



MOBILE KINDERKRANKENPFLEGE
in Vorarlberg

Jahresbericht 2004

IMPRESSUM

Für den Inhalt verantwortlich:

Institut für Gesundheits- und Krankenpflege (IGK) GmbH

A-6900 Bregenz, Broßwaldengasse 8, Tel. +43 (0)5574/48787-0, E-mail: maria.lackner@igkv.at

Maria Lackner, Leiterin Fachbereich Hauskrankenpflege

Sabine Österreicher, Projektleiterin MKKP

Unter Mitarbeit von:

Amt der Vorarlberger Landesregierung, Abt. Gesellschaft und Soziales

Peter Hämmerle

Landesverband Hauskrankenpflege Vorarlberg

Ing. Franz Fischer, Landesobmann

Gaby Wirth, Geschäftsführerin

Bregenz, im Juli 2005

INHALTSVERZEICHNIS

| | | |
|--|-------|----|
| • EINLEITUNG | Seite | 2 |
| • GRUNDLAGEN | Seite | 2 |
| • GESETZLICHE GRUNDLAGEN | Seite | 2 |
| • ZIELGRUPPE | Seite | 3 |
| • AUFGABEN UND ZIELE | Seite | 3 |
| • ORGANISATIONSSTRUKTUR | Seite | 4 |
| • ABLAUFORGANISATION | Seite | 4 |
| • LEISTUNGSANGEBOT | | |
| ARBEITS- UND TÄTIGKEITSFELDER BZW. -BEREICHE | Seite | 5 |
| • EVALUIERUNG PATIENTEN, | | |
| LEISTUNGEN: VERGLEICHE ERWACHSENEN-HKP – MKKP | Seite | 7 |
| • PFLEGEPERSONAL / FALLBEISPIELE | Seite | 11 |
| • FINANZIERUNG | Seite | 14 |
| • ZUSAMMENFASSUNG, AUSBLICK | Seite | 15 |

ANHANG

- **LEISTUNGSBLATT**
- **PRESSESPIEGEL**

EINLEITUNG

Die Bevölkerung Vorarlbergs kann auf ein breites Spektrum an unterstützenden Diensten im ambulanten Bereich zählen. Nun wurde das „Vorarlberger Pflegenetz“ im Bereich „Kinder und Jugendliche“ um einen neuen Dienst erweitert: die „Mobile KinderKrankenPflege“ (MKKP) – also die professionelle häusliche Pflege schwer erkrankter Kinder und Jugendlicher. Beim Jahresbericht ist zu beachten, dass es sich im abgelaufenen Jahr um zehn Monate Pilotphase und nur zwei Monate Projektphase – also den Beginn der landesweiten Regelversorgung - handelte. Das Projekt wird getragen vom Land Vorarlberg, den Gemeinden, der Vorarlberger Gebietskrankenkasse, dem Institut für Gesundheits- und Krankenpflege (IGK) sowie dem Landesverband Hauskrankenpflege Vorarlberg mit den örtlichen Krankenpflegevereinen.

GRUNDLAGEN

Die professionelle häusliche Pflege von Kindern und Jugendlichen in Vorarlberg (Mobile Kinder-KrankenPflege)

- bringt pflegerisches Fachwissen dem jeweiligen Bedarf entsprechend ein
- beinhaltet neben der fachlichen Pflege die Anleitung, Beratung und Unterstützung der Eltern und Pflegenden Angehörigen
- organisiert und koordiniert die Überleitung in den häuslichen Bereich (Vorbereitung der Entlassung)
- arbeitet bedarfsgerecht mit den Institutionen des sozialen Netzes zusammen
- gewährleistet durch Dokumentation Transparenz (Einsicht in ihre Tätigkeiten)
- sichert die Pflegequalität durch regelmäßigen, interdisziplinären Wissensaustausch sowie Fort- und Weiterbildungen
- sichert durch Evaluierung die Effektivität und Effizienz ihrer Pflege.

GESETZLICHE GRUNDLAGEN

- Die gesetzliche Grundlage ist das Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG).
- Die (ambulante) Kinderkrankenpflege kann schwerpunktmäßig nur durch diplomierte Kinderkrankenschwestern durchgeführt werden.
- In Ausnahmefällen ist die Betreuung durch allgemein diplomiertes Gesundheits- und Krankenpflegepersonal (§ 111 Abs. 2 u. 3 „Übergangsbestimmungen“) möglich.
- Seit 1992 ist die medizinische Hauskrankenpflege eine Pflichtleistung der Sozialversicherungsträger, die bisher fast ausschließlich von pflegebedürftigen Erwachsenen in Anspruch genommen wurde.

ZIELGRUPPE

Die Zielgruppe sind Säuglinge, Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr:

- mit akuten/chronischen Erkrankungen
- mit Krebserkrankung
- frühgeborene Kinder
- sterbende Kinder
- tagesklinisch betreute Kinder

AUFGABEN UND ZIELE

AUFGABEN

- Fachkundige Abklärung der Situation
- Professionelle Betreuung und Pflege
- Beratung und Unterstützung
- Anleitung und Stärkung der Eltern oder Pflegenden Angehörigen
- Überleitungspflege
- Kooperation mit und Vermittlung an andere Institutionen

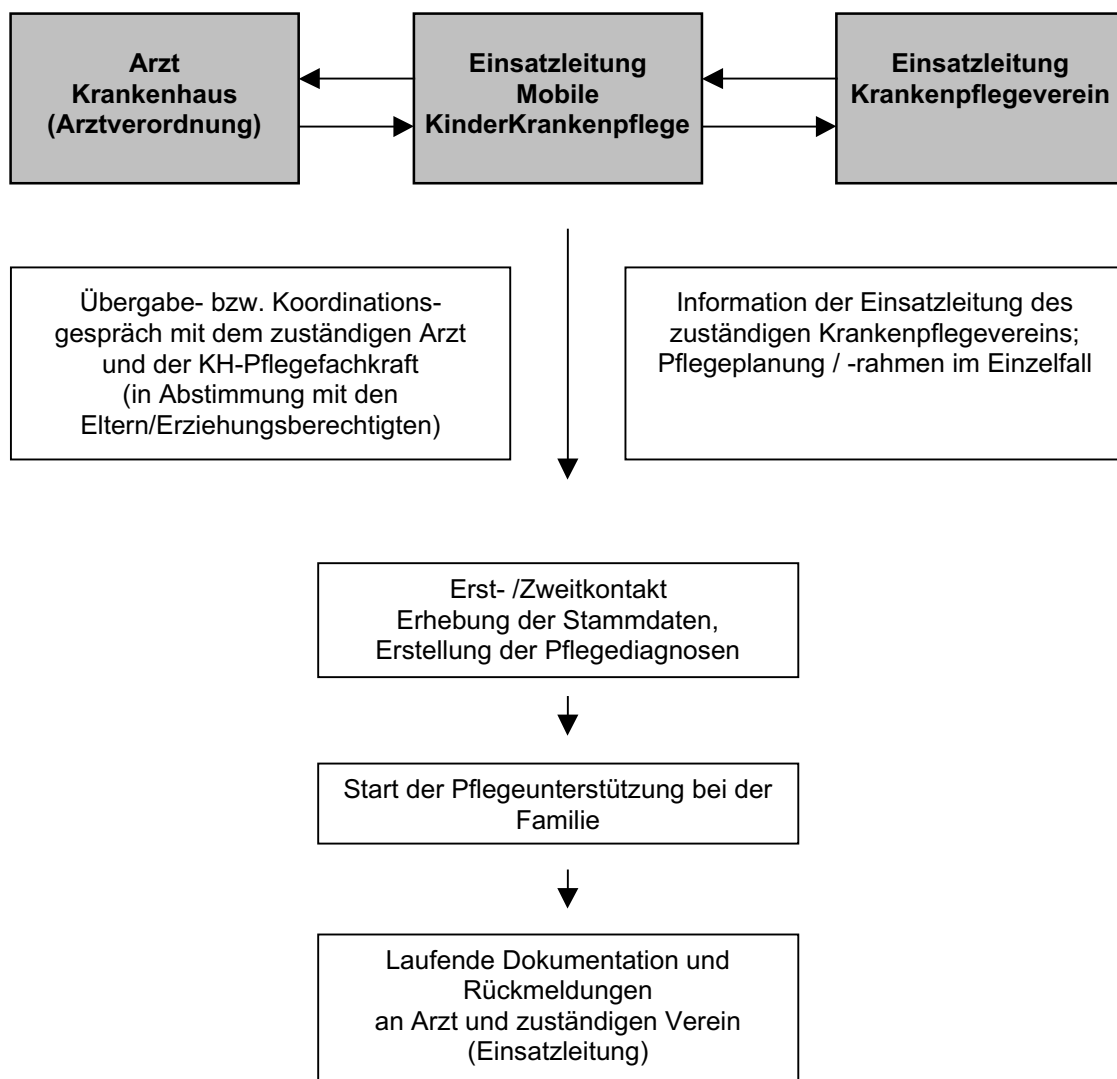
ZIELE

- Reibungsloser Übergang von der Spitals- in die häusliche Pflege
- Schaffung einer möglichst normalen Umgebung (Geborgenheit) für das kranke Kind und seine Familie
- Integration des kranken Kindes in den gewohnten Tagesablauf der Eltern und Geschwister
- Optimale, pflegerisch intensive Betreuung in enger Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt
- Beratung und Unterstützung in der speziellen Pflege – „Hilfe zur Selbsthilfe“
- Information und Vermittlung von Hilfsangeboten bestehender Institutionen im sozialen Netz
- Sterbebegleitung zu Hause in gewohnter Umgebung des Kindes sicherstellen
- Vermeidung oder Verkürzung von Krankenhausaufenthalten
- Kostenersparnis durch verkürzte Verweildauer für den Krankenträger

ORGANISATIONSSTRUKTUR

Das IGK ist Anstellungsträger. Es beschäftigt diplomierte Kinderkrankenschwestern und vermittelt diese an den Krankenpflegeverein, in dessen Einzugsgebiet die Familie lebt. Die MKKP führt ihre Tätigkeiten im Einvernehmen und Auftrag der Hauskrankenpflege durch. Voraussetzung zur Inanspruchnahme von Leistungen ist die Mitgliedschaft beim örtlichen Krankenpflegeverein.

ABLAUFORGANISATION



LEISTUNGSANGEBOT

ARBEITS- UND TÄTIGKEITSFELDER BZW. -BEREICHE

Die nachfolgend angeführten Arbeits- und Tätigkeitsbereiche beziehen sich immer nur auf solche Kinder und Jugendliche, die auf Grund des Schweregrades ihrer Erkrankung einen Bedarf an spezifischer, professioneller Kinderkrankenpflege haben. Sie bekommen durch dieses Angebot die Möglichkeit, in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung zu sein.

FRÜHGEBORENE, MEHRLINGSKINDER

- Erarbeitung und Stärkung der Pflegekompetenz
- Beratung, z.B. Stillen, Ernährung
- Früherkennung von Komplikationen
- Basale Stimulation®

ONKOLOGIE

- Früherkennung von Komplikationen, z.B. Infektionen
- Steuerung von ambulanten Chemotherapien
- Zentralvenöser Katheter

PALLIATIV CARE

NEUROLOGIE

- Cerebralpareesen
- Angeborene und erworbene neuromuskuläre Erkrankungen/Fehlbildungen
- Anfallsleiden
- Entwicklungsstörungen

LUNGE, HERZ, KREISLAUF

- Trachealkanülen
- Akute und chronische Atemwegserkrankungen z.B. Asthmasyndrom, Mucoviscidose
- Absaugen, Inhalations-Sauerstoff-Therapie
- Angeborene Herzfehler

MAGEN, DARM

- Nierenleiden, z.B. Flüssigkeitsbilanz
- Angeborene Fehlbildungen, z.B. Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Ösophagusatresie, etc.
- Stomaversorgung, z.B. Anus-*praeter*
- Sondenersorgung, z.B. PEG-Sonde, Naso-gastral-Sonde
- Gedeihstörungen oder Nahrungsverweigerung
- Diäten

NIERE, HARNABLEITENDES SYSTEM

- Nierenleiden, z.B. Flüssigkeitsbilanz
- Stomaversorgung, z.B. Nephrostoma, suprapubische Katheter
- Peritonealdialyse

STOFFWECHSEL

- Stoffwechselerkrankungen, z.B. juveniler Diabetes mellitus

HAUT

- Chronische Hauterkrankungen, z.B. Neurodermitis

ÜBERLEITUNGSPFLEGE

- Organisation / Koordination der Entlassung in Zusammenarbeit mit allen Beteiligten
- Vernetzungsarbeit

SONSTIGES

- Immunologische Erkrankungen, z.B. Aids
- Hämophilie
- Verbrühungen, Verbrennungen und Verletzungen
- Versorgung nach operativen und tagesklinischen Eingriffen

EVALUIERUNG PATIENTEN, LEISTUNGEN: VERGLEICH ERWACHSENEN-HKP - MKKP

PATIENTEN

Im Jahr 2004 wurden 13 Kinder intensiv und längerfristig betreut.

3 Kinder fielen unter die sog. „Kurzeitpflege“. Das bedeutet, dass nur wenige Kontakte stattfanden – meist nur Bedarfsklärungen. Die aufgewendete Zeit konnte den betreffenden Vereinen nicht in Rechnung gestellt werden – sie wurde vom IGK getragen. Bei einem Kind wurde kurzzeitig medizinische Hauskrankenpflege im Auftrag und auf Rechnung der Lebenshilfe durchgeführt.

Auswertung der 13 intensiv betreuten Kinder:

Insgesamt wurden 755 Kontakte mit 1.131 Leistungsstunden erbracht. Das ergibt pro Kind durchschnittlich 1,5 Std. pro Hausbesuch und durchschnittlich 58 Kontakte im Jahr. 3 Kinder verstarben im Berichtszeitraum.

Auswertung Stammdaten:

| <i>Pflegegeld</i> | | | |
|-------------------------|---------------|-------------|--------------------|
| Landespflegegeld | 8 nein | 4 ja | 1 unbekannt |

| <i>Hauptgründe des Einsatzes (Mehrfachnennungen erfolgt)</i> | |
|--|-----------|
| allgemeine Pflegebedürftigkeit | 6 |
| Anleitung/Hilfe für Angehörige/Pflegeperson | 13 |
| Medizinische Hauskrankenpflege | 13 |
| Sterbephase | 2 |
| Pflege nach KH-Aufenthalt | 13 |
| Krankheit akut | 3 |
| Krankheit chron. | 9 |
| Unfallfolgen | 0 |
| Anleitung/Beratung Patient | 4 |

Einsatz von organisierten Diensten

| | | | | | |
|----------------|---------------------------|-----------------|--------------------|---------------|-------------------|
| 7 keine | 2 Familienhelferin | 3 Physio | 3 Logopädie | 1 Ergo | 1 sonstige |
|----------------|---------------------------|-----------------|--------------------|---------------|-------------------|

| <i>beteiligte Krankenpflegevereine</i> | <i>betreute Kinder</i> |
|--|------------------------|
| Bregenz | 2 |
| Dornbirn | 4 |
| Hard | 1 |
| Hohenems | 1 |
| Hohenweiler | 1 |
| Klaus-Weiler-Fraxern | 1 |
| Lustenau | 2 |
| Rankweil | 1 |

LEISTUNGEN: VERGLEICH ERWACHSENEN-HAUSKRANKENPFLEGE (HKP) - MKKP

Die Leistungspositionen im bestehenden Dokumentationssystem der Erwachsenen-HKP sind so neutral formuliert, dass dieses System auch für die MKKP verwendet wird. Einziger wesentlicher Unterschied ist, dass in der MKKP Ess- und Schlucktraining in größerem Ausmaß durchgeführt werden muss. Essensgabe ist im Leistungskatalog nicht angeführt, sie wird daher unter der Position „Teilpflege/Prophylaxe“ dokumentiert.

In der Tabelle sind die Ergebnisse der einzelnen Leistungspositionen angeführt und deren Prozentangaben werden den Ergebnissen der Erwachsenen-HKP gegenübergestellt.

Zur Verdeutlichung der Unterschiede in der Leistungsverteilung zwischen der MKKP und der Erwachsenen-HKP werden die ersten drei Positionen – die Kontaktaufnahme mittels Beratungsstunde, sowie die Hausbesuche – gesondert betrachtet.

| Bezeichnung Leistung | | Anzahl Leistungen | Leistungspunkte | Leistungspunkte 04 - 17 in % zum Gesamtergebnis | Verteilung Kontakte MKKP in % | Leistungs-punkte 04 - 17 in Erw. HKP in % | Verteilung Kontakte Erw. HKP in % |
|---|----|-------------------|-----------------|---|-------------------------------|---|-----------------------------------|
| Beratungsstunde | 01 | 147 | 147 | | 5,41 | | 8,96 |
| Hausbesuch | 02 | 206 | 412 | | 15,17 | | 82,71 |
| Hausbesuch mit bes. Wegzeit | 03 | 539 | 2156 | | 79,41 | | 8,33 |
| Ganzheitl. Körperpflege | 04 | 12 | 48 | 0,44 | | 19,41 | |
| Teilpflege/Prophylaxen | 05 | 1728 | 3456 | 31,84 | | 15,77 | |
| Patientenbeobachtung | 06 | 470 | 470 | 4,33 | | 7,71 | |
| Wundversorgung | 07 | 207 | 414 | 3,81 | | 6,72 | |
| Medikamentengabe | 08 | 598 | 598 | 5,51 | | 3,91 | |
| Katheter setzen, Einlauf, | 09 | 143 | 286 | 2,63 | | 0,55 | |
| Stoma-, Katheterpflege, | 10 | 662 | 1324 | 12,20 | | 1,51 | |
| Physikal. Maßn., Lagerung | 11 | 137 | 274 | 2,52 | | 13,15 | |
| Betreuung Schwerkranker | 12 | 151 | 302 | 2,78 | | 1,19 | |
| Betreuung Schwerkranker bei Nacht / Sonn-/ Feiertagen | 13 | 3 | 6 | 0,06 | | 0,07 | |
| Begleitende Lebenshilfe | 14 | 54 | 162 | 1,49 | | 8,36 | |
| Abklären, Information, Doku. | 15 | 2553 | 2553 | 23,52 | | 10,76 | |
| Beraten, Anlernen, Begleiten | 16 | 398 | 796 | 7,33 | | 8,93 | |
| Pflegebehelfe, Transporte | 17 | 55 | 165 | 1,52 | | 1,9 | |
| Gesamtpunkte Leistungen 01 – 17 (ohne Beratungsaufwand) | | | MKKP 13.569 | | | Erw. HKP 3.169.203 | |

WESENTLICHE UNTERSCHIEDE IN DEN LEISTUNGEN:

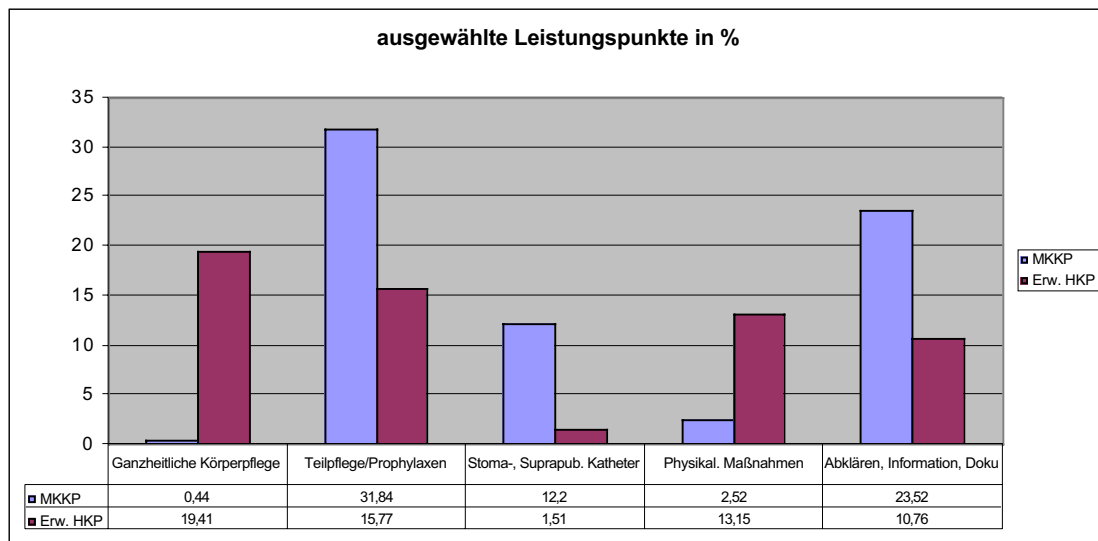
Nachdem die Pflegefachkräfte der MKKP von Dornbirn aus ihre Patienten anfahren, lag die Position 03 „Hausbesuch m. besonderer Wegzeit“ sehr hoch. Über $\frac{2}{3}$ der Hausbesuche waren mit längeren Fahrtzeiten verbunden. In der Erwachsenen-HKP hingegen, bilden diese Hausbesuche die Ausnahme.

Der durchschnittliche Hausbesuch dauerte 1,5 Std., also 2 _ mal so lange wie in der Erwachsenen-HKP. Dadurch ergab sich kein wesentlicher Unterschied beim Verhältnis Wegzeit zu Pflegezeit: In der MKKP verteilten sich 20% der Leistungen auf die Positionen 01 – 03, in der Erwachsenen-HKP waren es 20,8%.

Unter der Position 05 „Teilpflege“ wurde fast ausschließlich die Gabe von Sondenkost, Ess- und Schlucktraining dokumentiert – eine sehr zeitaufwändige Tätigkeit, die v.a. bei Frühgeborenen erbracht wird. Ess- und Schlucktraining fallen in der Erwachsenen-HKP kaum an. In der Erwachsenen-HKP hingegen werden andere Tätigkeiten unter „Teilpflege“ dokumentiert: beispielsweise Kopfwäsche, Mundpflege, Rasur, Intimpflege, Bandagieren, div. Prophylaxen.

Der Begriff „medizinische HKP“ ist nicht eindeutig definiert. Jedenfalls fallen darunter die Leistungen der Pos. 06 – 10. In der MKKP machten diese Leistungen 28,5% der Leistungen 04 – 17 aus, in der Erw.-HKP waren es 20,4%.

Bei allen betreuten Kindern handelte es sich um komplexe Krankenhausentlassungen, die viel Zeit im Entlassungs- und Übernahmemanagement beanspruchten. Weiters erfolgte auf Grund des zumeist instabilen Gesundheitszustandes der Kinder ein ständiger Austausch mit den behandelnden Ärzten. Dies spiegelt sich im Ergebnis der Position 15 „Abklären, Information, Vermittlung, Dokumentation“ wider. Diese Leistung beanspruchte 23,5% der Zeit.



2 DKKS (Diplomierte Kinderkrankenschwestern) erbrachten Leistungen im Ausmaß von 0,79 Dienstposten.

Aufgabenschwerpunkte:

ENTLASSUNGSKOORDINATION

Schon in der Projektplanungsphase war es uns ein großes Anliegen, die Schnittstelle Intra-/ Extramural zu verbessern. Die Entlassungskoordination wird sicher dadurch erleichtert, dass die Einsatzleitung der MKKP nicht nur im häuslichen Bereich arbeitet, sondern auch zu 50 % im Krankenhaus. Dennoch beansprucht der gegenseitige Austausch von Informationen einiges an Zeit. Um den Austausch zu strukturieren, wurden ein Entlassungsstandard sowie eine Checkliste zur Erfassung relevanter Daten, wie beispielsweise welche weiteren Dienste, Pflegebeihilfe organisiert werden müssen, oder die Klärung von Zuständigkeiten, erstellt. Weiters findet im Laufe der Betreuung ein ständiger Austausch mit dem Spitalsbereich statt.

EINSCHULUNG PFLEGENDE ANGEHÖRIGE, LAUFENDE BEGLEITUNG

Vor Übernahme des Kindes nach Hause muss gewährleistet sein, dass die Eltern – bzw. Pflegenden Angehörigen – die notwendigen Pflegemaßnahmen sicher beherrschen, müssen sie diese doch für die überwiegende Zeit des Tages durchführen. Der MKKP obliegt die Verfestigung des Gelernten und die laufende Begleitung der Pflegenden. Im häuslichen Umfeld stellen sich Aufgaben doch häufig anders dar als im Spital.

DIREKTE PFLEGEMASSNAHMEN

Bei der Verteilung der geleisteten Pflegemaßnahmen erkennt man den größten Unterschied zwischen der Pflege Erwachsener und der von Kindern.

Körperpflege oder Mobilisation wird zum überwiegenden Teil von den Bezugspersonen selber übernommen. Gerade bei kleinen Kindern sind dies selbstverständliche Tätigkeiten, die auch selten eine Belastung bedeuten.

Anders verhält es sich mit Tätigkeiten, die unter den Begriff „medizinische Hauskrankenpflege“ fallen. Hier kommt neben dem Ungewohnten und der Angst, etwas falsch machen zu können, vielfach auch der Aspekt hinzu, seinem Kind Schmerzen zufügen zu müssen.

Das Verabreichen von Medikamenten, das Spülen von Kathetern, oder das Wechseln von Verbänden sind daher sehr häufige Tätigkeiten in der MKKP. Zudem handelte es sich bei den bisher betreuten Kindern ausschließlich um sehr zeit- und pflegeintensive Patienten, wohingegen in der Erwachsenen-HKP eine größere Bandbreite an Einsätzen herrscht.

BETREUTE KINDER:

Die Erkrankungen der dreizehn intensiv betreuten Kinder können in folgenden Überbegriffen gesammelt werden.

| | |
|--------------------------------|---|
| Onkologische Erkrankungen | 4 |
| Stoffwechselerkrankungen | 1 |
| Frühgeborene | 1 |
| andere chronische Erkrankungen | 7 |

SCHWERPUNKTE AUS DEM PFLEGEALLTAG DER MOBILEN KINDERKRANKENSCHWESTER

Zusammenfassend kann man sagen: Die ganze Familie ist Patient!

Geschwisterkinder bzw. Partner erleben oft eine Trennung von demjenigen Elternteil, welcher immer wieder das Kind zu ambulanten Terminen, Krankenhausaufenthalten, Therapeuten begleitet. Sowohl die Eltern als auch das kranke Kind sind in ihrer Privatsphäre mit vielen Interaktionspartnern konfrontiert. Das bedeutet sehr schnell Dauerstress für die Familie.

ONKOLOGISCHE ERKRANKUNGEN:

Bei krebserkrankten Kindern besteht der Schwerpunkt in Anleitung und Hilfestellung für Eltern bei speziellen Pflegemaßnahmen wie Durchführung von Verbandswechseln, Katheterpflege, Blutabnahme, subcutane Injektionen, Mundpflege.

Die stationären/ambulanten Aufenthalte zwischen den Chemotherapieblöcken können dadurch minimiert werden. Es ist aber ganz wichtig, dass die Tätigkeit auf einer intensiven Zusammenarbeit mit dem verantwortlichen „Schnittstellen-Arzt“ der jeweiligen Abteilung basiert, wo Befunde kontrolliert und die weiteren Maßnahmen (neuerlicher externer Betreuungstermin und nächster Krankenhausaufenthalt) besprochen werden.

Viele altersabhängige Probleme entstehen. So reagieren kleinere Kinder oft mit Aggression und Abwehr auf ihre Erkrankung. Jugendliche, die bereits beginnen, sich auf natürliche Weise von den Eltern abzunabeln, werden aufgrund ihrer Erkrankung wieder von einer besonderen Fürsorge abhängig.

STOFFWECHSELERKRANKUNGEN:

Bei Kindern, die ohne künstliche Ernährung über einen zentralvenösen Katheter nicht auskommen, benötigt man viel Erfahrung über den technischen und hygienischen Umgang mit Langzeitkathetersystemen. Man muss über die Komplikationen Bescheid wissen.

Es ist ganz wichtig, die Eltern mit dieser Aufgabe bereits im Krankenhaus vertraut zu machen, wo auch das betreuende Krankenhausteam die regelmäßige ambulante Betreuung, Überwachung und Therapieanpassung sicherstellt.

Die meisten Eltern wachsen an der Aufgabe und werden zu Pflegeexperten!

Durch anfangs tägliche Hausbesuche bekommen die Eltern Sicherheit, denn sie müssen 23 h Tag und Nacht selbst die Verantwortung übernehmen. Hat sich die Situation zu Hause eingespielt, wird die Häufigkeit der Kontakte reduziert.

FRÜHGEBORENE:

Schwerpunkt ist das Thema Ernährung: die Schwierigkeit der Ernährung an sich, Verabreichung von Sondenkost via PEG-Sonde, Jejunalsonde, Magensonde oder Entwöhnung von der Sonde.

Besonders bei chronischkranken Kindern, Frühgeborenen lautet das Motto: „Jedes Gramm zählt.“ Die Eltern bekommen vom Betreuungsteam vermittelt, dass eine Erhöhung des Gewichts gleichzusetzen ist mit Wachstum und guter Entwicklung. So entsteht schnell ein Kampf um jeden Milliliter und dadurch oft ein Teufelskreis. Das Kind wird von den Eltern als „schlechter Esser“ erlebt, oft erbricht es immer wieder, dies führt zu Gewichtsabnahme. Oft entsteht daraus ein Versagensgefühl bei den Eltern: „Wir können unser Kind nicht ernähren.“

Es ist eine schwierige und zeitaufwändige Aufgabe für die mobile Kinderkrankenschwester, diesen Kreislauf zu durchbrechen.

ANDERE CHRONISCHE ERKRANKUNGEN:

Darunter fallen beispielsweise Erkrankungen des Muskelsystems oder Störungen im Erbgut wie das Jakobsen Syndrom oder Otoharasyndrom. Meist sind dies auch äußerst seltene Erkrankungen, wodurch man auf wenig Erfahrungswerte in Therapie, Pflege und Betreuung zurückgreifen kann.

Der Schwerpunkt der MKKP liegt in der Palliativpflege – also der Linderung von Schmerzen oder Übelkeit, Erbrechen, Spasmen, Ängsten. Im Vordergrund steht dabei die Frage „Was kann ich meinem Kind/Patienten Gutes tun?“ Da die meisten Patienten sich nicht äußern können, sind eine ausgeprägte Beobachtungsgabe und ein enger Austausch mit dem familiären Umfeld sehr wichtig. Die Anleitung zu einem entspannenden Bad oder einer Fußmassage, um einen Unruhezustand oder Muskelkrämpfe zu bessern, hilft den Eltern besser mit ihrer Hilflosigkeit umgehen zu können.

Eine große Rolle spielt auch die Begleitung der Pflegenden Angehörigen, wenn sie erfahren müssen, dass ihr Kind keine hohe Lebenserwartung hat, oder sozusagen „austherapiert“ ist. Es ist eine Herausforderung für das Pflegepersonal, diesen Zustand der Trauer und des Schmerzes mit dem Patienten und der Familie auszuhalten.

BEGLEITUNG IN DER STERBEPHASE:

Im Jahr 2004 verstarben drei Patienten. Aufgrund ihres Gesundheitszustandes war es aber nicht möglich, dass die Kinder zu Hause sterben konnten. Durch die Betreuung in einer Ausnahmesituation wird die mobile Kinderkrankenschwester rasch zur Bezugsperson und ihre Beratung/Unterstützung, bzw. die Vernetzung mit anderen Dienstleistern ist für die Familie von großer Wichtigkeit.

AUSSAGEN VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN:

Es wurde ein Feedbackbogen erarbeitet, der bei Beendigung der Betreuung von den Bezugspersonen ausgefüllt werden soll. Er dient der Weiterentwicklung des Angebotes und die Pflegenden Angehörigen erhalten die Möglichkeit, Kritik anzubringen.

Bisher kamen nur positive Rückmeldungen. Z.B. „Für die Psyche ist es besser, wenn die MKKP nach Hause kommt und ich nicht immer ins Spital muss.“ „Bessere Zeiteinteilung und mehr Zeit für die Familie.“ „Muss nicht Geschwisterkinder unterbringen, um ins Krankenhaus zu gehen.“ „Soziales Umfeld, vertraute Umgebung, Fahrzeiten ins Krankenhaus entfallen, ein Ansprechpartner, normaler Tagesablauf.“ „L. brüllte beim Verbandwechsel im Krankenhaus – zuhause war die Atmosphäre entspannter.“

FINANZIERUNG

Bei der Darstellung der Finanzierung wird nur auf die Projektphase seit 1. November 2004 eingegangen, weil diese Grundlage für die Regelfinanzierung ist.

Aufgrund der dokumentierten Leistungen stellt das IGK den Krankenpflegevereinen Rechnungen anhand eines pauschalierten Stundensatzes. Die Krankenpflegevereine wiederum erhalten nach Abzug der Eigenleistung (die deutlich höher ist im Vergleich zur Erwachsenenhauskrankenpflege), einen Teil der Kosten auf Grundlage der Leistungspunkte durch Förderungen refundiert.

FINANZIERUNGSSCHEMA:

Die Mittel zur Kostentragung der MKKP setzen sich zusammen aus:

- Eigenleistung der Krankenpflegevereine – Mitgliedsbeiträge der Familien, Spenden
- Starthilfe und Hilfsmittelausstattung aus dem Sozialfonds (Förderungsprogramm Hauskrankenpflege)
- Dienstpostenförderung aus Strukturmitteln (Förderungsprogramm)
- Subventionen aus dem Sozialfonds
- Beiträge der VGKK für die Erbringung medizinischer Hauskrankenpflege

Durch dieses Finanzierungsmodell fallen für die Familien keine weiteren Kosten für die MKKP an.

ZUSAMMENFASSUNG, AUSBLICK

Ein vorrangiges Ziel der MKKP ist es, einen reibungslosen Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Pflege zu gewährleisten.

Dies konnte durch die spezielle Personalkonstellation – Anstellung sowohl im Spital als auch in der MKKP, sowie durch die Erstellung von Standards und den laufenden Informationsaustausch weitgehend erreicht werden. Dennoch ist deutlich zu erkennen, dass im stationären Bereich vielfach das Bewusstsein für die häuslichen Problemstellungen fehlt, weil beispielsweise viele Medikamente, Behelfe oder Hilfsmittel selbstverständlich zur Verfügung stehen.

Durch die Sicherstellung der Fachpflege mittels MKKP haben die Eltern zwar eine neue, wichtige Unterstützung, adäquate *zeitliche* Entlastungsangebote bei kranken Kleinkindern existieren aber nicht. Fällt also das familiäre, informelle Pflegenetz aus, oder ist es schon primär nicht vorhanden, bedeutet dies eine enorme Belastung für die Hauptbetreuungsperson.

Dennoch bestätigen die Aussagen der Pflegenden Angehörigen den Eindruck der Pflegefachkräfte, dass durch die MKKP die Lebensqualität sowohl für die betreuten Kinder als auch ihr familiäres Umfeld verbessert werden konnte.

Mit 0,79 Dienstposten im Jahr 2004 wurde der landesweite Ausbau der MKKP begonnen. Wir hoffen, dass ein flächendeckendes Angebot im Land bald erreicht wird. Dazu sind die Sicherstellung der finanziellen Mittel und die weiterhin große ideelle Unterstützung des Projektes durch unsere Kooperationspartner von existenzieller Bedeutung.