

## **Muskulatorium skal indsamle vigtig viden**

### **Institut for Muskelsvind har indledt forskningsprojekt, der skal opbygge database over livsforløb for personer med Duchennes muskeldystrofi**

Af Jane W. Schelde

For at forbedre kvaliteten af det arbejde, Institut for Muskelsvind udfører og samtidig skabe et grundlag for fremtidig forskning indledte instituttet i efteråret 1998 et forskningsprojekt beskrevet som et Muskulatorium.

Målet med projektet er at få opbygget en database, der beskriver hele livsforløb for i første omgang drenge med Duchennes muskeldystrofi. Det vil sige indsamle oplysninger, der giver en langt større og dokumenteret viden, end der findes i dag. Senere er det meningen, at muskulatoriet også skal omfatte andre diagnosegrupper.

Metoden i projektet er, at Institut for Muskelsvind løbende følger familier med Duchenne-drenge og systematisk undersøger og registrerer drengenes fysiske, psykiske og sociale udvikling. Ved at samle alle disse informationer kan Institut for Muskelsvind både kvalificere den rådgivning, konsulenterne yder over for familier og behandlere, og skabe et langt større grundlag for den fremtidige forskning, lyder begrundelsen fra cheflæge Jes Rahbek, leder af Institut for Muskelsvind og Birgit Steffensen, forskningsfysioterapeut i Udviklingscentret.

#### **Systematiske undersøgelser**

Siden efteråret 1998 har ca. 50 Duchenne-drenge i alderen 3 - 17 år og deres familier besøgt muskulatoriet med regelmæssige intervaller. Børnene har fået målt muskelkraft, ledbevægelighed og vurderet funktionsevne m.m. Desuden har konsulenterne drøftet andre problemstillinger med familierne såsom boligindretning, skolegang, hjælpemidler, fritidsaktiviteter, og hvordan familierne og barnet selv mestrer situationen omkring handicappet.

Alle informationerne er indsamlet systematisk og registreret, så det er muligt både at følge situationen for den enkelte og aflæse nogle generelle tendenser ved at sammeholde dataene fra flere udviklingsforløb. Databasen vil også gøre det muligt at få en større viden om effekten af en behandling eller anden indsats, der er blevet sat i gang, og vurdere den på både kort og langt sigt.

“Når vi får de hele livshistorier, som er vores mål, har vi mulighed for at gå tilbage og se, om der er nogle fællestræk f.eks. hos de personer, der som voksne har besvær med at bøje hovedet fremover og kigge ned foran sig. Har der været noget fælles i deres forløb, som på en eller anden måde har været bestemmende for deres udvikling, og er der nogen mulighed for at forebygge det på et tidligere tidspunkt,” forklarer Birgit Steffensen.

#### **Unik database**

Databasen betyder også, at summen af personer med Duchennes muskeldystrofi rent forskningsmæssigt bliver meget større.

“Problemet med netop denne gruppe er, at der er så få med sygdommen i Danmark, at ligegyldigt hvilket forsøg man vil stille op, er der for få individer til at få et tilstrækkeligt stort grundlag til at vurdere en behandling på,” siger Birgit Steffensen.

“Hvis vi skal vurdere en ny behandlingsform og kun har ti børn, der kan indgå i projektet, kan vi måske finde endnu ti drenge i samme alder og med samme muskelkraft via databasen,

som vi kan matche oplysningerne med. Dermed har vi et langt større grundlag at vurdere behandlingen eller udviklingen på,” siger hun.

Birgit Steffensen vurderer, at databasen over livsforløb ved Duchennes muskeldystofi vil være unik. Ikke mange andre lande har mulighed for at indsamle tilsvarende dokumentation over så lange forløb.

“Andre steder, f.eks. i USA har man øjeblikksundersøgelser af folk, men man har ikke beskrivelser af livslange forløb, fordi de ikke har den samme tætte kontakt til brugerne, som vi har,” siger hun og hentyder bl.a. til de geografiske afstande i Danmark og tilknytningen til patientorganisationer.

Målgruppen for den viden, der bliver indsamlet i muskulatoriet, vil ikke være begrænset til kun at gælde instituttets konsulenter. Også andre fagfolk og brugere i såvel ind- som udlandet forventes at have stor interesse for resultaterne.

“Vi skal netop sørge for at formidle viden ud til andre,” siger Birgit Steffensen, der mener, at den ny viden vil være publiceringsværdig, fordi undersøgelserne i muskulatoriet foregår efter standardiserede metoder, som også bruges og anerkendes i andre lande.”

### **Et større erfaringsgrundlag**

En af grundtankerne bag muskulatoriet er, at metoden skal være med til at sikre kvaliteten i de ydelser, Institutet tilbyder. Ved at se så mange børn og foretage systematiske undersøgelser får konsulenterne større erfaring. De opnår en større rutine i at undersøge og at vurdere det, de ser, og systematikken betyder, at konsulenterne ikke så let vil overse noget, fordi de har et fastlagt program at gå ud fra. De samme muskler bliver målt på samme måde, uanset hvem der foretager undersøgelsen, og hvilken dreng der bliver undersøgt.

“Med et større erfaringsgrundlag forbedrer vi kvaliteten af vores eget arbejde ikke kun på langt sigt, men også umiddelbart,” mener Birgit Steffensen.

*Det kunne lyde som en kritik af konsulenternes hidtidige arbejde - at de ikke har gjort deres arbejde godt nok?*

“Nej, det er ikke en kritik. Jeg har stor respekt for arbejdet i instituttet, men det har altid været vores ønske at få nogle bedre fysiurgiske undersøgelser af brugerne - faktisk siden 1970'erne - men vi har ikke haft mulighed for det før nu,” siger Birgit Steffensen.

Metoden i muskulatoriet bygger på erfaringerne fra et tidligere fælles nordisk projekt - Nordisk Kontrakturprofylakse-projekt - der blev afsluttet, kort før muskulatoriet blev startet. Målet med dette projekt var at måle effekten på ledbevægeligheden og muskelkraften ved Duchenne-drenges brug af natskinner over en treårig periode. Her foretog terapeuter i Sverige, Norge og Danmark en lang række fysiske målinger af drengene og indsamlede dermed mange vigtige data, som det var naturligt at fortsætte, da projektet var slut. Etableringen af et Muskulatorium skulle med andre ord ikke starte på bar bund, men var en meget nærliggende opfølgning af de rutiner, der var skabt, og de registreringer, der var foretaget.

“Kendetegnet ved de projekter, instituttet og Udviklingscentret har lavet gennem tiden har været, at de altid bygger ovenpå noget. Muskulatoriet står på skuldrene af de tidligere erfaringer,” siger Jes Rahbek og hentyder til de fysiske undersøgelser. Den anden del af muskulatoriet - den sociale del - har ikke tidligere været registreret så systematisk, som det bliver nu.

“Der sker en knopskydning, hvor vi bygger en ny dimension på. Vi mangler erfaring på det område, men det prøver vi at gøre noget ved nu, så vi kommer hele vejen rundt,” siger han.

## **Et skub til det offentlige**

*Er muskulatoriet en erstatning for noget, der burde ske i det offentlige?*

Birgit Steffensen: "I instituttet har vi altid slået på, at det ikke er vores formål at overtage det offentliges forpligtelser, og vi skal ikke have to ens systemer: et i det offentlige og et her. Derfor vil der være tale om et samarbejde mellem muskulatoriet og det offentlige.

På den anden side må det gerne være sådan, at vi skubber til det offentlige, så det bliver nødt til at flytte sig og overtage nogle ting. Sådan har det været med mange andre projekter i instituttet. Både respiratorbehandling, gangbevarende behandling og CPAP-behandling."

*Er det visionen, at det offentlige skal overtage opgaven, når projektet er slut?*

Jes Rahbek: "Vores opgave er, at hvis vi kan løse nogle problemer - forskningsmæssigt og udviklingsmæssigt - så skal de implementeres på hospitalerne, og sådan vil det blive ved med at være. Udviklingen og forskningen kommer vi aldrig til at aflevere fra Institut for Muskelsvind, så længe hospitalsvæsenet er opbygget, som det er. Så længe det offentlige ikke er centraliseret, vil det aldrig kunne opsamle erfaringer, fordi det vil se for få personer. Der er instituttet - vores rehabiliteringshospital - den eneste mulighed."

Jes Rahbek kan heller ikke forestille sig, at hospitalerne vil have ressourcer til at gennemføre de undersøgelser så ofte og afsætte så lang tid til hver samtale, som muskulatoriet har mulighed for. Derfor skal muskulatoriet ikke ses som en konkurrent til det offentlige, men snarere en vigtig samarbejdspartner. Og den reaktion har muskulatoriet da også kun mødt fra landets hospitaler.

"Vi er allerhøjest blevet mødt med misundelse over, at vi kan afse tiden og har mulighed for at koordinere. Vi har ikke hørt negative reaktioner, tværtimod. Men de får også en åbenhed. De får alle resultaterne af vores undersøgelser, som kan supplere deres ambulatorium, så det bliver nemmere for dem," mener Jes Rahbek.

## **Også et praktisk redskab**

Da muskulatoriet startede i efteråret 1998 var det udelukkende tænkt som et forskningsprojekt, men erfaringerne fra det første år har vist, at det også har en stor umiddelbar værdi.

"Vi kan se, at vi, ved at se børnene ofte og undersøge dem systematisk, kan fange nogle ting i en tidligere fase, inden vi kunne før. Dermed er muskulatoriet også blevet et praktisk redskab og en nødvendighed i den praksis, vi har," siger Jes Rahbek.

Hvis muskulatoriet ikke eksisterede, og konsulenterne skulle foretage de samme regelmæssige og systematiske undersøgelser på hjemmebesøg for at kunne opdage følgevirkninger tidligere, ville det kræve langt flere ressourcer, end der er i dag. Med muskulatoriet er det muligt at se flere børn på kortere tid, fordi familierne kommer til instituttet, men hensigten har ikke været, at der skulle skæres ned på de øvrige ydelser fra instituttet.

"Det skal vi være meget bevidste om. Det er stadig vigtigt, at vi kommer på hjemmebesøg og holder tværfaglige møder, hvor vi møder det lokale team af fagpersoner. Det kan vi ikke undvære," siger Jes Rahbek.