

DIAGNOSESPESIFIKKE REHABILITERINGSOPPHOLD TIL PERSONER MED MUSKELDYSTROFI

-et samarbeid mellom Nevromuskulært kompetansesenter og rehabiliteringsinstitusjoner.



Nevromuskulært kompetansesenter 2019

Ane Fadnes, Irene Lund, Helge A. Hæstad og Andreas D. Rosenberger



Forord

Nevromuskulært kompetansesenter ønsker å takke Kastvollen Rehabiliteringssenter og Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad for deltakelsen i prosjektet, og for godt samarbeid fra prosjektplanlegging, via gjennomføring av rehabiliteringsopphold, til verdifulle innspill i etterarbeidet og evalueringen.

En spesiell takk til FOU-leder ved Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad, Anu M. Piira, for hjelp til dataanalyse.

Innhold

1. Innledning

1.1 Bakgrunn

1.2 Rekruttering

1.3 Organisering av arbeidet

2. Utforming og gjennomføring av prosjektet

2.1 Prosjektets design

2.2 Evalueringsmål

2.3 Analyser

3. Resultater

3.1 Testresultater

3.2 Rehabiliteringssentrene evaluering

3.3 Deltakernes evaluering

3.4 NMKs evaluering

4. Diskusjon

4.1 Hva forteller resultatene?

4.2 Vurdering av prosjektets utforming og innhold

4.3 Veien videre

5. Konklusjon

6. Referanser og Litteratur

7. Vedlegg

7.1 Tester og undersøkelser

7.2 PasOpp

Sammendrag

Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) har sammen med to rehabiliteringsinstitusjoner gjennomført et prosjekt med mål om å bedre kvaliteten i rehabiliteringstilbudet til personer med muskeldystrofi, gjennom å etablere gruppebaserte rehabiliteringsopphold. 9 pasienter deltok i prosjektet. De ble testet ved innkomst og utreise fra rehabiliteringsopphold ved de to rehabiliteringsinstitusjonene. Tross få deltakere viser resultatene en positiv trend, og i evalueringen oppgir pasientene at de har hatt stort utbytte av rehabiliteringsoppholdene. Samarbeidsprosjektet har blitt godt mottatt på rehabiliteringsinstitusjonene, og både NMK og fagfolkene på rehabiliteringsinstitusjonene gir tilbakemelding om at de opplever at prosjektet har vært nyttig og gitt økt kompetanse. Alle parter ønsker å fortsette samarbeidet rundt rehabilitering til personer med nevromuskulære sykdommer også etter prosjektet er avsluttet.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Pasienter med sjeldne sykdommer har i sin kontakt med lokalt og regionalt helsevesen, tradisjonelt møtt liten grad av kunnskap om deres diagnose. Vinteren 2016 foretok Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) en kartlegging av tilbudet alle private rehabiliteringsinstitusjoner som mottar delytelse *G 1.2 Nevrologiske og Nevromuskulære sykdommer* fra helseregionene, gir til personer med muskeldystrofier. Dette ble gjort per telefon. Mange institusjoner tilbyr felles gruppeopphold til alle diagnosegruppene inkludert i delytelsen, men ingen private rehabiliteringsinstitusjoner i Norge tilbyr diagnosespesifikke rehabiliteringsopphold til personer med muskeldystrofier.

NMK har i 2015 og 2016 samarbeidet med Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad om etablering av diagnosespesifikke gruppeopphold til personer med Dystrofia Myotonika og Charcot Marie Tooth nevropati. Både Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad og deltakerne på disse oppholdene har gitt gode tilbakemeldinger etterpå. NMK tror at diagnosespesifikke opphold vil bidra til kompetansebygging hos rehabiliteringsinstitusjoner, samt være en møteplass hvor personer med samme diagnose kan dra nytte av hverandres erfaringer, og dermed bidra til økt kvalitet i rehabiliteringstilbudet til denne diagnosegruppen. NMK ønsket derfor å invitere rehabiliteringsinstitusjoner med på et prosjekt med målsetting om å etablere diagnosespesifikke gruppeopphold i rehabiliteringsinstitusjoner til personer med muskeldystrofi.

1.2 Rekruttering

Vinteren 2016/17 ble det sendt mail fra NMK til leder ved fem ulike private rehabiliteringsinstitusjoner i alle fire helseregioner, med invitasjon til å delta i prosjektet. Institusjonene ble tilbudt kompetansebygging gjennom teoretiske og praktiske seminarer, arrangert av NMK, med forbehold om at de i 2018 ville tilby minst ett diagnosespesifikt gruppeopphold til personer med muskeldystrofi. Tre rehabiliteringsinstitusjoner i tre helseregioner meldte sin interesse; Haugland Rehabiliteringssenter i Helse Vest, Kastvollen Rehabiliteringssenter i Helse Midt, og Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad i Helse Nord. Dessverre ønsket ingen av de to inviterte institusjonene i Helse Sør-Øst å delta i prosjektet.

1.3 Organisering av prosjektet

Prosjektet er utført innen NMKs budsjetttrammer. Personalressurser er begrenset til NMK-ansattes faste arbeidstid. NMK har betalt kurslokale og hotelopphold for deltakerne på den tverrfaglige kursdagen på Gardermoen, og for 2 tilreisende fysioterapeuter til det praktiske kurset i Tromsø. Rehabiliteringssentrene har selv stått for reise. Rehabiliteringssenteret Nord-Norge bidro med kurslokale og bevertning under fysioterapikurset i Tromsø.

Pasientene er tildelt rehabiliteringsplass via de regionale vurderingsenhetene, RVE, eller fra spesialisthelsetjenesten. Dermed er opphold dekket av helseregionene og egenandel.

Oppholdene er en del av rehabiliteringssentrene faste drift, og lønn til de ansatte ved rehabiliteringssentrene dermed dekket av sentrene selv.

Styringsgruppas mandat var å ha et overordnet ansvar for prosjektets styring og økonomi. Denne bestod av Irene Lund, senterleder v/NMK, og Ane Fadnes, fysioterapeut v/NMK.

Referansegruppas mandat var å gi faglige råd og innspill underveis i prosjektet. Denne bestod av Helge Hæstad og Andreas Dybesland, begge fysioterapeuter ved NMK, Tone Torp fra Foreningen for muskelsyke, og brukerrepresentant Per Henrik Gulbrandsen.

Prosjektleder var Ane Fadnes, fysioterapeut v/NMK. Prosjektleders mandat var å koordinere, organisere, styre og sikre fremdrift mot prosjektets mål.

2 Utforming og gjennomføring av prosjektet

2.1 Prosjektets design

Prosjektet er tredelt. Del 1 ble gjennomført på Gardermoen 10.11.17. En tverrfaglig teoretisk introduksjonsdag til muskeldystrofier ble arrangert med 10 deltakere fra de tre deltakende rehabiliteringssentrene – Haugland Rehabiliteringssenter (3), Kastvollen Rehabiliteringssenter (4) og Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad (3).

Program og foredragsholdere var som følger:

- 09:00 – 09:15 *Velkommen! Litt informasjon om prosjektet. Presentasjon av deltakerene. v/senterleder Irene Lund, Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), Universitetssykehuset Nord-Norge.*
- 09:15 – 10:30 *Hva er muskeldystrofi, og hvordan arter en slik sykdom seg? v/overlege Kristin Ørstavik, Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN) Oslo universitetssykehus*
- 10:30 – 10:45 *Kaffe*
- 10:45 – 11:30 *Brukerstemme – det å leve med muskeldystrofi v/Per Henrik Gulbrandsen*
- 11:30 – 12:15 *Lunsj*
- 12:15 -13:15 *Tverrfaglige diagnosespesifikke rehabiliteringsopphold for personer med nevromuskulær sykdom– erfaringer fra Rehabiliteringssenteret Nord-Norges kurbad (RNNK) v/ergoterapeut Tone Skou Nilsen*
- 13:15 – 14:00 *Fysisk aktivitet, trening og bevegelsesmønster ved muskeldystrofi v/fysioterapeut Ane Fadnes*
- 14:00 – 14:30 *Kaffe m.m.*
- 14:30 – 15:15 *Veien videre v/prosjektleder Ane Fadnes*
- 15:15 – 15:30 *Oppsummering og avslutning*

Etter denne introduksjonsdagen trakk dessverre Haugland Rehabiliteringssenter seg fra prosjektet pga *manglende ressurser til å gjennomføre gruppeopphold både med hensyn til romkapasitet og fagstab.*

Del 2 besto av to videokonferanser holdt på Helsenett/Skype for Business i januar 2018, samt et todagers praktisk seminar for fysioterapeuter arrangert i Tromsø 05. og 06.02.18.

Fysioterapeutene Andreas Dybesland og Ane Fadnes var foredragsholdere på videokonferansene. Tema var «Introduksjon til Muskeldystrofier» og «Fysioterapi og fysisk aktivitet ved muskeldystrofier». Totalt på de to forelesningene var det ca 50 tilhørere, som representerte tverrfaglig helsepersonell ved de to gjenværende deltakende rehabiliteringsinstitusjonene, samt Haugland rehabiliteringssenter, som ønsket å delta for å øke sin kompetanse vedr. muskeldystrofier.

På det praktiske seminaret deltok 2 fysioterapeuter fra Kastvollen Rehabiliteringssenter og 3 fysioterapeuter fra Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad. 3 fysioterapeuter fra NMK var instruktører. Programmet var som følger:

Mandag 05.02

08.00-08.30: Registrering
08.30-09.15: Velkommen-intro
09.15-09.45: Hvem kommer dere til å møte- 5 videopresentasjoner
09.45-10.00: Kaffe/te
10.00-10.30: Aktivering av muskler i mønstre
10.30-11.30: Praktisk
Truncal oppreisthet/selektivitet og proksimal aktivitet
11.30-12.30: Lunsj
12.30-14.00: Truncal oppreisthet/selektivitet og proksimal aktivitet fortsetter
14.00-14.15: Kaffe/te
14.15-16.00: Truncal oppreisthet/selektivitet og proksimal aktivitet fortsetter

Tirsdag 06.02

08.30-10.30: Praktisk
Fot og legg
10.30-10.45: Kaffe/te
10.45-11.30: Praktisk
Sittende til stående
11.30-12.30: Lunsj
12.30-13.45: Praktisk
Gange
13.45-14.00: Kaffe/te
14.00-15.00: Gruppe- og egentrening
15.00-15.30: Testing av pasientgruppen
15.30-16.00: Avslutning og oppsummering

Del 3 av prosjektet var gjennomføringen av diagnosespesifikke rehabiliteringsopphold ved Kastvollen Rehabiliteringssenter og Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad. Dette var planlagt gjennomført høsten 2018. Oppholdene ble annonsert i Muskelnytt, samt på hjemmesidene og Facebooksidene til NMK og de respektive sentrene. I tillegg gjorde NMK tilbudet kjent gjennom mail til fysioterapeuter knyttet til NMKs fysionettverk, og som anbefaling til pasienter som var innlagt til vurderingsopphold ved NMK.

I den forberedende fasen arrangerte NMK tre videokonferanser hvor det bl.a. ble besluttet hvilke tester som skulle benyttes, og felles prosedyrer for dette. Rehabiliteringssentrene administrerte selv testingen av pasientene.

Deltakerne ble inkludert gjennom sin søknad om rehabiliteringsopphold ved de respektive institusjonene, som gjennomførte sin standard inntaksprosess og lengde på rehabiliteringsopphold. NMK hadde på forhånd ytret ønske om at deltakerne mottok daglig individuell fysioterapi, i tillegg til gruppeaktiviteter, under rehabiliteringsoppholdene.

Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad var først ut med sitt tilbud om 3-ukers rehabiliteringsopphold til 15 personer med muskeldystrofier i perioden 21.08.-11.09.18. 8 personer med muskeldystrofi søkte om, og fikk innvilget opphold. I tillegg fikk 5 personer med andre nevromuskulære sykdommer også tilbud om opphold ved Rehabiliteringssenteret Nord

Norges-Kurbad i samme periode. Disse deltok på gruppeaktivitetene, men er ikke inkludert i prosjektet.

Kastvollen Rehabiliteringssenter planlagte 4-ukers rehabiliteringsopphold for 10 personer med muskeldystrofier i perioden 19.11-19.12.18, men bare 3 personer med muskeldystrofi søkte om opphold. Gruppeoppholdet ble derfor utsatt til våren 2019. Søkerne til høstens opphold fikk tilbud om individuelle opphold. Nytt opphold ble satt opp i perioden 29.04-27.05.2019. Kun 2 personer med muskeldystrofi deltok.

En representant fra NMKs fysioterapeuter besøkte rehabiliteringssentrene i løpet av rehabiliteringsoppholdenes første uke. Det ble gitt klinisk veiledning til sentrenes fysioterapeuter/annet tverrfaglig personale, relatert til hver enkelt pasient. I tillegg ble det gjennomført evalueringmøter vedrørende oppholdet med ansatte ved de to rehabiliteringssentrene siste uke av /etter oppholdet, gjennom besøk til Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad og videokonferanse med Kastvollen Rehabiliteringssenter.

2.2 Evalueringsmål

Standardiserte tester ble gjort ved innkomst og avreise. Disse data ble rutinemessige registrert hos alle deltakere. De benyttede testene er anerkjente, veletablerte evalueringsmetoder, og brukt i forskning for personer med nevrologiske sykdommer (se vedlegg (kap. 7) for egen beskrivelse av de ulike tester). Alle standardiserte målinger ble gjort av helsefaglig personell. For å kartlegge ulike funksjonsområder brukte man følgende objektive, standardiserte evalueringsmål:

- 1) Gangfunksjon og balanse (2 min. gangtest, Modified Functional Reach, Maksimal steglengde (MSL fremover, bakover og sideveis), Trunk Impairment Scale (modified Norwegian version)),
- 2) Finmotorikk (Box and Block test),
- 2) ADL-funksjon (Barthel ADL-index) ,
- 3) Fatigue (Fatigue severity scale),
- 4) Selvrapportert oppfatning av egen balanse i ulike daglige situasjoner (Activities-Specific Balance Confidence Scale (ABC)),
- 5) Helserelatert livskvalitet (SF-12),
- 6) Deltakernes erfaringer fra rehabiliteringsopphold (PasOpp).

I tillegg trakk man ut følgende informasjon fra pasientenes journal: alder, kjønn og diagnose.

2.3 Analyser

Sammenslåing av data fra de to rehabiliteringssentrene var godkjent av personvernombudet ved Norsk senter for forskningsdata (NSD) 15.04.2019. Begge institusjoner innhentet samtykke fra deltakere for samlet analyse av data.

Det var først og fremst ønskelig å beskrive pasientgruppen og erfaringene fra rehabiliteringen i dette prosjektet. Deskriptive demografiske data ble analysert og det er hentet ut gjennomsnittsendinger i alle testparametrene fra innkomst til avreise på gruppenivå. Det ble benyttet både parametriske og ikke-parametriske tester avhengig av datatypen. Til alle deskriptive og statistiske analyser ble det statistiske programmet SPSS, versjon 24.0 benyttet.

3 Resultater

3.1 Resultater

Totalt 9 personer med muskeldystrofi samtykket til å delta i prosjektet (Tabell 1).

Tabell 1: Deskriptive data ved oppstart.

Variabler	Baseline (n=9)
Alder år, gj.snitt (min-max)	44 (23-62)
Kjønn, mann/kvinne	4/5
Diagnose (n):	
FSHD	4
LGMD	2
Pompes sykdom	1
Uspes. Muskelsykdom	1
Kongenitt myopati	1
Ingen gangfunksjon (n)	1

Følgende tester er utført ved innkomst og utreise (se vedlegg for testprosedyrer):

Maksimal steglengde (MSL)	Enfotstående
Box and Blocks test	Modified Functional Reach
Trunk Impairment Scale (ModNV)	2-minutters gangtest

Ved starten av oppholdet ble det hentet inn data om deltakernes egen opplevelse av mestring i aktiviteter i dagliglivet (Barthel ADL-Index) og balanse (Activities-Specific Balance Confidence (ABC) Scale) (gjengitt i tabell 2), samt fatigue (Fatigue severity scale) og helserelatert livskvalitet (SF12).

Tabell 2: Deltakernes egen opplevelse av balanse og mestring i ADL.

Deltaker ID	Barthel ADL Index (poeng)	ABC Scale (prosent)
1	data mangler	36,9
2	20	28,1
3	20	75
4	data mangler	63,1
5	data mangler	85,6
6	20	51,2
7	20	40
8	6	data mangler
9	15	11,9

Det er stor variasjon i deltakernes funksjonsnivå ved innkomst, sett ut fra deres egen opplevelse av mestring i ADL og balanse. De scorer mellom 6 og 20 poeng på Barthel ADL index (n=6, gj.snitt 17,4), og mellom 11,9 og 85,6% på ABC Scale (n=8, gj.snitt 49,2). I SF12 angir de generelt at deres

fysiske helse setter store begrensninger for dem i hverdagen (n=8, fysisk komponentscore 30.0 (15.6-44.3), mental komponentscore 46.5 (37.1-61.7). Som gruppe scorer deltakerne borderline (jfr. Lerdal et al (2005)) på Fatigue Severity Scale (n=8, gj.snitt 4.8 (2.3-7.0). De blir fort sliten og uopplagt, fysisk aktivitet bidrar til dette, og det at de er sliten og uopplagt påvirker aktiviteter og sosial deltakelse. Deltakeren som oppgir ingen gangfunksjon, og med gruppas laveste score på Barthel ADL index, angir minst grad av fatigue.

Resultatene i prosjektet baserer seg på en liten gruppe på 9 personer, hvorav 7 personer (deltaker 1-7) har gjennomført alle de fysiske testene, mens deltaker 8 og 9 kun har gjennomført Box and Block test. I MSL-testene, enfortstående og Box and Block-test er testene utført med både høyre og venstre bein/arm, og resultatet kalkulert som snittet av de to sidene.

Som gruppe viser deltakerne fremgang i alle tester, signifikant endring i MSL fremover, Box and Block test, og Trunk Impairment Scale (ModNV) (tabell 3).

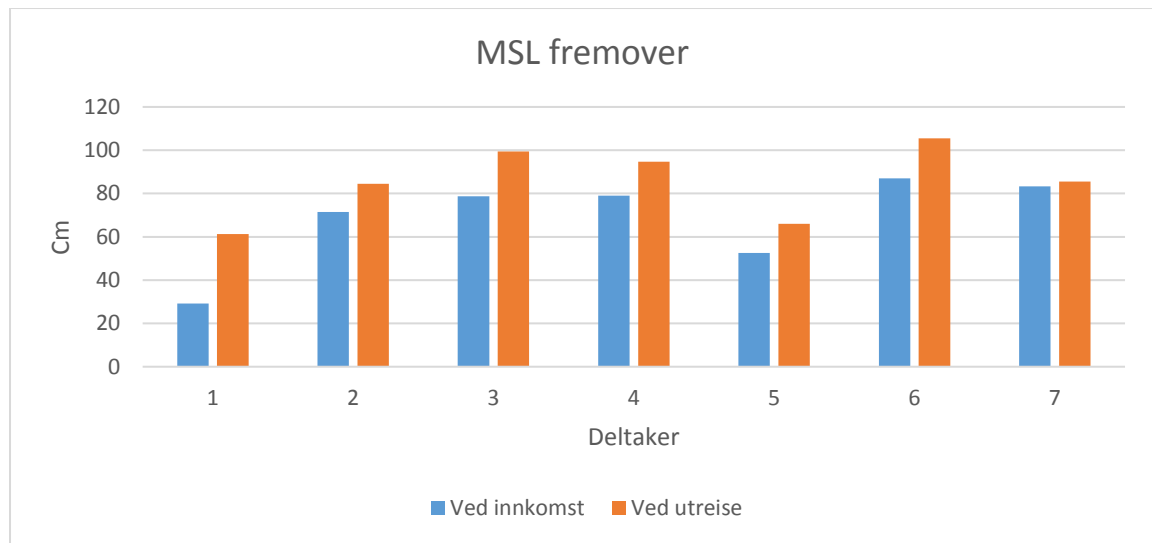
Tabell 3: Gjennomsnitt endringer i funksjonstester fra innkomst til utreise.

Funksjonstester	Pre-test verdi (min-max)	Post-test verdi (min-max)	Gj.snitt endring (SD)
MSL Fremover (n=7)	68.8 cm (29.3-87.0) Median 78.8	85.3 cm (61.3-105.5) Median 85.5	16.5 (9.0)* 95%CI 8.2, 24.9
MSL Bakover (n=7)	47.6 cm (10.0-68.0) Median 38.5	56.9 cm (29.5-85.0) Median 58.5	9.3 (13.6) 95%CI -3.3, 21.8
MSL Sideveis (n=7)	80.8 cm (43.5-104.0) Median 83.0	88.3 cm (60.5-128.0) Median 91.5	7.5 (9.3) 95%CI -1.2, 16.1
Enfortstående (n=7)	22.5 sek (12.4-30.0) Median 30.0	21.7 sek (1.5-30.0) Median 30.0	-0.8 (5.8) 95% -6.2, 4.6
Box and block test (n=9)	40.3 stk (14.5-55.5) Median 39.5	47.3 stk (21.5-67.0) Median 47.0	7.1 (2.9)*** 95%CI 4.8, 9.3
Mod. Functional Reach (n=7)	36.4 cm (23.5-50.0), median 30.5	39.7 cm (23.0-62.5) Median 38.0	3.3 (SD 7.6) 95%CI -3.8, 10.3
Trunk Impairment Scale (ModNV)(n=7)	10.0 poeng (6.0- 14.0), median 9.0	12.6 poeng (6.0-14.0) Median 14.0	2.6 (SD 2.8) * 95%CI 0.0, 5.1
2 min. gange (n=7)	145.1 meter (60.0- 205.0), median 152.5	155.1 (60.0-229.0) Median 172.0	10,0 (SD 12.1) 95%CI -1.2, 21.2

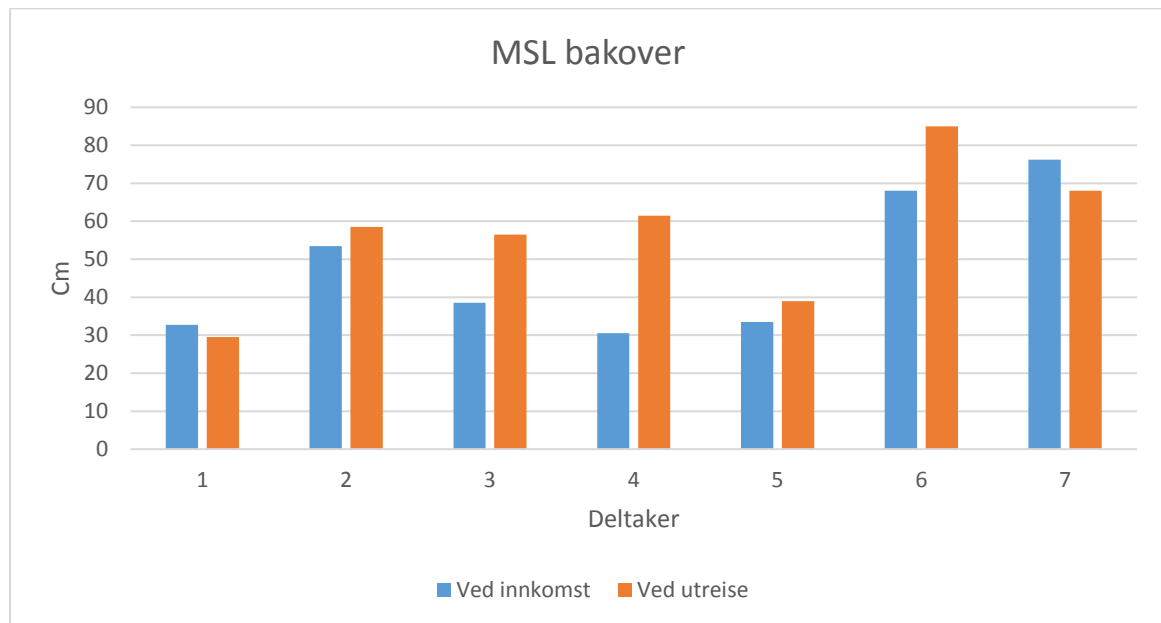
*p<0.05 **p<0.01, ***p<0.0001

Resultater for hver deltaker i de enkelte testene vises i figur 1-8.

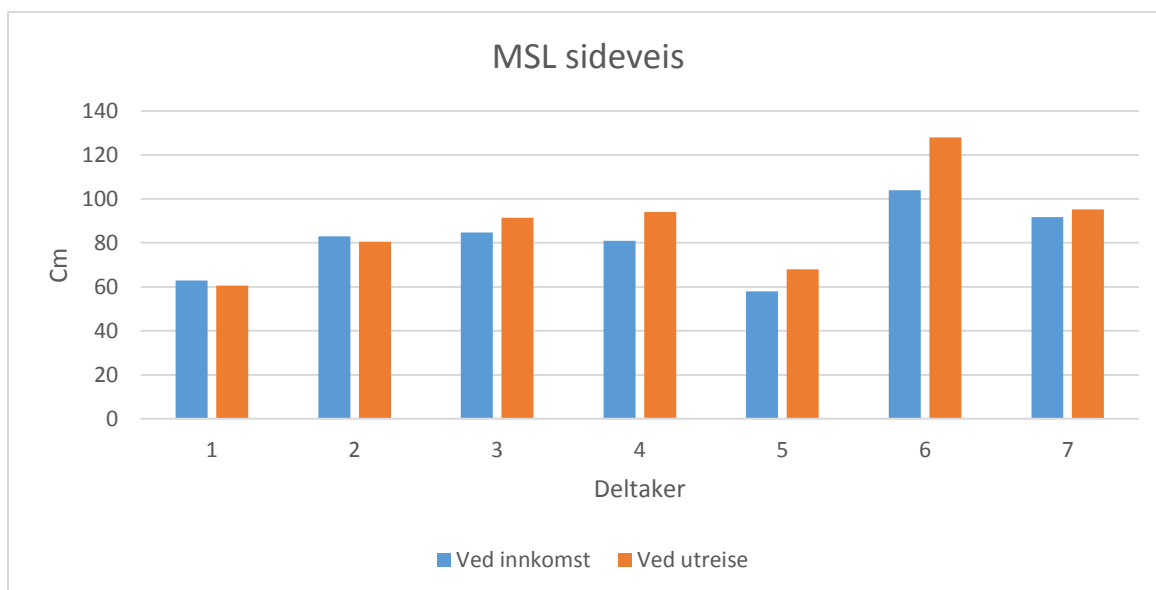
Figur 1: Gjennomsnitt endring ved MSL fremover fra innkomst til utreise.



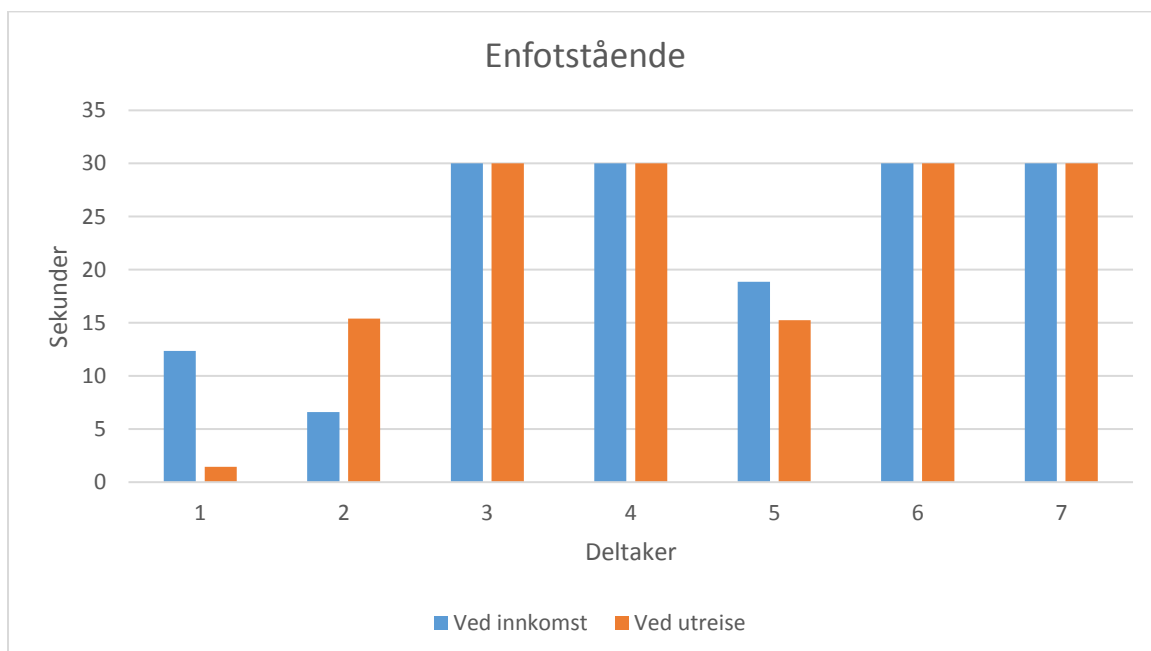
Figur 2: Gjennomsnitt endring ved MSL bakover fra innkomst til utreise.



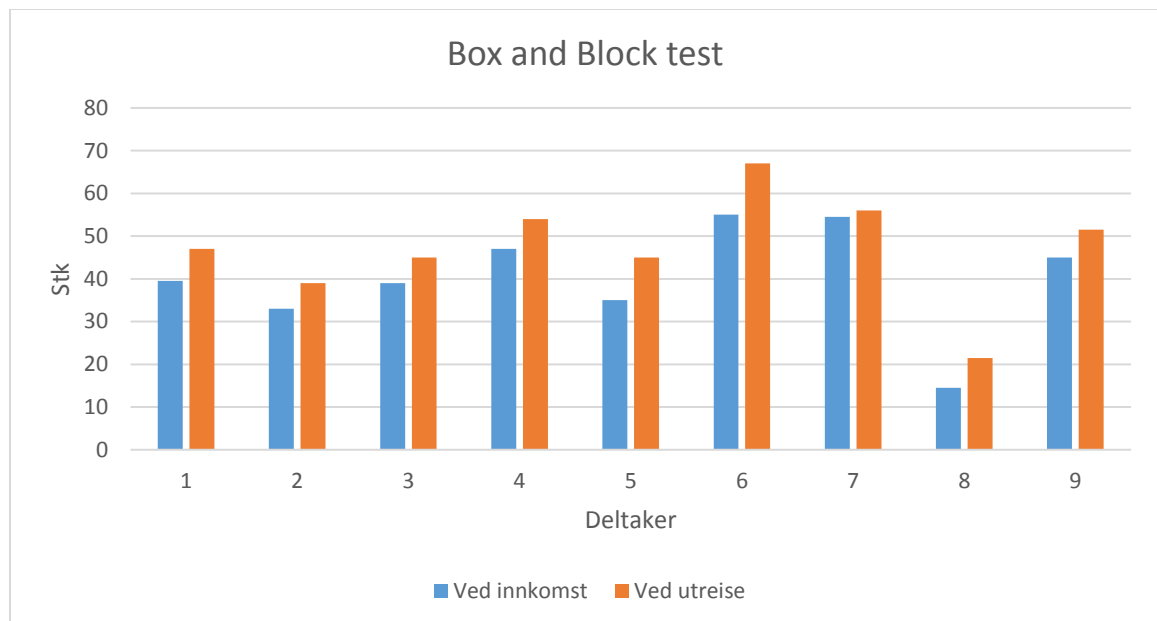
Figur 3: Gjennomsnitt endring ved MSL sideveis fra innkomst til utreise.



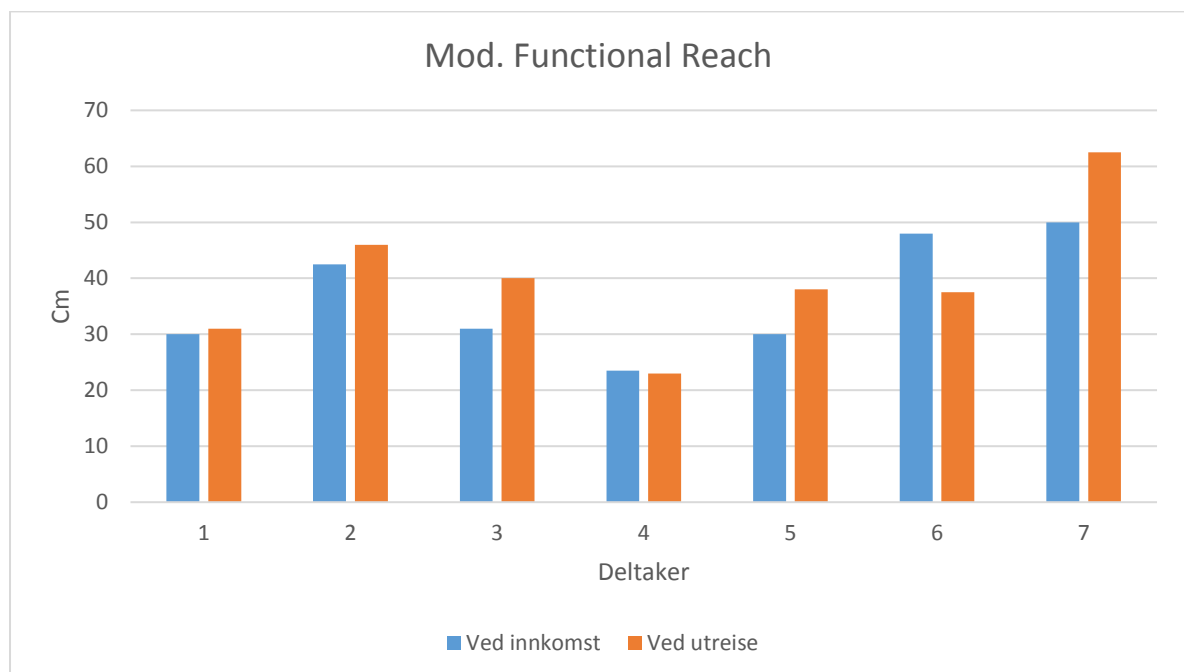
Figur 4: Gjennomsnitt endring ved enfotstående fra innkomst til utreise.



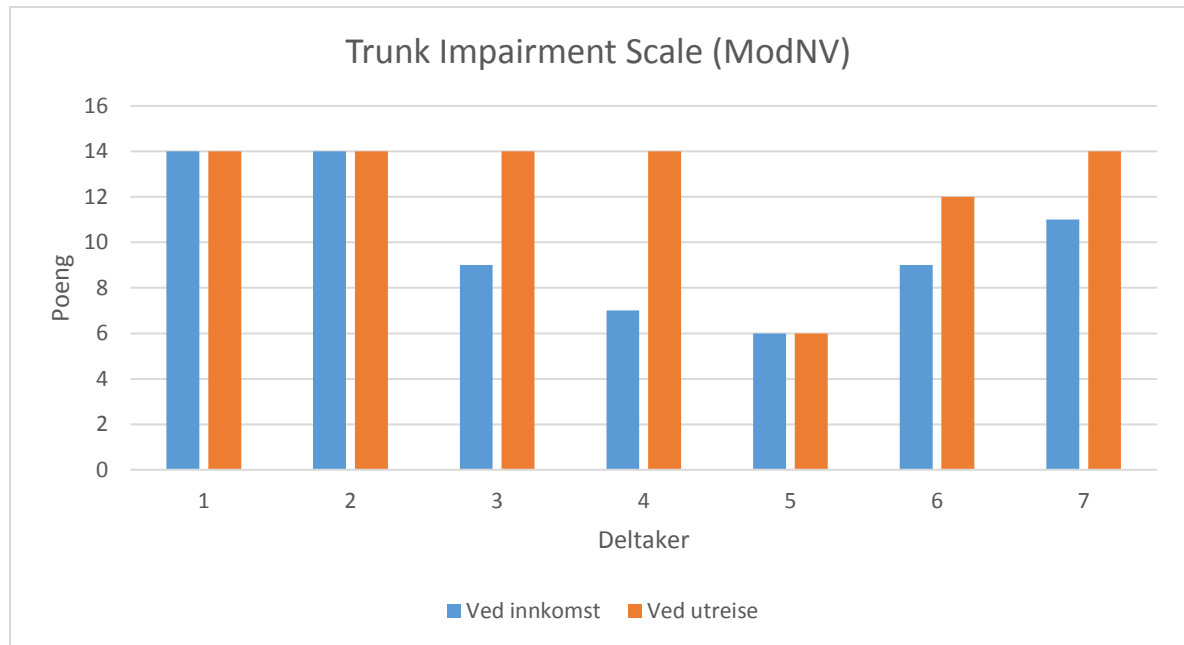
Figur 5: Gjennomsnitt endring ved Box and Block test fra innkomst til utreise.



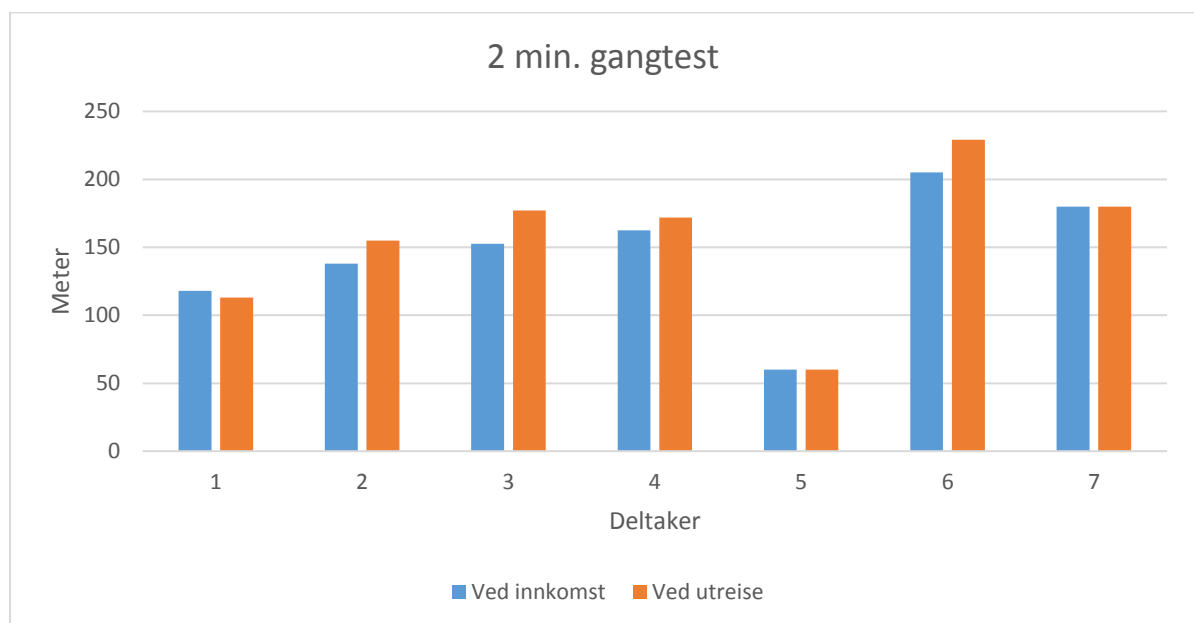
Figur 6: Endring ved Modified Functional Reach fra innkomst til utreise.



Figur 7: Endring ved Trunk Impairment Scale (ModNV) fra innkomst til utreise.



Figur 8: Endring ved 2 min. gangtest fra innkomst til utreise.



3.2 Rehabiliteringssentrene evaluering

NMK holdt evalueringsmøter med de to rehabiliteringssentrene etter gjennomførte rehabiliteringsopphold. Evalueringen var muntlig, og ble gitt ved oppmøte på Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad, og ved bruk av videokonferanse med Kastvollen Rehabiliteringssenter. De ansatte ved rehabiliteringssentrene som var involvert i gruppeoppholdene opplevde diagnosegruppa som en motivert, fin gruppe å jobbe sammen med. Det var stor variasjon i funksjonsnivå i gruppa, men aktiviteter ble i den grad det lot seg gjøre, tilrettelagt til den enkeltes nivå. Pasientene hadde omfattende funksjonsutfall, noe som gjorde det til travle, men spennende uker. Spesielt dagene med testing var travle. Testene ble vurdert nyttige for diagnosegruppen muskeldystrofi, men flere fysioterapeuter var ukjent med Trunk Impairment Scale (Modified Norwegian Version), og syns tolkningen av den kunne være utfordrende. Som helhet opplevde man at gruppa hadde behov for samtale og informasjon.

Ansette ved rehabiliteringssentrene syns det er hensiktsmessig med diagnosespesifikke opphold for så sjeldne diagnoser, da det å få følge opp flere pasienter i løpet av en kort periode gjør det lettere å bygge kompetanse. Veiledningen fra NMKs fysioterapeut i begynnelsen av oppholdet var nyttig, men fysioterapeutene kunne tenkt seg oppfølgende veiledning senere i oppholdet, spesielt med tanke på progresjon av behandling og anbefalinger om veien videre etter utskrivning for pasientene.

Rehabiliteringssentrene uttrykte at de var overrasket over at det var få søknader til oppholdene.

3.3 Deltakernes evaluering

Deltakernes evaluering er anonym og kan ikke knyttes til den enkeltes deltaker ID. To personer med annen nevromuskulær sykdom enn muskeldystrofi deltok under det ene oppholdet, og har levert PasOpp-skjema. Pga anonyme svar har det heller ikke vært mulig å identifisere disse, for å trekke svarene ut av databasen.

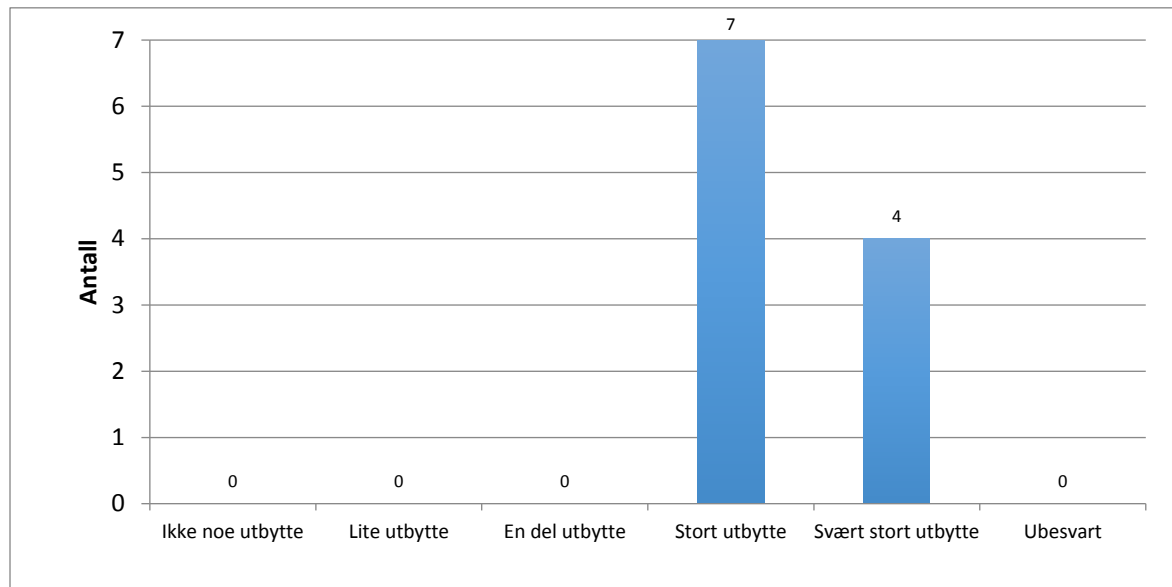
Alle deltakere evaluerte rehabiliteringsoppholdet skriftlig (PasOpp). I tillegg ble det på Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad avholdt et møte mellom NMK, representanter fra rehabiliteringssenteret og deltakerne, hvor deltakerne gav muntlige tilbakemeldinger på deres opphold.

Som gruppe gir deltakerne svært gode tilbakemeldinger om rehabiliteringsoppholdene (se PasOpp-rapport i Figur 9 og Vedlegg 6.2). Av det som har vært spesielt bra med oppholdene trekkes følgende frem; god kompetanse/dyktige fagfolk, individuell fysioterapi, utveksle erfaringer og sosialt samvær i gruppe, bassengtrening (Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad), og årstid (ikke glatt ute). Veiledningen fra NMK trekkes også frem som et positivt bidrag. Deltakerne oppgir å ha hatt stort eller svært stor utbytte av rehabiliteringsoppholdet (Figur 9). Av forbedringsområder nevnes spesielt organiserte aktiviteter på fritiden, alternative aktiviteter til de som ikke kan delta på fellestrening eller basseng, hjelpemidler til utprøving og utlån, informasjon om rettigheter/NAV.

Deltakerne oppgir at de kommer til å fortsette med treningen de har blitt introdusert til, kommer til å ha fokus på kosthold/ernæring, og ha kontakt med andre deltakere etter utreise. Samtlige ønsker å delta på flere slike opphold.

Figur 9:

PasOpp spm 35) Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av rehabiliteringsopplegget?



Totalt antall svar: 11

3.4 NMKs evaluering

NMK er svært tilfreds med å ha opprettet samarbeid med to rehabiliteringsinstitusjoner om rehabiliteringstilbud til personer med muskeldystrofier. Å bidra til økt kunnskap og kompetanse hos fagpersoner er en del av NMKs oppdrag.

NMK er overrasket over at det har vært få søknader til disse rehabiliteringsoppholdene. Av 25 tilgjengelige plasser, ble 10 brukt av personer med muskeldystrofi. 9 av disse samtykket til å delta i prosjektet.

NMK registrerer at slike samarbeidsprosjekter blir godt mottatt på institusjonene, og det er gledelig at både fagpersoner og deltakerne på oppholdene gir svært gode tilbakemeldinger vedr. diagnosespesifikke opphold. NMK opplever samarbeidet med institusjonene som profesjonelt og godt. Både administrasjon og fagpersoner har vært imøtekommende, motiverte og kunnskapssøkende.

4 Diskusjon

4.1 Hva forteller resultatene?

Resultatene fra testene viser at rehabiliteringsopphold gir positive resultater for denne gruppa personer med muskeldystrofier. Når man ser på resultatene på gruppenivå viser resultatene fremgang på alle tester, men den enkelte deltakers resultater viser at flere av deltakerne har hatt fremgang på de fleste tester, men tilbakegang på en eller flere deltester. Man kan også se at gruppens resultater gjengitt i tabell 3 som viser en svak, ikke-signifikant fremgang på enfotstående, ikke er representativt for enkeltindividers resultater, hvor 4 deltakere nådde takeffekt (30 sek) ved pre- og posttest og dermed hadde ingen endring, 2 hadde tilbakegang på posttest, og kun 1 hadde fremgang.

Det er store individuelle forskjeller i deltakernes nytte av rehabiliteringsoppholdet, sett ut fra testresultater, og ikke evaluering av helhetstilbudet. Deltaker nr. 3 har ingen endring (takeffekt) på enfotstående, men fremgang på alle andre tester, mens deltaker nr. 1 viser tilbakegang på 4 av 8 fysiske tester, i tillegg til ingen endring på Trunk impairment scale (ModNV). Alle deltakere viser fremgang på MSL fremover og Box and Block test, og ingen endring eller fremgang på Trunk impairment scale (ModNV) og 2 min. gangtest.

Kun en pasient har fremgang i enfotstående. Flere av deltakerne har takeffekt både ved innkomst og utreise på enfotstående (4 stk), hvor maksimaltid var satt til 30 sek. Dette er også tiden som brukes internt i NMK når fysioterapeutene tester pasienter. Dette er noe lenger tid enn andre tester bruker. For eksempel har både Bergs Balanseskala og Motor Function Measure maksimaltid på 10 sek, mens Mini BESTest har 20 sek.

Trunk impairment scale (ModNV) er en test som er validert og reliabilitetstestet for personer med akutt hjerneslag, den er ikke validert for personer med muskeldystrofi. Det vurderes likevel som interessant å bruke en test som kan gi et bilde på trunkal funksjon hos denne diagnosegruppa, da trunkal muskulatur kan være både primæraffisert som en del av sykdomsbildet, men også sekundært affisert som en konsekvens av kompenserende fikseringer og ikke-bruk. Testresultatene viser en signifikant bedring hos gruppa, og at en deltaker har så mye som 7 poeng fremgang i løpet av rehabiliteringsoppholdet.

Også på Box and Block-test viser gruppa som helhet signifikant bedring, og man ser bedring hos hver enkelt deltaker. Dette er eneste test alle deltakere kunne gjennomføre. Ifølge involverte terapeuter har noen av pasientene hatt spesifikk håndtrening, mens andre ikke har det, men har hatt mer fokus på trunkal aktivisering. Det er derfor vanskelig å si hvilke tiltak den positive endringen skyldes.

Det at deltaker 7 som oppgir ingen gangfunksjon, og som har gruppas laveste score på Barthel ADL index, angir minst grad av fatigue, kan være en indikasjon på at andre deltakere bruker svært mye energi på stående/gående aktivitet. Energiøkonomisering er et relevant tema for denne diagnosegruppen under rehabiliteringsopphold i fremtiden.

Resultatene viser også at det ikke er samsvar mellom deltakernes egen opplevelse av balansefunksjon og resultater på balansetester. Om man ser på deltakeren som oppgir desidert størst trygghet når det gjelder egen balanse i ulike aktiviteter på ABC Scale (deltaker 5), ser man at denne scorer konsekvent i nedre halvdel av gruppa under balansetester.

4.2 Vurdering av prosjektets utforming og innhold

Dette prosjektet har vært gjennomført innenfor NMKs ordinære økonomiske rammer og personalressurser. Målsettingen har vært å bedre rehabiliteringstilbudet til personer med muskeldystrofi, gjennom å etablere et samarbeid med rehabiliteringsinstitusjoner i alle 4 helseregioner. Av de inviterte rehabiliteringsinstitusjonene ønsket kun institusjoner fra 2 helseregioner å delta i prosjektet. Dette gjør at kunnskap og kompetanse gjennom undervisning og kliniske kursdager for fysioterapeuter nådde færre enn ønskelig.

Prosjektet er en del av kompetansespredningsarbeidet til NMK, og ikke et vitenskapelig studie. Det var likevel ønskelig å hente ut testresultater som en indikasjon på nytteverdien av diagnosespesifikke rehabiliteringsopphold til personer med muskeldystrofi. Begrensede ressurser gjør at tid ikke ble satt av til å gjennomføre et inngående litteraturstudie i forkant av prosjektstart, f.eks. med tanke på utvelgelse av tester. Ingen av testene er validert for muskeldystrofi. Utvalget er gjort av prosjektets involverte fagpersoners erfaring, kliniske resonnement og vurdering av gjennomførbarhet. Testene som ble valgt ble forventet å gi meningsfulle resultater, noe det vurderes at de gjør.

Testene er utført av terapeuter som er ansvarlige for behandlingen, noe som kan ha påvirket resultatene. NMK merker seg også at rehabiliteringssentrene har hatt ulik rutine på testing. Mens begge senter har gjennomført fysiske tester både ved innkomst og utreise, har ett gjort det samme når det gjelder pasientenes egenrapportering, og det andre senteret kun innhentet denne informasjonen ved innkomst. Det er derfor status ved innkomst som er lagt til grunn i denne rapporten. Da testing av deltakere er gjennomført innen rehabiliteringssentrenes normale drift, er det også kjent at deltakerne har blitt testet på ulikt tidspunkt i løpet av første uke av oppholdet. Forglemmelser gjorde at enkelte skjemaer måtte innhentes av rehabiliteringssentrene etter deltakernes utreise. Dette var tungvint og tidkrevende. En ekstern tester kunne sikret resultater uten bias, lik testprosedyre for alle deltakere, og innhenting av all nødvendig informasjon under oppholdet.

Både rehabiliteringssentrene og NMK er overrasket over få søknader til rehabiliteringsoppholdene. På spørsmål om mulige årsaker til dette nevner Foreningen for Muskelsyke (FFM) at søknadsprosessen er vanskelig, og at pasienter har fått avslag på opphold fordi de bor i annen helseregion. Det er kjent at pasienter fikk avslag om opphold ved Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad da de arrangerte opphold for personer med Charcot Marie Tooth nevropati i 2016. Siden da har det blitt fritt rehabiliteringsvalg i Norge, og verken NMK eller rehabiliteringsinstitusjonene har fått tilbakemelding fra pasienter om avslag på søknad i løpet av dette prosjektet. I tillegg hadde FFM fått tilbakemelding om at Kastvollen Rehabiliteringssenter hadde dårlig rykte innad i diagnosegruppen, uvisst av hvilken grunn. FFM nevnte også at faktorer som at de ikke kunne tilby bassengtrening, og at det er lang reisevei til Trøndelag, kunne være medvirkende faktorer. FFM har erfaring med at det tar tid å innarbeide nye tilbud.

Det var få søknader til begge rehabiliteringssentrenes opphold, tross at Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad de siste årene fått svært gode tilbakemeldinger på sine opphold til andre nevrologiske diagnosegrupper. Det er en kjensgjerning at en reise til Tromsø eller Inderøy kan være komplisert, utmattende og by på utfordringer for noen. Når det gjelder bassengtrening er det NMKs erfaring at langt fra alle personer med muskeldystrofi ønsker å benytte seg av dette, selv når tilbudet er tilgjengelig under NMKs opphold med nevrologisk bevegelsesterapi.

4.3 Veien videre

Prosjektet er gjennomført innen NMK og rehabiliteringssentrene ordinære økonomiske rammer. Det har ikke vært planlagt videreføring av rehabiliteringstilbudet til personer med muskeldystrofi som et prosjekt, men man tenkte opprinnelig at et slikt tilbud kunne videreføres innen rehabiliteringssentrene ordinære drift etter prosjektet var avsluttet. Da søknadsmengden til de to prosjektoppholdene var svært liten er det vanskelig for NMK å oppfordre rehabiliteringssentrene til å opprettholde tilbudet gjennom årlige diagnosespesifikke opphold til denne gruppen. Kastvollen Rehabiliteringssenter som hadde sitt prosjektopphold i 2019 tilbyr likevel nytt opphold til personer med muskeldystrofier i okt. 2019. NMK anbefaler Kastvollen Rehabiliteringssenter å opprette kontakt med lokallaget til FFM i Trøndelag, for tettere samarbeid og kunnskapsutveksling.

Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad, som hadde sitt prosjektopphold i 2018, har etter NMKs anbefaling ikke gruppetilbud til muskeldystrofier i år, men tilbyr i stedet diagnosespesifikt opphold til personer med Charcot Marie Tooth nevropati i nov. 2019. I tillegg til det planlagte oppholdet på Kastvollen Rehabiliteringssenter vil det være mulig for personer med muskeldystrofi å søke om individuelt opphold, eller gruppeopphold til personer med nevromuskulære sykdommer, ved begge institusjoner. NMK ønsker et videre samarbeid om kunnskapsutveksling med begge rehabiliteringsinstitusjonene velkommen.

5 Konklusjon

Tross færre deltakere enn forventet i prosjektet, kan man se en positiv trend i resultatene – det ser ut til at personer med muskeldystrofi kan ha nytte av diagnosespesifikke gruppeopphold på rehabiliteringsinstitusjoner. Dette bør utforskes videre i fremtidig forskning. Også validitet av kliniske tester for denne diagnosegruppen bør utforskes videre, noe som vil gjøre utvelgelse av tester i klinisk praksis lettere for fagpersoner. Testene som ble brukt i dette prosjektet vurderes å gi meningsfulle resultater for denne pasientgruppen. Deltakerne oppgir å ha hatt stort eller svært stor utbytte av rehabiliteringsoppholdet.

Selv om man kunne ønske flere deltakere under de to rehabiliteringsoppholdene, er tilbakemeldingen fra både rehabiliteringsinstitusjonene og NMK at prosjektet har bidratt til økt kunnskap og kompetanse om muskeldystrofier hos de to deltakende rehabiliteringsinstitusjonene. Ansette ved rehabiliteringssentrene syns det er hensiktsmessig med diagnosespesifikke opphold for så sjeldne diagnoser, da det å få følge opp flere pasienter i løpet av en kort periode gjør det lettere å bygge kompetanse. Begge rehabiliteringssentre ønsker å tilby rehabiliteringsopphold til personer med muskeldystrofi også i fremtiden, men i hvilken form dette blir, diagnosespesifikke gruppeopphold eller ikke, vil være avhengig av interessen diagnosegruppen viser for slike opphold. Rehabiliteringsinstitusjonene styrer selv fremtidig inntak og planlegging av tilbud til personer med muskeldystrofi, men NMK bidrar gjerne i vurderingen av dette.

6 Referanser og Litteratur

Lerdal A. et al (2005) Fatigue in the general population: A translation and test of the psychometric properties of the Norwegian version of the fatigue severity scale. Scandinavian Journal of Public Health (33), 2005, pp 123-130.

Narayanaswami P. et al (2014) Evidence-based guideline summary- diagnosis and treatment of limb-girdle and distal dystrophies. Neurology (83), Oct 2014, pp 1453-1464.

<https://sjelden.no/katalog/laer-om/nevromuskulaere-sykdommer-fysisk-aktivitet-og-trening/>

<https://sjelden.no/katalog/laer-om/nevromuskulaere-sykdommer-introduksjon-til-fysioterapi/>

Øygard K. et al (2011) Physiotherapy, based on the Bobath concept, may influence the gait pattern in persons with limb-girdle muscle dystrophy: a multiple case series study. Physiotherapy Research International, vol 16, issue 1, pp 20-31.

7 Vedlegg

7.1 Tester og undersøkelser

7.1.1 Maksimal steglengde (MSL)

Testen utføres med pasienten barbert i stående. Pasienten får 3 forsøk i alle deltester, hvor den beste enkeltscoren teller. Alle deltester gjøres med både høyre og venstre ben.

Frem

- Pasienten har tærne på en startstrek (På NMK bruker vi en bred tape på gulvet som «planken» i lengdehopp, og vi har markert opp hver cm til 150 cm på en langsgående tape på gulvet).
- Instruksjon: Ta et så langt steg som mulig frem, og før benet tilbake bak startstreken uten å være nedi gulvet med noen del av fotbladet. Berøring av gulvet i tilbakesteget medfører score 0. Du får 3 forsøk på hvert ben, hvor det beste resultatet for hvert ben teller.
- Måles fra stortå på standbenet til stortå på stegbenet.

Bakoversteg

- Pasienten står med begge hæler på startstreken. Det kan for noen være vanskelig å plassere hælene presist på startstreken fordi pasienten ikke ser den godt. Trekk da fra eller legg til aktuelle cm.
- Instruksjon: Ta et så langt steg som mulig bakover, og før benet tilbake bak startstreken uten å være nedi gulvet med noen del av fotbladet. Berøring av gulvet i tilbakesteget medfører score 0. Du får 3 forsøk på hvert ben, hvor det beste resultatet for hvert ben teller.
- Måles fra hælen på standbenet til stortåen på stegbenet når steget er tatt.
 - o Dvs at pasienten ikke behøver å ha hele fotbladet i bakken for å fullføre steget bakover.

Sideveis

- Pasienten står med laterale fotrand på startstreken, og det andre benet så tett inntil som vedkommende klarer når testen utføres.
- Instruksjon: Ta et så langt steg som mulig til siden, og før benet tilbake bak startstreken uten å være nedi gulvet med noen del av fotbladet. Berøring av gulvet i tilbakesteget medfører score 0. Du får 3 forsøk på hvert ben, hvor det beste resultatet for hvert ben teller.
- Måles fra laterale fotrand på stegbenet til laterale fotrand på stegbenet.

Testskjema maksimal steglengde (MSL)

Navn: _____

Dato: _____	Venstre	Høyre	
Frem			Måles stortå til stortå
Bak			Måles hæl til stortå
Sideveis			Måles lat. fotrand til lat. fotrand

Dato: _____	Venstre	Høyre	
Frem			Måles stortå til stortå
Bak			Måles hæl til stortå
Sideveis			Måles lat. fotrand til lat. fotrand

7.1.2 Enfotstående

Pasienten står barbent på gulvet.

Instruksjon: Når du er klar, begynner du å stå på ett ben. Stå så lenge du klarer. Du får 3 forsøk på hver ben, hvor det beste på hvert ben teller.

Tiden tas fra i det pasienten løfter det ene benet fra gulvet, og stoppes når det samme benet berører gulvet igjen. Det er ingen krav til hvordan pasienten ellers står.

Testen avbrytes hvis pasienten står på ett ben i 30 sek, og maksimal score angis som «over 30 sek».

Alle resultat angis som best av 3 forsøk.

Testskjema enfotstående

Navn: _____

	Venstre	Høyre	
Dato: _____	_____ sek	_____ sek	Tid tas fra pasienten selv starter. Max 30 sek.
Dato: _____	_____ sek	_____ sek	

7.1.3 Box and Block Test Instruksjoner

Generell informasjon

Pasienten er tillatt en 15 sekunders prøveperiode før testen.

Like før testen starter, skal pasienten plassere hendene sine på hver side av boksen.

Når testen starter, skal pasienten gripe en og en terning med dominant hand, flytte terningen over skilleveggen og slippe den i motsatt felt.

Pasienten skal gjenta dette i ett minutt

Prosedyren gjentas for ikke-dominant hand

Etter test av hver hånd skal terapeuten telle terningene

Om pasienten plukker to eller flere terninger samtidig, skal dette noteres og antallet trekkes fra totalsummen (slik at kun en terning blir telt).

Det skal telles, om pasienten har flyttet terningen over skilleveggen og terningen faller ut av boksen på andre siden, på bordet eller på gulvet

Oppsett

Testboksen med 150 terninger og en skillevegg i midten plasseres foran pasienten

Terningene skal ligge i feltet på samme side som pasientens dominante hand

Terapeut skal sitte overfor pasienten så han/ hun kan se terningene som blir flyttet

Pasientinstruksjon

«Jeg ønsker å se hvor raskt du kan plukke opp en terning i gangen med din høyre (eller venstre) hand. (Pek på handa). Løft terningen over til andre sida av boksen og slipp den. Vær nøye på at fingertuppene dine er over skilleveggen. Se på meg mens jeg viser deg.»

Flytt tre terninger over skilleveggen i samme retning som du ønsker at pasienten skal flytte dem.

Etter en demonstrasjon, si følgende:

«Om du plukker opp to terninger samtidig, teller de som en.

Om du mister en på gulvet eller bordet etter at du har løftet terningen over til andre sida, vil den telle med, så ikke kast bort tid med å plukke den opp.

Om du kaster terningen over uten at fingertuppene dine er over skilleveggen, vil de ikke telle. Før du starter, har du mulighet til å øve deg i 15 sekunder. Har du noen spørsmål?»

«Plasser hendene dine på hver side av boksen. Du kan starte når jeg sier **KLAR** og så **GÅ**.»

Prøveperiode: start stoppeklokka på ordet «**GÅ**». Når 15 sekunder har gått, si «**STOPP**». Om feil er gjort i prøveperioden, skal disse korrigeres før den reelle testen begynner.

Terningene flyttes tilbake til utgangsposisjon før den reelle testen begynner.

Så fortsetter testen med disse instruksjonene:

Dette er den reelle testen. Instruksjonene er de samme. Jobb så raskt du kan.

« **KLAR**» (vent i 3 sekunder)

«**GÅ**».

« **STOPP**» - (Etter ett minutt, tell terningene og før opp som beskrevet ovenfor.)

Nå skal du gjøre det samme med din venstre (høyre) hand. Du kan prøve først. Plasser hendene dine på hver side av boksen, som forrige gang. Plukk opp en og en terning med ei hand og slipp den på andre sida av boksen.

« **KLAR**» (vent i 3 sekunder).

«**GÅ**» .

«**STOPP**». (Etter 15 sekunder).

Terningene flyttes tilbake til utgangsposisjon som beskrevet over.

Dette er den reelle testen. Instruksjonene er de samme. Jobb så raskt du kan.

« **KLAR**» (vent i 3 sekunder)

« **GÅ**».

« **STOPP**». (Etter ett minutt, tell terningene og før opp som beskrevet ovenfor.)

Scoring

Scoren er antallet terninger flyttet fra den ene sida til den andre sida på ett minutt. Hver hand skal scores hver for seg.

Box and Block Test - Resultat

Navn: _____

Dato: _____

Score højre hånd: _____ terninger

Score venstre hånd: _____ terninger

Dato: _____

Score højre hånd: _____ terninger

Score venstre hånd: _____ terninger

7.1.4 Modifisert Functional Reach

Utstyr:

Stol med fast, polstret sete og ryggstøtte (helst ca 80°)

Målingen:

1. Pasienten i sittende, hviler mot ryggstøtte. Staven er festet til veggen i høyde med pasientens acromion.
2. Pasienten flekterer 90° i skulder. Testansvarlig merker av startpunktet ved å bruke proc. styloideus ulnae som referansepunkt.
3. Instruksjon til pasient: "Strekk deg så langt frem som du kan, med hånden langsmed staven. Det er ikke lov å berøre staven. Den andre armen skal ikke brukes som støtte, eller som hjelp til å komme tilbake til utgangsstillingen".
4. Mens pasienten lener seg maksimalt fremover merkes sluttpunktet for testen med proc. styloideus ulnae som referansepunkt.
5. Pasienten returnerer så til ryggstøtten uten personhjelp, uten bruk av armer på lår og uten støtte av stolen. Dersom pasienten trenger hjelp/støtte scores testen som 0 cm.
6. Pasienten får tre forsøk. Det beste resultatet teller.
7. Avstanden mellom avmerket startpunkt og sluttpunkt føres på skjema i antall centimeter (cm) underveis.

Resultat:

Navn: _____

Dato: _____

Score: _____cm

Dato: _____

Score: _____cm

7.1.5 Trunk Impairment Scale - Modified Norwegian Version

TRUNK IMPAIRMENT SCALE – Modified Norwegian version (TIS-modNV)

Pasientens navn:.....Født:.....Dato:.....Sign. tester:.....

Forutsetning: pasienten kan opprettholde utgangsstillingen i 10 sek.

Utgangsstillingen for hver deltest er den samme: Pasienten sitter på kanten av en seng eller behandlingsbenk uten rygg- og armstøtte. Lårene har full kontakt med sengen eller benken, føttene har hoftebreddes avstand og er plassert flatt på gulvet. Pasient er barfot. Knevinkelen er 90°. Armene hviler på lårene. Dersom det er hypertonus til stede, regnes posisjonen i affisert arm som en del av utgangsstillingen. Hodet og trunkus er i midtlinjeposisjon. Pasienten kan korrigeres mellom forsøkene. Deltestene instrueres verbalt og kan demonstreres. Alle tester utføres maksimalt 3 ganger, beste omgang teller.

1.	Utgangsstilling. <i>Pasienten instrueres i å berøre sengen eller benken med den mest affiserte albue (ved å forkorte den mest affiserte siden og forlenge den minst affiserte siden) og returnere til utgangsstillingen.</i> INSTRUKSJON: Kan du berøre sengen/benken med ...albue? Pasienten faller, trenger støtte fra en arm eller albuen berører ikke sengen eller benken Pasienten beveger aktivt uten hjelp, albuen berører seng eller benk, men uten passende trunkal forkorting/forlengning Pasienten viser passende forkorting/forlengning, men med kompensasjon Pasienten beveger uten kompensasjon (Mulige kompensasjoner er: (1) bruk av arm, (2) kontralateral hofteabduksjon, (3) hoftefleksjon (dersom albuen berører seng eller benk lenger distalt enn proksimale halvdel av femur), (4) knefleksjon, (5) føttene glir)	0 1 2 3
2.	Utgangsstilling. <i>Pasienten instrueres i å berøre sengen eller benken med den minst affiserte albue (ved å forkorte den minst affiserte siden og forlenge den mest affiserte siden) og returnere til utgangsstillingen.</i> INSTRUKSJON: Kan du gjøre det samme igjen, men til motsatt side? Pasienten faller, trenger støtte fra en arm eller albuen berører ikke sengen eller benken Pasienten beveger aktivt uten hjelp, albuen berører seng eller benk, men uten passende trunkal forkorting/forlengning Pasienten viser passende forkorting/forlengning, men med kompensasjon Pasienten beveger uten kompensasjon (Mulige kompensasjoner er: (1) bruk av arm, (2) kontralateral hofteabduksjon, (3) hoftefleksjon (dersom albuen berører seng eller benk lenger distalt enn proksimale halvdel av femur), (4) knefleksjon, (5) føttene glir)	0 1 2 3
3.	Utgangsstilling. <i>Pasienten instrueres i å løfte mest affisert bekkenhalvdel fra sengen eller benken (ved å forkorte mest affisert side og forlenge minst affisert side) og returnere til utgangsstilling</i> INSTRUKSJON: Kan du løfte... hofte/bekkenhalvdel? Pasienten viser ingen eller omvendt trunkal forkorting/forlengning Pasienten viser passende trunkal forkorting/forlengning, men med kompensasjon Pasienten viser passende forkorting/forlengning og beveger seg uten kompensasjon (Mulige kompensasjoner er: (1) bruk av armer, (2) skyver fra med ipsilateral fot (hælen mister kontakt med gulvet))	0 1 2
4.	Utgangsstilling. <i>Pasienten instrueres i å løfte minst affisert bekkenhalvdel fra sengen eller benken (ved å forkorte minst affisert side og forlenge mest affisert side) og returnere til utgangsstilling</i> INSTRUKSJON: Kan du gjøre det samme på andre siden? Pasienten viser ingen eller omvendt trunkal forkorting/forlengning Pasienten viser passende forkorting/forlengning, men med kompensasjon Pasienten viser passende forkorting/forlengning og beveger seg uten kompensasjon (Mulige kompensasjoner er: (1) bruk av armer, (2) skyver fra med ipsilateral fot (hælen mister kontakt med gulvet))	0 1 2
5.	Utgangsstilling. <i>Pasienten instrueres i å rottere øvre del av trunkus 6 ganger (hver skulder skal beveges fremover 3 ganger), mest affisert side beveges først, hodet bør holdes i ro i utgangsstillingen.</i> INSTRUKSJON: Roter vekselvis øvre del av kroppen 3 ganger. Hold hodet i ro. Start med å bevege...side frem. Mest affisert side beveges ikke 3 ganger Rotasjon er asymmetrisk Rotasjon er symmetrisk Rotasjon er symmetrisk, og oppgaven tar mindre enn 6 sekunder	0 1 2 3
6.	Utgangsstilling. <i>Pasienten instrueres i å rottere nedre del av trunkus 6 ganger (hvert kne skal beveges fremover 3 ganger), mest affisert side beveges først, øvre del av trunkus bør holdes i ro i utgangsstillingen. Dersom pasienten spontant setter seg lenger ut på kanten av sengen eller benken, tillates dette.</i> INSTRUKSJON: Skyv vekselvis høyre og venstre kne frem 3 ganger. Hold overkroppen i ro. Start med ...side. Mest affisert side beveges ikke 3 ganger Rotasjon er asymmetrisk Rotasjon er symmetrisk Rotasjon er symmetrisk, og oppgaven tar mindre enn 6 sekunder	0 1 2 3
TIS-modNV Total		/16

7.1.6 2-minutts gangtest (2 Minute Walk Test Instructions)

General Information:

individual walks without assistance for 2 minutes and the distance is measured

o start timing when the individual is instructed to "Go"

o stop timing at 2 minutes

o assistive devices can be used but should be kept consistent and documented from test to test

o if physical assistance is required to walk, this should not be performed

o a measuring wheel is helpful to determine distance walked

should be performed at the fastest speed possible

Set-up and equipment:

2 cones on the floor with 30 m between them

ensure the hallway free of obstacles

stopwatch

Patient Instructions (derived from references below):

"Cover as much ground as possible over 2 minutes. Walk around the 2 cones. Walk continuously if possible, but do not be concerned if you need to slow down or stop to rest. The goal is to feel at the end of the test that more ground could not have been covered in the 2 minutes."

Name: _____

Assistive Device and/or Bracing Used: _____

Date: _____

Distance ambulated in 2 minutes: _____

Date: _____

Distance ambulated in 2 minutes: _____

7.1.7 Barthel ADL Index

BARTHEL ADL-INDEKS

Mahoney FI, Barthel DW. Maryland State Med J 1965;14:61-65.

Denne norske versjonen er redigert i 2008 av Ingvild Saltvedt, Jorunn L. Helbostad, Unni Sveen, Pernille Thingstad, Olav Sletvold og Torgeir Bruun Wyller på grunnlag av flere tidligere norske oversettelser og med hovedvekt på originalpublikasjonen fra 1965.

Navn: _____ J.nr.: _____
Fødselsår/dato: _____ Dato utfylt: _____
Utfylt av: _____

GENERELT

Barthel ADL-indeks er først og fremst beregnet på å bli brukt av sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter i deres daglige kontakt med pasientene. Det skal registreres hva pasienten faktisk gjør, ikke hva man tror vedkommende kan mestre. Skår representerer grad av uavhengighet av hjelp fra annen person. Hvis det er nødvendig med tilsyn, er personen **ikke** uavhengig, men hvis en aktivitet mestres med hjelpemidler er personen uavhengig i denne aktiviteten. For personer uten vesentlig mental svikt (MMSE > 20) og i en stabil klinisk situasjon, er egenrapportert Barthel vanligvis pålitelig. For øvrig kan man som regel regne med at en skår basert på familie og andre med nær kjennskap til personen også er pålitelig.

1. Spising ☐ 2 Helt selvhjulpen. Kan bruke nødvendige hjelpemidler og spiser innen rimelig tid ☐ 1 Behov for noe hjelp, f.eks. til å skjære opp maten ☐ 0 Helt avhengig av hjelp 2. Bading/dusj ☐ 1 Helt selvhjulpen ☐ 0 Trenger hjelp 3. Personlig hygiene ☐ 1 Selvhjulpen. Klarer å vaske ansiktet, kjemme håret, pusse tenner og barbere seg ☐ 0 Trenger hjelp til en eller flere oppgaver 4. Påkledning ☐ 2 Selvhjulpen i av- og påkledning. Klarer selv glidelås, knapper og skosluser ☐ 1 Trenger hjelp, men klarer halvparten innen rimelig tid ☐ 0 Trenger hjelp til mer enn halvparten 5. Tarmkontroll ☐ 2 Kontinent. Klarer selv evt. å sette stikkpille/klyx ☐ 1 Nedsatt kontroll og enkelte "uhell" eller trenger hjelp til evt. å sette stikkpiller/klyx ☐ 0 Helt inkontinent eller hyppige "uhell" 6. Blærekontroll ☐ 2 Kontinent. Holder seg evt. tørr ved bruk av uridom eller mestrer bruk av kateter på egen hånd ☐ 1 Nedsatt kontroll og enkelte "uhell" eller holder seg tørr med uridom eller kateter, men trenger hjelp for å bruke dette ☐ 0 Helt inkontinent eller trenger permanent kateter	7. Toalettbesøk ☐ 2 Selvhjulpen ved toalettbesøk eller bruk av toalettstol. Ordner klær, tørker seg, spylar toalettet eller tømmer bekket ☐ 1 Trenger hjelp til forflytning, klær, tørke seg ☐ 0 Kan ikke bruke toalett 8. Forflytning mellom seng og stol ☐ 3 Selvhjulpen. Klarer også å låse rullestol og bevege fotstøtte ☐ 2 Klarer forflytningen med litt hjelp eller tilsyn ☐ 1 Kan sitte, men må ha mye hjelp ved forflytning ☐ 0 Kan ikke sitte. Sengeliggende 9. Mobilitet ☐ 3 Klarer å gå 50 meter, kan bruke stokk eller krykker, men ikke annet ganghjelpemiddel ☐ 2 Kan gå 50 meter med rullator og/eller støtte/tilsyn av en person ☐ 1 Kan ikke gå, men kan kjøre rullestol uten hjelp 50 meter ☐ 0 Kan ikke kjøre rullestol uten hjelp 10. Trappegang ☐ 2 Selvhjulpen. Kan evt. bruke ganghjelpemidler ☐ 1 Trenger hjelp/tilsyn av en person ☐ 0 Kan ikke gå i trapp Sumskår (maksimal skår 20 poeng)
--	---

7.1.8 Activities-Specific Balance Confidence Scale

"Activities specific Balance Scale" (ABC skala)

Angi på skalaen hvor sikker du føler deg under hver av de følgende aktiviteter:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Meget usikker/utrygg					Helt sikkert/trygg					

Hvor sikker/trygg er du på at du ikke vil miste balansen eller vakle, når:

1. ... du går rundt i hjemmet? _____
2. ... du går opp eller ned i trapp? _____
3. ... du bøyer deg ned for å ta opp en tøffel eller sko fra gulvet? _____
4. ... du rekker deg etter en liten boks på en hylle i øyehøyde? _____
5. ... du står på tærne og rekker deg etter noe over øyehøyde? _____
6. ... du står på en stol og rekker deg etter noe? _____
7. ... du feier gulvet? _____
8. ... du går ut av huset til en ventende bil? _____
9. ... du går inn eller ut av en bil? _____
10. ... du skal krysse en gate? _____
11. ... du går opp eller ned av fortauet eller en kantestein? _____
12. ... du går i et travelt kjøpesenter, hvor folk passerer hurtig forbi? _____
13. ... du andre støter bort i deg i et travelt kjøpesenter? _____
14. ... du går på eller av rulletrappa og holder i gelenderet? _____
15. ... du går på eller av rulletrappa og ikke kan holde deg i gelenderet pga. at du bærer varer? _____
16. ... du går på islagt fortau? _____

Gjennomsnitt: _____ %

Tester: _____

Metode: Undersøkeren intervjuer klienten og angir grad av usikkerhet/sikkerhet på en visuell skala, i dobbeltstørrelse, inndelt fra 0,1,2 Svarende til 0,10,20 100% som intervjuer registrerer for hvert enkelt spørsmål. Scoring beregnes som summen av de enkelte svar/16. Testen er sammenholdt med den danske versjonen og oversatt til norsk og tilpasset norske forhold (noe modifisert) ved Astrid Bergland.

Deltagernr: _____

SF-12 SPØRRESKJEMA OM HELSE

INSTRUKSJON: Dette spørreskjemaet handler om hvordan du ser på din egen helse. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å få vite hvordan du har det og hvordan du er i stand til å gjennomføre dine daglige gjøremål.

Hvert spørsmål skal besvares ved å sette en ring rundt det tallet som passer best for deg. Hvis du er usikker på hva du skal svare, vennligst svar så godt du kan.

Kjønn: Mann: _____ Fødselsår: _____
 Kvinne: _____

1) Stort sett, vil du si din helse er: (sett ring rundt ett tall)

Utmerket	1
Meget god	2
God	3
Nokså god	4
Dårlig	5

De neste to spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er din helse slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye?

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

AKTIVITETER	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
2) Moderate aktiviteter som å flytte bord, støvsuge, bowling eller spille golf	1	2	3
3) Gå opp trappen flere etasjer	1	2	3

I løpet av de siste 4 ukene, har du hatt noen av følgende problemer i ditt arbeid eller i andre dine daglige gjøremål på grunn av din fysiske helse?

	JA	NEI
4) Du har utrettet mindre enn du hadde ønsket		
5) Du har hatt problemer med å gjennomføre arbeidet eller andre gjøremål		

Deltagernr: _____

I løpet av de siste 4 ukene, har du hatt noen av følgende problemer i ditt arbeid eller i andre dine daglige gjøremål på grunn av følelsesmessige problemer (som for eksempel å være deprimeret eller engstelig)?

	JA	NEI
6) Du har utrettet mindre enn du hadde ønsket		
7) Du har utført arbeidet eller andre gjøremål mindre grundig enn vanlig		

8) I løpet av de siste 4 ukene, hvor mye har smerter påvirket ditt vanlige arbeid (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)? (sett ring rundt ett tall)

Ikke i det hele tatt	1
Litt	2
En del	3
Mye	4
Svært mye	5

De neste spørsmålene handler om hvordan du har følt deg og hvordan du har hatt det de siste 4 ukene. For hvert spørsmål, vennligst velg det svaralternativet som best beskriver hvordan du har hatt det. Hvor ofte i løpet av de siste 4 ukene har du: (sett ring rundt ett tall på hver linje)

	Hele tiden	Nesten hele tiden	Mye av tiden	En del av tiden	Litt av tiden	Ikke i det hele tatt
9) Følt deg rolig og harmonisk?	1	2	3	4	5	6
10) Hatt mye overskudd?	1	2	3	4	5	6
11) Følt deg nedfor og trist?	1	2	3	4	5	6

12) I løpet av de siste 4 ukene, hvor mye av tiden har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer påvirket din sosiale omgang (som det å besøke venner, slektninger osv.)? (sett ring rundt ett tall)

Hele tiden	1
Nesten hele tiden	2
En del av tiden	3
Litt av tiden	4
Ikke i det hele tatt	5

Fylles ut av Kastvollen / gruppelederne:

Kursnavn: _____ Dato (oppstart av kurs): _____ År: _____

Skjema delt ut (sett kryss): _____ Første kursdag: _____ Siste kursdag: _____

7.1.10 Fatigue Severity Scale

SKALA FOR GRADERING AV DET Å VÆRE SLITEN, UOPPLAGT OG HA MANGEL PÅ OVERSKUDD.

(Fatigue Severity Scale, Krupp et al. 1989, til norsk ved Lerdal, 2005)

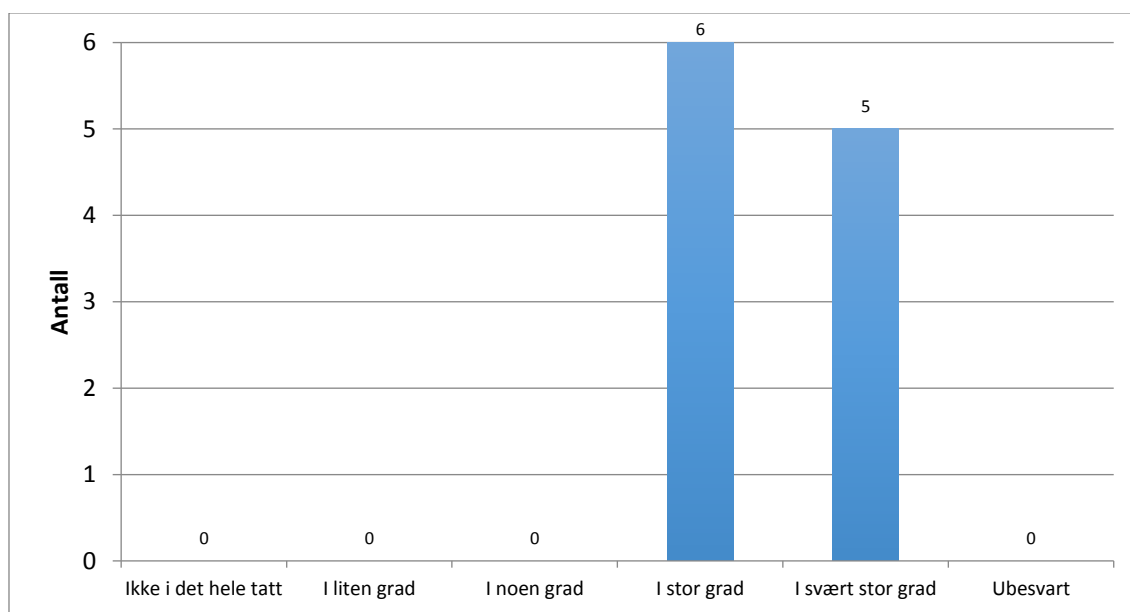
Velg et tall fra 1 til 7 som angir i hvor stor grad du er enig med hvert enkelt utsagn, der 1 angir at du er helt uenig og 7 at du er helt enig. (sett ring rundt ett tall for hvert utsagn)

	Helt uenig				Helt enig		
Min motivasjon er lavere når jeg er sliten og uopplagt.	1	2	3	4	5	6	7
Fysisk aktivitet gjør meg sliten og uopplagt.	1	2	3	4	5	6	7
Jeg blir fort sliten og uopplagt.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, virker inn på hvordan jeg fungerer fysisk.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, skaper ofte vanskeligheter for meg.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, hindrer meg i å opprettholde min fysiske funksjonsdyktighet over tid.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, virker inn på evnen til å utføre visse oppgaver og plikter.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, er ett av de tre symptomene som hemmer meg mest.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, virker inn på mitt arbeid, mitt familieliv eller min omgang med venner og kjente.	1	2	3	4	5	6	7

PasOpp skjema 2018 Gruppe- Muskeldystrofier

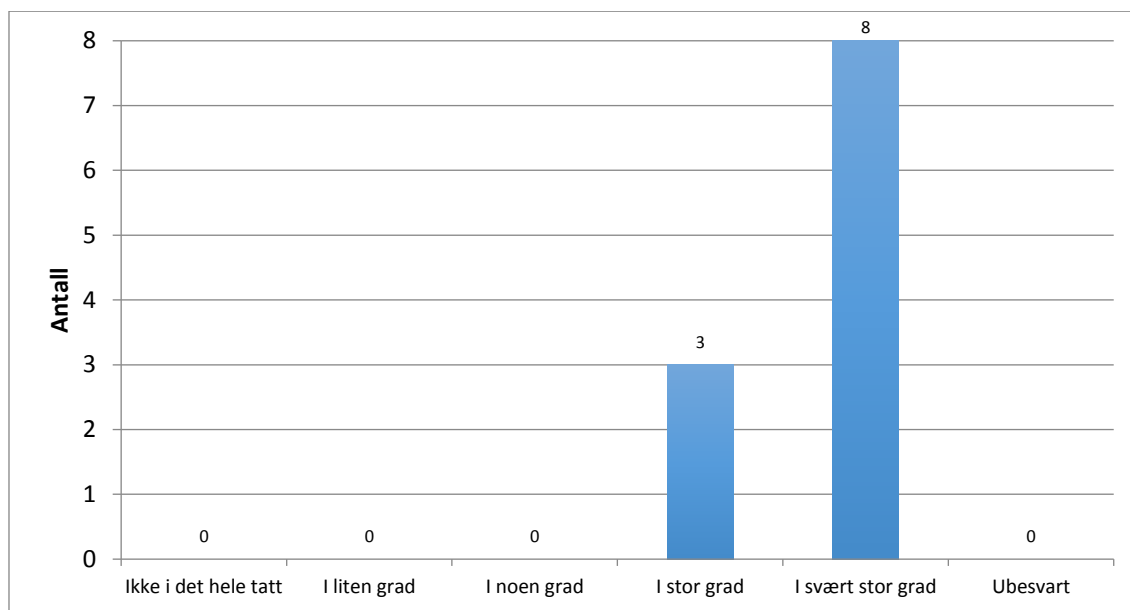
Skreddersydd rapport
Totalt antall besvarelser: 11

3) Ble du tatt imot på en god måte da du ankom institusjonen?



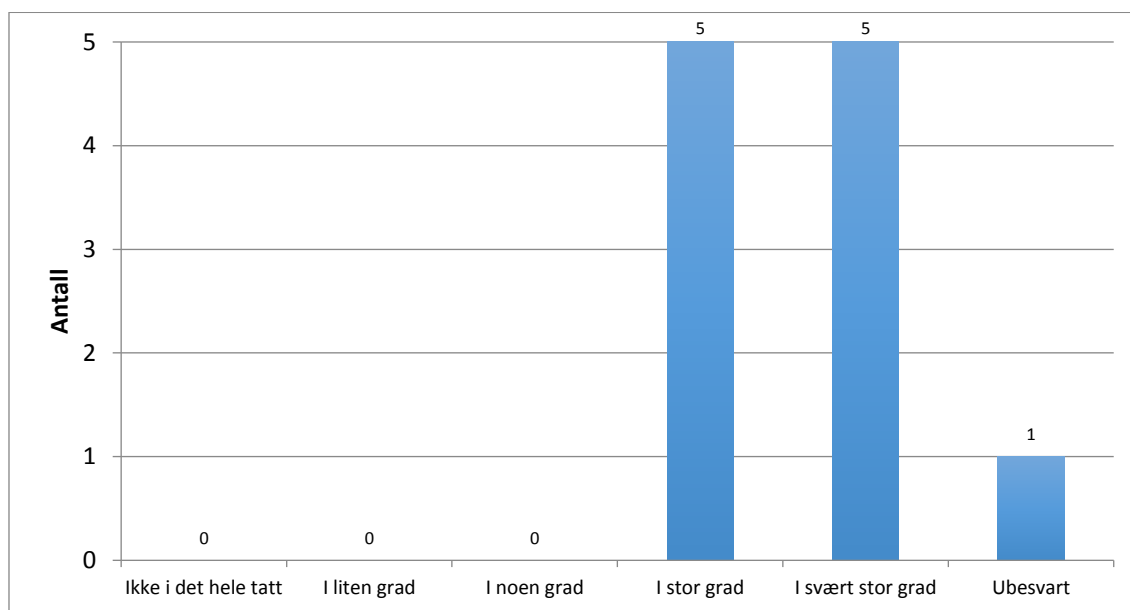
Totalt antall svar: 11

(8) Ble du møtt med høflighet og respekt av behandlerne?



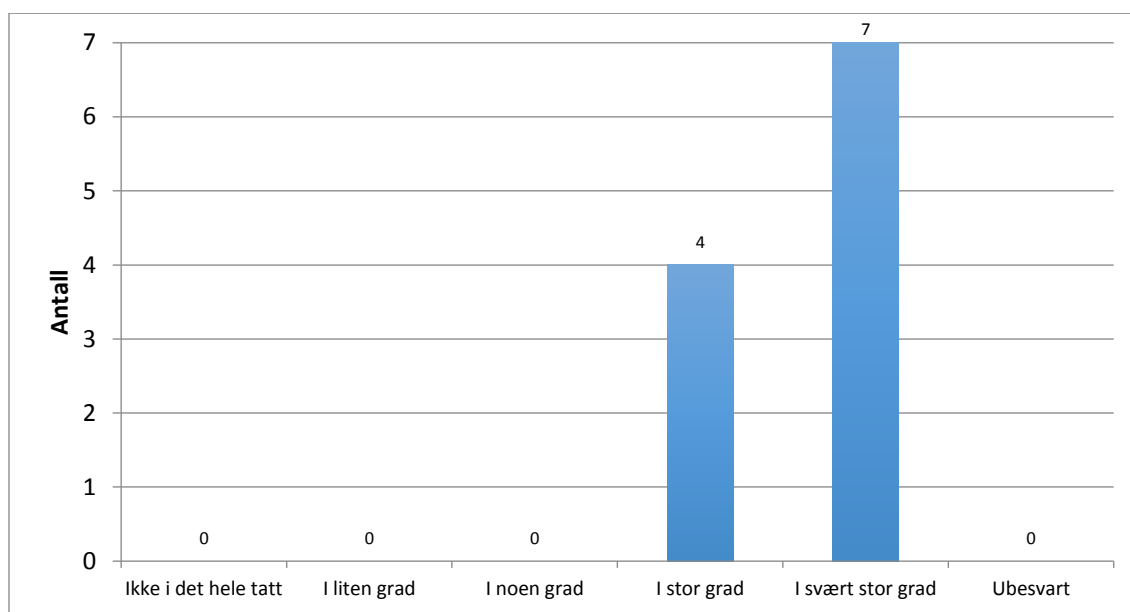
Totalt antall svar: 11

(10) Har du tillit til behandlernes faglige dyktighet?



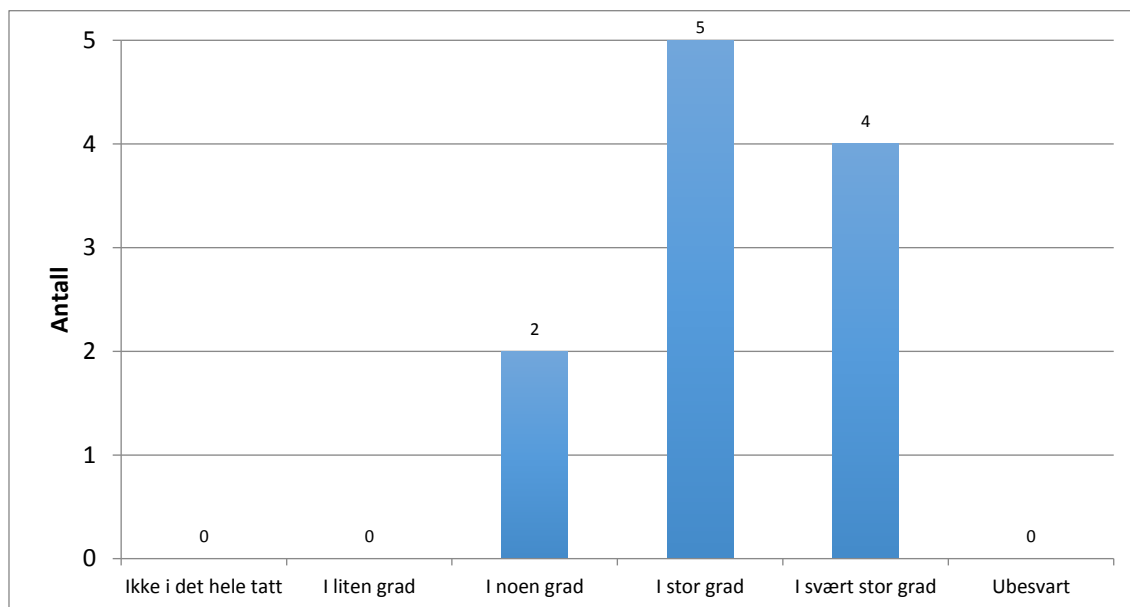
Totalt antall svar: 11

(14) Var du og behandlerne enige om målene for oppholdet ditt?



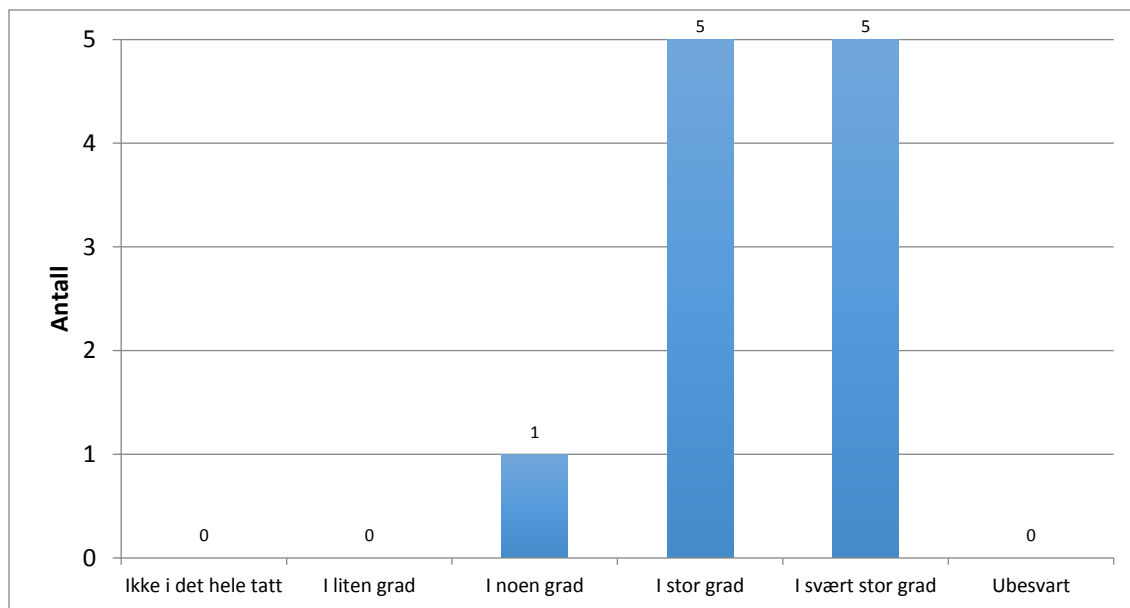
Totalt antall svar: 11

(16) Ga behandlerne deg tilstrekkelig veiledning om hvordan du kan mestre problemer som følger av tilstanden din?



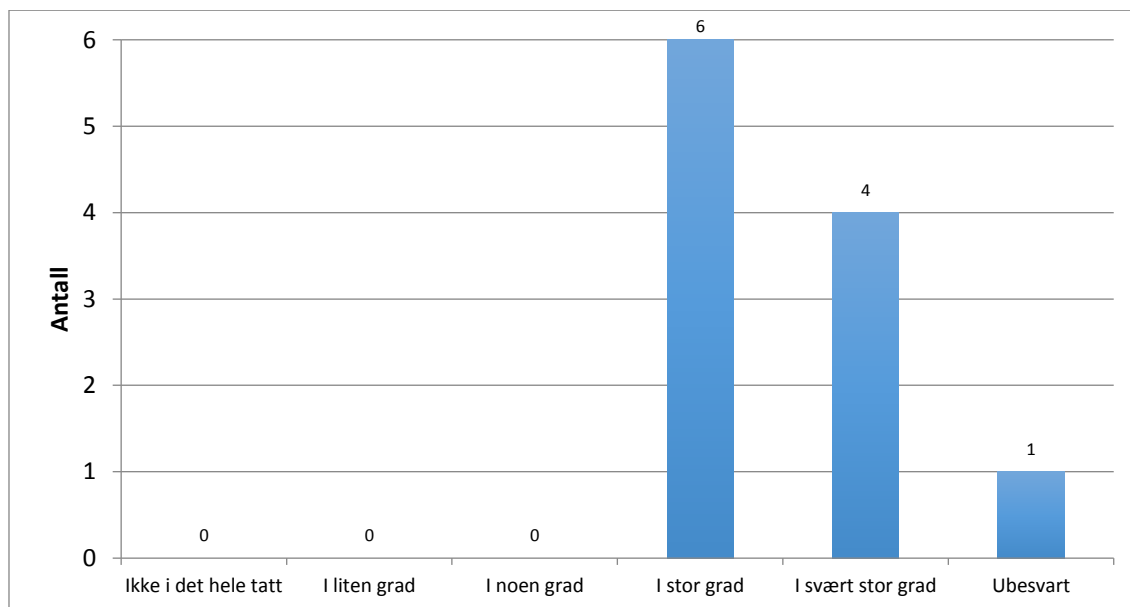
Totalt antall svar: 11

(18) Opplevde du at behandlerne samarbeidet godt om rehabiliteringsopplegget ditt?



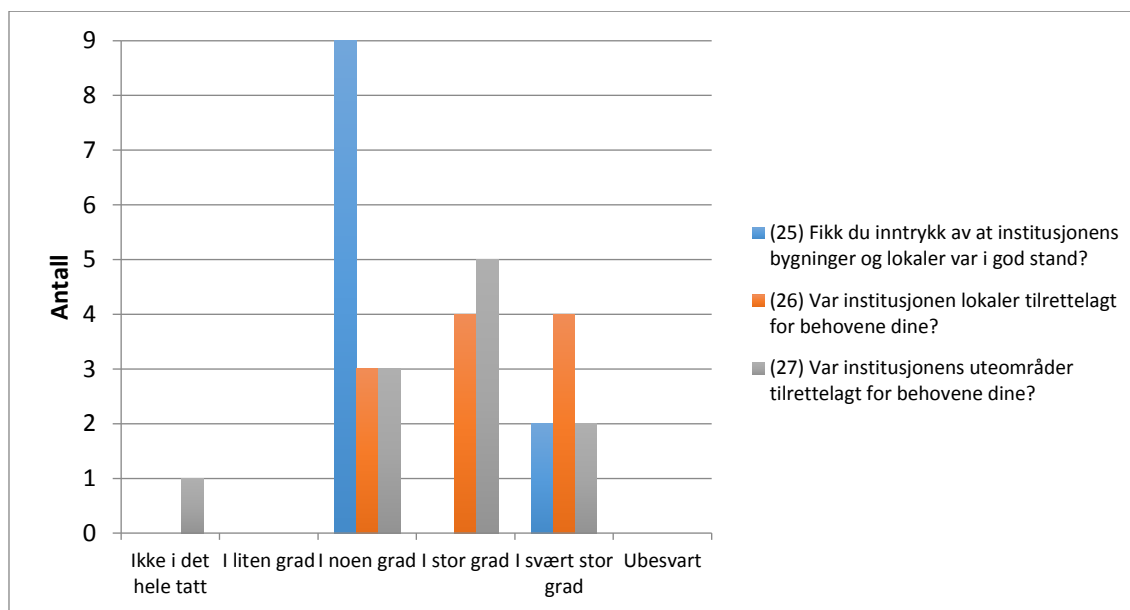
Totalt antall svar: 11

(21) Opplevde du at institusjonens arbeid var godt organisert



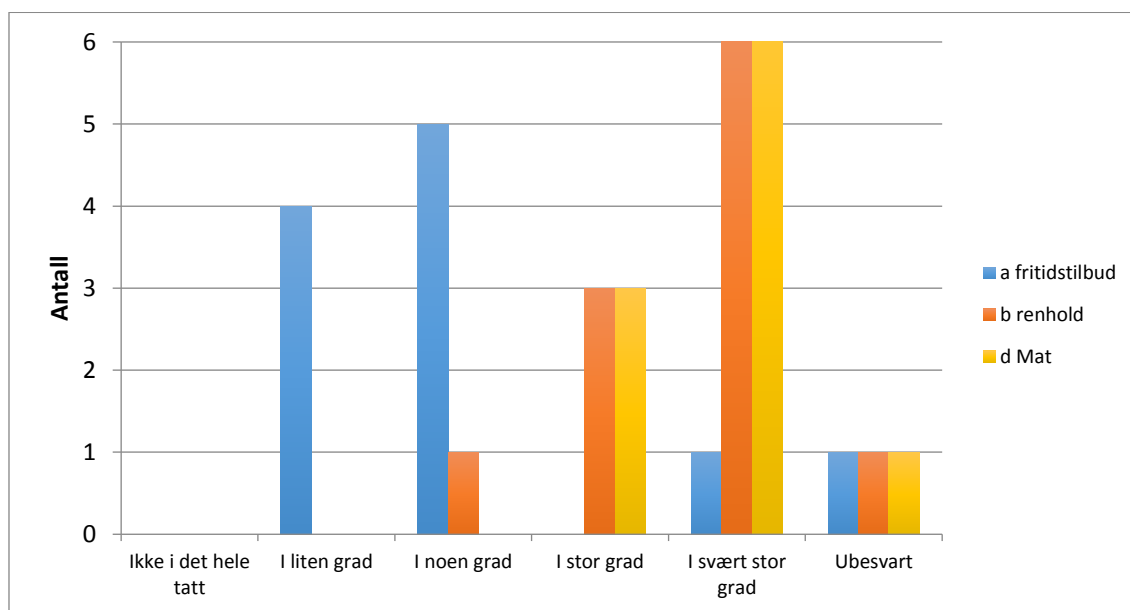
Totalt antall svar: 10

Omgivelser og miljø



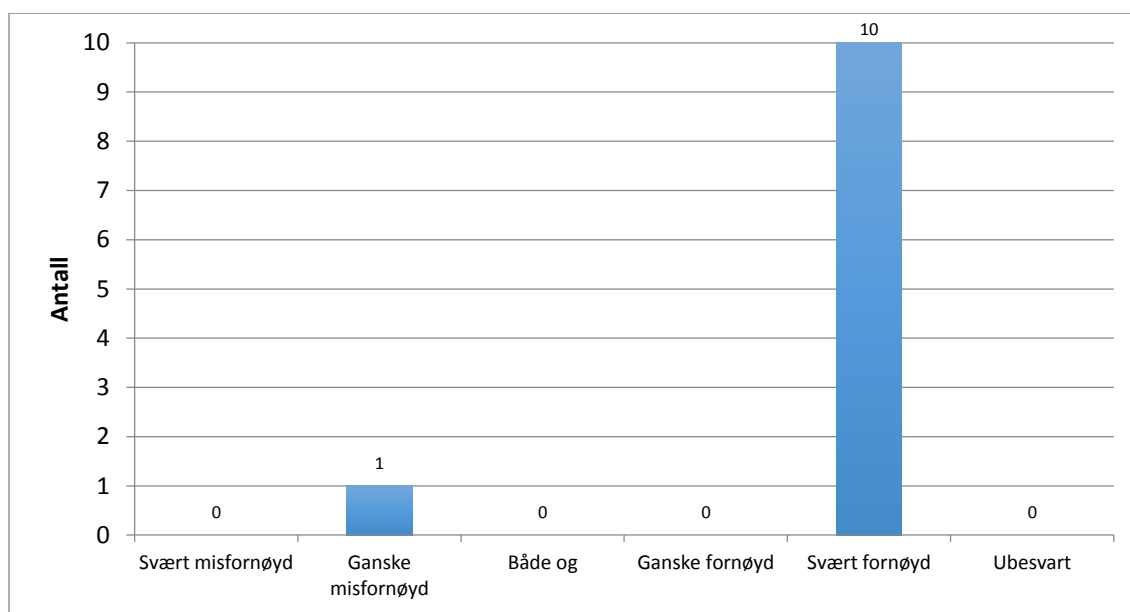
Totalt antall svar: 11

(30) Var følgende tilfredsstillende på institusjonen:



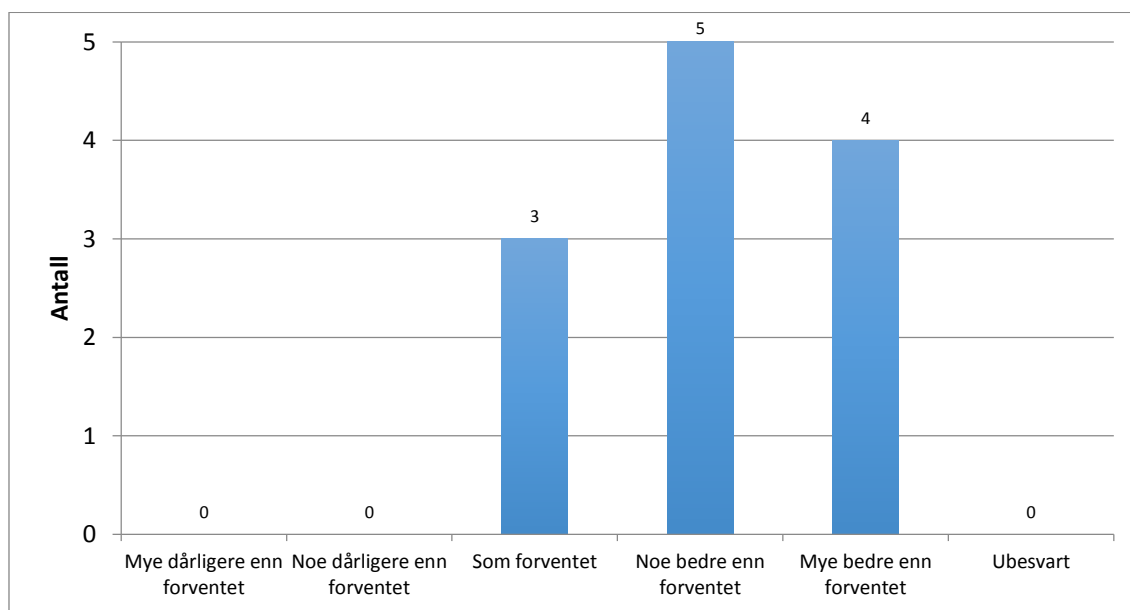
Totalt antall svar: 11

(31) Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet du fikk på institusjonen?



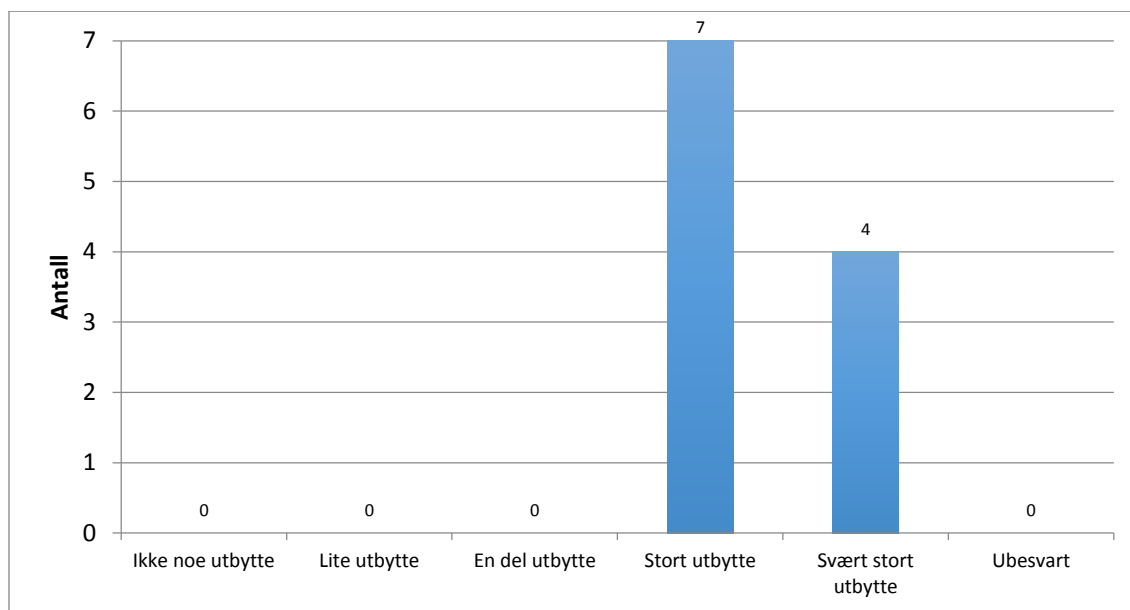
Totalt antall svar: 11

(32) Alt i alt hvordan vurderer du tilbudet du fikk på institusjonen?



Totalt antall svar: 11

(35) Hvilket utbytte har du hatt , alt i alt , av rehabiliteringsopplegget?



Totalt antall svar: 11