

WEITERBILDUNGSLEHRGANG
NEONATOLOGIE PFLEGE IM IMC-BEREICH
22.10.2013 bis 12.12.2014

ABSCHLUSSARBEIT

zum Thema

Entlassungsmanagement **auf der Basisneonatologie** **im Klinikum Klagenfurt am Wörthersee**

vorgelegt von: Manuela Strauss
Klinikum Klagenfurt am Wörthersee
Basisneonatologie

begutachtet von: STL Lisbeth Janschitz
Klinikum Klagenfurt am Wörthersee
Intensivneonatologie und Basisneonatologie

November 2014

EHRENWÖRTLICHE ERKLÄRUNG

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Abschlussarbeit selbst verfasst und alle ihr vorausgehenden oder sie begleitenden Arbeiten eigenständig durchgeführt habe. Die in der Arbeit verwendete Literatur sowie das Ausmaß der mir im gesamten Arbeitsvorgang gewählten Unterstützung sind ausnahmslos angegeben. Die Arbeit wurde in gedruckter und elektronischer Form abgegeben.

Ich bestätige, dass der Inhalt der digitalen Version mit der gedruckten Version übereinstimmt. Es ist mir bewusst, dass eine falsche Erklärung rechtliche Folgen haben wird. Die Arbeit ist noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt worden.

Klagenfurt am Wörthersee, 2014

KURZZUSAMMENFASSUNG

Diese Arbeit entstand in der Absicht, Einblicke darüber zu geben, wie vielfältig und komplex die Organisation einer Entlassung eines Frühgeborenen oder chronisch kranken Kindes ist. Nur durch ein entsprechendes Entlassungsmanagement wird die weitere Entwicklung des Kindes von Erfolg gekrönt sein und das Outcome des kleinen Patienten verbessert, welches eines der Hauptanliegen ist.

Nach vielen Recherchen und Materialverarbeitungen kommt man zu dem Ergebnis, dass das Entlassungsmanagement auf der Basisneonatalogie durchaus als zufriedenstellend zu bewerten ist, jedoch die Nachsorge nach dem Krankenhausaufenthalt noch zu optimieren wäre. Zusätzlich sollen die im Anhang beschriebenen Maßnahmen als Standard im KDM (Kontrolliertes Dokumenten Management) hinterlegt werden, um auch für andere Kollegen zugänglich zu sein.

INHALTSVERZEICHNIS

0	Vorwort	8
1	Einleitung	9
1.1	Zielsetzung und Fragestellung	10
1.2	Vorstellung der Basisneonatologie	10
2	Gesetzliche Grundlagen	11
2.1	Eigenverantwortlicher Tätigkeitsbereich	11
2.2	Mitverantwortlicher Tätigkeitsbereich	11
2.3	Interdisziplinärer Tätigkeitsbereich	12
3	Definitionen	12
3.1	Frühgeborene	12
3.1.1	Häufigkeit von Frühgeburten	13
3.1.2	Ursachen von Frühgeburten	13
3.2	Chronisch krankes Kind	14
3.3	Entwicklungsfördernde Pflege	14
4	Untersuchungen vor Entlassung aus dem Krankenhaus	15
4.1	Schädel-Ultraschall	15
4.2	Nieren-Ultraschall	16
4.2.1	Miktionscystourethrografie (MCU)	17
4.2.2	Nierensequenzszintigrafie (Lasix-ING)	17
4.3	Hüft-Ultraschall	17
4.4	Echokardiografie (EKG)	18
4.4.1	Persistierender Ductus arteriosus (PDA)	18
4.4.2	Persistierendes Foramen ovale (PFO)	18
4.5	Augenärztliche Untersuchung (Funduskontrolle)	19
4.5.1	Retinopathia praematurorum (ROP)	19
4.6	Otoakustische Emissionen (OAE)	20

5	Impfempfehlungen Für frühgeborene und chronisch kranke Kinder vor Entlassung aus dem Krankenhaus.....	21
5.1	Österreichischer Impfplan 2014	22
5.2	Zusätzliche Impfempfehlungen bei Risikokindern	22
5.2.1	Pneumokokkenimpfung.....	22
5.2.2	Prävention von RSV (Respiratory Syncytial Virus) Infektionen	23
6	Organisation und Einschulung der Eltern von Heimmonitoring	24
6.1	Sudden infant death syndrome (SIDS).....	24
6.2	Apparent life-threatening event (ALTE).....	25
7	Ordern von Heil- und Behelfsmitteln.....	25
8	Erstkontakt herstellen mit Mobiler Kinderkrankenpflege (Moki) und interdisziplinären Team im Klinikum	26
8.1	Vorstellung von MOKI	26
8.2	Anfordern von Sozialdienst und Psychologen.....	27
8.3	Erstkontakt mit der zuständigen Pflegefachkraft zur Stoma-Pflege	27
9	Nachsorgetermine organisieren.....	27
9.1	Physiotherapie.....	27
9.2	Logopädie.....	28
10	Kontrolltermine koordinieren	28
10.1	Allgemeinambulanz.....	29
10.2	Entwicklungsneurologische (EWN) Ambulanz	29
10.3	SIDS (Sudden infant death syndrome)-Ambulanz	29
10.4	Onkologische Ambulanz.....	29
11	Entlassungsgespräch und Elterninformation.....	30
11.1	Ernährung zum Zeitpunkt der Entlassung und Empfehlungen bis zum ersten Lebensjahr	30
11.2	Information über Nachsorge- und Kontrolltermine	31

11.3	Wiederholung und abschließende Anleitung der Verabreichungsform der verschriebenen Medikamente	31
11.4	Pflegehinweise	32
11.5	Information zum „Sicheren Schlafen“ (SIDS-Prophylaxe)	32
11.6	Bei der Entlassung ist den Eltern auszuhändigen:.....	33
12	Nachsorge und Betreuung von Frühgeborenen und deren Eltern nach dem Krankenhaus-Aufenthalt	33
12.1	Aktuelle Situation der Nachsorge	33
12.2	Elternberatung an der Neonatologie Salzburg	35
12.3	Case- und Care Management für Frühchen und deren Familien am Eltern-Baby-Zentrum in Salzburg.....	36
12.4	Case – und Care Management für Frühchen am Beispiel des Bundesverbandes Bunter Kreis in Deutschland.....	36
13	Zusammenfassende Darstellung	37
14	Literaturverzeichnis	39
14.1	Internetquellen.....	39
15	Anhang	41

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Impfkalender für Säuglinge und Kleinkinder 2014	22
--	----

0 VORWORT

Der Begriff Entlassungsmanagement ist sehr umfangreich und spielt insbesondere in meinem Tätigkeitsbereich auf der Basisneonatologie eine sehr wichtige Rolle, um vor allem dem zu früh geborenen Kind, aber auch chronisch kranken und schwerstbehinderten Kindern, nach oft Wochen- und monatelanger intensivmedizinischer Betreuung den Weg in die häusliche Pflege vorzubereiten und den Eltern dabei unterstützend beizustehen.

Ich arbeite seit 29 Jahren an der Kinderinternen Abteilung im Klinikum Klagenfurt. In dieser Zeit habe ich an verschiedenen internen Stationen meinen Beruf als diplomierte Kinderkrankenschwester ausgeübt. Seit Bestehen des Eltern- Kind- Zentrums befindet sich mein Tätigkeitsbereich auf der Basisneonatologie. Mein Arbeitsbereich ist vor allem durch die Individualität und Entwicklung jedes einzelnen kleinen Patienten faszinierend, und in den meisten Fällen durch die fortgeschrittene Medizin und einem entsprechenden Entlassungsmanagement von Erfolg gekrönt. Insbesondere die Anleitung, Unterstützung, sowie Hilfestellung der Eltern, die sich in einer Ausnahmesituation mit all ihren Ängsten und Sorgen befinden, ist neben der entwicklungsfördernden Pflege, eine der wesentlichen Aufgaben, die wir an unserer Station zu erfüllen haben.

Als Vertretung der Stationsführung habe ich Einblicke in die vielfältige Organisation der Entlassung eines kleinen Frühgeborenen oder eines chronisch kranken Kindes erhalten, und mich deshalb für dieses Themengebiet entschieden.

Ein exaktes Entlassungsmanagement ist sehr wichtig um die Basis für eine gute Vorbereitung und Begleitung der Eltern bis zur Entlassung hin zu gewährleisten und darüber hinaus eine Anbindung an ambulante Kontrollen und Nachsorge zu gewährleisten.

Diese Abschlussarbeit konnte nur durch Unterstützung und Hilfestellung von mehreren Personen ermöglicht werden, bei denen ich mich auch bedanken möchte.

In erster Linie bei meinen Töchtern Christina und Vanessa, die mir vor allem beim Arbeiten mit und am Computer sehr hilfreich zur Seite standen. Zum anderen bei meiner Stationsschwester, welche mir mit Rat und Tat zur Seite stand und gleichzeitig die fachliche Betreuung und Korrektur der Arbeit innehatte. Ebenso gilt mein Dank Frau Mag. Allesch, die bei computertechnischen Problemen jederzeit als Ansprechpartnerin zur Verfügung stand.

1 EINLEITUNG

Auf der Basisneonatologie im Klinikum Klagenfurt ist ein gezieltes und koordiniertes Entlassungsmanagement von besonderer Wichtigkeit, um den vor allem zu frühgeborenen, aber auch chronisch kranken Kindern ein besseres Outcome zu ermöglichen.

In der Literatur finden sich neben dem Begriff des Entlassungsmanagements weitere Schlagwörter wie „Entlassungsplanung“, „Pflegeüberleitung“, „Überleitungspflege“, „Übergangspflege“ und Begriffe wie „Case- und Care Management“.

Das Ziel all dieser Synonyme ist jedoch die Sicherstellung der Versorgung vor und nach dem stationären Aufenthalt durch die Bezugspersonen und das Vermeiden eines Bruches in der Versorgung jedes einzelnen Patienten (Anm. der Verfasserin).

Der österreichische Pflegewissenschaftler Erwin Böhm integrierte in seinem psychodynamischen Pflegemodell ein Konzept zur Übergangspflege, welches schon bei der Aufnahme beginnt und nicht erst zeitnah vor der Entlassung. In den Begriff inkludiert Böhm nicht nur organisatorische Maßnahmen, sondern auch persönliche Dienstleistungen durch die Pflege. Dazu zählen zum Beispiel die Schulung der Angehörigen, Informationen über den Heilungsverlauf und die unmittelbare Begleitung des Patienten in die häusliche Umgebung (vgl. Böhm, 1992, S.112ff).

Es ist eine zentrale Aufgabe die Eltern optimal auf die Pflege zu Hause und den damit verbundenen Herausforderungen vorzubereiten. Der Informationsbedarf der Eltern ist meistens sehr groß, insbesondere was die Pflege, Nachsorge, Frühförderung und die Hilfestellung durch ein interdisziplinäres Team (Ärzte, Physiotherapeuten, Logopäden, ambulante Kinderkrankenpflege...) anbelangt.

Dieses interdisziplinäre Team muss auch schon im stationären Vorfeld gegeben sein und vor Entlassung ist die Kommunikation und Koordination desselben ein wichtiges Aufgabenfeld, um sämtliche erforderliche ärztliche Maßnahmen, Untersuchungen und Organisation der verschiedensten Behelfsmittel und Kontrolltermine zu erfassen und abzustimmen.

Der Beginn einer gezielten Entlassungsvorbereitung ist individuell verschieden, sollte jedoch frühzeitig und kontrolliert erfolgen. Unter all den bereits erwähnten Maßnahmen und organisatorischen Planungen hat die Mutter oder künftige Bezugsperson auch die Möglichkeit, auf der Basisneonatologie vor der Entlassung als Begleitperson mit

aufgenommen zu werden, um so Tag und Nacht in die Pflege des Kindes integriert und unterstützt zu werden (Anm. der Verfasserin).

1.1 Zielsetzung und Fragestellung

Das vorrangige Ziel ist es, durch all diese Komponenten dem zu früh geborenen und chronisch kranken Kind ein besseres Outcome zu ermöglichen, indem die Eltern ausreichend geschult und informiert werden. Gleichzeitig Ängste und Unsicherheiten zu nehmen, um so die bestmögliche Betreuung ihres Kindes und die optimale und individuelle Nachsorge für zu Hause gewährleisten zu können.

Die Folge daraus ist, dass es zur Vermeidung von wiederholten stationären Aufenthalten kommt, die Bewältigung der Lebenssituation gefördert und somit die Lebensqualität der Familie verbessert wird.

Diese Arbeit soll beantworten, wie auf der Basisneonatologie im Klinikum Klagenfurt Entlassungsmanagement gelebt und durchgeführt wird, um auch als Standard im KDM (Kontrolliertes Dokumenten Management) hinterlegt zu werden.

Daraus ergeben sich folgende Forschungsfragen:

1. Was muss im Vorfeld alles an Maßnahmen und Organisation erfolgen, um die bestmögliche Entlassung und Nachsorge des „Frühchens“ und „chronisch kranken Kindes“ zu erzielen?
2. Welche Möglichkeit gibt es das Entlassungsmanagement zu optimieren?

Zur Beantwortung der Forschungsfragen in der Abschlussarbeit wurden im Vorfeld genaue Literaturrecherchen und anschließende Analysen der jeweiligen Fachliteratur durchgeführt. Als Quellen dienten Publikationen in Druck- und Onlineversion. Ebenso wurde das derzeitige Entlassungsmanagement auf der Basisneonatologie im Klinikum Klagenfurt, sowie an anderen Kliniken untersucht und als Basiswissen verwendet.

1.2 Vorstellung der Basisneonatologie

Die Station umfasst 11 Patientenbetten und 8 Betten für Begleitpersonen. Sie befindet sich gleich im Anschluss an die Intensivneonatologie, mit welcher auch eng zusammengearbeitet wird, da der Großteil unserer kleinen Patienten nach Beendigung der intensivmedizinischen Betreuung von dort übernommen werden. Unsere Aufgabe ist

es, diese Kinder individuell auf die Entlassung vorzubereiten und vor allem die Mutter-Kind Interaktion zu fördern und zu optimieren. Deshalb hat auch jede Mutter kurz vor dem Entlassungstermin die Möglichkeit als Begleitperson auf der Station mit aufgenommen zu werden, um so Tag und Nacht ihr Kind betreuen zu können und jederzeit Unterstützung und Hilfestellung vom Pflorgeteam zu erhalten. Aber auch chronisch kranke Kinder bis zum 1. Lebensjahr gehören zum Patientenkontext. Hier liegt die besondere Problematik in der Akzeptanz der Erkrankung, aber auch im Umgang mit derselben, in Form von aufwändiger Pflege und apparativen Hilfen. Die gesamte Familie, aber auch das Pflegepersonal steht unter einer besonderen Belastung (Anm. der Verfasserin).

2 GESETZLICHE GRUNDLAGEN

Das Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG) ist die Grundlage für die Ausübung des Berufes einer Diplomkinderkrankenschwester (DKKS). Gerade im Rahmen des umfangreichen Entlassungsmanagements fallen die Tätigkeitsbereiche des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege in eigenverantwortliche, mitverantwortliche und interdisziplinäre Tätigkeiten.

2.1 Eigenverantwortlicher Tätigkeitsbereich

§ 14 (1) „Die Ausübung des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege umfasst die eigenverantwortliche Diagnostik, Planung, Organisation, Durchführung und Kontrolle aller pflegerischen Maßnahmen im intra- und extramuralen Bereich (Pflegeprozess), die Gesundheitsförderung und –beratung im Rahmen der Pflege, die Pflegeforschung sowie die Durchführung administrativer Aufgaben im Rahmen der Pflege“ (GuKG, <http://www.medizinrecht-pflegerecht.com>, 2013).

2.2 Mitverantwortlicher Tätigkeitsbereich

§ 15 (1) „Der mitverantwortliche Tätigkeitsbereich umfasst die Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen nach ärztlicher Anordnung. **(2)** Der anordnende Arzt trägt die Verantwortung für die Anordnung (Anordnungsverantwortung [...]), der Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege trägt die Verantwortung für die Durchführung der angeordneten Tätigkeit (Durchführungsverantwortung)“

(GuKG, <http://www.medizinrecht-pflegerecht.com>, 2013).

2.3 Interdisziplinärer Tätigkeitsbereich

§ 16 (1) „Der interdisziplinäre Tätigkeitsbereich umfasst jene Bereiche, die sowohl die Gesundheits- und Krankenpflege als auch andere Berufe des Gesundheitswesens betreffen. (2) Im interdisziplinären Tätigkeitsbereich haben Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege das Vorschlags- und Mitentscheidungsrecht. Sie tragen die Durchführungsverantwortung für alle von ihnen in diesen Bereichen gesetzten pflegerischen Maßnahmen“ (GuKG, <http://www.medizinrecht-pflegerecht.com>, 2013).

3 DEFINITIONEN

In den folgenden Kapiteln werden Grundlagen und Fakten bezüglich Frühgeborener und chronisch kranker Kinder, sowie deren Ursachen definiert. Nachfolgend wird ebenso das Konzept der entwicklungsfördernden Pflege näher erklärt.

3.1 Frühgeborene

Als Frühgeborene gelten Kinder, welche vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche geboren werden. Dies betrifft ungefähr 6-7% aller Neugeborenen, wovon ca. 1-1,5% weniger als 1500g bei der Geburt wiegen. Die zu früh geborenen Kinder werden in Gruppen, nach dem Geburtsgewicht, klassifiziert:

- unter 1500g, Kinder mit sehr niedrigem Geburtsgewicht
(very low birthweight infants)
- unter 1000g, Kinder mit extrem niedrigem Geburtsgewicht
(extremely low birthweight infants)

Obwohl Gewicht und Schwangerschaftsalter (Reife) sehr eng miteinander verbunden sind, ist das Gewicht allein nicht so entscheidend. Bedeutender ist hingegen die Schwangerschaftswoche, in der das Baby geboren wird (vgl. Garbe, 2002, S.47).

3.1.1 Häufigkeit von Frühgeburten

Die Frühgeburtenrate aller Lebendgeburten im Jahr 2013 lag bei 8,2%, womit etwa jede 12. Geburt eine Frühgeburt war. Ein Großteil der Frühgeborenen (71%) wurde zwischen der 34. und 36. Schwangerschaftswoche geboren, rund 13% in der 32. oder 33. sowie weitere 10% in der 28. bis 31. Schwangerschaftswoche. Mit 5% machen die extremen Frühgeborenen nur einen sehr kleinen Anteil aus. 2013 wurden 6,3% aller Einzelgeburten zu früh geboren, bei den Mehrlingsschwangerschaften verzeichnete man 63,8%. Die Kaiserschnitttrate unter der 34. Schwangerschaftswoche bewegte sich bei 75%. Im Vergleich zu den Werten aus dem Vorjahr, kann ein minimaler Rückgang der Frühgeburten verzeichnet werden (im Jahre 2012 lag die Frühgeburtenrate aller Lebendgeburten bei 8,3%) (vgl. Statistik Austria: Frühgeburten, www.statistik.at, 2014).

3.1.2 Ursachen von Frühgeburten

Frühgeburten können durch unterschiedliche Faktoren ausgelöst werden. Dazu zählen z.B. Asthma, Zuckerkrankheit, Entzündungen jeder Art, aber auch Fehlbildungen der Gebärmutter können eine Frühgeburt verursachen. Ebenso spielen das Alter der Mutter und der Missbrauch von Nikotin und Alkohol eine wesentliche Rolle. Beruflicher Stress und soziale Sorgen müssen ebenfalls als Ursache berücksichtigt werden (vgl. Garbe, 2002, S.11f).

Die physiologische Entwicklung wird durch eine vorzeitige Geburt unterbrochen, da das Frühgeborene zu einem Zeitpunkt zur Welt kommt, an dem seine Organe noch zu unreif sind, um ihre Funktionen vollständig aufnehmen zu können. Mehr oder weniger sind alle Organe davon betroffen und bergen die Gefahr einer gestörten postnatalen Entwicklung. Ein frühgeborenes Kind ist ein sehr kleiner, besonders unreifer und hilfsbedürftiger Mensch. Nicht nur physische Probleme stehen im Vordergrund, auch die vorhandenen Ressourcen in allen Lebensaktivitäten müssen von den Ärzten und Pflegepersonal erkannt und unterstützt werden. Das frühgeborene Kind benötigt eine ihm gemäße Behandlung und kein standardisiertes Vorgehen. Ein behutsamer Umgang mit Frühgeborenen bedeutet also genaues Beobachten und dann Wählen der geeigneten Pflege und Therapie. Entwicklungsaufgaben wie z.B. Stress durch Lärm, Helligkeit, Schmerz, Berührungen, physiologische Instabilität müssen daher kompetent durch einen individuellen Pflegebedarf unterstützt werden (vgl. Hoehl /Kullick, 2008, S.623ff).

3.2 Chronisch krankes Kind

„Der Ausdruck ‚chronisch‘ lässt sich von den altgriechischen Begriffen ‚chrónos‘ für Zeit, Dauer bzw. ‚chrónos‘ für langwierig, zögernd ableiten. Als chronische Erkrankung bezeichnet man eine langsam entstehende und/oder lang (oft lebenslang) andauernde gesundheitliche Beeinträchtigung oder Störung, die zwar medizinisch behandelbar, jedoch in der Regel nicht heilbar ist“ (Pinquart, 2013, S.2). Diese Patienten sind langfristig, teils auch lebenslang, auf kontinuierliche medizinische und pflegerische Versorgung und Betreuung angewiesen (vgl. Pinquart, 2013, S.2).

Die Überlebenschancen auch sehr unreif geborener Kinder haben sich aufgrund der Fortschritte auf dem Gebiet der Neonatologie in entscheidender Weise verbessert. Dennoch können sich bei einigen dieser Babys schwere körperliche Entwicklungsstörungen bilden, wodurch sie pflegebedürftig bleiben und sogar auf Apparate angewiesen sein können, welche vitale Körperfunktionen ersetzen sollen. Vormalig mussten diese Patientengruppen extrem lange Klinikaufenthalte in Kauf nehmen. Durch die heutigen medizinischen Fortschritte, können relativ frühe Entlassungen zugelassen werden, auch wenn sie weiterhin „technologie-abhängig“ sind. Dazu zählen beispielsweise Kinder, welche auf ein Beatmungs- oder mobiles Sauerstoffgerät angewiesen sind, Patienten mit Tracheostoma und Luftröhrenkanüle, Frühgeborene welche eine Magen- oder Nasensonde benötigen, sowie Babys mit einer kardiorespirativen Monitor-Überwachung. Die Zahl dieser Kinder nimmt aufgrund der verbesserten Überlebenschancen zu, obwohl genaue Angaben darüber nicht bekannt sind. Jedoch steht fest die Belastung für betroffene Familien ist sehr hoch (vgl. Sarimski, 2000, S.143).

Wenn die Diagnose einer chronischen Erkrankung bei einem Kind gestellt wird, ergeben sich daraus für die Eltern und ihr Umfeld vielfältige Sorgen, sowie Stresssituationen und es werden erhebliche Anforderungen auf sie zukommen. Daher brauchen sie Hilfe und Unterstützungsangebote und häufig auch Beratung bei der Bewältigung dieser schwierigen Situation. Aus diesem Grund ist ein adäquates und individuelles Entlassungsmanagement von enormer Wichtigkeit (Anm. der Verfasserin).

3.3 Entwicklungsfördernde Pflege

Heidelise Als, Psychologin aus Boston, bestimmte den Begriff der „entwicklungsfördernden individuellen Pflege“ bereits vor über 20 Jahren aufgrund ihres NIDCAP-Konzepts (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). Dieses hat sich inzwischen in mehreren wissenschaftlichen Studien erwiesen

und zeigte langfristige neuropsychologische Entwicklungsvorteile. Bei den nach NIDCAP-Konzept betreuten Kindern, konnten durch elektrophysiologische Methoden und spezieller MRT-Untersuchungen des Gehirns, eine verbesserte Hirnfunktion und eine beschleunigte Hirnreifung nachgewiesen werden. (vgl. Porz, 2004, S. 25)

Auch auf der Basisneonatalogie hat die entwicklungsfördernde Pflege nach dem NIDCAP-Konzept oberste Priorität. Das Konzept beruht auf den Erkenntnissen der Entwicklung des kindlichen Nervensystems. Ab der 23.-40. Schwangerschaftswoche werden die meisten Nervenfasern und Synapsen gebildet. Die Stadien der Organisation und Myelinisierung sind nicht abgeschlossen. In diesem Zeitraum passieren und wirken aber die meisten Einflüsse auf die Entwicklung, Denken Fühlen und Aufmerksamkeit des Kindes. Der Inkubator kann den Uterus nicht ersetzen, daher muss die Pflege möglichst günstig für die Gehirnentwicklung des Kindes gestaltet werden. Das Ziel ist eine optimale somatische und psychische Entwicklung, welche über den Krankenhausaufenthalt hinaus angestrebt wird. (Integrative Versorgung durch ein interdisziplinäres Team, Stressreduktion für Kind und Eltern, Entwicklungsfördernde Behandlung, Eltern-Kind-Interaktion, Nachsorge usw.) (Anm. der Verfasserin).

4 UNTERSUCHUNGEN VOR ENTLASSUNG AUS DEM KRANKENHAUS

In den nachfolgenden Kapiteln werden anfallende und notwendige Untersuchungen dargestellt und näher erläutert.

4.1 Schädel-Ultraschall

Umso höher die Unreife eines Frühgeborenen, desto höher liegt das Risiko, als auch der Schweregrad einer Hirnblutung. Es manifestieren sich ca. 50% der Blutungen am ersten Lebenstag, 25% am zweiten und 15% am dritten Lebenstag. Deshalb sollte eine zerebrale Sonografie am ersten, dritten und siebenten Lebenstag erfolgen. Auch für den Zeitpunkt der Erstmanifestation einer Läsion ist ein Ultraschall nach Aufnahme auf die Station von hoher Wichtigkeit. Sollte eine Läsion nachgewiesen werden, muss eine sorgfältige zerebrale Sonografie zur Darstellung von Mittelhirn und infratenoriellen Strukturen durchgeführt werden. Hirnblutungen bei reifen Neugeborenen erfordern sorgfältige Abklärung, da hier als Ursache keine Unreife gesehen werden kann. Lokalisation und Ätiologie entscheiden über die Prognose, der individuelle Verlauf ist jedoch nicht

vorhersagbar. Gehirnblutungen Grad I-II scheinen das Risiko bei Neugeborenen für neurologische Komplikationen nicht wesentlich zu erhöhen. 30% der Patienten mit Gehirnblutungen Grad III und 70% der Babys mit Parenchymläsionen, weisen meist schwere neurologische Komplikationen auf (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény /Proquitté, 2010, S.348ff).

Aus diesem Grund beinhaltet das Entlassungsmanagement auf der Basisneonatologie, kurz vor dem geplanten Entlassungstermin, eine Schädel-Ultraschall Kontrolle beim zuständigen Radiologen im Hause, bei folgenden Patienten:

- alle Kinder unter der 32. Schwangerschaftswoche
- alle Kinder mit pathologischen Vorbefunden
- Kinder mit der Diagnose Asphyxie

Werden weiterhin Auffälligkeiten diagnostiziert, müssen die kleinen Patienten zu weiteren Verlaufskontrollen in die Neuropädiatrische Ambulanz bestellt werden (Anm. der Verfasserin).

4.2 Nieren-Ultraschall

In der 35. Schwangerschaftswoche, mit einem Geburtsgewicht von etwa 2100-2500g Körpergewicht, ist die anatomische Entwicklung der Niere, mit ca. einer Million Nephronen, beendet. Noch vor Ausbildung der Nephronen in der äußeren Nierenrinde, können Schädigungen der inneren Nierenrinde und des Nierenmarks auftreten. Eine renale Dysplasie korreliert bei Urethral- oder Ureterobstruktionen mit dem zeitlichen Beginn der Obstruktion. Obstruktionen anfangs der zweiten Schwangerschaftshälfte können hingegen Hydronephrosen oder vesikourethrale Reflux (VUR) verursachen, müssen aber keine Nierendysplasie hervorrufen (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény /Proquitté, 2010, S.358).

Je nach Vorbefund erfolgt auf der Basisneonatologie, ebenso kurz vor der Entlassung, eine sonografische Nierenkontrolle beim zuständigen Radiologen im Hause. Sollte ein hochgradiger pathologischer Befund bestehen, müssten weitere Termine zum MCU oder Lasix-ING unter stationärer Aufnahme vereinbart werden, um eine genaue Abklärung zu erhalten (Anm. der Verfasserin).

4.2.1 Miktionscystourethrografie (MCU)

„Neben dem Nachweis oder Ausschluss eines vesikourethralen Refluxes und der Beurteilung anderer morphologischer Aspekte (z.B. Blasenwandkontur oder Divertikel [...]) ermöglicht sie die Beurteilung der Urethra, des Blasenfüllungsvolumens und des Restharns“ (Stein /Beetz /Thüroff, 2011, S.95). Durch moderne technische Ausstattung wird mittlerweile die Strahlenbelastung reduziert. Bei der Untersuchung selbst wird entweder die Blase punktiert oder katheterisiert und entleert. Anschließend erfolgt eine Auffüllung der Blase mittels Infusion, wobei Stopps oder Rückflüsse mittels Durchleuchtung dargestellt werden (vgl. Stein /Beetz /Thüroff, 2011, S.95).

4.2.2 Nierensequenzszintigrafie (Lasix-ING)

„Hierbei wird von der Injektion des Kontrastmittels bis zur Ausscheidung in die Harnblase eine qualitative und quantitative Erfassung der verschiedenen Stadien der renalen Passage und des postrenalen Harnabflusses ermöglicht“ (Stein /Beetz /Thüroff, 2011, S.120). Die Patienten müssen davor mittels Infusion ausreichend hydriert werden und deshalb ist auch eine stationäre Aufnahme notwendig. Die Auswertung der Untersuchung erfolgt anhand der szintigrafischen Bildgebung (vgl. Stein /Beetz /Thüroff, 2011, S.120).

4.3 Hüft-Ultraschall

Durch den Hüft-Ultraschall kann eine Hüftdysplasie frühzeitig diagnostiziert werden. Dabei erfolgt keine Strahlenbelastung, ist nicht invasiv, kann beliebig wiederholt werden und ist ab dem ersten Lebenstag einsetzbar. Im Gegensatz zum Röntgenbild kann hier das gesamte Pfannendach inklusive der knorpeligen Anteile beurteilt werden. Je früher die Therapie erfolgt (in den ersten Lebenswochen), desto höher die Therapieerfolge. Daher soll bei allen Neugeborenen möglichst bald eine Hüftsonographie erfolgen. Bei Frühgeborenen jedoch, ist die Untersuchung, erst ab einem Gewicht von über 1500g bzw. bei klinischem Befund einer Hüftgelenkdysplasie, sinnvoll (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény /Proquitté, 2010, S.52ff).

Es unterscheiden sich folgende Hüfttypen:

- Typ I – reifes Hüftgelenk
- Typ IIa – physiologisch unreif mit Reifungsdefizit
(mit Untergruppen IIb –Verknöcherungsverzögerung und IIc –Gefährdungsbereich)
- Typ D (IIId) – beginnt zu dezentrieren (mit Untergruppe IIIa – dezentriertes Gelenk)

- Typ IV – dezentriertes Gelenk (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény /Proquitté, 2010, S.52f).

Über Typ I hinausgehende Hüften sind verdächtig. Die 2. sonografische Kontrolle erfolgt meist schon beim niedergelassenen Kinderfacharzt. Bei unreifen Hüften wird auf der Basisneonatalogie bereits mit dem „Breit wickeln“ begonnen. Dazu wird eine Stoffwindel zweimal in der Breite gefaltet und über die Wegwerfwindel unter dem Body eingeschlagen. Die breitere Stoffwindel garantiert eine Spreizung der Beine und die Eltern werden von Anfang an in diese Methode eingewiesen. Der Hüft-Ultraschall wird meist knapp vor der Entlassung durch den Stationsarzt durchgeführt, da ja wie schon erwähnt, die Frühgeborenenhüfte noch sehr unreif ist. Bei ausgeprägten Hüftdysplasien erfolgt das Hinzuziehen der Kinderorthopädie in der Ambulanz im Hause, welche dann auch die nachfolgenden Kontrolltermine vorgibt (Anm. der Verfasserin).

4.4 Echokardiografie (EKG)

Die Echokardiografie kommt bei eindeutigen Hinweisen auf eine kardiale Genese wie Herzgeräusch oder Zeichen einer Herzinsuffizienz zum Einsatz. Angeborene Vitien oder persistierende fetale Zirkulationen können bewiesen werden (z.B. PDA oder PFO) (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény /Proquitté, 2010, S.260).

4.4.1 Persistierender Ductus arteriosus (PDA)

Normalerweise verschließt sich in den ersten Lebenstagen, im Rahmen der Kreislaufumstellung, der Ductus arteriosus (Ductus Botalli = eines der drei fetalen Gefäße). Dieser bleibt bei sehr kleinen Frühgeborenen aufgrund der Unreife sehr häufig offen, da die hohe Sauerstoffsättigung als Reiz zum Verschluss nicht erreicht wird. Ein spontaner späterer Verschluss ist jedoch möglich und solange das Kind keine Kreislaufsymptome aufweist, kann in den meisten Fällen zugewartet werden (vgl. Illing, 2013, S.121).

4.4.2 Persistierendes Foramen ovale (PFO)

Beim Foramen ovale persistens besteht eine Verbindung zwischen dem rechten und linken Herzvorhof, welche in der Embryonalentwicklung angelegt worden ist. Normalerweise verschließt sich diese nach der Geburt durch die Lungenatmung. Die

Kinder sind nicht beeinträchtigt und eine Behandlung ist meist nicht erforderlich (Anm. der Verfasserin).

Bei Vorbefunden oder Auffälligkeiten im Rahmen der klinischen Untersuchungen auf der Basisneonatalogie, werden die Kinder vor Entlassung oder zum gegebenen Zeitpunkt in der Herzambulanz bei der zuständigen Fachärztin terminisiert. Dort erhalten sie bei Bedarf weitere Kontrolltermine oder werden bei notwendigen Operationen den jeweiligen Herzzentren zugewiesen (Anm. der Verfasserin).

4.5 Augenärztliche Untersuchung (Funduskontrolle)

Insbesondere bei den Frühgeborenen unter der 32. Schwangerschaftswoche sind diese Untersuchungen von besonderer Wichtigkeit. Durch die Unreife der Netzhaut und einer erhöhten Sauerstoffspannung im Blut und Gewebe kann es zur Retinopathia praematurorum (ROP) kommen (Anm. der Verfasserin).

4.5.1 Retinopathia praematurorum (ROP)

Die ROP „ist eine multifaktoriell bedingte, vasoproliferative Erkrankung der Retina, deren Inzidenz mit abnehmendem Gestationsalter zunimmt“ (Roos /Genzel-Boroviczény / Proquitté, 2010, S.365).

„Zu viel“ Sauerstoff kann in der Anfangsphase der Intensivtherapie (abhängig von Konzentration und Einwirkungsdauer) toxisch wirken, und hypoxämische Phasen die Entwicklung einer ROP begünstigen (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény /Proquitté, 2010, S.365). „Die Retinopathie des Frühgeborenen ist eine Erkrankung der unreifen sich entwickelnden Netzhautgefäße. Charakteristisch sind der Verschluss der unreifen Netzhautgefäße und Gefäßneubildungen, die sich in den Glaskörper ausbreiten und zu Netzhautblutungen, Vernarbungen und Netzhautablösung führen können“ (Illing, 2013, S.165). Aufgrund des erheblichen Risikos einer Netzhautablösung stellt dies eine Indikation zur Lasertherapie dar – neuerdings auch Einspritzen des Medikamentes „Avastin“ in Allgemeinnarkose (Anm. der Verfasserin). Die meisten Frühgeborenen unter der 28. Schwangerschaftswoche entwickeln eine Retinopathie, die sich entweder zurückbildet oder es wird ein Stadium durch Vernarbung erreicht, wo operativ therapiert werden muss. Im schlimmsten Falle führt die Erkrankung zur Erblindung (vgl. Illing, 2013, S.166).

Die Fundus-Kontrollen werden auf der Basisneonatologie wie folgt gehandhabt:

- Bei Frühgeborenen unter der 32. Schwangerschaftswoche ab dem 28. Lebenstag - weitere Kontrollen nach augenärztlichen Konsiliarbefunden - meist jedoch 14-tägig bis zum errechneten Geburtstermin.
- Bei Frühgeborenen über der 32. Schwangerschaftswoche nur nach Beatmung oder einer Sauerstofftherapie von mehr als drei Tagen.

Zur Vorbereitung auf die Fundus-Untersuchung werden die kleinen Patienten mit Pupillen erweiternden Medikamenten eingetropt (Cyclopentolat und Neosinophrine), unter Mithilfe einer zweiten Pflegefachkraft, um die entwicklungsfördernde Pflege zu unterstützen. Während dem Untersuchungsprozess bleibt die Pflegefachkraft weiterhin anwesend um einen reibungslosen Ablauf zu gewährleisten und das Kind zu beruhigen. Anschließend wird das Zimmer abgedunkelt, damit die Augen vor grellem Tageslicht geschützt werden.

Sollten die kleinen Patienten vor dem errechneten Geburtstermin entlassen werden, erhalten die Eltern eine Visitenkarte der Abteilung für Augenheilkunde, um weitere Kontrolltermine in der zuständigen Ambulanz selbst zu vereinbaren (Anm. der Verfasserin).

4.6 Otoakustische Emissionen (OAE)

„Otoakustische Emissionen sind Schallsignale, die durch Bewegungen der äußeren Haarzellen des Innenohrs erzeugt werden“ (Roos /Genzel-Boroviczeny /Proquitte, 2010, S.341).

Mittels eines Sondenmikrofons, welches im äußeren Gehörgang platziert wird, werden diese Schallsignale gemessen. Mit hoher Wahrscheinlichkeit lässt sich sagen, dass im Bereich zwischen 500-4000 Hz intakte Haarzellen auffindbar sind, und somit eine mittelgradige Hörstörung praktisch nicht gegeben ist.

Ein erhöhtes Risiko für eine relevante Hörstörung besteht z.B. bei:

- Postnatalen Infektionen mit Anwendung von ototoxischen Medikamenten
- Perinataler Hypoxämie
- Dymorphie-Syndromen
- Austauschpflichtiger Hyperbilirubinämie etc.

Alle Neugeborenen werden standardmäßig im Klinikum Klagenfurt gescreent, um frühzeitige und objektive Untersuchungen des Hörvermögens zu erhalten, damit rechtzeitig eine Therapie begonnen werden kann, wenn die Hörminderung in den ersten

drei Lebensmonaten festgestellt wird (vgl. Roos /Genzel-Boroviczeny /Proquitte, 2010, S.340f).

Auf der Basis neonatologie wird ein bis zwei Wochen vor Entlassung bei jedem Früh- oder Neugeborenen eine OAE durch Konsiliarbesuche der Hals-Nasen-Ohrenabteilung durchgeführt. Bei unauffälligem Befund ist keine weitere Diagnostik notwendig. Wurde der Hörtest jedoch nicht bestanden, erfolgt eine neuerliche Kontrolle nochmals kurz vor der Entlassung. Bei Risikokindern (Patienten nach Intensivtherapie, Kinder mit niedrigem Geburtsgewicht, Hyperbilirubinämie mit erforderlicher Austauschtransfusion, Asphyxie, Sepsis etc.) sollte in der sechsten bis achten Lebenswoche eine BERA- (Brainstem Evoked Response Audiometry) Untersuchung durchgeführt werden. Dabei entsteht eine Registrierung der frühen Reizantworten des Hirnstamms (Hirnstammaudiometrie). Die Eltern erhalten dafür einen Termin (und ein Informationsblatt zur notwendigen Vorbereitung) an der Hals-Nasen-Ohren Abteilung (Anm. der Verfasserin).

5 IMPFEMPFEHLUNGEN FÜR FRÜHGEBORENE UND CHRONISCH KRANKE KINDER VOR ENTLASSUNG AUS DEM KRANKENHAUS

Mit dem Impfen sollte auch bei Frühgeborenen ab dem dritten Lebensmonat, bemessen nach dem „tatsächlichen“ und nicht nach dem errechneten Geburtstermin, begonnen werden. Die zu erwartenden Nebenwirkungen der Impfungen sind weitaus ungefährlicher, als die Auswirkungen gewisser Erkrankungen. Durch die Impfung bauen auch Frühchen einen ausreichenden Schutz vor der Erkrankung auf. Die Immunisierung wird in der Regel, wie bei den reifen Neugeborenen, als Sechsfach- Impfung (Diphtherie-Tetanus-Pertussis, *Hämophilus influenzae* B, Poliomyelitis, Hepatitis B) durchgeführt, wie in Tabelle 1 ersichtlich. Bestimmte Risikogruppen oder Risikosituationen erfordern Impfungen gegen Pneumokokken und RS-Viren. Darüber werden die Eltern durch den Kinderarzt informiert und beraten. Bei sehr unreifen Fällen findet die Erstimpfung noch im Krankenhaus statt, da sich die Frühgeborenen bei den anfallenden Impfterminen noch in der Klinik befinden (vgl. Garbe, 2002, S.93f). Eine stationäre Impfung wird auch deshalb empfohlen, da bei den sehr kleinen Frühgeborenen, bei etwa 20% der Geimpften, Apnoen und Bradycardien beobachtet wurden. Die Pneumokokkenimpfung und Sechsfach-Kombinationsimpfung können durchaus parallel verabreicht werden, wobei der Impfstoff tief intramuskulär injiziert wird. (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény /Proquitté, 2010, S.247f).

5.1 Österreichischer Impfplan 2014

Tabelle 1: Impfkalender für Säuglinge und Kleinkinder 2014

↓Impfung Alter→	1. Lebensjahr						2. Lebensjahr
	7. Woche	3. Monat	5. Monat	6. Monat	11. Monat	12. Monat	
Rotavirus (RV)	RV 2 bzw. 3, Teilimpfungen Abstand mind. 4 Wo. in Abhängigkeit vom verwendeten Impfstoff						
Diphtherie (DIP) Tetanus (TET) Pertussis (PEA) Poliomyelitis (IPV) Haemophilus infl. B (HIB) Hepatitis B (HBV)		1. 6-fach	2. 6-fach			3. 6-fach frühestens 6 Mo. nach 2. Teilimpfung	
Pneumokokken (PNC)		1. PNC	2. PNC			3. PNC frühestens 6 Mo. nach 2. Teilimpfung	
Mumps Masern (MMR) Röteln					MMR 2 Impfungen Abstand mind. 4 Wo.		

Impfkalender des Gratiskinderimpfprogramms für Säuglinge und Kleinkinder

(Bundesministerium für Gesundheit, bmg.gv.at, 2014, S.5)

5.2 Zusätzliche Impfpfehlungen bei Risikokindern (Frühgeborene unter der 32. Schwangerschaftswoche und chronisch kranke Kinder)

Nachfolgend werden Impfungen erläutert, welche bei Frühgeborenen mit niedrigem Gestationsalter und „Risikokindern“ empfohlen werden.

5.2.1 Pneumokokkenimpfung

Durch die Besiedelung der Pneumokokken auf der Schleimhaut des Nasen-Rachenbereichs werden schwere endogene Infektionen ausgelöst. Säuglinge und Kleinkinder können dadurch an Sepsis, Meningitis, schwerer Lungenentzündung oder Mittelohrentzündung erkranken. Deshalb ist ein möglichst früher Beginn der Impfsreihe (im dritten Lebensmonat) zu empfehlen. Diese Impfung ist im Gratiskinderimpfprogramm enthalten, wie in der oben gezeigten Tabelle veranschaulicht wird (vgl. Bundesministerium für Gesundheit, bmg.gv.at, 2014, S.42).

5.2.2 Prävention von RSV (Respiratory Syncytial Virus) Infektionen

Von ca. November bis März besteht das größte Risiko eine Epidemie. Nach einer RSV-Erkrankung erhält man keine bleibende Immunität, wodurch Reinfektionen immer wieder auftreten können. Besonders schwer verlaufen Infektionen bei Frühgeborenen, wobei oft eine Beatmung erforderlich ist. Auch ehemalige Frühchen mit Bronchopulmonaler Dysplasie und auch Säuglinge mit Herzfehlern sind gefährdet. Nicht selten bestehen nach solchen Diagnosen Neigungen zu Asthma-ähnlichen Erkrankungen. Eltern müssen über infektionshygienische Maßnahmen zur Vermeidung der RSV-Exposition aufgeklärt werden. Dazu zählen zum Beispiel Händewaschen, Meiden von größeren Personenansammlungen, Meiden von Kinderkrippen für Hochrisikopatienten und das Rauchverbot in Nähe der Kinder (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény /Proquitté, 2010, S.230ff).

Körperabwehr kann zum Teil auch durch Eiweißstoffe gewährleistet werden, welche gegen bestimmte Krankheitserreger ankämpfen (Immunglobuline, Antikörper). Zum Beispiel Palivizumab (Synagis) ist ein gentechnisch hergestellter Antikörper gegen das RS-Virus. In den ersten beiden Winterhalbjahren wird dieses monatlich in den Oberschenkel injiziert (vgl. Jorch, 2006, S.69).

Auf der Basis- Neonatologie wird die Sechsfachimpfung (Synflorix) und der Impfstoff gegen Pneumokokken (Infanrix), sowie Synagis, mit einer Sonderanforderung für den jeweiligen Patienten in der Apotheke per Fax bestellt. Die Impfung erfolgt zwischen dem 80. und 100. Lebenstag, jedoch kurz vor der Entlassung, wobei Infanrix und Synflorix an einem Tag unter Schmerzbekämpfung (25%ige Saccharose und Saugen am Schnuller), auf je einem Oberschenkel verabreicht werden. Ebenso erhalten die kleinen Patienten, unmittelbar nach Durchführung der Injektion, auf ärztliche Anordnung hin, ein Analgetikum mit schmerzlindernden und fiebersenkenden Eigenschaften. Diese Medikation kann bei Bedarf wiederholt werden. Monitoring ist die Standardüberwachung, da Apnoen oder Bradycardien auftreten können. Die Dokumentation erfolgt im Mutter-Kind-Pass (MKP) und im Chargen-Dokumentationsheft.

- Synagis erhalten alle Frühgeborenen unter der 28. Schwangerschaftswoche, ab dem Monat November bis März/April (je nach RSV-Epidemiologie) in monatlichem Abstand.
- Frühgeborene ab der 29. bis 32. Schwangerschaftswoche und Risikokinder, welche in den RSV-Risiko Score fallen, werden ebenso vor der geplanten

Entlassung mit Synagis geimpft. Nebenwirkungen wie bei der Sechsfachimpfung sind kaum zu beobachten.

Die Eltern werden natürlich zuvor über die geplanten Impfungen vom zuständigen Stationsarzt genauestens informiert und erhalten bei der Entlassung die Synagis-Verordnung für die kommenden Monate, damit der gewählte Kinderfacharzt diese anfordern und verabreichen kann (Anm. der Verfasserin).

6 ORGANISATION UND EINSCHULUNG DER ELTERN VON HEIMMONITORING

Um bei bestimmten Risikogruppen der Kinder SIDS oder ALTE zu verhindern, werden diese Patienten mit einem Überwachungs-Monitoring für zu Hause ausgestattet und die Eltern im Umgang damit eingewiesen und geschult. In Kombination dazu erfolgt eine Reanimationsschulung der Eltern bzw. Bezugspersonen durch den jeweiligen Stationsarzt anhand einer Babypuppe. Auch ein Informationsblatt zur Reanimation selbst wird ausgehändigt (Anm. der Verfasserin).

6.1 Sudden infant death syndrome (SIDS)

Hierbei handelt es sich um den plötzlichen Kindstod, welcher völlig unerwartet eintritt. Die Todesumstände können auch durch Obduktion postmortal meist nicht geklärt werden. SIDS zählt zu den häufigsten Todesursachen bei Säuglingen. Keine Erfolge zeigten bislang Untersuchungen im Schlaflabor, welche eine Gefährdung für SIDS bei den Kindern zeigen sollten.

Erhöhtes Risiko besteht jedoch statistisch gesehen bei:

- ehemaligen Frühgeborenen bzw. Kindern mit niedrigem Geburtsgewicht
- Geschwistern von Kindern mit SIDS
- Drogeneinnahme während der Schwangerschaft
- Kinder, welche schon ein ALTE hinter sich haben (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény/ Proquitté, 2010, S.374).

6.2 Apparent life-threatening event (ALTE)

In diesem Fall handelt es sich um anscheinend lebensbedrohliche Ereignisse und Episoden. Die Säuglinge werden plötzlich zyanotisch oder weisen extreme Blässe auf, können den Tonus wechseln (steif oder schlaff), hören auf zu atmen und wirken so lebensbedroht, dass von den Bezugspersonen Stimulationen oder Reanimationsmaßnahmen eingeleitet werden (vgl. Roos /Genzel-Boroviczény /Proquitté, 2010, S.374).

Sollte nun die Notwendigkeit für eine Heimüberwachung gegeben sein, wird dies auf der Basisneonatalogie folgendermaßen gehandhabt:

Alle Kinder unter 1000g Geburtsgewicht, unter der 28. Schwangerschaftswoche, Kinder mit ALTE oder Kinder mit NES (Neonatales Entzugssyndrom) erhalten einen kombinierten Monitor, welcher Herz- und Atemtätigkeit aufzeichnet. Diese Monitore sind in ausreichender Menge mit Zubehör auf der Intensivneonatalogie lagernd. Über einen Verordnungsschein wird vom Stationsarzt bei der zuständigen Krankenkasse die Notwendigkeit des Gerätes angefordert. Anschließend wird ein Mietvertrag in dreifacher Ausfertigung mit den Eltern geschlossen. Einen Tag vor der geplanten Entlassung (24-Stunden zuvor) sollte der Monitor dem Kind angelegt werden, mit gleichzeitiger Anleitung und Einschulung der Eltern, um so eventuelle Fehlalarme oder andere technische Fehler beheben zu können. Sollten zusätzlich Probleme mit der Sauerstoffsättigung vorhanden sein, besteht die Möglichkeit ein geeignetes Gerät mit Abnahme und Messung aller drei Überwachungskriterien über die jeweilige Firma zu bestellen. Einige Tage zuvor muss aber auch noch ein Termin für die Reanimationsschulung vereinbart werden, an dem die betreuenden Bezugspersonen des Kindes anwesend sein müssen. Außerdem wird ein Kontrolltermin in zwei Monaten in der zuständigen SIDS-Ambulanz vereinbart, wo der Monitor ausgelesen werden kann (Anm. der Verfasserin).

7 ORDERN VON HEIL- UND BEHELFSMITTELN

Je nach Krankheitsbild und Bedarf des Patienten muss ein Anforderungsschein für die benötigten Heilbehelfe vom jeweiligen Stationsarzt ausgestellt werden. Dieser wird anschließend an die zuständige Kasse gefaxt, um so die notwendige Bewilligung einzuholen. Nach Erhalt der Genehmigung werden die jeweiligen Sanitätshäuser oder

Spezialfirmen kontaktiert und die Aufträge erteilt. Den Eltern werden die meisten Behelfe nach Hause zugestellt.

Ist für den Patienten ein Sauerstoffbedarf gegeben, muss über vorliegende Anforderungen der Sauerstoff in der geeigneten und notwendigen Form über die Firma Linde geordert werden. Auch diese Gerätschaft wird den Eltern nach Hause geliefert.

Wenn für die kleinen Patienten Überwachungsmonitoring oder diverse andere Geräte (z.B. Ernährungspumpe, Absauggerät, Beatmungsgerät, etc.) benötigt werden, sind die jeweiligen Firmen zu kontaktieren, welche dann noch während des stationären Aufenthaltes die Eltern in die passende und geeignete Gerätschaft einschulen (Anm. der Verfasserin).

8 ERSTKONTAKT HERSTELLEN MIT MOBILER KINDERKRANKENPFLEGE (MOKI) UND INTERDISZIPLINÄREM TEAM IM KLINIKUM

In den folgenden Kapiteln werden die einzelnen Pflege- und Fachkräfte der benötigten Sparten miteinbezogen und ihr Aufgabenfeld näher erläutert.

8.1 Vorstellung von MOKI

Dies ist ein Team von diplomierten Pflegefachkräften, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, erkrankte Kinder nach der Entlassung aus dem Krankenhaus zu Hause professionell zu pflegen und deren Eltern zu unterstützen, anzuleiten und zu entlasten. MOKI arbeitet dabei eng mit dem zuständigen Arzt, Krankenhaus und dem sozialen Netz des Kindes zusammen.

Dies gilt sowohl für Früh- und Neugeborene mit ihren bestehenden Problemen, als auch für Intensivpflegekinder. Auch die Palliativbetreuung zur Unterstützung von Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern ist ein wesentlicher Teil des Angebotes, und die Trauerbegleitung ist MOKI ein großes Anliegen. Zusätzlich wird auch Familienassistenz (Unterstützung und Anleitung im Alltag) und Schullastentlastung (pflegerisch helfende Tätigkeiten im Schulleben) zur Entlastung der Bezugspersonen und Betreuenden angeboten. Die Kosten der mobilen Kinderkrankenpflege werden vom Land Kärnten unterstützt. Für die Eltern bleibt ein Selbstbehalt nach sozial gestaffelten Richtlinien (vgl. MOKI Kärnten, www.moki-kaernten.at, 08.2011).

Auf der Basisneonatologie wird bei Bedarf und Wunsch der Eltern der Erstkontakt mit dem Verein MOKI-Kärnten hergestellt (Informationsbroschüre über MOKI liegt auf der Station auf), um die bestehenden Probleme und Bedürfnisse des Kindes schon vor der Entlassung zu besprechen und die künftigen Hilfestellungen, Unterstützungen und vor allem Vorstellungen der Betreuenden zu planen (Anm. der Verfasserin).

8.2 Anfordern von Sozialdienst und Psychologen

Bei rechtlichen oder finanziellen Fragestellungen kann eine Helferkonferenz einberufen werden, wo sämtliche Berufsgruppen anwesend sind, welche die jeweilige Situation erfordert. Die psychische Belastung und schwierige Gesamtsituation in der sich die Eltern befinden, verlangt auch oft das Hinzuziehen eines Psychologen (Anm. der Verfasserin).

8.3 Erstkontakt mit der zuständigen Pflegefachkraft zur Stoma-Pflege

Sollten bei der standardisierten Pflege von Stomas im Neonatologiebereich Probleme auftreten, wird eine telefonische Terminvereinbarung zum Konsiliarbesuch mit der zuständigen Fachkraft getroffen, um so die bestmögliche Behandlung zu erreichen. Dies wenn möglich bei Anwesenheit der Mutter, welche zu Hause die Pflege bis zur Rückoperation übernehmen muss (Anm. der Verfasserin).

9 NACHSORGETERMINE ORGANISIEREN

Die meisten Frühgeborenen bedürfen auch nach Entlassung weiterer Therapien, für welche Nachsorgetermine vereinbart werden müssen.

9.1 Physiotherapie

Frühgeborene und chronisch kranke Kinder, welche in ihrer Entwicklung beeinträchtigt sind, brauchen physiologische Stimulation, die sonst Teil des normalen Ablaufs einer Schwangerschaft ist. Die sensomotorische Entwicklung dieser Kinder kommt in diesen Fällen meist zum Stillstand und muss deshalb angeregt und gefördert werden. Voraussetzung für eine erfolgreiche Arbeit ist das enge Zusammenwirken zwischen Physiotherapeuten, Ärzten und den betreuenden Pflegefachkräften, nicht zu vergessen die Eltern, welche in die verschiedenen Abläufe mit einbezogen werden. Diese Grundsätze sollten auch in der ambulanten Weiterbetreuung ein fester Bestandteil der Frühförderung sein (vgl. Dick /Weitbrecht /Lindroth, 1999, S.49f).

Auf der Basisneonatologie erstellt der zuständige Physiotherapeut einen Überblick über den sensomotorischen Zustand und die erfolgte Therapie am Patienten, um diesen den Eltern für die weitere ambulante Betreuung auszuhändigen. Gleichzeitig wird eine Anforderung mit der telefonischen Erreichbarkeit der Eltern an die zuständige AVS (Arbeitsvereinigung der Sozialhilfe Kärntens) des jeweiligen Bezirkes gefaxt. Somit erfolgt ein Rückruf der zuständigen Physiotherapeuten an die Bezugspersonen um Nachsorgetermin zu vereinbaren (Anm. der Verfasserin).

9.2 Logopädie

„Der Akt des Schluckens ist ein hochintegrierter Prozess, der zentrale und periphere Nervensysteme umfasst und die Koordination von mehr als zwanzig Muskeln erfordert [...]“ (Sarimski, 2000, S.128).

Saug- und Schluckprozesse werden schon während der Schwangerschaft „trainiert“, sodass ein gesundes Neugeborenes gleich nach der Geburt in der Lage ist den Trinkvorgang durchzuführen. Ein Frühgeborenes oder chronisch krankes Kind mit verschiedenen Defiziten konnte diese Erfahrung nicht durchmachen und weist dadurch einen unzureichenden Muskeltonus, Koordinationsprobleme beim Atmen und Saugen, bis hin zur Nahrungsverweigerung auf (vgl. Sarimski, 2000, S.128). Fütterungsprobleme sind immer eine große Belastung, sowohl für Kind, als auch für die Bezugspersonen, und können insbesondere die psychische Stabilität der Mutter beeinflussen (vgl. Sarimski, 2000, S.130).

Sollten diese Probleme auf der Basisneonatologie zum Zeitpunkt der Entlassung noch gegeben sein (meist als Komplikation einer extremen Frühgeburt oder bei Syndrom-Erkrankungen), wird ebenfalls eine Anforderung an die AVS gestellt. Den aktuellen Befund mit der durchgeführten Therapie durch die Logopäden erhalten die Eltern bei oder kurz vor der Entlassung. Auch in diesem Fall wird sich der zuständige Logopäde der AVS mit den Eltern zur Terminvereinbarung in Verbindung setzen (Anm. der Verfasserin).

10 KONTROLLTERMINE KOORDINIEREN

Nach der Entlassung sind auch viele weitere ambulante Folgetermine notwendig, welche einen Besuch in den verschiedensten Ambulanzen erfordern. Diese werden nun näher vorgestellt.

10.1 Allgemeinambulanz

Kinder unter der 30. Schwangerschaftswoche oder Risikopatienten werden nach einer Woche zur Gedeihkontrolle bestellt, um den Verlauf zu kontrollieren, aber auch um aufgetretene Probleme mit den Eltern zu besprechen, und im besten Fall zu beseitigen. Den Eltern der Patienten über der 30. Schwangerschaftswoche wird empfohlen die Gedeihkontrolle beim niedergelassenen Kinderfacharzt durchführen zu lassen. Sollten Laborkontrollen oder Ultraschallkontrollen notwendig sein, werden auch diese über die Allgemeinambulanz abgewickelt, und den Eltern bei der Entlassung ein Termin vorgegeben (Anm. der Verfasserin).

10.2 Entwicklungsneurologische (EWN) Ambulanz

Alle Frühgeborenen unter der 34. Schwangerschaftswoche werden im korrigierten Lebensalter von drei Monaten zur Kontrolle bestellt. Aber auch reife Neugeborene, bei denen Bewegungs- und Koordinationsstörungen, sowie Krampfanfälle oder höhergradige Hirnblutungen aufgetreten sind, werden in der kinderneurologischen Ambulanz in bestimmten Zeitintervallen nachbetreut. Dies geschieht bis zum 2. Lebensjahr. Vor der geplanten Entlassung erfolgt eine neurologische Abschlussuntersuchung durch die Kinderneurologin, um bei den ersten Kontrolluntersuchungen einen gewissen Verlauf beurteilen zu können (Anm. der Verfasserin).

10.3 SIDS (Sudden infant death syndrome)-Ambulanz

Patienten, welche mit einem Überwachungsmonitor ausgestattet werden, erhalten in zwei Monaten einen Termin zum Auslesen des Monitors, um festzustellen, ob die weitere Überwachung notwendig ist, da nach wie vor Apnoen, Bradycardien oder Sättigungsabfälle festzustellen sind. Dies kann weitere Kontrolltermine erfordern. Meistens werden die Monitore jedoch für einen Zeitraum von sechs Monaten verordnet - bei Bedarf auch länger (Anm. der Verfasserin).

10.4 Onkologische Ambulanz

Das Medikament „Inderal“ wird zur Behandlung von bestimmten Herzrhythmusstörungen wie der supraventrikulären Tachycardie eingesetzt, die vereinzelt immer wieder auftreten. Häufiger wird es jedoch als Therapie zur Wachstumshemmung von Hämangiomen (Blutschwämme) eingesetzt, welche bei dem Patientengut auf der Basisneonatologie

recht häufig vorkommen. Nach erfolgreichem und kontrolliertem Beginn der medikamentösen Therapie wird auch für diese Patienten ein Kontrolltermin in der onkologischen Ambulanz vereinbart, und die Nachbetreuung erfolgt laut Schema (Anm. der Verfasserin).

11 ENTLASSUNGSGESPRÄCH UND ELTERNINFORMATION

Nach vielen Tagen, Wochen und oft auch Monaten ist nun der Tag der Entlassung gekommen. Viele Gespräche, Informationen und vor allem Anleitungen und Vorbereitungen auf dieses Ereignis haben stattgefunden, um dies letztendlich mit einem Entlassungsgespräch zu wiederholen und zu vervollständigen, welches auch in schriftlicher Form festgehalten wird, damit dieser Pflege- Entlassungsbrief den Eltern ausgehändigt werden kann.

11.1 Ernährung zum Zeitpunkt der Entlassung und Empfehlungen bis zum ersten Lebensjahr

Auf der Basisneonatalogie werden Frühgeborene, welche bei der Entlassung noch unter der 10er Percentile (dies ist Teil einer Wachstumskurve, die regelmäßig mit Gewicht Körperlänge und Kopfumfang aktualisiert wird) im Gewichtsbereich liegen, mit einer Spezialnahrung nach Hause geschickt, welche natürlich auch schon auf Station verabreicht wurde, sofern nicht ausreichend Muttermilch zur Verfügung stand. Beba für Frühgeborene Stufe 2 (BFG 2) ist eine frühgeborenspezifische hochkalorische Ernährung, die bis zum errechneten Geburtstermin verordnet wird oder bei nicht Erreichen der 10er Percentile bis 12 Wochen nach dem errechneten Geburtstermin gefüttert werden sollte. Die Notwendigkeit dieser Nahrungszufuhr ist durch den Neonatologen im Arztbrief zu bestätigen, damit eine finanzielle Unterstützung für die anfallenden Mehrkosten von der jeweiligen Kasse eingefordert werden kann. Meistens wird der Restbetrag zu einer herkömmlichen Anfangsnahrung nach Einreichen sämtlicher Rechnungen rückerstattet. Sollte jedoch ausreichend an Muttermilch zur Verfügung stehen, kann diese bei nicht Erreichen der 10er Percentile mit FMS oder FM85 angereichert werden. Dies ist ein vitamin- und mineralstoffreiches Nährstoffsupplement zur Muttermilch, welches mittels Rezept über die Apotheke bezogen werden kann. Über die Handhabung der Anreicherung wird die Mutter bei der Entlassung informiert (Anm. der Verfasserin).

Ist das Frühgeborene oder Neugeborene noch nicht in der Lage selbständig ausreichende Mengen an der Brust zu trinken, benötigt die Mutter eine Milchpumpe, um die Restmenge abzupumpen und mittels Flasche und geeignetem Sauger zu verabreichen. Entweder werden Einwegs-Flaschen auf der Station gesammelt, oder mit Brustähnlichen Saugern wie den Avent-Flaschen begonnen. Die Milchpumpen sind ebenfalls auf Station lagernd und es wird ein Rezept, welches für einen Monat gültig ist, und dem dazugehörige Mietvertrag ausgestellt. Für jeden weiteren Monat muss die Mutter ein Rezept dem zuständigen Sanitätshaus zukommen lassen und bei Beendigung des Bedarfs ist das Gerät an die Firma vollständig und intakt zu retournieren. Die Kosten der Miete übernimmt die zuständige Kasse (Anm. der Verfasserin).

Es werden auch Empfehlungen und eine Broschüre über die erste Beikost (nach der 16. Lebenswoche) und die nachfolgenden Flaschennahrungen, bis zur Vollendung des ersten Lebensjahres, mitgegeben. (Anm. der Verfasserin).

11.2 Information über Nachsorge- und Kontrolltermine

- Physiotherapie und Logopädie über die AVS
- Untersuchungen, Laborkontrollen und Kontrolltermine in den jeweiligen Ambulanzen (Allgemeinambulanz, EWN-Ambulanz, SIDS-Ambulanz, Onkologische Ambulanz, Ambulanz für Stoffwechselerkrankungen, Herz-Ambulanz, Kinderchirurgische Ambulanz)
- Information und Aushändigung der Verordnung zur Synagis-Impfung für den Kinderfacharzt
- Information über Fundus-Kontrollen oder Kontrollen in der Sehschule
Aushändigung der Visitenkarte der Augenabteilung, um eigenständig Folgetermine zu organisieren
(Anm. der Verfasserin).

11.3 Wiederholung und abschließende Anleitung der Verabreichungsform der verschriebenen Medikamente

Während des Aufenthaltes wird die Bezugsperson bereits zur Medikamenteneinnahme instruiert und unterstützt. Die Rezepte werden meist ein paar Tage vor der Entlassung ausgehändigt, damit die Eltern die Medikamente bereits besorgen können. Sie sind darüber zu informieren, dass die Eisensubstitution in Form von „Aktiferrin“ pro Kilogramm Körpergewicht um 2 Tropfen gesteigert wird, bis der zuständige Kinderfacharzt nach

Beurteilung des Blutbildes das Medikament absetzt. Die Gabe ist jedoch meistens bis zur Vollendung des sechsten Lebensmonats vorgesehen. Dasselbe gilt für die Multivitamin Tropfen in Form von „Multibionta“. Ab einem Körpergewicht von 2500 Gramm erfolgt die Steigerung von zehn auf fünfzehn Tropfen täglich. Die Rachitis-Prophylaxe (Knochenerweichung) durch „Oleovit D3“ passiert bis zum 2. Lebenssommer, wobei Frühgeborene unter 1500 Gramm statt einen Tropfen täglich, zwei Tropfen am Tag erhalten (Anm. der Verfasserin).

11.4 Pflegehinweise

In diesem Punkt erfolgt eine Wiederholung der bereits gesehenen und durchgeführten Maßnahmen. Empfehlungen für das weitere Vorgehen werden besprochen und noch anstehende Fragen der Eltern ausreichend beantwortet (Anm. der Verfasserin).

11.5 Information zum „Sicheren Schlafen“ (SIDS-Prophylaxe)

Internationale Studien haben ergeben, dass neben dem Vermeiden der Bauchlage noch andere Maßnahmen durchgeführt werden sollten, um das Risiko eines „plötzlichen Kindstods“ (SIDS) zu minimieren. Auch die instabile Seitenlage, wo das Kind unbeobachtet auf den Bauch rollen könnte, sollte vermieden werden. Warme Zimmertemperaturen (maximal 21 Grad) und warme Kleidung erhöhen das Risiko ebenso, deshalb wird auch sobald als möglich ein Schlafsack empfohlen, damit eine Überwärmung und Überdeckung ausgeschlossen werden kann. Das Baby soll im eigenen Bett im Eltern-Schlafzimmer übernachten und Rauchen in der Umgebung des Kindes ist absolut zu vermeiden. Für Frühchen besteht aufgrund der Unreife und des niedrigen Geburtsgewichtes ein noch höheres Risiko am „Krippentod“ zu sterben (vgl. Jorch, 2006, S.147f).

Deshalb werden extreme Frühgeborene (unter der 28. Schwangerschaftswoche, Langzeitbeatmete oder Kinder mit längerer Sauerstofftherapie) mit einem Heimmonitor ausgestattet. Während des Klinikaufenthaltes und bei der Entlassung werden die Eltern immer wieder auf das Risiko hingewiesen, und in die Maßnahmen zur Vermeidung dessen angeleitet. Bei der Entlassung wird auch eine Informationsbroschüre ausgehändigt (Anm. der Verfasserin).

11.6 Bei der Entlassung ist den Eltern auszuhändigen:

- Arztbrief an den erhobenen Kinderfacharzt
- Percentilen-Kurve für den niedergelassenen Kinderfacharzt
- Synagis-Verordnung für den Kinderfacharzt
- Visitenkarte der Augenabteilung (mit der jeweiligen Telefonnummer der zuständigen Ambulanz)
- Rezepte, die noch ausständig sind
- Anforderung zum Erhalt des „Impfgutschein-Heftes“
Dieses wird von den Eltern vollständig ausgefüllt und unfrei an das Amt der Kärntner Landesregierung retourniert, um somit das „Impfgutschein- Heft“ zu erhalten, womit vorgeschriebenen Impfungen kostenlos bezogen werden können.
- Folder zur SIDS-Prophylaxe
- Broschüre zur Beikost-Fütterung und Informationsblatt zur fachgemäßen Zubereitung der Flaschennahrung
- Informationsblatt zur Beobachtung der Augen (z.B. Trübung der Linsen, lang andauerndes Schielen, verklebte Augen...)
- Aufenthaltsbestätigungen für Mutter und Kind (ev. von Zusatzversicherungen und anderen Institutionen benötigt)
- Mutter- Kind-Pass (dieser muss bis zum Entlassungszeitpunkt vervollständigt und gestempelt sein)
- Durchschlag des Pflege-Entlassungsbriefes mit Vermerk der Stations-Telefondurchwahl für auftretenden Fragen oder bei Problemen (Anm. der Verfasserin)

12 NACHSORGE UND BETREUUNG VON FRÜHGEBORENEN UND DEREN ELTERN NACH DEM KRANKENHAUSAUFENTHALT

Wie ja schon mehrmals erwähnt, ist eine zentrale Voraussetzung zur Vorbereitung auf die Entlassung des Kindes, dass die Eltern mit einbezogen werden, um sie optimal auf alle damit verbundenen Herausforderungen vorzubereiten. Die wachsende Eltern-Kind-Bindung ist die Basis für Reifungs- und Gesundungsprozesse. Kompetenzen zur Bewältigung der Behandlungsanforderungen werden angebahnt und gestärkt. In Hinblick auf die Nachsorge, Förderung und die häusliche Situation, welche auf sie zukommt, kann der Informationsbedarf gar nicht hoch genug sein (vgl. Christ-Steckhan, 2005, S.116ff).

12.1 Aktuelle Situation der Nachsorge

Die Eltern erhalten bei der Entlassung vorgegebene Termine in den jeweiligen Ambulanzen, je nach Bedarf des bestehenden Krankheitsbildes. Insbesondere die Nachbetreuung in der Entwicklungsneurologischen Ambulanz erfolgt bei Kindern unter der 32. Schwangerschaftswoche in 3-monatigen Abständen, bis zur Vollendung des zweiten

Lebensjahres, wobei dies in Zusammenarbeit mit Physiotherapeuten und Logopäden der AVS geschieht (Anm. der Verfasserin).

Bei den meisten Kindern ist danach die Betreuung im Klinikum Klagenfurt abgeschlossen und den Eltern steht das „Entwicklungsdiagnostische und Therapeutische Mini Ambulatorium“ in St. Veit oder Wolfsberg zur Verfügung, welches meist erst bei Auffälligkeiten im Kindergartenalter in Anspruch genommen wird. Dort steht ein interdisziplinäres Team (bestehend aus Ärzten, Psychologen und Therapeuten) in allen relevanten Entwicklungsbereichen im Einsatz. Es wird Unterstützung in der motorischen, sprachlichen, kognitiven und Wahrnehmungsentwicklung angeboten. Auch Probleme wie Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörungen, sowie Konzentrationsstörungen und Defizite in anderen Teilleistungsbereichen, werden diagnostiziert und therapiert. Dies sind vor allem auch Auffälligkeiten, die ehemalige Frühgeborene aufweisen und erst im Kindergarten- bzw. Schulalter von den Bezugspersonen wahrgenommen werden. Es werden den Eltern neben der ausführlichen Befundbesprechung auch Beratung, Helferkonferenzen und Elternabende angeboten (vgl. pro mente, www.promente-kijufa.at, 2004).

Leider gibt es unmittelbar nach der Entlassung im Nachsorgebereich von Frühgeborenen in Kärnten eine Versorgungslücke. Vor allem im pflegerischen Bereich endet die Betreuung meist mit der Entlassung und eine Begleitung zur ambulanten Pflegenachsorge durch Fachpersonal wird nicht angeboten. Außer bei Patienten, welche gerätebedürftig sind oder chronisch kranke Kinder, die durch MOKI betreut werden. Auch die psychologische Beratung der Eltern wäre ein wichtiger Bestandteil des Konzepts einer Familiennachsorge. Elternberichte spiegeln die Schwierigkeiten des Übergangs wider (Anm. der Verfasserin).

„Das abrupte Ende der Beziehung zu den Mitarbeitern auf Station war für uns schwer auszuhalten - ich fühlte mich mehrere Monate sehr allein gelassen und auf mich gestellt. Wir hatten am Anfang zu Hause eine schreckliche Zeit, weil er fast 24 Stunden am Stück schrie - es war sehr schwer, weil er so schwierig zu händeln war. [...] Ich fühlte mich total isoliert, weil niemand da war, an den ich mich wenden konnte. [...] Nachdem ich auf der Frühgeborenenstation eine Zeit in relativer Geborgenheit erlebte, fühlte ich mich nach der Entlassung meiner Tochter ins kalte Wasser geworfen, unverstanden und allein mit meinen Sorgen, Problemen, Ängsten und Nöten“ (Sarimski, 2000, S.93).

In Kärnten gibt es auch wenige Einrichtungen im Bereich der Förderung von zu frühgeborenen Kindern. Institutionen und Förderangebote wie AVS, Stillgruppen und diverse Eltern-Kind-Gruppen finden sich meist nur in größeren Städten und Ballungszentren wider. Diese müssen von den Eltern an verschiedenen Orten aufgesucht werden, was nicht gerade zur Vereinfachung beiträgt und zur Überforderung führen kann. Auch ein Austausch von Gleichgesinnten wird von den Müttern bei nachfolgenden Besuchen nach entwicklungsneurologischen Kontrollen in der Ambulanz des Eltern-Kind-Zentrums immer wieder gewünscht und gefordert (Anm. der Verfasserin).

12.2 Elternberatung an der Neonatologie Salzburg

Ein dokumentiertes Beispiel für Familiennachsorge wird in Salzburg gelebt. Durch das Angebot und die verstärkte Kooperation der Elternberatung mit der Neonatologie der Universitätsklinik Salzburg wird die Betreuung von zu früh geborenen Kindern optimiert.

Versorgungslücken werden geschlossen, denn Eltern von Frühgeborenen oder Eltern mit behinderten Kindern erhalten von Beginn an die bestmögliche Unterstützung und Betreuung. Sie erfahren zunächst in der Klinik die adäquate medizinische Behandlung und sozialpsychologischen Beistand. Verlassen die Mütter mit ihren Kindern das Krankenhaus, schließt die Elternberatung des Landes mit ihrer medizinischen, pflegerischen, sozialarbeiterischen und psychologischen Hilfestellung an. Somit gilt als die erste Anlaufstelle für alle Betroffenen die Elternberatungsstunde. Je nach Bedarf wird den Eltern mit zahlreichen Angeboten oder Vermittlung an Beratungsstellen geholfen. Die Elternberatung kann den Betroffenen, ein engagiertes Team aus Hebammen, Gesundheits- und Krankenschwestern, Ärzten, Sozialarbeitern, Kindergarten- und Hortpädagogen, sowie Psychologen, zur Seite stellen. Im weiteren Angebot befinden sich Stillgruppen, Ernährungsberatungen, Elternfortbildungs-Seminare, themenspezifische Elternabende, sowie Gruppen und Einzelberatungen (vgl. salzburg.at, www.salzburg.at, 30.08.2011).

„Die Elternberatung fördert Eltern in ihrer Eltern-Kind-Beziehung und im praktischen Umgang mit dem Kind“, so Helene Riedel, diplomierte Sozialarbeiterin und Leiterin der Elternberatung (salzburg.at, www.salzburg.at, 30.08.2011).

12.3 Case- und Care Management für Frühchen und deren Familien am Eltern-Baby-Zentrum in Salzburg

Das gesamte Entlassungsmanagement, welches bei uns auf der Basisneonatologie durch das Fachpersonal abgewickelt wird, kann in Salzburg von einer zertifizierten Case-Managerin übernommen werden (Anm. der Verfasserin).

Die Familien werden im besten Fall schon vor der Geburt kontaktiert. Die „Präpartale Visite“ erfolgt schon auf der Tokolyse-Station. Während des gesamten stationären Aufenthaltes ist der Case-Manager der Hauptansprechpartner der Familie, welcher vermittelt und koordiniert. Das adäquate Versorgungsangebot wird ausgewählt, den Eltern dargestellt und im Weiteren werden Abschlussgespräche und Entlassung geplant. Das Versorgungspaket beinhaltet Nachsorge, Therapie und Förderangebote. Wenn von den Eltern gewünscht, werden sie mit den Verantwortlichen der einzelnen Institutionen zusammengebracht, und so erste Kontakte geknüpft. Auch das Koordinieren von Terminen in der Neo-Ambulanz gehört zu den Aufgaben des Case-Managers. Auch die begonnenen Therapien wie Physio, Ergo-, Logo- oder Cranio-Sacral Therapie können nach der Entlassung an der Abteilung weiter geführt werden, was besonders hervorzuheben ist. Somit sind für die Eltern keine zusätzlichen Wege erforderlich, das wesentlich zu deren Entlastung beiträgt. Für Familien, welche nicht in der Nähe der jeweiligen Einrichtung wohnen, wird versucht, Kontakte mit freiberuflichen Therapeuten zu knüpfen. Weitere Koordinationspartner sind die Caritas (z.B. bei Mehrlingsgeburten zur Unterstützung für zu Hause) und die Zusammenarbeit mit der Kinderhauskrankenpflege (Kikra) bei Bedarf von spezifischer Pflege und Versorgung im Eigenheim (vgl. früh-r-leben, www.früh-r-leben.at).

12.4 Case – und Care Management für Frühchen am Beispiel des Bundesverbands Bunter Kreis in Deutschland

In Deutschland ist der Entwicklungsstand des Case - und Care Managements noch weiter fortgeschritten als in Salzburg. Die Umsetzung unterscheidet sich dadurch, dass die in den Familien tätigen Kinderkrankenschwestern auch die Ausbildung zur Case Managerin absolviert haben. Sie sind auch in der Regel während der gesamten Betreuungsdauer für denselben Patienten und dessen Familie zuständig. Somit kann sich Vertrauen aufbauen und es entsteht ein Gespür dafür, nicht ausgesprochene Probleme rasch zu erfassen (vgl. Der bunte Kreis Mittelrhein, www.bunterkreis-mittelrhein.de, 2005)

13 ZUSAMMENFASSENDE DARSTELLUNG

Die vorliegende Arbeit beinhaltet das Thema „Entlassungsmanagement auf der Basisneonatalogie“, wo aufgezeigt werden soll, wie umfangreich und komplex sich dieses Gebiet darstellt. Von den verschiedensten Untersuchungen, über Impfungen und Koordination von Kontroll- und Nachsorgeterminen, bis hin zum Ordern von Heil- und Behelfsmitteln, Anleitung der Eltern in die Pflege, sowie Beschaffung und Instruktion von Gerätschaften für zu Hause. Ein exaktes Entlassungsmanagement ist sehr wichtig, um die Basis für eine gute Vorbereitung und Begleitung der Eltern bis zur Entlassung hin zu gewährleisten, und über die Entlassung hinaus eine Anbindung an ambulante Kontrollen und Nachsorge zu erhalten.

Diese Abschlussarbeit soll aber auch aufzeigen, in welcher komplexen Problemlage sich Familien mit Frühgeborenen oder chronisch kranken Kindern befinden, wo vor allem auch eine hohe Fachkompetenz in der Nachsorge gegeben sein sollte. Wenn die Pflege und Versorgung des Kindes besonders aufwändig ist oder das Handling erschwert wird, stehen die Bezugspersonen unter besonderer Belastung und sind in schwierigen Situationen sehr oft alleine gelassen, da es besonders unmittelbar nach der Entlassung in Kärnten keine speziellen Beratungsstellen oder Einrichtungen zur ambulanten Pflege gibt, was eine Versorgungslücke darstellt. Dieses Feedback erhält man, bei den immer wiederkehrenden Besuchen der Eltern und ihren ehemaligen Frühchen, auf unserer Station.

Diese Problematik führt zugleich auch zur Beantwortung der Forschungsfragen:

1. Was muss im Vorfeld alles an Maßnahmen und Organisation erfolgen, um die bestmögliche Entlassung und Nachsorge des „Frühchens“ und „chronisch kranken Kindes“ zu erzielen?

Grundvoraussetzung für einen positiven Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Pflege ist ein koordiniertes und gezieltes Entlassungsmanagement. Durch regelmäßiges Feedback der Eltern, während und nach dem stationären Aufenthalt, empfindet durchaus die Mehrheit der Bezugspersonen all die durchgeführten Maßnahmen und Organisationen, welche im Rahmen eines Case- Managements stattfinden als ausreichend, und man kann von einer Patienten- bzw. Elternzufriedenheit sprechen. Erst nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ergeben sich zahlreiche Probleme, Unsicherheiten und Fragen, welche während des stationären Aufenthaltes noch nicht aufgetreten sind. Deshalb besteht sicher ein Bedarf von Begleitung und Beratung unmittelbar nach der Entlassung.

2. Welche Möglichkeit gibt es, das Entlassungsmanagement zu optimieren?

Wie dies aussehen könnte, zeigen uns die bereits vorgestellten Modelle im Eltern-Baby-Zentrum in Salzburg und der Bundesverband Bunter Kreis in Deutschland.

Die Case- und Care Manager erfassen die individuellen Problemsituationen und die Bedürfnisse der Betroffenen. Gemeinsam mit der Familie wird ein Hilfsplan erarbeitet und die Case-Manager koordinieren, vernetzen, begleiten und kontrollieren den Verlauf der Maßnahmen. Die Bezugspersonen werden zum selbständigen Problemlösen angeleitet, damit die Familien möglichst bald alleine zurechtkommen.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass das Case- und Care Management auf der Basisneonatologie im Klinikum Klagenfurt bis zur Entlassung großteils zufriedenstellend verläuft. Dies wird uns durch ein positives Feedback der Eltern bei ihren Nachsorgeterminen übermittelt. Deshalb wäre für die Nachsorge ein Model wie in Deutschland und Salzburg anzustreben, wobei jedoch die Umsetzung an Maßnahmen in Kärnten natürlich nicht von heute auf morgen geschehen kann. Im Hause sind bereits Case- und Care Manager tätig, jedoch noch nicht auf der Kinderabteilung, wo ebenfalls Bedarf besteht. Zur Überbrückung könnte man zum Beispiel auch terminisierte Nachsorge-Telefonate mit den Eltern und den Pflegefachpersonen anbieten, welche die Vorgeschichte des Patienten kennen, um Angst, Unsicherheit und vor allem das Gefühl des „Allein gelassen werden“, zu nehmen.

14 LITERATURVERZEICHNIS

Böhm, Erwin: Ist heute Montag oder Dezember. Erfahrungen mit der Übergangspflege, Psychiatrie-Verlag, Bonn 1992.

Christ-Steckhan, Claudia: Elternberatung in der Neonatologie, Ernst Reinhardt Verlag, München 2005.

Dick, Anne/ Weitbrecht, Walter-Uwe/ Lindroth, Magnus: Prävention von Entwicklungsstörungen bei Frühgeborenen, Pflaum Verlag, München, Bad Kissingen, Berlin, Düsseldorf, Heidelberg 1999.

Garbe, Werner: Das Frühchen- Buch. Schwangerschaft, Geburt, das reife Neugeborene, das Frühgeborene. praktische Tipps für Eltern, Thieme Verlag, Stuttgart, New York 2002.

Hoehl, Mechthild/ Kullick Petra: Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, 3. Auflage, Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York 2008.

Illing, Stephan: Kinderheilkunde für Hebammen, 5. Auflage, Hippokrates Verlag, Stuttgart 2013.

Jorch, Gerhard: Frühgeborene. Rat und Hilfe für betroffene Eltern, Urania Verlag, Stuttgart 2006.

Pinquart, Martin: Wenn Kinder und Jugendliche chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg 2013.

Porz, Friedrich: Entwicklungsprognose frühgeborener Kinder. Informationsbroschüre des Bundesverbandes. Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Frankfurt am Main, 2004.

Roos, Reinhard/ Genzel- Boroviczény, Orsolya/ Proquitté, Hans: Checkliste Neonatologie, 4. Auflage, Georg Thieme Verlag, Stuttgart 2010.

Sarimski, Klaus: Frühgeburt als Herausforderung. Psychologische Beratung als Bewältigungshilfe, Hofgrete Verlag, Göttingen 2000.

Stein, Raimund/ Beetz, Rolf/ Thüroff, Joachim-Wilhelm: Kinderurologie in Klinik und Praxis, 3. Auflage, Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York 2011.

14.1 Internetquellen

Bundesministerium für Gesundheit (BMG): Impfplan Österreich 2014, Juni 2014,

<http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/8/9/4/CH1100/CMS1389365860013/impfplan2014.pdf> (Stand: 04.08.2014, 18:40)

Bundesverband Bunter Kreis Mittelrhein: Fachinformation. Das Case Management, 2005, <http://www.bunterkreis-mittelrhein.de/de/fachinfo/casemanagement> (Stand: 11.08.2014, 18:55)

Früh-r-leben: Case & Care Management für Frühchen und deren Familien am EBZ Salzburg, <http://www.früh-r-leben.at/index.php/betreuung/case-a-care.html> (Stand: 11.08.2014)

GuKG: Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe, BGBl I 185/2013, <http://www.medizinrecht-pflegerecht.com/Druck/Versionen-Berufsrecht/Druckversion-GuKG.pdf> (Stand: 23.07.2014, 13:24)

MOKI Kärnten: Mobile Kinderkrankenpflege, 08. 2011, <http://www.moki-kaernten.at/index.php?page=start> (Stand: 05.08.2014, 17:55)

pro mente: Miniambulatorium. Entwicklungsdiagnostisches und Therapeutisches Ambulatorium - St.Veit an der Glan, 2004, <http://www.promente-kijufa.at/index.php?lang=deu&subregion=60> (Stand: 05.08.2014, 19:10)

salzburg.at: Elternberatung setzt neue Akzente und schließt Versorgungslücken, 30.08.2011, <http://www.salzburg.at/themen/leben.html?nachrid=47576> (Stand: 11.08.2014 17:32)

Statistik Austria: Frühgeburten, 21.05.2014, http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/fruehgeburten/index.html (Stand: 23.07.2014, 14:17)

15 ANHANG

Richtlinien zum Entlassungsmanagement auf der Basis-neonatologie

Schädel-US: Bei allen Kindern unter der 32. SSW zur Kontrolle kurz vor der Entlassung.

Bei Kindern mit pathologischen Vorbefunden oder Asphyxie.

Nieren-US: Je nach Vorbefund kurz vor der Entlassung oder bei reif geborenen Kindern im Rahmen des Hüft-US.

Hüft-US: Bei jedem Kind vor Entlassung zu planen.

EKG: Bei dementsprechenden auskultatorischen Vorbefunden.

Funduskontrollen: Bei Kindern unter der 32. SSW ab dem 28. Lebenstag, - weitere Kontrollen je nach augenärztlichen Konsiliarbefunden, meist 14tägig bis zum errechneten Geburtstermin.

Bei Kindern über der 32. SSW nur nach Beatmung oder langandauernder Sauerstoffgabe.

Sollte die Entlassung vor dem errechneten Geburtstermin stattfinden, sind weitere ambulante Kontrollen an der Augenabteilung durchzuführen. Die Eltern vereinbaren die Termine selbst - deshalb bei Entlassung Visitenkarte der Augenambulanz mit der entsprechenden Durchwahl mitgeben.

OAE: Bei jedem Kind 1-2 Wochen vor der geplanten Entlassung.

Impfungen: Impfstoffe sind mit einer Sonderanforderung in der Apotheke zu ordern.

Infanrix und Synflorix werden zwischen dem 80. und 100. Lebenstag verabreicht (Vermerk darüber zusätzlich im Chargen-Dokumentationsheft).

Synagis: erhalten alle Frühchen unter der 28. SSW von November bis April (je nach Witterung). Frühchen ab der 29. - 32. SSW, welche in den RSV-Risiko Score fallen. Geimpft wird ein paar Tage vor der Entlassung - weitere Synagis-Verordnungen sind vom zuständigen Oberarzt auszustellen, um sie an den Kinderfacharzt weiter zu leiten.

Heimmonitoring: Kinder unter der 28. SSW und unter 1000g GG erhalten einen kombinierten Monitor zur Überwachung.

Auch Kinder mit ALTE und NES werden mit Heimmonitoring ausgestattet, in Verbindung mit einer Reanimationsschulung der Eltern.

Ordern von Heil- und Behelfsmittel: Ein Heilmittelbehelfsschein ist vom zuständigen Stationsarzt auszustellen und die Bewilligung über die jeweilige Kasse einzuholen. Danach Anforderung über die jeweiligen Sanitätshäuser oder Firmen.

Sauerstoff mittels Anforderungsschein über die Fa. Linde ordern.

Anfordern von Psychologen und Sozialdienst: Bei Bedarf Helferkonferenz organisieren.

Moki: Broschüre aushändigen und bei Bedarf Erstkontakt herstellen.

Stoma-Schwester: Telefonische Terminvereinbarung zum Konsiliarbesuch bei Bedarf.

Nachsorge- Termine: Notwendige Physiotherapie und Logopädie über die AVS des jeweiligen Bezirks anfragen (Anforderung mit der Telefonnummer der Bezugsperson faxen - Mitarbeiter der AVS melden sich zur Terminvereinbarung).

Kontroll-Termine koordinieren:

Allgemeinambulanz: Zur Gedeih-Kontrolle (1 Woche nach der Entlassung) bei Kindern unter der 30. SSW (sonst beim KIFA), US-Kontrollen, Labor-Kontrollen oder sonstigen Auffälligkeiten.

Entwicklungsneurologische Ambulanz: Alle Kinder unter der 34. SSW im korrigierten 3. Lebensmonat.

SIDS-Ambulanz: Terminvereinbarung in 2 Monaten zum Auslesen des Monitors.

Onkologische Ambulanz: Nachbetreuung von Inderal-Therapien bei Hämangiomen lt. Schema.

Ernährung zum Zeitpunkt der Entlassung und danach: erfolgt lt. Percentilenkurve

Kinder unter der 10er Percentile sollten vom errechneten Geburtstermin bis 12 Wochen danach (52. Woche) BFG2 erhalten-anschließend kann mit einer Pre-Nahrung begonnen werden. Ansonsten wird bei reifen NG bzw. FG über 2000g ebenfalls mit einer Pre-Nahrung begonnen und zu Hause weiter verabreicht.

Sollte die Mutter abgepumpte Muttermilch verabreichen, muss ihr eine Milchpumpe (auf Station lagernd) zur Miete ausgehändigt werden (Mietvertrag und Rezept ausstellen).

Weist der Patient eine nicht zufriedenstellende Gewichtszunahme auf kann die Muttermilch mit FM85 oder FMS lt. Schema auch zu Hause angereichert werden. Rezept dafür ist auszustellen.

Labor-Kontrollen: Bei Kindern unter der 35. SSW alle 14 Tage BB und Reti, sowie Kalzium und Phosphat im Serum.

PKU II bei allen Kindern die über 14 Tage stationär aufgenommen sind, erfolgt die Abnahme am 14. Lebenstag.

2.MKP-Untersuchung: Um den 35. Lebenstag mit der 3. Gabe Konakion.

Bei der Entlassung auszuhändigen:

- Arztbrief an den erhobenen Kinderfacharzt
- Percentilen-Kurve für den niedergelassenen Kinderfacharzt
- Synagis-Verordnung für den Kinderfacharzt
- Visitenkarte der Augenabteilung (mit der jeweiligen Telefonnummer der zuständigen Ambulanz)
- Rezepte, die noch ausständig sind
- Anforderung zum Erhalt des „Impfgutschein-Heftes“(Dieses wird von den Eltern vollständig ausgefüllt und unfrei an das Amt der Kärntner Landesregierung retourniert, um sodann das „Impfgutschein- Heft“ zu erhalten. Damit erhalten sie die vorgeschriebenen Impfungen kostenlos.)
- Folder zur SIDS-Prophylaxe
- Broschüre zur Beikost-Fütterung und Informationsblatt zur fachgemäßen Zubereitung der Flaschennahrung
- Informationsblatt zur Beobachtung der Augen (z.B. Trübung der Linsen, lang andauerndes Schielen, verklebte Augen...).
- Aufenthaltsbestätigungen für Mutter und Kind (ev. von Zusatzversicherungen und anderen Institutionen benötigt).
- Mutter-Kind-Pass (dieser muss bis zum Entlassungszeitpunkt vervollständigt und gestempelt sein).
- Durchschlag des Pflege-Entlassungsbriefs mit Vermerk der Stations-Telefondurchwahl bei auftretenden Fragen oder Problemen.