

Erstes Treffen der Kinderarbeitsgruppe am runden Tisch außerklinische Beatmung Berlin-Brandenburg

Elternperspektive bezüglich aktueller Probleme in der außerklinischen Versorgung langzeitbeatmeter Kinder

Allgemein: es liegen keine Fallzahlen zur Gruppe der außerklinisch beatmeten Kinder in Berlin-Brandenburg vor. Dadurch entsteht das Problem, dass deren Bedarfe nicht quantifizierbar sind. Anders als beispielsweise bei Kindern mit onkologischem Erkrankungshintergrund, kann aufgrund der fehlenden Meldepflicht keinerlei kommunale Bedarfsermittlung durchgeführt werden.

1. Qualifikation, Einarbeitung, Weiterbildung und Geräteeinweisung der eingesetzten Pflegekräfte bei intensivmedizinischem Behandlungsbedarf in der häuslichen Versorgung

Bezüglich der beruflichen Ausbildung (Einsatz dreijährig-examinierter Kräfte) sind keine Probleme bekannt. Vielmehr wird ein Problem darin gesehen, dass weder die Grundlagen der Beatmungspflege noch das Trachealkanülenmanagement Bestandteil der Ausbildung zum/zur Gesundheits-u. KrankenpflegerIn sind, sondern berufsbegleitend und in der Praxis zu erwerbende Qualifikationen. Der Einsatz examinierter Kräfte sagt also noch nicht allzu viel über die Qualifikation und Eignung bei intensivmedizinischem Behandlungsbedarf in der außerklinischen Beatmung.

Geräteeinweisungen vor Arbeitsbeginn sind gesetzlich vorgeschrieben, werden jedoch allzu oft verspätet oder gar nicht nachgewiesen. Die Pflegekräfte scheinen sich häufig über eventuelle haftungsrechtliche Konsequenzen im Falle von Anwendungs- und Pflegefehlern nicht bewusst zu sein, sonst würde der Einsatz ohne entsprechende Einweisungen vermutlich viel häufiger abgelehnt, was aus Sicht der Eltern verantwortungsvoller wäre.

Wünschenswert wäre eine Übereinkunft betreffend derjenigen Kenntnisse und Kompetenzen, ohne welche eine außerklinische Versorgung bei intensivmedizinischem Behandlungsbedarf nicht sicher zu gewährleisten ist. Hiernach müsste geklärt werden, wie und in welchem Rahmen diese notwendigen Kompetenzen erworben werden können. **Ziel:** Verbindliche Qualitätsstandards für Pflegedienste, die außerklinische Beatmungspatienten versorgen. (Beispiel Aki Nord)

Ein häufig auftretendes Problem ist die Nichtabdeckung von Diensten trotz übernommenem Versorgungsauftrag und vom Kostenträger genehmigter Stundenzahl.

„Blitzkündigungen“ mit 14-tägiger Frist (anlässlich Fachkräftemangels oder Beschwerden der Eltern) kommen leider vor und bedeuten aus Sicht vieler Eltern eine Kindeswohlgefährdung. Es zeichnet sich Seitens der Pflegedienste aufgrund des Personalmangels die Tendenz ab, die Genehmigungen der HKP bewusst kurz zu halten, da Kündigungen im bewilligten Versorgungszeitraum von einigen Kostenträgern nicht mehr ohne weiteres akzeptiert werden. Da Eltern aus ihrer Sicht für die Behandlungspflege ihrer intensivpflichtigen Kinder größtmögliche Kontinuität, Zuverlässigkeit, Sicherheit und Berechenbarkeit wünschen, ergeben sich daraus Konflikte, die ohne Vermittlung oder Moderation durch neutrale Dritte oftmals nicht zu lösen sind.

2. Klinikaufenthalte mit dem beatmeten Kind

Prinzipiell ist die Aufnahme nur auf ITS möglich (auch bei Infekten, Routine-OPs, Substitutionstherapien, Brüchen, usw.)

Der Personalschlüssel auch auf IST hat sich verschlechtert. Teilweise wird auch dort mit Leasingpersonal gearbeitet. Ohne 24 -stündige Gegenwart in die Heimbeatmung eingewiesener Elternteile, ist die sichere Versorgung beatmeter und absaugpflichtiger Kinder mitunter nicht mehr sicher zu gewährleisten. Eltern sind in vielen Kliniken rund um die Uhr für ihre beatmeten Kinder zuständig, da nur auf diese Weise ein bedarfsgerechtes Absaugen und die Überwachung sicherzustellen ist und diese nicht ausreichend durch Monitore geleistet werden kann. Dieser Einsatz geht einseitig zu Lasten der ohnehin dauerbeanspruchten Sorgeberechtigten und ist auch nicht selbstverständlich zu erwarten, da Eltern/Elternteile intensivpflichtiger Kinder auch durch Berufstätigkeit oder durch Fürsorgepflicht gegenüber anderen Familienangehörigen in der Verantwortung stehen.

Die Pflegeüberleitung dauerbeatmeter Kinder ist häufig zu komplex bei kurzen Übergabezeiten und Schichtwechseln.

Viele Eltern sehen in der „Mitnahme“ ihrer eigenen Pflegekräfte in die Klinik eine perspektivische Lösung, um die Sicherheit der Kinder und die Sicherung einer hochspezialisierten und hochwertigen Pflege kontinuierlich zu gewährleisten. Vereinzelt wurden solche Lösungen (als Einzelfallentscheidungen) bereits auch auf peripheren Stationen zur Zufriedenheit aller Beteiligten praktiziert.

Auch auf IST besteht zum Teil Unkenntnis der Geräte/ des Zubehörs für die außerklinische Beatmung. Zum Beispiel kommt es immer wieder zur Einleitung von Flüssigsauerstoff in Heimbeatmungsgeräte. Häufig ist keine Versorgung mit Hilfs- und Verbrauchsmitteln auch in der spezialisierten Klinik möglich. Eltern werden angehalten, alles selbst mitzubringen. Zuständig für den Zeitraum einer stationären Aufnahme wäre aber die Klinik (betrifft Kanülen, Sensoren, Zubehör für die Heizbefeuchtung und den Cough- Assist, beheizbare Schlauchsysteme, Sprechventile, atraumatische Absaugkatheter, aber auch Verbrauchsmaterial für jeglichen anderen medizinischen Bedarf wie PEG Verschlüsse bis hin zu Lühr-Konnektoren u.ä.). Hier sollten Lösungen gefunden werden, die nicht ausschließlich die Budgets der häuslichen Provider belasten.

Zertifizierung von Kliniken: in Berlin-Brandenburg nur das Sana Klinikum Lichtenberg, in denen nach den Leitlinien der DIGAB eine außerklinische Beatmung eingerichtet und betreut und Weaningversuche durchgeführt werden sollten.

Klinikübergreifende interdisziplinäre Kommunikation sollte verbessert werden, da beatmete Kinder die Ausgangserkrankung betreffend, eine äußerst heterogene Gruppe sind und häufig mehrere Diagnosen haben (Epilepsie, Skoliosen, Herzerkrankungen, Tumore, Stoffwechselkrankheiten usw.).

3. Ambulante Versorgungsstrukturen

Der Grundsatz ambulant vor stationär lässt sich aufgrund fehlender ambulanter Versorgungsstrukturen nicht praktizieren, obwohl unbestritten ist, dass der per se immunsupprimierte, invasiv beatmete Patient, in der Klinik zu der am höchsten gefährdeten Patientengruppe zählt.

Eltern wünschen sich eine ambulante Beatmungssprechstunde, in der sie jederzeit (wenn sich Probleme stellen) und auch telefonisch jemanden erreichen.

Punkt eins auf der Wunschliste der Sorgeberechtigten ist die Möglichkeit aufsuchender ärztlicher Hilfe, um unnötige Klinikeinweisungen zu vermeiden. Hier wäre unsere Frage, ob invasiver Langzeitbeatmung im Sinne einer Organersatztherapie nicht generell zu einem Zugang zu Leistungen nach SAPPV berechtigt.

Eine multiprofessionelle Betreuung in der ambulanten Beatmungssprechstunde, bzw. auch die Möglichkeit, mit spezialisierten Sozialarbeitern die zahlreichen Probleme im Zusammenhang mit der häuslichen Versorgung bei außerklinischer Beatmung zu besprechen.

Weiter eine interdisziplinäre Betreuung bzw. Kooperation, die nicht von den Eltern selbst initiiert, organisiert und am Laufen gehalten werden muss. Trotz zahlreicher SPZ in Berlin, funktioniert die interdisziplinäre Behandlungsplanung und Koordination und Kommunikation zwischen Beatmungsmedizinern, dem SPZ, den Spezialisten für die Grunderkrankung, denen für die Krankheitsfolgen und den niedergelassenen Kinderärzten nur für Wenige. Die bestehende Konkurrenz zwischen verschiedenen Klinikkonzernen erschwert die notwendige Zusammenarbeit zusätzlich.

4. Probleme mit der Versorgung durch niedergelassene Pädiater

Niedergelassene Kinderärzte kennen oftmals weder die „neue Spezies“¹ dauerbeatmetes Kind, noch die in diesem Zusammenhang eingesetzte Technologien. Sie verordnen aber die HKP und alle nötigen Hilfs- und Verbrauchsmittel im Zusammenhang mit der außerklinischen Beatmung.

Frage: Wie ist eine Kooperation, Beratung, Weiterbildungen, also eine Vernetzung von Beatmungszentrum mit den niedergelassenen Kinderärzten möglich?

Der niedergelassene Kinderarzt und nicht der Beatmungsmediziner, der die außerklinische Beatmung initiiert hat, trägt mit der Verordnung der häuslichen Krankenpflege die Verantwortung für die in diesem Rahmen stattfindende intensivmedizinische Behandlungspflege durch Delegation ärztlicher Tätigkeiten an den PD. Wäre dieser Umstand den Kinderärzten präsent, fände vermutlich kaum ein invasiv beatmetes Kind noch eine Versorgung durch einen solchen.

Abstriche vom Trachealsekret, Blutgasanalysen, aufwändige und häufige Konsultationen auch als Hausbesuch (z.B. prinzipiell bei Minusgraden), werden häufig als budgetsprengend oder als abrechnungstechnisch nicht abbildbar abgelehnt, wobei gleichzeitig das Verfahren, Hochkostenfälle als „Praxisbesonderheiten“ anerkennen zu lassen, nicht bekannt zu sein scheint. Hier wünschen sich Eltern Aufklärung der niedergelassenen Kinderärzte durch zuständige Stellen. Für den beatmeten pädiatrischen Patienten bzw. dessen Sorgeberechtigte folgen negative Konsequenzen daraus auch insofern, als die Frage, wer die nötigen Verordnungen für Dauermedikation, Akutmedikation, Hilfs- und Verbrauchsmittel ausstellt, ein administratives und organisatorisches Dauerproblem darstellt.

¹ „Der Spiegel“ Nr. 17/2011, Veronika Hackenbroch : „ Die Kinder mit dem Loch im Hals.“

5. Transporte im KTW

Beatmete Patienten führen stets eine Vielzahl von medizintechnischen Geräten mit sich, die nur von eingewiesenen Personen bedient werden können. Sie sind häufig auch bei ambulanten Untersuchungen auf einen Transport im KTW angewiesen (besonders in der Winterzeit).

Die Mitnahme der diensthabenden Schwestern im KTW stellt selten ein Problem dar, wohl aber der Umstand, dass die Unternehmen, trotz stattgefundener Kommunikation darüber, dass es sich um einen beatmeten Patienten handelt, im seltensten Fall einen Inverter an Bord haben. An dieser Stelle könnten verbindliche Regelungen Abhilfe schaffen.

Es gibt in Berlin nur wenige Unternehmen, die sich auch auf nicht umsetzbare und/oder E-Rollstuhlfahrer eingerichtet haben, so dass genügend Platz für ein beatmetes Kind im E-Rolli ist, bzw. der Wagen überhaupt über eine Rampe zu erreichen ist!

Routen, die abseits des bevorzugten Radius liegen (da es in Berlin keine interdisziplinäre Versorgung für die äußerst heterogene Gruppe beatmelter Kinder gibt, müssen Spezialisten quer durch die Stadt aufgesucht werden) werden häufig abgelehnt. Fahrten sind für die Unternehmen nicht rentabel, wenn 20 Minuten vergehen, bevor das gesamte Equipment im Wagen verstaut ist. Die pauschale Vergütung pro Fahrt schafft hier den Anreiz, möglichst viele Fahrten in kurzer Zeit zu bewältigen. Der außerklinische Beatmungspatient wird damit zum „Draufzahl-Auftrag“. Nicht selten sind mehr als zehn Anfragen an Transportunternehmen zu stellen, bevor eine Firma gefunden ist.

6. Wohngruppen oder Kurzzeitpflegeeinrichtungen

Kann das außerklinisch beatmete Kind zeitweise oder dauerhaft nicht oder nicht mehr im elterlichen Haushalt versorgt werden, entsteht ein Bedarf an spezialisierten Wohngruppen und Kurzzeitpflegeplätzen. Die dauerhafte oder kurzzeitige Unterbringung von Kindern und Heranwachsende muss immer auch in einem sozialpädagogischen Kontext gesehen werden, auch wenn es sich um intensivpflegebedürftiges Klientel handelt. Die Einrichtungen sollten daher immer auch die Rahmenrichtlinien für Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe erfüllen.

7. Verhalten bei Stromausfällen

An dieser Stelle sollten Zuständigkeiten benannt und Handlungsanweisungen oder Empfehlungen für Pflegedienste und Eltern in Kooperation mit den Kinderkliniken ausgesprochen werden.

Weiter besteht die Frage, ob bei sauerstoffpflichtigen Patienten, die Bereitstellung eines Feuerlöschers im Haushalt notwendig ist.

Informationsbedarf besteht auch dahingehend, ob Evakuierungspläne für technologieabhängige Patienten sinnvoll wären.

8. Problem der fehlenden psychosozialen Betreuung der Familien

Auf dem diesjährigen Kongress der DIGAB in Hamburg, wurde von der leitenden Ärztin der neurologischen Frührehabilitation in Kassel, Frau Dr. Verlan, erneut hervorgehoben, dass es sich bei dauerbe-atmeten Patienten und deren Angehörige zum Großteil um Menschen handelt, die Infolge der oft dramatischen Krankheitsgeschehen und deren psychosozialen Folgen an einer posttraumatischen Belastungsstörung leiden oder zumindest tiefgreifende Traumatisierungen erfahren haben. Die Reaktionen,

Kommunikationsmuster und Interaktionen dieser Kinder und Erwachsenen weichen häufig von dem ab, was gemeinhin erwartet wird. Ohne psychosoziale Beratung und Begleitung dekompensieren nicht wenige dieser Patienten und Angehörigen, ohne dass jemand Notiz davon nimmt oder sich verantwortlich fühlt. In Hinblick dahin, dass es sich bei außerklinischer Beatmung nicht selten um einen lebenslänglich notwendigen (und oftmals belastenden) Dauerzustand handelt, ist auch zu berücksichtigen, dass sich die zunächst vorhandene Ressourcen eines Familiensystems erschöpfen können. Herkömmliche Beratungsangebote greifen erfahrungsgemäß aufgrund der Spezifität der Belastungen und der Bedürfnisse von Beatmungspatienten und deren Angehörigen oftmals nicht. Die Überforderung des bestehenden psychosozialen und medizinischen Systems wird Betroffenen dann häufig als persönliches Defizit gespiegelt: „Bei Ihnen ist das aber auch kompliziert“ oder: „Solch einen Fall hatten wir noch nie....“ usw.), was die Kommunikation in entscheidenden oder /und kritischen Situationen nicht eben verbessert.

9. Etablieren einer Fehlerkultur:

„Shit happens“ auch in der Versorgung außerklinisch beatmeter, intensivpflichtiger und technologieabhängiger Kinder. Anekdoten über beinahe-Katastrophen werden überall erzählt, wo Eltern von dauerbeatmeten und tracheotomierten Kindern oder die in der häuslichen Versorgung tätigen Provider ins Reden kommen. Allzu oft werden diese zuweilen lebensbedrohlichen Zwischenfälle, die auf menschlichem oder technischem Versagen beruhen, verschwiegen, ausgesessen oder als bedauerliche Einzelfälle marginalisiert, anstatt sie im Nachgang einer genauen Analyse zu unterziehen. Pflegenotstand, Kostendruck oder zu geringe Kostensätze mit denen Pflegedienste wirtschaften müssen, vor schnell als Ursache ausgemacht. Technische Probleme in der häuslichen Versorgung sollten der BfArM gemeldet, Fehler in den Abläufen des Notfallmanagements einer Dokumentation zugeführt, gesammelt und ausgewertet werden, um aus solchen Vorkommnissen lernen und die entsprechenden Konsequenzen ziehen zu können, mit dem Ziel, die Sicherheit technologieabhängiger Kinder/ Menschen zu erhöhen.

10. Provider/Kostenträger- zunehmende Probleme in der häuslichen Versorgung durch die Aufnahme von Kindern in Fallpauschalen

Von dem Grundsatz, dass Fallpauschalen für solche Versorgungen geeignet sind, die 1.) einfach sind, 2.) einen geringen Beratungs- und Anpassungsbedarf erwarten lassen und die 3.) einen geringen Wartungsbedarf aufweisen, wurde trotz des nachweislich immer individuellen Bedarfes abgewichen, indem die Versorgung von Tracheostoma, -Absaug und Beatmungszubehörs nun auch bei Kindern von einigen Krankenkassen auf Pauschalen umgestellt wurde. Für die Familien der betroffenen Kinder hat das zur Folge, dass der Provider ihnen mitteilt dieses und jenes könne nicht mehr oder nur noch in dieser oder jener Stückzahl geliefert werden, weil der Kostenträger nur eine Pauschale und nicht die tatsächlichen Kosten erstattet. Nach Auskunft der Provider hat sich die Unterstellung eines Ausgleiches zwischen weniger aufwändigen Beatmungsversorgungen und den oft kostenintensiven Kinder- versorgungen nicht erfüllt.

Von der Kasse bekommen Angehörige die Auskunft, der Provider sei verpflichtet, die Kinder weiterhin mit allem Notwendigen zu versorgen wie bisher. Ergebnis ist, das wichtige Zubehöerteile, wie Schlauchsysteme, beheizbare Schlauchsysteme, Kanülen und Befeuchterkammern, Gerätefilter oder Tubusadapter inzwischen derart knapp bemessen sind, das im Falle eines Defekts oder eines kurzfris-

tig erhöhten Bedarfs kein Ersatz im Hause ist. Das ist unakzeptabel. Wir fänden es wichtig, dass bestimmte Verbrauchsmaterialien und Hilfsmittel für die Versorgung von Tracheostoma/Beatmung aufgelistet würden, die immer in mindestens zweifacher Ausführung vorrätig sein sollten. Viele Kinder sind glücklicherweise trotz Trachealkanüle und Beatmung in hohem Maße teilhabefähig. Sie müssen nicht nur beatmet und abgesaugt werden sondern wollen auch ausgiebig sprechen und essen, spielen, usw. Die Wahrscheinlichkeit, dass auf dem Spielplatz, in der Kindertages- oder Förderstätte, in der Schule oder auf den täglichen Transporten, Zubehör in Anspruch genommen wird; verschmutzt, herunterfällt oder auch einmal etwas kaputt geht, ist erwartungsgemäß sehr hoch.

11. Umgang mit Problemkeimen

Problemkeime stellen bei invasiv beatmeten Kindern insofern ein besonderes Problem dar, als sowohl der Besuch von Kindertages- u. Förderstätten, sowie der Schulbesuch bei bestehender Schulpflicht für das teilhabefähige Kind von großer Wichtigkeit sind, als auch die Hygienevorschriften von Gemeinschaftseinrichtungen einzuhalten sind.

An dieser Stelle wären Aufklärung der Einrichtungen und die Fixierung sinnvoller Präventions- und Schutzmaßnahmen für andere Kinder und das Personal sinnvoll. Während einige Kinder mit Problemkeimen völlig isoliert werden, besuchen andere weiterhin Gemeinschaftseinrichtungen. Diesbezüglich besteht Klärungsbedarf- und Aufklärungsbedarf, um Willkür und Intransparenz im Sinne des Kindeswohles zu vermeiden.