

Erwachsen werden mit einer neuromuskulären Erkrankung

Eine Untersuchung von Erfahrungen junger Menschen, die an neuromuskulären Erkrankungen leiden und deren Familien



Erwachsen werden: Erfahrungen von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und deren Familien

Doktorarbeit von

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

Prüferin der Studie

Prof Dr. Romy Mahrer-Imhof, PhD, RN; Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Teilnehmerinnen und Teilnehmer für wissenschaftliche Studie gesucht

Für eine wissenschaftliche Studie suchen wir junge Menschen, die an neuromuskulären Erkrankungen leiden und ihre Familien. Eingeschlossen werden Familien und Einzelpersonen, die folgende Einschlusskriterien erfüllen:

- Junge Menschen im Alter von 14 bis 25 Jahren, die an einer neuromuskulären Erkrankung leiden, die bereits im Kindesalter aufgetreten ist und mit einer starken körperlichen Einschränkung einhergeht (z.B. Muskeldystrophie oder Spinale Muskelatrophie);
- Eltern, Geschwister und nahestehende Angehörige von jungen Menschen, wenn diese 14 bis 25 Jahre alt sind und an einer neuromuskulären Erkrankung leiden, die im Kindesalter aufgetreten ist und mit einer körperlichen Einschränkung einhergeht (z.B. Muskeldystrophie oder Spinale Muskelatrophie).

Ziel der Studie

Wir möchten Erfahrungen von jungen Menschen und deren Familien erfassen, die spezifisch für den Übergang vom Kindes- zum Erwachsenenalter sind, um

- die Herausforderungen zu verstehen, mit denen betroffene Familien während dieser Entwicklungsphase konfrontiert sind;
- Strategien zu identifizieren, mit denen sich betroffene Familien erfolgreich an veränderte Situationen anpassen;
- Faktoren zu identifizieren, die die Anpassung an veränderte Situationen beeinflussen und
- Erfahrungen zu verstehen, die betroffene Familien mit dem Schweizerischen Gesundheitssystem machen.

Ablauf und Dauer der Studie

Die Studie beinhaltet ein gemeinsames Gespräch mit einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin. Jeder Teilnehmende wird zu einem Einzelgespräch eingeladen, das ungefähr eine Stunde dauert. Der Ort des Interviews kann vom Teilnehmenden bestimmt werden und im familiären Umfeld oder an einem neutralen Ort stattfinden. Die Teilnahme ist freiwillig und alle Daten werden vertraulich behandelt. Für die Teilnehmenden ergibt sich kein direkter medizinischer Nutzen.

Falls Sie an einer Studienteilnahme interessiert sind und oben genannte Kriterien auf Sie zutreffen, nehmen Sie bitte Kontakt mit der Studienleiterin, Frau Veronika Waldboth, auf. Dazu benutzen Sie nachfolgende Kontaktdaten (Website, Email oder Telefon) oder senden den beigelegten Tallon.

Kontakt:

Veronika Waldboth
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Institut für Pflege
Technikumstrasse 71, Postfach
8401 Winterthur, Schweiz

Information und Anmeldung über Projektwebsite:
www.gesundheit.zhaw.ch/transition

Tel. direkt: +41 58 934 6499
Email: veronika.waldboth@zhaw.ch

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, teilen Sie uns dies mit und Ihre Daten werden unverzüglich gelöscht.

Wünschen Sie weitere Informationen, wenden Sie sich bitte ebenfalls an Frau Waldboth.