



Mobile Kinderkrankenpflege Jahresbericht 2014



Impressum

connexia – Gesellschaft für Gesundheit
und Pflege gem. GmbH
6900 Bregenz, Broßwaldengasse 8
T +43 5574 48787-0, www.connexia.at



Sabine Österreicher, DKKS; Leitung Mobile
Kinderkrankenpflege
Mag. Martin Hebenstreit; Geschäftsführung

Bregenz, im April 2015

Bildquellennachweis

Titelbild: ©Aynur_sib/Shotshop.com; Seite 4: ©Monkey Business 2/Shotshop.com;
Seite 6: ©Monkey Business 2/Shotshop.com; Seite 8: ©Joana Kruse/Shotshop.com;
Seite 10: ©doupix/Shotshop.com; Seite12: ©dml5050/Shotshop.com;
Seite 14: ©StephanieFrey/Shotshop.com; Seite 15: ©Alexander Bernhard/Shotshop.com

Einleitung

Die Anzahl der an die Mobile Kinderkrankenpflege zur Pflege anvertrauten Kinder und Jugendliche ist im Berichtsjahr 2014 gegenüber dem Vorjahr um knapp 20 Prozent gestiegen.

Die schnelle Bearbeitung von Anfragen, die gute telefonische Erreichbarkeit und Beratung und die enorme Flexibilität der Mitarbeiterinnen zeichnet die Mobile Kinderkrankenpflege aus. Dadurch gewähren wir eine hohe Effizienz und Qualität im Aufnahme- und Pflegeprozess.

Jedes Jahr gilt es aber auch Abschied zu nehmen von Kindern und Jugendlichen, die wir oft lange begleitet und gepflegt haben. Wenn Menschen, die uns durch unsere Arbeit vertraut geworden sind sterben, ist es auch für uns immer wieder sehr schmerzhaft.

Die Palliativversorgung von unheilbar kranken und sterbenden Kindern und deren Familien ist eine verantwortungsvolle Aufgabe, die wir in der Mobilen Kinderkrankenpflege sehr ernst nehmen.

Sabine Österreicher | Leitung Mobile Kinderkrankenpflege
connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege

Mag. Martin Hebenstreit | Geschäftsführung
connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege



Mit dem vorliegenden Bericht möchten wir die individuelle Versorgungsform der Palliativpflege von Kindern und Jugendlichen durch die Mobile Kinderkrankenpflege beschreiben.

WHO-Definition

„Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Betreuung der körperlichen, emotionalen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnisse vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an.“

Der Schwerpunkt der Palliativversorgung liegt in der höchstmöglichen Lebensqualität für die Erkrankten und ihre Familie.



Mobile Kinderkrankenpflege

Inhalt

Patienten	7
/ Anzahl der betreuten Kinder und Jugendlichen	7
/ Die Erkrankungen der Kinder können in folgenden Überbegriffen gesammelt werden	7
Zuweisungen	9
/ Wohnorte der betreuten Kinder	9
Leistungen	11
/ Entwicklung Anzahl der Patienten, der Dienstposten und der Leistungsstunden	11
Finanzierung	11
Personal	13
/ Fortbildungen	13
/ Arbeitsgruppen	13
/ Fallführung	13
Ausblick	15

Mobile Kinder- kranken- pflege

Symptome

Zur Versorgung von unheilbaren und sterbenden Kindern und Jugendlichen gehören das Erkennen und die Therapie belastender Symptome, medizinisch-pflegerische und psychosoziale Betreuung sowie Entlastungsangebote bis zum Tod und während der nachfolgenden Trauerphase.

- » Belastende Symptome bei palliativ pädiatrischen Patienten
- » Schmerzen
- » Dyspnoe
- » Gastrointestinale Symptome
- » Unruhe, Angst
- » Juckreiz
- » Übelkeit Erbrechen

In der Finalphase

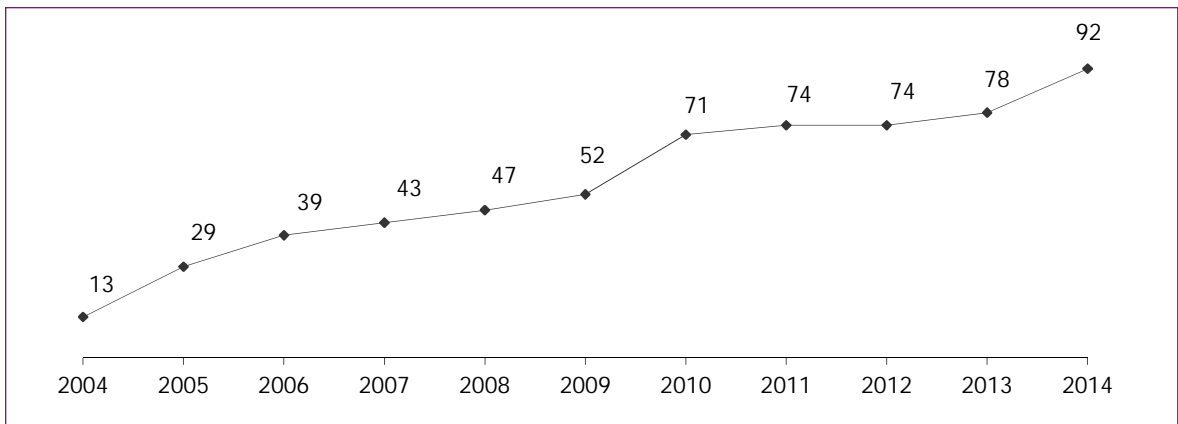
- » Somnoenz
- » Agitiertheit
- » terminales Rasseln



Patienten

Im Jahr 2014 wurden im Rahmen der Mobilen Kinderkrankenpflege 92 Kinder und Jugendliche gepflegt. 41 Kinder wurden neu in die Betreuung aufgenommen, bei 31 Kindern endete der Einsatz 2014. Davon sind drei Patienten verstorben, bei 28 Patienten war keine weitere Betreuung mehr nötig. Es wurden 34 Säuglinge sowie 38 Kinder im Alter von ein bis zehn Jahren betreut. 18 Patienten waren über zehn Jahre alt, zwei Patienten waren über 18 Jahre.

Anzahl der betreuten Kinder und Jugendlichen von 2004 bis 2014



Die Erkrankungen der Kinder können in folgenden Überbegriffen gesammelt werden (Mehrfachnennungen):

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Onkologische Erkrankungen	9	7	3	4	10	16	14	15	20
Stoffwechselerkrankungen	6	4	6	6	8	7	8	8	6
Frühgeborene	2	8	11	10	14	11	11	9	10
Andere chronische Erkrankungen	10	3	7	6	7	8	12	9	14
Herzerkrankungen	3	4	6	8	7	8	6	8	5
Genetische Erkrankungen	9	11	13	13	18	14	14	17	18
Sonstige	0	9	8	8	7	10	11	12	19

Aufgaben der Mobilen Kinderkrankenpflege in der Palliativpflege bei Kindern und Jugendlichen

- » Symptomkontrolle und Schmerzerfassung
- » Anleitung / Schulung und Beratung von Eltern
- » Pflege von zentralen Kathetern, Sonden und Stomas
- » Grundpflege / Entlastungspflege
- » Vorbereitung, Verabreichung laut ärztlicher Anordnung von Arzneimitteln
- » Dekubitus, Pneumonie-Kontrakturprophylaxe

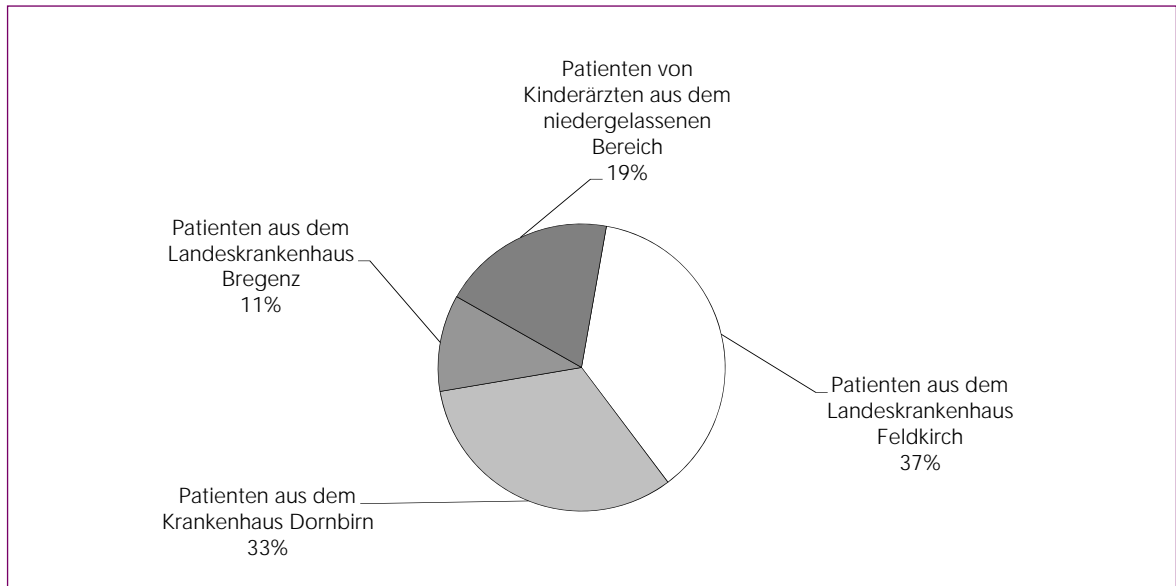
Organisation

- » Rezepte
- » Ärztliche Anordnungen einholen
- » Hilfsmittelvorordnungen und Hilfsmittelbeschaffung



Zuweisungen

Zuweisungen an die Mobile Kinderkrankenpflege erfolgen über eine ärztliche Anordnung (nach § 15 GuKG).



Täglich sind wir in ganz Vorarlberg unterwegs, um landesweit Familien mit chronisch kranken Kindern individuell zu unterstützen und zu begleiten.

Wohnorte der betreuten Kinder

Wohnort	Anzahl	Wohnort	Anzahl
Altach	3	Lustenau	5
Bludenz	3	Mäder	1
Bregenz	9	Meiningen	1
Dornbirn	11	Möggers	1
Düns	1	Nüziders	1
Egg	1	Rankweil	3
Feldkirch	7	Reuthe	2
Fußbach	1	Schlins	1
Götzis	6	Schruns	1
Hard	4	Schwarzenberg	1
Höchst	4	Sonntag	1
Hohenems	4	St. Anton im Montafon	1
Hörbranz	1	Sulzberg	1
Kennelbach	2	Thüringerberg	1
Klaus	3	Vandans	1
Koblach	1	Weiler	1
Lauterach	4	Wolfurt	3
Lochau	1		

Begleitung

Eltern, die mit einer schweren Erkrankung ihres Kindes konfrontiert sind durchleben Angst, Wut, Verzweiflung, Trauer und Hoffnung. In diesem Gefühlschaos müssen sie dennoch wichtige Entscheidungen für und mit ihrem Kind fällen. Entscheidungen für ein gutes Leben und einen friedvollen Tod, die es auch nach dem Tod des Kindes ermöglichen weiterzuleben.



Aufgaben

- » In dieser Lebenssituation dem Kind und deren Eltern beistehen und mit ihnen schwierige Situationen durchstehen.
- » Zu verstehen was medizinisch-pflegerisch möglich ist, um Komplikationen abzuwenden, Lebensqualität zu erhalten und das Wohlbefinden des Kindes zu fördern.
- » Letzte wichtige Dinge zu regeln, um Abschied nehmen zu können
- » Zu wissen, welche Dinge rund um den Tod des Kindes zu beachten sind.
- » Dabei arbeiten wir mit den behandelnden Ärzten aus den Abteilungen der Pädiatrien, den niedergelassenen Ärzten und Hospizdiensten partnerschaftlich zusammen. Um einerseits über das Befinden des betreuten Kindes zu berichten und andererseits um die durchzuführenden medizinisch-pflegerischen Tätigkeiten festzulegen.

Leistungen

Im Jahr 2014 erbrachte das Team der Mobilen Kinderkrankenpflege 3.789 Leistungsstunden, die direkt und indirekt am Patienten erbracht wurden. Es war mehr Bedarf an kürzeren Einsätzen für z.B. postoperative Pflege nach orthopädischen Operationen.

Entwicklung | Anzahl der Patienten, der Dienstposten* und der Leistungsstunden

2004: 13 Kinder	0,79 Dienstposten	(1.131,0 Leistungsstunden)
2005: 29 Kinder	1,35 Dienstposten	(1.997,5 Leistungsstunden)
2006: 39 Kinder	1,48 Dienstposten	(2.181,0 Leistungsstunden)
2007: 43 Kinder	1,71 Dienstposten	(2.514,5 Leistungsstunden)
2008: 47 Kinder	2,00 Dienstposten	(2.942,0 Leistungsstunden)
2009: 52 Kinder	2,08 Dienstposten	(2.871,0 Leistungsstunden)
2010: 71 Kinder	2,38 Dienstposten	(3.638,0 Leistungsstunden)
2011: 74 Kinder	2,34 Dienstposten	(3.268,0 Leistungsstunden)
2012: 74 Kinder	2,28 Dienstposten	(3.240,0 Leistungsstunden)
2013: 78 Kinder	2,59 Dienstposten	(3.789,0 Leistungsstunden)
2014: 92 Kinder	2,63 Dienstposten	(3.789,0 Leistungsstunden)

* Anzahl der Dienstposten ohne: Leitung, Verwaltung und Datenverarbeitung

Im vergangenen Jahr konnten wir unsere Leistungen von Montag bis Freitag in der Zeit von 8 bis 18 Uhr anbieten.

Finanzierung

Für die Familien entstehen außer einem jährlichen Kostenbeitrag von 30 Euro keine weiteren Kosten. Die Mobile Kinderkrankenpflege wird vom Landesgesundheitsfonds Vorarlberg finanziert.

Die Finanzierung ist bis 31. Dezember 2016 gesichert. Im Frühjahr 2016 wird durch den Landesgesundheitsfonds wieder eine Evaluierung durchgeführt, auf derer Basis über eine weitere Finanzierung der Mobilen Kinderkrankenpflege entschieden wird.

Tod

Wenn ein Kind zu Hause verstirbt ist die Mobile Kinderkrankenpflege oft der erste Ansprechpartner den die Familie kontaktiert.



Aufgaben am Sterbetag

- » Da zu sein für die Familie in der Stunde des Abschiednehmens
- » Information an den Gemeinde- bzw. Stadtarzt in der jeweiligen Gemeinde und Zeitpunkt der Totenbeschau vereinbaren
- » Viele Eltern möchten den Körper noch waschen, ihn von Sonden und Infusionen befreien, ankleiden
- » Geschwister aktiv am Sterbeprozess teilnehmen lassen
- » Organisation und Rückgabe von Hilfsmitteln an Sozialversicherungsträgern

Personal

Das Team der Mobilen Kinderkrankenpflege – alles erfahrene, diplomierte Kinderkrankenschwestern – besteht aus:



Sabine Österreicher
DKKS, Leitung



Cornelia Nußbaumer
DKKS, Stellv. Leitung



Nadine Blum
DKKS



Gertrud Raffl
DKKS

Unsere Mitarbeiterinnen arbeiten in Voll- oder Teilzeit. Gesamt stehen uns drei Dienstposten zur Verfügung.

Fortbildungen

Für alle Mitarbeiterinnen gibt es interne und externe Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten. Die Tätigkeit im Umgang mit oft schwerst kranken Kindern und deren Familien kann für die Mitarbeiterinnen auch manchmal zur persönlichen Belastung werden. Für diese Fälle bieten wir unseren Mitarbeiterinnen Gruppensupervisionen durch externe Spezialisten an, um das Tun bei professioneller Beratung reflektieren zu können.

Jedes Jahr bieten wir Praktikantinnen aus unterschiedlichen Aus- und Weiterbildungen (Palliativlehrgang, Lehrgang zum Pflegemanagement, Kinderkrankenschwestern in Ausbildung, Kolleginnen aus anderen Berufsgruppen) in Abstimmung mit den betreuten Familien und unseren Ressourcen die Möglichkeit, unsere Arbeit kennenzulernen.

Arbeitsgruppen

Wir arbeiten auch in verschiedenen Arbeitsgruppen mit:

- / Onkologische Arbeitsgruppe der Kinderabteilung im Krankenhaus Dornbirn
- / Es wurde mit HOKI (Hospiz für Kinder und Jugendliche) eine Fachbeiratsgruppe gegründet um zum Thema Sterben (Palliativpflege bei Kindern und Jugendlichen) zu sensibilisieren.
- / Jährliches Vernetzungstreffen der Mobilen Kinderkrankenpflege in Österreich

Fallführung

- / Helferkonferenzen mit anderen sozialen Institutionen
- / Teambesprechungen

Mobile Kinder kranken pflege

Trauer

Trauer ist eine gesunde, lebensnotwendige Reaktion auf Verlust. Trauer ist eine einzigartige, weil individuell unterschiedliche unglaublich vielseitige Empfindung. Trauer verläuft in Phasen.

Wir können den Schmerz leider nicht lindern sehen es aber als unsere Aufgabe auch noch kurze Zeit über den Tod hinaus für die Familie ein Ansprechpartner zu bleiben und vermitteln Einrichtungen die Hilfe und Unterstützung für trauernde Geschwistern und Eltern anbieten.

Trauerrituale für uns Pflegende

- » Bei der Verabschiedungsfeier teilnehmen
- » Teamgespräche
- » Am ersten Todestag nochmal persönlich mit der Familie Kontakt aufnehmen.



Ausblick



In der Hospiz- und Palliativversorgung von Erwachsenen wurde in den letzten Jahren das Versorgungsangebot laufend weiterentwickelt.

Leider können wir dem Wunsch nach mehr Entlastung für Familien in der Versorgung von palliativ betreuten Kindern nicht immer gerecht werden. Der spezifische Unterstützungsbedarf unheilbar kranker und sterbender Kinder und deren Familien verlangt nach einem vernetzten multiprofessionellen Team. Es gibt in Vorarlberg sehr engagierte Individuallösungen, aber noch fehlt ein abgestimmtes Netzwerk.

Wir sind überzeugt, dass sich die pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung in den nächsten Jahren gut weiterentwickeln und dabei den spezifischen Bedürfnissen der unheilbar erkrankten Kinder und deren Familien entsprechen wird.





www.connexia.at