

# Wir schreiben Geschichte

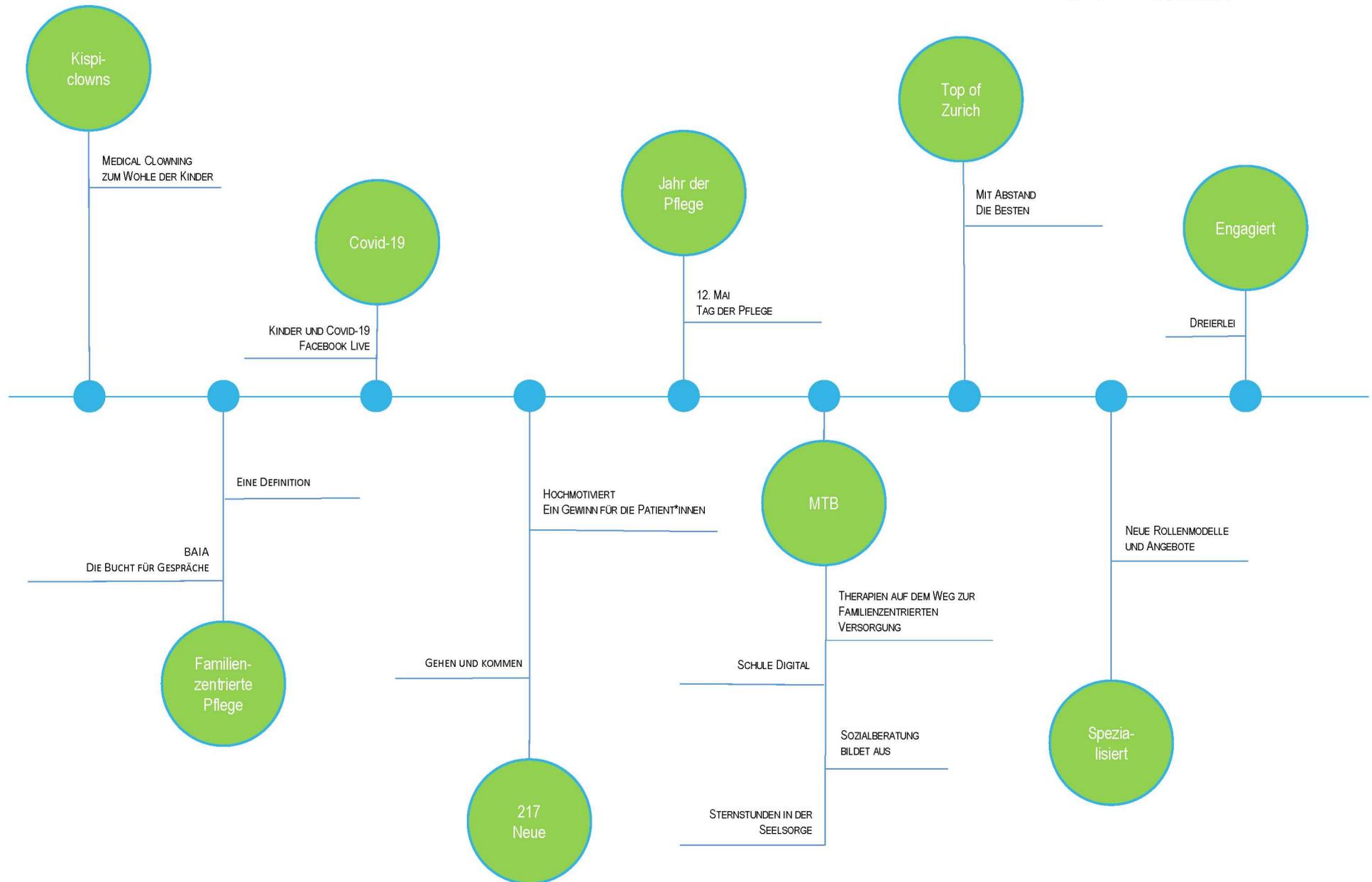
Jahresbericht Direktion Pflege und MTB 2020

KLICKEN SIE ZUM NAVIGIEREN AUF DIE GRÜNEN PUNKTE



# Wir schreiben Geschichte

Jahresbericht Direktion Pflege und MTB 2020



# Spital-clowns

## TEIL DES BEHANDLUNGSTEAMS UND AUF EXPANSIONSKURS

Die beiden Kispidowns Dr. Prof. Dada und Prof. Prof. Flippa sind aus dem Kispit-Alltag nicht mehr wegzudenken. Nun bekommen sie Verstärkung und wagen erste Schritte in die Forschung. [Mehr](#)

## MEDICAL CLOWNING ZUM WOHLER DER KINDER

Wenn Kinder mit/machen: Spitalclowns zeigen am Symposium vom 30. Januar 20 eindrücklich, wie sie tragfähige Beziehungen zu Patient\*innen sowie Familien aufbauen, sie bei Behandlungen begleiten und dabei eng mit dem multiprofessionellen Behandlungsteam zusammenarbeiten. [Mehr](#)



Vnr: Tsuror Shriqui, Director The Dream Doctors Project, Israel; Prof. Dr. Michael Grotzer, Ärztlicher Direktor, Kinderspital Zürich; Special Assistant Miss Tila Lila Poppins, Avital Dvory, The Dream Doctors Project Israel; Gabi Boegli, Leiterin Pflegedienst Medizin, Kinderspital Zürich; Urs Sibold, Musiker, Spitalclown Kinderspital Zürich; Prof. Prof. Flippa, Joy Winistörfer, Spitalclownin Kinderspital Zürich. [Mehr](#)



Flippa (Mitte) und Dada (rechts) erhielten am 01.08.2020 einen Kollegen: Dr. Prof. Knopf





SYMPOSIUM

# Wenn Kinder mit **m**achen



Do, 30. Januar 2020, 15.00–18.15 Uhr,  
Hörsaal, Kinderspital Zürich



## **Spielräume im Behandlungsprozess & Projekt Spitalclowns**

Kinder im Spital müssen oft emotional belastende oder schmerzhaft Interventionen über sich ergehen lassen. In diesen Situationen wollen wir den Kindern vermehrt Aufmerksamkeit schenken. Seit September 2018 arbeiten zwei Spitalclowns im multiprofessionellen Behandlungsteam. Wir berichten über den Stand des Projekts und Sie erfahren durch Flippa und Dada von konkreten Interventionsmöglichkeiten auf professionellem Niveau. Durch solche Spielräume im Behandlungsprozess werden Kinder gestärkt und in der Bewältigung ihrer Angst unterstützt.

## **Worte wie Medizin – negative Suggestionen vermeiden und positive verwenden**

Worte sind ein mächtiges Werkzeug bei der Behandlung von Patientinnen und Patienten. Doch können wir mit falschen Worten Therapiewirkungen schmälern und Nebenwirkungen hervorrufen oder verstärken. Negative Erwartungen erzeugen Nocebo-Effekte, Negationen lösen aus, was sie vermeiden wollen, und Negativsuggestionen wirken auch nonverbal. Nur wer sie kennt, kann sie in seinem Umfeld erkennen und abstellen. Erhöhte Aufmerksamkeit und Empfänglichkeit von Patientinnen

und Patienten können aber auch für positive Einflüsse genutzt werden. Dazu ist es nötig, neben Informationen auch Bedeutung zu kommunizieren und wichtige psychologische Grundbedürfnisse wie Sicherheit oder Wohlbefinden anzusprechen und zu vermitteln. Bei dieser «Therapeutischen Kommunikation» spielt die Beziehung eine herausragende Rolle.

## **Dream Doctors aus Israel**

In einem weltweit einzigartigen Projekt mit über 100 Spitalclowns in 25 Spitälern hat sich in den letzten 17 Jahren das therapeutische Medical Clowing im israelischen Gesundheitswesen etabliert. Es hat sich von der erheiternden Unterhaltung auf den Spital-Korridoren zum aktiven Part in der Behandlung entwickelt. Spitalclowns sind voll integriert in der täglichen Routine und werden als essentieller Teil im Team der Health Professionals betrachtet. Studien konnten zudem zeigen, dass durch Medical Clowing Gesundheitskosten gesenkt werden können. Eine israelische Delegation wird am Symposium über die Erfahrungen im Aufbau der neuartigen Berufsgruppe im Spital berichten. Zudem gibt sie Einblicke in Ergebnisse aus Outcome-Messungen und anderen Forschungstätigkeiten.



# Programm

## Über erfolgreiche Unterstützung und Empowerment von Kindern und Familien im Behandlungsprozess

15:00 Uhr Beginn

- **Einführung** Gabi Boegli
- **Grussworte** Michael Grotzer
- **Spielräume im Behandlungsprozess** Flippa & DaDa
- **Worte wie Medizin** Ernil Hansen

16.15 – 16.30 Uhr Pause

- **Dream Doctors medical clowning from Israel**  
Tsour Shriqui & Team
- **Projekt Spitalclowns im Kispi** Gabi Boegli

18.15 Uhr Apéro

**Musikalische Intermezzi:** Urs Sibi Sibold

**Moderation:** Claudia Schönbächler Marcar

---

Mit Direkt-Übertragung in die Kinder-Reha Schweiz.  
Das englische Referat wird simultanübersetzt.

---



# Mitwirkende

## Gäste:

**Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Ernil Hansen**, Universitätsklinikum Regensburg

**Special Assistant Miss Tila Lila Poppins** – Avital Dvory, Medical Clown and Member of the Teaching Team, the Dream Doctors Project

**Dr. Noam Meiri**, Department of pediatric Carmel Medical Center, Haifa, Israel

**Prof. Giora Pillar, MD, PhD**, Head Department of Pediatrics and Head Sleep Clinic Carmel Medical Center, Vice Dean for Clinical Promotions, Technion Faculty of Medicine, Haifa, Israel

**Tsour Shriqui**, Director, The Dream Doctors Project

## Kinderspital Zürich:

**Gabi Boegli**, Leiterin Pflegedienst Medizin, Projektleitung Spitalclowns

**Prof. Dr. med Michael Grotzer**, Ärztlicher Direktor

**Claudia Schönbächler Marcar**, Assistentin Direktion Pflege und MTB, Projekt Spitalclowns

**Dr. Prof. DaDa** – Urs Sibold, Spitalclown, Musiker

**Prof. Prof. Flippa** – Joy Winisdörfer, Spitalclownin

**avl dolmetscher gmbh**, [www.avl-dolmetscher.ch](http://www.avl-dolmetscher.ch)

---

## Spendenkonto Kinderspital Zürich - Eleonorestiftung

PC-Konto: 87-51900-2

IBAN: CH69 0900 0000 87051900 2

BIC: POFICHBE

Vermerk: Projekt Spitalclowns



**Das Spital der  
Eleonorenstiftung**

Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung  
Steinwiesstrasse 75  
8032 Zürich

[www.kispi.uzh.ch](http://www.kispi.uzh.ch)  
Telefon +41 44 266 71 11



## Medical Clowning zum Wohle der Kinder

Text: Bojan Josifovic, Foto: Valérie Jaquet

Urs Sibold, auch bekannt als Dr. Prof. DaDa, beteiligte sich ebenfalls am Symposium – für einmal nicht als Clown, sondern als Musiker.

Am Symposium «Wenn Kinder mitmachen/ mitlachen» vom 30. Januar fesselten Prof. Prof. Flippa und ihre Kollegin «Special Assis- tant» Miss Tila Lila Poppins mit bewegenden Anekdoten das Publikum im gefüllten

Hörsaal. Poppins war dazu – begleitet von weiteren Fachspezialisten – extra aus Israel angereist.

### Von israelischen Clowns lernen

Die Spitalclowns zeigten eindrücklich, wie sie tragfähige Beziehungen zu Patientinnen und Patienten sowie Familien aufbauen, diese bei Behandlungen begleiten und dabei eng mit dem multiprofessionellen Behandlungsteam zusammenarbeiten. In Israel sind die Clowns aus dem Spitalalltag nicht mehr wegzudenken, sie zählen sogar zum medizinischen Fachpersonal. Mehrere wissenschaftliche Studien belegen die positive Wirkung der Spitalclowns auf den Behandlungsprozess. Von der langjährigen Erfahrung der israelischen Kolleginnen und Kollegen möchte das Kinderspital lernen, um ein qualitativ hochstehendes Angebot unserer Spitalclowns langfristig zu sichern.





# Sie sorgen für mehr als nur zauberhafte Momente

**Dada und Flippa sind aus dem Spitalalltag nicht mehr wegzudenken. Nun bekommen sie Verstärkung und wagen die ersten Schritte in die Forschung.**

Text: Bojan Josifovic, Fotos: Valérie Jaquet

Die Schminke ist aufgetragen, das Kostüm sitzt, neugierig schaut die Plüschmaus Mathilda aus seiner Brusttasche heraus. Dr. Prof. Dada blickt ein letztes Mal in den Spiegel, setzt sich dann an seinen Computer. 8 Uhr – David zur OP begleiten; 8:45 Uhr – Simona in Onkopoli; 10 Uhr – Rahand, plastische Chirurgie; 11 Uhr... Ein dichtgedrängter Arbeitstag erwartet den Spitalclown heute.

Er setzt sich seine Gesichtsmaske auf, «damit die Corona-Käfer keine Chance haben», und zieht Richtung OP-Trakt los.

Vor zwei Jahren wagte das Kinderspital Zürich etwas Einmaliges in der Schweiz: Im Rahmen eines Pilotprojekts stellte es zwei Spitalclowns fest ein: Dr. Prof. Dada und Prof. Prof. Flippa. Man war damals überzeugt, dass Clowns in der Behandlung von kranken Kindern eine wichtigere Rolle übernehmen sollten.

Lienhard Anz, alias Dr. Prof. Knopf, unterstützt das bisherige Kispi-Clownteam seit August in einem 30-Prozent-Pensum. Im Bild rechts: Dr. Prof. Knopf mit Prof. Prof. Flippa [Joy Winistörfer] in der Mitte und Dr. Prof. Dada [Urs Sibold].

## **Auf dem Weg ins Behandlungsteam**

«Inzwischen haben sie das», sagt Gabi Boegli heute stolz. Sie ist Initiatorin und Projektleiterin der Spitalclowns. «Das Angebot unserer Clowns hat sich im Kinderspital rasch etabliert. Immer mehr Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen planen sie bei Behandlungen direkt mit ein.» Flippa und Dada sind von morgens bis abends im Spital. Sie begleiten kranke Kinder über die gesamte Behandlungsdauer durch Höhen und Tiefen, lenken sie bei schmerzhaften Eingriffen ab, machen ihnen und ihren Angehörigen Mut und sind auch dann zur Stelle, wenn ein Kind spontan nach ihnen verlangt. Besonders in der Onko-Poliklinik, vor und nach Operationen, in der plastischen Chirurgie und auf der allgemeinen Pädiatrie werden die beiden Spitalclowns oft gebraucht. «Zu den Kindern bauen wir vertrauensvolle Beziehungen auf», sagt Dada. Und auch die interdisziplinäre Zusammenarbeit gedeiht: «Wir sehen uns heute als Teil des medizinischen Behandlungsteams.» Mit diesem wollen sie ihren Erfahrungsschatz künftig öfters teilen, damit auch Pflegefachpersonen sowie Ärztinnen und Ärzte selbständig die eine oder andere Clowning-Methode wie etwa eine achtsame Sprache anwenden können.





### **Auf dem Weg in die Wissenschaft**

Aufgrund der herausragenden Erfahrungen in den letzten Jahren wurde entschieden, die Spitalclowns über das Pilotprojekt hinaus unbefristet zu beschäftigen. Und es kommt noch besser: Aus dem Clown-Duo wurde vor Kurzem ein Trio. Seit dem 1. August unterstützt Lienhard Anz als Dr. Prof. Knopf im Teilzeitpensum das Team. «Ich bringe 30-jährige Erfahrung als Clown mit und war als Traumdoktor der Stiftung Theodora regelmässig im Kinderspital. In meiner neuen Rolle als «Knopfologe» Sorge ich weiterhin für verzauberte sowie unbeschwertere Momente, kann mir nun aber mehr Zeit nehmen für die jungen Patientinnen und Patienten.»



Die Spitalclowns werden vollständig mittels Spenden finanziert. Erst vor Kurzem durfte das Kinderspital eine Grossspende der Stiftung «Little Big Hero» entgegennehmen. «Wir sind den grosszügigen Menschen sehr dankbar für die Unterstützung. Dank ihnen können wir unser Angebot nachhaltig weiterentwickeln», sagt Gabi Boegli dazu. Dabei

denkt sie auch an Forschung: «Unsere Clowns bringen nicht nur Kinderaugen zum Leuchten, sie tragen auch zum Behandlungserfolg bei, indem sie etwa Stress reduzieren oder von Schmerzen ablenken.» Um diese positive Wirkung belegen zu können, soll die Tätigkeit von Flippa, Dada und Knopf schon bald wissenschaftlich begleitet werden.

Familienzentrierte Pflege

Familienzentriert pflegen – eine Definition

Familienzentrierte Pflege ist das Leben einer Haltung, bei der die Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie im Fokus der pflegerischen Versorgung stehen. «Caring», «Kindeswohl» und «partnerschaftliches Zusammenarbeiten» leiten dabei die Fachpersonen. Mehr

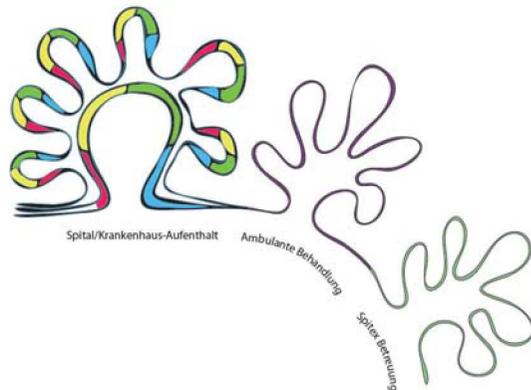
Kinder mit Trachealkanülen müssen weniger verlegt werden. Mehr

FI-CARE  
Familienintegrierte Versorgung  
Auf der Neonatologie  
Interdisziplinär umgesetzt. Mehr

BAIA

Beziehung  
Assessment  
Intervention  
Abschluss

Familienzentrierte Gespräche im Pflegedienst erfolgen nach dem BAIA-Modell. Ein Pocket-Guide hilft den Pflegefachpersonen bei der Umsetzung. Mehr



HERZBLUT, GEDULD, VERSTÄNDNIS UND FREUDE –  
DAS HAT MAN BEI ALLEN IMMER GESPÜRT



Bild: Zeichnung einer Patientin der Kinder-Reha Schweiz als Dankeschön an das Pflegeteam. Mehr

Bezugspflege

Bridge  
to transplant  
Mehr



Konzept KD00017952

## **Familienzentrierte Pflege im Kinderspital Zürich**

---



## Inhaltsverzeichnis

<b>1.</b>	<b>Ausgangslage</b>	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>Ziele der Familienzentrierten Pflege</b>	<b>3</b>
<b>3.</b>	<b>Familienzentrierte Pflege im Universitäts-Kinderspital Zürich</b>	<b>3</b>
3.1	Definition Familie	3
3.2	Was bedeutet „Familienzentrierte Pflege“	4
<b>4.</b>	<b>Theoretischer Hintergrund: Modelle und Konzepte</b>	<b>5</b>
4.1	Calgary Familien Modell	5
4.1.1	Calgary Familien Assessment Modell (CFAM)	5
4.1.2	Calgary Familien Intervention Modell (CFIM)	5
4.2	BAIA-Konzept	6
4.2.1	Beziehungsaufbau	6
4.2.2	Assessment	7
4.2.3	Intervention	7
4.2.4	Abschluss	7
<b>5.</b>	<b>Kommunikation &amp; Gesprächsführung</b>	<b>7</b>
5.1	Gesprächsleitfäden	7
<b>6.</b>	<b>Verantwortlichkeit und Umsetzung in die Praxis</b>	<b>8</b>
<b>7.</b>	<b>Literatur</b>	<b>8</b>
<b>8.</b>	<b>Anhang</b>	<b>9</b>
	Anhang 1: Definition Familienzentrierte Pflege	9
	Anhang 2: Calgary Familien Assessment und Interventions Modell (CFAM)	10
	Anhang 3: BAIA Konzept	12
	Anhang 4: Geno-, Öko-und Beziehungsdiagramm	13
	Anhang 5: Gesprächsleitfäden, Pocket Guide	16
	Anhang 5: Empowerment durch Familienzentrierte Pflege mit dem BAIA Modell (B. Preusse-Bleuler, 2018).	16



## Ausgangslage

Das Thema der Familienzentrierten Pflege findet sich bereits in der [Strategie des Pflegedienstes 2010 - 2015](#) und [2016 - 2021](#). Die Thematik wurde in verschiedene Konzepte wie [Bezugspflege](#) (2005) und [Patienten- und Familienedukation](#) (2013) explizit aufgenommen. 2012 wurde eine für den Pflegedienst des Universitäts-Kinderspital Zürich gültige Definition von „Familie“ erarbeitet.

In den vergangenen Jahren entstanden auf Stationsebene diverse Broschüren, Leitlinien und Instrumente, welche im engeren oder weiteren Sinn mit einer Familienzentrierten Pflege zusammenhängen. Hier sind insbesondere diverse Gesprächsleitfaden und Zusatzanamnesen als exemplarische Beispiele zu erwähnen.

Eine Evaluation der Bezugs- und Familienpflege (2016) zeigte, dass die Familienzentrierte Pflege für Pflegefachpersonen eine hohe Priorität hat, die praktische Umsetzung eine Herausforderung bedeutet und Fachwissen, sowie allgemein gültige Instrumente zur Umsetzung fehlen. Familienzentrierte Versorgung betrifft nicht nur die Pflege, es ist ein multidisziplinäres Thema. Der Pflegedienst möchte aber bewusst die Pflegefachpersonen stärken, bevor die Ausdehnung auf weitere Fachbereiche vorgenommen wird. Fordern andere Fachbereiche die Familienzentrierte Versorgung, soll dies im Alltag diskutiert und möglichst integriert werden.

Dieses Konzept bildet die Basis zur Förderung der Grundhaltung einer Familienzentrierten Pflege und zu deren Umsetzung mittels den enthaltenen Instrumenten. Ziel des Konzeptes ist es, Pflegefachpersonen im Alltag zu unterstützen und Verantwortlichkeiten zu klären. Zudem definiert es Rahmenbedingungen und Leitlinien, um die Familienzentrierten Pflege professionell zu gestalten.

## 1. Ziele der Familienzentrierten Pflege

- Patienten und ihre Familie erhalten eine individuelle, zielgerichtete und ressourcenorientierte Pflege.
- Familien werden als dynamisches System verstanden und den einzelnen Mitgliedern wird mit einem ganzheitlichen und wohlwollenden Interesse begegnet.
- Die Handlungsfähigkeit und die Selbstwirksamkeit des Patienten und dessen Familie werden gestärkt.

## 2. Familienzentrierte Pflege im Universitäts-Kinderspital Zürich

### 2.1 Definition Familie

Die Familie ist eine besondere Form einer sozialen Gruppe. Der Begriff Familie wird sehr verschieden definiert, klar ist jedoch, dass sie eine Einheit darstellt, die Struktur und Organisation hat und auch kulturell beeinflusst wird. Die Struktur von Familien kann sehr unterschiedlich sein, es gibt die Kleinfamilie, die Grossfamilie, die Kernfamilie, die Patchwork - Familie, die Pflegefamilie, um nur einige zu nennen. Eine enge Definition von Familie, die die Kernfamilie meint (Mutter, Vater, Kind),



widerspiegelt nicht immer die Familien, denen wir im Kinderspital Zürich begegnen. Je nach Familienlebensphase, in welcher sich Familien gerade befinden, definiert sich die Familie selbst möglicherweise unterschiedlich (Wright & Leahey 2000). Die Arbeit mit Familien beruht in der Beziehungsgestaltung auf Allparteilichkeit<sup>1</sup> und engagierter Neutralität<sup>2</sup>, einer wertschätzenden Haltung sowie einem wohlwollenden Interesse am Kind und seiner Familie.

In Anlehnung an Wright & Leahey (2000) und Friedemann (2003) wird der Begriff Familie im Kinderspital Zürich seit 2012 wie folgt definiert:

*Eine Familie ist eine Einheit, deren Mitglieder mehreren Generationen angehören, verwandt sind oder nicht, die zusammenleben oder nicht. Wesentlich ist, dass Bindungen und Zugehörigkeitsgefühl unter den Mitgliedern bestehen, einschliesslich Fürsorgefunktionen und zukünftiger Verpflichtungen, welche die Familienmitglieder füreinander übernehmen. Die Familie einer bestimmten Person besteht aus all jenen Mitmenschen, die diese Person als ihre Familie betrachtet. Gemäss diesem Verständnis von Familie können auch Personen, die nicht verwandt sind, die engsten Angehörigen sein.*

Dieses Verständnis des Begriffes „Familie“ bedeutet für den pflegerischen Alltag, dass der Patient bestimmt, wer zu seiner Familie gehört.

## **2.2 Was bedeutet „Familienzentrierte Pflege“**

Eine Krankheit beeinflusst nie nur das betroffene Kind, sondern immer alle Mitglieder einer Familie, wie dies Wright und Leahey (2005) betonen. Familienzentrierte Pflege verstehen wir als eine grundlegende Haltung in der Begegnung von Familien (Anhang 1). Sie stellt, wie u.a. auch von der [EACH-Charta](#) für Kinder im Spital (Kind und Spital, 2016) gefordert, das Kind als Teil seiner Familie in den Fokus der pflegerischen Versorgung. Diese familienzentrierte Haltung unterstützt das Fachpersonal bei der Gestaltung des Pflegeprozesses und der Umsetzung der Bezugspflege. So wird, wie im Pflegeverständnis festgehalten, sichergestellt, dass Patienten bei der Bewältigung von vorübergehenden oder bleibenden gesundheitlichen Einschränkungen möglichst individuell und bedürfnisorientiert unterstützt werden ([Pflegeverständnis Kinderspital 2019](#)).

Aus der Perspektive des Kindes orientiert sich die familienzentrierte Pflege am Kindeswohl<sup>3</sup>. Pflegerisches Caring<sup>4</sup> zeigt ein ganzheitliches und wohlwollendes Interesse am Kind als Teil seiner Familie. Pflegerische Massnahmen stärken das Kind und seine Familie adäquat bei der Bewältigung der gesundheitlichen Beeinträchtigung. Die Ressourcen des Kindes werden alters- und entwicklungsgerecht genutzt und seine Grenzen akzeptiert.

<sup>1</sup> Allparteilichkeit: Allparteilichkeit bezeichnet eine Haltung der Bereitschaft zur Identifikation und Parteilichkeit mit allen an einem System beteiligten Personen. Die Allparteilichkeit erfordert seitens der Fachperson innere Flexibilität, Empathie und die Fähigkeit, eigene Belange zurückzustellen

<sup>2</sup> Engagierte Neutralität: heisst mit Hellhörigkeit die Anliegen und Sorgen aller Beteiligten wahrnehmen, mit „wohlwollender Neugier“ nachfragen und die Anliegen aller Seiten in die Lösungssuche mit einbeziehen.

<sup>3</sup> Kindeswohl: „Das Wohl des Kindes ist gewahrt wenn es sich gesund und in Freiheit und Würde körperlich, geistig, moralisch und sozial entwickeln kann.“ (UNO Deklaration)

<sup>4</sup> Vgl. Strategie Pflegedienst 2016 - 2021



Aus der Perspektive der Familie wird ihre Diversität und Individualität erfasst, respektiert und berücksichtigt. Auf der Basis einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit und unter Einbezug der Ressourcen der jeweiligen Familie wird die Pflege gestaltet. Sie stärkt die Familie in ihrer Gesamtheit und schafft eine Umgebung von Wohlbefinden und Entwicklungsmöglichkeiten.

### **3. Theoretischer Hintergrund: Modelle und Konzepte**

Die Familienzentrierte Pflege des Kinderspitals basiert auf dem Modell von Wright & Leahey (2000), da dieses Modell im schweizerischen Kontext am häufigsten verwendet wird und darauf das Umsetzungskonzept BAIA von Preusse (2016) aufbaut, das für die Bedürfnisse der Pflegepraxis angepasst ist (siehe Kap. 4.2).

#### **3.1 Calgary Familien Modell**

Das Calgary Familien Modell von Wright & Leahey (2014) besteht aus zwei Teilen: dem Calgary Familien Assessment Modell (CFAM) sowie dem Calgary Familieninterventionsmodell (CFIM) (siehe Anhang 2). Das Calgary Familien Assessment und das Interventionsmodell können den Pflegefachpersonen eine Struktur für die Zusammenarbeit mit den Familien bieten. Es ist jedoch unabdingbar, dass die Pflegefachpersonen Kompetenzen (verstanden als das Zusammenspiel von Wissen, Grundhaltung und Skills) für die Gesprächsführung mit den Familien aufbauen.

##### **3.1.1 Calgary Familien Assessment Modell (CFAM)**

Das CFAM ist ein multidimensionales Modell, mit welchem die verschiedenen Ebenen, die zu einem systematischen Familienassessment gehören, beleuchtet werden können. Es dient Pflegefachpersonen als Reflektionsraster für Familiengespräche und hilft relevante Informationen über die momentane Situation (Ressourcen / Probleme) einer Familie zu erfassen. Nicht nur das Individuum steht im Mittelpunkt des Modells, sondern auch die Interaktionen aller Mitglieder der Familie, bzw. die Auswirkungen der Erkrankung auf das Familiensystem. Damit wird ein Fokuswechsel von der »Familie als Kontext« hin zu der »Familie als System« vorgenommen. Die Familie als System wahrzunehmen bedeutet, dass die wichtigsten Bezugspersonen des Patienten als Mit-Betroffene von Anfang an und kontinuierlich einbezogen werden (Barbara Preusse-Bleuler & Michéle Métrailler, 2012).

##### **3.1.2 Calgary Familien Intervention Modell (CFIM)**

Aufbauend auf das CFAM stellt das CFIM ein strukturgebendes Modell zur Gestaltung der von Pflegefachpersonen angebotenen Interventionen dar. Ziel des Modells ist die Förderung, Verbesserung und Aufrechterhaltung einer effektiven Familienfunktion sowohl kognitiv, affektiv wie auch verhaltensbezogen. Es beruht auf der Erkenntnis, dass Interaktionen in Familiensystemen auf einer kognitiven (rationalen), einer affektiven (emotionalen) und einer verhaltensbezogene Ebene stattfinden. Die Pflegeinterventionen müssen passend zu diesen drei Funktionsebenen ausgewählt werden, um für die Krankheitsbewältigung notwendige Anpassungsleistungen und/ oder Veränderungen im Familiensystem zu fördern oder zu ermöglichen (Wright & Leahey 2000). Laut Wright und Leahey (2000) soll eine Pflegefachperson einer Familie Interventionen auf allen dieser drei Funktionsebenen anbieten, die Familie bestimmt aber, ob die angebotenen Interventionen für sie im aktuellen Moment hilfreich sind. Zudem muss bei den angebotenen Interventionen berücksichtigt werden, dass jede Familie individuell ist und somit „Standard-Interventionen“ in den wenigsten Fällen den Bedürfnissen der Familie entsprechen.

### 3.2 BAIA-Konzept

Preusse-Bleuler hat, beruhend auf ihren Erfahrungen in Praxisprojekten zur Familienzentrierten Pflege, Beratungen und Lehre, 2016 auf der Grundlage des CFAM und CFIM von Wright & Leahey das BAIA-Konzept zur Gestaltung und Führung von Familiengespräche entwickelt (Angang 3&4). BAIA leitet sich als Akronym aus dem CFAM/CFIM ab. So betonen Wright und Leahey, dass jedes Familiengespräch, ob kurz oder lang, ob spontan oder geplant die Phasen **Beziehungsaufbau**, **Assessment**, **Intervention** und **Abschluss** beinhalten soll. Zudem ist BAIA auch eine Metapher: BAIA bedeutet in der italienischen Sprache Bucht. Die „Bucht“ stellt laut Preusse (2016) für die Familien einen vertrauensvollen, sicheren Hafen im Austausch mit den professionellen Pflegefachpersonen dar und entspricht der Aussage von Wright und Leahey: «For a family interview the most important thing is: just create space for the family!» In der Begleitung von Familien zur Unterstützung in der Bewältigung der Erkrankung gibt es viele Gespräche, also reiht sich eine Bucht an die andere. Die einzelnen Phasen des BAIA werden im Folgenden detailliert beschrieben.

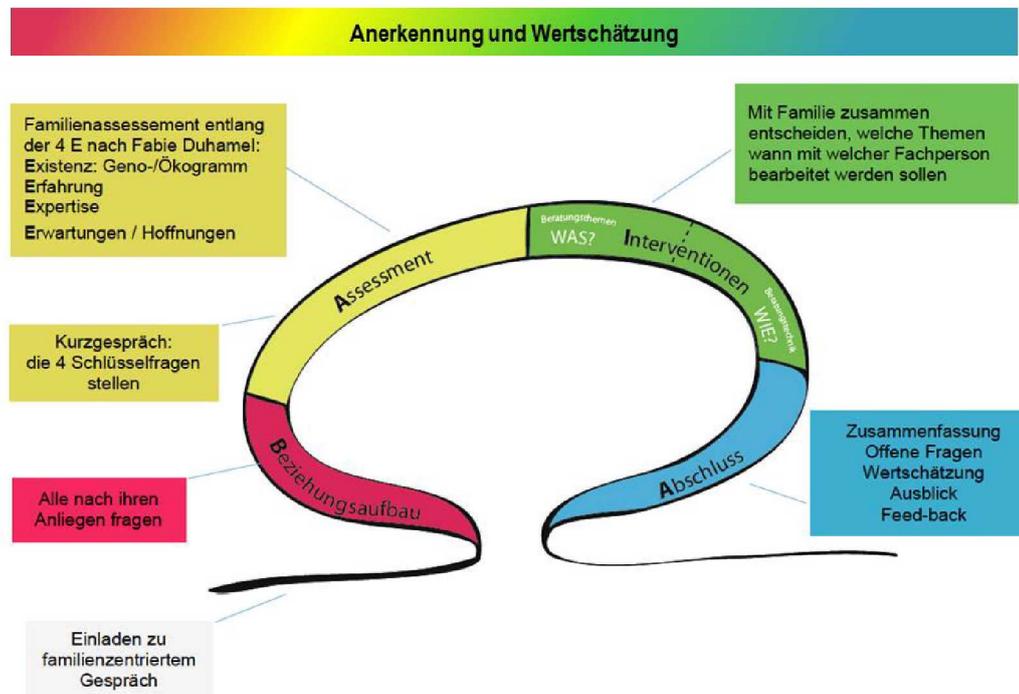


Abb.1: Das BAIA Modell soll den Familien einen „sicheren Hafen“ durch die Umsetzung des Calgary Family Assessment- und Interventionsmodell bieten.

#### 3.2.1 Beziehungsaufbau

Der Aufbau einer Beziehung zwischen Pflegefachpersonen, Patient und Familie ist kein zufälliges Geschehen, sondern eine erste zielgerichtete Handlung, die durch die Pflegefachpersonen ausgeführt wird. Dies beginnt schon mit der Begrüssung, wobei sich die Pflegefachperson mit Namen und Funktion dem Patienten und seiner Familie vorstellt. Es soll eine vertrauensvolle Beziehung, geprägt von gegenseitigem Respekt, Wertschätzung und ehrlicher Kommunikation entstehen.



### 3.2.2 Assessment

In der zweiten Phase geht es um die systematische (Teil-)Erfassung der Familie entlang den im CFAM definierten Ebenen eines Familiensystems. Als hilfreiches Instrument haben sich die 4 Schlüsselfragen von Wright und Leahey (2000) zu den folgenden Themen in der Praxis bewährt:

- Informationsaustausch
- Erwartungen an den Krankenhausaufenthalt oder an die Pflege zu Hause
- Herausforderungen/ Beschwerden/ Belastungen
- Sorgen oder Probleme

Ein Kurzgespräch enthält sinnvollerweise die 4 Schlüsselfragen, ein ausführlicheres Pflegeanamnese-Gespräch berücksichtigt weitere Aspekte aus dem CFAM. Für dieses vertiefere Nachfragen und Erzählen lassen eignen sich als Leitpunkte die 4 E's von Duhamel (2006) Existenz, Erfahrung, Expertise und Erwartung (Anhang 3).

### 3.2.3 Intervention

Auf der Basis des Assessments definieren Pflegefachpersonen gemeinsam mit der Familie innerhalb des interprofessionellen Behandlungspfades zielgerichtete Interventionen. Es wird ein Kontext geschaffen, in dem die Familie Veränderungen bewirken kann. Die Pflegeinterventionen einer familienzentrierten Pflege fokussieren, wie im Kapitel über CFIM beschrieben, die kognitive, affektive und verhaltensbezogene Ebene. Das Aussprechen von Wertschätzung und Anerkennung für die Leistungen, die die Familie bei der Bewältigung der Erkrankung, respektive bei den Auswirkungen der Erkrankung erbringt, stellt eine wichtige Intervention in der Arbeit mit Familien dar. Dies ermöglicht erwiesenermassen den Beziehungs- und Vertrauensaufbau mit den Familien und stärkt sie in der Bewältigung der Herausforderungen.

### 3.2.4 Abschluss

Der Abschluss des Familienkontaktes ist ein Prozess, in dessen Verlauf die Beziehung zwischen den Familien und der Pflegefachpersonen für den Moment oder auf Dauer beendet wird. Dieser sollte so gestaltet werden, dass die Familien in der Lage sind, die konstruktiven Veränderungen umzusetzen, als auch neue einzuleiten. Obwohl jedes Gespräch für sich abgeschlossen werden muss, bedeutet dies nicht, dass die Inhalte nicht in Folgegespräche wieder aufgenommen werden können.

## 4. Kommunikation & Gesprächsführung

Zentral für das Gelingen einer Familienzentrierten Pflege ist nebst dem Fachwissen über Modelle und Instrumente der Familienzentrierten Pflege auch generelle Kompetenz in der Kommunikation. Um dem Rechnung zu tragen, bietet der Pflegedienst des Kinderspitals verschiedene Instrumente und Schulungen zu Kommunikation und Gesprächsführung mit Patienten und Familien an.

### 4.1 Gesprächsleitfäden

Im Pflegedienst des Kinderspitals Zürich wurden auf Initiative engagierter und am Thema der familienzentrierten Pflege interessierten Mitarbeiterinnen diverse stationsspezifische und gut etablierte Gesprächsleitfäden entwickelt (Anhang 5).

In Ergänzung und zur Vereinheitlichung wurden im Rahmen der Konzepterstellung zur familienzentrierten Pflege Musterleitfäden für das Eintritts-, Standort-, Beratungs- Schulungs- und Austrittsgespräch erarbeitet. Alle Vorlagen basieren auf dem BAIA-Konzept.



Neben den ausführlichen Leitfäden stehen auch Kurzversionen (Pocket- Versionen) zur Verfügung.

Abhängig von den Bedürfnissen der einzelnen Stationen, können die passenden Umsetzungsinstrumente definiert werden.

## 5. Verantwortlichkeit und Umsetzung in die Praxis

Die Mitglieder des Führungsteams sind gemeinsam verantwortlich, dass die familienzentrierte Pflege auf der Station gemäss diesem Konzept umgesetzt wird. In Absprache mit der Leitung Pflegedienst erfolgt eine schrittweise Einführung der familienzentrierten Pflege unter Berücksichtigung der erforderlichen Ressourcen, dem bereits vorhandenen Wissen und der Erfahrung des Pflegeteams.

Die Arbeitsgruppe Familienzentrierte Pflege, unterstützt durch den Bereich Pflegeentwicklung und die innerbetriebliche Weiterbildung, stellt relevante Unterlagen bereit, initialisiert Weiterbildungen und unterstützt die Teams fachlich und inhaltlich.

## 6. Literatur

- Coyne & S. Cowley (2006). Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies* 44(2007) 893-904
- Coyne, I., O`Neill, M. Murphy, T. Costello & R. O`Shea (2011) What does family-centered care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing* 67(12):2561-73
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers [Families and health: A systemic approach in nursing care]* (2nd ed.). Montreal, Quebec , Canada: Gaëtan Morin Éditeur.
- Friedemann, M. & Köhlen C. (2003). *Familien- und umweltbezogene Pflege*. Bern: Huber.
- Institute for Family-Centered Care (2004). *Strategies for Leadership. Patient- and Family- Centered Care. A Hospital Self- Assessment Inventory*. <http://www.ipfcc.org> (28.12.2011)
- Kinderspital Zürich (2010). *Strategie Pflegedienst Kinderspital Zürich 2010-2016*
- Kinderspital Zürich (2011). <http://www.kispi.uzh.ch/Kinderspital> (8.12.2011)
- Kinderspital Zürich (2009). [http://www.kispi.uzh.ch/Kinderspital/Pflege/PflegeBetreuung/Leitbild\\_de.html](http://www.kispi.uzh.ch/Kinderspital/Pflege/PflegeBetreuung/Leitbild_de.html) (8.12.2011)
- Lenthe, U. (2011). *Transkulturelle Pflege*. Wien: Vacultas
- Preusse-Bleuler, B., 2018. *Empowerment durch Familienzentrierte Pflege mit dem BAIA Modell*. Novacura, 5.
- Pettoello- Montavani, M., Campanozzi, A., Maiuri, L. Giardino, I. (2009). Family-oriented and family-centered care in pediatrics. *Italian Journal of Pediatrics*. 35:12
- Shields, L., Pratt, J., Davis, L.M., Hunter, J. (2007). Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database of systematic Reviews*. 1. CD004811
- Wright, L.M. & Bell, J.M. (2009). *Beliefs and Illness. A Model for Healing*. Canada: 4th Floor Press
- Wright, L. & Leahey, M. (2009). *Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen*. Bern: Huber



## 7. Anhang

Anhang 1: Definition Familienzentrierte Pflege Kinderspital Zürich

Anhang 2: Calgary Familienassessment- und Interventionsmodell, Geno- und Ökogramm

Anhang 3: BAIA Konzept inklusive 4 Schlüsselfragen und 4 E's

Anhang 4: Geno-, Öko-, Beziehungsdiagramm

Anhang 5: Gesprächsleitfäden, Pocketguide

Anhang 6: Artikel Preusse-Bleuler, 2018. Empowerment durch Familienzentrierte Pflege mit dem BAIA Modell.

### Anhang 1: Definition Familienzentrierte Pflege

#### Unter einer Familienzentrierten Pflege verstehen wir im Pflegedienst des Kinderspitals Zürich ...

...das Leben einer Haltung, bei der die Bedürfnisse des Kindes (vom Neugeborenen bis zum Jugendlichen) und seiner Familie im Fokus der pflegerischen Versorgung stehen. «Caring», «Kindeswohl» und «partnerschaftliches Zusammenarbeiten» leiten dabei die Fachpersonen.

Mit dieser Haltung fördern wir die individuelle Unterstützung von Patientinnen, Patienten und ihrer Familie in einer zielorientierten Bewältigung gesundheitlicher Einschränkungen.

Dabei nehmen das Kind, seine Familie und die Pflegefachpersonen unterschiedliche, sich ergänzende Perspektiven ein.

**Aus der Perspektive des Kindes** orientiert sich die Familienzentrierte Pflege am Kindeswohl. Pflegerisches Caring zeigt ein ganzheitliches und wohlwollendes Interesse am Kind als Teil seiner Familie. Pflegerische Massnahmen stärken das Kind und seine Familie adäquat bei der Bewältigung gesundheitlicher Beeinträchtigungen. Die Ressourcen des Kindes werden alters- und entwicklungsgerecht genutzt und seine Grenzen akzeptiert.

**Aus der Perspektive der Familie** wird ihre Diversität und Individualität respektiert, erfasst und berücksichtigt. Auf der Basis einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit und unter Einbezug der Ressourcen der jeweiligen Familie wird die Pflege gestaltet. Sie stärkt die Familie in ihrer Gesamtheit und schafft eine Umgebung von Wohlbefinden und Entwicklungsmöglichkeiten.

**Die Fachpersonen des Pflegedienstes** fördern die Familienzentrierte Pflege in der Umsetzung des Leistungsauftrages im Rahmen des Pflegeprozesses und der Bezugspflege. Zentrale Elemente der Familienzentrierten Pflege sind eine auf Allparteilichkeit\* und engagierter Neutralität basierende Beziehungsgestaltung, eine wertschätzende Haltung sowie ein wohlwollendes Interesse am Kind und seiner Familie. Das Konzept der Familienzentrierten Pflege bietet den Fachpersonen dazu Wissen und Instrumente.

\* Allparteilichkeit bezeichnet eine Haltung der Bereitschaft zur Identifikation und Parteilichkeit mit allen an einem System beteiligten Personen. Die Allparteilichkeit erfordert seitens der Fachperson innere Flexibilität, Empathie und die Fähigkeit, eigene Belange zurückzustellen

## Anhang 2: Calgary Familien Assessment und Interventions Modell (CFAM)

Das CFAM ist ein multidimensionales Familienkonzept, die theoretischen Grundlagen des Modells sind die Systemtheorie, die Kybernetik, die Kommunikationswissenschaften und die Veränderungstheorie. CFAM ist einerseits ein strukturgebendes Modell um mit Familien an der Lösung von Problemen zu arbeiten, andererseits ist es ein Instrument zum Familien-Assessment (Wright & Leahey 2000). Mit dem Modell können die verschiedensten Ebenen der Familie (Struktur, Entwicklung, Funktion) – vgl. Abb.1 beleuchtet werden. Es hilft Pflegefachpersonen, Familiengespräche so zu strukturieren, dass sie ein Bild der momentanen Situation einer Familie, mit Angaben zu Problemen und Ressourcen erhält. Nicht das Individuum steht in den Mittelpunkt des Modells, sondern, die Interaktionen aller Mitglieder der Familie untereinander. Damit wird ein Fokuswechsel von der »Familie als Kontext« hin zu der »Familie als System« vorgenommen (Wright & Leahey, 2000).

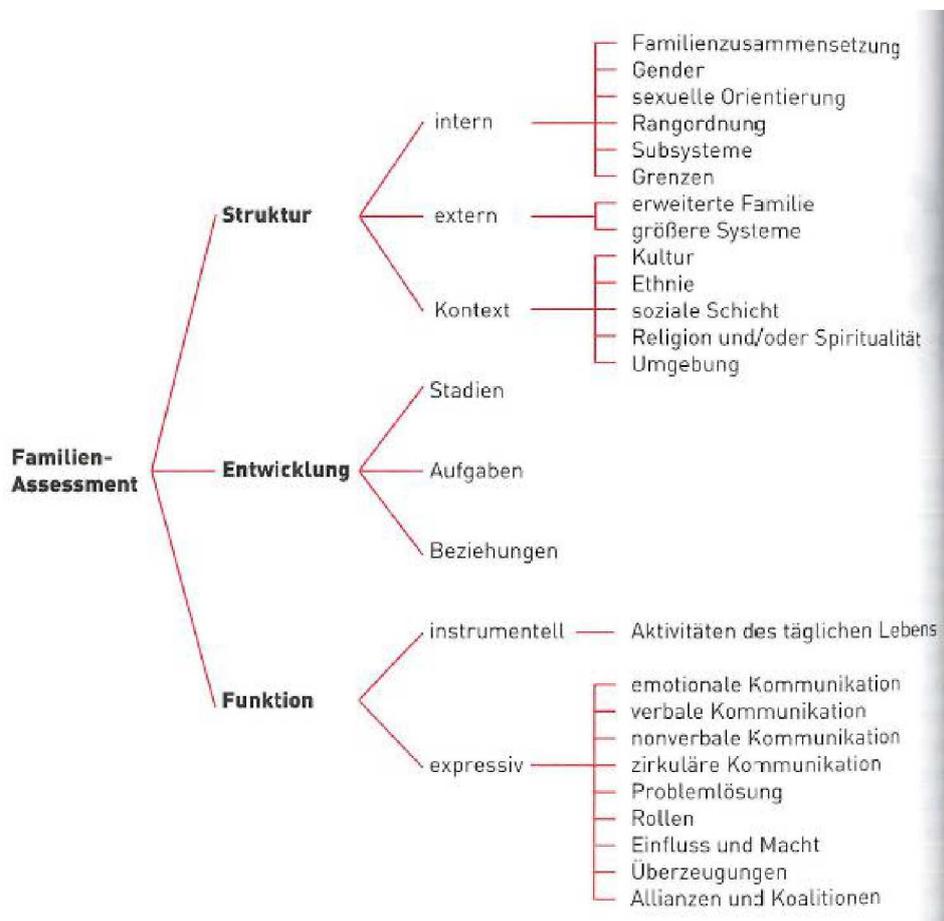


Abb. 1: Baumdiagramm des CFAM (Wright & Leahey 2000).

Die Familie als System wahrzunehmen bedeutet, dass die wichtigsten Bezugspersonen des Kindes als Mit-Betroffene von Anfang an und kontinuierlich in die Pflege einbezogen werden (Barbara Preusse-Beuler & Michèle Métrailler, 2012).

Bei der Durchführung eines Familienassessments soll neben den Prioritäten und Wünschen der Familie, die klinische Zielsetzung der durchführenden Pflegefachperson leitend sein, wie tief und detailliert die einzelnen Kategorien erfasst werden.

**Assessment der Familienstruktur:** Hier geht es darum zu erfassen, wer aus Sicht der Familie, Teil der Familie ist. Neben der Kernfamilie (Personen, die im gleichen Haushalt leben), soll auch die weitere Familie erfasst werden, denn dadurch können einerseits vorhandene Ressourcen sichtbar gemacht werden, aber auch zusätzliche Verpflichtungen, die die Familie zu bewältigen hat. Das Assessment des Familienkontexts zeigt kulturelle, soziale, spirituelle und religiöse Hintergründe auf. Als Hilfsmittel für die Erfassung der Familienstruktur kann das Geno-, bzw. Ökogramm verwendet werden.

**Assessment der Familienentwicklung:** Abhängig davon ist, ob eine Familie ganz kleine oder schon grössere Kinder hat, unterscheiden sich die Aufgaben mit denen sie konfrontiert werden. Die Erfassung der Beziehungen der Familienmitglieder inner- und ausserhalb der Kernfamilie, kann der Pflegefachperson helfen, Reaktionen von einzelnen Familienmitgliedern besser einzuordnen.

**Assessment der Familienfunktion:** Da die Erkrankung eines Familienmitgliedes Auswirkungen hat auf die Ausführung der Aktivitäten des täglichen Lebens, ist die Erfassung der instrumentellen Funktion einer Familie besonders zentral für die klinische Pflege. Beim Assessment der expressiven Familienfunktion geht es darum, die Kommunikationsmuster innerhalb der Familie zu erfassen. Zu wissen, auf welche Problemlösungs- und Copingstrategien die Familie bei früheren Herausforderungen zurückgegriffen hat, kann helfen, mit der Familie zusammen auf neue Probleme angepasste Strategien zu entwickeln.

### **Calgary Familien Interventions Modell (CFIM)**

Aufbauend auf dem CFAM stellt das CFIM ein strukturgebendes Modell zur Gestaltung der von Pflegefachpersonen angebotenen Interventionen dar. Ziel des Modells ist die Förderung, Verbesserung und Aufrechterhaltung einer effektiven Familienfunktion sowohl kognitiv, affektiv wie auch verhaltensbezogen. Es beruht auf der Annahme, dass Familienbeziehungen auf einer kognitiven (rationalen), einer affektiven (emotionalen) und einer verhaltensbezogenen Ebene stattfinden und Pflegeinterventionen mit einer oder mehreren dieser drei Funktionsebenen zusammenpassen müssen, um für die Krankheitsbewältigung notwendige Anpassungsleistungen und/ oder Veränderungen im Familiensystem zu fördern oder zu ermöglichen (Wright & Leahey 2000). Laut Wright und Leahey (2000) kann eine Pflegefachperson einer Familie Interventionen anbieten, die Familie bestimmt aber, ob die angebotenen Interventionen für sie im aktuellen Moment hilfreich sind. Zudem muss beim Angebot der Interventionen berücksichtigt werden, dass jede Familie individuell ist und somit „Kochbuch- Interventionen“ in den wenigsten Fällen den Bedürfnissen der Familie entsprechen.

Mögliche Interventionen sind:

- Mit Hilfe von zirkulären Fragen das Verständnis und die Überzeugungen der einzelnen Familienmitglieder im Zusammenhang mit der Erkrankung sichtbar machen
- Der Familie Wertschätzung und Anerkennung für ihre Krankheitsbewältigung aussprechen
- Informationen zur Erkrankung und zum Management der Krankheit anbieten
- Normalisieren der emotionalen Reaktionen auf die Erkrankung (im Sinne andere Familien in ähnlichen Situation berichten auch von ähnlichen Emotionen)
- Die Familienmitglieder ermuntern, von ihren Erfahrungen rund um die Erkrankung zu berichten
- Die Familienmitglieder befähigen und unterstützen, die notwendigen Pflegeverrichtungen zu übernehmen
- Die Familienmitgliedern ermuntern, sich selber Pausen zu gönnen
- Mit den Familienmitgliedern Rituale entwickeln

Das Calgary Familien Assessment und das Interventionsmodell kann den Pflegefachpersonen eine Struktur für die Zusammenarbeit mit den Familien bieten. Es ist jedoch unabdingbar, dass die Pflegefachpersonen Kompetenzen und Skills für die Gesprächsführung mit den Familien erwerben.

### **Anhang 3: BAIA Konzept**

Das BAIA Konzept macht den Kommunikationsprozess für Pflegefachpersonen konkreter. Es umfasst das Familiensystem im Assessment und vereinfacht die daraus folgenden Interventionen abzuleiten.

### **Grundhaltung und Ziele**

Nachvollziehen, wie die Familie sich selber sieht:

- Wie sie denkt: wie sie sich die Situation selber erklärt?
- Wie sie fühlt: welche diversen Emotionen empfunden werden?
- Wie sie handelt: welche Strategien hat sie entwickelt?
  - Unterstützt den Beziehungs- und Vertrauensaufbau
  - Hilft passende, wirkungsvolle Interventionen und Unterstützungsmassnahmen einzuleiten

### **Die 4 E nach Fabie Duhamel (2007)**

Mit welcher Haltung und welchem Ziel gehe ich in ein familienzentriertes Anamnesegespräch?

Um welche Themen geht es, wenn wir nachvollziehen wollen, wie die Familie sich selber sieht?

Vier relevante Elemente einer familienzentrierten Anamnese sind:

- Existenz
- Erfahrung
- Expertise
- Erwartung und Hoffnung
- 

#### Existenz

Erstellen eines Geno-Öko- Beziehungsdiagrammes

Wer sind ihre engsten Vertrauten, wer ist mitbetroffen, wer unterstützt sie?

#### Erfahrungen

Was sind die grössten Herausforderungen?

Was/ wer hilft ihnen am meisten bei diesen Herausforderungen?

Was ist ihre grösste Sorge?

Welche Informationen wären im Moment am hilfreichsten?

#### Expertise

Wie hat es die Familie geschafft, in der Vergangenheit mit dieser Situation zurecht zu kommen?

Was sind die Stärken ihrer Frau, ihres Mannes, ihrer Tochter?

#### Erwartungen und Hoffnungen

Was bedeutet es für Sie eine gute Mutter/ guter Sohn/ guter Partner zu sein?

Was sind ihre Überzeugungen bezüglich der Erkrankung?

Welche Ängste, Unsicherheiten haben Sie?

Was gibt Ihnen Trost und Sicherheit?

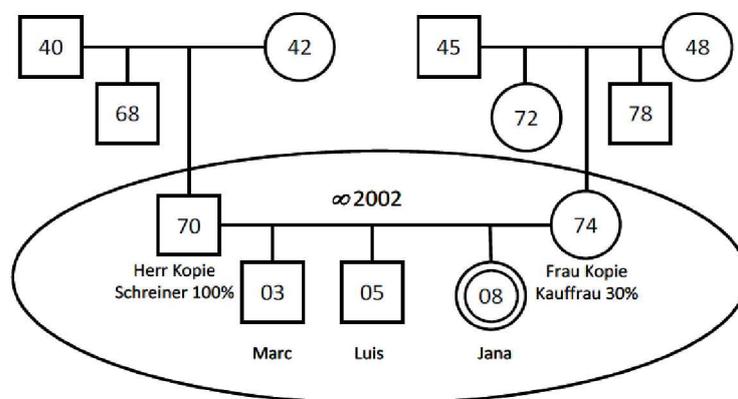
Was wünschen Sie sich von uns?

#### Anhang 4: Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm

Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm sind drei Instrumente, die in Form einer grafischen Darstellung die soziale Situation erfassen. Diese drei Instrumente werden in einer Zeichnung vereint dargestellt.

##### Das Genogramm

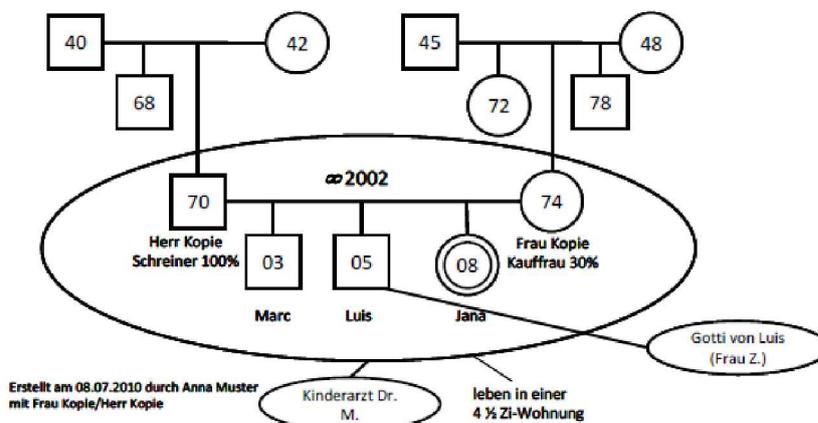
- Dient dazu, die interne Struktur der Familie zu erfassen.
- Zeigt auf, wer der Familie angehört und wie die Familiensituation sich präsentiert.
- Benennt die wichtigsten Personen mit dem Namen.
- Entspricht einem Stammbaum
- Es wird ein Kreis um die Personen, die im gleichen Haushalt leben gezogen, die sogenannte Haushaltlinie



Grafik: Familienzentrierte Pflege, Konzept, Handbuch und Arbeitsinstrumente (B. Preusse & M. Métrailler, Lindenhofspital, 2012), Kerngruppe FzP, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen, 2013)

##### Das Ökogramm

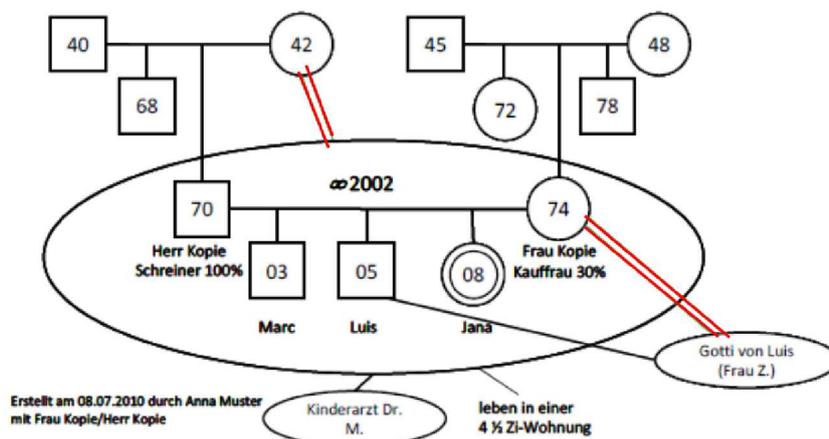
- Zeigt das weitere, nicht verwandtschaftliche Umfeld auf, wie zum Beispiel Freunde, Arbeitskollegen oder weitere Personen und Institutionen, zu denen die Familie in Beziehung steht.
- Stellt den Kontakt der Familienmitglieder mit anderen Systemen schematisch dar.
- Zeigt Ressourcen und Hindernisse auf und kann für die Planung von Interventionen hilfreich sein.



Grafik: Familienzentrierte Pflege, Konzept, Handbuch und Arbeitsinstrumente (B. Preusse & M. Métrailler, Lindenhofspital, 2012), Kerngruppe FzP, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen, 2013)

### Das Beziehungsdiagramm

- Mithilfe des Beziehungsdiagramms kann die Qualität der Beziehungen innerhalb der Familie (auf Ebene Genogramm) und zum Umfeld (auf Ebene Ökogramm) abgebildet werden



Grafik: Familienzentrierte Pflege, Konzept, Handbuch und Arbeitsinstrumente (B. Preusse & M. Métrailler, Lindenhofspital, 2012), Kerngruppe FzP, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen, 2013)

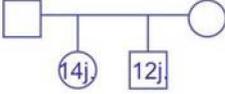
### Handhabung

Das Geno-/Öko- und Beziehungsdiagramm (GÖG) wird im Rahmen der Pflegeanamnese mit dem Patienten und den Bezugspersonen zusammen erstellt. Der Patient und seine Bezugspersonen bestimmen, was auf dem Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm vermerkt wird. Interpretationen der Pflegefachperson werden nicht festgehalten. Es werden jene Daten erfasst, welche für die jeweilige Situation relevant und für die Familie von Bedeutung sind (z.B. ist die Frage nach einer Fehlgeburt weniger wichtig bei einem Patienten mit einer Fraktur, aber relevant bei einer Familie mit einem frühgeborenen Kind). Das Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm stellt eine Momentaufnahme dar. Es kann sich fortwährend weiterentwickeln. Aus diesem Grund wird das aufgezeichnete Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm datiert und mit den Initialen der Pflegefachperson versehen. Kommen im Verlauf des Aufenthalts weitere Informationen dazu, werden diese hinzugefügt und ebenfalls datiert und signiert. So sind Ergänzungen sichtbar und nachvollziehbar.

Das Ziel des Beziehungsdiagramms ist es, besondere Beziehungen festzuhalten. Wie erfährt die gesprächsführende Pflegefachperson von Beziehungsqualitäten? Beim Erstellen des Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramms werden entweder spontan von Seiten der Familie Geschichten erzählt oder die Pflegefachperson kann nachfragen, wie die Familie eine bestimmte Herausforderung bewältigt hat. Aufgrund dieser Geschichten kann die Pflegefachperson folgendermassen Rückfragen stellen. Wie z.B.: „Wenn ich das so höre, habe ich den Eindruck, dass sie eine sehr nahe, enge Beziehung haben. Habe ich das richtig verstanden?“ Bestätigt sich der Eindruck, stellt die Pflegefachperson dies mit einer einfachen oder doppelten Beziehungslinie im Diagramm dar. Es ist nicht sinnvoll, die Familie nach allen möglichen Beziehungsqualitäten abzufragen, da dies die Familienmitglieder in die seltsame Situation bringen würde. Demnach bedeutet eine fehlende Beziehungsqualitätslinie zwischen zwei Personen nicht, dass die Beziehung schlecht oder distanziert ist. Fehlende Beziehungsqualitätslinien bedeuten, dass hierzu keine besondere Geschichte erzählt wurde. Zudem bleibt das Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm übersichtlicher, wenn nicht jede mögliche Beziehung qualitativ mit roten Linien dargestellt wird. Es gilt: Nur die besonderen und für das Verständnis der Situation wesentlichen Beziehungsqualitäten werden eingetragen.

Als Grafik enthält das Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm viele Informationen, jedoch niemals alle. Das Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm wird immer durch den schriftlich formulierten Text in der Pflegedokumentation ergänzt. Es gibt Situationen, in welchen zum Beispiel der Hinweis auf eine verstorbene Person dringend mit zusätzlichen Informationen (Unfall, Totgeburt; Krankheit) im Text der Pflegedokumentation ergänzt werden muss.

### Symbole des Gen-, Öko-, und Beziehungsdiagramms

		männlich	weiblich
		Indexperson, männlich	Indexperson, weiblich
		Familie mit zwei Kindern: bei einem Paar wird der Mann links, die Frau rechts eingezeichnet. Tochter und Sohn, nach Alter von links nach rechts. Wichtige Personen mit ihrem Namen beschriften.	
		†2003 verstorben im Jahr 2003	
		Schwangerschaft	
		†2005 in SSW 21 Totgeburt im Jahr 2005 in der 21. Schwangerschaftswoche	
		Fehlgeburt	
		Abtreibung	
		Haushaltslinie	
		normale Beziehung	
		enge Beziehung	
		sehr enge Beziehung	
		entfremdete oder abgebrochene Beziehung	
		Konflikt beladene Beziehung	
		distanzierte Beziehung	



### **Zeichnen des Geno-, Öko-, Beziehungsdiagramm von Hand** ([zur Vorlage Schreibdokument](#))

Auf Grund der Erfahrung aus verschiedenen Institutionen, ist es von Vorteil, das Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm immer von Hand zu zeichnen.

- Das Diagramm liegt für alle Gesprächspartner sichtbar auf dem Tisch, alle können die Entstehung der Zeichnung mitverfolgen. Das Zeichnen unterstützt auf diese Weise den interaktiven Prozess und den Beziehungsaufbau zwischen der Pflegefachperson und der Familie.
- Die Familie kann unmittelbar kontrollieren, ob ihre Angaben von der Pflegefachperson richtig verstanden worden sind.
- Das Zeichnen von Hand ermöglicht es, besondere Konstellationen schnell und einfach festzuhalten, im Gegensatz zu einer Computer – Software, wo entsprechende Funktionen oft fehlen oder umständlich handzuhaben sind.
- Mit etwas Übung gelingt es schnell, parallel zum Gespräch übersichtliche Zeichnungen zu erstellen. Dadurch verkürzt sich der zeitliche Aufwand für die schriftliche Dokumentation merklich.
- Die fertige Zeichnung kann für die elektronische Dokumentation im Phönix eingescannt und gespeichert werden. Werden zu einem späteren Zeitpunkt weitere Informationen auf dem Geno-, Öko- und Beziehungsdiagramm vermerkt, kann die elektronische Datei ausgedruckt werden, die Ergänzungen eingezeichnet und das Ganze erneut eingescannt werden.
- Dokument ablegen: Ins Archiv geben, vermerken, dass das Dokument im Anamnese- Raster unter Geno-Ökogramm hochgeladen wird

### **Anhang 5:** [Gesprächsleitfaden, Pocket Guide](#)

### **Anhang 6:** [Empowerment durch Familienzentrierte Pflege mit dem BAIA Modell \(B. Preusse-Bleuler, 2018\).](#)



Familienzentrierte Pflege

Kinder mit einer Trachealkanüle müssen weniger verlegt werden

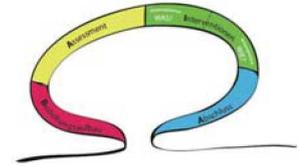
Eine Hosensackgeschichte

---

Durch die Erweiterung der Fachkompetenz der Intensivstation IPS A2 ist es gelungen Patient\*innen früher auf diese, auf Kanülen spezialisierte Abteilung zu verlegen. Zugleich können Patient\*innen im Falle einer Verschlechterung ihres Zustandes auf derselben Abteilung bleiben und dort intensiv betreut werden. Dies wird vor allem von den Angehörigen sehr geschätzt, da es zu viel weniger PingPong Verlegungen kommt.

Valentin Antonetty

2020



Leitfaden KD00184833

**Familienzentrierte Pflegegespräche nach BAIA**

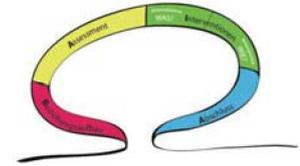
---

es sind die  
**GESPRÄCHE**  
*Gespräche*  
mit  
**MENSCHEN,**

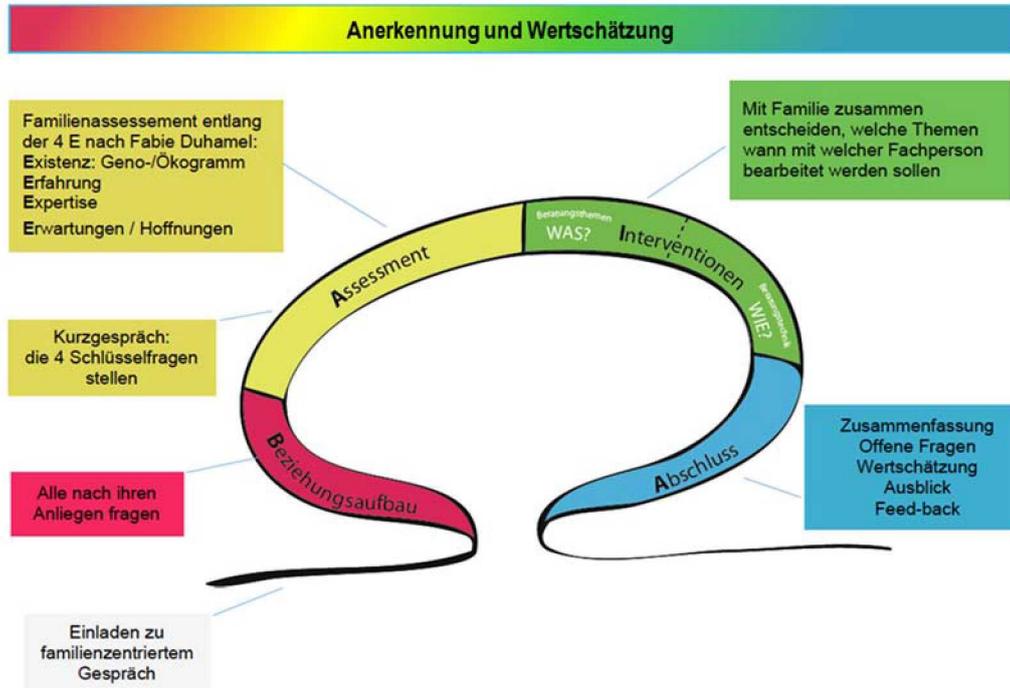


die das  
**LEBEN**  
*leben*  
**LEBENSWERT**  
machen.

ut



## Das BAIA Konzept



### Erläuterungen zu Assessment Instrumenten:

#### **Die 4 E nach Fabie Duhamel:** (siehe Seite 11)

Relevante Elemente einer familienzentrierten Anamnese sind:

##### **Existenz**

Erstellen eines Geno-Ökogramms

Wer sind ihre engsten Vertrauten, wer ist mitbetroffen, wer unterstützt Sie?

##### **Erfahrungen**

Was sind die grössten Herausforderungen?

Was/ wer hilft ihnen am meisten bei diesen Herausforderungen?

Was ist ihre grösste Sorge?

Welche Informationen wären im Moment am hilfreichsten?

##### **Expertise**

Wie hat es die Familie geschafft in der Vergangenheit mit dieser Situation zurecht zu kommen?

Was sind die Stärken ihrer Frau, ihres Mannes, ihrer Tochter?

##### **Erwartungen und Hoffnungen**

Was bedeutet es für Sie eine gute Mutter/ Vater zu sein?

Was sind ihre Überzeugungen bezüglich der Erkrankung?

Welche Ängste, Unsicherheiten haben Sie?

Was gibt Ihnen Trost und Sicherheit?

Was wünschen Sie sich von uns?

#### **4 Schlüsselfragen:** (siehe Seite 11)

Um in kürzester Zeit die Familie miteinzubeziehen:

##### **Informationsaustausch:**

Wen möchten Sie gern in unseren Informationsaustausch miteinbezogen haben?

##### **Erwartungen an den Spitalaufenthalt oder an die Pflege zu Hause**

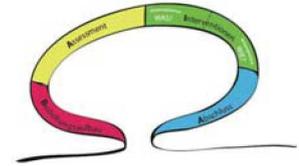
Wie kann ich Sie und Ihre Familie während dem Aufenthalt unterstützen?

##### **Herausforderungen, Belastungen:**

Was ist die grösste Herausforderung für Ihre Familie momentan und in Hinblick auf Ihre Entlassung?

##### **Dringende Sorgen oder Probleme** Welche Frage möchten Sie jetzt/ so schnell wie

möglich beantwortet haben?



Ein Gespräch zwischen der Pflege und einer Familie besteht immer aus vier Phasen (unabhängig von der Gesprächslänge): Dem **B**eziehungsaufbau, dem **A**ssessment, der **I**ntervention und dem **A**bschluss.

BAIA bedeutet in der italienischen Sprache Bucht. Die „Bucht“ stellt für die Familien einen vertrauensvollen, sicheren Hafen im Austausch mit den Pflegefachpersonen dar

## Checkliste/ Grundsätze für jedes Gespräch

- Offene Haltung
- Familie als Experten anerkennen
- Familie auf gleicher Augenhöhe begegnen
- Wohlwollendes Interesse gegenüber der Familie
- Gefühle normalisieren
- Wertschätzung aussprechen
- Aktives Zuhören

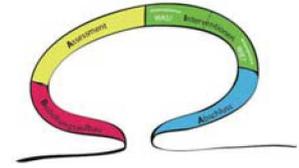
## Vorbereitung

- Überlegungen, wann, wo und mit wem das Gespräch stattfinden soll
- Zeitlicher Rahmen für Gespräche festlegen
- Zum Gespräch einladen
- Bereits vorhandene Informationen über die Familie einholen
- Sich möglicher Stolpersteine bewusst sein
- In der Pflegedokumentation (Pflegeprozess) einlesen

## Nachbereitung

- Gespräch dokumentieren
- Pflegeplanung anpassen und mögliche Interventionen einleiten
- Geno-Ökogramm, Schreibdokument in Phönix laden
- Nächstes Gespräch planen
- Reflexion (Hypothesen)

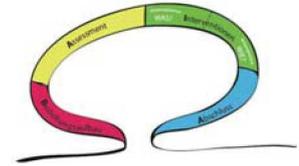
*Die aufgeführten Beispielfragen in diesem Pocket Guide sind so formuliert, dass sie den Eltern gestellt werden. Alle Fragen können alters- und entwicklungsangepasst auch direkt dem Kind/Jugendlichen gestellt werden.*



## Anamnesegespräch

*Kursiv = Optional*

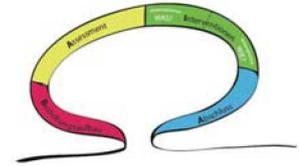
Anerkennung und Wertschätzung	B	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Begrüssung, Vorstellung (Name, Funktion, Rolle)</li> <li>- Anerkennung/ Wertschätzung aussprechen (Bedanken für Zeit, Situation der Familie anerkennen &amp; wertschätzen)</li> <li>- Ziel von Gespräch erläutern (Bestandsaufnahme, Kennenlernen, Bedürfnisse, Anliegen etc.)</li> <li>- Dauer des Gesprächs festlegen und kommunizieren</li> </ul>
	A	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wünsche, Erwartungen, Ängste und Anliegen erfragen (4 E's, Seite 2)</li> <li>- Familie kennenlernen</li> <li>- Wichtige Fragen zur Anamnese</li> <li>- <i>Eventuell Geno-Ökogramm erstellen</i></li> </ul>
	I	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Offene Fragen klären</li> <li>- <i>Copingstrategien/ Ressourcen erfragen</i></li> <li>- <i>Information anbieten, z.B. schriftl. Infos/ Flyer</i></li> <li>- <i>Einbezug Fachpersonen (Psychologie, Sozialberatung etc.) anbieten</i></li> <li>- <i>Pflegeplanung, -diagnose und Massnahmen kommunizieren</i></li> <li>- <i>Anleitung/ Edukation</i></li> </ul>
	A	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bedanken</li> <li>- Zusammenfassen</li> <li>- Kommunizieren, bis wann allfällige Rückmeldungen zu offenen Fragen/Pendenzen gegeben wird</li> <li>- Ausblick</li> <li>- Wertschätzung</li> <li>- Verabschieden</li> </ul>



### Mögliche Fragen/Formulierungen für ein Anamnesegespräch:

- Wie geht es Ihnen?
- Was beschäftigt Sie momentan am meisten?
- Welche Wünsche und Erwartungen haben Sie an die Pflegefachpersonen?
- Gibt es eine Frage, die Sie in diesem Gespräch beantwortet haben wollen?
- Ich möchte Ihre Familie gerne näher kennenlernen.
- Wer gehört alles zu Ihrer Familie/ welche Personen sind wichtig für Sie/Ihr Kind?
- Wie können wir Sie in dieser Situation am besten unterstützen?
- Haben Sie weitere Kinder?
- Nach der Betreuung und Befindlichkeit der Geschwister fragen.
- Wer von Ihrer Familie leidet momentan am meisten unter der Situation?
- Wer/was hat Ihnen in einer ähnlichen Situation schon geholfen?
- Gerade haben Sie mir erzählt, dass... (anknüpfen, wiederholen)
  
- **Wertschätzung (Beispiele):**
  - o Bedanken für die Zeit des Gespräches
  - o Organisation zwischen Alltag zuhause und Spital anerkennen
  - o Anwesenheit im Spital/ beim Kind wertschätzen
  - o Gemeisterte Hürden aufzeigen und Anerkennung dafür aussprechen

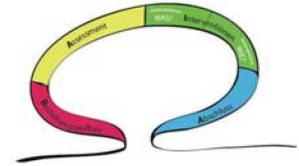
### Stationsspezifische Fragen für das Anamnesegespräch:



## Verlaufsgespräch

*Kursiv = Optional*

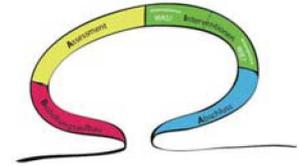
<b>Anerkennung und Wertschätzung</b>	<b>B</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Begrüssung, Vorstellung (Name, Funktion, Rolle)</li><li>- Anerkennung/ Wertschätzung aussprechen (Bedanken für Zeit, Situation der Familie anerkennen &amp; wertschätzen)</li><li>- Ziel von Gespräch erläutern (Standort, Anliegen, nächste Schritte etc.)</li><li>- Bezug auf vorherige Gespräche nehmen/herstellen</li><li>- Dauer des Gesprächs festlegen und kommunizieren</li></ul>
	<b>A</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Wünsche, Erwartungen, Ängste und Anliegen erfragen (4 E's, Seite 2)</li><li>- <i>Informationsstand der Eltern erfragen</i></li><li>- <i>Eventuell Geno-Ökogramm ergänzen</i></li></ul>
	<b>I</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Offene Fragen klären</li><li>- <i>Copingstrategien/ Ressourcen erfragen</i></li><li>- <i>Information anbieten, z.B. schriftl. Infos/ Flyer</i></li><li>- <i>Einbezug Fachpersonen (Psychologie, Sozialberatung etc.) anbieten</i></li><li>- <i>Pflegeplanung, -diagnose evaluieren/ anpassen</i></li><li>- <i>Anleitung/ Edukation</i></li></ul>
	<b>A</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Bedanken</li><li>- Zusammenfassen</li><li>- Kommunizieren, bis wann allfällige Rückmeldungen zu offenen Fragen/Pendenzen gegeben wird</li><li>- Ausblick</li><li>- Wertschätzung</li><li>- Verabschieden</li></ul>



### Mögliche Fragen für ein Verlaufsgespräch:

- Wie geht es Ihnen?
- Was beschäftigt Sie momentan am meisten?
- Gibt es eine Frage, die Sie in diesem Gespräch beantwortet haben wollen?
- Fühlen Sie sich momentan genug unterstützt?
- Wie geht es bei Ihnen zuhause?
- Wer/was gibt Ihnen Kraft?
- Wer von Ihrer Familie leidet momentan am meisten unter der Situation?
- Welche Veränderungen wünschen Sie sich in der Betreuung ihres Kindes?
- Gibt es besonders positive/negative Erfahrungen bisher?
- Wie sehen Sie die nächsten Tage/Wochen?
  
- **Wertschätzung (Beispiele):**
  - o Bedanken für die Zeit des Gespräches
  - o Organisation zwischen Alltag zuhause und Spital anerkennen
  - o Anwesenheit im Spital/ beim Kind wertschätzen
  - o Verlauf/ gemeisterte Hürden aufzeigen und Anerkennung dafür aussprechen
  - o Stärken der Familie aufzeigen

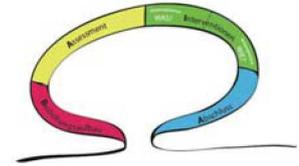
### Stationsspezifische Fragen für das Verlaufsgespräch:



## Austrittsgespräch

*Kursiv = Optional*

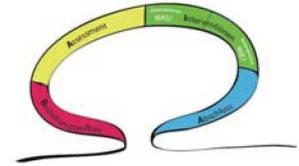
<b>Anerkennung und Wertschätzung</b>	<b>B</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Begrüssung, Vorstellung (Name, Funktion, Rolle)</li><li>- Anerkennung/ Wertschätzung aussprechen (Bedanken für Zeit, Situation der Familie anerkennen &amp; wertschätzen)</li><li>- Ziel von Gespräch erläutern (Rückblende, Austrittsvorbereitung der Eltern)</li><li>- Dauer des Gesprächs festlegen und kommunizieren</li></ul>
	<b>A</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Wünsche, Erwartungen, Ängste und Anliegen bezgl. Austritt erfragen</li></ul>
	<b>I</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Offene Fragen klären</li><li>- <i>Copingstrategien/ Ressourcen erfragen</i></li><li>- <i>Information anbieten, z.B. schriftl. Infos/ Flyer</i></li><li>- <i>Einbezug Fachpersonen (Hausarzt, Kispex etc.) erfragen, besprechen</i></li><li>- <i>Pflegeplanung, -diagnose evaluieren/ anpassen</i></li><li>- <i>Anleitung/ Edukation</i></li></ul>
	<b>A</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Bedanken</li><li>- Zusammenfassen</li><li>- Kommunizieren, bis wann allfällige Rückmeldungen zu offenen Fragen/Pendenzen gegeben wird</li><li>- Ausblick</li><li>- Wertschätzung</li><li>- Verabschieden</li></ul>



### Mögliche Fragen für ein Austrittsgespräch:

- Wie geht es Ihnen?
- Wie war die Zeit für Sie und Ihre Familie im Spital?
- Gibt es eine Frage, die Sie in diesem Gespräch beantwortet haben wollen?
- Was fehlt Ihnen noch, wenn Sie jetzt an den Austritt denken?
- Welche Gefühle kommen in Ihnen hoch, wenn Sie an den Austritt denken?
- Haben/brauchen Sie Unterstützung zuhause?
- Haben Sie rückblickend etwas während dem Aufenthalt vermisst?
- Gibt es etwas, was wir allenfalls für eine nächste Hospitalisation vermerken sollen?
  
- **Wertschätzung (Beispiele):**
  - o Bedanken für die Zeit des Gespräches
  - o Organisation zwischen Alltag zuhause und Spital anerkennen
  - o Anwesenheit im Spital/ beim Kind wertschätzen
  - o Verlauf/ gemeisterte Hürden aufzeigen und Anerkennung dafür aussprechen
  - o Stärken der Familie aufzeigen

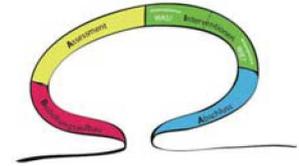
### Stationsspezifische Fragen für das Austrittsgespräch:



## Kurze (Erst-) Begegnungen, Ambulante Gespräche

*Kursiv = Optional*

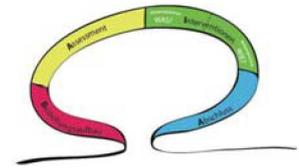
<b>Anerkennung und Wertschätzung</b>	<b>B</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Begrüssung WoW (<b>W</b>ho am I? What's my <b>o</b>ccupation? <b>W</b>hat am I doing?) (Wer bin ich? Zu welcher Berufsgruppe gehöre ich? Was mache ich?)</li><li>- Anerkennung/ Wertschätzung aussprechen (Situation der Familie anerkennen &amp; wertschätzen)</li></ul>
	<b>A</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Wünsche, Erwartungen, Ängste und Anliegen bezgl. Austritt erfragen</li><li>- Akute Bedürfnisse erfragen</li><li>- 4 Schlüsselfragen stellen (siehe Seite 11)</li></ul>
	<b>I</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Offene Fragen klären</li><li>- <i>Copingstrategien/ Ressourcen erfragen</i></li><li>- <i>Information anbieten, z.B. schriftl. Infos/ Flyer</i></li><li>- <i>Auf weitere Fachpersonen verweisen</i></li><li>- <i>Pflegeplanung evaluieren/ anpassen</i></li><li>- <i>Anleitung/ Edukation</i></li></ul>
	<b>A</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Bedanken</li><li>- Zusammenfassen</li><li>- Kommunizieren, bis wann allfällige Rückmeldungen zu offenen Fragen/Pendenzen gegeben wird</li><li>- Ausblick, auch kurzfristig (was passiert als Nächstes?)</li><li>- Wertschätzung</li><li>- Verabschieden</li></ul>



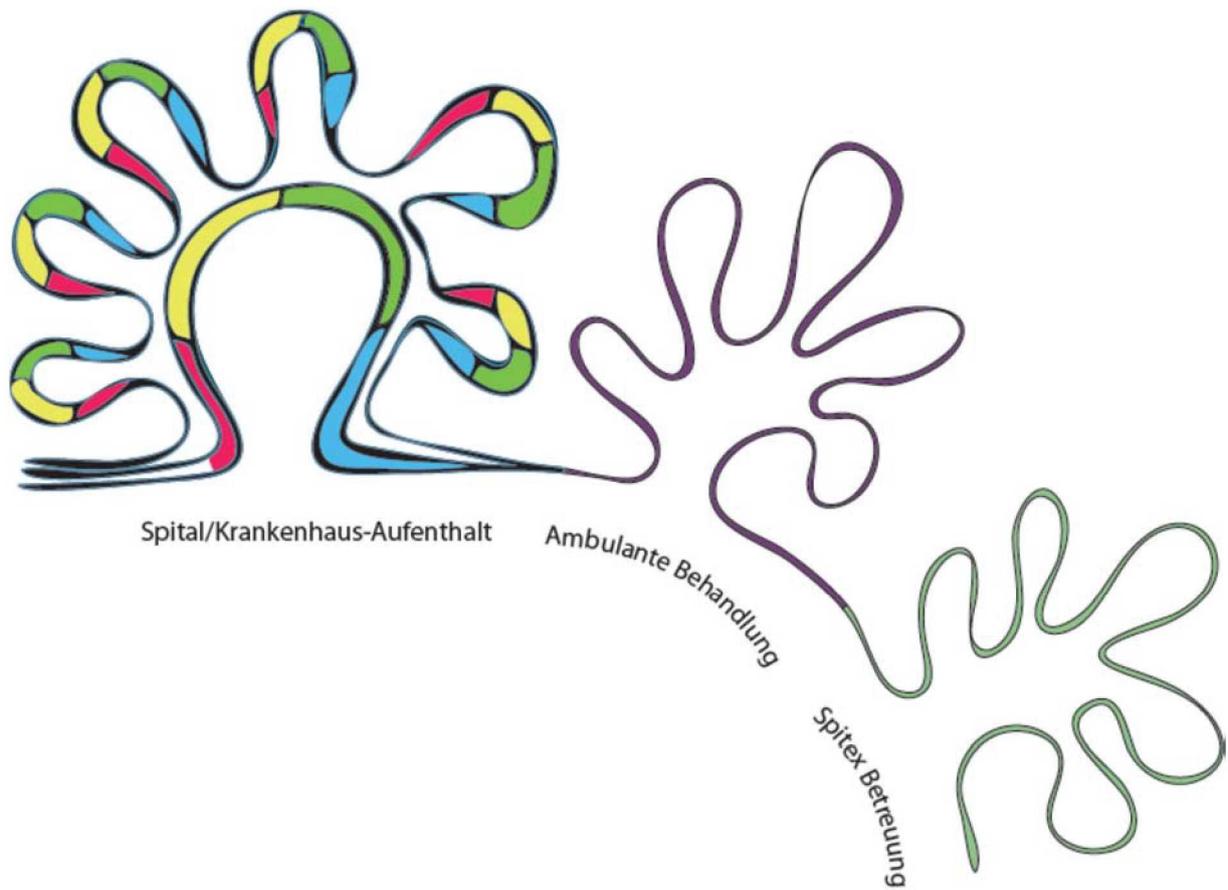
**Mögliche Fragen für ein kurzes Gespräch:**

- Wie geht es Ihnen?
  - Was belastet Sie momentan am meisten?
  - Erkundigen nach allfälligen Geschwistern/ deren Betreuung
  - Mit welchen drei Worten würden Sie Ihr Kind beschreiben?
  - Was müssen wir über Sie und Ihre Familie dringend wissen?
  - Haben Sie schon eine ähnliche Situation erlebt?
  - Gerade haben Sie mir erzählt, dass... (anknüpfen, wiederholen)
  - Fühlen Sie sich gut informiert über die jetzige Situation und das weitere Vorgehen?
- **4 Schlüsselfragen**, um in kürzester Zeit die Familie miteinzubeziehen:
1. **Informationsaustausch:**  
Wen möchten Sie gern in unseren Informationsaustausch miteinbezogen haben?
  2. **Erwartungen an den Spitalaufenthalt oder an die Pflege zu Hause:**  
Wie kann ich Sie und Ihre Familie während dem Aufenthalt unterstützen?
  3. **Herausforderungen, Belastungen:**  
Was ist die grösste Herausforderung für Ihre Familie momentan und in Hinblick auf Ihre Entlassung?
  4. **Dringende Sorgen oder Probleme**  
Welche Frage möchten Sie jetzt/ so schnell wie möglich beantwortet haben?
- **Wertschätzung (Beispiele):**
- o Handeln in der (Akut-) Situation wertschätzen („Es ist gut, dass Sie gekommen sind.“; „Es war richtig, wie sie gehandelt haben...“)
  - o Organisation zwischen Alltag zuhause und Spital anerkennen
  - o Anwesenheit im Spital/ beim Kind wertschätzen
  - o Verlauf/ gemeisterte Hürden aufzeigen und Anerkennung dafür aussprechen

**Stationsspezifische Fragen für ein kurzes Gespräch:**



Das BAIA Modell lässt sich auf den Kontext der gesamten Behandlung ausweiten.





## FI-CARE

### Familienintegrierte Versorgung auf der Neonatologie

#### Eine Hosensackgeschichte

---

Im Rahmen von Fi- Care (Family Integrated Care) hat auf der Neonatologie jedes Neugeborene an seinem Platz eine kleine Schiefertafel in einem Holzständer bekommen. Darauf notieren die Pflegenden der Schicht für die Eltern kleine Begebenheiten der vergangenen Schicht. Kommen die Eltern dann zu ihrem Baby, werden sie mit den feinfühligsten, liebevoll gestalteten Beschreibungen empfangen und überrascht. Die Eltern freuen sich jeweils bereits auf die nächste kleine schriftliche Überraschung des kommenden Tages.

2020



Weitere Informationen zum Konzept FI-CARE finden unter: <http://familyintegratedcare.com/> (Zugriff 23.04.2021)



Bezugspflege

Herzblut, Geduld, Verständnis und Freude – das hat man bei Allen immer gespürt

Eine Hosensackgeschichte

---

25.09.2020

Liebes Team der Station C

Nun sind bereits 6 Monate vergangen, seit A bei euch den Eintritt hatte!

Wir sind dankbar und froh, dass A bei Ihnen auf der Station C so gut aufgehoben war. Alle haben sich sehr um A. bemüht, nur ihr Bestes gewollt und ihr viele fröhliche und heitere Momente und Stunden beschert. Daaaanke für alles! A. hat sich sehr wohl gefühlt und wir als Eltern auch!

Dennoch freuen wir uns jetzt sehr, dass ein neuer Abschnitt beginnt!

Danke für all Ihre Unterstützung und Begleitung! Wir sind dankbar, dass sie nun zu Hause in ihrer Umgebung inmitten Ihre Freunde wieder etwas mehr Normalität erleben darf!

Sie ALLE machen einen grossartigen Job, sind mit Herzblut, Geduld, Verständnis, Freude dabei! Das hat man bei ALLEN IMMER gespürt!

Danke! Alles Liebe

Eltern einer Patientin

2020



## Bezugspflege

### Bridge to transplant: Wenn das Herz versagt – ein Leben am Kunstherz Eine Hosensackgeschichte

---

Im Corona-Jahr 2020 wurden drei Kinder auf der Intensivstation B und dem PSA, als Überbrückung bis zu einer Herztransplantation, an einem Assist Device (Kunstherz) betreut. Durch das grosse Engagement der Bezugspflegerinnen, welche die Verantwortung fürs Caring dieser Kinder übernahmen, konnte unter Einbezug von bereichsübergreifenden Fallbesprechungen und regelmässigen Kolloquien die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien in den Vordergrund gestellt werden. Zwei der drei Kinder konnten in der Zwischenzeit erfolgreich transplantiert und nach Hause entlassen werden.

Johanna Henkel, Pflegeexpertin Praxis  
2020





KINDER UND COVID-19  
FACEBOOK LIVE

«Eltern zu Hause lassen oder Kinder alleine ins  
Spital geht heute nicht mehr»  
Andrea Ullmann-Bremi  
[Mehr](#)



Bild: Facebook Live mit Kiki Maeder, Christoph Berger und  
Andrea Ullmann-Bremi

AB IN DEN CONTAINER

Studierende HF-Pflege werden zu Covid-19-  
Test-Spezialist\*innen oder führen den  
Gesundheitscheck beim Eingang der Poliklinik  
durch.

PFLLEGEDIENSTKONFERENZ «ALLES ANDERS»

Die Direktion Pflege und MTB schafft den  
Sprung in die digitale Welt und trifft die rund 60  
Kadermitarbeitenden in Kleingruppen virtuell  
vernetzt. [Mehr](#)



KINDERHÜTI ILGEN

Im Lockdown kreative Kinder-Betreuungsmöglichkeiten  
für Mitarbeitende systemrelevanter Berufe anbieten–  
also für alle Kispi-Mitarbeitenden. [Mehr](#)



IPS IN TANDEMS

Diplomierte Pflegefachpersonen werden  
geschult um auf der IPS einspringen und  
unterstützen zu können. Sie bilden gemeinsam  
mit erfahrene IPS-Pflegefachpersonen  
Tandems im Hintergrund



**TI Na:** Wir können euch nicht genug für  
euren tollen Einsatz danken!  
**Laura Quinta Murillo:** Danke vietmals.  
Ihr seid unsere Helden.  
**Denise Hochstrasser:** Eure Hilfe gibt  
uns Kraft und Sicherheit, danke an alle  
herzlich. Gebt Sorg zu euch und hoffent-  
lich eine virusfreie Zukunft.



**blumenthalsherry:** Ihr seid unsere  
Helden! Danke!  
**Berishasilvia:** Unsere Helden! Danke,  
dass ihr da seid für all unsere Kinder  
**Susannewanner8339:** Ihr alle seid wahre  
Engel. Gott segne und beschütze euch.





Covid-19

Blended Management – Pflegedienstkonferenz „Alles anders“

Ein Erlebnisbericht

---

Seit 16. März 2020 ist nichts mehr wie vorher. Aufgrund der COVID 19 Pandemie ist an diesem Datum das öffentliche und private Leben in der Schweiz massiv eingeschränkt worden. Neben der Unsicherheit, was diese Pandemie für die Auslastung der Spitäler und die entsprechenden Ressourcen bedeutet, stellt auch die Limitierung der Anzahl Personen, die sich in einem geschlossenen Raum treffen dürfen und die Distanz, die zwischen den Personen eingehalten werden muss grosse Herausforderungen an Gesundheitsinstitutionen. Nach einer ersten Welle von Absagen, Verschiebungen, Umplanungen, Digitalisierung und zuweilen Leere, stellte sich die Direktion Pflege und MTB des Universitäts-Kinderspitals die Frage, wie bewährte Gefässe zur Erhaltung der Qualität in Management, Bildung und Praxisentwicklung auch unter gegebenen Umständen erhalten werden könnten. So konnte es auf die Dauer nicht weiter gehen. Was können, müssen, sollen wir tun um einander wieder zuhören, wichtige Informationen austauschen, miteinander weiter denken und zwischenmenschliche Begegnungen ohne Risiko eingehen zu können? Das mittlere Management, umfasst ca. 60 Personen, meist langjährige Mitarbeitende mit unterschiedlichen digitalen und technischen Skills und Kompetenzen.

Im 5 köpfigen Organisationskomitee für die halbjährliche Tagung des Pflegedienstkaders, das aus Vertreterinnen der Bereiche Bildung, Pflegeentwicklung und des Managements auf verschiedenen Stufen zusammengesetzt ist, herrschte grosse Ratlosigkeit. Es war klar, dass wir die Tagung nicht absagen wollten und eine mögliche, zielführende und sichere Form oder Variante der Tagung finden mussten.

Mittels Brainstorming wurde zusammenzutragen, was in der gegenwärtigen Lage wichtige Kriterien für diese Zusammenkunft sind. Auch versuchten wir zu antizipieren, was dieses Gremium für die Zukunft braucht um dies ebenfalls in den Kriterienkatalog einzubeziehen. So entstand die theoretische Grundlage für die Ausarbeitung der Tagungsstruktur und deren Inhalte.

Im weiteren Verlauf wurden punktuell Fachexpertinnen und -experten der Spitalhygiene und der Informatik einbezogen um die Realisierbarkeit des theoretischen Konzepts zu prüfen.

Für die Umsetzungsphase wurden Zweiergruppen gebildet, die sich der Detailplanung einzelner Sequenzen der Tagung annahmen. Digitale Tools wurden innerhalb des Organisationskomitees einem Prätest unterzogen.

Der Fokus der Tagung lag auf einer Reflexion der Krise rund um die Pandemie und die Ableitung von Erkenntnissen daraus. Weiter sollten neue Formen des Austauschs (Digital) in geschützten Rahmen ausprobiert, angewendet und evaluiert werden und dennoch ein reales Treffen von Personen und geselliges Beisammensein möglich sein.

Zur Vorbereitung hatten die Teilnehmenden sich auf einer digitalen Liste in eine Gruppe (max. 6 Pers.) einzutragen, eine Kommunikations-App, sowie einen QR-Code Reader auf ihrem Smartphone zu installieren. Die Tagung startete dezentral, d.h. jede Gruppe traf sich an einem anderen Ort der Stadt. Sie



wurde angewiesen spazierend über eine vorgegebene Fragestellung zu diskutieren und so ein Lokal aufzusuchen. Während des Frühstücks wurde mittels Chat mit allen Tagungsteilnehmenden quasi im Plenum zur diskutierten Frage ausgetauscht.

Nach diesem Sternspaziergang traf man sich im weiteren Tagungsverlauf im grossen Hörsaal, wo unter Einhaltung des Schutzkonzepts eine verkürzte reale Plenumssequenz mit kurzen Gruppenarbeiten zur Konkretisierung der diskutierten Ideen stattfand. Die Tagung wurde mit einer digitalen Evaluation mittels interaktiven Fragen und einem Lunchpaket für den Heimweg (Apéroersatz) beendet.

Eine Auseinandersetzung mit der Pandemie-Situation mittels vielfältigen methodischen Ansätzen, die digitale wie auch analoge Aspekte beinhaltet ist gelungen. Die Durchmischung der Gruppen mit Personen aus unterschiedlichen Settings, mit ungleichen digitalen Fertigkeiten und Erfahrungen ermöglichte allen gemeinsames, lustvolles Ausprobieren, Lernen und Erleben. Sie unterstützten und ermutigten einander und erfuhren dabei analoge wie digitale Formen von Gemeinsamkeit. Auch der Spaziergang und das Frühstück in Kleingruppen waren wichtige Komponenten. Die positiven Feedbacks der Teilnehmenden bestätigen, dass digitale Tools, auch auf einfachem Niveau den Fortschritt im Management eines Pflegedienstes unterstützen. Wenn solche neuen Formen und Möglichkeiten der Kommunikation und Interaktion niederschwellig, gezielt und in Kombination mit anderen Methoden eingesetzt werden, können auch weniger versierte Personen motiviert und ermutigt werden einzusteigen. Digitalisierung begünstigt gerade in der gegenwärtigen Pandemie-Situation die Erhaltung von Qualität im Management. Das Empowerment der Führungspersonen soll dazu beitragen, dass digitale Tools weiterhin genutzt und auch in ihren eigenen Teams angewendet werden. Ein Anfang ist gemacht!

Claudia Schönbächler  
2020



## Der Ausnahmezustand im Bild

Zur Dokumentation der ausserordentlichen Lage haben unsere beiden Fotografinnen während des Lockdowns regelmässig Fotos gemacht – von den veränderten Gegebenheiten in unserem Spital, aber auch von Mitarbeitenden. Eine Bildergalerie.

Fotos: Valérie Jaquet und Barbora Prekopová

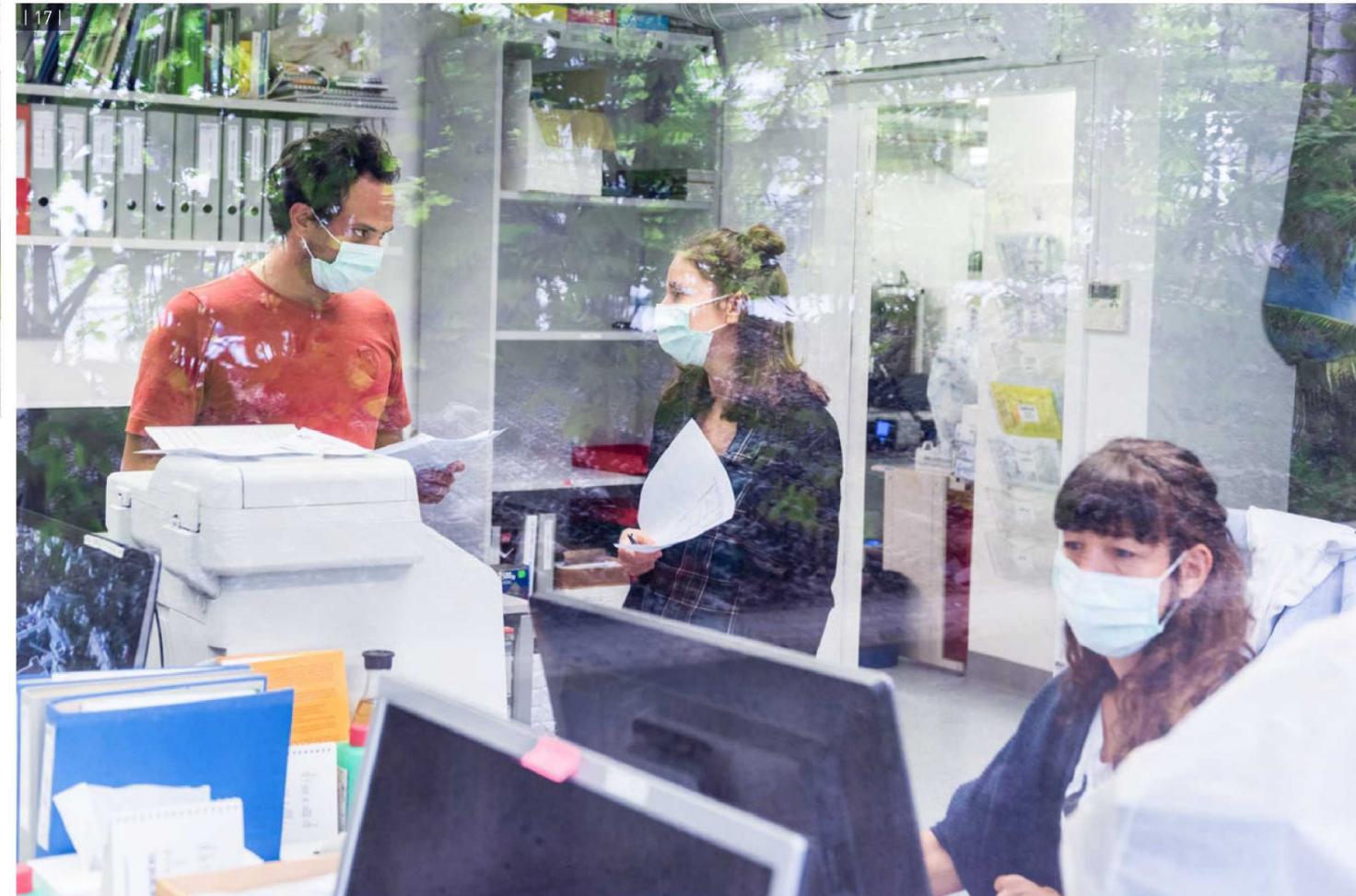


**| 1 |** Ab dem 14. März überwachten Securitas-Mitarbeitende die Einhaltung der Besuchseinschränkungen. **| 2 |** Wo die Distanzregeln schwierig einzuhalten waren, halfen Plexiglasscheiben dabei, allfällige Ansteckungen zu vermeiden. **| 3 |** Der Corona-Testcontainer war innert Tagen inklusive Personal und Prozessen bereit. **| 4 |** Ende April konnte die Poliklinik ihren Betrieb langsam wieder hochfahren – allerdings unter Einhaltung des Social Distancing und strenger Hygiene-Schutzmassnahmen. **| 5 |** Auch in Warteschlangen galt es, den Abstand einzuhalten. Bodenmarkierungen wie hier in der Apotheke unterstützten dabei. **| 6 |** Pflegefachfrauen in der Plastischen Chirurgie setzten auch die Maskentragpflicht kindgerecht um. **| 7 |** Auch bei der Visite waren Masken Pflicht: im Bild die Neonatologie.





| 8 |



| 9 |



| 10 |



| 8 | Das Team Kommunikation unterstützte die Schutz- und Hygienemassnahmen unter anderem mit der Produktion von Videos (im Bild: Infoscreen im Restaurant).  
| 9 | Das Pflegekader etablierte innert kürzester Zeit eine Kinderkrippe für Mitarbeitende im Schulhaus Ilgen.  
| 10 | Abgesagte Termine liessen auch mal ein Ping Pong-Match zu.  
| 11 | Unser Notfall war so leer wie selten: Viele Eltern nahmen den Aufruf, zuhause zu bleiben, fast zu ernst.  
| 12 | In der Spitalschule fanden Sitzungen nur mit dem nötigen Abstand statt.  
| 13, 15, 17 | Wo Social Distancing nicht möglich war, galt Maskenpflicht, so etwa bei ärztlichen Rapportsitzungen, im Restaurant oder in den Labors.  
| 14 | Mitarbeitende der Anästhesie bildeten sich für einen allfälligen Einsatz auf der IPS weiter.  
| 16 | E-Bikes von «Züri rollt» verringerten das Ansteckungsrisiko auf dem Arbeitsweg.

HOCHMOTIVIERT  
EIN GEWINN FÜR DIE PATIENT\*INNEN

Im Jahr 2020 durften wir 217 neue Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Direktion Pflege & MTB begrüßen. Wir freuen uns auf die neuen Ideen, die Energie und die Schaffenskraft, die uns dadurch zusammen für die pädiatrischen Patient\*innen und ihre Familien eintreten lassen. Die Einführung der neuen Kolleginnen und Kollegen hat einen grossen Stellenwert. [Mehr](#)



Ein Rollenwechsel macht auch erfahrene Pflegefachpersonen zu «Neuen». Mittels Mentoringprogramm stellen wir beispielsweise für Berufsbildnerinnen und Berufsbildner eine strukturierte Einführung und Begleitung sicher. Dadurch unterstützen wir das Ziel, auf höchstem Niveau pflegen, begleiten und behandeln zu können. [Mehr](#)



GEHEN UND KOMMEN

Stellvertretend für eine Stabsübergabe wie sie im ganzen Kispil auch 2020 vielfach stattgefunden haben, steht der Wechsel im Sekretariat der Pflegedirektion. Bettina Sacher bringt seit dem 1. Februar 2020 Struktur, Dynamik und neue Energie in die Spiegelhofstrasse. Mit Humor und Herz wurde ihre Vorgängerin Elisabeth Haeny, Ende Januar 2020 verabschiedet. Sie engagiert sich seither im Team der pädiatrische Palliative Care. [Mehr](#)



Konzept KD00222513

## **Einführung und Begleitung von Pflegefachpersonen und FaGe EFZ**

---



## Inhaltsverzeichnis

<b>1.</b>	<b>Ausgangslage</b>	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>Ziele</b>	<b>3</b>
2.1	Ziele für das Konzept	3
2.2	Ziele für die Einführung	4
<b>3.</b>	<b>Zielgruppen</b>	<b>4</b>
<b>4.</b>	<b>Rollen und Verantwortlichkeit</b>	<b>4</b>
4.1	Bildungsverständnis	4
4.2	Verantwortung – Aufgaben – Beteiligte	5
4.2.1	Verantwortung/Aufgaben der Leitung Pflege	5
4.2.2	Verantwortung/Aufgaben der einführenden Person	5
4.2.3	Verantwortung/Aufgaben der Pflegeexpertin	5
4.2.4	Verantwortung der neuen Mitarbeitende	5
<b>5.</b>	<b>Arbeitsprozesse und daraus resultierende Schwerpunkte für die Einführung</b>	<b>6</b>
<b>6.</b>	<b>Umsetzung</b>	<b>7</b>
<b>7.</b>	<b>Ergänzendes Angebot</b>	<b>9</b>
<b>8.</b>	<b>Evaluation</b>	<b>9</b>
<b>9.</b>	<b>Anhang</b>	<b>10</b>
9.1	Obligatorische/empfohlene interne Weiterbildungen im ersten Arbeitsjahr	10



## 1. Ausgangslage

Als hochspezialisierte Institution, fordert das Universitäts-Kinderspital Zürich von Pflegefachpersonen und FaGe EFZ selbständiges und sicheres Handeln in komplexen und sich rasch ändernden Pflegesituationen und eine professionelle Zusammenarbeit mit Kindern/Jugendlichen und Familie im intra- und interprofessionellen Team.

Aufgrund der sich verändernden Arbeitsmarkt- und Ausbildungssituation werden Pflegefachpersonen mit unterschiedlichen pädiatrischen Kenntnissen und Erfahrungen eingestellt. Die fehlenden Kompetenzen im pädiatrischen Basiswissen muss sich die Diplomierte Pflegefachperson während ihrer Einarbeitungszeit aneignen.

Das vorliegende Konzept richtet sich an alle Personen im Pflegedienst, die aufgrund ihrer Funktion an der Einführung von neuen Mitarbeitenden beteiligt sind. Es versteht sich als Empfehlung für die Praxis, auf deren Basis eine individuelle Einführung geplant werden kann.

## 2. Ziele

### 2.1 Ziele für das Konzept

Das Konzept zeigt Strukturen und Vorgehen bei der Einführung und Begleitung von Pflegefachpersonen und FaGe EFZ mit verschiedenen Voraussetzungen auf (Berufsein- oder Umsteigerinnen<sup>1</sup> ins Praxisfeld Pädiatrie). Auf diesen Grundlagen ist eine effektive und effiziente Einarbeitung im Praxisfeld Pädiatrie möglich.

Das Einführungskonzept

- versteht sich als individuelles, zielorientiertes Förder-, Aufbau- und Weiterbildungskonzept, welches die neuen Mitarbeitenden in ihrer Einarbeitung in das Praxisfeld Pädiatrie unterstützt
- berücksichtigt den individuellen Wissens- und Erfahrungsstand, welcher anhand der Stationsporträts erfasst wird
- berücksichtigt die speziellen pädiatrispezifischen Kenntnisse, die der neue Arbeitsort fordert
- nutzt die vorhandenen personellen und strukturellen Ressourcen
- beschreibt die Aufgaben der Beteiligten während der Einführungszeit (neue Mitarbeitende, Begleitperson, Leitung Pflege, diplomierte Pflegefachperson usw.)
- basiert auf Selbstverantwortung
- ist auf 1 Jahr zeitlich begrenzt

Der wirtschaftliche Nutzen des Konzepts liegt in der

- Sicherung der Pflegequalität und der Patientensicherheit
- Verbindlichkeit in der Rollenzuschreibung (siehe Punkt 4.2)
- optimalen Nutzung der vorhandenen Ressourcen

---

<sup>1</sup> Zur besseren Lesbarkeit wurde im Dokument die weibliche Form benutzt



## 2.2 Ziele für die Einführung

Die neuen Mitarbeitenden

- können den Gesundheitszustand ihrer Patienten einschätzen, erkennen Veränderungen, ergreifen die nötigen Massnahmen respektive fordern bei Bedarf Unterstützung ein
- kennen die häufigsten Handlungskompetenzen gemäss Stationsporträt
- fühlen sich sicher im Umgang mit der Patientendokumentation
- wissen wie ihr Arbeitsgebiet organisiert ist und kennen die Abläufe
- kennen Informationsquellen wie Merkblätter, D3, Intranet, PE Praxis /Klinik, Fachverantwortliche, Führungsteam, Interdisziplinäre Dienste
- kennen das Pflorgeteam, die Fachverantwortlichen innerhalb des Pflegedienstes und die wichtigsten Personen im interdisziplinären Team
- können sich selber reflektieren, kritisch einschätzen und Unsicherheiten thematisieren
- fühlen sich in ihrem Einführungsprozess gut begleitet und unterstützt

## 3. Zielgruppen

Bei den unten aufgeführten Zielgruppen handelt es sich um Personen mit einer abgeschlossenen Berufsausbildung bzw. einem Studium in Pflege. Ihre individuellen Ausbildungs-, Praktikums-, bzw. Berufsportfolios erfordern eine ebenso individuelle Einarbeitungszeit, die als berufsorientierte Weiterbildung definiert ist.

- Zielgruppe I  
Berufsanfängerinnen mit einem Diplomabschluss HF oder FH (BScN) im Praxisfeld Pädiatrie, mit unterschiedlichem pädiatriespezifischem Basiswissen und unterschiedlicher Praxiserfahrung
- Zielgruppe II  
Dipl. Pflegefachpersonen, die von einem anderen Betrieb kommen, nach einer Berufspause wieder einsteigen oder ins Praxisfeld Pädiatrie umsteigen
- Zielgruppe III  
Diplomierte Pflegefachpersonen, die ihre Grundausbildung im Ausland oder eine generalistische Ausbildung mit wenig pädiatrischen Inhalten absolviert haben
- Zielgruppe IV  
FaGe EFZ mit unterschiedlichem pädiatriespezifischem Basiswissen und unterschiedlicher Praxiserfahrung

## 4. Rollen und Verantwortlichkeit

### 4.1 Bildungsverständnis

Die Weiterbildung orientiert sich an einer gemässigt konstruktivistischen Didaktik. Die Steuerung und Verantwortung für den Lehr-Lernprozess liegt bei der Mitarbeiterin und dem Betrieb mit seinem Bedarf und seinen Möglichkeiten.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup>Siebert, Horst: Pädagogischer Konstruktivismus. 3. Aufl. 2005, Beltz: Weinheim und Basel  
Reich, Kersten: Konstruktivistische Didaktik, 4. Aufl. 2008, Beltz: Weinheim und Basel



## **4.2 Verantwortung – Aufgaben – Beteiligte**

### **4.2.1 Verantwortung/Aufgaben der Leitung Pflege**

Die Leitung Pflege

- kennt das Dossier der neuen Mitarbeiterin und plant den Arbeitseinsatz gemäss Einführungsprogramm
- plant die 1:1 Einführung mit der Pflegeexpertin Praxis oder mit einer definierten Person, welche in diese Aufgabe eingeführt wurde
- führt am Einführungsgespräch eine erste Standortbestimmung mittels Stationsporträt durch und legt den Weiterbildungs- und Unterstützungsbedarf fest.
- unterstützt die einführende Person in ihrer Aufgabe
- trägt zusammen mit der einführenden Person die Verantwortung für den Verlauf der Einführung
- führt ein Standortgespräch in der Mitte der Probezeit
- schreibt die Mitarbeiterqualifikation
- plant die Teilnahme an den entsprechenden Weiterbildungen anhand der Liste „Interne Weiterbildungen im ersten Arbeitsjahr“
- plant Bedside-Teachings mit der Pflegeexpertin Praxis/Klinik
- definiert eine Begleitperson gemäss Arbeitsblatt „Intensivierte Begleitung neuer Mitarbeitenden Pflegedienst“

### **4.2.2 Verantwortung/Aufgaben der einführenden Person**

Die einführende Person

- plant, organisiert und koordiniert die Einführungszeit in Absprache mit der Leiterin Pflege
- führt die neue Mitarbeiterin auf der Pflegestation ein
- ist Ansprechperson für persönliche und fachliche Fragen
- kennt Lernmöglichkeiten, -angebote, resp. entsprechende Ressourcen
- bietet Unterstützung im Erreichen der Zielsetzungen (Kispi-, stationsspezifische Kompetenzen) besonders im Theorie-Praxis-Theorie Transfer
- führt während der Einführungszeit Reflexionsgespräche mit der neuen Mitarbeiterin und bezieht nach Bedarf die Leiterin Pflege mit ein
- unterstützt mit ihren Beobachtungen und ihrer Einschätzung die Leiterin Pflege bei der Erstellung der ersten Mitarbeiterqualifikation nach der 3-monatigen Probezeit

### **4.2.3 Verantwortung/Aufgaben der Pflegeexpertin**

Die Pflegeexpertin Praxis

- übernimmt wenn möglich die Einführung der neuen Mitarbeiterin auf der Pflegestation
- führt mit der neuen Mitarbeiterin Bedside-Teachings durch
- bietet Unterstützung im Theorie-Praxistransfer
- unterstützt mit ihren Beobachtungen und ihrer Einschätzung die Leiterin Pflege bei der Erstellung der ersten Mitarbeiterqualifikation nach der 3-monatigen Probezeit

### **4.2.4 Verantwortung der neuen Mitarbeitende**

Die neue Mitarbeitende

- kennt ihren Lernbedarf resp. ihre Zielsetzungen bezogen auf die Pflegestation (Stationsporträt)
- übernimmt Eigeninitiative und Selbstverantwortung für ihren Lernprozess
- plant/organisiert in Absprache mit der Begleitperson/Leiterin Pflege Lernmöglichkeiten/-angebote



- nutzt aktiv Lernangebote und Ressourcen für das Erreichen der kisp-, stationsspezifischen Kompetenzen
- reflektiert ihre Erfahrungen mit der Begleitperson
- trägt Verantwortung für das eigene pflegerische Handeln im Rahmen ihres Kompetenzbereiches
- fordert bei Bedarf Unterstützung an

## 5. Arbeitsprozesse und daraus resultierende Schwerpunkte für die Einführung

Die Schwerpunkte der Einführung definieren sich an den vier Arbeitsprozessen:

Arbeitsprozesse	Inhalte
Pflegeprozess	<ul style="list-style-type: none"><li>– Datensammlung/Pflegeanamnese</li><li>– Pflegeziel/Pflegediagnose/</li><li>– Pflegeplanung</li><li>– Pflegeinterventionen</li><li>– Pflegeergebnisse und -dokumentation</li></ul>
Kommunikationsprozess	<ul style="list-style-type: none"><li>– Kommunikation und Beziehungsgestaltung</li><li>– intra- und interprofessionelle Kommunikation</li></ul>
Wissensmanagement	<ul style="list-style-type: none"><li>– Weiterbildung</li><li>– Lehr- und Anleitungsfunktion</li></ul>
Organisationsprozess	<ul style="list-style-type: none"><li>– Organisation und Führung</li><li>– Logistik und Administration</li></ul>

Innerhalb dieser Arbeitsprozesse bestimmen die Anforderungen der Pflegestation, mit ihren speziellen pädiatriespezifischen Schwerpunkten und die Stellenbeschreibung der diplomierten Pflegefachperson die zu erreichenden Kompetenzen. Folgende Schwerpunktthemen konnten identifiziert werden:

### **Pflegeprozess**

- Basiswissen Fachgebiet
- Entwicklung des Kindes
- Anatomie, Physiologie, Pathophysiologie
- Pflegeintervention
- Ernährung
- Vitalzeichen beobachten, erheben und interpretieren

### **Kommunikationsprozess**

- Zusammenarbeit Kind, Jugendliche, Familie
- Professionelle Rollengestaltung
- Professionelle Beziehungsgestaltung



## 6. Umsetzung

Die grösste Leistung innerhalb der Einführungszeit wird von der neuen Mitarbeiterin erbracht. Sie muss sich in einem definierten Zeitrahmen in einem neuen Team und im Fachgebiet Pädiatrie einleben. Für die Praxis entsteht ein erhöhter personeller Aufwand an Begleitung, der auf verschiedene Rollen/Funktionsträgerinnen verteilt werden kann. In den Monaten März und September kann es zu personellen Engpässen in der Begleitung kommen, da gleichzeitig die Ausbildungspraktika der Studierenden beginnen.

Die folgende Darstellung zeigt auf, wie die Einführungszeit bzw. das erste Jahr im Praxisfeld Pädiatrie gestaltet werden kann. Im Einzelfall ist diese von der aktuellen Patienten – und Personalsituation der Station abhängig.



## Einführungsprogramm für neue Mitarbeitende Pflegedienst

Angebot	Info-Tag Kispi		1:1 Einführung auf Station						Einführung Schichtdienst		E-Learning ZHAW	WB Basiswissen päd. Pflege	Skills-training	Bedside-Teaching (BT) durch PE	Fachspez. WB	Workshop / Impuls	Ergänz. Angebot / Begleitperson
	Tag 1	Tag 2	oh. Pat.	mit Patient						SD							
Zeitplan	Tag 1	Tag 2	Tag 1	Wo 1	Wo 2	Wo 3	Wo 4	Wo 5	Wo 6	1.-3. Monat			1.-6. Monat	4.-12. Monat		1.-6. Monat	
Dipl. PFP/FaGe EFZ – Grundausbildung Kispi – Ausbildungsabschluss auf Station										ab 1. Monat 3 4	ab 2. Monat 3 4				1-4 BT <sup>5</sup>		
Dipl. PFP/FaGe EFZ – Grundausbildung Kispi							2			ab 1. Monat 3 4	ab 2. Monat 3 4				1-4 BT <sup>5</sup>		
Dipl. PFP/FaGe EFZ – mit Pädiatrie-Erfahrung – ohne Kispi-Erfahrung <sup>1</sup>							2			ab 2. Monat 3 4	ab 3. Monat 3 4				2-4 BT <sup>5</sup>		
Dipl. PFP/FaGe EFZ – ohne/wenig Pädiatrie-Erfahrung								2	2	ab 2. Monat 3 4	ab 3. Monat 3 4				2-4 BT <sup>5</sup>		

- erforderlich
- je nach Voraussetzungen des neuen MA
- keine Vorgaben
- fakultativ

- <sup>1</sup> individuelle Anpassung des Einführungsprogramms bei MA, welche Kispi-Erfahrung haben
- <sup>2</sup> 1:1 Einführung fortsetzen oder Ansprechperson definieren
- <sup>3</sup> individuelle Anpassung bei Abteilungen mit anderer Schichtbesetzung und anderem Tagesablauf
- <sup>4</sup> die Schichtdienst-Einführung kann durch Drittpersonen erfolgen
- <sup>5</sup> Anzahl abhängig davon, ob 1:1 Einführung durch PE Praxis erfolgt ist



## 7. Ergänzendes Angebot

Nach der intensiven Einführungsphase von 4-6 Wochen kann eine Begleitperson zur weiteren Unterstützung der neuen Mitarbeiterin eingesetzt werden. Dabei handelt es sich um ein niederschwelliges Angebot, welches das Einleben am neuen Arbeitsplatz unterstützen soll. Der Einsatz einer Begleitperson ist freiwillig und wird auf Stationsebene definiert.

Die Begleitungsphase mit einer definierte Begleitperson

- beginnt mit dem Ende der 1:1 Einführungsphase
- ist auf 3 – 6 Monate nach Arbeitsbeginn begrenzt
- erfolgt möglichst intraprofessionell durch ein erfahrenes Teammitglied (Diplomierte Pflegefachperson zu Diplomierter Pflegefachperson und Fachangestellte Gesundheit EFZ zu Fachangestellte Gesundheit EFZ)
- soll als zusätzliche Unterstützung eingesetzt werden und ersetzt nicht die Facheinführung mit der Pflegeexpertin Praxis und die strukturierten Gespräche mit der Leitung Pflege
- ermöglicht ein regelmässiges Zusammenarbeiten und einen regelmässigen Austausch zwischen der neuen Mitarbeiterin und der Begleitperson, mind. 1x/Monat

## 8. Evaluation

Die Evaluation der Einführung erfolgt durch die Leitung Pflege im Rahmen der Standortgespräche.



## 9. Anhang

### 9.1 Obligatorische/empfohlene interne Weiterbildungen im ersten Arbeitsjahr

Dieses Formular dient der Leitung Pflege und den neuen Mitarbeitenden die im 1. Arbeitsjahr zu besuchenden Weiterbildungen festzulegen.

Das Formular ist eine allgemeine Vorlage mit allen Kursangeboten und kann von den Stationen individuell angepasst werden.

Titel Fachfortbildungen Pflege	Obligatorisch	Empfohlen
<b>Aus- und Weiterbildungsbegleitung</b>		
Jugendliche ausbilden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lehren und Lernen im Pflegealltag – Begleiten von Stud. HF/FH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Praxisbegleitung der Studierenden im NDS HF	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Gesundheit und Resilienz</b>		
Gesund durch den Arbeitsalltag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Fachwissen und Pflegepraxis</b>		
Atemwegserkrankungen in der pädiatrischen Pflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Auftrag der Schicht-, Tagesleiterin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Basics 4 you – Kinaesthetics-Konzepte angewendet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Basismodul in Ethik Modul I-III	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Basiswissen pädiatrische Pflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ECMO – Grundkurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ECMO – Refresher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einführungsmodul Affolter-Modell®	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
End-of-Life Care und Pflege des verstorbenen Kindes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ethik – praktisch umgesetzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familienzentrierte Pflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gastrointestinale Fehlbildungen und Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gips – Refresher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grundlagen der pädiatrischen Rehabilitationspflege – Modul I-V	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kardiologie und Kardiochirurgie in der pädiatrischen Pflege – GL	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lachgasverabreichung auf der Station	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Meisterstiche – periphere Venenpunktion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MH Kinaesthetics Infant Handling (KIH) – Grundkurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MH Kinaesthetics Infant Handling (KIH) – Aufbaukurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moderation von Fallbesprechungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Port a Cath – Instruktionkurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Praxistag für Fachfrauen/-männer Gesundheit EFZ und MPA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen: Nicht-medikamentöse Interventionen...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



<b>Titel Fachfortbildungen Pflege</b>	<b>Obligatorisch</b>	<b>Empfohlen</b>
Skillstraining Pädiatrische Pflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transport neonatologischer Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Triage-Konzept – Grundlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Kommunikation und Zusammenarbeit</b>		
Aggressionsmanagement – Grundkurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anspruchsvolle Elterngespräche kompetent führen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Verfassen und Publizieren</b>		
Intensiv-Schreibwerkstatt für Pflegende mit Publikationsauftrag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Merkblatt, SOP, Standing Orders verfassen – leichter gemacht!	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Flipchart und Stiften – Einstieg ins Visualisieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Weiterbildungen von anderen Veranstaltern</b>		
<b>Reanimation / Simulation</b>		
PBLS	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PALS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Simulation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Personalentwicklung</b>		
Arbeitstechnik & Prioritätensetzung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konflikte vermeiden durch klare Gesprächsführung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zusammenarbeit verbessern & Kooperationsbereitschaft erhöhen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>IT</b>		
Einführung für neue Mitarbeitende	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Betriebssicherheit</b>		
Brandschutz- und Löschkurs	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Räumungs- und Evakuierungskonzept	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeitssicherheit und Gesundheitsschutz	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Weiterbildungen extern</b>		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### **Persönliche Notizen**

---

---



**Mentoringprogramm<sup>1</sup> in 3 Stufen für Berufsbildende Grundbildung**

**Mentoring**  
(Lehrperson für Pflege)

- Unterstützt die Berufsbildnerin/den Berufsbildner zur Erreichung der Stufen/Ziele
- Fragt nach persönlicher Befindlichkeit und Entwicklung
- Gibt Wissen weiter (fachlich und persönlich)

**Berufsbildnerin/Berufsbildner**

- Gibt Selbsteinschätzung in den einzelnen Stufen ab und nimmt Einschätzung der Lehrperson für Pflege entgegen.

					Weiterbil- dung	Bei Bedarf Einzel- coaching	Ausbil- dungsforum	Coaching/ Unterstüt- zung
	<b>Persönlich</b>	<b>Pädagogik / Lernbegleitung</b>	<b>Führungsteam</b>	<b>Pflegeteam</b>				
<b>Stufe 1</b> 1-6 Monate	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ist sicher in der Pflege komplexer Patientensituationen</li> <li>- Das Kispri-interne Pflegeverständnis ist bekannt</li> <li>- Setzt sich mit der neuen Rolle im Team auseinander und ist sich ihrer Vorbildrolle bewusst</li> <li>- Organisiert ihre Arbeit und Prioritäten mit Unterstützung</li> <li>- Reflektiert laufend ihre Zusammenarbeit mit den Auszubildenden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hat Kenntnisse über Ausbildungskonzepte der Bildungsgänge (FaGe, HF Pflege, FH Pflege)</li> <li>- Orientiert sich an den pädagogischen Leitgedanken des Ausbildungskonzepts</li> <li>- Plant LTT's und Lerntage</li> <li>- Führt Lernende und Studierende auf Station ein</li> <li>- Führt LTT's und Lerntage sowie Lernverlaufgespräche durch</li> <li>- Bezieht das Modell der kognitiven Berufslehre (CAS) in Lernbegleitungen und LTT's ein</li> <li>- Nimmt ihre Aufgabe der Beurteilung bei Kompetenznachweisen, Bildungsberichten und Qualifikationen wahr</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bringt sich in die Sitzung des Führungsteams ein</li> <li>- Setzt die Vorgaben gemäss Ausbildungskonzept mit dem Führungsteam um</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Führt neue Mitarbeitende in die Aufgabe als Tagesbegleitperson ein</li> <li>- Unterstützt die Pflegefachpersonen in ihrer Rolle als Tagesbegleitperson</li> <li>- Nimmt aktuelle pädagogische Fragen der Mitarbeitenden auf</li> <li>- Gibt Ausbildungsbezogene Inputs im Pflegeteam</li> </ul>	Falls noch nicht absolviert: - Jugendliche ausbilden - Lehren und Lernen im Pflegealltag	Angebot durch MA Bereich Bildung Pflege	7-8x / Jahr	Fachbegleitung durch Lehrperson Pflege - Evtl. kollegiale Hospitation
<b>Stufe 2</b> 6-12 Monate	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennt die Leadership-Kompetenzen, die Grundlagen der Kommunikation und Problemlösungsstrategien</li> <li>- Beteiligt sich aktiv im Ausbildungsforum</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennt pädagogische Instrumente und Lernformen (z.B. PBL; Ko-Re-Methode; Johari-Fenster etc.) und setzt diese gezielt ein</li> <li>- Setzt die pädagogischen Leitgedanken des Ausbildungskonzeptes aktiv in der Lernbegleitung um</li> <li>- Beteiligt sich an der Selektion FaGe und dem Zulassungsverfahren HF Pflege</li> <li>- Arbeitet in AG mit pädagogischen Themen mit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Übernimmt die Verantwortung für die Planung von Lernangeboten</li> <li>- Gestaltet die Jahresziele der Station mit</li> <li>- Überprüft die umgesetzten Ausbildungsmaßnahmen im Alltag</li> <li>- Reflektiert das stationsinterne pädagogische Verständnis im Führungsteam und bringt Ausbildungsrelevante Themen ein</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coacht Tagesbegleitpersonen bei der Umsetzung von Instrumenten /Weisungen und Merkblättern in Bezug auf pädagogische Aufgaben</li> <li>- Unterstützt aktiv die Einführung von Ausbildungs- und pflegerelevanten (z.B. FzP) Themen</li> </ul>	- Beginn SVEB I	Angebot durch MA Bereich Bildung Pflege	7-8x / Jahr	Fachbegleitung durch Lehrperson für Pflege - Evtl. kollegiale Hospitation - Einführung Leadership
<b>Stufe 3</b> 2. Jahr	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Setzt Leadership-Kompetenzen in der Ausbildungsbegleitung um</li> <li>- Integriert Erkenntnisse aus der WB (SVEB / CAS) in ihren Aufgabenbereich</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Führt IPA's durch</li> <li>- Initiiert Fallbesprechungen im Ausbildungsforum</li> <li>- Entwickelt neue Instrumente und Lernangebote</li> <li>- Arbeitet in übergeordneten Arbeitsgruppen mit und vertritt die pädagogischen Perspektiven</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluiert die Bildungsqualität der Station in Zusammenarbeit mit der Leitung Pflege</li> <li>- Tauscht sich mit der Leitung Pflege über die Mitarbeitenden hinsichtlich ihrer Aufgaben in der Tagesbegleitung aus (Standort/MAB)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Setzt sich aktiv für eine adäquate Bildungsqualität ein</li> <li>- Arbeitet BB im Nebenamt in ihre Aufgabe ein</li> </ul>	- Abschluss SVEB I - Evtl. Beginn CAS Pädagogik	Angebot durch MA Bereich Bildung Pflege	7-8x / Jahr	Fachbegleitungen durch Lehrperson für Pflege

<sup>1</sup> Weiterführendes Instrument zum Konzept Einführung Berufsbildende Pflege



DIE PFLEGEINITIATIVE  
GEHT UNS ALLE ETWAS  
AN

Die Pflegeinitiative  
... schafft Voraussetzungen, dass genügend Pflegefachpersonen ausgebildet werden  
... sichert die Pflegequalität.  
... hält das Personal länger im Beruf

Yvonne Ribi zu Gast im Pflegedienst.  
[Mehr](#)



Heute weiss ich, dass Sie sich von A-Z einsetzen für die Kinder, Jugendlichen & Familien und das in hochkomplexen und anspruchsvollen Situationen. [Mehr](#)  
M. Malagoli – CEO



Yvonne Ribi, Geschäftsführerin SBK-ASI  
Bild: © K. Schützenauer

WIR SAGEN DANKE!  
[Mehr](#)

Auf Reisen habe ich gelernt,  
auf Ressourcen zu achten  
[Mehr](#)

LEIA KÄLIN  
FACHFRAU GESUNDHEIT



Kinder leben im Moment  
und denken nicht an morgen  
[Mehr](#)

ALLIANZ  
PÄDIATRISCHE PFLEGE

Co-Präsidentin Allianz Pädiatrische Pflege Schweiz  
Anna-Barbara Schliuer et al. stellt der Politik  
7 Forderungen für die pädiatrischen Pflege  
[Mehr](#)

UNSERE PFLEGE  
LEISTET GROSSES  
[Mehr](#)



Jahr der  
Pflege

DANIEL FAHRER  
BERUFSBILDNER PFLEGE

Ein gesundes Kind ist nicht  
selbstverständlich  
[Mehr](#)

ALESSIA VAN BAELE  
DIPLOMIERTE  
PFLEGEFACHFRAU



[Weitere Portraits](#)



IM ADVENT GEDICHTET

Das Jahr neigt sich doch nun  
ganz sachte  
Dem Ende zu warum ich dachte,  
im Pflege und Hebammenjahr,  
zurückzuschauen, was so war.  
[Mehr](#)



## Liebe Mitarbeitende des Pflegedienstes im Kispi

Es freut mich, dass ich am heutigen Tag, und dies bereits nach meinem letzten Arbeitstag als CEO im Kispi, als ein Geschenkli im Adventskalender des Jahres der Pflege erscheinen darf. So manche von Ihnen hätten mich - wenn überhaupt - am ehesten am Chlaustag erwartet!

Aber eigentlich ist es andersrum: Sie alle sind ein Geschenk fürs Kispi und das nicht nur an 24 Tagen im Dezember, sondern an 24 Stunden, jeden Tag.

Sie sind die GRÖSSTE Berufsgruppe im Gesundheitswesen und so auch im Kispi Zürich. Gegen 1000 Personen arbeiten bei uns im Pflegedienst, das sind rund 40% aller Mitarbeitenden.

Im Namen der ganzen Geschäftsleitung möchte ich Ihnen heute DANKE sagen.

DANKE, dass Sie hier arbeiten und Ihr professionelles Können in den verschiedensten Disziplinen und Bereichen einsetzen.

Wenn ich die Arbeit von Pflegefachpersonen vor meinem Antritt im Kispi hätte beschreiben müssen, hätte ich spontan gesagt: „en schöne Bruef, da cha me e chli bäbele“.

Nun bin ich 13 ½ Jahre Erfahrung im Kispi reicher und vielleicht auch eine Spur weis(s)er. Heute weiss ich, dass Sie sich von A-Z<sup>1</sup> einsetzen für die Kinder, Jugendlichen & Familien und das in hochkomplexen und anspruchsvollen Situationen. Sie sind auch für die interprofessionelle Zusammenarbeit unersetzbar und leisten einen ganz wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung und zum Erfolg des Kispi:

Danke den Pflegehilfen

Danke den FaGe

Danke den Pflegefachpersonen HF oder FH

Danke den neu Eingetretenen

Danke den Teilzeitarbeitenden

Danke den Praktikantinnen/Praktikanten

Danke den Langjährigen

Danke den Leiterinnen/den Leitern Pflege

Danke den Berufsbildnerinnen

Danke den Pflegeexpertinnen Praxis und Bereiche

Danke den Leiterinnen/dem Leiter Pflegedienst

Danke den Pflegeberaterinnen und APN

Danke den Lehrerinnen

Danke den Weiterbildungsabgängerinnen

Wir brauchen Sie alle.

Ohne Sie wäre es nicht möglich, ein Familienspital zu sein. Ohne Sie würden die Zentren und Schwerpunktgebiete nicht existieren. Ohne Sie würden wir unsere strategischen Ziele nicht erreichen. Ohne Sie könnten wir nicht erfolgreich sein.

Pflegefachpersonen sind ein kostbares Gut, das wir aber auch pflegen müssen. Es ist mir wichtig, dass gerade im Jahr der Pflege 2020, wo so vieles anders geworden ist, als wir es uns vorgestellt haben, mein Dank an Sie alle geht.

Damit verabschiede ich mich von Ihnen und dem Kispi. Selbstverständlich werde ich weiterhin das Gedeihen des Kispis, das zu „meinem“ Kispi geworden ist, mit Interesse verfolgen. Ich wünsche Ihnen privat und beruflich alles Gute, Glück und Erfüllung. Möge die Gesundheit Ihr treuer Begleiter sein!

Herzlichst

Markus Malagoli

---

<sup>1</sup> Analysieren – Beraten – Codieren – Diagnostizieren – Ernähren – Fördern – Genoökogramme zeichnen – Helfen – Intervenieren - Juckreiz lindern – Kommunizieren - LEPPen - Moderieren – Notieren – Organisieren – Planen - Qualität sichern - Rachenabstriche machen – Sondieren – Trösten – Untersucht - Verbände Wechseln – Weiterentwickeln - Xundheit fördern - Y-Stücke montieren – Zuhören



## Adventsgedicht

Das Jahr neigt sich doch nun ganz sachte  
Dem Ende zu warum ich dachte,  
im Pflege und Hebammenjahr,  
zurückzuschauen, was so war.

Die Pläne waren richtig gross  
Und gleich im Januar ging' s los,  
´Ne Dankeskarte kam per Post,  
das wärmt das Herz im Winterfrost.

Im Februar gab's zur Z'nünipause  
-in andren Ländern nennt man's Jause-  
´nen Korb mit lauter lecker Sachen,  
*das dürfen sie gern öfters machen.*

So waren noch ganz viel Aktionen,  
geplant um Pflege zu belohnen.  
Yogakurse, Fest der Pflege,  
Cinema im Freigehege.

Doch mit dem winterlichen Schneuzen,  
im Handgepäck kam COVID Neunzehn.  
Soziales Leben, wie man's kannte,  
man daher erst einmal verbannte.

Die Auswirkungen waren gross,  
doch schlug das Kispi sich famos,  
durch diese wirklich schweren Zeiten,  
tat uns der Kispi Spirit leiten.

Ganz schnell entstand ´ne Kinderkrippe,  
damit in Zeiten dieser Grippe \*  
von allen Systemrelevanten  
die Kinder dort Betreuung fanden.

Zig Kurse wurden umgebucht,  
auch Parkplatzraum wurde gesucht  
Konzepte, die uns sollen leiten,  
wurden erstellt in Rekordzeiten.

Man muss flexibel sein wie nie,  
in Zeiten einer Pandemie.  
Das kann das Kispi wirklich gut  
Und davor zieh ich meinen Hut.

Auch Florence Nightingale wär Stolz,  
weil Pflege ist aus einem Holz,  
das stark ist und trotzdem flexibel  
und innendrin doch sehr sensibel.

Jetzt hoff ich für das nächste Jahr,  
dass manches wird, wie es mal war  
und dass wir dann wieder anstossen,  
mit einem Glas mit Sekt (´nem grossen)

\*Ich hoff, dass Grippe ihr erduldet,  
es war allein dem Reim geschuldet

MTB

Therapien

MIT TECHNIK ANS ZIEL

In der Kinder-Reha Schweiz arbeiten Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten unter anderem mit der Hilfe von Robotik. Dabei fördern sie die Handlungsfähigkeit ihrer Klientinnen und Klienten und trainieren die oberen Extremitäten stets zielgerichtet und alltagsorientiert. Eine Publikation in der Fachzeitschrift Ergopraxis. [Mehr](#)



THERAPIEN AUF DEM WEG ZUR FAMILIENZENTRIERTEN VERSORGUNG

An der Strategietagung der Leitungspersonen Therapien Kinder-Reha Schweiz und Kinderspital Zürich setzten wir uns mit der Optimierung der eigenen Arbeitsorganisation und der gelingenden Zusammenarbeit der beiden Standorte auseinander. Weiter standen Umsetzungsmassnahmen der verschiedenen Therapien zur Familienzentrierten Versorgung im Mittelpunkt. Beim Austausch wurde von verschiedenen Interventionen und deren Wirkungen auf Familien, Kinder und Teams berichtet. Neben inhaltlichen Aspekten zeigte sich auch Kreativität in den methodisch vielfältigen Darstellungen. [Mehr](#)

Wenig bekannt, leistet die Sporttherapie aber allerhand [mehr](#)

Spital-Schule

SCHULE DIGITAL

Das Projekt "elektronische SuS-Dokumentation" mit dem Ziel, bis zum Umzug ins neue Kispi die elektronischen SuS-Dokumentation zu entwickeln und erproben konnte im März 2020 mit der konkreten Umsetzung starten. Mit einem der Spitalschule bekannten externen Softwareentwickler werden Ideen und Musterdossiers getestet. [Mehr](#)

Sozial-Beratung

KENNEN SIE MAIA?

Die Sozialberatung Kinderspital Zürich hat ihre Ausbildungsfunktion optimiert. Bis anhin waren jeweils Vollzeitstudierende während 6 Monaten in einem Praktikum im Kispi. Neu konnte eine Mitarbeiterin in Ausbildung angestellt werden, welche nun 4 Jahre fix zum Team gehört. Sie studiert berufsbegleitend an der FH in St. Gallen. Dass das Kispi nun einen Ausbildungsplatz für Studierende der Sozialen Arbeit anbieten kann ist ein grosser Mehrwert. (MAiA = Mitarbeiter/in in Ausbildung). [Mehr](#)



Seel-sorge

STERNSTUNDEN

Aktion Sternenhimmel Schreiben oder gestalten Sie Ihren Stern – Zusammen machen wir den Kispi Sternenhimmel 2020! So lautete die Aufforderung der Seelsorge im Advent, welche gleichwohl an Mitarbeitende, Patient\*innen und Familien gerichtet war. Nach und nach gingen in der Advents- und Weihnachtszeit dann im Korridor B zum Restaurant immer mehr Sterne auf, beschriftet und bemalt mit Wünschen, Hoffnungen, Seufzer, Dank... [Mehr](#)





## Therapien

### Elternarbeit in Corona-Zeit

#### Poetischer Rückblick aus der Sporttherapie

---

Die Kinder-Reha arbeitet familienzentriert,  
doch leider sind wir damit nur wenig konfrontiert.  
An Gesprächen nehmen wir nur selten teil  
Daher erfahren die Eltern über unsere Disziplin wenig im Detail  
Die Eltern sehen wir nicht sehr viel  
Deswegen sie oft gar nicht wissen was ihr Kind kann im Spiel  
Wenn sie sehen was alles möglich ist  
Sind sie sehr stolz was kann ihr kleiner Artist  
Ihre Überraschung ist dermassen gross  
Doch wo macht man das ambulant bloss?  
Die Sporttherapie ist vielen nicht bekannt  
Doch leistet sie allerhand  
Fragen richten die Eltern nicht an unser Therapeut  
Die anderen müssen kommen auf uns zu erneut  
unser Kontakt bezieht sich meist auf Anschlusslösungen im Sport  
Dort führen die Kinder das Gelernte fort  
Klettern, Springen über Schwimmen bis zum Velofahren  
Leiten wir ein das ganze Verfahren  
Nach Austritt wäre die Sporttherapie relevant  
Doch gestaltet sich das Angebot schwierig ambulant  
Gibt es bei uns diese Möglichkeit  
Ist es jedoch die einzige Schweizweit

**Mauro Vivian**

**2020**



Abb.: Kinder-Reha-Schweiz

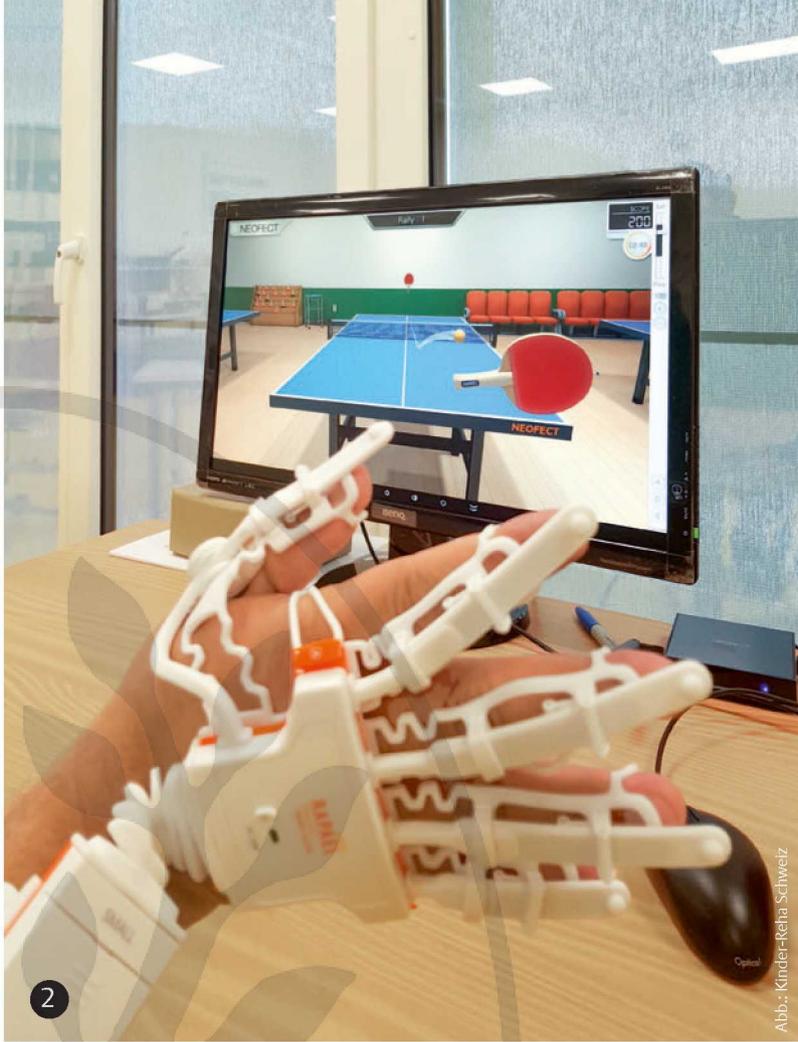


Abb.: Kinder-Reha-Schweiz

# Mit Technik ans Ziel

**Robotik in der Pädiatrie** In einem Schweizer pädiatrischen Zentrum für neurologische und muskuloskeletale Rehabilitation arbeiten Ergotherapeuten unter anderem mit der Hilfe von Robotik. Dabei fördern sie die Handlungsfähigkeit ihrer Klienten und trainieren die oberen Extremitäten stets zielgerichtet und alltagsorientiert.

➔ Denken wir daran, einen Reißverschluss zu schließen oder eine Flasche zu öffnen, die Schuhe zu binden oder ein Handy zu bedienen – unsere Selbstständigkeit hängt bei fast allen Aktivitäten des täglichen Lebens maßgeblich von einer guten Hand- und Armfunktion ab. Häufig jedoch führen Hirnverletzungen im Kindes- und Erwachsenenalter zu Einschränkungen der motorischen Kontrolle der Arme und Hände [1]. Die häufigsten Diagnosen sind Zerebralparesen, Schlaganfälle und traumatische Hirnverletzungen [2–4].

In der Neurorehabilitation von Kindern und Jugendlichen hat das Training der Arm- und Handfunktionen mit neurologischen

oder muskuloskeletalen Einschränkungen in den letzten Jahren einen immer größeren Stellenwert eingenommen. Dabei kann die Erholung der oberen Extremität im Gegensatz zur unteren Extremität langsamer und komplexer sein [5].

**Klinische Evidenz** ➔ Die aktuelle neurologische pädiatrische Rehabilitation und die Entwicklung von intensiven Trainingsprogrammen basieren größtenteils auf den Erkenntnissen der letzten zwei Jahrzehnte zum motorischen Lernen und zur Neuroplastizität des zentralen Nervensystems [6]. Sowohl eine hohe Intensität mit vielen



Abb.: Kinder-Reha Schweiz



Abb.: Kinder-Reha Schweiz

- ABB. 1 Der Amadeo (Tyromotion) trainiert Flexions- und Extensionsbewegungen und die Fingerkraft aktiv oder assistiv.
- ABB. 2 Der Rapael (Neofect) ist ein Handschuh mit integrierten Beugesensoren. Mit selektiven Bewegungen des Unterarmes, des Handgelenkes oder der Finger werden Spiele gesteuert und isolierte Bewegungen trainiert.
- ABB. 3 ChARMin (Kinder-Reha Schweiz/ETH) ist die für Kinder entwickelte Version des ARMin-Roboters. Er kann aktiv, assistiv oder passiv genutzt werden.
- ABB. 4 Der Armeo Spring (Hocoma) trainiert die Armbewegungen und das Greifen. Er besteht aus einem Exoskelett mit einer Oberarmmanschette, einer Unterarmauflage, einem Federersystem zur Gewichtsentlastung und einem drucksensitiven Handmodul.

Wiederholungen als auch ein aktivitätsbasiertes und ein zielorientiertes Training sind nachgewiesenermaßen erfolgversprechend [7–9]. Der Einbezug des Klienten und seiner Familie im Sinne der familienzentrierten Arbeit bei der Setzung der Therapieziele und -inhalte führen zu einer gesteigerten intrinsischen Motivation und zu einer größeren Bereitschaft bei der Bewältigung von herausfordernden Situationen [9–12].

Die Robotik für die oberen Extremitäten erfreut sich wachsender Popularität. Bei erwachsenen Schlaganfallklienten zeigt eine Metaanalyse, dass sich die Studienteilnehmer sowohl in den Aktivitäten

des täglichen Lebens, der Armfunktion und der Muskelkraft verbessern [13]. Im pädiatrischen Bereich reicht die Studienlage noch nicht aus, um eine eindeutige Aussage zu treffen. Mehrere Studien deuten jedoch darauf hin, dass assistive Technologien (Robotik) erfolgversprechend sind [14–16].

Begleitet werden die Interventionen durch spezielle Assessments für den Aktivitäts- und Partizipationsbereich und nicht mehr ausschließlich für den Funktionsbereich [17, 18]. Ein klares Bild der zum jetzigen Zeitpunkt als effizient beurteilten Interventionen bei Kindern mit Zerebralparese zeigt die von Iona Novak und Kollegen



kürzlich erschienene Literaturrecherche [19]. Die Ergebnisse der Untersuchung der Datenlage in englischer Sprache seit 2012 stellten die Autoren in einer Ampeltabelle dar. Folgende Interventionen bzgl. der Rehabilitation der Handfunktionen sind als effizient beschrieben: die Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT), das bimanuelle Training, das zielorientierte Training, Heimübungsprogramme, der Einsatz von Botulinumtoxin in Kombination mit Ergotherapie und „Enriched Environment“. Auch die Robotik wird empfohlen. Sie fällt aber gemäß der Studie nicht ausschließlich in die motorische, sondern auch in die Kategorie der kognitiven Förderung.

Diese Erkenntnisse bilden, neben einer fast 10-jährigen Erfahrung in der Umsetzung verschiedener Ansätze zur Förderung des Hand- und Armeinsatzes, die Grundlage des in den letzten Jahren in der Kinder-Reha Schweiz entwickelten Intensiven Trainings der Oberen Extremität (ITO).

**Die Kinder-Reha Schweiz** → Als Teil des Universitäts-Kinderspitals Zürich der Eleonorenstiftung ist die Kinder-Reha das einzige Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche mit neurologischen oder muskuloskeletalen Schädigungen in der Schweiz (👁️ ABB. 5). Dort behandelt ein multidisziplinäres Team, bestehend aus verschiedenen medizinischen Fachrichtungen und einem Schulteam aus Heilpädagogen und Lehrern aller Stufen, im stationären Setting Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 18 Jahren mit unterschiedlichen Diagnosen und Schweregraden. Daneben existiert ein ambulantes ergotherapeutisches Angebot, das das Intensive Training der Oberen Extremität (ITO) miteinschließt.

**Intensives Training der Oberen Extremität** → Das ITO richtet sich an Kinder und Jugendliche ab 4–5 Jahren, die eine eingeschränkte Funktion einer oder beider oberen Extremitäten aufweisen und Schwierigkeiten haben, ihre täglichen Aktivitäten auszuführen. Die Kinder sollten ein „Manual Ability Classification System (MACS)“-Level zwischen I–III (in Ausnahmefällen IV) haben. Das MACS klassifiziert, ob und wie Kinder mit Gegenständen im Alltag hantieren. Dabei werden sie bei verschiedenen Alltagstätigkeiten wie dem Öffnen einer Flasche beobachtet. Anschließend teilt man sie einem MACS-Level zu: von Level I, in dem die Kinder mühelos und erfolgreich mit Gegenständen umgehen, bis Level V, in dem Kinder gar nicht mit Gegenständen hantieren [27].

Das ITO setzt sich zusammen aus der alltagsorientierten Ergotherapie zur Förderung der Handlungsfähigkeit im Alltag und der Anwendung moderner Rehabilitationstechnologien an einer Auswahl unterschiedlicher Therapiegeräte (Robotik) für einen verbesserten Handeinsatz. Aufgrund einer Anfrage von Seiten der Eltern, Kindergärtnerinnen, Therapeuten oder Ärzten findet in der Kinder-Reha zunächst ein einstündiger Abklärungstermin mit Kind und Eltern im Beisein eines Kinderarztes und einem Ergotherapeuten statt. In der neurologischen und funktionellen Untersuchung werden sowohl der Handeinsatz des Kindes in Aktivität sowie die Kraft, das Bewe-



ABB. 5 Die Kinder-Reha ist das einzige Schweizer Rehazentrum für Kinder mit neurologischen oder muskuloskeletalen Schädigungen.

gungsausmaß und die Tonusverhältnisse beurteilt. In einem begleitenden Interview kommen Kind und Eltern zu Wort. Hier entsteht ein klares Bild der Schwierigkeiten beim Einsatz der betroffenen oberen Extremität und der Wünsche und Zielsetzungen. Zusätzlich bekommen Kind und Eltern Zeit, die Robotik kennenzulernen und sich mit den verschiedenen Therapiegeräten vertraut zu machen. Eine gemeinsame Entscheidung für ein ITO geschieht auf Basis dieser Abklärung und mündet in einem Bericht und dem Antrag auf Kostenübernahme an die Kostenträger.

Ein ITO beinhaltet 12 alltagsorientierte und 12 robotikunterstützte Ergotherapie-Einheiten sowie je nach Bedarf 12 sporttherapeutische Behandlungen. Das gesamte ITO läuft über einen Zeitraum von 4–6 Wochen ab. Es finden mindestens vier Einheiten pro Woche statt. Vor der ersten und nach der letzten

Intervention kommen standardisierte Assessments zum Einsatz, die zum einen die Grundlage für das zielgerichtete Training in der alltagsorientierten Ergotherapie und an den Therapiegeräten bieten und zum anderen der Überprüfung der Behandlung dienen [18]. Videoaufnahmen der Ausführung der Alltagsziele vor dem Training komplettieren die Betätigungsanalyse.

Die Videoaufnahmen werden nach Abschluss wiederholt und bieten damit der Familie und dem Behandlungsteam die Möglichkeit, sich die Therapiefortschritte auf Aktivitätsebene noch einmal zu veranschaulichen. Zum Ende des ITOs findet ein Abschlussgespräch statt. Hier werden die Therapiefortschritte besprochen, Fragen geklärt und bei Bedarf wird ein Vorschlag für das weitere Vorgehen bezüglich der Handrehabilitation gemacht.

**Verlaufskontrolle mit Assessments** → Das standardisierte Assessment-Prozedere enthält den Box-and-Block-Test, den Nine-Hole-

„  
*Der Therapieverlauf wird mithilfe  
eines standardisierten Assessment-  
Prozederes dokumentiert.*



„  
**Das ITO besteht aus alltagsorientierter Ergotherapie zur Förderung der Handlungsfähigkeit im Alltag, kombiniert mit Robotik für einen verbesserten Handeinsatz.**

Peg-Test sowie die Messung der Arm-, Hand- und Fingerkraft und des aktiven und passiven Bewegungsausmaßes der oberen Extremität. Zudem quantifizieren die Therapeuten Spastik, Dystonien, Ataxie und Stiffness des betroffenen Arms [20–24]. Mithilfe des Canadian Occupational Performance Measure (COPM) erfragen sie zudem die individuellen Aktivitätsziele der Kinder bzw. Jugendlichen und getrennt davon die der Eltern, deren Ausführungen dann auf Video festgehalten werden [25].

**Betätigungsbasierte Ziele** → Auch der 8-jährige Leon (MACS-Level II) befindet sich in der Kinder-Reha Schweiz. Er hat eine unilateral spastische Zerebralparese links und möchte im Alltag selbstständiger werden. Es ärgert ihn, dass er bei vielen Alltags-tätigkeiten Hilfe benötigt. Zwei seiner wichtigsten Ziele sind, dass er den Reißverschluss seiner Jacke selbstständig schließen und seine Schuhe binden kann.

In der anfänglichen Videoaufnahme zeigt sich, dass Leon den Reißverschluss mit viel Mühe einfädelt. Mit der linken Hand hat er keinen stabilen Griff, um die Jacke zu halten und mit der rechten Hand den Zipper nach oben zu ziehen. Zudem fällt auf, dass er nach dem Einfädeln versucht, die Jacke auf der falschen Seite zu stabilisieren. Die funktionellen Assessments zeigen, dass er im Vergleich zu Normdaten gesunder Gleichaltriger links eine verminderte Fingerkraft hat. Sein Handgelenk weist Stiffness ab Neutralstellung und ein großes Extensionsdefizit des aktiven Bewegungsumfanges auf. In den Langfingerflexoren ist eine Spastik messbar.

In der Videoaufnahme vom Schuhebinden wird dem Behandlungsteam schnell klar, dass Leon den Ablauf dieser Tätigkeit nicht kennt. Aufgrund der Videoanalysen entscheidet das Team, in der Robotik die Fingerkraft und einen stabilen Schlüsselgriff sowie die aktive Handgelenksexension zu trainieren. In der alltagsorientierten Ergotherapie sollen die Strategie beim Einfädeln und Umgreifen des Reißverschlusses sowie die Abläufe beim Schuhebinden im Mittelpunkt stehen.

**Erfolgreiches Resultat** → Bei Abschluss des 6-wöchigen ITO kann Leon seinen Reißverschluss selbstständig schließen. Auf dem Abschlussvideo ist zu sehen, dass er die neue Strategie verinnerlicht hat. Nach dem Einfädeln greift er mit seiner linken Hand um, und sein Griff bleibt während des Hochziehens stabil. Auch in den funktionellen Assessments lassen sich in der Handkraft, beim Stabilisieren von Gegenständen im Schlüsselgriff sowie in der Messung des aktiven Bewegungsausmaßes des Handgelenks Fortschritte festhalten. Das Binden seiner Schuhe gelingt Leon bei Beendigung des ITO auch, und er zeigt dies stolz beim Abschlussgespräch seinen Eltern. Das COPM ergibt, dass er sehr zufrieden damit ist, jedoch noch etwas schneller werden möchte.

Während des Trainings bekam Leon außerdem eine Nachtlagerungsschiene in Extensionsstellung des Handgelenks und der Finger angepasst. Sie dient zur Kontrakturprophylaxe, da die bei ihm festgestellte Stiffness in den Handgelenksflexoren im Alter erfahrungsgemäß zunimmt [26].

**Therapeutischer Nutzen des ITOs** → Eine erste Auswertung von 17 ITO-Klienten zeigt signifikante Verbesserungen sowohl in der Ausführung als auch in der Zufriedenheit der individuellen Therapieziele, die mit dem COPM ermittelt wurden. Dies gilt sowohl für die Ziele der Kinder als auch für die der Eltern. Desweiteren sind Unterschiede bei der Auswahl der Ziele bzgl. der Anzahl und der Bereiche zu erkennen: Während für die Kinder die Schule und die Freizeit wichtig sind, legten die Eltern ihren Schwerpunkt vor allem auf den Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens. Die genauen wissenschaftlichen Ergebnisse stehen Interessierten zum Download bereit.

**Langzeiteffekt erkennbar** → Insgesamt zeigen die guten Rückmeldungen der Eltern, der Therapeuten und vor allem der Kinder, dass das ITO in dieser Form zu einem zufriedenstellenden Therapieerfolg und zu breiter Akzeptanz führt. Dies wird durch die Auswertung der bisherigen Testergebnisse im COPM unterstützt.

Sowohl die Dauer als auch die Intensität des ITO werden gut angenommen, und es kommt häufig zu Wiederanmeldungen. Bei erneuten ITO zeigt sich, dass vergangene Therapieziele gut in den Alltag übernommen wurden und einen Langzeiteffekt haben.

*Jan Lieber, Bärbel Rückriem*

➔ **Literaturverzeichnis und Forschungsergebnisse zum Download**  
[www.thieme-connect.de/products/ergopraxis](http://www.thieme-connect.de/products/ergopraxis) > „Ausgabe 6/20“

## Autoren



**Jan Lieber** ist Ergotherapeut und wissenschaftlicher Mitarbeiter der Forschungsabteilung Kinder-Reha Schweiz. **Bärbel Rückriem**, Ergotherapeutin MSc, leitet die stationäre Ergotherapie der Kinder-Reha Schweiz.



## Projekt „Elektronische SuS-Dokumentation“ Spitalschule

---

Schülerinnen und Schüler (SuS) der Spitalschule für Patientinnen und Patienten des Kinderspitals Zürich werden mit Hilfe einer verbindlichen Förderdiagnostik und Förderplanung unterrichtet und gefördert. Dabei orientiert sich der Spitalschulunterricht, sofern dies der Gesundheitszustand erlaubt, an den Lernzielen der Herkunftsschule oder es werden musisch-kreative oder spielerische Tätigkeiten angeboten.

Die Erfassung der SuS, die Planung und der Verlauf des Unterrichts sollen bis zum Umzug ins neue Kinderspital Zürich elektronisch mit Hilfe eines auf Grundlage der Software „Filemaker“ entwickelten Programmes erfolgen.

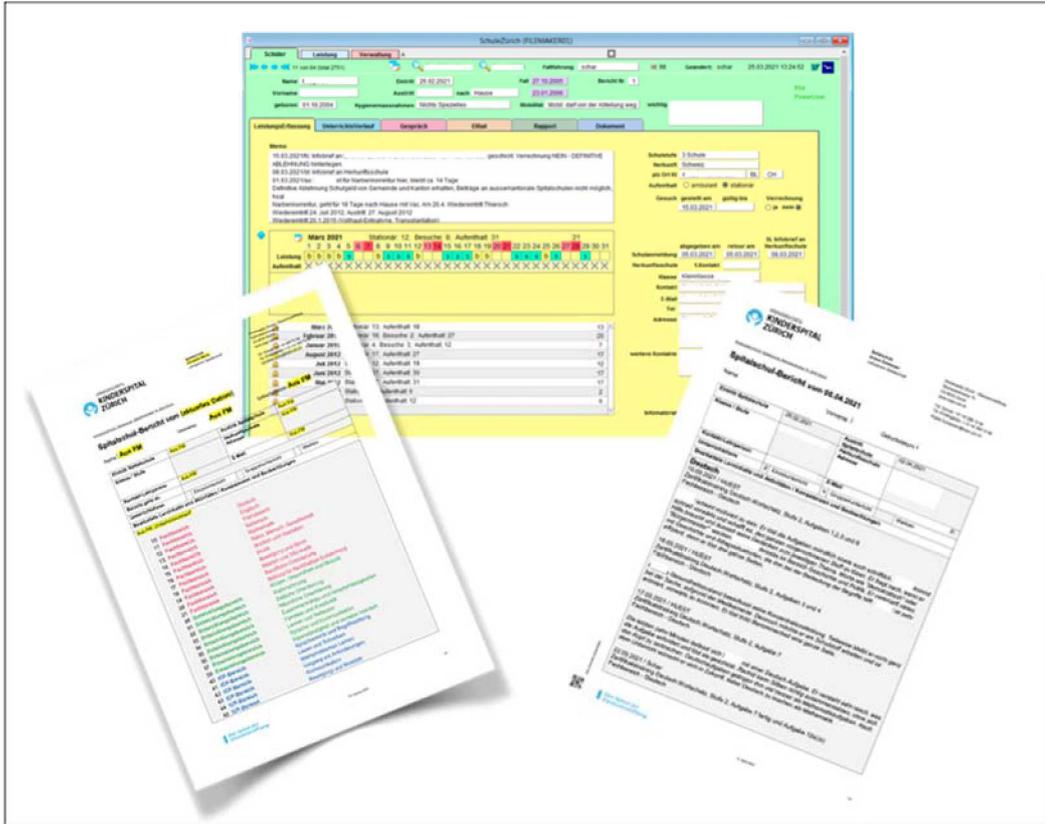
Um alle relevanten Bereiche sowie deren vorhandenen Dokumente sichtbar zu machen, wurde zuerst ein Musterdossier erstellt. Darauf basierend entwickelte der externe Softwareentwickler eine entsprechende Applikation.

Im März 2020 wurde mit der konkreten Umsetzung begonnen und seit anfangs 2021 läuft die Erprobungsphase.

Alle relevanten Informationen z.B. zur Herkunftsschule, Schweigepflichtentbindungen, Förderbereiche (ICF-Bereiche, Entwicklungsbereiche, Fachbereiche, Überfachliche Kompetenzen), Mails, Gespräche, Rapportnotizen sowie Schulberichte für die Herkunftsschulen werden digital abgelegt.

Die Teammitglieder der Spitalschule wurden anlässlich einer teaminternen Fortbildung über die geplante Neuorganisation der Datenablage informiert und in die Erprobung einbezogen. Die interne Dokumentenablage und Archivierung im d3, die Einbindung von Daten aus dem Phoenix und Schnittstellen sind geklärt und umgesetzt

Aktuell werden die Erfahrungen mit der elektronischen Schülerinnen und Schüler-Dokumentation ausgetauscht und eine Projektgruppe ist in regelmässigem Austausch mit dem Softwareentwickler, um die Datenablage zu optimieren.



Bildschirmansicht und exemplarisch zwei Dokumente, die aus dem Tool generiert werden können

Ausbildungskonzept

## **Praxisausbildung im Kinderspital Zürich**

---



## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Vorbemerkungen und Begriffsklärung</b>	<b>3</b>
<b>2. Strukturelle Rahmenbedingungen</b>	<b>3</b>
2.1 Ausbildungsauftrag	3
2.2 Funktionen und Aufgaben der Praxisausbildenden	4
2.3 Anforderungen und Aufgaben der Studierenden	4
2.4 Zuständigkeiten und Kompetenzen	4
2.5 Anstellungsbedingungen	4
<b>3. Inhaltliche Rahmenbedingungen</b>	<b>5</b>
3.1 Allgemeine Lern- und Ausbildungsziele	5
3.1.1 Fachkompetenz	5
3.1.2 Methodenkompetenz:	5
3.1.3 Sozialkompetenz	5
3.1.4 Selbstkompetenz	6
3.2 Spezifische Lerninhalte	6
3.3 Individuelle Lernziele	7
3.4 Ausbildungsverlauf	7
<b>4. Anhang</b>	<b>7</b>



## 1. Vorbemerkungen und Begriffsklärung

Das vorliegende Konzept regelt die strukturellen und inhaltlichen Rahmenbedingungen der Praxisausbildung in der Sozialberatung des Kinderspitals Zürich. Es beschreibt die Anforderungen an die Praxisausbildenden sowie der Studierenden und definiert Aufgaben und Kompetenzen innerhalb der Praxisausbildung.

Im Kinderspital Zürich sind die Sozialarbeitenden in der Sozialberatung tätig. Vom Begriff „Sozialdienst“, wie er in Spitälern manchmal auch verwendet wird, hat sich die Sozialberatung bewusst getrennt, um sich begrifflich von den kommunalen Sozialdiensten und der oft damit verbundenen, negativ konnotierten Assoziation mit der Sozialhilfe zu distanzieren.

## 2. Strukturelle Rahmenbedingungen

### 2.1 Ausbildungsauftrag

Seit Ende der 1920er Jahre gibt es in der Schweiz Soziale Arbeit an Spitälern. Die ursprünglich ehrenamtliche Krankenhausfürsorge, die weitgehend auf Intuition und Improvisation basierte, entwickelte sich im Laufe der Jahre zur heutigen professionellen Sozialen Arbeit im Spital mit ausgebildeten Sozialarbeitenden. Die Sozialberatung des Kinderspitals Zürich ist bestrebt, diese Professionalisierung weiterhin zu fördern und ein zeitgemässes Angebot zu erhalten und weiterzuentwickeln. Gesellschafts- und sozialpolitische Entwicklungen fliessen in die Arbeit mit ein. Durch die Mitverantwortung in der Ausbildung von Professionellen in der Sozialen Arbeit und der damit einhergehenden Verbindung von theoretischer und praktischer Ausbildung, ist die Sozialberatung gefordert, die eigene Berufsausübung zu reflektieren und bei Bedarf anzupassen. Daher ist die Sozialberatung des Kinderspitals Zürich an der Förderung von professionellem Nachwuchs interessiert und bietet einen Ausbildungsplatz für Studierende der Sozialen Arbeit.

Die Studierenden sollen während ihrer Ausbildung ein fundiertes Verständnis für die Soziale Arbeit im Spital entwickeln und ihre eigene professionelle Identität ausbauen können. Sie lernen, sich im multiprofessionellen Gefüge des Spitals zurechtzufinden und die sozialarbeiterischen Haltungen in interdisziplinären Settings zu vertreten.



## 2.2 Funktionen und Aufgaben der Praxisausbildenden

Die Verantwortung für die Praxisausbildung liegt bei Sozialarbeitenden, die die formal geforderten Kriterien der Ausbildungsinstitution erfüllen und als Praxisausbildende anerkannt sind. Die Praxisausbildenden sind bestrebt, den Lernprozess der Studierenden so zu steuern, dass am Ende der Ausbildung ein hohes Mass an Selbständigkeit erreicht werden kann. Die Studierenden sollen in der Lage sein, ihre Interventionen eigenständig auf der Basis des im Studium erworbenen Wissens zu planen. Die Aufgabe der Praxisausbildnerinnen ist es dabei, Handlungen und Interventionsplanung regelmässig zusammen mit den Studierenden zu reflektieren und hinsichtlich ihrer Wirksamkeit zu überprüfen.

Die Praxisausbildenden sind während der gesamten Ausbildung die Hauptansprechpersonen der Studierenden und stehen ihnen mit beratend zu Seite. Die Studierenden sollen während der Ausbildung Einblick in alle Fachbereiche innerhalb des Kinderspitals erhalten und arbeiten mit allen Teammitgliedern der Sozialberatung zusammen. Die Koordination und Planung der Aufgaben der Studierenden erfolgt durch die Praxisausbildenden.

Die Praxisausbildnerinnen sind verantwortlich für die Auflistung und Kontrolle der Stunden- und Aufgabenlisten. Ebenfalls sind sie die direkten Ansprechpersonen für die Ausbildungsinstitution.

## 2.3 Anforderungen und Aufgaben der Studierenden

Die Studierenden sind motiviert, in einem multiprofessionellen Team zu arbeiten. Sie verfügen über die Fähigkeit, ganzheitlich und vernetzt zu denken.

Die Studierenden sind emotional belastbar und bereit, sich auf schwierige Situationen im Rahmen von Krankheiten, Behinderungen und Unfällen einzulassen.

## 2.4 Zuständigkeiten und Kompetenzen

Der ausgeschriebene Ausbildungsplatz ist von der Geschäftsleitung bewilligt. Arbeitsverträge und Vereinbarungen werden vom Human Resources Management des Kinderspitals erstellt. Den Studierenden steht ein eigener Arbeitsplatz zur Verfügung. Den Praxisausbildenden stehen ausreichend zeitliche Ressourcen zu, um ihre Aufgaben als Praxisausbildnerinnen wahrzunehmen.

Die Praxisausbildenden planen und strukturieren die Praxisausbildung und sind an den Arbeitstagen der Studierenden anwesend. Sie führen regelmässige Standortgespräche mit den Studierenden durch und bewerten die Leistungen der Studierenden anhand der von der Ausbildungsinstitution vorgegebenen Qualifikationsraster.

## 2.5 Anstellungsbedingungen

- Arbeitszeit und Ferienanspruch: 5 Wochen Ferien, 42 Stunden Arbeitswoche bei 100%
- Finanzkompetenz: Im Rahmen finanzieller Unterstützung von PatientInnenfamilien hat die/der Studierende die Aufgabe, gemäss unserem Finanzierungsreglement finanzielle Hilfe zu organisieren. Für die Gesuchsstellung grösserer Summen gilt das Vieraugenprinzip.
- Informationspflicht / Schweigepflicht / Datenschutz gemäss Personalreglement: gemäss Punkt 17./18. Des Personalreglements (Seite 18 und 19)



- Unterschriftenregelung? Die/der Studierende hat kein alleiniges Unterschriftenrecht.
- Vorzeitige Auflösung der Arbeitsvertrags Kündigungsfrist in Probezeit (7 Tage Kündigungsfrist während Probezeit, Probezeit dauert 1 Monat, Kündigungsfrist nach Probezeit 2 Monate).

### **3. Inhaltliche Rahmenbedingungen**

#### **3.1 Allgemeine Lern- und Ausbildungsziele**

##### **3.1.1 Fachkompetenz**

Die Studierenden kennen die relevanten Aspekte der Praxisorganisation: rechtliche Grundlagen; politische Rahmenbedingungen; leitende Werte; Leistungs- und Wirkungsziele: Qualitätsmanagement; Finanzierung; Organisationsstrukturen; Aufgaben, Funktionen und Kompetenzen der Mitarbeitenden; zuweisende Stellen/Auftraggebende; Vernetzung mit anderen Organisationen; usw.

Die Studierenden kennen relevante Theorien bzw. Modelle der Sozialen Arbeit zur Erfassung, Beschreibung, Erklärung und Bewertung von sozialen Sachverhalten, Problemen und Ressourcen. Sie sind in der Lage, diese auf das professionelle Handeln in der Praxisorganisation zu beziehen und zu reflektieren.

Die Studierenden kennen die spezifischen Arbeitsweisen der Praxisorganisation sowie die entsprechenden Methoden der Sozialen Arbeit und sind in der Lage, situationsgerecht zu entscheiden, welche Lösungen mit welchen Methoden und/oder theoretischen Modellen einzeln oder kombiniert verfolgt, respektive eingeleitet werden können.

##### **3.1.2 Methodenkompetenz:**

Die Studierenden sind in der Lage, komplexe Problemstellungen zu erkennen und anhand einer Sozialanamnese zu analysieren und zu bewerten. Sie können darauf gründend geeignete Handlungsziele formulieren und eine angemessene Handlungsplanung vornehmen.

Die Studierenden wenden situationsangemessene Methoden der Sozialen Arbeit professionell und flexibel an. Mit dem Fokus auf die Wirksamkeit begründet und bewerten sie das eigene Handeln.

Die Studierenden sind fähig, ihre Arbeit nach den Standards und Vorgaben der Praxisorganisation in verständlicher schriftlicher Form (Aktennotizen, Protokolle, Abrechnungen usw.) zu dokumentieren und halten sich dabei an die notwendige Diskretion und Verschwiegenheit (Datenschutz).

##### **3.1.3 Sozialkompetenz**

Die Studierenden erkennen ihre Rolle in den unterschiedlichen Systemen und können darauf gründend Beziehungen angemessen aufbauen und gestalten. Der professionelle Umgang zwischen Nähe und Distanz ist entwickelt. Sie können sich mündlich wie schriftlich klar und für die unterschiedlichen Beteiligten verständlich ausdrücken.

Die Studierenden beteiligen sich aktiv und konstruktiv an Zusammenarbeitsprozessen in der Praxisorganisation und mit anderen Anspruchsgruppen. Sie können ihren professionellen Standpunkt vertreten und andere Meinungen und Ansichten mit einbeziehen.



Die Studierenden verstehen Auseinandersetzungsbereitschaft und Feedback als Voraussetzung für stetiges Lernen und Entwickeln einer professionellen Rolle in Bezug auf die Soziale Arbeit. Demzufolge können sie Kritik sowohl angemessen äussern als auch annehmen, reflektieren und zur Modifikation des eigenen Verhaltens umsetzen.

### **3.1.4 Selbstkompetenz**

Die Studierenden reflektieren den Zusammenhang zwischen eigenen Persönlichkeitsmerkmalen und der professionellen Beziehungs- und Arbeitsgestaltung. Sie erkennen Unterschiede zwischen eigenen und fremden Erwartungen, Werten und Normen und berücksichtigen dies angemessen in ihrem Handeln.

Die Studierenden können die ihnen übertragenen Aufgaben selbständig organisieren, Prioritäten setzen und Arbeiten auftragsgemäss erledigen. Sie zeigen Eigeninitiative, übernehmen Verantwortung und sind belastbar, zuverlässig und effizient.

Die Studierenden setzen sich mit den professionellen Anforderungen sowie den daraus folgenden komplexen Erwartungen an die Soziale Arbeit auseinander. Sie ziehen berufsethische und berufspolitische Fragestellungen in ihre Überlegungen mit ein und tragen zur Entwicklung der eigenen beruflichen Identität als Professionelle der Sozialen Arbeit bei.

## **3.2 Spezifische Lerninhalte**

Die Studierenden werden während der Ausbildung in alle Aufgabenfelder der Sozialberatung eingeführt. Die Interventionen umfassen schwerpunktmässig folgende Bereiche:

### **Sozialrechtliche Beratung**

- Arbeitsrecht: Mutterschaftsurlaub, Absenzen bei der Arbeit aufgrund Erkrankung/Unfall des Kindes usw.
- Sozialversicherungsrecht: IV, Krankenkasse und andere Versicherungen
- Familienrecht: Familienzulagen, Vaterschaftsanerkennung, Geburtsurkunde, Sorgerecht, Besuchsrecht
- Sozialhilfegesetz: Prüfung der Anspruchsvoraussetzung und Unterstützung bei der Beantragung

### **Psychosoziale Beratung**

- ausführliche Erhebung der sozialen Situation des Patientensystems
- Eruiierung von Belastungen und Ressourcen sowie festlegen von Zielen und Massnahmen
- Begleitung im Anpassungsprozess der Familie an die neue Situation im Zusammenhang mit der Erkrankung, dem Unfall oder der Behinderung des Kindes
- psychosozial stützende Gespräche
- Beratung der Behandelnden anderer Disziplinen im Umgang mit Angehörigen
- Organisation und Leitung von Elterngruppen (im RZA)

### **Ressourcenerschliessung**

- Unterstützung bei der Organisation während und nach dem Spitalaufenthalt (Entlastung zu Hause, Geschwisterbetreuung, Haushalt usw.)
- Unterstützung beim Einbezug Verwandter zur Entlastung der Familie (Visumsantrag für Einreisende)
- Erschliessung finanzieller Ressourcen in Notlagen im Zusammenhang mit der Erkrankung, dem Unfall oder der Behinderung des Kindes
- Beratung und Unterstützung im Rahmen der beruflichen Integration von jugendlichen Patientinnen und Patienten

### **Zusammenarbeit/Triage**

- Involvierung von anderen Disziplinen im Kinderspital



- Zusammenarbeit mit externen Fachpersonen
- Vernetzen mit ambulanten Stellen (Entlastungsdienste, Beratungsstellen usw.)
- Teilnahme an Rundtischgesprächen/Standortgesprächen
- Teilnahme an interdisziplinären Besprechungen (Rapporte, KSG Sitzungen, ethische Gespräche usw.)

### **3.3 Individuelle Lernziele**

Die Studierenden formulieren unter Einbezug der Praxisausbildenden individuelle Lernziele im Auftrag der Ausbildungsinstitution. Die Praxisausbildenden überprüfen diese Lernziele auf Realisierbarkeit, Sinnhaftigkeit, Zielformulierung und werten die gesetzten Ziele anhand des Qualifikationsrasters der Ausbildungsinstitution aus.

### **3.4 Ausbildungsverlauf**

Die Ausbildung wird in eine Einführungs-, Haupt- und Schlussphase eingeteilt. Die Tätigkeiten werden der jeweiligen Phase und dem Wissensstand (Phase Studium) zugeteilt und angepasst. In der Schlussphase sollen die Studierenden ihre Aufgaben zu einem grossen Teil selbständig erledigen können.

## **4. Anhang**

- Konzept Soziale Arbeit im Kinderspital
- Stellenbeschrieb Ausbildungsplatz Sozialberatung im Kinderspital



## Sternen-Adventshimmel von der Seelsorge

Text und Foto: Pascale Killias

Am Ende dieses aussergewöhnlichen Jahres, in dem so vieles anders war als wir es uns gewohnt waren, und in dem alle Weihnachtsanlässe abgesagt werden mussten, hatte die Spitalseelsorge die Idee, einen Advents-Sternenhimmel anzubieten. Mitarbeitende des Kispi, Kinder und Eltern schrieben oder zeichneten Wünsche, Klagen, Fragen und ihren Dank auf die Sterne. Berührende, ermunternde, humorvolle, aber auch auf-rüttelnde Texte in vielen Sprachen sowie Zeichnungen zierten die Wand für einen Monat. Danke für alle Beiträge!

#### MIT ABSTAND DIE BESTEN

Im August 2020 haben 13 FaGe Lernende im Kispi ihre Lehre erfolgreich abgeschlossen. Wir gratulieren sehr herzlich und wünschen ihnen viel Freude im Beruf. Impressionen aus der kleinen, farbigen Feier im Hörsaal, die in diesem Jahr etwas anders ausgefallen ist. Wir haben mit den Absolventinnen, den Berufsbildnerinnen und Lehrpersonen, mit Mundschutz und Abstand den erfolgreichen Lehrabschluss von folgenden 13 Absolventinnen gefeiert. [Mehr](#)



#### INVESTITION IN DIE BILDUNG LOHNT SICH

+ Genügend Pflegefachpersonen auszubilden ist dringender denn je. Das Universitäts-Kinderspital Zürich ist als Ausbildungs- und Praktikumsort für FaGe und Pflegefachpersonen sehr gefragt. Da der Grossteil der ausgebildeten Fachpersonen die Laufbahn im Kinderspital fortsetzt, lohnt sich die Investition. [Mehr](#)

26 DIPLOME HF PFLEGE UND  
1 DIPLOM HF OPERATIONSTECHNIK IM KISPI

Im März und September 2020 haben 10, bzw. 16 Studierende die Diplombildung Pflege Höhere Fachschule (HF) und eine Studierende die Diplombildung Operationstechnik Höhere Fachschule (HF) erfolgreich abgeschlossen. Wir gratulieren und freuen uns, dass viele von ihnen als Diplomierte Pflegefachpersonen ihre berufliche Laufbahn im Kispi fortsetzen. [Mehr](#)



#### GOLD UND SILBER IM BENCHMARK KANTON ZÜRICH

Champions-League  
Das Kinderspital Zürich belegt im Benchmark der Gesundheitsinstitutionen im Kanton Zürich mit 12 Punkten im Exzellenz-Wert den 1. Platz bei den Lernenden-FaGe, bei den Studierenden HF und FH Pflege mit 7 Punkten im Exzellenz-Wert den 2. Platz. [Mehr](#)





## Mit Abstand die Besten

### Stand – stehen – ständig

Wie gesagt – Ich freue mich sehr, dass wir uns heute nicht mehr im **Notstand** befinden und ich Ihnen, zwar mit **Abstand**, dafür aber in diesem ehrwürdigen, **standesgemässen** Raum zur **bestandenen** Abschlussprüfung gratulieren darf. Sie haben es **überstanden!** Mit der heutigen Feier sind sie definitiv nicht mehr im **Ausbildungsstand**, sondern gehören – im besten Fall – zum **Bestand** der über 2500 Mitarbeitenden im Kinderspital Zürich. Sie sind nun **im Stand** ohne **ständige** Aufsicht **selbständig** zu arbeiten und ihren **Berufsstand** zu vertreten. Sie kennen jeden **Gegenstand**, können **Standpunkte** professionell vertreten, **Standing Orders** befolgen, Dinge wieder **in Stand** setzen und noch vieles mehr... Das macht doch etwas mit dem **Gemütszustand**, nicht nur mit dem von Ihnen, die Sie heute im Mittelpunkt stehen, sondern auch mit dem der Begleitpersonen aus Ihren Familien, ihrem Freundeskreis und denen auf der Station/Abteilung und im Bereich Bildung! Sie alle haben es **verstanden**, Ihnen in den letzten Jahren, Monaten, Wochen und Tagen viel **Beistand** zu leisten, damit Sie unter allen **Umständen** **standhaft** bleiben und **Widerstände** überwinden konnten. Unter **Umständen** haben Sie dabei manchmal auch beinahe den **Verstand** verloren – aber jetzt, im **IST-Zustand**, würden Sie vielleicht vor Freude am liebsten den **Handstand** machen, weil doch die Welt grad schon etwas anders aussieht

Der **Umstand**, dass Sie jetzt nicht mehr Lehrlinge sind sorgt wohl auch dafür, dass Sie sich in einem neuen **Wohlstand** befinden, sich morgens beim **Brotstand/Hiestand** ein Gipfeli mehr gönnen, beim **Softstand** einen Smoothie erstehen, ihre Lebensmittel beim **Biomarktstand** kaufen, zum Feierabend beim **Glacéstand** vorbei gehen und ihr Konto trotzdem nicht **ständig** auf einen **Tiefstand** sinkt. Sie haben nun bestimmt auch mehr Zeit zur Verfügung für Hobbies und Privates – Sie tragen zum **Punktstand** eines Teamsports bei, üben die **Standwaage**, engagieren sich im **Vorstand** eines Vereins, nutzen den **Akkustand** mobiler Geräte und Verkehrsmittel/Fortbewegungsmittel, engagieren sich an einem **Wahlstand** oder ändern ihren **Zivilstand** und sind bald **in anderen Umständen** – was auch immer...

Geniessen Sie diesen **Zustand!**

Ich halte Ihnen hier ja keine **Standpauke** sondern eine **Standrede** und möchte darum noch einen anderen **Standpunkt** vertreten – gönnen Sie sich etwas **Abstand** vom Lernen /der Schule/Hausaufgaben usw., aber verharren sie nicht im beruflichen **Stillstand**. Schliesslich sind Sie noch lange nicht im **Ruhestand**. Seien Sie aufmerksam, interessiert, offen, engagiert und werden sie nicht „**Standard**“ – seien sie Besonders und haben Sie Mut auch mal im **Querstand** statt im **Gleichstand** zu sein und **Missstände** anzusprechen. Wenn Sie das **verstanden** haben, können sie das zu tun, was sie persönlich und beruflich weiter bringt.

Es gehört zum **Anstand**, dass ich jetzt langsam zum Schluss meiner Ansprache komme.

Obwohl der **Wasserstand** in der Vase noch **Hochstand** anzeigt, ist es Zeit, dass die Blumen im vollen **Blütenstand** ihren **Standort** wechseln und Ihnen übergeben werden – ich hoffe mit **Standing** Ovationen!

Herzliche Gratulation:

Noemi Beichter, Jeanne Bögli, Jessica Buchser, Joelle Elmer, Noëmi Hiltl, Nina Honegger, Anina Landolt, Leonie Oberli, Tamara Rusterholz, Anja Stutz, Gaia Tramacere, Jaana Weyeneth, Stephanie Widmer



v.l.n.r hinten: Meret Mülli, Irina Abegg, Sabrina Fässler, Jessica Markes, Rahel Hutter  
v.l.n.r vorne: Camilla Quadri, Kim Brägger, Nathalie Schellenberg, Virginia Ulrich, Alessia Santarsiero

# Ausbildungsabschluss Diplomausbildung Pflege HF

Text und Foto: Isabelle Di Cristofano

Wir freuen uns mit unseren Studierenden über ihren erfolgreichen Abschluss zur diplomierten Pflegefachfrau HF (Höhere Fachschule) im vergangenen März.

Wir gratulieren herzlich und wünschen alles Gute, viel Freude und Erfolg für die berufliche Zukunft!



# Als Ausbildungsstätte in der Champions-League

## **Das Kinderspital Zürich schneidet als Ausbildungsstätte ausgezeichnet ab: In einer Befragung von 2020 geben FaGe-Lernende und Studierende HF und FH Pflege dem Kispi sehr gute Noten.**

Text: Daniela Meier-Müller und Gaby Ruckstuhl

Seit 2008 führt das Statistische Amt des Kantons Zürich jährlich eine Befragung der Lernenden und Studierenden durch. Diese hat zum Ziel, die Zufriedenheit der Lernenden mit ihrer praktischen Ausbildung zu messen. Im Kinderspital Zürich waren Lernende der Kategorien Fachfrau/Fachmann Gesundheit (FaGe) und Studierende FH Pflege sowie HF Pflege in die Befragung eingeschlossen. Die Befragung dient den teilnehmenden Gesundheitsinstitutionen einerseits dazu, die Qualität ihrer Ausbildung zu überprüfen. Andererseits ermöglicht es ihnen das «Benchmarking»: Sie können die verschiedenen Ausbildungsaspekte untereinander vergleichen und von anderen Betrieben lernen, die in einzelnen Bereichen besser abschneiden.

### **Ergebnisse unter Einfluss der Corona-Pandemie**

Die Bewertung der FaGe-Lernenden ergab erneut eine sehr gute Gesamtbeurteilung der Ausbildung im Kinderspital, genauso wie in den Vorjahren. Sämtliche Ausbildungsaspekte wurden im «Excellence»-Bereich bewertet. An der Befragung nahmen 41 FaGe-Lernende teil (87%). 95% von ihnen waren mit dem Ausbildungsjahr zufrieden und 100% würden das Kispi als Ausbildungsort weiterempfehlen.

Die Bewertung der Studierenden Pflege HF und FH zeigte eine ebenso erfreuliche Gesamtbeurteilung. Die meisten Ausbildungsaspekte wurden mit «sehr gut» bewertet. An der Befragung nahmen 97 Studierende teil (95%). Davon waren 82% mit dem Praktikum zufrieden und 98% würden das Kinderspital als Praktikumsort weiterempfehlen. Die ausserordentliche Situation mit der Corona-Pandemie ging auch an der Ausbildung der Lernenden und Studierenden im Kispi nicht spurlos vorbei. Zu betonen ist aber, dass die FaGe-Lernenden die Lernziele trotzdem erreichten, und zwar mit einer signifikant überdurchschnittlichen Bewertung. Auch während der Pandemie gaben Lernende und Studierende an, mit der Lernbegleitung zufrieden gewesen zu sein.

### **Zufriedene Lernende bleiben dem Kinderspital eher treu**

Die sehr hohe Zufriedenheit der Lernenden und Studierenden wirkt sich auch positiv auf die Personalgewinnung aus. Ein Grossteil der FaGe-Absolvierenden setzt ihre Laufbahn als HF-Studierende im Kinderspital fort oder arbeitet als FaGe EFZ im Kispi. Von den HF-Studierenden bleiben jeweils 80-90% nach der Ausbildung als Pflegefachpersonen im Kinderspital. Darauf können alle stolz sein, die an der Ausbildung beteiligt sind!



# Investition in die Bildung lohnt sich

**Genügend Pflegefachpersonen auszubilden ist dringender denn je. Das Universitäts-Kinderspital Zürich ist als Ausbildungs- und Praktikumsort für FaGe und Pflegefachpersonen sehr gefragt. Da der Grossteil der ausgebildeten Fachpersonen die Laufbahn im Kinderspital fortsetzt, lohnt sich die Investition.**

Text: Rita Rausch, Claudia Schönbächler Marcar

Ein Mangel an Pflegefachpersonen und Hebammen würde dazu führen, dass die globalen Ziele für eine nachhaltige Entwicklung der «Agenda 2030» der UNO nicht zu erreichen sind. Auch im Rahmen des von der Weltgesundheitsorganisation WHO ausgerufenen Jahres der Pflegefachpersonen und Hebammen werden die Regierungen weltweit dazu aufgefordert, in die Ausbildungen dieser Berufe zu investieren.

Der SBK hat 2018 die «Volksinitiative für eine starke Pflege» lanciert. Die Pflegeinitiative wird zurzeit, zusammen mit dem vom Nationalrat vorgeschlagenen indirekten Gegenvorschlag, in der ständerätlichen Gesundheitskommission SGK-S beraten. Dass der Nachwuchs der Pflegefachpersonen über die Ausbildung gesichert werden muss, ist unbestritten. Pflegefachpersonen auszubilden, ist somit ein klarer Auftrag.

Was trägt das Universitäts-Kinderspital Zürich dazu bei, dass diese Forderungen erfüllt, Initiativen weitergeführt und Vorschläge umgesetzt werden?

## Wie machen wir das?

Grundlegend ist ein klares Bekenntnis der Geschäftsleitung, insbesondere der Direktion Pflege und MTB, dass Investitionen in Bildung wichtig und nicht diskutabel sind (siehe Box, S.31). Der Pflegedienst des Universitäts-Kinderspitals basiert auf einem Kreismodell, das ein enges Zusammenwirken von Management, Bildung und Pflegeentwicklung darstellt. Es wird auf allen Führungsebenen umgesetzt. Für die Stationen bedeutet dies, dass ein Führungsteam, bestehend aus Leitung Pflege, Berufsbildnerin/Berufsbildner und Pflegeexpertin/Pflegeexperte gemeinsam die Verantwortung für die Aufgaben der qualitativ guten Patientenversorgung und Bildung trägt. Die Berufsbildnerin/der Berufsbildner bringt gleichberechtigt Anliegen der Ausbildung im Führungsteam ein und nimmt entsprechend Einfluss auf die Planung. Je nach Ausbildungsstand der Lernenden und Studierenden legt die Berufsbildnerin/der Berufsbildner fest, wie sie in der Patientenversorgung eingesetzt sind. Pro Lernende/Studierende werden 15 Stellenprozent Berufsbildung eingesetzt. Auch die diplomierten Pflegefachpersonen und FaGe EFZ sind in die Ausbildung eingebunden und übernehmen als Tagesbegleitpersonen entsprechende Aufgaben. In den oft sehr komplexen Patientensituationen arbeiten sie im Tandem mit den Auszubildenden oder sind in den oberen Ausbildungssemestern Ansprechperson bei Fragen und Unsicherheiten.

Ausbildungssituation HF Intensivpflege im Simulationsraum: Lehrerin für Pflege mit zwei Studierenden.





## Die Fakten



zVg

Bildungsangebote am Kinderspital Zürich.

Seit 2008 beteiligt sich der Bereich Bildung Pflege des Universitäts-Kinderspitals Zürich am kantonalen Benchmarking Ausbildung Fachfrau/ Fachmann Gesundheit (FaGe) und Praktika Tertiärstufe im Gesundheitswesen. Die Resultate zeigen ein stabil gutes bis sehr gutes Ergebnis. Über die 12 Jahre hinweg gesehen würden nahezu alle Lernenden und Studierenden das Kinderspital als Ausbildungs- bzw. Praktikumsort weiter empfehlen. 2019 wurden alle erhobenen Ausbildungsaspekte (Einführung, Lernbegleitung, Arbeitsklima usw.) der FaGe-Lernenden von über 85 % der Befragten mit «zufrieden» oder «sehr zufrieden» bewertet. Auch bei den Praktika Tertiärstufe sind 70 % der befragten Kriterien im Excellent-Bereich eingestuft worden. Jährlich bilden wir auf Tertiärstufe 118 Pflegefachpersonen HF und FH aus, sowie 49 FaGe Lernende. Die grosse Investition in die Ausbildung von FaGe und Pflegefachpersonen hat eine hohe Priorität. Seit Jahren haben wir für die Ausbildungsplätze FaGe, wie gegenwärtig auch für die Tertiärstufe, mehr Interessierte als Ausbildungsplätze – wir führen Wartelisten. Ein Grossteil der FaGe-Absolvierenden setzen ihre Laufbahn als HF-Studierende im Kinderspital fort oder arbeiten als FaGe EFZ im Kinderspital. Von den HF Studierenden bleiben jeweils 80–90 % nach der Ausbildung als Pflegefachpersonen im Kinderspital.

### Pädiatrisches Basiswissen

Für das Kinderspital ist es sehr wichtig, dass sich Lernende und Studierende trotz der generalistisch ausgerichteten Pflegeausbildungen ein fundiertes pädiatrisches Basiswissen aneignen. Das bedeutet, dass intern zusätzlich pädiatrische Themen erarbeitet, erlernt, vertieft und geübt werden müssen. Einerseits sind Auszubildende im Wechsel auf verschiedenen Stationen und Fachgebieten tätig. Andererseits werden für FaGe-Lernende neben dem Lernfeld in Alltagssituationen pädiatrispezifische Lerntage angeboten, auf Tertiärstufe sind Themen aus dem Lernbereich Training und Transfer (LTT) darauf ausgerichtet.

Mit der hohen Zahl Lernender und Studierender liegt das Kinderspital weit über den von der Gesundheitsdirektion geforderten Ausbildungszahlen. Das ist wichtig und nötig, um genügend pädiatrisch ausgebildete Pflegefachleute zur Verfügung zu haben. Die Nachfrage für FaGe- und Pflegeausbildungen am Kinderspital ist gross und es zeigt sich, dass sich eine Offenheit für verschiedene Biografien und entsprechende Formen der Anstellung positiv auswirkt. Wir machen beispielsweise gute Erfahrungen mit «älteren Quereinsteigenden» oder mit Studierenden aus verschiedenen Fachhochschulen der Schweiz, die sich mittels Praktikum in der pädiatrischen Pflege vertiefen möchten.

### Diversität der Lernenden

Ein Entgegenkommen zahlt sich auch aus, weil dadurch die Diversität unter Lernenden/Studierenden und in den Teams erhöht wird und Pflegefachleute oft nach Ausbildungsabschluss das Kinderspital als Arbeitsort wählen. Die Diversität der Lernenden und Studierenden erfordert jedoch auch eine gezielte, individuelle Einführung und Begleitung im Stationsalltag. Um diesen komplexen Aufgaben einer umfassenden Lernbegleitung gerecht zu werden, unterstützen und coachen ausgebildete Lehrpersonen für Pflege des Bereichs Bildung die Berufsbildenden auf der Station. Sie führen zudem in Absprache mit den Berufsbildnerinnen/Berufsbildnern einen Grossteil der LTT's in Kleingruppen auf der Station, im Skillslab oder in grösseren Gruppen in einem Schulungsraum durch.

Sehr zufrieden mit der Ausbildung äussern sich auch die Lernenden und Studierenden. Eine FaGe formuliert es so: «Man hat ein sehr schönes Arbeitsklima. Die Teams auf den Stationen sind sehr gut und man hat Freude, ein Teil dieses Teams sein zu dürfen. Man darf jeden Tag Neues lernen und man wird sehr individuell unterstützt.» Eine Studierende äussert sich zum Gelernten: «Viel neues Wissen, viele Erfahrungen, die mich im Leben weiterbringen und Pflegehandlungen, die ich weiterhin auf anderen Stationen anwenden konnte.»

### Laufbahn aufzeigen

Und es geht noch weiter. Nicht nur Einzelgespräche mit Laufbahnfokus für FaGe-Lernende, sondern auch das Aufzeigen von Möglichkeiten eines Nachdiplomstudiums sind ein wichtiger Pfeiler der Bildung. Nach ein paar Jahren Berufserfahrung ein NDS in Notfall-, Intensiv- oder Anästhesiepflege im Kinderspital machen zu können ist eine Option, die bereits während des HF/FH-Studiums kommuniziert wird. Pflegefachpersonen einzuladen, die Vielfalt des Berufs auszukundschaften, mutig zu sein und verschiedene Karrieremöglichkeiten zu skizzieren und mit Vorbildern real zu machen erachtet der Pflegedienst des Kinderspitals als eine der Kernaufgaben, wo Bildung und Personalführung zusammenfinden. Die Kernanliegen der Pflegeinitiative sind Ausbildung und Erhaltung von Pflegefachpersonen im Beruf. Gerade 2020 kann das International Year of the Nurse and the Midwife durch Medienpräsenz als Plattform dienen und einzelnen Betrieben einen Energieschub geben, dahingehend zu investieren.



Das Literaturverzeichnis ist in der digitalen Ausgabe verfügbar oder erhältlich bei:  
[Rita.Rausch@kispi.uzh.ch](mailto:Rita.Rausch@kispi.uzh.ch)

### Autorinnen

**Rita Rausch**, MAS Ausbildungsmanagement zhaw, Leiterin Bildung Pflege, [Rita.Rausch@kispi.uzh.ch](mailto:Rita.Rausch@kispi.uzh.ch)

**Claudia Schönächler Marcar**, MScN, Assistentin Direktion Pflege & MTB, [Claudia.Schoenbaechler@kispi.uzh.ch](mailto:Claudia.Schoenbaechler@kispi.uzh.ch) beide Universitäts-Kinderspital Zürich

NEUE ROLLENMODELLE

Seit September 2020 sind zwei Pflegeexpertinnen APN/NP im Team der chirurgischen Klinik, Schwerpunkt Urologie als neue Kolleginnen eingesetzt. Sie betreuen Patient\*innen und ihre Familien im Tandem mit den Assistenzsärzt\*innen und sorgen für die kontinuierliche und zielgerichtete stationäre Versorgung und die nachfolgende Behandlung. [Mehr](#)

Und wie pflege ich meine eigene Trachealkanüle?  
[Mehr](#)



Spezia-  
lisiert

Posterpreis für das ANP Team  
Transkulturelle Versorgung  
[Mehr](#)



ROLLEN WEITERENTWICKELN

Am Beispiel der Rollenentwicklung Pflegeberaterin psychosoziale Rehabilitation, zeigt sich wie Angebote erweitert und konzeptualisiert werden.  
[Mehr](#)





## Oktober 2020

### Projekt Pflegeexpertin APN auf der Abteilung Urologie

Mit Corinne Giger, Pflegeexpertin APN (Nurse Practitioner) Urologie, startet ein lang ersehntes Projekt. Wie bereits in manchen Ländern üblich, übernimmt die Pflegeexpertin APN gemeinsam mit dem ärztlichen Personal die medizinische Betreuung der stationären Patienten.

Das Projekt hat folgende Ziele:

- Die Kontinuität der pflegerischen und medizinischen Betreuung wird verbessert.
- Optimierte Patientenprozesse (Reduktion Schnittstellen/Leerläufe, Verbesserung der gegenseitigen Zusammenarbeit) erlauben eine bessere Koordination des Aufenthaltes und des Austrittes.
- Die effizienteren Prozesse wirken sich positiv auf die Qualität und Zufriedenheit aller Beteiligten aus (Patienten, Familien, Pflege, Ärzte).
- Den Assistenzärztinnen der Chirurgie verbleibt mehr Zeit für die ärztliche Tätigkeit und Aus-/Weiterbildung.

Seit 1. September ist Corinne Giger, Pflegeexpertin APN, Teil des urologischen Teams. Sie wird einen grossen Teil der ärztlichen Stationsarbeit in Delegation des Ärzteteams durchführen und wird deshalb auch für externe Dienste (z.B. Anmeldungen/Rückmeldungen Konsilien/Untersuchungen etc.) Ansprechperson sein.



### PEP Zeiterfassung der Assistenten

Ab Oktober/November werden die Assistenzärzte/-Innen die Zeiterfassungen selbständig im PEP vornehmen. Nach wie vor müssen die Stempelkarten nach Anpassung ausgedruckt und von den Fachbereichsleitern unterschrieben werden. Ablage und Kontrolle bei Michèle Alonso.



## Hintergrunddienst Fachbereich Plastisch-Rekonstruktive Chirurgie und Verbrennungsmedizin

Ab 1.10. wird es neu einen Hintergrunddienst des Fachbereichs Plastisch-Rekonstruktive Chirurgie und Verbrennungsmedizin geben für die Zeiten Mo - Fr ab 17:00 Uhr und sowie 24h ab WE und Feiertagen. Der Dienst ist im PEP ist mit den entsprechenden neuen Ikonen (z.B. A5P) hinterlegt, sodass der

diensthabende Oberarzt den Hintergrunddienst über die Telefonzentrale erreichen kann. Die Interventionszeit beträgt 60 min. Bezüglich weiterer Details und Zuständigkeiten ist bitte die neue SOP zu diesem Hintergrunddienst (KD00210117) zu beachten.

## Telefonische Übermittlung akut lebensbedrohlicher Laborwerte

Ab dem 01.11.2020 wird im Kispi ein neues Verfahren zur Übermittlung akut lebensbedrohlicher Laborwerte eingeführt. Die bedeutet für alle chirurgischen Patienten (ambulant, stationär, Poliklinik, etc.):

- Das Labor versucht zunächst kurz den anordnenden Arzt zu erreichen.
- Gelingt dies nicht wird (Montag bis Sonntag)
  - o 07:30 – 24:00 der Dienstarzt Chirurgie (7005) und
  - o 00:00 – 07:30 der Dienstarzt Pädiatrie (7004) angerufen.
- Der angerufene hat sich dann entweder selbst um die Einleitung der geeigneten Massnahmen zu kümmern oder persönlich den zuständigen Kollegen zu informieren um eine adäquate Betreuung sicherzustellen.

Es handelt sich hier nur um die im folgenden Link (Stand 09/2020) aufgelisteten Labor- und Grenzwerte, welche mit einer akuten vitalen Bedrohung einhergehen.

[https://www.kispi.uzh.ch/de/zuweiser/labormedizin-zpl/klinische\\_chemie/vademecum/Seiten/default.aspx](https://www.kispi.uzh.ch/de/zuweiser/labormedizin-zpl/klinische_chemie/vademecum/Seiten/default.aspx)

Sonstige auffällige Laborwerte oder Mikrobiologiebefunde werden nicht auf diesem Wege übermittelt.

Bei Rückfragen: [Mark.Boudewijns@kispi.uzh.ch](mailto:Mark.Boudewijns@kispi.uzh.ch)

## Mark Boudewijns wird zum WBK gewählt!

Herr Mark Boudewijns wurde per 1.10. zum WBK gewählt. Er arbeitet seit 1. September 2019 bei uns im Hause als Assistenzarzt. Davor war er 4 Jahre am Haunerschen Kinderspital in München, ebenfalls in der Kinderchirurgie tätig. Herr Boudewijns hat bereits einen Facharzttitel für Gynäkologie und Geburtshilfe. Wir gratulieren ihm zur Wahl und wünschen ihm für die Weiterbildung alles Gute viel Freude und Erfolg!





**Neue Mitarbeitende im Ärzteteam:**



**Ariane Campell**  
Assistenzärztin  
Rotation Pädiatrie

**Christian Luckert**  
Facharzt Kinderchirurgie  
Oberarzt Handchirurgie

**Ihnen beiden ein herzliches Willkommen und einen guten Start!**



## **Pflegeberatung chronische Atemunterstützung**

Das Universitäts-Kinderspital Zürich ist ein Schweizer Kompetenzzentrum für Kinder mit Trachealkanüle und/oder Heimbeatmung. Eine Tracheotomie ist bei Kindern in allen Altersgruppen möglich, jedoch ist die Häufigkeit bei Kindern unter einem Jahr am höchsten. Langzeitbeatmete und tracheotomierte Kinder zählen zu den am schwersten betroffenen chronisch kranken Kindern.

Mit den heutigen medizinisch-technischen Möglichkeiten kann die Lebenserwartung und Lebensqualität der betroffenen Kinder zunehmend verbessert werden. Die «Pflegeberatung chronische Atemunterstützung» bietet den betroffenen Familien eine familienzentrierte, professionelle Betreuung mit individuellen Lösungsansätzen. Im Zentrum steht die Förderung des Selbstmanagements der Kinder und Eltern, um eine frühzeitige Entlassung nach Hause zu ermöglichen. Gleichzeitig unterstützt die Pflegeberatung die Familien in der Übergangsphase und koordiniert die Versorgung mit involvierten Fachpersonen.

---

### **Kontakt Pflegeberatung chronische Atemunterstützung**

Erreichbarkeit: Montag, Mittwoch, Freitag, 9:00-16:00 Uhr

Telefon: +41 44 266 38 66

[pflgeberatung.atemunterstuetzung@kispi.uzh.ch](mailto:pflgeberatung.atemunterstuetzung@kispi.uzh.ch)



## Angebote der Pflegeberatung

Das Angebot beinhaltet...

... die Information, Schulung und Beratung der betroffenen Kinder sowie ihrer Familien während und nach dem Aufenthalt auf der Intensivstation:

- Bei pflegerischen und organisatorischen Fragen
- Koordination der Austrittsvorbereitung und des Übergangs nach Hause in Absprache mit dem Behandlungsteam
- Anleitungen zur selbstständigen Pflege im Trachealkanülen-Management
- Umgang mit den medizinisch-technischen Hilfsmitteln zur Beatmung, Überwachung und Pflege

... die Information, Schulung und Beratung für Fachpersonen spitalintern und -extern:

- Erarbeitung von Pflegemerkblättern und -konzepten sowie Informationsunterlagen
- Telefonische Beratung für Fachpersonen im ambulanten Bereich, insbesondere der Spitex- und Kinderspitex-Organisationen
- Spezifische Schulungsangebote / Hospitationen zur Übernahme der Patientinnen und Patienten

Dieses Angebot wird durch die Stiftung «Chance für das kritisch kranke Kind» mitfinanziert.



**Das Spital der  
Eleonorenstiftung**

Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung  
Steinwiesstrasse 75  
8032 Zürich

[www.kispi.uzh.ch](http://www.kispi.uzh.ch)  
Telefon +41 44 266 71 11

# Haben Sie ein Trauma?

## Mit Mut und Kompetenz heikle Themen einer kultursensiblen Anamnese angehen

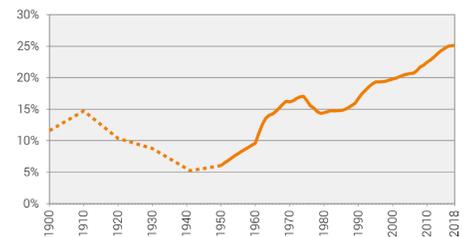
Schönbächler Marcar, C., MScN, MAS Transkulturelle Kommunikation und Management; Beck, K., BScN, MAS cand. Pädiatrische Pflege; Castagna, A., HF Pflege, CAS Kinder- und Jugendpsychiatrie; Dziuban, A., HF Pflege; Masambe, T., HF Pflege, CAS Kommunizieren und Handeln im interkulturellen Kontext; Keller, M., HF Pflege, lic. phil. I.

### Einleitung

25,1% der schweizerischen Bevölkerung hat keinen Schweizer Pass. Migrationsgründe sind vielfältig und beispielsweise geprägt von Globalisierung, ökonomischen Gründen oder politischen Geschehnissen. Ein Teil der Migrationsbevölkerung ist dadurch vulnerabel und braucht eine spezifische Begleitung in Gesundheitsthemen. Auch im Kinderspital Zürich begegnen sich Menschen vielfältiger kultureller Herkunft. 30% der Kinder haben keinen Schweizer Pass. Jährlich finden ca. 2295 Dolmetschgespräche mit einer Dauer von 1-6 Stunden statt. Alle Beteiligten sind herausgefordert, denn Fehlinterpretationen und kulturelle Missverständnisse können Hospitalisationen unnötig verlängern oder zu Fehlern mit gravierenden Folgen führen. Seit Jahren investiert das Kinderspital in die Schulung von Health Professionals, damit sie relevante Informationen für den Behandlungsprozess anamnestisch erheben.

Der Alltag zeigt, dass kulturelle Aspekte oft tabu sind und Verunsicherung auslösen. Dadurch werden relevante Informationen nicht erkannt, nicht erfasst und stehen somit nicht zur Verfügung.

Anteil der ständigen ausländischen Wohnbevölkerung



Quellen: BFS - VZ, PETRA, ESPOP, STATPOP © BFS 2019

Abbildung 1

### Methoden



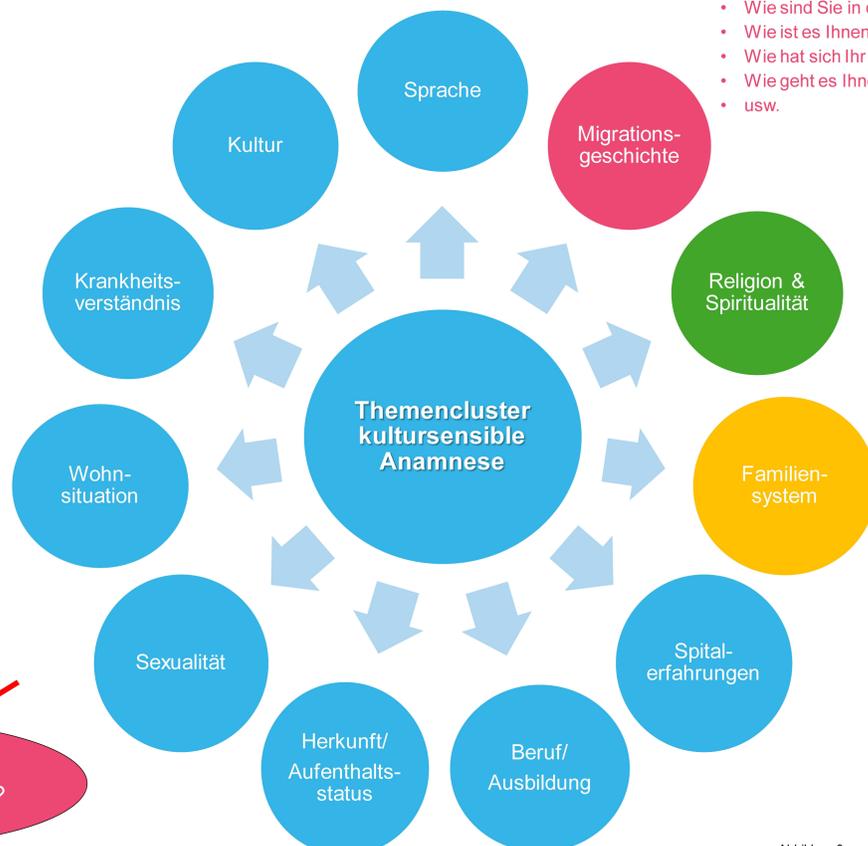
Abbildung 2

Mit halbstrukturierten Fokusgruppeninterviews wurde bei Pflegedienst-Mitarbeitenden aus Führung, Entwicklung und Bildung (Führungsteam Pflege) erhoben, wie Erfahrungen, Qualitätseinschätzung und Bedarf bei der Versorgung von Kindern und Familien mit Migrationshintergrund sind. Die Gespräche wurden aufgezeichnet und inhaltlich geclustert. «Informationsdefizit» zeigte sich als bedeutendstes Thema, woraus das Cluster «Anamnese» gebildet wurde. Zur Erfassung der gegenwärtigen Anamnesepraxis erfolgten inter-, intraprofessionelle und interdisziplinäre Einzelinterviews, punktuelle Befragungen anderer Kinderkliniken und eine Literaturrecherche. Mit dieser Ausgangslage wurden im Team „Advanced Nursing Practice (ANP) Transkulturelle Versorgung“ die Daten verdichtet, so dass schliesslich Themencluster für eine «kultursensible Anamnese» entstanden, die sich am Bedarf der Health Professionals orientieren. Um dem Ziel eines anwendungsfreundlichen Anamnese-Hilfsmittels für die Health Professionals näher zu kommen, werden die Themencluster mit konkreten, exemplarischen Fragestellungen hinterlegt und im gegenwärtigen Dokumentationssystem integriert.

### Resultate

Die befragten Health Professionals erachten die in Abbildung 3 dargestellten Themencluster der Anamnese als relevant für die Gestaltung eines bedarfsgerechten Behandlungsprozesses. Der Schlüssel für ein gelungenes Anamnesegespräch ist eine Kommunikation in verständlicher und «Leichter Sprache». Konkret heisst das: welche Fragen sind geeignet oder wie können Fragen zu einem heiklen, auf beiden Seiten verunsichernden Thema (z.B. Flucht & Trauma) lauten, die in einer klassischen Anamnese kaum gestellt werden? Um Health Professionals zu befähigen, diese kultursensiblen Themen in der Anamnese anzusprechen, formulierte das Team «ANP Transkulturelle Versorgung» zu jedem Themencluster beispielhaft offene gestellte Fragen.

Anhand der exemplarisch gewählten Themen «Migrationsgeschichte, Religion & Spiritualität und Familiensystem» sind bewusst einfach formulierte Modellfragen entstanden.



- Was hat Sie dazu bewogen, ihre Heimat zu verlassen?
- Wie sind Sie in die Schweiz gekommen?
- Wie ist es Ihnen auf dem Weg hierher ergangen?
- Wie hat sich Ihr Alltag in der Familie, im Beruf oder Freundeskreis verändert?
- Wie geht es Ihnen gesundheitlich jetzt im Vergleich zu früher?
- usw.

- Welcher Religion gehören Sie an? Ist Ihnen Religion wichtig?
- Haben Sie Kontakt zu einer religiösen (spirituellen) Gemeinschaft, die Sie momentan unterstützt?
- Gibt es Rituale (Gebet, Feiertage), die Sie gerne im Spital ausüben möchten? Was benötigen Sie dazu?
- Was gibt Ihnen Kraft in schwierigen Situationen?
- Gibt es weitere Punkte, die wir beachten müssen (z.B. Körperpflege, Berührung)?
- usw.

- Wergehört zu Ihrer Familie?
- Wer ist in der jetzigen Situation besonders wichtig für Sie?
- Leben alle Familienmitglieder hier in der Schweiz? Wenn nicht, wo leben sie?
- Pflegen Sie Kontakt zu Verwandten/Bekanntem in Ihrem Herkunftsland und können Sie sich besuchen?
- Wie werden in Ihrer Familie Entscheidungen getroffen?
- Wer ist die Ansprechperson für uns?
- usw.

Abbildung 3

### Diskussion und Ausblick:

Mit den praktikablen Fragen zu kultursensiblen Aspekten ist eine wichtige Grundlage für eine gelingende transkulturelle Zusammenarbeit gelegt. Tabuisierte Themen sind so operationalisiert, dass sie im Gespräch eingebaut werden können und zur Sprache kommen. Die generierten Fragen werden in einem nächsten Schritt mit Schlüsselpersonen der Anamnese getestet und über ein Sounding Board evaluiert. Parallel wird geklärt, in welcher Form die kultursensiblen Fragen im elektronischen Pflegeprozess und im Genökogramm der Familienzentrierte Pflege (FZP) eingebettet werden können. Der Entstehungsprozess dieser kultursensiblen Anamnese von den Fokusgruppen- und Einzelinterviews über die Anwendung auf Pilotstationen und Implementierung im Pflegeprozess und der FZP ist Teil eines Change Prozesses. Beteiligte sind in verschiedenen Phasen involviert und dadurch sensibilisiert. In einer noch zu definierenden Form (Information und Schulung) wird die Anwendung der kultursensiblen Anamnese schliesslich implementiert und evaluiert.

#### Fazit:

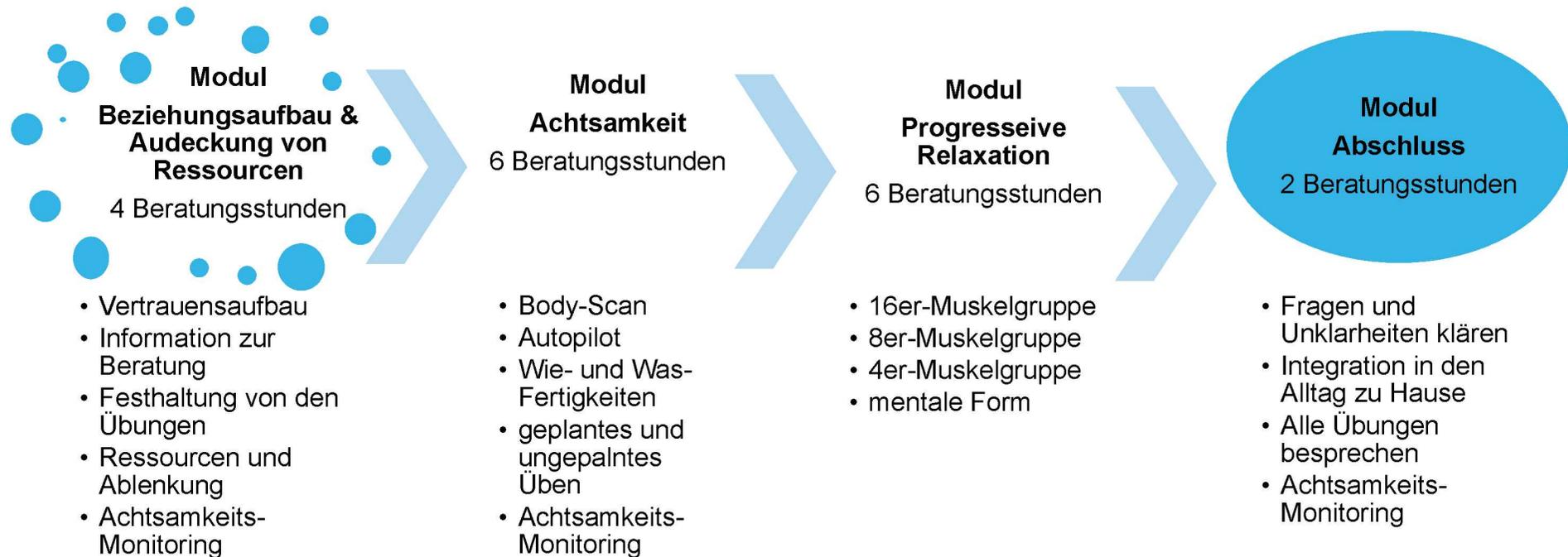
Mit relevanten Informationen können Health Professionals transkulturellen Anforderungen konstruktiv und fachlich kompetent begegnen und damit die Versorgungsqualität von Familien mit Migrationshintergrund verbessern.

### Literaturangaben:

Bundesamt für Statistik (2019). Ausländische Bevölkerung. Zugriff am 09.01.20. Verfügbar unter [www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/migration-integration/auslaendische-bevoelkerung.assetdetail.9326017.html](http://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/migration-integration/auslaendische-bevoelkerung.assetdetail.9326017.html)  
 Domenig, D. (2007). Transkulturelle Pflegeanamnese. In Domenig, D. (Hrsg.), Transkulturelle Kompetenz. Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe. (2. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber  
 Pro Infirmis. Büro für Leichte Sprache. Zugriff am 09.01.20. Verfügbar unter <https://www.buero-leichte-sprache.ch/>  
 Schweizerisches Rotes Kreuz. Migesplus. Patientengespräche im Migrationskontext. Zugriff am 09.01.20. Verfügbar unter <https://migesexpert.migesplus.ch/patientengesprache-im-migrationskontext/>



# Pflegeberatungs-Behandlungspfad für Jugendliche mit chronischen Schmerzen von 8-16 Wochen



In jedem Modul findet mindestens ein Austausch mit dem Psychologischen Dienst statt.

In jedem Modul findet einen Austausch mit dem Psychologischen Dienst und dem interdisziplinären Team statt.

Regelmässige Austausche und Coaching finden mit den Bezugspersonen und den Pflegefachpersonen statt.

Engagiert

#### IM RAMPENLICHT

Personen aus der Direktion Pflege & MTB standen im 2020 aufgrund ihrer Positionen, ihres Engagements aber auch aufgrund ausserordentlicher Leistungen im Fokus. So zum Beispiel Franziska Von Arx als Präsidentin der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivpflege. [Mehr](#)



Franziska von Arx ruft als geschäftsführende Präsidentin der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin zum Durchhalten auf. [Mehr](#) (Bild Karin Hofer / NZZ)

#### AN 2 STANDORTE IM EINSATZ

Engagement an zwei Standorten ist für das Team der Notfallstation seit Oktober 2020 Realität. Mit der Neueröffnung der Kinderpermanenz im Circle wird an diesem attraktiven Aussenstandort das Pflegefachpersonal im Rotationsprinzip sowohl im Kispi wie auch im Circle eingesetzt. [Mehr](#)



Mit internen und externen Publikationen wurden Leistungen und Erreichtes aus der Direktion Pflege & MTB öffentlich gemacht. [Mehr](#)





ZÜRICH UND REGION SEITE 13

## Franziska von Arx hat viele erschöpfte Pflegefachleute gesehen

### Die oberste Intensivpflegefachfrau der Schweiz ruft in der Krise zum Durchhalten auf

Rebekka Haefeli

Sie sitzt vor dem Fenster ihres Büros im Universitäts-Kinderspital Zürich. Das Fenster lässt Franziska von Arx angewinkelt, man soll ja viel lüften. Draussen tanzen die Schneeflocken, und es bläst ein kalter Wind. Minuten später scheint die Sonne durch die Bäume. Der blaue Himmel blitzt zwischen den Wolken auf.

Das Wetter an diesem Tag ist ein wenig wie Corona. Es ist unberechenbar und macht, was es will. Franziska von Arx kann mit dieser Unsicherheit gut leben. Sie mag es, wenn etwas läuft, sonst wird's ihr rasch langweilig. Dieses innere Feuer braucht es wohl, um auf einer Intensivstation bestehen zu können – und um als oberste Intensivpflegefachfrau der Schweiz heil durch die Pandemie zu kommen.

### Stufenpläne für die Eskalation

Mitten in der grössten Gesundheitskrise trat sie im vergangenen Jahr ihr Amt als geschäftsführende Präsidentin der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin an. Seither vernetzt sie Ärzte und Pflegepersonal, steht Journalisten Rede und Antwort und ist für ihre Mitarbeiter am Kinderspital Zürich da, die vor neue Herausforderungen gestellt sind. Sie ist Co-Leiterin Pflegedienst der Intensivpflegestationen (IPS), der Neonatologie, des Notfalls und des Kinder-Herzzentrums.

Vor einem Jahr, als in der Schweiz die ersten Covid-19-Fälle registriert wurden, war die Verunsicherung gross. «Auch am Kinderspital wurden Eskalationspläne erstellt», erinnert sich Franziska von Arx. «Wir schickten ehemalige IPS-Mitarbeiterinnen in Refresher-Kurse. Ich nahm selbst an einem teil.» Im äussersten Notfall hätte das Kinderspital auch erwachsene IPS-Patienten aufgenommen und plötzlich viel mehr Personal gebraucht. So weit kam es bisher glücklicherweise nicht.

### Ausserkantonale Verlegungen

Die Kinder-Intensivstationen blieben von Corona verschont. Das Virus schien für Kinder bis jetzt kaum gefährlich zu sein. Die Auslastung der IPS am Kinderspital entspreche 2020 etwa jener in anderen Jahren, hält von Arx fest und weist auf eine Besonderheit hin: «In diesem Winter pflegen wir bedeutend weniger Kinder mit schweren Erkrankungen der oberen Atemluftwege wie etwa einer akuten Bronchitis oder einer Lungenentzündung.» Sie führt dies darauf zurück, dass sich Erwachsene mit Masken schützen und Familien in dieser Zeit generell zurückgezogener leben.

Franziska von Arx bekam in den letzten Monaten allerdings jeden Tag mit, wie der Sturm in den Intensivstationen der Erwachsenenospitäler tobte. In der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin fanden regelmässige Telefonkonferenzen statt, um die Lage zu beurteilen. «Ein Glück war, dass die Spitäler regional unterschiedlich stark von der Pandemie betroffen waren», sagt sie. «Patienten konnten ausserkantonale verlegt werden, wenn in ihrer Gegend kein Bett mehr frei war.»

### Nur Zeit für Essen und Schlafen

Viele ihrer Kolleginnen und Kollegen gerieten an persönliche Belastungsgrenzen. Von Arx litt mit, denn bevor sie ins Management wechselte, war sie jahrzehntelang selber auf der IPS im Einsatz gewesen. Sie kann sich vorstellen, was es



heisst, in Zwölf-Stunden-Schichten zu arbeiten. «Da bleibt nur Zeit zum Essen und Schlafen, für nichts sonst. Dabei sollte man gerade in solchen Phasen auch gut zu sich selbst schauen.» Und die Arbeit auf einer Corona-Station sei streng: «In der Schutzkleidung schwitzt man. Man sollte genug trinken und auch Pausen machen.»

Das sei in dieser härtesten Zeit zu kurz gekommen, fasst die 50-Jährige zusammen. «Hinzu kam die grosse Zahl an Patienten, die starben. Das ist auch auf einer IPS ungewöhnlich.» Sie weiss von Pflegefachleuten, die eine Erschöpfungsdepression erlitten. Zur Tätigkeit auf einer Intensivstation gehöre normalerweise auch der besonders enge Austausch mit Angehörigen, ergänzt sie. Dieser Kontakt sei bei Covid-19-Erkrankten wegen der Ansteckungsgefahr stark eingeschränkt, was die Arbeit zusätzlich erschwere.

Nun, da die Zahlen der Neuinfektionen und der Hospitalisationen tendenziell sinken, ist Franziska von Arx vorsichtig optimistisch. «Im Moment hat man das Gefühl, man könne etwas durchatmen. Ich verstehe die Corona-Müdigkeit vieler Leute. Doch wir sind weit entfernt davon, entspannt zu sein», sagt sie.

### **Extremsituationen**

Mit «wir» meint sie die knapp 1400 Ärzte und Pflegefachleute, die in der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) organisiert sind. Die SGI wurde 1972 gegründet und ist laut von Arx die einzige Fachorganisation dieser Art, die Mediziner und Pflegefachpersonen gemeinsam vertritt. In ihren Augen widerspiegelt sich dies in der für Spitalverhältnisse wenig hierarchischen Arbeitsweise «auf Augenhöhe», die auf den Intensivstationen ausgeprägt sei. «Beide Berufsgruppen leisten viel und sind sich bewusst, dass es eine enge Zusammenarbeit und gegenseitige Wertschätzung braucht.»

Wertschätzung erfuhren die Pflegefachleute vor allem in der ersten Welle auch von der Öffentlichkeit. «Das reicht auf Dauer nicht, den Worten müssten Taten folgen», sagt Franziska von Arx. Das sei jedoch ihre persönliche Meinung, unterstreicht sie, da spreche sie nicht als SGI-Präsidentin. Die Experten auf den IPS sind rar, das spezialisierte Personal ist gefragt. «Die Schichtarbeit ist ein riesiges Thema. Mit besseren Vergütungen oder mehr Ferien könnte man einen Ausgleich schaffen.»

Die unregelmässigen Arbeitszeiten, die Extremsituationen zwischen Leben und Tod, aber auch die Nähe zu den Patienten und den Angehörigen sind Aspekte, die von Arx an der Intensivpflege auf der Station persönlich immer besonders gefallen haben. Trotzdem entschied sie sich nach diversen Weiterbildungen, in eine Managementposition zu wechseln.

Sie habe sich als junge Frau einmal überlegt, Medizin zu studieren, erzählt sie. «Damals schien mir der Weg dorthin aber zu lang.» Wenn sie nun zurückblickt, stellt sie schmunzelnd fest: «Zusammengezählt nahmen die Ausbildungen, die ich absolviert habe, ebenso viel Zeit in Anspruch.»

Franziska von Arx lernte ursprünglich Kinderkrankenschwester. Für die Berufswahl war ein Schlüsselerlebnis ausschlaggebend. «Als Kind hatte ich eine Blinddarmentzündung», erzählt sie. «Zum strengen Regime im Spital gehörte damals, dass es nach der Operation nur Tee zu trinken gab. Ich sagte der Nachtschwester, dass ich Tee nicht möge.» Die für sie zuständige Schwester Astrid brachte der kleinen Franziska Sirup, wies allerdings darauf hin, sie sei selbst schuld, wenn es ihr schlecht werde. «Dass sie in dieser Kleinigkeit vom Schema abwich, hat mir imponiert. Mein Berufswunsch stand fest.»

### **Sehnsucht nach dem Meer**

In Berührung mit dem Sterben kam sie zum ersten Mal mit 19 Jahren, als sie mit einer erfahreneren IPS-Pflegefachfrau ein neugeborenes Mädchen betreute, das an der Glasknochenkrankheit litt. Die Eltern lehnten das Kind ab und kamen auch nicht vorbei, als es im Sterben lag. «Dieses Erlebnis, als es darum ging, dem Kind in den letzten Stunden so viel Nähe wie möglich zu geben, hat mich sicher geprägt.»

Es ist ihr aber wichtig, zu betonen, dass es auch auf einer IPS viele schöne Momente gibt: Begegnungen mit kleinen Patienten etwa, die schwer krank oder verletzt waren und vor dem Austritt aus dem Spital noch einmal auf der Station vorbeischaun.

Franziska von Arx lebt in einer eingetragenen Partnerschaft und hat selber keine Kinder. Sie mag es, in ihrer Freizeit mit dem Hund spazieren zu gehen oder in den Ferien mit ihrer Partnerin im umgebauten Kastenwagen ans Meer zu fahren. «Das Reisen fehlt mir im Moment schon», sagt sie etwas wehmütig und zeigt an eine Wand, wo Ferienfotos hängen.



Bis sie wieder reisen kann, beschäftigt sie sich unter anderem mit Nähen: Babykleider, Nécessaires und Taschen fertigt sie an, aber keine Masken – obschon sie überzeugt ist, dass wir solche noch eine Weile brauchen werden. «Ohne die bekannten Schutzmassnahmen und ohne die Impfung kommen wir nicht aus dieser Situation heraus», sagt sie. «Ich will nicht schwarzmalen, aber die Virusmutationen zwingen einen dazu, mit Prognosen zurückhaltend zu sein.»

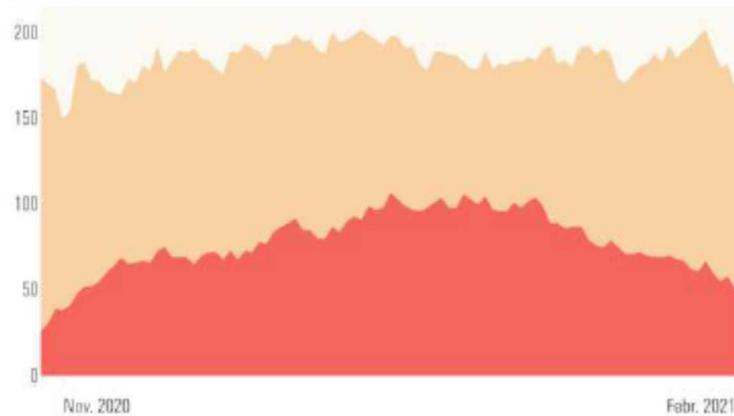


Franziska von Arx sagt: «Ich will nicht schwarzmalen, aber die Virusmutationen zwingen einen dazu, mit Prognosen zurückhaltend zu sein.» Karin Hofer / NZZ

### Weniger Covid-19-Patienten auf den Zürcher Intensivstationen

Anzahl Intensivbetten im Kanton, nach Status der Belegung

● Covid-19-Patienten ● Andere Patienten ● Freie zertifizierte Intensivbetten



Die Kapazität kann ausgebaut werden, bei nicht zertifizierten Intensivbetten ist aber unter Umständen die Betreuung schlechter.

QUELLE: GESUNDHEITSDIREKTION DES KANTONS ZÜRICH

NZZ / mh



## Publikationsliste

---

1. **Wirth**, A., Berger, F., Kaap-Fröhlich, S. (2020) Interprofessionelles Lernen zum Thema Patienten-Selbstbestimmung. *Krankenpflege*, 11.2020, 2-4, Hrsg. SBK-ASI, Bern.
2. **Brunner**, C., Theiler, M., Weibel, L., et al. (2020) Storytelling als innovative Methode zur videobasier-ten Edukation für Eltern von Kindern mit atopischer Dermatitis. *Pflege* (2020), 33 (6), 397 – 403, Hrsg. Hogrefe Verlag, Göttingen.
3. **Schönbächler Marcar**, C., Keller, M., Hillewerth, K., et al. (2020) Der Alltag von Jugendlichen mit ei-ner Sichelzellerkrankung. *Pflege* (2020), 33 (6), 347 – 356, Hrsg. Hogrefe Verlag, Göttingen.
4. **Kröger**, Y., Stoffel, G., Jeitziner, M.M., et al. (2020) Zwischen Himmel und Hölle: Erfahrungen von El-tern mit einem kritisch kranken Kind mit extrakorporaler Membranoxygenierung (ECMO). *Pflege* (2020), 33 (6), 375 – 383, Hrsg. Hogrefe Verlag, Göttingen.
5. **Flury**, M., Orellana-Rios, C.L., Bergsträsser, E., et al. (2020) “This is the worst that has happened to me in 86 years”: A qualitative study of the experiences of grandparents losing a grandchild due to a neu-rological or oncological disease. *Journal for specialists in Pediatric Nursing* (2020), <https://doi.org/10.1111/jspn.12311>, Wiley-Blackwell Publishing, Inc.
6. **Schlürer**, A-B. (2020) COVID-19 bei Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen: Fakten, Zahlen und Risiken. *Pflege* (2020), 33 (4), 259, Hrsg. Hogrefe Verlag, Göttingen.



# Interprofessionelles Lernen zum Thema Patienten-Selbstbestimmung

Die Careum Summer School (CSS) leistet mit den beiden Kernthemen Interprofessionalität und Selbstbestimmung einen Beitrag, um die Zusammenarbeit in der Praxis zu reflektieren und die Versorgungsqualität zu verbessern. Der vorliegende Artikel lotet die Potenziale des Lernformats CSS zur Umsetzung der Projektideen in der interprofessionellen Praxis aus, mit dem Ziel, die Praxisentwicklung vor Ort voranzutreiben.

Text: Alexandra Wirth, Fabian Berger, Sylvia Kaap-Fröhlich

Die zweitägige Careum Summer School (CSS) ist ein innovatives Lernsetting, in dem Studierende der Humanmedizin, Physiotherapie, Ergotherapie, Pflege HF und Lernende Fachfrau/-mann Gesundheit (FaGe) und Medizinische/r Praxisassistent\*in (MPA) innerhalb ihrer

praktisch-klinischen Ausbildung interprofessionell mit Patient\*innen und Angehörigen selbstgesteuert arbeiten und lernen. An der CSS 2019 nahmen 69 Studierende und Lernende aus den zuvor genannten Bildungsgängen teil. Ziel war es, ein Lernformat zu entwickeln,

bei dem die in der Literatur beschriebenen organisatorischen Herausforderungen von interprofessionellem Lernen umgangen werden können (Freeth & Reeves, 2004). Während der CSS leisten die Teilnehmer\*innen einen Beitrag zu den Kernthemen Interprofessionalität und Selbstbestimmung. Besonders innovativ ist der Einbezug von Patient\*innen und Angehörigen während der CSS, die in Zusammenarbeit mit den Lernenden und Studierenden Produktideen entwickeln.

Die Teilnehmer\*innen reflektieren gemeinsam die Praxis im Gesundheitswesen und lernen dadurch miteinander, voneinander und übereinander (CAIPE, 2019; WHO, 2010). Sie entwickeln Praxistipps, Checklisten und Handlungsmuster. Mit verschiedenen Methoden und der Reflexion von konkreten Situationen schärfen sie ihr Rollenbewusstsein in der interprofessionellen Zusammenarbeit. Studierende und Lernende sammeln Erfahrungen mit anderen Berufsgruppen aller Bildungsstufen sowie mit Patient\*innen und Angehörigen, während diese einen Einblick in die Vielfalt der Gesundheitsberufe erhalten. Ihre erarbeiteten Produktideen stellte man der Praxis mit Blick auf den interprofessionellen Berufsalltag zur Verfügung. Drei Monate nach der CSS wurden die Praxis- und Hochschulinstitutionen zu einem Ergebnisworkshop eingeladen, um zu überprüfen, in welcher Form die Produktideen in der Praxis und der Hochschule einbezogen wurden und welchen Stellwert die Interprofessionalität in der Praxisinstitution und der Hochschule hat.



Fotos: Careum Bildungsmanagement; Reto Schürch

Studierende und Lernende reflektieren gemeinsam die Praxis im Gesundheitswesen und lernen dadurch miteinander, voneinander und übereinander.



## Wie sind wir vorgegangen?

Um die Erfahrungen und Eindrücke der Fachpersonen aus den Praxis- und Hochschulinstitutionen sammeln zu können, wurde eine Fokusgruppe organisiert. Von den teilnehmenden Institutionen (Universitätsspital Zürich, Psychiatrische Universitätsklinik Zürich, Universitätsklinik Balgrist, Universitäts-Kinderspital Zürich, Pflegezentrum Käferberg, Pflegezentren Stadt Zürich, Spitexorganisation, Interprofessionelle Lehre und Praxis der ZHAW) nahmen vier Fachpersonen aus der Praxis und eine Fachperson aus der Hochschule im Bereich Gesundheit an der Fokusgruppe teil. Zwei Personen gaben schriftliche Rückmeldungen. Eine Praxisinstitution enthielt sich. Der Leitfaden bezog sich auf (a) den Stellenwert der Interprofessionalität im eigenen Arbeitskontext, (b) ob die CSS Auswirkungen auf die Studierenden und Lernenden hat, (c) die Beurteilung der Teilnahme sowie (d) die Implementierung der Produktideen in den Praxisalltag der Institutionen.



*Die Studierenden und Lernenden schärfen ihr Rollenbewusstsein in der interprofessionellen Zusammenarbeit.*



Die Daten wurden mittels Whiteboard und Moderationskarten protokolliert und anschliessend gemeinsam von zwei Forscher\*innen angelehnt an Mayring und Frenzl (2019) inhaltsanalytisch ausgewertet.

### Die wichtigsten Ergebnisse

Im Rahmen des Ergebnisworkshops kristallisierten sich sechs Hauptkategorien und mehrere Unterkategorien (s. Abbildung) heraus. Die sechs Hauptkategorien wurden den Fragen semantisch zugeordnet. Dabei gab es eine inhaltliche Aufsplittung.

#### a) Stellenwert der Interprofessionalität im eigenen Arbeitskontext

In diesem Zusammenhang wurde das «Rollenverständnis» thematisiert und



Die sechs überprüften Hauptkategorien und ihre Unterkategorien.

klar formuliert, dass es für eine gelingende interprofessionelle Zusammenarbeit wichtig ist, die Rolle der eigenen Profession zu kennen und diese zu vertreten. Sich in andere Professionen hineinzuversetzen und andere Denkansätze zuzulassen, bedingt die Kenntnis der eigenen Berufsrolle, um sich seiner eigenen Verantwortung bewusst zu sein und so eine Offenheit für andere Gesundheitsdisziplinen zu entwickeln.

In der Hauptkategorie «Organisations- und Betriebskultur» wurde deutlich, wie Interprofessionalität in den einzelnen Gesundheitsberufen und Praxisinstitutionen gelebt wird. Die Fachpersonen aus den Praxisbetrieben nannten Medizinbereiche, in denen die Interprofessionalität essenziell für den weiteren Behandlungsverlauf des Patienten ist, die hierarchischen Strukturen jedoch als Barriere bewertet werden. In der Fokusgruppe reflektierten die befragten Personen die Praxis, in der unterschiedliche Themen und Konzepte oft interprofessionell gedacht werden, es jedoch immer noch Stolpersteine bei der gelebten «Organisations- und Betriebskultur» gibt.

In der Hauptkategorie «Bildung» wurden die curricularen Aspekte, der Lernprozess, Themenschwerpunkte sowie die Produktideen zusammengefasst. So sei der Aufbau eines interprofessionellen Curriculums in Bezug auf die Koordination einer gemeinsamen institutsübergreifenden Veranstaltung zu planen, eine grosse Herausforderung. Positiv erwähnt wurde, dass Lernende und Studierende die Möglichkeit hatten, die Themen selbstreguliert zu erarbeiten und auf der Grundlage des eigenen

Lernprozesses weiterzuentwickeln und zu vertiefen.

#### b) Auswirkungen der CSS auf die Studierenden und Lernenden

Die im oberen Abschnitt erwähnte hierarchische Struktur als Barriere für gelingende interprofessionelle Zusammenarbeit im Kontext der «Organisations- und Betriebskultur» widerspiegelte sich auch in den Produktideen der Lernenden und Studierenden, die das Thema «Hierarchie» häufig behandelten. Dies konnten die Fachpersonen sehr gut nachvollziehen.

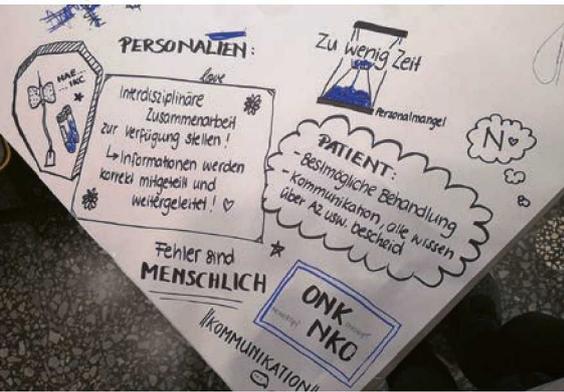
Die Hauptkategorie «Interprofessionalität» umfasst Äusserungen zur Relevanz und zum Sinn der interprofessionellen Zusammenarbeit. Beispielsweise wurde in Zusammenhang mit der interprofessionellen Zusammenarbeit die Patient\*innenfokussierung diskutiert, in dem dank dem Einbezug von Patient\*innen und deren Angehörigen nicht «über Patient\*innen», sondern «mit Patient\*innen» gesprochen wird.

### Autorinnen und Autor

**Alexandra Wirth**, M.A., Pädagogisch-wissenschaftliche Mitarbeiterin, Careum Stiftung, Bereich Bildungsmanagement, alexandra.wirth@careum.ch

**Fabian Berger**, M.A., Wissenschaftlicher Mitarbeiter, Careum Hochschule Gesundheit, fabian.berger@careum-hochschule.ch

**Sylvia Kaap-Fröhlich**, MBA, Dr. rer. nat., Leitung Bildungsmanagement, Careum Stiftung, Bereich Bildungsmanagement, sylvia.kaap@careum.ch



Kreative Darstellung von Erkenntnissen an der Careum Summer School.

Die Fachpersonen aus den Praxis- und Hochschulinstitutionen betonten insbesondere die Feststellung, dass ihre Lernenden und Studierenden dank der CSS einen ganz anderen empathischen Zugang zu den Patient\*innen und Angehörigen entwickeln konnten, der sonst im Praxisalltag schnell untergehen würde.

Dieses Lernsetting stärkt bei den Teilnehmer\*innen das Verständnis für die interprofessionelle Zusammenarbeit sowie der Einbezug der Patient\*innen- und Angehörigen zum Thema Selbstbestimmung. Somit kann eine qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung gewährleistet werden und Interprofessionalität soll sich als selbstverständlich in den Praxisbetrieben zeigen.

*c) Beurteilung der Teilnahme*

Die Kategorie «Werteempfinden» wurde in dem Sinne hervorgehoben, dass die Lernenden und Studierenden stolz waren, dabei sein zu dürfen, emotional berührt waren, Verständnis für andere Professionen hatten und gute Erfahrungen mit den anderen Professionen machten. Insgesamt hätten die Lernenden und Studierenden den Wert der interprofessionellen Zusammenarbeit erkannt.

In der Hauptkategorie «Organisationswünsche» wurde thematisiert, dass der Zeitpunkt der Durchführung anders gewählt werden sollte und noch mehr interprofessioneller Austausch willkommen sei sowie weitere Professionen einbezogen werden könnten.

*d) Implementierung von Produktideen in den Praxisalltag der Institution*

Die Produktideen sind in der Praxis auf Anklang gestossen, wurden jedoch nicht direkt implementiert.

Nichtsdestotrotz wurden in der Hauptkategorie «Organisations- und Betriebskultur» Hürden für eine lernende Organisation identifiziert. In diesem Zusammenhang wurde diskutiert, inwiefern die Betriebe, die an der CSS teilgenommen haben, eine Verantwortung übernehmen, Produktideen, die von den Lernenden und Studierenden erarbeitet wurden, in die Organisations- und Betriebskultur zu integrieren. Die Praxisbetriebe waren sich einig, dass die Betriebe, die Lernende und Studierende in die CSS schicken, auch die Verantwortung tragen sollten, mit den erarbeiteten Produktideen weiterzuarbeiten. In den meisten Betrieben hatten die Lernenden und Studierenden die Möglichkeit, ihre Produktideen vorzustellen und zu reflektieren.

**Fazit**

Das interprofessionelle Lernsetting der CSS und der Einbezug von Patient\*innen und Angehörigen sensibilisiert Lernende und Studierende für die Bedürfnisse von Patient\*innen und Angehörigen



*Patient\*innen und Angehörige können einen wichtigen Beitrag zum Behandlungserfolg leisten.*



und führt dazu, dass sie sich verstärkt mit den Anliegen anderer Gesundheitsberufe auseinandersetzen. Zudem ermöglicht die CSS, den Lernenden und Studierenden aufzuzeigen, dass Patient\*innen und Angehörige als wichtige Teilnehmer\*innen einen Beitrag zum Behandlungserfolg leisten können. Wenn Patient\*innen und Angehörige von Anfang an als Teil des interprofessionellen Teams mitgedacht werden, dürfte sich die Behandlungsqualität und -zufriedenheit deutlich steigern. Den beteiligten Praxisbetrieben ist Interprofessionalität wichtig und sie verfolgen das Thema in verschiedenen Formen. Sie zeigen dies u. a. , indem die Lernenden und Studierenden ihre Produktideen anderen Lernenden und Kolleg\*innen vorstellen können. Als wichtig erachteten die Praxisbetriebe,

dass, wenn sie ihre Lernenden und Studierenden zur CSS schicken, sie auch für die Weiterverarbeitung der Produktideen verantwortlich sind, um wirklich nachhaltig die Praxisentwicklung vorantreiben zu können.

Hier fehlt es noch an geeigneten Verfahren, damit die Ergebnisse der CSS auch nachhaltig in die Praxisbetriebe zurückfliessen können. Die Breitenwirkung könnte entsprechend erhöht werden, wenn die CSS als Inhouse-Schulung im Betrieb durchgeführt würde. So könnte unter Berücksichtigung aller Hierarchiestufen und der spezifischen Organisations- und Betriebskultur ein Instrument zur Praxisentwicklung konzipiert werden, das lernenden Organisationen dazu dient, ihre eigene Praxis zu reflektieren und mittels innovativen Produktideen zu verändern.

**Ausblick**

Eine weitere Publikation mit Daten von Lernenden und Studierenden ist in Planung. Die Daten zeigen, dass die CSS die Akzeptanz für interprofessionelles Lernen bei den Lernenden und Studierenden erhöht und den Patient\*innen und Angehörigen ermöglicht, sich noch mehr als Teil des interprofessionellen Teams wahrzunehmen (Wirth et al., Veröffentlichung in Vorbereitung).

Als Limitation der vorgestellten Ergebnisse ist zu erwähnen, dass sich die Praxisinstitutionen bereits stark für die interprofessionelle Zusammenarbeit engagieren und diese positiv bewerten. Entsprechend finden sich viele positive Äusserungen zur interprofessionellen Zusammenarbeit, was sich auch in der wohlwollenden Bewertung des Formats CSS widerspiegelt. Inwieweit die Institutionen das Konzept der CSS für die Praxisentwicklung nutzen können, soll mit den Praxispartnern weiter diskutiert und möglichst prototypisch umgesetzt werden.

Für weitere Informationen:  
[www.careum.ch/summer-school19](http://www.careum.ch/summer-school19)



Das Literaturverzeichnis ist in der digitalen Ausgabe verfügbar oder erhältlich bei:  
[alexandra.wirth@careum.ch](mailto:alexandra.wirth@careum.ch)



# Storytelling als innovative Methode zur videobasierten Edukation für Eltern von Kindern mit atopischer Dermatitis

Corinne Brunner<sup>1,4</sup>, Martin Theiler<sup>2,4</sup>, Lisa Weibel<sup>2,4</sup>, Anna-Barbara Schlüer<sup>3,4</sup>

<sup>1</sup>Zentrum Kinderhaut – Haut- und Wundbehandlung, Universitäts-Kinderspital Zürich

<sup>2</sup>Zentrum Kinderhaut – Dermatologie, Universitäts-Kinderspital Zürich

<sup>3</sup>Klinische Pflegewissenschaft, Universitäts-Kinderspital Zürich

<sup>4</sup>Forschungszentrum für das Kind, Universitäts-Kinderspital Zürich

**Zusammenfassung:** *Hintergrund:* Die atopische Dermatitis (AD) ist eine chronische, rezidivierende Hauterkrankung. Jedes fünfte bis sechste Kind ist in der westlichen Zivilisation davon betroffen. Die Folgen der Erkrankung können gravierend sein: Chronische Entzündung der Haut und plagernder Juckreiz verbunden mit Schlafstörungen. Für den Erfolg der Therapie ist die Edukation der Eltern von betroffenen Kindern zentral. *Ziel:* Entwicklung und Evaluation von evidenzbasierten Edukationsvideos für Eltern von einem Kleinkind mit AD. *Methode:* In den Videos wurde die Methode Storytelling eingesetzt. Ziel von Storytelling ist, Informationen durch den Einsatz von Geschichten einfach zu vermitteln. Anschließend an die Entwicklung wurden die Videos hinsichtlich der Verständlichkeit, der Wichtigkeit sowie der Nützlichkeit der Inhalte von einem multi-professionellem Team sowie von Familien mit betroffenen Kindern evaluiert. *Ergebnisse:* Es entstanden insgesamt sechs Videos, welche Themen wie Ursachen der AD, Symptome, Hautpflege, Behandlung sowie Leben mit AD beinhalteten. Storytelling wurde umgesetzt indem zwei Familien mit betroffenen Kindern von ihren Erfahrungen mit der Erkrankung erzählten. Fachinformationen wurden durch Spezialistinnen vermittelt. Die Evaluation ergab, dass die Informationen in den Videos einfach verständlich und relevant sind. *Schlussfolgerungen:* Mit evidenzbasierten Videos kann die Edukation auf innovative, kreative und moderne Art und Weise gefördert werden. Storytelling ist eine nutzerfreundliche Methode um komplexe Informationen einfach und verständlich zu vermitteln.

**Schlüsselwörter:** Atopische Dermatitis, Eltern, Edukationsvideos, Storytelling

## Storytelling as an innovative method of video-based education for parents of children with atopic dermatitis

**Abstract:** *Background:* Atopic Dermatitis (AD) is the most chronic skin disease in children and affects up to 20% of children in developed countries. Chronic inflammation of the skin, itching, redness, and non-dermatologic symptoms like sleep disturbance are frequent and have a negative impact on the child's quality of life and their family. Education is one of the most important aspects of managing AD. *Aim:* Production and evaluation of educational videos with the method storytelling for parents of children aged 0 to 5 years with atopic dermatitis. *Methods:* We produced the videos with the method of storytelling. The aim of storytelling is to help to recall important information more easily. A multi-professional team and parents of affected children tested the videos to ensure the understandability, the helpfulness and importance of the educational videos. *Results:* We created six different videos in all. The content of the educational videos includes information on the causes of AD, symptoms, skin care, treatment instruction and living with AD. We implemented the method of storytelling by two families with affected children who reported about their experience with the disease and the treatment. Three different specialists gave expert information. The evaluation showed that the information in the videos is simple, understandable and relevant. *Conclusions:* Evidence-based videos are an innovative, creative and modern method to support education. Storytelling is a user-friendly method to give simple and understandable information.

**Keywords:** Atopic dermatitis, parents, education, video-based, storytelling

**Was ist (zu dieser Thematik) schon bekannt?**

Die atopische Dermatitis (AD) ist eine chronische, rezidivierende Hauterkrankung. Jedes fünfte bis sechste Kleinkind ist davon betroffen. Die Edukation der Eltern ist zentral.

**Was ist neu?**

Die Edukation anhand von Videos mittels der Methode Storytelling für Eltern von Kindern mit AD.

**Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse für die Pflegepraxis?**

Mit Videos wird die Edukation auf innovative Art und Weise gefördert. Storytelling ist eine nutzerfreundliche Methode, um Informationen einfach zu vermitteln.

## Einleitung

### Atopische Dermatitis

Die atopische Dermatitis (AD) ist auch unter den Synonymen Neurodermitis, atopisches Ekzem oder endogenes Ekzem bekannt (Höger, 2011; Weibel, Theiler & Feldmeyer, 2012). Jedes fünfte bis sechste Kind ist in der westlichen Zivilisation von dieser chronisch rezidivierenden Hauterkrankung betroffen (Asher et al., 2006). Damit gehört die AD zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter (Höger, 2011; Weibel et al., 2012). Bei der AD handelt es sich um eine ätiopathogenetisch komplexe Erkrankung, welche durch eine Störung der epidermalen Hautbarriere gekennzeichnet ist (Weibel et al., 2012). Die chronische Entzündung der Haut führt zu starkem Juckreiz, Rötungen sowie trockenen, schuppigen Hautstellen. Die Folgen der Erkrankung können für die Betroffenen gravierend sein: Chronische Entzündung der Haut inkl. Superinfektionen, plagernder Juckreiz verbunden mit Schlafstörungen und resultierend in einer Verzögerung von Wachstum und Entwicklung sowie sozialen Auswirkungen für die ganze Familie (Weibel et al., 2012). Eine proaktive Therapie ist entscheidend für den Krankheitsverlauf und kann eine Chronifizierung der Ekzeme verhindern, Folgeerscheinungen vermeiden und den Leidensdruck von Betroffenen und deren Familien vermindern. Ein nicht adäquat therapiertes atopisches Ekzem führt zu rezidivierenden Rückfällen mit teils zunehmender Intensität und einer großen Gefahr für generalisierte Superinfektionen.

Über wenige Erkrankungen gibt es so viele Entstehungstheorien und werden diverse Heilungsmethoden angeboten wie bei der AD (Höger, 2011; Theiler & Weibel, 2015). Die Betroffenen und ihre Familie sind dadurch häufig verunsichert, folgen teilweise gleichzeitig verschiedenen Methoden und sind bei Nicht-Ansprechen einzelner Therapieschritte weiterhin stark betroffen. Dabei sind die schulmedizinischen therapeutischen Möglichkeiten vielfältig und bei richtigem Einsatz und vorhandener Adhärenz können auch schwerste Ekzemformen zeitnah und effektiv behandelt werden und somit die Lebensqualität der betroffenen Familien entscheidend verbessern (Höger, 2011). Die

„first line“ Therapie der AD sind, nebst täglicher Hautpflege, topische Kortikosteroide (TCS), welche jedoch in der Gesellschaft sehr kritisch diskutiert werden (Wollenberg et al., 2018). Dies beruht auf den bekannten Nebenwirkungen systemischer Steroide und der älteren TCS (Höger, 2018). Die Angst vor Nebenwirkungen der TCS, wird bei mindestens 80 % aller Eltern von Kindern mit AD beobachtet und gilt als der wichtigste Grund für die Nicht-Adhärenz (Li, Yin & Antaya, 2017; Morley & Dinulos, 2012).

### Edukation

Für den Erfolg der Therapie ist die Edukation der Eltern von betroffenen Kindern von zentraler Bedeutung. Nationale und internationale Expert\_innen sind sich einig, dass die Edukation der Eltern von Kindern mit AD einer der wichtigsten Aspekte in der Betreuung dieser Patientengruppe darstellt (Barbarot et al., 2013; Harper, Giehl & Bingham, 2011; Mason et al., 2013; Sidbury et al., 2014; Stalder et al., 2013). In der Patientenedukation geht es um die Information, Schulung und Beratung von Patient\_innen und ihren Angehörigen. Basierend auf dem „Chronic Care Model“ ist die Edukation ein zentraler Teil, um die Selbstmanagement-Kompetenzen zu stärken (PAHO & WHO, 2013). Das Ziel der Edukation ist, Eltern von betroffenen Kindern beim Erwerb der Fähigkeiten und dem Vertrauen die AD managen zu können, zu unterstützen (Bodenheimer, Wagner & Grumbach, 2002). Pflegefachpersonen nehmen im ganzen Edukationsprozess eine zentrale Rolle ein.

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass klinische Outcomes wie Schwere der Erkrankung oder Lebensqualität mit spezifischen Edukationsprogrammen verbessert werden können (Ersser et al., 2014; Mason et al., 2013).

Eine amerikanische Studie aus dem Jahr 2010 testete den Effekt von Videos im Vergleich zu schriftlichen Informationen und belegte bei 80 Erwachsenen mit AD, dass Videos effektiver sind als schriftliche Informationen (Armstrong, Kim, Idriss, Larsen & Lio, 2011). Eine Querschnittsstudie über online Dienste wie „Youtube“ hat herausgefunden, dass diese das Potenzial aufweisen die Patientenedukation zu verbessern (Freemyer, Drozd & Suarez, 2018). Die meisten Videos enthalten jedoch inakkurate und nicht evidenzbasierte Informationen über AD und stammen nicht von Fachpersonen (Freemyer et al., 2018).

Im deutschsprachigen Raum fehlt es an einfach zugänglichem und gut verständlichem Edukationsmaterial für Eltern von Kindern mit AD sowie auch für Fachpersonen. Videobasierte Informationen können eine effektive Methode sein, um klinische Outcomes zu verbessern und um sicherzustellen, dass Eltern von Kindern mit AD evidenzbasierte Informationen über AD haben und um möglichst viele Familien mit betroffenen Kindern zu erreichen. Mit der Methode Storytelling wird Wissen in Geschichten verpackt und ermöglicht so, dass die vermittelten Informationen einfach präsentiert und aufgenommen werden können. Storytelling bedeutet aus dem Englischen übersetzt in etwa „Geschichten-Erzählen“. Es handelt sich dabei um eine

Methode, bei der durch den Einsatz von Geschichten Informationen vermittelt werden. Unser Gehirn verpackt eintreffende Informationspakete automatisch in Geschichten und erinnert sich besser an Geschichten als an Fakten (Fuchs, 2018). Es wird vor allem im Wissensmanagement, der Kinder- und Erwachsenenbildung, dem Journalismus, der Psychotherapie sowie in Marketing und Werbung angewendet. Ein Vorteil von Storytelling ist, dass komplexe Sachverhalte mittels Geschichten vereinfacht dargestellt werden können.

## Zielsetzung des Projektes

Die Entwicklung von evidenzbasierten Videos zur Wissensvermittlung für Eltern von einem Kleinkind mit AD sowie die Evaluation dieser Videos hinsichtlich der Verständlichkeit, Wichtigkeit und Nützlichkeit durch Fachpersonen und Familien mit einem betroffenen Kind.

Die AD beginnt mehrheitlich im Säuglings- und frühem Kleinkindalter und hat eine sehr gute Prognose. Ältere Kinder sind häufig kaum mehr betroffen, daher die Fokussierung auf Kleinkinder und somit auf deren Eltern als primäre Zielgruppe für die Edukation.

Die Videos sind der Interventionsteil eines umfangreichen Forschungsprojekts und werden mittels einer Interventionsstudie auf ihre Wirksamkeit getestet. Die Interventionsstudie wird voraussichtlich 2022 abgeschlossen sein und die Resultate publiziert werden.

## Methode, Vorgehen und Projektorganisation

### Vorgehen

Die Produktion der Videos wurde nach folgenden 7 Schritten durchgeführt (siehe Abb. 1): Entwicklung, Finanzierung, Vorproduktion, Produktion, Postproduktion, Marketing und Verbreitung (<https://www.nyfa.edu/student-resources/7-stages-film-production/>).

## Die einzelnen Schritte – Von der Vorproduktion bis zur Verbreitung

Zu Beginn des Projektes wurden erste Ideen zu den Inhalten sowie der Aufteilung der Videos gesammelt und ein erster Austausch mit dem Videoproduzenten hat stattgefunden. Darauf folgend wurde ein Kostenvoranschlag durch den Videoproduzenten gemacht und Drittmittelanträge wurden durch die Projektleiterin geschrieben mit dem Ziel die Finanzierung zu sichern. Anschließend wurde ein Drehbuch verfasst und mit der Selektion und Rekrutierung der Protagonisten in den Filmen begonnen. Das Drehbuch beinhaltete die Handlung, die Anzahl und Länge der Videos, alle abzudeckenden Themenbereiche, alle Personen sowie Zeit- und Ortsangaben. Weiter wurde ein Interviewleitfaden für die Fachpersonen sowie für die zwei Familien mit betroffenen Kindern erstellt. Mit allen einzelnen Personen führte eine Kommunikationsexpertin ein Interview, um darauffolgend die Schlüsselsequenzen zu identifizieren. Die Phase der Produktion beinhaltete die Durchführung der Dreharbeiten, welche zwei Tage in Anspruch nahm. Nachfolgend wurden die Videos vom Videoproduzenten zusammengestellt, mit Untertitel, animierten Graphiken, einer Hintergrundstimme und Musik hinterlegt. Eine erste Nachbearbeitung wurde durch die Projektleiterin und den Videoproduzenten durchgeführt. Für das Marketing und die Verbreitung der Videos wurden Ideen gesammelt und ein Konzept erstellt, diese jedoch aufgrund der laufenden Interventionsstudie noch nicht umgesetzt.

## Methode Storytelling

Wir haben uns für die Methode Storytelling entschieden, weil Geschichten als Ausdrucksform ermöglichen, dass die vermittelten Informationen möglichst einfach präsentiert und somit gut aufgenommen und langfristig im Gedächtnis verankert werden. Digital Storytelling ist die moderne Erweiterung der tradierten Kunst des Geschichten-Erzählens durch digitale Bilder sowie Ton und ist ein kraftvolles Mittel um Wissen zu kreieren und zu teilen (Lal, Donnelly & Shin, 2015). Digitale Geschichten sind kurze Videos (3–5

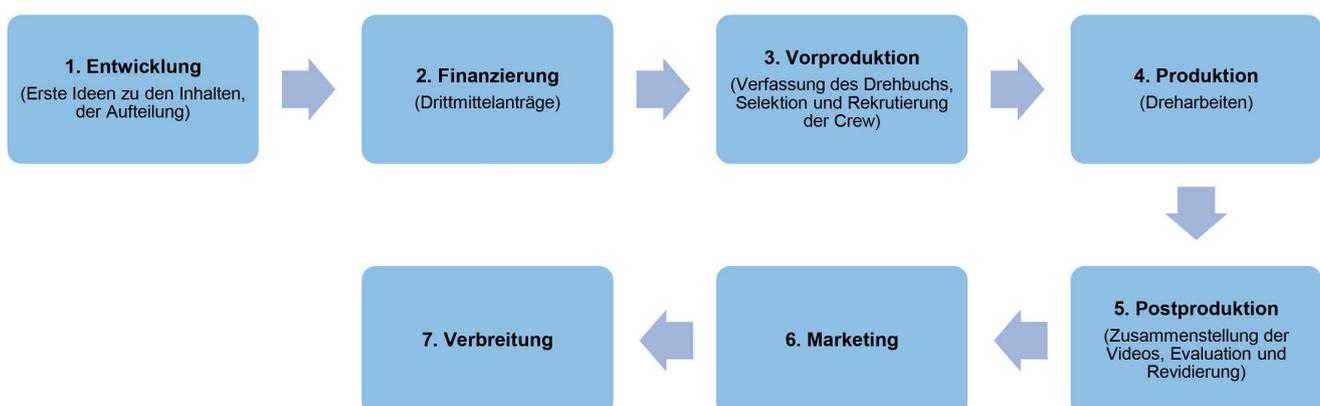


Abbildung 1. 7 Schritte der Videoproduktion (New York Film Academy, 2019).

Minuten), welche Erzählungen mit Multimedia kombinieren (Moreau, Eady, Sikora & Horsley, 2018).

Die Videos wurden von einem multi-professionellem Team, bestehend aus Pflegeexpertinnen APN's („Advanced practice nurses“), Kinderdermatolog\_innen, einer Kommunikationsexpertin, einer Psychologin sowie einem Videoproduzenten, entwickelt. Angewendet wurde die Methode Storytelling in Kombination mit Informationen durch Fachspezialistinnen.

## Projektorganisation

Das Projekt wurde durch eine Pflegeexpertin APN geleitet. Sie war verantwortlich für die Planung, Steuerung und Überwachung des ganzen Projektes. Zur Seite stand ein multi-professionelles Projektteam bestehend aus einer Pflegeexpertin APN, einem Kinderdermatologen, einer Kommunikationsexpertin und einem Videoproduzenten.

Die Projektleiterin war für die Selektion und Rekrutierung der Familien mit betroffenen Kindern sowie der Fachpersonen zuständig. Für die Familien wurden folgende Einschlusskriterien festgelegt: Betroffenes Kind zwischen 0 und 5 Jahren mit der klinischen Diagnose einer mittelschweren bis schweren AD, Symptomkontrolle, sehr gute Deutschkenntnisse der Eltern, Eltern der Schulmedizin positiv zugewandt, Bereitschaft der Eltern über die Erkrankung ihres Kindes zu berichten sowie unterschriebener Informed consent. Auf die Fachpersonen mussten folgende Kriterien zutreffen: Mindestens drei Jahre klinische Erfahrung und Expertise mit diesen betroffenen Kindern und Eltern sowie ausreichend zeitliche Ressourcen für die Dreharbeiten.

Die zwei rekrutierten Familien wurden durch die Projektleiterin über den Ablauf der Videoproduktion informiert. Beide Familien wurden bislang nicht in der dermatologischen Klinik betreut, wo das Projekt durchgeführt wurde.

## Ethische Aspekte

Die zwei in den Videos mitwirkenden Familien wurden anhand eines individuellen Informed consent aufgeklärt und beide Familien stimmten den Videoaufnahmen schriftlich zu. Sie wurden unter anderem auf die Freiwilligkeit hingewiesen. Ebenfalls wurden sie über die spätere Online-Veröffentlichung der Videos aufgeklärt und gaben diesbezüglich ebenso ihr Einverständnis.

## Ergebnisse

### Inhalte der Videos

Es entstanden insgesamt sechs Videos à 3–6 Minuten, welche folgende Themen abdecken:

Ursachen/Pathogenese der AD, Symptome der AD, Hautpflege, Behandlung sowie Leben mit AD. Jedes einzelne Video deckt eines dieser Themen ab, das letzte Video ist eine Zusammenfassung der wichtigsten Aspekte aus den fünf übrigen Videos (siehe Abb. 2).

Rekrutiert wurden zwei Familien mit betroffenen Kindern (zwei einjährige Kinder und ein dreijähriges Kind). Die beiden einjährigen Kinder leiden unter einer mittelschweren AD, das ältere Kind unter einer schweren AD. Alle drei sind seit dem Säuglingsalter davon betroffen. Fachliche Informationen wurden durch eine Kinderdermatologin, eine Pflegeexpertin APN und eine Psychologin vermittelt. Alle drei Personen haben langjährige Erfahrungen in der Betreuung und Behandlung von Kindern mit AD und dementsprechend eine hohe Expertise auf diesem Gebiet.

Zu Beginn der Videos stellen sich die zwei Familien sowie die Fachpersonen vor. Anschließend wechseln sich die Familiengeschichten und die Fachinformationen in den einzelnen Filmen ab.

Auf gewisse Themen wird besonders vertieft in den Videos eingegangen. Zum Beispiel wird im Video über die Behandlung detailliert auf die Sicherheit der TCS eingegangen sowie auf die Wichtigkeit, dass TCS längerfristig angewendet werden müssen. Sowohl die Fachperson nimmt dazu Stellung wie auch die zwei Familien, welche von ihren anfänglichen Sorgen bezüglich TCS berichten und erzählen, wie das Medikament gewirkt hat und wie sich die Ängste diesbezüglich verringert haben.

## Umsetzung der Methode Storytelling in den Videos

In den Videos wurde die Methode Storytelling eingesetzt. Das Storytelling wurde umgesetzt indem zwei Familien mit betroffenen Kindern von ihren Erfahrungen mit der Erkrankung, der Hautpflege, der Behandlung sowie mit dem Umgang der Erkrankung erzählen. Pro Video kommt jeweils eine Familie vor. Fachinformationen wurden durch eine Dermatologin, eine APN sowie eine Psychologin vermittelt.

## Postproduktion – Rückmeldungen zu den Videos

Vom Schritt der Entwicklung der Videos bis zur Endversion der Filme dauerte es sechs Monate. Nach den ersten Nachbearbeitungen der Videos wurden die Filme hinsichtlich der Verständlichkeit, der Wichtigkeit sowie der Nützlichkeit der Inhalte von einem multi-professionellem Team sowie von zwei Familien mit betroffenen Kindern, einem Praxispädiater sowie einer Kommunikationsexpertin evaluiert. Die Familien sowie auch die Fachpersonen wurden gebeten, ein schriftliches Feedback zu obengenannten Kriterien abzugeben. Die Umfrage beinhaltete drei offene Fragen hinsichtlich der Ver-

<p><b>Video 1 (04:14 Minuten)</b> Was ist das atopische Ekzem? - Häufigkeit - Symptome - Auftreten/Verteilung Familie A, Dermatologin und APN</p>	<p><b>Video 2 (05:25 Minuten)</b> Ursachen des atopischen Ekzems - Ursachen - Triggerfaktoren Familie B, Dermatologin und APN</p>	<p><b>Video 3a (03:46 Minuten)</b> Hautpflege beim atopischem Ekzem - Basispflege Familie A, Dermatologin und APN</p>
<p><b>Video 3b (03:30 Minuten)</b> Behandlung des atopischen Ekzems - TCS - Behandlungsplan Familie A, Dermatologin und APN</p>	<p><b>Video 4 (04:25 Minuten)</b> Leben mit atopischem Ekzem - Stigmatisierung - Prognose Familie A, Dermatologin, APN und Psychologin</p>	<p><b>Video 5 (05:59 Minuten)</b> Atopisches Ekzem – Zusammenfassung - Häufigkeit - Ursachen - Hautpflege und Behandlung Familie A und B, Dermatologin und APN</p>

Abbildung 2. Titel, Länge, Inhalte und Protagonisten der Videos.

ständigkeit, Wichtigkeit und Nützlichkeit der Videos. Die Evaluation hat ergeben, dass sowohl die Fachpersonen wie auch die Familien mit betroffenen Kindern die Informationen in den Videos als einfach und anschaulich dargestellt empfanden. Die Eltern von betroffenen Kindern äußerten, dass sie sich mit den Geschichten identifizieren konnten. Ebenfalls schätzten die Eltern die Inhalte als relevant und nützlich ein. Die Fachpersonen fanden, dass gewisse relevante Informationen, wie zum Beispiel das Aufzeigen eines Behandlungsplans, noch mehr zur Geltung kommen sollten. Daraufhin wurden kleine Revidierungen vorgenommen und die Endversionen der Videos erstellt. Anschließend an die Postproduktion wurden die Videos für die Studie eingesetzt.

## Diskussion

Eltern von Kindern mit AD sind eine Patientengruppe mit hohem Edukationsbedarf (Höger, 2018). Storytelling ist eine moderne Methode um evidenzbasierte Edukation zu vermitteln und wird in vielen anderen Bereichen der Informationsvermittlung bereits erfolgreich angewendet. Die einzelnen Schritte der Produktion von Edukationsfilmen sind ressourcen- und kostenintensiv. Der finanzielle und zeitliche Aufwand lohnt sich, da sowohl die Familien mit betroffenen Kindern wie auch die Fachpersonen die Videos als sehr wertvoll und hilfreich beurteilt haben.

### Aufwand einer Videoproduktion

In die Selektion und Rekrutierung von Familien mit betroffenen Kindern wie auch von Fachpersonen lohnt es sich Zeit und Sorgfalt zu investieren. Die Geschichten von Betroffenen sollten authentisch wirken – wahre Geschichten

sind besser als erfundene Stories, denn sie verleihen mehr Authentizität (Fuchs, 2018). Die zwei rekrutierten Familien waren sehr engagiert während den Dreharbeiten, berichteten offen und frei über die Erkrankung und ihre eigenen Erfahrungen. Beide Familien hatten zu Beginn der Erkrankung eine längere Leidensgeschichte hinter sich und berichteten in den Filmen darüber. Die Geschichten wirken so sehr authentisch. Denn je stärker, einfacher und glaubwürdiger die Geschichte ist, desto schwieriger wird es für Außenstehende, diese zu verwässern oder gar umzudeuten (Fuchs, 2018). Auch die Fachpersonen waren sehr engagiert und konnten aufgrund ihrer langjährigen Erfahrungen frei und professionell erzählen.

Die Nachproduktion der Filme gestaltete sich als intensiv. Immer wieder musste überdacht werden, welche Sequenzen in welcher Reihenfolge erscheinen und was ganz weg bleiben soll. Das Ziel war, so zu reduzieren bis die Informationen einfach verständlich sind und die Wissenspakete so zu verpacken, damit sie beim Empfänger ankommen. Denn der auf Einfachheit ausgerichteten Natur des Gehirns gerecht zu werden, bedeutet, durchdacht weglassen und so lange reduzieren bis alles Überflüssige verschwunden ist (Fuchs, 2018).

### Storytelling – eine moderne und ausgezeichnete Methode

Alle Menschen – ob jung oder alt – mögen Geschichten. Daher lässt sich Storytelling überall einsetzen (Fuchs, 2018). Storytelling erwies sich in den Videos als eine geeignete Methode um komplexe Informationen einfach zu vermitteln. Betroffene Familien sowie auch Fachpersonen haben dies in der Evaluation rückgemeldet, indem sie die Videos als einfach verständlich und relevant beurteilten. Das Ziel von Storytelling ist immer Kompliziertes zu vereinfachen und Abstraktes zu veranschaulichen (Fuchs, 2018).

Dass sich Familien mit betroffenen Kindern mit den Geschichten identifizieren konnten, zeigt auf, dass die Geschichten emotional berühren und somit für die Zielgruppe relevant sind. Es ist wichtig im Voraus zu definieren, welche Geschichten am besten zu der Zielgruppe passen und was die Zielgruppe am meisten stärkt (Fuchs, 2018). Auch hier war es unabdingbar, Mitglieder mit viel klinischer Erfahrung in der Projektgruppe zu haben, welche im Voraus definieren konnten, welche Geschichten relevant für die Zielgruppe sind. Weiter benötigt es eine Fachperson mit viel Erfahrung im Interviewen, damit diese Geschichten von den Betroffenen auch erzählt werden. Denn je stärker eine Geschichte aktiviert, emotionalisiert, begeistert und bindet, desto besser kann sie in der Regel ihr Ziel erreichen (Fuchs, 2018). Gute Storys sorgen dafür, dass sich der Rezipient mit der Geschichte identifiziert und somit die gebotenen Informationen leichter aufnimmt. Selbst Wirkungsweisen von Medikamenten, in diesem Fall von TCS, können über Storytelling emotional und einfach erzählt werden und Ängste und Sorgen thematisiert werden.

## Ausblick – Interventionsstudie

Die Videos werden aktuell im Rahmen einer randomisierten, kontrollierten Studie systematisch getestet und ausgewertet. Mittels der laufenden Interventionsstudie wird der Effekt in Bezug auf die Lebensqualität, der Schwere der Erkrankung sowie den Sorgen der Eltern in Bezug auf TCS ermittelt.

Die Studie stößt bei Eltern von Kindern mit AD auf Interesse. Dies zeigt sich, in dem ein großer Teil der angefragten Eltern an der Studie teilnehmen. Die Edukation scheint insgesamt ein ansprechendes Thema für die Eltern zu sein und mittels Videos steigt dessen Attraktivität.

## Limitationen

Die Produktion solcher Edukationsvideos ist zeitaufwendig und teuer und benötigt dementsprechend Ressourcen und finanzielle Mittel. Die einzelnen Schritte von der Vorproduktion bis zur Nachproduktion dauerten ungefähr sechs Monate. Die Kosten einer Videoproduktion waren hoch. Ein einzelnes Video kostete 5000 SFr., Drittmittel zu generieren gestaltete sich als schwierig.

Die Videos ersetzen keine persönliche, individuelle Beratung der Eltern von einem Kind mit AD, sondern sind ein Teil im ganzen Edukationsprozess. Es ist uns bewusst, dass die Erfahrungen und das persönliche Erleben der Eltern, beides wichtige Kriterien im Edukationsprozess, nicht in den Videos einbezogen werden können.

Eine weitere Limitation dieser Untersuchung zeigt sich in der Darstellung von hellhäutigen, schweizerdeutsch sprechenden Eltern in den Videos. Obwohl die Videos mehrsprachig untertitelt werden, könnten Eltern mit anderer Hautfarbe, anderem sprachlichen und kulturellen Hinter-

grund, wie auch solche mit geringer Lesekompetenz weniger mit der Botschaft der Edukationsvideos erreicht werden.

## Schlussfolgerungen und Transfer

Für den Erfolg der Therapie ist die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen der Eltern von Kindern mit AD von zentraler Bedeutung. In diesem Praxisprojekt wurde eine innovative, nutzerfreundliche Methode kombiniert – Storytelling und Videos – mit dem Ziel Informationen möglichst einfach darzustellen und die Eltern durch reale Geschichten anzusprechen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass für die Erstellung solcher Videos mit der Methode Storytelling, ein erfahrenes multi-professionelles Team mit viel Know-how, Ressourcen, finanzielle Mittel sowie motivierte und engagierte Protagonisten notwendig sind.

Das vorliegende Projekt trägt dazu bei, dass die Edukation als ein zentraler Punkt in der Betreuung von Eltern eines Kindes mit AD gefördert wird. Die Edukationsvideos richten sich an eine große Gruppe von Familien mit betroffenen Kindern und haben dadurch eine hohe praktische Relevanz. Mit evidenzbasierten Videos fördern und unterstützen wir die Edukation auf innovative, kreative, nachhaltige und zeitgemäße Art und Weise. Durch die Videos, welche mit Untertitel in verschiedenen Sprachen übersetzt werden, erreichen wir auch Familien, welche aufgrund von Sprachbarrieren oder ihres sozioökonomischen Status keinen einfachen Zugang zur Gesundheitsversorgung haben. Die Methode Storytelling eignet sich exzellent, um komplexe Inhalte möglichst einfach und anschaulich darzustellen. Dass sich Eltern von betroffenen Kindern mit den Geschichten identifizieren können, zeigt, dass die Glaubwürdigkeit der vermittelten Informationen hoch ist. Die Eltern von betroffenen Kindern stehen im Mittelpunkt und erzählen ihre Geschichte mit vielen Emotionen, angesprochen werden dadurch sowohl medizinische Laien wie auch Fachpersonen. Storytelling ist in der Wissensvermittlung unabdingbar.

## Literatur

- Armstrong, A. W., Kim, R. H., Idriss, N. Z., Larsen, L. N. & Lio, P. A. (2011). Online video improves clinical outcomes in adults with atopic dermatitis: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 64 (3), 502 – 507.
- Asher, M. I., Montefort, S., Björkstén, B., Lai, C. K., Strachan, D. P., Weiland, S. K. et al. (2006). Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and eczema in childhood: ISAAC Phases One and Three repeat multicountry cross-sectional surveys. *The Lancet*, 368 (9537), 733 – 743.
- Barbarot, S., Bernier, C., Deleuran, M., Raeve, L., Eichenfield, L., El Hachem, M. et al. (2013). Therapeutic patient education in children with atopic dermatitis: position paper on objectives and recommendations. *Pediatric dermatology*, 30 (2), 199 – 206.
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H. & Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness. *Jama*, 288 (14), 1775 – 1779.

- Ersser, S. J., Cowdell, F., Latter, S., Gardiner, E., Flohr, C., Thompson, A. R. et al. (2014). Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD004054.
- Freemyer, B., Drozd, B. & Suarez, A. (2018). A cross-sectional study of YouTube videos about atopic dermatitis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 78 (3), 612 – 613.
- Fuchs, W. T. (2018). *Warum das Gehirn Geschichten liebt-inkl. Augmented-Reality-App:Storytelling-analog und digital* (4. Auflage). Freiburg: Haufe-Lexware.
- Höger, P. H. (2011). *Kinderdermatologie: Differenzialdiagnostik und Therapie bei Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Schattauer Verlag.
- Höger, P. H. (2018). Mythen in der Pädiatrie: Atopisches Ekzem. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 166 (12), 1100 – 1104.
- Harper J., Giehl, K. & Bingham, A. (2011). Guidelines to Management of Atopic Dermatitis. In: A. D. Irvine, P. H. Hoeger & A. C. Yan (Eds.), *Harpers's Textbook of Pediatric Dermatology* (3<sup>rd</sup> edition). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Lal, S., Donnelly, C. & Shin, J. (2015). Digital storytelling: an innovative tool for practice, education, and research. *Occupational therapy in health care*, 29 (1), 54 – 62.
- Li, A. W., Yin, E. S. & Antaya, R. J. (2017). Topical corticosteroid phobia in atopic dermatitis: a systematic review. *JAMA dermatology*, 153 (10), 1036 – 1042.
- Mason, J. M., Carr, J., Buckley, C., Hewitt, S., Berry, P., Taylor, J. et al. (2013). Improved emollient use reduces atopic eczema symptoms and is cost neutral in infants: before-and-after evaluation of a multifaceted educational support programme. *BMC dermatology*, 13 (1), 7.
- Moreau, K. A., Eady, K., Sikora, L. & Horsley, T. (2018). Digital storytelling in health professions education: a systematic review. *BMC medical education*, 18 (1), 208.
- Morley, K. W. & Dinulos, J. G. (2012). Update on topical glucocorticoid use in children. *Current opinion in pediatrics*, 24 (1), 121 – 128.
- Pan American Health Organization (PAHO) & World Health Organization (WHO) (2013). *Innovative Care for Chronic Conditions: Organizing and Delivering High Quality Care for Chronic Noncommunicable Diseases in the Americas*. Verfügbar unter <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/PAHO-Innovate-Care-2013-Eng.pdf> [15.12.2019].
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2016). Patienten und Angehörige beteiligen. *Swiss Academies Communications*, 11 (10).
- Sidbury, R., Tom, W. L., Bergman, J. N., Cooper, K. D., Silverman, R. A., Berger, T. G. et al. (2014). Guidelines of care for the management of atopic dermatitis: Section 4. Prevention of disease flares and use of adjunctive therapies and approaches. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 71 (6), 1218 – 1233.
- Stalder, J. F., Bernier, C., Ball, A., De Raeve, L., Gieler, U., Deleuran, M. et al. (2013). Therapeutic patient education in atopic dermatitis: worldwide experiences. *Pediatric dermatology*, 30 (3), 329 – 334.
- Theiler, M. & Weibel, L. (2015). Alternativmedizin und atopisches Ekzem. Wissenschaftliche Datenlage zu den einzelnen Methoden. *Dermatologie Praxis*, 25 (6), 2 – 5.
- Weibel, L., Theiler, M. & Feldmeyer, L. (2012). Hauterkrankungen des Säuglings. *Aktuelle Dermatologie*, 38 (12), 477 – 492.
- Wollenberg, A., Barbarot, S., Bieber, T., Christen-Zaech, S., Deleuran, M., Fink-Wagner, A. et al. (2018). Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 32 (6), 850 – 878.
- New York Film Academy (2019, January 4). *Mastering the 7 Stages of Film Production*. Verfügbar unter <https://www.nyfa.edu/student-resources/7-stages-film-production> [15.01.2020].

## Historie

Manuskripteingang: 27.01.2020  
Manuskript angenommen: 17.10.2020

## Förderung

Das vorliegende Projekt erhielt finanzielle Unterstützung durch die Pflegeberatung des Universitäts-Kinderspital Zürich sowie durch die Stiftung Pflegewissenschaft Schweiz.

## Danksagung

Ein herzliches Dankeschön geht an die zwei Familien, welche mit großer Offenheit über die Erkrankung und den Umgang damit in den Videos erzählt haben. Herzlichen Dank an Nina Zeltner, welche ihr Fachwissen sehr kompetent und engagiert in den Videos zur Verfügung gestellt hat. Ebenfalls ein herzliches Dankeschön an Miriam Knecht, welche mit Rat und Tat zur Seite stand und die Interviews so professionell geführt hat. Ein Dankeschön ebenfalls an Ben Leoni. Dank seinem großem Erfahrungsschatz als Videoproduzent sind die Videos so gut gelungen.

## Deklaration von Interessenkonflikten

Dr. med. M. Theiler nahm Tätigkeiten als medical advisor für meda pharma®, Sanofi-Aventis® und Pfizer-Pharma® war. PD Dr. med. L. Weibel deklariert Tätigkeiten als medical advisor für Pierre Fabre, Sanofi-Aventis, Galderma und als Principal Investigator für Pfizer, Novartis und El-Lilly. Die Autoren und Autorinnen deklarieren keine Interessenkonflikte.

## Autorenschaft

Beitrag zur Konzeption der Arbeit: CB, MT, LW, ABS  
Manuskripterstellung: CB  
Kritische Überarbeitung: MT, LW, ABS  
Genehmigung der letzten Version des Manuskripts zur Publikation: CB, MT, ABS, LW  
Bereitschaft für alle Aspekte der Arbeit die Verantwortung zu übernehmen: CB, MT, ABS, LW



**Corinne Brunner, cand. PhD, MScN, RN**

Universitäts-Kinderspital Zürich  
Steinwiesstrasse 75  
8032 Zürich  
Schweiz  
[Corinne.Brunner@kispi.uzh.ch](mailto:Corinne.Brunner@kispi.uzh.ch)

## Was war die größte Herausforderung bei Ihrer Studie?

Sich in den Videos auf die wesentlichsten Informationen zu beschränken.

## Was wünschen Sie sich bezüglich der Thematik für die Zukunft?

Dass wir bezüglich Patientenedukation immer wieder neu denken. Wie erreichen wir unsere Zielgruppe am besten? Wie werden Informationen möglichst einfach vermittelt, damit sie gut verständlich ankommen?

## Was empfehlen Sie zum Weiterlesen/Vertiefen?

Fuchs, W. T. (2018). *Warum das Gehirn Geschichten liebt-inkl. Augmented-Reality-App:Storytelling-analog und digital*. Siehe Literatur.

Originalarbeit



# Der Alltag von Jugendlichen mit einer Sichelzellerkrankung

## Eine qualitative, explorative und partizipative Photovoice-Studie

Claudia Schönbächler Marcar<sup>1</sup> , Marianne Keller<sup>1</sup>, Kathrin Hillewerth<sup>2</sup>, Karin van Holten<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Universitäts-Kinderspital Zürich

<sup>2</sup>Spital Zollikerberg

<sup>3</sup>Careum Hochschule Gesundheit, Zürich



Editor's  
Choice

**Zusammenfassung:** *Hintergrund:* Die Sichelzellerkrankung (Sickle Cell Disease, SCD) ist eine in der Schweiz seltene, chronische, hämatologische Erbkrankheit. Sie löst unter anderem wiederholt heftige Schmerzkrisen aus, ruft schwere Infektionen hervor und erfordert häufige Hospitalisationen. Gegenwärtig ist wenig bekannt, was aus der Perspektive von Jugendlichen die Alltagserfahrungen mit SCD sind. *Ziel:* Mit der Studie wurde der Frage nachgegangen was den Alltag von Jugendlichen mit SCD prägt und welche Herausforderungen sich zeigen. Daraus sollten entsprechende Unterstützungsangebote für das Pädiatrische Zentrum für Hämoglobinopathie abgeleitet werden. *Methoden:* Die qualitative Studie erfolgte mittels der partizipativen Methode Photovoice. Diese umfasst, nebst der Arbeit mit Fotos, eine Gruppendiskussion und eine rekonstruktive Analyse. *Ergebnisse:* Die Jugendlichen mit SCD beschrieben Alltagsthemen in den Dimensionen Lebenswelt (z. B. Familie), Bewältigungsstrategien (z. B. Peers) und Gesundheitskompetenz (z. B. Krankheitsverständnis), die zugleich Herausforderungen und Ressourcen sind. Daraus konnten die Themen Stärkung des Selbstmanagements und Gestaltung der Leistungserbringung als Grundlage für ein Betreuungs- und Behandlungskonzept identifiziert werden. *Schlussfolgerungen:* Jugendliche mit SCD zeigen in vielen Bereichen ihres Lebens Anzeichen von Gesundheitskompetenz. Hier kann die Angebotsentwicklung des Pädiatrischen Zentrums ansetzen. Erfolgsversprechende Methoden dafür sind Partizipation und der Einbezug von Peers in Beratung und Forschung.

**Schlüsselwörter:** Chronische Erkrankung, Sichelzellerkrankung, Jugendliche, Partizipation, Lebenswelt

### Everyday life of adolescents with sickle cell disease – A qualitative, explorative and participative photovoice study

**Abstract:** *Background:* Sickle cell disease (SCD) is a chronic, inherited haematological condition that occurs rarely in Switzerland. The disease is characterized by recurring attacks of pain and serious infections that require frequent hospitalisation. Due to its rarity, little is known about the disease's impact on the daily lives of afflicted adolescents. *Aim:* The study investigated how the disease impacts on the lives of adolescents with SCD and identified the most pertinent challenges they face in their daily activities. Knowledge gained serves to improve support offered by the Paediatric Haematological Centre. *Method:* Qualitative data was collected using the participative method Photovoice. This involved an integrated group discussion of photographs taken by the participants, and was followed by reconstructive analysis. *Results:* Issues voiced covered living environment (e.g. family), coping strategy (e.g. peers) and health literacy (e.g. understanding their condition). These issues were perceived as challenges as well as a resource. Self-management and Shaping of health management emerged as key issues for a support and care concept in nursing and health counselling of SCD. *Conclusions:* Adolescents with SCD exhibited health literacy in various areas of their lives that can be fostered by the health care system. A most promising approach is genuine participation and inclusion of peers in both counselling and research.

**Keywords:** Chronic disease, blood disease, adolescents, participation, environment

## Einleitung

Die Sichelzellerkrankung (Sickle Cell Disease, SCD) ist die weltweit häufigste genetische Krankheit. Die autosomal rezessiv vererbte, chronische Krankheit zeichnet sich durch sichelförmige, steife rote Blutkörperchen aus, die schwere

Anämien und Infektionen begünstigen. Zudem lösen Durchblutungsstörungen wiederholt heftige Schmerzkrisen aus und verursachen Komplikationen in verschiedenen Organen (Choudja, 2012). SCD hat ihren Ursprung in Afrika und dem mittleren Osten. Aufgrund von Migration leben auch in Europa vermehrt Menschen mit SCD (Dickerhoff,

**Was ist zu dieser Thematik schon bekannt?**

Neben physischen Symptomen sind psychosoziale Aspekte für Jugendliche mit SCD relevant.

**Was ist neu?**

Lebenswelt, Bewältigungsstrategien und Gesundheitskompetenz sind bedeutende Themen im Alltag von Jugendlichen mit SCD.

**Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse auf die Pflegepraxis?**

Mit partizipativen Methoden wie z. B. Gruppentreffen müssen das Krankheitsverständnis gestärkt und die Kommunikation über die Krankheit als Elemente des Selbstmanagements unterstützt werden.

2017). In der Schweiz sind nur ca. 500 Personen betroffen (Choudja, 2012), darunter etwa 140 Kinder oder Jugendliche (Umfrage Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe, 2012). Sie leiden häufig an Schmerzen, Fieber und Müdigkeit (Choudja, 2012). Neben physischen Krankheits-symptomen stellen sich insbesondere für betroffene Jugendliche weitere mehrdimensionale psychosoziale Herausforderungen (Hildenbrand, Barakat, Alderfer & Marsac, 2015). Diese erstrecken sich über individuelle sowie soziale Aspekte und tangieren auch die Versorgungslandschaft (Atkin & Ahmad, 2001). Jugendliche müssen Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz wie z. B. Akzeptanz des eigenen Körpers oder Identitätsarbeit bewältigen. Zudem nehmen Gleichaltrige als soziale Bezugsgruppe eine wichtige Stellung ein (Fend, 2001). Auch verändert sich die Rolle von Jugendlichen im Versorgungssystem, wenn sie von der pädiatrischen in die adulte Versorgung übertreten (Transition). Dieser Prozess beinhaltet unter anderem die Stärkung von Autonomie und Eigenverantwortung sowie das Erlernen einer effizienten Nutzung der Versorgungsstrukturen (Caflich, 2013). Da zum Leben mit einer chronischen Krankheit nicht nur die Bewältigung von Krankheitssymptomen, sondern auch die Alltagsgestaltung und die biografische Integration der Krankheit gehört (Corbin & Strauss, 2010), stellt sich übergeordnet die Frage nach der Gesundheitskompetenz der Jugendlichen und deren Familien. Gesundheitskompetenz impliziert die individuelle Fähigkeit von Betroffenen, gesundheitsrelevante Informationen zu beschaffen, zu verstehen, zu beurteilen und zu nutzen (WHO, 2016). Darüber hinaus spielen im Krankheitsmanagement gemäß dem „Chronic Care Model“ auch die Gesellschaft und das Gesundheitswesen eine zentrale Rolle (Wagner, Davis, Schaefer, Von Korff & Austin, 1999). Auch ist das Gesundheits- und Krankheitsverhalten von unterschiedlichen Vorstellungen, Normen, Status- und Rollen-aspekten sowie Machtverhältnissen geprägt (Kleinman, 1980). Einen großen Einfluss haben zudem Angehörige und Bekannte (Zielke-Nadkarni, 2007). So prägen neben Gesundheitsfachpersonen auch die Familie, das soziale Umfeld und religiös oder kulturell überlieferte Vorstellungen den Umgang mit einer Krankheit (Busari & Mufutau, 2017). In der Schweiz haben die meisten Jugendlichen mit SCD einen Migrationshintergrund. Dadurch sind sie gefordert, zwi-

schen teilweise unterschiedlichen Vorstellungen der Familie und der Umwelt ihren Weg in die Erwachsenenwelt zu finden, was belastende Loyalitätskonflikte hervorrufen kann (Lanfranchi, 2007). Studien zeigen, dass ein umfassendes Verständnis von SCD (z. B. hinsichtlich Genetik, Prävention von Schmerzattacken, Konsequenzen für Berufswahl) und die Befähigung, trotz Krankheit eine gute Lebensqualität zu haben, große Herausforderungen für Betroffene sind (Anderson & Asnani, 2016; Atkin & Ahmad, 2001; Hildenbrand et al., 2015). Mangelndes Wissen über SCD im familiären und sozialen Umfeld von Erkrankten sowie unzureichende Information an Schulen oder am Arbeitsplatz sind weitere Erschwernisse (Witwicki, Hay & Tallett, 2015). In zwei amerikanischen, partizipativen Studien konnten die Bedeutsamkeit von Freundeskreis, Familie, Symptomkontrolle sowie das Bedürfnis nach Normalität als prominente Themen identifiziert werden (Stegenga & Burks, 2013; Valenzuela et al., 2013). Die Sichtweise von Jugendlichen auf ihr Alltagsleben mit SCD in der Schweiz ist nicht erforscht. Erfahrungen aus der Behandlungspraxis lassen vermuten, dass Themen wie Krankheitsverständnis oder Kommunikation über SCD für Jugendliche beträchtliche Problemstellungen sind, die im Kontext der Entwicklungsaufgaben und des Migrationshintergrunds ein großes Spannungsfeld darstellen. Es ist jedoch unklar welche Bedeutung aus der Perspektive der Jugendlichen ihre Krankheit (SCD) und diesbezüglich auch ihr soziales Umfeld und das Gesundheitssystem im Alltag haben. Die für diesen Beitrag grundlegende partizipative Studie setzte hier an. Die Jugendlichen mit SCD identifizierten wichtige Erfahrungsfelder aus ihrem Alltag, beurteilten diese und skizzierten Ideen dazu, was sie auf dem Weg zu krankheitskompetenten Erwachsenen stärken könnte.

Die Studie hatte zwei Ziele: Zum einen aufzeigen, was ambulant betreute Jugendliche im Alltag bezüglich SCD beschäftigt und welchen Einfluss die Krankheit auf ihr Leben hat. Zum anderen ergründen, wo hierzu besondere Herausforderungen im Versorgungssystem bestehen.

## Methode

Die Perspektive der Jugendlichen mit SCD stand im Zentrum des Erkenntnisinteresses. Um ihre soziale Wirklichkeit besser zu verstehen und mittels reflexivem Gruppenprozess gemeinsam mögliche Veränderungsprozesse für die versorgungsspezifische Begleitung zu initiieren, wurde mit der qualitativen Methode Photovoice ein partizipativer Forschungsansatz gewählt (Von Unger, 2014). Diese kreative Methode fungiert als ein Werkzeug zur Förderung des Ausdrucks und der gemeinsamen Reflexion. Sie hat sich insbesondere für Forschung mit Jugendlichen bewährt (Woodgate, Zurba & Tennent, 2017). Wie in der Literatur zu dieser partizipativen Methode qualitativer Forschung dargelegt, standen auch im vorliegenden Projekt die partnerschaftliche Beteiligung der Jugendlichen und deren Selbstbefähigung im Mittelpunkt. Weil für viele Jugendliche Fotos ein

normaler Bestandteil des Alltags sind, wurde mit Photovoice (siehe Abb. 1) eine Methode genutzt, bei der selbst gemachte Fotos zu einer bestimmten Fragestellung als Zugang zur Lebenswelt der Betroffenen dienen. Das war hier besonders sinnvoll, weil es für Jugendliche möglicherweise leichter ist über das Bild von der Krankheit und ihrem Leben damit zu erzählen. Die Grundannahme von Photovoice ist, dass Bilder und Worte zusammen eine effektive Ausdrucksweise für Bedürfnisse von Gruppen oder Individuen sind (Wang & Burris, 1997). Das Akronym VOICE steht für "Voicing Our Individual and Collective Experience" (Frisch, 2016). Die von den Jugendlichen gemachten Fotos sind Ausdruck ihrer individuellen Erfahrungen. Die Gruppendiskussionen über die Fotos und deren rekonstruktive Analyse nach Bohnsack machen die kollektiven Erfahrungsdimensionen sichtbar (Stegenga & Burks, 2013; Wang & Burris, 1997). Dabei schaffen sie für die Jugendlichen Raum, um über etablierte Alltagspraktiken nachzudenken und vermitteln gleichzeitig Erkenntnisse zur Art und Weise, wie die Jugendlichen mit den existenziellen Herausforderungen des Alltags umgehen (Bergold & Stefan, 2012). Weil partizipative Forschung direkt mit den unmittelbar betroffenen Personen durchgeführt wird und ihr Kern ein gemeinsamer Prozess der Wissensproduktion darstellt, ermöglicht sie neue Erkenntnisse sowohl auf Seiten der Forschenden wie auch der „Be-Forschten“ (Bergold & Stefan, 2012). Um diesen gemeinsamen Prozess zu betonen und auf das Forschen mit statt über die Jugendlichen explizit hinzuweisen werden sie als Co-Forschende bezeichnet (Von Unger, 2014). Die Perspektive der Jugendlichen war tragend sowohl bei der Datenerhebung, der Auswertung wie auch bei den weiteren geplanten gemeinsamen Aktionen (Präsentation der Erkenntnisse und Evaluation).

**Studienort und Sampling**

Die Studie wurde mit nichthospitalisierten Jugendlichen mit SCD (12–19 Jahre) aus einem Schweizer Pädiatriezentrum für Hämoglobinopathie realisiert, das zum Zeitpunkt

der Datenerhebung etwa 50 Kinder und Jugendliche mit SCD betreute. Die Erstautorin und die Advanced Practice Nurse Sichelzellerkrankungen (APN SCD) bildeten den Kern des Forschungsteams. Für den Zugang zum Feld und das Sampling war eine enge Zusammenarbeit mit der APN SCD grundlegend. Sie kannte die Jugendlichen persönlich und wusste, dass alle deutsch sprechen. Es konnten je drei weibliche und männliche Jugendliche rekrutiert werden (siehe Tab. 1). Diese Gruppengröße ist ideal für die geplante Gruppendiskussion (Kruse, 2015). In verschiedenen Phasen (in dieser Publikation dargestellt: Schritte 2–5 von Photovoice, siehe Abb. 1) waren die an der Studie teilnehmenden Jugendlichen Co-Forschende (Von Unger, 2014).

**Ethische Aspekte**

Alle potenziellen Teilnehmenden und ihre Eltern wurden im Frühling 2018 während Konsultationen oder telefonisch durch die APN SCD über das Studienvorhaben informiert. Interessierte erhielten eine Studienkurzinformation (Flyer) und hatten Zeit über eine Teilnahme nachzudenken. Eine schriftliche Studieninformation und Einwilligungserklärung für die Jugendlichen (bei den Minderjährigen auch für die Eltern) wurde am Treffen zur Schulung von Photovoice (siehe Abb. 1) abgegeben und erläutert. Darin fanden sich Informationen zur Datenverschlüsselung und zum Umgang mit dem Bildmaterial. Die Dokumente waren in einer leicht verständlichen Sprache verfasst. Es bestand das Unterstützungsangebot einer dolmetschenden Person, was jedoch nicht in Anspruch genommen wurde. Die Gruppentreffen fanden im Schulungszentrum statt, um eine räumliche Trennung der Erfahrungen mit Konsultationen zu schaffen und die Rolle der Co-Forschenden zu stärken.

Als soziodemografische Daten wurden nur Alter und Geschlecht der Jugendlichen erfasst. Informationen zu Herkunft, Ethnie, Religion oder Verwandtschaft wurden aus Datenschutzgründen nicht erhoben. Da die Studie

**Tabelle 1.** Übersicht Sample in den 3 Treffen: Inhalte, Zeitpunkt & Dauer der Treffen; Alter, Geschlecht & Präsenz der Teilnehmenden

Bezeichnung Teilnehmende & Alter	Geschlecht	Schulung Photovoice Mai 2018 2 h		Gruppen-Diskussion (GD) Juli 2018 3 h		Auswertung Ergebnisse (A) Oktober 2018 2 h	
		Präsenz Treffen 1	Präsenz Treffen 2	Präsenz Treffen 2	Präsenz Treffen 3		
M1: 17 Jahre	m		x		x		
M2: 14 Jahre	m	x		x			x
M3: 12 Jahre	m	x		x			x
W1: 17 Jahre	w	x		x			x
W2: 19 Jahre	w	x		x			
W3: 14 Jahre	w	x					
<b>Geschlecht</b>	3 w 3 m	3 w 2 m		2 w 3 m		1 w 3 m	
<b>Anzahl Teilnehmende</b>	6	5		5		4	

Anmerkung: m = männlich, w = weiblich.

https://content.hogrefe.com/doi/pdf/10.1024/1012-5302/a000767 - Tuesday, February 16, 2021 1:05:00 AM - UZH Hauptbibliothek / Zentralbibliothek Zürich IP Address: 130.60.58.2

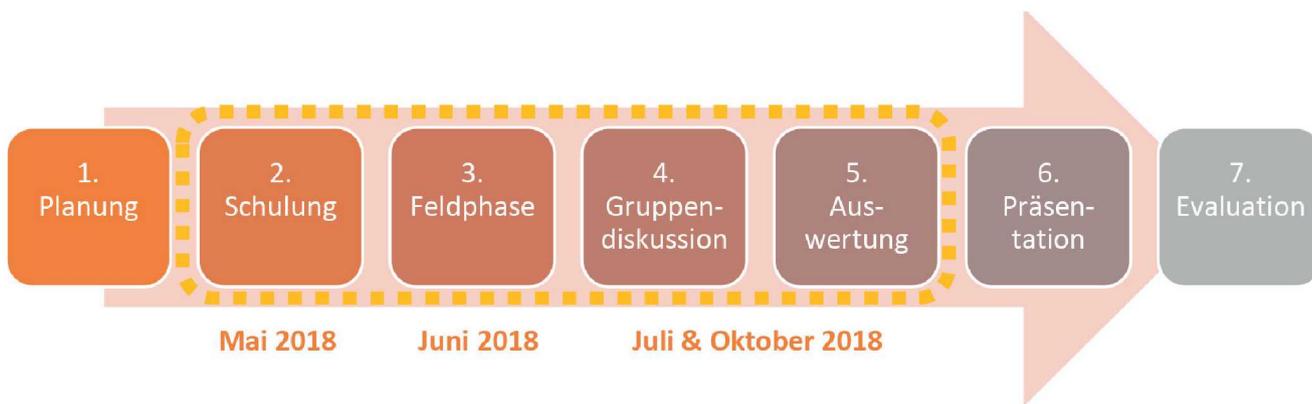


Abbildung 1. Methodisches Vorgehen bei Photovoice.

keine gesundheitsbezogenen Daten erhoben hat und kein Fokus auf Aufbau und Funktion des menschlichen Körpers lag, fiel sie nicht unter die Bedingungen des Humanforschungsgesetzes. Zudem wurde das Projekt durch das unabhängige Institutional Review Board der Kalaidos Fachhochschule begutachtet und für unbedenklich erklärt.

### Datenerhebung und -analyse

Da am Anfang des Forschungsprojekts die Methode Photovoice noch nicht definiert war, fand die Planung (1. Schritt) mit der APN SCD – jedoch ohne Jugendliche – statt. In den Schritten zwei bis fünf von Photovoice (Von Unger, 2014) folgte die partizipative Datenerhebung und -auswertung (siehe Abb. 1). Durch eine Schulung (2. Schritt) wurden die Teilnehmenden in ihre Rolle als Co-Forschende eingeführt und lernten einander kennen. Dabei setzten sie sich mit ethischen und datenschutzrechtlichen Aspekten des Fotografierens auseinander und erhielten den Auftrag (siehe Abb. 2) für die Feldphase (3. Schritt), wo sie selbständig in ihrem Alltag Fotos machten.

Die Fotos dienten in der moderierten Gruppendiskussion (4. Schritt) als Gesprächsstimuli. Nachfragend und diskutierend wurden zentrale Themen herausgearbeitet mit dem Ziel, aus sozial geteilten Erfahrungen kollektive Orientierungsmuster zu erkennen (Bohnsack, 2004). Die Gruppendiskussion (GD) wie auch die Auswertung der Ergebnisse (A) wurde mit Hilfe eines Tonaufnahmegeräts aufgezeichnet und wörtlich transkribiert. Hierbei wurde sich an den Transkriptionsregeln nach Bohnsack (2003) orientiert.

Das gemeinsame Festlegen der aus den Fotos abgeleiteten Alltagsthemen (siehe Tab. 2) am Ende der Gruppen-

diskussion bildete den ersten Teil der Auswertung (5. Schritt). Für eine vertiefte Analyse und einen höheren Abstraktionsgrad der Erkenntnisse analysierte die Erstautorin das Transkript mit der Dokumentarischen Analyse nach Bohnsack (Bohnsack, 2003). Dieses rekonstruktive Verfahren beruht grundsätzlich auf vier Schritten:

Schritt 1: In einer formulierenden Interpretation mit Bildung von Ober- und Unterthemen wird aufgezeigt, WAS gesagt wird.

Schritt 2: Die darauf folgende reflektierende Interpretation beleuchtet, WIE diese Themen bearbeitet und entwickelt werden, welche Themenbezüge gemacht werden, worauf sie verweisen und welche Deutungen die Gruppe macht.

Schritt 3: Dabei wird auch die Diskursorganisation analysiert. Mit dieser Technik werden homologe Sinnstrukturen herausgearbeitet, die als sozial geteilte Erfahrungen einer Gruppe (konjunktive Erfahrungsräume) angenommen werden.

Schritt 4: Die komparative Analyse schließlich vergleicht Textpassagen mit ähnlichen Orientierungsrahmen.

Der Fokus dieses zirkulären Analyseprozesses liegt auf der Differenz zwischen begrifflich expliziertem (Wort) und impliziertem (Verhalten) Sinngehalt (Przyborsky & Wohlrab-Sahr, 2009). Um die Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse zu erhöhen, wurde neben der Vorbereitung und Reflexion der Gruppendiskussion mit der ANP SCD (Zweitautorin) der gesamte iterative, zirkuläre Analyseprozess in mehreren Analyse-Werkstatt-Sitzungen mit der Dritt- und Letztautorin reflektiert und diskutiert (Reflexivität). Während die Erst- und Drittautorin vor allem theoretisches, methodisches Regelwissen hatten, konnte die Letztautorin ausgewiesene qualitative Forschungs-

<p><b>Auftrag</b></p>	<p>Stell dir vor, du müsstest einer Person von einem fremden Planeten mit einer anderen Sprache anhand Fotos erklären, wie sich dein Alltag oder dein Leben mit der Sichelzellerkrankung anfühlt.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Woran zeigt sich in deinem Alltag die Sichelzellerkrankung?</li> <li>• Was findest du schwierig? Was findest du einfach?</li> </ul> <p>⇒ Mach dazu maximal 10 Fotos von Situationen, Gegenständen, Symbolen usw.</p>
-----------------------	---

Abbildung 2. Auftrag für die Co-Forschenden in der Feldphase.

erfahrung einbringen. Zur Verbesserung der Glaubwürdigkeit wurden die Ergebnisse der Analysewerkstatt wiederum mit den Co-Forschenden kommunikativ validiert (Auswertung Ergebnisse). Dabei waren die von Steinke (2010) formulierten Gütekriterien Intersubjektivität und kommunikative Validierung bedeutsam. Die Präsentation der Ergebnisse erfolgt vorerst im Rahmen dieses Beitrags. Zu einem späteren Zeitpunkt sind eine partizipative Präsentation (6. Schritt) und Evaluation (7. Schritt) mit den Jugendlichen vorgesehen.

## Ergebnisse

### Alltagsthemen

Die von den Jugendlichen festgelegten Alltagsthemen der Gruppendiskussion, deckten sich weitgehend mit den aus dem Transkript herausgearbeiteten Oberthemen (formulierende Interpretation) der Erstautorin. In der kommunikativen Validierung wurden schließlich zwölf alltagsbezogene Themen formuliert. In der weiteren analytischen Reflexion zeigte sich deren Anschlussfähigkeit an gängige Konzepte der Sozial- und Pflegewissenschaftlichen Theorie – nämlich Lebenswelt, Bewältigungsstrategien und Gesundheitskompetenz (siehe Tab. 2). „Lebenswelt“, als ein vom Individuum konstruiertes Gefüge von ganzheitlichen, räumlichen, zeitlichen und sozialen Bezügen (Hamburger, 2011) schien passend für die eingebrachten Themen Rolle der Familie, Tradition & Religion, Kolleginnen und Kollegen oder Zukunftsperspektiven. Da die Jugendlichen aufgrund ihrer chronischen Krankheit oder ihrer Herkunft als mehrfach stigmatisierte Personen angesehen werden können (Goffman, 1967), verhandelten sie auch „Bewältigungsstrategien“ wie z. B. kaschieren von Stigma relevanten Merkmalen oder vermeiden von stigmatisierenden Sozialkontakten (Major & Eccleston, 2005). Ihr Bedürfnis nach Normal sein, Teilhabe an Sport

& Freizeitaktivitäten, Vernetzung mit Peers (insbesondere solche mit Krankheitserfahrungen) und Erwartungen an Schule und Betrieb könnten als solche Strategien im Umgang mit Stigmatisierungserfahrungen verstanden werden. „Gesundheitskompetenz“ schließlich beinhaltet Fähigkeiten zur Beschaffung, zum Verständnis und zur Nutzung gesundheitsrelevanter Informationen (Schaeffer & Hurrelmann, 2018; WHO, 2016). Gemäß diesem Konzept beschrieben die Jugendlichen Themen wie ihr Krankheitsverständnis, Strategien der Symptombekämpfung und Erfahrung von Selbstwirksamkeit. Zudem explizierten sie Erwartungen an die Gesundheitsinstitutionen.

### Konjunktive Erfahrungsräume

Die Alltagsthemen (siehe Tab. 2) wurden mittels weiterer Schritte der Dokumentarischen Methode in konjunktive Erfahrungsräume ausdifferenziert und schließlich zu fünf Aspekten verdichtet. Diese ließen sich wiederum den drei, die Alltagsthemen repräsentierenden, Konzepten „Lebenswelt“, „Bewältigungsstrategien“ und „Gesundheitskompetenz“ zuordnen. Auffallend war, dass gemeinsame Erfahrungsräume von verschiedenen Themen ausgehend verhandelt und einige Aspekte sowohl positiv als auch problematisch bewertet wurden.

Die im Folgenden, jeweils nach den wörtlichen Zitaten angegebenen Abkürzungen M1/M2 bzw. W1/W2 sind Bezeichnungen für männliche bzw. weibliche Teilnehmende. Zudem wurde zur exemplarischen Illustration bei einzelnen Zitaten stichwortartig beschrieben, was auf dem Foto abgebildet war, in dessen Kontext die Aussage gemacht wurde.

### Erfahrungsraum Familie

Die Familie war für die Jugendlichen zentral. Durch die komplexen Herausforderungen der SCD stellte sie einen

**Tabelle 2.** Alltagsthemen und konjunktive Erfahrungsräume der Jugendlichen aus der Gruppendiskussion sowie daran anschlussfähige theoretische Konzepte aus der Sozial- und Pflegewissenschaft

Alltagsthemen	Theoretische Konzepte	Konjunktive Erfahrungsräume
Formulierende Interpretation (Auswertung Gruppendiskussion & Transkript)	Dimension	Reflektierende Interpretation, Diskursorganisation und komparative Analyse (Transkript)
<ul style="list-style-type: none"> <li>Rolle der Familie</li> <li>Tradition &amp; Religion</li> <li>Kolleginnen und Kollegen</li> <li>Zukunftsperspektiven</li> </ul>	Lebenswelt	<ul style="list-style-type: none"> <li>Erfahrungsraum Familie</li> <li>Erfahrungsraum Kolleginnen, Kollegen und Peers mit SCD</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Normal sein</li> <li>Sport &amp; Freizeit</li> <li>Peers mit SCD/Vernetzung</li> <li>Erwartungen an Schule &amp; Betrieb</li> </ul>	Bewältigungsstrategien	<ul style="list-style-type: none"> <li>Symptommanagement und Bewältigungsstrategien</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Krankheitsverständnis</li> <li>Symptommanagement</li> <li>Selbstwirksamkeit</li> <li>Erwartungen an Gesundheitsinstitutionen</li> </ul>	Gesundheitskompetenz	<ul style="list-style-type: none"> <li>Komponenten von Gesundheitskompetenz</li> <li>Erfahrungsraum Gesundheitswesen</li> </ul>

Anmerkung: SCD = Sickle cell disease.

besonders wichtigen sozialen Raum für Unterstützung dar, von dem die Jugendlichen auch abhängig waren. Sie brauchten ihre Familie.

„{...} ich han eifach wöle de Familie . Aspekt bringe aso dass mer sehr vil Unterstützigg hett dass mer GEMEINSAM isch {...} und eifach . de erschte Zue- fluchtsort isch d Familie {...} und dass si eifach . di ganz Familie wirklich für enand do isch {...“ M1 (GD, 36, 739–747).

Das betonte „gemeinsam“ und die Bezeichnung „Zufluchtsort“ verwiesen auf das Gefühl von Zugehörigkeit und Kollektivität als Voraussetzung für die Erfahrung der Familie als sicheren Ort. Den Jugendlichen war bewusst, dass sie der Familie auch Sorgen bereiten, beispielsweise in akuten Schmerzsituationen. Dort seien Eltern gefordert trotz eigener Ängste Geborgenheit zu vermitteln und nötige Maßnahmen zu treffen. Die Familie erschien als bedingungslos präsent, ebenso galten aber auch Regeln, z. B. zur Kommunikation über SCD.

„{...} mir hend Bekannti die wüsst NÖD dass mir eeh d Chrakheit hend wenss wüsted denn würded en ganz grosse Drama drus mache {...“ W1 (GD, 38, 795–796).

Offenbar wurden Informationen über SCD gegenüber Dritten vorenthalten, um einen „Imageschaden“ der Familie zu vermeiden.

„und joo wenn jetzt zum Bispiil mini Schwöschter hett es Chind und ich weiss jo nöd ob es jetzt das au hett aber ich glaub eher nöd aso het mer hemmer nonöd drüber gsproche {...“ M1 (GD, 36, 750–752), Foto: große Schwester mit Baby.

Akute Symptome waren im engen Familienkreis zwar Thema, systematische Symptomprävention, Langzeitfolgen oder die Genetik und deren Konsequenzen (z. B. bei Familiengründung) wurden jedoch oft nicht besprochen und blieben diffus.

## Erfahrungsraum Kolleginnen, Kollegen und Peers mit SCD

Freizeitaktivitäten mit Gleichaltrigen oder Arbeit und Schule wurden als Normalität wahrgenommen, als Raum, in dem die Krankheit auch mal in den Hintergrund trat.

„{...} red ich so mit mini Kollege über {...} so eusi Traumautos das lenkt mich echli ab {...} ich wött ebe nöd immer über das (Krankheit) rede und drum unterhalted mer üs eifach so über Traumautos und so und eusi Karrierene {...“ M2 (GD, 74,1544–1548), Foto: Porsche.

Gespräche über Luxusautos und Zukunftsträume – Themen vieler Jugendlichen – waren wichtig und vermittelten ein Gefühl von Zugehörigkeit. Teilweise traten jedoch Unsicherheiten auf, wenn z. B. ohne Absprache SCD im Biologieunterricht thematisiert wurde. Lehrpersonen und Kolleginnen und Kollegen wussten allerdings oft nichts von der Krankheit der Jugendlichen, weil diese nur im engen Freundeskreis darüber sprechen. Die Frage nach der Information über ihre Erkrankung offenbarte widersprüchliche Erfahrungen der Jugendlichen. Informierten sie, war das zwar gut, weil sie Rücksicht und Un-

terstützung erfahren, allerdings kam es auch zu unangemessenen Reaktionen von Mitleid.

„{...} ischs (SCD) au so zum Teil sehr krass erklärt worde . uund alli sind denn zu mir cho so zum Teil so joo du chasch devo sterbe und was ((lachen im Hintergrund)) {...} und dette sind au so Symptom vorcho wo ich sälber nöd kännnt han und denn bin ich selber au zum Teil erschrocke {...“ M1 (A, 6,115–119).

Durch das geringe Wissen über SCD in der Öffentlichkeit waren die Jugendlichen oft mit Fragen konfrontiert und überfordert. Es wurde als große Schwierigkeit geäußert, auf verschiedenen Ebenen angemessen über SCD zu reden. Ein informiertes Umfeld wurde als hilfreich erlebt, besonders bedeutsam seien andere Personen mit SCD.

„{...} ich han einigi no troffe übers Instagram {...} han ich einigi aagschriibe hey kenn verstand ich ich han das gliiche uund mir hend chöne guet uustuusche jo das also du lernsch meeh LÜÜT no kenne die au s gliiche hend“ W2 (GD, 25, 521–524), Foto: Collage mit Fotos und persönlichen Gegenständen anlässlich des World Sickle Cell Day am 19. Juni.

Zu sehen, dass andere ähnliche Erfahrungen machten, bot eine Chance zur Reduktion des Gefühls des Anders-Seins. Internet und „Social Media“ schienen dafür eine geeignete Form zu sein. Das ist einerseits typisch für diese Generation, zeigte aber auch, dass sich dieses Netzwerk außerhalb der nahen Sozialbeziehungen anbot. Der Bezug zur Menge „meeh LÜÜT“ könnte zudem aufzeigen, dass es gerade in der Schweiz schwieriger ist Peers zu finden und das Internet diesbezüglich ein vernetzendes, stärkendes Potenzial hatte. Auf jeden Fall zeigte sich deutlich, dass Peers einen Mehrwert hatten und Empowerment vermittelten.

## Symptommanagement und Bewältigungsstrategien

Das Thema Schmerzen war allgegenwärtig. Sie kommen vor allem bei physischer Anstrengung oder Kälte, oft aber auch unvermittelt. Die Jugendlichen befragten sich diesbezüglich und erzählten, wann sie Schmerzen hatten, wie es sich anfühlte und welche Strategien sie anwendeten. Der von den Jugendlichen beschriebene Ablauf von Schmerzkrisen war verblüffend ähnlich.

„jo jo sind so Schmerze und irgendwie s einzig wa mer chan helfe isch wenn ich heigang so Voltaren nimme und so unter d Decki ligg ((alle lachen)) das isch s einzig irgendwann schlaafe chan und irgendwann wieder uufwach gahts mir scho chli besser“ M2 (GD, 9,186–188).

Wie das gemeinsame Lachen zeigte, hatte der Moment eine solidarische Wirkung, was sich auch in der Selbstläufigkeit der Diskussion ausdrückte. Neben Medikamenten, Geborgenheit und Schlaf diente den Jugendlichen und Familien auch Religion als Stütze. Nur im äußersten Notfall wurde das Spital aufgesucht, denn dies bedeutete eine Zäsur im Alltag. Die Jugendlichen

zeigten einen starken Willen einen Umgang mit der Krankheit zu finden. Trotz des Risikos eine Schmerzkrisis auszulösen, erprobten sie verschiedentlich ihre physischen Grenzen, denn dies bot auch die Chance eines Hochgefühls.

„{...} und ich vergiss wirklich während em ränne vergiss ich wirklich amig ich han die Chrankheit {...}“ M1 (GD, 7, 143–144), Foto: Basketballspiel.

Auch im Berufswahlprozess zeigten sie viel Mut, scheinbar Unmögliches zu probieren (z. B. Gärtner-Schnupperlehre). Sie wollten ihr Leben leben, dazu gehören und herausfinden, was machbar sei.

## Komponenten von Gesundheitskompetenz

Sich selbst, den Körper, wie auch die Krankheit und Therapie zu kennen, erachteten die Jugendlichen als wichtige Aspekte der Gesundheitskompetenz, gerade im Hinblick auf die Transition (Wechsel von pädiatrischer in adulte Versorgung). Denn hier müssen die Jugendlichen vermehrt Eigenverantwortung wahrnehmen. Umso bedeutender ist für sie das Erlernen einer effizienten Nutzung der Versorgungsstrukturen.

„{...} isch au wichtig für mich . asoo en Aspekt dass mermer weiss selber welli Medikament für sich guet isch ((Zustimmung)) und das sött mer wirklich denn au konsequent SÄGE {...} jo einfach abkläre mit em Husarzt“ M1 (GD, 51, 1052–1056).

Das Zitat zeigt, dass der Hausarzt eine wichtige Person war, aber auch an die Eigenverantwortung appelliert wurde. Da es den Jugendlichen offenbar an systematischer und verlässlicher Information über SCD mangelte, behelfen sie sich auch mit unspezifischen Quellen im Internet.

„{...} gäali Auge ehm das han ich au scho gha und so hends (in der Schule) au so gfröget wiso ich das han {...} und ich hans ebe sälber nöd gwüsst und do isch en Kolleg vo mir go luege gange uf Internet und hett so gsuecht ((lachen im Hintergrund)) und es heisst GELBSUCHT und nochher het er gseit ich jo ich sött zum Arzt goh {...}“ M2 (GD, 17, 337–340).

Nichtwissen über sichtbare Symptome, „Internetdiagnosen“ oder die Sorge der anderen führten zu Verunsicherungen. Die fachkompetente Beratung durch die APN SCD erachteten die Jugendlichen deshalb als sehr wertvoll. Zu Medikamenten und deren Wirkung war viel Erfahrung vorhanden, aber es gab auch Wissenslücken zu Zeitpunkt oder Reihenfolge der Einnahme oder Darreichungsformen. Neben Tricks zum Tablettenschlucken teilten die Jugendlichen das unangenehme Gefühl als Süchtige wahrgenommen zu werden.

„{...} gad Lüüt meined mir sind eeh SÜCHTIG nach Medikamente well mir so VILL nehmed“ W2 (GD, 60, 1244–1245), Foto: Medikamentenschachtelhaufen.

Das durch starke Schmerzmedikamente hervorgerufene Empfinden von Dumpfheit oder Verwirrtheit führte zu Zuschreibungen, was wiederum das Stigma verstärkte.

## Erfahrungsraum Gesundheitswesens

Obwohl die Jugendlichen die gute medizinische Versorgung schätzten, sahen sie Potenzial für Verbesserung in Bezug auf Koordination von Krankheitsinformationen sowohl für sie als auch unter Gesundheitsfachpersonen.

„{...} und denn han ich mal es Gspröch (beim Arzt) gha und denn hetts gheisse joo Schwümme isch eigentlich guet für die Chranket und ich so . jaa und denn bin ich einfach confused gsi halt denn und han nöd gwüsst was mache {...}“ M1 (GD, 45, 929–932).

Anscheinend löste es Verunsicherung aus, dass verschiedene Fachpersonen unterschiedliche Aussagen machten. Dass Schwimmen (Anstrengung, Kälte) mit Schmerzen assoziiert und gleichzeitig als Form von Bewegung förderlich sein sollte, führte zu Verwirrung. Auch ein mangelnder Einbezug der Jugendlichen als Expertinnen und Experten in Behandlungsentscheidungen wurde zum Thema. Gerade in ihrer individuellen Schmerzeinschätzung fühlten sie sich teilweise nicht ernst genommen.

„han ich denn glüüte und ha geseit ich chönnt ich so e Flasche ha {...} und denn hends gseit NEI go ufs WC du muesch laufe ((lautes Ausatmen von anderen)) und ich ha gfunde okey ich probiers {...} ich bin hi zrugg und nochher han i grad wieder Schmerze gha“ M1 (A, 5, 84–87), Foto: Injektion am Oberarm während ambulanter Konsultation.

Das hörbare Ausatmen im Zitat zeugte von Empathie und von eigenen schmerzhaften Erfahrungen. Die Jugendlichen berichteten, dass Gesundheitsfachpersonen ihrer Schmerzeinschätzung manchmal kritisch gegenüber stehen und Verdacht hatten, sie würden Schmerzen „vortäuschen“. Sie meinten, einigen Fachpersonen fehle es an Sachverständnis über SCD und an Empathie. Da die Jugendlichen schmerzgewohnt sind und ihnen das nicht immer anzusehen sei, erlebten sie Fehlinterpretationen und manchmal lange Wartezeiten.

„aso ich find ehm gäg de Sichelzelle chönd mir momentan nöd vill dägege {...} es isch eifach do und (2) aber das mit de Informatione wiitergäh das dass wür wär natürlich mega super {...}“ W1 (GD, 87, 1807–1809).

Den Jugendlichen schien sehr bewusst zu sein, dass es gegenwärtig keine andere Therapie für SCD gibt. Sie äußerten jedoch Hoffnung, dass sich durch den Austausch mit Betroffenen, Verbesserungen im Bereich Symptomprävention und Information entwickeln könnten und bekundeten großes Interesse, sich als Peers am Betreuungsprozess zu beteiligen.

## Diskussion

In dieser Studie wurden mittels Photovoice Themen aus dem Alltag von Jugendlichen mit SCD erhoben, um besser zu verstehen, wo sich ihnen besondere Herausforderungen stellen. Das Ergebnis zeigt vielfältige Alltagsthemen, die sich in den Dimensionen „Lebenswelt“, „Bewältigungsstrategien“ und „Gesundheitskompetenz“ verorten

lassen. In vielen Themen finden sich Herausforderungen und Ressourcen zugleich, was die Jugendlichen verschiedenen Spannungsfeldern aussetzt.

Aus der „Lebenswelt“ wird beispielsweise die Familie als zentrale Ressource, Unterstützung und Zufluchtsort beschrieben, gleichzeitig aber auch für ihre rigide Befolgung von Traditionen, Regeln und Tabuthemen kritisiert. Dieses Dilemma könnte mit dem traditionellen kollektivistischen Familiensystem erklärt werden, in dem die Jugendlichen mehrheitlich sozialisiert sind. Die Familie gilt als Hauptquelle der Identität des einzelnen Mitglieds und gleichzeitig als sicherer Schutz gegen Gefahren des Lebens. Ein Bruch mit der lebenslang erwarteten Loyalität zur Familie, stellt eine grobe Verletzung der sozialen Regeln dar (Hofstede, Hofstede & Minkov, 2017). Das brachten die Jugendlichen im Zusammenhang mit den für sie schwierigen Kommunikationsregeln innerhalb der Familie zum Ausdruck. Die Jugendlichen leben jedoch in einer individualistisch geprägten Umgebung (Schule, Gesundheitswesen) wo sie darin gefördert werden, ihre persönliche Identität zu entwickeln und unabhängig zu werden. Dies steht im Gegensatz zu einem kollektivistischen Familiensystem, das durch gegenseitige Abhängigkeit geprägt ist (Hofstede et al., 2017). Die ambivalente Situation der Jugendlichen wird durch ihre Krankheit verstärkt, denn die Familie hat mit ihren vielfältigen religiösen oder traditionellen Vorstellungen zu SCD und der Therapie einen großen Einfluss (Busari & Mufutau, 2017; Zielke-Nadkarni, 2007), was wiederum hilfreich oder erschwerend sein kann. Auch der Wunsch nach Eigenständigkeit trotz Abhängigkeit in Schmerzsituationen oder das Bedürfnis nach unbeschwertem Zusammensein mit Gleichaltrigen und doch SCD zu thematisieren sind Spannungsfelder für die Jugendlichen.

Die Alltagsthemen in der Dimension „Bewältigungsstrategien“ wie Dazugehören in der Freizeit, Schule oder bei Kolleginnen, Kollegen und Peers sind einerseits typische Bedürfnisse von Jugendlichen (Fend, 2001), können aber auch als Stigma-Bewältigungsstrategien interpretiert werden (Major & Eccleston, 2005). Sport beispielsweise als Strategie, ein krankheitsbedingtes Stigma von physischer Schwäche zeitweise zu überwinden oder virtuelle Kontakte zur Vermeidung von stigmatisierenden analogen Sozialkontakten. Ebenso kann eine intensive Beziehungspflege mit Peers mit SCD oder das Zelebrieren des World Sickle Cell Days als eine Empowermentstrategie verstanden werden (Major & Eccleston, 2005). Die von den Jugendlichen geäußerte Angst, dass „es“ jemand herausfindet, könnte im Zusammenhang mit ihrem größtenteils unsichtbaren Stigma der SCD stehen (Goffman, 1967) und so scheint die Informationskontrolle eine Daueraufgabe zu sein. Sie führen in gewisser Weise ein Doppelleben mit der Ambivalenz, Stigma spezifische Informationen zu kommunizieren oder zurückzuhalten (Tröster, 2008).

Indem die Jugendlichen ihr Krankheitswissen, ihre Fähigkeiten, das Symptommanagement wie auch Unsicherheiten verhandelten, thematisieren sie Aspekte von „Gesundheitskompetenz“. Prominent vertreten sind dabei vielfältige Herausforderungen der Kommunikation mit

Gesundheitsfachleuten, Lehrpersonen und auch in der Familie. Die Literatur zeigt, dass Eltern teilweise nicht über SCD reden, weil sie ihre Kinder nicht beunruhigen wollen, oder selber unsicher sind (Middleton, Calam & Ulph, 2018). Für Eltern wie Jugendliche ist es zudem herausfordernd, eine adäquate Gesprächsebene mit Gesundheitsfachpersonen zu finden und auch mit Kolleginnen und Kollegen über SCD zu reden ist schwierig (Cox et al., 2017; Hildenbrand et al., 2015). Informationen von einschlägigen Webseiten zu SCD sind zudem oft komplex und wenig ansprechend für Jugendliche (Breakey et al., 2017), sodass die Erschließung von gesundheits- oder krankheitsrelevanten Informationen gemäß WHO (2016) erschwert ist.

Diese aus der Gruppendiskussion empirisch gewonnenen Alltagsthemen decken sich weitgehend mit den Hauptthemen, die in einem Literaturreview mit 40 Studien zu Lebenserfahrungen von Jugendlichen mit SCD generiert wurden, nämlich soziale Beziehungen, Normalität, Schmerzerfahrungen, Selbstmanagement, Krankheitsbewältigung, Krankheitsverständnis und Erfahrungen im Gesundheitswesen (Poku, Caress & Kirk, 2018).

Die dokumentierten Herausforderungen der Jugendlichen geben Hinweise, wo und wie Gesundheitsinstitutionen ansetzen und unterstützen könnten. Der Fokus liegt, orientiert am „Chronic Care Model“ (Wagner et al., 1999), auf dem Selbstmanagement der Jugendlichen und die Gestaltung der Leistungserbringung durch die Gesundheitsinstitutionen.

Die Erfahrung zeigte, dass der Zugang über die selber gemachten Fotos den Austausch anregte. Außerdem wurde im gesamten Projekt deutlich, dass die Jugendlichen das erfahrene Interesse, den Raum sich mitzuteilen, unter einander auszutauschen und voneinander zu lernen sehr positiv erlebten – gerade weil sie dies sonst so eher nicht kennen.

## Schlussfolgerungen & Implikationen für die Praxis

„Selbstmanagement“ beinhaltet Fähigkeiten zur Problemerkennung und -lösung, Entscheidungsfindung, Ressourcennutzung, Gestaltung von Beziehungen sowie Umsetzung von Handlungen (Haslbeck, 2016). Dies bezieht sich neben der Krankheit, auch auf soziale, emotionale und versorgungsspezifische Aspekte (Haslbeck, 2016). Für diese komplexen Aufgaben brauchen die Jugendlichen gezieltere Unterstützung von Gesundheitsinstitutionen. Das wäre beispielsweise eine systematische, entwicklungs-gerechte Auseinandersetzung mit dem Krankheitsverständnis oder fokussiertes Training der Kommunikation über SCD. Es müssten Formate gefunden werden, wo Jugendliche „Voneinander Lernen“ und Empowerment erfahren können. Auch die „Gestaltung der Leistungserbringung“ könnte optimiert werden. Neben adäquaten Informationen über Genetik, Schmerz- und Krankheits-

vorstellung (Choudja, 2012) müssten psychosoziale Aspekte mehr einbezogen, Entwicklungsthemen stärker fokussiert sowie Peergroup-Netzwerke und die Zusammenarbeit auf Augenhöhe mit den Jugendlichen gefördert werden (Cox et al., 2017; Poku et al., 2018). Aussagen der Jugendlichen zum Bedürfnis von Normalität, nach Weiterführung der Gruppentreffen wie auch ihre Bereitschaft zur Mitarbeit in der Beratung spiegeln dieses Anliegen. Das familiäre Krankheitsverständnis und kulturelle Aspekte haben eine große Wichtigkeit für die Jugendlichen. Dies kann nur als Ressource in Therapie und Beratung genutzt werden, wenn es anamnestisch erhoben und wahrgenommen wird. Gemäß ambivalenter Äußerungen zur Familie wären zudem unterschiedliche Gesprächssettings mit und ohne Familie zu überlegen (Cox et al., 2017). Durch Ansprechpersonen für Notfälle wie auch für Alltagsberatung und einfach zugängliche, verlässliche Informationsquellen (z. B. Webseite, App) könnten verwirrende Informationen reduziert werden. Schließlich wünschten sich die Jugendlichen mehr Unterstützung für eine adäquate Information über SCD in der Schule, was in vielfältigen Formen und mit den Jugendlichen erfolgen könnte.

## Limitationen

Alle teilnehmenden Jugendlichen leben schon länger in der Schweiz. Für Neuzugezogene oder Flüchtlinge wären vermutlich andere Erfahrungen relevant. Die Studienbeteiligung der APN SCD ist wegen der Nähe zu den Teilnehmenden kritisch zu betrachten und könnte eingebrachte Inhalte beeinflusst haben. Da die Studie mit einem kleinen Sample von Jugendlichen mit SCD und Migrationshintergrund mittels einer Feldphase von Photovoice durchgeführt wurde, können die Ergebnisse nicht auf andere Jugendliche mit einer chronischen Krankheit übertragen werden. Um eine höhere Zuverlässigkeit der Daten zu erreichen, wären weitere Studien mit anderen Methoden oder eine Darstellung der Resultate gegenüber Expertinnen und Experten nötig.

## Implikationen für die Forschung

Folgethemen, die auch mit Photovoice beforscht werden könnten, wären Kommunikation in der Familie oder auch eine Studie mit einer größeren Gruppe von bestimmten Typen von Jugendlichen (z. B. junge Frauen aus soziozentrierten Familien). Auch wäre es interessant mehrere Feldphasen durchzuführen, sodass die Co-Forschenden ihr Interessensgebiet stärker steuern und partizipieren könnten. Weitere Photovoice-Studien mit „gesunden“ Jugendlichen aus ähnlichem soziokulturellem Kontext bzw. mit Jugendlichen mit anderen chronischen Erkrankungen durchzuführen wäre hilfreich, um Ergebnisse zu vergleichen, entsprechende Angebote zu spezifizieren und am richtigen Ort (z. B. Gesundheitswesen, Gemeinde, Schule) anzusiedeln (Wagner et al., 1999).

## Fazit

Jugendliche mit SCD zeigen in vielen Bereichen ihres Lebens Ansätze von Gesundheitskompetenz, die jedoch durch das Gesundheitssystem gezielter gefördert werden müssen. Dafür braucht es besseren Zugang zu adäquaten Gesundheits- und Krankheitsinformationen und Unterstützung in der Kommunikation über die Krankheit. Dies kann die Jugendlichen mit SCD in der Bewältigung der Krankheit und Mehrfachstigmatisierung stärken. Ein erfolgsversprechender Ansatz dafür ist Partizipation und der Einbezug von Peers in Beratung und Forschung.

## Literatur

- Anderson, M. & Asnani, M. (2016). The white blood cell always eat the red: How Jamaicans with sickle cell disease understand their illness. *Ethnicity and Health*, 21 (2), 103 – 117.
- Atkin, K. & Ahmad, W. (2001). Living a “normal” life: Young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Social Science and Medicine*, 53 (5), 615 – 626.
- Bergold, J. & Thomas, S. (2012). Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion [110 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 13 (1), Art.30.
- Bohnsack, R. (2004). Gruppendiskussion. In U. Flick, E. von Kardorff, I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Hamburg: Rowohlt Verlag.
- Bohnsack, R. (2003). *Rekonstruktive Sozialforschung, Einführung in qualitative Methoden* (5. Auflage). Opladen: Leske + Budrich.
- Breakey, V.R., Harris, L., Davis, O., Agarwal, A., Ouellette, C., Akinnawo, E. et al. (2017). The quality of information about sickle cell disease on the Internet for youth. *Pediatric Blood and Cancer*, 64 (4), 1 – 9.
- Busari, A.A. & Mufutau, M.A. (2017). High prevalence of complementary and alternative medicine use among patients with sickle cell disease in a tertiary hospital in Lagos, South West, Nigeria. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 17 (299), 1 – 8.
- Caflich, M. (2013). Wenn chronisch kranke Jugendliche erwachsen werden. *Pädiatrie*, 2 (2), 4 – 9.
- Choudja, C.J. (2012). Sichelzellanämie im Kindesalter – ein Leitfaden für den Kinderarzt. *Paediatrica*, 23(5), 21 – 24.
- Corbin, J.M. & Strauss, A.L. (2010). *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (3. Auflage). Bern: Huber.
- Cox, E.D., Swedlund, M.P., Young, H.N., Moreno, M.A., Schopp, J.M., Rajamanickam, V. et al. (2017). Family Engagement in Pediatric Sickle Cell Disease Visits. *Health Communication*, 31 (1), 51 – 59.
- Dickerhoff, R. (2017). *Interessengemeinschaft Sichelzellerkrankheit und Thalassämie e.V., Sichelzellerkrankheiten in Deutschland 2017*. Verfügbar unter <http://www.ist-ev.org/sichelzellanämie-krankheit/> [05.08.2019].
- Fend, H. (2001). *Entwicklungspsychologie des Jugendalters. Ein Lehrbuch für pädagogische und psychologische Berufe*. Opladen: Leske und Budrich.
- Frisch, A. (2016). *Pictures of identity*. Verfügbar unter <http://www.picturesofidentity.com/impressum/> [12.04.2020].
- Goffman, E. (1967). *Stigma. Über Techniken zur Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Hamburger, F. (2011). *Einführung in die Sozialpädagogik* (3. aktualisierte Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Haslbeck, J. (2016). Experten aus Erfahrung Peers, chronisch Krankheit und Selbstmanagementförderung. *Padua*, 11 (1), 65 – 71.
- Hildenbrand, A.K., Barakat, L.P., Alderfer, M.A. & Marsac, M.L. (2015). Coping and coping assistance among children with sick-

- le cell disease and their parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 37 (1), 25–34.
- Hofstede, G., Hofstede, G.J. & Minkov, M. (2017). *Lokales Denken, globales Handeln. Interkulturelle Zusammenarbeit und globales Management* (6. vollständig überarbeitete Auflage). München: dtv Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung* (2. Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Lanfranchi, A. (2007). Gesundheits- und Krankheitskonzepte. In D. Domenig (Hrsg.), *Transkulturelle Kompetenz. Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe* (S.371–194, 2. Auflage). Bern: Verlag Hans Huber.
- Major, B. & Eccleston, C. (2005). Stigma and social exclusion. In D. Abrams, M. Hogg & J. Marques (Hrsgs.), *The social psychology of inclusion and exclusion* (S.63–87). New York: Psychology Press.
- Middleton, J., Calam, R. & Ulph, F. (2018). Communication with children about sickle cell disease: A qualitative study of parent experience. *British Journal of Health Psychology*, 23 (3), 685–700.
- Poku, B.A., Caress, A.L. & Kirk, S. (2018). Adolescents' experiences of living with sickle cell disease: An integrative narrative review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 80, 20–28.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2009). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. München: Oldenbourg.
- Schaeffer, D. & Hurrelmann, K. (2018). *Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Interview mit den wissenschaftlichen Leitern des Projekts*. Verfügbar unter <https://www.nap-gesundheitskompetenz.de/> [05.08.2019].
- Stegenga, K. & Burks, L.M. (2013). Using Photovoice to Explore the Unique Life Perspectives of Youth With Sickle Cell Disease: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30 (5), 269–274.
- Steinke, I. (2010). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardoff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S.319–331, 9. Auflage). Reinbek: Rowohlt.
- Tröster, H. (2008). Stigma. In L.-E. Petersen & B. Six (Hrsg.), *Stereotype, Vorurteile und soziale Diskriminierung. Theorien, Befunde und Interventionen*. Weinheim, Basel: Beltz.
- Valenzuela, J.M., Vaughn, L.M., Crosby, L.E., Strong, H., Kissling, A. & Mitchell, M.J. (2013). Understanding the Experiences of Youth with Sickle Cell Disease: A Photovoice Pilot. *Family & Community Health*, 36 (2), 97–108.
- Wagner, E.H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M. & Austin, B. (1999). A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? *Managed Care Quarterly*, 7 (3), 56–66.
- Von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung*. Wiesbaden: Gabler, Betriebswirt.-Vlg.
- Wang, C. & Burris, M.A. (1997). Photovoice: Concept, methodology and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24 (3), 369–387.
- Woodgate, R.L., Zurba, M. & Tennent, P.(2017). Worth a Thousand Words? Advantages, Challenges and Opportunities in Working with Photovoice as a Qualitative Research Method with Youth and their Families [30 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 18 (1), Art.2.
- World Health Organisation (WHO). (2016). *Gesundheitskompetenz. Die Fakten*. Zürich: Careum Stiftung.
- Witwicki, C., Hay, H. & Tallett, A. (2015). *Piloting a new Patient Reported Experience Measure for Sickle Cell Disease: A report of the findings*. Oxford: Picker Institute Europe.
- Zielke-Nadkarni, A. (2007). Gesundheits- und Krankheitskonzepte. In D. Domenig (Hrsg.), *Transkulturelle Kompetenz. Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe* (S.191–204, 2. Aufl.). Bern: Huber.

## Historie

Manuskripteingang: 29.01.2020  
Manuskript angenommen: 03.10.2020  
Onlineveröffentlichung: 22.10.2020

## Danksagung

Die Erstautorin bedankt sich in erster Linie bei den jugendlichen Co-Forschenden für ihre Zeit und das Engagement. Ohne sie wäre das Forschungsprojekt nicht in dieser vielfältigen Form und Qualität möglich gewesen. Der Dank geht zudem ans Kinderspital Zürich, insbesondere an Bettina Kuster (Direktorin für Pflege und MTB) für das zur Verfügung stellen von Ressourcen und an Anna-Barbara Schluer (Leiterin Klinische Pflegeentwicklung) für den wissenschaftlichen Support. Schliesslich dankt die Erstautorin der Careum Stiftung für das Stipendium im Masterstudium, im Rahmen dessen diese Studie durchgeführt worden ist.

## Autorenschaft

Substanzieller Beitrag zu Konzeption oder Design der Arbeit: CSM, MK, KvH  
Substanzieller Beitrag zur Erfassung, Analyse oder Interpretation der Daten: CSM, MK, KH, KvH  
Manuskripterstellung: CSM, MK  
Einschlägige kritische Überarbeitung des Manuskripts: CSM, MK, KH, KvH  
Genehmigung der letzten Version des Manuskripts: CSM, MK, KH, KvH  
Übernahme der Verantwortung für das gesamte Manuskript: CSM, MK, KH, KvH

## ORCID

Claudia Schönbächler Marcar  
 <https://orcid.org/0000-0002-2690-9787>



## Claudia Schönbächler Marcar, MScN

Universitäts-Kinderspital Zürich  
Steinwiesstrasse 75  
8032 Zürich  
Schweiz  
[claudia.schoenbaechler@kispi.uzh.ch](mailto:claudia.schoenbaechler@kispi.uzh.ch)

## Was war die größte Herausforderung bei Ihrer Studie?

Das Sampling war sehr anspruchsvoll. Die Jugendlichen sind es nicht gewohnt, dass ihre Mitarbeit von Interesse ist.

## Was wünschen Sie sich bezüglich der Thematik für die Zukunft?

Ein partizipativer Therapieansatz auf Augenhöhe, einfacher zugängliche, verlässliche Informationsquellen sowie Unterstützung in der Kommunikation über SCD.

## Was empfehlen Sie zum Weiterlesen?

Witwicki, Hay & Tallett (2015). *Piloting a new Patient Reported Experience Measure for Sickle Cell Disease: A report of the findings*. Siehe Literatur.

Aus der Praxis – für die Praxis



# Zwischen Himmel und Hölle: Erfahrungen von Eltern mit einem kritisch kranken Kind mit extra- korporaler Membranoxygenierung (ECMO)

Eine qualitative-explorative Studie mit Paarinterviews

Yvonne Kröger, Gaby Stoffel, Marie-Madlen Jeitziner, Iren Bischofberger, Karin van Holten

Universitäts-Kinderspital Zürich

**Zusammenfassung:** *Hintergrund:* Wenn ein Kind infolge einer schweren Erkrankung intensive Pflege und medizinische Versorgung braucht, ist das für Eltern traumatisch. Dies wird für sie noch herausfordernder, wenn eine technisch hochspezialisierte Therapie, wie die extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO) auf der pädiatrischen Intensivstation nötig ist. *Ziel:* Das Ziel der Studie ist, aus den Erfahrungen betroffener Eltern typische Muster für deren Bedürfnisse sowie entsprechende Handlungsoptionen von Gesundheitsfachpersonen abzuleiten. *Methode:* Die qualitativ-explorative Studie untersuchte mit narrativen Paarinterviews die Erfahrungen von sechs Elternpaaren, deren Kind eine ECMO erhält oder im vergangenen Jahr erhalten hat. Die Transkripte wurden mithilfe intensiven Paraphrasierens und induktiven Kodierens analysiert. *Ergebnisse:* Die Situation der Eltern ist geprägt durch das Phänomen der Ambivalenz mit den gleichzeitigen Gefühlen von Hoffnung und Angst. Sie erkennen die Lebensgefahr ihres Kindes, was zu einer großen Hilflosigkeit mit starken emotionalen Reaktionen führt. Es zeigt sich, dass es zu wenig Passung zwischen der Gefühlswelt der Eltern und den Handlungsmustern der Gesundheitsfachpersonen gibt. *Schlussfolgerungen:* Die Denklöge der Gesundheitsfachpersonen baut auf professionellen Kriterien, wie der Lebensbedrohung und den Risiken der ECMO auf, welche die emotionalen Bedürfnisse der Eltern außer Acht lässt. Aus dem Grund ist es wichtig, sensibler auf die Eltern zu zugehen und auch positive kleine Zeichen zum Gesundheitszustand und der Leidensfähigkeit ihres Kindes mit ihnen zu teilen.

**Schlüsselwörter:** Qualitative Forschung, Eltern, pädiatrische Intensivstation, ECMO, Erfahrung

**Between Heaven and Hell: Experiences of parents with a critically ill child with extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) - A qualitative-explorative study with couple interviews**

**Abstract:** *Background:* It is a traumatic experience for parents when their child's severe illness necessitates a period of intensive care. This situation becomes even more challenging for parents if a highly technical therapy such as extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) in the Pediatric Intensive Care Unit is required. *Aim:* The study explores the experiences of parents of critically ill children undergoing ECMO therapy with the aim of better understanding their needs and identifying courses of action for healthcare professionals. *Method:* The qualitative-explorative study was based on interviews with six couples whose critically ill child is or has been receiving ECMO during the last year, which were used to examine their experiences. The analysis of six such interviews was performed using intensive paraphrasing and inductive coding. *Results:* The parents' situation can be best characterised as ambivalent with simultaneous feelings of hope and fear. They recognize the danger to their child's life, leading to intense feelings of helplessness with strong emotional reactions. It becomes apparent that there is too little fit between the emotional world of the parents and the action patterns of the health care professionals. *Conclusions:* The health care professionals thinking logic is based on professional criteria, such as the life threat and risks of ECMO, which ignores the emotional needs of the parents. For this reason, it is important to be more sensitive to the parents and to share positive little signs about their child's state of health and ability to suffer with them.

**Keywords:** Qualitative research, parents, pediatric intensive care unit (PICU), ECMO, experience

**Was ist zu dieser Thematik schon bekannt?**

Während der ECMO-Therapie ihres Kindes machen Eltern intensivste Erfahrungen auf bio-psycho-sozialer Ebene.

**Was ist neu?**

Eltern erkennen die Lebensgefahr ihres Kindes. Sie halten (sich) fest am Prinzip der Hoffnung – auch wenn Gesundheitsfachpersonen die Hochrisikosituation betonen.

**Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse auf die Pflegepraxis?**

Gesundheitsfachpersonen können Eltern besser unterstützen, indem sie sensibler auf sie zugehen und auch kleine positive Zeichen mit ihnen teilen.

## Einleitung

In der hochspezialisierten Medizin werden immer mehr technisch aufwändige, invasive und intensive Verfahren zur Behandlung von kritisch kranken Kindern eingesetzt. Hierzu gehört die extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO), ein mechanisches Kreislaufunterstützungssystem, mit welcher Kinder vom Neugeborenen bis zum Jugendalter mit einem respiratorischen oder kardialen Versagen als maximale medizinische Therapie über Tage bis mehrere Wochen behandelt werden (Kotani et al., 2013). Die ECMO ist die letztmögliche Intervention. Sie ermöglicht eine adäquate Sauerstoffversorgung der Organe, wenn durch konventionelle intensivmedizinische Maßnahmen der Gesundheitszustand nicht stabilisiert werden kann, um Lunge und/oder Herz die benötigte Erholung zu ermöglichen (Döll, Cannizzaro & Bründler, 2020). In der Schweiz setzen vier pädiatrische Zentren die ECMO bei ca. 40 bis 50 Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen pro Jahr ein. Folglich sind 80 bis 100 Mütter und Väter von der Erfahrung betroffen. Seit dem Beginn der ECMO-Therapie ab 1996 im ersten bis 2004 im letzten dieser vier Zentren, hat sich die Anzahl der Anwendungen bis 2019 insgesamt in etwa verdreifacht.

## Hintergrund

Wenn ein Kind infolge einer schweren Erkrankung intensive Pflege und medizinische Versorgung benötigt, ist das für Eltern traumatisch. Diese Situation wird noch herausfordernder, wenn eine hoch technische Therapie, wie die ECMO erforderlich ist (Curley & Meyer, 2003). Für die Schweiz gibt es zu den Erfahrungen von Eltern mit einem Kind mit ECMO keine Forschung. Im amerikanischen Kontext untersuchten Curley und Meyer (2003) mit einer nicht-experimentellen deskriptiven Studie die Erfahrungen der Eltern. Es gibt wenige quantitative Studien, die Eltern von kritisch kranken Kindern im Fokus hatten, jedoch nicht spezifisch im Kontext zur ECMO. Diese zeigen auf, dass Eltern und Familien der kritisch kranken Kinder unter Schock stehen (Jeziarska, Borkowski & Gaszyński,

2014; Lewis, Wray, O'Callaghan & Wroe, 2014; Stremmer, Haddad, Pullenayegum & Parshuram, 2017). Die Eltern wissen, dass ECMO die letzte Therapiemöglichkeit darstellt und befinden sich in einer emotionalen Ausnahme-situation. Die lebensbedrohliche Situation, in der sich ihr Kind befindet, ist ein Schicksalsschlag, der sie meist völlig unerwartet trifft, das ganze Familienleben auf den Kopf stellt und in der Regel als sehr belastend erlebt wird (Jeziarska et al., 2014). Im weiteren Verlauf überwiegt die Unsicherheit aufgrund des kritischen Allgemeinzustands und der komplexen intensivmedizinischen Maßnahmen (Curley & Meyer, 2003; Stremmer et al., 2017). In dieser Situation hoffen Eltern, ihr Kind möge überleben, sind aber in ständiger Angst vor dem drohenden Tod ihres Kindes (Curley & Meyer, 2003). Die ECMO steht für eine ausgeprägte Krise, die sowohl durch Chance wie auch gleichzeitig durch große Gefahr charakterisiert ist (Kast, 2013). Eine weitere Herausforderung für Eltern mit Neugeborenen ist der Beziehungsaufbau und bei Eltern von älteren Kindern, die bisherige Nähe aufrecht zu halten, da sie es nicht in den Arm nehmen und für ihr Kind sorgen können (Lewis et al., 2014). Von Pflegefachpersonen benötigen Eltern in dieser Zeit neben handwerklichem Können bei der technisch-intensiven Pflege auch Informationen sowie Zuspruch und emotionale Unterstützung (Curley & Meyer, 2003). Die Erfahrungen von Eltern mit einem kritisch kranken Kind mit ECMO wurden unseres Wissens bis zu diesem Zeitpunkt nicht mittels qualitativer Forschung untersucht. Es ist folglich kaum bekannt, wie diese besonders vulnerable Gruppe von Eltern die Zeit erleben und vor allem, welche Erfahrungen sie machen.

## Fragestellung und Ziele

Diese Studie untersuchte die Erfahrungen von Eltern von kritisch kranken Kindern mit ECMO-Therapie mit dem Ziel, typische Muster für deren Bedürfnisse sowie entsprechende Handlungsoptionen von Gesundheitsfachpersonen abzuleiten. Basierend auf diesen Resultaten sollen zukünftig bedürfnisorientierte Unterstützungsangebote entwickelt werden. Leitend war die Frage: Welche Erfahrungen machen Eltern, deren kritisch krankes Kind gegenwärtig eine extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO) auf der pädiatrischen Intensivstation erhält oder im vergangenen Jahr erhalten hat?

## Methode

Die oben aufgeführte Frage stand im Zentrum des qualitativ-explorativen Forschungsprojekts und wurde mittels Paarinterviews mit Eltern beleuchtet. Die Transkripte wurden mithilfe intensiven Paraphrasierens und induktiven Kodierens analysiert. Die Analyse erlaubte es, vielfältige relevante Themen aus der Perspektive der Eltern herauszuarbeiten.

## Setting

Die Studie fand auf einer neonatologischen und pädiatrischen Intensivstation (PICU) eines Universitäts-Kinderspitals in der Deutschschweiz statt, die Kinder mit angeborenen oder erworbenen Herzfehlern, mit lebensgefährlichen Störungen der Atmung, des Kreislaufes oder des Zentralnervensystems ab Geburt bis zur Adoleszenz betreut. Auf dieser Station erhalten pro Jahr ca. 15–25 Kinder eine ECMO. Angefragt wurden alle Eltern, die im Zeitraum der Masterarbeit die Einschlusskriterien erfüllten.

## Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen wurden Eltern, deren kritisch krankes Kind mit einer erwarteten ECMO-Therapiedauer von mindestens 72 Stunden behandelt wird oder im vergangenen Jahr behandelt wurde. Die Eltern mussten volljährig sein und über ausreichend mündliche Deutschkenntnisse verfügen. Ausgeschlossen wurden Eltern, deren Kind zum Zeitpunkt der Befragung verstorben war oder wenn das Versterben des Kindes innerhalb von 48 Stunden zu erwarten war.

## Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte im Zeitraum Juni bis Dezember 2018. Die Forscherin ist selber als Pflegefachfrau auf der PICU tätig. Um die Freiwilligkeit der Teilnahme zu gewährleisten, rekrutierte eine Pflegeberaterin außerhalb der PICU die Eltern. Sofern diese alle Einschlusskriterien erfüllten, wurden sie von der Pflegeberaterin telefonisch angefragt. Bei Interesse leitete die Pflegeberaterin ihrer Kontaktdaten mit einem Antworttalon an die Forscherin weiter. Diese kontaktierte die Eltern und informierte sie detailliert mündlich sowie schriftlich zur Studie. Bei Zusage wurde das Interview geplant und die schriftliche Einwilligungserklärung zu Beginn des Interviews unterschrieben. Väter und Mütter wurden in einem Paarinterview mit narrativem Erzählcharakter einmalig befragt. Die Interviews fanden zuhause oder auf Wunsch der Eltern auch in geeigneten Räumlichkeiten des Kinderspitals statt.

## Paarinterview als Methode der Datenerhebung

Interviews eignen sich, um verbale Darstellungen von Handlungen, Ereignissen und den darin verbalisierten subjektiven Sinn, Sichtweisen, Deutungen und Einstellungen der Interviewteilnehmenden zu erfassen (Kruse, 2015). In den narrativen Paarinterviews wurden die befragten Eltern zu gemeinsamen Erzählungen und Aushandlungen entlang ihrer Erfahrungen mit der ECMO angeregt. Das Paarinterview bot deshalb die Möglichkeit, auch konkrete Paarinteraktionen während des Gesprächs

zu beobachten. Dies lieferte Hinweise auf die Interaktions- und Kommunikationsroutinen des Paares (Wimbauer & Motakef, 2017). Als Einstieg in das Interview wählte die Autorin den Stimulus in Form einer offenen Frage zu den Erfahrungen der Eltern während der ECMO-Therapie ihres Kindes. Die Eltern konnten dann Themen und Schwerpunkte gemäß ihrer eigenen Relevanzsetzung aufgreifen und gemeinsam elaborieren (Kruse, 2015). Erst nach dem Erzählen der Eltern stellte die Autorin spezifische Fragen nach den Herausforderungen und Bedürfnissen im Zusammenhang mit der ECMO-Therapie, wenn diese nicht nachvollziehbar ausgeführt waren. Die Interviews fanden sowohl in Schweizerdeutsch als auch in Hochdeutsch statt und wurden aufgezeichnet. Ein Beobachtungsprotokoll dokumentierte Eindrücke und Besonderheiten während des Gesprächs. Alle Daten flossen in die Analyse ein. Abschluss bildeten Fragen zu soziodemografischen Angaben der Eltern. Die Interviews wurden von der Autorin auf Schriftdeutsch ad verbatim verschriftlicht, anonymisiert und mit einem Verfremdungsschlüssel versehen (Swissethics, 2017).

## Datenanalyse

Für die Datenanalyse wurden die Interviews im Verlauf des qualitativen Forschungsprozesses intensiv paraphrasiert und induktiv kodiert. Dies erfolgte in vier Schritten bis zur abschließenden Kategorienentwicklung (Saldaña, 2013; Strauss & Corbin, 1996). Der erste Analyseschritt beinhaltete das „Initial Coding“, in dem Zeile für Zeile im Transkript offen und in Vivo kodiert wurde. Mittels Memos in Form von schriftlichen Analyseprotokollen wurden Begriffe und Vorannahmen bewusst gemacht und fortlaufend mit den Originaldaten verglichen (Saldaña, 2013). Im zweiten Schritt wurden die offenen Codes mithilfe des „Axialen Kodierens“ systemisch zueinander in Beziehung gesetzt und im gesamten Prozess die Daten und Erkenntnisse fortlaufend, sowohl innerhalb der jeweiligen Transkripte wie auch fallübergreifend, miteinander verglichen (Kruse, 2015). Der dritte Schritt diente der Auswahl der zentralen Phänomene (Saldaña, 2013). Beim vierten Prozessschritt waren die Feldnotizen zentral. Hier ging es darum, die bisher analytisch herausgearbeiteten Kategorien zu spezifischen Handlungen der Eltern während der Interviews in Bezug zu setzen (Wimbauer & Motakef, 2017). Zur Unterstützung der Datenanalyse insbesondere für das Datenmanagement wurde die Software MAXQDA 2018 verwendet. Die Forscherin traf sich regelmäßig mit ihrer qualitativ-rekonstruktiv sozialforschenden Mentorin für das Master of Science Nursing-Studium, um das methodische Vorgehen sowie die Ergebnisse kritisch zu begutachten und zu diskutieren. In einem Tagebuch dokumentierte die Forscherin über den gesamten Forschungszeitraum hinweg die analytische Reflexion. Außerdem wurden in einer Analysewerkstatt mit anderen Masterstudierenden und Pflegeexpertinnen APN (Advanced Practice Nurses) erste analytische Ergebnisse diskutiert (Flick, 2017).

## Ethische Aspekte

Diese Studie wurde in Übereinstimmung mit der schweizerischen Gesetzgebung und nach international anerkannten Richtlinien durchgeführt. Eine Nichtzuständigkeitserklärung des Institutional Review Board (IRB) der Institution liegt vor, denn die Studie fällt nicht unter die Kriterien des Humanforschungsgesetzes. Mit dem Wissen um die Vulnerabilität der Teilnehmenden wurden nur Eltern befragt, deren Kinder zum Zeitpunkt des Interviews die ECMO überlebt hatten. Die Teilnahme war freiwillig und die Eltern wussten, dass sie jederzeit ihre Zustimmung zur Teilnahme widerrufen konnten ohne Nachteile für die Betreuung ihres Kindes. Zusätzlich bestand die Möglichkeit, dass die Eltern psychologische Hilfe in Anspruch nehmen konnten. In jedem Interview wurden die Eltern eingeladen, sich auch später für Fragen oder ein Folgegespräch außerhalb der Studie bei der Autorin zu melden.

## Ergebnisse

Es wurden sechs Interviews mit Elternpaaren durchgeführt. Die Interviews fanden in Räumen der Institution oder bei den Eltern zu Hause statt. Abbildung 1 illustriert den Rekrutierungsprozess.

Die Dauer der Interviews lag zwischen 65 und 112 Minuten. Details zu den soziodemografischen Daten können der Tabelle 1 entnommen werden.

Im Verlauf der vier Analyseschritte verfeinerten sich die Erkenntnisse und bestimmte Themen erhielten zunehmend Kontur und Gewicht. Von zentraler Bedeutung zeigte sich das Phänomen der Ambivalenz. Die Grafik (siehe Abb. 2) in Form eines Mobiles zeigt stabilisierende und destabilisierende Faktoren und symbolisiert die schwankenden Ambivalenzerfahrungen der Eltern. Wenn im Folgenden wichtige Erfahrungsfelder von Eltern beschrieben werden, ist immer die Ambivalenz als Ausdruck widersprüchlicher Emotionen und Erlebens als grundlegender Aspekt mitzudenken.



**Abbildung 1.** Rekrutierungsprozess. Anmerkungen: 1Zwei Elternpaare, bei denen das Versterben des Kindes innerhalb 48 Stunden zu erwarten war, zwei Elternpaare aufgrund sprachlicher Barrieren, ein Elternpaar aufgrund polytraumatischer Verletzung eines Elternteils. 2Fünf Elternpaare, deren Kinder zum Zeitpunkt der Anfrage verstorben waren. 3Ein Elternpaar hatte keine zeitlichen Ressourcen für ein Interview, vier Elternpaare haben die emotionale Belastung des Erlebten als zu groß empfunden. 4Interview fand auf Wunsch der Eltern mit dem Geschwisterkind in Räumlichkeiten der Institution statt, damit sie schnell bei ihrem Kind sein konnten, falls es aufwacht oder unerwartet ein kritisches Ereignis eintritt. 5Zwei Interviews fanden im häuslichen Umfeld statt mit den betroffenen Kindern nach ECMO-Therapie, zwei Interviews fanden im häuslichen Umfeld statt ohne anwesende Kinder, ein Interview fand in Räumlichkeiten der Institution statt mit dem betroffenen Kind nach ECMO-Therapie.

## Ambivalenz

Die gleichzeitigen Gefühle von Hoffnung und Angst prägen in extremster Form die Erfahrungen der Eltern von kritisch kranken Kindern mit ECMO. Eltern wissen, dass dies die letzte Option auf Rettung ist, denn ohne ECMO wäre ihr Kind schon tot. Ein Vater schilderte: „Es gibt sie [die Tochter] entweder tot oder lebendig und in dem Sinne nehmen wir sie lieber lebendig an einer ECMO Maschine“ (I:3, 2, 45–46). In diesem Sinne wurde ECMO als Maßnahme, die das Kind (noch) vor dem Tod bewahren konnte, als positiv bewertet. Gleichzeitig machte diese Therapie den Eltern auch Angst, da sie sehr invasiv ist. Ein Elternpaar beschrieb diese Gefühle mit den Worten: „Es war so zwischen ‚Himmel‘ und ‚Hölle‘“ (I:4, 15, 353). Von Beginn der ECMO entwickelten Eltern ein Bewusstsein für die Risiken und Komplikationen der Behandlung. Die ECMO-Therapie war also für die Eltern einerseits der letzte Strohhalm, repräsentierte die letzte Hoffnung, da sie die letzte Therapiemaßnahme darstellte. Gleichzeitig wissen die Eltern um die Ernsthaftigkeit der Situation und dass sich ihr Kind in Lebensgefahr befindet. Entsprechend war ihr Erleben durchgehend von widersprüchlichen Gefühlen der Hoffnung auf Leben und der Angst davor, dass ihr Kind stirbt gekennzeichnet.

## Unerwartete Extremsituationen

Die ECMO beim eigenen Kind zu erleben, wurde von Eltern als eine Extremsituation wahrgenommen. Häufig erfolgte die ECMO akut aufgrund des sehr kritischen Gesundheitszustands des Kindes, nach Herz-Kreislaufstillstand mit Maßnahmen zur Wiederbelebung oder nach einer Operation mit einer kurzen stabilen Phase. Auch wenn die Eltern vorher über diese Form der Therapie informiert waren, ist es für sie ein Schock, wenn die ECMO dann wirklich notwendig wird. Sie beschrieben, wie sie mit körperlichen Reaktionen, z. B. unkontrollierbarem Zittern und Ohnmachtsgefühlen, aufgrund der Angst und Ungewissheit reagierten. Diese heftigen Emotionen wurden noch verstärkt, wenn sie z. B. zu Hause waren und dann ein Anruf des Spitals erfolgte. Eine Mutter sagte: „Wenn diese Nummer gekommen ist, ist bei uns gerade- [Vater]: echt der blanke Horror abgegangen“ (I:2, 29, 600–603).

Ein weiterer schwieriger Aspekt war die plötzliche räumliche Trennung der Familie, die auch eine Unterbrechung der üblichen Familieninteraktionen bedeutete. Die ganze Familie wurde mitten aus ihrem Leben gerissen. Für viele Eltern erfolgte dies unmittelbar nach der Geburt des Kindes: „Ja, ich bin alleine im Wochenbett, und mein Mann daheim mit der Tochter und der Sohn eben im Spital“ (I:2, 1, 13–15). Anstatt als Familie vereint mit dem Familienzuwachs zu sein, mussten die Eltern in dieser emotionalen Zeit die Zerrissenheit auch räumlich aushalten und gleichzeitig ihren älteren Kinder Stabilität bieten.

Während der Interviews wurde das Ausmaß der Belastung, die die Eltern damals erlebt hatten, nochmals inten-

**Tabelle 1.** Interviewdauer und soziodemografische Daten (N = 12)\*

Alter (Jahre)	27 – 40 (Durchschnitt 34,9)
Zivilstand (Anzahl Teilnehmende)	
in Partnerschaft lebend	2
verheiratet	8
getrennt lebend	2
Kinder (Anzahl Teilnehmende)	
1 Kind	4
2 Kinder	6
3 Kinder	2
Berufstätig (Anzahl Teilnehmende)	
Mütter Ja (Teilzeit)	2
Mütter Nein	4
Väter Ja (Vollzeit)	6
Väter Nein	0
Berufsabschluss (Anzahl Teilnehmende)	
Keiner	0
berufliche Grundbildung	3
höhere Berufsbildung	8
Hochschulabschluss	1

Berufsfelder: Finanz- und Steuerwesen, Lehre und Forschung, Homöopathie, Medien- und Verlagsbranche, Handwerk, Kosmetik, Gastronomie, Versicherungen

Anmerkung: \*Anzahl der Teilnehmenden (6 Elternpaare = 6 Männer, 6 Frauen).

siv spür- und beobachtbar. So suchten viele Eltern bei Passagen, die emotionale, schwierige Themen betrafen, gegenseitige Unterstützung und Nähe in Form von Handhalten, sich streicheln oder in den Arm nehmen.

## Mensch und Maschine

Eine weitere Ohnmachtserfahrung stellte der Anblick der omnipräsenten Maschine mit den vielen Kabeln und Schläuchen dar. Die Eltern wollten so oft wie möglich nah bei ihrem Kind sein, was aufgrund der beengten Platzverhältnisse schwierig war, wie eine Mutter berichtete „... gehofft, hoffentlich komme ich nicht irgendwo an etwas ran“ (I:1, 43, 1113–1118). Dies führte zu einer kontinuierlichen Anspannung, wenn sie bei ihrem Kind waren. Außerdem war es schwierig für Eltern, den Anblick ihres Kindes an der Maschine auszuhalten. „Und einfach das ganze Blut, wo dort hindurch zirkuliert ist {...}. Wir haben gewusst, der Kreislauf ist extern am Existieren {...} die Maschine ist sein Leben jetzt“ (I:2, 4, 71–75) schilderte ein Vater. Um die Bedrohlichkeit dieser Erfahrung zu veranschaulichen, benutzten viele Eltern Metaphern und schauerliche Bilder in ihren Schilderungen. Ein Vater sagte: „Und wo wir es natürlich gesehen haben {...} schockierend {...} erinnert man sich so an H. R. Giger (der Alien). Mit diesen Schläuchen oder mit Blut {...}“ (I:1, 7, 181–183). Offenbar ließ sich die Erfahrung dieser Situation nicht mit

„normalen“ sprachlichen Begriffen beschreiben. Entsprechend verwendeten sie Begriffe aus Horrorfilmen oder aus dem Bereich des Paranormalen. Mit der Maschine ging auch eine Entmenschlichung einher, welche die Beziehung zum eigenen Kind für die Eltern schwierig machte. Eine Mutter sagte eindrücklich: „Es sieht nicht aus wie ein Kind [sondern] wie so eine Wasserleiche“ (I:4, 2, 48–49).

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der zeigte, dass alle Sinne der Eltern im Dauerstress waren, war der Alarmton der ECMO-Maschine. Dieser wurde als furchtbares Geräusch wahrgenommen. Ein Elternpaar erzählte: „[Mutter]: Ja, es friert einem {...} wenn man das hört, [Vater]: Es (stellt abgefriert einem wirklich das) Blut in den Adern {...}“ (I:1, 7, 171–172). Auch hier waren das Erleben der Eltern sehr ambivalent, da durch den Alarm die Pflegefachpersonen einerseits zeitnah eingreifen und Leben retten konnten. Andererseits stand der Ton auch für das Risiko eines negativen Ausgangs der Therapie: den Tod des Kindes. Die Alarmer der ECMO-Maschine lösten starke emotionale

Reaktionen bei den Eltern aus, die sich vielfach auch in körperlichen Stressreaktionen zeigten.

## Hoffnung behalten

Eltern beschrieben, dass Pflegefachpersonen immer wieder äußerten, wie kritisch der Gesundheitszustand ihres Kindes sei und dass es jederzeit versterben könnte. Für die Eltern wäre es jedoch hilfreich gewesen, in dieser extrem angespannten Situation auch etwas Gutes zu hören. Gerade weil die Eltern um die hochriskante Situation ihres Kindes wussten, hätten sie sich gewünscht, dass z.B. die Pflegefachpersonen vorhandene kleine positive Zeichen mit ihnen geteilt hätten. So sagte eine Mutter: „... dass es auch Hoffnung gibt, ja. (.) Sicher sagen alle der Zustand ist kritisch, aber eben ich würde mir dann auch mal wünschen, dass dann jemand sagt: ja, sie macht es ja gut, und man kann auch wegkommen“ (I:6, 11, 283–286). Sie wünschten sich eine offene und

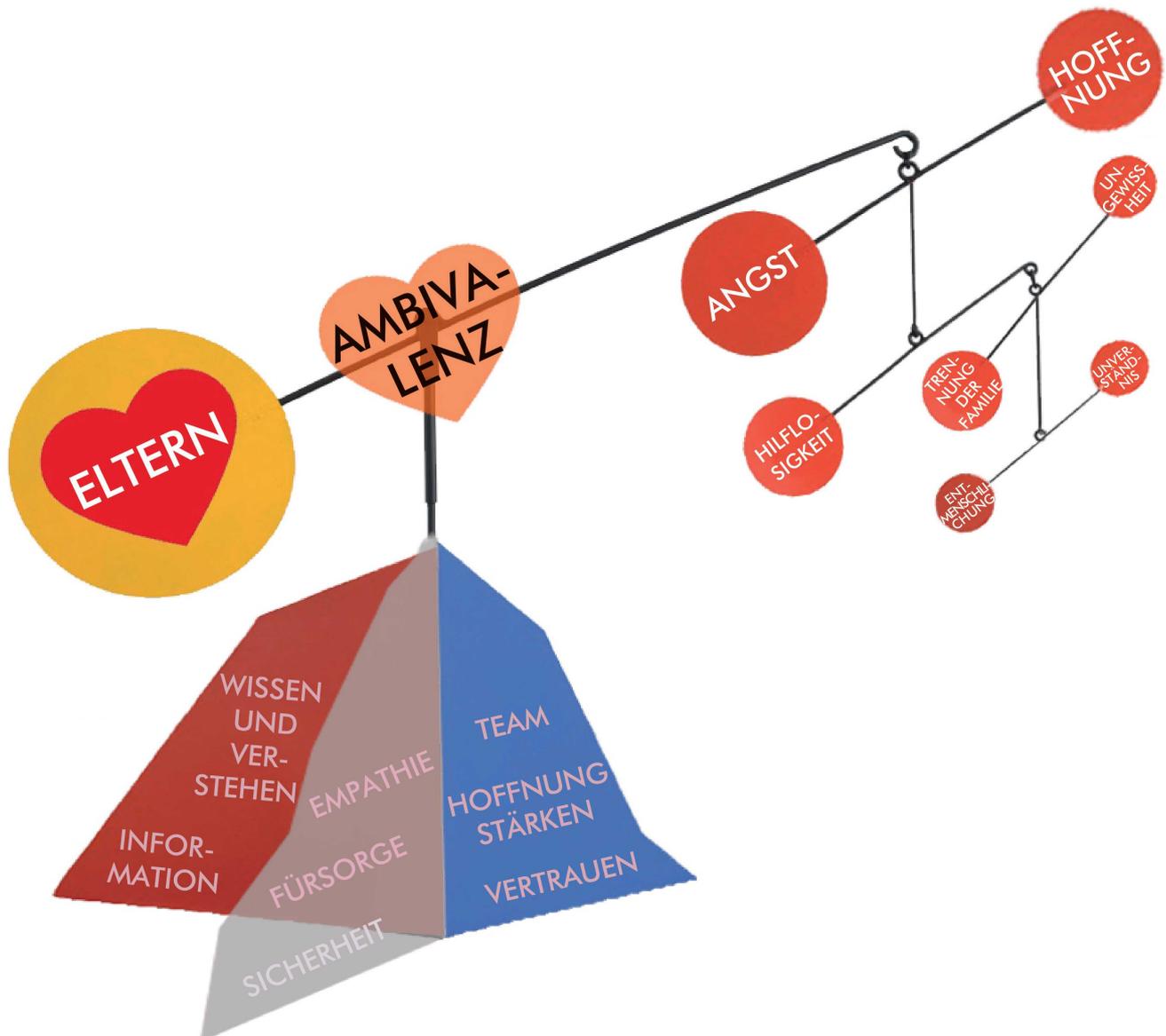


Abbildung 2. Zentrales Phänomen Ambivalenz – stabilisierende / destabilisierende Faktoren in den Ambivalenzerfahrungen der Eltern.

transparente Kommunikation, die nichts beschönigt, aber auch Chancen aufzeigt, an die sie glauben konnten.

### „Wissen“ bedeutet nicht „Verstehen“

Alle Eltern erhielten Informationen zur ECMO durch Pflegefachpersonen sowie Ärzte und Ärztinnen direkt am Bett des Kindes. Sie berichteten auch, dass sie sich die Informationen zum Teil selber einholen oder im Internet recherchieren mussten. Alle Eltern berichteten über einen Unterschied im „Wissen“ zur ECMO und dem „Verstehen“, was ECMO für ihr Kind bedeutet. Bewusst wurde es ihnen erst, wenn sie ihr Kind an der ECMO-Maschine sahen. Dazu sagte eine Mutter: „ECMO ist, ja, man weiss ja, Herz-Lungenmaschine kann möglich sein, aber im Detail weiss man dann doch nicht was einen erwartet“ (I:1, 9, 229–231). Für die Eltern war es wichtig, von Beginn an fortlaufend, wiederholend und vertiefend Informationen zur ECMO von Gesundheitsfachpersonen zu erhalten, damit sie in die Situation hineinwachsen konnten. Dabei reichte ihnen die alleinige Abgabe einer schriftlichen Elterninformation oder der Hinweis auf einen Link zu einer Homepage nicht. Sie wünschten sich ergänzend eine Person, die nicht unmittelbar in die Betreuung ihres Kindes involviert war und Zeit gehabt hätte, ihre Fragen zu beantworten.

## Diskussion

Die präsentierten Studienergebnisse gewähren einen Einblick in vielfältige Erfahrungen von Eltern, deren kritisch krankes Kind eine ECMO-Therapie erhält oder im vergangenen Jahr benötigt hat. Ziel war es, aus den Erfahrungen betroffener Eltern typische Muster für deren Bedürfnisse sowie entsprechende Handlungsoptionen von Gesundheitsfachpersonen abzuleiten.

Als durchwegs prägendes Moment zeigte sich das Phänomen der Ambivalenz zwischen Hoffnung und Angst während der ECMO ihres Kindes. Die Eltern wurden unerwartet aus ihrem bisherigen Familienleben gerissen und verloren die Kontrolle über die Fürsorge ihres Kindes. Ab diesem Moment war ihr ganzes Erleben durch die Ambivalenz von Hoffnung und Angst geprägt. Mit der ECMO kann Leben gerettet werden – gleichzeitig macht sie dessen Verletzlichkeit maximal sichtbar. Sie repräsentiert also diese Gleichzeitigkeit widersprüchlicher Gefühle, die für Ambivalenz charakteristisch ist (Lüscher, 2012). Die ECMO steht gleichzeitig für Leben und Tod. Diese Gleichzeitigkeit von Hoffnung und Angst bzw. Leben und Tod prägte auch die Erfahrung der Eltern im Umgang mit den Pflegefachpersonen. Während Letztere den Eltern immer wieder klar machen wollten, wie hochriskant die Situation ist, wünschten sich Eltern positive Zeichen (wenn es solche gab). Dies ist vor dem Hintergrund zu verstehen, dass Eltern keine Schönfärberei wünschten, sondern vielmehr

die Situation in all ihrer Instabilität verstanden hatten und genau deshalb eben die Hoffnung als erhaltendes Prinzip so dringend brauchten. Im Rahmen dieser Widersprüchlichkeit können Gesundheitsfachpersonen Eltern stärken, indem Sie bewusst im Gespräch auf positive Aspekte, die Hoffnung stärken, hinweisen (Lüscher, 2012).

Obwohl die Eltern zu Beginn der ECMO-Therapie ein Gefühl der Erleichterung erlebten, da ihr Kind dank derselben noch am Leben war, folgte darauf eine tiefgreifende Sorge um das Überleben und Wohlbefinden ihres Kindes. Die ECMO markierte für die Eltern den Übergang von einer stabilen, geordneten Zeit in einen noch unbekanntem und ungewissen neuen Lebensabschnitt. Sie befanden sich sozusagen während der ECMO ihres Kindes im Auge des Sturms (Kast, 2016).

Ähnlich wie die Studie von Curley und Meyer (2003) dokumentierten die Paarinterviews eindrücklich den Wechsel der Gefühle zwischen Hoffnung und Angst während der ECMO. Das Aushalten der Krise kann den Eltern nicht abgenommen werden, aber die Ergebnisse zeigen, dass Gesundheitsfachpersonen Eltern besser beistehen können, wenn sie diese Gleichzeitigkeit der Gefühle von Hoffnung und Angst in ihrem Umgang mit den Eltern anerkennen.

Die vorliegenden Daten zeigen deutlich: Eltern verstehen von Anfang an, dass die ECMO eine außergewöhnliche und risikoreiche Intervention ist. Dies ist eine wichtige Erkenntnis, da alle Eltern beschrieben, dass die Pflegefachpersonen sie jeden Tag auf den kritischen Gesundheitszustand mit dem jederzeit möglichen Versterben hinwiesen. Jezierska et al. (2014) vermuten in ihrer Studie, dass unterschiedliche Erwartungen und Schwerpunkte, wie Eltern emotional zu reagieren haben, gepaart mit eigenen negativen Erfahrungen der Pflegefachpersonen zu dieser Haltung führen. Die Ergebnisse aus den Paarinterviews zeigen, dass dieses Verhalten von Pflegefachpersonen den Bedürfnissen der Eltern teilweise entgegenläuft. In dieser Situation ist der Fokus für Eltern ein anderer: für sie ist jedes noch so kleine positive Zeichen, jedes wenn auch nur geringe Gute von besonderem Wert. Dabei geht es nicht alleinig um die Verbesserung des Gesundheitszustandes des Kindes. Als positives Zeichen ist auch die Leidensfähigkeit zu bewerten. Diese gilt es vor den Eltern empathisch zu würdigen und ihnen das Gefühl zu vermitteln, ihr Kind mit seinen Bedürfnissen als Ganzes wahrzunehmen. Dies verlangt von Pflegefachpersonen sowohl fachliche als auch emotionale Kompetenz, um Eltern zwischenmenschlich zu unterstützen, damit diese ihre Ressourcen mobilisieren können (Stremmer et al., 2017).

## Handlungsempfehlungen

Gesundheitsfachpersonen können Eltern emotional stärken, durch die unaufgeforderte und aktive Abgabe von Informationen zu ihren klinischen Beobachtungen und dem Gesundheitszustand des Kindes. Bedeutsam hierbei ist, dass die Informationsgespräche wiederholt und die Informationen hoffnungsvoller und positiver formuliert werden.

Eltern benötigen immer wieder parallel zu ihren bisherigen Erfahrungen, die sich von Stunde zu Stunde verändern können, Informationen. Es ist wichtig, dass diese den Eltern in verständlicher Sprache mündlich, schriftlich oder multimedial zur Verfügung stehen, da sie aufgrund der Extremsituation hochsensibel agieren und auf individuell unterschiedliche Weise reagieren (Jeziarska et al., 2014). Die Ergebnisse zeigen, dass die alleinige Abgabe eines Flyers oder Links mit Informationen zur ECMO und möglichen Komplikationen nicht ausreichen. Es ist wichtig, dass Gesundheitsfachpersonen immer wieder das Gespräch mit den Eltern suchen und aktiv zuhören, da die gegebene Information nicht zwingend das Verstehen des Gesagten bedeutet (Watzlawick, Beavin & Jackson, 2017). Diese Erkenntnisse müssen in der Gesprächsführung berücksichtigt werden.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist der Einbezug der Eltern in pflegerische Maßnahmen wie die Mund- und Hautpflege, um ihnen mit der Berührung ihres Kindes eine größere Nähe zu ermöglichen. Sich als Gesundheitsfachperson am Dasein der Eltern freuen, ihnen fürsorglich zuzuhören, für sie Sorge tragen, sie anleiten und sich wertschätzend auf sie im Sinne von Caring einlassen.

## Limitationen der Studie

Durch die Methode des Paarinterviews und die rekonstruktiv-kodierende Analyse wurde ein vertieftes Verständnis möglich und fallübergreifende, gemeinsame Themen konnten identifiziert werden. Bei der Studie handelt es sich um eine Qualifikationsarbeit des Studiums Master of Science in Nursing. In diesem Rahmen war es nicht möglich, Interviews in anderen Sprachen zu führen. Deshalb konnten lediglich Gespräche mit Eltern mit ausreichenden Deutschkenntnissen geführt werden. Außerdem repräsentiert das Sample eher traditionelle Familienmodelle mit einem (hauptberufstätigen) Vater und einer (teilzeiterwerbstätigen) Mutter. Weitere Studien, mit einer größeren Vielfalt der Eltern bezüglich deren Herkunft, Familienmodell oder mit gleichgeschlechtlichen Paaren wären deshalb erstrebenswert. Aufgrund der kleinen Untersuchungsgruppe konnte nur ein Elternpaar während der laufenden ECMO-Therapie ihres Kindes befragt werden. Da Inkonsistenzen zwischen realen und erinnerten Erfahrungen möglich sind, wäre es sicher wertvoll, diese Situation noch genauer zu beforschen. Zudem sollte bei Eltern der langfristige Verlauf dieser Ambivalenzerfahrungen untersucht werden, da vermutlich nach erfolgreicher ECMO bis über die Entlassung nach Hause und über die folgende Zeit hinaus, dieser zentrale Aspekt der Ambivalenz weiterbesteht.

## Schlussfolgerungen

Eltern, deren Kind an der ECMO-Maschine angeschlossen ist, erkennen durchaus, in welcher Gefahr ihr Kind ist. Dennoch halten sie (sich) fest am Prinzip der Hoff-

nung – auch wenn Gesundheitsfachpersonen die Hochrisikosituation betonen. Gesundheitsfachpersonen, vor allem Pflegefachpersonen, haben mit ihrer Anwesenheit beim kritisch kranken Kind und ihren Kenntnissen zur ECMO, Einfluss auf die Ambivalenzerfahrungen der Eltern. Die Daten zeigen, dass es zu wenig Passung zwischen der Gefühlswelt der Eltern und den Handlungsmustern der Pflegefachpersonen gibt. Die Denklöge der Pflegefachpersonen baut auf professionellen Kriterien, wie der Lebensbedrohung und den Risiken der ECMO auf, welche die emotionalen Bedürfnisse der Eltern außer Acht lässt. Eltern wünschen sich, dass Pflegefachpersonen hier sensibler sind und auch kleine positive Zeichen und Schritte mit ihnen teilen, da die Eltern selber hoch verunsichert sind und durch die Maschine oft keinen eigenen Zugang zu ihrem Kind finden können. Ein Transfer der Erkenntnisse in die Praxis könnte Gesundheitsfachpersonen für diese spezifischen Bedürfnisse der Eltern sensibilisieren und dazu beitragen, dass sie Informationen wiederholen und in angemessener Form und Menge vermitteln. Ebenso sollten die Erkenntnisse die Pflegefachpersonen animieren, den Eltern auch kleine Hoffnungszeichen aufzuzeigen.

## Literatur

- Curley, M. A. Q. & Meyer, E. C. (2003). Parental experience of highly technical therapy: Survivors and nonsurvivors of extracorporeal membrane oxygenation support. *Pediatric Critical Care Medicine*, 4 (2), 214 – 219.
- Döll, C., Cannizzaro, V. & Bründler, S. (2020). *ECMO: Extracorporeal Membrane Oxygenation*. (Konzept erhältlich vom Universitäts-Kinderspital Zürich, Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich, Schweiz).
- Flick, U. (2017). *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Jeziarska, N., Borkowski, B. & Gaszyński, W. (2014). Psychological reactions in family members of patients hospitalised in intensive care units. *Anaesthesiology Intensive Therapy*, 46 (1), 42 – 45.
- Kast, V. (2013). *Der schöpferische Sprung. Vom therapeutischen Umgang mit Krisen*. Ostfildern: Patmos der Schwabenverlag AG.
- Kast, V. (2016). *Schöpferisch Leben*. Ostfildern: Patmos der Schwabenverlag AG.
- Kotani, Y., Honjo, O., Davey, L., Chetan, D., Guerguerian, A. M. & Gruenewald, C. (2013). Evolution of Technology, Establishment of Program, and Clinical Outcomes in Pediatric Extracorporeal Membrane Oxygenation: The “SickKids” Experience. *Artificial Organs*, 37 (1), 21 – 28.
- Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Lewis, A. R., Wray, J., O’Callaghan, M. & Wroe, A. L. (2014). Parental Symptoms of Posttraumatic Stress After Pediatric Extracorporeal Membrane Oxygenation. *Pediatric Critical Care Medicine*, 15 (2), 80 – 88.
- Lüscher, K. (2012). Menschen als “homines ambivalentes”. In D. Korczak (Hrsg.), *Ambivalenzerfahrungen*. Kröning: Asanger Verlag GmbH.
- Saldaña, J. (2013). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: SAGE Publications.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union.

- Strempler, R., Haddad, S., Pullenayegum, E. & Parshuram, C. (2017). Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 36 – 43.
- Swissethics (2017). *Leitfaden Bedenkfrist*. Bern. Verfügbar unter [https://www.swissethics.ch/doc/leitfaden\\_pos/Bedenkzeit\\_final\\_d.pdf](https://www.swissethics.ch/doc/leitfaden_pos/Bedenkzeit_final_d.pdf) [07.06.2019].
- Watzlawick, P., Beavin, J. H. & Jackson, D.D. (2017). *Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien*. Bern: Hogrefe Verlag.
- Wimbauer, C. & Motakef, M. (2017). *Das Paarinterview*. Wiesbaden: Springer VS.

#### Historie

Manuskripteingang: 27.01.2020  
Manuskript angenommen: 06.10.2020  
Onlineveröffentlichung: 26.10.2020

#### Danksagung

Der grösste Dank gilt den Studienteilnehmenden für ihre Bereitschaft teilzunehmen, für ihr Vertrauen und ihre grosse Offenheit. Besonders bedanke ich mich beim Universitäts-Kinderspital Zürich, das mich zeitlich und finanziell grosszügig unterstützt hat. Auch bedanke ich mich bei der Careum Stiftung für das Stipendium für das MScN Studium. Zuletzt gilt mein Dank meiner Familie und engsten Freunden für die aufbauende Unterstützung und dass sie zu jeder Zeit an mich geglaubt haben.

#### Autorenschaft

Konzeption der Arbeit / Erfassung, Analyse, Interpretation der Daten: YK, GS, MMJ, IB, KVH  
Manuskripterstellung: YK, GS, MMJ, IB, KVH  
Genehmigung des letzten Manuskripts vor der Publikation: YK, GS, MMJ, IB, KVH  
Übernahme der Verantwortung für alle Aspekte der Arbeit: YK, GS, MMJ, IB, KVH



**Yvonne Kröger, MScN, RN**  
Universitäts-Kinderspital Zürich  
Steinwiesstrasse 75  
8032 Zürich  
Schweiz  
[yvonne.kroeger@kispi.uzh.ch](mailto:yvonne.kroeger@kispi.uzh.ch)

#### Was war die grösste Herausforderung bei Ihrer Studie?

Die Rekrutierung von Eltern, deren kritisch krankes Kind eine ECMO-Therapie erhält.

#### Was wünschen Sie sich bezüglich der Thematik für die Zukunft?

Die Sensibilisierung von Gesundheitsfachpersonen, die kritisch kranken Kinder mit ihren Eltern und ihren Ambivalenzerfahrungen wahrzunehmen und ihr Handeln darauf auszurichten.

#### Was empfehlen Sie zum Weiterlesen / Vertiefen?

Millar & Burnard (2002). *Intensivpflege – High-touch und High-tech*. Bern: Verlag Hans Huber.



# “This is the worst that has happened to me in 86 years”: A qualitative study of the experiences of grandparents losing a grandchild due to a neurological or oncological disease

Maria Flury<sup>1</sup> | Claudia L. Orellana-Rios<sup>2</sup> | Eva Bergsträsser<sup>1</sup> | Gerhild Becker<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Pediatric Palliative Care and Oncology, University Children's Hospital, Zurich, Switzerland

<sup>2</sup>Clinic for Palliative Care, Medical Center, Faculty of Medicine, University of Freiburg, Freiburg im Breisgau, Germany

## Correspondence

Maria Flury, Pediatric Palliative Care and Oncology, University Children's Hospital, Steinwiesstrasse 75, CH-8032 Zurich, Switzerland.

Email: [maria.flury@kispi.uzh.ch](mailto:maria.flury@kispi.uzh.ch)

## Abstract

**Purpose:** Pediatric palliative care focuses mainly on the children suffering from a life-limiting disease, but always includes parents and siblings. However, grandparents are also often highly involved in caring for the child and require additional attention. Therefore, the aim of this study was to investigate the experiences of grandparents during the end-of-life care and after the death of a grandchild.

**Design and Methods:** A qualitative approach using semi-structured interviews was chosen. Fifteen grandparents of 10 children who had died of neurological or oncological diseases were interviewed. Participants were recruited among the families cared by the pediatric palliative care team of a children's hospital in northern Switzerland. Grandparents were interviewed at least 1 year after the death of the grandchild. The data was analyzed employing reconstructive interview analysis.

**Results:** Regardless of the child's diagnosis and circumstances of death, the participants described how the child's death had a major impact on them and their entire family. Grandparents felt obligated to support the family and constantly be a source of support for the parents. They bore a heavy psychological burden as they cared and mourned not only for their dying grandchild but also for their own daughter or son. Grandparents struggled with their ability to communicate about disease and death. They tried to process and make sense of their loss by remembering the deceased child.

**Practice Implications:** These findings emphasize the importance of identifying and understanding grandparents' suffering. Pediatric palliative care teams can achieve this by actively making contact with grandparents, taking their concerns seriously and demonstrating appreciation for their role in supporting the family.

## KEYWORDS

bereavement, child, death, grandparents, pediatric palliative care

## What is currently known?

Dealing with a life-limiting disease and the death of a child has an enormous impact on the whole family. Grandparents are often essential supporters of the affected family.

Grandchildren play an important role in the grandparents' lives; they guarantee that the family will continue to thrive generationally. Grandparents take pride in their grandchildren.



### What does this article add?

For the first time in German-speaking countries, the experiences of grandparents throughout a child's illness—from diagnosis to the time of death and bereavement phase—is described. Data analysis in this study shows that grandparents feel obligated to support their children's family during the illness and even after death. Our study illustrates the uncertainty grandparents are forced to live with due to unexpected deterioration or abrupt death of the child, or sudden psychological destabilization of their own children.

## 1 | INTRODUCTION

Illness is a family affair, especially in the case of children with a life-limiting disease (Wright & Leahey, 2005). Family members are important care partners for the nurses and the interprofessional treatment team at the hospital. This includes grandparents, who often play an essential role in pediatric care. They look after the affected child and/or the siblings, and they provide practical and emotional support for their own children, the parents of the sick child (Woodbridge et al., 2011).

The death of a child is rare; in Switzerland approximately 500 children die each year. Beyond the first year after birth, the most common cause of childhood death is accidents, followed by neurological and oncological diseases (Federal Statistics Office, 2017).

In pediatric oncology, the palliation phase is normally quite short. Even if curative therapy is no longer available, diseases can be controlled to some extent by palliative chemotherapy or radiotherapy. After the onset of distressing symptoms, death usually occurs within a few weeks (Bergsträsser, 2014).

On the other hand, for the group of neurological diseases, palliative care often starts with the diagnosis due to the degenerative character of these diseases and/or the lack of therapeutic options. The palliation process can last months or years. Affected families are confronted with the fluctuating health problems of the child and persistent uncertainty (Bergsträsser, 2014).

For many Swiss families, grandparents play a crucial role. Particularly when both parents work outside the home, and due to the limited availability of daycare facilities in Switzerland, a large proportion of families are dependent on the support of grandparents for childcare (Bauer & Strub, 2002). Grandchildren are often an important aspect of grandparents' lives; they guarantee that the family will continue to exist generationally. Grandparents take pride in their grandchildren and it is important to them to pass their knowledge and values on to their grandchildren (Höpflinger, Hummel, & Hugentobler, 2006).

Despite their key role in the family, there is a lack of knowledge of the experiences and needs of grandparents when their grandchild is diagnosed with a life-limiting disease. Studies performed in English-speaking areas and Israel have shown that the burden can be enormous (Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012; Lauterbach, 2002; Tourjeman et al., 2015; Wakefield et al., 2014; Youngblut et al., 2015). However, existing studies have focused either on the experiences of grandparents during the disease or on the loss of a

grandchild. This study aims to specifically explore the experiences of grandparents during the end-of-life care phase and after the death of a grandchild who was suffering from a neurological or oncological disease.

## 2 | METHODS

### 2.1 | Design and participants

To answer this study question, a qualitative study was carried out using problem-focused interviews. The purpose of this interview method is to capture a particular social situation that all participants share (Hopf, 2004).

Participants were selected by means of purposive sampling. Inclusion criteria were: grandchild's death being at least 1 year and at most 5 years before the interview, and the ability to respond to questions in German. The parents of 35 children with an oncological or neurological disease, treated until death at a children's university hospital, were contacted by letter and asked to inform either the maternal or paternal grandparents about the study. Grandparents from 13 deceased children were interested in taking part in the study. Two potential participants had to be excluded.

Table 1 shows the sociodemographic characteristics of the participating grandparents. A total of six grandmothers, one grandfather, and four grandparent couples were interviewed. Four of the children died from an oncological disease and the other six children due to a neurological condition. Diagnoses in the group of the oncological diseases were either leukemia or a brain tumor. The group of neurological diseases showed a variety of six different conditions.

### 2.2 | Data collection

The interview guideline (Table 2) was developed by two experienced female qualitative researchers (MF and CO) based on the literature and conversations with affected grandparents. The guidelines were tested beforehand with one of the grandmothers. If the grandparents brought up new topics in the interviews, these were included in the guidelines for subsequent interviews. Participants were interviewed at home during the summer of 2017. Four grandparents wished to be interviewed together with their spouses to provide support for each other while talking about the experience. The interviews were conducted, audiotaped, and transcribed by the first author. Some of the participants were known to the interviewer from short interactions at the hospital. The interviewer explicitly explained to these participants that she was interested in the narration of the story from their own perspective.

### 2.3 | Data analysis

Data collection and data analysis were conducted concurrently; this allowed the exploration of new themes that were brought up in

**TABLE 1** Sociodemographic data

Participants	<i>n</i> = 15
Grandmothers	<i>n</i> = 6
Grandfathers	<i>n</i> = 1
Couples	<i>n</i> = 4
Age range participants	60–86 years (median 69 years)
Marital status	
Married	<i>n</i> = 11
Divorced	<i>n</i> = 4
Deceased children	<i>n</i> = 11
Age range at time of death	7 months–13 years
Oncological disease	<i>n</i> = 4
Leukemia	<i>n</i> = 2
Brain tumor	<i>n</i> = 2
Neurological disease	<i>n</i> = 6
Encephalopathy	<i>n</i> = 1
Morbus Tay-Sachs	<i>n</i> = 1
Cerebral palsy	<i>n</i> = 1
Infantile spasm (West syndrome)	<i>n</i> = 1
Vacterl association	<i>n</i> = 1
Neural tube defect	<i>n</i> = 1
Interview duration	65–90 min

subsequent interviews. The audiotaped interviews were translated from Swiss-German dialect into Standard German, and transcribed including pauses and intonation. They were analyzed using the integrative interview analysis method, which integrates techniques from the grounded theory method, the ethno-methodological conversation analysis methods, as well as Manheim's documentary method, in a reconstructive-hermeneutic analysis process (Kruse, 2015). Meaning in the interviews is reconstructed based on the analysis of linguistic phenomena, communication patterns, and interactional aspects. First, individual cases were analyzed in a sequential and detailed reconstructive process. Second, a comparison process between the interviews took place to identify primary common patterns and themes across interviews (Kruse, 2015). Finally, the main themes were condensed into central categories in team meetings in which the final interpretation of the results took place.

The data were analyzed by a peer group of four researchers supervised by a senior researcher (EB). To enhance the credibility of the results (Creswell, 2014), a summary of the results was sent to two participants to ensure the validity of the results through member checking. The reported results of this study met the consolidated criteria for reporting qualitative studies (consolidated criteria for reporting qualitative research [COREQ] (Tong et al., 2007); Appendix 1).

**TABLE 2** Interview guide

<b>Main guiding questions</b>
Opener: To start, I would like to ask you to tell me the story of your grandchild from your own perspective.
How were you integrated into the family of your son, your daughter, at the time of diagnosis and illness?
Can you tell me more about how you experienced the palliative care of your grandchild?
May I also ask you to tell me how you experienced the death of your grandchild?
How did you experience grief for your grandchild?
If you look at the whole time of illness, death and the time after the death of your grandchild: What support did you personally receive during this time?
If you look back at the whole time, what were the effects/consequences of the whole event on you/the family? And how are you/your family today?
Thank you for your time and openness.

## 2.4 | Ethical considerations

The research project was approved by the Ethics Committee of the Canton of Zurich (vote: 2017-00266, date: 19 April 2017). All participants received an information letter and signed their informed consent. In addition, grandparents were offered the chance to contact the psychologists of the pediatric palliative care team if they needed help with emotions arising after the interview.

## 3 | RESULTS

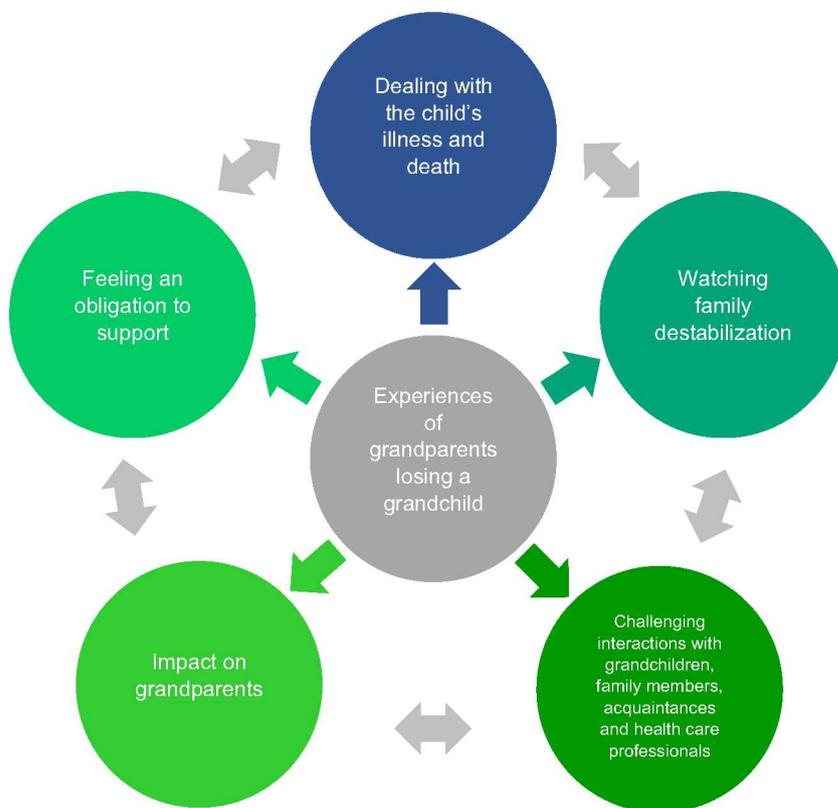
Figure 1 gives an overview of the central categories that emerged from the interviews. They are described below.

Dealing with the child's suffering, experiencing how the entire family system was destabilized, feeling obliged to support the family, and being confronted again and again with challenging encounters were issues that all grandparents brought up in the interviews, regardless of the diagnosis of the affected child.

### 3.1 | Dealing with the child's illness and death

Some of the grandparents suspected in advance that something was wrong with the grandchild. For others, the diagnosis of a life-limiting disease was completely unanticipated. All grandparents described the painful symptoms from which their grandchild suffered. For grandparents whose grandchild suffered from a neurological disease, the most painful symptoms were seizures, recurrent infections, or pain. With children suffering from cancer, symptoms were caused by the side effects of chemotherapy or the uncontrollable progression of the disease: "He was an incredibly beautiful 'little boy'; [he had] such

FIGURE 1 Central categories



charisma [and was] so radiant. Seeing the body changing through the disease and the necessary treatments was really hard." (Interview 5).

The symptoms made the grandparents feel helpless when they realized that they could not help their grandchild. Their suffering was increased by a permanent uncertainty: "My heart was always racing when I went to their place. I always wondered: what is going to happen today, hopefully nothing bad has happened, [...] is he in stable condition or has he gotten worse?" (Interview 1). Regardless of the diagnosis of the child, grandparents repeatedly found themselves saying goodbye to their grandchild because it was never clear if it would be the last time they would see him/her.

### 3.2 | Watching family destabilization

Regardless of the diagnosis and circumstances of the child's death, grandparents described the enormous impact that the disease and the child's death had on them.

Caring for the child at home could be so complex that people outside of the family were afraid to take care of the child. The family therefore had to cope with the entire burden itself. Due to the treatment with visits to the hospital, both scheduled and emergency visits, the disease had an impact on the whole family organization. The grandparents also reported the serious consequences of the child's death on the family: "And then it was as if a bomb had hit us, everyday life and their relationship, everything dissolved" (Interview 1). In some cases, the parent's relationship would fall apart or they would lose their jobs.

Besides the destabilization, the grandparents also mentioned positive results, such as increased cohesion in the family and learning to approach people with disabilities in a completely different way.

### 3.3 | Feeling an obligation to support

The grandparents felt obligated to support their child's family in this situation. This support obligation arose the moment the grandchild was diagnosed with the life-limiting disease: "I would have felt guilty if I had just abandoned them. No, I couldn't have done that" (Interview 6). They were willing to travel long distances or put their own work on hold.

The grandparents cared for the affected child; they looked after the healthy siblings and provided practical support in the household. They also felt obliged to provide emotional support. The grandparents were not only constantly worried about their grandchild, but also about their own child (one of the parents). They wished that they could relieve their child from the heavy burden. These worries about their own child did not cease after the death of the grandchild. They experienced the serious emotional crises their child was going through. It was difficult to muster strength for further support in the middle of their own grief: "I told my daughter: 'I think you have to go to a psychiatrist, someone who can help you, because I have NO strength left, [...] I don't know how to help you anymore!'" (Interview 11).

They were also concerned for the deceased grandchild's siblings, as they feared that the events could have a negative impact on their development: "Emma, of course, missed out. She was six months old



when Michael fell ill. She was one and a half years old when Michael died and during this time she missed out on attention" (Interview 10). The obligation to support was so strong that grandparents, even when asked about wishes for themselves, formulated needs for their child. They wished, for example, for a more proactive approach by the treatment team, for example in the diagnostic phase, especially in families where the sick child's parents refused to accept the child's symptoms at the beginning. They also expressed their wish for earlier psychological support for the parents of the child. For the grandparents, it was also important that the palliative care team continued to support the whole family after the child's death.

### 3.4 | Challenging interactions with grandchildren, family members, acquaintances, and health care professionals

When grandparents talked about the child's illness and death with others, the experiences ranged from an open culture of communication, for example, within their own family to very hurtful reactions from acquaintances. Some felt that they were kept up to date by their child during the illness, but that after death, it was no longer possible to talk about the deceased grandchild because the parents banned conversations on the topic.

The grandparents openly spoke about the disagreements that arose between them and their children in the course of the illness and after the death of the grandchild. During the illness, for example, they had differing views on therapies, and after the grandchild's death they disagreed, for instance, on mourning rituals.

Even though it was natural for them to provide support to their children, it was a permanent balancing act between providing help and not interfering. They realized that too much of a helping attitude could also endanger the relationship with their children: "I think the most difficult thing for grandparents, when they have a handicapped grandchild, is finding the balance to discern: 'where do I hang in and where do I stay out?'" (Interview 4).

Grandparents reported experiencing grief even before the death of the child, namely from the moment when the family was forced to accept the life-limiting disease and had to deal with the imminent death of the child. After the grandchild's death, all grandparents were involved in the farewell rituals. It could be distressing for the grandparents when funeral traditions considered important were not followed: "They have no grave, they have the urn at home." (Interview 2).

The grandparents were also confronted with different reactions from their social environment. It was hard for acquaintances to imagine what it meant to care for a child with a life-limiting disease. Sometimes the grandparents experienced empathy and compassion for their situation, but there were also very hurtful reactions:

*Two months after the death of Sina, a neighbor asked, 'How are you?' and I said 'So far [I'm] well, but it is still difficult and also sad; we loved Sina.' Then he said, [...]*

*'Yes, yes, but she was a handicapped child, nobody can make me believe that you miss her THAT much' [...]. I was totally shocked (Interview 4).*

Grandparents also talked about the staff members they met either at the hospital or as members of the community nursing team. They reported having had only a few direct interactions at the hospital, as they often had to take care of the sick child during conversations between the parents and the hospital team. The grandparents appreciated it when their commitment was perceived and acknowledged by the treatment team. They reported feeling comforted when they found out that the death of the child had also affected the staff members:

*And I arrived at the hospital and doctors in white scrubs came up to me with tears in their eyes and they asked, 'Are you the grandmother?' 'I am' [I said]. They said, 'We tried everything, but we couldn't save Gabriel.' (Interview 1).*

### 3.5 | Impact on grandparents

Regardless of the diagnosis and the circumstances around the death of the grandchild, the events had a major impact on the grandparents. As they had put their lives on hold for a long time, some of them only became aware of the effects after the death of their grandchild.

Some of the grandparents struggled with health issues and felt completely exhausted: "After the death of the grandchild, I fell into a depression" (Interview 3).

Not only did the child's parents take a long time to adapt to the new situation after the child's death, but the grandparents also realized how all-consuming it was.

The linguistic patterns used in the interviews revealed that the grandparents tried to give meaning to what had happened. All of the grandparents described their grandchild as someone special. The grandparents expressed gratitude for the short time they were allowed to have with the child. Grandparents struggled with the fate that the family had to face and were rather convinced that it should have been their turn to die: "Somehow the order of being born, living and dying has not been kept." (Interview 7). Grandparents talked about the missed future of the grandchild, for example, missing the opportunity to experience how the child would grow up. They found solace in thinking that the early death had spared the child many other painful symptoms and spared the family further suffering.

When asked what had helped them through this difficult time, they first named the deceased child, and then the other grandchildren. They described the support of friends and the strength they drew from physical activity, music, and nature.

They also found comfort in symbols. A grandmother who lost her grandchild due to a neurological degenerative disease said: "He was like a butterfly that went back into its cocoon again." (Interview 1).



The interviews revealed implicit wishes, such as the need to be able to describe the events in detail, and thus the need to be heard. They discussed the illness and the death as if it had been yesterday. The language used by the grandparents during the interviews was vivid and the interaction with the interviewer was shaped by narrative plots intended to introduce the interviewer to their experience as intensely as possible. This can be interpreted as a need to express themselves and share their story.

Despite coping strategies, the grandparents agreed that this event was the most upsetting experience of their lives: *"I've had a good life; this is the worst that [has] happened [to me] in 86 years."* (Interview 7). They were aware that they would carry this serious event with them throughout the rest of their lives...

## 4 | DISCUSSION

Regardless of the child's diagnosis and circumstances of death, the participants described how the child's death had a major impact on them and their entire family. Grandparents felt obligated to support the family and constantly be a source of support for the parents. They bore a heavy psychological burden as they cared and mourned not only for their dying grandchild but also for their own daughter or son. They experienced how communication was a challenge regarding the child's illness and death, not only within the family but also with friends and acquaintances. The grandparents struggled to make sense of what had happened. They tried to find comfort by taking part in the mourning rituals in the family and by remembering their grandchildren.

While other studies describe either the time during the child's illness (Wakefield et al., 2014; Woodbridge et al., 2011) or the time after the child's death (Gilrane-McGarry & O'Grady, 2011; Gilrane-McGarry & O'Grady, 2012; Youngblut et al., 2015), this study describes the effects of the grandchild's life-limiting disease on grandparents from diagnosis to bereavement. To our knowledge, this is the first study in a German-speaking country to investigate the experiences of grandparents who were faced with the death of a grandchild.

Höpflinger (2010) describes the social norm that grandparents should not interfere in the upbringing of their grandchildren. Our interviews revealed that compliance with this social norm was more difficult to achieve when the parents depended on the support of the grandparents. Therefore, the risk of conflict through too much interference was a central issue for this study's participants, which has also been confirmed by other studies. Wakefield et al. (2014) describe the constant exploration of these limits in their study with the grandparents of children with cancer. Gilrane-McGarry and O'Grady (2011, 2012) confirm these results in their qualitative study with bereaved grandparents in Ireland. These findings are in line with the model of intergenerational solidarity of Szydlik (2008), which explains how a balance between solidarity and conflict avoidance must be maintained within families.

One new finding of this study is the uncertainty that grandparents had to live with, considering that they never knew how their

encounters with the sick child would be, due to constant health status changes. A related finding, confirmed by Hillen et al. (2017), revealed that living with constant uncertainty and fear that something bad will happen can increase the vulnerability of the grandparents.

The theme of double mourning addressed by all grandparents has been reported in previous studies, for example by Tourjeman et al., interviewing bereaved grandparents in 2015 in Israel about their experiences. Nehari et al. (2007) investigated the topic in a qualitative case study and achieved similar results. The grandparents' concerns about the well-being of their child also influenced communication within the family. Although communication became more difficult after the grandchild's death, in the study at hand, none of the grandparents reported that their relationship with the parents had broken off, as was found in another study (Nehari et al., 2007). Social support from other mourning family members and friends is an essential factor in coping with mourning (Stroebe & Schut, 2001). The grandparents in this study experienced a great deal of support, but also distressing reactions up to a total lack of sympathy when outsiders questioned grandparents' affection for the deceased child. They realized that the death of a grandchild is not a topic for small talk.

The grandparents described their deceased grandchild as special and the relationship as very close, despite the short life of the child. This finding reflects the strong need for coherence and meaning which the grandparents were striving to cope with after losing their grandchild. This strong need becomes plausible when framed against other findings that have pointed to the lack of coherence stemming from the death of a grandchild, since it implies an inversion of the natural order of things (Gilrane-McGarry & O'Grady, 2011; Nehari et al., 2007; Tourjeman et al., 2015; Youngblut et al., 2010). Grandparents were deprived of the opportunity to continue to transmit cultural and social values to the child, an important element of intergenerational socialization (Lüscher et al., 2010). Woodbridge et al. (2011) support this result in their research with grandparents whose grandchildren had a mental or physical disability.

For the grandparents, inclusion in the mourning rituals was an important element of the acceptance process, something that was withheld from the grandparents in the study by Tourjeman et al. (2015), where the grandparents were not allowed to take part in the farewell ceremony. In this study, the grandparents also sought refuge in comforting pictures, which can be regarded as one of many strategies used to cope with their grandchild's death.

## 5 | STRENGTHS AND LIMITATIONS

Although at the beginning only individual interviews were planned, some grandparents asked to be interviewed together with their partner, and we noted that they triggered each other's memories during the interview process. The extensive openness that the grandparents showed confirmed the suitability of this change in the protocol and of the interview method. The large variance in the ages of the children, the diseases described, and in the circumstances of death of the deceased



child yielded a wide spectrum of perspectives. A further strength is the fuller account of the grandparents' experiences over the entire time span, from the diagnosis of the life-limiting disease to the death of the grandchild. To check for plausibility as recommended by Giacomini and Cook (2000), the results were presented to two affected grandmothers. Both confirmed that their own experiences were well reflected in the interpretation of the results.

It cannot be ruled out that the participants who already knew the interviewer omitted relevant information because they thought she already knew about it. Further, the deductive sampling might have resulted in a selection bias because the parents decided whether or not they wanted to pass the information letter on to the grandparents. It cannot be ruled out either that grandparents who were more positively engaged in family life of their child were the most likely to respond. Finally, the interviews, which were conducted in the Swiss dialect had to be transcribed into Standard German for the analysis, which could lead to a loss of contextual information. This is especially notable from the fact that the method applied pays special attention to linguistic phenomena, for example, use of everyday language to express feelings (Kruse, 2015).

## 6 | IMPLICATIONS FOR PRACTICE AND RESEARCH

Further qualitative studies are necessary to comprehensively explore the experiences of grandparents who have lost a grandchild to a neurological or oncological disease. In addition, investigations on grandparents who have lost a grandchild due to other causes of death—such as cardiological diseases or premature birth—could lead to further significant insights.

However, based on the results of this study, it is safe to assume that members of the treatment teams should assess the role and duties of the grandparents within the family. Parents can be asked how they plan to inform the grandparents about the poor prognosis and whether they would like to receive support during the process. Since the grandparents often provide their support in the background, a printed information brochure with the information where they can get support or someone to talk to could also be a way to reach them. The sensitization of the treatment team to the experiences and needs of the grandparents—especially the issues of double care and grief and the resulting need to support their child's family—appear to be of central importance. In direct contact with the grandparents, the members of the treatment teams should consciously address these issues. The perception and appreciation of the grandparents' role in these difficult situations could become a standardized step in care.

## 7 | CONCLUSIONS

For the first time, the present study depicts the situation of grandparents during the illness and death of a grandchild with a life-limiting disease. We show the importance of understanding and

identifying grandparents' suffering. Pediatric palliative care teams can achieve this by actively making contact with them, taking their concerns seriously, and demonstrating appreciation for their role in supporting the family.

### ACKNOWLEDGMENTS

The authors wish to express their sincere gratitude to the grandparents who shared their experiences and to the members of the peer group who helped and participated in this project. This study received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors. The study was carried out as a Master's thesis in the field of Palliative Care.

### CONFLICT OF INTERESTS

The authors declare that there are no conflict of interests.

### ETHICS STATEMENT

The research project was approved by the Ethics Committee of the Canton of Zurich, Switzerland (vote: 2017-00266, date: 19 April 2017) and the Children's Research Center of the University Children's Hospital Zurich.

### ORCID

Maria Flury  <http://orcid.org/0000-0002-2954-0284>

### REFERENCES

- Bauer, T., & Strub, S. (2002). Ohne Krippe Grosi stünde vieles still. Familienfrage. Retrieved from <https://www.buerobass.ch/fileadmin/Files/2002/krippe-grosi.pdf>. Accessed May 8, 2016.
- Bergsträsser, E. (2014). *Palliative Care bei Kindern. Schwerkranken Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen*. Bern: Hans Huber Verlag.
- Bundesamt für Statistik (2017). Todesfallstatistik Schweiz. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/todesfaelle.html>. Accessed February 22, 2019.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4th Edition.). Los Angeles, CA: Sage.
- Giacomini, M. K., & Cook, D. J. (2000). Users' guide to the medical literature XXIII. Qualitative research in health care. A: Are the results of the study valid? *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 284, 375–362. <https://doi.org/10.1001/jama.284.3.357>
- Gilrane-McGarry, U., & O'Grady, T. (2011). Forgotten grievers: An exploration of the grief experiences of bereaved grandparents. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(4), 170–176. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.4.170>
- Gilrane-McGarry, U., & O'Grady, T. (2012). Forgotten grievers: An exploration of the grief experiences of bereaved grandparents (part 2). *International Journal of Palliative Nursing*, 18(4), 179–187. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.4.179>
- Hillen, M. A., Gutheil, C. M., Strout, T. D., & Smets, E. M. A. (2017). Tolerance of uncertainty: Conceptual analysis, integrative model, and implications for healthcare. *Social Science and Medicine*, 180, 62–75. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.024>
- Hopf, C. (2004). Qualitative Interviews—ein Überblick. In U. Flick, E. von Kardorff, I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*. (3. Auflage) (S. 17). Reinbek bei Hamburg: Rowolts Enzyklopädie.
- Höpflinger, F. (2010). Grosseltern und Enkelkinder—alte Bilder—neue Beziehungen. Retrieved from [www.hoepflinger.com/fhtop/grosselternschaft.pdf](http://www.hoepflinger.com/fhtop/grosselternschaft.pdf). Accessed November 7, 2017.

- Höpflinger, F., Hummel, C., & Hugentobler, V. (2006). *Enkelkinder und ihre Grosseltern-intergenerationelle Beziehungen im Wandel*. Zürich: Seismo-Verlag.
- Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung: Ein integrativer Ansatz*. (2. Auflage). Weinheim: Beltz Juventa.
- Lauterbach, W. (2002). Grosselternschaft und Mehrgenerationenfamilien—soziale Realität oder demographischer Mythos. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 35(6), 540–555. <https://doi.org/10.1007/s00391-002-0128-z>
- Lüscher, K., Liegle, L., Lange, A., Hoff, A., Stoffel, M., Viry, G., et al. (2010). *Generationen, Generationenbeziehungen, Generationenpolitik: Ein dreisprachiges Kompendium*. Bern: Schweizerische Akademie für Geistes- und Sozialwissenschaften.
- Nehari, M., Grebler, D., & Toren, A. (2007). A voice unheard: Grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality*, 12(1), 66–78. <https://doi.org/10.1080/13576270601088475>
- Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review. In M. S. Stroebe, R.O. Hansson, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 349–371). Washington, DC: American Psychological Association.
- Szydlik, M. (2008). Intergenerational solidarity and conflict. *Journal of Comparative Family Studies*, 39(1), 97–114. <https://doi.org/10.3138/jcfs.39.1.97>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19, 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Tourjeman, K., Doron, I., & Cohen, M. (2015). Losing a grandchild: The mourning experience of grandparents in Israel. *Death Studies*, 39(8), 491–499. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.970298>
- Wakefield, C. E., Drew, D., Ellis, S. J., Doolan, E. L., McLoone, J. K., & Cohn, R. (2014). «What they're not telling you»: A new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. *Patient Education and Counseling*, 94, 351–355. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.030>
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2011). “My grandchild has a disability”: Impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*, 25, 355–363. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.01.002>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2005). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (4th ed.). Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Youngblut, J. A. M., Brooten, D., Blais, K., Hannan, J., & Niyonsenga, T. (2010). Grandparents's health and functioning after a grandchild's death. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 352–359. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.02.021>
- Youngblut, J. A. M., Brooten, D., Blais, K., & Kilgore, C. (2015). Health and functioning in grandparents after a young grandchild's death. *Journal of Community Health*, 40, 956–966. <https://doi.org/10.1007/s10900-015-0018-0>

## SUPPORTING INFORMATION

Additional Supporting Information may be found online in the supporting information tab for this article.

**How to cite this article:** Flury M, Orellana-Rios CL, Bergsträsser E, Becker G. “This is the worst that has happened to me in 86 years”: A qualitative study of the experiences of grandparents losing a grandchild due to a neurological or oncological disease. *J Spec Pediatr Nurs*. 2020;e12311. <https://doi.org/10.1111/jspn.12311>



# COVID-19 bei Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen: Fakten, Zahlen und Risiken



Anna-Barbara Schlüer

Universitäts-Kinderspital Zürich

Die globale Pandemie ausgelöst durch das SARS-CoV-2-Virus zwingt Staaten, Systeme und besonders die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung weltweit zum Neudenken. Der dabei teilweise publizistisch geprägte wissenschaftliche Diskurs, der durch Epidemiologinnen und Epidemiologen und Grundlagenwissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern aber auch durch die Gesellschaft und Politikerinnen und Politiker öffentlich sichtbar wird, trägt nicht immer zur Wissenserweiterung bei. Dies zeigt sich auch bei der Risikoeinschätzung durch COVID-19-bedingte Gesundheitsrisiken für Kinder aller Altersstufen.

In der letzten Juniwoche 2020 wurde die erste europäische, multizentrische Kohortenstudie zu COVID-19 bei Kindern und Jugendlichen publiziert. In Kürze ist es gelungen epidemiologische Grundlagendaten und Outcomes zum Erkrankungsgrad und -verlauf bei Kindern und Jugendlichen in Europa zusammenzutragen und aufzubereiten (Götzinger et al., 2020). Das bestehende ptbnet (Pediatric Tuberculosis Network European Trials Group) wurde in die ptbnet COVID-19 study group erweitert und durch die bereits vorbestehende Zusammenarbeit war es möglich die Datengrundlagen in dieser Zeitspanne aufzuarbeiten. Im Rahmen dieser multinationalen Studie wurden Daten aus 82 pädiatrischen Kliniken aus 25 europäischen Ländern von total 582 pädiatrischen Patientinnen und Patienten miteingeschlossen. Dabei wurden die Daten vom 1. bis 24. April 2020 während der ersten Spitze der Pandemie in Europa ausgewertet: Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, bei welchen ein positiver molekularbiologischer COVID-19-Test vorliegt (PT-PCR), wurden evaluiert hinsichtlich Verlauf der COVID-19-Infektion, Intensiv- und Beatmungspflichtigkeit und Mortalität. Die wichtigsten Erkenntnisse zeigen, dass Kinder und Jugendliche aller Altersstufen von COVID-19 betroffen sind; der Krankheitsverlauf ist bei Kindern und Jugendlichen in aller Regel mild mit leichten Symptomen, die vor allem die oberen Luftwege betreffen sind. Rund 20 % der Kinder waren zu jederzeit asymptomatisch. Rund 75 % der pädiatrischen Patientinnen und Patienten hatten keine Vorerkrankungen, in der Gruppe der Kinder mit Vorerkrankungen waren die häufigsten dieser Vorerkrankungen angeborene Herzfehler, chronische Atemwegserkrankungen, Tumorerkrankungen und neurologische Erkrankungen. Fieber war das Hauptsymptom in allen Altersgruppen gefolgt von Atemwegssymptomen.

Rund 8 % der Kinder zeigten einen schweren und prolongierten Krankheitsverlauf mit Intensivpflichtigkeit und damit einhergehend einer verlängerten Beatmungszeit. Drei Kinder, alle älter als 10 Jahre, verstarben an COVID-19, dies ist proportional eine deutlich tiefere Rate als bei erwachsenen COVID-19-Erkrankten. In der untersuchten Kohorte waren insbesondere männliche Neugeborene mit angeborenen Erkrankungen und Atemwegserkrankungssymptomen häufiger von einem erschwerten Verlauf betroffen. Insbesondere im Vergleich mit der in der Pädiatrie häufigen Atemwegserkrankung und Beatmungspflichtigkeit bei Neugeborenen und Säuglingen durch das Respiratory Synthetical Virus (RSV), zeigte sich eine deutliche verlängerte Beatmungspflichtigkeit bei pädiatrischen COVID-19-Patientinnen und -Patienten mit schwerem Erkrankungsverlauf.

Diese Erkenntnisse lassen aufhorchen und zeigen, dass die pädiatrischen Gesundheitsversorgungszentren sich möglicherweise für die Wintersaison 2020 / 2021 auf eine erhöhte Hospitalisationsrate und einem vermehrten Risiko von Kreuzinfektionen mit bekannten Viren (z. B. RSV) und SARS-CoV-2 vorbereiten müssen, um pädiatrische Patientinnen und Patienten mit schwerem Erkrankungsverlauf entsprechend versorgen zu können. Diese erste fundierte Grundlagenübersicht außerhalb der asiatischen Länder wird eine zentrale Ausgangslage bleiben bei der Einschätzung und Beurteilung für die pädiatrische Gesundheitsversorgung in Europa während dem weiteren Verlauf der Pandemie.

## Literatur

Götzinger, F., Santiago-Garcia, B., Naguera-Julián, A., Lanaspá, M., Lancellata, L., Carducci, F. C. et al. (2020, June 25). COVID-19 in children and adolescents in Europe: a multinational, multicentre cohort study. *The Lancet Child & Adolescent Health*. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30177-2](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30177-2)

### Anna-Barbara Schlüer, PhD, MScN, RN

Leiterin klinische Pflegewissenschaft  
Pflegeexpertin APN für Haut- und Wundpflege  
Leiterin „aha!Beratungsstelle am Universitäts-Kinderspital Zürich – in Zusammenarbeit mit CK-CARE“  
Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung  
Steinwiesstrasse 75  
8032 Zürich  
Schweiz  
[barbara.schlueer@kispi.uzh.ch](mailto:barbara.schlueer@kispi.uzh.ch)