
Tätigkeitsfelder der Care Managerin NMD anhand von praktischen Beispielen

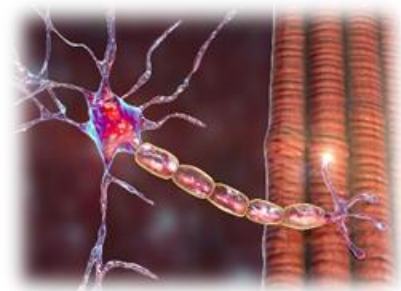


8. Pflegefachtagung Pädiatrie

Mittwoch, 26. Juni 2024, Kultur und Kongresshaus Aarau

Miriam Hartmann, RN, Care Managerin NMD

Ostschweizer Kinderspital

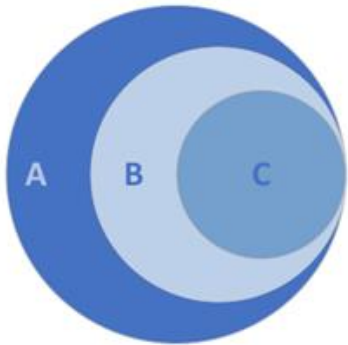


Inhalt:

- Tätigkeitsfelder anhand des Konzepts des Projekts Care-NMD-CH
- Muskelzentrum Ostschweizer Kinderspital
- Anfänge und Entwicklung
- Patientenbeispiele

Tätigkeitsfelder der Care Managerin NMD

Aus dem Konzept des Projekts:



Bereich A: Direkte klinische Praxis: Leistungen für Betroffene und ihre Familien

Bereich B: Interprofessionelle Zusammenarbeit im Behandlungsteam

Bereich C: Fachentwicklung und Netzwerkarbeit



In die Praxis: Muskelzentrum des
Ostschweizer Kinderspitals

Muskelzentrum Ostschweizer Kinderspital (OKS)

- Ärztlicher Dienst: Leitender Arzt Dr. Broser, Sandro Meier (Oberassistentenarzt)
- Physiotherapeuten (Ergotherapie und Logopädie nach Bedarf)
- Psychologische Psychotherapeutin
- Sekretariat
- Care Management
NMD

Interprofessionelle Zusammenarbeit im Behandlungsteam

Orthopädie, OrthopädietechnikerInnen, Sozialdienst, Heilpädagogische Früherziehung, Spitex, HausärztInnen, Gastroenterologie, Pneumologie, Schlafmedizin, IPS, ambulante Therapieteams,...

Interprofessionelle Zusammenarbeit im Behandlungsteam

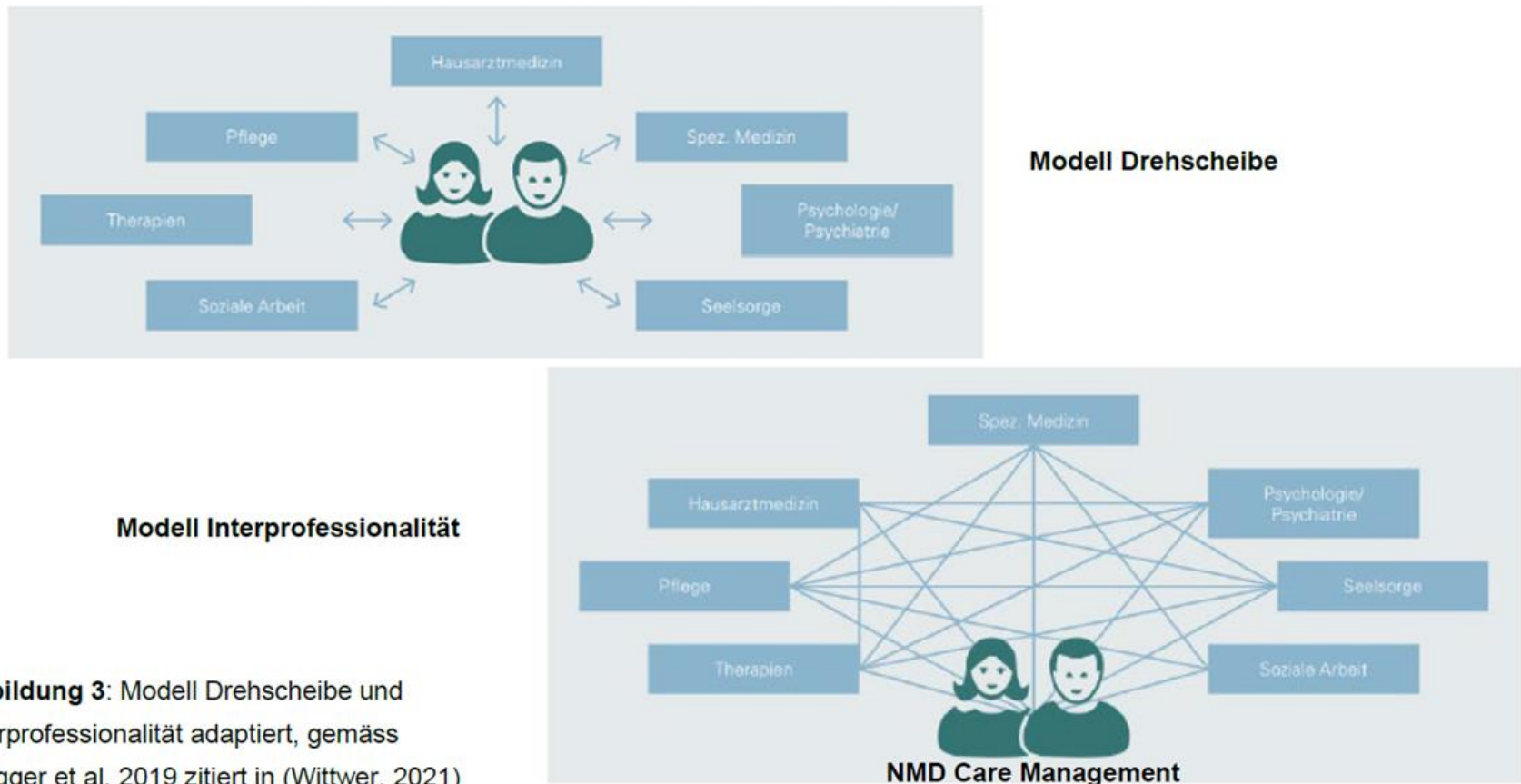


Abbildung 3: Modell Drehscheibe und Interprofessionalität adaptiert, gemäss Brügger et al. 2019 zitiert in (Wittwer, 2021)

Wie alles begann...

01.01.
2023

- Überblick verschaffen

- Patienten definieren

- Abläufe und Zusammenhänge verstehen

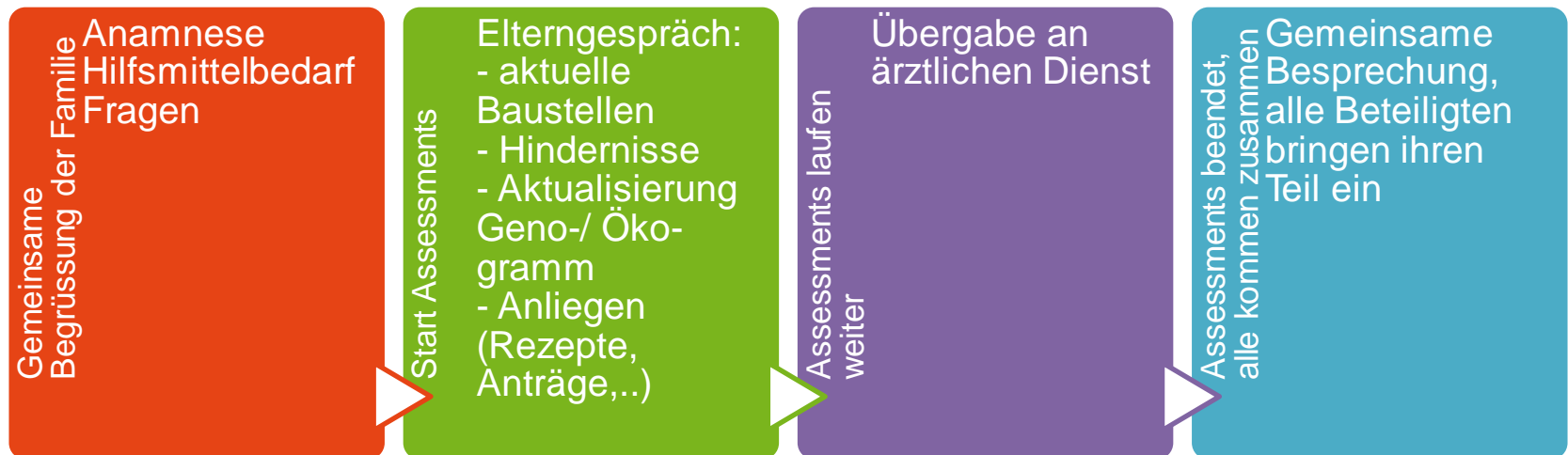
- Gibt es Optimierungsbedarf?

01.05.
2023

- Umstrukturierung der Sprechstunde

- Koordination und Organisation (Aufgebote durch Sekretariat)

Ablauf einer Muskelsprechstunde am OKS



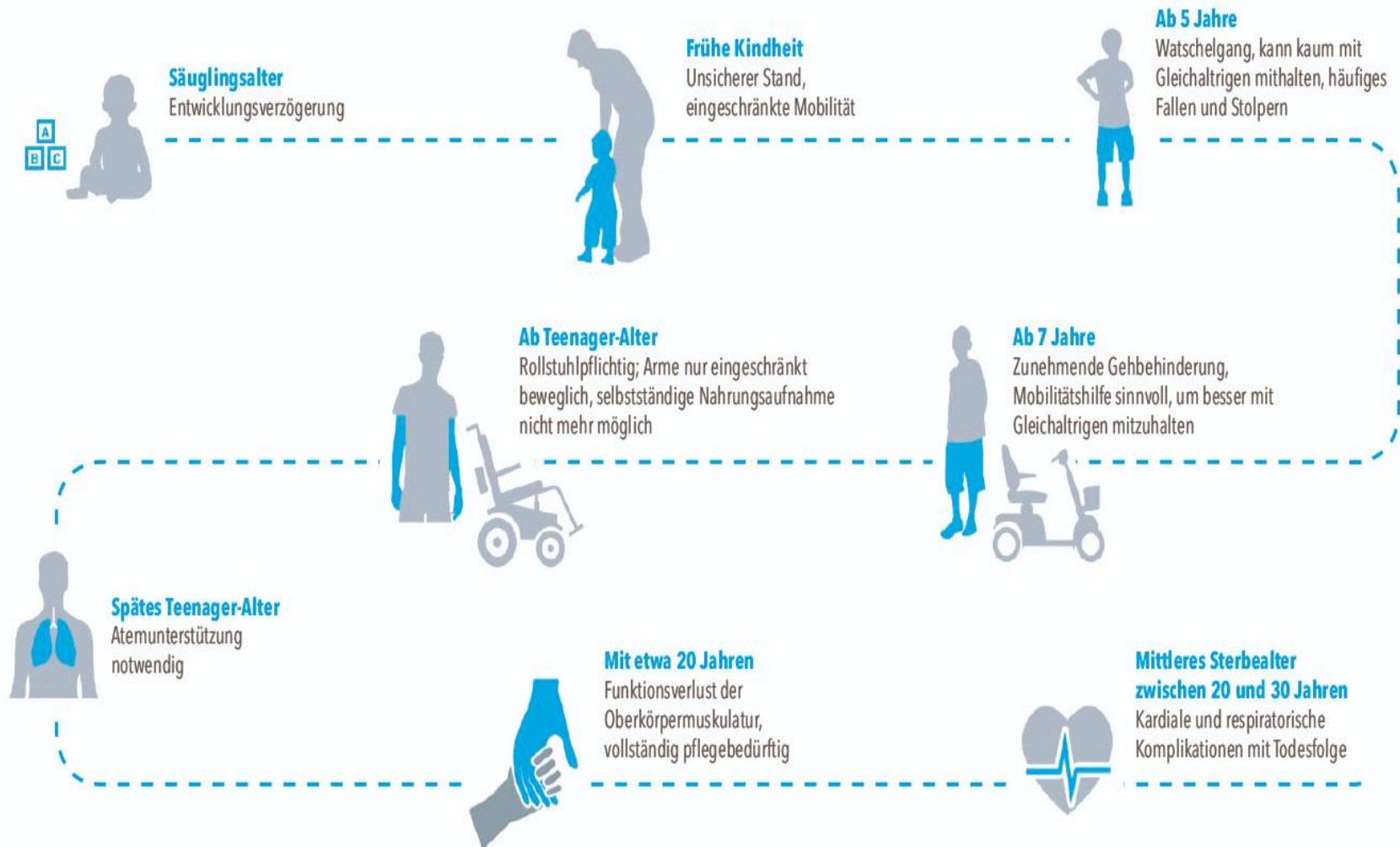
Direkte klinische Praxis – Leistungen für Betroffene und Familien

- 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
- Versorgung von Kindern, jungen Personen und Erwachsenen

Familie Müller (Name geändert)

- Stefan, 9 ½ Jahre alter Patient mit Duchenne Muskeldystrophie
- Erstdiagnose mit 6 ½ Jahren, also relativ spät
- Gehfähigkeit deutlich eingeschränkter
- Zusammenarbeit mit Eltern angespannt
- Lehnen Hilfsmittelversorgung ab

Duchenne Muskeldystrophie

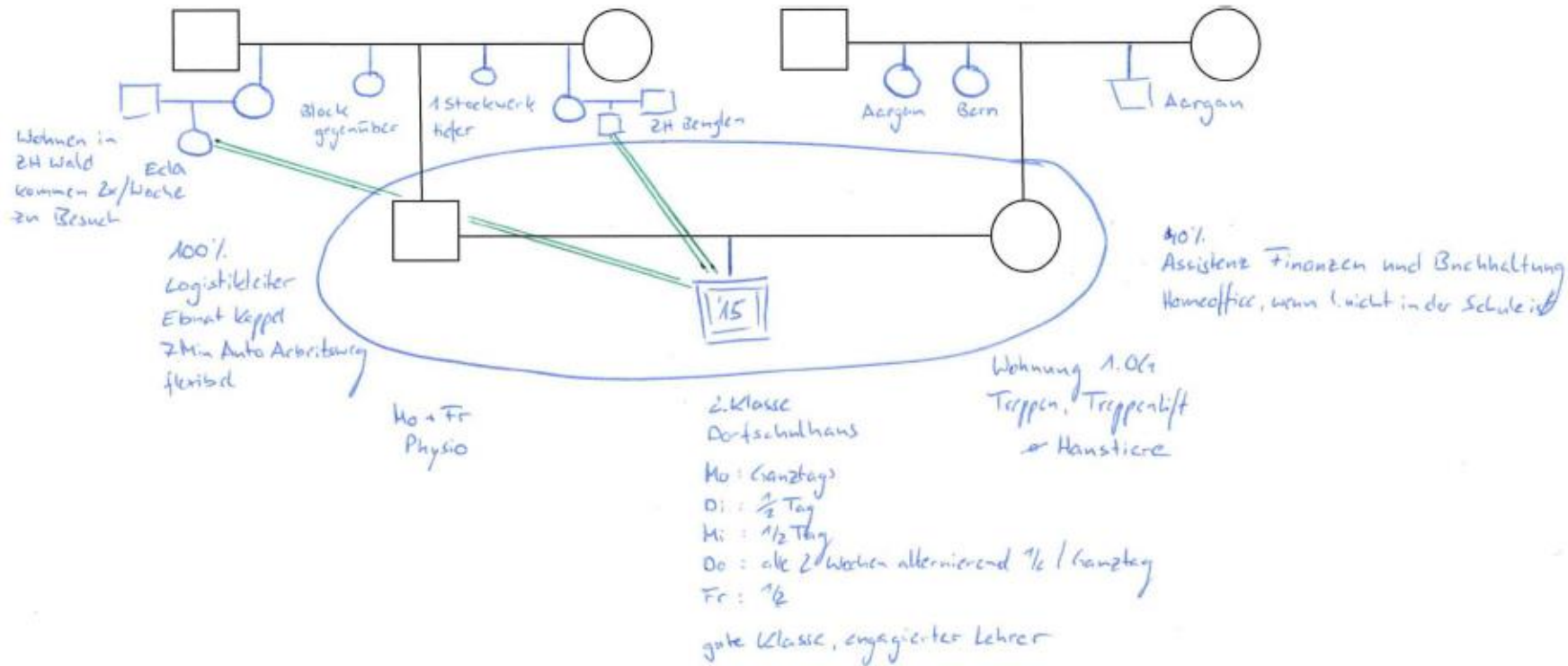


Care Management

- Anamneseerhebung und Geno - Ökogramm
- KE stimmen schnell zu, im Gespräch sehr offen, kommunikativ, frei
- Wertschätzung ausgesprochen
- Erneutes Anbieten der Kontaktaufnahme bei Fragen oder Anliegen
→ 2 Wochen später bereits die erste Kontaktaufnahme seitens der KM

- Symptom- und Selbstmanagement fördern
- Vorausschauende Planung
- Angehörigen support
- Psychosoziale Begleitung und Umgang mit Emotionen

Geno-Öko-Beziehungsdiagramm



gezeichnet am: 17.10.23
 durch: _____
 mit: _____

Verlaufsgespräch am: _____
 durch: _____
 mit: _____
 Wiedereintritt: _____ _____ _____ _____

Nadine Huber (Name geändert)

- 17 Jahre alt, Charcot Marie Tooth 1a
- Ausgeprägte Schmerzproblematik
- Situation im Elternhaus angespannt, pendelt jeden Tag je 1 Stunde zur Anlehre und zurück
- Organisiert ihre Termine und ihren Alltag soweit allein

Charcot Marie Tooth (CMT 1)



Normal



Charcot-Marie-Tooth Disease

Care Management: Symptom- und Selbstmanagement fördern

- Telefonische Ansprechperson sein, Kontakte vermitteln
Verständnis zeigen und äussern, Wertschätzung für ihre Selbstständigkeit
- Planung und Hilfestellung für Lehrbeginn im Sommer
- Transitionsvorbereitung

- Symptom- und Selbstmanagement fördern
- Vorausschauende Planung
- Psychosoziale Begleitung und Umgang mit Emotionen
- Organisation und Vernetzung

Familie Schmidt (Name geändert)

- Alexandra, 2-jähriges Mädchen mit schwerem Curschmann Steinert
- Diagnose 2022 (Geburt)
- 9 Monate langer stationärer Aufenthalt direkt nach Geburt
- Im Spital jeweils sehr agitiert, unruhig, schreien, weinen, erbrechen. Interaktion nicht möglich
- Enges familiäres Netz
- Eltern beide 100% berufstätig
- Enge Spitex Begleitung



Curschmann Steinert – Myotone Dystrophie 1

- Autosomal dominant vererbt, KM auch betroffen
- Wird von Generation zu Generation stärker
- Multisystemerkrankung
- Generalisierte Muskelschwäche
- Schilddrüsenauffälligkeiten mit hormonellen Schwankungen
- Hypoplastische Niere
- Schwere Schluckstörung mit Sondenernährung via PEG (perkutane endoskopisch kontrollierte Gastrostomie) Sonde

Care Management NMD

- KE schildern wiederholt die Situation zuhause
- Logopädie in der Region nicht möglich ➡ weitere Betreuung durch OKS
- Pflegebedarf abschätzen, Versorgung, Hilfsmittel Klären
- Organisation und Koordination verschiedener Termine
- Kommunikation mit Spitex

- Symptom- und Selbstmanagement fördern
- Vorausschauende Planung
- Angehörigensupport
- Organisation und Vernetzung
- Aufsuchende Dienste und Hausbesuche



Kommunikation



Literaturquellenangaben

alle abgerufen am 12.06.2024

- Handbuch familienzentrierte Pflege – Ostschweizer Kinderspital
- <https://www.zhaw.ch/storage/gesundheit/forschung/fe-pflege/20220323-care-nmd-ch-konzept-final-zhaw-gesundheit..pdf>
- <https://www.treat-nmd.org/resources-and-support/neuromuscular-disease-information/charcot-marie-tooth/>
- <https://www.treat-nmd.org/resources-and-support/neuromuscular-disease-information/myotonic-dystrophy/>
- <https://www.treat-nmd.org/resources-and-support/neuromuscular-disease-information/duchenne-muscular-dystrophy/>

Folie 1:

- <https://encrypted-tbn0.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcQEy8pjArDTHBNbeNDYRKIkjN9eJOZ4vnYdLw&s>
- <https://www.universimed.com/ch/article/neurologie/muskeldystrophie-duchenne-muskelatrophie-kind-289881>
- <https://www.medical-tribune.de/medizin-und-forschung/artikel/lebenserwartung-gestiegen>

Folie 3, 5 und 8:

- <https://www.zhaw.ch/storage/gesundheit/forschung/fe-pflege/20220323-care-nmd-ch-konzept-final-zhaw-gesundheit..pdf>

Folie 10:

- <https://duchenneandyou.eu/the-ultimate-guide-to-duchenne-muscular-dystrophy>

Folie 14:

- <https://www.orthofixkids.com/parents/what-is-charcot-marie-tooth-disease-2/>

Folie 16:

- [- https://www.google.ch/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fstock.adobe.com%2Fde%2Fimages%2Fgrafik-familie-mit-kind-unter-reinem-dach%2F504599971&psig=AOvVaw28-JHmpUobuvTFIMBau7bu&ust=1718270479853000&source=images&cd=vfe&opi=89978449&ved=0CBAQjRxFwoTCODZxdHe1YYDFQAAAAAdAAAAABAE](https://www.google.ch/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fstock.adobe.com%2Fde%2Fimages%2Fgrafik-familie-mit-kind-unter-reinem-dach%2F504599971&psig=AOvVaw28-JHmpUobuvTFIMBau7bu&ust=1718270479853000&source=images&cd=vfe&opi=89978449&ved=0CBAQjRxFwoTCODZxdHe1YYDFQAAAAAdAAAAABAE)

Folie 19:

- <https://luigimauri.eu/de/zusammenarbeit/>
- <https://peterundpaul-rheingau.de/beitrag/zusammenarbeit-mit-eltern-1/>
- <https://aerztstellen.aerzteblatt.de/de/redaktion/arzt-und-klinik/manifest-fuer-eine-bessere-zusammenarbeit>
- <https://stock.adobe.com/de/images/teamwork-zusammenarbeit/82679541>