

Niklas' Weg zurück ins Leben – der Wert einer professionellen Bezugspflege

Kimberly Derrer, Anna-Barbara Schlüer, Luk De Crom, Barbara Preusse-Bleuler, Judith Wieland, Mirjam Kern, Rebekka Müller

Ein Siebenjähriger erleidet einen Autounfall mit einem schweren Schädelhirntrauma. Essen, sprechen, gehen – alles musste er wieder neu erlernen. Die Bezugspflege eines Rehabilitationszentrums für Kinder und Jugendliche hat ihn und seine Familie auf dem Weg zurück ins Leben unterstützt.



Für die Bezugspflege steht die gesamte Familie um das betroffene Kind im Mittelpunkt. (Quelle: Romolo Tavani/stock.adobe.com)

Im schweizweit einzigen Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche werden Patienten vom Säuglingsalter bis zum jungen Erwachsenenalter mit angeborenen oder erworbenen körperlichen und/oder neurologischen Beeinträchtigungen über drei schwerpunktdifferenzierte Stationen betreut. Erworbene Beeinträchtigungen entstehen durch Erkrankungen oder Unfälle – Schicksalsschläge, die das Leben der ganzen Familie schlagartig verändern. Es sind Patienten mit angeborenen Beeinträchtigungen, die unter einer Zerebralparese leiden, mit Erkrankungen mit genetischen Dispositionen oder mit differenzierten Mehrfachbehinderungen. Die schwerpunktdifferenzierten Stationen sind unterteilt in eine Frührehabilitation, eine Bettenstation für Kinder und eine für Jugendliche. Alle drei Stationen haben spezifische pflegerische sowie medizinische Schwerpunkte.

Das ► **Fallbeispiel** zeigt die Umsetzung einer professionellen Bezugspflege im Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche exemplarisch auf.

Hintergrund

Bevor wir die Geschichte von Niklas weiterverfolgen, ist es wichtig, die relevanten Bausteine der theoretischen Grundlagen, die in der Versorgung von Kindern und nach lebensbedrohlichen Verletzungen eine Rolle spielen, einzuführen.

Pädiatrische Rehabilitation

Rehabilitation bedeutet, dass alle Handlungen darauf abzielen, eine Störung der Funktionsfähigkeit nicht zu einer dauerhaften Einschränkung aller Lebensumstände werden

FALLBEISPIEL: NIKLAS* HAT EINEN UNFALL

Niklas* ist sieben Jahre alt. Gemeinsam mit seinen Eltern und zwei jüngeren Geschwistern wohnt er in einer ländlichen Gegend der Schweiz. Am Tag des tragischen Unfalls ging Niklas, Schüler der ersten Primarschulklasse, wie immer nach der letzten Schulstunde zu Fuß nach Hause. Als er die Straße vor dem Familienhaus überquerte, erfasste ihn frontal ein Auto. Aufgeschreckt vom lauten Aufprall eilte Niklas' Mutter zur Unfallstelle, ebenso der Hausarzt, dessen Praxis an derselben Straße liegt. Die Mutter informierte sofort den Vater telefonisch auf seiner Arbeitsstelle. Die Rettungskette mit Ambulanz und Hubschrauber war bereits alarmiert worden. Die Erstversorgung vor Ort erfolgte zeitnah durch den Hausarzt und dann durch die aufgebotenen Notfallärzte. Niklas war nicht ansprechbar, die Verletzungen äußerst gravierend, der Zustand sehr kritisch. Niklas wurde mit dem Rettungshubschrauber in eine Schwerpunkt-Akutklinik zur intensivmedizinischen Notfallversorgung geflogen. Die erste medizinische Einschätzung besagte, dass Niklas lebensbedrohlich verletzt ist. Die gesamte Familie bangte um sein Leben.

* Name geändert

zu lassen oder diese zu minimieren. Das Ziel ist die Integration des Patienten in die Gesellschaft zu fördern. Außerdem wird er unterstützt zu lernen, mit Behinderung oder Krankheit angemessen umzugehen [1].

Seit dreieinhalb Jahren arbeite ich als diplomierte Pflegefachfrau auf der Bettenstation für Kinder, momentan befinde ich mich im Studium des Master of Advanced Studies im Fachgebiet Pädiatrie. Die Patienten auf der Station sind null bis zwölf Jahre alt. Die Station ist unterteilt in zwei Gruppen. In einer Gruppe werden Patienten betreut, die sowohl körperlich wie auch kognitiv (teils stark) beeinträchtigt sind und auf eine entsprechende umfassende pflegerische Unterstützung angewiesen sind. Die andere Gruppe wird als Wohngruppe für Kinder bezeichnet. Hier werden Patienten betreut mit meist körperlichen Einschränkungen, die jedoch über stärkere kognitive Leistungsfähigkeiten verfügen und nebst einer pflegerischen Unterstützung vermehrt auf sozialpädagogische Betreuung angewiesen sind.

Der Einbezug der Familie ist ein wichtiger Bestandteil des Rehabilitationsprozesses eines jeden Kindes.

Familienzentrierte Pflege

„Eine Familie ist eine Einheit, deren Mitglieder verwandt sind oder nicht, die zusammenleben oder nicht. Wesentlich ist, dass Bindungen und Zugehörigkeitsgefühl unter den Mitgliedern bestehen, einschließlich Fürsorgefunktionen und zukünftige

tige Verpflichtungen, welche die Familienmitglieder füreinander übernehmen.“ [2]

Um die Familie optimal in den Rehabilitationsprozess einbeziehen zu können, arbeitet das Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche nach dem Konzept der Familienzentrierten Pflege, dabei steht „die Familie als System“ im Fokus. Dies bedeutet, dass die wichtigsten Bezugspersonen von Beginn an kontinuierlich in den Pflegeprozess miteinbezogen werden. Dabei ist es relevant, alle Familienmitglieder nicht nur als wichtige Unterstützungspersonen, sondern auch in ihrer Mitbetroffenheit ernst zu nehmen. Die ganze Familie steht im Mittelpunkt. Das Familiensystem soll ein Gefühl der normalen und nicht der Familie mit kranken Familienmitgliedern mit sich tragen [3]. Das Grundverständnis besteht darin, dass eine Krankheit eines Familienmitglieds immer die gesamte Familie beeinflusst. Durch die Wahrnehmung der einzelnen Familienmitglieder durch die Pflege- und weiteren Gesundheitsfachpersonen können Schwierigkeiten, Probleme, Ressourcen und Stärken erkannt und sichtbar gemacht werden. Die Pflegefachperson unterstützt die Familie in fachlicher Thematik sowie bei der Suche nach Lösungen. Sie besitzt eine neutrale Haltung im Umgang mit dem Patienten und seiner Familie sowie Allparteilichkeit und die Fähigkeit, sich in jedes einzelne Familienmitglied empathisch einzufühlen [4].

In der partnerschaftlichen Zusammenarbeit wird die Rollenverteilung zwischen Pflegefachperson und Familie gemeinsam geklärt. Welche Aufgaben wichtig für die familiäre Bindung sind und welche Aufgaben in den Verantwortungsbereich der Pflege gehören, soll klar definiert werden. Um das gegenseitige Vertrauen zu fördern und den Informationsausfluss zu gewährleisten, finden regelmäßige Gespräche mit der Familie statt [2].

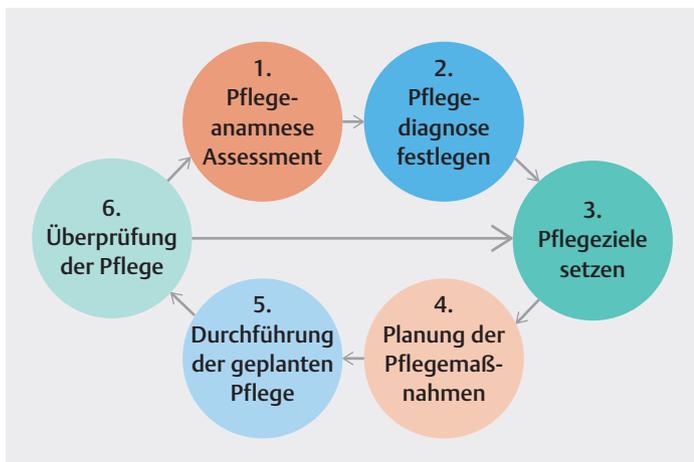
Das Konzept der familienzentrierten Pflege ist stark verbunden mit dem im Rehabilitationszentrum angewendeten Konzept der Bezugspflege.

Bezugspflege und Pflegeprozess

Die Bezugspflege basiert auf dem Konzept des Primary Nursing, das im Jahr 1969 von Marie Manthey in den USA entwickelt wurde [5]. Die Bezugspflege ist eine Form der Pflegeorganisation. In der Rehabilitation für Kinder und Jugendliche wurde das Konzept der Bezugspflege im Jahr 2006 eingeführt. Jedem Patienten und seiner Familie wird eine Pflegefachperson als Bezugspflegeperson zugeteilt [5].

Der Beziehungsaufbau zwischen Pflegefachperson, Patient und dessen Familie ist die erste zielgerichtete pflegerische Intervention. Ein Beziehungsaufbau ist die Grundlage für die Zusammenarbeit und ist kein zufälliges Geschehen [4].

Das Konzept der Bezugspflege beinhaltet vier Kernelemente:



► **Abb. 1** Pflegeprozess. (Quelle: Ullmann A. Pflegeprozess. Universitäts-Kinderspital Zürich, o. J. Online unter bit.ly/2Yik1cc, letzter Zugriff 31.07.2019)

1. Professionelle Beziehung
2. Zuständig sein und Verantwortung übernehmen
3. Kontinuität und Koordination
4. Kommunikation.

Diese Kernelemente sind leitend für die Pflegefachpersonen im Rehabilitationszentrum. Die folgenden Ausführungen zeigen, wie die Kernelemente bei Niklas und seiner Familie zum Tragen gekommen sind.

Damit eine optimale Bezugspflegearbeit durchgeführt werden kann, arbeitet die Pflege mit dem Pflegeprozess (► **Abb. 1**) [7].

Die Patienten erhalten eine individuelle, auf die Situation und Bedürfnisse angepasste Pflege.

Die Umsetzung einer professionellen Bezugspflege

Am Beispiel von Niklas und seiner Familie wird nun der Pflegeprozess exemplarisch aufgezeigt.

Aus Erfahrung wissen wir, dass der Rehabilitationsprozess bei einem Patienten nach einem schweren Schädelhirntrauma lange andauert, aber von unglaublichen Erfolgen gekrönt sein kann. Das familiäre System ist gefordert. Viele Erfolge benötigen Zeit, bis sie sichtbar sind, und erfordern Geduld vom ganzen familiären System. Viele Kinder und ihre Eltern müssen damit umgehen können, dass nicht alles so funktioniert wie vor dem Ereignis. Gewisse Defizite und Einschränkungen bleiben bestehen.

FALLBEISPIEL: NIKLAS' WEG BIS ZUM REHA-PROZESS

Aufgrund der gravierenden Verletzungen musste Niklas unverzüglich operiert werden, die gebrochenen Halswirbel mussten stabilisiert werden. Niklas befand sich aufgrund des massiven Schädelhirntraumas im Koma, war jedoch nach der Notfalloperation außer Lebensgefahr. Das Abwarten und Bangen um das Leben von Niklas war für die gesamte Familie äußerst belastend. Das Leben der Familie war nicht mehr dasselbe wie vor dem Unfall.

Die Großeltern übernahmen die Betreuung der Geschwisterkinder.

Als Folge des Unfalls zeigten sich eine Hemiparese rechts und vielzählige neurologische Defizite aufgrund des schweren Schädelhirntraumas. Nach einer intensiven Zeit im Akutspital wurde Niklas für das Wiedererlangen seiner Selbstständigkeit beim Essen, Sprechen, Gehen und Kontinenz in das Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche verlegt. Bis zu diesem Zeitpunkt war Niklas bereits vier Wochen im Spital hospitalisiert. Nach zweimonatigem Aufenthalt auf der Frührehabilitation wechselte Niklas für den weiterführenden Rehabilitationsprozess in die Kinder-Wohngruppe.

Ab diesem Zeitpunkt übernahm ich die Funktion der Bezugspflege für Niklas sowie seine Familie.

Kernelemente der Bezugspflege

Professionelle Beziehung

Eine professionelle Beziehung ist die Grundlage für die Bezugspflegearbeit. Für die Eltern war der Prozess der Loslösung von Niklas eine herausfordernde und neue Situation. Dieser Loslöse-Prozess der Eltern war wichtig, um Niklas in seiner Selbstständigkeit und Integration bestmöglich unterstützen zu können. Zur Unterstützung und um ihnen Sicherheit vermitteln zu können, habe ich viele Gespräche mit ihnen geführt, mir Zeit für sie genommen, ihre Anliegen aufgenommen und weitergeleitet, diverse Kontaktadressen angegeben und Fragen sowie Unklarheiten geklärt. Für die Eltern war es eine neue Situation, ihren Sohn nicht mehr zu Hause zu haben.

Um Niklas bei diesem Loslöse-Prozess zu unterstützen, übernahm ich die regelmäßige Pflege und Betreuung. Die Kennenlernphase fand während der ersten Wochen statt. Ich nahm seine Bedürfnisse und Anliegen auf und unterstützte ihn im Prozess der Loslösung. Durch spielerische Pflege konnte Niklas motiviert werden, aktiv an seinen Zielen zu arbeiten. Rollenspiele halfen ihm bei der Umsetzung.

Zuständig sein und Verantwortung übernehmen

Ich habe mich von Anfang an verantwortlich für Niklas und seine Familie gefühlt. Sie wussten zu Beginn, dass ich die Bezugspflege von Niklas übernehmen und die ganze Familie bis zur Entlassung begleiten würde. Ich nahm regelmäßig an interdisziplinären Gesprächen teil, um die Bedürfnisse, Anliegen und Herausforderungen, die die Familie beschäftigen, zu erläutern. Regelmäßig nahm ich mir Zeit, um mit den Eltern im Austausch zu sein. Es war wichtig, dass die Eltern eine Ansprechperson hatten, bei der sie ihre Ängste und Bedenken äußern konnten. Die Schritte des Pflegeprozesses, von der Pflegeanamnese über die Pflegediagnose und das Festlegen der Pflegeziele bis zu den anschließend geplanten Pflegemaßnahmen, besprach ich mit den Eltern sowie mit Niklas. Es war wichtig für mich, sie dabei einzubeziehen. Die Familie soll sich ernst und wahrgenommen fühlen. Die Kriterien für den Austritt habe ich gemeinsam im interdisziplinären Behandlungsteam und mit den Eltern definiert. Niklas sollte den Schulweg anschließend an die Rehabilitation selbst und sicher bewältigen können. Dies war eine große Herausforderung für Niklas sowie seine Familie, denn der Schulweg rückte stets wieder die Erinnerungen an den Unfall in den Vordergrund. Ein weiteres Ziel war, dass Niklas in der Schule dem Unterricht wie zuvor nachgehen kann. Für Niklas waren die weite Distanz bis zur Schule, die Überquerungen der Straße sowie die Gefahreinschätzung bis zum Austritt eine Herausforderung, an der stets trainiert werden musste.

Kontinuität und Koordination

Zum Zeitpunkt des Übertritts sprach das interdisziplinäre Behandlungsteam von einem Aufenthalt von sechs Monaten, zu Beginn war diese Zeitspanne realistisch. Die Ängste und Bedenken der Eltern diesbezüglich waren spürbar. Niklas benötigte zum selbstständigen Gehen eine Unterschenkelorthese, mit der sich die Eltern erst vertraut machen mussten, zudem mussten sie wissen, wo sie sich bei Unklarheiten oder auftretenden Problemen melden können. Gemeinsam mit den dafür zuständigen Fachdisziplinen organisierten wir eine Instruktion der Unterschenkelorthese für die Eltern. Es zeigten sich schulische Probleme bei Niklas, die Konzentration und das Verständnis waren nicht wie zuvor. Der Kontakt zur Herkunftsklasse wurde aufgenommen und ein mehrtägiges Schnuppern wurde organisiert. Anschließend ans Schnuppern konnte gemeinsam mit den Eltern besprochen werden, welche neuen Ziele Niklas bis zum Austritt erreichen sollte.

Kommunikation

Durch den langen und intensiven Aufenthalt von Niklas konnte ich die gesamte Familie gut kennenlernen. Die regelmäßigen Gespräche ermöglichten den Eltern trotz langem „Ausnahmestadium“ Sicherheit im Umgang mit Niklas, den Hilfsmitteln und der Anschlusslösung zu gewinnen. Durch die Beziehungsgestaltung zwischen mir und den Eltern konnten herausfordernde Situationen, Ängste

und Bedenken beiderseits offen kommuniziert werden. Für die Eltern war es herausfordernd, die aktuelle Situation akzeptieren zu können. Es war wichtig, dass ihnen auch die kleinen Fortschritte aufgezeigt wurden. Die regelmäßigen Gespräche halfen ihnen dabei, die Veränderungen ihres Kindes auch in ihrer langfristigen Perspektive zu akzeptieren und so notwendige Hilfsmittel, die Niklas im Alltag braucht, wie zum Beispiel die Unterschenkelorthesen, zu akzeptieren. Für ein bestmögliches Outcome hätten die Eltern einen noch längeren Aufenthalt auf sich genommen. Hier war es wichtig, die Eltern stets über die Zielsetzungen und Anpassungen des interdisziplinären Behandlungsteams zu informieren.

Aus Erfahrung wissen wir, dass die Entlassung nach Hause nach einem langen Rehabilitationsaufenthalt nochmals große Fortschritte mit sich bringen kann. Es ist wichtig, dass das gesamte interdisziplinäre Team sich bewusst ist, dass Kinder schnellstmöglich wieder zu ihrer Familie gehen sollten.

Schlussfolgerungen

Nach insgesamt 14 Monaten verließ Niklas das Rehabilitationszentrum und kehrte als Fußgänger zu seiner Familie zurück. Für den Schulweg sowie den Unterricht wurde eine Assistenzperson organisiert. Dank dem Konzept der Bezugspflege konnte ich zu Niklas, seinen Eltern und dem Rest der Familie eine enge, tragfähige und auf Vertrauen basierende professionelle Beziehung aufbauen und über den ganzen Rehabilitationsprozess erhalten. Am letzten Abend des Aufenthalts durfte Niklas sich ein Abendprogramm aussuchen – eine Tradition in der Kinder-Wohngruppe. Eine Entlassung soll gefeiert werden, mit der Familie, den Mitpatienten sowie dem Pflegeteam. Ein schöner und wichtiger Abschluss für die Bezugspflegeperson und Patient.

Die Verabschiedung und Beendigung der Zusammenarbeit zwischen mir und Niklas sowie seiner Familie war mit Emotionen, Dankbarkeit, Stolz und Erleichterung auf beiden Seiten erfüllt.

Es zeigte sich, dass die Bezugspflege in der familienzentrierten Pflege ein Kernelement darstellt. Durch die klare Verantwortung, aber auch die strukturierte und gezielte Arbeit im Rahmen des Pflegeprozesses erlebte die Familie Sicherheit und konnte eine tragfähige Vertrauensebene aufbauen. Das Führen von Familiengesprächen erfordert Erfahrung und Kenntnisse über Kommunikationstechniken und -strategien, aber auch ein professionelles Sich-einlassen auf den Patienten und die Familie. Diese Arbeit ist im pflegerischen Alltag unabdingbar und braucht genauso Zeit wie das Ausführen technischer Interventionen. Bezugspflege gelingt nicht ohne exemplarische und langfristige Einführung und Begleitung aller Pflegefachpersonen, die diese Rollen innehaben. Gezielte Praxis-

entwicklung, Begleitung und Coaching durch erfahrene Pflegefachpersonen und Pflegeexpertinnen im Alltag und die Bereitschaft, sich immer wieder auf die Patienten und ihre Familien einzulassen und sie professionell durch den Rehabilitationsaufenthalt zu begleiten, sind Schlüsselfaktoren für gutes Gelingen.

FAZIT

Die Zukunft für Niklas war bestmöglich organisiert, die Familie war bereit, ein neues Kapitel in ihrem Leben aufzuschlagen. Eine erste nächste Herausforderung, bei der ich selbst die Familie nicht mehr begleiten konnte, ist das wieder alltägliche Zusammenleben der ganzen Familie, das für 14 Monate durch den Krankenhausaufenthalt und die Rehabilitation von Niklas unterbrochen war.

Das Konzept Bezugspflege bringt Struktur in den Pflegeprozess der Rehabilitation für Patienten, Familien und Bezugspflegeperson. Mir wurde einmal mehr bewusst, dass die Arbeit der Bezugspflege unabdingbar ist. Bezugspflege muss gelebt werden – wie der Fall von Niklas und seiner Familie zeigt.

Danksagung

Ich bedanke mich bei all denjenigen, die mich während der Erstellung dieser Publikationsarbeit unterstützt und motiviert haben, allen voran Dr. Anna-Barbara Schlüer, die die Weiterbildung „Intensive Schreibwerkstatt – Pflegende mit Publikationsauftrag“ geleitet und intensiv betreut hat.

Ich bedanke mich bei Luk De Crom, der mich für die Weiterbildung aufgefordert, motiviert und inspiriert hat. Mirjam Kern danke ich dafür, dass ich an der Weiterbildung trotz bereits bestehendem Dienstplan teilnehmen konnte. Auch der Familie aus dem Patientenbeispiel danke ich sehr, die mir erlaubt hat, ihre Geschichte exemplarisch zu veröffentlichen.

Schließlich danke ich allen erwähnten Personen für das Korrekturlesen, die hilfreichen Anregungen und die konstruktive Kritik meiner Publikationsarbeit.

Autorinnen/Autoren



Kimberly Derrer

Diplomierte Pflegefachfrau HF, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Affoltern a. A. (CH).
E-Mail: Kimberly.Derrer@kispi.uzh.ch



Dr. Anna-Barbara Schlüer

Leiterin Klinische Pflegewissenschaft, Kinderspital Zürich (CH).



Luk De Crom

Leiter Pflegedienst, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Affoltern a. A. (CH).



Barbara Preusse-Bleuler

Dozentin und Beraterin für familienzentrierte Pflege im Rahmen des MAS Studiums an der Züricher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, ZHAW Winterthur (CH).



Judith Wieland

Pflegeexpertin APN, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Affoltern a. A. (CH).



Mirjam Kern

Leiterin Pflege Bettenstation Kinder, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Affoltern a. A. (CH).



Rebekka Müller

Pflegeexpertin Praxis Bettenstation Kinder, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Affoltern a. A. (CH).

Literatur

- [1] Lauber A, Schmalstieg P (Hrsg.). Prävention und Rehabilitation. 3., überarb. Aufl. Stuttgart: Thieme; 2012
- [2] Flury M, Stooss A. Familienpflege: Definition. Zürich: Kinderspital Zürich; interne Veröffentlichung; 2017
- [3] Wright LM, Leahey M. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen. Philadelphia, PA: F. A. Davis; 2005
- [4] Preusse-Bleuler B. Familienzentrierte Pflege, Handbuch zum Film. Bern: Lindenhof Schule; 2012
- [5] Stampfer MC. Das Pflegeorganisationkonzept Primary Nursing. Graz: Medizinische Universität Graz; 2015
- [6] Büwang N, Finkbeiner G, Fuchs F et al. Bezugspflege. Zürich: Kinderspital Zürich; interne Veröffentlichung; 2018
- [7] Ullmann A. Pflegeprozess. Universitäts-Kinderspital Zürich, o.J. Online unter bit.ly/2Yik1cc, letzter Zugriff 31.07.2019

Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-0985-7253>
JuKiP 2019; 8: 198–202
© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
ISSN 1439-2569