

| ELTERNINFORMATION

Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie



Kontakt Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie

Intensivstation A1: +41 44 266 73 16 / +41 44 266 73 64

Intensivstation A2 : +41 44 266 78 67

Intensivstation B: +41 44 266 74 44

Neonatologiestation +41 44 266 73 71

Einleitung

Ihr Kind wurde auf die Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie des Kinderspitals Zürich eingewiesen, weil es zurzeit besondere medizinische Unterstützung braucht. Die Stationen A, B und Neonatologie unserer Abteilung befinden sich im Hauptgebäude, direkt beim Haupteingang, auf den Stockwerken A, B und C.

Es stellen sich für Sie jetzt sicherlich viele Fragen. Sie finden in dieser Broschüre Informationen zur Therapie, Betreuung und Pflege Ihres Kindes. Sie finden die Broschüre sowie weitere detaillierte Informationen zum Kinderspital auch online unter www.kispi.uzh.ch.

Unsere Behandlungsteams betreuen jährlich 2'000 schwerkranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien, Tag und Nacht. Wir sind Fachpersonen für Patientinnen und Patienten mit Organversagen, anderen schweren Krankheiten oder lebensbedrohlichen Verletzungen. Wir arbeiten interprofessionell eng zusammen, ziehen Spezialistinnen und Spezialisten aus weiteren Fachdisziplinen bei Bedarf bei und setzen modernste Geräte wie unser Patientendaten-

Monitoringsystem ein. Das gewährleistet eine sichere Überwachung und Behandlung der Kinder und Jugendlichen.

Sowohl bei uns am Kinderspital Zürich als auch in anderen Spitälern kann es auf der Intensivstation zu Engpässen kommen und somit zu Verlegungen führen.

Bitte wenden Sie sich mit Ihren Fragen jederzeit an Ihr zuständiges Behandlungsteam.



Die Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie

Die Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie betreut Kinder und Jugendliche, deren Gesundheitszustand kritisch oder auch lebensbedrohlich gefährdet ist oder werden könnte. Dazu setzen wir auf modernste Geräte, innovative Behandlungsmethoden und speziell ausgebildete sowie erfahrene Fachpersonen.

Durch den Schichtbetrieb mit Früh-, Spät- und Nachtschicht wechseln die Betreuungspersonen. Wir versuchen trotzdem eine kontinuierliche Betreuung Ihres Kindes durch die Zuteilung einer Bezugspflegefachperson und einer Bezugsärztin/eines Bezugsarztes zu gewährleisten.

Eine Kaderärztin/ein Kaderarzt, eine Stationsärztin/ein Stationsarzt und die zuständige Pflegefachperson führen täglich die Visite durch und beziehen falls nötig weitere SpezialistInnen mit ein. Zusätzlich sorgen weitere Fachpersonen aus der Physiotherapie, Logopädie, Ernährungsberatung, Psychologie und Sozialberatung für eine fachlich und menschlich hochqualifizierte Betreuung Ihres Kindes.

Wir sind gerne für Sie da

Im ersten Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt sind Sie als Eltern vielleicht noch zu betroffen, um alle Informationen aufzunehmen oder alle Erklärungen zu verstehen. Wir sind gerne für Sie da und stehen Ihnen bei Fragen zur Verfügung. Auskünfte – vor allem auch telefonische – geben wir nur Ihnen als Eltern oder mit Ihrem Einverständnis an Drittpersonen.

Schlechte Nachrichten gehören leider auch zu unserer Arbeit. Wir werden offen und ehrlich mit Ihnen sprechen, selbst wenn es für Sie und für uns nicht immer einfach sein wird.

Wenn bei einem Kind lebensnotwendige Massnahmen einzuleiten sind, verlangt dies sehr rasche Entscheide und präzises Handeln – dies kann für Sie als Eltern beunruhigend wirken, da man vorab wenig Zeit hat, in Ruhe alles zu besprechen. Wir informieren Sie jedoch so rasch und ausführlich wie möglich über die getroffenen Massnahmen.



Geräte und Infusionen

Die Intensivpflegestationen erscheinen sehr technisch und manchmal auch unpersönlich. Die unzähligen Geräte um das Bett Ihres Kindes dienen der Überwachung der lebenswichtigen Körperfunktionen wie Atmung und Kreislauf. Bei schwerkranken Patientinnen und Patienten müssen diese Körperfunktionen häufig unterstützt oder vollständig übernommen werden, wie zum Beispiel mit dem Beatmungsgerät. Auf den Bildschirmen können Sie den Herzschlag, die Atmung und den Blutdruck Ihres Kindes sehen.

Ihr Kind braucht je nach Krankheit verschiedene Medikamente, die von der Arzneimittelstelle des Kinderospitals geprüft sind. Viele Medikamente können nicht über den Magen oder Darm aufgenommen werden, so dass wir diese über eine Vene oder in Notfallsituationen direkt via Knochenmark verabreichen. Dafür sind oft sogenannte zentral liegende Infusionen in grossen herznahen Blutgefässen notwendig. Über diese zentralen Katheter können auch Blutentnahmen erfolgen, was dem Kind einen Hautstich ersparen kann. Aus hygienischen Gründen ist dies

aber nicht regelmässig gewünscht. Neben den Medikamenten kann auch Flüssigkeit oder eine künstliche Ernährung via Infusion verabreicht werden. Wenn immer möglich, versuchen wir die gewohnte Ernährungsform fortzuführen – bei Säuglingen mit Muttermilch oder Säuglingsnahrung.

Um alle Daten der Vitalfunktionen wie Puls oder Atemfrequenz unserer Patientinnen und Patienten erfassen zu können und diese sofort in den Behandlungsprozess zu integrieren, steht uns das Patient Data Management System (PDMS) zur Verfügung.





Die Stationen der Abteilung

Auf der **Intensivpflegestation (IPS) A** (Stockwerk A) werden jährlich ca. 1200 Kinder und Jugendliche betreut. Die Station verfügt über 16 Intensivpflegeplätze. Wir versorgen und betreuen kranke Früh- und Neugeborene, chronisch kranke Patientinnen und Patienten sowie Kinder und Jugendliche mit schweren Infektionskrankheiten oder lebensbedrohlichen Verletzungen, z.B. mit einer Schädel-Hirn-Verletzung. Auch die Betreuung vor und nach einer Operation bei allgemein- oder neurochirurgischen und orthopädischen Eingriffen sowie von Brandverletzten findet auf der IPS A statt. Ausserdem betreuen wir Patientinnen und Patienten, die sich nach einer Nierentransplantation in der Akutphase befinden sowie chronisch kranke Kinder und Jugendliche, zum Beispiel mit neuromuskulären Krankheiten, angeborenen Atemwegsproblemen und Atemschwächen sowie Mehrfachbehinderungen. Häufig benötigen diese Patientinnen und Patienten eine längerfristige künstliche Atemunterstützung. Die Station ist daher auch ein hochspezialisiertes Zentrum für die Betreuung

von Kindern und Jugendlichen mit Trachealkanülen und Heimbeatmung. Angegliedert ist ein Schlaflabor, in dem Säuglinge und Kinder auf Schlafatemstörungen untersucht und bei Bedarf auch weiter betreut werden.

In interdisziplinärer Zusammenarbeit mit den Teams der Notfallstation, der Anästhesie und der Chirurgie übernehmen wir Transporte von schwerstkranken oder -verletzten Kindern und Jugendlichen und leiten den Schockraum zur Erstversorgung.

Auf der **Intensivstation IPS B** (Stockwerk B) mit 9 Intensivpflegeplätzen behandeln wir Neugeborene sowie Kinder und Jugendliche mit Herz-Kreislauf-Krankheiten oder angeborenen Fehlbildungen des Herzens. Unser Behandlungsteam der Intensivstation wird hier ergänzt von Fachpersonen aus der Kardiologie, Kardiochirurgie und Herzanästhesie sowie aus dem psychosozialen Team, der Pflegeberatung und weiteren therapeutischen Fachdisziplinen wie der Physiotherapie. Wir haben uns zudem auf die Betreuung von Kindern



und Jugendlichen spezialisiert, die Unterstützung durch eine Form der Herz-Lungen-Maschine (Extrakorporale Membranoxygenierungs-Therapie, ECMO) benötigen.

Die **Neonatologie-Station** (Stockwerk C) umfasst 16 Plätze, wobei 6 Plätze für die nicht-invasive Beatmung zur Verfügung stehen, und ist spezialisiert auf kranke Früh- und Termingeborene. Jährlich werden hier etwa 500 Patientinnen und Patienten betreut. Wir behandeln von einfachen Anpassungsstörungen über das Atemnotsyndrom bis zu komplexen Krankheiten, die eine anspruchsvolle und hochspezialisierte Betreuung erfordern. Dazu zählen Neugeborene

mit Herzfehlern, anderen angeborenen Fehlbildungen, Stoffwechselerkrankungen und Infektionen. Die Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten für die Neugeborenen entsprechen den Richtlinien der Level IIB Neonatologien der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie. Wir setzen alles daran, dass Sie die Beziehung zu Ihrem Kind trotz der schwierigen Umstände vertiefen können. Auch instruieren wir Sie in der teilweise komplexen Pflege Ihres Kindes. Wir planen zusammen mit Ihnen die weiterführende Betreuung zu Hause und beziehen allenfalls frühzeitig Partnerorganisationen im ambulanten Bereich mit ein.





Forschung und Ausbildung

Auf der Intensivstation und der Neonatologie betreiben wir patientenorientierte Forschung. Wir führen entweder selber lokale, nationale und internationale Studien durch oder beteiligen uns an solchen. Ziel davon ist, neue Erkenntnisse in der Medizin

zu gewinnen und somit die Heilungs- und Überlebenschancen von schwerkranken Kindern, Jugendlichen und Neugeborenen zu steigern. Die Fortschritte in der Medizin basieren auf klinischer Forschung. Alle, die beteiligt sind, helfen dabei mit!

Was ist eine Studie?

Eine Studie ist ein streng reguliertes, wissenschaftliches Projekt, das zum Ziel hat, eine spezifische Fragestellung in der Medizin zu untersuchen. Indem wir Daten und Proben sammeln, Medikamente vergleichen oder Behandlungen prüfen, gewinnen wir neue Erkenntnisse. Die Durchführung unterliegt den gesetzlichen Vorgaben und wird stets kontrolliert. Wir garantieren Ihnen, dass wir die Daten und Proben sicher behandeln. Die Kinder und Jugendlichen werden erst dann in eine Studie eingeschlossen, wenn die Einwilligung der Eltern vorliegt, und Sie können die Teilnahme jederzeit grundlos widerrufen.

Wer sind wir?

An der Durchführung von Studien sind verschiedene Personen beteiligt wie etwa Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen, Physiotherapeutinnen, Psychologen und viele mehr. Die Zusammenarbeit mit dem Kind oder der/dem Jugendlichen sowie den Angehörigen steht für uns im Fokus.

Haben Sie als Eltern Interesse, aktiv an unseren Studien mitzuwirken? Dann freuen wir uns über Ihre Kontaktaufnahme via E-Mail: research.ipsneo@kispi.uzh.ch



Bei Fragen oder Anliegen:
research.ipsneo@kispi.uzh.ch

Besuchen Sie uns auf:
www.kispi.uzh.ch/pinnacle



Unterstützung für Sie und Ihr Kind

Wir möchten Sie und Ihr Kind in dieser schwierigen Situation so gut und umfassend wie möglich unterstützen. Daher arbeitet unser Behandlungsteam mit zahlreichen Fachpersonen aus folgenden Bereichen zusammen (alphabetisch geordnet):

Elternentlastung – freiwillige Helferinnen und Helfer der Aladdin-Stiftung

Es ist nicht immer möglich, täglich bei seinem Kind zu sein, z.B. weil Sie auch Geschwister des kranken Kindes betreuen, einen langen Anfahrtsweg oder wichtige Termine haben. Hierfür haben wir grosses Verständnis. Gerne übernimmt eine freiwillige Helferin oder ein freiwilliger Helfer der Aladdin-Stiftung in dieser Zeit stundenweise den Besuch Ihres Kindes, um zu spielen, vorzulesen, zuzuhören oder einfach nur da zu sein. Weitere Informationen erhalten Sie unter www.kispi.uzh.ch/elternentlastung oder von der zuständigen Pflegefachperson.

Ernährungsberatung

Ausgebildete Ernährungsberaterinnen und -berater, sog. Nutrition Experts,

werden bei Bedarf involviert, z.B. wenn ihr Kind eine spezielle Ernährungsform benötigt, die Mutter- bzw. Säuglingsmilch zusätzlich angereichert oder Ihr Kind nach dem Spitalaustritt mit einer Sonde ernährt werden muss.

Dolmetsch-Dienst

Bei Bedarf organisieren wir professionelle Dolmetscherinnen und Dolmetscher. Diese unterstützen das Team bei Gesprächen mit den Eltern.

Kunst- und Ausdruckstherapie sowie Musiktherapie

Es ist wissenschaftlich erwiesen, dass diese Formen der Therapie nicht nur die Genesung von schwer kranken Patientinnen und Patienten positiv beeinflussen, sondern auch deren Entwicklung fördern. Diese Therapie wird von der Stiftung Art-

Therapie (www.arttherapie.org) und der Stiftung «Chance für das kritisch kranke Kind» finanziert.

Logopädie und Ergotherapie

Logopädie und Ergotherapie unterstützen Kinder und Jugendliche, die erschwerte körperliche, kognitive oder psychische Voraussetzungen haben. Sie bieten in enger Zusammenarbeit mit den Eltern eine individuelle Therapie an.

Palliative Care Team und Care Team

Das Pädiatrische Palliative Care (PPC)-Team bietet eine umfassende

Betreuung, wenn eine Krankheit lebenslimitierend ist. Sie stellt die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörigen ins Zentrum. Dabei werden körperliche, seelische, aber auch soziokulturelle und spirituelle Aspekte berücksichtigt.

Das Care Team begleitet die Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien und unterstützt das Behandlungsteam in Akutsituationen.

Pflegeberatung

Pflegeberaterinnen in den verschiedenen Fachdisziplinen sind häufig



schon vor einem geplanten Spital-
eintritt sowie im Spital für Sie da.
Sie bleiben nach Spitalaustritt Ihre
Ansprechperson für Pflegefragen.
Zusammen mit dem Betreuungsteam
unterstützen sie Familien bei der
Austrittsvorbereitung Ihres Kindes.

Physiotherapie

Auf der Neonatologie-Station wie
auch auf der Intensivstation findet
eine regelmässige Physiotherapie
statt. Falls Bedarf besteht, bieten wir
für länger hospitalisierte Kinder son-
derpädagogische Frühförderung und
die Organisation einer ambulanten,
wohnnahen Weiterbetreuung an.

Psychologische Beratung

Ein Spitalaufenthalt ist für das kran-
ke Kind, aber auch für die Familie
eine grosse Belastung. Bitte teilen
Sie uns mit, wenn Sie Unterstützung
durch unser Psychologen- und Psy-
chiatrieteam wünschen.

Seelsorge

Die Seelsorgenden bieten Ihnen auf
unseren Stationen Gespräche an und
begleiten Sie auf Ihren Wunsch gerne.

Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind

Die Stiftung Chance unterstützt nicht
nur das Care Team, sondern weitere
medizinische und betreuende An-
gebote für das kritisch kranke Kind
und deren Angehörigen:
Mehr Informationen finden Sie unter
www.stiftung-chance.ch

Stillberatung

Das Kinderspital Zürich unterstützt
das Stillen und die Ernährung mit
Muttermilch. Mit individueller Be-
ratung, kontinuierlicher Begleitung
und vielseitigen Hilfsmitteln können
das Stillen und die Ernährung mit
Muttermilch oft ermöglicht werden.
Wenn das Stillen oder die Ernährung
mit Muttermilch aus persönlichen
oder medizinischen Gründen den-
noch nicht möglich sind, hilft eine
einfühlsame Begleitung auch beim
Abstillen.

Sozialberatung und Versicherung

Die Mitarbeitenden der Sozialbera-
tung beraten Sie bei Versicherungs-
fragen oder suchen mit Ihnen Lö-
sungen bei finanziellen Engpässen
infolge des Spitalaufenthaltes Ihres
Kindes. Zudem geben sie Ihnen Infor-
mationen über Entlastungsmöglich-
keiten im Spital und zu Hause.

Was Sie als Eltern und Familie tun können

Wir möchten Sie ermuntern und dabei unterstützen, Ihr Kind regelmässig zu besuchen, auch wenn es scheinbar tief schläft oder sich nicht bewegen kann. Sprechen Sie mit Ihrem Kind, lesen Sie ihm etwas vor, berühren Sie es – Ihre Stimme ist

das Vertrauteste, was es kennt. Bringen Sie in Absprache mit den Pflegepersonen seine Lieblingsspielsachen von zu Hause mit, Fotos von den Geschwistern, Zeichnungen – alles, woran es Freude hat. Wir sind Ihnen dankbar für alle Informationen über



die Gewohnheiten Ihres Kindes: zum Beispiel, was es gerne isst, wann es schläft, ob es einen Nuggi möchte. Wir werden Sie als Eltern so weit wie möglich in die Pflege miteinbeziehen.

Die Sorgen um ein schwerkrankes Kind sind für die ganze Familie eine grosse Belastung. Vor allem wenn

Ihr Kind länger auf der Intensivstation bleiben muss, ist es für Sie als Eltern wichtig, Erholungszeiten einzuplanen. Gerne informieren wir Sie darüber, wie auch Geschwister einbezogen und altersgerecht auf den Besuch vorbereitet werden können. Bitte informieren Sie uns immer über akute Erkrankungen der Geschwister.





Wichtige Fragen

Versicherungsaspekte

Gerne informieren wir Sie über die Bedingungen, falls Ihr Kind halbprivat oder privat versichert ist oder Sie Selbstzahlende sind. Aufgrund seiner Krankheit hat Ihr Kind eventuell Anspruch auf Vergütung der Behandlung durch die Invalidenversicherung. Informationen zur Anmeldung bei der Invalidenversicherung entnehmen Sie bitte dem entsprechenden Flyer. Gerne informiert Sie unsere Sozialberatung.

Was, wenn unser Kind stirbt?

Wir können das Leben unterstützen, aber nicht darüber bestimmen. Manche Kinder sind so schwer krank oder verletzt, dass auch die heutige hochspezialisierte Medizin an ihre Grenzen kommt. Diese Situation ist für alle Beteiligten, für Sie als Eltern, Geschwister und Verwandte, aber auch für das ganze Behandlungsteam unfassbar.

Die Betreuung von sterbenden Kindern oder Jugendlichen und deren Angehörigen ist eine wichtige Aufgabe des Behandlungsteams. Zusätzlich kann das Care Team die Familie und Angehörigen in diesen schweren Stunden begleiten. Es arbeitet eng mit dem Palliative Care Team zusammen, welches bereits viele Kinder und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Krankheiten sowie deren Familien unterstützt hat. Die Trauerbegleitung ist dann von zentraler Bedeutung.



Glossar: Fachausdrücke

Arterienkatheter: Über eine dünne Plastikkanüle, in der Regel in der Nähe des Handgelenks, wird laufend der arterielle Blutdruck gemessen. Sie sehen die Druckkurve auf dem Monitor. Auch Blutentnahmen sind über diese Kanüle möglich.

Beatmungsgerät: Es unterstützt die Atmung oder übernimmt sie vollständig. Durch den Tubus wird angefeuchtete, gewärmte und allenfalls mit Sauerstoff angereicherte Luft in die Lunge gegeben. Je nach Grund kann die Beatmung manchmal nur ein paar Stunden oder auch mehrere Tage bis Wochen oder Monate nötig sein. Ihr Kind bekommt in dieser Zeit ein Beruhigungs- und Schmerzmittel. Wegen dem Tubus hat Ihr Kind keine Stimme und kann nicht sprechen.

Blasenkatheter: Dieser dünne Plastikschlauch wird durch die Harnröhre in die Blase eingeführt. Damit ist gewährleistet, dass der Urin ungehindert abfließen und die Urinmenge und damit die Nierenfunktion genau gemessen werden kann.

CPAP: Die CPAP-Beatmung («Continuous Positive Airway Pressure») ist eine nicht invasive Beatmungsform, bei der die Spontanatmung der Patientin oder des Patienten mit einem dauerhaften Atemwegsdruck kombiniert wird. Die Patientin/der Patient atmet komplett selbständig und bestimmt ihre/seine Atemtiefe und Atemfrequenz.

Elektro-Encephalogramm (EEG + aEEG): Mit diesem Verfahren werden die Hirnströme aufgezeichnet.

Elektro-Kardiogramm (EKG): Das EKG zeichnet die elektrische Aktivität des Herzmuskels auf. Wir benutzen diese Methode für die Überwachung des Herzrhythmus und der Herzfrequenz.

Extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO): Diese Therapieform bezeichnet eine mechanische Unterstützung, welche bei bestimmten Patientinnen und Patienten mit Herz- und/oder Lungenversagen eingesetzt werden kann.

Herzschrittmacher (Pacemaker):

Bei der Herzoperation werden sog. Schrittmacherdrähte auf das Herz genäht, um bei Bedarf nach der Operation den Herzrhythmus zu unterstützen. Das Schrittmachergerät befindet sich in diesem Fall ausserhalb der Patientin oder des Patienten, bleibt nur vorübergehend und wird entfernt, sobald es nicht mehr benötigt wird. Je nach Rhythmusstörung kann in Einzelfällen auch ein permanenter Schrittmacher notwendig sein.

High Flow: Der Ausdruck High-Flow steht für eine spezielle Form der Atemunterstützung.

Isolette/Inkubator: So nennen wir die Wärme- oder «Brutkästen», die für Früh- oder Neugeborene bereitstehen, um die Körpertemperatur Ihres Kindes aufrechtzuerhalten.

Magensonde: Ein dünner Schlauch, der direkt durch die Nase oder den Mund in den Magen eingeführt wird. So kann Ihr Kind ernährt werden, ohne dass es schlucken muss.

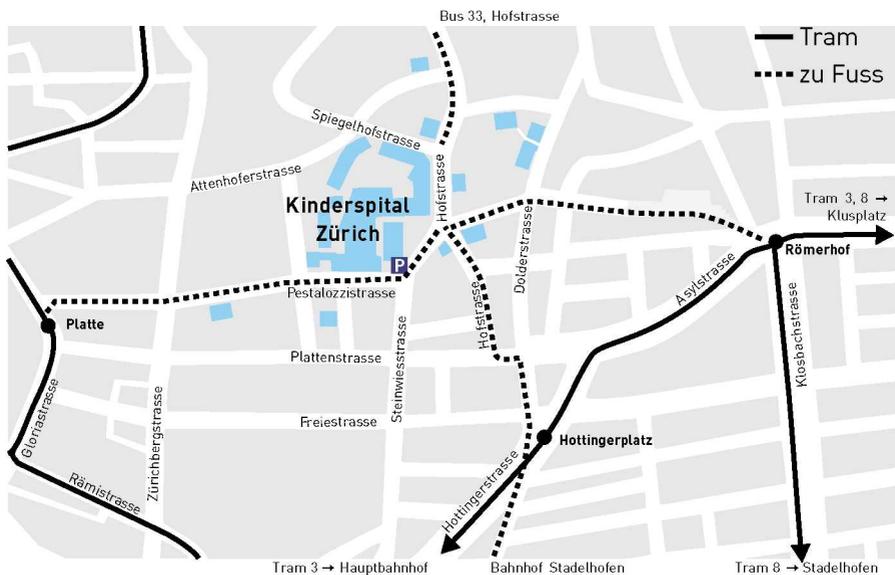
Offene Pflegeeinheit: Wärmeeinheit für die Betreuung von Neugeborenen. Die Wärmezufuhr wird dabei über eine Temperatursonde gesteuert.

Reanimation: Wiederbelebung durch Beatmung, Herzdruckmassage und Medikamentengabe.

Sauerstoffsättigung (SaO₂): Ein Rotlicht-Sensor am Finger, am Zeh oder am Ohrläppchen misst kontinuierlich, wieviel Sauerstoff Ihr Kind im Blut hat.

Transkutane Sonden: Sie werden Ihrem Kind auf die Haut geklebt und übermitteln laufend den Kohlendioxid- oder Sauerstoffgehalt im Blut, um die Beatmung und Sauerstoffzufuhr entsprechend einstellen zu können.

Tubus: Dieser Beatmungsschlauch, der durch den Mund oder die Nase in die Luftröhre eingeführt wird, unterstützt Ihr Kind beim Atmen.



- Hauptbahnhof: → **Tram 3** Richtung Klusplatz bis Haltestelle Hottingerplatz*
 → **Tram 6** Richtung Zoo bis Haltestelle Platte*
 Stadelhofen: → **Tram 8** Richtung Klusplatz bis Haltestelle Römerhof*

*Ab diesen Haltestellen ca. 10 Minuten zu Fuss bis zum Kinderspital



**Das Spital der
Eleonorenstiftung**

Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung
 Steinwiesstrasse 75
 CH-8032 Zürich

www.kispi.uzh.ch
 Telefon +41 44 266 71 11