

Voksne med Duchennes Muskeldystrofi vil gerne tale om fremtiden - også om liv og død

At starte en samtale om fremtiden og fremtidig behandling kan være svært, når man lever med en livstruende sygdom. En undersøgelse fra RCFM, viser at voksne med Duchennes muskeldystrofi har et positivt livssyn og ønsker at dele deres tanker om fremtiden med andre.

Hvorfor foretage undersøgelsen?

Formålet var at undersøge, hvilke ønsker og behov voksne med Duchennes muskeldystrofi (DMD) har til fremtiden for at kunne målrette rehabiliteringsindsatsen.

DMD er en alvorlig fremadskridende muskelsvindsygdom, og på trods af fremskridt i behandlingen, er den gennemsnitlige levealder kun 27-30 år.

Både pårørende og sundhedsfaglige kan finde det svært at spørge ind til deres ønsker til fremtidig behandling. Samtidig nævnes dette kun sparsomt i de internationale behandlingsvejledninger.

Fra praksis har vi kun begrænset erfaring med at støtte voksne med DMD i deres ønsker og behov for fremtiden.

Hvad fandt vi ud af?

Undersøgelsen gav indsigt i, hvordan voksne med DMD navigerer i livet med en livstruende sygdom. Deltagerne fandt det vigtigt at bidrage med egne perspektiver og erfaringer med at leve med DMD.

Sygdommens vilkår tvang dem til at finde løsninger og få det bedste ud af livet. De havde et positivt mindset og fokuserede på det, som fortsat var muligt.

Alligevel følte de sorg over de gradvise tab af funktioner, men havde en evne til at tilpasse sig de tab der kom. De fandt mening i livet, men var til gengæld opmærksomme på sygdommens alvorlighed.

Erkendelsen af at livet er kort, fremmede behovet for at leve i nuet. Deltagerne forsøgte at se muligheder frem for begrænsninger og ikke spillede energi på det, de alligevel ikke kunne ændre på.

De beskrev, at døden var tæt på og alligevel langt væk. De havde alle mistet venner med muskelsvind, hvilket gjorde deres egen risiko for tidlig død nærværende.

Nogle havde drømme for fremtiden, andre havde ikke.

Når de blev spurgt til fremtiden, delte de åbent deres tanker. Det var individuelt, hvornår de havde behov for at tale om livet frem mod døden, og timing var derfor vigtig.

Selv om de ikke var vant til at tale om fremtidig behandling, satte alle pris på at blive spurgt og gav udtryk for, at det var nemmere at tale om, når andre tog emnet op.



Hvad har projektet lært os?

Voksne med DMD værdsætter muligheden for at tale om ønsker og behov for fremtiden, hvilket sjældent bliver italesat.

Bestemte livsbegivenheder kan give anledning til at tage samtalen, og det er nemmere når nogen spørger direkte.

Sundhedsprofessionelle anbefales at skabe rum og ord for samtaler om ønsker og behov for fremtiden, når en åbning viser sig.

Hvordan gjorde vi?

Vi interviewede 13 personer med DMD i alderen 24 til 47 år i perioden februar-marts 2025.



Projektet blev gennemført som et Sundhedsfagligt kandidatspeciale.

Resultaterne er udkommet i en videnskabelig artikel:

Reflections on wishes and needs of adults living with the life-threatening disease Duchenne muscular dystrophy - Pia Zinck Drivsholm, Charlotte Handberg, 2026

For mere information kontakt Pia Zinck Drivsholm på pizi@rcfm.dk

