

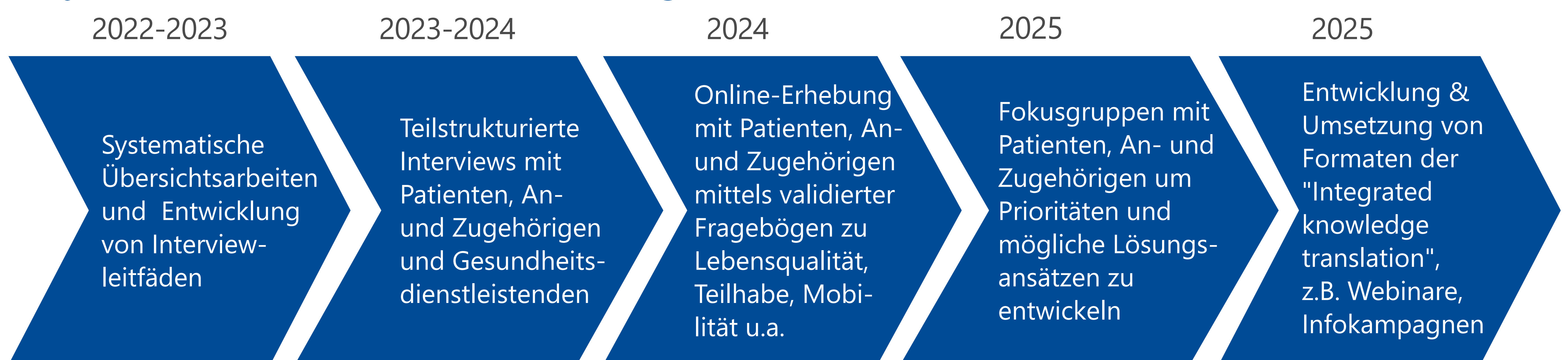
S. Friedrich¹, J. Willems¹, S. Rodger¹, G. Reeskau², O. Kraus de Camargo³, N. Nardocci⁴, T. Langer¹

Erwachsenwerden mit Duchenne Muskeldystrophie

Eine vergleichende Studie von Patient:innenerfahrungen und Versorgungssystemen zur Optimierung der Versorgung (GrowDMD)

Der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Versorgung in der Erwachsenenmedizin ist mit vielen Herausforderungen verbunden, besonders bei Erkrankungen, deren Auswirkungen sich in der Adoleszenz verändern. Duchenne Muskeldystrophie (DMD) ist eine x-chromosomal rezessiv vererbte, progrediente Muskelerkrankung. Meist verlieren die Patienten zwischen 10 und 15 Jahren die Gehfähigkeit. **Somit fällt das Streben nach persönlicher Autonomie in eine Phase zunehmender körperlicher Abhängigkeit.** Bislang gibt es international keine gut beschriebenen Abläufe zur Transition von Patienten mit DMD. Ziel dieses Forschungsprojekts ist es, Erfahrungen von Patienten und Betreuungspersonen mit der Erfahrung von Gesundheitsdienstleistenden zu vergleichen, um langfristig die Versorgung zu verbessern.

Projektüberblick, Methoden und erste Ergebnisse



Insgesamt 75 Interviews in 4 Sprachen. Auswertung in der lokalen Sprache, Vergleich und Diskussion auf Englisch.

Interim Results from Qualitative Analysis of Transcripts

Main code	Subcode	Example
Transition	Enablers	"Families really appreciate our starting the conversation early"
	Barriers	"Sometimes we don't know the adult specialists, which makes it difficult"
	Criteria	"I feel that transition usually fits well when they finish school"
	Characteristics/Quality	"We try to do transition bit by bit, with the neuromuscular clinic being last"
	Transition goals	"Ultimately it is about these young adults receiving really good care"
Roles	Organizational/institutional	"We have standardized appointments with the psychosocial team"
	Roles of patients	"And sometimes it is good to just talk to adolescents on their own"
	Roles of caregivers	"Families are different. Some think well in advance, other don't"
(Need for) Support	Roles of healthcare providers	"We have known our patients for a long time..."
	For patients and caregivers	"As a PAO we are connecting patients, trying to build a network"
	For healthcare providers	"It is really helpful to have a standardized protocol"

Need for :

- TRANSITION POLICIES
- HELP FROM INSTITUTIONS
- INFORMATION ON TRANSITION FOR PATIENTS AND CAREGIVERS

Integrated knowledge translation

Zusammenarbeit von Forschenden, Anwender:innen (Patient:innen, An- und Zugehörigen) Patientenorganisationen, und Patient:innenpartnern während aller Phasen des Forschungsprozesses.



Signifikanz: Trotz einer großen Zahl neuer medikamentöser Therapieoptionen ist die Behandlung und Betreuung von jungen Erwachsenen mit Duchenne Muskeldystrophie nach wie vor ein wichtiger und wenig beleuchteter Bereich. Die Transition von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin ist für tausende Patient:innen weltweit relevant.

In enger Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen sowie Patienten und An- und Zugehörigen möchten wir mit diesem Projekt Antworten entwickeln, die für tägliche Versorgung von Bedeutung sind. Dazu gehören z.B. Leitfäden und Handlungsempfehlungen für Gesundheitsberufe, aber auch Informations-, Schulungs, und Beratungsangebote für Patienten und Familien.

Danksagung und Interessenkonflikte: Dieses Projekt wird gefördert durch das Horizon 2020 Forschungs- und Innovationsprogramm der Europäischen Union, unter dem EJP RD COFUND-EJP N° 825575, außerdem durch nationale Förderprogramme (Canadian Institutes of Health Research, Bundesministerium für Bildung und Forschung, und Ministero della Salute). Wir danken den Patientenorganisationen und Patientenpartnern für ihre Unterstützung. Die Autoren erklären, dass keine Interessenskonflikte bestehen.

Go to growdmd.org

