

Konzept ‚Familienorientierte Betreuung‘

sanaCERT Standard 21

Ostschweizer Kinderspital

V01 vom Februar 2018

Version: V1
Dateiname: Konzept sanaCERT 21 Familienorientierte Betreuung
Autoren: Christian Henkel, Regula Eppisser
Mitarbeit: Trudy Buchmüller, Thomas Göhringer, Katrin Marfurt, Dominic Scheidegger
Letzte Änderung durch: C. Henkel
am: 18.02.2018
Freigabe durch: G. Bucher, Direktor und Vorsitzender Spitalleitung
Gültig ab: 5. März 2018
Verteiler: Share point – Familienorientierte Betreuung – alle MA mit Patientenkontakt

Inhalt

1.	Einleitung	3
1.1.	Ausgangslage	3
1.2.	Hintergrund	4
2.	Definitionen	5
2.1.	Familie	5
2.2.	Kinderrechte.....	5
3.	Ziele	6
4.	Organisation.....	7
4.1.	Geltungsbereich	7
4.2.	Externe Zusammenarbeit	7
4.3.	Umsetzung	7
4.4.	Reporting	7
4.5.	Information	7
4.6.	Inkraftsetzung	7
5.	Schwerpunkthemen.....	8
5.1.	Kommunikation und Entscheidungsfindung	8
5.1.1.	Strukturelle Voraussetzungen.....	8
5.1.2.	Inhaltliche Voraussetzungen	9
5.2.	Spitalumgebung und -ausstattung	10
5.2.1.	Bauliche Voraussetzungen	10
5.2.2.	Inhaltliche Voraussetzungen	10
5.3.	Fort- und Weiterbildung.....	11
5.3.1.	Organisation.....	12
5.3.2.	Inhalte	12
6.	Literatur.....	13

Anhang

1. Einleitung

1.1. Ausgangslage

Das vorliegende Konzept basiert auf dem *Leitbild* des OKS (siehe Anhang), welches sich nach dem bio-psycho-sozialen Modell in der Humanmedizin richtet (1, 2). Das OKS-Leitbild ist auf gemeinsame Werte der Mitarbeitenden ausgerichtet und für Entscheidungen und Handeln massgebend. Es bezieht ausdrücklich die Erwartungen und Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und deren Bezugspersonen¹ ein.

Seit 2005 widmet sich der Pflegedienst OKS der *familienzentrierten Pflege*. Dazu steht seit 07.04.2013 ein entsprechendes Konzept mit Arbeitsinstrumenten für die klinische Praxis zur Verfügung, welches regelmässig überprüft wird (3). Seit 2014 werden jährlich Implementierungsschwerpunkte gesetzt. Die familienzentrierte Pflege baut auf dem systemischen Ansatz auf und richtet sich an den Patienten, die pflegenden Angehörigen und die ganze Familie als System (4). Sie nimmt einen Fokuswechsel vom Patienten- hin zum Familiensystem vor. Dies bedeutet, dass die wichtigsten vom Patienten bestimmten Bezugspersonen nicht nur als mögliche Unterstützungspersonen betrachtet werden, sondern in erster Linie als Mitbetroffene. Zentraler Punkt dieses Konzepts der familienzentrierten Pflege am OKS ist, die Familie als Ganzes in ihrem Gesundheits- bzw. Krankheitsmanagement zu befähigen und ihre Kern- bzw. Alltagsfunktionen zu stabilisieren.

Der Entscheid der Stiftung Ostschweizer Kinderspital, im Jahr 2025 einen *Neubau* zu beziehen, impliziert strukturelle und inhaltliche Überlegungen, die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und deren Familien einzubeziehen (z. B. Eltern-Kind-Einheiten).

Spezialisierung und Fragmentierung medizinischer Angebote bergen die Gefahr, überproportional in linearen, das heisst in kausalen Ursache-Wirkungs-Prozessen zu denken und zu handeln. Familienorientierte Betreuung hingegen trägt vorhandenen wechselseitigen bzw. zirkulären Kommunikations- und Wirkprozessen Rechnung (5, 6).

Seit über 50 Jahren wird im angelsächsischen Raum in der Diagnostik und Behandlung dem Aspekt der *Familie als Ressource* Rechnung getragen, z. B. in Form des *Family Practitioners*, welcher nicht nur den Patienten, sondern das gesamte Familiensystem im Blickfeld hat (7). In der Kinder- und Jugendmedizin ist diese Spezifikation unnötig, weil es als selbstverständlich gilt, die Eltern bzw. Familie mit einzubeziehen.

Für *Eltern* ist es heute eine Selbstverständlichkeit, ihr Kind nicht im Spital abzugeben, sondern so weit wie möglich und anhaltend eine *Mitverantwortung* für die Behandlung ihres Kindes zu tragen. Das Kind wiederum darf davon ausgehen, dass ein Teil seiner Familie anwesend und kompetent ist.

¹ Bezugsperson: eine dem Kind bzw. dem/der Jugendlichen vertraute Person. Zwischen Patientin bzw. Patienten und dieser Person besteht eine enge Beziehung. Diese Person kann die Mutter oder der Vater sein oder die Funktion der Eltern übernehmen. Beispiele: Pflegeeltern, ältere Geschwister, Tagesmutter, Pate, Patin, Freunde der Familie, Grosseltern

1.2. Hintergrund

Der Einbezug der Familie in die ambulante und stationäre Betreuung ist zeitgemäss, ressourcenorientiert, schafft Vertrauen und ist somit Compliance fördernd (4, 8).

Durch die positiven Erfahrungen mit der Familienzentrierten Pflege am OKS lag es für die Spitalleitung nahe, den sanaCERT Standard 21 ‚Familienorientierte Betreuung‘ einzusetzen (9). Das Bedürfnis wuchs, diesen Ansatz respektive diese Art der Zusammenarbeit mit Familien über alle Bereiche des OKS auszudehnen. Dem Bedürfnis von Kindern, Jugendlichen und Bezugspersonen nach Teilhabe soll dabei noch mehr Rechnung getragen werden. Die Wünsche und Nöte der Familie adäquat zu berücksichtigen, bedeutet, sich in Form kooperativer Behandlungsformen optimal für die Genesung bzw. Entwicklung des Kindes oder Jugendlichen einzusetzen. Begriffe, die dafür stehen, sind mündige Patientin/mündiger Patient und gemeinsame Entscheidungsfindung (shared decision making) (10).

Der sanaCERT Standard 21 stützt sich nach Standardelement 1 auf die *10 Punkte der EACH-Charta (European Association for Children in Hospital)* für Kinder im Krankenhaus (siehe Anhang). Demnach sollen im OKS die nötigen personellen, strukturellen und baulichen Voraussetzungen geschaffen werden. Die Charta bezieht sich auf Rechte, Fürsorge und Entwicklung des Kindes im Spital und fordert in der Behandlung den Einbezug von Eltern und Familie sowie die gemeinsame Entscheidungsfindung. Die EACH-Charta stellt eine Richtschnur für entwicklungsangepasste transparente Kommunikation und Kooperation zwischen Familie, Pflege, Arzt und Therapeuten sowie für eine kindgerechte Umgebung dar.

EACH fordert die Erweiterung von Perspektiven bezogen auf medizinische Prozeduren und Haltungen innerhalb eines Kinder- und Jugendspitals. Aus diesem Grund finden im vorliegenden Konzept Modelle wie Familienmedizin, systemische Therapie und Beratung, Entwicklungspsychologie, Kommunikations- und Bindungstheorie sowie lösungsorientierte Ansätze Berücksichtigung.

Die kindliche Entwicklung hört, besonders bei längeren Aufenthalten, nicht mit dem Spitaleintritt auf. Das Kind soll *während der Hospitalisierung optimale Entwicklungsmöglichkeiten* in körperlicher, emotionaler und sozialer Hinsicht haben. Kinder brauchen deshalb im Spital ihre primären Bezugspersonen, in der Regel die Eltern, an ihrer Seite. Der englische Kinderarzt D.W. Winnicott war es, der den Satz prägte: „There is no such thing as a baby“ (11). Er wies damit auf die Unmöglichkeit hin, Mutter und Kind unabhängig voneinander zu sehen und zu behandeln. Für ältere Kinder steht die Co-Evolution von Kind und Eltern weniger im Vordergrund. Doch bleibt die Bedeutung primärer Bezugspersonen für die gesunde Entwicklung eines Kindes essentiell.

Im vorliegenden Konzept wird *wechselseitig bedingten Prozessen* als Voraussetzung für Entwicklung Rechnung getragen. Vom ersten Lebensjahr an bis ins frühe Erwachsenenalter entwickelt ein Mensch mehr und mehr Selbstständigkeit; das gilt für die Eltern komplementär (12, 13). Sie lernen, sich schrittweise abzulösen und dem Kind Raum für eigene Entscheidungen und Entwicklungsschritte zu geben.

Jugendliche haben je nach Reife ein Recht auf Privatsphäre bzw. Schweigepflicht gegenüber den Eltern (siehe Anhang). Spätadoleszente sind rechtzeitig auf die Möglichkeit oder Notwendigkeit der Transition in die Erwachsenenmedizin hinzuweisen.

2. Definitionen

2.1. Familie

Familie ist diejenige Lebensgemeinschaft, die sich als solche bezeichnet (4). Deren Mitglieder können verwandt sein bzw. zusammenleben oder nicht bzw. mit Kindern leben oder nicht. Es bestehen Bindungen und Zugehörigkeitsgefühle unter den Mitgliedern, einschliesslich zukünftiger Verpflichtungen. Diese Definition bezieht sich nicht ausschliesslich auf die Kern- und Herkunftsfamilie. Sie ist gekennzeichnet durch besondere Beziehungen zwischen den Mitgliedern, welche sie von anderen Gruppenformen unterscheidet. Gemeint ist insbesondere Solidarität und Nicht-Austauschbarkeit der Personen (14). Die fürsorglichen Funktionen innerhalb der Familie beinhalten Schutz und Förderung, einschliesslich Sozialisation der Mitglieder.

Zur *Wahlfamilie* schliessen sich Menschen zusammen, weil sie sich einander verbunden und zugehörig fühlen, das bedeutet, sie sind einander Zugehörige und Freunde, aber genetisch nicht verwandt. Entsprechend der obigen Definition kann der Kreis der engsten Vertrauten sowohl aus Angehörigen und Zugehörigen bestehen und somit Herkunftsfamilie und Wahlfamilie gleichzeitig sein. Im kinder- und jugendmedizinischem Setting bedeutet dies, dass Kinder und ihre Eltern (Erziehungsverantwortliche) gemeinsam gebeten werden, auch nicht verwandte, jedoch vertraute Bezugspersonen zu benennen, um sie im Spital mit einbeziehen zu dürfen (3).

2.2. Kinderrechte

Rechtlich basiert das Konzept auf folgenden Grundlagen (siehe Anhang):

1. EACH-Charta (European Association for Children in Hospital, dt. Charta für Kinder im Spital)
2. UN-Kinderrechtskonvention (1997 von der Schweiz unterzeichnet)
3. Bundesverfassung
4. Ziviles Gesetzbuch der Schweiz, Personenrecht

Zwei Punkte sind hervorzuheben:

- Die EACH-Charta beschreibt die Rechte aller Kinder vor, während und nach einem Spitalaufenthalt. Das Ziel von EACH und seinen Mitgliedsorganisationen ist, diese Rechte in den Ländern Europas und der Schweiz in verbindlicher Weise umzusetzen.
- Bei nicht geteiltem Sorgerecht hat der nicht sorgeberechtigte Elternteil ein allgemeines Auskunftsrecht. Bei urteilsfähigen Jugendlichen wird das Auskunftsrecht gegenüber beiden Elternteilen sorgfältig geprüft.

Die genannten Rechtsgrundlagen garantieren einem Kind/ Jugendlichen nicht nur das Recht auf Gesundheit, Genesung und Wiedereingliederung, sondern, unabhängig von seiner Religion und kulturellen bzw. ethnischen Herkunft, das Recht, trotz Krankheit oder Behinderung individuellen Lebensvollzug und Entwicklungsmöglichkeit. Besonders EACH und UN-Kinderrechtskonvention betonen, bei längeren oder wiederholten Aufenthalten die kindliche Entwicklung im Auge zu behalten und den Fokus auf das Gesunde beim Kind resp. der Familie zu legen. Das bedeutet z.B., den Kontakt zur Herkunftsschule zu halten, Peers einzubeziehen oder den Zugang zu Spiel und adäquaten sozialen Medien zur Verfügung zu stellen. Dem Kind/ Jugendlichen wird fortwährend das Gefühl vermittelt, Wert auf seine Meinung zu legen.

3. Ziele

Das vorliegende Konzept enthält das Bekenntnis zu einer bio-psycho-sozialen Medizin, die sich der Komplexität ihrer selbst bewusst ist. Es basiert auf einer humanistischen Haltung in der kinder- und jugendmedizinischen Versorgung und berücksichtigt die Bedürfnisse und die Bedeutung von Familien kranker Kinder. Das Konzept dient als Qualitätsinstrument für eine zeitgemässe vernetzte Medizin in einem Kinder- und Jugendspital und unterstützt kooperative Behandlungsmodelle.

- ➔ Das Ostschweizer Kinderspital verfolgt im Einklang mit seinem Leitbild (siehe Anhang) den Weg hin zu einer modernen Kinder-, Jugend- und Familienmedizin. In der Behandlung wird nicht nur das Individuum, also das Kind, sondern die *Beziehungseinheit* Kind–Jugendliche–Bezugsperson–Arzt–Pfleger–relevante Andere fokussiert. Der familienorientierte systemische Zugang ist unabdingbar, will sich das Ostschweizer Kinderspital entwicklungs- und zukunftsorientiert positionieren.
- ➔ Familien werden aktiv einbezogen und als Ort für Lösungen angesehen, besonders im Verlauf von chronischen Erkrankungen.
- ➔ Die Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes läuft über das Verständnis für seine Familie. Basis der Zusammenarbeit ist eine von Kind, Familie und Behandelnden verstandene Sprache im Sinne eines *gemeinsamen Codes* sowie ein gemeinsam erarbeitetes Krankheitsverständnis.
- ➔ Die 10 Artikel der EACH-Charta dienen bei der Umsetzung in den Spitalalltag als Leitlinie.
- ➔ Das Ergebnis der Ist-Analyse 2016/17 im Rahmen des sanaCERT Standards 21 fließt in das Konzept ein.
- ➔ Die Auswertung der Kennzahlen des sanaCERT Standards 21 fließt in die Umsetzung ein.

4. Organisation

4.1. Geltungsbereich

Ostschweizer Kinderspital.

Das Konzept richtet sich an alle Professionen, die an der Betreuung von Kindern, Jugendlichen und ihrer Familie beteiligt sind.

4.2. Externe Zusammenarbeit

Stiftung ‚Kind und Spital‘, Elternvereinigungen, Dolmetscherdienst VERDI.

4.3. Umsetzung

Die Umsetzung des Konzeptes geschieht im Rahmen des sanaCERT Standards 21.

Bis Ende2018

- Priorisierung der Umsetzungsziele sowie Festlegung eines Zeitplans.
- Definition von Feinzielen und Indikatoren der Zielerreichung.
- Festhalten der Verantwortlichkeiten für Messung und Überprüfung der festgelegten Ziele und Kennzahlen.

Schrittweise Umsetzung des Konzeptes bis zum Bezug des Neubaus OKS mit allfälligen Anpassungen alle 2 - 3 Jahre.

4.4. Reporting

Reporting gemäss sanaCERT Standard 21 ist vorgegeben und dort näher festgehalten.

Die Spitalleitung wird durch den Leiter der Qualitätskommission informiert.

Alle 2 Jahre wird im FOKUS, der Hauszeitung des Kinderspitals, Mitarbeitenden und Aussenstehenden (z.B. Elternvereinigungen) über den Stand der Umsetzung berichtet. Bei Bedarf werden regelmässige Zusammenkünfte aller Mitarbeitenden genutzt, um über Neuigkeiten zu informieren.

4.5. Information

Kinder, Eltern und Angehörige werden, z.B. auf der Homepage, fortlaufend über das aktuelle Angebot der Familienorientierten Betreuung informiert (z.B. Elternübernachtung, Beschwerdemanagement, laufende Neuerungen, ...).

4.6. Inkraftsetzung

Dieses Konzept tritt nach Verabschiedung durch die Spitalleitung in Kraft.

5. Schwerpunktthemen

Das vorliegende Konzept priorisiert nach der Auswertung der Ist-Analyse die Themen Kommunikation und Entscheidungsfindung, Fort- und Weiterbildung sowie bauliche Massnahmen (siehe Anhang). Entwicklungspotential wird vorwiegend in der Zusammenarbeit mit Kindern, Jugendlichen und Eltern im Sinne von Partizipation in der Entscheidungsfindung (EACH Art. 4, 5) und bei der Neubauplanung gesehen (EACH Art. 7).

5.1. Kommunikation und Entscheidungsfindung

Die Medizin heute steht vor der Herausforderung zunehmender Komplexität. Akutmedizinische Abläufe sind meistens linear konzipiert (z. B. Operationen) und werden standardisiert durchgeführt. Vorhersehbarkeit und Routine sind jedoch begrenzt, wenn der Faktor Mensch einbezogen wird.

In der Kinder- und Jugendmedizin ist der Einbezug der Familie unumgänglich und soll optimal genutzt werden. Dies ist besonders bei chronischen Erkrankungen der Fall, welche im Kinder- und Jugendbereich zunehmen (15). Kommunikation und Entscheidungsfindung von Spitalmitarbeitenden, Kind und Bezugspersonen ist ein wechselseitiger Prozess, begrenzt vorhersehbar und daher ein zentraler Wirkfaktor in der Behandlung (16, 17).

Aus diesen Gründen wird im vorliegenden Konzept das Thema ‚Kommunikation und Entscheidungsfindung‘ hoch gewichtet. Zielführende zufriedenstellende Kommunikation zwischen Behandlungsteam, Patient und Familie setzt spitalübergreifende Strukturen und Inhalte voraus. In der EACH-Charta entspricht es den Artikeln 4 und 5.

Art.4:

» Kinder und Eltern haben das Recht, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden. Es sollen Massnahmen ergriffen werden, um körperlichen und seelischen Stress zu mildern. «

Art.5:

» Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Betreuung betreffen, einbezogen zu werden. Jedes Kind soll vor unnötigen medizinischen Behandlungen und Untersuchungen geschützt werden. «

5.1.1. Strukturelle Voraussetzungen

Das Behandlungsteam kommuniziert, wer die Fallführung innehat. Familienangehörige wissen, wer für was Ansprechpartner ist. Die Verantwortlichkeiten sind intern kommuniziert und geklärt.

Im Spital existiert ein Leitfaden für die Durchführung von Fallkonferenzen (‚Runder Tisch‘, mit und ohne Patient und Familie, Reflecting-Team).

- ➔ Fallkonferenzen sind zentrale Eckpfeiler des interdisziplinären Austausches und unterstützen das angestrebte Bewusstsein für komplexe Fallkonstellationen.

Das Krankenhausinformationssystem (KIS) bietet die Möglichkeit interdisziplinärer Kommunikation.

- ➔ Bei zunehmender Komplexität und Multidisziplinärität in der Betreuung, besonders bei längeren Verläufen und chronischer Erkrankung, ist geteiltes Wissen über den Krankheitsverlauf eine wichtige Voraussetzung, um einheitlich und präzise und nicht wertend zu kommunizieren, sowohl innerhalb des Behandlungsteams als auch mit Patient und Familie.

Behandlungsteams ziehen Dolmetscher hinzu und nutzen deren kulturvermittelnde Kompetenz.

- ➔ Transkulturelle Kompetenz ist ein wesentlicher Faktor für den Zugang zu fremdsprachigen Familien bzw. Familien mit Migrationshintergrund. Besonders Wert zu legen ist auf Dolmetschende, welche die Informationen bzw. Botschaften des Behandlungsteams in einer für Kinder verständlichen Sprache übersetzen können. Kulturvermittler unterstützen das Behandlungsteam darin, relevante Ansichten und Überzeugungen der Familie zu kennen bzw. zu verstehen.

Das Beschwerdemanagement ist in einem Konzept geregelt (siehe Anhang).

- ➔ Es existiert eine unabhängige Anlaufstelle, welche bei fehlgeleiteter oder gestörter Kommunikation zwischen Behandlungsteam und Familie in Anspruch genommen werden kann.

5.1.2. Inhaltliche Voraussetzungen

Gelingende Kommunikation mit Patient und Familie setzt Wertschätzung und teilhabende Kommunikation innerhalb des Behandlungsteams voraus.

Kinder und Jugendliche werden angemessen, d. h. entsprechend ihrer Reife und ihrem Entwicklungsstand, ihrem Urteilsvermögen und ihrer aktuellen Lebenssituation in die Behandlung einbezogen.

- ➔ Partizipative Kommunikation bzw. partizipativer Umgang mit der Familie ist als abgestuftes Modell zu verstehen und Grundlage des therapeutischen Bündnisses. Die Spanne gemeinsamer Entscheidungsfindung bzw. gemeinsamen Krankheitsverständnisses reicht vom Mit-Reden bis zum Selbst-Entscheiden bei urteilsfähigen Kindern und Jugendlichen. Dieser oftmals komplexe Weg einer gemeinsamen Entscheidungsfindung ist ein Lernprozess innerhalb der Institution und somit nie abgeschlossen.
- ➔ Hervorzuheben ist der Umstand, dass Familien durch zu viel Partizipation auch überfordert werden können.

Die Mitglieder eines Behandlungsteams nutzen das vorhandene (Entwicklungs-) Potenzial eines Kindes resp. einer Familie bei der Bewältigung von krankheitsabhängigen Belastungen (Patient bzw. Familie als Experte).

Behandlungsteams verfügen über Grundwissen der kindlichen Entwicklung, kennen die psychosoziale Situation der Familie und deren Erfahrungen mit früheren vergleichbaren Situationen.

- ➔ Sie setzen die in der Ausbildung oder Weiterbildung erworbenen Kenntnisse in Kommunikation mit Patienten und Familien situationsangepasst ein (s. a. Kapitel 7).

Mitarbeitende kennen die Unterscheidung „Ich habe eine Krankheit“ (engl. disease), und „Ich fühle mich krank“ (engl. illness).

- ➔ Sie beziehen dieses Wissen in ihre diagnostische und therapeutische Beurteilung ein.

Mitarbeitende entwickeln in der Beziehung zu Patient und Familie ein Bewusstsein für das Krankheitsverständnis des Kindes oder anderer wichtiger Bezugspersonen.

- ➔ Sie sind sich bewusst, dass sich deren Krankheitsverständnis grundlegend von demjenigen des Behandlungsteams unterscheiden kann.

In besonderen Fällen wird in der Pflegeanamnese festgehalten, mit welchem Familienmitglied initial das Gespräch gesucht wird (siehe Anhang).

- ➔ In bestimmten Kulturen, z. B. bestimmten fundamentalen muslimischen oder christlichen Gemeinschaften, löst die Erwartung nach kooperativen Behandlungsstrukturen seitens des Behandlungsteams Verunsicherung oder Abwehr aus. Kulturelle Kompetenz beinhaltet Kenntnis von Familienhierarchien.

Behandlungsteams sind sich der Besonderheit von Übergängen bewusst.

- ➔ Übergänge sind potentiell sensible Phasen für Kinder, aber auch für Angehörige. Der Übergang in die Erwachsenenmedizin, von ambulant zu stationär, von einer Station auf die andere, vom Tag in die Nacht, in eine Mobilisationsphase hinein oder am Ende einer Chemotherapie können Empfindlichkeiten schaffen, welche sowohl Denken als auch Emotionalität der betroffenen Familienmitglieder beeinflusst und sich auf die Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam auswirkt.

5.2. Spitalumgebung und -ausstattung

Der geplante Spitalneubau bietet - wie es in Artikel 7 der EACH-Charta erwähnt ist - die Möglichkeit, den Bedürfnissen der Kinder und ihrer Familien entsprechend zu planen und interessierte Familien einzubeziehen.

Art.7:

» Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Zustand entspricht, und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schulbildung gibt. Die Umgebung soll den Bedürfnissen der Kinder entsprechend geplant und eingerichtet sein und über das entsprechende Personal verfügen.«

5.2.1. Bauliche Voraussetzungen

Familienorientierte Betreuung verlangt, folgende relevante Punkte einzubeziehen:

- ➔ Räume (z.B. Rückzugsmöglichkeiten),
- ➔ Personalisierung (z.B. von Patientenzimmern),
- ➔ Inneneinrichtung und Ausstattung (z.B. entwicklungsgerechte Möbel oder Spielmaterial),
- ➔ Schule und Hort
- ➔ Aussenbereich.

5.2.2. Inhaltliche Voraussetzungen

Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben (Art. 2 EACH-Charta).

- ➔ Es ist, unabhängig von Station, Tages- oder Nachtzeit, für die Möglichkeit der stetigen Anwesenheit von mindestens einer nächsten Bezugsperson zu sorgen.
- ➔ Räumlichkeiten und Ausstattung folgen der Prämisse, den Gesundheitsprozess der betroffenen Patienten und ihrer Familien zu unterstützen. Dabei soll, wo immer möglich, Normalität im Spitalalltag erlebt werden können.
- ➔ Sofern es ihre Mobilität zulässt, haben Kinder und ihre Familien auf jeder Station/ Abteilung und zu jeder Zeit Zugang zu privaten Bereichen bzw. räumlichen Nischen.

Es werden beziehungsfördernde und stressreduzierende Farb-, Licht- und Raumkonzepte genutzt.

- ➔ Mit Hilfe von Farb-, Licht- und Raumkonzepten fühlen sich Familien zu mehr Privatsphäre eingeladen, ohne dass die Funktionalität des Spitals beeinträchtigt wird.
- ➔ Sowohl Patientenzimmer als auch Funktions- und Gemeinschaftsräume haben den Aufforderungscharakter, familiäre Nähe und Ungezwungenheit aufkommen zu lassen.

Räume für interventionelle Diagnostik und Behandlung sowie für weniger potentiell belastende Bereiche werden baulich getrennt voneinander geplant.

- ➔ Interventions- und Untersuchungsbereiche werden von Räumen getrennt, die für Gespräche, Interaktion und Vorbereitung bestimmt sind.
- ➔ Letztere vermitteln aufgrund ihrer Lage und Ausstattung, Sicherheit und Ruhe als notwendige Basis von Schmerzfreiheit und Genesung. In Interventionsräumen (z.B. Schockraum) wird für Ablenkung und Beruhigung mit Hilfe von Farbe, Licht und Ausstattung gesorgt.

Schulbesuch während eines Spitalaufenthaltes bedeutet Normalität trotz Krankheit.

- ➔ Die Klinikschule bietet räumlich eine für Kinder/Jugendliche einladende Atmosphäre.
- ➔ Es sind Räume vorhanden, welche die Möglichkeit geben, sich ungestört mit Lehrpersonen auszutauschen.
- ➔ Der Schulbesuch hat entwicklungsfördernden Charakter.

Es bestehen Betreuungsmöglichkeiten für Geschwister, welche räumlich von den Schulräumen getrennt sind.

5.3. Fort- und Weiterbildung

Das Ostschweizer Kinderspital ist durch die Gesellschaft der Kinderkrankhäuser und Abteilungen in Deutschland e.V. zertifiziert (» ausgezeichnet für Kinder «). Es ist einer *best practice* in der Kinder- und Jugendmedizin verpflichtet, was familienorientierte Betreuung beinhaltet (siehe Anhang).

Das Ziel von Fort- und Weiterbildung kann treffend mit den Worten von Klaus Dörner beschrieben werden: »Wenn ich einem neuen Patienten in der Praxis oder auf der Station die Hand gebe, muss ich wissen, dass dies schon mein erster Irrtum ist. In Wirklichkeit gebe ich damit einer ganzen Familie die Hand, für die ich damit Zuständig- und Verantwortlichkeit in unterschiedlicher, aber noch unbekannter Intensitätsverteilung übernehme.« (18).

Entsprechend Art. 8 der EACH-Charta werden primär Mitarbeitende angestellt, welche gemäss ihrer Ausbildung und ihres Einfühlungsvermögens in besonderer Weise geeignet sind, optimal auf die Bedürfnisse von Patienten und ihren Familien einzugehen.

Art. 8

» Kinder haben das Recht auf Betreuung durch Personal, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen.«

Die kontinuierliche Weiterbildung des Personals in familienorientierter Betreuung soll auf den genannten Voraussetzungen basieren. Spezifische Weiterbildung konzentriert sich auf das Personal mit direktem Patienten- bzw. Angehörigenkontakt, also Arzt- und Pflegedienst, Therapeuten sowie Hotellerie.

Die fortlaufend eingeholten Rückmeldungen betroffener Familien fliessen regelmässig in die Weiterbildung ein.

5.3.1. Organisation

Alle Mitarbeitenden erhalten am Einführungstag eine kurze Information über das Konzept ‚Familienorientierte Betreuung‘ (Pflegedienstleitung). Die EACH-Charta wird den einzelnen Mitarbeitenden ausgehändigt.

Im Sharepoint sind EACH-Charta und Konzept hinterlegt (siehe Anhang).

Gegebene interne Strukturen und Informationen zu Fort- und Weiterbildung werden genutzt. Vorhanden sind Reflecting-Team, Mitarbeiterinformationen, halbjährlich angelegte Fortbildungsprogramme der Fachbereiche Pflege- und Arztdienst, Schulungen in Kommunikation/Gesprächsführung für Ärzte und Pflegendende.

5.3.2. Inhalte

Es wird sowohl auf theoretischer als auch praktischer Ebene Fort- und Weiterbildung in Kommunikation und über das Erleben von betroffenen Familien angeboten.

➔ Theoretische Inputs zu z.B.

- Kommunikation und Information von Familien
- Gesprächstechniken
- Entwicklung Kind, Jugendliche und Familie
- Partizipation
- Entscheidungsfindung

➔ Praktische Übungen z.B.

- Kollegialer Beratungsprozess Familienzentrierte Pflege
- Aggressionsmanagement
- Lehrinterviews mit Familien

6. Literatur

- (1) Engel, GL. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, Apr 8; 196 (4286):129-36.
- (2) Egger, JW. (2005). Das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell. *Psychologische Medizin*. 16 (2), S. 3-12.
- (3) Ostschweizer Kinderspital (OKS) St. Gallen (2013) [Familienzentrierte Pflege – Handbuch, Konzept, Arbeitsinstrumente](#).
- (4) Wright, L.M. & Leahey, M. (2014). Familienzentrierte Pflege. 2., überarbeitete und ergänzte Auflage, Huber Verlag, Bern.
- (5) Uexküll, T. (2016). Psychosomatische Medizin, Urban & Fischer, Kap. 1. Theoretische Grundlagen.
- (6) Schlippe von A. & Schweitzer, J. (2013). Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung. Kap. 2.3 Kausalität.
- (7) Altmeyer, S. & Hendrichke, A. (2012) Einführung in die systemische Familienmedizin. Heidelberg, Carl-Auer.
- (8) Kaakinen, J.M. et al. (2015). Family Health Care Nursing: Theory, Practice and Research. F.A. Davis Company 5th Edition.
- (9) sanaCERT suisse (2016). Qualitätsstandards für die Akutsomatik. Normative Grundlagen für die Zertifizierung der Qualitätssicherung im Gesundheitswesen. www.sanacert.ch
- (10) Emanuel, E.J. & Emanuel, L.L. (1992). Four Models of the physician-patient relationship. *JAMA*, Apr 15; 267(15):2067-71.
- (11) Winnicott, D.W. (1958) Through Paediatrics to Psycho-Analysis: Collected Papers. BasicBooks, S. 99.
- (12) Retzlaff, R (2010). Familien stärken - Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Klett-Cotta. Kap. 1/ 9.
- (13) Montada, L. & Oeter, R. (2002). Entwicklungspsychologie. Beltz (5.Aufl.) Kap. 3.2 Entwicklung von Eltern-Kind-Beziehungen.
- (14) Tyrell, H. (1983). Zwischen Interaktion und Organisation II. Die Familie als Gruppe. In Neidhardt, F. (Hrsg.) Gruppensoziologie. Perspektiven und Materialien. Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Opladen.
- (15) Noeker, M. (1997). Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 145: 387-394.
- (16) Kommunikation im medizinischen Alltag – ein Leitfaden für die Praxis (2013). Schweizer Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Leitfaden-fuer-die-Praxis.html>
- (17) Suter, E., Arndt, J., Arthur, N., Parboosingh, J., Taylor, E., & Deutschlander, S. (2009). Role understanding and effective communication as core competencies for collaborative practice. *Journal of Interprofessional Care*, 23, 41-51. doi: 10.1080/13561820802338579
- (18) Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz. Springer, 51:585-591.
- (19) Dörner, K. (2001). Der gute Arzt – Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Schattauer, S. 139.

Anhang

EACH-Charta

<http://my.kispisg.ch/Handbuecher/Pflege/Documents/Familienzentrierte%20Pflege/EACH%20Charta%20Plakat.pdf>

Leitbild Ostschweizer Kinderspital

<http://www.kispisg.ch/ueber-uns/kinderspital/unser-leitbild>

UN-Kinderrechtskonvention, besonders Art. 2, 3, 5, 9, 12, 13, 16,17, 18, 23, 28 und 39

<https://www.unicef.ch/de/so-helfen-wir/kinderrechte/kinder-haben-rechte/die-un-konvention-ueber-die-rechte-des-kindes>

Bundesverfassung der Schweiz, besonders Art. 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 16, 19, 25 und 31

<https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19995395/index.html>

ZGB - Personenrecht, Art. 16, 19a und c, 27, 28b und 31 sowie Auskunftsrecht Art. 275a

<https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19070042/201307010000/210.pdf>

Ist-Analyse sanaCERT Standard 21

<http://my.kispisg.ch/Handbuecher/Pflege/Documents/Familienzentrierte%20Pflege/Familienorientierte%20Betreuung%20am%20OKS%20Ist-Analyse%20sanaCERT%2021.pdf>

Dolmetscher/ Transkulturelles

http://my.kispisg.ch/Handbuecher/Transkulturelles/Seiten/003_Dolmetschen%20und%20Übersetzungen.aspx

Familienzentrierte Pflege OKS

<http://my.kispisg.ch/Handbuecher/Pflege/Documents/Familienzentrierte%20Pflege/Arbeitsinstrumente/Leitfaden%20für%20das%20Pflegeanamnesegespräch.docx>

Gesellschaft der Kinderkrankhäuser und Abteilungen in Deutschland e.V. - GKind

<http://www.gkind.de/>

Dieses Konzept wurde von der Spitalleitung an der Sitzung vom 20. Februar 2018 verabschiedet.

Ostschweizer Kinderspital

Für die Spitalleitung

Qualitätsverantwortliche

Guido Bucher

Vorsitzender Spitalleitung

Katrin Marfurt-Russenberger

Standardverantwortliche Pflegeexpertin Klinik