

Kinder mit Mehrfachbehinderung im Spital: Zusammenarbeit neu denken

Brigitte Seliner, MScN
Pflegeexpertin APN Rehabilitation

vbmb Tagung vom 10. November 2016, Volkshaus Zürich

Ausgangslage am Kinderspital Zürich

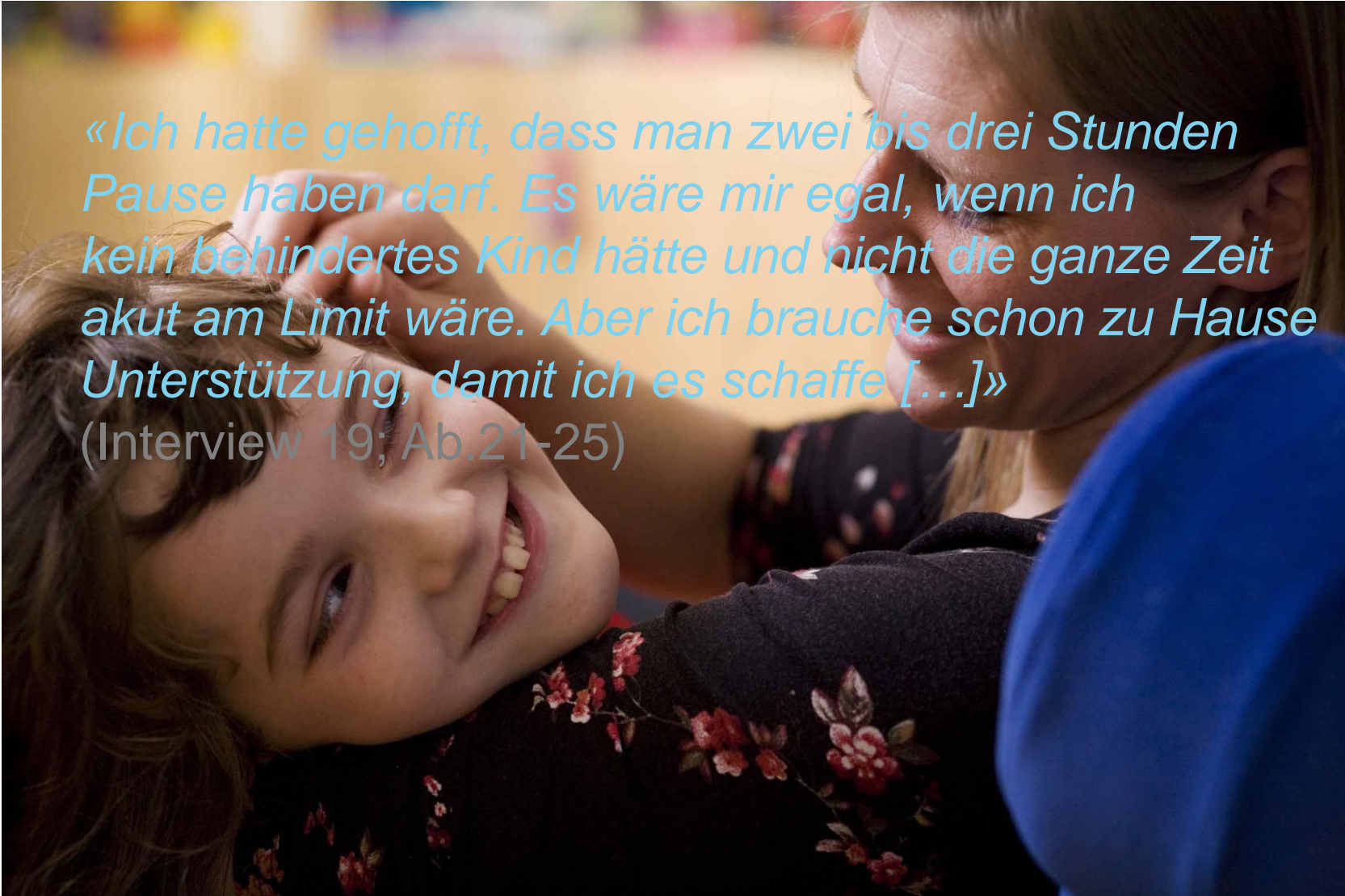


Universitätskinderkliniken Zürich



Rehabilitation

- Grösstes Kinderspital der Deutschschweiz mit Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche
- Schwerpunkt Neurologie/ Neurorehabilitation
- Pro Jahr rund 150-200 Kinder mit schwerer Mehrfachbehinderung



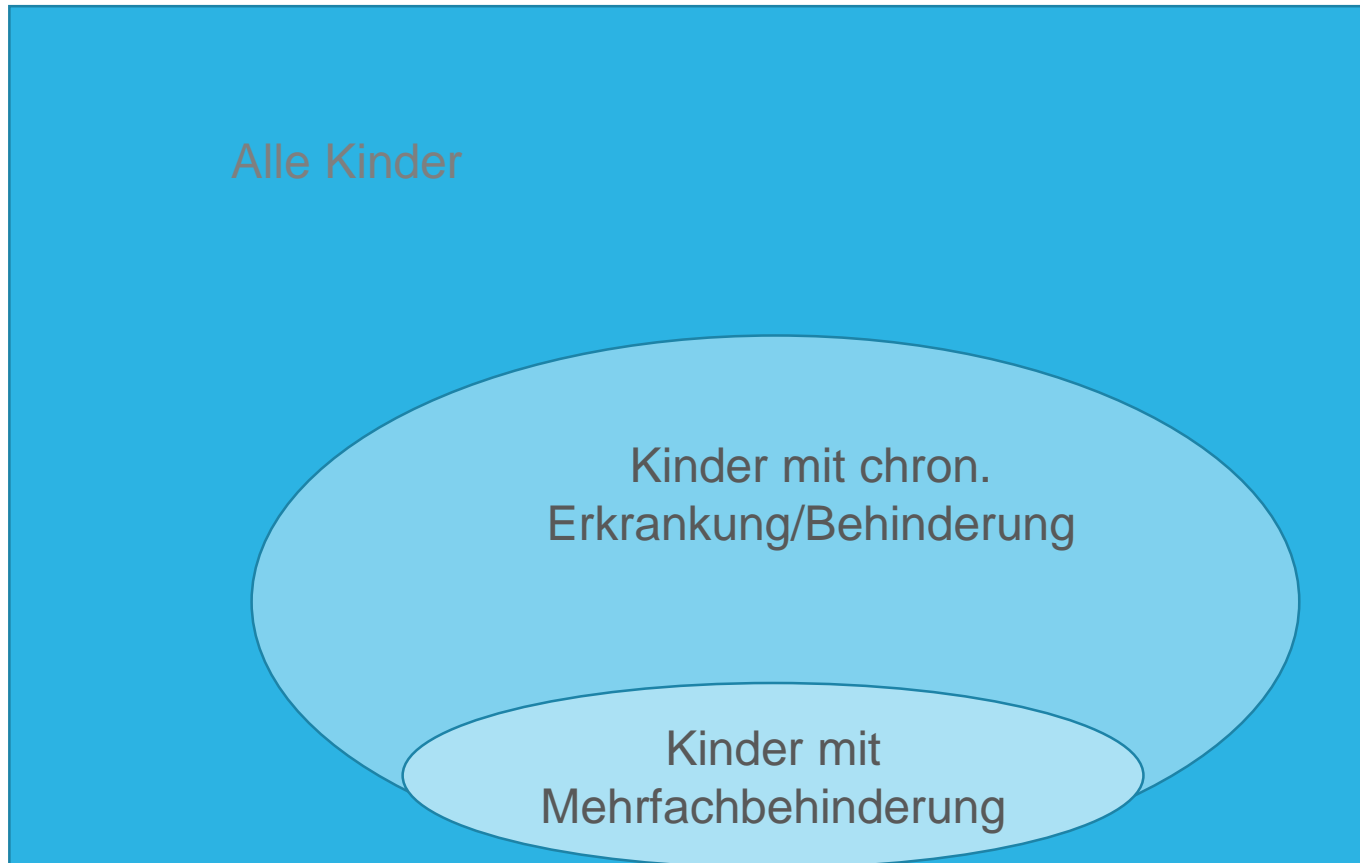
«Ich hatte gehofft, dass man zwei bis drei Stunden Pause haben darf. Es wäre mir egal, wenn ich kein behindertes Kind hätte und nicht die ganze Zeit akut am Limit wäre. Aber ich brauche schon zu Hause Unterstützung, damit ich es schaffe [...]»

(Interview 19; Ab.21–25)

Wer sind die Kinder mit schwerer Mehrfachbehinderung?



Wer sind die Kinder mit schwerer Mehrfachbehinderung?

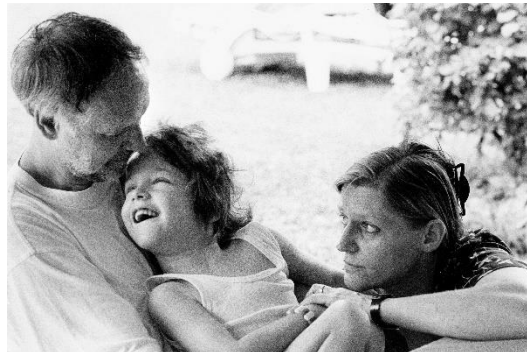


(Russel & Simon, 2014)

Hintergrund

Kinder mit Mehrfachbehinderung

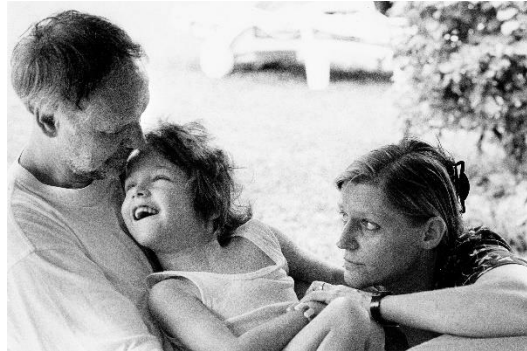
- Anzahl relativ stabil (ca. 36,000 – 40,000 Kinder in der CH)
- Komplexität und Multimorbidität ↑
- Zunahme der elterlichen Verantwortung und Belastung



Hintergrund

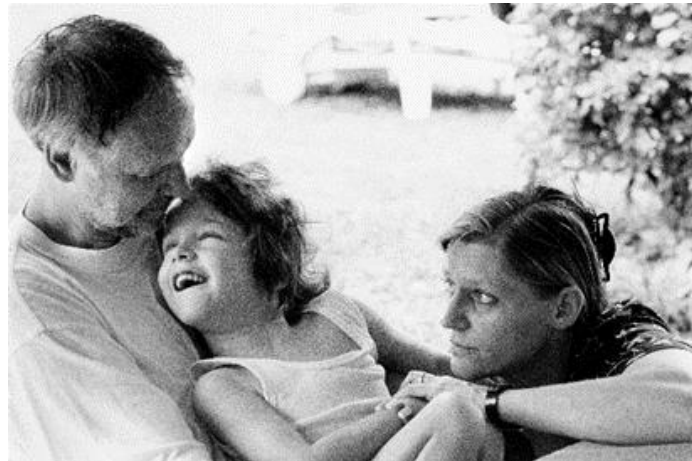
Kinder mit Mehrfachbehinderung

- Hospitalisationen im Vergleich zu gesunden Kinder häufiger, länger und aufwendiger
- Hospitalisationen bedeuten:
 - hochkomplexe Pflege und Betreuung, mit höherem Risiko für Komplikationen/Fehler
 - Eltern übernehmen zunehmend die Pflege und Betreuung



**Diese Kinder sind angewiesen auf eine verlässliche,
kompetente Betreuung und somit nicht zuletzt
auf die Stabilität der physischen und psychischen
Gesundheit der Eltern**

(Büker, 2010)



Fragestellungen und Methode

Wie **erleben** diese Eltern den Spitalaufenthalt und **welchen Unterstützungsbedarf** haben sie?

- Qualitative Studie; Inhaltsanalyse nach Mayring (2010)
- Bewilligung durch die KEK Zürich
- Halbstrukturierte Interviews, geführt zwischen dem 1. Januar 2011 und dem 1. September 2013 am Universitäts-Kinderspital Zürich

Ergebnis: Die teilnehmenden Eltern und ihre Kinder

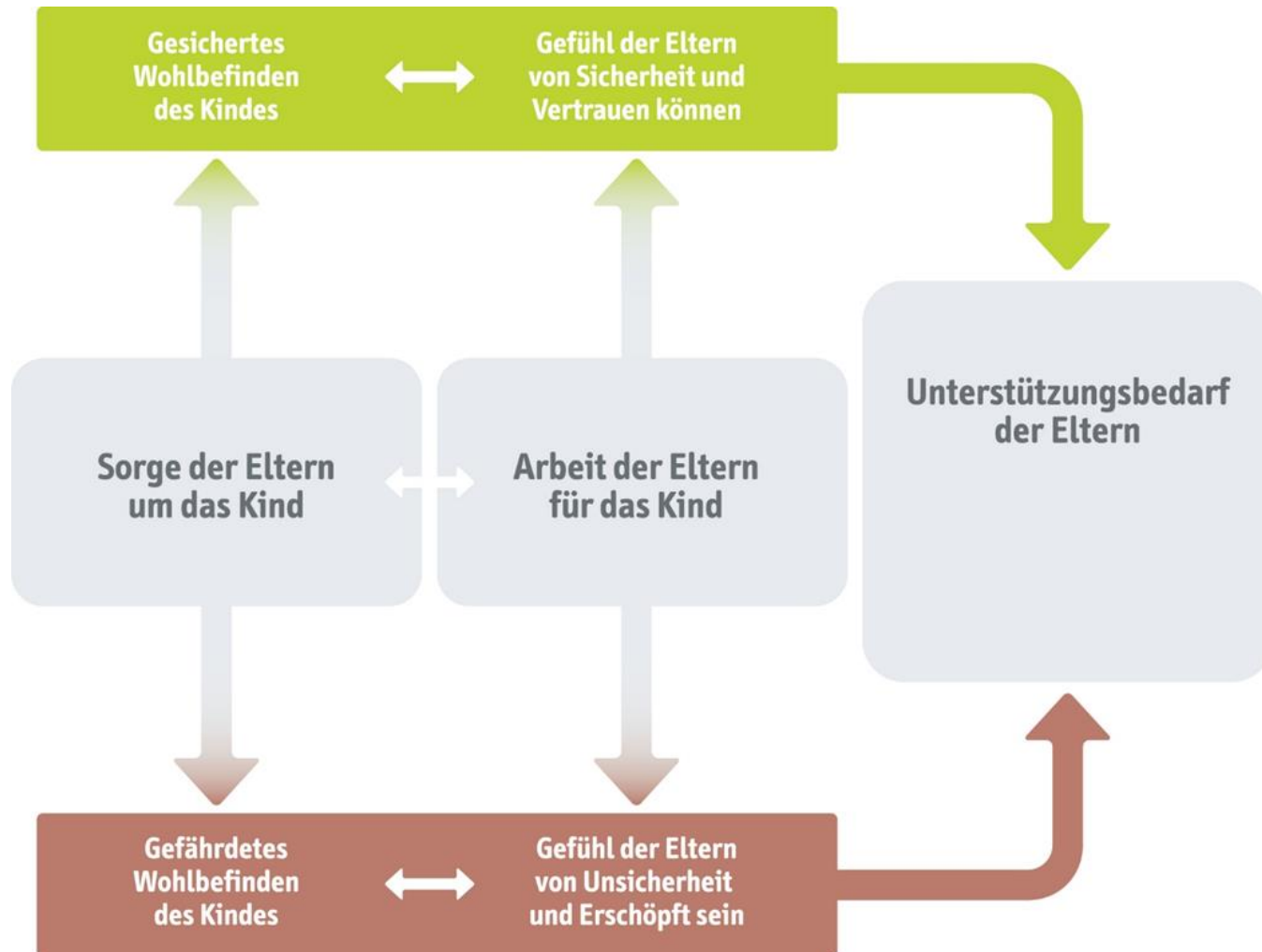
Abb. 1 Soziodemographische Merkmale Eltern

Eltern	N = 26
Alter (in Jahre), $M \pm SD$	40.7 \pm 7.6
Elternteil, N (%)	
Mutter	24 (92.3)
Vater	2 (7.7)
Zivilstand, N (%)	
Partnerschaft/verheiratet	24 (92.3)
Single	2 (7.7)
Migrationshintergrund, N (%)	
Schweizer	17 (65.4)
Andere	9 (34.6)

Abb. 2 Merkmale der Kinder

Kinder	N = 24
Alter (Jahre), $M \pm SD$	8.7 \pm 5.3
Geschlecht, N (%)	
männlich	15 (62.5)
weiblich	9 (37.5)
Anzahl Diagnosen, $M \pm SD$	6.7 \pm 2.6
Neurologische Diagnose, N (%)	
Zerebralparese	12 (50.0)
Genetisches Syndrom	4 (16.7)
Andere (z. B. Trisomie, Epilepsie)	4 (16.7)
Muskeldystrophie	3 (12.5)
Traumatische Hirnverletzung	1 (4.2)
Hospitalisationsgrund, N (%)	
Orthopädische Eingriffe	12 (50.0)
Chir. Eingriffe (z. B. Urologie)	4 (16.7)
Untersuchungen/Abklärungen	3 (12.5)
Rehabilitation	3 (12.5)
AZ Verschlechterung (z. B. Infektion)	2 (8.3)

Ergebnisse: Erleben und Unterstützungsbedarf der Eltern hospitalisierter Kinder mit Mehrfachbehinderung



Sorge der Eltern um das Kind



«Wenn ich nicht sicher bin, dass er gut aufgehoben ist, kann ich nicht ruhig schlafen. Ich sehe alles, auch wenn es nie passieren wird.» (Interview 12; Ab.59)

«Schmerz kann man mit ihr nicht vorbereiten. Und es gibt in der Situation keine Floskeln, wie, "es ist nicht so schlimm". Das nützt nicht mal bei normalen Kindern. Dies war für mich persönlich das Schwierigste.» (Interview 4; Ab.)

«Sie ist viel stiller geworden. Das ist sehr schwierig, weil sie nicht viel oder nur ein paar Worte spricht.» (Interview 5; Ab.110)

«Ich weiss, dass wir ihn nicht zum Gehen bringen. Aber ich denke, niemand soll nur sitzen und warten.» (Interview 14; Ab. 135)

Die Arbeit der Eltern für das Kind



«Wenn ich selbst das Bestmögliche mache, dann kann ich mir danach keinen Vorwurf machen. Dann habe ich das Maximum gegeben.»
(Interview 18; Ab.70)

«Seit sie in der Reha ist, bin ich entlastet. Ich kann wieder arbeiten gehen. Und ich muss nicht daran denken, hoffentlich läuft alles gut.»
(Interview 22; Ab.68)

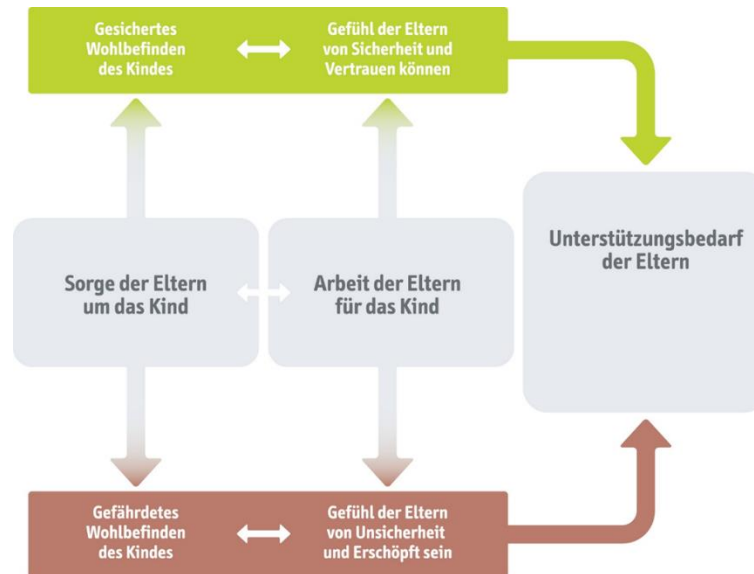
Unterstützungsbedarf der Eltern



«Ideal wäre, die Pflege wüsste, da kommt ein mehrfachbehindertes Kind mit sprachlichen Schwierigkeiten. Dann müsste es fast eine 1:1-Betreuung geben. Die Eltern wüssten, diese lernt mein Kind kenne und man kann sich zurückziehen.» (Interview 22; Ab. 287)

«Es wäre super, wenn man eine Kompetenzperson hätte für Kindern mit Behinderungen.» (Interview 12; Ab. 17)

«Es ist uns viel gesagt worden, dass wir unsere Tochter am besten kennen und wissen, was gut für sie ist und was nicht. Dann ertrage ich es nicht, wenn man einfach nach Buch geht, nur weil es ein Spital ist oder weil Leute lernen müssen.» (Interview 4; Ab. 64)



Zwischen **Sicherheit und Vertrauen** haben und **Unsicherheit und Erschöpft sein**:

- Eltern behalten eine "ängstliche Verantwortung" bei
- Information und Kommunikation zentral um Kontrolle zu wahren
- Fehlende Mitsprache trotz wahrgenommener Verantwortungslast

Sicherheit und Vertrauen erarbeiten (1)

- **Anerkennen und unterstützen** der elterlichen Verantwortung und Leistung sowie Wert der Kontrollbestrebungen
- **Unterstützung individuell ausrichten**
 - Kompetenzen bzw. Unterstützungsbedarf der Eltern einschätzen
 - Wunsch nach Involviertsein bzw. den Unterstützungsbedarf in der Pflege und Betreuung erfassen
 - Spez. Assessments für die Kinder/Familien

Sicherheit und Vertrauen erarbeiten (2)

- **Kontinuität und emotionale Unterstützung** (Caring)
- **Familienzentrierte Dienstleistung**, die geprägt ist durch Respekt und Anerkennung der elterlichen Kompetenz, partnerschaftliche Zusammenarbeit und mit zeitnahe Information/Kommunikation
 - **Mitsprache** z.B. in Form von gemeinsamen Visiten
- **Kompetente Fachpersonen**: Wie das Betreuungsteam mit Schmerzen, Komplikationen und die Entwicklung des Kindes fördert ist wesentlich.

Sicherheit und Vertrauen erarbeiten (3)

Zusammenarbeit neu denken

- Kompetenzen von Eltern und Form der **Mitsprache institutionell klären**
- **Akutspitäler dem Bedarf anpassen, sensibilisieren**
- Neue Modelle der **Zusammenarbeit/ Entlohnung** denken, umsetzen und evaluieren

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit



Brigitte Seliner, Pflegeexpertin Pädiatrische Rehabilitation, Kinderspital Zürich

Brigitte.seliner@kispi.uzh.ch

Fotos Vera Markus