

# Mobile Kinderkrankenpflege



# 2017

connexia



## Impressum

connexia - Gesellschaft für Gesundheit  
und Pflege gem. GmbH  
6900 Bregenz, Quellenstraße 16  
T +43 5574 48787-0, [www.connexia.at](http://www.connexia.at)

Sabine Österreicher, DKKP<sup>in</sup>  
Leitung Mobile Kinderkrankenpflege  
Mag. Martin Hebenstreit, Geschäftsführung

Bregenz, im April 2018

Bildquellennachweis: connexia - Gesellschaft für  
Gesundheit und Pflege gem. GmbH  
Seite 10: [doupix/Shotshop.com](http://doupix/Shotshop.com)



## Einleitung

Wieder ist ein Jahr vergangen und jedes Jahr stellen wir uns als Verantwortliche für die Mobile Kinderkrankenpflege die Fragen: Was haben wir gemeinsam erreicht? Woran möchten wir im neuen Jahr gemeinsam arbeiten?

Beim gedanklichen Rückblick, aber auch beim Setzen von neuen Zielen stehen die kranken Kinder und Jugendlichen und ihre Familien für uns im Zentrum.

Immer wieder staunen wir über ihre unglaubliche Stärke und über die Art, wie sie mit Krankheit und Tod umgehen.

Unsere Kernaufgabe besteht darin, den kranken Kindern und ihren Familien die Unterstützung in der Pflege und der Beratung zu geben, die sie benötigen, um ein möglichst autonomes, selbstbestimmtes Leben mit vielen schönen Augenblicken zu leben.

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

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

Mobile  
Kinderkrankenpflege

## Unsere Zielgruppen

Das Angebot der Mobilen Kinderkrankenpflege richtet sich an Kinder und Jugendliche mit akuten und chronischen Erkrankungen und Kinder auf ihrem letzten Lebensabschnitt bis zum 18. Lebensjahr. Wir tragen die Verantwortung für den Pflegeprozess und die Ausführung der medizin-pflegerischen Aufgaben, welche ärztlicherseits an uns delegiert werden.

Aufgrund der unterschiedlichsten Krankheitsbilder ist jede Pflegesituation, jeder Einsatz und jedes Kind sowie sein Umfeld einmalig. Jedes Kind, mit einer chronischen Erkrankung hat seine ganz eigenen Bedürfnisse, die es zu erkennen gilt. Mit viel Fachwissen, Empathie und Sensibilität versuchen wir in unseren Einsätzen darauf einzugehen. Zu erkennen, wo das Kind in seiner Entwicklung steht, mit all seinen Möglichkeiten und seinen durch Krankheit oder Behinderung bedingten Beeinträchtigungen, ist wesentlich.

Mobile  
Kinderkrankenpflege

# Mobile Kinderkrankenpflege

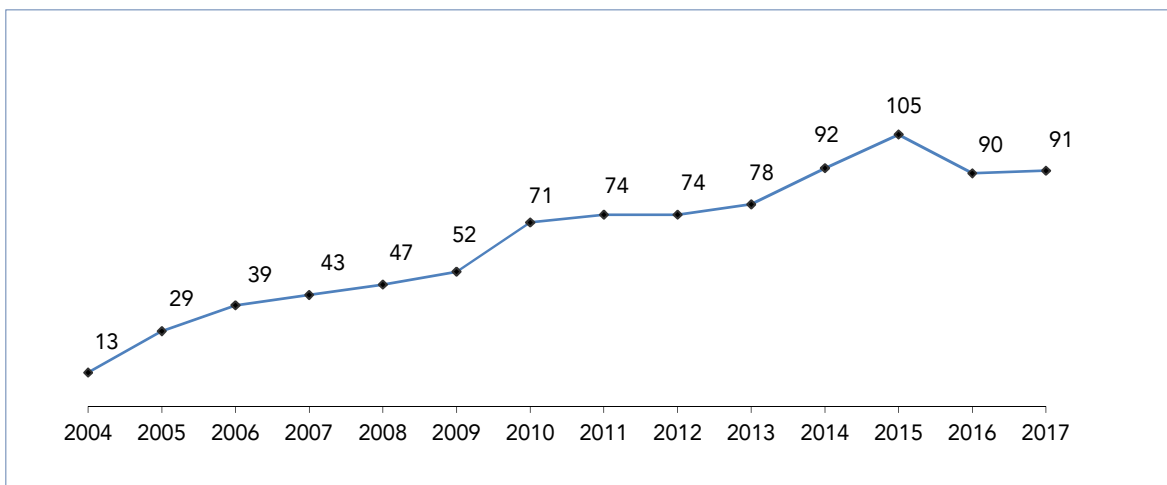
## Inhalt

Patientinnen und Patienten .....	6
/ Anzahl der betreuten Kinder und Jugendlichen	
/ Übersicht: Erkrankungen der Kinder	
Zuweisungen .....	7
/ Wohnorte der betreuten Kinder	
Diagnosegruppen .....	8
Leistungen .....	14
/ Entwicklung   Anzahl der Kinder, der Dienstposten und der Leistungsstunden	
Personal .....	16
Fortbildungen .....	16
Einschulung neuer Mitarbeiterinnen .....	16
Finanzierung .....	16
Praktikum in der Mobilen Kinderkrankenpflege .....	17
Supervision .....	17
Arbeitsgruppen .....	17
Fallführung .....	17
EFQM .....	17
Ausblick .....	18

## Patientinnen und Patienten

Im Jahr 2017 wurden im Rahmen der Mobilen Kinderkrankenpflege 91 Kinder und Jugendliche gepflegt. 38 Kinder wurden neu in die Betreuung aufgenommen, bei 31 Kindern endete der Einsatz 2017. Davon sind sechs Kinder verstorben, bei 22 Kindern war keine weitere Betreuung mehr nötig. Zwei Kinder hatten die Betreuung nicht mehr gewünscht. Ein Kind ist verzo- gen.

Anzahl der betreuten Kinder und Jugendlichen von 2004 bis 2017

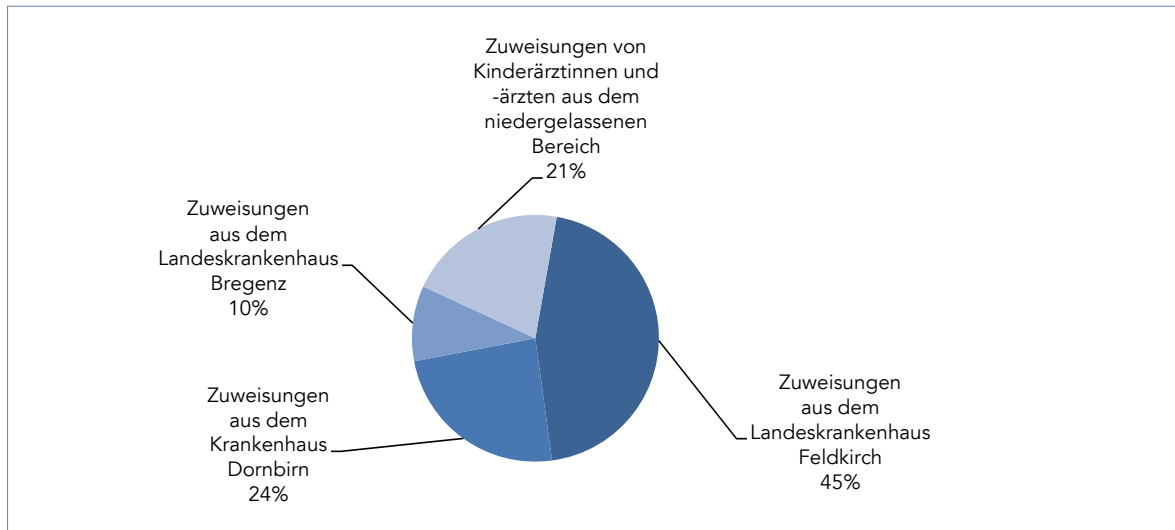


### Übersicht: Erkrankungen der Kinder (Mehrfachnennungen)

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Onkologische Erkrankungen	9	7	3	4	10	16	14	15	20	29	22	19
Stoffwechselerkrankungen	6	4	6	6	8	7	8	8	6	5	4	7
Frühgeborene	2	8	11	10	14	11	11	9	10	12	12	9
Andere chronische Erkrankungen	10	3	7	6	7	8	12	9	14	15	9	7
Herzerkrankungen	3	4	6	8	7	8	6	8	5	8	7	16
Genetische Erkrankungen	9	11	13	13	18	14	14	17	18	25	24	24
Sonstige	0	9	8	8	7	10	11	12	19	13	13	11

## Zuweisungen

Zuweisungen an die Mobile Kinderkrankenpflege erfolgen über eine ärztliche Anordnung (nach § 15 GuKG - Novelle 2016)



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
Bartholomäberg	2	Langenegg	2
Bezau	1	Lauterach	2
Bizau	1	Lingenau	1
Bludenz	4	Lochau	2
Bregenz	8	Lustenau	2
Dornbirn	15	Mäder	5
Feldkirch	4	Meiningen	2
Frastanz	2	Nenzing	1
Fußbach	1	Nüziders	1
Gaschurn	1	Rankweil	3
Göfis	1	Reuthe	1
Götzis	3	Satteins	1
Hard	5	Schlins	1
Hittisau	1	Schwarzach	1
Hohenems	3	Sonntag	1
Höchst	1	Sulz-Röthis	1
Hörbranz	2	St. Gallenkirch	1
Kennelbach	1	Thüringen	1
Koblach	2	Thüringerberg	1
Krumbach	1	Wolfurt	2

## Diagnosegruppen

### Herzerkrankung

Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler werden aufgrund der guten Diagnostik oft schon früh an ein kinderardiologisches Zentrum geschickt und erhalten dort die notwendigen Operationen. Nach der Operation besteht oft noch ein hoher Beratungs- und Pflegebedarf. Manche herz- kranke Kinder haben Probleme beim Essen. Da das Herz aufgrund der Fehlbildung sehr stark arbeiten muss und damit auch die Atmung und die Lungenfunktion sehr belastet sind, haben diese Kinder weniger Kraft beim Saugen. Bei einigen Kindern kann eine Gewichtszunahme nur noch über Sondenernährung erreicht werden. Die Ernährung durch eine Sonde wird in der Regel im Krankenhaus begonnen, kann aber nach einer Einschulung der Eltern zu Hause durchgeführt werden.



**Schwerpunkte und Aufgaben der Mobilen Kinder- krankenpflege in der Versorgung von Kindern mit angeborenem oder erworbenem Herzfehler sind:**

- » Beratung in Ernährung (Handling mit nasogastraler Sonde, Gewichtskontrolle)
- » Medikamentenmanagement (genaue Einnahme, Beobachtung auf Ausscheidung)
- » Entzugssymptomatik (starke Unruhe) nach langer Schmerztherapie
- » Sauerstofftherapie
- » Beobachtung der Vitalparameter (Überwachung der Sauerstoffsättigung, Monitoring)
- » Wundkontrolle
- » Unterstützung bei der Beschaffung von Hilfsmitteln
- » Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit den Kinderkardiologen im Lande und den kardiologischen Zentren, wo die Kinder operiert wurden. (oft aufwendiges Entlassungsmanagement)
- » Fallführung (Wie sind die familiären Ressourcen und was brauchen die Familien noch an zusätzlicher Unterstützung)



## Krebskrankung

Wenn bei Kindern und Jugendlichen eine akute Krebskrankung diagnostiziert wird, ändert sich schlagartig das Leben der ganzen Familie. Monatelange Klinikaufenthalte, Chemotherapien, Operationen, Bestrahlungen. Die Mobile Kinderkrankenpflege arbeitet aktiv mit dem Onkologischen Team im Krankenhaus Dornbirn zusammen - als „Brücke“ zum Behandlungsteam während der chemofreien Zeit - und unterstützt die Familie im Therapie- und Heilungsprozess. Diese Kinder sind sehr immunsupprimiert und bei Veränderungen muss sofort reagiert werden.



**Schwerpunkte und Aufgaben der Mobilen Kinderkrankenpflege in der Versorgung von krebskranken Kindern sind:**

- » Förderung der Compliance bei der Durchführung von medizin-pflegerischen Behandlungen (Mundpflege/Tabletteneinnahme/Verbandwechsel/Stuhlprävention/Ernährung)
- » Zentralvenöse Katheterpflege
- » Verbandwechsel
- » Beschaffung von Hilfsmitteln
- » Blutabnahmen und rasche Vidierung der Blutwerte mit der/dem behandelnden Ärztin/Arzt
- » Subkutane Injektionen
- » Schmerztherapie (bei palliativer Situation)
- » Krankenbeobachtung und Unterstützung in der Krankheitsbewältigung

## Diagnose



Die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes bedeutet für eine Familie immer Auseinandersetzung mit Krankheit, Tod und Trauer. Die Sorgen und Ängste sowie die aufwendige Pflege lassen häufig wenig Zeit für soziale Kontakte und führen darüber hinaus oft zu einer enormen finanziellen Belastung. Wir können den Familien ihr Schicksal nicht nehmen, aber wir können sie auf ihrem schwierigen Weg begleiten.

### **Schwerpunkte und Aufgaben der Mobilen Kinderkrankenpflege in der Versorgung von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung sind:**

- » Krankenbeobachtung: Sicherheit in der Symptomkontrolle und Schmerzerfassung
- » Grundpflege/Entlastungspflege
- » Dekubitus, Pneumonie, Kontrakturprophylaxe
- » Beratung der Eltern: zu verstehen was medizin-pflegerisch möglich ist, um Komplikationen abzuwenden, Lebensqualität zu erhalten und das Wohlbefinden des Kindes zu fördern
- » Begleitung im Sterbeprozess, wenn das Sterben zu Hause möglich ist und gewünscht wird.

## Heimbeatmung

Die Gründe, warum Kinder und Jugendliche dauerhaft beatmet werden müssen, sind unterschiedlich. Oft können angeborene Störungen, eine Frühgeburt, Muskel- oder Stoffwechselkrankheiten oder Unfälle die Ursache sein. Wir übernehmen auch sehr komplexe medizin-pflegerische Maßnahmen wie Tracheal-Kanülenmanagement oder Heimbeatmung. So ist eine intensive Schulung noch im Krankenhaus notwendig – diese gibt den Eltern eine gute Grundlage, ihr Kind zuhause erfolgreich pflegen zu können. Wenn alle Beteiligten damit einverstanden sind, dass das Kind vom medizinischen Standpunkt her dazu bereit ist und die Familie vollständig geschult ist, kann die Verlegung nach Hause mit der Mobilen Kinderkrankenpflege geplant werden.



Für Eltern von dauerhaft beatmeten Kindern ist das eine sehr schwere Situation, die Pflege ist sehr aufwendig und muss rund um die Uhr erfolgen. Diese Familien werden zwar fachlich von uns unterstützt und begleitet, können aber von anderen Diensten aufgrund der nötigen hohen fachlichen Kompetenz nicht entlastet werden.

### Schwerpunkte und Aufgaben der Mobilen Kinderkrankenpflege in der Versorgung von Technik-intensiv betreuten Kindern sind:

- » Absaugen des Sekretes
- » Wechseln der Trachealkanüle
- » Stomapflege
- » Sauerstofftherapie
- » Krankenbeobachtung
- » Kenntnisse für den Notfall
- » Kenntnisse über die Heimbeatmungsmaschine
- » Inhalationen
- » Hilfsmittelorganisation und gut funktionierende Geräte, (entsprechend der räumlichen Möglichkeiten)
- » Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit allen Systempartnern (Ärzeschaft, Therapeutinnen und Therapeuten, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter)

## Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes

Kinder mit chronischen Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes, z.B. als Folge einer nekrotisierenden Enterokolitis bei Früh- und Neugeborenen oder bei Kurzdarm-Syndrom, sind oft auf eine heimparenterale Ernährung über einen zentralvenösen Katheter angewiesen, da eine normale Ernährung und Versorgung mit Nährstoffen nicht möglich ist. Mit der heimparenteralen Ernährung können die Kinder wieder in ihr familiäres Umfeld zurück und oftmals sogar einem weitgehend normalen Tagesablauf mit Kindergarten oder Schulbesuch nachgehen. Dies benötigt eine intensive Schulung für Eltern und Kinder schon im Krankenhaus, ein angemessenes Ernährungsregime, eine ausreichende technische Ausstattung und eine absolut sicher funktionierende Logistik der Bereitstellung von Infusionslösungen und anderen Materialien.



### Schwerpunkte und Aufgaben der Mobilen Kinderkrankenpflege in der Versorgung von Kindern mit einer parenteralen Ernährung sind:

- » Schulung und Beratung der Eltern in den Hygienerichtlinien
- » Unterstützung zu Beginn der Übernahme beim An- und Abhängen der Infusionstherapie
- » Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten (großer administrativer Aufwand in Verordnung von Rezepten)
- » Hilfestellung bei den Hilfsmitteln und Zusammenarbeit mit den Firmen
- » Psychosoziale Unterstützung und Vernetzung zu anderen Hilfsorganisationen
- » Pflege von zentralvenösen Kathetern und PEG Sonden

Die Pflege und die Bewältigung des Alltags verlangen von den pflegenden Angehörigen und betroffenen Kindern viel ab, leben sie doch 365 Tage permanent in Anspannung und Angst vor den Risiken der Therapie.

## Neurologische Erkrankungen

Unterschiedliche neurologische Erkrankungen können die Fähigkeit eines Kindes zum selbstständigen Essen und Trinken beeinträchtigen. So kann infantile Zerebralparese mit Beschwerden wie spastischen Lähmungen, epileptischen Anfällen oder einer Verzögerung der psychomotorischen Entwicklung einhergehen. Diese Symptome können die Fütter- und Esssituation für das kranke Kind und seine Familie erschweren.



**Die Schwerpunkte und Aufgaben der Mobilen Kinderkrankenpflege in der Versorgung von Kindern mit einer neurologischen Erkrankung sind:**



- » Beratung und Unterstützung in der Ernährungssituation
- » Pflege von nasogastralen Sonden oder PEG Sonden
- » Entlastung in der Ernährungssituation
- » Anlegen von Hilfsmitteln
- » Vernetzung mit den Therapeuten (Physiotherapie/ Logotherapie)
- » Fallführung und Organisation von Helferkonferenzen für die Familien



## Leistungen

Im Jahr 2017 erbrachte das Team der Mobilien Kinderkrankenpflege 3.693 Leistungsstunden, die direkt und indirekt an Patientinnen und Patienten erbracht wurden. - Nach dem Ausscheiden einer Mitarbeiterin konnten wir einen Dienstposten von August 2016 bis März 2017 nicht besetzen.

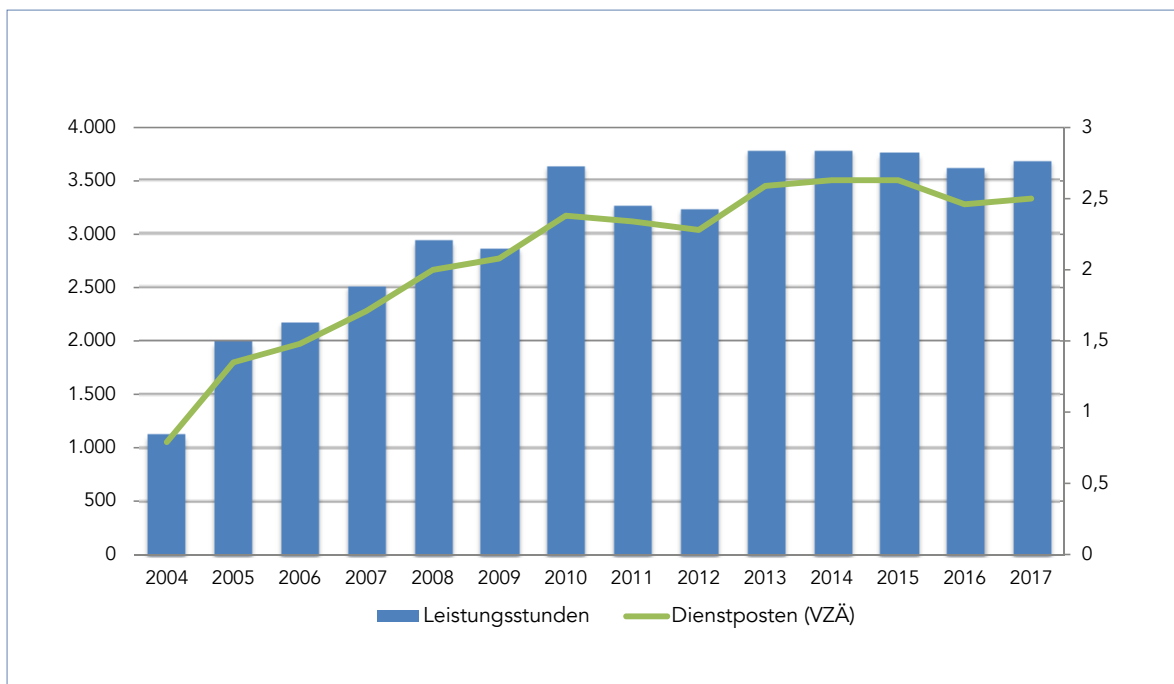
### Entwicklung | Anzahl der Kinder, der Dienstposten\* und der Leistungsstunden

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)
2016: 90 Kinder	2,46 Dienstposten	(3.617,0 Leistungsstunden)
2017: 91 Kinder	2,74 Dienstposten	(3.693,0 Leistungsstunden)

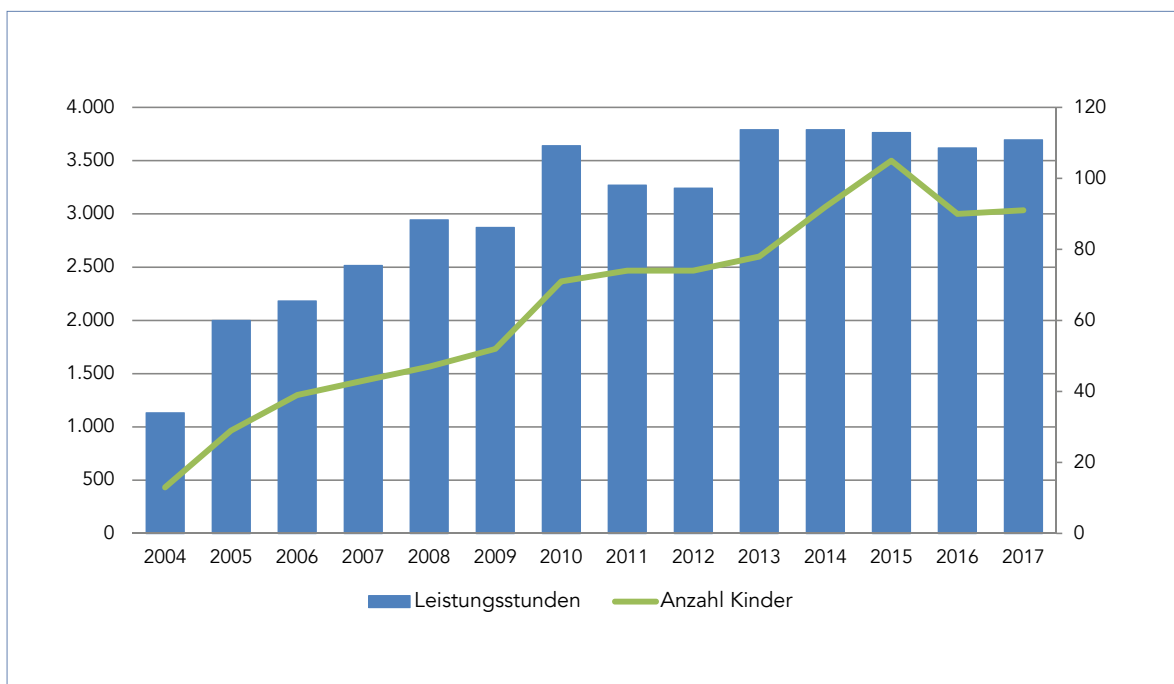
\* Anzahl der Dienstposten ohne Leitung, Verwaltung und Datenverarbeitung

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

### Leistungsstunden/Dienstposten



### Leistungsstunden/Anzahl Kinder



## Personal

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



Sabine Österreicher  
DKKP<sup>in</sup>, Leitung



Cornelia Nußbaumer  
DKKP<sup>in</sup>, Stellv. Leitung



Nadine Blum  
DKKP<sup>in</sup>



Heike Fischer  
DKKP<sup>in</sup>  
(seit März 2017)

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

## Fortbildungen

Aufgrund des Anspruchs auf hohes pflegerisches und fachliches Wissen gibt es für alle Mitarbeiterinnen interne und externe Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten.

## Einschulung neuer Mitarbeiterinnen

Die Einschulung neuer Mitarbeiterinnen nehmen wir sehr ernst, um die notwendigen Inhalte rund um die häusliche Pflege gut zu vermitteln. Neue Mitarbeiterinnen begleiten erfahrene Kolleginnen über einen längeren Zeitraum bei Hausbesuchen und werden dadurch eingeschult. Regelmäßige Teambesprechungen tragen zu einer Wissenserweiterung bei.

## 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 2019 gesichert.



## Praktikum in der Mobilen Kinderkrankenpflege

Die Praktikumsanfragen über einen längeren Zeitraum von unterschiedlichen Ausbildungsträgern werden immer häufiger, dem können wir aufgrund unserer Ressourcen nicht immer gerecht werden. Allerdings bieten wir Praktikanten für kurze Zeit immer die Möglichkeit, unsere Arbeit kennenzulernen: z.B. Pflegefachkräfte aus der Sonderausbildung Palliative Care, aus dem mittleren basalen Management und für Ehrenamtliche aus der Kinderhospizarbeit.

## Supervision

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) gemeinsam mit dem Träger Caritas 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

## EFQM

In der connexia arbeiten wir mit dem Modell der European Foundation for Quality Management (EFQM). Dieses hilft unter anderem dabei, die Organisation so zu gestalten, dass alle Interessensgruppen berücksichtigt werden.

## Ausblick

Wie jedes Jahr haben wir uns auch für 2018 wichtige Ziele gesetzt:

Eines der zukünftigen Ziele ist die Umstellung auf eine elektronische Pflegedokumentation. Davon versprechen wir uns, einen schnelleren und transparenteren Informationsfluss bei der täglichen Arbeit.

Ein weiteres Ziel ist es zu prüfen, welche zusätzlichen Entlastungsangebote für Eltern und ihre schwerkranken Kinder sinnvoll und nützlich sind.

Weiters gilt es die Notwendigkeit eines interdisziplinären Teams in der pädiatrischen Palliativversorgung in Vorarlberg aufzuzeigen.





