

Herausfordernde Krankheits- und Lebensphasen: Einblicke in eine Versorgungsanalyse von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihren Angehörigen in der Schweiz (Studie Care-NMD-CH)

Christina Schuler¹, Gabriela Nemecek¹, Hannele Hediger¹, Markus Weber², Georg Stettner³, Heidi Petry⁴, Barbara Grädel⁵, Raffaella Willmann⁶, Martin Knoblauch⁷, Veronika Waldböth¹

¹ ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, ² Kantonsspital St. Gallen, ³ Universitäts-Kinderspital Zürich,

⁴ Universitätsspital Zürich, ⁵ Inselspital Bern, ⁶ FSRMM, ⁷ Schweizerische Muskelgesellschaft

Einführung

Neuromuskuläre Erkrankungen (NMD) haben schwerwiegende körperliche und psychosoziale Auswirkungen auf Betroffene und ihre Familien ^(1, 2). Aufgrund von Verbesserungen bei der symptomatischen Behandlung und durch neue Technologien werden Betroffene heute älter als je zuvor. Die Erkrankung schreitet fort und der Unterstützungsbedarf nimmt zu, sodass pflegende und betreuende Angehörige vermehrt und für eine längere Zeit körperlicher wie auch emotionaler Belastung ausgesetzt sind ^(3, 4). Um die Bedürfnisse dieser Familien im Verlauf des Lebens besser zu verstehen, untersuchte diese Studie deren Lebens- und Versorgungssituation.

Methode

Daten aus Interviews und einer Fragebogenerhebung in einem Mixed Methods Studiendesign erlaubten die Erfassung von verschiedenen Erfahrungen mit dem Ziel die Situation der Teilnehmenden besser zu verstehen ⁽⁵⁾. Die Datensammlung erfolgte in deutschen, französischen und italienischen Sprachregionen der Schweiz. Es konnten insgesamt 52 Personen interviewt werden (11 Betroffene, 11 Angehörige, 22 Fachpersonen und 10 Interessensvertreter:innen). Zusätzlich wurden Daten von 360 Personen aus der Online-Fragebogenerhebung eingeschlossen (167 Betroffene, 107 Angehörige, 66 Fachpersonen und 20 Interessensvertreter:innen). Im Folgenden werden die qualitativen Daten fokussiert, deren Analyse mittels qualitativem Coding nach Saldaña erfolgte ⁽⁶⁾.

Ergebnisse

Die Versorgungssituation von Menschen mit NMD und ihren Familien ist komplex und erfordert die Beteiligung vieler professioneller und informeller Dienste ⁽⁷⁾. In der Schweiz sind wichtige Versorgungsstrukturen vorhanden und die Qualität der Versorgung wurde als gut beschrieben, jedoch unterscheiden sich die Angebote regional und es bestehen diverse Lücken und unerfüllte Bedürfnisse.

Menschen mit NMD und ihre Angehörigen fühlten sich während

- der Zeit der Diagnosestellung,
- der Transition von der pädiatrischen in die adulte Versorgung,
- in der letzten Lebensphase und
- durch die nächtliche Betreuung besonders herausgefordert.

«Wir hätten uns am Anfang, als die Diagnose im Raum stand, mehr Hilfe und Unterstützung gewünscht.» (Fragebogen angehörige Person)

In diesen Situationen waren nicht ausreichend Unterstützungs- und Entlastungsangebote vorhanden und Fachpersonen konnten aufgrund mangelnder Ressourcen zu wenig auf die Belastung der Betroffenen und Angehörigen eingehen.

«Was es für eine Mutter heisst, z.B. jeden Tag zwölfmal in der Nacht aufzustehen. Das ist ganz schwierig.» (Fokusgruppe 4, Fachpersonen)

Menschen mit NMD und ihre Angehörigen benötigen mehr Unterstützung in diesen herausfordernden Krankheits- und Lebensphasen.

Schlussfolgerung und Empfehlung

Durch die Begleitung der Betroffenen und Angehörigen während herausfordernder Krankheits- und Lebensphasen z.B. im Rahmen eines Care Managements und eine verbesserte Koordination der Versorgungsangebote können negative Auswirkungen reduziert werden. Ein entwicklungsbezogener und familienzentrierter Ansatz in der Pflege und Betreuung ermöglicht es gefährdete Familien zu identifizieren, ihre Belastungen zu erkennen und mit gezielten Interventionen zu reduzieren.

Referenzen: 1. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Alman BA, Apkon SD, Blackwell A, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. The Lancet Neurology. 2018;17(4):347-61. 2. Ryder S, Leadley RM, Armstrong N, Westwood M, de Kock S, Butt T, et al. The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy: an evidence review. Orphanet J Rare Dis. 2017;12(1):79. 3. Waldböth V, Patch C, Mahrer-Imhof R, Metcalfe A. The family transition experience when living with childhood neuromuscular disease: A grounded theory study. Journal of Advanced Nursing. 2021;77(4):1921-33. 4. Landfeldt E, Edström J, Buccella F, Kirschner J, Lochmüller H. Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: a systematic review. Developmental Medicine & Child Neurology. 2018;60(10):987-96. 5. Creswell J, Klassen A, Plano Clark V, Smith K. for the Office of Behavioral and Social Sciences Research. Best practices for mixed methods research in the health sciences. National Institutes of Health 2011. 6. Saldaña J. The coding manual for qualitative researchers. 2 ed 2013. 1-440 p. 7. Waldböth V, Hediger H, Nemecek G, Fröhli R, Mezger M, Schubert M. Eine Untersuchung der Versorgungssituation von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in der Schweiz (Projekt Care-NMD-CH) Kurzbericht Phase A: Analyse der aktuellen Versorgungssituation: Zurich University of Applied Sciences (ZHAW); 2021



Abbildung 1: Herausfordernde Krankheits- und Lebensphasen

Kontakt:

Christina Schuler,
christina.schuler@zhaw.ch

Projektwebseite:

