

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften  
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)



## Die Versorgung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in der Schweiz (Care-NMD-CH Projekt)

Eine Untersuchung der Versorgungssituation von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihrer Familien in der Schweiz

### Teilnehmerinnen und Teilnehmer für ein Einzel- oder Gruppengespräch gesucht

An dieser Studie können Personen teilnehmen,

- die mit einer neuromuskulären Erkrankung (NMD) leben (z.B. Muskeldystrophie Typ Duchenne (DMD), Spinale Muskelatrophie (SMA), Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und andere neuromuskuläre Erkrankungen);
- Angehörige einer Person sind, die mit einer neuromuskulären Erkrankung lebt (z.B. Eltern, Geschwister und andere nahestehende Personen);
- die Mitglieder des Behandlungsteams von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen (z.B. Pflegende, Ärzte, Therapeuten, andere betreuende Personen) oder Vertreter von relevanten Interessensgruppen (Patientenorganisation, Entscheidungsträger) sind.

Teilnehmen dürfen betroffene Personen und Angehörige, die in der Schweiz wohnen und die 14 Jahre und älter sind. Nicht teilnehmen dürfen Personen in Palliativpflege-Situationen und Personen, die an einer ausgeprägten geistigen Einschränkung leiden, die es ihnen nicht ermöglicht zur Teilnahme an der Studie einzuwilligen.

Einschlusskriterien für Mitglieder des Behandlungsteams und für die Vertreter von Interessengruppen sind: Personen, die älter als 18 Jahre sind und ihren Wohnsitz in der Schweiz haben. Ausgeschlossen sind Personen, die nicht in der Lage sind, eine informierte Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zu geben.

## **Ziel der Studie**

Wir wollen mit diesem Projekt untersuchen, wie die aktuelle Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und ihren Familien in der Schweiz ist. Ziel ist es den Ist-Zustand zu beschreiben und Bereiche zu identifizieren, die gut funktionieren und solche, die verbessert werden müssen. Diese Studie zielt ferner darauf ab, auf Grundlage dieser Erkenntnisse ein evidenzbasiertes und familienzentriertes Konzept für das NMD-Care Management zu entwickeln. Dieses Konzept soll im Rahmen einer koordinierenden Dienstleistung durch NMD-Care Managerinnen und Manager in Muskelzentren umgesetzt werden und auf den Nutzen für Betroffene und ihre Familienangehörigen, für das interdisziplinäre Behandlungsteam, sowie für die Gesundheitsorganisation bewertet werden.

## **Ablauf und Dauer der Studie**

Das Projekt umfasst drei Studienphasen:

- Phase A: Analyse der aktuellen Versorgungssituation;
- Phase B: Konzeptentwicklung für das NMD-Care Management;
- Phase C: Implementierung und Bewertung der koordinierenden Dienstleistung durch NMD Care Managerinnen und Manager.

Das Projekt ist national angelegt und umfasst mehrere Gesundheitseinrichtungen in den drei Schweizer Sprachregionen. Daten werden an fünf Zeitpunkten mittels Einzel- und Gruppengesprächen und durch Online-Fragebogenerhebung gesammelt. Alle Angaben werden vertraulich behandelt. Es werden keine Daten, die Rückschlüsse auf Ihre Identität oder Institution zulassen, weitergegeben oder veröffentlicht. Das Forschungsprojekt wurde durch die zuständige Ethikkommission geprüft und genehmigt und wird unter Einhaltung der Schweizer Gesetzgebung und des Datenschutzgesetzes durchgeführt.

## **Sie sind an einer Teilnahme an dieser Studie interessiert?**

Falls Sie an einer Studienteilnahme interessiert sind und oben genannte Kriterien auf Sie zutreffen, würden wir Sie gerne zu einem Gespräch einladen. Die Online-Fragebogenerhebung findet zu einem späteren Zeitpunkt statt. Alle Daten werden vertraulich behandelt. Für die Versuchspersonen ergibt sich kein medizinischer Nutzen.

## **Teilnahme an einem Einzel- und Gruppengespräch?**

Wenn Sie an einem Interview oder einem Gruppengespräch teilnehmen möchten, kontaktieren Sie die Studienleitung oder erlauben der Person, die Sie kontaktiert hat, Ihre Kontaktdaten an die Studienleitung weiterzugeben. Sie werden daraufhin in den nächsten Wochen von der Studienleitung kontaktiert, erhalten detaillierte Informationen über das Projekt und bei bestehendem Interesse an einer Teilnahme können Sie mit der Studienleiterin einen Termin für ein Einzel- oder Gruppeninterview vereinbaren.

Mit Ihrer Einwilligung zur Teilnahme an einem Gespräch erklären Sie sich zu einem ungefähr einstündigen Einzelgespräch oder einem ungefähr zweistündigen Gruppengespräch bereit. Das Einzelgespräch führt eine wissenschaftliche Mitarbeiterin mit Ihnen, das Gruppengespräch mit 5-7 anderen Teilnehmenden wird durch eine wissenschaftliche Mitarbeiterin moderiert und durch eine zweite wissenschaftliche Mitarbeiterin protokolliert. Die Gespräche werden auf Tonband aufgenommen. Mit der Durchführung dieses Interviews endet Ihre Studienteilnahme.

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass Ihre Daten bei Zustandekommen eines Kontakts mit Frau Waldboth registriert werden. Sollten Sie an einer Studienteilnahme nicht interessiert sein, werden Ihre Daten unverzüglich gelöscht.

Dieses Forschungsprojekt ist organisiert durch die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), das Universitätsspital Zürich, das Kantonsspital St. Gallen und das Universitätskinderspital Zürich. Sponsor ist die Schweizerische Muskelgesellschaft.

Projektleitung ist:

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

Co-Projektleitungen sind:

Prof Dr. Heidi Petry, MScN, RN; Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. Markus Weber; Kantonsspital St. Gallen

PD Dr. med. Georg Martin Stettner, M.D; Kinderspital Zürich –

Eleonorenstiftung

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften  
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)



Wünschen Sie weitere Informationen, wenden Sie sich bitte an die Studienleiterin, Frau Veronika Waldboth.

## **Kontakt**

Veronika Waldboth

PhD, MScN, RN

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Institut für Pflege

Katharina-Sulzer-Platz 9

Postfach

8401 Winterthur, Schweiz

Tel. direkt: +41 58 934 6499

Email: [veronika.waldboth@zhaw.ch](mailto:veronika.waldboth@zhaw.ch)

Winterthur, 28.08.2020