

Konzept für das NMD Care Management

Projekt CARE-NMD-CH: Phase B

Version 23.03.22

Autorinnen:

Dr. Veronika Waldboth, Gabriela Nemecek, Milena Bruschini, Hannele Hediger, Christina Schuler,
Prof. Dr. Maria Schubert

Unter Mitarbeit der Expertengruppe:

Prof. Dr. Markus Weber; Zentrumsleiter Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen

PD Dr. med. Georg Martin Stettner, Leitender Arzt Pädiatrische Neurologie, Neuromuskuläres
Zentrum Zürich, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung

Prof. Dr. Heidi Petry, MScN, RN; Leiterin Zentrum für Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital
Zürich

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

Barbara Grädel Messerli, Pflegeexpertin MScN/Care Managerin, Pädiatrisches Muskelzentrum,
Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern

Dr. med. Kathi Schweikert, Oberärztin REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation und
Paraplegiologie

Sabina Rainy, Infirmière de coordination, Maladies neuromusculaires, Neurologie et
neuroréhabilitation pédiatrique, CHUV

Claudio Del Don, Direttore Centro professionale sociosanitario Giubiasco/Canobbio, Scuola
specializzata per le professioni sanitarie e sociali

Dr. Nicole Gusset, Präsidentin Schweizerische Muskelgesellschaft, Präsidentin SMA Schweiz

Monika Kaempf, Directrice, ASRIMM Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies
neuro-Musculaires

Sandra Messmer-Khosla, Stv. Geschäftsführerin / Sozialarbeit, Schweizerische Muskelgesellschaft

Michael Rosche, Leiter Pflege und Therapie, Mathilde Escher Stiftung

Manuel Arn, Vorstand Verein ALS Schweiz

Mirjam Marty, Pflegeexpertin APN Neurologie, Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung

Anna Maria Sury -Kunz, infermiera CRS, coordinatrice Centro Myosuisse Ticino, Ospedale Regionale
di Lugano

Ursula Schneider Rosinger, Leitung Pflege, Pflegeberatung, Muskelzentrum/ALS Clinic Kantonsspital
St. Gallen

Martin Knoblauch, lic. oec., Geschäftsführer Schweizerische Muskelgesellschaft

Kontakt

Dr. Veronika Waldboth, PhD, MScN, RN
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Institut für Pflege
Katharina-Sulzer-Platz 9
8401 Winterthur, Schweiz

Tel. direkt: +41 58 934 6499

Email: veronika.waldboth@zhaw.ch

Dieses Forschungsprojekt ist organisiert durch die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), das Universitätsspital Zürich, das Kantonsspital St. Gallen und das Universitätskinderspital Zürich. Sponsor ist die Schweizerische Muskelgesellschaft.

Auftraggeber

Martin Knoblauch, lic. oec., Schweizerische Muskelgesellschaft

Projektleitung

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

Co-Projektleitungen

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

Prof. Dr. Markus Weber; Kantonsspital St. Gallen

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

Projektteam

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

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

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

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

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

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

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

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

Praxis- und Kooperationspartner



Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	4
	1.1 Ausgangslage Projekt Care-NMD-CH	4
	1.2 Hintergrund	4
	1.2.1 Begriffsklärung	4
	1.3 Ziele und Forschungsfragen	6
2	Methode	7
3	Die komplexe Versorgung von Menschen mit NMD	7
4	Die Kompetenzen von NMD Care Manager_innen	8
	4.1 Anforderungen an das NMD Care Management	9
	4.2 Kompetenzerwerb	10
5	Tätigkeitsbereich und Leistungen der NMD Care Manager_innen	10
	5.1 Koordination und Navigation	10
	5.2 Bereich A: Direkte klinische Praxis - Leistungen für Betroffene und Familien	12
	5.2.1 Care Management Anamnese	12
	5.2.2 Symptom- und Selbstmanagement fördern	13
	5.2.3 Vorausschauende Planung	13
	5.2.4 Aufklärung und Informationen abgeben	15
	5.2.5 Anleiten und Instruieren	15
	5.2.6 Beratung und Sprechstunde	16
	5.2.7 Aufsuchende Dienste und Hausbesuche	18
	5.2.8 Organisation und Vernetzung	18
	5.2.9 Angehörigen support	19
	5.2.10 Psychosoziale Begleitung und Umgang mit Emotionen	21
	5.2.11 Versorgung von Kindern, jungen Personen und Erwachsenen	21
	5.3 Bereich B: Interprofessionelle Zusammenarbeit im Behandlungsteam	23
	5.3.1 Prinzipien für die Zusammenarbeit	23
	5.3.2 Begleitung bei Therapien, Assessments und erweiterter Diagnostik	23
	5.3.3 Organisation und Vernetzung innerhalb des Behandlungsteams	23
	5.3.4 Fallbesprechungen, Rundtischgespräche und Rapporte	24
	5.3.5 Ansprechperson für Fachpersonen	24
	5.4 Bereich C: Fachentwicklung und Netzwerkarbeit	25
	5.4.1 Fachentwicklung	25
	5.4.2 Netzwerkarbeit	25
6	Literaturverzeichnis	26

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage Projekt Care-NMD-CH

Im Auftrag der Schweizerischen Muskelgesellschaft führt die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) in Zusammenarbeit mit dem Kantonsspital St. Gallen, dem Universitäts-Kinderspital Zürich, dem Universitätsspital Zürich, dem Inselspital Bern und der Schweizerischen Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten sowie weiteren Kooperationspartnern das Projekt Care-NMD-CH durch.

Die Ergebnisse der IST-Analyse der Versorgungssituation (Phase A) sind im Zwischenbericht Phase A nachzulesen. Das Projekt zielt in der Phase B darauf ab, auf der Grundlage der bisherigen Erkenntnisse ein evidenzbasiertes und familienzentriertes Konzept für das NMD Care Management zu entwickeln. Das Konzept soll im Rahmen einer koordinierten Dienstleistung durch NMD Care Manager_innen in Neuromuskulären Zentren (NMZ) umgesetzt werden und im Anschluss auf den Nutzen für Betroffene und ihre Familienangehörigen, für das Behandlungsteam, sowie für die Gesundheitsorganisation untersucht werden (Phase C).

1.2 Hintergrund

Neuromuskuläre Erkrankungen (NMD) sind seltene genetische Erkrankungen, die für betroffene Personen und ihre Angehörigen schwerwiegende Auswirkungen haben (Cohen & Biesecker, 2010; Magliano et al., 2015; Pangalila et al., 2012; Uttley et al., 2018; Waldboth et al., 2016). Die Versorgung von NMD ist komplex und erfordert einen koordinierten, interprofessionellen Betreuungsansatz (Birnkant, Bushby, Bann, Alman, et al., 2018; Bushby et al., 2005, 2010). Derzeit gibt es keine primäre kausale Therapie für die grosse Mehrheit der NMDs. Betroffene Personen sind von fortschreitendem Muskelschwund, Schwäche, wiederkehrenden Gesundheitskrisen und begrenzter Lebenserwartung betroffen (Amato & Russell, 2008; Brandsema & Darras, 2015; Falzarano et al., 2015). Aufgrund von Verbesserungen der symptomatischen Behandlung und neuen Technologien überleben Betroffene heute länger als je zuvor. Pflegende Familienangehörige sind dadurch für längere Zeit steigenden Pflegeanforderungen, einer hohen Belastung und einem erhöhten Risiko in Bezug auf gesundheitliche Probleme ausgesetzt (Waldboth, Patch, et al., 2021). Zu den schwierigsten Krankheitsphasen zählen die Diagnose, der Verlust der Gehfähigkeit und grosse Lebensübergänge, wie der Übergang eines betroffenen Jugendlichen in das Erwachsenenalter und das späte Stadium der Erkrankung. Betroffene Personen und ihre Angehörigen würden vom Angebot eines evidenz- und familienzentrierten NMD Care Managements profitieren. In den folgenden Kapiteln werden diese Begriffe und Konzepte definiert.

1.2.1 Begriffsklärung

1.2.1.1 Care Management

Care Management beinhaltet laut Definition ein breites Spektrum an Dienstleistungen über einen längeren Zeitraum hinweg. Diese Dienstleistungen zielen darauf ab, die Qualität der Versorgung von Menschen, die mit komplexen Erkrankungen leben, zu optimieren (Goodell et al., 2009). Durch koordinierte Tätigkeiten können Kosten reduziert werden, wenn beispielsweise Doppelspurigkeiten vermieden und medizinische Leistungen reduziert werden. Betroffene Personen, ihre Angehörigen sowie Fachpersonen werden durch Koordination seitens Care Manager_innen befähigt, mit den medizinischen und pflegerischen Anforderungen der Erkrankungen und damit verbundenen gesundheitlichen und psychosozialen Problemen effektiver umzugehen, was die Selbstwirksamkeit erkrankter Personen erhöht (Goodell et al., 2009; McCarthy et al., 2015). Care Management beinhaltet laut Literatur Dienstleistungen in folgenden Bereichen:

- persönliche Kontakte mit betroffenen Familien z.B. bei Beratungen und ggf. bei Hausbesuchen;
- die Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen beim Umgang mit der Erkrankung und der Bewältigung von Krisen;
- die Edukation und Schulung von Betroffenen und Angehörigen;
- den Einbezug von an der Versorgung beteiligten professionellen und informellen Diensten und

- die Koordination und Kommunikation im Versorgungsnetzwerk.

Care Manager_innen sind Fachexperten_innen, in vorliegendem Konzept Experten_innen für die Betreuung von Menschen mit NMD, und sie befähigen als Teil ihres Angebots betroffene Personen und ihre Angehörigen, andere Fachpersonen und informelle Dienstleister dazu, Frühwarnzeichen von Verschlechterungen zu erkennen und entsprechend zu handeln (Goodell et al, 2009; McCarthy et al. 2015). Care Manager_innen bündeln Informationen und koordinieren die am Versorgungsnetz beteiligten Personen, indem sie den Krankheitsverlauf begleiten, Informationsfluss und Zusammenarbeit fördern und so eine gemeinsame und vorausschauende Behandlung ermöglichen. Der Blick auf das gesamte Versorgungsnetz und die Zusammenarbeit im interprofessionellen Behandlungsteam sind für die Betreuung von Personen mit NMD essentiell (Andersen et al., 2012; Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Brumbaugh, et al., 2018; Birnkrant, Bushby, Bann, Alman, et al., 2018; Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Colvin, et al., 2018; Mercuri et al., 2018).

1.2.1.2 Familienzentrierte Versorgung

Eine familienzentrierte Versorgung beinhaltet einen systemischen Ansatz der nicht nur die Betroffenen ins Zentrum rückt, sondern das gesamte Familiensystem im Blick hat (Kaakinen et al., 2010; Wright et al., 2014). Die Begriffe Familie, Familienangehörige und Angehörige werden in diesem Dokument als Synonyme verwendet und Familie wird folgendermassen definiert: «Menschen, die entweder zusammenleben oder in engem Kontakt zueinanderstehen" (Gudmundsdottir & Chesla, 2006) und die «entweder biologisch, emotional oder rechtlich miteinander verbunden sind» (McDaniel et al., 2005). Die Gesundheit der Familie als Ganzes kann durch familienzentrierte Interventionen seitens Care Manager_innen gefördert werden und somit können positive Auswirkungen für die Betroffenen und deren Angehörige erzielt werden. Eine Erkrankung betrifft nicht nur die erkrankte Person, sondern beeinflusst auch das Leben der Familienangehörigen. Gleichzeitig hat die Familie als soziales System einen Einfluss auf den Gesundheitszustand und das Wohlbefinden jedes einzelnen Familienmitglieds und somit Auswirkungen auf die Gesundheit von erkrankten Familienmitgliedern (Rolland & Williams, 2005). Familienangehörige wie Eltern oder Partner_innen sind häufig die wichtigsten Bezugs- und Unterstützungspersonen für die Erkrankten und leisten einen grossen Anteil der Pflege- und Betreuungsarbeit. Pflegende Angehörige erleben ihre Aufgabe zwar meist als bereichernd, jedoch auch als belastend (Pangalila et al., 2012). Somit kann eine hohe Belastung der Angehörigen wiederum einen negativen Einfluss auf den Krankheitsverlauf der erkrankten Person zur Folge haben. Ein systemischer Ansatz in der Betreuung ist sinnvoll, da er berücksichtigt, wie Familienmitglieder miteinander in Beziehung stehen, interagieren, sich gegenseitig beeinflussen und welches Verhalten der Familie den Umgang mit der Erkrankung und mit wichtigen Lebensübergängen unterstützt (Feetham & Thomson, 2006). Gemäss dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) betreuen in der Schweiz neben Erwachsenen auch Kinder, Jugendliche sowie Rentner_innen ihre erkrankten Nächsten. Häufig pflegt und betreut mehr als eine angehörige Person, wobei verschiedene Aufgaben im Bereich der Unterstützung im Vordergrund stehen können. Zum einen können Angehörige administrative Aufgaben übernehmen, Hilfe im Alltag leisten (z.B. bei Aktivitäten des täglichen Lebens, im Haushalt), emotionale und psychosoziale Unterstützung geben oder bei der Koordination unterstützen (Otto et al., 2019).

1.2.1.3 Evidenzbasierte Praxis

Evidenzbasierte Praxis prägt das Dienstleistungsangebot des NMD Care Managements. Evidenzbasierte Praxis besteht aus 4 Komponenten: 1) Der klinischen Erfahrung der Fachpersonen, 2) der Evidenz aus der Forschung, 3) den Werten und Erwartungen der Betroffenen und Familien sowie 4) den Rahmenbedingungen und Gegebenheiten des lokalen Kontexts (Rycroft-Malone et al., 2004). Die klinische Erfahrung der Fachpersonen resultiert aus langjähriger praktischer Tätigkeit und Lebenserfahrung und ist oftmals intuitiv. Fachpersonen greifen auch häufig auf das Erfahrungswissen anderer Fachpersonen zurück (Rycroft-Malone et al., 2004). Die Evidenz aus der Forschung ist nur ein Element, das zur Entscheidungsfindung beiträgt. Zudem werden fortlaufend neue Erkenntnisse generiert, die eine stete Weiterbildung und einen Transfer der neuesten Erkenntnisse in die Praxis angepasst an den lokalen Kontext bedingen. Der Einbezug der Betroffenen und die Integration der Erfahrungen und Präferenzen der

erkrankten Person ist zentral, sowie die Berücksichtigung der institutionellen Strukturen und Prozesse und der lokalen und nationalen Richtlinien. Die Kombination dieser vier Komponenten ist notwendig, um evidenzbasierte Entscheidungen treffen zu können und Interventionen abzuleiten, die eine wirksame Betreuung ermöglichen. Vorliegende Evidenz aus der Forschung soll vor der Ableitung von Massnahmen geprüft werden, da die Anwendung auf die Entscheidungsfindung in der Praxis immer individuell und nicht pauschal für eine Gruppe erfolgen kann (Scott & McSherry, 2009).

1.3 Ziele und Forschungsfragen

Die Projektphase B hat das Ziel ein umfassendes evidenzbasiertes und familienzentriertes Konzept für das NMD Care Management zu entwickeln. Auf Basis der Ergebnisse des Zwischenberichts aus der Phase A wurde dieses Konzept unter Berücksichtigung aktueller Evidenz und unter Einbezug von Experten_innen erstellt.

Die kurzfristigen Ziele beinhalten die Erarbeitung eines umfassenden Care Management-Konzepts und die Vorbereitung für Phase C: der Implementation und Evaluation. Durch die durch das Konzept eingeführten Standards sowie optimierten Prozesse sollen die am Behandlungsprozess beteiligten Fachpersonen zu einer koordinierten Zusammenarbeit und qualitativ hochstehenden Versorgung für Betroffene und ihre Familien befähigt werden. Die kantonsübergreifende Zusammenarbeit soll ebenfalls durch die Etablierung des Konzepts und durch die Festigung und Erweiterung eines professionellen Netzwerks gefördert und vereinfacht werden.

Mittelfristig werden sich die Dienstleistungen des Care Managements etablieren und gehören somit zum Standard der Versorgung von NMD-Betroffenen in den am Projekt beteiligten NMZ. Das Care Management wird bei neudiagnostizierten Betroffenen als auch bei Fragen oder Krisen von bereits aufgenommenen Patienten_innen aktiv einbezogen. Der Fokus liegt dabei auf dem Erhalt der Lebensqualität der Betroffenen, der Förderung ihrer Selbstwirksamkeit sowie auf die Unterstützung der Familie und Reduktion der Belastung von pflegenden Angehörigen. Die Versorgungsangebote können koordiniert, der Informationsfluss sichergestellt und die Dokumentation des Krankheitsverlaufs einheitlich gestaltet werden, was die interprofessionelle Zusammenarbeit stärkt und Potential zur Kostenreduktion enthält. Insgesamt wird langfristig neben der Verbesserung der Pflege- und Versorgungsqualität für Betroffene und Familien durch die am Projekt beteiligten NMZ eine standardisierte, evidenzbasierte und familienzentrierte Versorgung von NMD Betroffenen und ihren Familien in der gesamten Schweiz angestrebt. Dazu wird schweizweit über das Care Management Konzept informiert und erarbeitete Unterlagen allen an der Versorgung beteiligten Personen zur Verfügung gestellt. Schliesslich werden Ergebnisse im Rahmen von Publikationen national wie international vorgestellt.

Bei der Erstellung dieses Konzepts waren folgende Forschungsfragen handlungsleitend:

Welches umfassende Konzept für das NMD Care Management muss als Best Practice für die Schweizer NMZ übernommen werden, einschliesslich evidenzbasierter und familienzentrierter Dienstleistungen?

- a. Welches sind die empfohlenen Kompetenzen der Care Manager_innen?
- b. Welche evidenzbasierten und familienzentrierten Dienstleistungen werden für die Care Manager_innen empfohlen?
- c. Wie arbeiten die Care Manager_innen effizient mit Ärzten und einem interprofessionellen Behandlungsteam zusammen?

2 Methode

Dieses Projekt nutzt ein Mixed Method Design (quantitative und qualitative Methoden) (Burns & Grove, 2009; Westhues et al., 2008). Es ist national angelegt und umfasst mehrere Gesundheitseinrichtungen in den drei Schweizer Sprachregionen. Es wurde durch die zuständige Ethikkommission geprüft und genehmigt (BASEC-Nr. 2020-01882) und wird unter Einhaltung der Schweizerischen Gesetzgebung und des Datenschutzgesetzes durchgeführt. Folgende drei Phasen werden wie einleitend erwähnt innerhalb des Projektes unterschieden:

- Phase A: Analyse der aktuellen Versorgungssituation
- Phase B: Konzeptentwicklung für das NMD Care Management
- Phase C: Implementierung und Evaluation des NMD Care Managements

Phase B wurde in zwei Arbeitspaketen umgesetzt: 1) Einer Literaturrecherche zu evidenzbasierten und familienzentrierten Interventionen und der Entwicklung einer Skizze des NMD Care Managements unter Anwendung eines logischen Modells (Silverman et al., 2007); 2) Der Diskussion und Weiterentwicklung des NMD Care Management Konzepts mit einer Expertengruppe (Task Force Myosuisse, Sounding Board, Expert_innen Care Management) gemäss eines kreativen zyklischen Aktionsforschungsprozesses, der sich aus wiederholenden Phasen der Reflexion, Planung, Aktion, Beobachtung, Reflexion und Neuplanung zusammensetzte (Glasson et al., 2008).

3 Die komplexe Versorgung von Menschen mit NMD

Eine Vielzahl an Fachpersonen aus unterschiedlichen Settings sowie viele informelle Dienste sind an der Versorgung von Menschen mit NMD in der Schweiz beteiligt (Waldboth, Hediger, et al., 2021). Familien übernehmen häufig den Grossteil der Pflege- und Betreuungsaufgaben und werden im Alltag durch ihr soziales Umfeld, durch Assistenzpersonen und / oder durch Fachpersonen unterstützt. Zum ärztlichen und pflegerischen Dienst stationär, ambulant und der Rehabilitation sowie zu Therapeuten_innen haben viele Betroffene und deren Familien regelmässigen Kontakt. Die Bildung eines interprofessionellen Behandlungsteams ist für eine ganzheitliche Versorgung von Menschen mit NMD unabdingbar.

Im Rahmen des Projekts Care-NMD-CH Phase A wurden einige Versorgungslücken von Menschen mit NMD in der Schweiz aufgezeigt (Waldboth, Hediger, et al., 2021). Um Betroffene und ihr Familienangehörigen zukünftig besser zu unterstützen und die vielen involvierten professionellen und informellen Dienste bestmöglich zu koordinieren, wird folgend das Tätigkeitsprofil von NMD Care Manager_innen skizziert, welches im Rahmen des Projekts Phase C umgesetzt und evaluiert werden soll.

NMD Care Manager_innen, auf die dieses vorliegende Konzept fokussiert, sind in den NMZ angesiedelt und mehrheitlich ambulant tätig. Sie sollen in keiner Konkurrenz zu bestehenden Diensten stehen, sondern die Betroffenen und ihre Familien je nach Bedarf und Situation ergänzend unterstützen. Dazu gehört z.B. die Begleitung während herausfordernden Krankheits- und Lebensphasen, die Förderung der interprofessionellen Zusammenarbeit und Unterstützung der Koordination der Versorgungsangebote. Um die Lebens- und Versorgungssituation der Betroffenen zu überblicken und durch gezielte Interventionen zu unterstützen, benötigen Care Manager_innen neben Fachwissen bezüglich NMD ein breites Wissen bezüglich der Betreuungsschwerpunkte, der Bedürfnisse von Betroffenen und ihren Familien und Kenntnisse über die in Abbildung 1 genannten Dienste und deren Angebote. Nur so können NMD Care Manager_innen je nach Bedarf die Betroffenen und Familienangehörigen an andere Dienste weiterverweisen, z.B. an Sozialarbeiterinnen bei rechtlichen und versicherungsbezogenen Fragestellungen oder an den psychologischen Dienst bei psychosozialer Belastung. Der Einsatz des NMD Care Managements in den NMZ kann zukünftig ergänzend zu den bestehenden Versorgungsangeboten eine Optimierung der

Versorgung bewirken, welche sich positiv auf die Lebensqualität von Betroffenen, die Belastung von Angehörigen und die interprofessionelle Zusammenarbeit innerhalb des Behandlungsteams auswirkt.

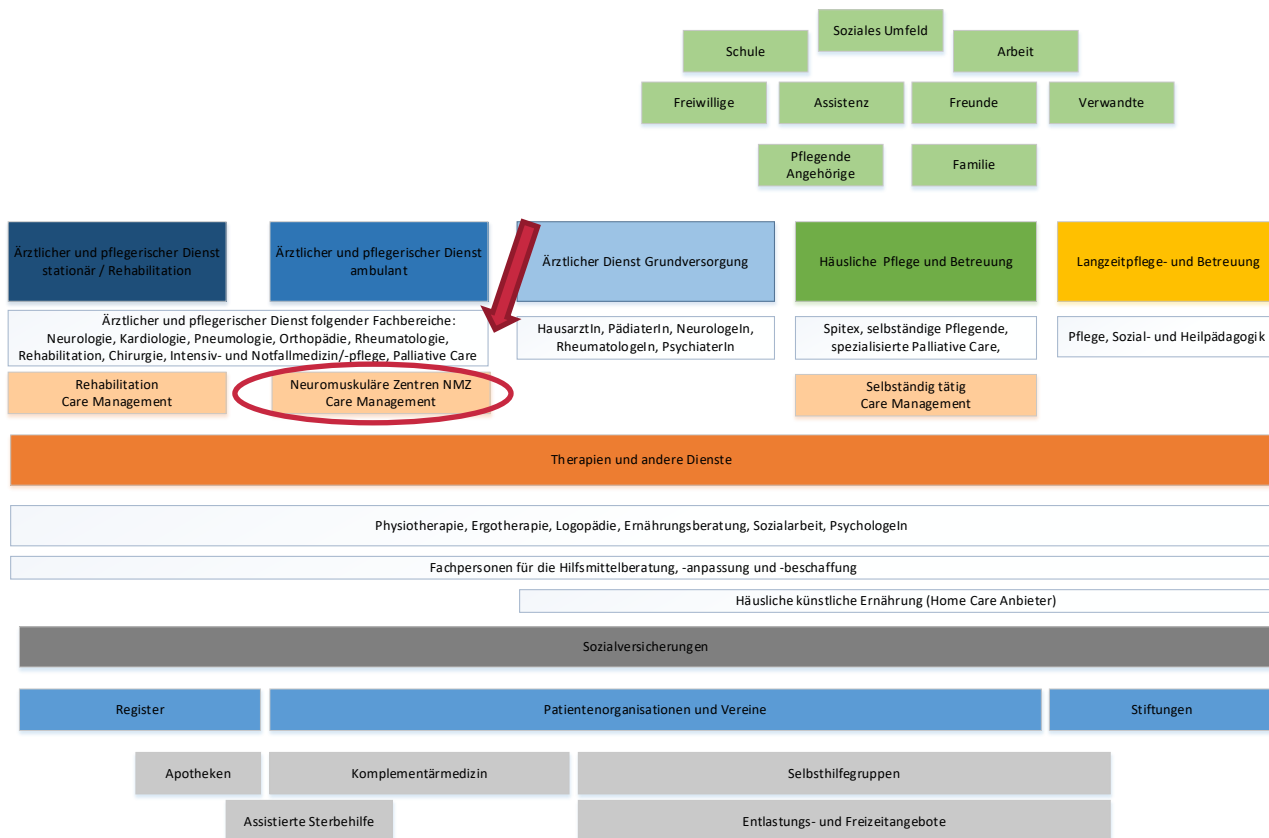


Abbildung 1: Versorgungssituation von Menschen mit NMD in der Schweiz (adaptiert nach Waldboth, Hediger, et al. 2021)

Das interprofessionelle Kernteam des Behandlungsteams in den NMZ besteht aus der ärztlichen Leitung (ärztlicher Dienst Neurologie) und den NMD Care Manager_innen. Je nach Beschwerdebild der Betroffenen sind andere Fachdienste (z.B. Kardiologie, Pneumologie, Orthopädie, Rheumatologie, Rehabilitation, Chirurgie, Intensiv- und Notfallmedizin/-pflege, Palliative Care) sowie Therapeuten_innen (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Ernährungsberatung, Sozialarbeit, Psycholog_in, Fachpersonen für die Hilfsmittelberatung, -anpassung und -beschaffung, häusliche künstliche Ernährung (Home Care Anbieter)) involviert. Das Kernteam des Behandlungsteams in den NMZ arbeitet eng mit den Betroffenen und ihren Familien, mit den involvierten Fachpersonen spitalintern und mit externen Diensten (z.B. Grundversorgern, häusliche Versorger, Patientenorganisationen, Sozialversicherungen) zusammen. Die NMD Care Manager_innen übernehmen dabei eine wichtige Rolle im Schnittstellenmanagement und involvieren und informieren je nach Bedarf die relevanten Personen und Dienste.

4 Die Kompetenzen von NMD Care Manager_innen

Im folgenden Abschnitt wird das Anforderungs- und Kompetenzprofil der NMD Care Manager_innen beschrieben. Dieses Tätigkeitsprofil ist umfassend formuliert und schliesst die pädiatrische sowie die adulte Versorgung mit ein. Care Manager_innen mit entsprechender Erfahrung und Aus- oder Weiterbildung werden je nachdem, wie die institutionellen Rahmenbedingungen gestaltet sind, die Mehrheit der beschriebenen Dienste anbieten können. Wohingegen Care Manager_innen, die Novizen_innen sind, sich die nötigen Kompetenzen vielleicht erst aneignen müssen oder diese mittels Teamansatz von verschiedenen Personen umgesetzt werden. Das vorliegende Konzept wird im Rahmen des Projekts Care-NMD-CH Phase C evaluiert und im Anschluss überarbeitet.

4.1 Anforderungen an das NMD Care Management

Aus der Analyse der aktuellen Versorgungssituation (Phase A) und unter Einbezug bestehender Best-Practice Evidenz folgte die Formulierung folgender formaler, personenbezogener und organisatorischer Anforderungen an NMD Care Manager_innen:

Formale Anforderungen

- Abgeschlossene Grundausbildung im Gesundheitswesen auf tertiärer Stufe (HF, FH oder Universität) vorzugsweise im Bereich der Pflege oder in einem verwandten Fachgebiet, bestenfalls Pflegeexperte_in APN (Advanced Practice Nurse) auf MSc-Level
- Praktische Erfahrung mit NMD Betroffenen und ihren Familien oder Bereitschaft, sich diese anzueignen (z.B. Erfahrung in den Fachgebieten Neurologie, Intensivmedizin, Beatmungsmedizin, Rehabilitation, Palliativmedizin)
- Praktische Erfahrung in der Pädiatrie für Care Manager_innen, die Kinder und Jugendliche betreuen
- Fort- oder Weiterbildung im Bereich NMD oder Bereitschaft, an solchen Fort- oder Weiterbildungen berufsbegleitend teilzunehmen. Es wird im Rahmen des Projekts ein obligatorischer Grundkurs NMD Care Management angeboten mit folgenden integralen Bestandteilen:
 - Kenntnisse im Bereich der medizinischen und pflegerischen Versorgung von NMD-Betroffenen und ihren Angehörigen (Pathophysiologie, Therapie, Pflegeschwerpunkte für häufige NMDs - ALS, SMA, DMD)
 - Kenntnisse im Bereich Care Management / Case Management / Koordination
 - Kenntnisse im Bereich der rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen, der Sozialversicherungen und Hilfsmittel
 - Kenntnisse im Bereich der regionalen Versorgungsstrukturen in der spezialisierten und der Grundversorgung von NMD Betroffenen

Personenbezogene Anforderungen

- Kenntnisse in Bezug auf die eigenen Kompetenzen und deren Grenzen, Kenntnisse über die Mitglieder des Behandlungsteams und Fähigkeiten zur reflektierten Praxis, um zu erkennen wann andere Fachpersonen aus dem Behandlungsteam zu involvieren sind (z.B. Soziale Arbeit, Psychologie)
- Familienzentrierte Grundhaltung und systemische Ausrichtung der angebotenen Leistungen
- Angebotene Dienstleistungen entsprechen evidenzbasierter Praxis (Best practice gemäss aktueller Evidenz, stetige Weiterbildung im Sinne life-long-learning)
- Ethische Grundhaltung und Diversitätskompetenz in der Betreuung von NMD-Betroffenen mit Unterschieden
- Analytische Fähigkeiten und Kompetenzen im vernetzten Denken
- Hohe Sozialkompetenz und kommunikative Fähigkeiten
- Hohe Kompetenz zur intraprofessionellen, interdisziplinären und interprofessionellen Zusammenarbeit

Organisatorische Anforderungen an das Care Management wurden von Brügger et al. (2019) formuliert und lassen sich auf das NMD Care Management übertragen:

- ein Gegenüber, das erreichbar ist und genügend Zeit für Anliegen hat
- personelle Kontinuität, d.h. eine Ansprechperson, die nicht nur einmalig, sondern längerfristig für Fragen und Gespräche zur Verfügung steht, die die Krankheits-/Lebensgeschichte kennt und zu der eine Vertrauensbeziehung besteht
- eine Person, die pro-aktiv auf Betroffene und Angehörige zukommt, Fragen stellt und Themen anspricht, an welche die Betroffenen und Angehörigen selbst noch gar nicht gedacht haben
- eine neutrale beratende Person, d.h. es sollen nicht die Interessen einer Institution oder Organisation vertreten werden, sondern die Bedarfe der Betroffenen und der Familie im Vordergrund stehen.

4.2 Kompetenzerwerb

Case Management Schweiz definierte ein Anforderungsprofil mit 16 Schlüsselkompetenzen gegliedert in die folgenden 4 Grundkompetenzen nach KODEX (Netzwerk Case Management Schweiz, 2016):

- 1) Sozial-Kommunikative Kompetenz;
- 2) Personale Kompetenz;
- 3) Aktivitäts- und Handlungskompetenz und
- 4) Fach und Methodenkompetenz.

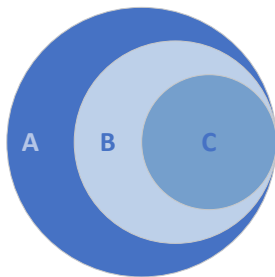
Dieses Anforderungsprofil kann den Vorgesetzten der Care Manager_innen als Raster zur Formulierung eines kontextspezifischen Anforderungsprofils fürs NMD Care Management dienen und Fachpersonen selbst als Selbsteinschätzungs- und Selbstevaluationsinstrument. Care Manager_innen können ihre bestehenden Kompetenzen reflektieren sowie ihre Kompetenzerweiterung systematisch planen. In Tabelle 1 werden die Grundkompetenzen spezifiziert, nachzulesen unter: https://www.netzwerk-cm.ch/sites/default/files/uploads/30.09.2016_infounderlage_kompetenzprofil_cm_finale_version_0.pdf

Grundkompetenzen	Sozial-kommunikative Kompetenz	Personale Kompetenz	Aktivitäts- und Handlungskompetenz	Fach- und Methodenkompetenz
Schlüsselkompetenzen	Kommunikationsfähigkeit	Glaubwürdigkeit	Entscheidungsfähigkeit	Fachübergreifende Fähigkeiten
	Beziehungsmanagement	Selbstmanagement	Ergebnisorientiertes Handeln	Analytische Fähigkeiten
	Verständnisbereitschaft	Ganzheitliches Denken		Beurteilungsvermögen
	Konfliktlösungsfähigkeit			
	Dialogfähigkeit, Kundenorientierung			
	Problemlösungsfähigkeit			
	Beratungsfähigkeit			

Tabelle 1: Grund- und Schlüsselkompetenzen nach KODEX® (Netzwerk Case Management Schweiz, 2016)

5 Tätigkeitsbereich und Leistungen der NMD Care Manager_innen

Die Auflistung der Leistungen (Abbildung 2) erfolgt in:



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

Bereich B: Interprofessionelle Zusammenarbeit im Behandlungsteam

Bereich C: Fachentwicklung und Netzwerkarbeit

Abbildung 2: Leistungen der Care Manager_innen Bereiche A-C

Da Elemente der Koordination und Navigation integraler Bestandteil der Bereich A-C sind, werden diese Aspekte einleitend und übergeordnet beschrieben.

5.1 Koordination und Navigation

Die Versorgungssituation von Menschen, die mit NMD leben, ist komplex und vielschichtig. Es sind viele Fachpersonen und informelle Dienste (Abbildung 1) involviert, welche durch ihre jeweilige Expertise zur

Gesundheit und zum Wohlbefinden der Betroffenen und deren Familie beitragen (Waldboth, Hediger, et al. 2021). Betroffene und Angehörige profitieren, wenn sie nicht selbst alleinige Drehscheibe für die Koordination zwischen diesen Parteien sind (Modell Drehscheibe), sondern als aktive Partner_innen ins Behandlungsteam einbezogen werden und durch die NMD Care Manager_innen Unterstützung bei der Koordination und Navigation durch das Versorgungssystem erhalten (Modell Interprofessionalität) (Abbildung 3). Betroffene und Angehörige als Partner_innen werden dort unterstützt, wo sie Unterstützung benötigen, es gilt eine Über- und Unterversorgung zu vermeiden und die Selbständigkeit der Personen zu fördern.

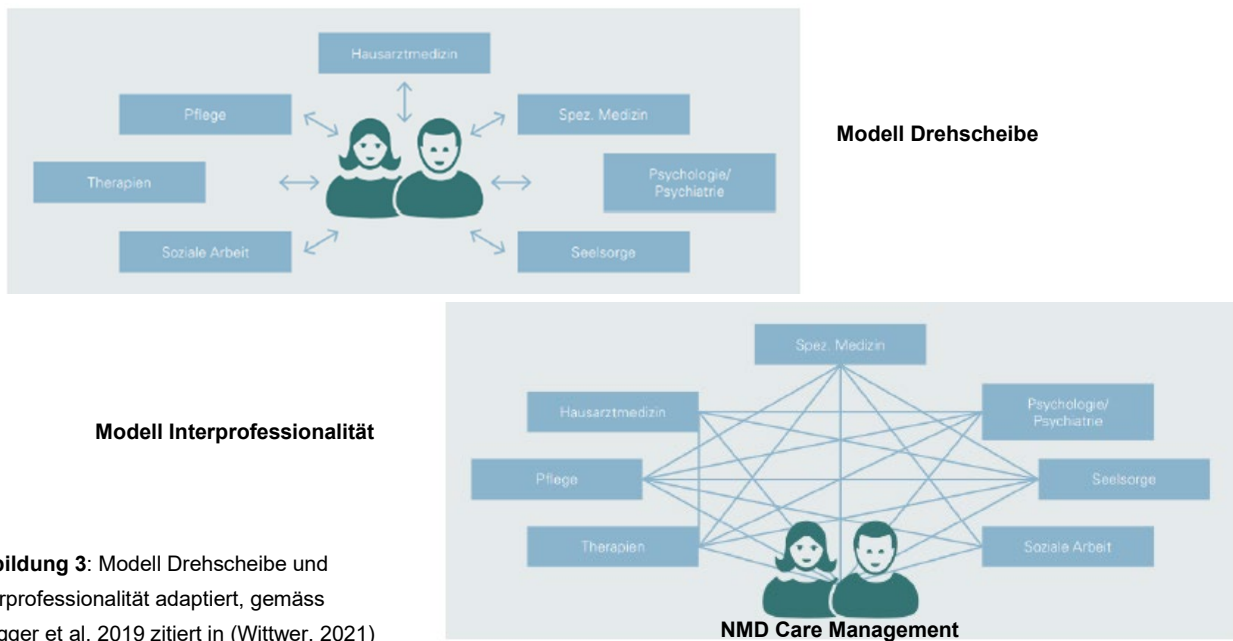


Abbildung 3: Modell Drehscheibe und Interprofessionalität adaptiert, gemäss Brügger et al. 2019 zitiert in (Wittwer, 2021)

In den NMZ tätige NMD Care Manager_innen sind aufgrund ihrer Kompetenzen prädestiniert dafür die Versorgung und den Behandlungspfad zu überblicken und eine solche koordinierend-unterstützende Rolle einzunehmen. Sie können einerseits auf die Sicherung des Informationsflusses und die Kommunikation auf der Ebene des Behandlungsteams positiv einwirken als auch die Betroffenen und ihre Familien bei der Navigation durch das Versorgungssystem unterstützen. Koordination bedeutet Abstimmung von Einzelaktivitäten eines Systems aufeinander mit einem bestimmten Ziel (Schulte-Zurhausen, 2014). Unter einer koordinierten Versorgung wird die Gesamtheit aller Prozesse verstanden, die es braucht, um die Versorgungsqualität zu sichern. Die betroffene Person steht dabei über die gesamte Zeitdauer hinweg im Zentrum des Interesses (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2019). Damit NMD Care Manager_innen Tätigkeiten im Bereich der Koordination und Navigation übernehmen können, müssen strukturelle, zeitliche und finanzielle Ressourcen vorhanden sein (z.B. Ressourcen für die Informationssammlung, Dokumentation und die Leistungen im Bereich der Sicherstellung des Informationsflusses). Im eigenen Kompetenzbereich müssen Care Manager_innen eigenverantwortlich arbeiten können und gut in ein funktionierendes interprofessionelles Team mit etablierter Zusammenarbeit eingebettet sein. Spitalintern sowie mit externen Diensten wird eine sehr gute Vernetzung und Zusammenarbeit angestrebt, damit das NMD Care Management Angebot ergänzend funktionieren kann und nicht als Konkurrenz wahrgenommen wird. Im Folgenden werden die Leistungen in den Bereichen A-C beschrieben, welche je nach Kompetenz der betreffenden Care Manager_innen vollumfänglich durch diese Person oder mittels Teamansatz umgesetzt werden.

5.2 Bereich A: Direkte klinische Praxis - Leistungen für Betroffene und Familien

Im Bereich der direkten klinischen Praxis bietet es sich an nach etablierten Praxiskonzepten zu arbeiten. Das SENS Modell aus der Palliative Care ist ein umfassendes Instrument, das auf die NMD-Versorgung adaptiert werden kann. SENS ist die Abkürzung für **S**ymptommanagement, **E**ntscheidungsfindung, **N**etzwerk / Notfallplanung und **S**upport. Es handelt sich dabei um eine thematische Struktur für die vorausschauende Planung (Fliedner et al., 2019). Das Ziel von SENS ist es eine institutionsübergreifende und qualitätsverbessernde Struktur zu bilden, die es Fachpersonen ermöglicht Ressourcen, Anliegen und Prioritäten von betroffenen Personen zu ermitteln. Mithilfe von SENS kann ein multidimensionaler Behandlungsplan entwickelt werden, der die Selbstwirksamkeit in medizinisch-pflegerisch anspruchsvollen Situationen fördert. Konkret hilft SENS dabei abgestimmte Interventionen auf definierte Ziele zu finden und den Informationsfluss zwischen dem Behandlungsteam, den Betroffenen und deren Angehörigen zu verbessern. Darüber hinaus kann SENS als Schulungsstruktur dienen und die Finanzierung von Interventionen unterstützen (Fliedner et al., 2019).

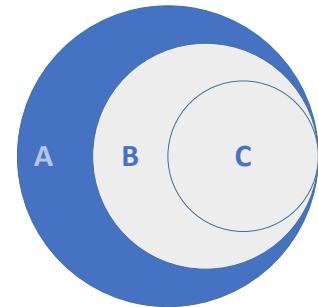


Abbildung 4: Leistungen der Care Manager_innen
Bereich A: Direkte klinische Praxis

5.2.1 Care Management Anamnese

Im Rahmen der direkten klinischen Praxis sammeln Care Manager_innen Informationen und führen Beurteilungen durch. Bei der Informationssammlung werden alle relevanten Daten, die zur Erfassung und Einschätzung der Situation beitragen, während einer Anamnese systematisch zusammengetragen und schriftlich festgehalten, z.B. im Klinikinformationssystem oder im Patientendossier. Dazu gehört das Erfassen von Angaben zur Lebens- und Gesundheitssituation, von Ressourcen, Problemen, Zielen und relevanten biografischen Daten. Diese Informationssammlung dient nebenbei dem Beziehungsaufbau und ist die Grundlage für das gegenseitige Vertrauen zwischen Fachperson, Betroffenen und Familienangehörigen (von Reibnitz et al., 2015). Die initiale Anamnese ist ausführlich und erfolgt beim Erstkontakt. Der Zeitpunkt für diese Anamnese sollte innerhalb der interprofessionellen Behandlungsteams abgestimmt sein. Im Verlauf der Erkrankung und der professionellen Kontakte erfolgen kürzere Verlaufs-Anamnesen.

Für die systematische Erhebung von Informationen wurde im Rahmen des Projekts ein Instrument entwickelt, das Care Manager_innen für die Anamnese nutzen können (Anhang 1: Anamnesebogen für die Pädiatrie; Anhang 2: Anamnesebogen für Erwachsene). Es beinhaltet folgende Elemente:

- Teil 1: Angaben zur Person
- Teil 2: Sozialanamnese
- Teil 3: Krankheitsgeschichte
- Teil 4: Symptome / Aktivitäten des täglichen Lebens
- Teil 5: Therapien und Behandlungsteam

Auf der Grundlage dieser Informationen werden Stress- und Ressourcenbereiche beschrieben. Persönliche Ressourcen eines Menschen, die im Rahmen der Anamnese eingeschätzt werden, bestehen aus individuellen Eigenschaften und Wissensbeständen. Jede Person hat unterschiedliche Fähigkeiten und Denkprozesse, um mit herausfordernden Situationen umgehen zu können. Neben den menschlichen Ressourcen gibt es materielle und räumliche Ressourcen. Zu den materiellen Ressourcen gehören beispielsweise Güter, Finanzen, Informationen oder Geräte, die zur Verfügung stehen. Räumlichkeiten und Infrastruktur gehören zu den räumlichen Mitteln (Cropley D. H. & Cropley A. J., 2018).

Gemeinsam mit den Betroffenen und ihren Angehörigen werden Ziele besprochen (Eychmueller et al., 2020). Im Anschluss wird ein Betreuungsplan erstellt und Massnahmen festgehalten sowie das interprofessionelle Behandlungsteam mit entsprechenden Fach- und Ansprechpersonen dokumentiert.

Die Anamnese ist eine systematische Befragung der betreuten Person. Zusätzlich zur Anamnese können weitere Beurteilungen durchgeführt werden, z.B. körperliche Untersuchungen und andere Assessments. Ein Assessment leitet sich vom englischen Begriff «to assess» ab und bedeutet so viel wie «zu beurteilen, zu messen». Ein Assessment dient dazu die Situation einer Person und deren Familie möglichst genau zu erheben. Für eine solche Einschätzung stehen eine Vielzahl von Skalen, Tests, Messinstrumenten oder Dokumentationen zur Verfügung, je nach zu ermittelnder Information. Die mithilfe eines Assessments gewonnenen Daten dienen als Grundlage für eine evidenzbasierte, strukturierten Behandlungsplanung (von Reibnitz, Schümmelfeder, Hampel-Kalthoff, et al., 2015). Für die Datenerhebung und Situationsbeurteilung können zusätzliche Fragebogen oder Assessmentinstrumente genutzt werden (z.B. Schmerzassessment). Da der Einsatz dieser Instrumente jedoch bezogen auf die jeweilige Krankheit, Krankheitsphase oder Institution unterschiedlich ist, wird hier auf eine Auflistung verzichtet.

5.2.2 Symptom- und Selbstmanagement fördern

Auf der Grundlage des Assessments können Care Manager_innen Massnahmen zur Förderung des Symptom- und Selbstmanagements von Betroffenen und Angehörigen einleiten. Symptome, erlebte Veränderungen der biologischen, sozialen oder psychologischen Funktionsweisen des Körpers, werden von jedem Individuum subjektiv erlebt (Smith & Liehr, 2014). Das Symptommanagement basiert auf der Theorie, dass Personen ihre Symptome in der Interaktion mit der Umwelt bewältigen können. Gesundheit und Krankheit beeinflussen dabei die Symptomerfahrung sowie das Symptommanagement. Das Symptommanagement beinhaltet Strategien mit dem Ziel Symptome zu eliminieren, zu reduzieren oder zu verzögern. Die Entwicklung von effizienten Managementstrategien eines Symptoms umfasst z.B. Überlegungen zum wer, wie, was, wo und wann unternommen werden kann (Smith & Liehr, 2014).

Gemäss dem Symptommanagement des SENS- Modells von Fliedner et al. (2019) kann die Klärung folgender Fragestellungen durch Care Manager_innen in Zusammenarbeit mit den Betroffenen und ihren Familienangehörigen hilfreich sein:

- Welche leidvollen Symptome stehen im Vordergrund oder sind zu erwarten?
- Durch welche Massnahmen werden sie angegangen?

Das Selbstmanagement beinhaltet die Patientenedukation und den bewussten und strukturierten Einsatz von Hilfsmitteln, Werkzeugen und Verhaltensweisen, damit Betroffene sich selbst organisieren und weiterentwickeln können. Es hat zum Ziel eine Belastungsreduktion und Leistungssteigerung zu erzielen. Der gute Umgang mit Zeitressourcen ist dabei unter anderem ein Schlüssel zum erfolgreichen Selbstmanagement (Bischof et al., 2019). Vermittlung von Informationen, Schulungen, Beratungen und Anleitungen sind alles Aspekte einer systematischen Patientenedukation. Mithilfe der zielgerichteten und strukturierten Patientenedukation können vorhandene Ressourcen aktiviert, Defizite ausgeglichen und Selbstmanagementfähigkeiten verbessert werden. Das Miteinbeziehen der Angehörigen ist hierbei bedeutend (von Reibnitz, Schümmelfeder, & Hampel-Kalthoff, 2015; von Reibnitz, Schümmelfeder, Hampel-Kalthoff, et al., 2015).

5.2.3 Vorausschauende Planung

Menschen, die mit NMD leben, und ihre Angehörigen profitieren von einer vorausschauenden Arbeitsweise des Behandlungsteams mit dem Fokus auf bevorstehende Veränderungen und auf die Begleitung bei Übergängen und Krisen. Dazu gehören beispielsweise die Vorbereitung und Unterstützung der Transition von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung (Waldboth, Patch, et al. 2021). Ebenso die Vorbereitung und Unterstützung der betroffenen Familien bei Krisen und beim Lebensende inkl. Trauerbegleitung. Für vielen Familien, die mit NMD leben, sind Gespräche über die Zukunft belastend, hilfreich kann hierbei der Erfahrungsaustausch und Erfahrungsberichte von anderen betroffenen Familien zum Umgang mit Veränderungen und herausfordernden Übergängen sein. Care Manager_innen können diese Kontakte vermitteln.

Entwicklung und Transition

Der Übergang ins Erwachsenenalter geht mit körperlichen, kognitiven und psychosozialen Umbrüchen einher (Bill & Knight, 2007; Santrock, 2013). Junge Personen wachsen und entwickeln Geschlechtsmerkmale, lösen sich von der Familie mehr und mehr ab und werden selbständiger und unabhängiger (McGoldrick et al., 2013). Zusätzlich zu den zur Lebensphase gehörenden Entwicklungen sind NMD Betroffene mit einer chronischen, fortschreitenden, oder sogar lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert. Junge Personen und ihre Angehörigen, die in dieser Zeit mit Verlusterfahrungen und mit ihrer eigenen Endlichkeit umgehen müssen, benötigen Begleitung und profitieren von psychologischer Unterstützung (Waldboth, Patch, et al. 2021). Hierbei kann das Care Management bei Bedarf den psychologischen Dienst einbeziehen.

Diese Phase beinhaltet zudem den Wechsel von der pädiatrischen in die adulte Versorgung. Erkrankte junge Personen und ihre Familienmitglieder müssen während dieser Transition ausreichend begleitet werden und der Transfer von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Versorgung sollte strukturiert und gut vorbereitet erfolgen (Waldboth et al. 2016, Waldboth, Patch, et al. 2021). Somit sind betroffene Personen und ihre Angehörigen darauf vorbereitet, was sie im Krankheitsverlauf erwartet und welche Art der Unterstützung ihnen zusteht. Die pädiatrische Versorgung ist sehr familienbezogen ausgerichtet, die Beziehung zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen besteht meist schon lange und man kennt sich gut. Der Wechsel in die erwachsenenmedizinische Versorgung bedingt einen Wechsel der Ansprechpersonen und auch einen Wechsel in eine adulte Versorgung, die mehr Selbständigkeit und eine Übernahme der Entscheidungsmacht durch die betroffenen jungen Personen voraussetzt. Um Betroffene und ihre Familienangehörigen während dieses Übergangs zu begleiten, ist es nötig, dass Care Manager_innen sie über mögliche Herausforderungen dieser Lebensphase informieren, Bedürfnisse und Erfahrungen der Familien erfragen und verstehen, und gemeinsam mit den Familien und dem Behandlungsteam die weitere gesundheitliche Versorgung vorausschauend planen indem gleichzeitig die Selbständigkeit und Unabhängigkeit der Betroffenen jungen Personen priorisiert wird (Waldboth, Patch, et al., 2021). Es ist förderlich, wenn die Transition vorbereitet wird, die Betroffenen begleitet werden und die Zusammenarbeit zwischen pädiatrischen und adulten Dienstleistern im Rahmen von gemeinsamen Sitzungen mit den Betroffenen und ihren Angehörigen innerhalb eines Transitionsprogramms stattfindet (z.B. «Ready Steady Go» Transitionsprogramm). Das NMD Care Management kann hier eine leitende Funktion einnehmen und die beiden Care Manager_innen innerhalb der NMZ (pädiatrisch sowie adultes NMZ) sollten im Rahmen der Transition eng zusammenarbeiten.

Krisen und Lebensende

Wer schwer krank ist, soll gemäss dem Konzept Advanced Care Planning (ACP) die Möglichkeit erhalten, seine Werte und Wünsche in die Behandlungsplanung einfließen zu lassen (palliative zh+sh, O. J.). Gemäss der Entscheidungsfindung des SENS- Modells von Fliedner et al. (2019) kann die Klärung folgender Fragestellungen hilfreich für Care Manager_innen sein:

- Was sind die Wünsche der Betroffenen und Angehörigen?
- Was sind die Behandlungsziele (Änderung)?
- Wird ein Betreuungsplan erstellt?
- Welches sind Wünsche für die Lebensendphase?

Care Manager_innen sprechen im Rahmen einer vorausschauenden Planung die Erstellung einer Patientenverfügung und eines Behandlungs-/Notfallplans mit den Betroffenen und ihren Angehörigen an. Eine frühzeitige Abklärung und schriftliches Festhalten der Massnahmen am Lebensende (z.B. Intensivpflege und Wiederbelegung) sollten erfolgen, damit diese Informationen dem interprofessionellen Team jederzeit zur Verfügung stehen. Neben dem Behandlungsteam, das nun «Leitplanken» folgen kann, ist diese Patientenverfügung auch den Angehörigen bekannt (palliative zh+sh, o. J.). Sie können so den mutmasslichen Willen der betroffenen Person vertreten, falls diese urteilsunfähig wird. In Notfallsituationen sollten Betroffene und ihre Angehörigen vom NMZ begleitet und betreut werden (Birnkranz, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Colvin, et al., 2018; Finkel et al., 2018). Im Allgemeinen gilt es Entscheidungen interventionell oder palliativ abzuwägen. Dies sollte in Rücksprache mit den Betroffenen und ihren Familien

sowie dem interprofessionellen Behandlungsteam erfolgen. So ist es nötig, ein vorausschauendes Behandlungskonzept/Palliativkonzept zu entwickeln welches jeweils auf die individuelle Situationen angepasst werden kann (Andersen et al., 2012; Finkel et al., 2018). Bei Bedarf werden vom Kernteam weitere Fachpersonen, z.B. Palliativmediziner_innen, Palliativpflegende und /oder der psychologische Dienst einbezogen.

Arbeitsinstrumente aus dem Bereich Palliative Care können über <https://www.pallnetz.ch/arbeitsinstrumente.htm> bezogen werden.

Eine Trauerbegleitung sollte ebenfalls als Teil der vorausschauenden Planung von Care Manager_innen in den Leistungskatalog aufgenommen werden. Viele Betroffene und Angehörige trauern aufgrund der Ungewissheit der Zukunft, aber auch um die gemeinsame Zukunft, um die verstorbene erkrankte Person und um den Verlust eines geliebten Menschen bzw. der bisherigen Beziehung (Brügger et al., 2016). Bei Bedarf können Fachpersonen wie Seelsorger_innen und der psychologische Dienst einbezogen werden.

5.2.4 Aufklärung und Informationen abgeben

Unter Aufklärung wird die Darlegung von bisher unbekanntem Zusammenhängen verstanden, z.B. in Bezug auf eine Erkrankung und Therapie. Aufklärung kann mit dem Ziel einer einfachen Informationsweitergabe geschehen (Dudenredaktion, 2021a). Die Informationsabgabe beinhaltet grundsätzlich den Austausch von Daten, dabei ist ein zirkulärer Informationsaustausch dem linearen vorzuziehen. In einem Gespräch können Care Manager_innen Informationen sowohl geben, z.B. die Erkrankung oder die Behandlung erklären, als auch annehmen. Betroffene und Angehörige werden als Experten_innen für die eigene Gesundheitssituation angesehen. Die Informationsabgabe dient dazu Betroffene und ihre Angehörigen auf erwartete Übergänge, Möglichkeiten oder Verläufe vorzubereiten (Wright et al., 2021).

Je nach Lebens- und Gesundheitssituation können Care Manager_innen Informationen zu diversen Themen abgeben:

- Diagnose und Krankheitsbild: Symptome, Komplikationen, Warnzeichen
- Therapien und Medikamente
- Schwerpunkte in der Pflege und Betreuung
- Hilfsmittel und Geräte
- Transitionen und Veränderungen
- Krisen und Lebensende (z.B. Patientenverfügung)
- Massnahmen während Pandemie (z.B. Hygienemassnahmen)
- Finanzen und Versicherungsleistungen
- Fachpersonen, Unterstützungs- und Entlastungsdienste, Patientenorganisationen und Vereine

Die Herausforderung seitens der Fachpersonen besteht darin, Betroffene und Angehörigen einerseits zu informieren, einzubeziehen und mitentscheiden zu lassen, und andererseits doch eine gewisse Selektion und Vereinheitlichung der Informationen vorzunehmen, um sie nicht zu überfordern. (Brügger et al. 2019). Bei Bedarf beziehen die Care Manager_innen weitere Fachpersonen, die über vertieftes Wissen verfügen, mit ein.

5.2.5 Anleiten und Instruieren

Bei der Anleitung werden Wissen und Fertigkeiten gezielt und geplant vermittelt. Eine Anleitung besteht aus den drei Elementen Information, Schulung und Beratung (Quernheim, 2009). Wohingegen unter einer Instruktion eine schrittweise, mündliche und praktische Anleitung verstanden wird, mit dem Ziel Tätigkeiten ausführen zu können (Dudenredaktion, 2021b).

Die Teach-Back Methode ist eine Lehrmethode, die dazu dient sicherzustellen, dass Betroffene oder Angehörige Informationen verstanden haben. Betroffene oder deren Angehörige werden gebeten in ihren eigenen Worten zu erklären was er/sie wissen oder tun muss. Wichtig ist zu betonen, dass es sich dabei nicht um einen Test oder ein Quiz handelt. Teach-Back ist vielmehr eine Methode, um zu überprüfen, ob

genügend Wissen oder Fähigkeiten vorhanden sind und gegebenenfalls, um Lücken zu schliessen. Das Ziel ist es mit dieser Lehrmethode die Gesundheitskompetenz, Adhärenz, Patientensicherheit und Versorgungsqualität zu verbessern (Institute for Healthcare Advancement [IHA], 2021).

Je nach Lebens- und Gesundheitssituation geben Care Manager_innen Anleitungen/Instruktionen bezüglich folgender Themen:

- Verabreichen von Medikamenten und Therapien
- Pflegerische und therapeutische Verrichtungen
- Umgang mit Hilfsmitteln und Geräten
- Aktivitäten des täglichen Lebens (Ernährung, Ausscheidung, Mobilisation etc.)

Andere Fachpersonen, die Expert_innen für spezifische Themen sind, werden von den Care Manager_innen frühzeitig einbezogen, z.B. die Physiotherapie bei der Instruktion der Cough Assist Geräte.

5.2.6 Beratung und Sprechstunde

Im Gegensatz zur Anleitung sind Beratungen, die beispielsweise während Sprechstunden der Care Manager_innen und anderen Kontakten stattfinden können, ergebnisoffen. Das heisst die Entscheidung welche Intervention ausgewählt wird, fällt die betroffene Person selbst (Quernheim, 2009). Eine Sprechstunde ist ein geplanter Zeitrahmen, der für ein Gespräch zur Verfügung steht. Im medizinischen Kontext werden Sprechstunden auch häufig genutzt, um Konsultationen oder Behandlungen durchzuführen (Dudenredaktion, 2021c). Unter einer Konsultation ist die Beratung oder Untersuchung durch eine medizinische Fachperson zu verstehen (Dudenredaktion, 2021d). Vorzugsweise können NMD Care Manager_innen regelmässige Sprechstunden im Umfang von 30-90 Minuten anbieten, je nach Bedarf (z.B. Komplexität, Erstkontakt oder Verlauf, Krankheitsphase) und je nach Möglichkeit der betreffenden Institution (z.B. Sprechstunde an einem Sprechstundentag, z.B. folgend auf die ärztliche Sprechstunde). Ein interprofessioneller Rapport und die schriftliche Dokumentation der Ergebnisse sind wichtig, um den Informationsfluss mit dem Behandlungsteam, allen voran mit dem ärztlichen Dienst, sicherzustellen.

Beratungen haben zum Ziel Menschen auf eine bedürfnisgerechte Problemlösung vorzubereiten. Eine geplante Beratung besteht in der Regel aus vier Phasen (Quernheim, 2009):

- Die erste Phase heisst Orientierungsphase, in der die Situation der zu beratenden Person erfasst wird.
- In der zweiten Phase, der Klärungsphase, werden alle möglichen Perspektiven dargestellt.
- Die Veränderungsphase dient dazu effiziente Lösungsmöglichkeiten zu generieren.
- In der Schlussphase werden übertragbare Handlungsstrategien definiert.

Die Beratung ist gekennzeichnet durch einen Interaktionsprozess zwischen einem oder mehreren Ratsuchenden (z.B. Betroffene mit NMD und/oder angehörige Personen) und der Beratungsperson. Die systemische Beratung basiert auf der Systemtheorie, was bedeutet, dass eine Person nicht nur als losgelöstes Individuum betrachtet wird, sondern vielmehr als Teil eines ganzen Systems (z.B. eines Familiensystem). Das soziale System oder Umfeld einer Person ist bei einer Erkrankung mitbetroffen. Bei der systemischen Beratung werden Perspektiven, Sichtweisen, Probleme und Gefühle des ganzen Systems aufgedeckt und miteinbezogen. Dieser systemische Ansatz in der Beratung, der für das NMD Care Management essentiell ist, ermöglicht es den Blick zu eröffnen und kann zu Perspektivenwechseln führen (Barthelmess, 2014).

Je nach Bedarf, Lebens- und Gesundheitssituation beraten Care Manager_innen bezüglich unten genannter Themen. Hierbei ist wichtig, dass Care Manager_innen über ein breites Grundlagenwissen in vielen Bereichen verfügen sollten. Sie reflektieren ihre eigene Praxis und kennen ihre Grenzen. Sie beraten Betroffene und Angehörige im Rahmen ihres eigenen Kompetenzbereiches und beziehen andere Fachpersonen aus dem interprofessionellen Team, welche über höhere Expertise verfügen, frühzeitig ein. Es gilt jederzeit Doppelspurigkeit und Konkurrenz zu vermeiden und einer Unter- und Überversorgung vorzubeugen.

Themen:

- Diagnose und Krankheitsbild: Symptome, Komplikationen, Warnzeichen
 - Erklären der Pathophysiologie für Betroffene und Familien
 - Erklären von Untersuchungen und Tests
 - Begleitung vor und nach genetischen Untersuchungen / Beratungen
 - Begleitung bei und nach Diagnosegesprächen
 - Klären von Unklarheiten / Missverständnissen während oder nach ärztlicher Sprechstunde

➔ **Einbezug ärztlicher Dienst, psychologischer Dienst, Physiotherapie**

- Therapien und Medikamente
 - Best Practice / Guidelines
 - Alternative unkonventionelle Behandlungsmethoden
- Hygiene-/Massnahmen während einer Pandemie

➔ **Einbezug ärztlicher Dienst, Pflegedienste**

- Schwerpunkte in der Pflege und Betreuung
 - Mobilität, Transfer, Lagerung, Dekubitusprophylaxe, Sturzgefahr
 - Ausscheidung, Darmmanagement, Dauerkatheter, Urinalkondom
 - Ernährung, Aspirationsprophylaxe/Schlucktraining, Ernährung über PEG, Speichelfluss
 - Atmung, Beatmung, Abhustgeräte, Pneumonieprophylaxe
 - Kommunikation und elektronische Kommunikation
 - Belastung und Entlastung (Angebote für die Pflege, Betreuung und Unterstützung im Alltag)
 - Professionelle Pflege (z.B. Spitex)
 - Persönliche Assistenz (Assistenzbudget)
 - Unterstützungs- und Entlastungsdienste
 - Patientenorganisationen und Vereine

➔ **Einbezug ärztlicher Dienst, Pflegedienste, Physiotherapie, Ergotherapie, Ernährungsberatung, Logopädie, Hilfsmittelberatung, Sozialdienst, Patientenorganisationen**

- Hilfsmittel und Geräte
 - Rollstuhl/Rollator
 - Patientenheber
 - Bauliche Massnahmen
 - Anträge (z.B. bei Sozialversicherungen)

➔ **Einbezug Physiotherapie, Ergotherapie, Hilfsmittelberatung, Sozialdienst, Patientenorganisationen**

- Diagnosestellung
- Transitionen und Veränderungen
 - Entwicklung, Übergang in adulte Versorgung
- Krisen und Lebensende (Patientenverfügung)
- Soziales
 - Geschwisterkinder
 - Freundschaften und Bekanntschaften
 - Sexualität und Partnerschaft
 - Themen rund um die Kinderbetreuung, Schule und Beruf
 - Freizeitgestaltung

➔ **Einbezug ärztlicher Dienst, Pflegedienste, Palliative Care, Psychologischer Dienst, Kinderbetreuung, Schule, Arbeitgeber**

Es ist essentiell, dass Care Manager_innen Beratungen und Beratungsinhalte dokumentieren, z.B. im Klinikinformationssystem oder Patientendossier und das interprofessionelle Team darüber informieren, z.B. mittels einer kurzen Zusammenfassung an einem Rapport mit dem ärztlichen Dienst.

5.2.7 Aufsuchende Dienste und Hausbesuche

Je nach Kontext, Bedarf und Möglichkeit, können Care Manager_innen aufsuchende Dienste und Hausbesuche durchführen. Dies ermöglicht es ihnen die familiäre Situation sowie die Wohnsituation vor Ort einzuschätzen, Ressourcen und Risiken zu identifizieren und eine professionelle Beziehung zu den Betroffenen und ihren Angehörigen aufzubauen und zu stärken. Wenn aufsuchende Dienste nicht angeboten werden können, so können Care Manager_innen wichtige Informationen durch den Austausch mit Fachpersonen erhalten, die vor Ort gehen. Ebenso ist die Anwendung von digitalen Lösungen (Telemedizin) denkbar, um einerseits Einblicke ins häusliche Umfeld zu erhalten und andererseits, um den Betroffenen die Anreise ins ambulante Zentrum zu ersparen.

5.2.8 Organisation und Vernetzung

Care Manager_innen überblicken die Versorgungssituation, organisieren Leistungen und vernetzen Parteien miteinander. Unter den Begriffen Organisation oder organisieren können alle Aktivitäten zusammengefasst werden, die im Zusammenhang mit der Planung, Einführung und Durchsetzung einer Intervention verbunden sind (Schulte-Zurhausen, 2014). Werden während der Organisation von Arbeitsprozessen die Aktivitäten segmentiert, besteht die Notwendigkeit die dabei gebildeten Elemente mithilfe der Koordination wieder zum Gesamtziel zusammenzufügen (Schulte-Zurhausen, 2014). Aufgaben der Organisation, Vernetzung und Koordination liegen im Tätigkeitsbereich der Care Manager_innen. Wohingegen die Koordination von Terminen und Organisation von Sprechstunden (administrative Tätigkeiten) nicht im Verantwortungsbereich des Care Managements liegen und vom Sekretariat übernommen werden sollten.

Gemäss der Netzwerk/Notfallplanung des SENS- Modells von Fliedner et al. (2019) können folgende Fragestellungen hilfreich für Care Manager_innen sein, um sich einen Überblick über die Versorgungssituation zu verschaffen:

- Wie ist die Wohnsituation der Familie
- Welche Fachpersonen sind involviert? Wer hat den Lead?
- Welche Unterstützung/Ressourcen bestehen im familiären Netz?
- Notfallplanung bei Komplikationen/Verschlechterung/Notfallkontakte?

Je nach Lebens- und Gesundheitssituation unterstützen Care Manager_innen bei der Organisation und Vernetzung mit anderen Diensten z.B. indem Sie Betroffene an andere Dienste weiterverweisen bezüglich folgender Themen:

- Organisation von Hilfsmitteln
- Gesuche erstellen zur Finanzierung von Hilfsmitteln (z.B. Absauggerät bei der Lungenliga)
- Kontakt herstellen zu
 - Sozialarbeiter_innen
 - Sozialversicherungen
 - Patientenorganisationen
 - Fachpersonen / regionalen Diensten

5.2.9 Angehörigensupport

Angehörige übernehmen häufig einen grossen Anteil der Betreuung und Unterstützung der Betroffenen im Alltag (Waldboth, Patch, et al. 2021). Sie beschreiben ihre unterstützende Tätigkeit als Bereicherung und gleichzeitig erleben sie Herausforderungen und sind belastet (Pangalila et al., 2012). Aus diesem Grund ist der Einbezug der Familie und die Einschätzung der Bedürfnisse der Angehörigen sowie gezielter Angehörigen support seitens des Care Managements wichtig. Care Manager_innen arbeiten familienzentriert und erheben beim Assessment die soziale Situation der betroffenen Familie (siehe Kapitel 5.2.1). Gemäss dem SENS- Modells von Fliedner et al. (2019) können folgende weitere Abklärungen und Informationen für Care Manager_innen wichtig sein:

- Familienanamnese, Geno-, Öko-, Beziehungsdiagramm
- Belastbarkeit der Angehörigen
- Unterstützungsmöglichkeiten/Finanzielle Situation
- Trauerbegleitung

Familiengespräche

Das Familiengespräch stellt ein Schlüsselement in der Versorgung von Menschen mit NMD und ihren Angehörigen dar. Das von Wright et al. (2021) beschriebene 15-minütige Familiengespräch beinhaltet die Phasen Beziehungsaufbau, Assessment mit Problemidentifizierung, Lösungsversuche und Interventionen und Abschluss. Trotz knapper Zeitressourcen im Alltag der NMD Care Manager_innen, kann das 15-minütige Familiengespräch wirkungsvoll, informativ und zielgerichtet sein (Wright et al., 2021).

Das Gespräch sollte folgende Schlüsselemente beinhalten und wie folgt strukturiert sein:

- Beginn und Abschluss mit entsprechenden Umgangsformen, wie Vorstellen mit ganzem Namen und Funktion aller Teilnehmenden des Gesprächs sowie Aufklärung über den Zweck des Gesprächs
- Erfassen der Familienstrukturen, -beziehungen und Ressourcen (z.B. mithilfe des Geno-, Öko-, Beziehungsdiagramm)
- Drei Schlüsselfragen / Familienzentrierte Fragen stellen
- Stärken der Familienmitglieder wertschätzen und anerkennen
- Evaluation des Nutzens des Gesprächs und Abschluss

Die Schlüssel- oder familienzentrierten Fragen (Tabelle 2) sind ein unverzichtbarer Bestandteil des Familiengesprächs, da auf diese Weise die Familienmitglieder in die Gesundheitsfürsorge miteinbezogen werden können.

Fragen	Zweck
Wie können wir Ihnen und Ihrer Familie (oder Ihren Freunden) am besten helfen?	Zielt ab auf die Erwartungen und fördert die Zusammenarbeit
Was hat Ihnen in früheren Situationen am meisten und was am wenigsten geholfen?	Zielt ab auf frühere Stärken, auf zu vermeidende Probleme und wiederholbare Erfolge
Welches ist die grösste Herausforderung für Ihre Familie im Zusammenhang mit der Situation?	Zielt ab auf aktuelle oder potenzielle Schwierigkeiten, Rollen und Überzeugungen
An welche Familienmitglieder oder Freunde dürfen wir Informationen weitergeben? An welche nicht?	Zielt ab auf Allianzen, Ressourcen und potenziell problematische Beziehungen
Was brauchen Sie, um sich und Ihre Familie optimal auf den weiteren Verlauf vorzubereiten?	Zielt ab auf frühzeitige Planung
Wer in Ihrer Familie leidet Ihrer Ansicht nach am meisten unter der Situation?	Zielt darauf ab, welches Familienmitglied Unterstützung und Interventionen am dringendsten braucht
Gibt es eine Frage, auf die Sie in diesem Gespräch am liebsten sofort eine Antwort haben möchten? Vielleicht kann ich Ihnen diese Frage nicht sofort beantworten, aber ich werde mein Bestes tun, um eine Antwort für Sie zu finden.	Zielt auf eine der dringlichsten Sorgen oder Probleme ab
Womit konnte ich Ihnen in diesem Familiengespräch am meisten helfen? Was kann verbessert werden?	Damit zeigen Sie Ihre Bereitschaft, von Familien zu lernen und partnerschaftlich mit ihnen zusammenzuarbeiten

Tabelle 2: Therapeutische Fragen angelehnt an (Wright et al., 2021)

Im Rahmen des Familiengesprächs werden Interventionen entwickelt, welche die Familienfunktionen in kognitiven, affektiven oder verhaltensbezogenen Bereichen fördern, verbessern oder aufrechterhalten. Eine Veränderung in einem dieser Bereiche, kann sich auch positiv auf die anderen Bereiche auswirken (Wright et al., 2021). Die Interventionen können auf einer partnerschaftlichen Basis angeboten werden, um bestimmte Veränderungen zu erzielen.

Wahrnehmung, Überzeugung und Informationsverarbeitung

Die Interventionen aus dem kognitiven Bereich bieten oft neue Ideen, Meinungen, Überzeugungen zu einem bestimmten Gesundheitsproblem an (Wright et al., 2021):

Stärken der Familie und Familienmitglieder wertschätzen und ihre Wahrnehmung verändern

Familien, welche chronisch belastet sind, neigen zu niedergeschlagenen und hoffnungslosen Gefühlen und sehen keinen Ausweg ihre Probleme zu überwinden. In erster Linie ist es notwendig, die Wahrnehmung der Familien zu verändern, wobei ein wichtiger Ansatz ist, die wahrgenommenen Stärken der einzelnen Familienmitglieder anzuerkennen und wertzuschätzen. Der Fokus auf die Stärken der Familie vermittelt ein anderes Selbstbild und so kann ein Kontext für Veränderungen geschaffen werden. Die Familie wird so befähigt, eigene Lösungen für ihre Probleme zu finden.

Informationen, Instruktionen und andere Sichtweisen

Bei schwerwiegenden Erkrankungen haben Familien das grosse Bedürfnis nach Informationen und Meinungen von Fachpersonen. Die Situation, Behandlungspläne und allgemeine Informationen sollten auf verständliche Art und Weise vermittelt werden, dadurch wird auch eine andere Sichtweise angeboten. So wird die Familie auch befähigt, sich selbst zu informieren und sich Ressourcen zu beschaffen (Wright et al., 2021). Diese Massnahmen verbessern die Kenntnisse und Fähigkeiten im Umgang mit der Erkrankung (Chesla, 2010).

Aufgabenteilung und Kommunikation

Im verhaltensbezogenen Bereich geht es darum, den Umgang und die Interaktion zwischen den Familienmitgliedern positiv zu beeinflussen. Die Motivation das Verhalten zu ändern, kann durch die Zuteilung von bestimmten Aufgaben erfolgen (Wright et al., 2021).

Ermutigen zur Pflege der Angehörigen

Oft sind Familienmitglieder bereit sich an der Pflege und Versorgung ihrer Angehörigen zu beteiligen, wenn sie sich von Fachpersonen unterstützt fühlen und ermutigt werden an der Pflege/Versorgung teilzunehmen. Allerdings sollte hier beachtet werden, dass es zu einer Überbelastung kommen kann, welche es zu vermeiden gilt.

Ermutigen zu Erholungspausen

Familienmitglieder welche intensiv in die Pflege und Betreuung eingebunden sind, gönnen sich oft zu wenige Pausen, welche sie benötigen würden. Den Betroffenen muss es möglich sein, ab und zu auf die gewohnte Pflege zu verzichten und anderweitige Hilfe zu akzeptieren, damit für die Angehörigen die Betreuung, Bewältigung und die Aufrechterhaltung der eigenen Gesundheit in einem ausgewogenen Verhältnis stehen. Dabei sind von den Care Manager_innen Faktoren wie Schweregrad der Erkrankung, Verfügbarkeit von Familienmitgliedern und finanzielle Ressourcen zu berücksichtigen (Wright et al., 2021).

Rituale entwickeln

Studien zeigen, dass Gewohnheiten und Rituale eine grosse Rolle für die Familien spielen und ihre Gesundheit stärken. Chronische Erkrankungen und psychosoziale Probleme führen oft zu Unterbrechungen in Ritualen. Familien sollten bestärkt werden, neue mögliche Gewohnheiten oder therapeutische Rituale einzuführen. Dies führt zu einer Stärkung der familiären Bindungen (Wright et al., 2021).

Effekte der Krankheit auf die Beziehungsqualität und das Familienverhalten

Interventionen zur Förderung der Familienkommunikation, Kommunikation allgemein und einem konstruktiven Konfliktmanagement helfen die familiären Beziehungen zu fördern (Wright et al., 2021). Beziehungsfördernde Interventionen durch Care Manager_innen mit einem psychoedukativen Ansatz reduzieren die Belastung der Familien, welche durch die Betreuung entsteht (Chesla 2010; Mahrer-Imhof & Bruylants 2014).

5.2.10 Psychosoziale Begleitung und Umgang mit Emotionen

Brügger et al. (2016) zeigen auf, dass die psychosozialen Belastungen höher gewichtet werden als die physischen Belastungen durch die Pflege und Betreuung, was eine optimale psychosoziale Begleitung der Familien unabdingbar macht. Zur psychosozialen Begleitung Betroffener und Angehöriger gehört „ein offenes Ohr“ für ihre Anliegen zu haben (Brügger et al. 2016) und bei Bedarf andere Fachpersonen einzubeziehen (z.B. psychologischer Dienst).

Reduktion oder Aktivierung intensiver Emotionen zur Anregung der Problemlösungsfähigkeit

Intensive Emotionen können das Problemlösungsvermögen von Familien blockieren, daher ist es notwendig, diese Emotionen zu reduzieren oder zu aktivieren, womit der affektive Bereich der Familienfunktionen verändert werden kann. Dies kann durch Validierung oder Anerkennung dieser Emotionen geschehen. Familien mit einschneidenden Diagnosestellungen haben das Gefühl die Kontrolle zu verlieren und haben Angst (Wright et al., 2021). Diese starken Emotionen sollten anerkannt werden, damit die Familie beruhigt werden kann und sich neue Hoffnungen machen kann.

Familienmitglieder ermutigen, die Erkrankungsgeschichte zu erzählen

Im Gespräch sollten die Familien aufgefordert werden, nicht nur die Krankheits-, sondern auch ihre Lebensgeschichte zu erzählen, da auf diese Weise nicht nur das Leiden und die Erkrankung thematisiert wird, sondern auch die Stärken der Familie. Dies schafft eine vertrauensvolle Atmosphäre für einen ehrlichen Austausch und ist besonders bei komplexen Familienkonstellationen wichtig, damit alle Familienmitglieder ihre Sicht schildern können (Wright et al., 2021).

Unterstützung durch die Familie mobilisieren

Ein vertrauensvoller Rahmen ist wichtig, damit Familienmitglieder animiert werden, die Probleme und Gefühle der anderen Mitglieder zu hören und sie dabei zu unterstützen, was wiederum die Stärken und Ressourcen der Familie mobilisiert (Wright et al., 2021).

5.2.11 Versorgung von Kindern, jungen Personen und Erwachsenen

Merkmale der pädiatrischen Versorgung

Die pädiatrische Pflege Schweiz (2020) definiert die pädiatrische Pflege als bedürfnisorientierte und patientenzentrierte Pflege, welche die Versorgung von Neugeborenen bis zum 18. Lebensjahr umfasst. Im Folgenden wird das Wort Kinder benutzt, aber alle Stufen von Neugeborenen bis hin zu Adoleszenten sind gemeint. Bewegungs- und entwicklungsfördernde Pflege von Kindern mit akuten, chronischen und lebenslimitierenden Erkrankungen aller Altersstufen, sowie die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit der ganzen Familie, bilden dabei die Grundlage.

Die Kernaufgaben im allgemeinen pädiatrischen Bereich sind folgende:

- Die Rechte und die Gesundheit von Kindern schützen
- Auf kinderspezifische Bedürfnisse eingehen
- Familien und Bezugspersonen bei der Pflege von kranken Kindern mit Beeinträchtigungen schulen und unterstützen
(Pädiatrische Pflege Schweiz, 2020)

Spezifische Themen für das pädiatrische NMD Care Management sind folgende:

- Fokus auf die Entwicklung
- Förderung der Selbständigkeit
- Fokus auf das Familiensystem, Berücksichtigung der Wünsche der Betroffenen und der Angehörigen
- Entlastung der Familie, z.B. durch frühes Involvieren von informellen und professionellen Entlastungsdiensten: In der pädiatrischen Pflege gestaltet sich der Einbezug der externen Unterstützung erfahrungsgemäss als schwierig. Dabei ist es insbesondere für Eltern schwierig externe Hilfe und Unterstützung für die Pflege und Betreuung ihrer Kinder anzunehmen. Im Krankheitsverlauf kommt es vor, dass Eltern die Pflege und Betreuung z.B. aufgrund von hoher Belastung teils oder ganz an externe Dienste abgeben möchten. Zu diesem späteren Zeitpunkt sind es oft die jungen Betroffenen, welche keine Pflege von extern mehr annehmen wollen. Externe Unterstützung in der Pflege und Betreuung – beispielsweise eine Spitex, sollte früh eingebunden werden, wobei es teilweise herausfordernd ist, qualifiziertes Personal zu finden.
- Sozialversicherungen (z.B. Geburtsgebrechen)
- Kinderbetreuung, Ausbildung und Arbeitswelt (z.B. Unterstützung bei der Suche nach Ausbildungsplätzen)
- Familienplanung
- Wiederholte, achtsame und an die Entwicklungsstadien der Kinder / Jugendlichen angepasste Kommunikation und Information zur Erkrankung, Entwicklung eines Krankheitsverständnisses
- Transition von der pädiatrischen in die adulte Versorgung (siehe Kapitel 5.2.3)

Merkmale der adulten Versorgung

Die Merkmale der adulten Versorgung sind so umfassend und vielfältig, dass darauf im spezifischen nicht eingegangen wird. Daher wird der Fokus auf die allgemeine Versorgung gelegt, welche Menschen in allen Altersgruppen und innerhalb aller Lebensphasen miteinschliesst.

Spezifische Themen für das NMD Care Management bei Erwachsenen sind folgende:

- Förderung der Selbständigkeit / Entscheidungsfähigkeit
- Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und Barrieren in der Gesellschaft
- Finanzierung und Sozialversicherung: Spezifisches im Alter (z.B. Hilfsmittel, Erwerbstätigkeit und IV)
- Arbeitssituation: Für viele Betroffene, ist die Arbeit eine wichtige Aktivität, welche dazu beiträgt, dass sie sich sozial angeschlossen oder erfüllt fühlen und einer Arbeit nachgehen können, welche sinnvoll ist und Freude macht (Minis et al., 2014). Teilweise wird die Arbeit auch als Belastung erlebt, vor allem bei einer Zunahme der Beschwerden. Oft ist es eine Herausforderung, eine angepasste Arbeitsstelle mit interessanten Tätigkeiten zu finden, welche sich in einem Rahmen bewegen, welcher für Betroffene machbar ist und mit den Leistungen der Versicherer vereinbar ist.
- Wohn- und Betreuungssituation: Für Erwachsene gibt es kaum angepasste Wohn- und Betreuungsmöglichkeiten, was ein selbständiges Wohnen und Unabhängigkeit von der Familie beinahe verunmöglicht. Daher ist die soziale Isolation teilweise sehr hoch. Für beatmete Betroffene ist es meist sehr schwierig, einen Betreuungsplatz zu finden.
- Assistenz: Es ist eine Herausforderung qualifiziertes Personal als persönliche Assistenz zu finden, da Angehörige und Personen mit einem medizinischen / pflegerischen Hintergrund über das Assistenzbudget nicht finanziert werden können. Dadurch, dass die Betroffenen mit Assistenzpersonal zum Arbeitgeber werden, haben Sie entsprechende Verantwortung eines Arbeitgebers.
- Kinderbetreuung (wenn eigene minderjährige Kinder vorhanden sind).

5.3 Bereich B: Interprofessionelle Zusammenarbeit im Behandlungsteam

5.3.1 Prinzipien für die Zusammenarbeit

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW] (2020) definiert in einem veröffentlichten Grundlagedokument Prinzipien der interprofessionellen Zusammenarbeit im Gesundheitswesen der Schweiz. Diese Prinzipien stellen keine Richtlinien dar, sondern dienen der Orientierung mit dem Ziel eine koordinierte Kommunikation und angemessene Wahrnehmung zwischen den Berufsgruppen zu erreichen:

1. Betroffene und Angehörige partnerschaftlich in die interprofessionelle Zusammenarbeit einbinden
2. Fokus auf den Nutzen der interprofessionellen Zusammenarbeit legen
3. Gemeinsame interprofessionelle Entscheidungsfindung leben
4. Verantwortung für die eigene Arbeit übernehmen
5. Interprofessionelle Zusammenarbeit dem Behandlungssetting anpassen
6. Kultur der interprofessionellen Zusammenarbeit durch Berufs- und Fachverbände fördern
7. Interprofessionelle Kompetenzen durch kooperative Aus-, Weiter-, und Fortbildungen erhöhen
8. Offene Kommunikation, Respekt, Vertrauen als Grundstein für eine integrierte Behandlung und somit auch für interprofessionelle Zusammenarbeit
9. Übernahme der Verantwortung von Führungspersonen für einen Kulturwandel
10. Einsatz für gesetzliche Rahmenbedingungen und Finanzierungsmöglichkeiten zur Förderung der Interprofessionalität

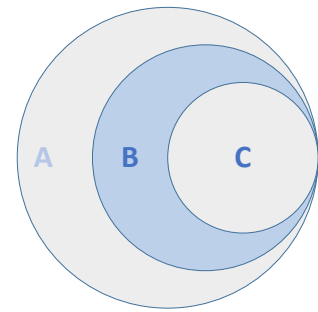


Abbildung 5: Leistungen der Care Manager_innen Bereich B: Interprofessionelle Zusammenarbeit

(SAMW, 2020)

Beim «shared decision making» - übersetzt gemeinsame Entscheidungsfindung geht es nicht nur darum, die Familie über Entscheidungen zu informieren oder eine gute Kommunikation bezüglich des Procedere zu pflegen. Vielmehr wird die Familie befähigt selbst bestimmen zu können. Auch Kinder werden altersentsprechend in Entscheidungsprozesse miteinbezogen. In Gesprächssituationen werden die Präferenzen des Betroffenen sowie der Familie ermittelt und evidenzbasierte Optionen der Behandlung vom Gesundheitspersonal dargelegt. Beim shared decision making sind sowohl die Betroffenen als auch das Behandlungsteam Expertinnen und Experten. Es besteht eine Art Partnerschaft, die es ermöglicht zusammen Risiken und Chancen zu erkennen und die bestmöglichen Optionen zu wählen. Bis eine Entscheidung getroffen wird, können mehrere Gespräche notwendig sein (Makoul & Clayman, 2006). Abbildung 5 stellt die Leistungen im Bereich der interprofessionellen Zusammenarbeit dar, auf welche im Folgenden eingegangen wird.

5.3.2 Begleitung bei Therapien, Assessments und erweiterter Diagnostik

Care Manager_innen begleiten falls indiziert Betroffene bei Assessments und erweiterter Diagnostik (z.B. EKG/ECHO, LuFu oder Polysomnografien, Wirbelsäulenröntgen) sowie bei der Planung und Durchführung von Therapien gemeinsam mit anderen Fachpersonen (z.B. mit dem ärztlichen Dienst, verschiedenen medikamentösen Therapien und zugehörigen Assessments).

5.3.3 Organisation und Vernetzung innerhalb des Behandlungsteams

NMD Care Manager_innen fördern den Aufbau und Erhalt eines Versorgungsnetzwerks. Ein Versorgungsnetzwerk dient dazu Betroffene und Familien in ihrem Alltag zu unterstützen. Es setzt sich aus einem interdisziplinären Team zusammen, meist bestehend aus Pflegekräften, Ärzte_innen und Angehörigen. Der Aufbau und die Aufrechterhaltung eines solchen Versorgungsnetzes gestaltet sich meist

anspruchsvoll, da dieses aus vielen verschiedenen Disziplinen besteht. Hindernisse sind dabei ein ungenügender Informationsaustausch und nicht definierte Prozesse oder Aufgaben. Ein Versorgungsnetzwerk zu bilden und zu erhalten hat positiven Einfluss auf die Versorgungsqualität der Betroffenen (Imhof et al., 2016).

Das Schnittstellenmanagement stellt eine der Kernaufgaben des Care Managements dar (von Reibnitz, Schümmelfeder, & Hampel-Kalthoff, 2015). Schnittstellen sind Bereiche in der Versorgung, bei denen es zu Überlappungen kommt. Eine mögliche Schnittstelle kann beispielsweise der Übergang einer stationären zu einer ambulanten Versorgung darstellen. Wie gut diese Schnittstellen koordiniert werden, stellt ein wesentlicher Erfolgsfaktor dar (von Reibnitz, Schümmelfeder, & Hampel-Kalthoff, 2015).

Das Schnittstellenmanagement dient dazu Fehlerquellen zu reduzieren. Dabei wird versucht eine scharfe Trennung von beispielsweise stationären und ambulanten Versorgungssystemen zu verringern. Das Schnittstellenmanagement soll die Kontinuität innerhalb der pflegerischen und medizinischen Versorgung gewährleisten.

5.3.4 Fallbesprechungen, Rundtischgespräche und Rapporte

Interprofessionelle Fallbesprechungen und Rapporte sind arbeitsplatzübergreifende Diskussionen und Gespräche über einen bestimmten Behandlungsfall. Sie dienen dazu die Kommunikationsfähigkeit und den Austausch der Gesundheitsfachkräfte untereinander zu erhöhen. Die Interdisziplinarität hilft verschiedene Perspektiven einzunehmen und kann bei der Wahrnehmung von ethischen Dilemmata unterstützen. In interprofessionellen Fallbesprechungen können medizinisch-ethische Fragen im Zusammenhang mit der Behandlung und Pflege mit Fokus auf den Erhalt und die Förderung der Lebensqualität der Betroffenen sowie Angehörigen besprochen und geklärt werden (Hirakawa et al., 2020).

Rundtischgespräche sind Planungsgespräche zwischen den Betroffenen, ihren Angehörigen und den Fachpersonen. Diese Gespräche handeln oft vom weiteren Vorgehen oder der Koordination rund um die Erkrankung und Symptome (Eychmueller et al., 2020).

5.3.5 Ansprechperson für Fachpersonen

NMD Care Manager_innen sind Ansprechpersonen für andere Fachpersonen. Wenn eine Fachperson auf Anfrage für einen kurzen Zeitraum und für einen bestimmten Zweck eine Beratung durchführt wird von einem Konzil gesprochen. In einer konsiliarischen Beratung stehen Fachpersonen einer Familie beispielsweise bei der Entscheidungsfindung und Wahl einer Behandlung zur Seite. Dadurch wird eine individuelle, familienzentrierte Versorgung gewährleistet (Kaakinen et al., 2010).

Die Care Manager_innen bieten Schulungen für das interprofessionelle Team an und unterstützen diese in herausfordernden Situationen. Unter einer Schulung, auch Edukation genannt, wird die gezielte Informationsvermittlung oder -aneignung verstanden, mit dem Ziel seine Fähigkeiten oder sein Wissen zu erweitern (Kränzle & Schmid, 2018; Müller, 2018; Seeger et al., 2018). Sie sind fachlich die leitenden Ansprechpersonen bei Unklarheiten und tragen zur Befähigung und Sensibilisierung auf NMD spezifische Themen bei.

Care Manager_innen führen Schulungen / konsiliarische Beratungen durch z.B. bei Spitex-Diensten, Langzeitinstitutionen, stationären Aufenthalten (für ärztlichen und Pflegedienst).

5.4 Bereich C: Fachentwicklung und Netzwerkarbeit

5.4.1 Fachentwicklung

Die Fachentwicklung eines Berufsstandes dient der Weiterentwicklung, Verbesserung der Behandlungsqualität und der Erhöhung der Patienten_innenzufriedenheit (Lindenhofgruppe, 2021).

Eine Entwicklung eines Fachbereiches wird immer dann nötig, wenn es um die Behandlung von komplexen Symptomen, Problemen oder medizinischen Zuständen geht. Beispielsweise haben sich in der Palliative Care spezialisierte Versorgungsangebote entwickelt, die es ermöglichen die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu fördern und Hierarchien abzubauen (Imhof et al., 2016).

Abbildung 6 stellt die Leistungen im Bereich der Fachentwicklung dar, auf welche im Folgenden eingegangen wird. NMD Care Manager_innen tragen durch Engagement in folgenden Bereichen zur Entwicklung bei:

- Regelmässiger fachlicher Austausch
- Teilnahme an Schulungen und Weiterbildungen
- Evidenzbasierte Praxis und Teilnahme an Forschungs- & Entwicklungsprojekten
- Systematische Recherchen und kritische Würdigung von Fachliteratur
- Erarbeitung von handlungsleitenden Richtlinien gemeinsam mit anderen Fachpersonen
- Teilnahme an Kongressen und Symposien

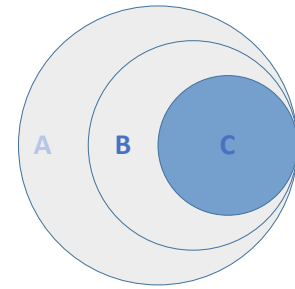


Abbildung 6: Leistungen der Care Manager_innen Bereich C: Fachentwicklung und Netzwerkarbeit

5.4.2 Netzwerkarbeit

Das Networking, oder zu Deutsch die Netzwerkarbeit, hat zum Ziel die Vernetzung einer Gruppe von Menschen mit anderen zu fördern. Durch die Vernetzung von Gruppen oder Familien untereinander können sie Unterstützung finden und Problemlösungsstrategien austauschen. Die professionelle Vernetzung von Fachpersonen untereinander fördert die Praxisentwicklung und erleichtert die Zusammenarbeit (Kaakinen et al., 2010).

NMD Care Manager_innen tragen durch ihr Engagement in folgenden Bereichen zur Netzwerkarbeit bei:

- Vernetzung mit anderen Care Manager_innen
- Vernetzung mit Patientenorganisationen
- Mitgliedschaft / Mitwirken in Verbänden

Dieses Konzept wurde im Rahmen des Projekts Care-NMD-CH entwickelt und kann folgendermassen zitiert werden: Waldboth, V., Nemecek, G., Bruschini, M., Hediger, H., Schuler, C., & Schubert, M. (2022). Konzept für das NMD Care Management. Projekt CARE-NMD-CH: Phase B. ZHAW Gesundheit.

<https://www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-CH/>

6 Literaturverzeichnis

- Amato, A. A., & Russell, J. A. (2008). *Neuromuscular Disorders*. McGraw-Hill Education / Medical.
- Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollwe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, *19*(3), 360–375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
- Barthelmeß, M. (2014). *Systemische Beratung- Eine Einführung für psychosoziale Berufe* (4. Aufl.). Beltz.
- Bill, S., & Knight, Y. (2007). Adolescence. In F. Valentine (Hrsg.), *Nursing care of children and young people with chronic illness*. Blackwell Publishing.
- Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Alman, B. A., Apkon, S. D., Blackwell, A., Case, L. E., Cripe, L., Hadjiyannakis, S., Olson, A. K., Sheehan, D. W., Bolen, J., Weber, D. R., & Ward, L. M. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: Respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. *The Lancet Neurology*, *17*(4), 347–361. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30025-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30025-5)
- Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Apkon, S. D., Blackwell, A., Brumbaugh, D., Case, L. E., Clemens, P. R., Hadjiyannakis, S., Pandya, S., Street, N., Tomezsko, J., Wagner, K. R., Ward, L. M., & Weber, D. R. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: Diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *The Lancet Neurology*, *17*(3), 251–267. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30024-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30024-3)
- Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Apkon, S. D., Blackwell, A., Colvin, M. K., Cripe, L., Herron, A. R., Kennedy, A., Kinnett, K., Naprawa, J., Noritz, G., Poysky, J., Street, N., Trout, C. J., Weber, D. R., & Ward, L. M. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: Primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *The Lancet Neurology*, *17*(5), 445–455. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30026-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30026-7)
- Bischof, K., Bischof, A., & Müller, H. (2019). *Selbstmanagement*. Haufe Lexware Verlag.
- Brandsema, J. F., & Darras, B. T. (2015). Dystrophinopathies. *Seminars in Neurology*, *35*(4), 369–384. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1558982>
- Brügger, S., Jaquier, A., & Sottas, B. (2016). Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger: Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *49*(2), 138–142. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0940-x>
- Bundesamt für Gesundheit. (2019). *Koordinierte Versorgung*. Bundesamt für Gesundheit BAG. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/koordinierte-versorgung.html>
- Burns, N., & Grove, S. K. (2009). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (6. Aufl.). Saunders.
- Bushby, K., Bourke, J., Bullock, R., Eagle, M., Gibson, M., & Quinby, J. (2005). The multidisciplinary management of Duchenne muscular dystrophy. *Current Paediatrics*, *15*(4), 292–300. <https://doi.org/10.1016/j.cupe.2005.04.001>
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., Poysky, J., Shapiro, F., Tomezsko, J., & Constantin, C. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: Implementation of multidisciplinary care. *The Lancet Neurology*, *9*(2), 177–189. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70272-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70272-8)
- Chesla, C. A. (2010). Do Family Interventions Improve Health? *Journal of Family Nursing*, *16*(4), 355–377. <https://doi.org/10.1177/1074840710383145>
- Cohen, J. S., & Biesecker, B. B. (2010). Quality of life in rare genetic conditions: A systematic review of the literature. *American Journal of Medical Genetics Part A*, *152A*(5), 1136–1156. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33380>
- Cropley, D. H., & Cropley, A. J. (2018). *Die Psychologie der organisationalen Innovation*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-17389-0_4
- Dudenredaktion. (2021a). *Aufklärung*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Aufklaerung>
- Dudenredaktion. (2021b). *Instruktion*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Instruktion>
- Dudenredaktion. (2021c). *Sprechstunde*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Sprechstunde>
- Dudenredaktion. (2021d). *Konsultation*. Duden. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Konsultation>
- Eychmueller, S., Fliedner, M., Schneider, N., Büche, D., Mettler, M., & Forster, M. (2020). *SENS-Manual für Fachpersonen*. Inselspital. https://www.pallnetz.ch/arbeitsinstrumente.htm?cmsaction=get_document&page_id=129003833
- Falzarano, M. S., Scotton, C., Passarelli, C., & Ferlini, A. (2015). Duchenne muscular dystrophy: From diagnosis to therapy. *Molecules*, *20*(10), 18168–18184. <https://doi.org/10.3390/molecules201018168>
- Feetham, S. L., & Thomson, E. J. (2006). Keeping the individual and family in focus. In S. M. Miller, S. H. McDaniel, J. S. M. D. Rolland, & S. L. Feetham (Hrsg.), *Individuals, Families and the New Era of Geneti: Biopsychosocial Perspectives* (S. 3–35). W. W. Norton & Co.
- Finkel, R. S., Mercuri, E., Meyer, O. H., Simonds, A. K., Schroth, M. K., Graham, R. J., Kirschner, J., Iannaccone, S. T., Crawford, T. O., Woods, S., Muntoni, F., Wirth, B., Montes, J., Main, M., Mazzone, E. S., Vitale, M., Snyder, B., Quijano-Roy, S., Bertini, E., ... Sejersen, T. (2018). Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics. *Neuromuscular Disorders*, *28*(3), 197–207. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.004>
- Fliedner, M. C., Mitchell, G., Bueche, D., Mettler, M., Schols, J. M. G. A., & Eychmueller, S. (2019). Development and use of the 'SENS'-Structure to proactively identify care needs in early palliative care—An innovative approach. *Healthcare*, *7*(1), 1–12. <https://doi.org/10.3390/healthcare7010032>

- Glasson, J. B., Chang, E. M., & Bidewell, J. W. (2008). The value of participatory action research in clinical nursing practice. *International Journal of Nursing Practice*, 14(1), 34–39. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2007.00665.x>
- Goodell, S., Bodenheimer, T., & Berry-Millet, R. (2009). *Care management of patients with complex health care needs*. Robert Wood Johnson Foundation. <https://www.rwjf.org/en/library/research/2009/12/care-management-of-patients-with-complex-health-care-needs.html>
- Gudmundsdottir, M., & Chesla, C. A. (2006). Building a new world: habits and practices of healing following the death of a child. *Journal of Family Nursing*, 12(2), 143–164. <https://doi.org/10.1177/1074840706287275>
- Hirakawa, Y., Chiang, C., Muraya, T., Andoh, H., & Aoyama, A. (2020). Interprofessional case conferences to bridge perception gaps regarding ethical dilemmas in home-based end-of-life care: A qualitative study. *Journal of Rural Medicine: JRM*, 15(3), 104–115. <https://doi.org/10.2185/jrm.2020-002>
- Imhof, L., Kipfer, S., & Waldboth, V. (2016). Nurse-led palliative care services facilitate an interdisciplinary network of care. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(8), 404–410. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.8.404>
- Institute for Healthcare Advancement. (2021). *Welcome to the always use teach-back! Training toolkit*. Always Use Teach-Back. <http://www.teachbacktraining.org/home>
- Kaakinen, J. R., Gedaly-Duff, V., Padgett Coelho, D., & Harmon Hanson, S. M. (2010). *Family health care nursing: Theory, practice and research* (4. Aufl.). FADavis.
- Kränzle, S., & Schmid, U. (2018). Symptomlinderung. In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care: Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. Aufl., S. 266–303). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5>
- Lindenhofgruppe. (2021). *Neue Rollen in der Pflege*. <https://www.medinside.ch/de/post/neue-rollen-in-der-pflege>
- Magliano, L., Patalano, M., Sagliocchi, A., Scutifero, M., Zaccaro, A., D'angelo, M. G., Civati, F., Brighina, E., Vita, G., Vita, G. L., Messina, S., Sframeli, M., Pane, M., Lombardo, M. E., Scalise, R., D'amico, A., Colia, G., Catteruccia, M., Balottin, U., ... Politano, L. (2015). Burden, professional support, and social network in families of children and young adults with muscular dystrophies. *Muscle & Nerve*, 52(1), 13–21. <https://doi.org/10.1002/mus.24503>
- Mahrer-Imhof, R., & Bruylants, M. (2014). Eine Literaturübersicht zu psychosozialen Interventionen in der familienzentrierten Pflege. *Pflege*, 27(5), 285–296. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000376>
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301–312. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>
- McCarthy, D., Ryan, J., & Klein, S. (2015). Models of care for high-need, high-cost patients: An evidence synthesis. *Issue Brief*, 31, 1–19.
- McDaniel, S. H., Campbell, T. L., Hepworth, J., & Lorenz, A. (2005). *Family-Oriented Primary Care* (2. Aufl.). Springer.
- McGoldrick, M., Carter, B., & Garcia Preto, N. (2013). Overview: The life cycle in its changing context: Individual, family and social perspectives. In M. McGoldrick, B. Carter, & N. Garcia Preto (Hrsg.), *The expanded family life cycle: Individual, family, and social perspectives* (4. Aufl.). Allyn & Bacon.
- Mercuri, E., Finkel, R. S., Muntoni, F., Wirth, B., Montes, J., Main, M., Mazzone, E. S., Vitale, M., Snyder, B., Quijano-Roy, S., Bertini, E., Davis, R. H., Meyer, O. H., Simonds, A. K., Schroth, M. K., Graham, R. J., Kirschner, J., Iannaccone, S. T., Crawford, T. O., ... Szlagatys-Sidorkiewicz, A. (2018). Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscular Disorders*, 28(2), 103–115. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.005>
- Minis, M.-A. H., Satink, T., Kinébanian, A., Engels, J. A., Heerkens, Y. F., van Engelen, B. G. M., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. G. (2014). How persons with a neuromuscular disease perceive employment participation: A qualitative study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 24(1), 52–67. <https://doi.org/10.1007/s10926-013-9447-8>
- Müller, B. (2018). Pädiatrische Palliative Care. In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care: Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. Aufl., S. 306–312). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5>
- Netzwerk Case Management Schweiz. (2016). *Kompetenzprofil für Case Manager und Case Managerinnen*. https://www.netzwerk-cm.ch/sites/default/files/uploads/30.09.2016_infounterlage_kompetenzprofil_cm_finale_version_0.pdf
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, Z. C., & Golder, L. (2019). Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. *Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020»*, 9.
- Pädiatrische Pflege Schweiz. (2020). *Definition Pädiatrische Pflege*. <https://swisspediatricnursing.ch/definition-p%C3%A4diatrische-pflege-definition-pediatric-nursing-d%C3%A9finition-des-soins-infirmiers-p%C3%A9diatriques-definizione-di-cure-pediatriche/index>
- palliative zh+sh. (o. J.). *ACP: Advance Care Planning*. <https://www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm>
- Pangalila, R. F., van den Bos, G. A. M., Stam, H. J., van Exel, N. J. A., Brouwer, W. B. F., & Roebroek, M. E. (2012). Subjective caregiver burden of parents of adults with Duchenne muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 988–996. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.628738>
- Quernheim, G. (2009). *Spielend anleiten und beraten: Hilfen zur praktischen Pflegeausbildung* (3. Aufl.). Urban Fischer.
- Rolland, J. S., & Williams, J. K. (2005). Toward a biopsychosocial model for 21st-century genetics. *Family Process*, 44(1), 3–24. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2005.00039.x>
- Rycroft-Malone, J., Seers, K., Titchen, A., Harvey, G., Kitson, A., & McCormack, B. (2004). What counts as evidence in evidence-based practice? *Journal of Advanced Nursing*, 47(1), 81–90. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03068.x>
- Santrock, J. W. (2013). *Adolescence* (14. Aufl.). McGraw-Hill.
- Schulte-Zurhausen, M. (2014). *Organisation* (6. Aufl.). Franz Vahlen Verlag.

- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. (2020). *Charta 2.0 Interprofessionelle Zusammenarbeit im Gesundheitswesen*. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.3865147>
- Scott, K., & McSherry, R. (2009). Evidence-based nursing: Clarifying the concepts for nurses in practice. *Journal of Clinical Nursing*, 18(8), 1085–1095. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02588.x>
- Seeger, C., Kränzle, S., & Schmid, U. (2018). Organisationsformen von Palliative Care. In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care: Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. Aufl., S. 129–158). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5>
- Silverman, B., Cara, M., Boulet, S., & O'Leary, L. (2007). *Logic models for planning and evaluation*. https://stacks.cdc.gov/view/cdc/11569/cdc_11569_DS1.pdf?
- Smith, M. J., & Liehr, P. R. (2014). *Middle Range Theory for Nursing* (3. Aufl.). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-9552-4>
- Uttley, L., Carlton, J., Woods, H. B., & Brazier, J. (2018). A review of quality of life themes in Duchenne muscular dystrophy for patients and carers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 237. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-1062-0>
- von Reibnitz, C., Schümmelfeder, F., & Hampel-Kalthoff, C. (2015). Aus Fehlern lernen. In C. von Reibnitz (Hrsg.), *Case Management: Praktisch und effizient* (S. 165–179). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-47155-5_6
- von Reibnitz, C., Schümmelfeder, F., Hampel-Kalthoff, C., Baierlein, J., Schwegel, P., & Da-Cruz, P. (2015). Methoden der Umsetzung von Case Management. In C. von Reibnitz (Hrsg.), *Case Management: Praktisch und effizient* (S. 55–118). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-47155-5_4
- Waldboth, V., Patch, C., Mahrer-Imhof, R., & Metcalfe, A. (2016). Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. *International Journal of Nursing Studies*, 62, 44–59. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.07.007>
- Waldboth, V., Patch, C., Mahrer-Imhof, R., & Metcalfe, A. (2021). The family transition experience when living with childhood neuromuscular disease: A grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*, 77(4), 1921–1933. <https://doi.org/10.1111/jan.14754>
- Waldboth, V., Hediger H., Nemecek G., Fröhli R., Mezger M., & Schubert, M. (2021). *Eine Untersuchung der Versorgungssituation von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in der Schweiz (Projekt Care-NMD-CH). Kurzbericht Phase A: Analyse der aktuellen Versorgungssituation*. ZHAW Gesundheit. <https://www.zhaw.ch/de/gesundheit/forschung/pflege/projekte/care-nmd-ch/>
- Westhues, A., Ochocka, J., Jacobson, N., Simich, L., Maiter, S., Janzen, R., & Fleras, A. (2008). Developing theory from complexity: Reflections on a collaborative mixed method participatory action research study. *Qualitative Health Research*, 18(5), 701–717. <https://doi.org/10.1177/1049732308316531>
- Wittwer, S. (2021). *Nationale Strategie, Perspektive Angehörigenunterstützung* [Vorlesung CAS seltene Krankheiten].
- Wright, L. M., Leahey, M., & Preusse-Bleuler, B. (2014). *Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen*. Huber.
- Wright, L. M., Leahey, M., Shajani, Z., & Snell, D. (2021). *Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen* (B. Preusse-Bleuler, Hrsg.; H. Börger, Übers.; 3. Aufl.). Hogrefe.

Anhang 1: NMD Care Management Anamnesebogen - Pädiatrie

Datum	
Kürzel Fachperson	
Gesprächspartner_in <i>Mit wem wurde die Anamnese durchgeführt?</i>	
Patient_in	
Name	
Geburtsdatum	
Sprache/ Herkunft	
Eltern	
Geschwister	
1. Ansprechperson	
Name	
Beziehung zum /zur Patient_in	
Kontakt	Adresse:
	Telefon:
	E-Mail:
Sozialanamnese	Angehörige / Familie: <i>Wer gehört alles zur Familie / wer sind wichtige Angehörige Ihres Kindes?</i>
	Wohnsituation: <i>Wie sieht Deine / Ihre momentane Wohnsituation aus? Wer wohnt alles im gleichen Haushalt (z.B. Geschwister, Grosseltern)? Wohnst Du (jeweils bei jungen betroffenen Personen) / wohnt Ihr Kind in einem betreuten Wohnen/ in einer Institution? Gibt es Treppen oder einen Lift oder andere unterstützende Installationen? Ist die Wohnung barrierefrei?</i>
	Externer Unterstützungsbedarf: <i>Nimmst Du / Nimmt Ihr Kind externe Unterstützung z.B. von der Kispex in Anspruch? Wenn ja, welche Leistungen werden bezogen und wie häufig?</i>
	Bildung <i>Geht Ihr Kind in die Kita/ zur Schule/? In welche Schule/ Klasse geht Ihr Kind? Absolviert es eine Lehre/studiert Ihr Kind?</i>
	Tätigkeit <i>Nimmst Du / Nimmt Ihr Kind Leistungen der IV in Anspruch? Welche Leistungen der IV nimmt Ihr Kind in Anspruch? Sind Sie als angehörige Person berufstätig? Wenn ja, wie hoch ist Ihr Arbeitspensum?</i>

Patientenverfügung/ Vorsorgeauftrag:

Hast Du / hat Ihr Kind eine Patientenverfügung oder einen Vorsorgeauftrag?

Transition

Wie selbständig bist Du / ist Ihr Kind? Wie gestalten sich die Ablöseprozesse?

Wie ist der Übertritt in adulte Versorgung geplant?

Hauptdiagnose

Wenn bekannt

Krankheitsgeschichte
Krankheitsverlauf:

Wie war der Krankheitsverlauf bis jetzt? Gab es stabile/ instabile Phasen?

Medikamente:

Nimmst Du / nimmt Ihr Kind aktuell Medikamente? Wenn ja, welche?

Allergien:

Sind Allergien bekannt?

Impfstatus:

Bist Du / ist Ihr Kind geimpft?

Noxen:

Bei Jugendlichen: Rauchst Du? Trinkst Du Alkohol? Nimmst Du Drogen?

Zu- und Ableitungen:

Hast Du / hat Ihr Kind Instillationen irgendeiner Art (z.B. PEG-Sonde, DK, PICC, Port-a-cath)?

Wunden:

Hast Du / hat Ihr Kind irgendwo am Körper eine Wunde oder ein Pflaster?

Momentane Situation/Hauptbeschwerden:

Was beschäftigt Dich / Ihr Kind im Moment am meisten? Was führt Dich / Sie heute zu uns? Was sind die momentanen Hauptbeschwerden oder Symptome?

Patientenanamnese
Atmung:

Hast Du / hat Ihr Kind Probleme bei der Atmung? Ist Ihr Kind auf atemunterstützende Gerätschaften angewiesen (Inhalationsgeräte, CPAP)?

Bewegung:

Bist Du / ist Ihr Kind in der Bewegung eingeschränkt (Grob und Feinmotorik)? Wenn ja, in welchem Umfang (Gehen, Treppensteigen, Umdrehen im Bett, Bettdecke richten)? Benutzt Ihr Kind Hilfsmittel zur Fortbewegung (z.B. Rollstuhl)?

Körperpflege und Kleiden:

Brauchst Du / braucht Ihr Kind Unterstützung in der Körperpflege und dem Kleiden? Wie sind die Hautverhältnisse (intakt, trocken, schuppig)?

Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme:

Brauchst Du / braucht Ihr Kind Unterstützung bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme? Wie ernähren Sie Ihr Kind (Stillen, Formula, je nach Alter)? Gibt es etwas Spezielles bei der Nahrungsaufnahme (z.B. Andickungsmittel bei Schluckstörungen)? Gibt es Lebensmittel, die Ihr Kind nicht verträgt oder nicht mag? Nimmt Ihr Kind Nahrungsergänzungsprodukte zu sich (Trinknahrung, angereicherte Lebensmittel, Sondenkost)?

Ausscheidung:

Treten Probleme beim Wasserlösen oder Stuhlgang auf (Verstopfung, Durchfall, Bettnässen)? Trägt Ihr Kind Windeln/Einlagen (je nach Alter)?

Körpertemperatur:

Leidest Du / leidet Ihr Kind an Fieber, Temperaturinstabilität oder an übermässiger oder verminderter Schweissproduktion?

Sicherheit/ Risiken:

Bestehen Risiken (Sturz, Dekubitus, Kontraktur)? Benutzen Sie Hilfsmittel, um für eine sichere Umgebung zu sorgen (Alarmuhr, Funkrufanlage)?

Ruhen und Schlafen:

Bist Du mit Deinem / sind Sie mit dem Schlaf Ihres Kindes zufrieden? Wie sieht der Schlafrhythmus Ihres Kindes aus? Gibt es spezielle Schlafrituale? Was sind die Schlafzeiten? Welche Beruhigungsrituale/Angebote geben Sie Ihrem Kind (je nach Alter, z.B. Nuggi, Swaddling, Tragen)? Benutzen Sie schlaffördernde Substanzen (je nach Alter, Beruhigungstees, Baldriantinktur, Lavendel)? Leidest Du / leidet Ihr Kind unter Müdigkeit/ Fatigue tagsüber? Was trägt zur Erholung bei?

Sich beschäftigen:

Was sind Deine Beschäftigungen / Hobbies? Wie ist das Spielverhalten Ihres Kindes? Hat ihr Kind Lieblingsspielsachen? Kann sich Ihr Kind selbst beschäftigen (je nach Alter)? Hast Du / hat ihr Kind soziale Kontakte ausserhalb der Familie (Freunde)? Leidest Du / leidet Ihr Kind an Konzentrationsschwierigkeiten?

Kommunikation:

Hast Du / hat Ihr Kind Schwierigkeiten sich verbal oder nonverbal mitzuteilen? Kannst Du selbständig schreiben (Handschrift, je nach Alter)? Brauchst Du Hilfsmittel zur Erleichterung der Kommunikation? Ist die Kommunikation Ihres Kindes altersentsprechend?

Entwicklung/ Sexualität:

Ist die Entwicklung Ihres Kindes altersgerecht? Welche Meilensteine der Entwicklung bestehen (Transition)? Bekommt Ihr Kind eine Hormonersatztherapie? Bei Jugendlichen: Leben Sie in einer Partnerschaft? Sind Sie sexuell aktiv?

Sinn finden:

Bist Du einer Religion angehörig? Wie gehst Du und Deine Angehörigen mit Deiner Erkrankung um? Wie gehen Sie mit der Erkrankung Ihres Kindes um? Was sind für wichtige Werte? Was gibt im Alltag Kraft (Spiritualität, Rituale, Traditionen)?

Pflegeprobleme

Ev. Pflegediagnosen einfügen

Ressourcen**Ziele****Massnahmen****Interprofessionelles Behandlungsteam****Therapien und
Dienste****Physiotherapie:**

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Logotherapie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Ergotherapie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Psychologie / Psychotherapie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Frühförderung/ Entwicklungshilfe:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Ernährungsberatung:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Sozialdienst:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Schwimmtraining:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Firmen für Hilfsmittel/ Verbrauchsmaterial/ Medizinalgeräte

Behandlungsteam

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Neurologie:*Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?*

Pneumologie:*Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?*

Kardiologie:*Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?*

Orthopädie:*Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?*

Kinderarzt/ärztin*Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?*

Kispex*Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?*

Palliative Care-Team/Hospiz:*Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?*

Mütter-Väter Beratung*Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?*

Andere Dienste:*Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?*

Dieser Anamnesebogen wurde im Rahmen des Konzepts Phase B des Projekts Care-NMD-CH unter Einbezug der Anamneseraster von Anna Maria Sury, Centro Myosuisse Ticino und von Mirjam Marti, Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung sowie unter Berücksichtigung der ATLS' von Liliane Juchli erstellt. Folgende Literatur wurde in die Entwicklung einbezogen: Diagnose und Behandlung der Muskeldystrophie Duchenne: Familienratgeber (https://treat-nmd.org/wp-content/uploads/2019/11/uncategorized-Duchenne_Ratgeber.pdf); Palliative zh+sh: Arbeitsinstrumente (<https://www.pallnetz.ch/arbeitsinstrumente.htm>).

Anhang 2: NMD Care Management Anamnesebogen - Erwachsene

Datum	
Name Fachperson	
Gesprächspartner_in	<i>Mit wem wurde die Anamnese durchgeführt?</i>
Patient_in	
Name	
Geburtsdatum	
Sprache/ Herkunft	
Kontakt	Adresse:
	Telefon:
	E-Mail:
2. Ansprechperson	
Name	
Beziehung zum / zur Patient_in	
Kontakt	Adresse:
	Telefon:
	E-Mail:
Sozialanamnese	Angehörige/ Familie: <i>Wen zählen Sie zu Ihrer Familie/ Ihren Angehörigen?</i>
	Wohnsituation: <i>Wie sieht Ihre momentane Wohnsituation aus? Wohnen sie allein? Wohnen Sie in einem betreuten Wohnen/ einer Institution? Gibt es Treppen oder einen Lift oder andere unterstützende Installationen? Ist die Wohnung barrierefrei?</i>
	Externer Unterstützungsbedarf: <i>Nehmen Sie externe Unterstützung z.B. von der Spitex / persönliche Assistenz in Anspruch? Wenn ja, welche Leistungen beziehen Sie und wie häufig?</i>
	Zivilstand: <i>Sind Sie ledig, verheiratet, geschieden, verwitwet? Leben Sie in einer Partnerschaft?</i>
	Tätigkeit: <i>Gehen Sie noch zur Schule, in die Lehre oder studieren Sie? Sind Sie berufstätig? Wenn ja, wie hoch ist Ihr Arbeitspensum? Beziehen Sie eine Rente (AHV, IV)?</i>
	Patientenverfügung/ Vorsorgeauftrag: <i>Haben Sie eine Patientenverfügung oder einen Vorsorgeauftrag?</i>

Hauptdiagnose *Wenn bekannt*

Krankheitsgeschichte **Krankheitsverlauf:**

Wie zeigt sich Ihre Krankheit? Wie war der Krankheitsverlauf bis jetzt?

Medikamente:

Nehmen Sie aktuell Medikamente ein?

Allergien:

Haben Sie bekannte Allergien?

Noxen:

Rauchen Sie? Trinken Sie Alkohol? Nehmen Sie Drogen?

Impfstatus:

Welche Impfungen haben Sie gemacht? Besonders auf Grippeimpfung und Pneumokokkenimpfung achten.

Zu- und Ableitungen:

Haben Sie Instillationen irgendeiner Art? (z.B. PEG-Sonde, DK, PICC, Port-a-cath)

Wunden:

Haben Sie irgendwo am Körper eine Wunde, Verbände oder ein Pflaster?

Momentane Situation/Hauptbeschwerden:

Was beschäftigt Sie im Moment am meisten? Was führt Sie heute zu uns?

Was sind Ihre momentanen Hauptbeschwerden oder Symptome?

Patientenanamnese **Atmung:**

Haben Sie Probleme bei der Atmung? Sind sie auf atemunterstützende Geräte angewiesen (z.B. Inhalationsgeräte, CPAP, Tracheotomie)? Wie viel Unterstützung benötigen Sie beim Umgang mit Geräten?

Bewegung:

Sind Sie in Ihrer Bewegung eingeschränkt (Grob und Feinmotorik)? Wenn ja, in welchem Umfang (Gehen, Treppensteigen, Umdrehen im Bett, Bettdecke richten)? Benutzen Sie Hilfsmittel zur Fortbewegung (z.B. Rollstuhl, Rollator)?

Körperpflege und Kleiden:

Brauchen Sie Hilfe beim Waschen oder Kleiden? Wie sind Ihre Hautverhältnisse (intakt, trocken, schuppig)?

Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme:

Brauchen Sie Unterstützung bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme?

Gibt es etwas Spezielles bei der Nahrungsaufnahme (z.B.

Schluckbeschwerden)? Vertragen Sie bestimmte Lebensmittel nicht? Nehmen

Sie Nahrungsergänzungsprodukte zu sich (Trinknahrung, angereicherte

Lebensmittel, Sondenkost)? Wie ist Ihr Speichelfluss?

Ausscheidung:

Haben Sie Probleme beim Wasserlösen oder Stuhlgang? Tragen Sie

Einlagen? Neigen Sie zu Verstopfung oder Durchfall?

Körpertemperatur:

Leiden Sie an Fieber? Leiden Sie an übermässiger oder verminderter

Schweissproduktion?

Sicherheit/ Risiken:

Können Sie für eine sichere Umgebung sorgen? Benutzen Sie Hilfsmittel, um

für Ihre Sicherheit zu sorgen (Alarmuhr, Funkrufanlage)? Bestehen Risiken

(Sturz, Dekubitus, Kontrakturen)?

Ruhen und Schlafen:

Sind Sie mit Ihrem Schlaf zufrieden? Können Sie durchschlafen? Benutzen Sie

schlaffördernde Substanzen (Beruhigungstees, Baldriantinktur, Lavendel)?

Leiden Sie unter Müdigkeit/ Fatigue tagsüber?

Sich beschäftigen:

Wie gestalten Sie Ihre Freizeit? Was macht Ihnen Freude? Leiden Sie an

Konzentrationsschwierigkeiten? Können Sie Freundschaften und

Bekanntschaften pflegen? Was machen Sie zur Erholung?

Kommunikation:

Haben Sie Schwierigkeiten sich verbal oder nonverbal mitzuteilen? Können

Sie selbständig schreiben (Handschrift)? Brauchen Sie Hilfsmittel zur

Erleichterung der Kommunikation?

Sich als Frau oder Mann fühlen/ Sexualität:

Wie fühlen Sie sich mit Ihrem Körperbild? Leben Sie in einer Partnerschaft?

Sind Sie sexuell aktiv? Nehmen Sie Hormonersatztherapien ein?

Sinn finden:

Sind Sie einer Religion angehörig? Wie gehen Sie und Ihre Angehörigen mit

Ihrer Erkrankung um? Was sind für Sie wichtige Werte? Was gibt Ihnen im

Alltag Kraft (Spiritualität, Rituale, Traditionen)?

Pflegeprobleme *Ev. Pflegediagnosen einfügen*

Ressourcen

Ziele

Massnahmen

Interprofessionelles Behandlungsteam

**Therapien und
Dienste**

Physiotherapie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Logotherapie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Ergotherapie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Psychologie / Psychotherapie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Ernährungsberatung:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Sozialdienst:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Schwimmtraining:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Firmen für Hilfsmittel/ Verbrauchsmaterial/ Medizinalgeräte

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Behandlungsteam

Neurologie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Pneumologie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Kardiologie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Orthopädie:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Hausarzt/ärztin

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Spitex/ Haushaltshilfe

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Palliative Care-Team/Hospiz:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Andere Dienste:

Involviert Ja/Nein? Häufigkeit? Ansprechperson?

Dieser Anamnesebogen wurde im Rahmen des Konzepts Phase B des Projekts Care-NMD-CH unter Einbezug der Anamneseraster von Anna Maria Sury, Centro Myosuisse Ticino und von Mirjam Marti, Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung sowie unter Berücksichtigung der ATLS' von Liliane Juchli erstellt. Folgende Literatur wurde in die Entwicklung einbezogen: ALS-FRS-R, German version (<https://www.encals.eu/wp-content/uploads/2017/12/ALSFRS-R-German-version.pdf>); Palliative zh+sh: Arbeitsinstrumente (<https://www.pallnetz.ch/arbeitsinstrumente.htm>).