

Ein Unternehmen der LUKS Gruppe



Ethik-Foren-Treffen 2022

Sichtweise eines Spitals

Was ist anders als im «courant normal»?

Prof. Dr. med. Gregor Schubiger

Katrin Bachmann

24. November 2022

herzlich, kompetent, vernetzt

Agenda

- Fallbeispiel – ein agierendes Netzwerk
- Herausforderungen – Erfahrungen und Rückmeldungen
- Lösungsansätze – ein funktionierendes Vorbild

Fallbeispiel

- Markus, 18-jährig: Mukopolysacharidose Typ IV
= angeborenes Leiden aus der Gruppe der lysosomale Speicherkrankheiten
- Folgen bei Markus ab dem zweiten Lebensjahr
 - multiple Skelettdeformitäten, Kleinwuchs
 - schwere cerebrale Entwicklungsstörung mit Epilepsie
 - Atemstörungen mit rezidivierenden Pneumonie

Seit dem 4. Lebensjahr erfolgt die Betreuung abwechselnd

- 3 Tage zu Hause (Mutter)
- 4 Tage in einer Institution (Stiftung für Schwerbehinderte SSBL)

Fallbeispiel

- **Aktuell:**

Notfallmässige Einweisung aus Heim ins Spital mit akuter Atemnot bei Pneumonie → Intensivstation

Konsens zwischen Eltern, Betreuenden und Ärzteschaft: Keine Rea-Versuche, keine Intubation

Gemäss Beobachtungen der Pflege auf der Intensivstation:

Rezidivierende schwere Hustenattacken mit tiefer Zyanose (Sättigungsabfälle bis 40%)

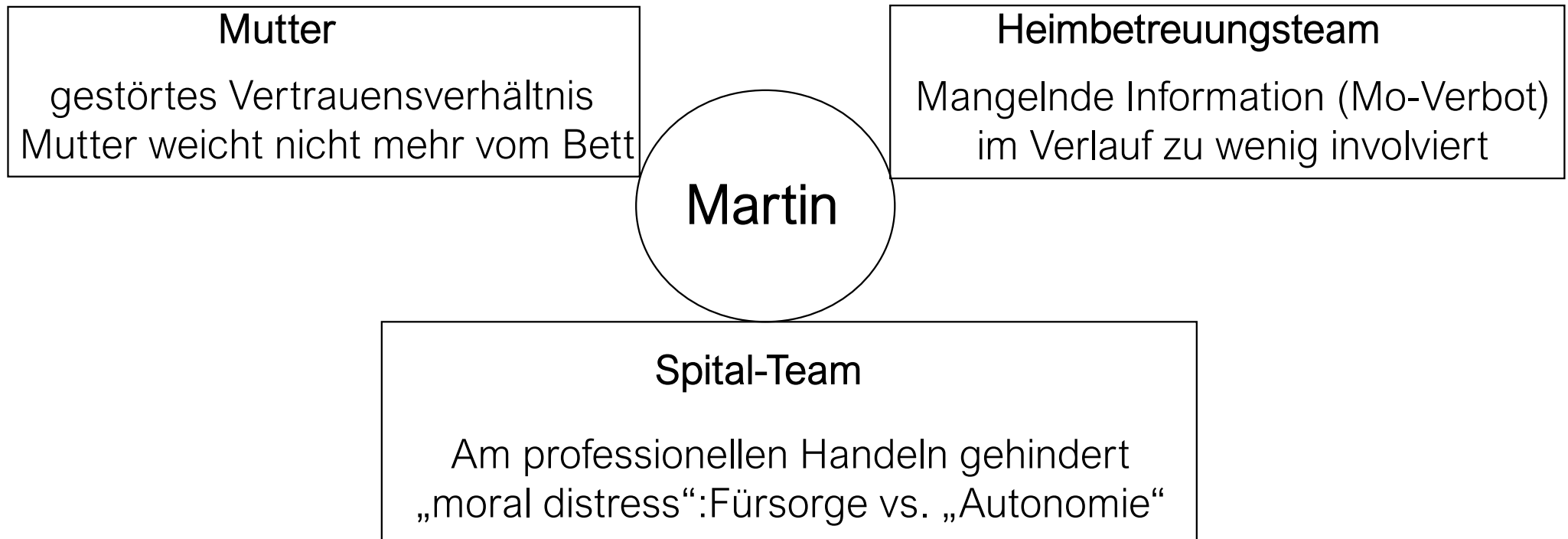
Dabei Erregungszustände und Ausdruck von Angst.

Therapie: Geringe **Morphingabe** und **High-Flow-Sauerstoff** ⇒ geht besser

Die Mutter – als strikte Morphin-Gegnerin – reagiert impulsiv bis aggressiv gegen die Pflege

„solche Zustände seien bei Markus normal, er würde sich spontan erholen.....“

Fallbeispiel → Folgen



Herausforderungen für das Behandlungsteam

(Rückmeldungen Pflege)

- **Zeitmangel:** Ressourcen für eine 1:1 Betreuung fehlen (falls dies nötig wäre).
 - Man kann sich nicht die nötige Zeit und Geduld nehmen, Tätigkeiten langsam durchzuführen und überfordert dadurch den Patienten
 - Hier sind sicher Angehörige eine grosse Hilfe, wenn sie uns mit ihrer Anwesenheit entlasten können.
- **fehlende Infrastruktur** wie Aufenthaltsraum, Material zum Beschäftigen, Platz zum spazieren, Unterbringung im 2er Zimmer (Bettensperrung für Einzelzimmer nicht immer möglich)

Herausforderungen für das Behandlungsteam (Rückmeldungen Pflege)

- fehlende Angebote wie Aktivierungstherapie
- mangelnde Erfahrung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, dadurch bestehende Berührungängste im Umgang
- Strukturelle/ Organisatorische Probleme (z.B. Verschieben einer geplanten Untersuchung)

Herausforderungen für das Behandlungsteam

(Literatur; seitens Ärztinnen/Ärzten)

- Unklare Vorstellungen vom Behandlungsziel
- Fehlende Informationen/ lückenhafte Dokumentationen
- Somatische Probleme werden teilweise **falsch interpretiert**
- **Unsicherheit** im Umgang

Rückmeldungen der zuweisenden Institutionen

- Übereinstimmung ärztlicher Bericht/ Pflegebericht nicht immer gegeben
- Mitgeben eines Rezeptes an Angehörige ohne Information
- Unterschiedliche Informationen an Angehörige und ans Behandlungsteam
- Fehlende oder verspätete Arztberichte

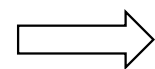
Rückmeldungen der zuweisenden Institutionen

- Gewünscht wäre:
 - Therapie wo möglich beibehalten
 - Institutionsübergreifende Rundtischgespräche
 - Schulung der Pflegefachpersonen (z.B. in Bezug auf Demenz)
 - Angehörige miteinbeziehen
 - Zuständigkeiten klären

Lösungsansätze – ein funktionierendes Vorbild

Interdisziplinäres Projekt „Handicap HUG“:

- Universitätsspital Genf
- Genfer Fachhochschule Gesundheit
- Behinderteneinrichtungen des Kantons Genf
- Vertretungen betroffener Familien



Start 2012

<https://www.hug.ch/programme-handicap>

Getragen von einer privaten Stiftung

Lösungsansätze – ein funktionierendes Vorbild

Notfall

- Anmeldung durch Angehörige/Institution an bezeichnete/bekannte „Behinderten Referenz Person“
- Beschaffung von Vor-Informationen mit Checkliste* durch diese Referenz-Person (mit Pflege-Hintergrund)
- Wartezeit im Notfall <30 Minuten
- Empfang durch eine speziell geschulte Pflegefachfrau
- Behandlung in einem speziellen Raum

geplante Hospitalisation

- Spezifisches Aufnahmeformular *
- Vorbesprechung mit Koordinatorin/Behinderten-Referenz-Ärztin
- Unterstützung des Behandlungsteams bezüglich Entscheidungsfindung, Besonderheiten
- Austrittsmanagement mit Betreuungs-Netzwerk

Personalressourcen: 2.1 Stellen-%	
Pflege	2x0.45%
LA Neurologie	0.6%
Sekretariat	0.5%

Lösungsansätze – ein funktionierendes Vorbild

Interdisziplinäres Projekt „Handicap HUG“:

- Video des Programms auf Youtube:
 - Autorenschaft: Hopitaux Universitaires HUG
 - Titel: Programme Handicap: Au-delà de la prise en charge
 - Datum: 30. November 2021
 - Link: <https://www.youtube.com/watch?v=RwmozYwQx3A>

Marie (aus dem Video) fasst in zwei Sätzen zusammen:

- „Das Spital ist mein zweites zu Hause.“
- „Ich fühle mich so viel wohler und sicherer.“

C'est ça!