

# Formål med fælles retningslinjer og basisundersøgelser

Birgit Steffensen  
Fysioterapeut  
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



# Formål med konsensusprogram

- At tilstræbe at personer med muskelsvind får:
  - den bedst mulige forebyggelse og behandling i følge eksisterende erfaring og evidens
  - samme behandling uanset hvor de bor i Skandinavien



# Formål fortsat

At skabe en fælles forståelse for fagfolk for diagnostik og behandling af neuromuskulære sygdomme

At øge muligheder for fælles forskningsprojekter i Skandinavien



# Formål med ergo- og fysioterapi

- At forebygge og mindske følger af muskelsvækkelsen
- At bibeholde en optimal evne til at fungere i hverdagen på aktivitets- og deltagelsesniveau



# Metoder

Ergo og fysioterapeuter med erfaring I NMD har beskrevet

- intervention,
- kriterier for intervention,
- metoder til at monitorere og måle ændringer



# Resultat

- Retningslinjer, som er henvendt til:
  - **fagfolk** inden for sundheds- og socialvæsen
  - **personer med muskelsvind** og deres pårørende



# Diskussion

- Er de ergo- og fysioterapeutiske retningslinjer anvendelige i praksis?
  - til at bedømme
    - ændring over tid
    - behov for intervention
    - effekt af intervention



# Diskussion

- Er de ergo- og fysioterapeutiske retningslinjer forståelige for fagfolk og brugere?
- Er det rigtigt at anvende ICF som ramme for beskrivelsen? (helhedsorientering)
- Antallet af undersøgelser er (for) mange. Hvilke kriterier skal vi anvende for at reducere dem?



# Oversigt over metoder til at måle funktion, muskelkraft og livskvalitet

**Treat NMD's hjemmeside:**

[www.treat-nmd.eu/home.php](http://www.treat-nmd.eu/home.php)

**Registry of Outcome Measures**

[www.researchrom.com/](http://www.researchrom.com/)



# Amerikansk/vesteuropæiske konsensusprogrammer for SMA og DMD

**Consensus Statement for Standard of Care in  
Spinal Muscular Atrophy.** Ching H. Wang et al. *J  
Child Neurol* 2007

Findes på:

Treat NMD's hjemmeside: [www.treat-nmd.eu/home.php](http://www.treat-nmd.eu/home.php)

Standards of care for SMA og for DMD

