

Kinder mit Mehrfachbehinderung im Spital: Zusammenarbeit neu denken

In der Schweiz leben rund 40`000 Kinder mit schweren Mehrfachbehinderungen. Diese Kinder benötigen öfters und meist längere Spitalaufenthalte als gesunde Kinder. Die Familie - vor allem die Eltern - spielen eine wichtige Rolle für die Kinder und die medizinischen Fachpersonen da auf hektischen Akutstation häufig die Zeit für die anspruchsvolle Betreuung der Kinder fehlt.

Die Eltern unterstützen die Kinder emotional und übernehmen die Betreuung und Pflege der Kinder. Wenn zusätzlich die verbale Kommunikation der Kinder eingeschränkt ist, benötigen Fachpersonen die Unterstützung der Eltern um das Kind richtig einschätzen und behandeln zu können. All das und das Rund-um-die-Uhr-präsent-sein kann Eltern enorm belasten.

Dass ein Spitalaufenthalt die Eltern belasten kann, ist nicht neu. Doch wie erleben diese Eltern den Spitalaufenthalt und welchen Unterstützungsbedarf haben sie? Fragen, denen im Rahmen einer Forschungsarbeit der Pflegewissenschaft der Universitäts-Kinderkliniken Zürich nachgegangen wurde. Die Studie zeigt, je mehr die Eltern ihr Kind in Sicherheit wähen, desto weniger sind sie selber belastet, können sie sich zurücknehmen und Verantwortung abgeben. Im umgekehrten Falle nehmen die Sorge und die Belastung und damit die Erschöpfung der Eltern zu. Wie das Behandlungsteam mit Schmerzen und Komplikationen umgeht oder die Entwicklung des Kindes fördert, spielt dabei eine wesentliche Rolle.

Damit Eltern ein Gefühl von Sicherheit entwickeln können, benötigt es Vertrauen in die Fachpersonen. Ein Vertrauen, das zuerst erarbeitet werden muss und bei dem die Zusammenarbeit eine wichtige Rolle spielt. Damit Vertrauen entstehen kann, benötigt es die Kontinuität und die Fachkompetenzen vonseiten des Betreuungsteam. Die Eltern möchten mit ihrem bereits vorhandenen Wissen ernst genommen werden. Sie wünschen, dass Kompetenzen und Aufgaben zwischen Eltern und Fachpersonen geklärt sind und sie bei Entscheidungen einbezogen werden. Wichtig für Eltern sind zeitnahe Informationen um den Krankheitsverlauf des Kindes zu verstehen und mitentscheiden zu können. All das verlangt, die Zusammenarbeit zu überdenken und eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zu ermöglichen, die der kommunikativen Ebene genauso viel Aufmerksamkeit schenkt wie den medizinischen Aspekten.