

Menschen mit Behinderung auf der Intensivstation

Christian Giambarba



Stadt Zürich
Stadtspital Waid

Die Geschichte von Chloé

- Zwillings-Frühgeburt 27. SSW
- Hirnblutung Grad 4
- Hydrocephalus occlusus
- 3 Monate Intensivmedizin
- 6 Wochen mechanische Ventilation
- Dimissio direkt nach Hause



Die Geschichte von Chloé



From Bench to Bedside : Sonderfall Intensivstation



Stadt Zürich
Stadtspital Waid

Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung

RICHT-
LINIEN

SAMW  Schweizerische
Akademie der Medizinischen
Wissenschaften



Stadt Zürich
Stadtspital Waid

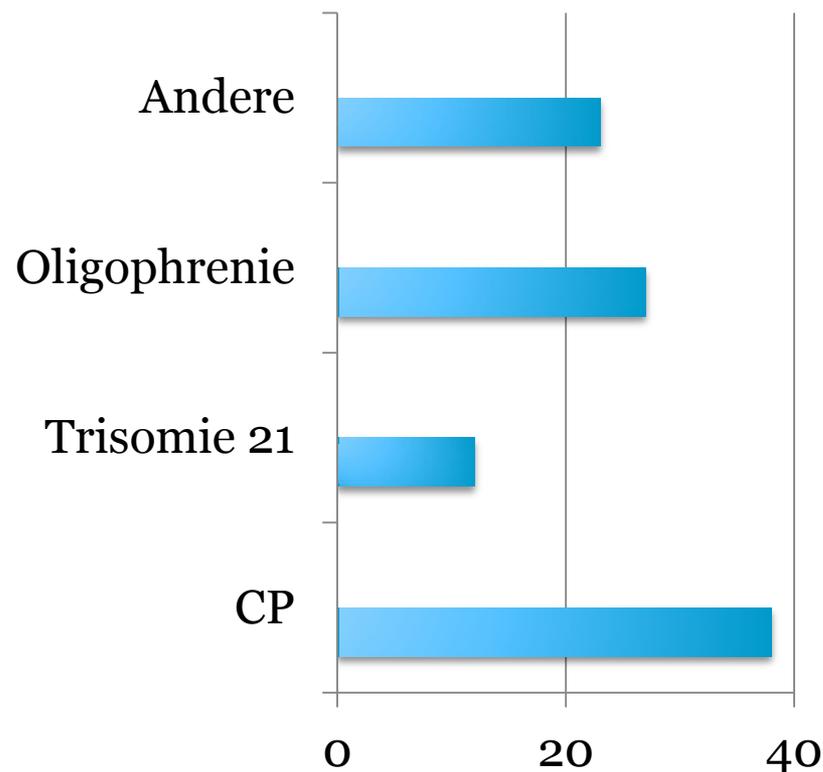


Besonderheiten

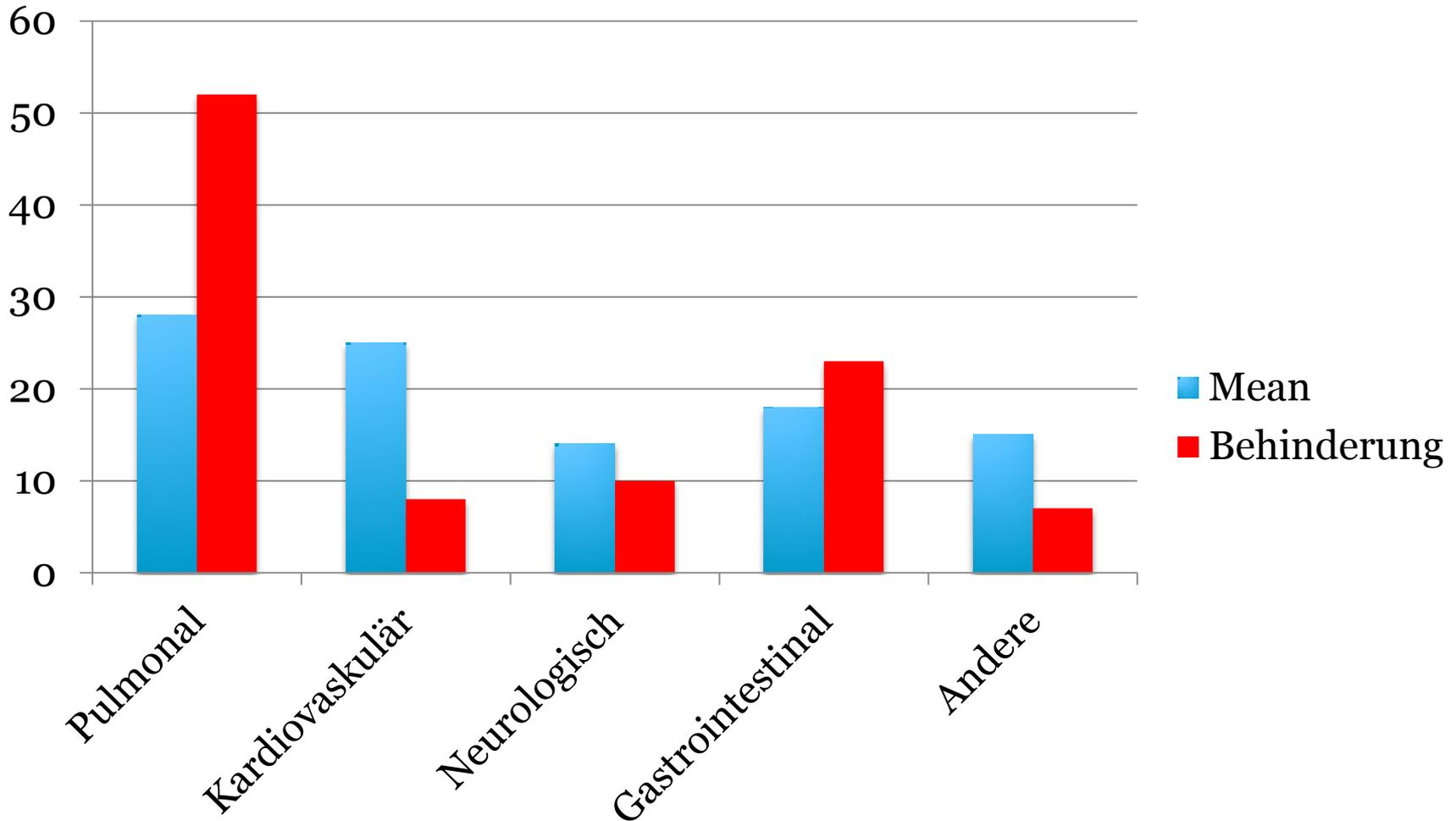
Patient

- **Selten**
 - 1000 Eintritte / Jahr
 - 10-20 mit Behinderung (1-2%)
- **Jünger**
 - Mit Behinderung 43
 - Im Durchschnitt 68
- In 2/3 der Fälle „unbekannt“

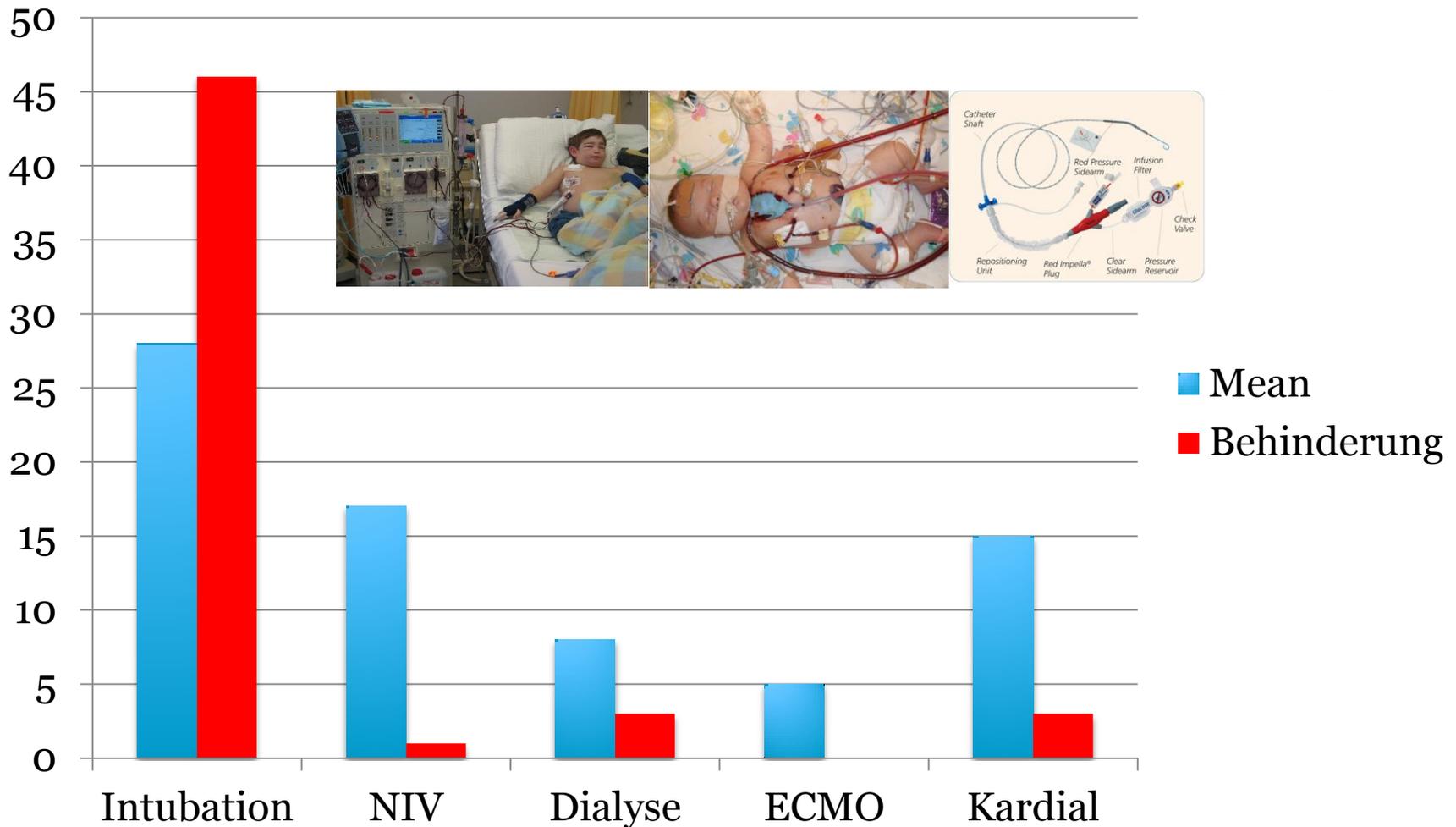
Patienten



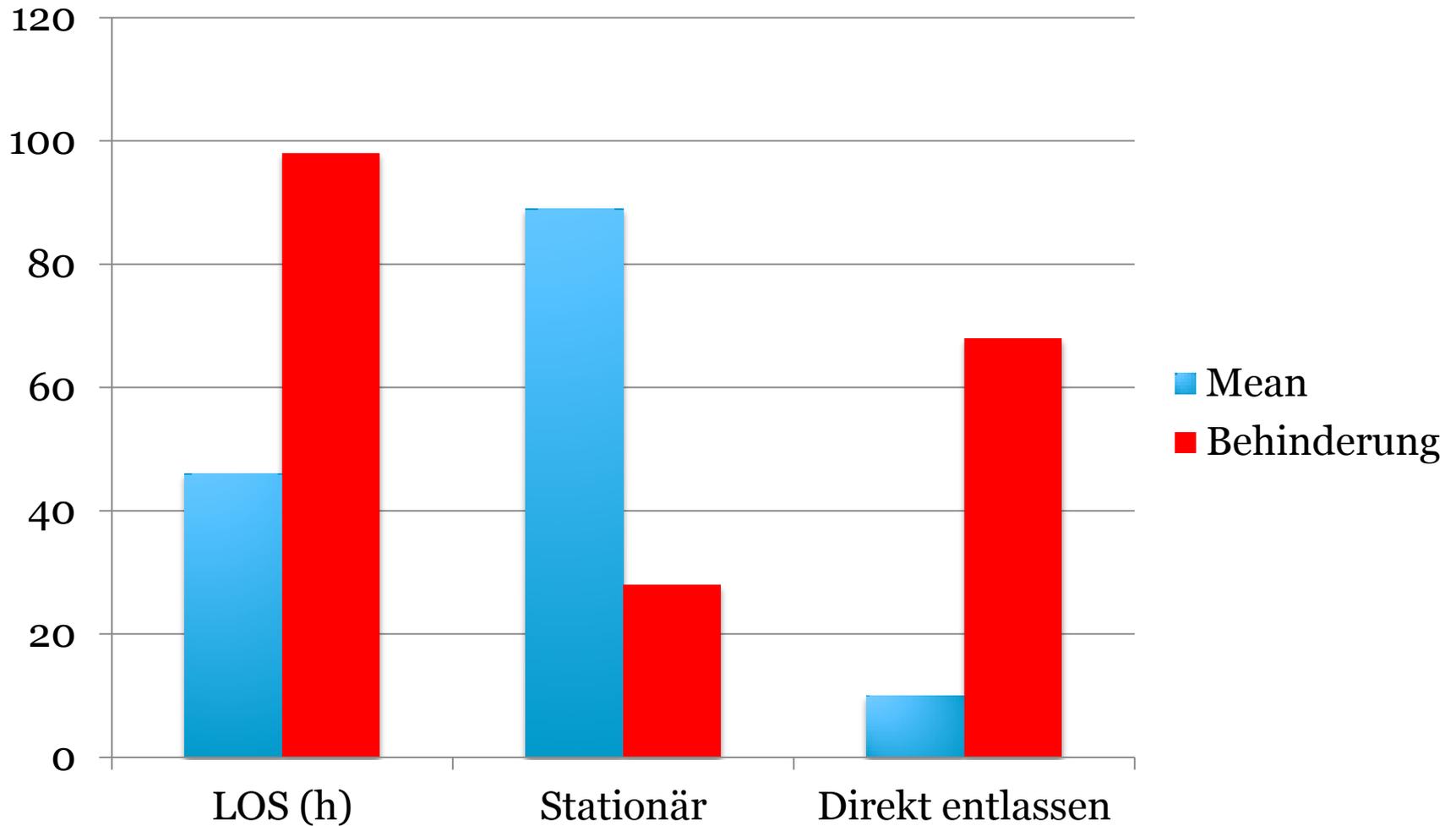
Krankheiten



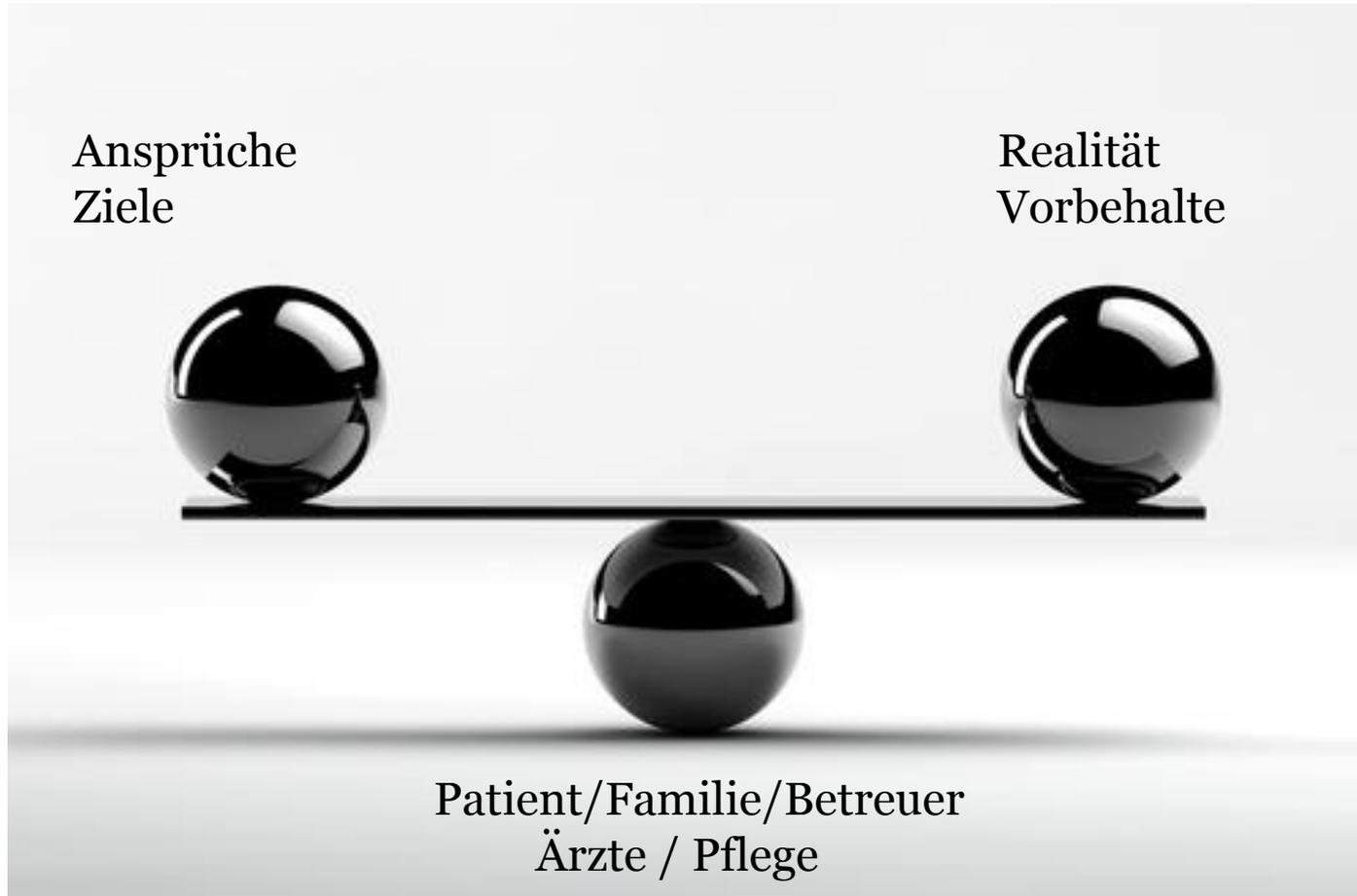
Invasive Therapien



Verlauf



Schwierige Balance

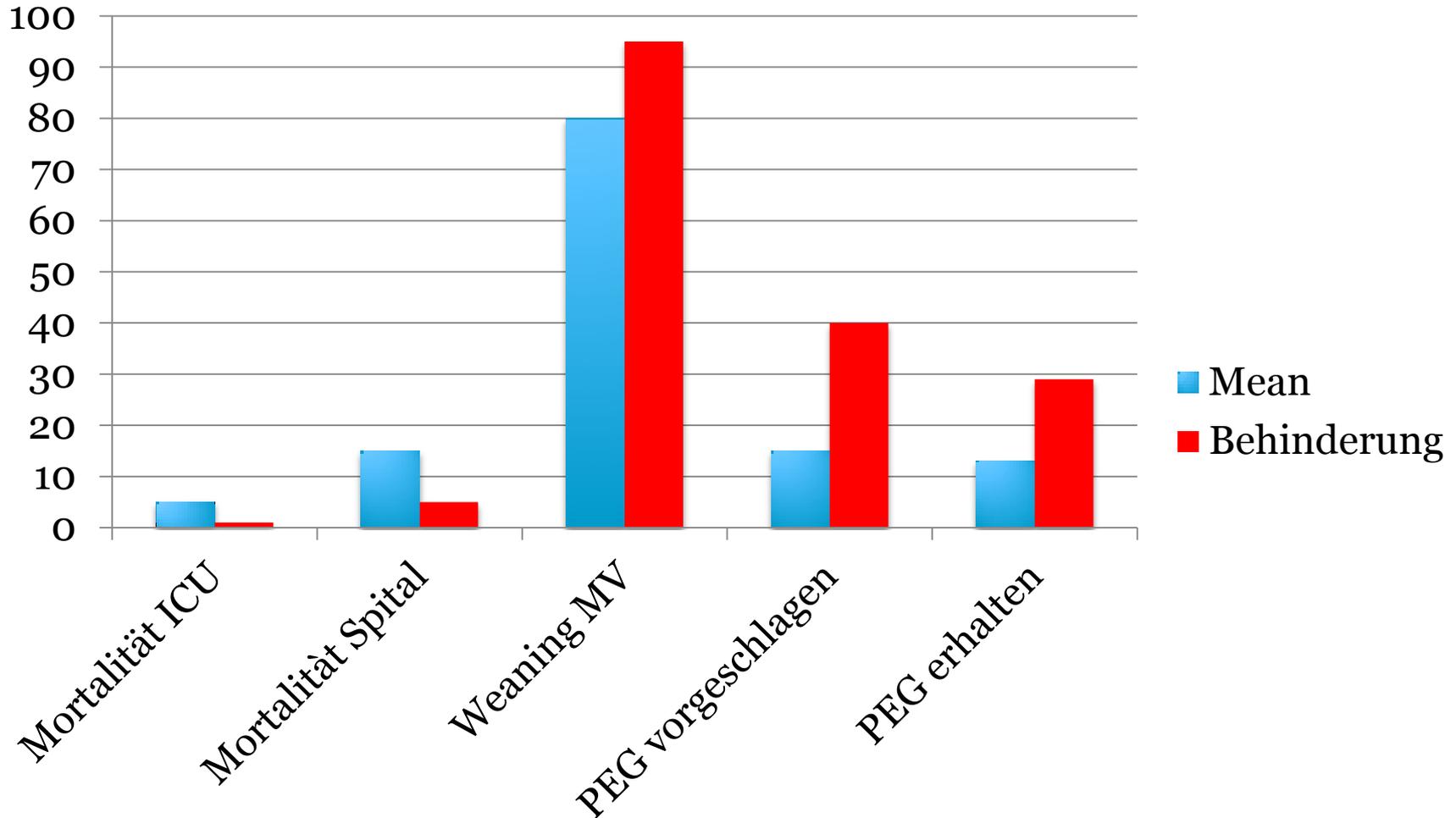


Besonderheiten - Somatisch

- Inapperzepte Epilepsie
- Oversedation / Undersedation
- Wirksamkeit / Wirkung von Medikamente ungewiss
- Körpergewicht oft im pädiatrischen Bereich
- Ernährung : per os / Magensonde / PEG ?
- Aspirationsgefahr : nil per os ?
- Intubation : schwierige Anatomie
- Leitungen : ZVK versus periphere Leitungen
- Leitungen : DK versus Windeln
- Mechanische Ventilation : kommt man weg vom Tubus ?
- Dialyse und Zumutbarkeit
- Prognose ?



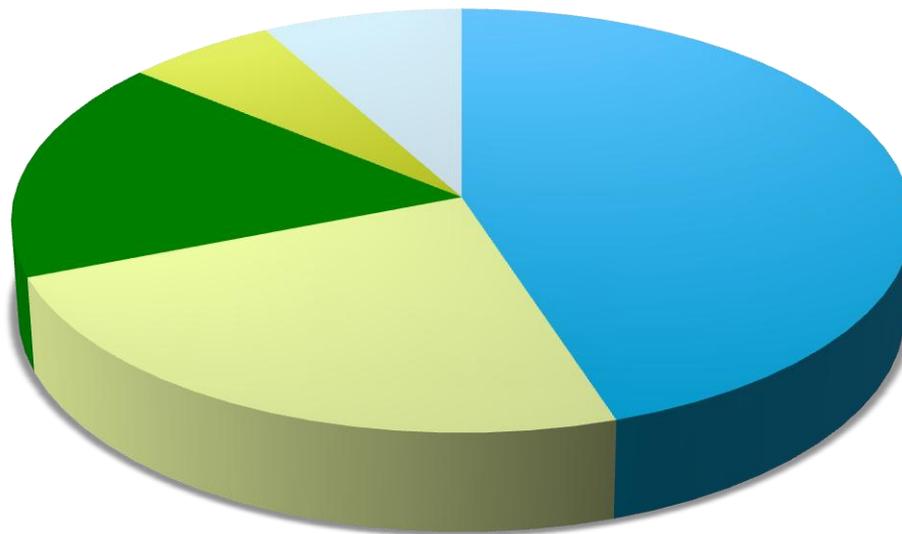
Prognose auf unserer Intensivstation



Besonderheiten - Interaktionell

- Kommunikation erschwert
- Interpretation der Reaktionen
- Lautstärke und Sedation
- Nicht führbar
- Pädiatrische Situation
- Betreuer einbinden und tolerieren
- Besuchszeiten streng oder locker
- Wer ist vertretungsberechtigt ?
- Konflikte innerhalb des Teams
- Konflikte mit Betreuer und Angehörigen
- Konflikte mit Arzt

Umfrage : Hauptprobleme Pflege team

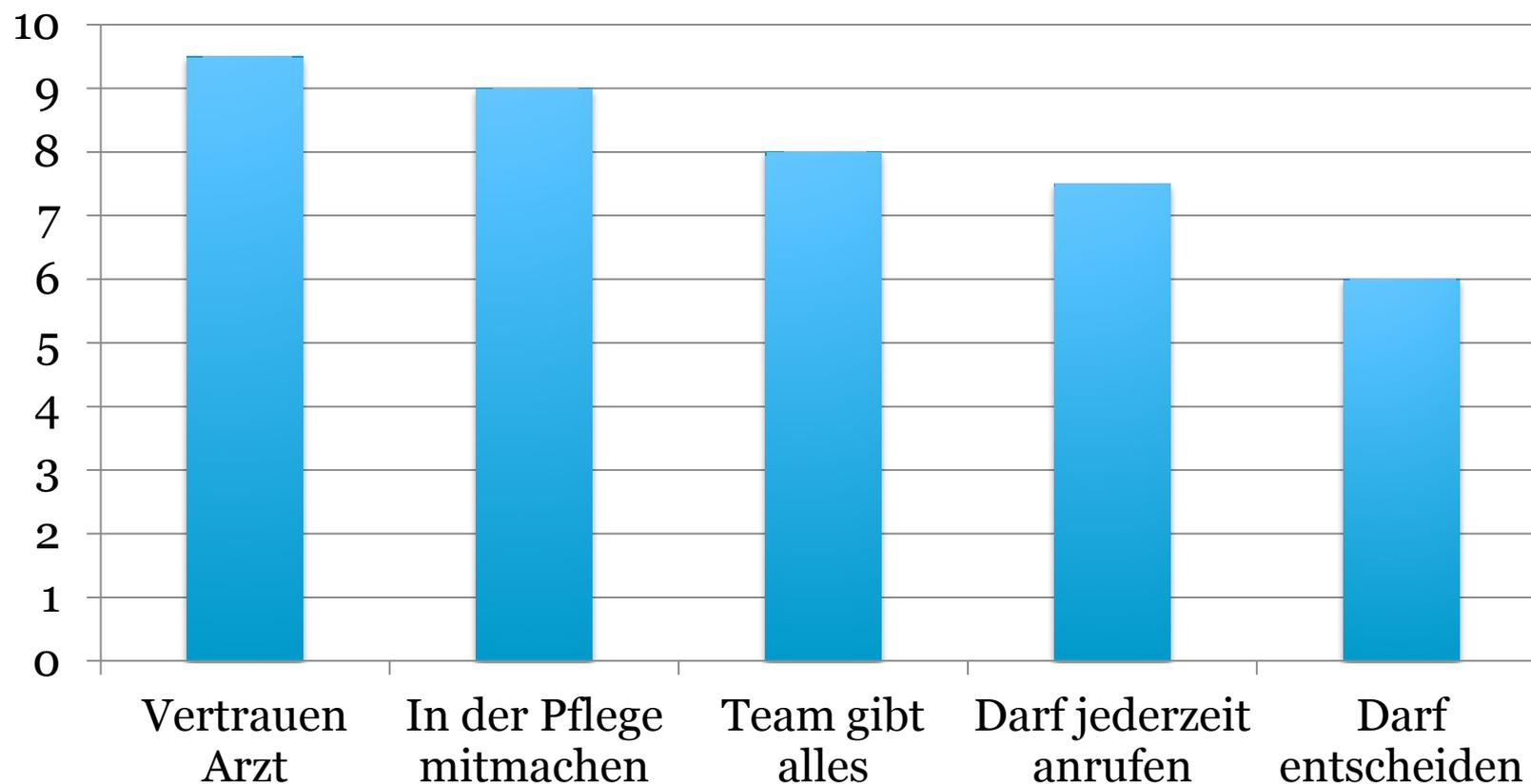


- Zuviel Therapie/Prognose
- Kommunikation
- Betreuer/Familie
- Befremdung/Machtlosigkeit
- Keine richtige Therapie



Umfrage : Bezugsperson

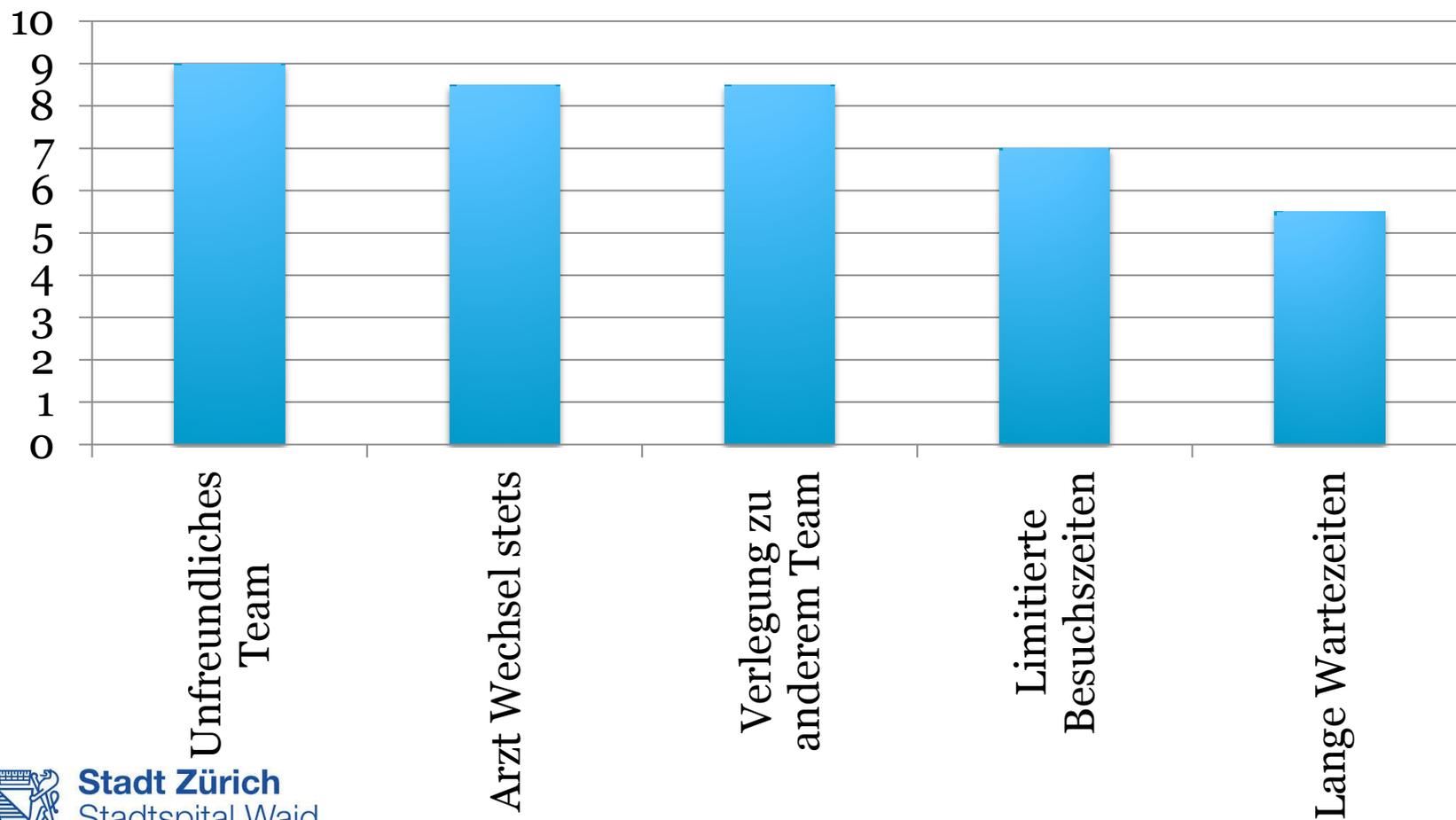
Gründe für Zufriedenheit





Umfrage : Bezugsperson

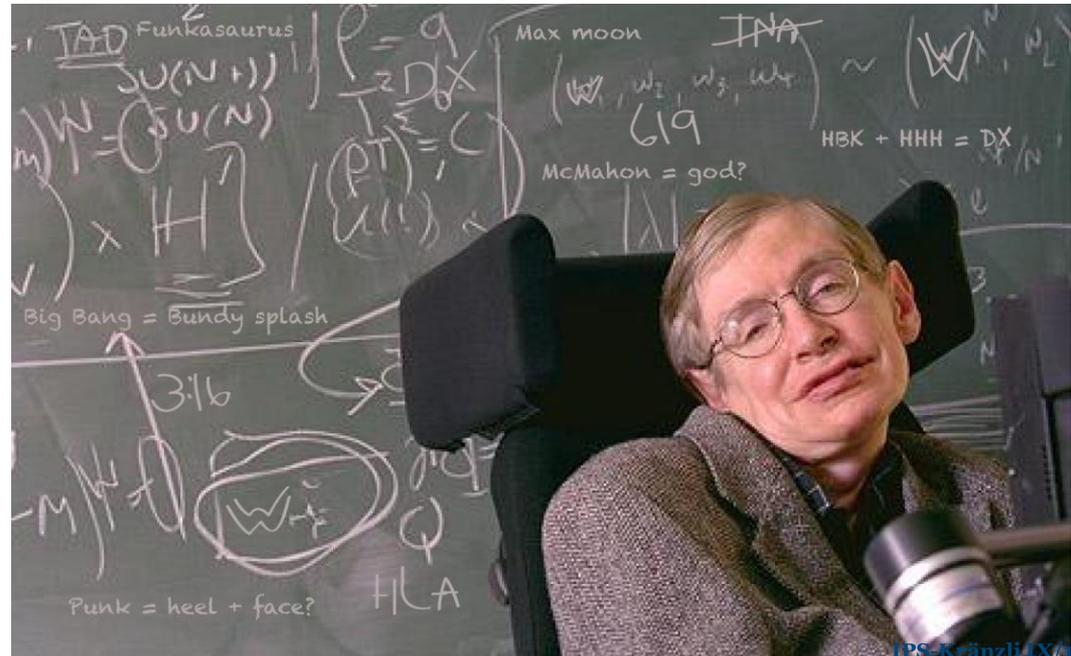
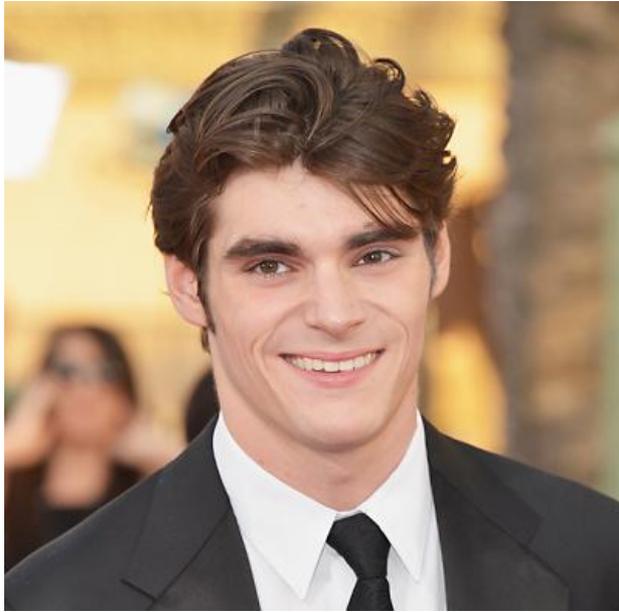
Gründe für Unzufriedenheit

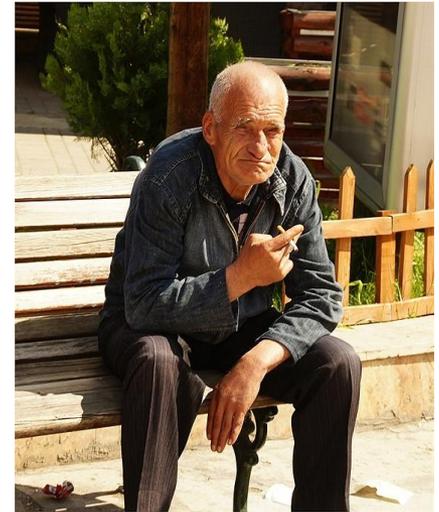


Lösungsansätze



Stadt Zürich
Stadtspital Waid





① Fakten und keine Märchen

- **Wir brauchen Studien**
 - Bei erwachsene Patienten
 - Bei Intensivpflichtigen Patienten
- **Wir brauchen Austausch**
 - Schulungen
 - Gegenseitige Besuche

Table III: Life expectancy: additional years (standard error) for adolescents and adults with cerebral palsy^a

Sex/Age	Cannot lift head			Lifts head or chest			Rolls/sits			Walks unaided ^b	General population
	TF	FBO	SF	TF	FBO	SF	TF	FBO	SF		
Female											
15y	14 (1.0)	18 (1.2)	–	18 (1.5)	23 (1.0)	–	27 (1.8)	37 (1.3)	48 (1.2)	55 (1.0)	66.2
30y	14 (0.9)	19 (1.2)	–	14 (0.8)	23 (1.1)	–	18 (1.8)	32 (1.2)	37 (0.8)	43 (0.7)	51.6
45y	12 (1.0)	14 (1.0)	–	12 (1.0)	17 (1.2)	–	12 (1.5)	21 (1.0)	25 (0.6)	29 (0.6)	37.4
60y	7 (0.8)	10 (1.4)	–	7 (0.8)	10 (1.1)	–	7 (0.8)	10 (0.8)	16 (0.5)	19 (0.7)	24.1
Male											
15y	14 (1.0)	18 (1.2)	–	18 (1.4)	23 (1.0)	–	27 (1.7)	33 (1.1)	45 (1.1)	52 (0.9)	61.4
30y	14 (0.9)	19 (1.2)	–	14 (0.8)	23 (1.1)	–	18 (1.7)	28 (1.1)	33 (0.7)	39 (0.6)	47.4
45y	12 (1.0)	14 (1.0)	–	12 (1.0)	17 (1.1)	–	12 (1.5)	18 (0.9)	22 (0.5)	25 (0.5)	33.5
60y	7 (0.8)	10 (1.4)	–	7 (0.8)	10 (1.1)	–	7 (0.8)	10 (0.8)	12 (0.4)	15 (0.5)	21.1

–, Results not shown because of small sample size. ^aAs noted in the text, these life expectancies do not necessarily apply to younger children. ^bLife expectancies for the 'walks unaided' groups assume that individuals in the group will remain ambulatory until at least age 60. FBO, fed orally by others; SF, self-feeds orally; TF, tube fed.

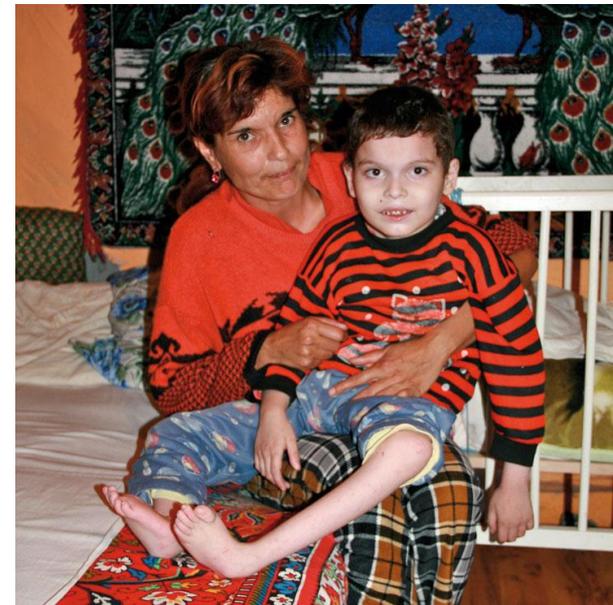
② Gleiche Medizin für Alle

Das Recht auf unverzügliche medizinische Hilfe bei akuter Erkrankung oder Verletzung durch angemessene Diagnostik und wirksame Therapie gilt für alle Menschen unabhängig von Art und Ausmass einer Behinderung.



③ Betreuerin am Bett

- Aktive Mitarbeit und/oder
- Übergabe der Pflege
- Schlafmöglichkeit für Betreuer



④ Carpe diem

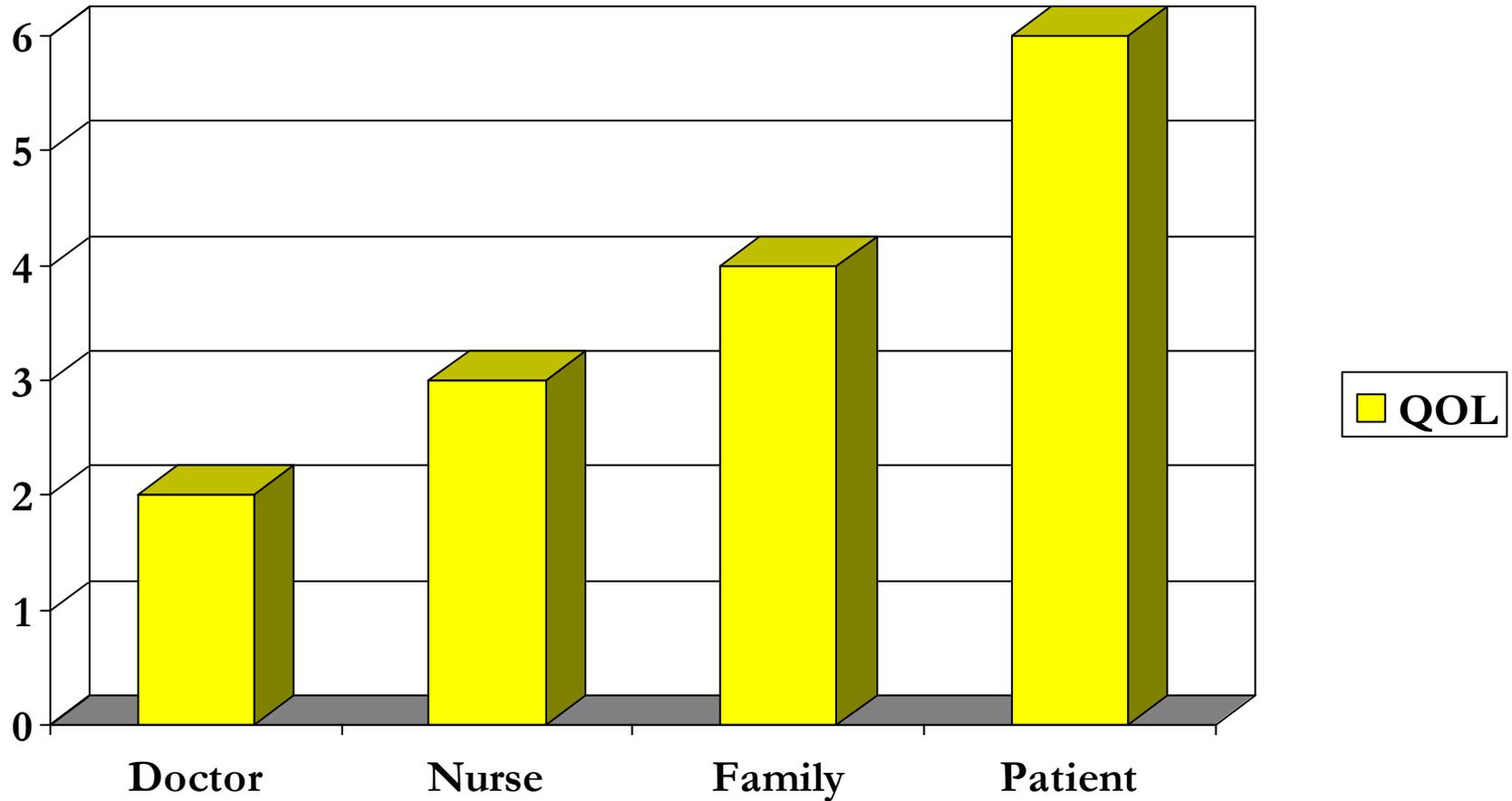
- Diagnostische Massnahmen
- Therapien
- Interventionen
- Schulungen



⑤ Gute Kommunikation

- Standort / Ziele innert 48h
- Dann 1-2 Mal pro Woche
- Tägliche Information spontan
- Hoffnung schenken
- Sprache beherrschen
- Alle vertretungsberechtigte
direkt einbeziehen
und
Profis zumindest telefonisch

⑥ QOL / Betreuung nie beurteilen



QOL nicht beurteilen

Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study

*Lancet 2007;
369: 2171–78*

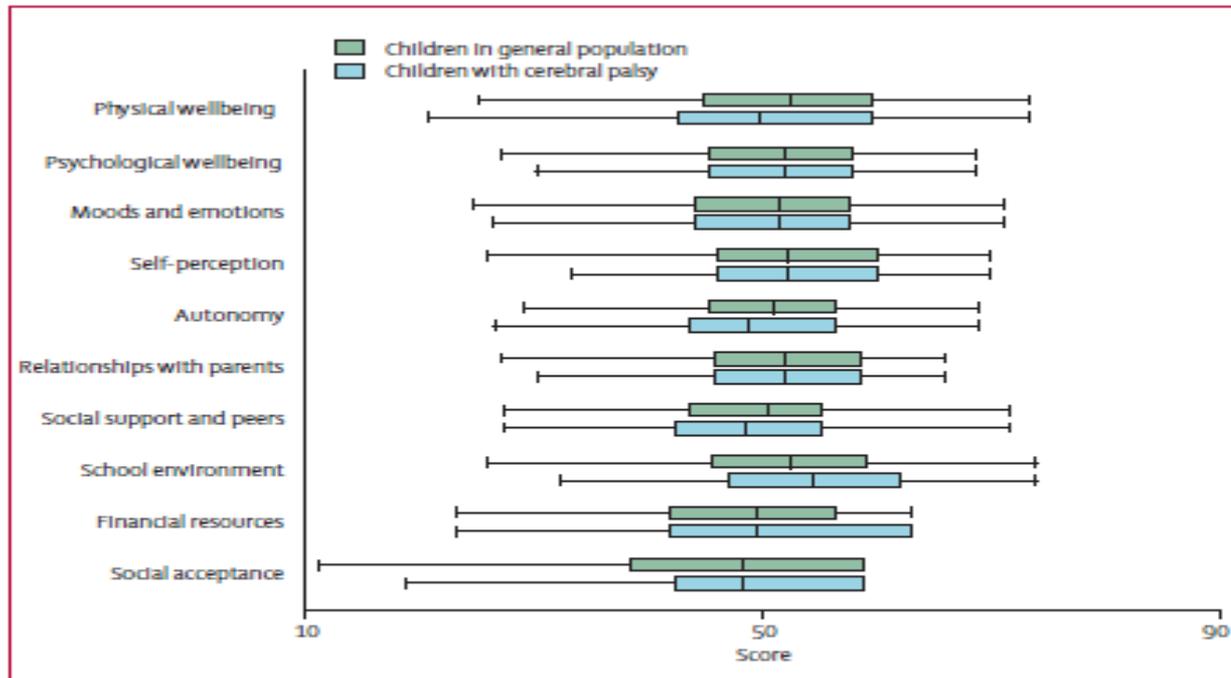


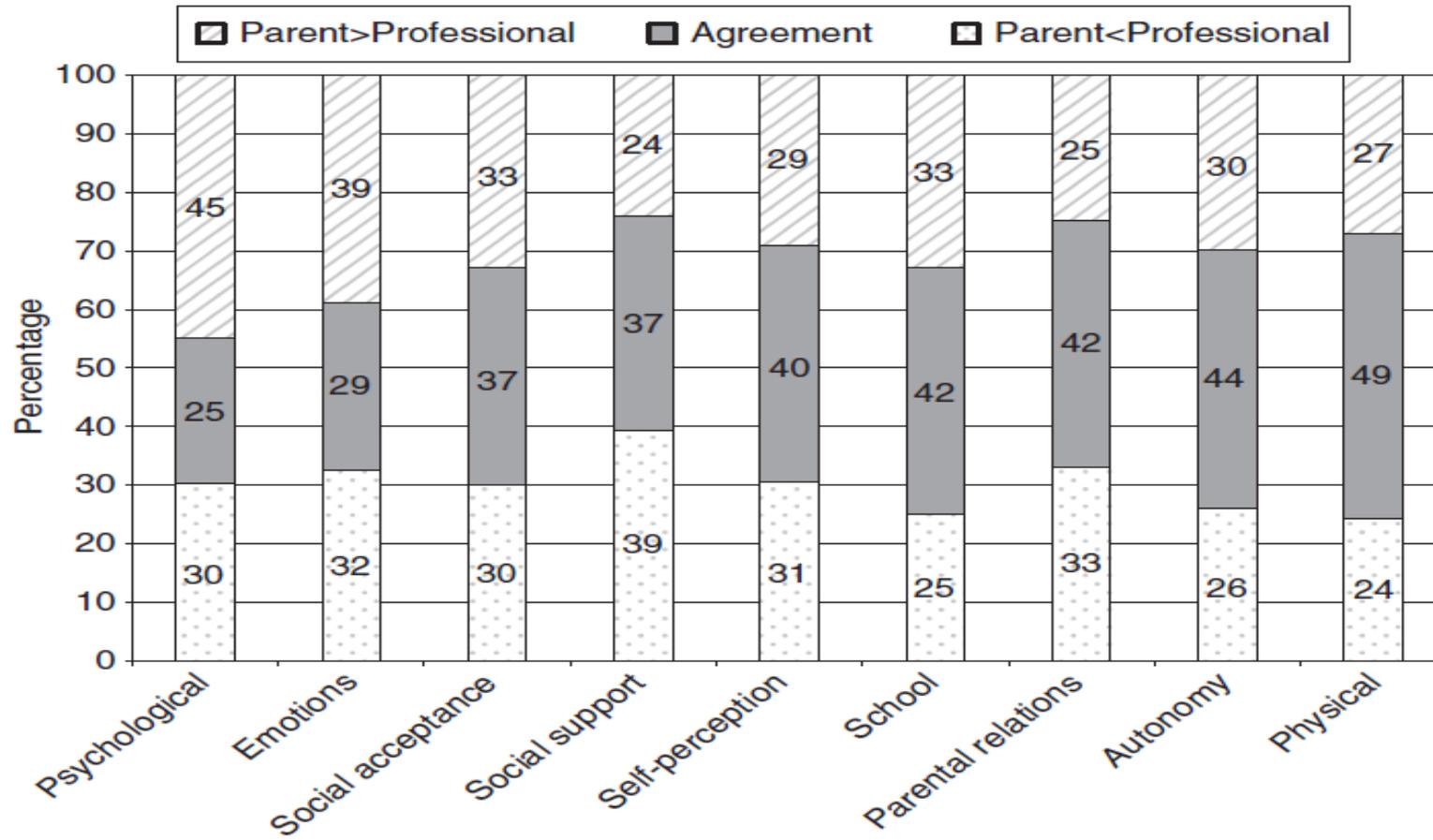
Figure: Box and whisker plots of KIDSCREEN quality of life scores by domain for children with cerebral palsy and children in the general population

The scales for each domain have mean=50 and SD= 10 in the reference population.²⁵



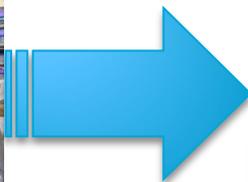


QOL nicht beurteilen



⑦ Kein Teamwechsel und Keine interne Verlegungen

- Intensivstation → Heim
- Ärztliche/Pflegerische Bezugsperson
- Entlassung nach Hause / Nachbetreuung



⑧ Keine Wartezeiten



- 24 Stunden Telefon
- Pünktlichkeit bei Termine
- Kein Warten vor der Tür ohne Begründung
- Keine Einschränkung der Besuchszeiten

⑨ Vorschlägen statt anbieten

- Patienten, Angehörige und Betreuer sind in der Regel intensivmedizinische Laien
- „Wir empfehlen“ statt „man könnte“ als Basis für eine partizipative Entscheidungsfindung