

Care Management für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen: Das Potential eines Beratungs- und Koordinationsdienstes (Projekt: Care-NMD-CH)

Veronika Waldboth¹, Christina Schuler¹, Georg Martin Stettner², Heidi Petry³, Barbara Grädel Messerli⁴, Raffaella Willmann⁵, Martin Knoblauch⁶, Markus Weber⁷

¹Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, ²Neuromuskuläres Zentrum Zürich, Universitäts-Kinderspital Zürich, ³Zentrum für Klinische Pflegewissenschaft, Universitätsspital Zürich, ⁴Pädiatrisches Zentrum, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern, ⁵Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten ⁶Schweizerische Muskelgesellschaft, ⁷ Muskelzentrum/ALS-Clinic, HOCH Health Ostschweiz

Hintergrund

Neuromuskuläre Erkrankungen (NMD) können das Leben von betroffenen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen schwer beeinträchtigen. Angehörige sind psychosozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt. Die Behandlung ist oft komplex und involviert viele professionelle und informelle Dienste. Um diese Personengruppe bestmöglich zu unterstützen, wurde ein Tätigkeitsprofil für ein Care Management (CM) entwickelt.

Methode

Mittels Mixed-Methods Design wurde die aktuelle Versorgungssituation von Menschen mit NMD in der Schweiz untersucht. Es wurden Versorgungslücken und Erwartungen an ein CM beschrieben. Auf der Basis dieser Erkenntnisse folgte die Entwicklung eines Tätigkeitsprofils im Rahmen eines zyklischen Co-Design Prozesses mit Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen.

Ergebnisse

Es resultierte ein umfassendes Anforderungs- und Kompetenzprofil NMD CM (Level Advanced Practice Nursing, APN), sowie ein Schulungsprogramm, das die pädiatrische sowie die adulte Versorgung umfasst.

- psychosozialen Aspekte, Palliative Care und Transition von pädiatrischer zu Erwachsenenpflege;
- systemische Beratung, interprofessionelle Zusammenarbeit, Leadership.

Care Manager:innen vernetzten sich, absolvierten eine Hospitation und erarbeiten einen Case Report. Als Ergebnis des Projekts wurden 9 NMD Care Manager:innen zertifiziert und es entstanden 26 Online-Vorlesungen. Das CM wurde in acht Neuromuskulären Zentren in drei Sprachregionen implementiert, Auswirkungen der Implementierung des CM werden derzeit wissenschaftlich evaluiert.



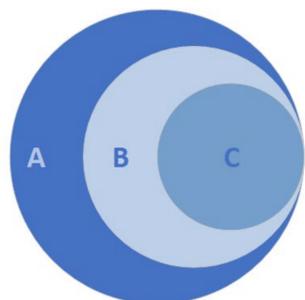
Abbildung 2: NMD CM Schulung

Schlussfolgerungen

Der Bedarf für ein NMD CM wurde evaluiert und in ein fundiertes Konzept integriert. Der Einbezug von Betroffenen förderte die Qualität des entwickelten Tätigkeitsprofils. Weitere Untersuchungen sind erforderlich, um die Umsetzbarkeit und Auswirkungen der neuen Rollen beurteilen zu können.

Danksagung

Herzlichen Dank den teilnehmenden Betroffenen und Angehörigen, den Mitgliedern des Sounding Boards, den Praxisteams und den Förderern. Das Projekt wurde von der Schweizerischen Muskelgesellschaft, der Schweizerischen ALS Stiftung, Pharmafirmen und verschiedenen Stiftungen finanziert.



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

Bereich B: Interprofessionelle Zusammenarbeit
im Behandlungsteam

Bereich C: Fachentwicklung und Netzwerkarbeit

Abbildung 1: Leistungen der Care Manager:innen

Die berufsbegleitende Schulung über 2 Jahre beinhaltete:

- Pathophysiologie, Diagnostik, unterstützende Interventionen sowie Pflege- und Behandlungsoptionen;



Konzept NMD CH



Webseite Projekt
Care-NMD-CH

Für Referenzen kontaktieren
Sie die Autor:innen.