

| 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](http://www.kispi.uzh.ch).

Jährlich werden auf den Intensivstationen und der Neonatologie über 2000 schwer kranke Kinder ab Geburt bis zu einem Alter von 16 Jahren mit verschiedensten Krankheiten oder nach einem Unfall betreut. In der ganzen Schweiz gibt es ca. 90 Intensivplätze. Sowohl bei uns am Kinderspital Zürich als auch bei anderen Spitälern kann es immer wieder zu Engpässen kommen, was zu Verlegungen in eine andere Intensivstation führen kann.

Erfahrene Behandlungsteams, bestehend aus speziell ausgebildeten Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten, Physiotherapeutinnen, Psychologen und vielen weiteren Fachpersonen, kümmern sich um das Wohl unserer Patientinnen, Patienten und deren Familien. Trotz Schichtbetrieb möchten wir die bestmögliche Kontinuität sicherstellen. Bei längerem Aufenthalt wird Ihrem Kind eine Bezugsrätin/ein Bezugsarzt und eine Bezugspflegerin zugeteilt.

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



# Die Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie

Die Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie betreut Kinder und Jugendliche, deren Gesundheitszustand lebensbedrohlich gefährdet ist oder werden könnte. Dazu braucht es neben neuester Technik und modernsten Geräten auch spezialisiertes Personal.

Das Pflegepersonal und die Ärztinnen und Ärzte unserer Abteilung sind für die Behandlung von schwerstkranken Kindern ausgebildet. Durch den Schichtbetrieb mit Früh-, Spät- und Nachtschicht wechseln die Betreuungspersonen. Durch ein Bezugssystem versuchen wir trotzdem eine kontinuierliche Betreuung Ihres Kindes zu gewährleisten.

Eine Kaderärztin oder ein Kaderarzt, eine Stationsärztin/ein Stationsarzt und die zuständige Pflegefachperson führen täglich die Visite durch und beziehen falls nötig weitere Spezialisten mit ein. Das ärztliche Team übernimmt medizinische Tätigkeiten und koordiniert die Massnahmen. Neben Pflegenden sowie Ärztinnen und Ärzten sorgen auch viele Fach-

personen 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 Entscheidungen 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 herum können Ängste hervorrufen, doch diese Geräte überwachen die lebenswichtigen Körperfunktionen wie Atmung und Kreislauf. Bei schwerkranken Kindern müssen diese Körperfunktionen häufig mit Geräten, zum Beispiel dem Beatmungsgerät,

unterstützt oder vollständig von diesen übernommen werden. Auf den Bildschirmen sehen Sie zum Beispiel den Herzschlag, die Atmung und den Blutdruck Ihres Kindes. Sicher fällt Ihnen neben den vielen Geräten sowie dem zahlreichen Personal auch der höhere Lärmpegel auf. 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. Nebst Medikamenten kann auch Flüssigkeit oder eine künstliche Ernährung via Infusion verabreicht werden. Wenn immer möglich, versuchen wir aber, die gewohnte Ernährung fortzuführen – bei Säuglingen auch mit Muttermilch oder Säuglingsmilch.

Um alle Daten der Vitalfunktionen wie Puls oder Atemfrequenz unserer Patienten erfassen zu können und diese sofort in den Behandlungsprozess zu integrieren, steht uns das Patient Data Management System (PDMS) zur Verfügung. Dieses ist aus dem Patientenbehandlungsprozess nicht mehr wegzudenken.





## **Forschung und Ausbildung**

Als Teil des Universitäts-Kinderspi-  
tals widmet sich die Abteilung für  
Intensivmedizin und Neonatologie  
neben ihrer Kernkompetenz – der  
Versorgung – auch der Forschung,  
um die Diagnosestellung, Therapie  
und Prognose von lebensbedrohli-  
chen Krankheiten und deren Folgen  
laufend zu verbessern.

Die Abteilung ist für die Aus- und  
Weiterbildung von Fachpersonen  
im Bereich der Intensivmedizin und  
Neonatologie akkreditiert und bildet  
neben Pflegefachpersonen auch  
Medizinstudierende und angehende  
Fachärztinnen und -ärzte aus.



# 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. Schwerpunkte in der Versorgung sind einerseits die Betreuung von kranken Früh- und Neugeborenen, speziell mit angeborenen Fehlbildungen, die Behandlung schwerer Infektionskrankheiten (Sepsis) und die Behandlung Schwerverletzter, 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 Kindern findet auf der IPS A statt. Ausserdem betreuen wir Patienten, die sich nach einer Nierentransplantation in der Akutphase befinden sowie chronisch kranke Kinder, zum Beispiel mit neuromuskulären Krankheiten, angeborenen Atemwegsproblemen und Atemschwächen sowie Mehrfachbehinderungen. Häufig benötigen diese Patienten eine längerfristige künstliche Atemunterstützung. Die Station ist daher auch ein hochspezialisiertes Zentrum für die Betreuung

von Kindern mit Trachealkanülen und Heimbeatmung. Angegliedert ist ein Schlaflabor, in dem Säuglinge und Kinder mit der Frage nach Schlaf-Atemstörungen untersucht und bei Bedarf auch weiter betreut werden. In interdisziplinärer Zusammenarbeit mit den Teams der Notfallstation, der Anästhesie und der Chirurgie leiten wir den Schockraum zur Erstversorgung von schwerstkranken oder -verletzten Kindern.

Auf der **Intensivstation IPS B** (Stockwerk B) mit 9 Intensivpflegeplätzen liegt der Schwerpunkt mit jährlich mehr als 500 Patienten in der Betreuung von Neugeborenen und Kindern sowie Jugendlichen mit Herz-Kreislauf-Krankheiten oder angeborenen Fehlbildungen des Herzens. Das Behandlungsteam der Intensivstation wird hier ergänzt von Fachpersonen aus der Kardiologie, Kardiochirurgie und Herzanästhesie sowie aus dem psychosozialen Team und der Pflegeberatung. Diese Station hat sich zudem auf die Betreuung von Kindern mit Bedarf einer kontinuierlichen Unterstützung durch eine





Form der Herz-Lungen-Maschine (Extrakorporale Membranoxygenierungs-Therapie, ECMO) spezialisiert.

Die **Neonatalogie-Station** (Stockwerk C) umfasst 16 Plätze und ist spezialisiert auf kranke Früh- und Termingeborene, wobei 4 Plätze

für die nicht-invasive Beatmung zur Verfügung stehen. Jährlich werden hier etwa 500 Patienten betreut. Neben der Behandlung von einfachen Anpassungsstörungen wie Hypoglykämien (Unterzuckerung) oder dem Atemnotsyndrom sind unsere weiteren Kompetenzen die anspruchsvolle

und hochspezialisierte Betreuung von Neugeborenen mit Herzfehlern, anderen angeborenen Fehlbildungen, Stoffwechselkrankheiten und Infektionen. Dies unterscheidet uns von einer Abteilung für Neonatologie im klassischen Sinne, wie man sie aus anderen Spitälern mit Schwerpunkt für Frühgeborene kennt. Die Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten für die Neugeborenen entsprechen den Richtlinien einer Intermediate Care (IMC)-Station. Sofern ein Neugeborenes nach einer Operation nicht mehr von einer invasiven Beatmung über einen Beatmungsschlauch

(Tubus) abhängig ist, wird es hier weiterbetreut. Ziel ist es, die Familie während des Spitalaufenthalts zu unterstützen und zu begleiten. Wir setzen alles daran, dass Sie die Beziehung zu Ihrem Kind vertiefen können und bereiten Sie optimal auf den Austritt Ihres Kindes vor. Sie erlernen in ruhiger Atmosphäre die teilweise komplexe Betreuung Ihres Kindes. Das Behandlungsteam plant die weiterführende Betreuung zu Hause und bezieht dazu die weiterbetreuenden Fachpersonen im ambulanten Bereich frühzeitig mit ein.





# 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 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 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](http://www.kispi.uzh.ch/elternentlastung) oder von der zuständigen Pflegenden.

## **Ernährungsberatung**

Die Ernährungsberatung wird involviert, wenn Ihr Kind nach dem Spitalaustritt mit einer Sonde ernährt wird oder die Mutter- bzw. Säuglingsmilch speziell angereichert werden muss.

## **Kunst- und Ausdruckstherapie sowie Musiktherapie**

Es ist wissenschaftlich erwiesen, dass diese Formen der Therapie nicht nur die Genesung von schwer kranken Patienten positiv beeinflussen, sondern auch deren Entwicklung fördern. Diese Therapie wird von der Stiftung Art-Therapie ([www.arttherapie.org](http://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 Palliative Care Team unterstützt und begleitet Familien und Kinder, die

unheilbar krank sind, eine verkürzte Lebenserwartung haben und eine intensive Betreuung brauchen. Palliative Care stellt die Lebensqualität des Kindes ins Zentrum.

Das Care Team begleitet das Kind und die Familie und unterstützt das Behandlungsteam in Akutsituationen.

### **Stiftung Chance**

Die Stiftung Chance unterstützt nicht nur das Care Team, sondern weitere medizinische und betreuende Angebote für das kritisch kranke

Kind und deren Angehörigen: Mehr Informationen finden Sie unter [www.stiftung-chance.ch](http://www.stiftung-chance.ch)

### **Pflegeberatung**

Pflegeberaterinnen in den verschiedenen Fachdisziplinen sind häufig schon vor einem geplanten Spitalertritt 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, wird zudem auch die ambulante Weiterbetreuung wohnortsnah organisiert.

### **Psychologische Beratung**

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

### **Seelsorge**

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

### **Dolmetscher**

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

### **Stillberatung**

Das Kinderspital Zürich unterstützt das Stillen und die Ernährung mit Muttermilch. Mit individueller Beratung, 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 dennoch nicht möglich sind, hilft eine einfühlsame Begleitung auch beim Abstillen.

### **Sozialberatung und Versicherung**

Die Mitarbeitenden der Sozialberatung beraten Sie bei Versicherungsfragen oder suchen mit Ihnen Lösungen bei finanziellen Engpässen infolge des Spitalaufenthaltes Ihres Kindes. Zudem geben sie Ihnen Informationen über Entlastungsmöglichkeiten 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 Selbstzahler 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 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 mit lebenslimitierenden Krankheiten sowie deren Familien unterstützt hat. Die Trauerbegleitung ist dann von zentraler Bedeutung.



# Glossar: Fachausdrücke

**Arterienkatheter:** Über eine dünne Plastikkanüle 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 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 Beatmungsform, bei der die Spontanatmung des Patienten mit einem dauerhaften Atemwegsdruck kombiniert wird. Der Patient bestimmt seine Atemtiefe und Atemfrequenz selbst.

**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 Patienten mit Herz- und/oder Lungenversagen eingesetzt werden kann.

**Herzschriftmacher (Pacemaker):** Bei der Herzoperation werden Schrittmacherdrähte an den Vorhof und die Kammer genäht, um bei Bedarf nach der Operation den Herzrhythmus zu unterstützen. Das Schrittmachegerät befindet sich in diesem Fall ausserhalb 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.

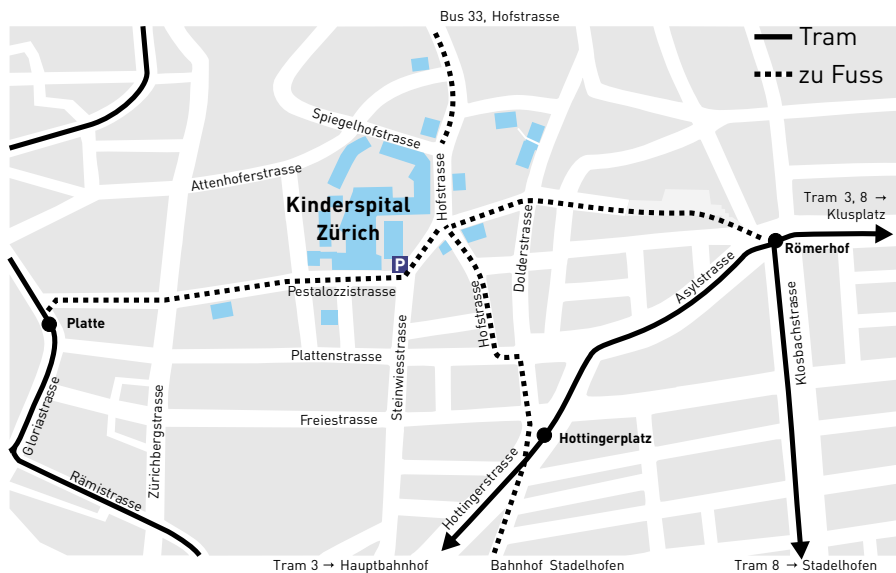
**Offene Pflegeeinheit:** Wärmeeinheit für die Betreuung von Neugeborenen. Die Wärmezufuhr wird dabei über eine Temperatursonde gesteuert.

**Reanimation:** Wiederbelebung durch Beatmung, Herzdruckmassage und Medikamentengabe.

**Sauerstoffsättigung (SaO<sub>2</sub>):** 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](http://www.kispi.uzh.ch)  
 Telefon +41 44 266 71 11