



# Was ist die Essenz pädiatrischer Pflege?

Visionstagung 31.10.2017

Barbara Grädel

MAS Leitung pädiatrische Pflege ZHAW,  
Pflegeexpertin MScN

# «Ist es bei uns anders?»

Welches sind die Herausforderungen für die Zukunft der pädiatrischen Pflege?



# BAG 2020

## Gesundheitliche Chancengleichheit

Massnahmen zur Stärkung der Chancengleichheit

Zielgruppen im Fokus:

- Kindern und Jugendlichen
- Personen mit tiefem Einkommen oder Bildungsstand
- Ältere Menschen
- Bestimmten Gruppen in der Migrationsbevölkerung

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik>



# BAG 2020

## Ziele:

- Besser im Gesundheitssystem zurechtfinden
- Ihre Kompetenz in Gesundheitsfragen erhöhen
- Zugänglichkeit zum Gesundheitssystem erleichtern

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik>



# «Seltene Krankheiten»

Seltene Krankheit wird in der Literatur, von verschiedenen Organisationen ähnlich definiert:

- Die Schwelle liegt bei einer von 2000 Personen
- 80% sind genetischer Natur
- 75% treten bei der Geburt oder im frühen Kindesalter auf
- Es wird von 6000 bis 8000 seltenen Krankheiten ausgegangen
- Sie sind oft chronisch, invalidisierend und lebensbedrohlich

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik>



# Pflege und Betreuung

- Betreuungsaufwand für Eltern mit einem schwerkranken oder an Unfallfolgen leidenden Kind wesentlich höher
- Betreuungsaufwandes kann nicht bestimmt werden, Messinstrumente fehlen
- Erfassen des Betreuungsaufwandes unwesentlich, denn für die Eltern ist entscheidender, ob die Krankheit schwer ist, als ob sie selten ist



# Pflege und Betreuung

- Keine Erfassung, ob ein Kind mehrmals wegen demselben Ereignis hospitalisiert wird
- Register zur Erfassung von frühkindlichen Krankheiten oder Geburtsgebrechen nicht systematisch
- Keine Daten zum Betreuungsaufwand der Eltern oder dem beruflichen Ausfall

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik>



# Was empfiehlt das SAMW?

Aufgaben / Rollen:

Anlaufstellen für die Abklärung für

- Patienten mit Verdacht auf Seltene Krankheiten
- Patienten mit «vernachlässigten» Seltenen Krankheiten
- Patienten mit komplexen Seltenen Krankheiten
- **Care Management / Behandlungscoordination**
- **Beschreibung von krankheitsübergreifenden Versorgungsprozessen**
- **Beratungsangebote** in Absprache mit den anderen Plattformen, Netzwerken, Patientenorganisationen

Nationales Konzept Seltene Krankheiten

«Ein Prozess zur Errichtung von Referenzzentren wird definiert»

Bericht der SAMW zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit





# Versorgungsleistungen

Nachweis der Fähigkeit, Patienten mit einer bestimmten seltenen Krankheit zu versorgen:

- fachkundigen Rat zu erteilen (u.a. Vorhandensein einer spezifischen Technologie/Infrastruktur z.B. Bildgebung, Apotheke, Transplantation, Gentherapie – für **Diagnose/Therapie der seltenen Krankheit**)
- Nachweis von genügend Patienten zur Aufrechterhaltung **der Expertise**
- Nachweis eines **hohen Masses an Fachwissen und Erfahrung**
- Jede/r Patient/in ist durch einen **Case Manager** betreut.
- **Multidisziplinäre Konsultationen** und gemeinsame Staff-Meetings
- **Unterstützung für Familienmitglieder**



# Schlussfolgerungen

- Mehr Wissen über genetische Zusammenhänge
- Verbesserte diagnostische Verfahren
- Interesse der Forschung zur Entwicklung von Therapien
- Verbesserte, ev. hilfreiche Therapien
- Lebensqualität der Kinder kann verbessert werden
- Hoffnung der Eltern
- Therapien «müssen» angeboten werden



# Schlussfolgerungen

Für Pflegefachpersonen:

- Fachwissen muss je nach Arbeitsort zusätzlich erworben werden
- Fachwissen muss immer wieder erneuert werden
- Fertigkeiten zur Applikation von neuen Therapien müssen immer wieder gelernt werden
- Mithilfe bei oder Durchführung von Forschungsprojekten
- Sich auf andere Kinder einlassen
- Eltern mit grossen Hoffnungen
- Geschwister nicht vergessen



# Schlussfolgerungen

Für Pflegefachpersonen:

- Es kann nicht mehr jede Pflegefachperson alles
- Die Pflegefachpersonen in der Pädiatrie müssen sich spezialisieren
- Es braucht nicht nur «Grade-mix», braucht auch einen «Rollen-mix»
  - Bezugspflegende, Koordinatorinnen, Organisatorinnen, Fachexpertinnen, Pflegeexpertinnen, Case Managerinnen, Pflegeexpertinnen APN.....



# Schlussfolgerungen

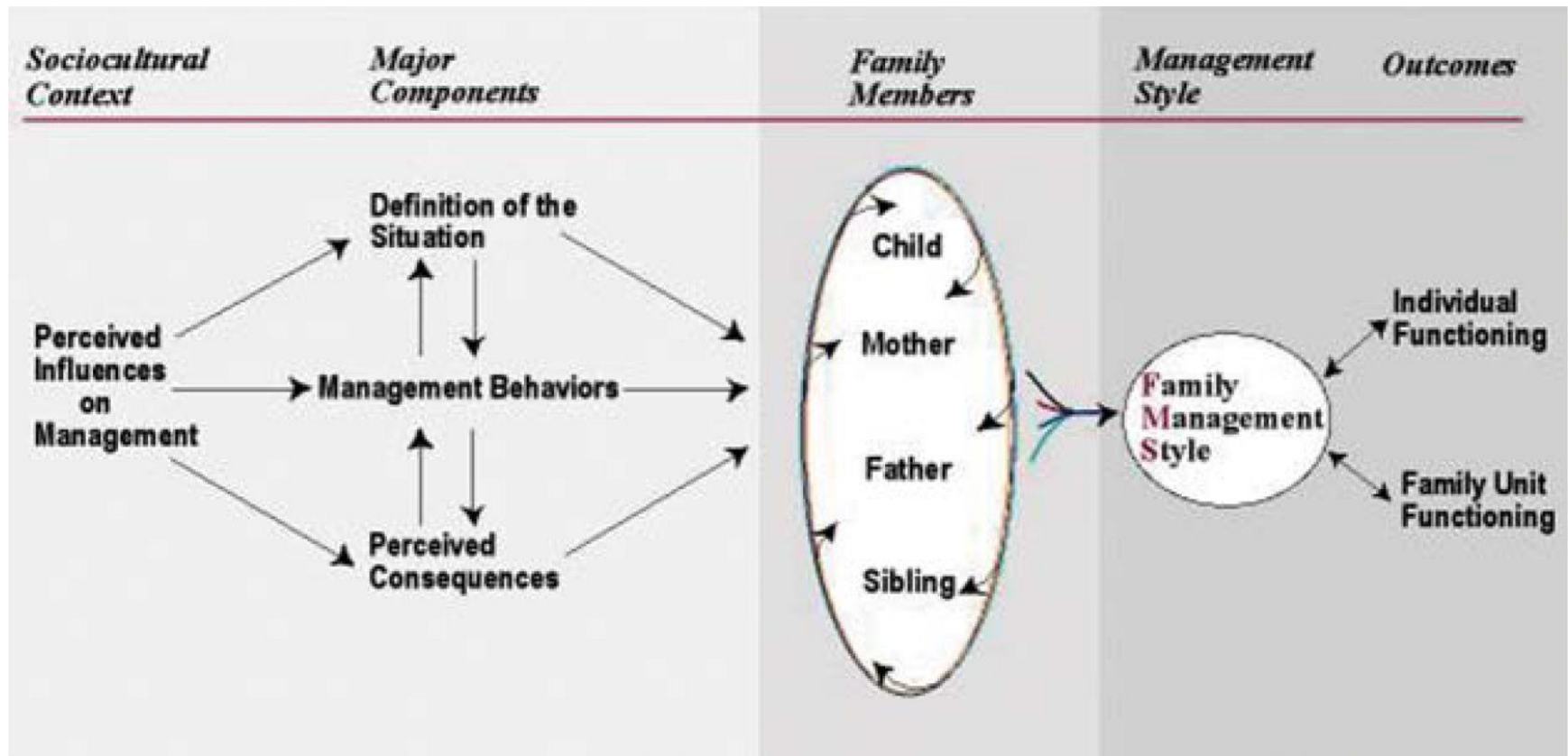
Nicht anders in der Erwachsenenpflege, aber  
es muss immer auf das Kind und seine Familie fokussiert  
werden:

Die Tatsache, dass Kinder so viele **Entwicklungsphasen**  
durchlaufen, macht ihre Einbeziehung in die Praxisentwicklung  
etwas problematisch.“

(McCormack, Manley & Garbett, 2009)



# Fokus Familie



Family Management Style Framework  
 Knafel & Deatrick, 2003



# Weil:

This loss of parental control and competence reminds one of the most stressful sources for the parents.

(Meyer, Snelling & Myren-Manbeck, 1998; Jay, 1977; Curley, 1988; Curley & Wallace, 1992; Board, 1994)

“Eltern wünschen sich für ihre Kinder Normalität, insbesondere einen normalen Freundeskreis und Akzeptanz.”

(Manson, 1999; Mu, 2008; in Bachmann, 2014)



# Weil:

“Parents are distressed and grapple with conflicted feelings about managing competing needs of various family members. Relationships with health care providers can influence parents' management of the situation and be a source of support as their parenting role changes over the illness trajectory, time, and in response to adversity.

(Mooney-Doyle, Dos Santos, Szylit, Deatrck , 2017)





# Take home message

The parents need to be able to negotiate with the health care professionals what this participations will involve and to negotiate new roles for themselves in sharing care of their sick child.

(Corlett & Twycross, 2005)



Vielen Dank für die Aufmerksamkeit.

[barbara.graedelmesserli@zhaw.ch](mailto:barbara.graedelmesserli@zhaw.ch)



## Quellen:

Bachmann, S., (2014). *Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder*. Bern: Huber.

BAG, Bundesamt für Gesundheit, Nationale Gesundheitspolitik 2020

Faktenblatt zur Definition und zu den Häufigkeiten von schweren Krankheiten bis zum 18. Lebensjahr

Bericht der SAMW zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit

Nationales Konzept Seltene Krankheiten, Vorschlag zur Umsetzung von Massnahme 1, «Ein Prozess zur Errichtung von Referenzzentren wird definiert»

Corlett, J. & Twycross A. (2005). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *J Clin Nurs*.

Curley, M. (1988) Effects of the nursing mutual participation model of care on parental stress in the pediatric intensive care unit. *Herat & Lung*.

Curley, M. & Wallace, J. (1992). Effects of the nursing mutual participation model of care on parental stress in the pediatric intensive care unit: a replication. *Journal of Pediatric Nursing*.

## Quellen:

Curley, M. (1988) Effects of the nursing mutual participation model of care on parental stress in the pediatric intensive care unit. *Herat & Lung*.

Curley, M. & Wallace, J. (1992). Effects of the nursing mutual participation model of care on parental stress in the pediatric intensive care unit: a replication. *Journal of Pediatric Nursing*.

Deatrck, Thibodeaux, A., Mooney, K., Schmus, C., Pollack, R., Hieb Davey, B. (2006). Family Management Style Framework: A New Tool With Potential to Assess Families Who Have. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.

Jay, S. (1979). Pediatric intensive care involving parents in the care of their child. *Maternal Child Nursing Journal*.

Knafl, K., Deatrck, J., Gallo, A. (2010). The Interplay of Concepts, Data, and Methods in the Development of the Family Style Framework. *J. Fam Nurs*.

Meyer, E., Snelling, L., & Myren-Manbeck, L. (1998). Pediatric Intensive Care: The Parent's Experience. *American Association of Crit. Care Nurses*.

Mooney-Doyle, K., Dos Santos, MR., Szyllit, R., Deatrck, JA. (2017). Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. *J Pediatr Nurs*.