



Mobile Kinderkrankenpflege Jahresbericht 2015

connexia



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 März 2016

Bildquellennachweis: connexia – Gesellschaft für
Gesundheit und Pflege gem. GmbH



Einleitung

Viele Kinder und Jugendliche und deren Eltern haben in diesem Jahr wieder ihre Spuren in unserem Herzen hinterlassen. So viele „große“ Persönlichkeiten konnten wir auf einem Stück schwierigen Lebensweges begleiten. Jedes Schicksal berührt. Einige Kinder und Jugendliche sind gesund geworden, dies erfüllt uns mit Freude und Zuversicht.

Die Lebenserwartung chronisch kranker Kinder hat sich aufgrund der medizintechnischen Fortschritte in den vergangenen 20 Jahren stetig erhöht. Dadurch sind immer mehr Kinder auf technikintensive pflegerische Interventionen und Hilfsmittel zu Hause angewiesen. Wie zum Beispiel Kinder und Jugendliche mit Bedarf an Heimbeatmung, Peritonealdialyse oder parenterale Ernährung. Damit die Qualität und Sicherheit für diese Kinder im häuslichen Bereich für diese technikintensive Pflege gewährleistet und die individuelle Versorgungsqualität mit Hilfsmitteln nicht auf der Strecke bleibt, setzen wir uns gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen dafür ein.

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

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

Mobile
Krankenpflege

Hilfsmittel, die uns das Leben erleichtern, finden wir schon in frühester Kindheit. Schnuller, Babyflasche, Kinderwagen, Dreirad, erstes Fahrrad, ...

Kinder und Jugendliche mit einem Handicap und einer chronischen Erkrankung sind besonders auf Hilfsmittel angewiesen, die einerseits zum Ausgleich von nicht vorhandenen Körperfunktionen oder zur Stabilisierung erhaltener Funktionen dienen. Oft die einzige Möglichkeit, sich für ein selbstständiges soziales Leben zu rüsten. Im folgenden Bericht möchten wir die individuelle Versorgungsform und die Besonderheiten von Hilfsmitteln beschreiben, mit denen die Mobile Kinderkrankenpflege (MKKP) im häuslichen Bereich konfrontiert ist.



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
Paulina – Bericht einer Mutter	14
Ausblick	15



Versorgung tracheotomierter Kinder mit Hilfsmitteln

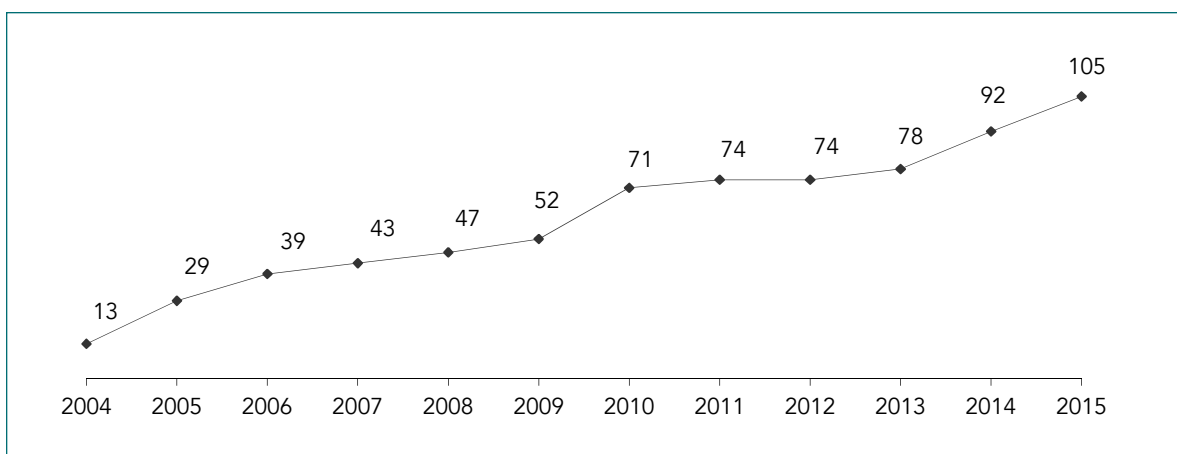
Die speziellen anatomischen Verhältnisse stellen ganz besondere Anforderungen an die Materialbeschaffenheit und Produktmerkmale der Hilfsmittel.

Ein tracheotomiertes Kind und seine Familie brauchen mehr Service und Beratungsleistung als ein erwachsener Patient. Es muss regelmäßig beobachtet und kontrolliert werden, ob die eingesetzten Produkte noch der Größe und der Wachstumsphase des Kindes entsprechen oder ob zum Beispiel größere Produkte eingesetzt werden müssen. Der individuelle Kanülenbedarf ergibt sich aus der medizinischen Indikation und der speziellen Anatomie (Grunderkrankung) und kann von Kind zu Kind variieren.

Patienten

Im Jahr 2015 wurden im Rahmen der Mobilen Kinderkrankenpflege 105 Kinder und Jugendliche gepflegt. 44 Kinder wurden neu in die Betreuung aufgenommen, bei 47 Kindern endete der Einsatz 2015. Davon sind vier Patienten verstorben, bei 39 Patienten war keine weitere Betreuung mehr nötig. Von den betreuten Kindern waren zu Betreuungsbeginn 44 Säuglinge, 36 Kinder waren ein bis zehn Jahre alt, 24 Patienten waren über zehn Jahre alt, ein Patient war über 18 Jahre.

Anzahl der betreuten Kinder und Jugendlichen von 2004 bis 2015



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

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Onkologische Erkrankungen	9	7	3	4	10	16	14	15	20	29
Stoffwechselerkrankungen	6	4	6	6	8	7	8	8	6	5
Frühgeborene	2	8	11	10	14	11	11	9	10	12
Andere chronische Erkrankungen	10	3	7	6	7	8	12	9	14	15
Herzerkrankungen	3	4	6	8	7	8	6	8	5	8
Genetische Erkrankungen	9	11	13	13	18	14	14	17	18	25
Sonstige	0	9	8	8	7	10	11	12	19	13

Versorgung von Kindern mit einer Stomaanlage

Je nach chirurgischer Anlagetechnik und dem Alter des Kindes unterscheidet sich die Produktpalette. Meist handelt es sich um ein doppellumiges Ileostoma und somit um eine ein- oder zweiteilige Stomaversorgung. Die meisten kindlichen Stomata können wieder chirurgisch rückverlagert werden.

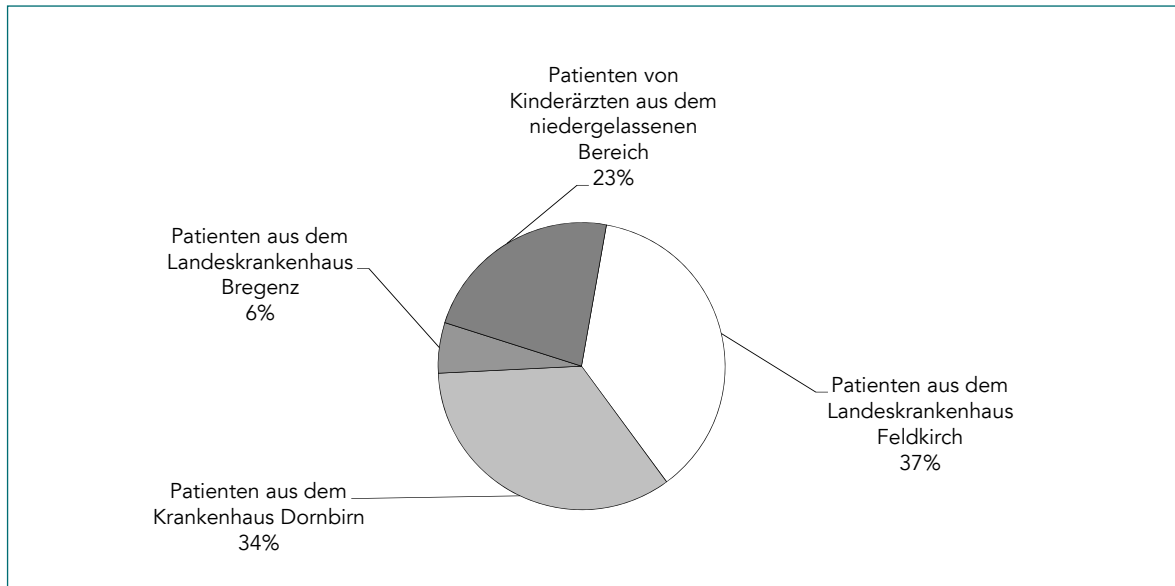
Die Haut von frühgeborenen Säuglingen und Kleinkindern ist noch sehr empfindlich und besitzt keine Barrierefunktion – so kann es öfters zu Hautreizungen um das Stoma kommen. Der Stuhl ist bei Ileostoma flüssiger, sodass sich offene Beutel leichter handhaben lassen. Damit die Versorgung dicht schließt, muss die Öffnung des Hautschutzes genau mit dem Stoma abschließen. Ist eine Versorgung nicht dicht, können die austretenden Ausscheidungen die stomaumgebende Haut reizen und schädigen. Gute Vorsorge, Beratung und Schulung ist hier sehr wichtig, denn ist erstmal eine Wunde entstanden, heilt diese nur sehr schwer unter der Stomaversorgung ab.

Wie häufig die Versorgung gewechselt wird hängt von der Art des Stomas ab. So ist es enorm wichtig ausreichend Hilfsmittel zu Hause zur Verfügung zu haben und nicht an Pauschalversorgungen für den Erwachsenenbereich gemessen zu werden. Die Stomaversorgung im Kinderbereich fordert von den Eltern und uns Pflegekräften enorme Kreativität und Flexibilität.



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

Altach	3	Lochau	3
Bezau	1	Lustenau	6
Bizau	1	Mäder	2
Bludenz	4	Meiningen	1
Bregenz	10	Möggers	1
Doren	1	Nenzing	2
Dornbirn	11	Nüziders	1
Düns	1	Rankweil	5
Egg	1	Reuthe	1
Feldkirch	9	Satteins	1
Frastanz	1	Schlins	1
Göfis	1	Schrans	1
Götzis	4	Sulz-Röthis	1
Hard	4	Sonntag	1
Höchst	4	St. Anton im Montafon	1
Hohenems	2	Thüringen	1
Hörbranz	3	Thüringerberg	1
Kennelbach	2	Vandans	1
Klaus	4	Weiler	1
Lauterach	3	Wolfurt	3

Hilfsmittel zur Erleichterung der Pflege

- / Pflegebetten
- / Lagerungshilfen
- / Hebegeräte (Lifter)
- / Dekubitus Matratzen

Diese Hilfsmittel dienen vorwiegend als Prophylaxe für Dekubitus und zur Vermeidung von Druckstellen sowie zur Unterstützung von speziellen Lagerungen. Weiters wird dadurch ein rüchenschonendes Arbeiten für Eltern und Pflegefachkräfte möglich.



Leistungen

Im Jahr 2015 erbrachte das Team der Mobilen Kinderkrankenpflege 3.762 Leistungsstunden, die direkt und indirekt am Patienten erbracht wurden. 2015 hatten wir mehr Bedarf an kürzeren Einsätzen für z.B. postoperative Pflege nach orthopädischen Operationen. Bei Langzeitpatienten reichte oft eine telefonische Beratung aus, somit ergaben sich sporadischere Einsatzzeiten.

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)
2015: 105 Kinder	2,63 Dienstposten	(3.762,0 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 deren Basis über eine weitere Finanzierung der Mobilen Kinderkrankenpflege entschieden wird.

Orthopädische und rehabilitative Hilfsmittel

- / Prothesen
- / Nachtschienen
- / Sitzkorsett
- / Rehabuggy
- / Stehbrett

Mit diesen Hilfsmitteln unterstützen wir unsere Patienten, die in der Therapie erlernten Funktionen und Fähigkeiten im Alltag umzusetzen. Hier liegt die Aufgabe in der interdisziplinären Zusammenarbeit mit den Physiotherapeuten, Orthopädietechnikern und behandelnden Kinderärzten und der Motivation zum Tragen beziehungsweise zum Verwenden der Hilfsmittel.



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
(bis März 2015)



Franziska Roth
DKKS
(seit 1. April 2015)

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.

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
- / Arbeitsgruppe der Pädiatrie im Landeskrankenhaus Feldkirch zur Optimierung eines verbesserten Entlassungsmanagements

Fallführung

- / Helferkonferenzen mit anderen sozialen Institutionen
- / Teambesprechungen

Mobile
Kinder
kranken
pflege

Paulina

Bericht einer Mutter

Paulina kam am 03.01.2009 auf die Welt. Bis zum Alter von fünf Monaten erlebten wir einen ganz normalen Alltag. Von einem Tag auf den anderen war alles anders: Diagnose Pseudoarthrose in der rechten Tibia in Folge einer Neurofibromarthrose Typ 1. Das heißt, die Knochen von Paulinas rechtem Unterschenkel waren gebrochen und konnten aufgrund der Erkrankung nicht von selbst wieder zusammenwachsen. Das bedeutete, dass der Bruch nur mittels einer Operation und einem Fixateur behoben werden konnte.

Trotzdem konnte Paulina mit Hilfe einer Orthese das Laufen erlernen. Aufgrund ihres Wachstumes musste die Orthese alle 6 Monate neu angepasst werden. Die passenden Schuhe, gerade für den Winter, waren nicht immer so leicht zu bekommen, da Paulinas rechter Fuß durch die Orthese um einiges mehr Platz brauchte. Am 20.03.2014, Paulina war 5 Jahre alt, wurde sie in St. Gallen operiert. Für uns und Paulina war es eine Erleichterung. Besonders Paulina freute sich auf die OP, denn sie wollte einen gesunden Fuß. Vor der Operation erfuhren wir jedoch, dass der externe Fixateur nicht für die bisher genannten 6 Monate, sondern für 12 Monate nötig sei. Der längere Zeitraum ergab sich daraus, dass mehr krankes Knochengewebe entfernt werden musste und daher auch die Streckung bzw. Verlängerung des Knochens über einen längeren Zeitraum stattfinden musste.

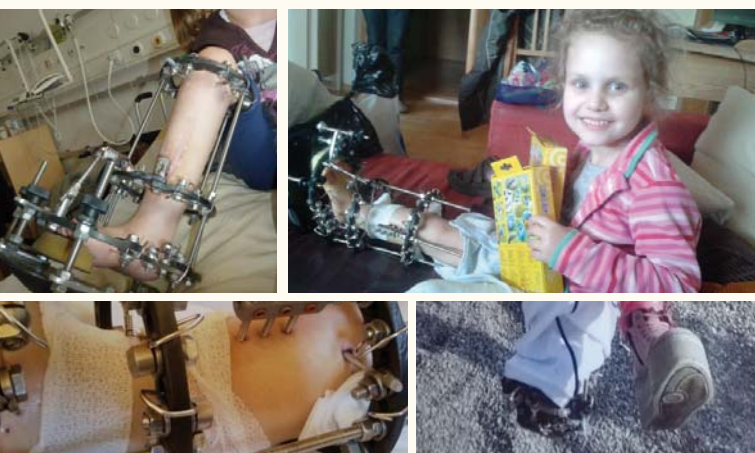
Mit der Dimension des Fixateurs konnten wir nicht rechnen. Es folgten Wochen mit täglichem Reinigen der Pins – der 25 Nägel, die quer durch

Paulinas Knochen ragten, – Nachstellen und Physiotherapie, was nicht immer sehr einfach für sie war. Die Mobile Kinderkrankenpflege unterstützte uns in diesem Handling und war immer ein Ansprechpartner, wenn es zu Veränderungen der Eintrittsstellen bei den Pins kam. Ein ganz anderes Problem war es, was wir Paulina anziehen sollten. Da der Fixateur sehr groß war, war es unmöglich, in ein Hosenrohr zu schlüpfen.

Paulinas Oma passte deshalb ihre Kleidung den neuen Bedürfnissen an: In die Unterhosen wurden Druckknöpfe eingearbeitet, ihre Hosen wurden abgeschnitten und seitlich ein Reißverschluss eingearbeitet. Damit der Fuß warm und vor Verunreinigungen geschützt blieb, nähte sie einen Schutz, der über den Fixateur gegeben wurde; für den Winter wurde dann eine alte Skihose des Papas kurzerhand zum wärmenden Schutz vor Schnee und Kälte umfunktioniert.

Im Laufe der Zeit musste der linke Schuh immer wieder Paulinas Wachstum angepasst werden. Das bedeutet, es wurde ein Plateau unter die Sohle des linken Schuhs eingearbeitet: Zum Schluss waren die Schuhe 5 cm erhöht. Paulina konnte trotzdem immer ohne Hilfe laufen. Für uns war es immer schön zu sehen, wie Paulina auch mit dem Fixateur alles ausprobieren wollte. Sie fuhr Laufrad, hüpfte im Trampolin und machte alles, was „normale“ 5-Jährige so tun. Am 24.02.2015 war es dann so weit. Der Fixateur wurde entfernt, nachdem der Fuß 6 cm verlängert worden war. Paulinas Wunsch, in die Schule zu laufen, ist in Erfüllung gegangen. Obwohl der Knochen nun ganz ist, muss sie zum Schutz des Fußes noch weiter eine Orthese tragen.

Trotz der teils schweren Phasen, die Paulina und wir in den letzten Jahren erlebt haben, waren es Paulinas Optimismus, ihre Willenskraft und ihr fröhliches Wesen sowie die einfühlsame und tatkräftige Unterstützung der Mobilen Kinderkrankenpflege, die es uns ermöglicht haben, diese Zeit so gut zu durchleben.



Mobile Kinderkranken- pflege

Ausblick

Die Mobile Kinderkrankenpflege hat immer wieder Unklarheiten und damit verbunden viele Wege und viel Zeitaufwand in Bezug auf Hilfsmittelverordnungen mit den behandelnden Kinderfachärzten und Sozialversicherungsträgern zu klären.

Wir bekommen auch den Unmut der Eltern oft zu spüren, wenn Hilfsmittel nicht genehmigt bzw. andere Produkte genehmigt werden, auf die pflegende Angehörige nicht eingeschult wurden. Die Hilfsmittelversorgung für Kinder mit komplexen Erkrankungen und einem hohen Pflegebedarf mit individuellen Bedürfnissen stellt für alle im Versorgungsprozess Beteiligten eine Herausforderung dar.

Wir hoffen, mit der Arbeitsgruppe der Pädiatrie im Krankenhaus Feldkirch die Herausforderung von komplexen Entlassungen für 2016 optimieren zu können und somit eine bessere Zusammenarbeit in Bezug auf die Hilfsmittelversorgung im häuslichen Bereich mit allen Systempartnern zu erreichen.





www.connexia.at