



# **Mobile KinderKrankenPflege in Vorarlberg**

**Jahresbericht 2005**

## **Impressum**

### **Für den Inhalt verantwortlich**

Institut für Gesundheits- und Krankenpflege gGmbH

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

Sabine Österreicher, Projektleiterin MKKP

Maria Lackner, Leiterin Fachbereich Hauskrankenpflege

Mag. Martin Hebenstreit, Geschäftsführer

Bregenz, im April 2006

## INHALTSVERZEICHNIS

<b>Einleitung</b> .....	Seite	4
<b>Grundlagen</b> .....	Seite	4
<b>Zielgruppe</b> .....	Seite	4
<b>Aufgaben und Ziele</b> .....	Seite	5
<b>Organisationsstruktur</b> .....	Seite	5
<b>Ablauforganisation</b> .....	Seite	6
<b>Evaluierung der Arbeits- und Tätigkeitsfelder bzw. -bereiche</b> .....	Seite	7
<b>Evaluierung Patienten, Leistungen</b> .....	Seite	8
<b>Leistungen der Jahre 2004 und 2005 in der MKKP</b> .....	Seite	11
<b>Pflegepersonal</b> .....	Seite	12
<b>Pflegende Angehörige</b> .....	Seite	12
<b>Finanzierung</b> .....	Seite	13
<b>Zusammenfassung</b> .....	Seite	13
 <b>Anhang</b>		
<b>Elternberichte</b> .....	Seite	14

## **Einleitung**

Das Projekt Mobile KinderKrankenPflege (MKKP) wird getragen vom Land Vorarlberg, den Gemeinden, der Vorarlberger Gebietskrankenkasse, dem Institut für Gesundheits- und Krankenpflege (IGK gGmbH) sowie dem Landesverband Hauskrankenpflege Vorarlberg mit den örtlichen Krankenpflegevereinen. Der vorliegende Jahresbericht bezieht sich auf den Zeitraum Jänner bis Dezember 2005.

## **Grundlagen**

Die Kinderkrankenschwestern der Mobilien KinderKrankenPflege

- leisten dem jeweiligen Bedarf entsprechend medizinische Fachpflege.
- beraten, unterstützen und leiten Eltern und pflegende Angehörige an.
- organisieren und koordinieren die Überleitung in den häuslichen Bereich.
- arbeiten bedarfsgerecht mit den Institutionen des sozialen Netzes zusammen.
- gewährleisten durch Dokumentation Transparenz (Einsicht in ihre Tätigkeiten).
- sichern die Pflegequalität durch regelmäßigen, interdisziplinären Wissensaustausch sowie Fort- und Weiterbildungen.
- sichern durch Evaluierung die Effektivität und Effizienz ihrer Pflege.

## **Zielgruppe**

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

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

sowie deren Eltern bzw. Bezugspersonen.

## 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. Voraussetzung zur Inanspruchnahme von Leistungen ist die Mitgliedschaft beim örtlichen Krankenpflegeverein.

Das Besondere dieses Projektes machen folgende Punkte aus:

### 1) **Vernetzung Intra- und Extramural**

Drei Pflegefachkräfte im Modell sind sowohl im IGK (IGK gGmbH), als auch Intramural (KH Dornbirn, LKH Feldkirch) angestellt. Dies bedeutet einerseits eine bessere Bearbeitungsmöglichkeit der Schnittstellenproblematik und andererseits einen leichteren Kommunikationsfluss zwischen MKKP und behandelndem Krankenhausarzt. Das Projekt MKKP baut deshalb eine Brücke vom intra- in den extramuralen Bereich.

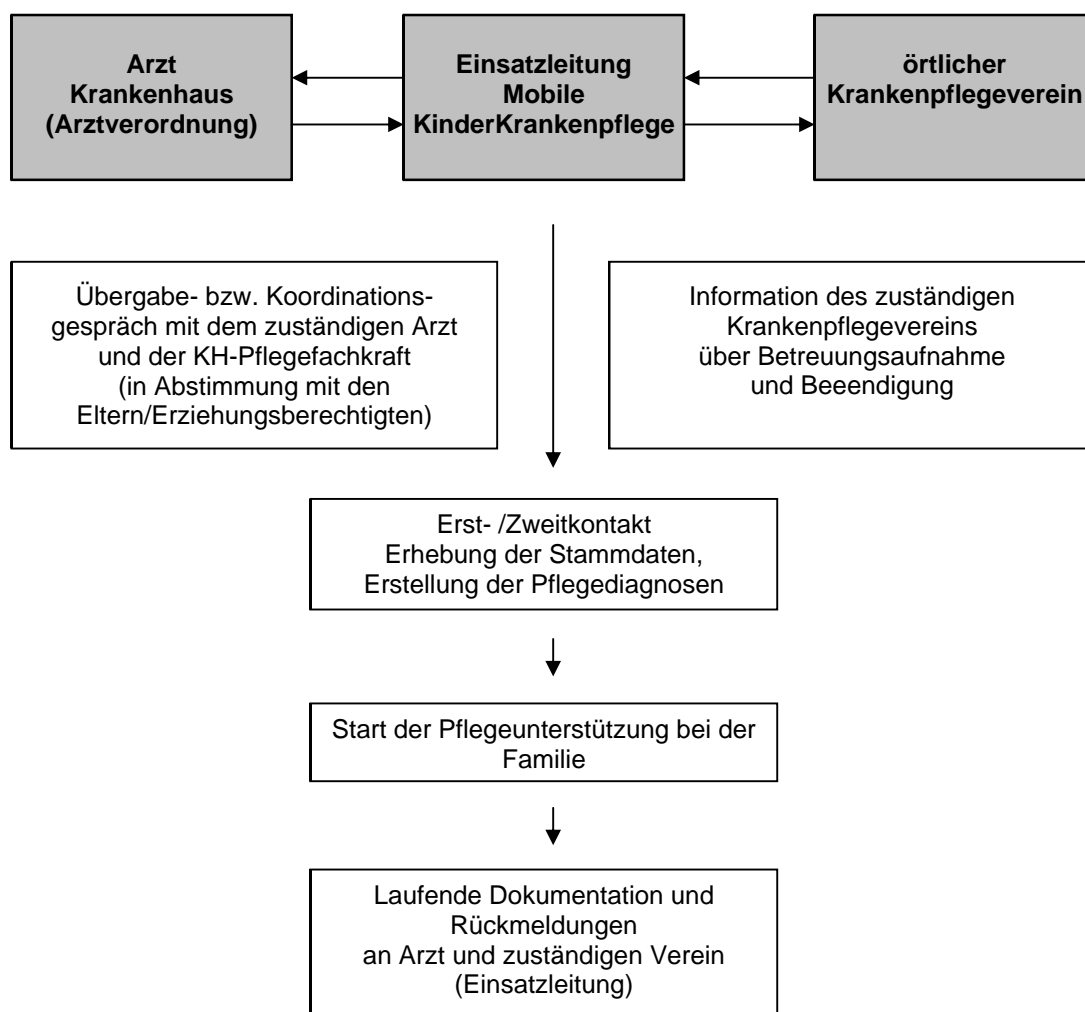
## 2) Vernetzung mit der bestehenden Erwachsenen-Hauskrankenpflege

Die Erfahrungen in dieser Struktur konnten bei der Konzepterstellung einfließen (zB. Dokumentation der Leistungen), oder auch genutzt werden (zB gute Zusammenarbeit mit der VGKK).

### Ablauforganisation

Der behandelnde Arzt im Krankenhaus stellt die Indikation zur MKKP und erteilt den Auftrag. Es erfolgt eine Übergabe im Krankenhaus sowie eine schriftliche Informationsweitergabe an die MKKP. Um eine kontinuierliche Betreuung zu gewährleisten, erfolgt ein ständiger Informationsaustausch mit allen Beteiligten.

Der örtliche Krankenpflegeverein wird über Beginn und Ende der Betreuung informiert und ist für die Mitgliederbetreuung zuständig.



### **Aufgabenschwerpunkte**

#### **Entlassungsmanagement**

Das Pflegepersonal der MKKP arbeitet intensiv und kontinuierlich an der Institutionalisierung eines Entlassungsmanagements (zB Erarbeitung von Standards, Einrichtung von regelmäßigem Informationsaustausch). Nachdem man bei den Patienten durchwegs komplexe Betreuungssituationen vorfindet, ist ein hohes Maß an Abklärung, Koordination und Organisation schon im Krankenhaus nötig.

#### **Einschulung Pflegende Angehörige, laufende Begleitung**

Kind und Eltern sind eine Einheit, die sich gegenseitig stark beeinflusst. Die Eltern eines schwerkranken Kindes sind verunsichert, benötigen fachlichen Rat und wollen in der speziellen Pflege ihres Kindes angeleitet sein. Sie sind in der Regel selber bemüht, die Pflege so selbstständig wie möglich durchzuführen, benötigen aber durch die ständige Veränderung im Verlauf der Erkrankung ihres Kindes die Kinderkrankenschwester als Beraterin.

Die Pflegefachkräfte müssen daher über eine hohe Gesprächs- und Beratungskompetenz verfügen.

Bei der Anleitung und Beratung der Pflegenden Angehörigen konnten wir je nach Verlauf und Stadium der Erkrankung sehr unterschiedliche Bedürfnisse feststellen, je nach dem, ob es sich um sich kontinuierlich verschlechternde Verläufe, Verläufe mit Krisen, oder eine Stabilisierung mit bleibenden Einschränkungen handelte.

#### **Begleitung der Geschwister**

Auch die Anwesenheit von Geschwistern beeinflusst die Pflegesituation. Die Geschwisterkinder werden in großem Maße berücksichtigt und in die Pflege miteinbezogen.

#### **Beratung über weitere Hilfsangebote**

Die Kinderkrankenschwestern beraten gerade zu Betreuungsbeginn über diverse Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten z.B. Kliniken, Familienhilfe, Physiotherapeuten, Logopäden, usw. und über mögliche Heilbehelfe und deren Beschaffung.

## Direkte Pflegemassnahmen

Im Vergleich zum Vorjahr fallen folgende Änderungen auf: Mehr Frühgeborene und das Hinzukommen von Kindern, die intensivpflegebedürftig sind (Heimbeatmung und Tracheostoma). Dies bedeutete eine Erweiterung des Aufgabenspektrums mit speziellem Schulungsbedarf für die Pflegefachkräfte.

## Evaluierung Patienten, Leistungen

### Patienten

Im Jahr 2005 wurden 29 Kinder und Jugendliche gepflegt.

Die Erkrankungen dieser Patienten können in folgenden Überbegriffen gesammelt werden.

Onkologische Erkrankungen	4
Stoffwechselerkrankungen	10
Frühgeborene	6
andere chronische Erkrankungen	9

Es wurden zehn Säuglinge sowie zehn Kinder im Alter von 1 bis 10 Jahren betreut. Neun Patienten waren über 10 Jahre alt, der älteste Patient war 17jährig.

21 Patienten hatten den Betreuungsbeginn im Jahr 2005, bei 14 Kindern wurde die Betreuung beendet. 2 Kinder verstarben im Berichtszeitraum.



### Auswertung der 29 Betreuungssituationen:

Insgesamt wurden 1431 Kontakte mit 1997,5 Leistungsstunden erbracht. Das ergibt pro Kind durchschnittlich 1,4 Std. pro Hausbesuch und durchschnittlich 49 Kontakte im Jahr.

### Auswertung Stammdaten:

<i>Pflegegeld</i>				
Landespflegegeld	15 nein	12 ja	2 unbekannt	

<i>Hauptgründe des Einsatzes (Mehrfachnennungen erfolgt)</i>					
allgemeine Pflegebedürftigkeit	10				
Anleitung/Hilfe für Angehörige/Pflegeperson	22				
Medizinische Hauskrankenpflege	28				
Sterbephase	2				
Pflege nach KH-Aufenthalt	21				
Krankheit akut	4				
Krankheit chron.	15				
Unfallfolgen	1				
Anleitung/Beratung Patient	6				
<i>Einsatz von organisierten Diensten</i>					
12 keine	3 Familienhelferin	12 Physio	5 Logopädie	1 Ergo	7 sonstige

<i>beteiligte Krankenpflegevereine</i>	<i>betreute Kinder</i>
<b>Außermontafon</b>	<b>1</b>
<b>Bezau</b>	<b>1</b>
<b>Bludenz</b>	<b>1</b>
<b>Bregenz</b>	<b>3</b>
<b>Dornbirn</b>	<b>5</b>
<b>Frastanz</b>	<b>2</b>
<b>Götzis</b>	<b>1</b>
<b>Hard</b>	<b>1</b>
<b>Hohenems</b>	<b>3</b>
<b>Hohenweiler</b>	<b>1</b>
<b>Höchst</b>	<b>1</b>
<b>Hörbranz</b>	<b>1</b>
<b>Klaus-Weiler-Fraxern</b>	<b>1</b>
<b>Koblach</b>	<b>1</b>
<b>Lauterach</b>	<b>1</b>
<b>Lustenau</b>	<b>2</b>
<b>Meiningen</b>	<b>1</b>
<b>Rankweil</b>	<b>2</b>

## Leistungen der Jahre 2004 und 2005 in der MKKP

In der Tabelle sind die Ergebnisse der einzelnen Leistungspositionen angeführt und deren Prozentangaben werden den Ergebnissen des Vorjahres gegenübergestellt.

Bezeichnung Leistung		Anzahl Leistungen	Leistungs- punkte	Leistungspunkte 04 - 17 in % zum Gesamtergebnis 2005	Verteilung Kontakte MKKP in %	Leistungs- punkte 04 - 17 MKKP in % 2004	Verteilung Kontakte MKKP in % 2004
Beratungsstunde	01	449	449		6,9		5,4
Hausbesuch	02	479	958		14,7		15,2
Hausbesuch mit bes. Wegzeit	03	1273	5092		78,3		79,4
Ganzheitl. Körperpflege	04	152	608	3,5		0,4	
Teilpflege/Prophylaxen	05	2494	4988	28,5		31,8	
Patientenbeobachtung	06	1545	1545	8,8		4,3	
Wundversorgung	07	232	464	2,7		3,8	
Medikamentengabe	08	1605	1605	9,2		5,5	
Katheter setzen, Einlauf, ....	09	133	266	1,5		2,6	
Stoma-, Katheterpflege, ....	10	638	1276	7,3		12,2	
Physikal. Maßn., Lagerung	11	289	578	3,3		2,5	
Betreuung Schwerkranker	12	161	322	1,8		2,8	
Betreuung Schwerkranker bei Nacht / Sonn-/ Feiertagen	13	5	10	0,06		0,06	
Begleitende Lebenshilfe	14	128	384	2,2		1,5	
Abklären, Information, Doku.	15	4145	4145	23,7		23,5	
Beraten, Anlernen, Begleiten	16	430	860	4,9		7,3	
Pflegebehelfe, Transporte	17	140	420	2,4		1,5	
Gesamtpunkte Leistungen 01 – 17			23.970				

### Veränderungen in den Leistungen:

Nachdem es sich einerseits um sehr geringe Fallzahlen handelt und andererseits die Dienstposten von 0,79 auf 1,34 erhöht wurden, ist eine Interpretation der Veränderung nicht durchführbar.

## Pflegepersonal

4 DKKS (Diplomierte Kinderkrankenschwestern) erbrachten Leistungen im Ausmaß von 1,34 Dienstposten. Ab Mai 2005 waren zwei Pflegefachkräfte sowohl im LKH Feldkirch, als auch in der MKKP beschäftigt. Neben der Fachpflege hatten sie die Aufgabe, das Entlassungsmanagement nach den Richtlinien im Konzept zu implementieren.

## Pflegende Angehörige

Einsatzleitung DKKS Sabine Österreicher:

„Wieder ist ein Projektjahr der MKKP vergangen. Bei den Hausbesuchen konnte ich beobachten, wie schmerzhaft es für die Eltern ist, gesunde Kinder zu sehen, die sich weiterentwickeln und ständig



Neues lernen. Bei ihren kranken Kindern geht es im Laufe der Zeit nicht mehr um das „Warum,, sondern um das „Wie“: „Wie kann ich meinem kranken Kind die beste Lebensqualität ermöglichen?“

Die Eltern übernehmen dabei eine große Verantwortung und mobilisieren Kräfte, die weit über das eigentlich Machbare hinausgehen. Sie leisten Schwerstarbeit! Ihr größter Wunsch ist, dass ihr Kind trotz Krankheit zu Hause leben kann. Unzählige Male jede Nacht aufstehen, trösten, sondieren, ihr Kind umlagern, die Monitore überwachen, die Beatmung oder die Sauerstoffgabe

kontrollieren, Sekret absaugen, - Nacht für Nacht – Jahr für Jahr. Die schönste Belohnung – ein Lächeln ihres Kindes.,,

### **Aussagen von Pflegenden Angehörigen:**

„Großes Einfühlungsvermögen in das Kind und die Eltern; Für uns ist es sehr wichtig, dass die MKKP weiter zu uns kommen kann, das ermöglicht uns ein geregelteres Leben ohne ständige Spitalsbesuche. Sie sind bestens mit dem Krankheitsbild vertraut. Das hat unser Leid um vieles gelindert! Familiäre Umgebung, nicht dauernd wechselndes Pflegepersonal! Wünschenswert wäre eine Entlastung von längerer Zeitdauer, da es niemand im Bekanntenkreis gibt, der sich die Betreuung zutraut.“

Im Anhang finden sich zwei sehr persönliche und ausführliche Elternberichte.

## Finanzierung

Aufgrund der dokumentierten Leistungen stellte das IGK den Krankenpflegevereinen Rechnungen anhand eines pauschalierten Stundensatzes. Die Krankenpflegevereine wiederum erhielten nach Abzug der Eigenleistung von € 54,- pro Kind und Monat die Kosten auf Grundlage der Leistungspunkte durch Förderungen refundiert. Hierbei übernahm der Landesverband Hauskrankenpflege die Ausschüttung der Förderung der VGKK.

### Finanzierungsschema:

Die Mittel zur Kostentragung der MKKP setzten 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 (Erhöhung der Förderung Hauskrankenpflege)

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

## Zusammenfassung

Die MKKP ist eine Spezialdienstleistung mit fachspezifischen Anforderungen für kranke Kinder und Jugendliche. Diesen Patienten kann in vielen Fällen der Krankenhausaufenthalt verkürzt werden. Krebskranken Kindern können im therapiefreien Intervall Ambulanzbesuche erspart werden. Der laufende Informationsaustausch mit den behandelnden Ärzten gewährleistet Kontinuität in der Betreuung und gibt den Eltern Sicherheit. Das reduziert mögliche Wiedereinweisungen auf Grund von Überforderung der Bezugspersonen.

Durch die ständige Begleitung werden Eltern in ihrer Aufgabe befähigt und bestärkt. Das Familiensystem kann sich im häuslichen Bereich leichter normalisieren, wird tragfähiger und belastbarer. Dies steigert die Lebensqualität der Beteiligten.

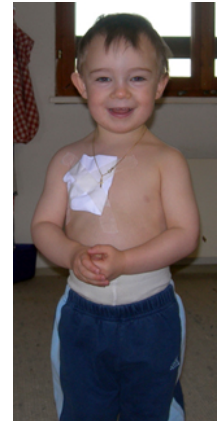
Die Pflegefachkräfte werden zu wichtigen Bezugspersonen im ganzen Familiensystem, sie bringen Kontinuität, Sicherheit und Entlastung. Dadurch reduzieren sich Stress und Überforderungsgefühle, was insgesamt wesentlich zur Gesunderhaltung beiträgt.

## ANHANG

### Auszüge von Elternberichten

#### I.

Unser Sohn bekam seit seiner Geburt außerordentlich leicht Hämatome. Im Sommer mussten wir feststellen, dass der linke Unterschenkel deutlich geschwollen war. Unser Sohn musste vorerst im Krankenhaus bleiben. Das war für uns ein totaler Schock. Wir mussten an die Zeit mit Elias Bruder denken. Er hatte einen Herzfehler - das war für uns eine schwere Zeit damals. Dann musste ich mit Elias in die Klinik nach Innsbruck. Danach wieder nach Bregenz, bis die Diagnose feststand. Nach der Entlassung folgte jeden Tag die Fahrt nach Bregenz und zurück. Das war eine reine Hetzjagd - Krankenhaus, Schule, Kindergarten, Kochen - ich funktionierte nur noch, hatte keine Geduld mehr. Es belastete mich auch sehr, dass ich wegen Kindesmisshandlung angezeigt wurde, wegen den vielen Hämatome, bevor die Diagnose feststand.



Halt fand ich bei dem Personal im Krankenhaus. Sie haben sich sehr bemüht, uns zu helfen. Dadurch erfuhren wir von der mobilen Kinderkrankenpflege. Es wurde ein Gespräch zwischen Arzt, MKKP und mir organisiert. Es dauerte noch eine Weile, bis wir es in die Praxis umsetzen konnten, da wir in den pflegerischen Tätigkeiten noch angeleitet werden mussten.



Durch die MKKP lernten wir, beim Anstechen des Porths (zentraler Venenkatheter) zu assistieren, um das lebensnotwendige Medikament zu verabreichen.

An den Tagen, wo der Katheter liegen bleibt, verabreichen wir das Medikament sogar selbstständig! „Es war für uns wie ein Stückchen Freiheit“ Keine Fragen mehr über: „Wann komme ich nach Hause? Schaffe ich es noch, bevor meine anderen Kinder aus der Schule kommen?“ Aber das Wichtigste war, auch unserem Sohn tat es gut, zu Hause zu sein. Er tolerierte bald die Pflegepersonen und arbeitet mit. Mir war es ganz wichtig, dass es erfahrene Kinderkrankenschwestern sind, die mit Kindern gut umgehen können. Vertrauen ist bei Kindern sehr wichtig, denn sehr kleine Patienten verstehen noch nicht, was mit ihnen passiert bzw. können Schmerzen nicht äußern. Es gibt immer wieder Situationen über die man gerne sprechen möchte, aber nicht kann, weil andere Mütter, die gesunde Kinder haben, von der Problematik nichts verstehen, bzw. Berührungsängste haben. Diese Erfahrung durfte ich auch machen. Daher war es auch für mich von Wichtigkeit, eine Kontaktperson zu haben.

Dank der MKKP kehrte wieder mehr Ordnung in unser Familienleben ein.

## II.



Amelie Lou kam in der 25. Schwangerschaftswoche mit einem Geburtsgewicht von 645 Gramm im Krankenhaus Dornbirn auf die Welt. Einem Notfallkaiserschnitt und der Überstellung auf die Kinderintensiv in Feldkirch schloss sich ein 6-monatiger Aufenthalt im LKH Feldkirch an.

Und dann endlich nach HAUSE!! Einerseits waren wir überglücklich, sahen wir doch, wie gut es unserem kleinen Mädchen zuhause gefiel. Andererseits waren wir in diesen ersten Wochen oft hoffnungslos verzweifelt und überfordert, weil wir ohne professionelle Intensivstation einfach nicht wussten, wie wir auf die Reaktionen unserer Tochter, sowie die Warntöne des Überwachungsgeräts reagieren müssen – schlaflos in der Nacht, ratlos am Tag - konnte doch keiner im Bekanntenkreis wirklich Hilfestellung geben.

Gottseidank kamen die Schwestern von der MKKP wechselweise 4-5 mal die Woche für eine Stunde vorbei, übernahmen eine Ernährungsrunde, klebten behutsam den Sauerstoffschlauch und die Nahrungssonde fest und gaben uns professionelle Tipps, was man tun muss, wenn in der Nacht die Sauerstoffsättigung wieder mal unter 80% geht, wenn die Herzfrequenz im Schlaf bedrohlich niedrig wird und der Monitor Daueralarm schlägt. Neben der fachlichen Hilfe, war jedoch die menschliche Ansprache die wir bekamen und die verständnisvolle Auseinandersetzung mit uns und unserem Baby das wohl Wichtigste, was wir dank dieser Einrichtung in Anspruch nehmen konnten.

Es war immer Zeit für ein aufmunterndes, ermutigendes Wort. Die Mutter konnte zumindest einmal in 24 Stunden ein wenig verschlafen und so alltägliche Dinge wie Haushalt, Einkaufen und Körperpflege erledigen. Jeder Besuch im Krankenhaus, beim Kinderarzt war mit Wartezeiten und damit Stress und großen Gefahren für das Baby verbunden. Dank der MKKP konnte eine Vielzahl der Konsultationen zuhause gemacht werden. Erwiesenermaßen eine massive Gefahrenreduzierung für das Kind und eine riesige Erleichterung für die Eltern und damit eine direkte Unterstützung und Verstärkung der kindlichen Entwicklungspotentiale.

Von den lieb gewonnenen Schwestern der MKKP ließ sich Amelie bereitwillig wiegen, messen, untersuchen, die Sonde ankleben und Medikamente verabreichen. Alles Aktivitäten, die im Spitalsumfeld zu massiven Aufregungen und Abwehrreaktionen und Angstzuständen beim Kind geführt hatten.





In weiterer Folge konnte Amelie zwar langsam aber stetig an Gewicht zunehmen, dennoch war eine auffallende Infektanfälligkeit zu beobachten, die in irgendeinem Zusammenhang mit der Nahrung stehen musste. Sie verschluckte sich, erbrach immer wieder, meist in Zusammenhang mit Hustenreizen. Die mit Amelie vertrauten Mediziner sprachen von „gastroösophagealem Reflux, Aspiration, Mikroaspiration, Intubationstrauma“ – für uns Eltern ein spanisches Dorf. Das Team der MKKP übersetzte und erklärte uns, was diese fachmedizinischen

Ausdrücke bedeuten und ermöglichte uns, im Ansatz zu begreifen, was für mögliche Ursachen die viel zu langsame Gewichtszunahme von Amelie haben könnte. Ein weiteres Dilemma stellte sich ein: Amelie die sich jetzt massiv gegen das Fläschchen wehrte, bzw. sich immer ganz schlimm verschluckte, maximal ein, zwei Löffelchen essen wollte, zog sich jede Nacht die leidige Ernährungssonde aus der Nase.

Die Mama musste jeden Morgen vor der ersten Mahlzeit unter heftigen Protesten von Amelie eine neue Nasensonde legen – eine ganz schön nervenaufreibende Sache für die Eltern und ohne die fachliche Schulung durch die MKKP unmöglich.

Um dem Ernährungsproblem Herr zu werden und die Gewichtszunahme sicherzustellen, entschlossen wir uns (Eltern, Ärzte, Pfleger) im Herbst 2004 zur operativen Anbringung einer PEG-Sonde, die von der Bauchdecke direkt in den Magen führt und alle Probleme mit der Gewichtszunahme lösen sollte. Im zweiten Anlauf erfolgreich operiert, sah es anfänglich so aus, als ob die PEG-Sonde und die Ernährung über die Sonde den gewünschten Erfolg bringen würde. Amelie hatte weniger Infekte, erbrach seltener und nahm anfänglich sehr gut zu. Nach ein paar Monaten kippte jedoch alles wieder, sie erbrach, hustete, erbrach wieder, hatte häufiger Atemwegsinfekte, bis hin zur Lungenentzündung und verlor an Gewicht. Besonders in der feuchten und kalten Jahreszeit mussten wir wieder öfters ins Krankenhaus, die Ernährungsdefizite durch Infusionen kompensieren und das Kind Schmerzen und Stress aussetzen.

Ohne die helfenden Hände und die Unterstützung „unserer Sisters“ von der MKKP wären wir damals verzweifelt und nicht zum ersten Mal an der Ausweglosigkeit der Lage zerbrochen.

Um die Geschichte weiter zu erzählen, muss ich nochmals an den Anfang zurück. In der ersten Zeit auf der Intensivstation hatte Amelie ein Stimmchen. Mehrfach konnte man sie in den Zeiten, in denen sie nicht intubiert war, wimmern hören. Dies wurde sowohl von uns, als auch von den Pflegern bemerkt und dokumentiert. Vermutlich nach einer der - aufgrund einer Lebensbedrohung - durchgeführten Notintubationen hörten wir dieses Wimmern nie mehr wieder.

Diese Beobachtungen waren in den ersten eineinhalb Jahren zuhause in den Hintergrund gerutscht, galt es doch primär, das Kind zu ernähren und damit die Widerstandskraft des Körpers zu stärken. Jedes Gramm das sie zunahm war damals ein Riesenerfolg. Wenn wir Eltern klatschten und uns freuten, zeigte auch Amelie ihre Freude oder klatschte mit. Bis auf die Stimmlosigkeit schien sich alles normal zu entwickeln. Im letzten Jahr erlernte Amelie wohl einige Laute, sie konnte gewisse Silben mit einer Mikey-Maus-Stimme oder tonlos artikulieren. Aber wenn sie sich zum Beispiel wehtat, etwas, wo andere Kinder losbrüllen wie eine Sirene, kullerten bei ihr nur dicke Tränen aus den Augen, sie bekam einen Hustenanfall und erbrach sich dann.



Amelie musste sich einer weiteren Bronchoskopie unterziehen und wurde zur Begutachtung zu einem Spezialisten in Lausanne transferiert. Unsere Vermutungen bestätigten sich, dass Amelie sich einer großen Operation unterziehen muss, was für die ganze Familie und die kleine Amelie selbst wieder einen einschneidenden Lebensabschnitt bedeutet.

All diese Abklärungen zwischen uns Eltern, den behandelnden Ärzten im LKH Feldkirch und im KH Dornbirn und den zugezogenen Spezialisten aus Lausanne wären ohne die Mittlerrolle der MKKP niemals so transparent, reibungslos und in absolutem Konsens möglich gewesen. Die kleine Amelie hat dank der MKKP die Chance bekommen, trotz aller Pflegebedürftigkeit wie ein „normales Kind“ aufzuwachsen.