

# Auswirkungen der Covid-19 Pandemie auf Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen

## Anfrage für ein Interview im Oktober – Dezember 2022

Die Anfrage erfolgt in neuromuskuläre Zentren, Langzeitinstitutionen und Selbsthilfegruppen

### Zu meiner Person:

Mein Name ist Jennifer Twine – ich studiere aktuell an der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaft (ZHAW) in Winterthur. Dieses Projekt findet im Rahmen einer Mastherthese statt, welche ab Oktober 2022 startet.

### Ausgangslage

Die Covid-19 Pandemie hat die Gesundheitssysteme weltweit an ihre Grenzen gebracht und die Betreuung von Patient:innen mit einer neuromuskulären Erkrankung (ALS, SMA, MD) wurde aufgrund von Unterbrüchen in der Routineversorgung, sowie aufgrund Restriktionen wie Besuchsverbote zu einer Herausforderung. Um einen besseren Einblick in diese Herausforderungen während der Pandemie zu erhalten, würde ich gerne ca. 10 Interviews mit betroffenen Personen oder deren Angehörigen führen und diese wissenschaftlich auswerten.

### Zielsetzung

Das Ziel der Studie ist es zu verstehen, wie Betroffene Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung (ALS, SMA, MD) oder deren Angehörigen die Auswirkungen der Covid-Pandemie erlebten und zu beschreiben, welchen Einfluss die Pandemie auf ihren Alltag, ihre Gesundheit und die Versorgungssituation hatte. Aus diesen Erkenntnissen werden Empfehlungen für eine

zukünftig bessere Versorgung während einer Pandemie abgeleitet.

### Methode und Vorgehen

Die Zielgruppe der Erhebung sind Menschen im Alter von 14+ Jahren, welche an einer genannten neuromuskulären Erkrankung leiden oder deren Familienangehörige. Der Praxiszugang zu den Interviewpartner:innen erfolgt durch die Anfrage bei regionalen, neuromuskulären Organisationen.

Die Kontaktdaten der Personen, welche Interesse an der Teilnahme eines Interviews haben, werden der Forscherin zur Verfügung gestellt. Anschliessend werden die Teilnehmenden durch die Forschende kontaktiert und in einem Einzelgespräch über ihre Rechte, den Sinn und Zweck der Studie sowie über den Ablauf der Erhebung und den Umgang mit den erhobenen Daten informiert.

### **Kontakt**

ZHAW Departement Gesundheit  
Frau Jennifer Twine  
Katharina-Sulzer-Platz 9  
CH-8401 Winterthur  
[twinejen@students.zhaw.ch](mailto:twinejen@students.zhaw.ch)  
Tel: 079 383 90 25

