

Hun måler muskelsvind

International anerkendelse til Udviklingscentret

Af Rasmus Dahl

Efter 20 års arbejde får Institut for Muskelsvind Udviklingscenter nu international videnskabelig anerkendelse for sit arbejde med Egen Klassifikationsskalaen (EK skalaen). Det sker i kraft af, at fysioterapeut Birgit Steffensen har fået offentliggjort en artikel i det Medline citerede videnskabelige tidsskrift *Physiotherapy Research International*. Medline er verdens vigtigste database over medicinske og sundhedsfaglige forskningsresultater.

Birgit Steffensen og ergoterapeut Jette Møller udviklede omkring 1980 en skala, man kan bruge til at måle, om en person har mere eller mindre muskelsvind. Skalaen har siden været brugt i en række projekter i Institut for Muskelsvind, og i forbindelse med sit doktorandstudie ved Karolinska Institutet i Stockholm har Birgit Steffensen undersøgt skalaen for at se, om den er gyldig i videnskabelig forstand. Det er den.

”Kategorierne og emnerne i EK skalaen var relevante og gyldige redskaber til at skelne mellem forskellige funktionsniveauer i den undersøgte befolkningsgruppe, hvilket var et vidnesbyrd om gyldigheden af både indhold og konstruktion (af EK skalaen)”. Sådan konkluderes der i Birgit Steffensens artikel.

EK skalaen er kun anvendelig for kørestolsbrugere med Duchennes muskeldystrofi (DMD) og Spinal muskelatrofi (SMA), da det kun er disse to diagnosegrupper, der er blevet undersøgt. Men Birgit Steffensen mener, at skalaen formodentlig er gyldig for alle kørestolsbrugere med muskelsvind med den største kraftnedsættelse omkring skulder- og hoftebæltet. Det er f.eks. Beckers muskeldystrofi, Limb-girdle muskeldystrofi, Facio-Scapulo-Humeral muskeldystrofi, men ikke Charcot-Marie-Tooth, Dystrofia myotonica eller Amyotrofisk Lateral Sklerose.

Det vigtigste for brugeren

Men hvorfor overhovedet bruge kræfter på at udvikle en skala, der kan måle funktionsniveauet hos kørestolsbrugere med muskelsvind?

Birgit Steffensen fortæller, at da Vejlednings- og Behandlingscentret (i dag Institut for Muskelsvind) startede i 1976, var der i den etablerede behandlingsverden kun meget lidt interesse for drenge med DMD, når de var kommet i kørestol. For at kunne ændre denne holdning måtte man have et mål, der kunne sige noget om funktionsniveauet. Kun derved kunne man demonstrere over for lægerne, at det kan nytte noget at iværksætte en behandling, også for kørestolsbrugere.

Det overordnede mål for enhver behandling af svært handicappede er at bevare det maksimale funktionsniveau og den størst mulige uafhængighed. For at nå dette mål må man have metoder til at overvåge (d.v.s. måle) funktionsniveauet. Det er almindeligt accepteret, at den optimale behandling kun opnås gennem en koordineret multidisciplinær tilgang til brugeren. Det er det, man i Institut for Muskelsvind kalder totalbehandling, og som indebærer et udstrakt tværfagligt samarbejde mellem mange forskellige behandlere både inden for og uden for instituttet.

Forskellige social- og sundhedsfaglige faggrupper fokuserer på forskellige aspekter af en tilværelse med muskelsvind og benytter hver sit fagsprog, som ikke er umiddelbart brugeligt for de andre faggrupper. En forudsætning for et succesfuldt tværfagligt samarbejde er et fælles fagligt sprog. En funktionsinddelingsskala kan fungere som en fælles referenceramme for de involverede specialister, og EK skalaen blev udviklet som en sådan. Selv om der findes mange forskellige skalaer og målemetoder, er der ingen, der ud fra et helhedssyn beskriver funktionsniveauet for en kørestolsbruger med f.eks. Duchennes muskeldystrofi.

Ofte er eksperter optaget af detaljer: Hvor stor er kraften i overarmsmusklen? Hvor mange grader mangler man for at kunne strække benet helt? Hvor mange milliliter luft kan man puste ud? - Alt sammen vigtige og interessante mål for en person med muskelsvind, men alene siger de ikke noget om det, der er allervigtigst, nemlig hvordan man har det. Om man kan gøre alt det, man har lyst til at gøre. Om man har det godt. Om man udnytter sine muligheder fuldt ud.

Det kan de traditionelle mål ikke svare på, for svarene på disse væsentlige spørgsmål skal findes i sammenkædningen af mange forskellige forhold, der hver især måles med målestokke, der ikke kan sammenholdes. Ikke desto mindre er det svarene på disse spørgsmål, der bør afgøre, hvornår en behandling skal tilbydes, og om en behandling nytter.

Skalaen

I begyndelsen var det aldrig tanken, at EK skalaen skulle underkastes omfattende statistiske videnskabelige afprøvninger, som det nu er sket. Jette Møller og Birgit Steffensen udviklede skalaen først og fremmest for at kunne argumentere over for behandlingsverdenens læger.

Med støtte fra idrætsfysiolog ved Polioinstituttet Svend Molbech og med baggrund i mange års erfaringer med Duchenne-drengene lavede man en liste over trin i udviklingen i funktionsniveauet hos en kørestolsbruger med DMD. Listen indeholdt centrale funktionsområder, som f.eks. evnen til at køre kørestol, spise, hoste eller tale.

Når man lige bliver kørestolsbruger, kan man gøre mange ting (f.eks. forflytte sig fra kørestol, tale højt o.s.v.). Senere kan man andre ting (f.eks. vende sig på en briks, spise med albuestøtte o.s.v.), og til sidst er det helt andre funktionsmåder, der er karakteristiske (f.eks. sagte tale, skal vendes ofte om natten, vægttab o.s.v.).

Listen blev derefter opdelt i ti kategorier, der hver havde fire underpunkter. Størst funktionsniveau gav en score på nul point, mens mindst funktionsniveau gav en score på tre point.

Når helheden skal vurderes, lægges pointene i de enkelte kategorier sammen, og det tal, der fremkommer kaldes EK summen og er et mål for funktionsniveauet. EK summen ligger altid mellem 0 og 30. Lille sum betyder ”lidt muskelsvind, stort funktionsniveau”. Højt tal betyder ”meget muskelsvind, lavt funktionsniveau.”

Gyldighed og pålidelighed

For at vise gyldigheden af EK skalaen har Birgit Steffensen demonstreret, at skalaens kategorier er relevante. Det vil sige, at de måler det, de er konstrueret til at måle. Desuden har hun sammenholdt skalaen med den traditionelle måde at vurdere personer med DMD og SMA på. Det vil sige mål som alder, muskelstyrke, kontrakturer, vitalkapacitet, og hvor længe personen har været kørestolsbruger, og det har vist sig, at der er en direkte sammenhæng mellem EK skalaen og de traditionelle mål.

Skalaens pålidelighed er blevet undersøgt på to planer: Når den samme behandler undersøger den samme person flere gange, får man så det samme resultat hver gang? Og når forskellige behandlere undersøger den samme person, får de så også det samme resultat? Undersøgelserne resulterede i to gange ja. Konklusionen er, at EK skalaen er så enkel og entydig at bruge, at man må sige, den er pålidelig.

Perspektiver

I begyndelsen af 1980'erne blev EK skalaen fremlagt ved internationale møder i Holland og England uden at vække den store interesse. Senere da den var blevet anvendt som målestok for projekter i Muskelsvindfondens Udviklingscenter, oplevede man, at projektresultaterne ikke kunne antages til offentliggørelse i videnskabelige tidsskrifter, fordi de hvilede på en skala, hvis gyldighed ikke var påvist.

Nu hvor EK skalaen er blevet anerkendt, åbner der sig nye muligheder for at kunne offentliggøre projektresultater fra Institut for Muskelsvind. Dermed kan resultaterne forhåbentlig være med til at forbedre behandlingsmulighederne for mennesker med muskelsvind både i ind- og udland.

Men historien om EK skalaen slutter ikke her. Med sin internationale anerkendelse ligger vejen åben for udbygninger og yderligere afprøvninger. Birgit Steffensen nævner, at der kan være behov for at gøre skalaen bedre til at måle forandringer i håndfunktion. Den kan bruges til at vurdere værdien af hjælpemidler, siddestillingen og andre vigtige områder.

Skalaen er udarbejdet efter et grundigt kendskab til et livsforløb med Duchennes muskeldystrofi, som det så ud omkring 1980. Birgit Steffensen taler her om DMD's naturhistorie. Men blandt andet i kraft af respiratorbehandling har naturhistorien ændret sig, og det bør skalaen strengt taget også gøre.

Endelig vil det være oplagt at afprøve og eventuelt tilpasse skalaen, så den også kan bruges på andre diagnoser end DMD og SMA. Ved nærmere eftertanke erkender Birgit Steffensen, at selv om der er mange måleredskaber, der kan bruges til gående med muskelsvind, er det måske netop en gruppe, hvor de traditionelle "detalje-målestokke" ikke afdækker, hvordan funktionsniveauet er. Dårligt gående mennesker, der ikke er udstyret med de rigtige hjælpemidler og handicaphjælpere, er på mange måder mere hæmmede i deres udfoldelsesmuligheder end den kørestolsbruger, der har 24 timers hjælperordning og mange hjælpemidler. De traditionelle målestokke afdækker blot, at brugeren har mange kræfter, få kontrakturer og høj vitalkapacitet. Det misforhold kunne en EK skala for gående måske lave om på.