

Leben und Umgang mit der Blasenexstrophie (BE)

Studienleitung: PD Dr. R. Gobet, B. Seliner MSN

Ausgangslage

- **Schwerste urogenitale Fehlbildung** (Spaltbecken, offene Bauchdecke) bei 1 bis 3 Kindern pro 73'000 Geburten/Jahr; häufiger bei Knaben
- **Wissenslücken** betr. Langzeitverlauf, individuelle Bewältigung, pflegerische Behandlung/Betreuung

Fragestellung und Methode

- **Wie leben Betroffene** mit BE, wie gehen sie mit der Fehlbildung in einzelnen Lebensphasen um?
- **Retrospektive qualitative Studie** mit semi-strukturierten Interviews von 4 Frauen und 16 Männern zwischen 38 und 68 Jahren

Wichtigste Resultate

- **Betroffene** sind der Ansicht, trotz BE ein **gutes Leben** zu führen, wobei die Fehlbildung eine wichtige Rolle in ihrem Leben spielt
- Betroffene und ihre Familien benötigen dafür aber kontinuierliche und kompetente Behandlung und Beratung durch **interdisziplinäre Expertenteams**

...trotzdem ein gutes Leben haben

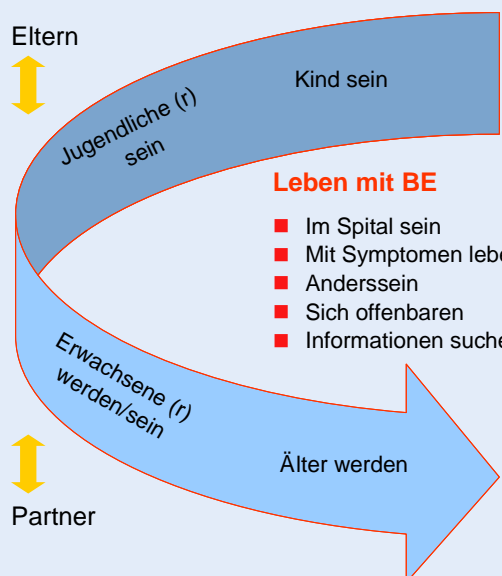
Beeinflussende Faktoren

- Individueller Krankheitsverlauf
- Medizinische Möglichkeiten
- Individuelle Biographie
- Persönlichkeit und Haltung

Die Mitbetroffenen

■ Eltern

■ Partner



Umsetzung

- **Optimierung des Angebots** an Behandlung und Beratung
- Adäquate **Aufklärung** und Förderung des Umgangs mit der Fehlbildung durch eine interdisziplinäre Sprechstunde und Informationsmaterial
- Wissenschaftliche Publikationen, Konferenzbeiträge
- Notwendige **Folgeprojekte** (u.a.): Langzeitstudie mit Beginn im Kindesalter; Untersuchung der Bedeutung der BE für Partner/Eltern/Familien

Ethik-Forum am Kinderspital

Studienleitung: Prof. F. H. Sennhauser, Dr. G. Staubli

Ausgangslage

- **Verständigung** zwischen Fachpersonen und Familien spielt zentrale Rolle in der multikulturellen und pluralistischen Gesellschaft
- **Hochtechnisierte** Medizin führt zu – fast täglichen – Dilemma-Situationen

Ziel und Methode

- **Gründung eines Ethik-Forums** zur Schulung Mitarbeitender sowie zur Systematisierung, Evaluation und Förderung des ethischen Dialogs
- **Externe Evaluation** durch das Institut Gesundheit und soziale Arbeit der Fachhochschule Nordwestschweiz
- Erarbeitung des Status Quo der Gesprächsführung, Ausarbeitung von **Gesprächsleitfäden** und anderen ethischen Unterstützungsinstrumenten
- Regelmässige **Veranstaltungen** zur Ethik in Medizin und Pflege

Resultate und Umsetzung



- **Etablierung** des Ethik-Forums am Kinderspital Zürich
- Umsetzung **ethischer Entscheidungsverfahren** im gesamten Spital
- **Ethik-Charta** zu Themen „Autonomieanspruch des Kindes und der Jugendlichen“ und „Reanimationsentscheide“
- Bildung von **Arbeitskreisen** zur Erarbeitung von hausinternen Richtlinien
- **Qualitätsverbesserungen** bei der Behandlung und Betreuung der Patienten und ihren Angehörigen in ethisch heiklen Situationen
- Verbesserung interdisziplinärer Zusammenarbeit und Teamzufriedenheit
- **Texte für das fünfbändige Handbuch** „Ethik im Gesundheitswesen“

← Spitzenmedizin: Ethische Dilemmas sind unausweichlich

Psychosexuelle Entwicklung, psychisches Befinden und Lebensqualität mit einer Hypospadie

Studienleitung: Dr. D. Weber, PD Dr. R. Gobet, PD Dr. M. Landolt

Ausgangslage

- **Fehlbildung des Penis** (u. a. Fehlanlage der Harnröhre, Spaltung von Vorhaut und Eichel) bei 1 von 300 Knaben, Korrektur in der Regel im Kleinkindesalter
- **Traumatisierung, kosmetische Unzulänglichkeiten** und **Narben** möglich
- **Wenig Wissen** zur Entwicklung und Lebensqualität

Fragestellung und Methode

- Vergleich 77 betroffener Knaben im Alter von 7 bis 17 Jahren mit einer Gruppe gleichaltriger Knaben mit Leistenhernie-Operation: Urologische Untersuchung und Fotodokumentation
- **Standardisierte Fragen** zu Lebensqualität/Entwicklung, Eltern-Fragebogen
- **Einflussfaktoren** auf psychosexuelle Entwicklung, psychisches Befinden und Lebensqualität

Wichtigste Resultate

- **Mehr körperliche Beschwerden und Beeinträchtigungen** im motorischen, kognitiven, sozialen und emotionalen Bereich
- **Psychosexuelle Entwicklung und psychisches Befinden** der Knaben mit Hypospadie unterscheidet sich nicht signifikant von gesunden Kindern
- **Überraschenderweise** kein Einfluss von Operationsresultat, Komplikationsrate und Schwere der Fehlbildung auf Lebensqualität und Entwicklung
- **Positiver Einfluss** von Informationen, höherem Alter, Ausbleiben von Hänseleien auf die Lebensqualität



Umsetzung

- Die **Wahrnehmung der Genitalien** durch Betroffene und Nichtbetroffene muss besser untersucht werden für angemessenen Umgang mit den Ängsten
- Entwicklung eines **interdisziplinären Betreuungskonzepts**
- Wissenschaftliche Publikationen, Konferenzbeiträge

Outcome und Lebensqualität bei Kindern mit Nierenersatzverfahren

Studienleitung: Dr. G. Laube, PD Dr. B. Latal, PD Dr. M. A. Landolt

Ausgangslage

- **Nierentransplantation gilt als beste Therapie** bei Kindern mit Nierenversagen mit gutem körperlichen Outcome



Fragestellung und Methode

- Erfassung der **kognitiven und psychomotorischen Entwicklung** sowie der Lebensqualität bei transplantierten Kindern im Alter zwischen 6 bis 16 Jahren
- **Querschnittstudie an 34 transplantierten Kindern** mittels standardisierter Testung von Intelligenz und Motorik und mittels standardisierter Fragebögen zu Lebensqualität und Verhalten

Wichtigste Resultate

- **Eltern** beurteilen die Lebensqualität ihrer Kinder nach Nierentransplantation als deutlich beeinträchtigt; krankheitsbezogene Variablen wie auch das familiäre Umfeld sind wichtige Einflussfaktoren
- **Normale intellektuelle Leistungsfähigkeit** der meisten Patienten
- Schlechterer Handlungs-Intelligenzquotient verglichen mit verbalem Intelligenzquotient
- Signifikante **Beeinträchtigung der motorischen Leistungsfähigkeit**

Umsetzung

- **Verbesserung der Betreuung** im klinischen Alltag und Einbezug der Thematik ins jährlich stattfindende Dialyselager
- Nötig wäre Einbezug von **psychologischer Betreuung** für Patienten und deren Familien
- Nötig wäre **entwicklungspädiatrische und psychologische Evaluation** von Kindern und deren Familien
- Wissenschaftliche Publikationen, Konferenzbeiträge

Gesundheit, Psychomotorik und Lebensqualität vor/nach Operation an der Herz-Lungen-Maschine

Studienleitung: PD Dr. B. Latal, PD Dr. M. Landolt, Prof. Dr. U. Bauersfeld, Prof. Dr. J. Fischer, Dr. K. Waldvogel

Ausgangslage

- **Entwicklungsneurologische Störungen** bei Kindern vor oder nach der Operation von Herzfehlern mittels einer Herz-Lungen-Maschine (HLM)
- **Wenig Wissen** über Lebensqualität dieser Kinder und Belastung ihrer Eltern

Fragestellung und Methode

- **Zeitpunkt und Art** entwicklungsneurologischer Störungen und Risikofaktoren
- **Lebensqualität** nach Operationen an der HLM und Einflussfaktoren
- **Prospektive Kohortenstudie an 270 Kindern;** entwicklungsneurologische Untersuchungen vor und nach der Operation
- Erfassung der Lebensqualität der Kinder sowie der psychischen Befindlichkeit ihrer Eltern

Wichtigste Resultate

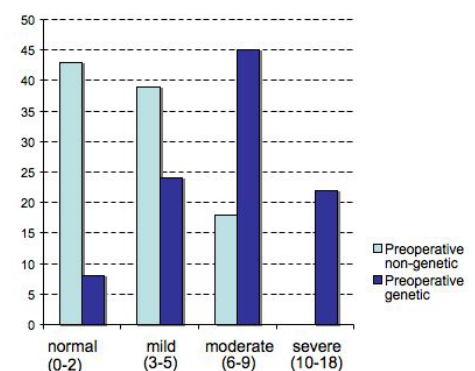
- Entwicklungsneurologische Auffälligkeiten (Haltung, Muskelspannung) finden sich **häufig schon vor der Operation** an der HLM: Kinder, deren Herzfehler durch eine genetische Grunderkrankung verursacht ist, sind stärker betroffen
- **Eltern** sind nicht nur in der Akutsituation der Operation erheblich belastet, sondern entwickeln auch länger dauernde psychische Beeinträchtigungen

N=131, prospective study
Full flow procedure

Neurological Score (0-3)
Mental Status
Posture
Movements
Tone
Reflexes
Visual/Auditory Performance

Sumscore: 0-18

30% had asymmetries
2/3 plagiocephalus



Ausmass der neurologischen Störung vor der Operation an der Herz-Lungen-Maschine (HLM), aufgeteilt in Kinder mit und ohne genetische Grunderkrankung.

Umsetzung

- **Entwicklungsneurologische Untersuchungen** vor Operation
- **Sensibilisierung** von Kinderärzten und Herzspezialisten für Entwicklungsstörungen zur rechtzeitigen Einleitung von Therapien
- **Anstellung einer Kardiopsychiaterin** für die psychologische Unterstützung von Patienten und ihren Eltern in der Akutphase und im Langzeitverlauf
- Wissenschaftliche Publikationen, Konferenzbeiträge
- **Folgestudien** sind nötig für das bessere Verständnis präoperativer Störungen und ihrer Auswirkungen auf die Operationen an der HLM

Pflegebedürfnisse nierentransplantierte Jugendlicher in der Nachbehandlung

Studienleitung: M. Kleinknecht, MNsc, Prof. Dr. Th. J. Neuhaus, PD Dr. M. Landolt

Ausgangslage

- **Verlust von Transplantaten** bei rund 7% der nierentransplantierten Jugendlichen wegen Nichteinhaltens von Behandlungsvorgaben

Fragestellung und Methode

- Klärung der **Rolle und Bedeutung der Pflegefachpersonen** in der Langzeitbetreuung
- **Beschreibende Studie** mit 27 nierentransplantierten Jugendlichen
- **Dreidimensionales Brettspiel** zum Nachstellen von Nähe und Einfluss von Pflege und Ärzteschaft
- **Fragebogen** zu Pflegebedürfnissen der Jugendlichen

Wichtigste Resultate

- Pflegefachpersonen und Ärzte (Nephrologen) sind nach Familie und Freunden **wichtige Bezugspersonen**
- **Hohe emotionale Nähe** zu Pflegeberaterinnen, **hoher Einfluss** von Ärzten
- Jugendliche wünschen vor allem **Informationen über Krankheit und Behandlung** und weniger Unterstützung in der Lebensgestaltung
- Fragebogen kann **zur Erhebung individueller Pflegebedürfnisse** eingesetzt werden



Umsetzung

- **Erarbeitung von interdisziplinären und geschlechtsspezifischen Pflegestrategien** sowie von Schulungskonzepten für Patienten und Familien
- **Nötige Nachfolgestudie** bei anderen Krankheitsgruppen und/oder in grösseren Stichproben
- **Prüfung der Verwendung des Fragebogens** zur Weiterentwicklung von Pflegekonzepten für chronisch kranke Patienten
- Wissenschaftliche Publikationen, Konferenzbeiträge

Schmerzbehandlung bei beatmeten Frühgeborenen während der ersten Lebenstage

Studienleitung: E. Cignacco, Ph.D., N. Schütz cand. MNsc

Ausgangslage



- **9 % Frühgeborene mit neonataler Intensivbehandlung** in der Schweiz
- Grosse Anzahl **schmerzhafter Eingriffe**
- **Wenig Kenntnis** über systematische Schmerzerfassung und -behandlung bei Frühgeborenen

Fragestellung und Methode

- **Art und Zahl schmerzhafter Eingriffe** und der Anwendung von Schmerzerfassungs-Instrumenten
- Häufigkeit und Art der **Schmerzbehandlung**
- Untersuchung von **120 beatmeten Frühgeborenen** mit standardisierter Erhebung in Bern und Zürich

Wichtigste Resultate

- **Sehr hohe Zahl der schmerzhaften Eingriffe** bei den Frühgeborenen
- Manipulationen mit dem **Beatmungsgerät** zählen zu den häufigsten Eingriffen
- **Abnahme der Eingriffe** im Laufe der ersten 14 Lebenstage von durchschnittlich 35 auf 16 Handlungen täglich
- **Zur Klinikroutine** gehört eine **systematische Schmerzerfassung** mit 4 bis 7 Schmerzmessungen täglich
- 71% bekamen oral verabreichte Glucose als präventives Schmerzmittel, 66% erhielten Morphin

Umsetzung

- **Schulung des Fachpersonals der Neonatologie** bezüglich präventiver und lindernder Massnahmen
- Publikationen

Psychosoziale und neuromotorische Entwicklung im Schulalter nach Operation an der Herz-Lungen-Maschine

Studienleitung: PD Dr. med. B. Latal, PD Dr. M. Landolt

Ausgangslage

- **Störungen der Entwicklung** nach Herzoperationen an der Herz-Lungen-Maschine (HLM) können vorkommen

Fragestellung und Methode

- **Häufigkeit und Ausprägung** von Entwicklungsstörungen (Denken, Motorik) und Verhaltensauffälligkeiten
- Erfassung der **Lebensqualität**
- **Risikofaktoren** medizinischer und psychologischer Art
- Querschnittstudie an **122 Kindern im Schulalter** mittels standardisierter Testung von Intelligenz und Motorik und mittels standardisierter Fragebögen zu Lebensqualität und Verhalten

Wichtigste Resultate

- **Verminderte Intelligenz** bei Kindern nach Operationen an der HLM, Beeinträchtigung der **Motorik**
- Häufiger **Hyperaktivität** und Symptome emotionaler Störungen
- **Lebensqualität** der Kinder deutlich eingeschränkt
- **Psychische Belastung der Eltern** und Familienklima sind wichtigste Risikofaktoren für beeinträchtigte Lebensqualität der Kinder



Umsetzung

- **Aufbau eines entwicklungspädiatrischen Nachsorgeprogramms** nach Operation an der HLM
- Schaffung der Stelle einer **Kardiopsychiaterin**, die Familien begleitet und in belastenden Situationen Ansprechperson ist.
- Wissenschaftliche Publikationen, Konferenzbeiträge
- **Folgestudien** müssen u. a. tatsächliche Wirkungen des Nachsorgeprogramms und des Einsatzes der Kardiopsychiaterin klären

Objektive Arbeitslast, subjektive Belastung und biologische Stressreaktion beim Pflegepersonal

Studienleitung: Prof. Dr. J. Fischer, Dr. P. Metzenthin

Ausgangslage

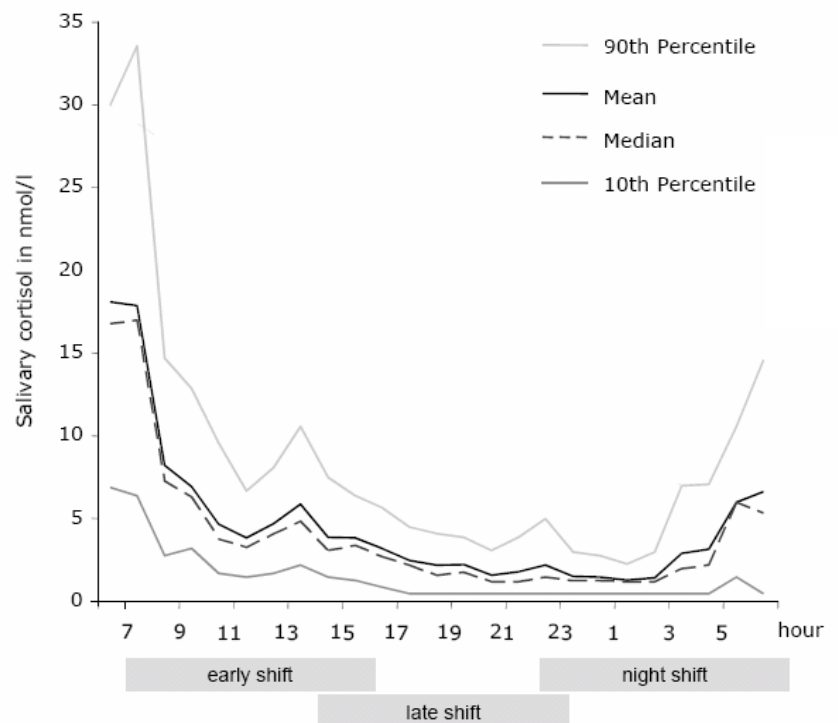
- **Vielseitige Belastungen** für das Pflegepersonal der Intensivstation
- Gesundheitliche **Einschränkungen, Burnout und Kosten** als Folgen
- **Wenig Wissen** über den Zusammenhang von Arbeitsstress und der Ausschüttung des Stresshormons Cortisol

Fragestellung und Methode

- Zusammenhang der **objektiven und subjektiven Belastung** mit der Cortisol-Ausschüttung beim Pflegepersonal
- **Belastungsspitzen** während der Arbeitszeit
- Zweistündliche **Messung des Stresshormons Cortisol** beim Pflegepersonal auf Intensiv-/Neugeborenenstation über neun Tage hinweg in drei unterschiedlichen Arbeitsperioden (710 Schichten)
- Erfassung der Stressbelastung sowie Merkmalen der Arbeitstätigkeit mittels **Fragebogen und elektronischer Erfassung der Pflegeleistung**

Wichtigste Resultate

- Pflegepersonal **insgesamt gesund und wenig gestresst**
- **Kein Zusammenhang** zwischen biologischer Stressreaktion und objektiver Arbeitsbelastung
- **marginaler Zusammenhang** zwischen biologischer Stressreaktion und subjektiver Arbeitsbelastung
- Erhöhte Cortisolwerte abhängig von **Merkmale der Arbeitstätigkeit** (bspw. Übergabe-Rapporte)



Cortisolprofile von 710 Schichten: Typische Rhythmik mit Peak am Morgen

Umsetzung

- Wissenschaftliche Publikationen

Prävention von Trauma-Folgestörungen und Verhaltensauffälligkeiten nach Verkehrsunfällen

Studienleitung: PD Dr. M. A. Landolt, Dr. D. Zehnder

Ausgangslage

- **Länger dauernde psychische Belastung** und auffälliges Verhalten bei 20% der kindlichen Opfer von Strassenverkehrsunfällen
- **Fehlen empirischer Grundlagen** für ein notfallpsychologisches Vorgehen

Fragestellung und Methode

- Prüfen einer **präventiven notfallpsychologischen Kurzintervention** zur Verbesserung der psychologischen Betreuung von verunglückten Kindern
- **100 Studienteilnehmende** zwischen 7 und 16 Jahren in einer Interventions- und einer Kontrollgruppe
- **Befragung von Kindern und Eltern** mittels standardisierter Interviews zum psychischen Befinden zu verschiedenen Zeitpunkten nach dem Unfall
- Notfallpsychologische Kurzintervention **im Beisein eines Elternteils**: Rekonstruktion des Unfalls mit Spielsachen, Psychoedukation, Coaching, Abgabe einer Informationsbroschüre

Wichtigste Resultate

- **Weltweit erstmaliger Nachweis**, dass Kinder im Alter von 7 bis 11 Jahren bzgl. Depression und Verhaltensauffälligkeiten von der Intervention profitieren
- Bei Jugendlichen **kein Effekt** der Intervention



Rekonstruktion eines Verkehrsunfalls in der notfallpsychologischen Intervention

Umsetzung

- **Einsatz** der geprüften notfallpsychologischen Intervention durch Fachpersonen auf den chirurgischen Abteilungen bei jüngeren Kindern
- **Notwendigkeit eines Folgeprojekts** zur Überprüfung einer notfallpsychologischen Intervention im Jugendalter
- Wissenschaftliche Publikationen und Konferenzbeiträge