

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)



Studieninformation für Teilnehmende der Online Fragebogenerhebung

Studieninformation

Wir wollen mit diesem Projekt untersuchen, wie die aktuelle Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen (NMD) und ihren Familien in der Schweiz ist.

An dieser Studie können Personen teilnehmen,

- die mit einer neuromuskulären Erkrankung 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.

1. Auswahl

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.

Im Folgenden wird Ihnen das geplante Forschungsprojekt vorgestellt.

2. Hintergrund

Neuromuskuläre Erkrankungen (NMDs) sind seltene genetische Erkrankungen. Zu den häufigsten NMDs gehören Muskeldystrophien (MD), Spinale Muskelatrophien (SMA) und Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Im Jahr 2022 wurden 375 Muskeldystrophie- und Spinale Muskelatrophie-Patienten und -Träger in das Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen eingetragen. Es wird geschätzt, dass in der Schweiz etwa 600 Personen mit ALS leben.

Das Behandlungs- und Pflegemanagement von NMD ist komplex und erfordert einen koordinierten, interdisziplinären Ansatz. Heute tragen sieben Schweizer Muskelzentren für NMD-Patientinnen und Patienten zu einer hohen Qualität der Versorgung bei. Aufgrund der Vielzahl gesundheitlicher Probleme und Bedürfnisse ist eine angemessene Versorgung und die Koordination der Dienstleistungen in den Zentren herausfordernd und zeitaufwändig. Hinzu kommen Ressourcenmangel und Kostendruck, welche die finanzielle Nachhaltigkeit der Versorgungskoordination für Patienten und Patientinnen mit NMD gefährden.

3. Methodisches Vorgehen

Das Projekt hat ein gemischtes Studiendesign (Mixed Methods) und umfasst drei Studienphasen:

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

Das Projekt umfasst mehrere Gesundheitseinrichtungen in den drei Schweizer Sprachregionen. Daten werden an fünf Zeitpunkten mittels Einzel- und Gruppeninterviews (ca. 45 Teilnehmende) und durch eine Online-Fragebogenerhebung (ca. 500 Teilnehmende) mit Patienten und Patientinnen, ihren Familien, Gesundheitsfachpersonen / betreuende Personen und mit Vertretern von Interessengruppen erhoben.

Während des gesamten Projekts werden Patienten und Patientinnen, Angehörige, Gesundheitsfachpersonen / betreuende Personen und relevante Interessengruppen in Forschungs- und Entwicklungsprozesse involviert, was die Nachhaltigkeit des evidenzbasierten und familienzentrierten Konzepts für das NMD-Care Management positiv beeinflusst.

4. Ablauf des Projekts

Ablauf Gesamtprojekt

Die Planungs- und Vorbereitungsphase des Projekts begann im Mai 2020. Die Phase A schloss im November 2021 ab und die Phase B im März 2022. Die Vorstellung der Phase A und B erfolgte im Frühling 2022 zu der alle interessierten Personen eingeladen wurden. Das planmässige Studienende und der Abschluss der Phase C ist auf Frühling 2025 festgelegt. Weitere Details entnehmen Sie der Website:

<https://www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-ch/>

Dieses Projekt wird so durchgeführt wie es die Gesetze in der Schweiz vorschreiben. Die zuständigen Ethikkommissionen haben dieses Projekt geprüft und bewilligt.

Ablauf Online-Fragebogenerhebung

Sie werden im vorliegenden Teilschritt der Studie einen Onlinefragebogen ausfüllen. Für das Ausfüllen benötigen Sie maximal 30 Minuten. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens endet Ihre Studienteilnahme

5. Datenschutz und Vertraulichkeit

Die erhobenen Daten sind durch einen persönlichen Code verschlüsselt. Die verschlüsselten Daten müssen aus Gründen der Nachvollziehbarkeit zehn Jahre im abgeschlossenen Archiv der ZHAW aufbewahrt werden.

Die Daten werden verschlüsselt ausgewertet. Den auswertenden Personen ist zu keinem Zeitpunkt bekannt, von dem die Daten stammen.

Bei einem Rückzug der Einwilligung, werden bereits vollständig ausgefüllte Fragebogen noch ausgewertet, jedoch wird der Personenbezug vernichtet (Anonymisierung).

6. Nutzen

Wenn Sie bei diesem Projekt mitmachen, kann dadurch eventuell in Zukunft durch die Versorgungskoordination die Betreuungsqualität für Betroffene und Angehörige und die Arbeitsqualität für das Betreuungsteam positiv beeinflusst werden.

7. Rechte

Sie nehmen freiwillig teil. Wenn Sie nicht mitmachen oder später Ihre Teilnahme zurückziehen wollen, müssen Sie dies nicht begründen. Sie dürfen jederzeit Fragen zur Teilnahme und zum Projekt stellen. Wenden Sie sich dazu bitte an die Projektleitung.

8. Risiken

Die Teilnahme an dieser Studie sollte für Sie kein Risiko darstellen.

9. Finanzierung

Das Projekt wird von der Schweizerischen Muskelgesellschaft, der Schweizerischen ALS Stiftung, Pharmafirmen und verschiedenen Stiftungen finanziert.

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)



10. Kontakt

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

Prof. Dr. Veronika Waldboth, Leiterin Entwicklung und Pädagogik Master of Science in Pflege, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Institut Pflege, Katharina-Sulzer-Platz 9, CH-8401 Winterthur, Tel. +41 58 934 6499, Email: veronika.waldboth@zhaw.ch

Projektleitungen in den lokalen Zentren:

Studienzentrum Basel

Dr.med. Cornelia Enzmann, Oberärztin Neuropädiatrie, Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsspital Basel, Spitalstrasse 33, CH-4056 Basel
Tel. +41 (0) 61 704 22 16, E-Mail: cornelia.enzmann@ukbb.ch

Studienzentrum Bern

Prof. Dr. med. Andrea Klein, Leiterin des pädiatrischen neuromuskulären Zentrums Inselspital, Universitätsspital Bern, Kinderklinik, Freiburgstrasse 15, CH-3010 Bern,
Tel. +41 79 757 47 95, E-Mail: andrea.klein@insel.ch

Studienzentrum St. Gallen

PD Dr. med. Dr. rer. nat. Broser Philip, Oberarzt, Neuropädiatrie
Ostschweizer Kinderspital, Claudiusstrasse 6, CH-9006 St. Gallen
Tel: +41 (0) 71 243 73 19 28, E-Mail: philip.broser@kispisg.ch

Prof. Dr. Markus Weber, Spezialist in Neurologie, Leiter Muskelzentrum/ALS Klinik,
Kantonsspital St. Gallen, Rorschacherstr. 95, CH-9007 St.Gallen
Tel: +41 (0)71 494 35 80, E-Mail: markus.weber@kssg.ch

Studienzentrum Zürich

PD Dr. med. Georg Martin Stettner, Leitender Arzt, Neuromuskuläres Zentrum
Universitäts-Kinderspital Zürich, – Eleonorenstiftung
Steinwiesstrasse 75, CH-8032 Zürich
Tel. +41 (0)44 266 7114, E-Mail: georg.stettner@kispi.uzh.ch