

Pflegende Angehörige – was **erleben** und was **brauchen** sie?

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung bei einem Kind hat nachhaltige Auswirkungen auf die Familie und ihr ganzes soziales Umfeld. Sandra Bachmann, Pflegefachfrau und Professorin für Pflege mit Schwerpunkt Kinderkrankenpflege hat die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder anhand einer Literaturanalyse und einer eigenen Forschungsarbeit untersucht.

Seit Beginn ihrer pflegerischen Tätigkeit haben die Begegnungen mit Müttern und Vätern von erkrankten Kindern bei Sandra Bachmann immer wieder Fragen aufgeworfen, wie Eltern die Belastung, die Hochs und Tiefs, das Hoffen und Sorgen aushalten, wie sie die vielen schwierigen Situationen bewältigen. Diesen Fragen hat Bachmann ihre Dissertation gewidmet und anschliessend ein Buch dazu verfasst (siehe Seite 8).

Mehr Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Krankheit

Die Anzahl und das Spektrum der Kinder mit einer chronischen Erkrankung hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Die Gründe dafür sind vielfältig. Die Lebenserwartung bei Kindern mit einer tödlich verlaufenden Erkrankung hat sich verbessert, und die Verläufe bei angeborenen und lebensverkürzenden Erkrankungen (z.B. zystische Fibrose) haben sich verändert. Extrem Frühgeborene überleben dank des medizinisch-technischen Fortschritts, haben aber ein höheres Risiko für weitere gesundheitliche Probleme. Zudem wurde in den vergangenen Jahren eine Zunahme von Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Neurodermitis usw. verzeichnet. Für die Kinder bedeutet das Überleben bzw. das Leben mit der Krankheit zumeist strenge Therapiepläne, Abhängigkeit von Medikamenten und Medizintechnik.

Behindert – chronisch krank

Chronische Erkrankungen im Kindesalter unterscheiden sich von jenen der Erwachsenen; sie können angeboren sein oder im Lauf der Kindheit auftreten wie Tumorerkrankungen, Diabetes oder Arthritis. Es gibt aber auch schwerwiegende gesundheitliche Probleme, deren Ursprung und Diagnose nicht festgelegt werden können.

Eine einheitliche Zuordnung und Begriffserklärung für chronische Erkrankungen im Kindesalter ist kaum möglich, dafür sind die Vielfalt und Erscheinungsbilder und die damit verbundene unterschiedliche Behandlung zu heterogen. Behinderung und chronische Erkrankung im Kindesalter können meist nicht klar abgegrenzt werden und werden oft auch synonym verwendet.

Literaturanalyse zum Erleben der Eltern

Sandra Bachmann hat 44 Forschungsarbeiten analysiert, welche die aktuellen pflegewissenschaftlichen

«Vor allem pflegende Mütter verrichten Schwerstarbeit, was von der Gesellschaft und der Politik so erwartet wird.»

Erkenntnisse über Familien mit chronisch kranken Kindern oder Jugendlichen aufzeigen. Im Vordergrund der Analyse stand dabei die Frage, wie die Eltern ihre Situation erleben. Nachfolgend eine Zusammenfassung ihrer Kernthemen.

Der Diagnoseschock und die Angst vor einer erneuten Verschlechterung

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung wird von allen Eltern als einschneidendes, schockierendes und traumatisches Erlebnis beschrieben. Die Zeit kurz vor, während und nach der Diagnosestellung wird als kritisches Ereignis empfunden, das geprägt wird durch einen «psychischen Ausnahmezustand», Gegenwarts- und Zukunftsängste, Hilflosigkeit und innere Leere. Auch sind die Eltern frustriert, haben Angst vor der Behinderung, der Stigmatisierung oder dem Tod des Kindes. Sie durchlaufen Phasen der Isolation, des



Bild: Marcel Giger

Das Wohl des Kindes steht für Eltern bei allen Entscheidungen jeweils an erster Stelle. (Symbolbild visoparents schweiz)

Selbstmitleids und der Trauer: Sie müssen ihre Vorstellung des «idealen Kindes» loslassen.

Die Zeit nach der Diagnosestellung ist für die Angehörigen mit vielen Unsicherheiten, Sorgen und Ängsten verbunden; die Eltern müssen lernen, das Verhalten und die Veränderungen ihres Kindes richtig zu deuten, einzuordnen und nicht überzubewerten. Es entsteht das Gefühl, alleingelassen zu sein und die Überforderung, Entscheidungen treffen zu müssen ohne professionelle Hilfe.

Auswirkungen der Erkrankung des Kindes auf die Eltern, Geschwister und die familiäre Situation

Grundsätzlich werden von allen Eltern eine erhöhte Belastung und Auswirkungen auf die gesamte Familie, die Partnerschaft, Geschwisterkinder und das soziale Umfeld genannt. Als positive Aspekte äussern viele Eltern, dass der Zusammenhalt der Angehörigen stärker sei und die Familien nicht per se eine psychosoziale Belastung haben. Die Belastungen der Eltern sind abhängig von mehreren Faktoren:

- Probleme in der Versorgung und Behandlung des Kindes
- Hilflosigkeit
- Angst, nicht richtig zu handeln und dem Kind Schaden zuzufügen
- Zukunfts- und Entwicklungschancen des Kindes
- Sorgen um Konflikte in der Schule
- Auswirkungen auf die Geschwister
- Überbehütung/falsche Erziehung

Pflegende Angehörige sind einer grossen Belastung ausgesetzt, weil sie ihre eigenen Bedürfnisse zurückstecken, wenig Freiräume haben, einen hohen Koordinationsaufwand betreiben müssen, um Termine, Therapien und den Alltag bewältigen zu können. Dies birgt ein höheres Gesundheitsrisiko wegen unterbrochenem Schlaf, Erschöpfung und Überforderung. Ruhepausen müssen deshalb bewusst geplant werden, um der Gefahr eines Burnouts vorzubeugen. Vor allem pflegende Mütter verrichten «Schwerstarbeit», was von der Gesellschaft und der Politik so erwartet wird.



Eine schwere Erkrankung eines Kindes prägt häufig auch seine Geschwister.

Auswirkungen auf die Geschwister

Das Einbeziehen und die Unterstützung von gesunden Geschwistern in der Betreuung des kranken Kindes werden von den Eltern als Ressource erlebt. Doch dürfen sie ihnen nicht zu viel Verantwortung übertragen, um sie nicht zu überfordern. Geschwisterkinder zeigen oft eine ausgeprägte Empathiefähigkeit und können eine Vorbildfunktion für andere Kinder und die Umwelt einnehmen. Gleichzeitig können aber auch eine höhere psychosoziale Belastung (Verhaltensprobleme, sozialer Rückzug), Neid, Aggression, Angst um das kranke Geschwister auftreten oder Angst, selbst zu erkranken.

Bedürfnisse und Unterstützung der Familie und der sozialen Netzwerke

Die Belastungen der Mütter/Eltern sind gekoppelt mit der Unterstützung und der Entlastung durch die Familie, Nachbarn, Bekannte oder Verwandte. Ihre Hilfe ist niederschwellig und kann meist kurzfristig angefordert werden. Dies macht es für Eltern allerdings schwieriger, professionelle Hilfe zuzulassen, sie scheuen sich eher davor, diese in Anspruch zu nehmen. Manche Personen aus dem sozialen Umfeld ziehen sich aus Angst vor der Erkrankung zurück, und frühere Unterstützungssysteme, zum Beispiel Babysitter, können nicht mehr so eingesetzt werden wie vor der Erkrankung, weil ihnen die Verantwortung zu gross ist.

Bedürfnisse der Eltern – mehr Zeit für die Familie

Die meisten Eltern wünschen sich, mehr Zeit für sich, den Partner und die Geschwisterkinder zu haben. Eine stabile Partnerschaft bietet eine bedeutende Basis für die Familie, und nicht selten wächst diese durch die gemeinsame Herausforderung. Es gibt aber auch Mütter, die von Spannungen in der Partnerschaft und fehlender Unterstützung im Alltag durch den Partner berichten. Einen psychosozialen Ansprechpartner wünschten sich mehr als ein Drittel der Interview-Partner.

Die wirtschaftliche Situation der Familie – Vereinbarkeit von Kind und Beruf

Der pflegebedingte finanzielle und zeitliche Aufwand schwankt zwischen zwei und 24 Stunden am Tag, der Durchschnitt liegt bei sechs bis acht Stunden. Viel Zeit benötigen die befragten Eltern, um sich über Anforderungen und Möglichkeiten beraten zu lassen, für die Neubeantragung technischer und pflegerischer Hilfsmittel, für Arztbesuche und den Besuch von Therapien.

Höhere finanzielle Belastungen entstehen für eine grössere Wohnung oder eine Wohnraumanpassung sowie Kosten für spezielle Therapien und Fördermassnahmen, die unabdingbar sind. Die Vereinbarkeit von Kind und Beruf ist problematisch, vor allem für die Mütter. Diese arbeiten meist nur stundenweise, oft gar nicht, weil sie so schon voll ausgelastet sind.

Forschungsarbeit als Grundlage für bessere Unterstützung und Beratung

Ergänzend zur analysierten Literatur hat Sandra Bachmann ihre eigene Forschungsarbeit über die Lebenswirklichkeit von Eltern mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Dazu hat sie 25 Interviews mit 46 Personen, 13 davon betroffene Kinder, geführt. Diese Interviews wurden anschliessend ebenfalls analysiert und bilden die Grundlage für professionelle Unterstützungs- und Beratungskonzepte, die sich am Bedarf der Zielgruppe orientieren.

Entscheiden müssen zum Wohl des Kindes als zentrales Phänomen

Die Autorin konnte ein zentrales übergeordnetes Phänomen erkennen, auf das alle Handlungen und Interaktionen ausgerichtet sind: das Entscheiden müssen zum Wohl des Kindes. Das Wohl des Kindes steht dabei immer im Vordergrund aller Entscheidungen. Die Eltern selber stellen sich mit ihren Bedürfnissen und Wünschen zurück. Sie halten durch und kämpfen, setzen sich mit für sie fremden und neuen Fragen und

Wissensgrundlagen auseinander, durchlaufen eine Kompetenzentwicklung und werden zu Experten für die Erkrankung und die Bedürfnisse ihres Kindes.

Nachfolgend sind die Ereignisse und Bedingungen beschrieben, die das Phänomen «Entscheiden müssen» beeinflussen respektive in Beziehung zu ihm stehen:

Erkrankung und elterliche Sorge

Die Erkrankung des eigenen Kindes bringt die Eltern und alle Familienmitglieder wie in der Literaturanalyse beschrieben in eine neue und schwierige Situation, die es «von heute auf morgen» zu bewältigen gilt. Viele der Befragten äussern das Gefühl von «ausgeliefert sein» oder nach Hiobsbotschaften ganz alleine gelassen zu werden. Auch können die Ärzte keine genauen Informationen geben bezüglich der Prognose einer Krankheit. Insbesondere bei kleinen Kindern suchen Eltern nach Antworten, zweifeln die Diagnose an, informieren sich selber über Foren und eignen sich Wissen an. Ihre Wünsche und Visionen für das Kind müssen neu ausgerichtet werden oder sind gar nicht mehr planbar.

«Eltern wünschen sich einen Kinderarzt, der sie lange Zeit begleitet, zu dem sie Vertrauen haben und der ihr Kind gut kennt.»

Beziehung zu professionellen Helfern

Der Verlauf einer Krankheit ist auch von professioneller Seite meist nur schwer einzuschätzen, so erhalten die Eltern für sich selbst oftmals keine zufriedenstellenden Informationen oder «Garantien». Sie haben deshalb Zweifel an der Ehrlichkeit der behandelnden Ärzte, oder fragen sich, ob der Arzt aus Unsicherheit oder Feigheit ihnen nicht die ganze Wahrheit sagt.

Die Eltern beobachten ihre Kinder genau, nehmen jede kleinste Veränderung wahr und versuchen, diese dann positiv oder negativ zu deuten. Angehörige wollen Kontrolle gewinnen und die Kontrolle behalten, indem sie die Pflege übernehmen und ihr Kind einschätzen lernen: «Man wächst an seiner Aufgabe.» Sie wünschen sich einen Kinderarzt, der sie lange Zeit begleitet, zu dem sie Vertrauen haben und der ihr Kind gut kennt.

Behörden

Sehr häufig und als sehr belastend erlebt werden von den Befragten die Konflikte und «Kämpfe» mit den Behörden, Ämtern und die Bürokratie der Kostenträger (Kranken- und Pflegekassen). Viele haben das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden von Entscheidungsträgern, insbesondere Amtsärzten und Gutachtern. Es sei schwer, an Informationen zu kommen, oft über Umwege erfahren sie von Hilfesystemen und Ansprechpersonen. Es fehlt ihnen eine Person, die sich damit auskennt, klare Informationen abgibt und psychosoziale Hilfe anbieten kann.

Beim Thema Einschulung/Kindergarten seien Schulbehörden oft überfordert und können keine Auskunft geben, wie die Einschulung bei einem Kind mit Behinderung verläuft.

Familie / Sicherheit der Eltern

Die Familie und ein gutes soziales Netz sind sehr wichtig. Die Bewältigung einer chronischen Erkrankung eines Kindes ist ein Familienprozess. Nicht die Krankheit, sondern die Familie steht im Vordergrund. Die Eltern gewinnen Sicherheit im Umgang mit Krankheit durch:

- Wissenserwerb (Internet, Elterngruppen, Gespräche mit involvierten Fachpersonen usw.)
- Erfahrung / Beobachtung
- Krankheitstagebuch führen

Normalität, Ruhe

Gross ist der Wunsch der befragten Eltern nach Normalität im Familienleben, dass Geschwister eine natürliche Beziehung leben können, «sich lieben und kloppen» wie andere auch. Denn jede Veränderung des Gesundheitszustands bringt die Strukturen durcheinander, oft ist Spontanes nicht möglich, weil der organisatorische Aufwand zu gross ist. Sie wünschen sich möglichst viel Freiheit für ihre Kinder.

Selbstständig werden

Mit dem Älterwerden müssen die Eltern lernen, Verantwortung an ihre Kinder abzugeben, dies bedeutet für sie Kontrollverlust. Sie machen sich Sorgen um die Therapieeinsicht in der Pubertät. Sie haben Angst vor erneuten Störungen des Alltags und machen sich viele Gedanken um die Berufsmöglichkeiten und Einschränkungen wegen der Erkrankung.

Das Kind als Quelle der Kraft und Zuversicht

Alle Eltern äussern, dass ihnen das Kind selbst viel Kraft gebe. Sie sehen die Herausforderungen, die es selber meistert, und lieben ihr Kind, so wie es ist. Die Kinder beschweren sich selten über die Krankheit und gehen locker mit Einschränkungen um. Auch haben sie keine Angst und sind oft sehr vernünftig in Bezug auf die Therapien und Behandlungen.

Erkenntnisse für Fachpersonen in Spitälern und im ambulanten Umfeld

Fachpersonen, die im Gesundheitswesen tätig sind, können aus diesen Erkenntnissen Hinweise für die Praxis ableiten. Für Pflegefachpersonen und Ärzte im Spital, die chronisch kranke Kinder und deren Angehörige betreuen, sind folgende Punkte wichtig:

Bezugspersonen-Pflege

In den meisten Spitälern gibt es das Konzept der Bezugspersonenpflege, bei dem ein bis zwei Pflegefachpersonen die pflegerische Führung bei einem Patienten übernehmen. Sie führen Verlaufsgespräche durch, erfassen frühzeitig die Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen und können die Eltern in der Anleitung und Übernahme von pflegerischen Verrichtungen bei ihrem Kind positiv unterstützen.

Sie sind auch im Austausch mit allen involvierten Personen und können psychosoziale Gesprächspartner wie Psychologinnen oder Seelsorge für Eltern frühzeitig einbeziehen. Die Austrittsplanung kann gemeinsam weitsichtig geplant und organisiert werden. Auch kann ermittelt werden, welche Personen im Umfeld der Familie Unterstützung im Alltag geben könnten und ob diese auch angeleitet werden im Spital. Fachpersonen können Informationen zu Elternvereinigungen, Selbsthilfegruppen usw. abgeben oder gegebenenfalls direkten Kontakt zu anderen betroffenen Eltern vermitteln.

Round-Table-Gespräche

Gerade bei Kindern mit sehr komplexen Erkrankungen ist es sinnvoll, regelmässig Round-Table-Gespräche durchzuführen, bei denen alle involvierten Dienste und Personen und die Eltern anwesend sind. So können der «Stand der Dinge», Austrittsplanung, Unterstützung zuhause, ambulante Weiterbetreuung durch jeweilige Dienste usw. besprochen werden.

Informationen und Unterstützung im Umgang mit Behörden und Kostenträgern

Wenn in der Schweiz bei einem Kind eine chronische Krankheit diagnostiziert wird, ist der Sozialdienst des Spitals meist von Beginn weg involviert. In grösseren Spitälern sind seine Mitarbeitenden bei Bedarf auch nach dem Austritt Ansprechpersonen für die Eltern. Sie informieren Eltern über:

- Hilfsangebote (Pro Infirmis, SRK, Haushaltshilfen, Entlastungsdienste)
- Fragen zur Kostendeckung (Invalidenversicherung, Krankenkasse)
- Beantragung von Hilfsmitteln uam.

Es gibt Spitälern, die Spezial-Sprechstunden anbieten für Patienten zum Beispiel mit Spina-Bifida, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Oesophagusatresie uam., bei denen alle involvierten Fachpersonen anwesend sind, so dass die Eltern nicht mehrmals den Weg auf sich nehmen müssen, um jeden Spezialisten zu sehen.

Kerngedanken

- Eltern ernst nehmen, sie als Fürsprecher ihres Kindes und als Experte von dessen Krankheit anerkennen.
- Familie in Spitalalltag integrieren und «mitpflegen».
- Die bisherigen Leistungen der Familie würdigen (in Worten!).
- Ab und zu unbürokratisch handeln, wenn damit das Wohl des betreffenden Kindes / seiner Familie erhöht wird.
- «Bewusst-Sein», was es bedeutet, ein chronisch krankes Kind zuhause zu betreuen.

Marlise Sommer-Grieder
Stationsleiterin Pflege, Inselspital Bern
des Vorstands von Kind+Spital

Quelle / Buchempfehlung

Sandra Bachmann: «Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder». 180 S., Fr. 39.90. Verlag Hans Huber, Bern 2014



«Als Eltern braucht man einen Hoffnungsschimmer»

Levin kam mit einer mehrfachen Behinderung zur Welt. Seine Mutter Christine von Dach erinnert sich an die erste schwierige Zeit und daran, wie die Familie zu einer neuen Normalität gefunden hat.

Levin wurde am 24. Dezember 2011 mit der Diagnose eines Charge-Syndrom geboren. Er hatte einen offenen Ductus botalli (offener Gang zwischen Lungenarterie und Aorta, der sich nach der Geburt schliessen sollte), Speiseröhre und Nasenhöhlen waren nicht durchgängig, er hatte Probleme mit der Lunge sowie Hör- und Seh-Einschränkungen.

Heute, fast sechsjährig, entwickelt Levin sich langsam, aber stetig und macht Fortschritte. Er geniesst das Zusammensein mit seinen Geschwistern Laura (8) und Noah (5 Monate).

Wie habt ihr die Zeit nach der Diagnosestellung im Spital erlebt?

Wir wollten die Krankheit zuerst gar nicht wahrhaben, es kam jede Woche eine neue Diagnose hinzu und wir wussten nicht, ob Levin überhaupt leben wird. Es war eine sehr intensive Zeit, auch sehr traurig.

Was war das schwierigste in dieser Situation?

Wir bekamen von den Ärzten vor allem schlechte Prognosen, man sagte uns, er sei taub und blind. Unser inneres Gefühl war aber anders, wir suchten verzweifelt nach Positivem, damit wir uns an etwas festhalten konnten. Als Eltern braucht man einen Hoffnungsschimmer. Wir mussten lernen, das innere Bild, das

wir von unserem Kind vor der Geburt hatten, loszulassen.

Was hat euch geholfen?

Die psychosozialen Ansprechpersonen, die Bezugspflegerinnen und die Mitarbeitenden der Sozialberatung, die sich der finanziellen Themen annahmen. Später auch die Kontaktpersonen der Invalidenversicherung, an die wir uns wenden können.

Was hättet ihr euch noch gewünscht von den Fachpersonen?

Bei den Ärzten die gleichen Ansprechpersonen, weil es ja über eine lange Zeit geht, und mehr Erklärungen. Es wird Wissen vorausgesetzt, weil ich selbst Pflegefachfrau bin. Aber in dieser Situation habe ich eine andere Rolle: ich bin Mutter. «Handfeste Ratschläge» wären ebenfalls hilfreich gewesen. Wir haben uns ja ganz neu orientieren müssen, das Leben von Grund auf anders organisieren. Am besten wäre jemand gewesen, der eine ähnliche Situation selbst erlebt hat, ein direkter Kontakt wäre gut gewesen. Ich selbst könnte mir gut vorstellen, für andere betroffene Eltern diese Kontaktperson zu sein.

Was ist für euch wichtig, wenn Levin wieder im Spital ist?

Dass er wenn immer möglich auf die gleiche Station kommt, mit den Be-



Levin gibt seiner Familie viel zurück.

zugspflegerinnen und den gleichen Ärzten und Fachpersonen, die ihn kennen. Meist war das nun der Fall.

Was gibt euch am meisten Kraft und Energie im Alltag?

Zeitinseln, um die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen. Die Beziehung als Paar leben und dazu Sorgen tragen, weil sich das auch auf das Kind auswirkt, wenn man es gut hat und zufrieden ist miteinander. Eigene Strategien finden, um die Energien gut einteilen zu können; bei mir selbst hat Kinesiologie sehr geholfen. Und Levin selbst, die Fortschritte die er macht, sein sonniges Wesen, er gibt uns viel zurück.

Wer unterstützt euch?

Das soziale Umfeld, Freunde und der Entlastungsdienst. Mein Tipp für andere Eltern: Auch wenn es nicht viele Personen gibt am Anfang, die zur Verfügung stehen, nicht aufgeben, sich einen Schupf geben und im weiteren Kreis suchen und fragen. Es geht sozusagen darum, die «Familie» zu erweitern. Wir haben nun auch dank Levin eine grosse Familie. Das ist sehr schön.

Interview: Marlise Sommer-Grieder,
Gotti von Levin