



Kranke Kinder und ihre Familie begleiten  
– moralische Verpflichtung oder Luxus?

**8. Pflegefachtagung Pädiatrie**  
**Mittwoch, 26. Juni 2024, Kultur und Kongresshaus Aarau**

# Die Begleitung zuhause – Gesundheit vor Kranksein

Anna-Barbara Schlüer, eMBA UZH, PhD, MScN  
Pflegeexpertin Kinderspitex Bern

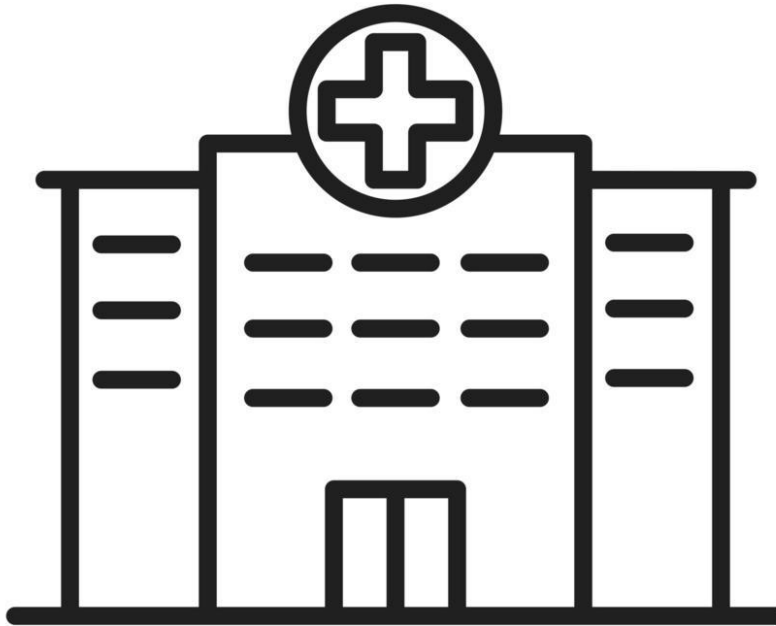


# Inhalt

- Die Pflegerische Versorgung zu Hause
- Gesundheit vor Krankheit
- Herausforderung von Familien mit kranken Kindern bei der häuslichen Versorgung
- Pflegerische Konzepte
- Blick in die Zukunft



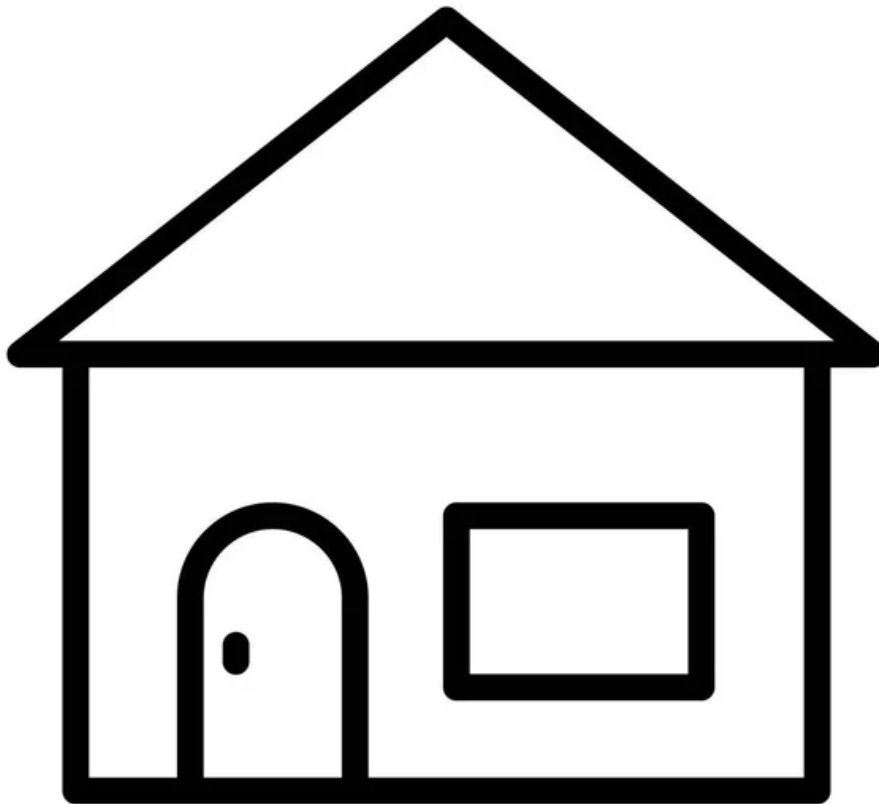
# Die Pflegerische Versorgung im Spital/ in einer Institution



- Das Kind und seine Familie sind fremd
- Gesundheitsfachpersonen definieren die Einrichtung, den Umgang und die Gestaltung des Tages/ Intervention
- Die Prozesse sind auf die Gesundheitsfachpersonen ausgerichtet



# Die Pflegerische Versorgung zu Hause



- Das Kind und seine Familie sind zu Hause
- Gesundheitsfachpersonen sind Gäste
- Gestaltung des Tages/ Interventionen richtet sich nach den Vorgaben zu Hause
- Die Prozesse sind familienzentriert(er) ausgerichtet
- Die Pflege wird «freiwillig» in Anspruch genommen



## Population & Auftrag

- Kinder zwischen 0-18 Jahren und ihre Familien
- Über 80% der Kinder benötigen langfristig eine komplexe pflegerische Versorgung (Complex Care) (BSV; 2019)
- Mind 50-60% der Kinder qualifizieren sich mit einer seltenen Erkrankung und Complex Care Bedarf (kosek, 2022)
- In aller Regel Hand in Hand mit der Familie und einem formalen und informalen Versorgungsnetz zu Hause
- Leistungen werden in 3 Kategorien erbracht: a) Abklärung & Beratung, b) Behandlungspflege, c) Grundpflege





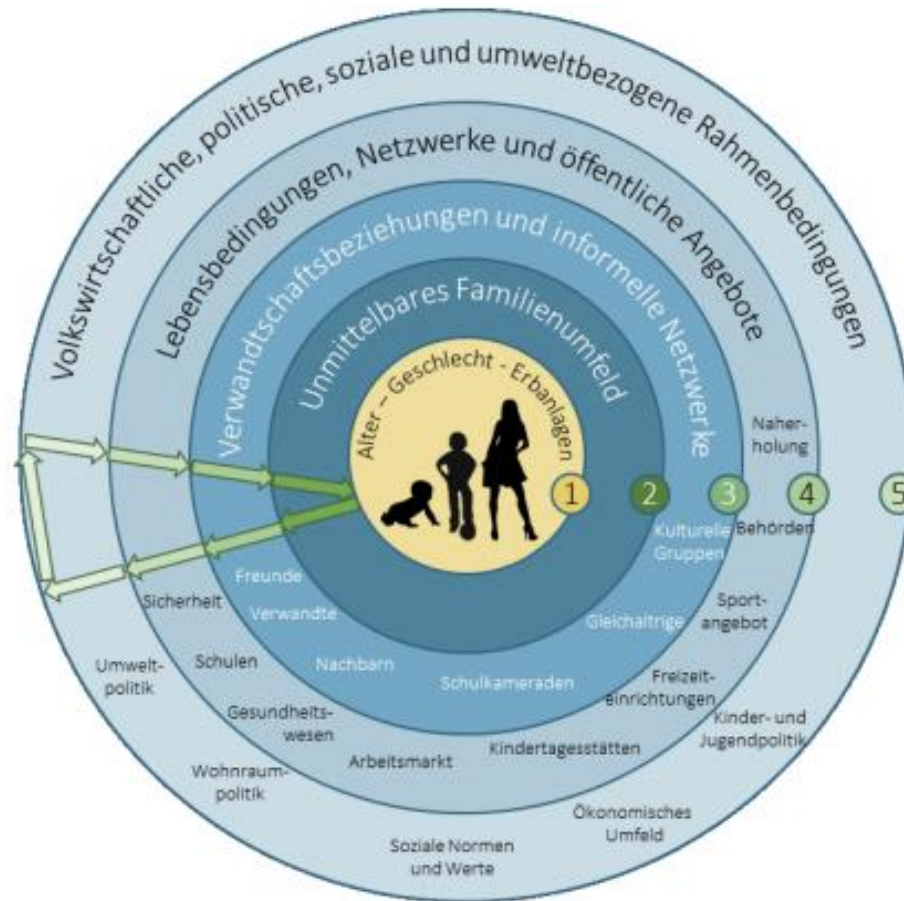
# Gesundheit vor Krankheit



- Gesundheit als dynamischer und sich immer wieder verändernder Prozess
- kein definitiver Zustand von gesund oder krank
- Balance zwischen den Belastungen (Risikofaktoren) und Ressourcen (Schutzfaktoren) herzustellen



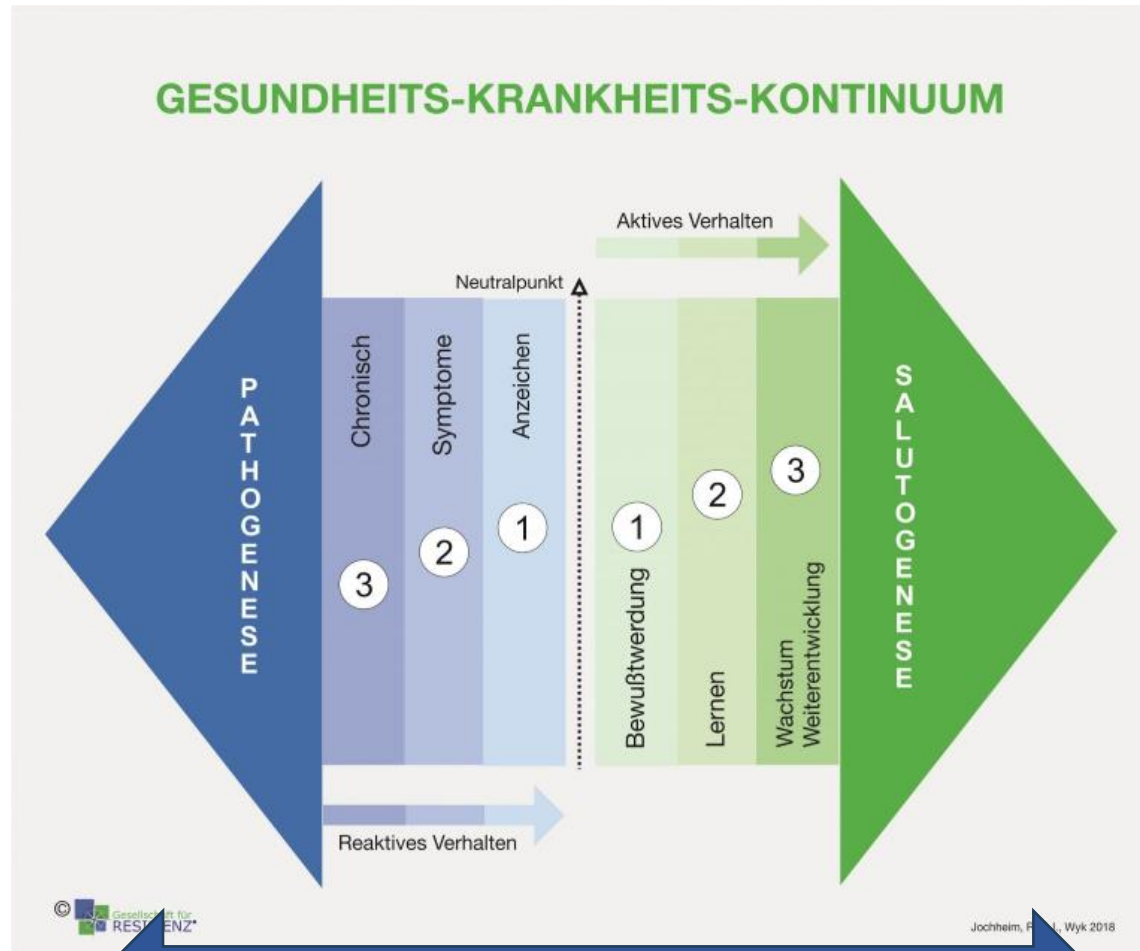
# Gesundheitsdeterminanten bei Kindern und jungen Menschen in der CH (Obsan 2020)



Quelle: In Anlehnung an Dahlgren & Whitehead (1991) © Obsan 2020



# Paradigma-Kontinuum



Die Pflege zu Hause





# Herausforderungen von Familien mit chronisch kranken Kindern beim nach Hause kommen

- Navigieren der pflegerischen Versorgung zu Hause
- Koordination und Organisation (Mental Load)
- Lernen als Prozess akzeptieren
- Notfälle und Veränderungen bewältigen
- Erwartungen neu definieren

Amar-Dolan et al. (2020). Ann Am Thorac Soc Vol 17, No 7, pp 860–868, DOI: 10.1513/AnnalsATS.201910-780OC

- “Knowing my child’s normal and having confidence with daily caregiving”
- “This is an emergency”
- “We can not sleep and we are exhausted”

Spratling R, Lee J. Caregivers experiences in symptom management for their children who require medical technology at home. J Spec Pediatr Nurs. 2020; 25:e12275. <https://doi.org/10.1111/jspn.12275>



# Integration in die pflegerische Versorgung zu Hause

- Navigieren der pflegerischen Versorgung zu Hause
- Koordination und Organisation (Mental Load)
- Lernen als Prozess akzeptieren
- Notfälle und Veränderungen bewältigen
- Erwartungen neu definieren
- “Knowing my child’s normal and having confidence with daily caregiving”
- “We can not sleep and we are exhausted”



# Navigieren der pflegerischen Versorgung zu Hause

- Eine gemeinsame Gestaltung der pflegerischen Versorgung
  - Aushandeln und Nachjustieren
  - Erfahrungen machen lassen und Evaluieren
  - Expertise auf Augenhöhe austauschen
- Die Ressourcen der Familien erkennen, anerkennen und fördern
- Vertrauensaufbau



# Koordination und Organisation (Mental Load)

## We can not sleep and we are exhausted

- Anerkennen dass es so ist
- Anerkennung aussprechen und Vertrauen stärken
- Erschöpfungssymptome ansprechen
- Ängste ansprechen
- Entlastung aushandeln, mit Ideen unterstützen



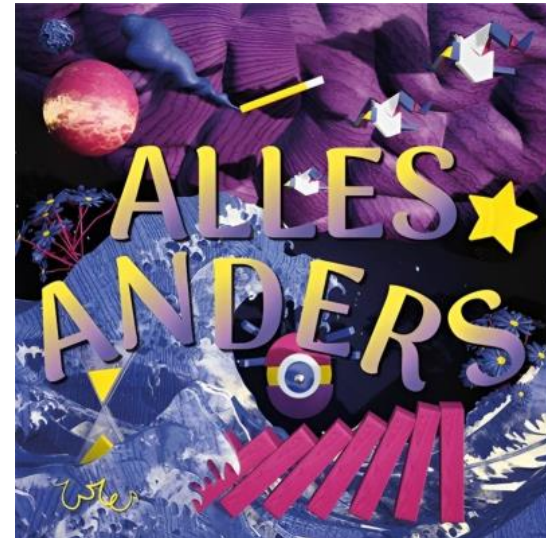
# Lernen als Prozess akzeptieren

- Lernen (gemeinsam) Symptome und Reaktionen erkennen und einordnen
- Kompetenzen der Familien fördern
- Ressourcen im häuslichen Setting nutzen und kreativ integrieren



# Notfälle und Veränderungen bewältigen

- Lernen Pläne zu schmieden und dennoch flexibel zu bleiben
- Notfälle und Veränderungen erkennen, aussprechen und darauf reagieren
- Akzeptieren dass dies häufig in Kontrolle (Overprotection) mündet
- Kompetenzen stärken und Overprotection reduzieren





# Erwartungen neu definieren

- Was sind individuelle Werte von Familien und wie werden diese für sie messbar
- Was brauchen sie um ihr individuelles Familienmanagement zu stärken
- Selbstwirksamkeit von Familienmitgliedern erkennen und stärken



# Knowing my child's normal and having confidence with daily caregiving

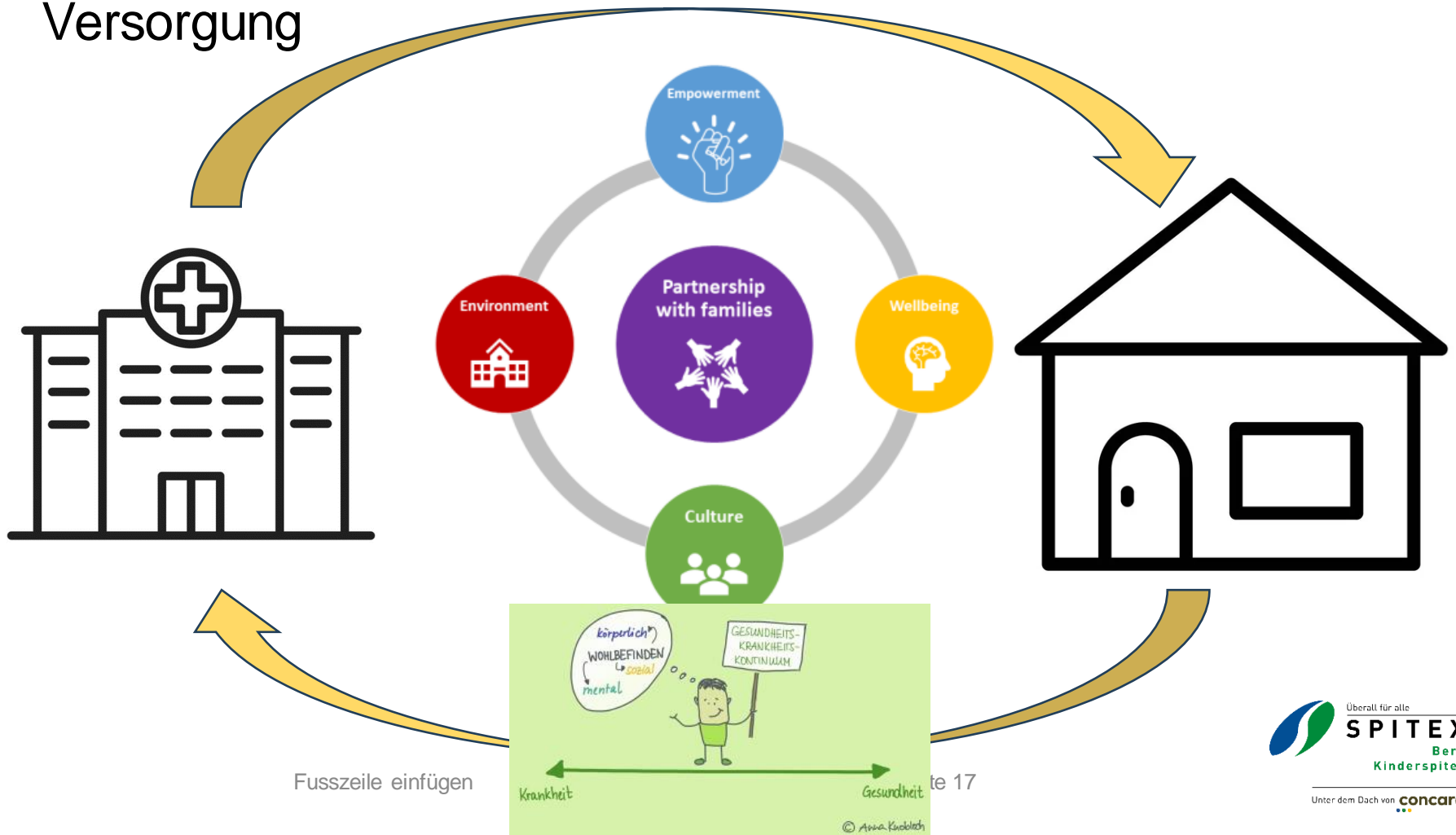
- Immer wieder am Gesunden orientieren
- Selbstwirksamkeit stärken und wertschätzen
- Kreativ Normalität ermöglichen





# Blick in die Zukunft

Auf dem Weg zur partnerschaftlichen Familienintegrierten Versorgung





## Take Home...

- Neben den verordneten Massnahmen und Interventionen braucht es in der häuslichen Versorgung eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit dem Kind und der Familie im Zentrum
- Themen welche Familien im Alltag beschäftigen müssen regelmässig adressiert werden
- Das Kontinuum von Gesundheit und Krankheit – gleitend zwischen zwei Welten
- Gemeinsam auf dem Weg zu einer familienintegrierten Versorgung

