsforværring

Fokuseret spørgsmål 7 - Rådgivning vedrørende hukommelse

<i>Population</i>	Voksne (alder 18+) med multipel sklerose
<i>Intervention</i>	Kompenserende mental træning af hukommelsesproblemer i form af bl.a. rådgivning, instruktion og undervisning
<i>Sammenligning</i>	Standard indsats, ingen indsats eller tillæg til standard indsats

Kritisk (K) / vigtig (V)	Prædefinerede outcome
Kroppens funktioner	
V	Overordnede kognitive funktioner (hukommelse)
V	Depression
Aktiviteter	
K	Læring og anvendelse af viden
K	Almindelige opgaver og krav
K	Bevægelse og færden
K	Omsorg for sig selv
K	Husførelse
K	Interpersonelt samspil
K	Vigtige livsområder
K	Samfundsliv og socialt liv
Livskvalitet	
K	Livskvalitet
Skadevirkninger	
V	Sygdomsforværring

Bilag 7: Beskrivelse af anbefalingernes styrke og implikationer

Først præsenteres de fire typer af anbefalinger, der kan anvendes, hvis der er evidens, og afslutningsvis de anbefalinger, man kan give på spørgsmål, hvor den systematiske søgning viste, at der ikke var evidens.

De fire typer af anbefalinger til evidensbaserede anbefalinger

En anbefaling kan enten være for eller imod en given intervention. En anbefaling kan enten være stærk eller svag/betinget. Det giver følgende fire typer af anbefalinger:

Stærk anbefaling for ↑↑

Giv/brug/anvend...

Sundhedsstyrelsen giver en stærk anbefaling for, når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede fordele ved interventionen er klart større end ulemperne.

Følgende vil trække i retning af en stærk anbefaling for:

- Evidens af høj kvalitet
- Stor tilsigtet effekt og ingen eller få utilsigtede skadevirkninger ved interventionen
- Patienternes værdier og præferencer er velkendte og ensartede til fordel for interventionen

Implikationer:

- De fleste patienter vil ønske interventionen.
- Langt de fleste klinikere vil ordinere interventionen.

Svag/betinget anbefaling for ↑

Overvej at...

Sundhedsstyrelsen giver en svag/betinget anbefaling for interventionen, når vi vurderer, at fordelene ved interventionen er marginalt større end ulemperne, eller den tilgængelige evidens ikke kan udelukke en væsentlig fordel ved en eksisterende praksis, samtidig med at det vurderes, at skadevirkningerne er få eller fraværende.

Følgende vil trække i retning af en svag anbefaling for:

- Evidens af lav kvalitet
- Den tilsigtede effekt ved interventionen vurderes at være marginalt større end de utilsigtede skadevirkninger
- Patienternes præferencer og værdier varierer væsentligt eller er ukendte

Implikationer:

- De fleste patienter vil ønske interventionen, men en væsentlig del vil også afstå fra den
- Klinikerne vil skulle hjælpe patienten med at træffe en beslutning, der passer til patientens værdier og præferencer

Svag/betinget anbefaling imod ↓

Anvend kun ... efter nøje overvejelse, da den gavnlige effekt er usikker og/eller lille, og der er dokumenterede skadevirkninger såsom ...

Sundhedsstyrelsen anvender en svag/betinget anbefaling imod interventionen, når vi vurderer, at ulemperne ved interventionen er større end fordelene, men hvor det ikke er underbygget af stærk evidens. Vi anvender også denne anbefaling, hvor der er stærk evidens for både gavnlige og skadelige virkninger, men hvor balancen mellem dem er vanskelig at afgøre.

Følgende vil trække i retning af en svag anbefaling imod:

- Evidens af lav kvalitet
- Usikker effekt ved interventionen
- Usikre skadevirkninger ved interventionen
- De utilsigtede skadevirkninger ved interventionen vurderes at være marginalt større end den tilsligtede effekt
- Patienternes præferencer og værdier varierer væsentligt eller er ukendte

Implikationer:

- De fleste patienter vil afstå fra interventionen, men en del vil ønske den
- Klinikerne vil skulle hjælpe patienten med at træffe en beslutning, der passer til patientens værdier og præferencer.

Stærk anbefaling imod ↓↓

Giv ikke/brug ikke/anvend ikke/undlad at...

Sundhedsstyrelsen giver en stærk anbefaling imod, når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede ulemper ved interventionen er klart større end fordelene. Vi vil også anvende en stærk anbefaling imod, når gennemgangen af evidensen viser, at en intervention med stor sikkerhed er nyttesløs.

Følgende vil trække i retning af en stærk anbefaling imod:

- Evidens af høj kvalitet
- Den tilsligtede effekt af interventionen er lav
- Visse eller betydelige utilsigtede skadevirkninger ved interventionen

- Patienternes værdier og præferencer er velkendte og ensartede imod interventionen

Implikationer:

- De fleste patienter vil ikke ønske interventionen.
- Klinikere vil typisk ikke ordinere interventionen

De to typer af anbefalinger til god praksis anbefalinger

God praksis ✓

For:

Det er god praksis at...

Imod:

Det er ikke god praksis at...

Det er ikke god praksis rutinemæssigt at...

Det er god praksis at undlade at...

Det er god praksis at undlade rutinemæssigt at...

God praksis, som bygger på faglig konsensus blandt medlemmerne af arbejdsgruppen, der har udarbejdet den kliniske retningslinje. Anbefalingen kan være enten for eller imod interventionen. Anvendes, når der ikke foreligger relevant evidens.

Bilag 8: Søgebeskrivelse, inkl. flow chart

Den første indledende søgning på guidelines blev foretaget af søgekonsulent Kirsten Birkefoss fra Sundhedsstyrelsen. Søgningerne er foretaget i følgende informationskilder: GIN (International), NICE (UK)

National Guideline Clearinghouse (USA), SIGN (Skotland), HTA Database (UK), Cochrane, SBU (Sverige),

Socialstyrelsen (Sverige), Kunnskapssenteret (Norge), Helsedirektoratet (Norge), Helsebiblioteket (Norge)

Pedro, OTSeeker, National Health and Medical Research Council (Australia), PubMed, Cinahl. Der er kun tidsafgrænset til 2003-2013 i Pubmed og Cinahl.

De efterfølgende søgninger til denne kliniske retningslinje er foretaget af tre søgekonsulenter fra Statsbiblioteket, Bente Østergaard, Camilla Meyer og Karen Tølbøl Sigaard, i samarbejde med fagkonsulent Tue Kjølhede samt arbejdsgruppen. Søgeprotokoller med søgetermer og søgestrategier for de enkelte databaser kan tilgås [her](#).

Opdaterende søgning efter kliniske retningslinjer er foretaget i følgende informationskilder: Guidelines International Network (G-I-N), NICE (UK), National Guideline Clearinghouse (USA), SIGN (Skotland), HTA Database (UK), Cochrane, SBU (Sverige), Socialstyrelsen (Sverige), Kunnskapssenteret (Norge), Helsedirektoratet (Norge), Helsebiblioteket (Norge), PEDro, OTseeker, National Health and Medical Research Council (Australia), Medline, Cinahl. Søgningen blev udarbejdet som en opdatering af en tidligere søgning udført d. 27.maj 2013 for Sundhedsstyrelsen.

Til de enkelte PICO's, på nær PICO 7, er litteratursøgningerne udført i nogle eller alle (se søgeprotokol) af følgende databaser: Medline, Embase, PsycInfo, Cinahl, SportDiscus, Cochrane Library, SveMed+, PEDro, OTseeker.

Søgningen til PICO 7 blev udført som en opdatering af følgende Cochrane-review:

das Nair R, Ferguson H, Stark DL, Lincoln NB. Memory Rehabilitation for people with multiple sclerosis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 3. Art. No.: CD008754. DOI: 10.1002/14651858.CD008754.pub2.

Søgningerne er foretaget i perioden 9. juli 2014 til 26. november 2014 og er fordelt på to faser. Først blev der søgt på guidelines og reviews fra 2013 og fremefter. Dernæst blev søgt til hver enkelt af de syv PICO-spørgsmål. Hvis en guideline eller et review var blevet fundet relevant til at kunne besvare et helt PICO, blev den tilhørende søgning opdateret fra det tidspunkt guidelinen eller reviewet dækkede til. Ellers blev der søgt efter primær-/sekundærlitteratur uden begrænsninger.

Inklusionskriterier

Publikations år: For guidelines: 2013-2014. For Efterfølgende litteratursøgninger: ingen begrænsninger, med mindre der er en guideline eller review at tage afsæt i.

Sprog: Ingen begrænsninger

Generelle søgetermer

Engelsk: multiple sclerosis,

Svensk: multipel skleros

Norsk: multippel sklerose

Desuden:

ved guideline-søgning: rehabilitation, daily living, physiotherapy, physical therapy, occupational therapy, functioning, fysioterapi, guideline, review, systematic review

Til PICO 1: executive function

Til PICO 2: exercise therapy, running, swimming, walking, physical conditioning - human, bicycling, ergometry, endurance training, endurance exercise

Til PICO 3: resistance training, strength training, weight training

Til PICO 4: activities of daily living, adl, selfcare, social participation, leisure activities, personal activities, motor activity

Til PICO 5: physical exertion, fatigue management, energy conservation, conservation strategies, quality of life, disease management, education, cognitive therapy

Til PICO 6: balance training, balance exercise, core stability training, core stability exercise, yoga, pilates, wii, kinect, balance board

Til PICO 7: ms, demyelinating autoimmune diseases, attention, cognition, memory, cognition disorders, memory disorders, concentration, distraction, alertness, training, retraining, therapy, rehabilitation, treatment, therapeutic, computer assisted therapy, neuropsychological tests, neurorehabilitation, neuropsychological rehabilitation, randomized controlled trial, random allocation, placebos, clinical trial, adult.

Flow chart

[RED: For gennemgang af guidelines og systematiske reviews er der endnu ikke udarbejdet flowcharts.]

Guidelines.

Der er søgt efter guidelines i perioden 2003 til 2014. Der er ikke fundet relevante guidelines.

Systematiske reviews

Der er søgt efter systematiske reviews i perioden 2003 til 2014.

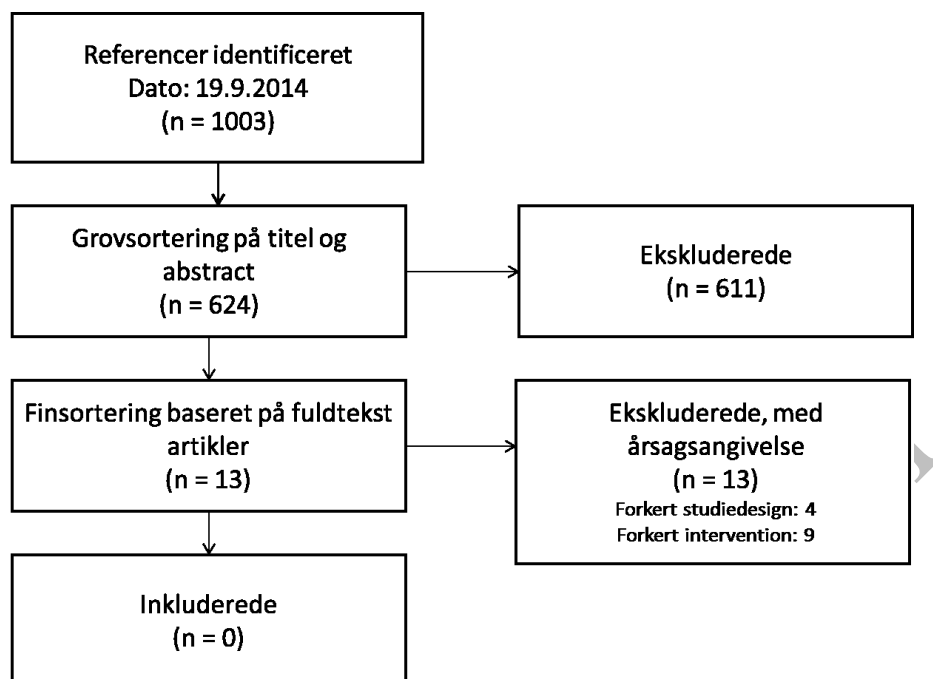
Der er inkluderet og vurderet fire review, heraf to cochrane reviews:

PICO 1: To reviews (et systematisk litteratur review og et cochrane review). De er AMSTAR vurderet, og der er forsøgt at udtage studier herfra. Der var dog ingen studier, der endeligt passede retningslinjens inklusions- og eksklusion kriterier, idet interventioner alle omhandlede computertræning. Der er derfor udarbejdet søgning på efter primærlitteratur specifikt efter de opstillede interventioner.

PICO 5: En meta-analyse er AMSTAR vurderet, og estimerne er blevet brugt. Der er i tillæg hertil udarbejdet søgning efter primær litteratur.

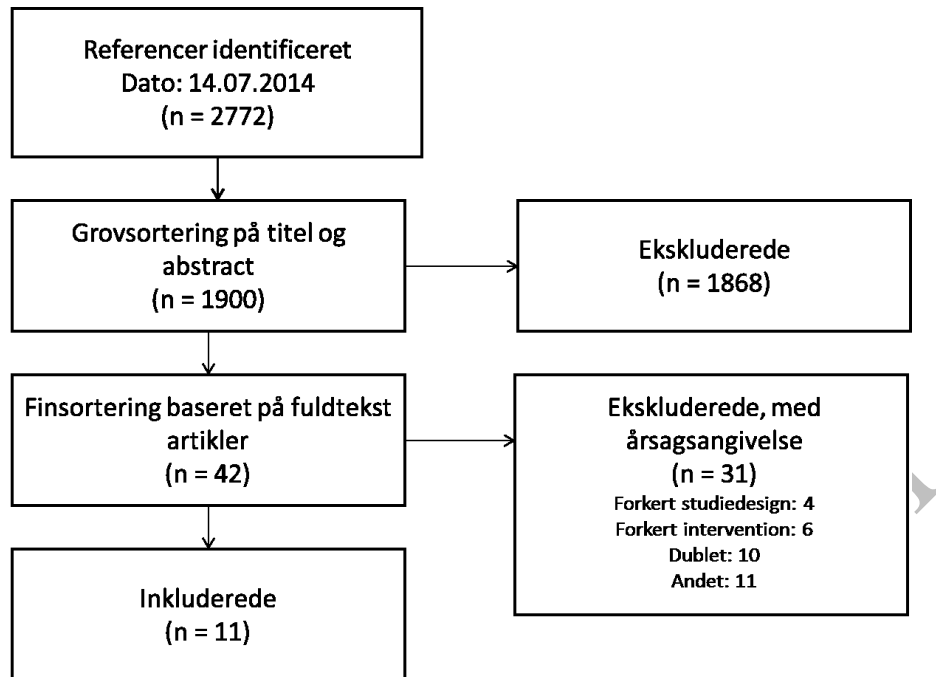
PICO 7: Et cochrane review er AMSTAR vurderet, og estimerne og RoB-vurderingerne brugt.

Primærlitteratur for PICO 1 - Rådgivning vedrørende eksekutive funktioner



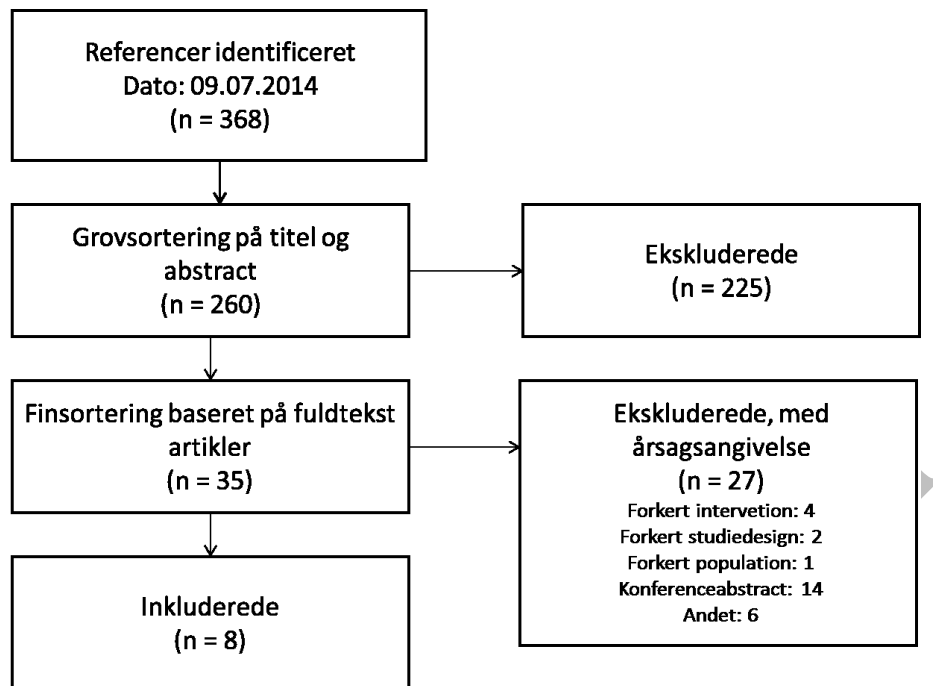
Inklusion	Alle MS-patienter med eksekutive dysfunktioner dokumenteret ved anerkendt valideret måleredskab
Eksklusion	Interventioner i form af skrivebordstræning og computerbaseret træning

Primærlitteratur for PICO 2 – Konditionstræning



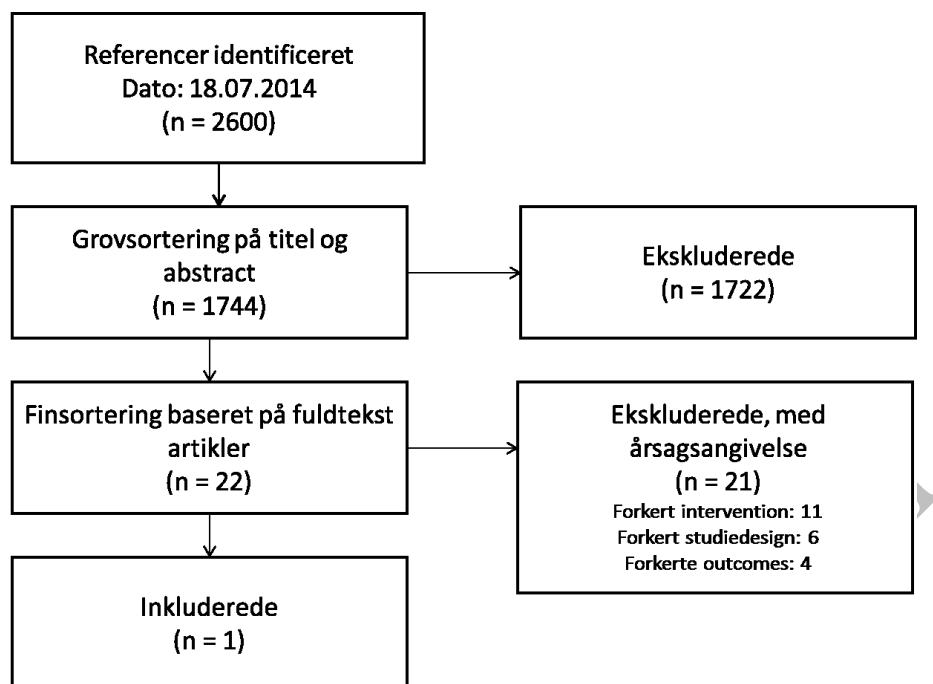
Inklusion	Krav til intervention: <ul style="list-style-type: none"> - Struktureret træningsprogram under vejledning - Varighed: Minimum 4 uger og 2 gange/uge - Intensitet: Minimum 50 % af VO₂-, Watt- eller HRmax. Alternativ belastning målt via BORG(RPE)-skala (6-20) på min. 10 (SST: Fysisk aktivitet: håndbog om forebyggelse og behandling)
Eksklusion	Konditions kombineret med anden træning

Primærlitteratur for PICO 3 Styrketræning



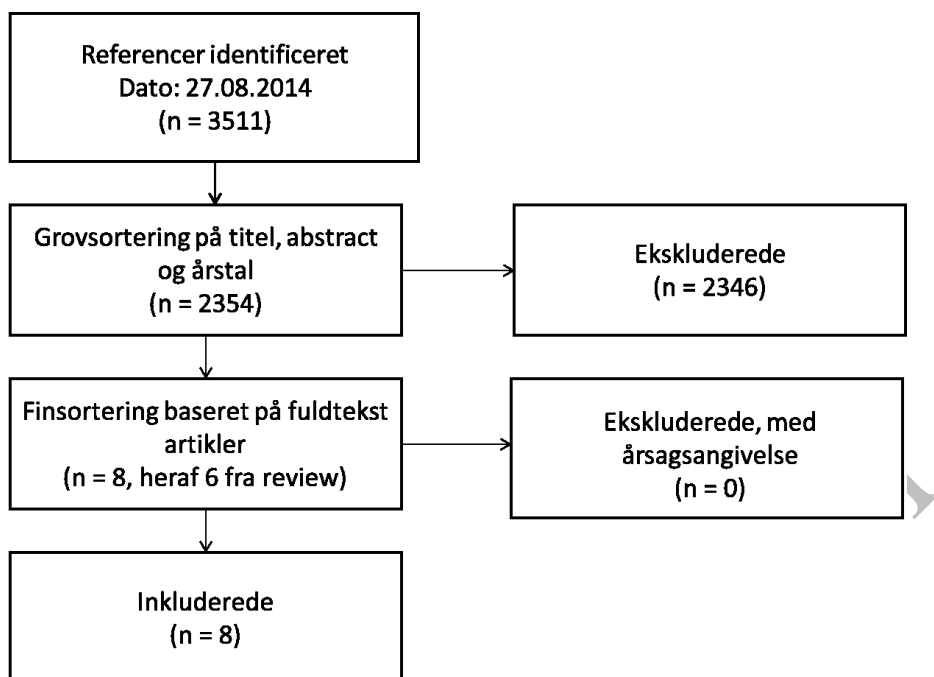
Inklusion	<ul style="list-style-type: none"> - Tung styrketræning - Progressive styrketræning - Muskeludholdenhedstræning
Eksklusion	- Styrketræning kombineret med anden træning.

Primærlitteratur for PICO 4 – Træning i hverdagsaktiviteter



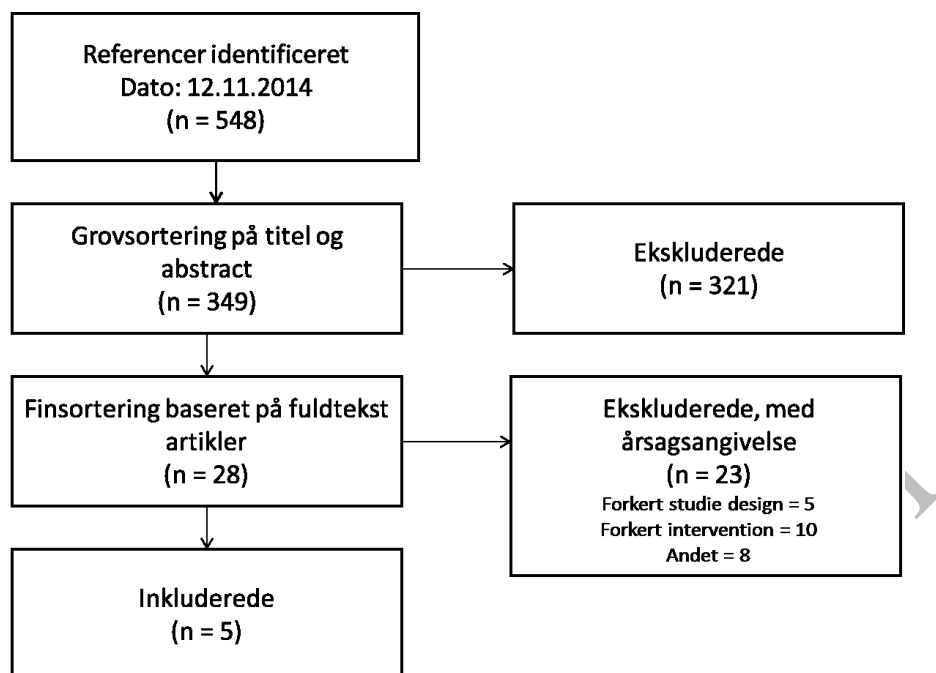
Inklusion	<p>Systematiske reviews og RCT studier, hvor interventionen udelukken- de er:</p> <ul style="list-style-type: none"> - individuel- eller gruppetræning i for patienten betydningsfulde ADL aktiviteter, herunder selvtræning - ADL træning målrettet forbedrende og fastholdende indsatser - tydelig beskrevet med angivelse af aktiviteter indenfor ADL
Eksklusion	<ul style="list-style-type: none"> - træning hvor ADL ikke er anvendt som både middel og mål for inter- ventionerne - multidisciplinær rehabilitering/-indsats - Systematiske reviews hvor der er casemix af erhvervet hjerneskade og progredierende neurologiske lidelser i alle inkluderede studier

Primærlitteratur for PICO 5 - Rådgivning vedrørende fatigue



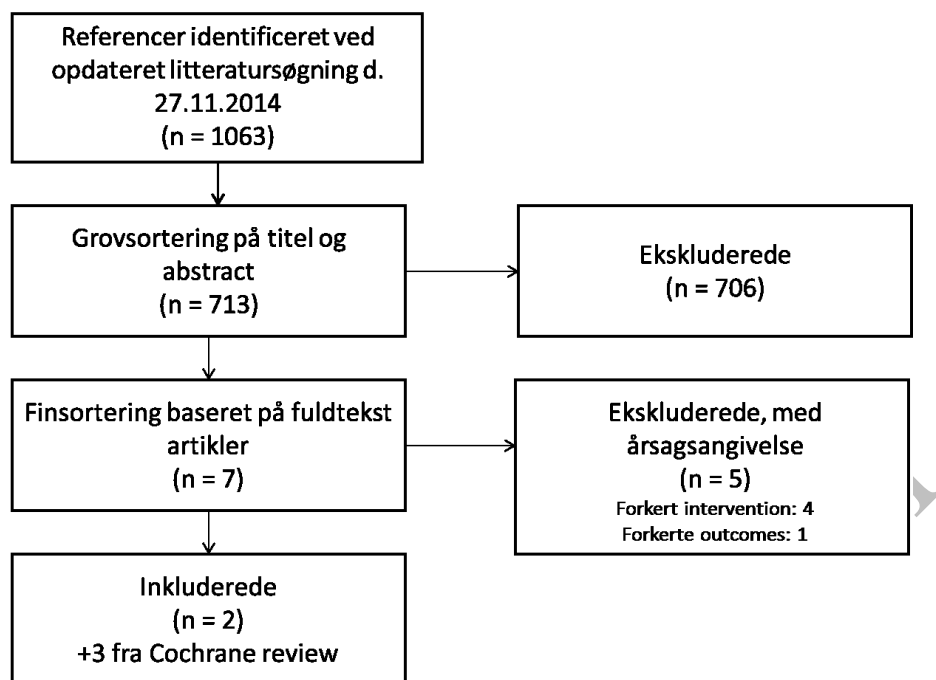
Inklusion	<ul style="list-style-type: none"> - Intervention i form af rådgivning, vejledning og undervisning rettet mod håndtering af fatigue. - Interventioner målrettet forbedrende og vedligeholdende indsatser i forhold til håndtering af fatigue
Eksklusion	<ul style="list-style-type: none"> - Indsatser der ikke primært er rettet mod fatigue - Hvor den direkte intervention rettet mod fatigue gives i kombination med andre interventioner - Systematiske reviews hvor der er casemix af erhvervet hjerneskade og progredierende neurologiske lidelser i alle inkluderede studier

Primærlitteratur for PICO 6 - Balancetræning



Inklusion	<p>Begrebet "Konventionel balance træning" er udvalgt af arbejdsgruppen som interventionsafgrænsning og indeholder et eller flere af følgende øvelseselementer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - vippebræt / balancebold / kropspositioner / Dual-tasking / skiftende underlag o. lign. - Core-stability / Pilates - Wii balance board eller andre 'interaktive balance aktiviteter'
Eksklusion	<p>Begrebet "Konventionel balance træning" indeholder <u>ikke</u> et eller flere af følgende elementer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Styrketræning - Udholdenhedstræning - Vibrationstræning - Svømning

Primærlitteratur for PICO 7 – Rådgivning vedrørende hukommelse



Inklusion	Alle MS-patienter med hukommelsesmæssige dysfunktioner dokumenteret ved anerkendt valideret måleredskab
Eksklusion	Interventioner i form af skrivebords træning og computerbaseret træning

Bilag 9: Evidensvurderinger

Arbejdsgruppens AGREE-vurderinger af guidelines, AMSTAR-vurderinger, Evidensprofiler, Oversigt over primærstudier samt Risk of bias-vurderinger kan tilgås [her](#).

HØRINGSUDKAST

Bilag 10: Arbejdsgruppen, følgegruppen og peer review'ere

Arbejdsgruppen

Arbejdsgruppen vedrørende *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose* består af følgende personer:

- Anders Guldhammer Skjerbæk, udpeget af Dansk Selskab for Fysioterapi, fysioterapeut, Master i rehabilitering og Certificeret Coach, Sclerosehospitalet Ry
- Anne Friis Hansen, udpeget af Dansk Selskab for Fysioterapi, udviklings-terapeut/ udviklingsfysioterapeut på Neurorehabiliteringen på Ringe Sygehus (OUH, Svendborg Sygehus)
- Anne Mårtensson, udpeget af Ergoterapeutforeningen, ergoterapeut, Træningsenheden Vest- Aalborg Kommune
- Emilie Wøjdemann Thomsen, udpeget af Dansk Selskab for Fysioterapi, Physiotherapist at Klinik for fysioterapi, Jorcks Passage
- Inger Qvist, udpeget af Dansk Selskab for Fysioterapi, privatpraktiserende fysioterapeut og praksiskonsulent i Region Midtjylland
- Lasse Lehm, udpeget af Ergoterapeutforeningen, specialeansvarlig ergoterapeut, Neurologisk Afdeling, Hillerød Hospital
- Lene Kallmayer, udpeget af Ergoterapeutforeningen, ergoterapeut, Sclerosehospitalet Ry
- Lisbet Marstrand, udpeget af Dansk Psykolog Forening/Dansk Neurologisk Selskab, specialist i klinisk neuropsykologi, Ph.D., Scleroseklinikken, Afsnit 2084, Rigshospitalet
- Lykke O. Jørgensen, udpeget af Ergoterapeutforeningen, ergoterapeut, Rehabiliteringsafdelingen, Odense Universitetshospital, Svendborg Sygehus

Fag- og metodekonsulenter

- Per Soelberg Sørensen, udpeget af Sundhedsstyrelsen, professor, Overlæge, dr. med., Neurologisk Klinik, Rigshospitalet
- Tue Kjølhede, udpeget af Sundhedsstyrelsen, MSc, Ph.D, Institut for Folkesundhed – idræt, Aarhus Universitet
- Ulrik Dalgas, udpeget af Sundhedsstyrelsen, Post Doc, Institut for Folkesundhed – idræt, Aarhus Universitet

Habilitetsforhold

En person, der virker inden for det offentlige, og som har en personlig interesse i udfaldet af en konkret sag, må ikke deltage i behandlingen af denne sag. Hvis en person er inhabil, er der risiko for, at han eller hun ikke er uvildig ved vurderingen af en sag. Habilitetserklæringerne kan tilgås [her](#).

Følgegruppen

Følgegruppen er udpeget af regioner, kommuner, patientforeninger og andre relevante interessenter på området, og dens opgave har bestået i at kommentere på afgrænsningen af og det faglige indhold i retningslinjen.

Følgegruppen vedrørende *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose* består af følgende personer:

- Eggert Carstens, Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold
- Henrik Hansen, Danske Fysioterapeuter
- Ida Rostgaard, Danske Patienter
- Inge Sørensen, Danske Regioner
- Lasse Elbrønd Skovgaard, Danske Handicaporganisationer
- Leanne Langhorn, Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)
- Lise Holten, KL
- Pernille Westh Nielsen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Peter Vögele, Ergoterapeutforeningen
- Signe Versterre, Lægevidenskabelige Selskaber (LVS)/Dansk Selskab for NeuroRehabilitering
- Ulrike Dunkhase-Heinl, Lægevidenskabelige Selskaber (LVS)
- Afventer udpegning af medlem fra Dansk Psykolog Forening/Selskabet Danske Neuropsykologer

Sekretariat

Sekretariatet for begge grupper:

- Steen Dalsgård Jespersen (formand for følgegruppen), sektionsleder, Sundhedsstyrelsen
- Britta Bjerrum Mortensen, (formand og projektleder for arbejdsgruppen), specialkonsulent, Sundhedsstyrelsen
- Mads Lind, projektleder, Sundhedsstyrelsen
- Rune Eeg Nordvig, fuldmægtig, Sundhedsstyrelsen
- Janni Stauersbøll Kramer, sekretær, Sundhedsstyrelsen

Peer review og offentlig høring

Den *Nationale kliniske retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose* er sendt i høring hos følgende høringsparter:

- Beskæftigelsesministeriet
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Dansk Selskab for Fysioterapi
- Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren

- Dansk Sygeplejeråd
- Danske Fysioterapeuter
- Danske Handikaporganisationer
- Danske Patienter
- Danske Regioner (udsender til og koordinerer høringssvar fra regionerne)
- Ergoterapeutforeningen
- Ergoterapifaglige Selskaber
- Fagligt Selskab for NeuroSygeplejersker/Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)
- FOA
- KL (udsender til og koordinerer høringssvar fra kommunerne)
- Lægeforeningen
- Lægevidenskabelige Selskaber, LVS, herunder:
 - Dansk Neurologisk Selskab
 - Dansk Selskab for Geriatri
 - Dansk Selskab for NeuroRehabilitering
- MarselisborgCentret
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Scleroseforeningen
- Selskabet Danske Neuropsykologer/Dansk Psykolog Forening
- Socialstyrelsen
- Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering

Herudover vil følgegruppens medlemmer være høringsparter.

Retningslinjen er desuden i samme periode peer reviewet af:

- Anders Kottorp, universitetslektor, Karolinska Institutet
- Thomas Maribo, Post Doc, forsker og projektleder, MarselisborgCentret

Bilag 11: Forkortelser og begreber

[RED: Ordliste mangler endelig færdiggørelse]

Absolut effekt	Effekten af en given intervention målt i absolutte tal. Hvis risikoen for at dø af en sygdom fx er 3 per 1.000, og en behandling nedsætter denne risiko til 2 per 1.000, er den absolutte effekt 1 per 1.000. Den tilsvarende relative effekt er en 33 % reduktion af dødeligheden, hvilket kan synes mere imponerende, men kan give et misvisende indtryk af den virkelige effekt. Derfor foretrækkes det normalt at præsentere absolutte frem for relative effekter. Bemærk, at den absolutte effekt vil variere med hyppigheden (prævalensen) af et givent udfald, selvom den relative effekt er konstant. Dette kan have betydning, fx ved vurdering af behandlings relevans i forskellige subgrupper af patienter.
Aktiviteter	En persons udførelse af en opgave eller en handling. Repræsenterer funktionsevne på individniveau. Referer til samlinger af hverdagens handlinger og opgaver, som er navngivet, organiseret og har fået tilagt værdi og mening af en kultur og dens individuelle medlemmer. Aktivitet er alt, hvad mennesket gør for at være beskæftiget herunder at klare sig selv (egen omsorg), nyde livet (fritid) og at bidrage til samfundets sociale og økonomiske struktur (arbejde).
Aktivitetsbegrænsninger	Vanskeligheder, som en person kan have med udførelse af aktiviteter.
Baseline risiko	Dikotome udfald ("enten/eller" -udfald) betegner risikoen for et givet udfald ved forsøgets begyndelse. Kontinuerede udfald ("udfald målt på en skala") betegner en gennemsnitlig målt værdi ved forsøgets begyndelse. Et relateret begreb, assumed risk, findes i Summary of Findings-tabellen, hvor det betegner risikoen for et givet udfald i forsøgets kontrolgruppe, eller en risiko i en kontrolgruppe hentet fra fx befolkningsstatistik eller observationelle studier.
CI / konfidensinterval	Se statistisk signifikans
Deltagelse	Involvering i dagliglivet. Repræsenterer funktionsevne på samfunds niveau.
Evidensbaseret	Hvis en beslutning er evidensbaseret, hviler den på den bedste tilgængelige viden om emnet. Denne viden skal være fremskaffet ved en systematisk gennemgang af den videnskabelige litteratur, som skal være kvalitetsvurderet baseret på videnskabeligt underbyggede, standardiserede kvalitetskriterier.
Fagperson	I denne retningslinje anvendes begrebet om sundhedsfaglige personer, der varetager de beskrevne indsatser.

Fritidsaktiviteter	Betegner aktiviteter, som personer deltager i af lyst, fx kreative aktiviteter, sport og spil samt socialt samvær. Det vil sige alle former for aktiviteter, der ikke er obligatoriske aktiviteter som arbejde, egenomsorg eller at sove.
Funktionsevne	Overordnet betegnelse for kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse. Angiver aspekter af samspillet mellem en person og omgivelser samt personlige faktorer.
Funktionsnedsættelse	Er problemer i kroppens funktioner eller anatomi som for eksempel en væsentlig afvigelse eller mangel.
Funktionsevnenedsættelse	Overordnet betegnelse for en persons nedsatte funktionsevne på kropsniveau eller i forhold til aktivitets- og deltagelsesbegrænsninger. Termen angiver de negative aspekter af samspillet mellem en person (med en given helbredstilstand) og personens kontekstuelle faktorer (omgivelsesfaktorer og personlige faktorer).
GRADE	Forkortelse for "The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation", som udgør et standardiseret system til vurdering af evidensens styrke for individuelle udfald ved sundhedsinterventioner. Vurderingen af evidensens styrke er baseret på, om randomiserede studier eller observationelle studier ligger til grund, en vurdering af, om en række almindelige fejlkilder er til stede i forsøgene, om resultaterne af de enkelte forsøg er ensartede (konsistente), hvor præcist det overordnede mål for effekten af interventionen er, og om forsøgene er udført på en repræsentativ gruppe personer, som har fået en behandling, der er i god overensstemmelse med den, man har sat sig for at undersøge.
Hverdagsaktiviteter	Benyttes i denne retningslinje som betegnelse for Activities of Daily Living (ADL). Betegnelsen omfatter således PADL, IADL og fritidsaktiviteter.
Interventionsgruppe	Den gruppe personer, der i et kontrolleret videnskabeligt studie får den eksperimentelle behandling.
Klinisk relevans	Klinisk signifikans betegner, om en effekt er tilstrækkelig stor til, at den kan anses som relevant for patienterne. I denne retningslinje er grænsen for klinisk relevans pragmatisk og anvendes om fundne effekter, som opfylder ét af tre kriterier: 1) For effektstørrelser udtrykt i forskelle i standardiseret gennemsnit (SMD) er klinisk relevans defineret

	<p>som ændringer større end 0.3 standardafvigelser.</p> <p>2) For effektstørrelser udtrykt i forskelle i standardiseret gennemsnit anvendes Minimal Clinical Important Difference (MCID).</p> <p>3) Hvis MCID ikke er angivet, anvendes Minimal Detectable Change (MDC).</p>
Kondition	Kroppens evne til at optage, transportere og udnytte ilt ved maksimalt arbejde (den maksimale iltoptagelse, VO ₂ max).
Kroppens funktioner	Fysiologiske funktioner i kroppens systemer inklusiv mentale funktioner.
Metaanalyse	En statistisk metode til at sammenfatte resultaterne af individuelle videnskabelige forsøg, til et overordnet estimat af størrelsen på behandlingseffekter. Behandlingseffektens samlede størrelse kan angives på forskellig måde, for eksempel som en relativ risiko, en odds ratio, eller en standardiseret, gennemsnitlig forskel mellem grupperne (SMD). Resultatet angives med et 95 % sikkerhedsinterval (konfidensinterval) og et mål for variationen mellem studierne (heterogenitet), for eksempel betegnet I ² .
Minimal Detectable Change (MDC)	<p>Et statistisk estimat for den mindste ændringsstørrelse, der kan måles med et givent redskab, der svarer til en mærkbar ændring i funktionsevne.</p> <p>MDC er den minimale ændringsstørrelse i en patients score på en måling, der sikrer, at ændringen ikke ligger inden for målredskabets usikkerhed. (oversættelse fra www.rehabmeasures.org).</p>
Minimal Clinical Important Difference (MCID)	<p>Minimal Clinical Important Difference repræsenterer den mindste ændring i et outcome, som anses for vigtig for enten patienten eller kliniker.</p> <p>MCID er en publiceret værdi for den ændring i en måling med et givent redskab, der svarer til den minimale ændringsstørrelse, der er nødvendig, for at patienten oplever en forskel i den variabel, der måles. (oversættelse fra www.rehabmeasures.org)</p>
Muskeleffekt	Mængden af arbejde der præsteres per tidsenhed.
Muskelstyrke	En muskels evne til at udvikle kraft og dermed at præstere kraftfulde bevægelser som at skubbe eller løfte..
National klinisk retningslinje	Systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer samt af

	patienter, som ønsker at få større indsigt i forløbet.
OR – odds ratio	En odds-ratio (OR) er et mål for sammenhængen mellem to variable – eksempelvis at tilhøre en risikogruppe (udsættelse) og det få en sygdom (outcome). OR er således odds for, at en person har sygdommen givet, at personen tilhører risikogruppen.
Randomiserede kontrollerede studier	Alternativ betegnelse for RCT-studier. Det vil sige studier, hvor forsøgsparticipanter fordeles tilfældigt mellem to eller flere grupper, der får forskellig (eller ingen) behandling. Den tilfældige fordeling skal sikre, at de to studiegrupper bliver så ens, at den eneste variation mellem grupperne udgøres af, hvilken behandling personerne tilbydes.
Randomiseret	Forsøg, hvor deltagerne fordeles tilfældigt mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen.
RCT	Forkortelse for randomised controlled trial. Se under ”Randomiserede kontrollerede studier” og ”Randomiseret”.
Relativ effekt	Se under Absolut effekt.
RR - Relativ risiko	Relativ risiko er et mål for, hvor mange gange større den eksponerede gruppes risiko er i forhold til den ikke-eksponerede gruppes.
Skadevirkninger	Uønskede skadelige virkninger som følge af en indsats.
Signifikans	Optræder oftest i to sammenhænge: statistisk signifikans og klinisk signifikans. De betegner to forskellige ting. Statistisk signifikans fortæller, om estimatet for effekten af en indsats er tilstrækkeligt præcist til, at det må anses for usandsynligt, at resultatet er fremkommet ved en tilfældighed. Oftest benytter man et signifikansniveau på 0,05. Dermed opnås et 95 % konfidensinterval for estimatet. Det vil sige, at konfidensintervallet opnået i 95 af 100 forsøg vil indeholde den sande effekt (såfremt forsøgende udføres ens). Denne grænse er alment accepteret, men ikke et udtryk for en naturlov. Klinisk signifikans betegner derimod om behandlingseffektens størrelse er tilstrækkelig til, at den er relevant for patienterne, hvilket dog også kan være en subjektiv vurdering. Grænsen for, hvad man anser for en klinisk relevant behandlingseffekt, bør fastsættes, før man kender resultatet af undersøgelsen.
Statistisk signifikans (sig-	Statistisk signifikans betegner, at man vil anse det for usandsynligt, at den målte effekt er fremkommet

nifikans)	<p>ved en tilfældighed. I retningslinjen benyttes et signifikansniveau på 0,05. Dermed betegnes en forskel som signifikant, hvis signifikanssandsynligheden for forskellen er under 0,05. Med signifikansniveauet på 0,05 opnås endvidere et 95 % konfidensinterval for estimatet. Det vil sige, at konfidensintervallet opnået i 95 af 100 forsøg vil indeholde den sande effekt (såfremt forsøgende udføres ens og med samme stikprøvestørrelse). Det valgte signifikansniveau er alment accepteret, men ikke et udtryk for en naturlov. Der er derfor heller ikke tale om et egentligt videnskabeligt bevis for en effekt, hvis et resultat er statistisk signifikant – der er tale om en sandsynliggørelse.</p>
Udholdenhed	<p>Kroppens evne til at udføre længerevarende fysisk aktivitet af moderat til høj intensitet.</p>