

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)



Das Spital der
Eleonorenstiftung



La presa a carico delle persone affette da malattie neuromuscolari in Svizzera (progetto Care-NMD-CH)

Un'indagine sulla presa a carico sanitaria e sociale delle persone affette da malattie neuromuscolari e dei loro famigliari in Svizzera

Cercasi persone disponibili (ad esempio ammalati, famigliari o membri del team di cura) per un'intervista individuale o di gruppo

A questo studio possono partecipare,

- ammalati che convivono con una malattia neuromuscolare (NMD) (ad esempio distrofia muscolare tipo Duchenne (DMD), atrofia muscolare spinale (SMA), sclerosi laterale amiotrofica (SLA))
- parenti di una persona che vive con una malattia neuromuscolare (ad esempio genitori, fratelli e sorelle e altri parenti)
- membri del team di cura di persone affette da malattie neuromuscolari (ad esempio infermieri, medici, terapisti, altri operatori sanitari) o rappresentanti di gruppi d'interesse rilevanti (ad esempio organizzazione dei pazienti, responsabili delle decisioni).

La partecipazione è aperta a tutte persone affette da malattie neuromuscolari in Svizzera che hanno compiuto 14 anni e ai loro famigliari. Non possono partecipare all'indagine le persone che si trovano in situazioni di cure palliative e le persone che soffrono di un grave deterioramento cognitivo e non possono dare il consenso informato a partecipare allo studio.

I criteri di inclusione per i membri del team di cura e per i rappresentanti dei gruppi d'interesse devono essere persone di età superiore ai 18 anni residenti in Svizzera. Le persone che non sono in grado di dare il consenso informato sono escluse dalla partecipazione allo studio.

Scopo dello studio

Con questo studio vogliamo rilevare e analizzare l'attuale situazione della presa a carico sanitaria e sociale dei pazienti affetti da malattie neuromuscolari e il sostegno alle loro famiglie in Svizzera. L'obiettivo è quello di descrivere la situazione attuale e di individuare le cose che funzionano bene e quello che può essere migliorato in ottica di riuscire a sviluppare un concetto per il «NMD-Care Management» basato sull'evidenza e sui bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Questo servizio di coordinamento da parte dei “NMD Care Manager” potrà essere implementato nei centri muscolari e sarà valutato in termini di benefici per i pazienti e i loro familiari, per il team di cura interdisciplinare e per l'organizzazione sanitaria.

Modalità e durata dello studio

Il progetto comprende tre fasi di studio:

- Fase A: Analisi della presa a carico sanitaria e sociale
- Fase B: Sviluppo del concetto per il NMD-Care Management;
- Fase C: Implementazione e valutazione del servizio di coordinamento da parte dei NMD Care Manager

Lo studio coinvolge diverse strutture sanitarie distribuite nelle tre regioni linguistiche svizzere in modo da disporre di una visione nazionale della situazione. Sono previsti, attraverso interviste individuali e di gruppo e questionari on-line, cinque momenti di raccolta dati. Tutte le informazioni saranno trattate in modo confidenziale, non saranno trasmessi o pubblicati dati che possano portare alla vostra identità o alle organizzazioni coinvolte. Il progetto di ricerca è stato esaminato e approvato dalla commissione etica di riferimento e sarà realizzato nel rispetto della legislazione svizzera e della legge sulla protezione dei dati.

Sei interessato a partecipare allo studio?

Se rispondete ai criteri espresse e siete interessati a partecipare allo studio vi inviteremo volentieri per un'intervista. L'inchiesta tramite i questionari online avrà luogo in un secondo momento. La partecipazione all'indagine non dà accesso a vantaggi nelle cure mediche.

Partecipazione ad un'intervista individuale o di gruppo?

Se desiderate mettervi a disposizione per un'intervista o a una discussione di gruppo, contattate la responsabile dello studio o permettete alla persona che vi ha contattato di fornire il vostro contatto alla responsabile dello studio. Nelle settimane successive la responsabile dello studio vi contatterà per darvi informazioni più dettagliate sul progetto e, se siete ancora disponibili a partecipare, potrete fissare un appuntamento per un'intervista individuale o di gruppo.

Se dopo aver ricevuto le informazioni di dettaglio dalla responsabile della ricerca, non avete più intenzione di partecipare all'indagine, i vostri dati di contatto saranno immediatamente cancellati.

Con il vostro consenso a partecipare a un'intervista, acconsentite a un colloquio individuale di circa un'ora o a un colloquio di gruppo di circa due ore. L'intervista individuale sarà condotta da un'assistente di ricerca, il colloquio di gruppo con altri 5-7 partecipanti sarà moderato da due assistenti di ricerca. Aderendo a una delle modalità d'intervista date anche il vostro consenso alla loro registrazione. Conclusa l'intervista non ci saranno ulteriori richieste di partecipazione all'indagine.

Questo progetto di ricerca è organizzato dalla Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), dall'Ospedale universitario di Zurigo, dall'Ospedale cantonale di San Gallo e dall'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo e cofinanziato dalla Schweizerische Muskelgesellschaft.

Responsabile dello studio:

Dr. Veronika Waldboth, MScN, RN; Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW)

Co-responsabili dello studio:

Prof. Dr. Heidi Petry, MScN, RN; Ospedale universitario di Zurigo

Prof. Dr. Markus Weber; Ospedale cantonale di San Gallo

PD Dr. med. Georg Martin Stettner, M.D.; Ospedale pediatrico di Zurigo -
Fondazione Eleonora

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)



Se desiderate ulteriori informazioni, contattate la responsabile dello studio, la signora Veronika Waldboth.

Contatto:

Veronika Waldboth

PhD, MScN, RN

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW)

Istituto d'infermieristica

Katharina-Sulzer-Platz 9

8401 Winterthur, Svizzera

Telefono diretto: +41 58 934 6499

Email: veronika.waldboth@zhaw.ch

Winterthur, 13.10.2020