Voksen Duchenne Muskulatorie Vestdanmark

Konsortiedag 2023

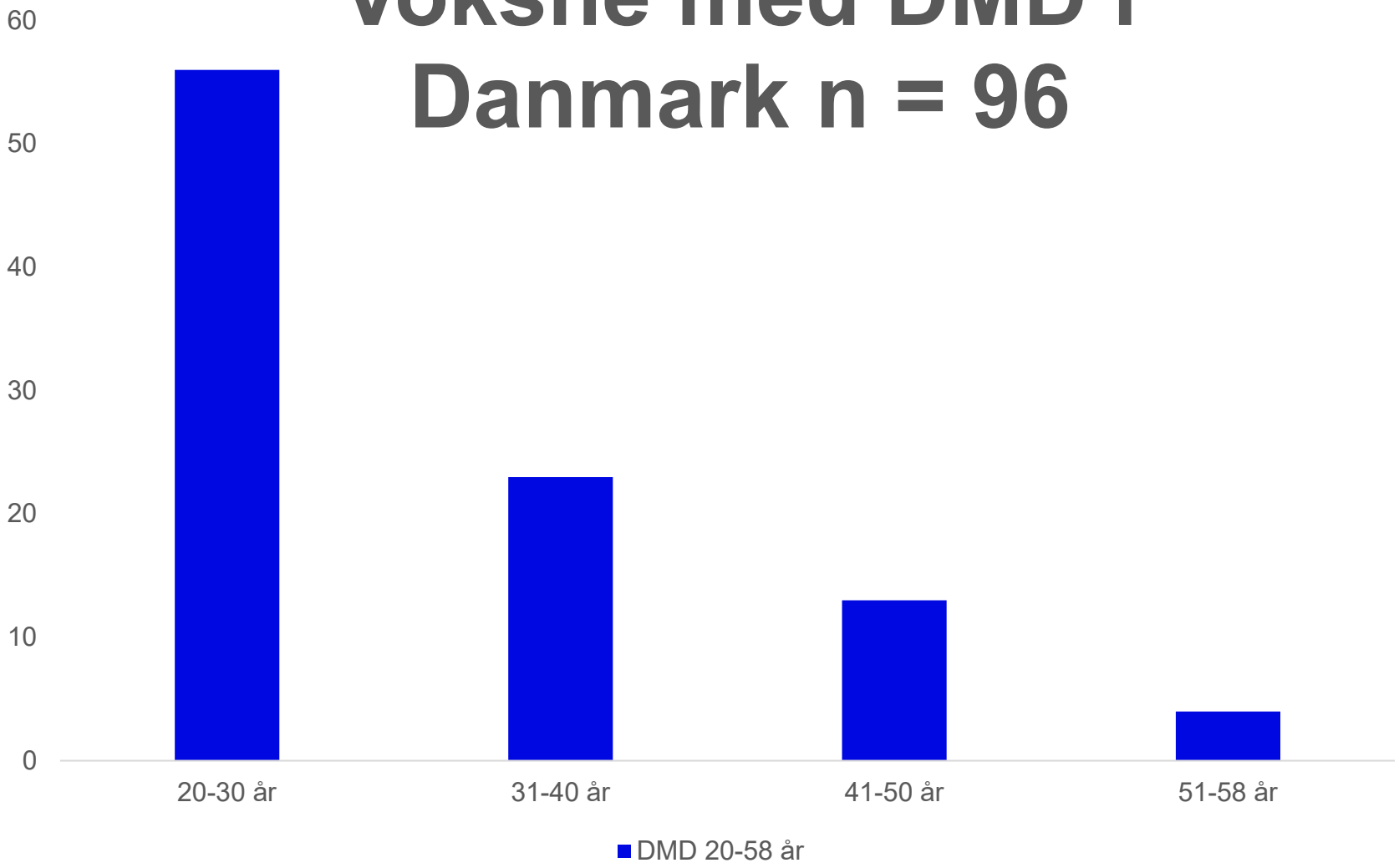
Pia Zinck Drivsholm
Fysioterapeut, RCFM

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Jan Lykke Scheel Thomsen, MD, PhD
Neurologi, Aarhus Universitetshospital

AARHUS UNIVERSITETS HOSPITAL

Voksne med DMD i Danmark n = 96



Fordeling i landet
fra 20 år-

Region Nord: 17

Region Midt: 28

Region Syd: 24

Region Hovedstaden: 16

Region Sjælland: 11

Bonusinfo: Fordeling 0-20 år: vest-39, Øst-31

Formål med muskulatoriet 0-20 år

- At undersøge brugeren og tale med familien regelmæssigt og systematisk
- Drøfte aktuelle problemstillinger ud fra familiens behov
- At brugeren og familien ”klædes på” i forhold til mestring/coping
- At rådgive i tide om problemstillinger, grundet sygdommens progression
- At formidle information og viden til de kommunale samarbejdspartnere
- Lave opfølgning fx siddestilling, skolemøder etc.
- At samle videnskabelige data til at udvikle bedre rehabiliteringsmetoder

Baggrund for opstart af Voksen DMD kontrol

- Neurologisk voksenkontrol meget sporadisk – mange ikke i kontrol
  - Kontroller på Respirations Centre, kardiologisk afdeling
  - Indlæggelser på lokale sygehuse – Hvem?
- Ny patientgruppe med behov for koordinatorrolle – kontakt til neurolog
  - Medicinsk behandling
  - Mave-tarm- ernæringsproblematikker
  - Smerte-problematikker
  - Siddestilling
  - Håndfunktion
  - Hjælpere

Historik

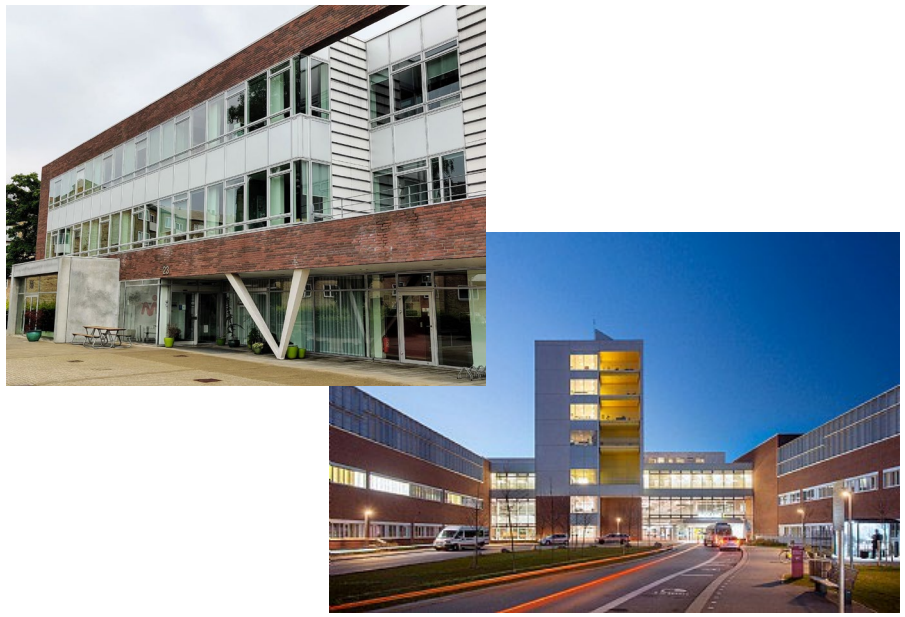
- Voksne 20-25 år
  - Indlæggelse/kursus hvert andet år på kursussted ?
  - Fysisk undersøgelse- samtale med læge/konsulent
- Voksne 25 år +
  - Indlæggelsesdage hvert 5. år?
  - Spørgeskemaundersøgelse hvert andet- tredje år ?
  - Spørgeskemaundersøgelse og hjemmebesøg ?
- Brobygning mellem RCFM og de neurologiske afdelinger
  - **Fælles kontroller med RCFM og kontrollerende neurolog**
  - **Opstart efterår 2016 i region midt.**

RCFM

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet

- Neurologi
- RCFM



DYSJEK

- Respiration
- Hjerte

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet

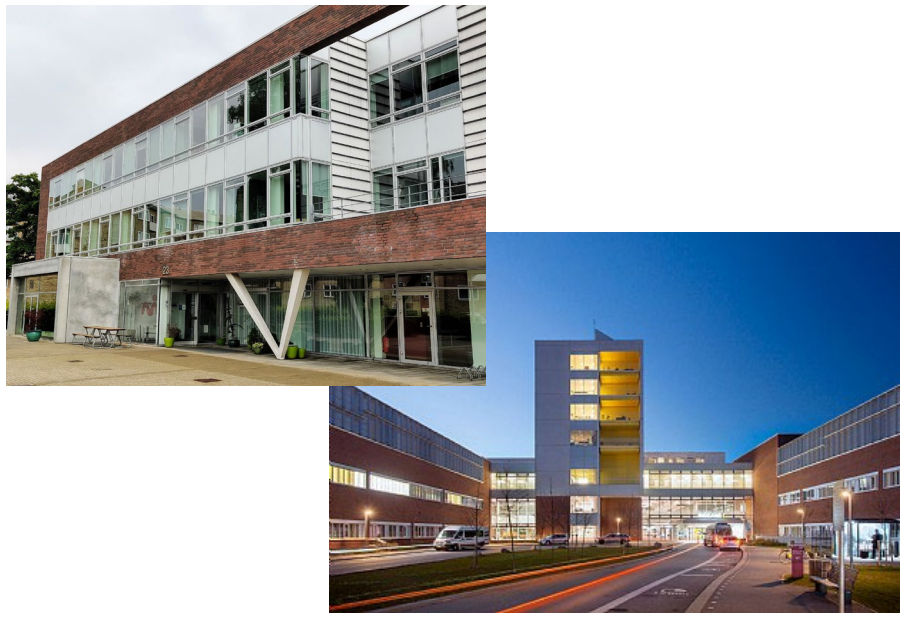
- Neurologi
- RCFM

- Funktionsniveau
- Siddestilling
- Håndfunktion

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet

- Neurologi
- RCFM

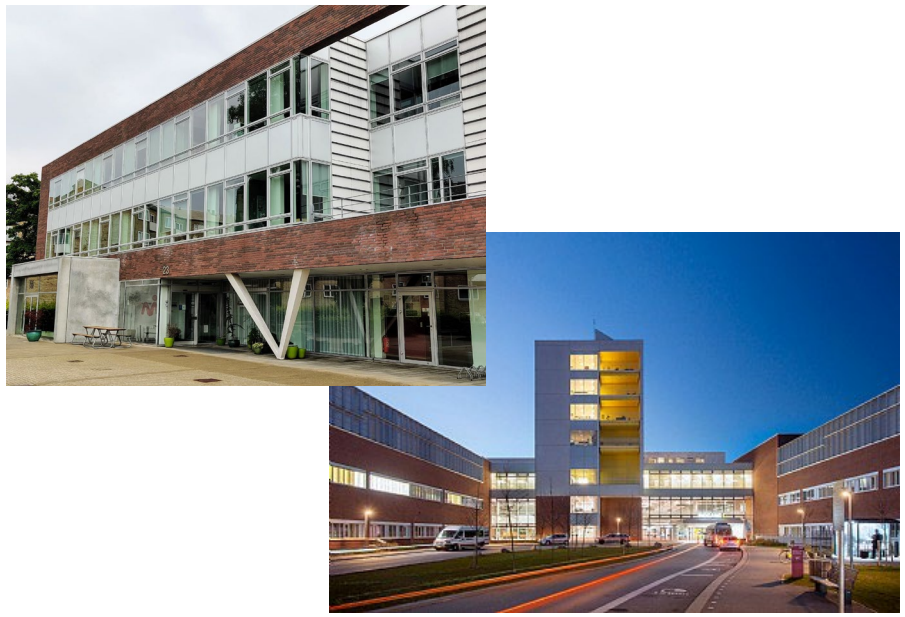


- Funktionsniveau
- Siddestilling
- Håndfunktion
- Corticosteroider
- Knoglestatus

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet

- Neurologi
- RCFM

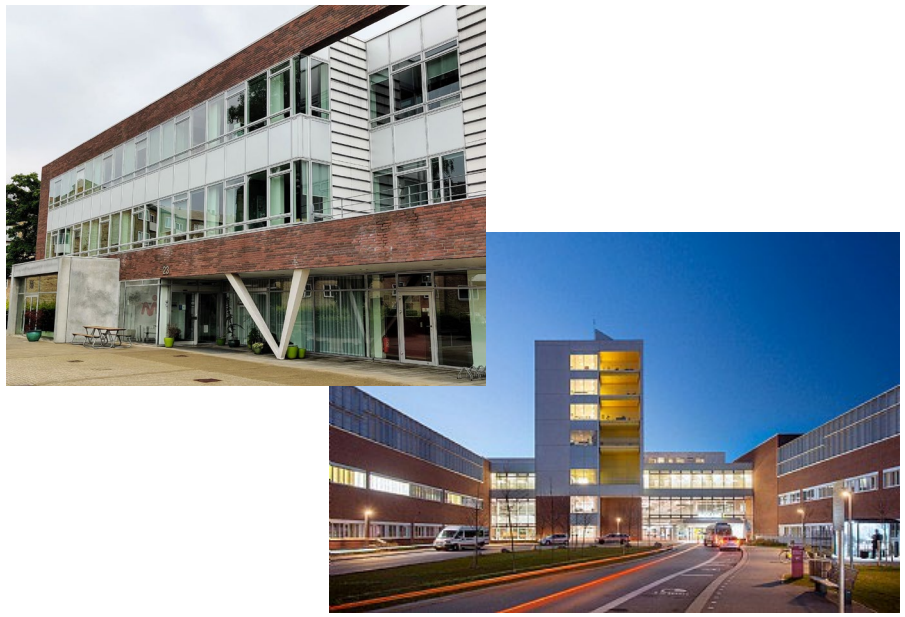


- Funktionsniveau
- Siddestilling
- Håndfunktion
- Corticosteroider
- Knoglestatus
- Smerter
- Mave-tarmfunktion, ernæring

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet

- Neurologi
- RCFM



- Funktionsniveau
- Siddestilling
- Håndfunktion
- Corticosteroider
- Knoglestatus
- Smerter
- Mave-tarmfunktion, ernæring
- Hjælpemidler, hjælpere

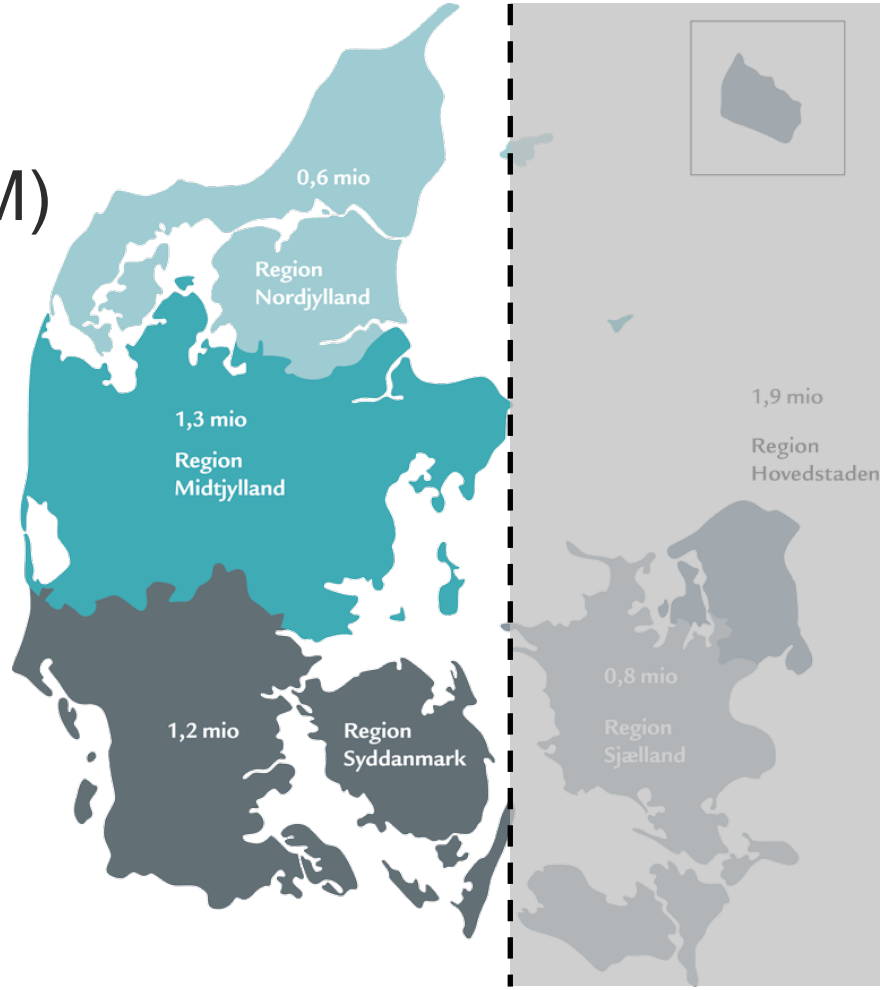
Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet

- Neurolog (AUH), fysioterapeut (RCFM)
- RCFM: indkaldelse hver 2. år
- 50 min. fælleskonsultation



Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet

- Neurolog (AUH), fysioterapeut (RCFM)
- RCFM: indkaldelse hver 2. år
- 50 min. fælleskonsultation

- Udefunktion

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet: Udfordringer

- Stort geografisk område
- Koordination

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet: Udfordringer

- Stort geografisk område
- Koordination
- Svære at træffe
- Manglende initiativ
- Nedsat hukommelse
- Forskubbet døgnrytme

Udeblivelser

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet: Udfordringer

- Stort geografisk område
- Koordination
- Svære at træffe
- Manglende initiativ
- Nedsat hukommelse
- Forskubbet døgnrytme
- Samme tilbud til alle?

Udeblivelser

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet: Fremad

- Samle kontrol ved AUH
- Neurolog (AUH), fysioterapeut (RCFM), ergoterapeut (RCFM)
- Alle får samme tilbud

Klinisk kontrol, Vestdanmark

Muskulatoriet: Fremad

- Samle kontrol ved AUH
- Neurolog (AUH), fysioterapeut (RCFM), ergoterapeut (RCFM)
- Alle får samme tilbud

- Kan koordineres med DYSJEK?

Positive gevinster

- Vi ser dem med jævne mellemrum, hvilket vi ikke gjorde før (de henvender sig ikke selv)
- Fanger problemer tidligere, med mulighed får opfølgning fra RCFM fx siddestilling
- Kan informere om muligheder for fx palliativ indsats, seksualrådgivning, hjælp til kommunikation.
- Den tættere kontakt til neurolog giver øget tryghed ved akut sygdom og indlæggelser.
- Er det relevant med samme type tilbud til andre diagnoser?