

Häusliche Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder



- Leistungsspektrum
- Notwendige Leistungsergänzungen
- Kompetenzen
- Personelle Voraussetzungen und Maßnahmen zur Qualitätssicherung

Häusliche Krankenpflege für schwerstkranke und -behinderte Kinder

Diese Ausarbeitung erfolgte im Rahmen des Runden Tisches zur Umsetzung der EntschlieÙung des Niedersächsischen Landtages vom 13.06.2001 „Flächendeckende Versorgung und Betreuung schwerstkranker Kinder sicherstellen“ im Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit in Hannover.

Sie beschreibt das besondere Leistungsspektrum, die notwendigen Leistungsergänzungen sowie Kompetenzen der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder (Seiten 3 bis 13) und gibt Empfehlungen zu den personellen Voraussetzungen und den Maßnahmen zur Qualitätssicherung für Krankenpflegedienste, die entsprechende Leistungen der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder erbringen (Seiten 14 bis 16).

Bei der Festlegung der personellen Voraussetzungen und der Maßnahmen zur Qualitätssicherung wurde zwischen dem „allgemeinen“ Krankenpflegedienst, der neben der Erwachsenenpflege häusliche Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder erbringt, und dem Krankenpflegedienst, der sich auf die häusliche Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder spezialisiert hat, unterschieden.

Häusliche Krankenpflege für schwerstkranke und -behinderte Kinder

- Leistungsspektrum
- Notwendige Leistungsergänzungen
- Kompetenzen

Ausgearbeitet von:

- Gaby Letzing
„Krank und klein – bleib daheim“ ambulante Kinderkrankenpflege Sulingen

Überarbeitet von:

- Petra Zielke und Elke Frye
Häusliche Kinderkrankenpflege Frye/Zielke GmbH
- Frau Krest
Medizinischer Dienst der Krankenkassen Wilhelmshaven

Leistungsspektrum der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und - behinderte Kinder

Krankheitsbilder	Leistungsbeschreibung
<u>ehemalige Frühgeborene mit:</u>	
<ul style="list-style-type: none"> • Gedeihstörungen • Dystrophie • Trinkschwäche 	<ul style="list-style-type: none"> • Gewichtskontrolle • Füttern • Esstherapie/ Mundstimulation S • Magensonde legen • Anleiten zum Sondieren
<ul style="list-style-type: none"> • Bronchopulmonale Dysplasie • Obstruktive Atmung • Sauerstoffpflicht 	<ul style="list-style-type: none"> • Inhalation • Atemstimulation S • Vibrationsmassage zur Schleimdrainage S • Absaugen • Schleimdrainagelagerung S • Sauerstoffkontrolle • Abtrainieren von Sauerstoff S • Wechsel der Systeme • Vitalzeichenkontrolle
<ul style="list-style-type: none"> • Krampfanfällen 	<ul style="list-style-type: none"> • Medikamentengabe • Spezielle Krankenbeobachtung neurologische Beobachtung S
<ul style="list-style-type: none"> • Muskuläre Hypertonie 	<ul style="list-style-type: none"> • Lockerungsmassage S • Lagerung • Anleitung der Eltern zum Handling des Kindes (Bobath-Konzept)
<ul style="list-style-type: none"> • Muskuläre Hypotonie 	<ul style="list-style-type: none"> • Muskelstimulierende Massage S
<ul style="list-style-type: none"> • Herzfehler • Monitoring 	<ul style="list-style-type: none"> • Vitalzeichenkontrolle • Magensonde legen/ • Esstherapie und Mundstimulation S • Beurteilung, Anleitung. Kontrolle
<ul style="list-style-type: none"> • Blindheit 	<ul style="list-style-type: none"> • Augenpflege
<ul style="list-style-type: none"> • Unsicherheit der Eltern 	<ul style="list-style-type: none"> • Anleitung und Beratung der Eltern

<p><u>Neugeborene und Säuglinge mit:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Erbrechen / Durchfall (akut) • Atemwegserkrankungen z.B. obstruktive Bronchitis, Pneumonie • Nahrungsverweigerung, Trinkstörung • Neurodermitis • Syndrome z.B. Fehlbildungen, Hirnschädigung, Krampfanfälle • Zustand nach Asphyxie, z.B. Krampfanfälle, Ateminsuffizienz, Reflux, Trinkstörungen, Obstipation, Bauchschmerzen 	<ul style="list-style-type: none"> • Gewichtskontrolle • Nahrungsaufbau • Vitalzeichenkontrolle / Temperatur • Magensonde legen • Ggf. Überwachung der iV. - Therapie • Mundpflege • Inhalation • Atemstimulation S • Vibrationsmassage zur Schleimdrainage S • Absaugen • Schleimdrainagelagerung S • Vitalzeichenkontrolle • Wickel S • Medikamentengabe • Orafaziale Mundstimulation und Eßtherapie S • Gewichtskontrolle • Anleitung der Eltern • Beobachtung der Interaktion zwischen Mutter und Kind • Beratung • Einreibung • Verbandswechsel • Nahrungsumstellung - Anleitung • Medizinische Bäder • Anleitung im speziellen Handling • Lagerung • Spezielle Krankenbeobachtung • Neurologische Beobachtung • Inhalation • Vibrationsmassage zur Schleimdrainage S • Absaugen • Neurologische Beobachtung • Magensonde legen • Lagerung • Schmerzmedikamente • Ggf. Sauerstoff- Versorgung • Vitalzeichenkontrolle • Orofaziale Mundstimulation/ Esstherapie, Bauchmassage S • Mikroclist, Einläufe
---	--

<ul style="list-style-type: none"> • Gaumenspalte <i>Trinkstörungen und Aspirationsgefahr</i> • Herzfehler <i>Unruhe, Trinkstörung, Panik</i> • Anus-Praeter • Trachealkanüle • Nierendysfunktion 	<ul style="list-style-type: none"> • Magensonde legen • Orofaziale Mundstimulation/ Esstherapie S • Mundpflege • Versorgung mit der Gaumenplatte S • Vitalzeichenkontrolle • Magensonde legen • Mundstimulation/Esstherapie S • Gewichtskontrolle Nahrungsanpassung • Spezielle Lagerung • Stomabehandlung • Tracheostomabehandlung • Vibrationsmassage / Atemstimulation S • Absaugen • Kanülenwechsel • Orofaziale Mundstimulation/ Esstherapie S • Urinkontrolle • Gewichtskontrolle • Einfuhr- Ausfuhrbilanzierung
<p><u>Kinder mit:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Rezidivierenden Bronchitiden • Mukoviscidose 	<ul style="list-style-type: none"> • Inhalation • Vibrationsmassage zur Schleimdrainage S • Atemstimulation S • Vitalzeichenkontrolle • Pulmonale Kontrolle • Schleimdrainagelagerung S • Wickel S • Inhalation • Vibrationsmassage zur Schleimdrainage S • Autogene Drainage S • Pulmonale Kontrolle • Medikamentengabe • Vitalzeichenkontrolle • Broviac-Katheter-Versorgung • IV- Therapie / Umhängen der i.V.

<ul style="list-style-type: none"> • Rezidivierende Harnwegsinfekte 	<ul style="list-style-type: none"> • Urinkontrolle • Katheterisierung auch Anleitung zur Eigenbehandlung • I.M.Injektionen • Spezielle Anleitung in Hygienemaßnahmen zur Vermeidung von HWI
<ul style="list-style-type: none"> • Diabetes 	<ul style="list-style-type: none"> • Urinkontrolle • s.c. Injektion • Anleitung des Kindes oder der Eltern zur Eigeninjektion • Diätberatung • Gewichtskontrolle • Blutspiegel • Vitalzeichenkontrolle
<ul style="list-style-type: none"> • Brandverletzungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Verbandswechsel • Dermatologische Bäder • Hauptpflege • Massage zur Kontakturenbehandlung • Anlegen von Kompressionsanzügen • Extensionslagerung bei Kontrakturen <p style="text-align: right;">S</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Onkologische Erkrankungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Vitalzeichenkontrolle • Mundpflege / Hautpflege • Broviac-Kathederversorgung • Wundversorgung • Spezielle Krankenbeobachtung / Schmerztherapie • Medikamentengabe • Gewichtskontrolle • Gewinnung von Untersuchungsmaterialien z.B. Urin • Parenterale Ernährung • s.c.-Injektionen, i.M. Injektionen • Sterbebegleitung <p style="text-align: right;">S</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Beatmungspflichtige Kinder z.B. durch Muskelerkrankung, hoher Querschnitt, multiple neurologische Erkrankungen, Stoffwechselstörung 	<ul style="list-style-type: none"> • Beatmungsparameter kontrollieren • Inhalation • Atemstimulation, S Vibrationsmassage • Absaugen • Systeme wechseln • Trachealkanülen Wechsel und Pflege • Basale Stimulation S • Sondieren
<p><u>Schwer mehrfach behinderte Kinder mit:</u></p> <p><i>Kontrakturen, Krampfanfälle, Ateminsuffizienz, Wahrnehmungsstörungen Schluckstörungen, Trinkschwäche</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Magensonde legen –PEG-Versorgung • Orofaciale Mundstimulation/ Esstherapie S • Inhalation • Atemstimulation, S • Vibrationsmassage S • Lockerungsmassage zur Kontrakturenbehandlung S • basale Stimulation S • Katheder legen • Urinkontrolle • Magensonde legen / PEG Versorgung • Orofaciale Mundstimulation/ Esstherapie S

Grundsätzlich gilt, dass die häusliche Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder in enger Zusammenarbeit mit Anleitung und Beratung der Eltern stattfinden muss. Die Eltern haben einen hohen Beratungsbedarf und müssen fachkompetente Auskünfte und Anleitungen für die Pflege bekommen, damit sie ihr Kind baldmöglichst selbständig pflegen können – Rückzugspflege!!!

Alle mit „**S**“ gekennzeichneten Leistungen sind bisher nicht den Leistungen der häuslichen Krankenpflege zugeordnet und dennoch für die medizinische Versorgung der schwerst- kranken und -behinderten Kinder notwendig. Weitere Details dieser Leistungen ab Seite 7.

Notwendige Leistungsergänzungen für die häusliche Krankenpflege schwerstkranker und –behinderter Kinder

Neben den Leistungen der Behandlungspflege, die in den Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Verordnung von "häuslicher Krankenpflege" nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 6 u. Abs. 7 SGB V in der Anlage Verzeichnis verordnungsfähiger Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege geregelt sind, könnten notwendige Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege schwerstkranker und –behinderter Kinder wie folgt beschrieben werden:

Leistungsbeschreibung:

1. Lockerungsmassage (in Zusammenhang mit zu erbringenden Leistungen):

Diagnose:

- bei Tetraspastik,
- ausgeprägter muskulärer Hypertonie,
- Kontrakturen.

Für Kinder aller Altersstufen.

Bemerkungen:

Wenn Maßnahmen, wie z. B. Verbandswechsel, Legen von Magensonden, Injektionen, Stomaversorgung, aufgrund starker muskulärer Hypertonie sonst nicht effizient ausgeführt werden können.

Dauer und Häufigkeit:

In Abhängigkeit von verordneten Maßnahmen.

Leistungsbeschreibung:

2. Atemstimulierende und sekretfördernde Maßnahmen,

- Vibrationsmassage,
- Schleimdrainagelagerung,
- Kontaktatmung,
- interkostaler Ausstreichungen,

Diagnosebeispiele:

- bronchopulmonaler Dysplasie,
- obstruktive Atemwegserkrankungen,
- Ateminsuffizienz,
- Mukoviscidose,
- beatmungspflichtige Kinder.
- O²- Pflichtige Kinder

Für Kinder aller Altersstufen.

Bemerkungen:

*Verbesserung des Gasaustausches,
Verbesserung des Erfolges von Absaugvorgängen, Abhustens,
zur effektiven Anwendung inhalativer Medikamente.*

Leistungsbeschreibung:

3. Abtrainieren von O2-Pflicht und/oder Beatmung, z. B. bei

Diagnose:

- sauerstoffabhängigen pulmonalen Erkrankungen,
- beatmungspflichtigen Erkrankungen.

Für Kinder aller Altersstufen.

Bemerkungen:

Unter spezieller Beobachtung von Sauerstoffsättigungswerten, Atemfrequenz, Pulsfrequenz,

Leistungsbeschreibung:

4. Orofaciale Stimulation,

Diagnosen:

- Trinkschwäche
- Herzfehlern
- Lippen-Kiefer-Gaumen-Spaltmißbildungen,
- Kinder mit Trachealkanülen,
- beatmungspflichtige Kinder,
- schwermehrfachbehinderte Kinder mit muskulärer Hypo- oder Hypertonie mit Schluckstörungen.

Für Kinder aller Altersstufen.

Bemerkungen:

Anbahnung und Verbesserung des Schluckaktes bei der Nahrungsaufnahme, bei Speichelfluß.

Leistungsbeschreibung:

5. Gaumenplatteversorgung,

Diagnose:

Lippen-Kiefer-Gaumen-Spaltmißbildungen.

Für Kinder im 1. bis 2. Lebensjahr.

Bemerkungen:

Bis operativer Verschluss des Gaumens erfolgt ist.

Leistungsbeschreibung:

6. Bauchmassage,

Diagnosen:

- schwermehrfachbehinderten Kindern mit muskulärer Hypo- oder Hypertonie,
- onkologische Erkrankungen mit Schmerzbehandlung,
- Fehlbildungen.

Häusliche Krankenpflege für schwerstkranke und -behinderte Kinder

Leistungsspektrum, notwendige Leistungsergänzungen und Kompetenzen sowie personelle Voraussetzungen und Maßnahmen zur Qualitätssicherung

Für Kinder aller Altersstufen.

Bemerkungen:

Zur Unterstützung des Transports von Darminhalt bei schwerer Obstipation, Einlauf, Klistier nicht zusätzl. verordnungsfähig.

Dauer und Häufigkeit:

Bis zu maximal 3 x wöchentlich.

Leistungsbeschreibung:

7. Sterbebegleitung

Diagnose:

Finalstadium, z. B. von

- onkologischen Erkrankungen,
- Schwerstmehrfachbehinderungen,
- Kinder mit Herzfehlern.

Für Kinder aller Altersstufen.

Die in den Leistungen der Behandlungspflege beschriebene Leistung "Anleitung bei der Behandlungspflege in der Häuslichkeit" ist in der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und -behinderte Kinder in Dauer und Häufigkeit der Maßnahme nicht auf "bis zu 10 x verordnungsfähig" zu begrenzen. Diese behandlungspflegerischen Maßnahmen müssen trainiert, beobachtet und kontrolliert werden und bei Bedarf muss das Handling der privaten Pflegepersonen auf Dauer korrigiert werden.

Kompetenzen der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und – behinderte Kinder

bei der Formulierung „Kinderkrankenschwester“ ist immer auch der „Kinderkrankenpfleger“ gemeint

<p>Beziehungsaufbau</p>	<ul style="list-style-type: none"> Die Schwester kann erst, wenn sie das Vertrauen des Kindes gewonnen hat, mit den Pflegemaßnahmen beginnen.
<p>Spezielle Wahrnehmungskompetenz</p> <p>1. Berücksichtigung der Entwicklungsstufe des Kind</p> <p>2. Wissen über Schmerzempfinden und Äußerung von Kindern - beobachten, wahrnehmen und reagieren -</p> <p>3. Non-verbale Kommunikation</p>	<ul style="list-style-type: none"> Beim Kind bricht die Erkrankung in die noch offene Entwicklung ein. Es wächst weiter und entwickelt sich ständig weiter, diese Entwicklungsschritte muss die Kinderkrankenschwester erkennen und berücksichtigen. Sie muss die möglichen Entwicklungen in ihrer Pflegeplanung berücksichtigen und möglichen Ressourcenerschließung miteinplanen. Sie muss die soziale, seelische, geistige und körperliche Entwicklung beim Kind mit einbeziehen. Kinder können ihre Schmerzen oft nicht mitteilen, die Kinderkrankenschwester muss durch eine umfassende Beobachtung erkennen, ob und wo das Kind Schmerzen hat, um diese wirkungsvoll zu behandeln Sie muss über die Formen non-verbaler Kommunikation verfügen, darüber das Kind verstehen und selber kommunizieren. Die Kommunikation zwischen dem Kind und der Schwester ist geprägt durch die Entwicklungsstufe des Kindes . Sie muss kindgerecht erklären, was sie tut. Beruhigen und trösten
<p>Pflegefachliche Kompetenz</p> <p>Fachliches Wissen über die speziellen Krankheiten in der Kindheit</p>	<p>Es gibt zahlreiche Krankheitsbilder, die nur in der Kindesalter vorkommen. Z.B. Frühgeburtlichkeit, angeborene Herzfehler, Speiseröhrenmissbildungen, Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, bestimmte Tumorerkrankungen, u.a. Die Kinderkrankenschwester muss diese speziellen Krankheitsbilder und die fachspezifische Pflege dafür kennen und anwenden.</p> <p>In besonderen pflegerischen Maßnahmen sind nur Kinderkrankenschwestern ausgebildet. Das betrifft besonders den Bereich der Atemstimulation, des Infant Handling, der Esstherapie u.s.w.</p>

Beratungskompetenz

1. Familienbezogene Pflege

„Elternarbeit“

- Kind und Eltern sind eine Einheit, die sich gegenseitig stark beeinflusst.
- Die Eltern eines kranken Kindes sind verunsichert, brauchen fachlichen Rat und Beratung und wollen in der speziellen Pflege ihres Kindes angeleitet sein. Sie sind in der Regel selber bemüht die Pflege so selbstständig wie möglich durchzuführen, brauchen aber durch die ständige Entwicklungsveränderung des Kindes die Kinderkrankenschwester als Beraterin an ihrer Seite. Rückzugspflege ist das Prinzip der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und – behinderte Kinder, Eltern übernehmen die Pflege weitestgehend selbstständig und die Kinderkrankenschwester steht in Abständen für die Pflege und Beratung und weitere Anleitung zur Verfügung.
- Die Kinderkrankenschwester muss durch Anleitung und Beratung mögliche Pflegefehler vermeiden helfen.
- Die Kinderkrankenschwester muss über Gesprächsführungskompetenzen verfügen, um die Eltern zu beraten, Problemgespräche zu verfolgen und ggf. über weitere Hilfsangebote beraten zu können.

„Geschwister“

- Die Anwesenheit von Geschwistern beeinflusst die Pflegesituation. Die Kinderkrankenschwester muss die Geschwisterkinder in einem gewissen Maße mit einbeziehen und berücksichtigen.

2. Beratung über weitere Hilfsangebote

- Die Kinderkrankenschwester muss über die umfangreichen weiteren Hilfsangebote für die Familie informiert sein und die Eltern darüber beraten. Z.B. Frühförderung, soziale Hilfen, Familienentlastende Dienste u.s.w.
- Sie übernimmt „Casemanagement“ und steht in Kontakt mit den anderen „Helfern“ im Familiensystem. Z.B. Krankengymnasten, Ärzten, Kliniken.

Häusliche Krankenpflege für schwerstkranke und -behinderte Kinder

Empfehlungen zu den personellen Voraussetzungen und Maßnahmen zur Qualitätssicherung

Die Versorgung der Versicherten der Krankenkassen in Niedersachsen mit häuslicher Krankenpflege nach § 37 SGB V sowie die Vergütung und Abrechnung dieser Leistungen erfolgt auf der vertraglichen Grundlage der Vereinbarung gemäß § 132a SGB V. Werden Leistungen der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder erbracht, sollten die folgenden Kriterien zusätzlich erfüllt sein.

Personelle Voraussetzungen und Maßnahmen zur Qualitätssicherung für allgemeine Krankenpflegedienste, die Leistungen der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder erbringen.

1. Die Leistungen der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder erbringen ausschließlich examinierte Kinderkrankenschwestern/-Kinderkrankenpfleger.
2. Die Kinderkrankenschwester/der Kinderkrankenpfleger verfügt über den aktuellen Kenntnisstand in der Kinderkrankenpflege.
3. Eine ständige Erreichbarkeit einer Kinderkrankenschwester/eines Kinderkrankenpflegers im Einzelfall muss sichergestellt sein. Dies kann über Kooperation mit spezialisierten, allgemeinen Krankenpflegediensten oder Kinderkrankenhäusern erreicht werden.

Personelle Voraussetzungen und Maßnahmen zur Qualitätssicherung für spezialisierte Krankenpflegedienste, die Leistungen der häuslichen Krankenpflege für schwerstkranke und –behinderte Kinder erbringen.

1. Verantwortliche Pflegefachkraft

- Kinderkrankenschwester/Kinderkrankenpfleger mit mindestens dreijähriger Berufserfahrung in der Kinderkrankenpflege innerhalb der letzten fünf Jahre. Die Rahmenfrist beginnt fünf Jahre vor dem Tag, zu dem die verantwortliche Pflegefachkraft bestellt werden soll. Diese Rahmenfrist verlängert sich um Zeiten, in denen die verantwortliche Pflegefachkraft
 - a) wegen der Betreuung oder Erziehung eines Kindes nicht erwerbstätig war,
 - b) als Pflegeperson gem. § 19 SGB XI eine pflegebedürftige Person wenigstens 14 Std. wöchentlich gepflegt hat oder
 - c) an einem betriebswirtschaftlichen oder pflegewissenschaftlichen Studium oder einem sonstigen Weiterbildungslehrgang in der Kranken-, Alten- oder Heilerziehungspflege teilgenommen hat, soweit der Studien- oder Lehrgang mit einem nach Bundes- oder Landesrecht anerkannten Abschluss beendet worden ist. Die Rahmenfrist darf in keinem Fall acht Jahre überschreiten.

- Wöchentliche Arbeitszeit von mindestens 30 Stunden.

2. Stellvertretende verantwortliche Pflegefachkraft

- Kinderkrankenschwester/Kinderkrankenpfleger mit mindestens dreijähriger Berufserfahrung in der Kinderkrankenpflege.
- Wöchentliche Arbeitszeit von mindestens 20 Stunden.

3. Kinderkrankenschwester/Kinderkrankenpfleger

- Mindestens zwei weitere Kinderkrankenschwestern/Kinderkrankenpfleger mit mindestens dreijähriger Berufserfahrung werden beschäftigt.

4. Sonstige personelle Voraussetzungen

- Die Gesamtbeschäftigungszeit muss mindestens 115,5 Stunden wöchentlich betragen.
- Bei den Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern des Pflegedienstes zu 1. – 3. sollten möglichst Kenntnisse aus dem Bereich z. B. Neonatologie, Kinderkardiologie, Intensivpflege, Onkologie, Urologie vorhanden sein.
- Angemessene Fortbildungen für die direkt an der Pflege beteiligten Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter müssen nachgewiesen werden, insbesondere im Bereich Atemtherapie, Esstherapie, Sterbebegleitung, Gesprächsführung, basale Stimulation.