

Förändringar i upplevd funktionsförmåga hos personer med multipel skleros före och efter en anpassningskurs

En studie med WHODAS 2.0 som mätinstrument

Jessica Granroth & Saara Lehtoviita

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Fysioterapi
Identifikationsnummer:	6771
Författare:	Jessica Granroth & Saara Lehtoviita
Arbetets namn:	Förändringar i upplevd funktionsförmåga hos personer med multipel skleros före och efter en anpassningskurs. En studie med WHODAS 2.0 som mätinstrument.
Handledare (Arcada):	Anne Kokko
Uppdragsgivare:	Neuroförbundet
<p>Sammandrag:</p> <p>Multipel skleros (MS) är en obotlig sjukdom som drabbar det centrala nervsystemets fettvävnad och vars symtom och funktionsförmåga hos insjuknade varierar stort. Anpassningskurser utgör en viktig del av rehabiliteringen av MS i Finland. Anpassningskursernas syfte är att förbättra den upplevda funktionsförmågan samt att ge instrument till att klara av vardagen bättre. Examensarbetets syften är att utreda eventuella förändringar i den upplevda funktionsförmågan hos personer med MS som deltagit i en anpassningskurs erbjuden av arbetets uppdragsgivare, Neuroförbundet, samt att jämföra skillnader mellan effekterna av långa och korta anpassningskurser. Arbetet är en enkätstudie av kvantitativ design som testar en interventions effekt. Uppdragsgivaren har under åren 2015–2018 samlat in svarsmaterial från två olika typer av anpassningskurser, en lång och en kort kurs. Skribenterna erhöll det färdigt anonymiserade materialet som bestod av 33 personers svarsmaterial utan bakgrundsinformation. Materialet bestod av svar från två mätningar gjorda före och en efter en anpassningskurs. Mätningarna genomfördes med mätinstrumentet WHODAS 2.0-enkäten, som mäter upplevd funktionsförmåga och som baserar sig på det internationella klassificeringssystemets delaktighetskomponent. Svarsmaterialet bearbetades och analyserades med hjälp av Excel. På allmän nivå var förändringarna i den upplevda funktionsförmågan före och efter en anpassningskurs mycket små. Stora individuella skillnader fanns. Små avvikelser kunde ses då mätinstrumentets huvudrubriker analyserades skilt för sig och speciellt då en jämförelse mellan kurserna gjordes huvudrubrikvis; de långa kurserna hade inverkat positivt på förmågor inom sex huvudrubriker och de korta kurserna inom fyra. Sjukdomens varierande karaktär kan delvis förklara resultaten samt de stora individuella skillnaderna. Studiens resultat är dock inte generaliserbara på grund av det lilla samplet och förblir således ytligt utan bakgrundsinformation. Med tanke på vidare forskning borde flera mätningar på en längre tidsperiod göras och ett större sampel användas för tillförlitligare resultat. I tillägg kunde ett kvalitativt mätinstrument anlitas för att få en bredare inblick på den upplevda funktionsförmågan.</p>	
Nyckelord:	Multipel skleros, anpassningskurser, upplevd funktionsförmåga, WHODAS 2.0, ICF, delaktighet
Sidantal:	49
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Physiotherapy
Identification number:	6771
Author:	Jessica Granroth & Saara Lehtoviita
Title:	Changes in experienced functional ability among persons with multiple sclerosis before and after a rehabilitation course. A study with WHODAS 2.0 as an instrument for measuring.
Supervisor (Arcada):	Anne Kokko
Commissioned by:	Neuroliitto
<p>Abstract:</p> <p>Multiple sclerosis (MS) is an incurable disease that affects the fatty tissue around the central nervous system; the symptoms and functional ability among the affected vary greatly. Rehabilitation courses play a significant role in the rehabilitation of MS in Finland. The purpose with rehabilitation courses is to improve the experienced functional ability and to provide tools for a better management of daily life. The purposes of this study are to research possible changes in the experienced functional ability among people with MS who have participated in a rehabilitation course organized by the commissioner of this study, Neuroliitto, and to compare changes between the effects of long and short rehabilitation courses. This is a survey study with a quantitative design. The commissioner has collected material from two different types of rehabilitation courses during years 2015-2018, a long and a short one. The anonymized material was transferred to the writers and consisted of answers from 33 people without background information. The material included results from two measurements, one before and one after a rehabilitation course. The measurements were made with the assessment instrument WHODAS 2.0 that measures experienced functional ability and is based on the participation domain in the international classification system. The answers were edited and analyzed with Excel. The over-all changes within the experienced functional ability before and after a rehabilitation course were small. Wide individual deviation existed. Small differences could be seen when the main headings of the assessment instrument were analyzed separately especially when a comparison between the courses with an analyze of the different main headings was made; the long courses had a positive effect on abilities in six main headings while the short courses in four. The varying character of the disease might partly explain the results and the wide individual deviation. The results of this study cannot be generalized due to the small sample and without background information the results remain shallow. Considering future research, several measurements should be made and a larger sample used in order to get more reliable results. In addition, an assessment instrument of qualitative design could be used for a wider insight of the experienced functional ability.</p>	
Keywords:	Multiple sclerosis, rehabilitation course, experienced functional ability, WHODAS 2.0, ICF, participation
Number of pages:	49
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Fysioterapia
Tunnistenumero:	6771
Tekijä:	Jessica Granroth & Saara Lehtoviita
Työn nimi:	Muutokset koetussa toimintakyvyssä ennen ja jälkeen sopeutumisvalmennuskurssin henkilöillä, joilla on multippeliskleroosi. Tutkielma WHODAS 2.0 mittarina.
Työn ohjaaja (Arcada):	Anne Kokko
Toimeksiantaja:	Neuroliitto
<p>Tiivistelmä: Multippeliskleroosi (MS) on parantumaton sairaus, joka vaikuttaa keskushermoston rasvakudokseen ja sen oireet sekä toimintakyky vaihtelevat paljon sairastuneilla. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat tärkeä osa MS-taudin kuntoutusta Suomessa. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoite on parantaa koettua toimintakykyä sekä antaa välineitä jokapäiväisen elämän parempaan hallintaan. Opinnäytetyön tavoitteina on selvittää mahdollisia muutoksia koetussa toimintakyvyssä MS-tautia sairastavilla henkilöillä, jotka ovat osallistuneet työn toimeksiantajan, Neuroliiton, järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille, sekä vertailla eroja pitkien ja lyhyiden sopeutumisvalmennuskurssien vaikutusten välillä. Työ on kvantitatiivinen kyselytutkimus, joka mittaa intervention vaikutusta. Toimeksiantaja on kerännyt vastauksia vuosina 2015–2018 kahdelta erityyppiseltä sopeutumisvalmennuskurssilta, pitkältä ja lyhyeltä kurssilta. Opinnäytetyön tekijöille välitettiin 33 henkilön valmiiksi anonymisoitu vastausmateriaali ilman taustatietoja. Materiaali koostui kahden mittauksen vastauksista; mittaukset oli tehty ennen ja jälkeen sopeutumisvalmennuskurssiin osallistumista. Mittarina käytettiin WHODAS 2.0-lomaketta, joka mittaa koettua toimintakykyä ja pohjautuu kansainvälisen luokitusjärjestelmän osallistumisen osa-alueeseen. Vastausmateriaali työstettiin ja analysoitiin Excelin avulla. Yleisellä tasolla muutokset koetussa toimintakyvyssä olivat ennen ja jälkeen sopeutumisvalmennuskurssin erittäin pieniä. Suuria yksilöllisiä eroja esiintyi. Pieniä eroavaisuuksia oli havaittavissa, kun mittarin pääotsikoiden aiheita analysoitiin erikseen ja erityisesti, kun eri pääotsikoiden aiheita analysoitiin kurssityypin mukaan; pidemmät kurssit vaikuttivat positiivisesti kuuden pääotsikon ominaisuuksiin ja lyhyemmät neljän. Taudin vaihteleva luonne voi osittain selittää tulokset ja suuret yksilölliset erot. Tutkimustulokset eivät kuitenkaan ole yleistettävissä pienen otoksen vuoksi ja ne jäävät pinnallisiksi ilman taustatietoja. Jatkotutkimuksia ajatellen tulisi tehdä useampia mittauksia pidemmällä ajanjaksolla ja suurempaa otosta käytettävä luotettavampien tuloksien saamiseksi. Lisäksi voitaisiin käyttää laadullista mittaria, jotta saataisiin laajempi käsitys koetusta toimintakyvystä.</p>	
Avainsanat:	Multippeliskleroosi, sopeutumisvalmennuskurssit, koettu toimintakyky, WHODAS 2.0, ICF, osallistuminen
Sivumäärä:	49
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

INNEHÅLL

1	Inledning.....	7
2	Bakgrund.....	8
2.1	Litteratursökning.....	9
2.2	Multipel skleros.....	9
2.2.1	<i>Orsaker, symtom och sjukdomsförlopp.....</i>	<i>10</i>
2.2.2	<i>Läkemedelsbehandling och självvårdsmetoder.....</i>	<i>10</i>
2.2.3	<i>Rehabilitering för personer med MS.....</i>	<i>11</i>
2.2.4	<i>Fysioterapi för personer med MS.....</i>	<i>12</i>
2.3	Anpassningskurser.....	13
2.4	Presentation av uppdragsgivaren Neuroförbundet.....	18
2.4.1	<i>Neuroförbundets anpassningskurser.....</i>	<i>18</i>
3	Teoretisk referensram – ICF.....	20
4	Bedömning av funktionsförmåga och uppläggande av mål för rehabilitering.....	23
4.1	Rekommendation i Finland gällande bedömning av funktionsförmåga hos personer med MS.....	23
4.2	Mätinstrumentet WHODAS 2.0.....	24
4.3	GAS.....	26
5	Syfte och frågeställningar.....	27
6	Metod.....	27
6.1	Insamling och analys av data.....	28
7	Etiska aspekter.....	29
8	Resultat.....	29
8.1	Anpassningskursers inverkan på upplevd funktionsförmåga.....	30
8.2	Den korta anpassningskursens inverkan på upplevd funktionsförmåga.....	31
8.3	Den långa anpassningskursens inverkan på upplevd funktionsförmåga.....	32
8.4	Anpassningskursers inverkan på upplevd funktionsförmåga huvudrubrikvis.....	33
8.5	Sammanfattning av resultat.....	36
9	Diskussion.....	38
9.1	Kritisk granskning.....	42
9.2	Slutsatser.....	43
	Källor.....	46
	Bilagor.....	50

Figurer

Figur 1. Interaktion mellan komponenterna i ICF (Socialstyrelsen 2003 s. 22)	22
Figur 2. Medelvärde i förändring i WHODAS 2.0 totalpoäng.....	30
Figur 3. Skillnaden på största positiva och negativa förändring i totalpoängen.....	31
Figur 4. Medelvärde i förändring i WHODAS 2.0 totalpoäng per svarsperson på den korta kursen	32
Figur 5. Medelvärde i förändring i WHODAS 2.0 totalpoäng per svarsperson på den långa kursen.....	33
Figur 6. Medelvärden i förändring i WHODAS 2.0 huvudrubriker per svarsperson.....	34
Figur 7. Medelvärden i förändring i WHODAS 2.0 huvudrubriker per svarsperson kurserna skiljt för sig	35

Tabeller

Tabell 1. Översikt över ICF komponenter (Socialstyrelsen 2003 s. 12–31)	21
Tabell 2. Sammanfattning av skillnaderna i huvudrubrikerna på allmän nivå och kursvis	36
Tabell 3. Översikt över alla resultat.....	37

1 INLEDNING

MS är en obotlig sjukdom i det centrala nervsystemet vars symtom beror på var skadorna i nervsystemet ligger. I Finland finns inte klar statistik på hur många personer som lider av sjukdomen men en uppskattning är att 130/100 000 är drabbade. Varje år insjuknar ungefär 7/100 000 finländare och förekomsten är dubbelt så stor hos kvinnor än hos män. I tillägg till fysiska symtom kan personen lida av t.ex. kognitiva störningar och fatigue (trötthet). (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2015) MS är den största orsaken för neurologiskt handikapp hos unga och medelålders vuxna. Sjukdomen kan ha stor inverkan på den drabbades liv eftersom symtombilden är så varierande och sjukdomsförloppet så svårt att förutspå. (De Souza & Bates 2011 s. 89-90)

Eftersom sjukdomen är framskridande och symtombilden varierande, är en välplanerad rehabilitering viktig. En anpassningskurs är ofta en välfungerande rehabiliteringsmetod redan i början av insjuknandet. Neuroförbundet erbjuder anpassnings – och rehabiliteringskurser vars syfte är att hitta resurser för vardagen samt verktyg för självvård. (Neuroliitto Ry 2015 s. 16)

Anpassningskurser är ett finländskt fenomen vars syfte är att förbättra den upplevda funktionsförmågan i vardagen och ge instrument för deltagarna att klara av vardagen bättre. Anpassningskurserna spelar en stor roll i behandlingen av MS men fortfarande har man inte kunnat påvisa deras effekt på den upplevda funktionsförmågan med ett mätinstrument även om de professionella som ordnar anpassningskurser har observerat positiva förändringar hos kursdeltagarna. WHODAS 2.0 är ett bedömningsinstrument som grundar sig på det internationella klassificeringssystemet ICF och ger möjligheten till att brett mäta anpassningskursernas effekt på den upplevda funktionsförmågan. (Ingves 2018)

Finlands Neuroförbund fungerar som beställare för detta arbete. Effekterna av deras anpassningskurser för personer med multipel skleros (MS) har följts upp med hjälp av mätinstrumentet för upplevd funktionsförmåga WHODAS 2.0 och målpuppfyllelseskalan GAS som båda har en holistisk synvinkel på individen. Material från två olika typer av

anpassningskurser, en kort ("Hyvän elämän eväät") och en lång (FPA-kursen), har samlats in. I detta arbete analyseras och jämförs resultaten av WHODAS 2.0 mätningarna enligt uppdragsgivarens önskemål. I studien önskas även utreda den långa kursens lönsamhet i förhållande till den korta med tanke på resultat inom den upplevda funktionsförmågan. Resultaten av vår undersökning kan bidra till förändringar i kursinnehållet eller längden.

Arbetet vill lyfta fram att funktionsförmågan hos en person är mycket mera än fysisk och att den upplevda funktionsförmågan spelar en stor roll i en individs välbefinnande. Inom fysioterapi är en holistisk syn på funktionsförmåga viktigt.

2 BAKGRUND

I denna del av arbetet presenteras bakgrundsinformation om relevanta ämnen för undersökningen. I det första underkapitlet beskrivs litteratursökningen. I det andra underkapitlet behandlas sjukdomen MS; i korthet beskrivs dess orsaker och symtom, sjukdomsförloppet, läkemedelsbehandling, rehabilitering av MS samt evidensbaserade fungerande fysioterapeutiska metoder för rehabilitering av sjukdomen. Dessa ämnen presenteras för att skapa en förståelse om sjukdomen samt dess nuvarande behandling och rehabilitering, som är viktig och central kunskap för en fysioterapeut. I det tredje underkapitlet presenteras anpassningskurser som fenomen samt en litteraturoversikt över anpassningskursers effekter. I det fjärde underkapitlet presenteras uppdragsgivaren samt deras kursverksamhet, närmare presenteras de två anpassningskurserna som testpersonerna i denna studie deltagit i.

En litteratursökning gjordes för att kartlägga anpassningskursers effekter samt fungerande rehabiliteringsmetoder för personer med MS. Litteratursökningen gällande anpassningskursernas effekt utfördes eftersom det direkt är kopplat till detta arbete.

Litteratursökningen gällande andra fungerande rehabiliteringsmetoder utfördes delvis på grund av skribenternas eget intresse för det blivande yrket inom fysioterapi men också för att anpassningskurserna är multiprofessionella och innehåller bl.a. fysioterapeutiska rehabiliteringsmetoder.

2.1 Litteratursökning

För båda teman gick skribenterna systematiskt igenom tidningarna ”Kuntoutus” från åren 2015–2018 (4 träffar; Anpassningskurser), ”Avainlehti” från åren 2015–2018 (2 träffar; rehabilitering av MS), ”Fysioterapi” från åren 2015–2018, ”Fysioterapia” från åren 2015–2018, ”BestPractice MS-tauti Suomessa” de utgivna åren 2017–2018 (2 träffar; rehabilitering av MS) och ”BestPractice Psykiatria/Neurologia Suomessa 2015–2018” (1 träff; rehabilitering av MS). Avgränsningen gjordes 3 år tillbaka på basis av tillgång till hela verk. Teman som skribenterna var intresserade av var Anpassningskurser och fysioterapeutisk rehabilitering av MS.

En avancerad sökning utfördes även på databasen EBSCO (12.10.2018) med sökorden rehabilitation courses AND multiple sclerosis från åren 2008–2018, denna sökning gav 12 träffar varav 2 artiklar var passande; den andra träffen måste exkluderas då det hade kostat att få fram artikeln. En annan avancerad sökning utfördes på Cochrane library (22.10.2018) med sökorden multiple sclerosis AND rehabilitation från åren 2008–2018 som gav 8 träffar varav 2 artiklar inkluderades.

En sökning med sökordet ”sopeutumisvalmennus” på Finna gjordes 30.10.2018. En avgränsning gjordes och med i sökningen valdes att inkludera avhandlingar, tidskrifter och artiklar som var publicerade mellan åren 2008–2018. Dessa kriterier gav 54 träffar varav två relevanta undersökningar (en avhandling och en projektrapport) valdes.

Resultatet av litteratursökningarna presenteras i kapitlen 2.2.3 Rehabilitering för personer med MS, 2.2.4 Fysioterapi för personer med MS och 2.3 Anpassningskurser.

2.2 Multipel skleros

MS är en sjukdom som drabbar det centrala nervsystemets fettvävnad, myelin. Myelinet har en stor betydelse för nervimpulsens framskridande; en skada i myelinet leder till att nervimpulsen blockeras. Vid MS skadas i första hand myelinet (demyelisering) vilket leder till nedsatt eller ingen ledningsförmåga i nervtrådarna. (Fagius et al 2007 s. 16–17)

2.2.1 Orsaker, symtom och sjukdomsförlopp

Man känner inte till orsaken för MS men det är högt sannolikt att orsaken har att göra med miljö – och genetiska faktorer. Symtombilden är mycket varierande eftersom demyelisering kan ske var som helst i det centrala nervsystemets vita substans. (Freeman & Gunn 2018 s. 205–206) Symtomen kan delas i två kategorier; de som uppkommer på grund av en skada på en viss nervbana (leder till nedsättning av en speciell funktion) och i så kallade allmänsymtom, där fatigue klassas som det viktigaste symtomet (Fagius et al 2007 s. 25).

Symtom som kan förekomma vid MS är förlamningar, spasticitet, koordinationsstörningar, känselnedsättning, synstörning, artikulationssvårigheter, urinblåsstörning, sexuell funktionsnedsättning, kognitiva störningar och nedsatt intellektuell förmåga, fatigue och värmeintolerans (Fagius et al 2007 s. 25–35).

Det finns tre huvudsakliga undertyper av MS; relapserande remitterande, sekundärprogressiv och primärprogressiv MS. Dock finns det stora individuella skillnader mellan sjukdomsförloppen och sjukdomens framskridande är omöjligt att förutspå. Den vanligaste undertypen till en början är den relapserande remitterande som karaktäriseras av tydliga försämringsperioder som sedan följs av fullständig eller nästan fullständig återhämtning. Ca 65 % av dem övergår till ett sekundärprogressivt sjukdomsförlopp. Det är vanligt att personer med MS av progressiv typ så småningom går mot en sämre funktionsförmåga. Ca 10 % av personer med MS lider av en fjärde undertyp som kan klassas godartad, dvs. individens funktionsförmåga bibehålls på fullständig nivå med en lindrig (eller ingen) funktionsnedsättning för en lång tid efter diagnostisering. Sjukdomsförloppet kan hos en del av dessa individer övergå till ett progressivt. För tillfället pågår forskningarna gällande de olika undertyperna av MS och det finns redan evidens på olikheter inom patologin. (Freeman & Gunn 2018 s. 207–208)

2.2.2 Läkemedelsbehandling och självvårdsmetoder

I dagens läge finns tre olika typer av läkemedelsbehandling för MS; mediciner som modifierar sjukdomen, mediciner för att hantera försämringsperioder samt mediciner

för att hjälpa hantering av symtom. Mediciner som modifierar sjukdomen har visat sig vara effektiva för den relapserande remitterande typen av MS. Beroende på vilket land man befinner sig i, varierar tillgängliga medicintyper stort. Denna typs behandling bär med sig stora risker och det finns ännu inte evidens på behandlingens långsiktiga effekt. Forskning pågår för utvecklande av mediciner för de progressiva typerna av MS. (Freeman & Gunn 2018 s. 208)

Viktiga självvårdsmetoder för personer med MS är hälsosamma levnadsvanor, motion och näring. Vid diagnostisering kartläggs personens närings – och motionsvanor. Infektioner kan förvärra symtom eller t.o.m. fungera som utlösande faktor för försämringsperioder. Infektioner kan förebyggas med regelbunden motion, mångsidig näring samt god hygien. Allmänna näringsrekommendationer kan utnyttjas hos personer med MS. Genom att dela upp måltiderna under dagens lopp samt att komma ihåg att dricka vatten kan hjälpa till med att leva med fatigue. Det finns evidens för att motion upprätthåller funktionsförmågan. Med hjälp av god kondition kan man undvika infektionssjukdomar och upprätthålla balans och muskelkondition samt förbättra psykiskt välbefinnande. (Neuroliitto Ry 2015 s.19–20)

2.2.3 Rehabilitering för personer med MS

Enligt god medicinsk praxis-rekommendationerna är rehabilitering en del av den omfattande vården av MS och en person med sjukdomen har rätt till rehabilitering som förbättrar arbets – och funktionsförmåga. Medicinsk rehabilitering i Finland ordnas av kommuner och förverkligandet sker både inom primär – och specialvård. En person med MS har rätt till att få ett uttalande om både rehabiliteringsbehovet och planen. Rehabiliteringsprocessen innehåller goda förkunskaper gällande sjukdomen, tillräcklig anpassningsträning som skall ske vid rätt tidpunkt, motionsrådgivning samt personlig och mångprofessionell rehabilitering enligt behov. FPA ordnar lagstadgade anpassningskurser för under 65-åriga personer med MS. Det finns evidens på att tillräcklig uthållighets – och styrketräning förbättrar livskvalitet och funktionsförmåga samt förminskar sjukdomsrelaterad fatigue hos personer med MS som inte har en grav funktionsnedsättning. Individuell fysioterapi kan förbättra och uppehålla funktionsförmågan hos personer med MS. Mångprofessionell rehabilitering kan ha en

positiv inverkan, mera evidens finns för psykologisk och neuropsykologisk rehabilitering. Andra rehabiliteringsformer enligt individuella behov är bl.a. lymfa-, musik-, rid- och ergoterapi. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2015) Det finns flera rehabiliteringsformer som har visat positiva resultat för att vårda fatigue, spasticitet, blåsfunktion, smärta, rörlighet, balans, funktionsförmåga samt psykosociala funktioner. Dessa rehabiliteringsformer är: hydroterapi, gångträning, intensiv öppenvård samt kognitiv beteendeterapi, bäckenbottenträning, TENS, fysisk träning, hästterapi samt ergoterapi. (Beer et al. 2012 s. 1994–2003)

Det finns evidens på att minnesrehabilitering kan resultera i positiva förändringar både på kort och lång sikt samt att denna typ av rehabilitering förbättrar livskvalitet och gör utförandet av ADL-funktioner lättare (Das Nair et al 2016 s. 2). Enligt Rosti-Otajärvi & Hämäläinen (2014) förbättrar kognitiv rehabilitering korttids- och arbetsminnet. Kognitiv träning kombinerad med andra neuropsykologiska metoder förbättrar uppmärksamhet och direkta verbala – och långtidsminnet. På lång sikt har kognitiv träning kombinerat med andra neuropsykologiska metoder en positiv inverkan på det visuella korttidsminnet samt långtidsminnet. (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2014 s. 24)

2.2.4 Fysioterapi för personer med MS

Enligt Romberg (2015) är fysioterapi en viktig del av den mångprofessionella rehabiliteringen vid MS. Som bedömningsinstrument kan utnyttjas bedömning av muskelstyrka, mätning av rörelseförmåga, gångtest, Bergs balanstest och gripkraft. Målsättningar borde läggas upp på kort och lång sikt och som bas borde det internationella klassificeringssystemet, ICF, utnyttjas så att målen inte endast stimulerar klientens fysiska funktionsförmåga. Vid ett skov eller en förändring i funktionsförmågan borde fysioterapiens målsättningar omvärderas. I ett tidigt skede av sjukdomsförloppet är fysioterapi för det mesta konsultation där kärnan ligger i motionsrådgivning. Då en försämring av klientens funktionsförmåga uppkommer borde regelbunden fysioterapi senast börjas. Vid långt framskriden MS kan fysioterapi delas i tre delar: terapeutisk träning som stöder den fysiska funktionsförmåga, terapeutisk träning som stöder förflyttning och fysioterapi för att lindra symtom. Det är viktigt att

kartlägga hjälpmedelsbehovet samt att ta hänsyn till de anhöriga. (Romberg 2015 s. 18–19)

Enligt Rintala et al (2017) finns det evidens för att fysisk rehabilitering som utnyttjar distansteknologi ökar den fysiska aktiviteten hos personer med MS då man jämför dessa metoder med traditionella rehabiliteringsformer utan distansteknologi eller med personer med MS som inte får rehabilitering. Utnyttjande av distansteknologin förbättrar inte märkbart gångförmågan. (Rintala et al 2017 s. 29)

Det finns evidens för andningsövningar som fysioterapeutisk behandlingsform av MS men en person med MS kan även dra nytta av transkutan elektrisk nervstimulering som smärtlindringsmetod, balans – och gångövningar, träning av bäckenbottenmuskulatur samt yoga. Aktiv fysioterapi tillsammans med läkemedelsbehandling kan förminska spasticitet. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2015)

Enligt Multanen (2016a) kan en förminskning i inflammationsbidragande faktorer i blodet ske med hög intensitetsträning (HIIT) hos personer med milda skovvisa symtom av MS som inte har stora begränsningar i gångförmågan. Denna typ av träning kan även bidra till minskad fatigue, förbättring i humör och livskvalitet samt förbättrad muskelstyrka och gånghastighet. (Multanen 2016a s. 28–90)

Enligt Multanen (2016b) är det mer effektivt för balansförmågan att göra balansövningar kombinerat med träning för stödmuskulerna i bäckenområdet samt bålen eller prestationsinriktad träning än att enbart göra balansövningar. Detta kommer fram i en forskning där 42 personer med MS med ataxi som huvudsakligt symtom deltog i. (Multanen 2016b s. 28–29)

2.3 Anpassningskurser

Anpassningskurser är en rehabiliteringsform vars syfte är att hjälpa individen att strukturera sin livssituation samt att agera för att kunna uppnå sina målsättningar (Streng et red. 2014 s. 345). Anpassningskurser används oftast i samband med

uppkomst av handikapp eller vid förekomst av långvarig sjukdom. En anpassningskurs kan även fungera som en lämplig rehabiliteringsform i ett senare skede, t.ex. då ålder, framskridande av sjukdom eller störningar orsakade av handikappet förändrar livssituationen eller funktionsförmågan. Målsättningen med anpassningskurser är att klienten samt dennes anhöriga kan fortsätta leva ett så självständigt och fullständigt liv som möjligt samt att kunna jämlikt vara delaktiga i samhället. Klienten och anhöriga stöds till att hitta verktyg för att klara av vardagen. Använda metoder inom anpassningskurser är bl.a. information om handikappet eller sjukdomen, förbättring av individens färdigheter i att godkänna sin sjukdom samt dess störningar och symtom, handledning och rådgivning för både klienten och anhöriga, tillsammans sökande av metoder med vars hjälp klienten eller anhöriga kan påverka förstärkande av sina resurser och coping-strategier samt att se till att klienten och anhöriga har möjlighet till kamratstöd under anpassningskursens gång. (Järvikoski & Härkäpää 2014 s. 139)

I anpassningskurserna ses klienten som en specialist som kan påverka sitt egna liv. I gruppen är gemenskap och förtroende centrala krafter. Kamratstöd ger empowerment (en process där individen får större kontroll över sin egen hälsa. (Världshälsoorganisationen 1998 s. 6)) och stöder förändringsprocessen under vilken klienten hittar sina förmågor. Inläring sker via hantering av information samt via upplevda erfarenheter. Inläringen stöds av de professionella och deras kunskap och av klientens egna upplevda expertis på sitt liv. Anpassningskurserna genomförs av ett multiprofessionellt team där medlemmarna har olika utbildningsbakgrund och erfarenheter. (Streng et red. 2014 s. 345) Bl.a. det fysioterapeutiska specialkunnandet ses som en viktig aspekt inom anpassningskurser. (Niskanen 2014 s. 275)

Anpassningskurserna fick sin början under 1950–60 talet då invalidförbundet ville förbättra sin verksamhet. Efter idén om förbättring tog rehabiliteringskommittén en aktiv roll inom planering av lagstiftning som skulle stöda anpassningskurser. År 1972 förändrades lagen om service och stöd på grund av handikapp så att de handikappade har rätt till anpassningskurser. Erfarenheterna inom anpassningskurser ledde till ett behov att definiera kursinnehållet noggrannare. År 1986 strukturerades kursernas innehåll så mångsidigt som möjligt med tanke på en individs sociala funktionsförmåga. Det visade sig att organisering av kurserna kräver specialkunnande från både

organisatören och finansiärerna. (Heiskanen et al 2014 s. 51–52) Denna dag är Finland en av de få (eller t.o.m. det ända) länderna där anpassningskurser är en del av lagstadgad rehabilitering (Streng et al 2014 s. 58).

Anpassningskursers effekter har utretts av FPA genom fem olika uppföljningsforskningar under åren 2014–2017. I studien evalueras förverkligandet och betydelsen av anpassningskurser ordnade av FPA ur klienternas, anhörigas samt serviceproducenternas synpunkt. (Härkäpää & Kippola-Pääkkönen 2018 s. 3–6) Deltagarna (377 st) var personer som led av fibromyalgi, cancer och diabetes typ 1. (Härkäpää et al 2018 s. 23)

Enligt Härkäpää et al (2017) **bidrar anpassningskurser till flera hälsorelaterade resultat hos deltagare**. Över hälften av deltagarna på anpassningskurserna upplevde att de dragit stor nytta av kursen i förhållande till överlevnad i vardagen. Andra positiva faktorer med anpassningskurser: hälsosammare levnadsvanor, igenkännande av egna resurser, ökad hoppkänsla gällande livssituationen, möjlighet att påverka det egna livets val, förstärkning av det sociala nätverket, minskad risk för att insjukna i depression samt förstärkning av hälsorelaterad empowerment. Anpassningskurser hade ingen inverkan på känsla av kontroll, graden av fysiska och psykiska begränsningar samt tillfredsställelse i relation till den egna livssituationen. Det framkom även att personer som upplevde sig vara i en instabil livssituation drog klart mindre nytta av anpassningskursen än personer i en stabilare livssituation. Resultaten visar att anpassningskursen hos en del av deltagarna förblev en åtskild intervention som inte är en del av andra stödåtgärder. (Härkäpää et al 2017 s. 11–16)

Enligt deltagarna på anpassningskurser är **viktiga aspekter inom genomförandet av kurserna** att få information om själva sjukdomen och dess vård, kamratstöd samt att personalen är professionell. Enligt Buchert (2018) ser en del kursdeltagarna inte en anslutning till själva vårdkedjan och att kursen inte går ihop med rehabiliteringsprocessen. (Buchert 2018 s. 98–111)

Enligt Järvikoski & Härkäpää (2018) är **anpassningskurser viktiga med tanke på socialt stöd** eftersom deltagarna träffar personer med liknande sjukdomar och

erfarenheter som en själv. Deltagare upplever det positivt att kunna stöda andra samt att få stöd av andra. På anpassningskurser kan man även få nya vänner. Det upplevs att en trygghetskänsla skapas av känslan att de andra förstår samt att man kan vara sig själv. I allmänhet upplevs kamrattöd som en positiv aspekt men vissa upplever utanförskap samt att diskussionerna tidvis är för få. (Järvikoski & Härkäpää 2018 s. 117–122)

Anpassningskurserna motsvarade förväntningarna totalt hos lite över hälften av både vuxen – och barngruppen. I allmänhet var deltagarna nöjda med innehållet och förverkligandet av kurserna och en stor del evaluerade att kurserna hade varit till minst relativt stor nytta. Kurserna hade erbjudit kamrattöd samt kunskap gällande sjukdomen och dess vård. Empowerment i relation till hälsa och välbefinnande hade förstärkts inom alla grupper. Dessa effekter kom speciellt fram hos personer i en stabil livssituation. Ur serviceproducentens synvinkel kom det fram att kursen inte är en naturlig del av den resterande rehabiliteringsprocessen samt att det förekommer problem i att styra deltagare till kurserna. (Härkäpää & Kippola-Pääkkönen 2018 s. 3)

Enligt Jussila (2016) **drar personer med Parkinson** (diagnostiserad högst 7 år innan deltagande i kursen) **nytta av nätbaserade anpassningskurser**. Positiva resultat fås av 8 veckors kurser då det ordnas en multiprofessionell gruppdiskussion på 1,5-2h på distans en gång i veckan. Både totalt nätbaserade kurser samt kurser med ett rehabiliteringsveckoslut och annars nätbaserad rehabilitering har visat sig vara effektiva både ur serviceproducentens och kursdeltagarnas synvinkel. Resultaten visar att kursdeltagarna nådde sina målsättningar samt att de upplevde att sig fått stor nytta ur denna typs rehabilitering. Rehabiliteringens positiva effekter kvarstod och deltagarna hade fortsatt hålla kontakt ett halvt år efter kursen. (Jussila 2016 s. 23)

I Mikkonens (2009) undersökning granskades **kamrattödsverksamhet** hos olika insjuknade och sambandet mellan förändringar i en livssituation samt behovet av kamrattöd. Objekt för undersökningen var personer med ALS, Parkinson, osteoporos, celiaki, bröstcancer samt hjärtopererade. De olika formerna av kamrattöd som undersöktes var anpassningskurser, kamrattödsgrupper samt stödpersonsverksamhet. (Mikkonen 2009 s. 3) Mikkonen (2009) kom fram till att anpassningskurser borde påbörjas direkt efter att man fått en diagnos och inte ett år senare som var den tid man i

flesta fall fick vänta. Att kunna delta så snabbt som möjligt skulle hjälpa att få tillbaka viljan att leva. Problem hade uppstått hos några personer som inte hade deltagit i en anpassningskurs pga. brist på plats på kursen, FPA, brist på pengar eller att man inte visste hur man skulle söka sig till en kurs. Andra orsaker för att inte delta i kamratstödsverksamhet kunde vara rädslan om att få statusen handikappad, brist på information om grupper, finansiella orsaker, långa distanser samt ovilja att träffa nya människor. (Mikkonen 2009 s. 185) I allmänhet upplevdes det att kamratstöd hjälper den insjuknade att klara av vardagliga sysslor och i vissa fall motsvarar stödet det som man skulle få från de professionella. Flera upplevde att livet är säkrare, funktionsförmågan bättre samt att man blivit modigare. Rädslan minskar då man ser andra klara av livet med sjukdomen. Tillfredsställelse upplevs då man möter andra i en liknande situation och kan dela med sig sina erfarenheter. I grupperna fås information och erfarenhet från andras situation genom att tala och lyssna mycket. (Mikkonen 2009 s. 148–154) Att en anhörig deltar i anpassningskursen är viktigt för att få psykiskt stöd och i vissa fall för att hjälpa den insjuknade med t.ex. förflyttning. (Mikkonen 2009 s. 135) En generell uppfattning om kamratstöd är att den inte kan ersättas med någon annan verksamhet och att den komplementerar de offentliga tjänsterna (Mikkonen 2009 s. 187).

Kinos et al (2017) presenterar en forskning där **effekterna av anpassningskurser** på anstalt samt rehabiliteringskurser för personer med dystoni och deras anhöriga utreddes. Kurserna bestod av föreläsningar, motionsinriktade aktiviteter, gruppdiskussioner, individuell neurologi och fysioterapi samt i slutskedet ett möte med rehabiliteringsteamet. Svaresprocenten var liten vilket ledde till att resultaten inte blev generaliserbara. Individuella skillnader inom grupperna var stora; hos en del blev resultaten tydligt bättre medan hos en del sämre, hos en del förändrades resultaten inte. I forskningen utreddes inte alla kursmetoder skiljt för sig, t.ex. kunskap gällande sjukdomen eller kamratstöd, gällande dessa var feedback allmänt sätt positiv; det förblev oklart ifall dessa faktorer hade långtidseffekter. Kinos et al (2017) lyfter fram att även om resultat inte fås med hjälp av använda mätinstrument betyder det inte att effekter inte finns. Fokus borde ligga på vilka metoder klienterna upplevt som nyttiga samt hurdana funktioner eller arbetsmetoder fungerat för vissa klienter i vissa situationer. Dessa frågor borde kvalitetsmässigt undersökas. Nya metoder som t.ex.

deltagande observation, diskussioner samt anställdas arbetsprocessbeskrivningar kunde utnyttjas. I en forskning gjord av Kinos et al (2017) kom det fram att deltagarna gav mycket meningsfull positiv ”fri” feedback i skriftlig form. T.ex. skrev dessa personer att de lärt sig förstå sin egna ork eller att de kan leva ett gott liv med hjälp av sjukdomen; denna typs effekter går inte att mätas med mätinstrument. Slutligen vill artikeln lyfta fram att det är viktigt att evaluera effekter men att nya metoder behövs i tillägg till mätinstrument för funktionsförmåga och livskvalitet. (Kinos et al 2017 s. 56–59)

2.4 Presentation av uppdragsgivaren Neuroförbundet

Finlands Neuroförbund grundades år 1971 under namnet Finlands MS-förbund och som senare år 2015 fick sitt nuvarande namn (Finlands Neuroförbund Rf 2015 s. 4) Neuroförbundet är en folkhälso-organisation för personer med multipel skleros samt andra sällsynta neurologiska sjukdomar och för deras anhöriga. Centralt inom Neuroförbundets verksamhet är att personer med liknande erfarenheter och behov nätverkar och ger varandra kamratstöd. Neuroförbundet erbjuder även professionell rådgivning och handledning vars syfte är att stöda de insjuknade och deras anhöriga vid livsförändringar de neurologiska sjukdomarna medför. Rådgivning ges också till social – och hälsovårdspersonal, studerande samt andra i behov. Handledningen och rådgivningen stöder medlemsföreningarna i planering samt i genomförande av föreningsverksamhet. Via kommunikation och spridande av information till ministerier och andra beslutsfattande organ strävar Neuroförbundet till att främja forskning, vård och rehabilitering av neurologiska sjukdomar. Neuroförbundet erbjuder även boendeservice samt rehabiliteringstjänster. Neuroförbundet erbjuder anpassningskurser och rehabilitering runtom i Finland samt anstaltrehabilitering i Masku neurologiska rehabiliteringscenter. (Neuroliitto Ry 2018a)

2.4.1 Neuroförbundets anpassningskurser

Neuroförbundet ordnar 15 olika typer av anpassningskurser varav 9 är för vuxna, 3 för par och 3 för familjer. De huvudsakliga målsättningarna med kurserna är att bli medveten och känna till sina styrkor samt att hitta resurser och överlevnadsstrategier för

vardagen och arbetet. Kursinnehållet består av att deltagarna får information av sjukdomen, hjälp och stöd i vardagen och i arbetet samt av att upprätthålla funktionsförmågan. Deltagarnas medvetenhet gällande sina resurser ökas och målmedveten självvård aktiveras genom gruppverksamhet samt interaktiva funktionella metoder (bl.a. psykodrama, konstterapeutiska metoder, utnyttjande av naturen samt evaluering och övning av vardagliga aktiviteter). Deltagarna aktiveras psykiskt, socialt och fysiskt genom övningar i grupp, professionellt handledda kamratsstödsdiskussioner samt utforskande av omgivningen. Under kurserna bildas kamratsstödsgrupper samt nätverk med lokal förenings – och klubbverksamhet. Kursinnehållet byggs upp av deltagarnas förväntningar, önskemål och målsättningar. Tidigare feedback tas i beaktande i planeringen av kurser. (Avokuntoutus Aksoni 2017 s. 5–6)

En av anpassningskurserna för vuxna är ”Hyvän Elämän Eväät”. På kursen funderar man på vad ett hälsosamt liv består av. Centrala teman är kost, motion och sömn. Andra viktiga teman är meningsfulla aktiviteter samt delaktighet i vardagen. Kursen är menad för personer med MS vars funktionsförmåga inte är gravt nedsatt. (Neuroliitto Ry 2018b) Under kursen behandlas i grupp hur man kan fatta små beslut i vardagen med vars hjälp man kan påverka livskvaliteten. Kursen består av 5 gånger 3 timmar. (Avokuntoutus Aksoni 2017 s.10)

En annan anpassningskurs som Neuroförbundet ordnar är för Folkpensionsanstaltens (FPA) kunder. Öppenrehabiliterings kurserna, som finansieras av FPA, stöder målsättningar som är gjorda i hälsovården och baserar sig på det internationella klassificeringssystemet, ICF. Målsättningen för anpassningskursen är att försäkra och förbättra klientens arbets-, studie – eller funktionsförmåga samt att förbättra klientens delaktighet och aktivitet i vardagen. Kurserna är menade för vuxna personer med MS vars arbets – och funktionsförmåga kan skyddas eller förbättras med hjälp av planerad rehabilitering. Kravet för rehabiliteringen måste ha konstaterats inom hälsovården, studenthälsovården eller arbetshälsovården. Kursinnehållet stöder deltagarnas målsättningar som bearbetas genom kursen. Kursinnehållet har 10 centrala teman som kan modifieras enligt kursdeltagarnas målsättningar. De 10 teman är funktion i vardagen, fysisk aktivering och handledning, psykosocial handledning och rådgivning, delaktighet i vardagen, information och rådgivning gällande hälsa, näringsrådgivning,

avklarande av studier eller arbete, stödande och förbättring av kommunikationsmedel, kognitiv handledning samt stöd och rådgivning för anhöriga. Kurserna är 15 dagar långa, 5h/dag under 4–8 månaders tid. (Kansaneläkelaitos – Terveysosasto – Kuntoutusryhmä 2016 s. 2–9)

3 TEORETISK REFERENSRAM – ICF

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) är ett internationellt klassifikationssystem av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa som utgivits av Världshälsoorganisationen (WHO). Ursprungligen var ICF en klassifikation av sjukdomskonsekvenser men idag är det en klassifikation av hälsokomponenter. Detta betyder att fokus ligger på att beskriva vad som utgör hälsa medan fokus tidigare låg på vilka effekter sjukdomar kan ha. (Socialstyrelsen 2003 s. 3–10) ”Klassifikationens övergripande mål är att erbjuda en struktur och ett standardiserat språk för att beskriva funktionsförmåga och funktionshinder i relation till hälsa” (Socialstyrelsen 2003 s. 3).

ICF klassifikationen har skapats för att kunna användas inom olika yrkesområden och samhällssektorer och därmed för att underlätta kommunikationen genom att ha ett gemensamt språk. Via ett systematiskt kodschema blir data jämförbart mellan olika hälsovårdstjänster och även länder. ICF fungerar även som en vetenskaplig grund för att studera hälsa samt hälsorelaterade tillstånd. ICF kan tillämpas som ett verktyg för statistisk, forskning, kliniskt arbete, socialpolitik samt som redskap för utbildning. Inom kliniskt arbete betyder detta bedömning av behov, arbetsbedömningar, rehabilitering, habilitering samt analys av resultat. (Socialstyrelsen 2003 s. 10–11)

ICF innefattar två delar där den första delen beskriver funktionstillstånd och funktionshinder medan den andra delen beskriver kontextuella faktorer. Båda delarna består av två delområden enligt följande (Socialstyrelsen 2003 s. 12):

1. Funktionstillstånd och funktionshinder
 - Kroppskomponenten
 - kroppsfunktion
 - kroppens struktur samt anatomi

- Aktivitets – och delaktighetskomponenten (både individuellt och socialt perspektiv)
2. Kontextuella faktorer
- Omgivningsfaktorer (personens närmaste och allmänna omgivning)
 - Personliga faktorer (klassificeras inte) (Socialstyrelsen 2003 s. 12–13)

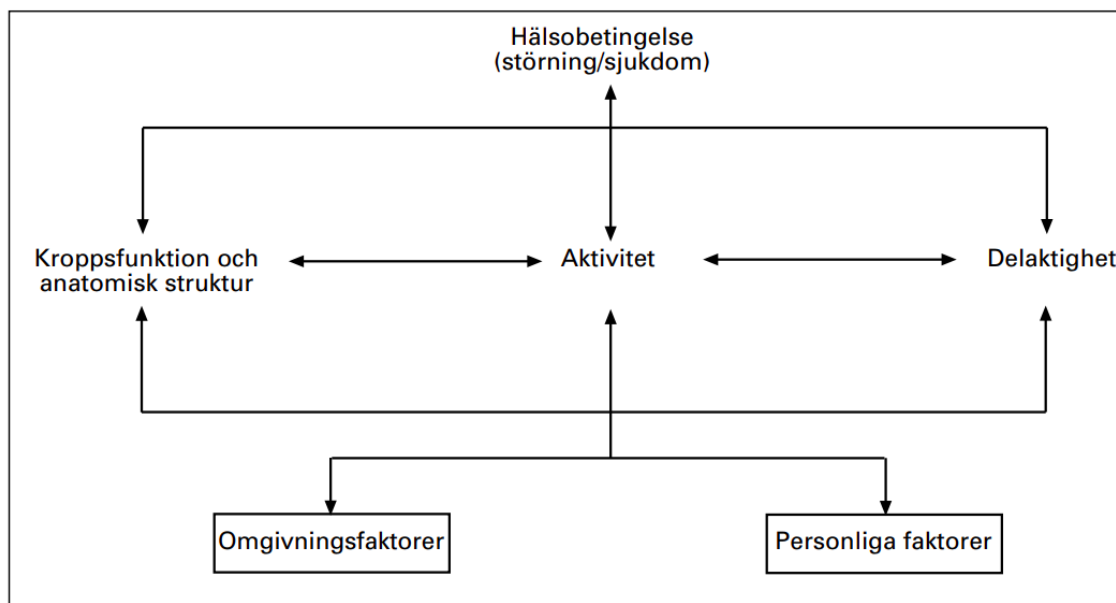
För närmare beskrivning av de olika komponenterna inom ICF, se tabellen nedan.

Tabell 1. Översikt över ICF komponenter (Socialstyrelsen 2003 s. 12–31)

	Komponenter	Definition av komponenten	Innehåll av klassifikationens första nivå
Funktionstillstånd och funktionshinder	Kroppsfunktion	Fysiologiska och psykologiska funktioner i kroppssystemet	<ul style="list-style-type: none"> • Psykiska funktioner • Sinnesfunktioner och smärta • Röst- och talfunktioner • Hjärt-kärlfunktioner, blodbildnings-, immunsystems- och andningsfunktioner • Matsmältnings- och ämnesomsättningsfunktioner och endokrina funktioner • Funktioner i köns- och urinorganen samt reproduktiva funktioner • Neuromuskuloskeletala och rörelserelaterade funktioner • Funktioner i huden och därmed relaterade strukturer
	Kroppsstruktur	Kroppens anatomiska delar	<ul style="list-style-type: none"> • Strukturer i nervsystemet • Ögat, örat och därmed relaterade strukturer • Strukturer involverade i röst och tal • Strukturer i hjärt-kärlsystemet, immunologiska systemet och andningssystemet • Strukturer som sammanhänger med matsmältnings- och ämnesomsättningssystemen samt endokrina systemet • Strukturer som sammanhänger med köns- och urinorganens system • Strukturer som sammanhänger med rörelse • Hud och därmed sammanhängande strukturer
	Aktiviteter och delaktighet	Aktivitet är en persons genomförande av en uppgift eller en	<ul style="list-style-type: none"> • Lärande och att tillämpa kunskap • Allmänna uppgifter och krav • Kommunikation

		handling. Delaktighet är en persons deltagande i ett sammanhang.	<ul style="list-style-type: none"> • Förflyttning • Personlig vård • Hemliv • Mellanmännsliga interaktioner och relationer • Viktiga livsområden • Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv
Kontextuella faktorer	Omgivningsfaktorer	Olika utomstående faktorer i omgivningen som inverkar på personen delaktighet i samhället	<ul style="list-style-type: none"> • Produkter och teknik • Naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar • Personligt stöd och personliga relationer • Attityder • Service, tjänster, system och policies
	Personliga faktorer	Individuella bakgrunden i en persons liv.	<ul style="list-style-type: none"> • Klassifieras inte, men exempel: kön, ras, ålder, livsstil, uppfostran, kultur, utbildning mm.

De ovannämnda komponenterna påverkar varandra och interaktionen emellan dem är dynamisk. (Socialstyrelsen 2003 s. 22) Enligt ICF-modellen påverkar hälsotillståndet samt olika personliga och omgivningsfaktorer både kroppen och kroppsliga funktioner men också individens aktivitet och delaktighet. Likaså påverkar individens egna aktivitet och funktionsförmåga personliga faktorer, hälsa och den omgivning man lever i. (Järvikoski et al 2015 s. 21) Modellen nedan beskriver interaktionen mellan de olika komponenterna.



Figur1. Interaktion mellan komponenterna i ICF (Socialstyrelsen 2003 s. 22)

4 BEDÖMNING AV FUNKTIONSFÖRMÅGA OCH UPPLÄGGANDE AV MÅL FÖR REHABILITERING

Att sätta diagnos på en sjukdom är viktigt och ligger som stöd för att välja möjliga behandlingsinterventioner och strategier samt ge prognos. En diagnos av en sjukdom räcker inte till för att få en fullständig bild av en individs tillstånd eftersom funktionsförmågan varierar mycket mellan individer oberoende av sjukdomen. Att skapa förståelse för en persons förmåga att arbeta, utföra vardagliga sysslor, uppfylla sin roll i hemmet eller i samhället blir lika viktigt som själva diagnosen. Att definiera och mäta funktionshinder är dock svårare än att sätta en medicinsk diagnos. Utredning av funktionshinder ger information som den medicinska diagnosen inte ensam kan ge. Dessa faktorer är t.ex. anpassning i förhållande till samhället, arbetsförmåga, behov av service och vård, behov av förmåner samt möjligen sjukhusvistelsens varaktighet. Kunskap om en individs funktionshinder ger värdefull information åt beslutsfattare inom hälso- och sjukvården då det gäller t.ex. att välja behandling, prioritera, identifiera behov samt tilldela resurser. (Världshälsoorganisationen 2010 s. 11–12)

4.1 Rekommendation i Finland gällande bedömning av funktionsförmåga hos personer med MS

TOIMIA har år 2017 publicerat rekommendationer gällande bedömning av funktionsförmåga hos personer med MS. Rekommendationerna koncentrerar sig på bedömning av förflyttning (i ICF gång och balans) samt självbedömningsmetoder för fatigue. Följande aspekter rekommenderas att ta i beaktande vid bedömning och mätning av en individs funktionsförmåga:

- användning av standardiserade mätinstrument med tillräckliga psykometriska egenskaper borde utnyttjas
- utvärderingen skall omfatta både självbedömning och objektiva funktionsindikatorer
- utvärderingsmetoder väljs utifrån användningssyfte och klientens individuella behov
- hänsyn tas till de olika delområden i ICF-klassificeringen (Paltamaa 2017 s. 1–2)

Eftersom TOIMIA:s rekommendationer enbart omfattar bedömning av förflyttning och fatigue borde granskning av de andra delområden i en individs funktionsförmåga även evalueras. Enligt Multiple Sclerosis Task Force (en neurologisk kommitté i USA) är det viktigt att evaluera deltagande med mätinstrumentet MS Impact Scale, någonting som TOIMIA inte har med i sina nuvarande rekommendationer. TOIMIA rekommenderar dock vid evaluering av delaktighet att utnyttja någon av de mätinstrument som finns i rekommendationen ”Suositus osallistumisen yleisluonteisista arviointimenetelmistä aikuisilla”. (Paltamaa 2017 s. 6) I denna rekommendation finns WHODAS 2.0 med som ett mätinstrument för att evaluera en vuxen människans delaktighet (Paltamaa & Kantanen 2016 s.2).

4.2 Mätinstrumentet WHODAS 2.0

Whodas 2.0 är ett mätinstrument för bedömning av funktionshinder utvecklad av världshälsoorganisationen. Whodas står för World Health Organisation Disability Assessment Schedule – dvs. ett standardiserat bedömningsinstrument för att mäta hälsa och funktionshinder över kulturgränser. Den är tillräckligt säker och känslig för att även mäta förändringar före och efter en intervention. (Världshälsoorganisationen 2010 s. 5) Eftersom instrumentet inte riktar sig på någon specifik sjukdom, kan det användas för att jämföra och mäta funktionshinder orsakade av olika sjukdomar (Världshälsoorganisationen 2010 s. 12).

WHODAS 2.0 mäter hälsa och funktionshinder inom följande sex livsdomäner:

- Domän 1: Kognition – att förstå och kommunicera
- Domän 2: Förflyttning – att röra och förflytta sig
- Domän 3: Personlig vård – att sköta sin hygien, klä sig, äta och vara ensam
- Domän 4: Relationer – att vara tillsammans med andra människor
- Domän 5: Dagliga aktiviteter – aktiviteter relaterade till hushållet, fritiden, arbetet eller skolan
- Domän 6: Delaktighet – att delta i aktiviteter tillsammans med andra och att vara delaktig i samhället (Världshälsoorganisationen 2010 s. 12)

Som bas för WHODAS ligger ICF som tar i hänsyn en individs funktion på flera nivåer: kroppen, individen och samhället och tillsammans ger dessa nivåer en definition av en individs funktionella status. Eftersom ICF i sin helhet är opraktisk för att bedöma och mäta funktionshinder i det dagliga livet, utvecklade WHO därför ett formulär för att bedöma funktionshinder (WHODAS 2.0). Frågorna i WHODAS 2.0 är relaterade direkt till ICF:s frågor om en persons aktivitet och delaktighet, alltså WHODAS 2.0 sex livsdomäner ingår i ICF-komponenten aktivitet – och delaktighet. Detta bedömningsinstrument kan användas vid alla sjukdomar, även vid fysiska, psykiska och drogrelaterade problem och är tvärkulturellt jämförbar efter att den testats i 19 olika länder runtom i världen. Resultaten visade dess känslighet för förändringar, oberoende av respondentgruppens sociodemografiska profil. (Världshälsoorganisationen 2010 s. 11–16)

Det finns sammanlagt tre versioner av WHODAS 2.0, en med 36 frågor (bilaga 1), en med 12 frågor och en med 12+24 frågor. Alla versionerna mäter funktionstillstånd i de sex domänerna som listades upp ovan. Frågorna är dock uppdelade i åtta huvudrubriker. Vilken version som används beror på vilken information man vill ha samt hurdana resurser på tid man har. Det mest detaljerade är frågeformuläret med 36-frågor och den tillåter användaren samla poäng för de sex olika domänerna och få fram ett totalt poängantal för funktionstillstånd. Tidsanvändningen för denna version är ungefär 20 minuter och finns i tre olika format: intervju, självadministrerat eller administrerat av en närstående. (Världshälsoorganisationen 2010 s. 23–24) I själva ifyllandet av frågeformuläret skall svarspersonen uppskatta svårigheter de upplever inom de sex livsdomänerna på grund av hälsotillstånd. Alla frågor är aktuella och bes att återspeglas i form av ”under de senaste 30 dagarna”. För varje fråga uppskattas graden av svårigheten inom att utföra en viss aktivitet på grund av hälsotillstånd. Det finns fem grader som poängsätts från 1–5, där 1 står för minsta graden av svårigheter. Graderna är ingen (1), liten (2), måttlig (3), stor (4) och kan inte (5). (Bilaga 1)

Enligt en pilotundersökning där mätinstrumentet som evalueringsmetod undersöktes framkommer att målsättningen med undersökningen var förståelig, speciellt den korta versionen. Tilläggsfrågorna H1-H3 (förekomst i allmänhet) upplevdes komplicerade och svåra. (Jyväskylä ammattikorkeakoulu 2014 s. 10)

4.3 GAS

Hjälpmålet GAS (Goal Attainment Scale) har utvecklats i USA på 1960-talet för uppläggning och utvärdering av rehabiliteringsmål. GAS fungerar som ett hjälpmedel för definiering av rehabiliteringsmål vars förverkligande sedan kan utvärderas på individ – och gruppnivå. Fokus ligger alltid på klientens mål som identifieras via intervjuer och helhetsmässiga utredningar av klientens situation gällande rehabiliteringen. Ett realistiskt tidsschema läggs upp med en tydlig femgradig skala på målsättningen. (Kela 2018)

Vid uppläggning av den femgradiga skalan för rehabiliteringsklientens mål och måluppfyllelser skall det strävas till att de är mätbara samt möjliga att utvärdera. Vid uppläggning av målen kan den så kallade SMARTa-mål modellen användas. SMART är en förkortning av följande engelska ordens första bokstav där S står för specific (specifikt), M för measurable (mätbart), A för achievable (uppnåbart), R för realistic/relevant (realistiskt och betydelsefullt) och T för timed (tidsmässigt mätbart). Först läggs upp målsättningens förväntade resultatnivå, alltså ett mål som är realistiskt att uppnå för klienten. Denna resultatnivå är siffran 0 på skalan. Därefter läggs upp måluppfyllelser inom det övergripande målet vars nivå ligger högre än den förväntade resultatnivån (+1 och +2 på skalan) samt måluppfyllelser vars nivå ligger lägre än den förväntade resultatnivån (-1 och -2). (Autti-Rämö et al s. 6–8) Se bilaga 2 för GAS-målformuleringsblanketten.

Det finns ett beräkningssystem (T-scoretabellen) för att evaluera hur målsättningarna uppnås. Man räknar ihop poängen utgående från de uppfyllda resultatnivåerna och läser värdet för T-score från T-scoretabellen enligt antal upplagda mål. T-score är alltid 50 ifall summan av målen är 0. Ifall målen inte uppfylls till förväntad resultatnivå (eller de är för krävande) blir T-score under 50 samt tvärtom; ifall målen uppfylls högre än förväntat (eller är för lätta) blir T-score över 50. Tabellen möjliggör poängräkningen för en person med upp till 8 mål. Systemet gör även analyser på gruppnivå möjliga genom att räkna medelvärdet av deltagarnas T-score. (Autti-Rämö et al s. 10)

5 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Huvudsyftet med studien är att utreda förändringar i upplevd funktionsförmåga hos personer med MS som deltagit i rehabiliterande anpassningskurser ordnade av Neuroförbundet. Det andra syftet är att jämföra förändringar i upplevd funktionsförmåga mellan de två olika kursstyperna. Det tredje syftet är att utreda möjliga förändringar i den upplevda funktionsförmågan inom alla huvudrubrikerna i mätinstrumentet WHODAS 2.0 skiljt för sig.

Forskningsfrågorna för studien är:

- Hur förändras den upplevda funktionsförmågan, hos personer med MS som deltagit i anpassningskurserna ”Hyvän elämän eväät” och FPA-kursen?
- Finns det skillnader mellan de två olika kursernas inverkan på den upplevda funktionsförmågan?
- Hur förändras mätinstrumentets (WHODAS 2.0) åtta huvudrubriker inom de sex livsdomänerna hos personer med MS som deltagit i anpassningskurserna ”Hyvän elämän eväät” och FPA-kursen?

6 METOD

Metoden för denna studie är en enkätstudie av kvantitativ design som testar en interventions effekt. I enkäten används en kombination av numerisk och verbal skala.

En kvantitativ design betyder att data samlas in i numerisk form där testpersoner ger svar på en skala. Då en kvantitativ metod utnyttjas behövs tydliga frågor. Detta betyder att metoden är sluten eftersom svarspersonen styrs till förutsatta svar. (Jacobsen 2012 s. 72) Då en verbal skala utnyttjas inom kvantitativ forskning omvandlas verbala kategorier till tal och på detta sätt kan svarsmaterialet utnyttjas i statistisk analys (Schofield & Forrester-Knauss 2013 s. 212). I studier som testar effekten av en intervention görs en mätning före och efter en behandling för att se vilka effekter interventionen har. Som resultat blir självuppskattade förändringar i t.ex. subjektivt välbefinnande, symtom, kunskap och attityder eller hälsobeteende. Denna typ av studie

kan användas ensam eller tillsammans med en annan metod. (Schofield & Forrester-Knauss 2013 s. 203)

Som alla undersökningar har även detta arbete börjat med en fråga som man vill besvara. En empirisk undersökning genomförs för att få data. Datan som samlas in skall uppfylla två krav; den skall vara giltig och relevant samt pålitlig och trovärdig. En bra undersökning kännetecknas av att insamlingen av data, behandlingen av information och presentationen är systematiska. (Jacobsen 2012 s. 16–21) All data matas in i ett datasystem som med hjälp av ett statistikprogram analyseras. Detta delmoment kallas för kodning. En univariat analys görs av datan, dvs. en variabel i taget beskrivs. (Jacobsen 2012 s. 237)

6.1 Insamling och analys av data

Datainsamling har pågått under åren 2015–2018 av Neuroförbundet som samlat in 37 kursdeltagares svarsmaterial. Enkäten som använts för datainsamling är ett standardiserat mätinstrument (WHODAS 2.0). Efter att två personer inte lämnade in sina svarsblanketter anonymiserades och överfördes 35 personers svarsmaterial åt skribenterna för analysering. Två personer hade dock inte svarat fullständigt på enkäten vilket ledde till att den slutliga mängden personer vars svarsmaterial analyserades var 33. Datan samlades in på lika sätt från två olika typer av anpassningskurser; svarspersonerna har systematiskt svarat på enkäten en gång före och en gång efter anpassningskurser ordnade av Neuroförbundet. Materialet består av numeriserade svar gällande den upplevda funktionsförmågan. Då skribenterna fick materialet, var helhetspoängerna i WHODAS 2.0 huvudrubriker redan uträknade; skribenterna fick alltså aldrig se det ursprungliga svarsmaterialet eller veta poängerna av huvudrubrikernas enskilda frågor. Bearbetningen av datan utförs med Excel. Resultaten redovisas på helhetsmässig nivå från båda typerna av anpassningskurser men också en jämförelse mellan kurserna samt mätinstrumentets olika variabler utförs.

På den korta kursen utnyttjades endast WHODAS 2.0 som mätinstrument medan även GAS utnyttjades på den långa kursen för att följa upp uppfyllelsen av deltagarnas

målsättningar. En närmare analys på svaren från GAS kommer inte att utföras i resultatredovisningen eftersom svar inte var tillgängliga från alla kurser och det är inte undersökningens huvudsakliga syfte.

7 ETISKA ASPEKTER

Under arbetsprocessen utgår skribenterna från Arcadas goda vetenskapliga praxis som baserar sig på riktlinjer för god vetenskaplig praxis som Forskningsetiska delegationen i Finland utfärdat år 2012. Detta innebär bl.a. att ärlighet och noggrannhet i undersökningen och presentationen iakttas, andra forskares arbete och resultat beaktas på ett korrekt sätt samt att det egna yrkesområdets (Fysioterapi) etik beaktas. Etiskt hållbara data-ansaffnings – och bedömningsmetoder används. (Arcada 2014)

Neuroförbundet har säkerställt respondenternas integritetsskydd och anonymitet genom att ge skribenterna material utan namn eller annan bakgrundsinformation. Svarspersonerna har informerats muntligt om att svaren kommer att anonymiseras och närmare granskas. Under arbetets gång har skribenterna varit noggranna och sett till att källhänvisningarna är korrekta samt att den ursprungliga källans information bibehålls.

8 RESULTAT

Materialet som analyserats är insamlat av Neuroförbundet under åren 2015–2018 och har tagits emot av skribenterna som färdigt anonymiserat. Materialet består av 33 personers svar på WHODAS 2.0 blanketten. Ingen bakgrundsinformation framkommer i materialet. Mätningarna är utförda en gång före och en gång efter att svarspersonerna har deltagit i en anpassningskurs ordnad av Neuroförbundet. Det maximala antalet poäng i enkäten är 270; ju mindre poäng man får desto bättre upplevd funktionsförmåga. Materialet innehåller svar på mätning av hälsa och funktionshinder inom huvudrubrikerna:

- Förstå och kommunicera (maximalpoäng 30)
- Förflyttning (maximalpoäng 25)
- Personlig vård (maximalpoäng 20)

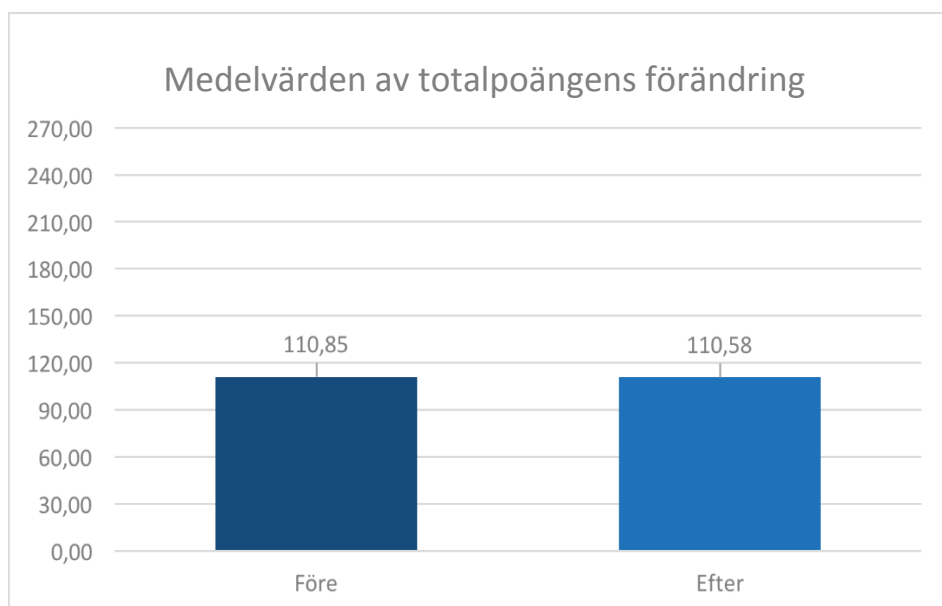
- Relationer (maximalpoäng 25)
- Dagliga aktiviteter (maximalpoäng 20)
- Arbeta eller skolaktiviteter (maximalpoäng 20)
- Delaktighet i samhället (maximalpoäng 40)
- Förekomst i allmänhet (maximalpoäng 90)

Alla svar har överförts i Excel och svars materialet redovisas i form av figurer och text i detta kapitel.

Resultaten från GAS måluppfyllelseskalans medelvärde från den långa kursen har även mottagits av skribenterna. T-score var 57 alltså deltagarnas målsättningar hade uppfyllts.

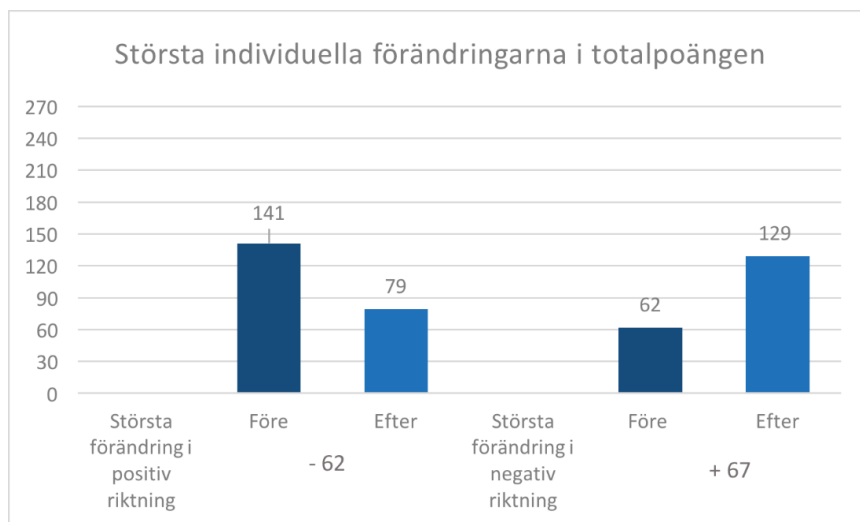
8.1 Anpassningskursers inverkan på upplevd funktionsförmåga

Först analyserades båda anpassningskursernas helhetsmässiga inverkan på den upplevda funktionsförmågan utgående från totalpoängen. Totalpoängen från svarsresultaten före och efter deltagande i anpassningskursen jämfördes. Även de två största individuella förändringarna i totalpoängen jämfördes för att få en inblick över på vilken skala förändringarna har skett. Resultat inkluderades från den korta och långa kursen. Totala antalet analyserade personer var 33.



Figur 2. Medelvärdet i förändring i WHODAS 2.0 totalpoäng

Figuren ovan visar resultaten av totalpoängens medelvärde per svarsperson före och efter en anpassningskurs. Skillnaden är -0,27 poäng alltså en liten positiv förändring i den upplevda funktionsförmågan har skett. På procentuell nivå är förändringen -1,84 %.

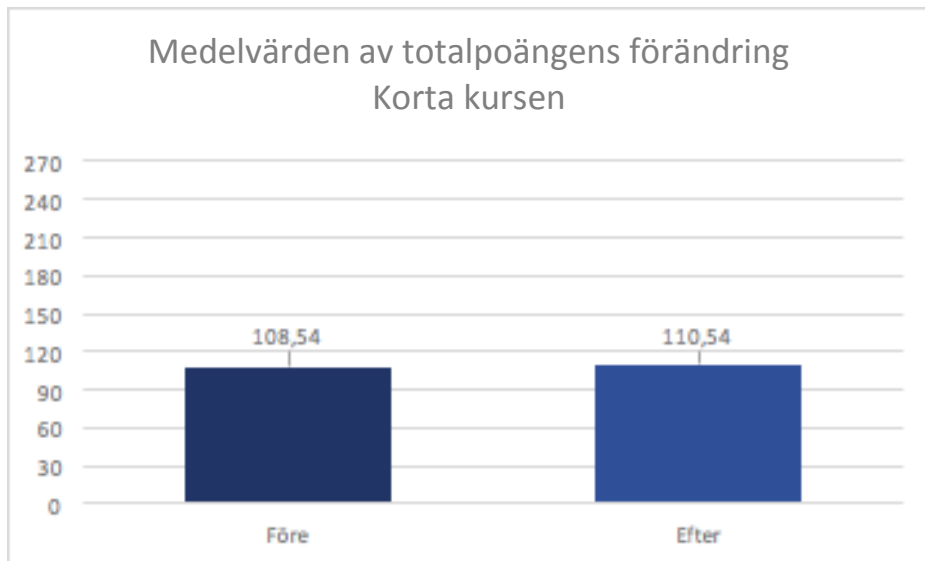


Figur 3. Skillnaden på största positiva och negativa förändring i totalpoängen

Till vänster i figuren ovan redovisas den svarspersons resultat vars upplevda funktionsförmåga förändrades mest i positiv riktning (-62). Till höger redovisas den svarspersons resultat vars upplevda funktionsförmåga förändrades mest i negativ riktning (+67). Dessa svar visar att det finns en fördelning på 129 poäng i resultaten mellan den svarsperson vars upplevda funktionsförmåga förbättrades mest samt den person vars upplevda funktionsförmåga försämrades mest.

8.2 Den korta anpassningskursens inverkan på upplevd funktionsförmåga

Totalpoängen från svarsresultaten före och efter deltagande i den korta anpassningskursen, ”Hyvän elämän eväät”, jämfördes för att få reda på kursens inverkan på den upplevda funktionsförmågan. Totala antalet analyserade personer är 13.

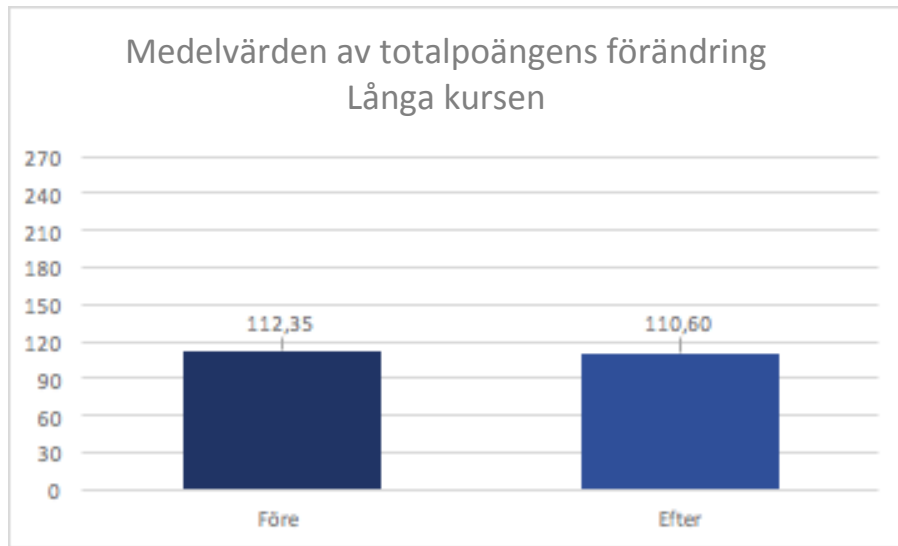


Figur 4. Medelvärdet i förändring i WHODAS 2.0 totalpoäng per svarsperson på den korta kursen

Figuren ovan visar resultaten av totalpoängens medelvärde per svarsperson före och efter den korta anpassningskursen. Skillnaden är + 2 vilket tyder på att en liten negativ förändring i den upplevda funktionsförmågan har skett. På procentuell nivå är förändringen + 1,84 %.

8.3 Den långa anpassningskursens inverkan på upplevd funktionsförmåga

Totalpoängen från svarsresultaten före och efter deltagande i den längre anpassningskursen, ”FPA-kursen”, jämfördes för att få reda på kursens inverkan på den upplevda funktionsförmågan. Totala antalet analyserade personer är 20.

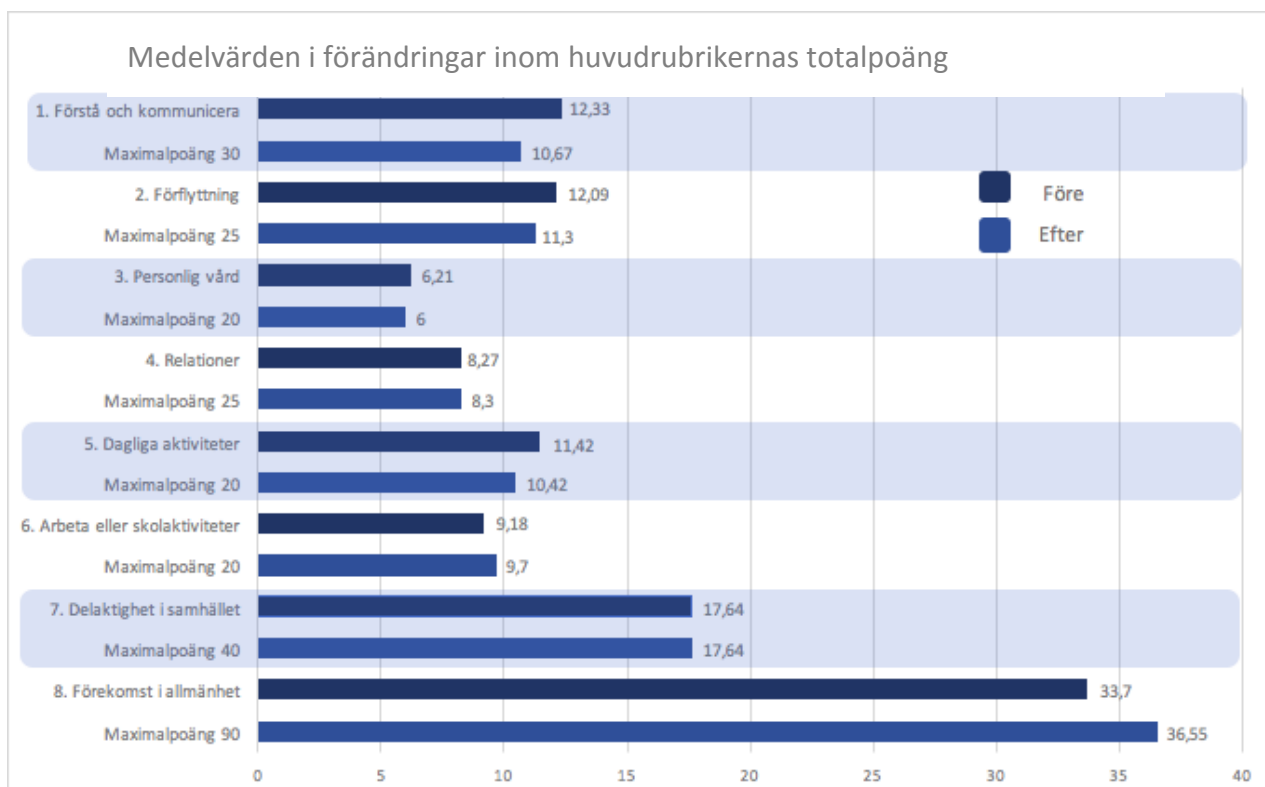


Figur 5. Medelvärdet i förändring i WHODAS 2.0 totalpoäng per svareperson på den långa kursen

Figuren ovan visar resultaten av totalpoängens medelvärde per svareperson före och efter den korta anpassningskursen. Skillnaden är -1,75 alltså en liten positiv förändring i den upplevda funktionsförmågan har skett. Förändringen på procentuell nivå är - 1,56%.

8.4 Anpassningskursers inverkan på upplevd funktionsförmåga huvudrubrikvis

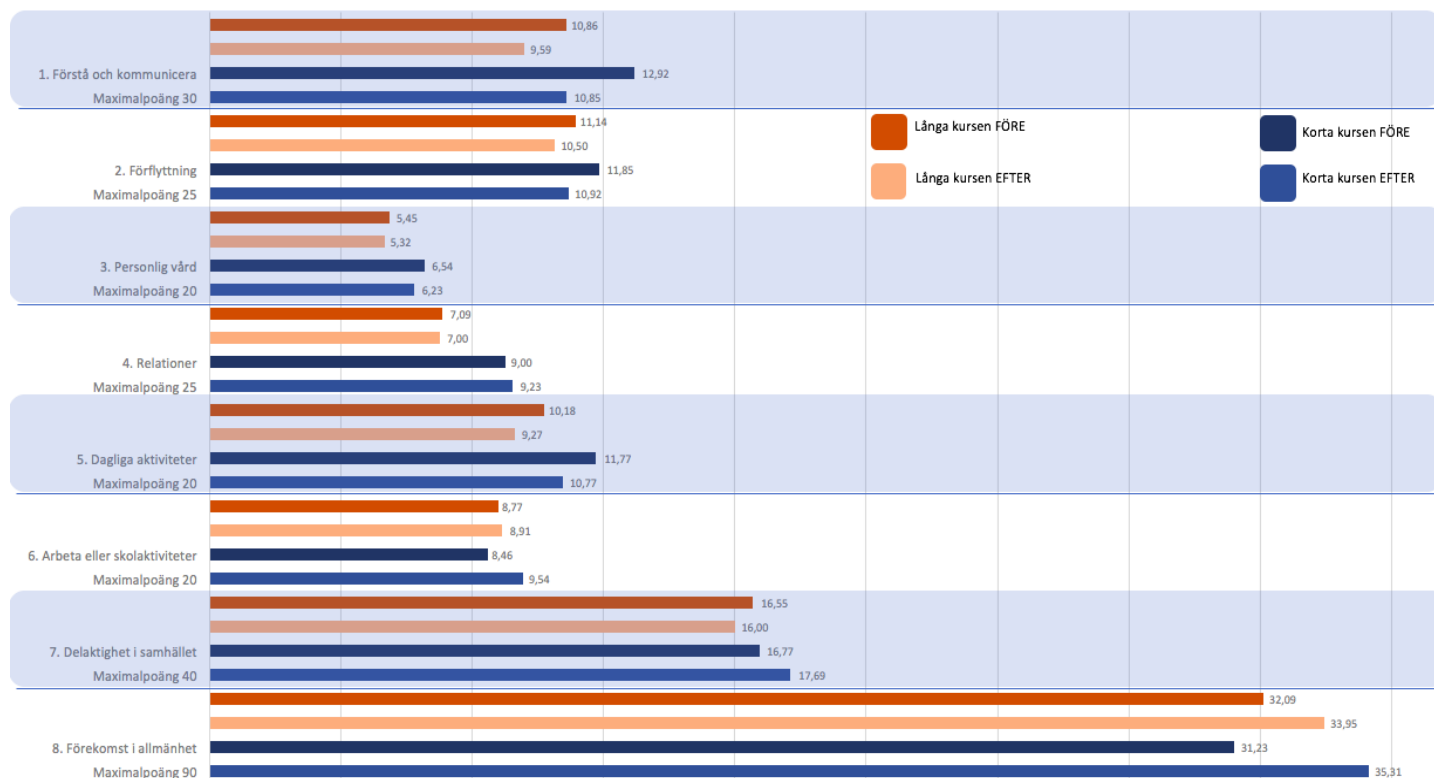
Poängen för varje huvudrubrik i svarsblanketten före och efter deltagande i en anpassningskurs analyserades skiljt för sig. Resultat inkluderades från den korta och långa kursen. Två olika jämförelser gjordes. Den första jämförelsen är en jämförelse mellan resultaten på allmän nivå rubrikvis. Den andra är en jämförelse mellan resultaten rubrikvis och kurserna skiljt för sig. Det totala antalet analyserade personer är 33 stycken varav 20 personer deltog i en lång kurs och 13 på en kort kurs. Nedan presenteras jämförelserna i två figurer samt en sammanfattande tabell.



Figur 6. Medelvärden i förändring i WHODAS 2.0 huvudrubriker per svarsperson

Resultaten visar att positiva förändringar skett inom fyra huvudrubriker, negativa förändringar skett inom tre huvudrubriker medan inom en huvudrubrik skedde inga förändringar. Inom huvudrubriken "Förstå och kommunicera" skedde största positiva förändringen medan den största negativa förändringen skedde inom huvudrubriken "Förekomst i allmänhet".

Medelvärden i förändringar inom huvudrubrikernas totalpoäng – långa och korta kursen



Figur 7. Medelvärden i förändring i WHODAS 2.0 huvudrubriker per svarsperson kurserna skiljt för sig

Figuren ovan visar resultaten i WHODAS 2.0 huvudrubrikers medelvärde före och efter deltagande i en anpassningskurs kurserna skiljt för sig. Resultaten visar att positiva förändringar skett inom fyra huvudrubriker och negativa inom två på båda kurserna. Inom två huvudrubriker (”Relationer” och ”Delaktighet i samhället”) hade skett positiva förändringar på den långa kursen och negativa inom den korta.

Skillnaderna rubrik – och kursvis beskrivs i tabellen nedan.

Tabell 2. Sammanfattning av skillnaderna i huvudrubrikerna på allmän nivå och kursvis

Huvudrubrik	Båda kurserna	Långa kursen	Korta kursen
Förstå och kommunicera	-13,46 %	-11,72 %	-16,02 %
Förflyttning	-6,53 %	-5,71 %	-7,85 %
Personlig vård	-3,38 %	-2,50 %	-4,74 %
Relationer	+0,36 %	-1,28 %	+2,56 %
Dagliga aktiviteter	-8,76 %	-8,93 %	-8,50 %
Arbeta eller skolaktiviteter	+5,66 %	+1,55 %	+12,77 %
Delaktighet i samhället	+ - 0 %	-3,30 %	+5,49 %
Förekomst i allmänhet	+8,46 %	+5,81 %	+13,06 %

8.5 Sammanfattning av resultat

I tabellen nedan sammanfattas resultaten från de olika analyserna. Då man ser på resultaten inom ICF delkomponenter kan det konstateras att på en allmän nivå har svarspersonernas aktivitet och delaktighet ökat minimalt. Vid en analys av ICF aktivitets – och delaktighetskomponenters första nivåer kan man konstatera att det skett positiva förändringar på en allmän nivå inom följande förmågor hos svarspersonerna: lärande och tillämpa kunskap, kommunikation, förflyttning, personlig vård, hemliv och allmänna uppgifter och krav. I förmågor som krävs för att sköta mellanmänniska interaktioner och relationer samt viktiga livsområden hade negativa förändringar skett. Inga förändringar hade skett i förmågor inom följande teman: samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt.

Då man ser på resultaten huvudrubrikvis kurserna skiljt för sig, har både positiva och negativa förändringar skett inom ICF delkomponenterna hemliv och mellanmänniska relationer samt interaktioner.

Tabell 3. Översikt över alla resultat

Typ av analys	Resultat i poäng	Resultat i procent
Förändring i totalpoängens medelvärde	-0,27	-1,84 %
Variation i svarspersonernas enskilda resultat	129	-
Förändring i totalpoängens medelvärde på den korta kursen	+2	+1,84
Förändring i totalpoängens medelvärde på den långa kursen	-1,75	-1,56 %
Förändringar inom huvudrubrikerna på allmän nivå		
<ul style="list-style-type: none"> • Förstå och kommunicera 	-1,67	-13,46%
<ul style="list-style-type: none"> • Förflyttning 	-0,79	-6,53%
<ul style="list-style-type: none"> • Personlig vård 	-0,21	-3,38
<ul style="list-style-type: none"> • Relationer 	+0,03	+0,36%
<ul style="list-style-type: none"> • Dagliga aktiviteter 	-1,00	-8,76%
<ul style="list-style-type: none"> • Arbeta eller skolaktiviteter 	+0,52	+5,66%
<ul style="list-style-type: none"> • Delaktighet i samhället 	0,00	+ - 0%
<ul style="list-style-type: none"> • Förekomst i allmänhet 	+2,85	+8,46%
Avvikelser inom huvudrubrikerna kursvis		
<ul style="list-style-type: none"> • Relationer <ul style="list-style-type: none"> ○ Långa kursen ○ Korta kursen 	-0,10	-1,28 %
	+0,23	+2,56 %
<ul style="list-style-type: none"> • Delaktighet i samhället <ul style="list-style-type: none"> ○ Långa kursen ○ Korta kursen 	-0,60	-3,30 %
	+0,92	+5,49 %

9 DISKUSSION

Arbetets syfte var att utreda förändringar i upplevd funktionsförmåga hos personer med MS som deltagit i rehabiliterande anpassningskurser. En tolkning av resultaten utgående från mätningarna gjorda med mätinstrumentet WHODAS 2.0 före och efter anpassningskurserna visar att det fanns både positiva och negativa förändringar inom den upplevda funktionsförmågan. Medelvärden av totalpoängen visar att den upplevda funktionsförmågan hade förbättrats lite. Dock var den positiva förändringen mycket liten (+1,84 %). I en tidigare forskning gällande anpassningskurser framkom att kurserna inte hade någon inverkan på graden av fysiska och psykiska begränsningar (Härkäpää et al 2017 s. 11–16). Liknande resultat fås i denna forskning där den upplevda funktionsförmågan, som innefattar både fysiska och psykiska aspekter, inte ändrades just alls. De stora avvikelserna kan bero på att symtombilden i MS är varierande och sjukdomsförloppet svårt att förutspå (De Souza & Bates 2011 s. 89–90). För rehabiliteringsprocessen är det även viktigt att anpassningskurserna sker vid rätt tidpunkt (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä 2015). Att mäta ändringar inom den upplevda funktionsförmågan som anpassningskurser för med sig kan vara svårt då sjukdomsbilden hos personer med MS kan variera stort och sjukdomsförloppet är svårt att förutspå. Det kan även vara svårt att hitta den rätta tidpunkten att delta i en anpassningskurs.

Vid analysen framkom även att svaren mellan olika svarspersoner var mycket heterogena alltså stora individuella skillnader framkom. T.ex. den person vars upplevda funktionsförmåga hade förbättrats mest fick 62 poäng (-43,97 %) mindre och den person vars upplevda funktionsförmåga hade försämrats mest fick 67 (+108,06 %) poäng mera i mätningen som gjordes efter kursen. Det vill säga så fanns det både personer som hade dragit en stor nytta av anpassningskurser med tanke på den upplevda funktionsförmågan och personer vars upplevda funktionsförmåga däremot hade drastiskt försämrats. Samma fenomen har konstaterats i en tidigare forskning om en anpassningskurs fördelar (Kinos et al 2017 s. 56–59). Tidigare har även konstaterats att personer som är i en instabil livssituation drar klart mindre nytta av anpassningskurser

än personer i en stabilare livssituation (Härkäpää et al 2017 s. 11–16) vilket även kan vara fallet i vår studie.

Arbetets andra syfte var att jämföra förändringar i upplevd funktionsförmåga mellan de två olika kurstyperna. Vid en jämförelse mellan den långa och korta kursens förändringar i medelvärde av totalpoängen per svarsperson framkom att den långa kursen hade en minimal positiv inverkan (-1,56 %) och den korta en minimal negativ inverkan (+1,84 %) på den upplevda funktionsförmågan. Eftersom förändringarna är så små kan man konstatera att för den upplevda funktionsförmågan har det egentligen ingen skillnad om man deltar på en lång eller kort anpassningskurs. Man kan alltså konstatera att skillnaderna mellan de två olika kursernas inverkan på den upplevda funktionsförmågan är minimal. Detta resultat är överraskande då den långa kursens totala timantal är mycket större än den korta. Från en ekonomisk synvinkel är de långa anpassningskurserna alltså inte lönsamma. En follow up saknas vilket leder till att man inte kan veta ifall den upplevda funktionsförmågan hos kursdeltagarna från nåndera kurs bibehållits eller förändrats ytterligare. Den långa kursen har även blivit uppföljd med GAS där resultatet 57 tyder på att deltagarnas målsättningar har klart uppfyllts. Det positiva resultatet tycks vara mycket tydligare än vad man fått med WHODAS 2.0. Det skulle ha varit intressant att se en GAS uppföljning från även den korta kursen.

Det sista syftet var att utreda möjliga förändringar i den upplevda funktionsförmågan inom alla huvudrubrikerna i mätinstrumentet WHODAS 2.0. Det framkommer att av åtta huvudrubriker hade fyra positiva och tre negativa förändringar i den upplevda funktionsförmågan, en huvudrubrik förändrades inte alls. Den upplevda funktionsförmågan förbättrades inom följande huvudrubriker: ”Förstå och kommunicera”, ”Förflyttning”, ”Personlig vård” och ”Dagliga aktiviteter” varav ”Förstå och kommunicera” hade den största positiva förändringen (-13,46 %). Den upplevda funktionsförmågan försämrades i följande huvudrubriker: ”Relationer”, ”Arbeta eller skolaktiviteter” och ”Förekomst i allmänhet” varav ”Förekomst i allmänhet” hade största negativa förändring (+8,46 %). Av dessa kategorier är ”Förekomst i allmänhet” en sådan kategori vars underfrågor, som tidigare i detta kapitel diskuterats, upplevts vara svåra och komplicerade att besvara (Jyväskylä ammattikorkeakoulu 2014 s. 10). Den

upplevda funktionsförmågan inom huvudrubriken ”Delaktighet i samhället” förändrades inte alls.

Den största positiva förändringen i den upplevda funktionsförmågan framkom i huvudrubriken ”Förstå och kommunicera”. Frågorna i denna huvudrubrik behandlar koncentrationsförmåga, minne, problemlösning samt växelverkan. Man kan alltså konstatera att anpassningskurserna har en liten positiv inverkan på dessa förmågor. Positiva förändringar inom den upplevda funktionsförmågan framkom även i huvudrubriken ”Förflyttning” vilket korrelerar med kursinnehållet. Under anpassningskursernas gång aktiveras deltagarna fysiskt genom bl.a. övningar i grupp samt utforskande av omgivningen (Avokuntoutus Aksoni 2017 s. 5–6) vilket kan leda till en ökad säkerhet att röra sig i sitt hem eller ta sig ut från hemmet.

En liten negativ förändring i ”Relationer” kan ses (+0,36 %) vilket är överraskande med tanke på att en viktig del anpassningskurserna är att bilda kamratsstödsgrupper samt att nätverka med lokal förenings – och klubbverksamhet (Avokuntoutus Aksoni 2017 s. 5–6). Frågorna i denna huvudrubrik berör både relationer med bekanta och obekanta vilket inte direkt kan kopplas till kamratstödsverksamhet och socialt stöd som är viktiga aspekter i anpassningskurser. Tidigare forskning visar att en känsla av utanförskap kan upplevas under anpassningskurser (Järvikoski & Härkäpää 2018 s. 117–122). En negativ förändring (+5,66 %) kan ses i huvudrubriken ”Arbeta eller skolaktiviteter” vars frågor berör utförande av arbets- eller skoluppgifter. Anpassningskursers huvudsakliga målsättning enligt Neuroförbundet är att hitta resurser för vardagen och arbetet (Avokuntoutus Aksoni 2017 s. 5–6). Resultaten tyder på att denna målsättning inte har uppfyllts.

Då man ser på kurserna och huvudrubrikerna skiljt för sig kan man se att den långa kursen inverkat positivt på förmågor inom sex huvudrubriker medan den korta kursen inverkat positivt på förmågor inom endast fyra huvudrubriker. Skillnader mellan kursernas inverkan på den upplevda funktionsförmågan kan ses inom huvudrubrikerna ”Relationer” och ”Delaktighet i samhället”. Även om det skett negativa eller inga förändringar inom förmågor i dessa huvudrubriker på en allmän nivå, visar den kursvisa analysen att den långa kursen inverkat positivt på dessa förmågor. Detta kanske beror på

att svarspersonerna på den långa kursen haft mera tid för socialt umgänge genom att delta på kursen eller att kursinnehållet varit annorlunda vilket lett till avvikande resultat. På procentuell nivå förekom den största skillnaden mellan den långa och korta kursen vid huvudrubriken ”Arbeta eller skolaktiviteter”. Inom denna huvudrubrik hade det skett negativa förändringar på båda kurserna. På den korta kursen var den negativa förändringen avsevärt större (+12,77 %).

Enligt tidigare forskning är det viktigt att i genomförandet av kurserna få information om själva sjukdomen och dess vård och kamratstöd (Buchert 2018 s. 98–111). Detta förverkligas på Neuroförbundets anpassningskurser (Avokuntoutus Aksoni 2017 s. 5–6). Genom att få information om sin sjukdom och att se andra personer med MS kunde man tänka sig att den upplevda funktionsförmågan förbättras. Enligt resultaten i denna studie har detta inte skett vilket leder frågorna: är WHODAS 2.0 ett lämpligt mätinstrument, är metoderna för information gällande sjukdomen och kamratstöd fungerande eller är MS helt enkelt en så oförutspåbar sjukdom att det är svårt att mäta upplevda förändringar eller förändringar överlag?

Som tidigare nämnts baserar sig mätinstrumentet WHODAS 2.0 på ICF där de sex livsdomänerna täcker ICF-komponenten ”Aktivitet och delaktighet”. (Världshälsoorganisationen 2010 s. 13). De olika komponenterna i ICF påverkar varandra och interaktionen mellan dem är dynamisk (Socialstyrelsen 2003 s. 22). Man kan se en koppling mellan aktivitets – och delaktighetskomponenten i ICF och anpassningskursernas innehåll som består av information om sjukdomen, hjälp och stöd i vardagen samt i arbetet, upprätthållande av funktionsförmåga, gruppverksamhet, ökande av medvetenhet gällande resurser, kamratstödsdiskussioner, självvård och utforskande av omgivningen (Avokuntoutus Aksoni 2017 s. 5–6). Anpassningskursernas syfte är att påverka positivt de faktorer som finns inom denna komponent av ICF. Eftersom interaktionen mellan alla komponenterna (kroppsfunction, kroppstruktur, aktivitet och delaktighet, omgivningsfaktorer och personliga faktorer) är dynamisk kan man genom att påverka positivt aktivitets – och delaktighetskomponenten även vidare påverka de andra komponenterna vilket kan leda till ett förbättrat hälsotillstånd. Ett förbättrat hälsotillstånd kan igen korrelera med en förbättrad upplevd funktionsförmåga. Då anpassningskurserna baserar sig på ICF komponenten aktivitet

och delaktighet och WHODAS 2.0 mäter precis denna komponent kan man fråga varför resultaten i denna studie inte är mera positiva? Som Kinos et al (2017) också lyfter fram är att även om resultat inte fås med hjälp av använda mätinstrument betyder det inte att effekter inte finns. Fokus borde ligga på vilka metoder klienterna upplevt som nyttiga samt hurdana funktioner eller arbetsmetoder fungerat för vissa klienter i vissa situationer. Dessa frågor borde kvalitetsmässigt undersökas. (Kinos et al 2017 s. 56–59)

9.1 Kritisk granskning

I denna studie har använts färdigt svarsmaterial och skribenterna har inte kunnat påverka valet av metoden, datainsamlingsprocessen eller uppföljningen. Skribenterna har aldrig sett det ursprungliga svarsmaterialet utan fick det som färdigt insatt i tabeller kursvis. Det måste tas i beaktande att misstag har kunnat ske redan från uppdragsgivarens sida.

Två personer lämnade inte in sina svarsblanketter och dessutom var två personers svar ofullständiga och därför inte mätbara. Det ursprungliga samplet skulle ha varit 37 och det slutliga samplet blev 33. En förändring i samplet kan leda till förändrade forskningsresultat. Studiens design är kvantitativ men samplet är litet med tanke på detta – detta leder till att resultaten inte är generaliserbara. Man bör även komma ihåg att misstag från svarspersonernas sida kan ha förekommit samt att svaren kan ha påverkats av personliga – eller utomstående faktorer.

Utan bakgrundsinformation blir hela forskningen ytlig. Faktorer som kunde ha gett mera värde till resultaten är information som ålder, kön och hur länge sedan man blivit diagnostiserad och i vilket stadie av sjukdomen man befinner sig. Funktionsförmågan hos personer med MS kan förändras snabbt och även om kursen har haft en positiv inverkan kan personens fysiska funktionsförmåga ha gått ner drastiskt efter kursens början vilket kan leda till annorlunda resultat. Med hjälp av en follow up kunde man få reda på resultat i förändringsprocessen under en längre tidsperiod. Deltagarnas svar var mycket heterogena vilket leder till att studiens resultat kanske inte är tillförlitliga. Slutsatser om positiva och negativa förändringar i den upplevda funktionsförmågan kan

kanske inte dras då alla skillnader mellan svaren före och efter anpassningskurserna var så små.

Vid bedömning och mätning av en individs funktionsförmåga är det viktigt att utvärderingen omfattar både självbedömning och objektiva funktionsindikatorer (Paltamaa 2017 s. 1–2). I denna studie har endast ett subjektivt självbedömningsinstrument använts vilket leder till att resultatet blir smalt och icke-generaliserbart.

Den kvantitativa metodens lämplighet kan även diskuteras som en uppföljningsmetod för anpassningskurser. WHODAS 2.0 ger inget utrymme för direkt evaluering av socialt stöd, kamratstödsverksamhet, levnadsvanor eller upplevelse av ökad sjukdomsinsikt som anses höra till de viktigaste aspekterna inom anpassningskurser. Så som det tidigare i arbetet nämnts har tilläggsfrågorna i mätinstrumentets sista huvudrubrik upplevts vara komplicerade och svåra (Jyväskylä ammattikorkeakoulu 2014 s. 10) vilket kan leda till förändrade helhetsresultat. Ifall GAS hade använts som uppföljningsmetod även på de korta kurserna hade man kunnat göra en mer täckande jämförelse och resultaten kunde ha ändrats.

Inom anpassningskurser används en stor del metoder som kan ha påverkat olika på svarspersoner. Metoderna har skiljt för sig inte evaluerats vilket leder till att man aldrig kan få veta ifall vissa metoder har varit mer fungerande med tanke på den upplevda funktionsförmågan än andra. Kinos et al (2017) har lyft fram samma problem i en tidigare forskning gällande en anpassningskurs (Kinos et al 2017 s. 56–59). Det kan dock vara svårt att evaluera olika delmoment inom anpassningskurser eftersom meningen ändå är att skapa en fungerande helhet vars metoder överlappar varandra.

9.2 Slutsatser

Överlag var alla förändringar i medelvärdena av resultaten före och efter anpassningskurserna mycket små, även då resultaten analyserades och jämfördes enligt kursstyp. Den upplevda funktionsförmågan har hållits på samma nivå då man ser på medelvärdet – åtminstone kan man säga att anpassningskurser inte har en negativ

inverkan på den upplevda funktionsförmågan och torde då vara säkra för individen. Små avvikelser kunde ses då huvudrubrikerna analyserades skiljt för sig och speciellt då en jämförelse mellan kurserna huvudrubrikvis gjordes. Ur ekonomisk synvinkel är den korta kursen mer lönsam och tidsmässigt tillräcklig för att upprätthålla upplevd funktionsförmåga och med små justeringar i kursinnehållet kunde kanske till och med bättre resultat gällande upplevd funktionsförmåga nås. Enligt forskningsresultaten och med tanke på framtida kurser borde man i kursinnehållet fokusera på teman som stöder arbets – och studieförmågan eftersom förändringarna inom huvudrubriken ”Arbeta eller skolaktiviter” var negativa på båda kurserna. Gällande den korta anpassningskursen borde man satsa mera på teman ”Relationer” samt ”Delaktighet i samhället” eftersom förändringarna inom dessa huvudrubriker var negativa i förhållande till de långa kurserna.

I en tidigare forskning gällande en anpassningskurs kom det fram att deltagarna givit mycket meningsfull ”fri” feedback i skriftlig form. Kinos et al (2017) föreslår att nya metoder som t.ex. deltagande observation och diskussioner skulle användas som evalueringsmetoder för anpassningskurser. (Kinos et al 2017 s. 56–59) Mätinstrument som ger utrymme för fri text och kommentarer eller kvalitativa metoder borde utnyttjas för att ge ett mer djupgående perspektiv. Objektiva metoder skulle också ge en utomstående synvinkel på funktionsförmågan – alltid är det inte lätt att evaluera sig själv. Det kunde vara bra att använda mätinstrument som evaluerar funktionsförmågan ur professionellas och anhörigas perspektiv – detta skulle möjliggöra att lyfta fram ändringar i funktionsförmågan som kursdeltagarna själv inte ser.

Med tanke på vidare forskning skulle det vara intressant att tillsammans med en jämförelse mellan den långa och korta kursen vidare se ifall resultaten korrelerar med deltagarnas målsättningar med hjälp av GAS. Mätinstrumentet WHODAS 2.0 huvudrubriker täcker flera olika frågor och det kunde vara givande att göra en djupare analys för de enskilda frågorna. På detta sätt kunde man få en mera detaljerad syn inom vilka specifika förmågor det skett förändringar. Ifall uppdragsgivaren i framtiden vill undersöka anpassningskursers inverkan på den upplevda funktionsförmågan är WHODAS 2.0 ett bra verktyg men flera mätningar på en längre tidsperiod och ett större sampel borde göras för att få mer tillförlitliga resultat. Samtidigt kunde

anpassningskusernas påverkan undersökas med ett kvalitativt mätinstrument för att få en bredare inblick på möjliga förändringar. Användning av flera mätinstrument samtidigt gör en studie mer pålitlig och kan leda till mångsidigare resultat.

KÄLLOR

- Arcada, 2014, *God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada*. Tillgänglig: https://start.arcada.fi/sites/default/files/dokument/ovriga%20dokument/god_vetenskaplig_praxis_i_studier_vid_arcada.pdf Hämtad: 18.3.2019
- Autti-Rämö, I., Vainiemi K. & Sukula S., Tavoitteiden laatiminen. I: Sukula S. & Vainiemi K., *GAS-menetelmä Käsikirja*, 4 v., Kela, s. 5-10. Tillgänglig: <https://www.kela.fi/documents/10180/0/Gas+-k%C3%A4sikirja/07692e5a-c6d0-48f0-97a1-0737c4add7f8> Hämtad: 9.10.2018.
- Avokuntoutus Aksoni, 13.9.2017, *Toimintasuunnitelma 2018*, s. 21.
- Beer, S., Khan, F. & Kesselring J., 8.7.2012, Rehabilitation interventions in multiple sclerosis: an overview, *Journal of Neurology*, vol 259, nr.9, s.1994-2008. Tillgänglig: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00415-012-6577-4.pdf> Hämtad: 12.10.2018
- Buchert, U., 2018, Kuntoutujien ja heidän läheistensä arvioita sopeutumisvalmennuskurssien toteutuksesta. I: Härkäpää, K. & Kippola-Pääkkönen, A. (red.), *Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana*, Kansaneläkelaitos, s. 98-111. Tillgänglig: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/236768/Raportteja10.pdf?sequence=1> Hämtad: 15.10.2018
- Das Nair R., Martin KJ. & Lincoln NB., 23.3.2016, Memory rehabilitation for people with multiple sclerosis, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, nr 3, s. 60. Tillgänglig: <https://www.cochranelibrary.com/edsr/doi/10.1002/14651858.CD008754.pub3/epdf/full> Hämtad: 26.10.2018
- De Souza, L. & Bates, D., 2011, Multiple Sclerosis. I: Stokes, M. & Stack, E., *Physical Management for Neurological Conditions*, 3:e uppl., Elsevier, Edinburgh, s. 89-111.
- Fagius, J., Andersen, O., Hillert, J., Olsson, T. & Sandberg, M., 2007, *Multipel skleros*, Karolinska Institutet University Press, Stockholm, 137s.
- Finlands Neuroförbund Rf, 06/2015, *Förbundet i ett nötskal*, s.16. Tillgänglig: https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/Liitto_pahkinankuoressa6_2015_ruotsi.pdf Hämtad: 14.6.2018.
- Freeman, J. & Gunn, H., 2018, Multiple Sclerosis. I: Lennon, S., Ramdharry G. & Verheyden G., *Physical Management for Neurological Conditions*, 4:e uppl., Elsevier, s. 205-226

- Heiskanen, M-L., Kananoja, A., Korpela, P. & Paatero, H., 2014, Sopeutumisvalmennuksen alkutaival. I: Streng, H., *Sopeutumisvalmennus – Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*, Raha-automaattiyhdistys, s. 13-55.
- Härkäpää K. & Kippola-Pääkkönen, A., 2018, *Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana*, Kansaneläkelaitos, s. 159. Tillgänglig: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/236768/Raportteja10.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Hämtad: 15.10.2018
- Härkäpää K., Kippola-Pääkkönen, A., Buchert U. & Järvikoski A., 2018, Tutkimuksen lähtökohdat. I: *Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana*, Kansaneläkelaitos, s. 11-32. Tillgänglig: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/236768/Raportteja10.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Hämtad: 15.10.2018
- Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kippola-Pääkkönen, A. & Autti-Rämö I., 2017, Sopeutumisvalmennuskurssin koetut hyödyt ja vaikutukset, *Kuntoutus*, nr 3-4, s. 5-19.
- Ingves, A., 2018, *Genomgång av examensarbete med uppdragsgivaren* [muntl.], möte: 1.6.2018
- Jacobsen, D., 2012, Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete, Studentlitteratur, Lund, s. 327.
- Jussila, L. 2016, Verkkosova-hanke 2015-2016 loppuraportti, Suomen Parkinson-liitto Ry, s. 47. Tillgänglig: https://www.parkinson.fi/sites/default/files/verkkosova_2015-2016_hankeraportti_web_0.pdf Hämtad: 30.10.2018.
- Jyväskylän ammattikorkeakoulu, 2014, WHODAS 2.0 - Terveiden ja toimintarajoitteiden arvioinnin käsikirjan osat 2 & 3, Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Jyväskylä, s. 123. Tillgänglig: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/85591/JAMKJULKAISUJA1862014_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y Hämtad: 22.3.2019
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K., 2014, Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. I: Streng, H., *Sopeutumisvalmennus – Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*, Raha-automaattiyhdistys, s. 101-147.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K., 2018, Sosiaalinen tuki ja vertaiskokemukset sopeutumisvalmennuksessa. I: Härkäpää, K. & Kippola-Pääkkönen A., *Sopeutumisvalmennus osallistujien ja toteuttajien arvioimana*, Kansaneläkelaitos, s. 112-129. Tillgänglig: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/236768/Raportteja10.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Hämtad: 15.10.2018

- Järvikoski, A., Härkäpää, K. & Salminen, AL., 2015, Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista, *Kuntoutus*, nr 2, s. 18-32.
- Kansaneläkelaitos – Terveysosasto – Kuntoutusryhmä, 1.1.2016, *Kelan avomuotoisen kuntoutuksen standardi – MS-avokuntoutuskurssi – MS-tautia sairastavien aikuisten avomuotoisen kuntoutuskurssin palvelulinja, osittainen perhekurssi*, Kansaneläkelaitos, s. 23. Tillgänglig: https://www.kela.fi/documents/10180/2072894/Stnd_M_v.pdf/938be00d-0a26-43a4-b198-b9c6757f3788?version=1.0 Hämtad: 26.4.2019.
- Kela, 5.4.2018, *GAS-menetelmä Kelan kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ja arviointiin*. Tillgänglig: <https://www.kela.fi/gas-menetelma>. Hämtad: 9.10.2018.
- Kinos, S., Martikainen, K. & Marttila R., 2017, Dystoniaa sairastavien sopeutumisvalmennus-kuntoutuskurssien pitkäaikaisvaikutusten arviointitutkimus johtaa kysymään: miten uudistaa kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimusta?, *Kuntoutus*, nr 2, s. 56-60.
- Mikkonen, I., 25.6.2009, *Sairastuneen vertaistuki*, Kuopion yliopisto, Kuopio, s. 188. Tillgänglig: <http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1232-8.pdf>. Hämtad: 30.10.2019
- Multanen, J., 2016a, Korkeatehoinen lihaskuntoharjoittelu toimii MS-sairailla, *Avainlehti*, nr 2, s. 28-29.
- Multanen, J., 2016b, Suorituskeskeinen harjoittelu tukee tasapainon hallintaa, *Avainlehti*, nr 6, s. 28-29.
- Neuroliitto Ry, 2015, *MS-tauti – käsikirja vastasairastuneelle*, 5 uppl., s. 31. Tillgänglig: https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/2018_MS-tauti_k%C3%A4sikirja_vastasairastuneelle_verkkokauppa.pdf Hämtad: 7.7.2018
- Neuroliitto Ry, 2018a, *Liiton tehtävät*, Tillgänglig: <https://neuroliitto.fi/neuroliitto/vaikuttamistyo/> Hämtad: 1.8.2018
- Neuroliitto Ry, 2018b, *Hyvän elämän eväät, Oulu*. Tillgänglig: <https://kuntoutukseen.fi/kuntoutuskurssit/neuroliiton-kurssit-ms-tautia-tai-harvinaista-neurologista-sairautta-sairastaville/hyvan-elaman-eva-at-oulu/> Hämtad: 7.6.2018.
- Niskanen, M., 2014, Yhteenveto ja pohdinta. I: Streng, H., *Sopeutumisvalmennus – Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*, Raha-automaattiyhdistys, s. 274-276.
- Paltamaa, J., 7.12.2017, *Suositus MS-tautia sairastavan henkilön liikkumisen ja uupumisen arviointiin*, TOIMIA, s. 9. Tillgänglig: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135645/FINAL_Suositus_MS-tautia_sairastavan_henkil%C3%B6n_liikkumisen_ja_uupumuksen_arviointiin_paivitys_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y Hämtad: 6.6.2018.

- Paltamaa, J. & Kantanen, M., 16.11.2016, *Suositus osallistumisen yleisluenteisesta arviointimenetelmistä aikuisilla*, TOIMIA, s. 10. Tillgänglig: http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2016/11/16/Toimia_suositus_osallistumisen_yleisluonteisista_arviointimenetelmista_aikuisilla_paivitetty_161116.pdf Hämtad: 6.6.2018.
- Rintala, A., Paltamaa, J., Karvanen J., Hakala, S., Heinonen A. & Sjögren T., 2017, Etäteknologiaa hyödyntävä liikunnallinen kuntoutus lisää fyysistä aktiivisuutta multipeliskleroosia sairastavilla, *BestPractice MS-tauti*, nr 1, s. 26-29.
- Romberg, A., 2015, Fysioterapia MS-taudissa, *Best Practice Psykiatria/Neurologia*, nr 9, s.18-20.
- Rosti-Otajärvi, E. & Hämäläinen P., 2014, Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, nr 2, s. 144. Tillgänglig: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009131.pub3/epdf/full> Hämtad: 26.10.2018.
- Schofield, M. & Forrester-Knauss C., 2013, Surveys and Questionnaires in Health Research, I: Liamputtong, P., *Research methods in health – foundations for evidencebased practice*, 2 uppl., Oxford university press, South Melbourne Australia, s. 198-2018.
- Socialstyrelsen, 2003, *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF*, Socialstyrelsen, Stockholm, s. 273.
- Streng, H., Ruponen, T., et red., 2014, Järjestölähtöinen sopeutumisvalmennus. I: Streng, H., *Sopeutumisvalmennus – Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*, Raha-automaattiyhdistys, s. 57-100.
- Streng, H. et red., 2014, Määritelmä. I: Streng, H., *Sopeutumisvalmennus – Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*, Raha-automaattiyhdistys, s. 345.
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä, 16.12.2015, *MS-tauti*. Tillgänglig: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi36070#K1> Hämtad:14.6.2018.
- Världshälsoorganisationen, 1998, *Health promotion glossary*, Världshälsoorganisationen, s. 36. Tillgänglig: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf> Hämtad 14.5.2019
- Världshälsoorganisationen, 2010, *Mätning av hälsa och funktionshinder - Manual till WHO:s formulär för bedömning av funktionshinder - WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0*, Socialstyrelsen, Stockholm, s.134. Tillgänglig: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19807/2015-5-1.pdf>. Hämtad: 13.6.2018.

BILAGOR

Bilaga 1

36-frågeversion, självadministrerad

Detta frågeformulär handlar om svårigheter på grund av hälsotillstånd. Med hälsotillstånd avses sjukdomar och andra hälsoproblem som kan vara kortvariga eller långvariga, skador, psykiska eller känslomässiga problem, och problem med alkohol eller droger.

Tänk tillbaka på de senaste 30 dagarna och besvara dessa frågor utifrån hur svårt det har varit för dig att i genomsnitt utföra följande aktiviteter på grund av ditt hälsotillstånd. Var god och ringa in endast ett svar per fråga.

Vilken <u>svårighet</u> har du haft på grund av ditt hälsotillstånd under de senaste <u>30 dagarna</u> med att:						
Förstå och kommunicera						
D1.1	<u>Koncentrera dig under tio minuter</u> på att göra något?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D1.2	<u>Komma ihåg att göra viktiga saker?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D1.3	<u>Analysera och finna lösningar på problem</u> i det dagliga livet?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D1.4	<u>Lära dig en ny uppgift</u> , (till exempel hur man tar sig till en ny plats)?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D1.5	<u>För det mesta förstå</u> vad människor säger?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D1.6	<u>Påbörja och hålla igång ett samtal?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
Förflyttning						
D2.1	<u>Stå under längre perioder</u> såsom <u>30 minuter</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte

D2.2	<u>Resa dig från sittande ställning?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D2.3	<u>Röra dig i ditt hem?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D2.4	<u>Ta dig ut från ditt hem?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D2.5	<u>Gå en längre sträcka såsom en kilometer?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte

Var vänlig fortsätt till nästa sida...

Sida 1 av 4 (36-frågeversion, självadministrerad)

<p>Vilken <u>svårighet</u> har du haft på grund av ditt hälsotillstånd under de senaste <u>30 dagarna</u> med att:</p>						
<p>Personlig vård</p>						
D3.1	<u>Tvätta hela kroppen?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D3.2	<u>Klä dig?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D3.3	<u>Äta?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D3.4	Vara <u>ensam</u> under <u>några dagar?</u>	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte

Relationer						
D4.1	<u>Bemöta</u> människor som <u>du inte känner</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D4.2	<u>Bibehålla en vänskapsrelation</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D4.3	<u>Komma överens</u> med människor som står dig <u>nära</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D4.4	<u>Skaffa nya vänner</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D4.5	<u>Vara nära sexuellt</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
Dagliga aktiviteter						
D5.1	Ta hand om ditt <u>hushåll</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D5.2	Göra det viktigaste hushållsarbetet på ett <u>bra sätt</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D5.3	Få allt det hushållsarbete <u>gjort</u> som du behövde göra?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D5.4	Få ditt hushållsarbete gjort så <u>fort</u> som det behövdes?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte

Var vänlig fortsätt till nästa sida...

Om du har arbete (betalt, obetalt, egen företagare) eller studier, svara på frågorna D5.5–D5.8 nedan. I annat fall, gå vidare till D6.1, se nedan.

<p>Vilken <u>svårighet</u> har du haft på grund av ditt hälsotillstånd under de senaste <u>30 dagarna</u> med:</p>						
D5.5	Ditt dagliga <u>arbete eller studier</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D5.6	Att göra dina viktigaste arbets- eller studieuppgifter <u>bra</u> ?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D5.7	Att få allt det arbete <u>gjort</u> som du behövde göra?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D5.8	Att få ditt arbete gjort så <u>fort</u> som det behövdes?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
<p>Delaktighet i samhället</p>						
<p>Under de <u>senaste 30 dagarna</u>:</p>						
D6.1	Hur stort problem har du haft med att <u>delta i aktiviteter i samhället</u> (till exempel festligheter, religiösa eller andra aktiviteter) på samma sätt som andra?	Inget	Litet	Måttligt	Stort	Extremt/ kan inte
D6.2	Hur stort problem har du haft på grund av <u>hinder</u> i din omgivning?	Inget	Litet	Måttligt	Stort	Extremt/ kan inte
D6.3	Hur stort problem har du haft att <u>leva med värdighet</u> på grund av andras attityder och handlingar?	Inget	Litet	Måttligt	Stort	Extremt/ kan inte
D6.4	Hur mycket <u>tid</u> har <u>du</u> lagt ner på ditt hälsotillstånd eller dess konsekvenser?	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/ kan inte
D6.5	Hur mycket har <u>du påverkats känslomässigt</u> av ditt hälsotillstånd?	Inget	Litet	Måttligt	Stort	Extremt/ kan inte
D6.6	Hur mycket har din hälsa <u>belastat</u> din eller din familjs <u>ekonomi</u> ?	Inget	Litet	Måttligt	Stort	Extremt/ kan inte

D6.7	Hur stort problem har din <u>familj</u> haft på grund av dina hälsoproblem?	Inget	Litet	Måttligt	Stort	Extremt/ kan inte
D6.8	Hur stort problem har du haft med att göra saker <u>på egen hand</u> för <u>avkoppling och nöje</u> ?	Inget	Litet	Måttligt	Stort	Extremt/ kan inte

Var vänlig fortsätt till nästa sida...

Sida 3 av 4 (36-frågeversion, självadministrerad)

H1	Allt sammantaget, <u>hur många</u> av de senaste 30 dagarna har du haft dessa svårigheter?	Ange antal dagar _____
H2	Under hur många av de senaste 30 dagarna var du <u>helt oförmögen</u> att genomföra dina vanliga aktiviteter eller arbeta på grund av något hälsotillstånd?	Ange antal dagar _____
H3	Om man inte räknar de dagar du var helt oförmögen, hur många av de senaste 30 dagarna <u>skar</u> du <u>ned</u> eller <u>minskade</u> på dina vanliga aktiviteter eller arbete på grund av något hälsotillstånd?	Ange antal dagar _____

Detta var den avslutande frågan. Tack.

Bilaga 2

Fpa[®]

Mina mål

GAS 1r

Datum _____

Personuppgifter

Personbeteckning _____ Efternamn och förnamn _____

Övergripande mål

Mål 1

För tiden _____

Resultatnivåer för måloppfyllelsen	Skala	Mellanvärdering datum	Slutvärdering datum
	Klart lägre än jag väntat mig		
	Något lägre än jag väntat mig		
	Förväntad resultatnivå		
	Något högre än jag väntat mig		
	Klart högre än jag väntat mig		

Mål 2

För tiden _____

Resultatnivåer för måloppfyllelsen	Skala	Mellanvärdering datum	Slutvärdering datum
	Klart lägre än jag väntat mig		
	Något lägre än jag väntat mig		
	Förväntad resultatnivå		
	Något högre än jag väntat mig		
	Klart högre än jag väntat mig		

Mål 3

För tiden _____

Resultatnivåer för måluppfyllelsen	Skala	Mellanvärdering datum	Slutvärdering datum
	Klart lägre än jag väntat mig		
	Något lägre än jag väntat mig		
	Förväntad resultatnivå		
	Något högre än jag väntat mig		
	Klart högre än jag väntat mig		

Ytterligare uppgifter**Samverkan vid målformuleringen**

I målformuleringen deltog _____

Vi har tillsammans kommit överens om att följande aktörer ska informeras om målen _____

Underskrift och namnförtydligande av klienten och/eller den som sköter klienten _____

Underskrift av en medlem i rehabiliteringspersonalen samt namnförtydligande och yrkesbeteckning _____

Fylls i av en medlem i rehabiliteringspersonalen

Rehabiliteringsformer (kursnummer) _____

Datum _____

Poäng _____

T-score _____

Anvisningar för målformuleringen

Blanketten Mina mål är avsedd för formulering och uppföljning av rehabiliteringsmålen och för utvärdering av resultatet. Att fylla i blanketten är en del av målformuleringsprocessen.

Rehabiliteringsmålen formuleras av klienten och rehabiliteringspersonalen i samverkan så att de kan arbeta i riktning mot samma mål. Målen formuleras för klienten utgående från klientens behov. Klienten har möjlighet att påverka vilka personer som ska delta i målformuleringen.

Datum

- Datum för målformuleringen

Personuppgifter

- Klientens namn och personbeteckning

Övergripande mål

- Till exempel de mål som beskrivs i rehabiliteringsplanen eller något annat mål som satts upp för klienten på lång sikt.

Mål 1, Mål 2, Mål 3 etc.

- Målen namnges.
- Målen för rehabiliteringen ska vara realistiska, konkreta, betydande, mätbara och möjliga att genomföra enligt en tidtabell.
- Målen ska formuleras ur kundens synvinkel i jagform.
- Numreringen av målen anger inte någon viktighetsordning.
- "För tiden" är den tidsperiod för vilken målen formuleras (t.ex. 1.1.2016–30.6.2016).

Resultatnivåer för målluppfyllelsen

- Den förväntade resultatnivån är 0. Resultatnivåerna för målluppfyllelsen utvisar en förändring. Nivåerna beskrivs enligt SMART-principen på en skala från -2 till +2 så att intervallen mellan nivåerna är logiska och likvärdiga. Klienten instrueras att beskriva en situation som motsvarar skalan. Sifferskalan behöver inte tas upp under samtalet med klienten, utan arbetstagaren kan vid uträkningen av T-scorevärdet omvandla skalan till siffror enligt följande tabell:

Skala	
Klart lägre än jag väntat mig	-2
Något lägre än jag väntat mig	-1
Förväntad resultatnivå	0
Något högre än jag väntat mig	+1
Klart högre än jag väntat mig	+2

- Under "Mellanutvärdering, datum" antecknas datum för resultatnivån vid tidpunkten för mellanutvärderingen.
- Under "Slututvärdering, datum" antecknas datum för resultatnivån vid tidpunkten för slututvärderingen.

Ytterligare uppgifter

- Kommentarer om frågor som gäller målformulering, genomförande och utvärdering, t.ex.
 - Olika omständigheter i klientens liv och/eller funktionsförmåga har påverkat rehabiliteringsprocessen och målluppfyllelsen.
 - Målet har inte nåtts och man vill utreda orsaken.
 - Man kan beskriva formuleringen av något enskilt mål, utgångsnivån eller målen i sin helhet.
 - Man kan också beskriva omständigheter som främjar rehabiliteringen och som är i linje med de gemensamt överenskomna målen.

Samverkan vid målformuleringen

- Personer som deltagit i formuleringen av rehabiliteringsmålen, t.ex. Daniel Duktig, klient, Maja Modig, fysioterapeut och Disa Duktig, mamma.
- Aktörer som ska informeras om målen och på vilket sätt, enligt överenskommelse med klienten.
- Blanketten undertecknas i samband med målformuleringen.

Fylls i av en medlem i rehabiliteringspersonalen

- Som rehabiliteringsform anges den benämning som finns i rehabiliteringskurssystemet eller en annan officiell benämning på rehabiliteringen.
- En medlem i rehabiliteringspersonalen räknar ihop målpöängen och antecknar summan i punkten Poäng. Därefter antecknas T-scorevärdena (i T-scoretabellen på det ställe där poäng och mål korsar varandra).
- En medlem i rehabiliteringspersonalen antecknar datum för utvärderingen.

Blanketten Mina mål baserar sig på metoden Goal Attainment Scaling (GAS). Ytterligare information om målformuleringen och resultatutvärderingen finns på www.kela.fi/gas-menetelma.

Tabell med T-scorevärden

Poäng- summa	Antal uppställda mål							
	1	2	3	4	5	6	7	8
-16								18
-15								20
-14							18	22
-13							21	24
-12						19	23	26
-11						22	25	28
-10					20	24	27	30
-9					23	27	30	32
-8				21	26	29	32	34
-7				25	29	32	34	36
-6			23	28	32	35	36	38
-5			27	32	35	37	39	40
-4		25	32	35	38	40	41	42
-3		31	36	39	41	42	43	44
-2	30	38	41	43	44	45	45	46
-1	40	44	45	46	47	47	48	48
0	50	50	50	50	50	50	50	50
1	60	56	55	54	53	53	52	52
2	70	62	59	57	56	55	55	54
3		69	64	61	59	58	57	56
4		75	68	65	62	60	59	58
5			73	68	65	63	61	60
6			77	72	68	65	64	62
7				76	71	68	66	64
8				79	74	71	68	66
9					77	73	70	68
10					80	76	73	70
11						78	75	72
12						81	77	74
13							79	76
14							82	78
15								80
16								82

Beskriv resultaten i rehabiliteringsrapporten eller i rapporten om öppenvårdsterapi. Bifoga blanketten GAS 1r. Kopior av handlingarna skickas till FPA, den remitterande enheten och klienten.