

Persönliche Erfahrungen

Wochenlange Ungewissheit um Daniel

Der schwere Unfall ereignete sich an einem Mittwoch. Daniels Grossvater war auf unserem Hof beschäftigt und musste, um das Scheunentor zu öffnen, nur kurz den Traktor etwas zurückfahren. Unser einhalbjähriger Sohn Daniel spielte gerade im Sandkasten und lief gleich zum Traktor, als er den Motor hörte. Dabei muss er gestolpert sein, sodass er unter das Vorderrad geriet. Der Grossvater ist sofort ausgestiegen und mit Daniel ins Haus gerannt, wo der Hausarzt, die Sanität und auch die Rega alarmiert wurde. Als Erster vor Ort hat der Hausarzt dann gleich Notfallmassnahmen eingeleitet, bevor der Helikopter mit Daniel und meiner Frau ins Spital geflogen ist. Ich war an diesem Tag nicht auf dem Hof, habe mich dann aber augenblicklich auf den Weg gemacht, als ich erfahren habe, was passiert ist.

Im Spital wurden wir dann gebeten, uns von Daniel zu verabschieden, weil niemand genau wusste, ob er die bevorstehende Notoperation überleben würde, die zur Behandlung seiner schweren Kopfverletzungen durchgeführt werden musste. Das war für uns natürlich ein Schock. Auch nach der fünfstündigen Operation konnte uns niemand genau sagen, wie es mit unserem Sohn weitergehen würde. Daniels Leben lag in seiner eigenen Hand. Er kam dann auf die Kinderintensivstation, wo er an zahlreiche Geräte und Apparate angeschlossen wurde, weil er weder selber atmen noch schlucken konnte. Das alles war natürlich völlig neu für mich und meine Frau, weshalb wir froh waren, als sich das Behandlungsteam uns vorgestellt und die weiteren Schritte erklärt hat.

Wir waren jeden Tag bei Daniel – um mit ihm zu sprechen, ihn zu berühren und ihm so vielleicht etwas Kraft zu spenden. Erst nach acht oder neun Tagen konnten uns die Ärztinnen und Ärzte Entwarnung geben: Daniel würde den Unfall überleben. Ob er Folgeschäden davontragen würde, konnte zu diesem Zeitpunkt aber noch niemand sagen. Wir mussten dann alle lernen, Geduld zu haben und Daniel Zeit zu geben. Wir waren froh um die zahlreichen Gespräche mit dem Behandlungs- und Care-Team.

Langsam hat sich Daniel dann zurückgekämpft. Physiotherapeutinnen und -therapeuten haben langsam angefangen, ihn zu mobilisieren, mit Logopädie sollte er das Schlucken wieder neu lernen. Nach sechs Wochen auf der Kinderintensivstation wurde Daniel dann in ein Rehabilitationszentrum verlegt. Heute ist er voll bei Bewusstsein, kann wieder selber essen und sitzen, hat jedoch auf der rechten Seite etwas Mühe, sich zu bewegen. Wir hoffen, dass er künftig noch viele Fortschritte macht.

Weitere Erfahrungen finden Sie auf unserer Webseite:



www.sgi-ssmi.ch/de/kritisch-krank-kinder.html

Familienzentriert begleiten

In der Kinderintensivmedizin stehen das kritisch kranke Kind und seine Familie stets im Mittelpunkt. Das Behandlungsteam versucht dem Kind so viel familiäre Geborgenheit wie möglich zu geben und die Angehörigen gleichzeitig aktiv in den Behandlungsprozess einzubeziehen. Auch Geschwister sind in dieser Zeit wichtige Bezugspersonen und auf der Intensivstation stets willkommen.

Wenn Angehörige das kritisch kranke Kind zum ersten Mal auf der Intensivstation besuchen, treten sie meist in eine für sie fremde Welt ein und wissen nicht, was sie erwartet. Ein wesentlicher Aspekt, der Angehörigen hilft, die Ohnmacht in der Krise zu überwinden, ist ausreichend Information. Das Team der Intensivstation begleitet die Familien, nimmt sich Zeit für ihre individuellen Bedürfnisse und gibt umfassend, ehrlich und verständlich Auskunft. Nur so gelingt es dem Behandlungsteam und den Angehörigen, stellvertretend für das kritisch kranke Kind, das seinen Willen nicht selbst äussern kann, wichtige Entscheidungen zu treffen – auch was ein mögliches Versterben oder eine eventuelle Organspende des Kindes betrifft, denn bereits von Kindern sind Organspenden möglich.

Häufig können solche schweren Krisensituationen von den Familien und Angehörigen nicht alleine bewältigt werden. Seelsorgerinnen und Seelsorger, Care Teams sowie Psychologinnen und Psychologen auf der Kinderintensivstation können sofort emotionale und praktische Unterstützung bieten und bei Bedarf weiterführende Hilfe vermitteln.

Das Behandlungsteam steht Ihnen für sämtliche Fragen stets gerne zur Verfügung.



© Barbora Prekopová

Weitere Informationen

Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin SGI
c/o **IMK** Institut für Medizin und Kommunikation AG
Münsterberg 1 | CH-4001 Basel
Tel. +41 61 561 53 64
sgi@imk.ch | www.sgi-ssmi.ch

© Titelbild: Barbora Prekopová



SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR INTENSIVMEDIZIN
SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE INTENSIVE
SOCIETÀ SVIZZERA DI MEDICINA INTENSIVA
SGI-SSMI-SSMI



Die Kinderintensivstation kritisch kranke Kinder und ihre Angehörigen im Zentrum

www.sgi-ssmi.ch

Das kritisch kranke Kind

Vierzehn anerkannte neonatologische und pädiatrische Intensivstationen betreuen in der Schweiz kritisch kranke Kinder. Von Frühgeborenen bis zu Jugendlichen werden auf diesen hochspezialisierten Abteilungen alle jungen Patientinnen und Patienten behandelt, die vorübergehend auf eine besondere intensivmedizinische Betreuung und ständige Überwachung angewiesen sind. Knapp sechs Prozent aller Patientinnen und Patienten, die auf Intensivstationen in der Schweiz behandelt werden, sind Kinder.



© Fabienne Stocker

Wann ist ein Kind «kritisch krank»?

Ein Kind ist kritisch krank, wenn sein Leben gesundheitlich bedroht ist. Das kann daran liegen, dass ein oder gleichzeitig mehrere lebensnotwendige Organe wie etwa das Gehirn, das Herz oder die Lunge durch eine schwere Erkrankung oder einen Unfall beeinträchtigt sind oder versagen. Aber auch eine akute Verschlechterung einer chronischen Erkrankung oder ein medizinischer Eingriff können dazu führen, dass Organe nicht mehr so arbeiten, wie sie eigentlich sollten. Je grösser die Gefährdung, desto dringender wird die Behandlung in einem hochspezialisierten medizinischen Umfeld wie der Kinderintensivstation mit ihren modernsten diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten. Zur kurzfristigen Überwachung nach einer Operation oder nach einem langen Aufenthalt auf der Kinderintensivstation kann die Behandlung eines Kindes auch auf der Intermediate Care Unit (IMC) erfolgen; diese ist auf Patientinnen und Patienten spezialisiert, die für eine Allgemeinstation zu krank, jedoch nicht auf die aufwendigen Massnahmen der Intensivstation angewiesen sind.

Wie lange Kinder auf der Intensivstation bleiben, hängt von ihrem gesundheitlichen Zustand ab - einige bleiben nur wenige Tage, andere sind für Wochen oder sogar Monate auf intensivmedizinische Massnahmen angewiesen, damit sich ihr gesundheitlicher Zustand stabilisiert. Manchmal sind aber alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft und ein kritisch krankes Kind kann sich nicht mehr erholen – das Versterben des Kindes lässt sich dann nicht vermeiden.

Diverse Altersstufen, unterschiedliche Herausforderungen

Ein krankes Kind muss sowohl von seinem familiären Umfeld als auch vom medizinischen Fachpersonal frühzeitig als «kritisch krank» erkannt werden. Nur so können rechtzeitig und im besten Fall sogar vorbeugend die richtigen Behandlungsmassnahmen eingeleitet werden. Die grösste Herausforderung liegt dabei in der richtigen Beurteilung der körperlichen und geistigen Entwicklung in den unterschiedlichen Altersstufen des Kindes. Diese Einschätzung ist für die Einleitung korrekter und altersentsprechender therapeutischer Massnahmen von grosser Bedeutung. So benötigen ein zweijähriges Kleinkind und ein 16-jähriger Teenager etwa völlig unterschiedliche Dosierungen eines Medikaments.



© Fabian Flechter

Kinderintensivmedizin ist anspruchsvolle Teamarbeit

Eine optimale intensivmedizinische Behandlung ist nur mit einem spezialisierten und interprofessionellen Team von Fachleuten möglich. Auf der Kinderintensivstation arbeiten speziell in diesem Fachgebiet aus- und weitergebildete Ärzte, Ärztinnen, diplomierte Pflegefachpersonen, Physiotherapeutinnen und -therapeuten, Logopädinnen und Logopäden sowie viele weitere medizinisch-technische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eng zusammen. Wenn nötig werden zusätzlich Spezialistinnen und Spezialisten aus anderen Disziplinen in die Therapie involviert.

Wird ein kritisch krankes Kind auf eine andere Station oder in ein anderes Spital verlegt, kümmert sich das intensivmedizinische Behandlungsteam um den sicheren Transport mit der Ambulanz oder der Rega.

Persönliche Erfahrungen

Wie in einem Alptraum

Eigentlich hat alles ganz harmlos angefangen. Unsere knapp einjährige Tochter Sophia musste sich zuhause übergeben – eine gewöhnliche Magen-Darm-Grippe, dachten wir und auch der Kinderarzt. Zwei Tage später wurde sie immer schwächer, nach dem Mittagsschlaf erlitt Sophia einen Krampfanfall. Sofort alarmierten wir die Ambulanz und fuhren ins Kinderspital. Die Diagnose, die wir erhielten, traf uns wie ein Schlag: unsere Tochter litt am hämolytisch-urämischem Syndrom, einer seltenen Krankheit, bei der Bakterien die Blutzellen zerstören und dadurch die Nieren schädigen. Es ging ihr von Tag zu Tag schlechter, bis sie fast nicht mehr reagiert hat. Das war für mich und mein Mann eine völlig neue Situation, schliesslich war unser Sonnenschein Sophia vor wenigen Tagen noch kerngesund – nun lag sie nur noch da, in einem Bettchen im Kinderspital.

Bei einer Untersuchung der Hirnströme am dritten Tag brachen alle ihre Werte ein. Nach nur wenigen Momenten war das Reanimationsteam der Kinderintensivstation zur Stelle, um Sophia zu beatmen und ihr Herz wiederzubeleben. Wir mussten dann den Raum verlassen. Als anschliessend jemand zu uns kam, um uns über Sophias Zustand zu informieren, rechneten wir alle mit dem Schlimmsten. Sophia wurde anschliessend auf die Kinderintensivstation verlegt, wo wir sehr herzlich aufgenommen wurden. Wir hatten vorher zwar noch nie eine Intensivstation gesehen, waren aber vom ersten Moment an beeindruckt von der Arbeit, die alle im Behandlungsteam leisteten. Wir wurden regelmässig über Sophias Gesundheitszustand informiert und haben uns alle von Anfang an gut aufgehoben gefühlt.

Ein Herzspezialist stellte fest, dass Sophias Herz in einem äusserst besorglichen Zustand war, weshalb sie noch am selben Abend mit dem Helikopter in ein grösseres Krankenhaus verlegt wurde – wieder eine völlig neue und ungewisse Situation für uns. Kurz nachdem wir dort ankamen, wurde uns mitgeteilt, dass alle Organe von Sophia beginnen würden, zu versagen. Sie wurde dann in der Nacht noch notoperiert und wir wurden auch hier stets über alle Schritte informiert.

Sophias Herz hat sich zum Glück sehr schnell erholt. Deshalb konnte sie nach ein paar Tagen wieder in das kleinere Spital zurückverlegt werden, wo wir im kleinen Rahmen ihren ersten Geburtstag feiern konnten. Einige Tage später verschlechterte sich der Zustand von Sophia erneut, sie musste wieder reanimiert werden – wir hatten schon Angst, dass alles wieder von vorne beginnen würde. Glücklicherweise hat sich Sophias Zustand dann aber wieder gebessert, sodass sie auf die Bettenstation verlegt werden konnte. Nach insgesamt fünf Wochen Spitalaufenthalt durfte sie dann wieder nach Hause. Zum Glück hat sie sich sehr schnell wieder erholt. Heute bekommt Sophia täglich Medikamente und alle paar Wochen müssen wir zur ärztlichen Kontrolle ins Spital. Gott sei Dank hat unsere Tochter sonst keinen Schaden davongetragen. Wir sind extrem dankbar, dass Sophia ein zweites Leben geschenkt wurde und schätzen heute noch viel mehr, was wir an ihr haben.