

Hình 1

Những khía cạnh khác nhau trong từng giai đoạn của việc chăm sóc bệnh LDCD

Giai đoạn 1: Tiền triệu chứng	Giai đoạn 2: Đầu giai đoạn có khả năng đi lại	Giai đoạn 3: Cuối giai đoạn có khả năng đi lại	Giai đoạn 4: Đầu giai đoạn không có khả năng đi lại	Giai đoạn 5: Cuối giai đoạn không có khả năng đi lại	
Được chẩn đoán trong giai đoạn này nếu như tình cờ phát hiện CK tăng trong máu hoặc có tiền sử gia đình	Động tác ngồi dậy Gower (Chống tay vào đùi để đứng lên)	Dáng đi xiêu vẹo nhiều hơn	Thình thoảng tự lê lét được	Hạn chế chức năng chi trên và khả năng giữ thẳng người	
Có thể biểu hiện chậm phát triển nhưng dáng đi chưa bất thường	Dáng đi lạch bạch	Mất khả năng leo cầu thang cũng như đứng dậy từ sàn nhà	Có thể giữ thẳng người	Có khả năng bị vẹo cột sống	
Cần xét nghiệm chẩn đoán và tư vấn di truyền		Thường được chẩn đoán ở giai đoạn này trừ khi có những nguyên nhân khác làm trì hoãn (như có những thể bệnh khác kèm theo)			CHẨN ĐOÁN
Cần chuẩn đoán và chuẩn bị cho những biến đổi trong thời gian sắp tới	Liên tục đánh giá để đảm bảo rằng bệnh tiến triển như dự đoán, kết hợp với phân tích các kết quả xét nghiệm chẩn đoán				THẦN KINH CƠ
Tiêm phòng đầy đủ	Ít nhất 6 tháng một lần, đánh giá về chức năng, sức cơ, biên độ vận động ứng với từng giai đoạn bệnh, xác định khi nào cần điều trị bằng steroid, theo dõi phác đồ điều trị steroid và cách kiểm soát tác dụng phụ				
Giáo dục và hỗ trợ Các biện pháp dự phòng để duy trì khả năng duỗi cơ/giảm thiểu co rút Khuyến khích vận động/ tập luyện thích hợp Hỗ trợ chức năng & khuyến khích tham gia giao tiếp xã hội Cung cấp những dụng cụ phù hợp giúp thích nghi	Tiếp tục các biện pháp đánh giá Cung cấp xe lăn với ghế ngồi phù hợp, các thiết bị hỗ trợ cũng như điều chỉnh các dụng cụ giúp thích ứng để tăng khả năng tự lập trong cuộc sống hàng ngày và tham gia các hoạt động xã hội				PHỤC HỒI CHỨC NĂNG
Hiếm khi cần phẫu thuật chỉnh hình	Cần nhắc phẫu thuật nếu có rút gân Achilles trong những tình huống cụ thể	Theo dõi tình trạng vẹo cột sống, thực hiện phẫu thuật vững cột sống từ phía sau. Can thiệp chỉnh sửa tư thế bàn chân khi sử dụng xe lăn			CHỈNH HÌNH
Chức năng hô hấp bình thường	Ít nguy cơ bị vấn đề hô hấp		Tăng nguy cơ tổn thương hệ hô hấp	Tăng nguy cơ tổn thương hệ hô hấp	HÔ HẤP
Tiêm phòng viêm phổi do phế cầu	Theo dõi tiến bộ		Nên đánh giá những yếu tố khởi phát	Nên đánh giá những yếu tố khởi phát và can thiệp	
Điện tâm đồ lúc chẩn đoán hoặc lúc 6 tuổi	Điện tâm đồ tối đa 2 năm một lần đến khi 10 tuổi, sau đó hàng năm	Đánh giá tương tự giai đoạn trước Tăng nguy cơ tổn thương tim theo tuổi; cần can thiệp ngay cả khi không có triệu chứng Sử dụng phác đồ điều trị suy tim tiêu chuẩn, tập trung vào điều trị suy chức năng			TIM MẠCH
Theo dõi cân nặng tương ứng với tuổi Đánh giá dinh dưỡng nếu thừa cân/thiếu cân				Lưu ý đến khả năng bị khó nuốt	TIÊU HÓA
Hỗ trợ gia đình, đánh giá/can thiệp sớm trong sự phát triển, việc học hành và hành vi, ứng xử	Đánh giá/can thiệp sớm vào việc học hành và hành vi, ứng xử		Có kế hoạch chuyển tiếp lên những dịch vụ chăm sóc người trưởng thành		TÂM LÝ XÃ HỘI
Ứng sự tự lập và phát triển kỹ năng xã hội					