

# Können neue Pflege-Rollen durch Forschung eingeführt werden?

Barbara Grädel, Pflegeexpertin MScN/Care Managerin  
Abteilung für Neuropädiatrie, Inselspital Bern

## Projekt «Care-NMD-CH»

Untersuchung der Versorgung von Menschen mit NMD in der Schweiz:  
multizentrisch, Mixed Methods-Design

Drei Studienphasen:

- **Phase A:** Analyse der aktuellen Versorgungssituation
- **Phase B:** Konzeptentwicklung NMD-Care Management
- **Phase C:** Implementierung und Evaluation der koordinierenden Dienstleistung durch NMD Care Manager:innen

# Hintergrund



- Schweiz: 332 Muskeldystrophie-und SMA-Patient:innenregistriert
- Neuromuskuläre Erkrankungen (NMDs) gehen mit fortschreitender Muskelschwäche und verminderter Lebenserwartung einher
- Betroffene und ihre Familien leben mit den gesundheitlichen und psychosozialen Folgen
- Die Behandlung von NMD ist komplex und erfordert einen koordinierten, interprofessionellen Behandlungsansatz

(Amato & Russell, 2008; Birnkrant et al., 2018; Schweikert, 2015; Swiss Registry for Neuromuscular Disorders, 2022; Wang et al., 2007)

# Auftraggeber und Projektteam

## **Auftraggeber**

Martin Knoblauch, lic. oec., Schweizerische Muskelgesellschaft

## **Projektleitung**

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

## **Co-Projektleitungen**

Prof. Dr. Heidi Petry, MScN, RN; Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. Markus Weber; Kantonsspital St. Gallen

PD Dr. med. Georg Martin Stettner, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung

## **Projektteam**

Dr. Raffaella Willmann, Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten

Barbara Grädel Messerli, MScN, RN, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern

Hannele Hediger, lic. phil., RN, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Gabriela Nemecek, MScN, RN, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Christina Schuler, MScN, RN, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Dr. Mirjam Mezger, Dr. sc. rel., Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Milena Bruschini, MScN, RN, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Prof. Dr. Maria Schubert, MSN, RN, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

# Projektpartner



Schweizerische ALS Stiftung



## ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant  
contre les Maladies neuro-Musculaires  
Association suisse des maladies  
neuromusculaires - ASRIMM



Associazione  
Malattie Genetiche Rare  
Svizzera italiana

Associazione Malattie Genetiche  
Rare Svizzera Italiana



Inselspital Bern



Kantonsspital St. Gallen



Kinderspital Zürich –  
Eleonorenstiftung

**Mathilde Escher  
Stiftung**

für Menschen mit Muskelkrankheiten  
Mathilde Escher Stiftung



Ostschweizer Kinderspital



Schweizerische Muskelgesellschaft



Schweizerische Stiftung für die  
Erforschung der Muskelkrankheiten  
ssem



SMA Schweiz

**USZ** Universitäts  
Spital Zürich

Universitätsspital Zürich



Verein ALS

# Projekt «Care-NMD-CH»

## Zeitliche Übersicht



Time Table	2022			2023												2024												2025									
	Okt	Nov	Dez	Jan	Feb	Mar	Apr	May	June	Jul	Aug	Sept	Okt	Nov	Dez	Jan	Febr	Mar	Apr	May	June	Jul	Aug	Sept	Okt	Nov	Dez	Jan	Feb	Mar	Apr	May	Jun	Jul			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32					
<b>Project Management</b>																																					
Project team meetings		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x		x			
Sounding Board meetings		x										x					x								x			x	x								
<b>Preparation Phase</b>																																					
Proposal development																																					
Application for funding																																					
Preparation ethical application																																					
<b>Milestone 1: Ethics approval</b>																																					
<b>Planning Implementation</b>																																					
Recruitment of Care Manager	x	x	x																																		
Context analysis	x	x	x																																		
Planning Education	x	x																																			
Education						x	x	x	x			x		x				x								x											
Networking Practice Team						x	x	x	x			x		x				x								x											
<b>Milestone 2: Kick off implementation</b>					x																																
Implementation of Service group 1						x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		
Implementation of Service group 2												x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		
Data Collection						x	x	x	x	x	x	T1	x	x	x	x	x	T2	x	x	x	x	x	T3	x	x	x	x	x	T4							
Data Analysis													x	x	x	x			x	x	x	x			x	x	x	x					x	x			
Data integration																																	x	x	x	x	
Writing up																																x	x	x	x		
<b>Milestone 3: Final report</b>																																					x
<b>Dissemination</b>																																					
Publications and Presentations							x											x																			x

group 1: Zurich, Bern, Basel, St.Gallen, Tessin																																							21.11.2023
group 2: Lausanne																																							

## Projekt «Care-NMD-CH»

### **Phase A**, Analyse der aktuellen Versorgungssituation:

- Status Q beschreiben
- Bereiche zu identifizieren, die gut funktionieren und solche, die verbessert werden können
- Daraus wird ein evidenzbasiertes und familienzentriertes Konzept für ein NMD-Care Management entwickelt

### Methode:

Befragung mittels Interviews und on-line Fragebogen von NMD Betroffene, ihren Angehörigen, Mitglieder des interprofessionellen Behandlungsteams und Vertreter\_innen von Interessengruppen (z.B. Patientenorganisationen)

## Projekt «Care-NMD-CH»

Aus den 360 Fragebogen  
Interviewdaten der 52 Interviews

### Resultate

- detaillierte Beschreibung der Versorgungssituation von NMD Betroffenen und ihren Familien in der Schweiz
- Qualität der Versorgung der NMD Betroffenen und ihren Familien

An der Versorgung von Menschen mit NMD waren sowohl eine Vielzahl an Fachpersonen aus unterschiedlichen Settings als auch eine Reihe von informellen Diensten beteiligt.



# Projekt «Care-NMD-CH»

## Phase B:

Konzeptentwicklung für das NMD-Care Management auf

- Grundlage der Resultate
- Literaturrecherche
- Mit Hilfe eines logistischen Modells
- Methoden des participatory action research (PAR): reflection, planning, action, observation, reflection, planning
- Diskussionen und Feedbacks von Experten:innen

Beschreibung des Tätigkeitsfeldes, von “best practice”-Interventionen, Zusammenarbeit im interprofessionellen Team und innerhalb des Fachgebietes

(Silverman et al., 2007; Glassonet al., 2008)

## Projekt «Care-NMD-CH»

### Phase B:

- Anforderung an die Care Mangerinnen, formal, personenbezogen und organisatorisch
- Kompetenzen
- Beschreiben der verschiedenen Tätigkeitsbereiche

A – Direkte klinische Praxis, Leistungen für Betroffene und ihre Familien

B – Interprofessionelle Zusammenarbeit im Behandlungsteam

C – Fachentwicklung und Netzwerkarbeit

## **A – Direkte klinische Praxis, Leistungen für Betroffene und ihre Familien:**

- Care Management Anamnese
- Symptom- und Selbstmanagement fördern
- Vorausschauende Planung
- Aufklärung und Informationen abgeben
- Anleiten und Instruieren
- Beratung und Sprechstunde
- Aufsuchende Dienste und Hausbesuche
- Organisation und Vernetzung
- Angehörigensupport
- Psychosoziale Begleitung und Umgang mit Emotionen

## Projekt «Care-NMD-CH»

### **B – Interprofessionelle Zusammenarbeit im Behandlungsteam**

- Begleitung bei Therapien, Assessments und erweiterter Diagnostik
- Organisation und Vernetzung innerhalb des Behandlungsteams
- Fallbesprechungen, Rundtischgespräche und Rapporte
- Ansprechperson für Fachpersonen

### **C – Fachentwicklung und Netzwerkarbeit**

- Teilnahme an Tagungen, Kongressen, Schulung

## Projekt «Care-NMD-CH»

### Phase C:

Implementierung und Evaluation der koordinierenden Dienstleistung durch NMD Care Manager:innen

Implementierung

Beschreibung des Konzeptes im Muskelzentrum, Rekrutierung zum Mitmachen beim «Care-nmd-CH» Projekt

Rekrutierung der Care Manager:innen, Beschäftigungsprozente 30%

Umsetzung des eigenen Konzeptes

Evaluation

Frage nach Lebensqualität der Betroffenen

Erfassen der Arbeitsdaten durch die Care Manager:innen

## **Persönliche Erfahrung:**

- Spannende Mitarbeit in einem Forschungsprojekt
- Zusätzliche Stellenprozente, resp. Kollegin für das Care Management
- Von informeller Wissensaneignung zu formellem Weiterbildungsangebot
- «Offizieller» Auftrag zum Implementieren von Angeboten für Eltern und Kinder/Jugendliche (Kontaktaufnahme vor Sprechstunde, Transitions-Konzept, spezifische Planung der Sprechstunde)
- Auftrag zum Erfassen der Arbeitsdaten, inhaltlich
- Austausch mit Kollegin in der eigenen Sprechstunde
- Vernetzung mit Care Managerinnen national
- Vernetzung mit ärztlichem Dienst, näheres Kennenlernen von Neurologen und Neuropädiatern
- Vernetzung mit Patientenorganisationen
- Vernetzung mit Fachhochschule

## Projekt «Care-NMD-CH»

### Fazit:

Ja, ein Forschungsprojekt kann das Einführen einer neuen Rolle in der Pflege unterstützen.

Das Forschungsprojekt muss aber:

- Breit abgestützt, unterschiedliche, relevante Stakeholder
- Interprofessionell, unterstützend wenn die Rolle in anderen Settings schon etabliert ist
- Projektleiterin muss klaren Lead haben und auch wieder von relevanten Stakeholdern unterstützt werden
- Eigenes Engagement

# Vielen Dank für die Aufmerksamkeit

Ein grosses Danke an Veronika Waldboth

- für das Engagement und die enorme Arbeit an diesem Projekt
- für die Unterlagen, welche ich nutzen durfte

Danke auch an Andrea Klein für die Unterstützung im Projekt