

Kinder mit Trachealkanülen – vielfältige Anforderungen an die Kinderspitex für die Betreuung zuhause

Intensivpflegeplatz Kinderzimmer

Benötigt ein Kind eine Trachealkanüle, stellt das für die betroffenen Familien eine grosse Herausforderung dar. Die Kinderspitex leistet hier wichtige Entlastungsarbeit und begleitet pflegebedürftige Kinder mitunter über viele Jahre. Sie wird damit ein Teil des Familiensystems, was gegenseitigen Vertrauens bedarf.

Text: Franziska Bruggner, Silvia Beck

Marc ist ein aufgeweckter und lebensfroher Junge von vier Jahren. Er liebt es, Bilderbücher zu betrachten oder auf dem Spielplatz andere Kinder zu beobachten. Marc wurde mit einer neuromuskulären Erkrankung geboren und entwickelte bereits bei Geburt eine Atemnotsymptomatik. Schon im Säuglingsalter wurde eine Tracheotomie durchgeführt, über welche Marc beatmet werden kann. Marc hat bereits viele Monate seines Lebens im Kinderspital verbracht und seine Eltern sind mittlerweile Experten im Umgang mit seiner Erkrankung und den vielen notwendigen Pflegemassnahmen.

Marc ist ein Beispiel für die Kinder, die aufgrund schwerwiegender gesundheitlicher Probleme mit einer Trachealkanüle versorgt werden müssen. Die Trachealkanüle und die je nach Krankheitsbild damit verbundene Langzeitbeatmung sind eine grosse Herausforderung für die betroffenen Familien. Die pflegerischen, logistischen und administrativen Aufgaben sind immens und die Familien benötigen ein grosses Netzwerk an Unterstützung von Fach- und Laienpersonen, um ihren Alltag bewältigen zu können.

Grundsätzlich ist es immer oberstes Ziel, dass ein Kind zu Hause in seiner Familie aufwachsen und sich in einer stabilen Umgebung durch das Erfahren von Liebe und Zuwendung bestmöglich entwickeln kann. Der grosse Pflegeaufwand eines Kindes mit Trachealkanüle und die damit verbundene stete Interventionsbereitschaft bedürfen einer zeitlich ausgedehnten Hilfeleistung für die Familie. Kinderspitexorganisationen bieten eine solche an und übernehmen die Pflege des Kindes und damit die Unterstützung der Familie bis zu 24 Stunden pro Tag.

Wenn im Spital deutlich wird, dass ein Kind chronische Atemunterstützung brauchen wird, findet eine ethische Fallbesprechung zur Entscheidungsfindung im Behandlungsteam statt, da der Einschnitt in das Leben des betroffenen Kindes und seiner Familie extrem hoch

Dank Unterstützung kann ein Kind mit Trachealkanüle zuhause gepflegt werden..

ist. In einem nächsten Schritt bespricht man mit den betroffenen Familien, was Tracheotomie und Langzeitbeatmung bedeuten und welche Veränderungen im Alltag auf sie zukommen. Organisatorisch bedeuten das z.B. räumliche Veränderungen wie ein Umzug in eine grössere Wohnung, das Einrichten eines Pflegeplatzes oder die Schulung der Eltern und nahen Bezugspersonen. Emotional heisst es unter anderem, als Familie die Bereitschaft aufzubringen, professionellen Bezugspersonen, wie Mitarbeitenden der Kinderspitex, Einlass ins Familiensystem zu gewähren.

Austrittsmanagement

Nach der Anlage eines Tracheostomas verbleiben die Kinder für einige Wochen auf der Intensivstation. In dieser Zeit werden Eltern und Bezugspersonen des Kindes intensiv im Trachealkanülen- und Notfallmanagement geschult. Falls das Kind bis zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht von der Kinderspitex betreut worden ist, erfolgt spätestens jetzt die Anmeldung.

Einsatzleitung und Pflegeexpertin als Dreh- und Angelpunkt

Nach der Anmeldung an die Kinderspitex nimmt die Einsatzleitung mit den Pflegefachpersonen im Spital und den Eltern Kontakt auf und klärt den Pflegebedarf für zu Hause ab. Je nach Familienkonstellation und Krankheitsbild äussert jede Familie ganz unterschiedliche Bedürfnisse, die sich später nach dem erfolgten Austritt nochmals anders präsentieren können.





Die räumliche Nähe der Pflegefachpersonen innerhalb der Familie erfordert Vertrauen und Respekt von beiden Seiten sowie eine gute Absprache der Aufgabenverteilung.

Die Kinderspitex Ostschweiz arbeitet nach den Grundlagen der familienzentrierten Pflege und dem Bezugspflegesystem. Das bedeutet, dass ein Pflegeteam mit gleich bleibenden Pflegefachpersonen die Pflege des Kindes innerhalb seiner Familie übernimmt. Die Einsatzleitung stellt dieses Team zusammen und klärt den individuellen Schulungsbedarf der einzelnen Pflegefachperson ab. Gleichzeitig nimmt die Pflegeexpertin der Kinderspitex mit den Expert:innen und Bezugspersonen auf der Intensivstation Kontakt auf und ermittelt die Pflegeschwerpunkte des Kindes während der direkten Pflege vor Ort. Um das neu entstandene Pflegeteam optimal auf die neue Pflegesituation vorzubereiten, finden hausinterne Schulungen statt.

Schulung des Pflegeteams

Bei einer Schulung der Pflegefachpersonen bezogen auf eine individuelle neue Pflegesituation werden folgende Punkte vermittelt:

- Vorstellen der Familiensituation anhand des Geno-Öko-Beziehungsdiagramms als Bestandteil der familienzentrierten Pflege
- Krankheitsbild und gesundheitlicher Verlauf vor der Tracheotomie, zu erwartender Verlauf mit dem Tracheostoma
- Allg. pflegerische Schwerpunkte
- Kanülenmanagement, Heimbeatmungsgerät und Notfallsituationen
- Praktische Übungseinheit an einer Pflegepuppe

Die enge Zusammenarbeit von Pflegeexpertin und Einsatzleitung führt zu einem umfassenden Gesamtbild der vielfältigen Aufgaben und Anforderungen, denen die Pflegenden im Einsatz begegnen werden.

Einrichten vom Arbeitsplatz in der Familie

Eltern und Einsatzleitung oder Pflegefachperson wandeln vor der Rückkehr nach Hause das Kinderzimmer in einen vollständig ausgerüsteten Raum für ein tracheotomiertes Kind um. Es braucht neben Pflegebett, Beatmungs- und Absauggerät viel Raum für das Unterbringen der Pflegematerialien. Homecare-



Die mitunter langjährige Begleitung des pflegebedürftigen Kindes und seiner Familie ist für die Pflegefachperson eine befriedigende und bereichernde Aufgabe.



Anbieter liefern das zuvor von der Intensivstation geordnete Material direkt nach Hause. Dort muss es auf Vollständigkeit geprüft und an einem geeigneten Platz in der Nähe des Kindes gelagert werden. Das Kinderzimmer wird so zum Intensivpflegeplatz. Oft ist das der Moment, in welchem der Familie bewusst wird, welche grosse Aufgabe auf sie zukommt und wie viele Veränderungen sie dadurch bewältigen müssen.

Professionelle Pflege zu Hause

Ab dem Austrittstag steht die Kinderspitex für die Familie bereit und beglei-

DAS MENGENGERÜST

Inzidenz

- In der Schweiz und den meisten Ländern Europas gibt es keine systematische Erfassung von Kindern mit Trachealkanüle mit und ohne Langzeitbeatmung
- Das Ostschweizer Kinderspital betreut zurzeit sechs bis acht Kinder mit Trachealkanüle
- Die Kinderspitex Ostschweiz pflegt aktuell fünf Kinder mit Trachealkanüle zu Hause, drei davon benötigen eine Langzeitbeatmung

tet und unterstützt sie im Ankommen in der neuen Lebenssituation. Die ersten Wochen sind geprägt vom Einfinden in das veränderte Familienleben und vom Zurechtfinden mit den neuen Aufgaben. Der Beziehungs- und Vertrauensaufbau zwischen Pflegefachpersonen, Angehörigen und Kind braucht Zeit und viel Verständnis von beiden Seiten. Absprachen über die Aufgabenverteilung innerhalb der Familie und dem Pflegeteam benötigen eine sorgfältige und umsichtige Begleitung. Die Aufgabe der Einsatzleitung ist es dabei, das notwendige Gespür über die Bedürfnisse von beiden Seiten zu entwickeln und als Vermittlerin bei auftauchenden Schwierigkeiten zu dienen.

Nebst der eigentlichen Versorgung der Trachealkanüle und dem Sicherstellen der Beatmungssituation gibt es vielfältige pflegerische Aufgaben zu bewältigen. Je nach Grunderkrankung des Kindes gestalten sich diese sehr unterschiedlich. Die Pflegefachpersonen sind Teil eines grossen interprofessionellen Teams, welches es für die Betreuung von Kindern mit Trachealkanüle braucht. So stehen sie immer in engem Kontakt mit den Fachpersonen vom Helfernetz und binden therapeutische und erzieherische Elemente in ihre Pflegehandlungen ein. Das Kind wird in seiner Entwicklung gefördert und seine Möglichkeiten, am Leben teilzunehmen, werden begleitet und unterstützt.

Die räumliche Nähe der Pflegefachpersonen innerhalb der Familie und das Wegfallen der Privatsphäre für die einzelnen Familienmitglieder erfordert grosses Vertrauen von beiden Seiten, gegenseitigen Respekt und Achtung und eine professionelle Kommunikation von Seiten der Fachpersonen. Das Konzept der Bezugspflege erleichtert



Tanja Weber

Das Zimmer eines langzeitbeatmeten Kindes wird zum Intensivpflegeplatz.

diesen Vertrauensgewinn in hohem Mass, birgt aber auch die Tücke eines Überschreitens der professionellen Beziehung. Regelmässige Teambesprechungen, teilweise auch unter Einbezug von externen Beratungspersonen, können letzterem entgegenwirken und die Professionalität auch in langjährigen Pflegebeziehungen hochhalten.

Belastung und Entlastung

Dank der Möglichkeit der Langzeitüberwachung der Invalidenversicherung (IV) werden bei Kindern mit Geburtsgebrechen und Trachealkanüle bis zu 16 Pflegestunden pro Tag der Kinderspitex finanziert. Dazu haben die Familien Anspruch auf Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag durch die IV und sind damit finanziell für den Mehraufwand entschädigt. Mit diesen Unterstützungen wird es den Familien ermöglicht, ihr Kind zu Hause zu pflegen und zu betreuen und die Familie als Ganzes zu erhalten. Doch trotz der finanziellen und fachlichen Unterstützung bleibt die Belastung für die Familie auf allen Ebenen sehr hoch; emotional, organisatorisch und körperlich. Entlastungsangebote für die Familien gibt es in der Schweiz wenige und auch nur eine kleine Anzahl von ausserklinischen Institutionen, die mit Trachealkanüle versorgte Kinder pflegerisch übernehmen können. Gleichwohl

gibt es Familien, denen es gelingt, mit all den Belastungen ein zufriedenes Leben zu führen, sich selbst sowie die Paarbeziehung nicht zu vernachlässigen und Geschwisterkindern gerecht zu werden.

Erleben der Pflegefachpersonen

Die mitunter langjährige Begleitung des pflegebedürftigen Kindes und seiner Familie ist für die Pflegefachperson eine befriedigende und bereichernde Aufgabe. Sie ist eine der zentralen Personen, die Konstanz und Ruhe ins Familiensystem bringen und pflegt eine tragende Beziehung zu jedem Familienmitglied. Entwicklungsschritte und Veränderungen erlebt und trägt sie mit und begleitet und bestärkt die Familie in vielen verschiedenen Lebensphasen. Dank dem flexiblen Arbeitszeitmodell der Kinderspitex Ostschweiz kann die Pflegefachperson ihre Einsatzmöglichkeiten an ihre private Situation anpassen und damit zu einer optimalen Lösung der Vereinbarkeit von Beruf und Privatleben finden.

Literaturverzeichnis

- Chadasch, Ch.* (2015). Zusammenleben und Lebenszufriedenheit in Familien mit einem Kind im Zustand des Coma vigilie -Eine empirische Studie über Familien am Rande der Kraft und ihre Ressourcen (Inaugural-Dissertation, Humanwissenschaft). URN: urn:nbn:de:hbz:38-65659, Abgerufen von: <https://kups.ub.uni-koeln.de/6565/>
- Manthey, M.* (2011). Primary Nursing: Ein personenbezogenes Pflegesystem. Bern: Hogrefe AG.
- Wright, L. M., Leahey, M., Shajani, Z. & Snell, D.* (2021). Familienzentrierte Pflege. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen. Bern: Hogrefe AG.

Autorinnen

Franziska Bruggner dipl. Pflegefachfrau HöFa 1 Onkologie, Einsatzleiterin Kinderspitex Ostschweiz, franziska.bruggner@kinderspitex-ostschweiz.ch

Silvia Beck dipl. Pflegefachfrau FH, BSc, Bereich Qualitäts- und Pflegeentwicklung, Kinderspitex Ostschweiz, silvia.beck@kinderspitex-ostschweiz.ch

INSERAT



**Berner
Bildungszentrum Pflege**

Pflegen Sie Ihre Zukunft

Infoveranstaltungen 2023

Im August
 Vorbereitungslehrgang Berufsprüfung Langzeitpflege und -betreuung mit eidg. FA
 NDS HF Intensivpflege (Erwachsene)
 NDS HF Intensivpflege (Pädiatrie)
 NDS HF Notfallpflege

Im September
 Zertifikatslehrgang Praxisbegleiter:in Basale Stimulation®



Pflege alle Perspektiven
weiterbildung.bzpflege.ch