

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Sich wohlfühlen trotz Ausnahmesituation –
Elterliche Bedürfnisse während des stationären
Aufenthaltes auf einer
Kinderfrührehabilitationsstation.

Verfasserin

Annett Schefcik

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, im Mai 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin: Univ. Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Ich versichere,

dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

dass diese Arbeit mit der zur Begutachtung vorgelegten und beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all jenen danken, die mich während meines Studiums der Pflegewissenschaft unterstützt und zum Gelingen dieser Diplomarbeit beigetragen haben.

Mein besonderer Dank gilt:

... allen betroffenen Eltern, die sich die Zeit für ein Interview genommen haben und mir einen sehr persönlichen Einblick in ihre Erlebnisse, Gefühle und Gedanken ermöglichten.

... der Stationsleitung der Neurorehabilitationsstation des Preyer'schen Kinderspitals Ottilia Harmat und Brigitte Adler, die mich bei der Kontaktaufnahme mit den betroffenen Eltern sehr unterstützten.

... meiner Diplomarbeitbetreuerin Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer und meinem Diplomarbeitbetreuer Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal, die mir diese praxisnahe Forschungsarbeit im Préyerschen Kinderspital ermöglichten, mir das nötige Vertrauen entgegenbrachten und viel Zuspruch, Anregungen, Hilfestellungen und konstruktives Feedback gaben.

... meiner Freundin und Kollegin Doreen Stöhr, die mir gerade im letzten Teil des Studiums immer wieder mit Rat und Tat zur Seite stand und den fachlichen Austausch nicht scheute.

... meiner Korrekturleserin Mag. Barbara Neep.

... meiner lieben Schwiegermutter Anni, die während vielen Lehrveranstaltungen unsere Kinder betreute und immer eingesprungen ist, wenn sie gebraucht wurde.

... meinem Mann Leopold, der mir während der gesamten Zeit des Studiums eine große Stütze war, mich immer wieder aufgebaut und motiviert hat, mir viele praktische Tipps und den nötigen finanziellen Freiraum gab.

Kurzzusammenfassung

In der vorliegenden Diplomarbeit werden die Bedürfnisse von Eltern neurologisch geschädigter Kinder während des stationären Aufenthaltes auf einer Kinderfrührehabilitationsstation erhoben und analysiert. Dafür werden 7 qualitative Interviews mit betroffenen Eltern geführt und diese mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

Die neuen Erkenntnisse sollen dazu beitragen die Situation der Eltern besser zu verstehen, um den stationären Aufenthalt sowohl für das kranke Kind als auch für die gesamte Familie so gut wie möglich zu gestalten.

Anhand der Erfahrungen der betroffenen Eltern können 21 Bedürfniskategorien entwickelt und in einem Modell zusammengefasst werden. Die einzelnen Bedürfniskategorien werden in praktische, zwischenmenschliche und emotionale Bedürfnisse unterschieden und den jeweiligen Bereichen zugeordnet. Die Bedürfnisse „Das Kind gut versorgt wissen“ und „Sich wohlfühlen“ erhalten im Vergleich zu den anderen Bedürfnissen eine Sonderstellung und werden diesen übergeordnet. „Das Kind gut versorgt wissen“ ist ein prioritäres Bedürfnis. Erst wenn Eltern wissen, dass es ihrem Kind gut geht, können sie sich um sich selbst kümmern. „Sich wohlfühlen“ ist das allumfassende Bedürfnis. Zur Stillung dieses Bedürfnisses müssen das Bedürfnis „Das Kind gut versorgt wissen“ und die Bedürfnisse der drei Bereiche berücksichtigt und zufriedengestellt sein.

Die Ergebnisse zeigen, dass die betroffenen Eltern während des stationären Aufenthaltes ihres Kindes eine Vielzahl unterschiedlicher Bedürfnisse hegen. Bedürfnisse sind individuell und von der jeweiligen Situation abhängig. Für die Zufriedenstellung der elterlichen Bedürfnisse sind eine geeignete Infrastruktur und vielmehr noch eine gute Kommunikationsbasis zwischen Eltern und behandelndem Personal notwendig.

Abstract

In the present thesis the needs and requirements of parents of neurologically challenged children who are being treated stationary at an early rehabilitation ward are researched. Therefore seven qualitative interviews with affected parents are conducted. The interviews are analyzed by qualitative content analysis according to Mayring.

These gained insights shall contribute to a better understanding of the parents' situation in order to improve the inpatient stay for the sick child as well as for the whole family.

Based on the experiences of the affected parents 21 categories of different needs can be developed and summarized into one model. 19 of the individual needs are differentiated into practical, interpersonal and emotional needs categories. There are two needs which have an exceptional position within the system. These are: "knowing that the child is in good care" and "well being". Those two categories are superior to the other needs. "Knowing the child is in good care" is a primary need because only if parents know that their child is being taken good care of they can look after themselves. "Well being" is the overall need. To fulfill this special need "Knowing the child is in good care" and the needs of the three categories must be taken into account and satisfied.

The results show that the affected parents of inpatient children carry a variety of different needs which are dependent on the situation. To satisfy the parental needs an appropriate infrastructure an especially a good basis of communication between parents and treating staff is vital.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	13
1.1 Ausgangslage	13
1.2 Ziel der Arbeit	14
1.3 Forschungsfrage	15
2 Theoretischer Teil	17
2.1 Familienbezogene Pflege	17
2.1.1 Definition von Familie	19
2.1.2 Der systemische Ansatz	20
2.1.3 Die Theorie des systemischen Gleichgewichtes	20
2.2 Neurologische Schädigungen bei Kindern	21
2.2.1 Funktionelle Beeinträchtigungen	22
2.2.2 Soziale Beeinträchtigungen.....	23
2.3 Frührehabilitation	23
2.4 Situation betroffener Eltern	25
2.5 Bedürfnisse der Eltern während eines stationären Aufenthaltes ihres Kindes – Stand der Forschung	30
2.5.1 Durchführung der Literaturrecherche.....	30
2.5.2 Darstellung des Forschungsstandes.....	30
2.5.3 Zusammenfassung der Ergebnisse der vorgestellten Forschungsarbeiten	47
3 Empirischer Teil	49
3.1 Methodologie	49
3.1.1 Forschungsansatz	49
3.1.2 Datenerhebung	50
3.1.3 Beschreibung der Interviewpartner	51

3.1.4	Beschreibung der Interviewsituation	51
3.1.5	Datenaufbereitung	52
3.1.6	Datenauswertung	53
3.1.7	Gütekriterien	59
3.1.8	Ethische Überlegungen	61
3.2	Ergebnisse	63
3.2.1	Bedürfnismodell im Überblick	63
3.2.2	Beschreibung des Bedürfnismodells	64
3.2.3	Darstellung und Diskussion der Ergebnisse	65
3.2.4	Das Kind gut versorgt wissen	65
3.2.5	Sich wohl fühlen	69
3.2.6	Praktische Bedürfnisse	71
3.2.7	Zwischenmenschliche Bedürfnisse	87
3.2.8	Emotionale Bedürfnisse	103
3.3	Zusammenfassung der Ergebnisse	111
3.4	Schlussfolgerung und Empfehlungen für die Praxis	113
4	Limitationen und Ausblick	116
5	Literaturverzeichnis	117
6	Tabellenverzeichnis	121
7	Abbildungsverzeichnis	121
8	Abkürzungsverzeichnis	122
9	Anhang	123
9.1	Informationsschreiben	123
9.2	Einverständniserklärung	125
9.3	Curriculum Vitae	126

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

Im Mai 2008 wurde im Preyer'schen Kinderspital in Wien eine Neurorehabilitationsstation eröffnet, welche auf die Frührehabilitation von Kindern mit neurologischen Schädigungen spezialisiert ist. Dort werden seither Kinder im Alter zwischen null und 18 Jahren betreut, die ein schweres körperliches Trauma erleben mussten. Solche Traumatas können durch Unfälle, wie Stürze jeglicher Art, Verkehrsunfälle, beinahes Ertrinken oder auch durch entzündliche Prozesse des zentralen Nervensystems, wie Meningitis oder Enzephalitis, verursacht worden sein. Direkt nach dem Aufenthalt auf einer Kinderintensivstation werden die Kinder auf der Neurorehabilitationsstation übernommen und können dort bei Bedarf kontinuierlich herzkreislaufüberwacht und beatmet werden. All diese Kinder leiden an neurologischen Folgeschädigungen, ausgelöst durch ihre Erkrankungen. Diese beinhalten mittel- bis hochgradige Störungen der Wahrnehmungsfunktionen, der Bewegungsfunktionen, der Kommunikationen sowie Beeinträchtigungen in mehreren psychosozialen Bereichen.

Besonders hart ist diese Situation für die Eltern bzw. die zentralen Bezugspersonen der Kinder, die quasi von heute auf morgen ein krankes und möglicherweise für immer behindertes Kind haben. Laut Erzählungen der dortigen Pflegekräfte befinden sich die Eltern dieser Kinder in einem Zustand der Fassungslosigkeit und der Trauer begleitet von Schuldgefühlen und Ängsten. Auffällig ist jedoch, dass sich die Eltern in dieser Situation sehr unterschiedlich verhalten. So wurde z.B. beobachtet, dass manche Eltern permanent in der Nähe ihres Kindes sein möchten und die Klinik kaum verlassen und andere wiederum den Kontakt mit ihrem Kind eher meiden. Vermutet wird seitens des Pflegepersonals, dass es Unterschiede in der Art der Bewältigung geben muss und dass verschiedene Aspekte wie, unterschiedliches Alter, verschiedene Kulturkreise, unterschiedliche soziale Schichten oder familiäre und berufliche Umstände das Verhalten der Eltern beeinflussen. Auf Grund der bestehenden Unsicherheit im Umgang mit den betroffenen Eltern wurde für das dortige Pflegepersonal die Frage aufgeworfen, warum sich Eltern in

einer solchen Situation so unterschiedlich verhalten und auf welche Bedürfnisse der Eltern sie eingehen sollten, um die Situation sowohl für die Kinder als auch für die Eltern optimal zu gestalten.

In dieser Arbeit wird diese Problematik aufgegriffen, indem die bestehenden Bedürfnisse der Eltern während des stationären Aufenthaltes auf der Neurorehabilitationsstation des Preyer'schen Kinderspitals in Wien untersucht werden. Dabei handelt es sich um einen Auftrag seitens des Krankenhauses, welches sich an das Institut für Pflegewissenschaft in Wien mit der Bitte gewandt hat diese Problematik wissenschaftlich zu untersuchen. Da es sich bei der Neurorehabilitationsstation des Preyer'schen Kinderspitals in Wien um ein Pilotprojekt in Österreich handelt, gibt es in diesem Bereich hierzulande, was die beschriebene Problematik betrifft, noch keine Erfahrungswerte.

Ich interessiere mich für dieses Thema, weil ich dazu beitragen möchte, Angehörige von PatientInnen, im vorliegenden Fall die Eltern kranker Kinder, in das Blickfeld der Pflege zu rücken und die Familieneinheit als Bezugspunkt der Pflege zu kennzeichnen. Als Studentin der Pflegewissenschaft habe ich mich schon intensiver mit diesem Thema auseinandergesetzt. Durch meine mehrjährige pflegerische Tätigkeit auf verschiedenen Intensivstationen durfte ich mich regelmäßig im Kontakt mit Angehörigen üben. Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass eine gute Beziehung zwischen Pflegenden und Angehörigen und das Eingehen auf die Bedürfnisse von Angehörigen einen positiven Einfluss auf den Krankheits- und Genesungsprozess von PatientInnen haben.

1.2 Ziel der Arbeit

Mit dieser Arbeit soll neues Wissen darüber generiert werden, welche Bedürfnisse Eltern von Kindern mit neurologischen Schädigungen während der Zeit des stationären Aufenthaltes auf einer Kinderfrührehabilitationsstation haben. Da für dieses spezielle Setting so gut wie keine Forschungsarbeiten existieren, ist es wichtig Grundlagenwissen zu schaffen, welches den in diesem Bereich tätigen Pflegepersonen und anderem medizinischen Personal helfen soll, das Verhalten der Eltern in dieser besonderen Situation zu verstehen und auf deren Bedürfnisse gezielter

eingehen zu können. Auch wenn jeder Fall ganz individuell ist, so ist es trotzdem notwendig generelle Erkenntnisse über die Situation und die Bedürfnisse betroffener Eltern zu schaffen. Diese sollen dazu beitragen die Lage der Eltern besser zu verstehen. In weiterer Folge können daraus Ansätze für individuelle Hilfestellungen entwickelt werden, um mit passenden Angeboten den betroffenen Eltern und Familien zu helfen. Ziel ist es die Situation sowohl für die Kinder als auch für die Familien so gut wie möglich zu gestalten.

Die Ergebnisse dieser Arbeit könnten Grundlage für strukturelle Veränderungen im stationären Alltag der Neurorehabilitationsstation des Preyer'schen Kinderspitals in Wien und darüber hinaus auch in ähnlichen Settings sein. Weiterhin könnte mit Hilfe der neu erworbenen Erkenntnisse die Kooperation zwischen Eltern und behandelndem Personal verbessert werden.

1.3 Forschungsfrage

Der vorliegenden Arbeit liegt folgende Forschungsfrage zugrunde:

Welche Bedürfnisse haben Eltern von Kindern mit neurologischen Schädigungen, auf Grund eines körperlichen Traumas (Unfall oder plötzliche schwerwiegende Erkrankung), während des stationären Aufenthaltes auf einer Frührehabilitationsstation?

2 Theoretischer Teil

Im theoretischen Teil dieser Arbeit werden Themen beleuchtet und Begriffe geklärt, die sich aus der Forschungsfrage ergeben und zu einem besseren Verständnis der Thematik beitragen sollen. Die dafür notwendige Literaturrecherche wurde in verschiedenen Bibliotheken und pflegerelevanten Datenbanken durchgeführt.

Im ersten Kapitel „Familienbezogene Pflege“ wird erklärt, warum gerade die Eltern kranker Kinder im Fokus einer pflegewissenschaftlichen Forschungsarbeit stehen und warum es so wichtig ist die Familie als Teil des Pflegeprozesses zu verstehen.

Im zweiten Kapitel „Neurologische Schädigungen bei Kindern“ wird im Allgemeinen darauf eingegangen, was man unter neurologischen Schädigungen im Kindesalter versteht und welche funktionellen und sozialen Auswirkungen diese für die betroffenen Kinder mit sich bringen.

Im dritten Kapitel „Frührehabilitation“ wird der Begriff Frührehabilitation als solcher geklärt und die Ziele der Frührehabilitation aufgezeigt.

Im vierten Kapitel „Situation betroffener Eltern“ werden die Auswirkungen des Krankenhausaufenthaltes eines Kindes auf die Eltern beschrieben. Dabei soll die besondere Situation, in der sich betroffene Eltern befinden, genauer beleuchtet werden.

Im fünften Kapitel „Bedürfnisse der Eltern während eines stationären Aufenthaltes ihres Kindes“ wird der bisherige Forschungsstand diesbezüglich in übersichtlicher Weise vorgestellt.

2.1 Familienbezogene Pflege

Beispielhaft und einführend in die Thematik der familienorientierten Pflege wird folgende Übersichtsstudie von Youngblut, Singer, Boyer, Wheatley, Cohen und Grisoni aus dem Jahre 2000 herangezogen. In dieser Studie wurden die Auswirkungen von Hirnverletzungen bei Kindern auf die verletzten Kinder, die Eltern und die Familien untersucht. In Bezug auf die Auswirkungen auf die betroffenen

Eltern und Familien wurde festgestellt, dass diese unter enormen Stress leiden, weil sie sich einerseits in Angst und Sorge um ihr Kind befinden und sich in Betracht auf die Zukunft an die Situation anpassen müssen ein „neues“ Kind mit eventuell bleibenden und subtilen Defiziten zu haben. Diese schwierige Situation, verbunden mit enormen Veränderungen des Familienlebens kann zu negativen Auswirkungen auf die mentale Gesundheit der Eltern und zur Verschlechterung der Eltern-Kind-Beziehung und der gesamten Familienbeziehung führen. In dieser Studie wurde eindeutig gezeigt, dass nicht nur das verletzte Kind, sondern das Leben der gesamten Familie von einer Hirnverletzung des Kindes betroffen ist. Zur Steigerung des Wohlbefindens der geschädigten Kinder sei es wichtig die Gesundheit der Eltern und der gesamten Familie zu fördern. (Youngblut et al., 2000)

In der Vergangenheit konzentrierte sich die Pflege im Wesentlichen auf das Individuum oder auf die Einheit von zwei Menschen, z.B. die Mutter-Kind-Einheit. Dieser Zugang schließt den Lebenszusammenhang des Individuums oder einer Zweierbeziehung aus und betont ein biomedizinisches Verständnis von Gesundheit und Krankheit. (Kean, 2001)

In den letzten 30 Jahren ist die Pflegeliteratur über die Einbeziehung von Familien in die pflegerische Tätigkeit stark angewachsen. Das Wissen über den Einfluss der Familie auf Gesundheit, Wohlbefinden und Krankheit ihrer Mitglieder basiert auf Erkenntnissen aus Theorie, Praxis und Forschung. Pflegende werden somit ethisch und moralisch verpflichtet Familien in die Gesundheitsversorgung zu integrieren. (Wright & Leahey, 2009)

In den Anfängen der Integration der Familie in die Pflege wurden die Begriffe „Family centered“, „Family focused“ und „Family Nursing“ synonym verwendet. Harmon Hanson (2005) verwendet den Begriff „Family Health Care Nursing“, in dem zwar der Begriff „Health“ (Gesundheit) vorkommt, aber in der Anwendung mit Family Nursing gleichzusetzen ist. (Kean, 2001)

Family Health Care Nursing wird definiert als:

“[...] process of providing for the health care needs of families that are within the scope of nursing practice. This nursing care can be aimed toward the family as context, the family as a whole, the family as a system, or the family as a component of society.” (Harmon Hanson, 2005, S. 9)

Das grundlegende Ziel von Family Nursing ist es, sowohl dem einzelnen Menschen in einer Familie als auch der ganzen Familie Gesundheitsfürsorge zukommen zu lassen. Der jeweilige Schwerpunkt und die Interventionen richten sich nach den Bedürfnissen des Individuums, der Familie und den Kompetenzen des Pflegepersonals. (Kean, 2001)

2.1.1 Definition von Familie

Es existieren die unterschiedlichsten Definitionen von Familie. Das Bild der Familie entwickelte sich im Laufe der Zeit. Familie hat für jedes Individuum oder für jede Gruppe eine eigene Bedeutung.

Die Definition von Familie ist abhängig von den Bezugspunkten der jeweiligen Disziplin. So ist Familie biologisch gesehen ein genetisch biologisches Netzwerk von Personen. Aus gesetzlicher Sicht wiederum sind Familienmitglieder durch Blutsverwandtschaft, Adoption, Heirat oder Vormundschaft miteinander verbunden. Soziologisch betrachtet sind Familien Gruppen die miteinander leben und aus psychologischer Sicht sind Familien wiederum Gruppen, die eine starke emotionale Verbindung zueinander hegen. (Harmon Hanson, 2005)

Marie-Luise Friedemann beschreibt die Familie als ein System mit interpersonellen Subsystemen, die sich auf Grund gegenseitiger emotionaler Bindungen und Verantwortung definieren. (Friedemann, 1996) Im System Familie haben einzelne Glieder definierte Rollen und gemeinsame Aufgaben zu lösen, z.B. die Erziehung gemeinsamer Kinder. Um als Familiensystem zu agieren, sind Zusammengehörigkeit und menschlicher Kontakt eine Bedingung. Familienmitglieder sind demzufolge jene Menschen, mit denen sich ein Mensch verbunden fühlt, sich über deren Anwesenheit freut und regelmäßigen Kontakt pflegt. Es kann auch sein,

dass gute Freunde die Funktion der Familie übernehmen. Aus diesen Gesichtspunkten ist die Zugehörigkeit von Familienmitgliedern von jeder Person selbst zu bestimmen. (Friedemann & Köhlen, 2003)

Für die Pflege ist es sinnvoll eine offene und flexible Definition von Familie zu wählen, um den modernen Familienstrukturen gerecht zu werden und niemanden auszuschließen, der für das betroffene Individuum wichtig ist.

Eine verhältnismäßig offene und flexible Definition von Familie ist beispielsweise folgende Definition von Harmon Hanson.

„Family refers to two or more individuals who depend on one another for emotional, physical, and economical support. The members of the family are self defined.” (Harmon Hanson, 2005, S. 7)

2.1.2 Der systemische Ansatz

Für die Entwicklung der familienorientierten Pflege hat die von dem Biologen Ludwig Bertalanffy entwickelte Systemtheorie eine zentrale Bedeutung. Diese Theorie befasst sich mit den Dynamiken von Systemen innerhalb eines Ganzen. Es wird davon ausgegangen, dass jede Aktion eine Reaktion in der Umwelt hervorruft unabhängig davon, ob es sich um eine chemische, physikalische oder eine soziale Aktion handelt. (Kean & Gehring, 2001)

Familien werden in der systemischen Perspektive als offene Systeme definiert und sind dadurch gekennzeichnet, dass sie in ständiger Interaktion mit ihrer Umwelt stehen. Man geht davon aus, dass eine Familie ein zielorientiertes, selbstregulierendes und selbsterhaltendes System ist, welches einer ständigen Weiterentwicklung unterliegt. Aus dieser Perspektive heraus ergibt sich für die Pflege die Orientierung weg vom Individuum und hin zum Familiensystem mit Blick auf die Interaktionen innerhalb des Systems. (Kean & Gehring, 2001)

2.1.3 Die Theorie des systemischen Gleichgewichtes

Die Theorie des systemischen Gleichgewichts von Marie-Luise Friedemann beruht auf gewissen Grundsätzen der Systemtheorie und besagt, dass Menschen und

ihre Familien als offene Systeme miteinander nach Kongruenz streben. Dieser Zustand ist dann erreicht, wenn sich alle vier Ziele des menschlichen Systems im angestrebten Gleichgewicht bewegen und das menschliche System mit maßgebenden Systemen der Umwelt und des Universums übereinstimmen. Die vier Ziele des menschlichen Systems sind für Friedemann Stabilität, Wachstum, Kontrolle und Spiritualität. (Friedemann & Köhlen, 2003)

Unumstritten ist, dass die Familie sowohl für Kinder als auch für Erwachsene die wichtigste Vernetzung darstellt. Dies bedeutet für die Pflege eine Verlagerung des Pflegeansatzes auf eine höhere Systemebene hin zum Familiensystem oder hin zu den mit der Familie zusammenarbeitenden Umweltsystemen. Ziel der Pflege soll es sein, das Streben nach Kongruenz im System zu erleichtern und zu fördern. (Friedemann & Köhlen, 2003)

Die Konfrontation mit einer Erkrankung eines Kindes stellt für die Familie eine große Herausforderung dar. Stabilität und Kongruenz werden von einer Krankheit stark erschüttert und die Betroffenheit und die Ängste der Eltern sind immens groß. In dieser Situation stellen die damit verbundenen Familienaufgaben eine hohe Anforderung dar, was die Erhaltung des Familiensystems besonders stark beansprucht. Für die Pflege muss ein Kind im Sinne der Theorie des systemischen Gleichgewichtes im familiären Kontext gesehen werden. In der Interaktion zwischen Familie und Pflegenden gilt es, die familiären Beziehungen zu beachten und Familienprozesse, wie Aufgaben- und Rollendefinitionen, Entscheidungsfindung und Grenzsetzung zu fördern. (Friedemann & Köhlen, 2003)

2.2 Neurologische Schädigungen bei Kindern

Die wesentliche Voraussetzung für das menschliche Leben ist das ausgewogene Funktionieren des Nervensystems. Dieses besteht in der Aufnahme von Reizen aus der Umwelt, das Sammeln, Koordinieren und Speichern der Reize im Gehirn und die Abgabe zweckentsprechender Impulse. Störungen des Nervensystems können entweder in den speichernden, koordinierenden und steuernden Zentren des Gehirns vorliegen oder in den zu- und wegführenden Leitungsbahnen, welche dem Gehirn Reize und Informationen bringen und Befehle an periphere Organe

abgeben, entstehen. Je nachdem wie stark die Leistung des Nervensystems eingeschränkt ist, kommt es zu entsprechend ausgeprägten Störungen der körperlichen Funktionen aber auch zu psychischen Störungen. (Isermann & Bonse, 2001)

Die Gründe für Erkrankungen des Nervensystems im Kindesalter sind vielschichtig, ebenso wie die Ausprägung der neurologischen Symptome, welche sich mit zunehmendem Kindesalter ändern. Eine neurologische Beurteilung muss deshalb immer in Abhängigkeit vom Alter und Entwicklungsstand des Kindes mit unterschiedlichen Techniken und Fragestellungen erfolgen. (Ipsiroglu & Stöckler-Ipsiroglu, 2009)

Plötzlich auftretende neurologische Störungen im Kindesalter können durch entzündliche Erkrankungen des Nervensystems, zerebrale¹ Blutungen, ischämische² und hypoxische³ Prozesse, Intoxikationen⁴, zerebrale Krampfanfälle oder traumatische Verletzungen des Nervensystems hervorgerufen werden. Dabei kann es zu irreversiblen Schädigungen des Nervengewebes kommen, welche funktionelle und in weiterer Folge soziale Beeinträchtigungen mit sich bringen. (Todt, Ipsiroglu, Krägeloh-Mann, Schöning & Stöckler-Ipsiroglu, 2009)

2.2.1 Funktionelle Beeinträchtigungen

Bei einer Schädigung des Zentralnervensystems kann es zu umfangreichen funktionalen Einschränkungen kommen. Dazu gehören motorische Störungen (Lähmungen, Störungen der Bewegungskoordination und des Gleichgewichtes), Störungen der Sinneswahrnehmung (Sehen, Hören, Fühlen, Schmecken, Riechen), Störungen der Fähigkeit zu sprachlicher Kommunikation, Störungen der kognitiven Fähigkeiten (Konzentrationschwierigkeiten und Störungen der Merkfähigkeit) und auch Verhaltensauffälligkeiten. Bei einer Hirnstammschädigung kommt es je nach Ausprägung zu Bewusstseinsstörungen mit neurologischen Auffällig-

¹ zerebral = das Gehirn betreffend (Pschyrembel, 1990)

² Ischemie = Verminderung oder Unterbrechung der Durchblutung eines Organs (Pschyrembel, 1990)

³ Hypoxie = Herabsetzung des Sauerstoffgehaltes in Körpergeweben (Pschyrembel, 1990)

⁴ Intoxikation = Organschädigung nach Aufnahme von Giften (Pschyrembel, 1990)

keiten. Durch das Auftreten von Krampfanfällen können diese Schädigungen weiter verschlimmert werden. (Kloos, 1999)

Solche Einschränkungen führen bei einem Kind unweigerlich zu einer Verzögerung oder gar zum Stillstand der motorischen, sensorischen oder kognitiven Entwicklung. Erlernte Tätigkeiten können beispielsweise entweder nicht mehr ausgeführt werden oder es kommt zu einem Entwicklungsrückschritt. (Kloos, 1999)

2.2.2 Soziale Beeinträchtigungen

Der Umfang sozialer Beeinträchtigungen ist abhängig vom Ausmaß der Verletzungen und der daraus entstandenen funktionalen Einschränkungen. Die eingeschränkte Mobilität vermindert die Möglichkeit Kontakte zu anderen Kindern zu pflegen oder an spielerischen und sportlichen Aktivitäten teilzunehmen. Auch die unterschiedlichen Sinnesstörungen, Sprachprobleme, die Verminderung des intellektuellen Niveaus oder gar eine Wesensveränderung erschweren die Kontaktaufnahme zu anderen Menschen oder die Möglichkeit bestehende Kontakte zu pflegen. Dies kann sich auch auf die sozialen Kontakte der ganzen Familie auswirken. (Kloos, 1999)

2.3 Frührehabilitation

Der Begriff „Frührehabilitation“ taucht erstmals in den 80er Jahren in der Neurochirurgie / Neurologie auf. Grund für die damaligen Überlegungen war die Feststellung, dass die Möglichkeit kognitive und funktionelle Fähigkeiten von PatientInnen aufrechtzuerhalten und damit deren Rehabilitationsfähigkeit wieder herzustellen, umso größer ist, je früher diesbezügliche therapeutische Maßnahmen einsetzen. Um eine vorzeitige Beendigung der therapeutischen Bemühungen im Akutkrankenhaus zu verhindern, weil entsprechende Betten für weitere PatientInnen benötigt wurden, kam es Ende der 80er Jahre zum Auf- und Ausbau entsprechender Einrichtungen an größeren neurochirurgischen und neurologischen Krankenhausabteilungen und neurologischen Rehabilitationskliniken. Dadurch erhielt der Begriff „Frührehabilitation“ von vornherein eine doppelte Bedeutung. Einerseits bezeichnet er die Vorverlagerung therapeutischer Maßnahmen in eine Phase, in der noch keine vegetative Stabilisierung erreicht wurde. Andererseits endet die

Frühmobilisation nicht dann, wenn keine weiteren akutmedizinischen Interventionen stattfinden. (Heine, 2004)

Stucki, Stier-Jarmer, Gandomski, Berleth, und Smolenski (2002) definieren in ihrem Konzept zur indikationsübergreifenden Frührehabilitation im Akutkrankenhaus den Begriff „Frührehabilitation“ wie folgt:

„Frührehabilitation bedeutet die gleichzeitige akutmedizinisch-kurative und rehabilitative Behandlung von Patienten mit einer akuten Gesundheitsstörung und relevanter Beeinträchtigung der Körperfunktionen, Strukturen, Aktivitäten und Partizipation gemäß der IFC (International Classification of Functioning Disability and Health). Sie trifft insbesondere Patienten mit schweren akuten Gesundheitsstörungen (Erkrankungen / Unfällen), Komplikationen und Multimorbidität, langdauernder intensivmedizinischer Versorgung, vorbestehenden chronischen Erkrankungen sowie bestehenden Behinderungen oder altersbedingten Veränderungen.“ (Strucki et al., 2002, S. 134)

Ziel der Frührehabilitation ist die Vermeidung dauerhafter Beeinträchtigungen der Körperfunktionen und Strukturen, Aktivitäten und Partizipation. Die Ansätze der Frührehabilitation sind therapeutisch im Sinne der Wiederherstellung und der Vermeidung von weiteren Beeinträchtigungen. Sie umfasst ein eigenständiges personenbezogenes Behandlungskonzept mit spezifischen diagnostischen Verfahren und Interventionen. (Strucki et al., 2002)

Strucki et al. (2002) teilen Frührehabilitation in zwei Akutphasen ein. Frührehabilitation in der ersten Akutphase umfasst die akutmedizinische Diagnostik und Therapie, flankiert durch entsprechende Rehabilitationsmaßnahmen. In dieser Phase erfolgt die Leistungserbringung ergänzend durch mobile Reha-Teams. Bei der Frührehabilitation in der zweiten Akutphase überwiegen Notwendigkeit und Intensität der Rehabilitation, wenngleich die PatientInnen weiterhin auf eine akutmedizinische diagnostische und therapeutische Infrastruktur angewiesen sind. In dieser Phase erfolgt die Leistungserbringung entweder ergänzend durch mobile Reha-Teams oder umfassend in einer indikationsübergreifenden oder indikations-

spezifischen Abteilung (neurologische Frührehabilitation, kinderneurologische Frührehabilitation, geriatrische Frührehabilitation). (Strucki et al., 2002)

2.4 Situation betroffener Eltern

Die Geburt eines Kindes ist für eine Familie Anlass zur Freude. Genauso stellt sie aber auch eine erhebliche Veränderung im Familiensystem dar. Die Stabilität der Familie wird nachhaltig beeinflusst. Bei der Konfrontation mit einer Erkrankung des Kindes wird die Stabilität der Familie aufs Neue erschüttert und ist für sie eine weitere Herausforderung. Die Betroffenheit und die Ängste der Eltern sind immens groß, weil das, was ihnen das Liebste ist, plötzlich bedroht ist und vielleicht Schmerzen und Leid ertragen muss. Eltern möchten in dieser Situation alles tun, um das Leiden ihres Kindes so gering wie möglich zu halten. Manche Eltern werden von Schuldgefühlen geplagt die Gesundheit ihres Kindes gefährdet zu haben. Ein weiterer Punkt ist, dass von Eltern, ebenso wie die eigene Vergänglichkeit, auch die Vergänglichkeit ihres Kindes verdrängt wird. Das Kind steht schließlich am Beginn seines Lebens. In bedrohlichen Situationen scheinen alle Träume und Hoffnungen erst einmal zerstört. Was für die Familie zuvor selbstverständlich und normal erschien, kann in einer solchen Situation in unerreichbare Ferne rücken. (Köhlen, 2003)

Die im Folgenden vorgestellten Ergebnisse von Studien zu diesem Thema sollen einen detaillierten Einblick in die Situation betroffener Eltern liefern und die Auswirkungen einer Erkrankung des Kindes auf die Eltern beschreiben.

“The family in the intensive care unit: Living with the possibility of losing a child”

Bouso und Angelo untersuchten in ihrer 2003 veröffentlichten Studie die Erfahrungen der Eltern von Kindern auf einer Kinderintensivstation. Weiterhin wurden die Bedeutungen dieser Erfahrungen und Eigenschaften der betroffenen Eltern analysiert. In einer 2003 veröffentlichten Publikation ihrer Studie mit dem Titel „Living the Possibility of Losing a Child“ wird dieses Phänomen als eines von zwei Phänomenen, die diese Studie hervorbrachte, vorgestellt. Es beschreibt die Bemühungen der Eltern die Glieder der Familie, also ihre eigenen Kinder, vor

einem Bruch aus der Familie im Angesicht der lebensbedrohlichen Situation zu schützen. (Bouso & Angelo, 2003)

Das Phänomen beinhaltet:

- Den Glauben der Eltern daran, dass sie ihrem Kind durch ihre Anwesenheit auf der Station helfen können, indem sie ihm emotionale und spirituelle Stütze sind.
- Den Versuch der Eltern den Verlust ihres Kindes zu verhindern, indem sie ihr komplettes Leben an die neue Situation anpassen.
- Ein Leben in Ungewissheit.
- Ein Leben in einem Drama, was bedeutet, dass Eltern ständig darüber nachdenken, warum ihnen dies geschah, sie aber nichts tun können.
- Ein Leben im quälenden Warten.
- Den sozialen Druck auszuhalten wieder ein normales Leben leben zu müssen.
- Das Stoßen an die Grenzen der eigenen physischen und psychischen Kräfte.
- Den Versuch mit dem Unerträglichen zu arbeiten, was bedeutet, mit ihren Erfahrungen anderen zu helfen und beizustehen aber auch sich Kraft und Hoffnung von einer höheren Macht zu holen.
- Die Bemühungen um Personen, die sie unterstützen, ermutigen, neue Hoffnung geben, die Situation mit tragen.
- Das Gefühl durch die Aussicht auf einen eventuellen guten Ausgang gestärkt zu sein.
- Das Gefühl der stärkeren Verbundenheit mit den anderen Familienmitgliedern auf Grund der Ausnahmesituation.
- Das Gefühl das Kind, durch wiedergewonnene Interaktion mit dem Kind und die Übernahme der Pflege des Kindes, zurück zu bekommen. Dies be-

ginnt mit der Genesung des Kindes oder der Verlegung von der Intensivstation.

- Die wiedererlangte Kontrolle über die Situation durch das Zurückbekommen des Kindes in die Familie.
- Das Gefühl privilegiert zu sein durch Vergleich mit Kindern, denen es noch schlechter geht.
- Den eindeutigen Bruch der Familie durch den Tod des Kindes.
- Das Erkennen, dass beim Tod des Kindes alle Bemühungen umsonst waren.

(Bouso & Angelo, 2003, übersetzt von der Autorin)

“A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents”

Im Übersichtsartikel von Shields (2001), wurden zu den Auswirkungen von stationären Aufenthalten von Kindern auf die Kinder und Eltern in entwickelten Ländern und Entwicklungsländern Forschungsarbeiten aus den Jahren 1952 bis 1999 untersucht. Es wurde festgestellt, dass in den entwickelten Ländern bereits seit den 1960er Jahren zu den Auswirkungen eines stationären Aufenthaltes auf die Eltern geforscht wird. Das zusammenfassende Ergebnis dieser Übersichtsarbeit in Bezug auf die Eltern wird wie folgt beschrieben: Die Aufnahme eines Kindes in ein Krankenhaus wirkt sich immer auch auf die Eltern aus. Ihr bisheriges Leben wird zerrissen und trotz dieser Störung sind Eltern gezwungen die Versorgung ihrer Familie aufrecht zu erhalten. Dies erzeugt Stress und Angst bei den Eltern. In einigen Studien kam heraus, dass sich die Ausprägung der Angst umgekehrt proportional zum sozialen Niveau und dem Bildungsniveau verhält. Es wird auch beschrieben, dass Eltern selbst Strategien entwickeln, die es ihnen ermöglichen den Stress zu bewältigen. (Shields, 2001)

“Effects of pediatric head trauma for children, parents, and families”

Im Übersichtsartikel von Youngblut et al. (2000) wurden zu den Auswirkungen von kindlichen Hirnverletzungen auf die Kinder, Eltern und die Familien For-

schungsarbeiten aus den Jahren 1977 bis 1999 untersucht. Dabei wurde festgestellt, dass es extrem wenige Forschungsergebnisse über die Auswirkungen von kindlichen Hirnverletzungen auf die Eltern gibt. Aus diesem Grund wurden in diesem Übersichtsartikel Studien aus ähnlichen Settings, wie chronisch kranke Kinder, Kinder auf Intensivstationen oder allgemein stationär liegenden Kinder herangezogen. Dabei ergab sich, dass Eltern von hirngeschädigten Kindern unter erheblichem Stress und Angst leiden. Die meisten Ergebnisse über die Auswirkungen auf die Eltern lieferten in diesem Übersichtsartikel Studien über Kinder auf Intensivstationen. Turner, Tomlinson und Harbaugh (1990) beschreiben in ihrer Studie eine Reihe von Stressoren, wie Unsicherheit in Bezug auf die Krankheit, das Pflegepersonal und die Stationsroutine. Solche Unsicherheiten können zu Missverständnissen führen, welche wiederum bei den Eltern Stress und Angst auslösen können. Stressoren verändern sich auch im Laufe des Krankenhausaufenthaltes. Laut Lawson, Werner und Nugent (1985) erfahren Eltern bei der Aufnahme des Kindes auf die Intensivstation Hilflosigkeit, Schock, Nichtwahrhabenwollen, Informationsmangel oder die Unfähigkeit Informationen aufzunehmen. In den Studien von Youngblut und Lauzon (1995) und Youngblut und Shiao (1992) kam heraus, dass 24 bis 36 Stunden nach der Aufnahme des Kindes Bedenken über die Zukunft des Kindes, wie das Überleben oder physische und mentale Beeinträchtigungen im Vordergrund stehen. Lawson et al. (1985) brachten Ergebnisse über die Zeit nach dem Intensivaufenthalt. Demnach verspüren Eltern nach dem Transfer auf die Normalstation verstärkt Angst, Sorge und Gefühle der Isolation. Ein bis drei Monate nach der Krankenhausaufnahme beziffern Eltern finanzielle Probleme als den Hauptstressor. Außerdem fühlen sie sich wegen der Vernachlässigung der Geschwisterkinder schuldig. Die Erfahrungen die sie während der Zeit auf der Intensivstation gemacht haben, werden in ihnen immer wieder wach, vor allem während der Nacht. Diese Eltern berichteten auch von Schwierigkeiten beim Finden von unterstützenden und verständnisvollen Zuhörern. Carter, Miles und Buford (1985) fanden heraus, dass das kindliche Verhalten und die Veränderung der elterlichen Rolle während der Zeit auf der Intensivstation die zwei größten Stressoren sind. Ähnliche Ergebnisse brachte die nachfolgende Studie von Miles, Carter und Riddle (1989). Dort wurden außerdem höhere Stresslevels gefunden bei Eltern mit größerer Ängstlichkeit, bei jüngeren Eltern, bei ei-

nem höheren Schweregrad der Krankheit der Kinder, bei niedrigerem Alter der Kinder oder bei mehreren aufeinanderfolgenden Intensivaufenthalten. In der Studie von Johnson, Nelson und Brunnquell (1988) waren die größten Stressoren für die Eltern das Verhalten und die Gefühle der Kinder und die gesamte Prozedur. (Youngblut et al., 2000)

“Recovery of injured children: parent perspectives on family needs”

In einer qualitativen Studie haben Aitken, Mele und Barrett (2004) mit Hilfe von aufgezeichneten Fokus-Gruppen-Diskussionen mit Eltern verunglückter Kinder, die Erfahrungen der Eltern und die Auswirkungen der Behandlung multipler Traumen auf die Eltern und die Familien untersucht. Die meisten Eltern gaben finanzielle und zeitliche Belastungen an. Ebenso häufig waren emotionale Belastungen wie Schuld und Angst. Das Gefühl der Schuld war bei den meisten Eltern deshalb stark, weil sie zum Zeitpunkt des Unglücks nicht vor Ort waren. Die Gefühle von Schuld und Angst wurden durch Stress und die Erschöpfung, verbunden mit der Betreuung ihrer Kinder, verstärkt. Hinzu kommt die Doppelbelastung, einerseits selbst mit dem traumatischen Ereignis fertig zu werden zu müssen und andererseits die emotionale Belastung der Kinder zu managen. Eltern tendierten dazu ihren Kindern gegenüber überfürsorglich zu sein, die Aktivitäten der Kinder einzuschränken und ihre Familie zu schützen, indem sie teilweise lebensverändernde Entscheidungen treffen, wie z.B. den Verkauf eines Familiengeschäftes. (Aitken et al., 2004)

2.5 Bedürfnisse der Eltern während eines stationären Aufenthaltes ihres Kindes – Stand der Forschung

In diesem Kapitel wird der aktuelle internationale Forschungsstand zu den Bedürfnissen von Eltern stationär behandelter Kinder vorgestellt. Vorab wurde dafür eine eingehende Literaturrecherche in verschiedenen pflegerelevanten Datenbanken durchgeführt.

2.5.1 Durchführung der Literaturrecherche

Um eine Einsicht in den aktuellen Forschungsstand zum befragten Thema zu bekommen, wurde in den Datenbanken PubMed, CINAHL, Medline, Sagepub und Google Scholar recherchiert. Eine zeitliche Eingrenzung der Recherche bildeten die Jahre 1995 bis einschließlich 2011. Folgende Suchbegriffe wurden in verschiedenen Kombinationen verwendet: family health; family needs; parents; parental needs; children; hospitalized children; chronically ill child; head injury; critical care; intensive care unit; need assessment; nurses; participant; pediatric rehabilitation. Für das Thema relevante Forschungsarbeiten wurden eigens ausgewählt und sorgfältig begutachtet. Die Recherche wurde zu dem Zeitpunkt abgeschlossen, als keine nennenswerte Forschungsliteratur mehr gefunden werden konnte.

Die herangezogenen Studien bedienen verschiedene Settings von stationär behandelten Kindern. Bedürfniserhebungen von Eltern mit Kindern auf Kinderfrührehabilitationsstationen konnten nicht gefunden werden.

2.5.2 Darstellung des Forschungsstandes

In den Übersichtsartikeln von Youngblut et al. (2000) und Shields (2001), welche im vorigen Kapitel bereits vorgestellt wurden, werden als Antwort auf Stress und Angst der Eltern folgende Bedürfnisse formuliert: Ehrliche, verständliche und genaue Informationen über den Zustand des Kindes, die Erlaubnis, sich in der Nähe des Kindes aufhalten zu können und die Möglichkeit bei der Pflege des Kindes mitzuwirken. Werden diese Bedürfnisse berücksichtigt, können negative Gefühle bei den Eltern verringert werden. (Youngblut et al., 2000; Shields, 2001)

Weiterhin benötigen Eltern laut Shields (2001) eine genaue Beschreibung ihrer Rolle und möchten in Entscheidungsfindungsprozesse einbezogen werden. (Shields, 2001)

“Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two- to six- year- olds”

Kristjánsdóttir untersuchte in ihrer 1995 veröffentlichten Studie die Bedürfnisse von Eltern zwei- bis sechs- jähriger Kinder in einem Kinderkrankenhaus in Island. Erforscht wurde die Wahrnehmung der Eltern bezüglich der Wichtigkeit von möglichen Bedürfnissen. Dazu wurde der eigens entwickelte Statement-Fragebogen der „needs of parents of hospitalized children questionnaire“ (NPQ) mit 43 Items zur verwendet. Die Statements wurden auf Basis einer Literaturrecherche und informellen Interviews mit Eltern und Fachleuten entwickelt und in folgende sechs Kategorien unterteilt:

- A. Bedürfnis nach Vertrauen in Ärzte und Pflegepersonal
- B. Bedürfnis nach entgegengebrachtem Vertrauen
- C. Bedürfnis nach Information
- D. Bedürfnis nach Unterstützung und Beratung / Anleitung
- E. Bedürfnisse menschliche und physische Ressourcen betreffend
- F. Bedürfnisse das kranke Kind und andere Familienmitglieder betreffend

(Kristjánsdóttir, 1995, übersetzt von der Autorin)

Bei der Auswertung der Fragebögen, beantwortet von 34 Eltern, kam heraus, dass keines der Statements als unwichtig wahrgenommen wurde. Items der Kategorie A. wurden als sehr wichtig eingestuft. Die Items der Kategorien C. und F. wurden zwischen sehr wichtig und wichtig eingestuft. Am niedrigsten wurden die Items der Kategorien D. und E. eingestuft. (Kristjánsdóttir, 1995)

“Perceived Needs of Parents of Critically Ill Children”

In der amerikanischen Studie von Scott aus dem Jahr 1998 wurde der Stellenwert bzw. die Wichtigkeit von wahrgenommenen familiären Bedürfnissen aus Sicht der Eltern (Primary Caregivers) und dem Pflegepersonal verglichen. Als Erhebungsinstrument diente der bereits bestehende und auf Kinderheilkunde adaptierte Fragebogen „Critical Care Family Needs Inventory“. Die Untersuchung wurde auf einer Intensivstation eines großstädtischen Kinderkrankenhauses im mittleren Westen der USA durchgeführt. (Scott, 1998) Als einen Teil der Ergebnisse dieser Studie werden in Folge die zehn wichtigsten Bedürfnisse von Eltern aus Sicht der Eltern vorgestellt.

Tabelle 1: Die 10 wichtigsten Bedürfnisse aus Sicht der Eltern

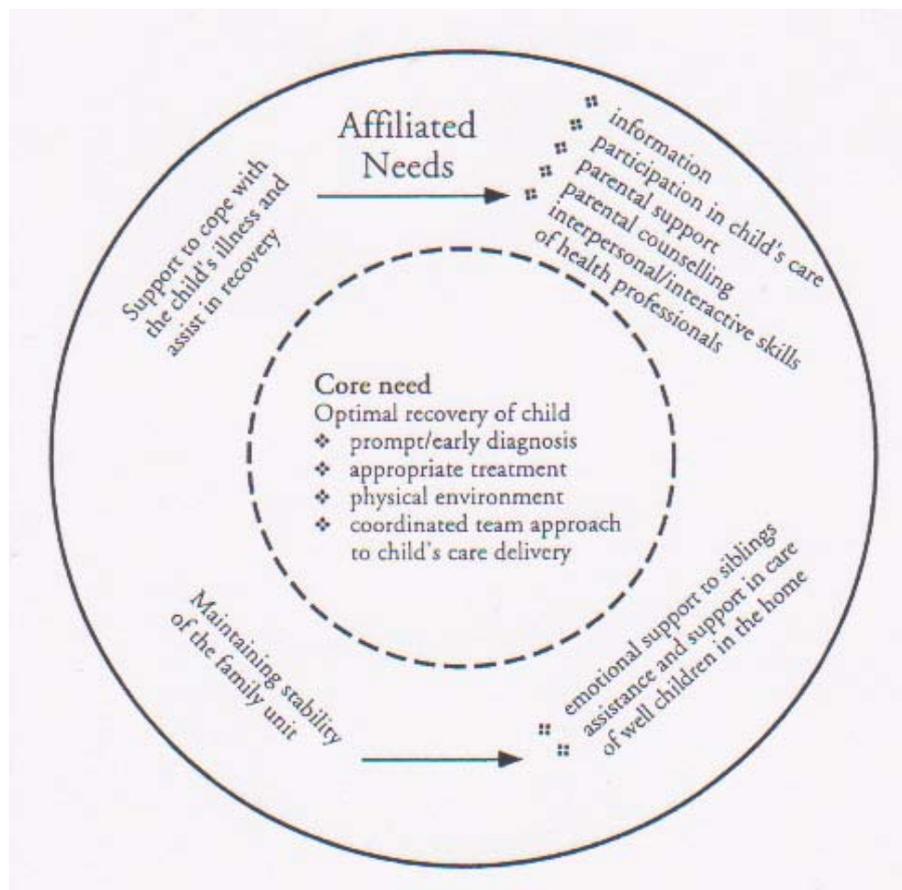
Bedürfnisstatement:	Wichtigkeit in Prozent
Das Gefühl haben, dass sich das Krankenhauspersonal kümmert	100
Das Kind häufig sehen können	100
Bei Veränderung des Zustandes zu Hause angerufen werden	100
Sicher sein, die beste Betreuung zu erhalten	100
Wissen, wie ihr Kind medizinisch behandelt wird	100
Zu jederzeit besuchen können	100
Auf Fragen ehrliche Antworten bekommen	100
Über die Prognosen Bescheid wissen	100
Erkennen, wie wichtig ihnen die Genesung des Kindes ist	95
Täglich informiert werden	95

(Scott, 1998, übersetzt von der Autorin)

“Needs of parents of the child hospitalized with acquired brain damage”

In der australischen Studie von Ramritu und Croft (1999) werden Bedürfnisse von Eltern erhoben, deren Kinder nach einer erworbenen Gehirnverletzung stationär behandelt werden mussten. Die Eltern wurden zu ihren Erfahrungen mit der pflegerischen Versorgung ihrer Kinder in allen Phasen der stationären Behandlung befragt. Es wurden drei große Themen elterlicher Bedürfnisse in Form von Serviceleistungen identifiziert. Diese sind: 1.) Services optimising the child’s recovery, 2.) Services which supported parents cope with the child’s illness und 3.) Maintaining stability of the family unit. Aus diesen Erkenntnissen heraus entwickelten Ramritu und Croft (1999) folgendes Bedürfnismodell:

Abbildung 1: Model on the needs of parents of children with Acquired Brain Damage during hospitalization



Quelle: Ramritu & Croft, 1999

Sie unterscheiden die Bedürfnisse der Eltern in Kernbedürfnisse und angegliederte Bedürfnisse. Die Kernbedürfnisse sind kindsorientiert und beruhen auf Leistungen

zur Verbesserung der Gesundheit des erkrankten Kindes. Die angegliederten Bedürfnisse sind familienorientiert und beruhen auf Leistungen zur familiären Bewältigung der Krankheit des Kindes und der Erhaltung der Familienstabilität. (Ramritu & Croft, 1999) In folgender Tabelle werden die drei Servicebereiche und die dazugehörigen Bedürfnisse genauer dargestellt.

Tabelle 2: Bedürfnisse der Eltern von stationär behandelten Kindern mit einer erworbenen Hirnverletzung

Servicebereich	Dazugehörige Bedürfnisse
Leistungen, die den Genesungsprozess des Kindes optimieren	<ul style="list-style-type: none"> - Frühere und genaue Diagnosen - Bestmögliche Behandlungen zur Wiederherstellung der Gesundheit des Kindes - Angemessene technische Ausstattung und eine angenehme Umgebung - Gute Zusammenarbeit des unterschiedlichen Fachpersonals untereinander und mit der Familie
Leistungen zur Unterstützung der Familie bei der Bewältigung mit Krankheit des Kindes	<ul style="list-style-type: none"> - Informationen über die Diagnose und deren Ursache, die geplanten Behandlungen, das genutzte technische Equipment, die Medikamente, die Untersuchungen und die voraussichtlichen Veränderungen beim Kind - Mitbeteiligung bei der Versorgung des Kindes - Schulung der Eltern zu Spezialisten in der Versorgung ihres Kindes für zu Hause - Professionelle Beratung angeboten bekommen

	- Ein fürsorglicher, freundlicher, einfühlsamer, ehrlicher, unterstützender und ermutigender Umgang
Leistungen zur Erhaltung der Familienstabilität	- Gefühlvolle Betreuung der Geschwisterkinder - Hilfe bei der Versorgung zu Hause für gesunde stabile Kinder

(Ramritu & Croft, 1999, zusammengestellt und übersetzt von der Autorin)

“Observed parental needs during their child's hospitalization”

Hallström et al. (2002) führten in Schweden eine Beobachtungsstudie zu den elterlichen Bedürfnissen stationär liegender Kinder durch. Über einen Zeitraum von neun Wochen wurden die Eltern von 24 Kindern im Alter von fünf Monaten und 18 Jahren während ihres Krankenhausaufenthaltes beobachtet. Acht Kinder wurden notfallmäßig aufgenommen, während die anderen Aufnahmen geplant waren. Die Kinder hatten verschiedene Diagnosen und waren in sieben verschiedenen Fachabteilungen untergebracht. In der Analyse wurden neun Bereiche elterlicher Bedürfnisse identifiziert. Diese sind: Sicherheit, vermittelte Sicherheit an die Kinder, Kommunikation, Kontrolle, elterliche Kompetenz, sich anpassen, Familie, Entlastung und Zufriedenstellung praktischer Bedürfnisse. (Hallström et al., 2002) Genauer werden diese Bedürfnisse in folgender Tabelle dargestellt:

Tabelle 3: Elterliche Bedürfnisse während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes

Bedürfnis:	Bedürfnis beinhaltet:
Sicherheit	- Kompetente Pflegekräfte - Kontinuität in der Pflege - Gute Planung der Pflege - Eine ruhige Umgebung - Kurze Wartezeiten

Vermittelte Sicherheit an die Kinder	<ul style="list-style-type: none"> - Nah beim Kind sein - Dinge tun können, die sich natürlich und familiär anfühlen - Bindeglied sein zwischen Personal und dem Kind - Die Bedürfnisse des Kindes ausdrücken - Das Kind schützen z.B. bei Befragungen, bei der Förderung einer ruhigen Umgebung, beim Nachgehen der normalen kindlichen Routine
Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> - Informationsaustausch zwischen Personal und Eltern - Erhalten verständlicher Informationen - Bestätigung über das elterliche Wissen - Als Partner angesehen werden
Kontrolle	<ul style="list-style-type: none"> - Kontrolle darüber, was während des Krankenhausaufenthaltes passiert - Kontrolle über den Zustand des Kindes - Kontrolle über die Kompetenz des Pflegepersonals
Elterliche Kompetenz	<ul style="list-style-type: none"> - Wissen über medizinische Belange das Kind betreffend
Sich anpassen	<ul style="list-style-type: none"> - Nicht mehr Umstände machen als notwendig - Verstecken der Gefühle - Nichts sagen oder tun was das Personal als Kritik auffassen könnte
Familie	<ul style="list-style-type: none"> - Nicht länger im Krankenhaus sein müssen als notwendig
Entlastung	<ul style="list-style-type: none"> - Keine näheren Angaben

Zufriedenstellung
praktischer Bedürf-
nisse

- Essen, Schlafen, Parkplatz

(Hallström et al., 2004, zusammengestellt und übersetzt von der Autorin)

“The development of trust in parents of hospitalized children”

Thompson, Hupcey und Clark veröffentlichten 2003 eine qualitative Studie, in der es um die Entwicklung von Vertrauen zwischen Eltern stationär liegender Kinder und dem Pflegepersonal geht. Es wurden Interviews mit 15 Eltern geführt, in denen die Erfahrungen der Eltern ehemals stationär behandelter Kinder fokussiert wurden. Aus den Daten konnte ein Vertrauensmodell entwickelt werden. Die Kernvariable dieses Modells ist „meeting expectation“. Das Modell sagt folgendes aus: Die Entwicklung von Vertrauen der Eltern in das Pflegepersonal und in die Institution ist abhängig von erfüllten Erwartungen der Eltern. Werden die Erwartungen erfüllt, entsteht generelles Vertrauen ins Pflegepersonal und die Eltern zeigen Bereitschaft zu Mitarbeit. Werden die Erwartungen übertroffen, entsteht globales Vertrauen ins Pflegepersonal und in die Institution. Die Eltern suchen das Positive und finden es auch. Werden die Erwartungen nicht erfüllt, entsteht Misstrauen. Die Eltern suchen das Negative, finden es auch und sind verärgert. Alle Eltern erwähnten in den Interviews das Bedürfnis nach aktueller und richtiger Information. Dieses Bedürfnis war essentiell für die Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Eltern und Pflegepersonal. (Thompson et al., 2003)

“Recovery of injured children: parent perspectives on family needs”

In einer qualitativen Studie haben Aitken et al. (2004) mit Hilfe von aufgezeichneten Fokus-Gruppen-Diskussionen mit Eltern verunglückter Kinder die Erfahrungen und die Auswirkungen der Behandlung multipler Traumen auf die Eltern und die Familien untersucht. Es wurden vier Schlüsselthemen elterlicher Bedürfnisse herausgearbeitet. Diese sind: 1.) communication with professionals, 2.) accessing and understanding systems of care, 3.) parental burdens, 4.) the need for social support. (Aitken et al., 2004) In der folgenden Tabelle werden die Schlüsselthe-

men aus dieser Studie mit den dazugehörigen Erfahrungen und Bedürfnissen der Eltern genauer dargestellt.

Tabelle 4: Schlüsselthemen elterlicher Bedürfnisse

Schlüsselthema:	Erfahrungen / Bedürfnisse:
Kommunikation mit dem Fachpersonal	<ul style="list-style-type: none"> - Unsensible Kommunikation führt zu Gefühlen von Schuld oder zum Verlieren der Hoffnung - Benutzen von unangebrachten Plätzen zum Überbringen schlechter Nachrichten - Diskussion über Finanzen in der unmittelbaren akuten Phase der Wiederherstellung - Erfragen von Problemen des Missbrauchs vor zerstrittenen Familienmitgliedern - Bedürfnis nach klaren und rechtzeitigen Informationen ohne übermäßigen medizinischen Jargon
Zugang und Verstehen des Pflegesystems	<ul style="list-style-type: none"> - Für die meisten Familien kein Problem beim Zugang zum Pflegesystem - Gute Erfahrungen mit Entlassungsmanagern als wichtige Verbindung zwischen Krankenhaus und der Nachbehandlung - Bedürfnis nach Rationalisierung von Terminen und anderen Folgeabläufen
Belastungen der Eltern	<ul style="list-style-type: none"> - Finanzielle und zeitliche Belastung - Emotionale Belastung durch Schuldgefühle und Angst - Bedürfnis nach Therapie oder Selbsthilfegruppe zur Erholung von den Auswirkungen durch die Verletzung ihrer Kinder

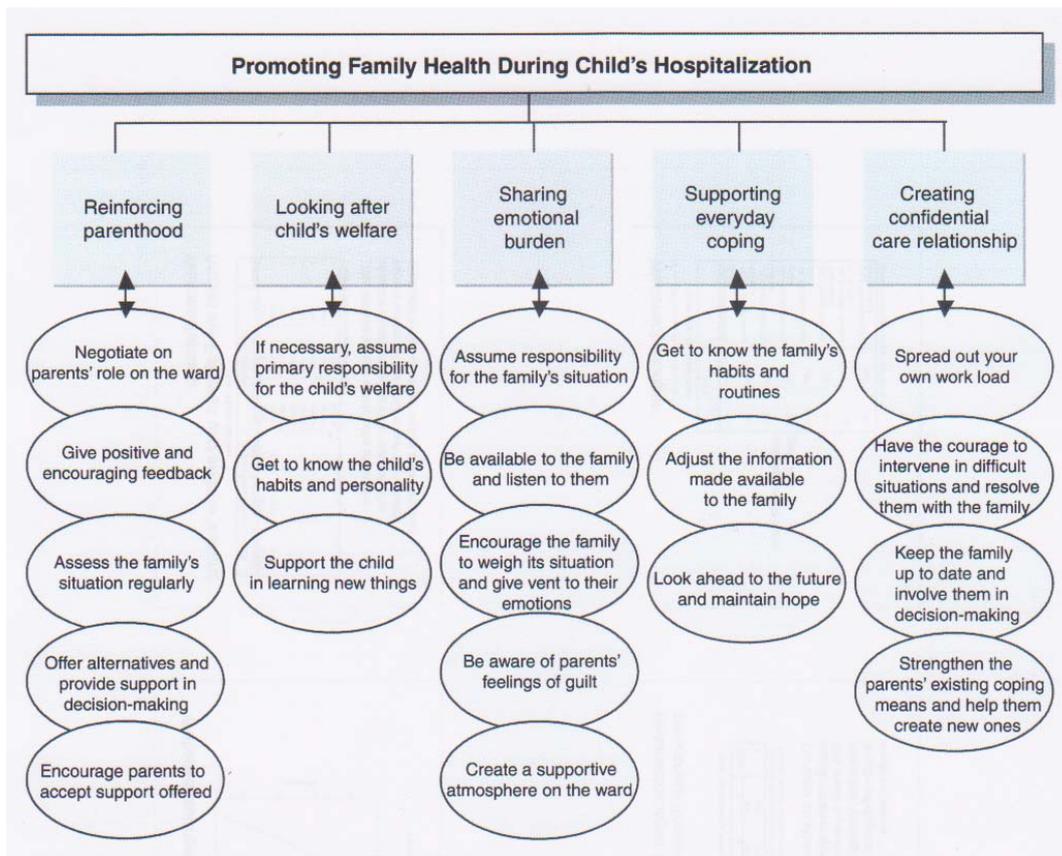
Bedürfnis nach sozialer Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> - Überforderung trotz Unterstützung und Besuchen von Freunden und Verwandten - Ambivalenz in Bezug auf konkurrierende Ansprüche - Konflikt zwischen einerseits dem Verlangen nach Unterstützung und andererseits fehlender Zeit und hoher Energieaufwand für die Versorgung ihrer genesenden Kinder - Trotz Wertschätzung der Hilfsangebote, fehlende emotionale Energie, sich mit den unterstützenden Personen zu beschäftigen
---------------------------------------	--

(Aitken et al., 2004, zusammengestellt und übersetzt von der Autorin)

“Child in hospital: experiences and expectations of how nurses can promote family health”

In der finnischen Studie von Hopia, Tomlinson, Paavilainen und Astedt-Kurki (2005) sollte herausgefunden werden, welche Möglichkeiten es aus der Sicht der Familien gibt diese während des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes zu unterstützen. Dazu wurden 29 Familien von Kindern mit chronischen Erkrankungen, welche auf Kinderstationen zweier finnischer Krankenhäuser behandelt wurden, interviewt. Die Ergebnisse dieser Studie wurden in fünf Bedürfnisbereiche unterteilt. Diese sind: 1.) reinforcing parenthood, 2.) looking after the child’s welfare, 3.) sharing the emotional burden, 4.) support the everyday coping, 5.) creating a confidential care relationship. (Hopia et al., 2005) In der folgenden Originalübersicht werden diese fünf Bereiche mit den jeweiligen Inhalten dargestellt.

Abbildung 2: Domains of promoting family health during child's hospitalization



Quelle: Hopia et al., 2005

1.) reinforcing parenthood: Die Rolle der Eltern während des stationären Aufenthaltes soll geklärt und gestärkt werden. Dazu benötigen Eltern positives und ermutigendes Feedback über ihre Elternschaft. Sie möchten, dass ihre Situation vom Personal richtig eingeschätzt wird und erwarten sich eine aktive Rolle des Personals bei der Kontaktaufnahme mit und bei entsprechenden Hilfsangeboten. Außerdem sollte das Personal die Eltern bestärken angebotene Hilfen auch anzunehmen. Es ist wichtig, dass Eltern auch während des Krankenhausaufenthaltes ihres Kindes sich um ihr eigenes Wohlbefinden kümmern dürfen. Hinzu kommt, dass Eltern von den Erfahrungen des Personals profitieren wollen und in ihrer Entscheidungsfindung unterstützt werden möchten.

2.) looking after the child's welfare: Pflegekräfte sollten die Hauptverantwortung für das Wohlergehen des Kindes inne haben und in Situationen, wo Eltern keine Ressourcen mehr haben, deren Tätigkeiten übernehmen. Eltern erwarten vom

Pflegepersonal, dass es sich über das Leben ihres Kindes vor dem Krankenhausaufenthalt informiert und möchten beim Managen von Veränderungen ihres Kindes und möglichen neuen Anforderungen nicht allein gelassen werden.

3.) sharing the emotional burden: Überlastete Eltern sollten zur Erholung nach Hause geschickt werden und die Verantwortung über das Kind von einer zugeordneten Pflegeperson übernommen werden. Das Pflegepersonal sollte für Eltern ein offenes Ohr haben und ihnen die Möglichkeit geben ihren Emotionen Luft zu machen. Sie sollten sich über die Schuldgefühle der Eltern bewusst sein und ihnen eine helfende und stützende Stationsatmosphäre bieten. Dazu gehört auch, dass sie weder von anderen betroffenen Familien noch vom Leben außerhalb des Krankenhauses isoliert sein wollen.

4.) support the everyday coping: Zur Bewältigung des Alltags nach dem Krankenhausaufenthalte sollte die Beratung und die Information der Eltern diesbezüglich auf ihr Leben zu Hause abgestimmt sein und individuell gestaltet werden. Es soll den Eltern Hoffnung gemacht werden, entweder durch die Aussicht auf neue Entwicklungen der Behandlungsmethoden oder der Fähigkeit des Kindes sich an seine Situation anzupassen und zu lernen auf sich selbst zu schauen.

5.) creating a confidential care relationship: Eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Eltern und ausgewählten Pflegepersonen ist für Eltern sehr wichtig, weil sie dann wissen, dass jene in ihre persönlichen Belange eingeweihte Personen sich ihrem Kind annehmen, wenn sie nicht da sind, ihnen in schweren Situationen helfen Lösungen zu finden, sie auf dem aktuellen Informationsstand halten und sie in Entscheidungsprozesse einbinden. Eltern wollen in ihren existierenden oder neuen Bewältigungsstrategien persönlich unterstützt werden.

(Hopia et al., 2005)

“The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically-ill children”

In der französischen Studie von Carnevale, Canoui, Hubert, Farrell, Leclerc, Doussau, Seguin und Lacroix (2006) geht es um die moralischen Erfahrungen von Eltern kritisch kranker Kinder in Bezug auf Entscheidungen über lebenserhaltende

Maßnahmen. Anhand qualitativer Interviews mit betroffenen Eltern konnten folgende fünf Themenbereiche identifiziert werden: 1.) a need for more information, 2.) physicians should be responsible for life-support decisions, 3.) the child's concerns and wishes need to be better heard, 4.) maternal guilt und 5.) physicians require better training in parent communication. Auf Grund der sehr kleinen Stichprobe von sieben Eltern sind einige dieser Themen auf individuelle Einzelerfahrungen zurückzuführen und einige beschreiben generelle Erfahrungen von Eltern kritisch kranker Kinder. (Carnevale et al., 2006) Die identifizierten Themenbereiche werden im Folgenden näher beschrieben.

1.) a need for more information: Alle interviewten Eltern waren mit den Informationen über Prognose oder der Vorgehensweise bezüglich sinnvollen und geplanten Timings eines vorgesehenen Abbruchs der Therapie unzufrieden.

2.) physicians should be responsible for life-support decisions: Obwohl sich die Eltern wünschten besser respektiert zu werden, vor allem, wenn es um das Erhalten von mehr Informationen ging, so erwarteten sie nicht Entscheidungsträger zu sein.

3.) the child's concerns and wishes need to be better heard: Die Eltern wünschten, dass ihr Kind nicht ausgeschlossen wird, wenn es um Entscheidungen bezüglich ihrer Behandlung geht. Die Kinder sollten wenn möglich direkt angesprochen werden, um zu sehen, welche Fragen oder Probleme sie haben.

4.) maternal guilt: Einige Mütter fühlten sich in mancherlei Hinsicht schuldig für die lebensbedrohliche Krankheit ihres Kindes. Gründe für diese Schuldgefühle waren z.B. das nicht verhindern können der Krankheit oder das nicht schützen können des Kindes vor Schädigungen und Leiden.

5.) physicians require better training in parent communication: Einige der interviewten Eltern machten die Erfahrung, dass Ärzte unfähig zu sein scheinen ihren Anliegen und Bedürfnissen Gehör zu schenken. Ärzte sollten in Kommunikationstechniken geschult werden, um Eltern bei der Bewältigung ihrer außergewöhnlichen Anforderungen zu helfen.

(Carnevale et al., 2006)

“Informational needs in families after their child's mild head injury”

Die 2007 veröffentlichte schwedische Studie von Falk, Wendt und Klang beschäftigt sich mit der Charakterisierung des Informationsbedürfnisses von Familien hirnverletzter stationär liegender Kinder. Dafür wurden Familien von 57 Kindern mit leichten Kopfverletzungen im Alter von null bis 15 Jahren mittels einer offenen Frage retrospektiv befragt. Eine Inhaltsanalyse brachte folgende Ergebnisse: Die Familien von Kindern mit leichten Hirnverletzungen äußerten zwei unterschiedliche Arten von Bedürfnissen: 1.) das Bedürfnis nach Information die Hirnverletzung betreffend und 2.) das Bedürfnis nach Unterstützung. (Falk et al., 2007) In folgender Tabelle werden diese Bedürfnisse detaillierter darstellt:

Tabelle 5: Bedürfnis nach Information die Hirnverletzung betreffend und Bedürfnis nach Unterstützung

Bedürfnis Information:	Bedürfnis beinhaltet:
Bedürfnis nach sofortiger Information die Kopfverletzung betreffend	<ul style="list-style-type: none">- Das Pflegepersonal soll informierend für die professionelle Versorgung und Überwachung ihrer Kinder und aufkommende Fragen zur Verfügung stehen- Möchten informiert werden über akute Managementstrategien- Möchten sofort über Komplikationen aufgeklärt werden
Bedürfnis nach Information die tägliche Pflege betreffend	<ul style="list-style-type: none">- Zur Vorbereitung auf die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt- Möchten über den Wiederherstellungsprozess und mögliche Einschränkungen im Verhalten oder in den Aktivitäten ihrer Kinder aufgeklärt werden

Bedürfnis Unterstützung:	Bedürfnis beinhaltet:
Bedürfnis nach Beruhigung und Unterstützung bei der Bewältigung	<ul style="list-style-type: none"> - Beantwortung von Fragen nach der Wiederherstellung, Langzeitkonsequenzen und möglichen Beeinträchtigungen der körperlichen Entwicklung ihrer Kinder
Bedürfnis ihre emotionalen Belastungen zu teilen	<ul style="list-style-type: none"> - Wollen die verschiedenen Aspekte ihrer emotionalen Belastung zeigen - Suchen Zuspruch, wegen möglicher Schuldgefühle

(Falk et al., 2007, zusammengestellt und übersetzt von der Autorin)

“Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: qualitative study“

In der englischen Studie von Avis und Reardon (2008) wurde untersucht, wie Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen die pflegerische Betreuung ihres Kindes wahrnehmen, wenn ihr Kind stationär behandelt wird. Dafür wurden qualitative Interviews mit betroffenen Eltern geführt. Als Ergebnis wurden fünf Schlüsselthemen herausgearbeitet, welche die Erfahrungen der betroffenen Eltern und deren Bedürfnisse zum Ausdruck bringen. Die fünf Schlüsselthemen lauten: 1.) their prior experiences of hospital care, 2.) including the process of being told the original diagnosis, 3.) communication with staff, 4.) nurse-parent relationships 5.) perceptions of nurses and nursing care. (Avis & Reardon, 2008)

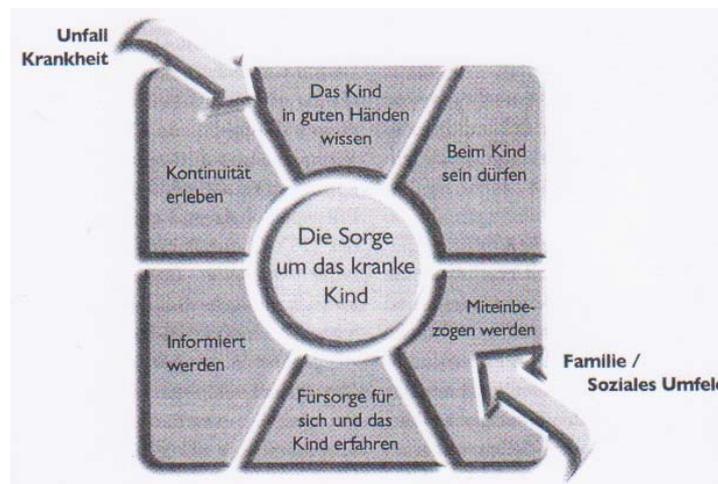
Zusammenfassend beschreiben Avis und Reardon (2008) ihre Ergebnisse wie folgt: Die Grenzen zwischen der Rolle des Pflegepersonals und der Rolle der Eltern wurden nicht diskutiert. Die Frage nach der Verantwortlichkeit für die Wahrnehmung und Befriedigung der kindlichen Bedürfnisse wurde nicht geklärt. Eltern von behinderten Kindern werden oft als Experten betrachtet. Dies erweckt bei ihnen den Anschein einer fehlenden praktischen und emotionalen Unterstützung durch das Pflegepersonal. Eltern fühlten sich vom Pflegepersonal in ihrem Erleben der täglichen Anstrengungen nicht verstanden. Die permanente Sorge und das

Stigma machen Eltern empfänglicher für Gefühle des Ausgeschlossen seins oder die Verharmlosung ihrer Situation. Die Bedürfnisse nach Kommunikation und Beruhigung werden vom Pflegepersonal nicht wahrgenommen. Die elterliche Wahrnehmung bezüglich des Pflegepersonals und deren Pflege waren nicht immer vom Vertrauen in ihre Fertigkeiten und Einstellungen inspiriert. (Avis & Reardon, 2008)

„Eltern eines kritisch kranken Kindes – Welche Erwartungen und Wünsche haben sie an das Team der pädiatrischen Intensivstation?“

In der deutsch-schweizerischen Studie von Spitz-Köberich, Barth und Spirig (2010) ging es um Erwartungen und Wünsche von Eltern kritisch kranker Kinder auf pädiatrischen Intensivstationen. Mittels qualitativen Interviews mit betroffenen Eltern und der inhaltsanalytischen Auswertung der Daten konnten sechs Bereiche identifiziert werden, welche die Erwartungen und Wünsche der Eltern widerspiegeln. (Spitz-Köberich et al., 2010) Diese sechs Bereiche wurden in folgendem Modell dargestellt:

Abbildung 3: Modell der Erwartungen und Wünsche an das Team der pädiatrischen Intensivstation



Quelle: Köberich et al., 2010

Im Mittelpunkt steht für die Eltern die Sorge um das kranke Kind. Eigene Probleme, Erwartungen und Wünsche werden von den Eltern meist in den Hintergrund gestellt. Zwei Faktoren haben einen wesentlichen Einfluss auf die Anstrengung und Belastung der Eltern. Diese sind der Unfall oder die Krankheit und die Familie bzw. das soziale Umfeld. (Spitz-Köberich et al., 2010)

Die sechs Bereiche, welche die Erwartungen und Wünsche der Eltern ausdrücken sollen, werden in folgender Tabelle in Kurzform beschrieben:

Tabelle 6: Erwartungen und Wünsche von Eltern kritisch kranker Kinder auf pädiatrischen Intensivstationen

Bereich:	Beschreibung:
Das Kind in guten Händen wissen	<ul style="list-style-type: none"> - Eltern wollen sehen, dass alles für ihr Kind getan wird - Kontinuierliche Monitorüberwachung und ständige Präsenz des Pflegepersonals und eines/er Arztes/Ärztin - Gefühl von Sicherheit
Beim Kind sein dürfen	<ul style="list-style-type: none"> - Eltern wollen unterstützen, aufmuntern, trösten, ablenken oder für das Kind da sein - Eltern wollen nichts Wichtiges verpassen und ansprechbar sein
Mit einbezogen werden	<ul style="list-style-type: none"> - Abhängig vom Gesundheitszustand des Kindes und vom Wunsch der Eltern - Gefühl dem Kind zu helfen und etwas Gutes zu tun
Fürsorge für sich und das Kind erfahren	<ul style="list-style-type: none"> - Das Team solle sich um das Kind kümmern und es gut behandeln - Eltern fühlen sich nur als Besucher - Gespräche mit Pflegekräften und ÄrztInnen zwischendurch waren hilfreich
Informiert werden	<ul style="list-style-type: none"> - Information über den Gesundheitszustand des Kindes - Offenheit und Ehrlichkeit - Allgemeine Gesprächsbereitschaft - Information über Veränderungen und geplante Maßnahmen
Kontinuität erleben	<ul style="list-style-type: none"> - Verunsicherung durch unterschiedliche Aussagen zum Gesundheitszustand - Kontinuität vor allem beim ärztlichen Personal

(Spitz-Köberich et al., 2010, zusammengestellt von der Autorin)

2.5.3 Zusammenfassung der Ergebnisse der vorgestellten Forschungsarbeiten

Den untersuchten Forschungsarbeiten konnte eine Vielzahl unterschiedlicher Bedürfnisse von Eltern stationär behandelter Kinder entnommen werden. Da die Untersuchungen in verschiedenen Settings durchgeführt wurden, variieren die Bedürfnisse in Abhängigkeit zum Alter des Kindes, der Erkrankung des Kindes und der jeweiligen Situation. Es ist anzunehmen, dass sich die elterlichen Bedürfnisse der verschiedenen Settings teilweise stark ähneln aber auch unterscheiden.

Kurz zusammengefasst ergeben sich aus den untersuchten Forschungsarbeiten folgende Bedürfnisse von Eltern stationär behandelter Kinder:

- Bedürfnis nach Vertrauen
- Bedürfnis nach Information
- Bedürfnis nach Entlastung
- Bedürfnis nach Nähe zum Kind
- Bedürfnis nach Sicherheit
- Bedürfnis nach Akzeptanz
- Bedürfnis nach Kontrolle
- Bedürfnis nach Beruhigung und Teilen der emotionalen Belastungen
- Bedürfnis nach Unterstützung

3 Empirischer Teil

Der empirische Teil dieser Arbeit besteht aus der Beschreibung der empirischen Untersuchung und der Ergebnispräsentation. Dabei liegt der Fokus auf der Beantwortung der vorliegenden Forschungsfrage.

Die Forschungsfrage lautet:

Welche Bedürfnisse haben Eltern von Kindern mit neurologischen Schädigungen, auf Grund eines körperlichen Traumas (Unfall oder plötzliche schwerwiegende Erkrankung), während des stationären Aufenthaltes auf einer Frührehabilitationsstation?

3.1 Methodologie

In den folgenden Kapiteln wird der dieser empirischen Arbeit zugrunde liegende Untersuchungsplan vorgestellt. Zunächst wird der gewählte Forschungsansatz beschrieben und die Wahl begründet. Anschließend wird das Forschungsdesign mit den konkreten Erhebungs- und Auswertungsmethoden ausführlich beschrieben. Letztlich werden die Gütekriterien und die ethischen Überlegungen, an denen sich diese Arbeit orientiert, dargelegt.

3.1.1 Forschungsansatz

Zur Beantwortung der vorliegenden Forschungsfrage wurde aus folgenden Gründen ein qualitativer Forschungsansatz gewählt.

Um die Bedürfnisse von Eltern in einer derart speziellen Situation erschließen zu können, ist es wichtig deren persönliche Erfahrungen ins Zentrum des Erkenntnisinteresses zu stellen. Nur aus der Perspektive der Eltern heraus ist es möglich die Bedeutung für die Betroffenen möglichst ganzheitlich und von innen heraus zu erforschen und zu verstehen. (Mayer, 2007)

In der qualitativen Forschung geht man davon aus, dass die Wahrheit immer vom Subjekt abhängt und ein Konstrukt aus Bedeutungen und Zusammenhängen ist, die durch soziale Interaktionen hervorgerufen werden. (Mayer, 2007)

Da jeder Mensch Dinge auf seine einzigartige Weise wahrnimmt und interpretiert, sind menschliche Erfahrungen immer subjektiv Erfahrenes. (Mayer, 2007)

Im Gegensatz zur quantitativen Forschung, wo standardisierte Verfahren zum Einsatz kommen, welche sich an der Theorie orientieren, wird sich in der qualitativen Forschung ganz klar am Forschungsgegenstand orientiert. (Mayer, 2007) Dabei werden Gegenstand, Zusammenhänge und Prozesse nicht nur analysiert, sondern vielmehr soll sich die ForscherIn in diese hineinversetzen, sie nacherleben oder zumindest sie sich nacherlebend vorstellen können. (Mayring, 2010) Dies erfordert ein hohes Maß an Offenheit und Flexibilität. (Mayer, 2007)

3.1.2 Datenerhebung

Die Datenerhebung wurde mittels qualitativen Interviews durchgeführt. Gerade das qualitative Interview verwirklicht den Grundgedanken der qualitativen Forschung, weil es die Betroffenen selbst zur Sprache kommen lässt und ihre eigene subjektive Deutung von Ereignissen und Erlebnissen erfasst. (Mayer, 2002)

In der vorliegenden Arbeit wurde für die Datenerhebung ein problemzentriertes halbstrukturiertes Interview mit sehr offenem Charakter gewählt.

Ziel war es, die Eltern zu einem freien Erzählen über ihre persönlichen Erfahrungen während des stationären Aufenthaltes ihrer Kinder zu ermutigen.

Zur Orientierung während des Interviews diente lediglich ein grober Interviewleitfaden, wobei der Gesprächsverlauf immer flexibel angepasst wurde. Die inhaltlichen Schwerpunkte des Leitfadens waren:

- Ablauf des Stationsalltages
- Angenehmes
- Störendes
- Konkrete Bedürfnisse / Wünsche

Um den Eltern einen leichten Einstieg ins Gespräch zu ermöglichen, wurde zu Beginn des Interviews immer nach dem Grund des stationären Aufenthaltes ihrer Kinder, dem traumatischen Geschehnis, gefragt. Dadurch sollte einerseits an die konkrete Lebenswelt der interviewten Personen angeknüpft werden, aber auch ein Überblick über die Gesamtsituation geschaffen werden.

Der Gesprächsverlauf wurde weiterhin mit ausschließlich offenen Fragen aufrecht erhalten, sollte den interviewten Personen möglichst viel Raum für ihre Antworten zulassen und den Erzählcharakter des Interviews fördern.

3.1.3 Beschreibung der Interviewpartner

In einem Zeitraum von 14 Monaten (September 2009 bis November 2010) stellten sich neun Personen für ein Interview zur Verfügung, wobei für die Auswertung der Daten nur sieben Interviews herangezogen wurden. Die anderen beiden Interviews erschienen nicht aussagekräftig genug, um für die Datensammlung hilfreich zu sein. Bei den sieben InterviewpartnerInnen handelte es sich ausschließlich um Eltern bzw. Pflegeeltern von sowohl aktuell als auch ehemals stationär betreuten Kindern der Neurorehabilitationsstation des Preyer'schen Kinderspitals in Wien. Darunter waren sechs Frauen und ein Mann im Alter zwischen 28 und 44 Jahren. Bei den erkrankten Kindern schwankte das Alter zwischen fünf Monaten und 13 Jahren. Die stationäre Aufenthaltsdauer der Kinder auf der Neurorehabilitationsstation des Preyer'schen Kinderspitals betrug bis zum Zeitpunkt der Interviews zwischen zwei Wochen und acht Monaten. Zwei von sieben Kindern waren bereits entlassen.

3.1.4 Beschreibung der Interviewsituation

Die erste Kontaktaufnahme fand größtenteils persönlich direkt auf der Station zwischen Interviewerin und Eltern statt. Wenn der stationäre Aufenthalt länger zurück lag, wurde der Kontakt per Post und in weiterer Folge telefonisch hergestellt. Alle potentiellen TeilnehmerInnen erhielten ein Informationsschreiben, in welchem sie genauestens über das Vorhaben informiert wurden. Nach einem kurzen Kennenlerngespräch zwischen Interviewerin und Eltern wurde bei Interesse seitens der Eltern und ausreichender Bedenkzeit ein Gesprächstermin vereinbart.

Vor jedem Interview wurden die TeilnehmerInnen nochmals über das Ziel und die Vorgehensweise der Interviews informiert sowie eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt.

Die Interviews fanden je nach Möglichkeit und Vorlieben der InterviewpartnerInnen in den jeweiligen Privatwohnungen der interviewten Personen, im Freien, in Räumlichkeiten des Preyer'schen Kinderspitals oder in Cafés.

Die Interviewdauer wurde der individuellen Gesprächssituation angepasst und variierte zwischen 30 und 90 Minuten.

Nach jedem Interview wurden die besonderen Merkmale der Interviewsituation sowie nonverbale Besonderheiten und wichtige Vorkommnisse dokumentiert.

3.1.5 Datenaufbereitung

Die Interviews wurden mit Hilfe eines digitalen Diktiergeräts aufgezeichnet und anschließend vollständig wörtlich transkribiert.

Um das Lesen und Bearbeiten der Interviews zu erleichtern, wurden diese in normales Schriftdeutsch übertragen. Das ist möglich, wenn die inhaltlich-thematische Ebene vordergründig ist. (Mayring, 2002)

Darüber hinaus wurden Auffälligkeiten der Sprache durch vorher festgelegte Sonderzeichen im Transkript kommentiert. Um die Lesbarkeit des Transkriptes nicht zu stark zu beeinträchtigen, wurde sich auf eine kleine Auswahl an Sonderzeichen aus dem von Kallmeyer und Schütze entwickelten System beschränkt.

Zu dieser Auswahl zählten folgende Zeichen:

- .. = kurze Pause
- ... = mittlere Pause
- (Pause) = lange Pause
- (?) = Frageintonation

(..), (...) = unverständlich

unterstreichen = auffällig starke Betonung

(Lachen) = Charakterisierung von nichtsprachlichen Vorgängen

(Mayring, 2002)

3.1.6 Datenauswertung

Bei der Auswertung des gewonnenen Datenmaterials wurde nach dem Prinzip der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring vorgegangen.

Die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring ist ein interpretativ reduktives Verfahren, bei dem man bei der offen liegenden sichtbaren Bedeutung bleibt, d.h. nur bei dem was wirklich gesagt oder niedergeschrieben wurde. (Mayer, 2007)

Zur Beantwortung der vorliegenden Forschungsfrage, in der es darum geht Bedürfnisse zu erschließen, ist eine solche deskriptive Herangehensweise sinnvoll.

Das Material wird soweit reduziert, dass alle wesentlichen Inhalte erhalten bleiben. Durch schrittweise Abstraktion der Daten wird ein überschaubarer Korpus geschaffen, welcher ein Abbild des Grundmaterials ist. (Mayring, 2010)

Die zentralen Aspekte reduktiver Analyseverfahren sind Kodierung, Kategorisierung und Synthetisieren. (Mayer, 2002) Zum besseren Verständnis werden zunächst die allgemeinen Schritte dieses Analyseverfahren nach Mayer (2002) aufgeführt.

1. „Vertraut machen mit dem Material, erkennen inhaltlich wichtiger Stellen“

Nach intensivem Lesen der Transkripte werden die für die Beantwortung der Forschungsfrage wichtigen Stellen markiert.

2. „Verkodung und Bildung von Kategorien“

Die relevanten Textstellen werden verkodet, indem für die Bedeutung der Inhalte Überbegriffe gefunden werden, welche man als Kategorien bezeichnet.

„Synthese aller Interviews in ein Kategorienschema“

Die verkodeten Einzelinterviews werden in ein gemeinsames Kategoriensystem zusammengelegt.

3. „Herstellen von Zusammenhängen“

Es werden Beziehungen zwischen den Kategorien herausgearbeitet und veranschaulicht. Dies ist eine wichtige Voraussetzung für die Interpretation der Daten und die spätere Theoriebildung.

Aus diesen Analyseschritten ist bereits ersichtlich, dass die qualitative Inhaltsanalyse eine methodisch kontrollierte Technik ist, die das Material systematisch analysiert. Zentral dabei ist die aus dem Material heraus entwickelte induktive Kategoriebildung. Das Resultat der Analyse ist in weiterer Folge eine Zusammenstellung von Kategorien zu einer bestimmten Thematik, welcher spezifische Textstellen zugeordnet sind. Zur Auswertung wird das gesamte Kategoriensystem in Bezug auf die Fragestellung und dahinter liegender Theorien interpretiert. (Mayring, 2002)

Bei der Analyse der für diese Arbeit erhobenen Daten wurde nach dem Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring vorgegangen. Dieses beinhaltet sieben Schritte und soll nun genauer beschrieben werden.

- **1. Schritt: Bestimmung der Analyseeinheiten**

In diesem ersten Schritt wird das Material intensiv gelesen und die Teile herausgefiltert, die in Verbindung mit der Fragestellung für die weitere Analyse relevant sind. Diese Teile bezeichnet Mayring als Analyseeinheiten. (Mayring, 2010)

- **2. Schritt: Paraphrasierung der inhaltstragenden Stellen**

Im zweiten Schritt werden einzelne Kodiereinheiten in eine knappe nur auf den Inhalt beschränkte Form gebracht. Textbestandteile, die nicht inhaltstragend sind, werden bereits fallen gelassen. Die so gebildeten Paraphrasen sollen in grammatikalischer Kurzform auf einer einheitlichen Sprachebene formuliert sein. (Mayring, 2010)

- **3. Schritt: Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus; Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau**

In weiterer Folge wird anhand der gebildeten Paraphrasen das Abstraktionsniveau der ersten Reduktion bestimmt. Paraphrasen, die unterhalb dieses Niveaus liegen, werden angepasst, indem sie verallgemeinert werden. Die Paraphrasen, die über dem Abstraktionsniveau liegen, werden vorerst belassen. (Mayring, 2010)

- **4. Schritt: Erste Reduktion durch Selektion; Streichung bedeutungsgleicher Paraphrasen**

Durch die Generalisierung der Paraphrasen können inhaltsgleiche oder unwichtige und nichtssagende Paraphrasen entstehen. Diese werden in einem ersten Reduzierungsschritt gestrichen. (Mayring, 2010)

- **5. Schritt: Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau**

In einem weiteren Reduzierungsschritt werden Paraphrasen, die sich aufeinander beziehen und oft über das Material verstreut liegen zusammengefasst. Sie werden durch eine neue Aussage wiedergegeben. (Mayring, 2010)

- **6. Schritt: Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem**

In diesem Schritt werden die neuen Aussagen gebündelt und in einem Kategoriensystem zusammengestellt. (Mayring, 2010)

- **7. Schritt: Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial**

Im letzten Schritt der Analyse muss kontrolliert werden, ob die gebildeten Kategorien das Ausgangsmaterial noch repräsentieren. Dies tut man, indem man prüft, ob alle ursprünglichen Paraphrasen des ersten Materialdurchganges ins Kategoriensystem passen. Besser ist allerdings die Rücküberprüfung der Zusammenfassung am Ausgangsmaterial selbst. (Mayring, 2010)

Es ist möglich, dass nach einem Durchlauf der Zusammenfassung das Kategoriensystem noch immer zu umfangreich und zu wenig allgemein ist. In diesem Fall ist es notwendig das Abtraktionsniveau auf einer noch höheren Ebene festzulegen und die nachfolgenden Schritte der Zusammenfassung nochmals zu durchlaufen. Dieser Prozess kann so lange durchgeführt werden, bis die angestrebte Reduzierung des Materials erreicht ist.

Zur Veranschaulichung der Anwendung der sieben Schritte der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring soll der folgende Auszug aus der Datenauswertung der vorliegenden Arbeit dienen.

Tabelle 7: Auszug aus der Datenauswertung nach Mayring

IP	Zeile	Paraphrasen	Generalisierung	Kategorien	Überkategorien
1	48	Habe irgendwann nicht mehr dort geschlafen	Hat irgendwann nicht mehr dort geschlafen	K1: ET reduziert die Anwesenheit wegen Erschöpfung	ÜK1: Zeit haben zur physischen und psychischen Erholung
1	49	Es ist dann nicht mehr gegangen	Es ist dann nicht mehr gegangen		ÜK1: Zeit haben zur physischen und psychischen Erholung
1	51	Es ist irgendwann schon eine Psychologin gekommen und eigentlich über Umwege (AKH)	Über Umwege kam eine Psychologin	K2: Hilfe kommt über Umwege (negativ)	ÜK2: Unterstützung angeboten bekommen
1	58	Habe mir dann Hilfe und Unterstützung geholt	Hilfe und Unterstützung selbst geholt		ÜK2: Unterstützung angeboten bekommen
1	64	Das große Problem im AKH war dass dauernd neue Ärzte da waren	Es waren ständig neue Ärzte da	K3: Ständiger Personalwechsel ist unangenehm	ÜK3: Kein ständiger Personalwechsel
1	65	Wussten nicht wer für uns zuständig war	Wussten nicht wer für sie zuständig war	K4: Zuständigkeit des Personals nicht eindeutig	ÜK4: Eindeutige Zuständigkeit des Personals
1	81	Haben wenig Informationen zu den Therapiemöglichkeiten gehabt	Hatten wenig Informationen zu den Therapiemöglichkeiten	K5: Fehlende Informationen zu Therapiemöglichkeiten	ÜK5: Aufklärung über Therapiemöglichkeiten

1	83	Waren sofort in einem Forschungsprojekt	Waren sofort in einem Forschungsprojekt	K6: Ungefragt in einem Forschungsprojekt sein	ÜK6: Mitentscheidung über die Therapie
1	83	Haben nicht erfahren dass es auch konventionelle Antiepileptika gibt	Wurden nicht über die Möglichkeit konventionelle Antiepileptika zu geben informiert		ÜK6: Mitentscheidung über die Therapie
1	110	Bin zusammengebrochen weil ich ihn Tag und Nacht gepflegt habe	Brach zusammen, weil das Kind vom ET Tag und Nacht gepflegt werden musste	K7: Völlige Erschöpfung wegen permanenter Pflege des Kindes	ÜK1: Zeit haben zur physischen und psychischen Erholung
1	111	Er war jede Stunde zum Wickeln	Kind musste stündlich gewickelt werden		ÜK1: Zeit haben zur physischen und psychischen Erholung
1	113	Ununterbrochen zu füttern und zu wickeln	Kind musste vom ET permanent gefüttert und gewickelt werden		ÜK1: Zeit haben zur physischen und psychischen Erholung
1	114	Habe nicht mehr geschlafen	ET hatte nicht mehr geschlafen		ÜK1: Zeit haben zur physischen und psychischen Erholung
1	114	Es war ein totaler Zusammenbruch	ET ist zusammengebrochen		ÜK1: Zeit haben zur physischen und psychischen Erholung
1	116	Je mehr man selber tut ist die Mitarbeit der Eltern selbstverständlich	Je mehr von den Eltern getan wird umso selbstverständlicher wird die Mitarbeit für das Personal	K8: Mitarbeit der Eltern wird erwartet	ÜK7: Freiwillige Mitarbeit der Eltern – Eltern sind keine Pflegekräfte

Quelle: eigene Darstellung

3.1.7 Gütekriterien

Ein wichtiger Standard empirischer Forschung ist es die Qualität der Ergebnisse anhand von Gütekriterien zu überprüfen. Mayring (2010) beschreibt sechs allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung, welche für diese Arbeit herangezogen wurden.

- **Verfahrensdokumentation**

Wird das Verfahren empirischer Forschung nicht genau dokumentiert, so ist das Ergebnis nicht nachvollziehbar und somit wissenschaftlich wertlos. Gerade in der qualitativen Forschung, wo die Verfahren sehr spezifisch auf den jeweiligen Forschungsgegenstand abgestimmt sind, muss jeder Verfahrensschritt genau dokumentiert werden. Dazu gehören die Explikation des Vorverständnisses, die Zusammenstellung des Analyseinstrumentariums, die Durchführung und die Auswertung der Datenerhebung. (Mayring, 2002) Diese Arbeit wird diesem Anspruch gerecht, da der gesamte Forschungsprozess im Detail genau dargestellt wurde.

- **Argumentative Interpretationsabsicherung**

In qualitativen Forschungsansätzen spielen Interpretationen eine entscheidende Rolle. Diese lassen sich zwar nicht beweisen, müssen aber zum Qualitätsnachweis argumentativ begründet werden. Eine Deutung muss sinnvoll theoriegeleitet und in sich schlüssig sein. Besonders wichtig ist es auch nach Alternativdeutungen zu suchen. Eine Widerlegung solcher kann ein wichtiges Argument zur Begründung von Interpretationen sein. (Mayring, 2002) Um diesem Kriterium gerecht zu werden, wurden in dieser Arbeit alle Interpretationen mit Originalzitaten unterlegt.

- **Regelgeleitetheit**

Auch wenn sich die qualitative Forschung ein möglichst offenes und flexibles Vorgehen vorbehält, so darf sie trotzdem nicht ganz unsystematisch ablaufen. Es müssen bestimmte Verfahrensregeln bei der Bearbeitung des Materials eingehalten werden. Bei einer systematischen Analyse werden die

Analyseschritte vorher festgelegt und das Material in sinnvolle Einheiten zerlegt, die der Analyse schrittweise unterzogen werden. (Mayring, 2002)

Die Auswertung der Daten in der vorliegenden Arbeit wurde nach dem Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring vorgenommen.

- **Nähe zum Gegenstand**

Nähe zum Gegenstand erreicht man in der qualitativen Forschung, indem man eine Interessenübereinstimmung mit den Beforschten herstellt. Dies versucht man zu erreichen, indem man sehr sensibel an der Alltagswelt und den konkreten sozialen Problemen der Betroffenen anknüpft. Dabei soll ein offenes gleichberechtigtes Verhältnis zwischen ForscherIn und den Betroffenen entstehen. (Mayring, 2002)

In den Interviews für diese Forschungsarbeit wurde den InterviewpartnerInnen in einer für sie gewohnten und vertrauten Umgebung und mit größtem Respekt begegnet. Sie galten als Experten für ihre persönliche Situation.

- **Kommunikative Validierung**

Die befragten Personen sind nicht nur Datenlieferanten, sondern denkende Subjekte. Sie können daher in die Absicherung subjektiver Deutungen einbezogen werden, indem man ihnen die Ergebnisse und Interpretationen vorgelegt und sie mit ihnen diskutiert. Wenn sich die befragten Personen darin wiederfinden, kann dies ein wichtiges Argument zur Absicherung der Ergebnisse sein. Es darf jedoch nicht das ausschließliche Kriterium sein, sonst würde die Analyse nicht über die Deutungsstrukturen der Betroffenen hinaus gehen. (Mayring, 2002) Auf dieses Güterkriterium wurde in dieser Arbeit verzichtet, weil es eine zusätzliche Belastung der interviewten Eltern bedeutet hätte und in diesem Umfang nicht zumutbar gewesen wäre.

- **Triangulation**

Die Qualität der Forschung kann durch die Verbindung mehrerer Analysegänge vergrößert werden. Dazu können unterschiedliche Theorieansätze, Datenquellen, Methoden und Interpreten herangezogen werden. Gemeint ist

damit, dass für die Beantwortung der Forschungsfrage unterschiedliche Lösungswege verwendet werden und die Ergebnisse dann verglichen werden. (Mayring, 2002)

Diesem Kriterium konnte nicht Rechnung getragen werden, weil dies den Rahmen einer Diplomarbeit gesprengt hätte.

3.1.8 Ethische Überlegungen

Wissenschaftliche Forschungen, die sich auf Menschen beziehen, verlangen von Forschung betreibenden Personen ein hohes Maß an ethischer Verantwortung.

„Die Interessen der Forschung dürfen nicht höher stehen als die Interessen des Menschen und unter keinen Umständen darf Pflegeforschung Leid oder Schmerz verursachen“ (Mayer, 2007, S. 60)

Die ForscherIn ist verpflichtet, die Menschenwürde und die Rechte der an der Forschung teilnehmenden Personen zu schützen. Weiterhin muss darauf geachtet werden, Forschungsmethoden nach bestem Wissen korrekt anzuwenden. (Mayer, 2007)

Um diesen ethischen Anforderungen auch in der vorliegenden Arbeit gerecht zu werden, wurde nach den drei in Mayer (2007) beschriebenen Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes vorgegangen. Zu den drei Grundprinzipien zählen die freiwillige Teilnahme, die Anonymität und der Schutz des Einzelnen. Die ethischen Überlegungen diesbezüglich werden im Folgenden genauer dargestellt.

- **Freiwillige Teilnahme:**

Im Vorfeld wurden die TeilnehmerInnen über Ziel und Zweck und über den geplanten Ablauf der Untersuchung sowohl schriftlich als auch mündlich informiert. Dies erfolgte in einer für sie verständlichen Sprache und Form. Den TeilnehmerInnen wurde genügend Zeit für eine Entscheidung eingeräumt. Weiterhin wurden sie über ihr Recht, die Teilnahme zu verweigern oder die Untersuchung zu jedem Zeitpunkt zu beenden, aufgeklärt. Ablehnungen wurden verständnisvoll und höflich akzeptiert. Nach umfassender Information willigten die TeilnehmerInnen in Form einer

schriftlichen Einverständniserklärung. Das für die vorliegende Untersuchung verwendete Informationsschreiben und die Vorlage der Einverständniserklärung befinden sich im Anhang.

- **Anonymität:**

Gerade weil es sich in dieser Forschungsarbeit um eine sehr kleine Stichprobe handelt, ist es umso wichtiger, absolut strikt die Anonymität der TeilnehmerInnen zu wahren. Alle Tonaufzeichnungen sind ausschließlich für die Forscherin zugänglich und werden von ihr sicher verwahrt. Alle aus den Interviews gewonnenen Transkripte wurden in anonymisierter Form gespeichert. Die Präsentation der Ergebnisse dieser Arbeit darf keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen zulassen. Dies wurde allen TeilnehmerInnen sowohl mündlich als auch schriftlich zugesichert.

- **Schutz der Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden:**

Physische Schädigungen können in dieser Untersuchung aufgrund der Datenerhebungsmethode gänzlich ausgeschlossen werden. Psychische Belastungen hingegen sind auf Grund des Themas denkbar. Um diesen vorzubeugen, wurde versucht den Eltern möglichst respektvoll und empathisch zu begegnen.

3.2 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die aus der empirischen Untersuchung hervorgegangenen Ergebnisse präsentiert. Die erhobenen und analysierten Bedürfnisse betroffener Eltern wurden zueinander in Beziehung gesetzt und als Bedürfnismodell grafisch dargestellt. Das Bedürfnismodell wird in weiterer Folge vorgestellt und beschrieben. Danach folgen die Interpretation der Ergebnisse und eine jedem Teilaspekt der Ergebnisse zugehörige zusammenfassende Diskussion.

3.2.1 Bedürfnismodell im Überblick

Abbildung 4: Bedürfnismodell – eigene Darstellung



Quelle: eigene Darstellung

3.2.2 Beschreibung des Bedürfnismodells

Aus den Interviewdaten konnten mittels zusammenfassender Inhaltsanalyse 21 Kategorien entwickelt werden, welche die Bedürfnisse von Eltern während eines stationären Aufenthaltes ihres Kindes auf einer Kinderfrührehabilitationsstation beschreiben.

Aus diesen Kategorien kristallisierten sich zwei zentrale Kategorien, „Das Kind gut versorgt wissen“ und „Sich wohl fühlen“, heraus. Die restlichen 19 Kategorien wurden in praktische, zwischenmenschliche und emotionale Bedürfnisse unterschieden und diesen Bereichen jeweils zugeordnet.

„Das Kind gut versorgt wissen“ ist ein prioritäres Bedürfnis und eine Voraussetzung dafür, dass sich Eltern überhaupt wohl fühlen können. Aus diesem Grund wurde diese Kategorie ganz oben, als Ausgangspunkt des Bedürfnismodells, angeordnet.

„Sich wohl fühlen“ ist das allumfassende Bedürfnis und stellt das angestrebte Ziel der Eltern dar. Erst durch die Befriedigung des Bedürfnisses „Das Kind gut versorgt wissen“ und der Bedürfnisse der drei Bereiche kann „Sich wohl fühlen“ erreicht werden. Diese Kategorie befindet sich im Modell ganz unten und bildet, dargestellt durch den Verlauf der Pfeile, den Schlusspunkt.

Zwischen den Hauptkategorien sind die restlichen 19 Kategorien angeordnet, gegliedert in drei unterschiedliche Bereiche. Die „Praktischen Bedürfnisse“ beinhalten alle Bedürfnisse, die den stationären Alltag der Familien betreffen. Die „Zwischenmenschlichen Bedürfnisse“ schließen all jene Bedürfnisse ein, die in der Interaktion zwischen Eltern und Personal entstehen. Die „Emotionalen Bedürfnisse“ umfassen Bedürfnisse, welche in Form von Gefühlen zum Ausdruck gebracht werden. Die Bedürfniskategorien dieser drei Bereiche stehen in wechselseitiger Beziehung zueinander. Dies wird durch die Pfeilverbindungen dargestellt.

3.2.3 Darstellung und Diskussion der Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die einzelnen Bedürfnisse der betroffenen Eltern interpretiert und mit Originalzitaten aus den Interviews belegt. Im Anschluss an die Interpretation jeder Bedürfnisgruppierung werden die Ergebnisse diskutiert, indem sie mit der bestehenden Literatur in Zusammenhang gebracht werden.

3.2.4 Das Kind gut versorgt wissen

Ein elementares Bedürfnis von Eltern ist es, dafür zu sorgen, dass es ihrem Kind gut geht. Darauf richtet sich ihre gesamte Energie. Erst wenn sich Eltern davon überzeugt haben, dass ihr Kind in guten Händen ist, können sie sich entspannen und sich um sich selbst kümmern. „Das Kind gut versorgt wissen“ ist somit ein prioritäres Bedürfnis und eine Voraussetzung dafür, dass sich Eltern überhaupt wohl fühlen können, denn nichts ist ihnen so wichtig, wie das Wohlergehen ihres Kindes. Bei allen interviewten Eltern standen die Bedürfnisse ihres Kindes im Mittelpunkt.

„... uns ist das Wichtigste, dass (Kind) schmerzfrei ist ...“ (IP3, 84)

„... das Spielzimmer ist wirklich oberste Priorität ... als Erwachsener kann man eh gut zurückstecken ... aber wenn der (Kind) keine gescheite Spielmöglichkeit hat, das tut mir dann schon Leid ...“ (IP5, 348)

Aus diesem Grund ist dieses Bedürfnis nicht einem der drei Bedürfnisbereiche zugeordnet, sondern diesen übergeordnet.

„Das Kind gut versorgt wissen“ beinhaltet folgende verschiedenen Faktoren:

Es soll dem Kind die notwendige medizinische Hilfe zuteilwerden oder aus Sicht der Eltern unnötige Maßnahmen belassen werden. Eltern möchten, dass ihr Kind nicht leiden muss.

„... wenn es ein Medikament gibt und das nützt nichts, ja dann muss man es eben wieder absetzen, aber einfach nur daneben stehen und zuschauen wie sie sich windet, das kann man doch nicht machen ...“ (IP3, 268)

„... und dann mit den Zysten, da ist es wirklich komplett auseinander gegangen ... dass dort vom (Krankenhaus) aus sie gesagt haben, ja das muss operiert werden auf jeden Fall und haben alles daran gesetzt, dass sie operiert wird und wir haben gesagt nein, was bringt das, ja dann haben wir uns Meinungen eingeholt ... und die vom (Krankenhaus) haben uns gesagt, das ist nicht im Sinne von Palliativmedizin ...“ (IP3, 223)

Es gibt Eltern ein gutes Gefühl, wenn sie wissen, dass das behandelnde Personal bereits Erfahrungswerte mit Kindern in ähnlicher Situation hat.

„... super, die haben wenigstens einen Plan ... die haben schon solche Kinder gehabt ...“ (IP3, 33)

„... sie haben einfach nicht gewusst, was sie damit anfangen sollen ...“ (IP3, 113)

Wenn die Eltern nicht da sind, wollen sie sicher sein, dass ihr Kind pflegerisch gut versorgt ist.

„... das war irgendwie wirklich die totale Überraschung, dass die Zeit haben einem Kind was zu essen zu geben ...“ (IP1, 374)

„... nehmen die Kinder dann mit ins Schwesternzimmer ... sitzen dann dort und können schauen ob er was trinkt ...“ (IP1, 539)

Eltern wünschen sich einen liebevollen Umgang des behandelnden Personals mit ihrem Kind. Sie möchten, dass ihr Kind nicht längere Zeit allein ist, dass mit ihrem Kind gesprochen wird, dass es Körperkontakt spürt und dass es zu anderen Kindern Kontakt hat.

„... manche Schwestern, ich kenne, sie sind so gut mit den kleinen Kindern ah das ist keine Arbeit für sie ah das ist ein Leidenschaft und ah wenn die (Kind) wach ist die nehmen sie im Arm ... mein Kind ist nicht allein und das ist sehr wichtig für mich, wenn sie mit jemanden ist, das macht mich glücklich ...“ (IP6, 170)

„... manchmal denke ich, sie sprechen nicht mit (Kind), wenn ich nicht da bin, nicht alle ...“ (IP6, 213)

Zeit ist dabei ein wichtiger Faktor. Interviewte Eltern waren sehr dankbar, wenn ihrem Kind Zeit gewidmet wurde.

„... es gibt relativ viele Schülerinnen für das, dass die Station so klein ist, das ist natürlich auch super, weil die einfach auch Zeit haben ... weil die sich einfach auch Zeit nehmen ...“ (IP1, 536)

„... die Betreuung wie auf der Intensivstation, klar das wünscht man sich ...“ (IP2, 284)

Außerdem ist es den Eltern ein großes Anliegen, dass ihr Kind die Möglichkeit hat alters- und entwicklungsentsprechend die Freizeit zu gestalten. Dazu gehört, dass Kinder ausreichend Bewegungsspielraum haben. Eltern von Säuglingen wünschten sich, dass ihre Kinder am Boden krabbeln und spielen können. Eltern größerer Kinder forderten jederzeit zugängliche Spielplätze, sowohl drinnen als auch draußen.

„... und da wäre es wünschenswert, wenn es am Boden eine Fläche gäbe, wo er irgendwie so sein kann ... Platz, um sich bewegen zu können und dann auch die Perspektive zu haben ich will woanders hin ... dass er mit anderen Kindern am Boden ist, ja dass er nicht immer so alleine ist ...“ (IP1, 645)

„... es ist sehr sicher hier, aber nicht ganz kindgerecht was die Unterhaltung angeht ...“ (IP5, 158)

„... dann hat er mich ganz weinend angerufen, ich darf nicht spielen, ich muss in meinem Zimmer bleiben und ich muss leise spielen ... das hab ich auch nicht in Ordnung gefunden, weil ich mein, Kinder die schon fähig sind, dass sie ein bisschen Bewegung haben dürfen ... er hat ein bisschen mit seinem Rennauto am Flur gespielt ...“ (IP4, 249)

Weil jedes Kind eigene Bedürfnisse hegt, möchten Eltern, dass das behandelnde Personal ein offenes Ohr für ihr Kind hat, eine gute Beobachtungsgabe hat und auf individuelle Bedürfnisse eingeht.

„... dass der (Kind) sehr oft gewechselt war, also von einem Zimmer ins andere ... wenn wir angekommen sind, war der kleine Junge in diesem Zimmer schon und der (Kind) hat sich irgendwie mit ihm befreundet ... haben sie Zimmerpartner gewechselt, also der war schon traurig, dass er jetzt nicht mehr mit (Kind) zusammen ist ...“ (IP4, 261)

„... das Frühstück und das Abendessen ist auch der (Kind) nach einiger Zeit auf die Nerven gegangen ...“ (IP7, 126)

„... der andere hat ständig fern geschaut ...“ (IP7, 135)

„... das ist hier ein bisschen ein Problem, dass hier nicht alle den Rhythmus haben und ahm der (Kind) ist halt dann so erledigt, dass er eigentlich um sieben ins Bett gehört oder die anderen erst um acht die Luken dicht machen und auch die Besuchszeit bis acht ist und da sind dann oft noch Geschwisterkinder da, die Ramba Zamba machen ...“ (IP5, 195)

Zusammenfassende Diskussion:

Die bestmögliche Versorgung des Kindes, sowohl medizinisch, pflegerisch als auch zwischenmenschlich, war für alle interviewten Eltern das Wichtigste und das überragende Bedürfnis. Aus diesem Grund nimmt dieses Bedürfnis in der Ergebnisdarstellung einen übergeordneten Rang zu allen weiteren Bedürfnissen der Eltern ein.

Bedürfnisse das Kind betreffend werden in den meisten untersuchten Studien, welche sich mit Bedürfnissen betroffener Eltern befassen, beschrieben. Dies ist nicht verwunderlich, schließlich steht das Kind im Mittelpunkt des Geschehens und die Erkrankung des Kindes ist die Ursache der besonderen Situation.

Eine ähnliche Sonderstellung jedoch erhält das Bedürfnis „Das Kind gut versorgt wissen“ bei Ramritu und Croft (1999). Sie deklarieren es als Serviceleistung in

Bezug auf die Optimierung des Gesundheitsprozesses des Kindes und ordnen es als Kernbedürfnis in der Mitte ihres Ergebnismodells an. Alle weiteren elterlichen und familiären Bedürfnisse finden sich in ihrem Modell als angegliederte Bedürfnisse rundherum angeordnet. Eine sehr hohe Wichtigkeit räumen auch Kristjánsdóttir (1995) und Scott (1998) diesem Bedürfnis ein, wenn sie es anhand der elterlichen Wahrnehmung mit anderen Bedürfnissen vergleichen.

3.2.5 Sich wohl fühlen

„Sich wohl fühlen“ ist das allumfassende Bedürfnis der Eltern und stellt das angestrebte Ziel dar. Erst durch die Befriedigung des Bedürfnisses „Das Kind gut versorgt wissen“ und der Bedürfnisse der drei Bedürfnisbereiche kann „Sich wohl fühlen“ erreicht werden. Doch was bedeutet überhaupt „Sich wohl fühlen“?

„Sich wohl fühlen“ ist sicherlich ein Ergebnis aus der Kombination verschiedener befriedigender Zustände. Es kann beinhalten, dass man sich körperlich gesund fühlt, sich geborgen fühlt, mit sich und seiner Umwelt zufrieden ist, von störendem Ballast befreit ist usw.. Letztendlich muss jeder Mensch für sich selbst definieren, was es für ihn heißt, sich wohl zu fühlen und was er dafür benötigt.

Wenn man davon ausgeht, dass alle Menschen in irgendeiner Weise das Bedürfnis haben sich wohl zu fühlen, fragt man sich vielleicht nach der Spezifität dieses Bedürfnisses bei den betroffenen Eltern. Andererseits erscheint es fragwürdig, ob überhaupt ein Wohlfühl bei Eltern entstehen kann, während sie um ihr krankes Kind und die Zukunft der ganzen Familie bangen.

Wenn man ein schweres Schicksal erleben muss, auf fremde Hilfe angewiesen ist und sich in einem fremden System zurechtfinden muss, wird „Sich wohl fühlen“ zu einem besonderen Bedürfnis. Eltern, die mit ihrem Kind gemeinsam viel Zeit im Krankenhaus verbringen müssen, möchten sich in einer für sie fremden Umgebung wohl fühlen können. Dies gibt ihnen und ihren Kindern Kraft und Halt. Wenn sich Eltern gut fühlen und mit den stationären Gegebenheiten zufrieden sind, haben sie mehr Aufmerksamkeit und Ruhe sich ihrem Kind zu widmen.

In den Interviews wurde das Bedürfnis „Sich wohl fühlen“ immer wieder kommuniziert.

„... all das trägt dazu bei, dass man sich wohl fühlt ...“ (IP1, 530)

„... ja dann habe ich mich nach einer Woche schon wohl gefühlt, also wohler gefühlt als früher ...“ (IP4, 68)

„...aber das trägt halt dazu bei, dass man sich nicht da drin wohl fühlt ...“ (IP3, 569)

Inwieweit es möglich ist, dass sich Eltern in einem stationären Bereich überhaupt wohl fühlen können, hängt sehr davon ab, wie ihnen begegnet wird und welche Infrastruktur ihnen zur Verfügung gestellt wird. Somit wird das Bemühen um Wohlbefinden der Eltern unter anderem zu einer Serviceleistung, die von Seiten des Krankenhauses und der jeweiligen Station erbracht werden kann.

Zusammenfassende Diskussion:

Als logische Folge der Befriedigung aufkommender Bedürfnisse ist der Zustand des Wohlbefindens. Das Bedürfnis nach Wohlbefinden ist, wie bereits oben erwähnt, von betroffenen Eltern direkt ausgesprochen worden. Überdies steckt es implizit in vielen formulierten Bedürfnissen drin. So sind beispielsweise Bedürfnisse wie „Angenehme Umgebung“, „An die Hand genommen werden“ oder „Angenommen sein“ Ausdruck von ich möchte mich wohlfühlen, ich möchte mich entspannen und neue Kraft schöpfen können.

Das Verlangen nach „Sich wohlfühlen“ kann man auch aus beschriebenen Bedürfnissen der untersuchten Studien herauslesen. Ein Beispiel dafür ist das Bedürfnis nach Sicherheit aus der Studie von Hallström et al. (2002). Dieses beinhaltet Kompetenz, gute Planung und Kontinuität in der Pflege. Das Gefühl von Sicherheit kann auch ein wichtiger Bestandteil von „Sich wohlfühlen“ sein.

Dennoch ist „Sich wohlfühlen“ als explizite Formulierung eines elterlichen Bedürfnisses eine Besonderheit dieser Arbeit und wird in keiner anderen recherchierten Forschungsarbeit in dieser Form präsentiert. Grund dafür könnte die Spezifität

einer Kinderfrührehabilitationsstation sein, welche Kinder mit schwerwiegenden neurologischen Schädigungen behandelt und die Behandlungsdauer sich über Wochen und Monate hinziehen kann. Viele Eltern verlagern ihren Lebensmittelpunkt während dieser Zeit auf die Station und sind sowohl gedanklich als auch physisch die meiste Zeit bei ihrem Kind. Da sie kaum Möglichkeiten haben sich anderenorts zu regenerieren, ist es für Eltern wichtig sich im stationären Umfeld wohl zu fühlen.

3.2.6 Praktische Bedürfnisse

Den praktischen Bedürfnissen werden jene Bedürfnisse zugeordnet, die sich für die betroffenen Eltern aus den Erfahrungen des täglichen stationären Ablaufes ergeben. Sie stehen in engem Zusammenhang mit den zwischenmenschlichen Bedürfnissen, weil praktische Bedürfnisse kommuniziert werden müssen oder durch zwischenmenschliche Aktionen erst entstehen können. Die praktischen Bedürfnisse, welche in den folgenden Kapiteln beschrieben werden, sind im Vergleich zu den emotionalen oder zwischenmenschlichen Bedürfnissen einfacher zu benennen und bieten in sich bereits Lösungsvorschläge an.

Praktische Bedürfnisse	Zwischenmenschliche Bedürfnisse	Emotionale Bedürfnisse
<ul style="list-style-type: none"> • Beim Kind sein dürfen • Zeit zur Erholung • Verpflegung sicherstellen • Angenehme Umgebung • Austausch/Gemeinschaft • Nur Eltern sein dürfen • Ein Stück Normalität leben 	<ul style="list-style-type: none"> • Gleichwertige Partner sein • Verständnis für die Ausnahmesituation • Wahlmöglichkeiten haben • Information • Menschlicher Umgang • Zeit für Gespräche • An die Hand genommen werden 	<ul style="list-style-type: none"> • Sich nicht allein gelassen fühlen • Sich aufgenommen fühlen • Vertrauen in das Personal • Bestätigt sein im Handeln • Beim Kind sein

3.2.6.1 Beim Kind sein dürfen

Für Eltern ist es wichtig, dass sie sich jederzeit bei ihrem Kind aufhalten können, auch wenn sie dies nicht immer umsetzen können oder wollen. Die Anwesenheit bei ihrem Kind gibt den Eltern das Gefühl etwas für ihr Kind zu tun.

Einerseits fühlen sie sich für ihr Kind verantwortlich und möchten es möglichst immer beobachten, um bei Bedarf schnell Hilfe holen zu können.

„... ich möchte mit (Kind) sein, weil Sie haben gerade gesehen, diese Krämpfe sind nicht so sichtbar, der Monitor zeigt gar nichts, darum ich möchte immer das beobachten, dass wenn sie einen Krampf hat, ich muss läuten, dass die Schwestern kommen ...“ (IP6, 34)

Andererseits wollen Eltern in die Pflege ihres Kindes integriert werden, um aktiv mithelfen zu können.

„... Absaugung oder die Medikamente zu geben, weil das macht mich, das gibt mir das Gefühl, dass ich auch etwas für mein Kind tue ...“ (IP6, 75)

Für Eltern ist es auch wichtig die Nacht bei ihrem Kind verbringen zu können.

„... ich bin fast immer da ... am Abend schlafe ich nur am Sessel ich hab mein eigenes Bett in sehr gutes Zimmer, aber ich möchte mit (Kind) sein ...“ (IP6, 31)

„... ich wünsche nur, dass einmal mehr Platz wird und dass die Eltern auch mit ihren Kindern in einem Zimmer sein können ...“ (IP4, 368)

Oft geht der Wunsch, dass die Eltern beim Kind schlafen wollen, vom Kind selbst aus. Eltern möchten den Bedürfnissen ihres kranken Kindes entgegenkommen.

„... hab ich bei anderen mitgekriegt, dass sie die ganze Nacht auf der Station auf einem Stuhl verbracht haben, weil das Kind wollte nicht ohne Mama oder Papa sein ...“ (IP4, 183)

„... es war auch oft, dass er aufgewacht hat und gesagt hat ich möchte meine Mama zu mir haben und dann haben sie mich angerufen ...“ (IP4, 166)

3.2.6.2 Zeit zur Erholung

Eltern sind in der Zeit des stationären Aufenthaltes ihres Kindes physisch und psychisch stark belastet. Die Sorge um ihr Kind und um die Zukunft der Familie, verbunden mit der Verantwortlichkeit ständig beim Kind zu sein und dies versorgen zu müssen, treibt Eltern schnell an die Grenzen ihrer Belastbarkeit.

„... und dann hab ich gleichzeitig diese Diagnose und was das alles bedeutet für das Kind für die Entwicklung und für uns ...“ (IP1, 129)

„... ich bin dort irgendwann zusammengebrochen, weil ich Tag und Nacht gepflegt habe ... das Kortison macht ja diesen Heißhunger und ununterbrochen zu füttern und zu wickeln und ich hab nicht mehr geschlafen ...“ (IP1, 109)

„... für meine Tochter war kein Schlaf möglich und für mich dementsprechend auch nicht ...“ (IP2, 139)

Das Bedürfnis nach Entlastung durch das Pflegepersonal, um sich zu regenerieren, Zeit mit Familie und Freunden zu verbringen oder für sich Unterstützung zu organisieren, wird sehr stark.

„... und irgendwann ... hab ich dann nicht mehr dort geschlafen, es ist dann einfach nicht mehr gegangen ...“ (IP1, 48)

„... hab mir dann Hilfe und Unterstützung geholt ...“ (IP1, 58)

„... man kann einfach nicht Tag und Nacht also rund um die Uhr im Spital sitzen, es muss auch wieder ein Leben außerhalb des Spitals geben ...“ (IP1, 483)

Um etwas Auszeit zu haben oder sich um andere Belange kümmern zu können, wäre es sinnvoll, wenn Eltern die Möglichkeit hätten, sich mit der Betreuung ihres Kindes im Spital abwechseln zu können. Ideal wäre hierfür ein Eltern-Kind-Zimmer.

„... ein Zimmer wo auch ein Mann übernachten kann, dass wir uns abwechseln können, weil so ist mein Mann die ganze Zeit zu Hause mit der Großen und ich die ganze Zeit mit dem Kleinen ...“ (IP5, 227)

„... wenn man große Wünsche haben darf, ein Eltern-Kind-Zimmer und wenn man ein bisschen kleinere Wünsche haben kann, dann dass sich die Eltern abwechseln können ...“ (IP5, 235)

3.2.6.3 Verpflegung sicherstellen

Ideal wäre es, wenn Eltern im Spital automatisch mit ihrem Kind mit verpflegt werden. Meist ist dies nur dann möglich, wenn Eltern mit ihrem Kind stationär aufgenommen sind. Doch dies muss und kann nicht immer gewährleistet werden. Wenn Eltern allerdings die meiste Zeit am Tag bei ihrem Kind sein wollen, brauchen sie eine adäquate Verpflegung.

„... wie ich dann nicht mehr drin geschlafen habe, habe ich dann drinnen kein Essen mehr bekommen und das war dann auf einmal total schwierig, das wie kriege ich, wie komme ich zum Essen ...“ (IP1, 353)

Mit der Betreuung ihres Kindes werden Eltern stark beansprucht. Dabei kann es passieren, dass sie sich selbst vernachlässigen und unregelmäßig und hastig essen oder sich mitunter ungesund ernähren.

„... manchmal bin ich so sehr mit (Kind) beschäftigt, da gehe ich nicht ...“ (IP6, 96)

„... und bis dorthin war der Tee immer schon kalt, also das war, ich habe es mir meistens um sieben irgendwie geholt und dann war es manchmal zehn bis ich mich hingestellt habe und frühstücken habe können ...“ (IP1, 333)

„... die anderen können sich so eine Suppe oder sowas holen, ja ich, es gibt einen Billa, der ist fünf Minuten entfernt, ich ernähre mich von Wurstsemmeln ... was praktisch war, war diese kleine Mikrowelle, also so Fertiggerichte hinein, naja ein bisschen Abwechslung ist das halt ...“ (IP2, 725)

Eltern brauchen regelmäßige Pausen und einen flexiblen Zugang zu einer gesunden Kost. Wenn Eltern nicht die Möglichkeit dazu haben, kann es zu gesundheitlichen Schädigungen kommen.

„... ich habe sowieso einen empfindlichen Magen und muss schauen, dass ich regelmäßig was zu essen kriege und auf einmal habe ich dort überhaupt nicht mehr gegessen ... dann wieder eine totale Gastritis gekriegt ...“ (IP1, 356)

3.2.6.4 Angenehme Umgebung

Zum Wohlbefinden jedes Menschen gehört eine angenehme Umgebung. Wenn die Belastung der Eltern so gering wie möglich gehalten werden soll, so benötigt dies eine geeignete Infrastruktur der Station und des gesamten Krankenhauses. Dazu gehören Ruhe, ausreichend Platz, ein angenehmes Raumklima, ein schöner Blick aus dem Fenster, eine entspannte Schlafsituation, ein angenehmer Ort für die Einnahme der Mahlzeiten, ungestörter Zugang zu den sanitären Anlagen, Bewegungsspielraum innerhalb der Station und auch innerhalb des Hauses und ein Rückzugsbereich für Eltern mit ihrem Kind, wo sie in Ruhe sein können.

Ruhe, ausreichend Platz, angenehmes Raumklima, schöner Blick aus dem Fenster:

„... und dann habe ich auch immer versucht mich hinzulegen ... war total erschöpft ... und diese blöden Lautsprecher ... da war dauernd irgendwas ...“
(IP1, 347)

„... es ist immer was los, was gut ist, weil er dadurch halt auch Aktion hat, aber mich stresst das, ich bin das nicht gewöhnt ...“ (IP5, 247)

„... es war nicht möglich, dass ich dort auch ein Bett kriege, ja halt Platzmangel dort ... aber schlussendlich hat dann alles auch in mir Platz gefunden ...“
(IP4, 66)

„... große Erleichterung wirklich, schon mal die Räumlichkeiten waren toll also einmal dieser Platz der da war und dieses angenehme Raumklima, das war so wichtig für mich ...“ (IP1, 428)

„... wenn es im Zimmer über 30°C hat ist es halt auch nicht optimal ... es gibt nur wenige Spitäler, wo es prinzipiell eine Klimaanlage gibt ... aber das trägt halt dazu bei, dass man sich nicht da drin wohlfühlt bei stickigen 30 °C ...“
(IP3, 564)

„... total Ruhe, man kann das Fenster aufmachen, ein Baum vorm Fenster und nicht die Müllabfuhr ...“ (IP1, 447)

„... man hat kein Fenster aufmachen können ... dann war halt immer eine Lärmbelästigung ...“ (IP3, 566)

Entspannte Schlafsituation:

„... es gibt auch so eine Möglichkeit, dass ich mit Handy schlafen gehe und die rufen mich an, wenn er mich braucht und dann sause ich herüber, obwohl ich draußen am Gang außerhalb der Station schlafe ... das Zimmer ist, man kann die Jalousien nicht runterlassen, weil die kaputt sind ... es sind drei Betten drinnen ... also nein, kann ich mich nicht entspannen ...“ (IP5, 205)

„... es gibt ja nicht einmal eine Leselampe, sondern es gibt nur diese Neonlampen und das ist halt auch nicht so kuschelig ...“ (IP5, 239)

Angenehmer Ort für die Einnahme der Mahlzeiten:

„... und ich könnte in der Zwischenzeit entweder im Keller in der Kantine essen ...“ (IP5, 124)

„... eigentlich ist es so, dass ich im Aufenthaltsraum essen muss ...“ (IP5, 130)

Ungestörter Zugang zu den sanitären Anlagen:

„... die Badezimmersituation finde ich jetzt auch nicht so berauschend, weil da muss man sich einen Schlüssel ausborgen, wenn man das Badezimmer zusperren will ... ich habe jetzt vier Tage mit offener Tür geduscht ... irgendwie habe ich es gerne etwas intimer, ja man ist ja eh so offen, man schläft da in einem Zimmer mit einem Fremden und möchte wenigsten am Klo oder im Badezimmer meine Ruhe haben ...“ (IP5, 301)

Bewegungsspielraum innerhalb der Station und auch innerhalb des Hauses:

„... dass ich mit (Kind) nicht im Zimmer eingesperrt bin, irgendwie am Gang auf und ab fahren kann, auf die Terrasse mich raus setzen kann ah also all das trägt mal viel dazu bei, dass man sich wohl fühlt ...“ (IP1, 527)

„... am Nachmittag schauen wir halt, dass wir ein bisschen raus gehen frische Luft schnappen, weil dort ist es halt schon sehr eng ... das Gesichtsfeld ganz eng da drinnen ...“ (IP5, 147)

Rückzugsbereich für Eltern mit ihrem Kind:

„... es genügt auch einen Raum einfach herzurichten, wo sich Eltern mit den Kindern zurückziehen können ...“ (IP3, 539)

„... wo man dann auch in Ruhe sein kann ...“ (IP3, 528)

Für fast alle interviewten Eltern wäre ein Eltern-Kind-Zimmer mit eigenem Nassbereich oder ein Einzelzimmer mit einer Couch darin ideal. Meistens verbringen Eltern mit ihren Kindern viele Wochen und Monate auf der Station. Es tut den Eltern gut in dieser Zeit etwas Komfort zu haben, da ihre Situation so schon schwer zu ertragen ist.

„... zum Schluss haben wir ein Mutter-Kind-Zimmer gehabt, das war einfach total schön ...“ (IP3, 524)

„... wenn man große Wünsche haben darf, ein Eltern-Kind-Zimmer und wenn man ein bisschen kleinere Wünsche haben kann, dann dass sich die Eltern abwechseln können ...“ (IP5, 235)

Zur Umgebung gehören auch die Menschen, mit denen die Eltern konfrontiert werden.

Eltern spüren sehr gut wie die Stimmung auf der Station ist und empfinden eine familiäre Atmosphäre als angenehm.

„... hier ist das eher so wie eine Familie oder zumindest habe ich das Gefühl gehabt, dass sie das versuchen ...“ (IP7, 151)

Unangenehm empfinden Eltern es (dies wurde nur von österreichischen Eltern erwähnt), wenn nur ausländische oder nicht deutsch sprechende Eltern in ihrer Umgebung sind und sie sich nicht oder nur sehr schwer mit ihnen austauschen können.

„... ich glaube, dass ich dort die einzige Österreicherin gewesen bin und dass viele einfach ganz wenig Deutsch können und dass da die Kommunikation und das Bedürfnis auch sich mitzuteilen und über Dinge zu reden da ganz unterschiedlich ist und da auch andere Selbstverständlichkeiten da sind so kulturell bedingt, ganz unterschiedliche Dinge ...“ (IP1, 734)

Als wohltuend empfinden es Eltern, wenn sie mit Eltern und Kindern ähnlichen Schicksals konfrontiert werden. Der Vergleich mit Kindern aus anderen Problem-bereichen wird als unangenehm und bedrückend erlebt.

„... dann hab ich ihn halt dort wieder abgegeben und hab am nächsten Tag in der Früh Vorwürfe der anderen Mütter bekommen ... das können Sie doch nicht machen, einen Säugling alleine lassen ... damit bin ich dann konfrontiert worden... da stimmen einfach die Verhältnisse nicht ... das war so belastend für mich, weil im Vergleich dazu waren das dort Pippifax-Probleme ...“ (IP1, 244)

„... und deswegen war das die große Erleichterung im (Krankenhaus), weil da alle Kinder dort schwere Schicksale haben und für die Eltern das alles genauso belastend ist...“ (IP1, 264)

3.2.6.5 Austausch / Gemeinschaft

Manchen Eltern ist es ein großes Anliegen sich mit anderen Eltern ähnlichen Schicksals austauschen zu können. Es tut ihnen gut zu wissen, dass sie nicht die Einzigen sind, die eine solche schlimme Erfahrung machen müssen.

„... sie hat zu mir gekommen, wir haben die Geschichte getauscht und das hat mir sehr viel geholfen ...“ (IP6, 249)

Durch die Kommunikation zwischen den Eltern können wichtige Informationen ausgetauscht oder Probleme offen angesprochen werden.

„... für mich war das Bedürfnis schon nach einem Austausch, wie geht es anderen Eltern mit einem behinderten Kind, ahm die ihr Kind dort alleine lassen

müssen und die sich überlegen, wie geht es weiter und wie kann ich ein Kind betreuen ...“ (IP1, 726)

Es kann sein, dass sich Eltern isoliert fühlen, wenn sie keine Kontakte zu anderen Eltern aufbauen können, sei es, weil die anderen Eltern nur sehr wenig da sind oder weil unterschiedliche Sprachen die Kommunikation erschweren oder gar unmöglich machen.

„... was mir fast unheimlich war am Anfang ... dass ich so überhaupt nichts von anderen Eltern mitbekommen habe ... dadurch, dass die Eltern so wenig dort sind, da auch eine Isolation ist ...“ (IP1, 718)

„... dass viele einfach ganz wenig Deutsch können und dass da die Kommunikation und das Bedürfnis auch sich mitzuteilen und über Dinge zu reden da ganz unterschiedlich ist ...“ (IP1, 735)

Eltern fühlen sich von anderen Betroffenen besser verstanden und können sich gegenseitig Kraft geben.

„... ich mag das, wenn jemand da ist, man kann Geschichte tauschen und man kann anderen Hoffnung geben und ich glaube das ist alles was wir können jetzt, wir brauchen Hoffnung ... weil niemand versteht mich so wie eine andere Mutter die ein krankes Kind hat ...“ (IP6, 273)

Eine Mutter äußerte den Wunsch nach Austausch in einer Gruppe unter professioneller Leitung.

„... da hat es aller vierzehn Tage sowas einem Gruppe gegeben mit einer Psychologin ... also so was würde mich interessieren ...“ (IP1, 731)

Eltern profitieren von ihren Kontakten zu anderen Eltern und Kindern über den Krankenhausaufenthalt hinaus und pflegen diese weiter.

„... da ja viel Austausch war und das war irrsinnig wichtig, also wir haben jetzt noch Kontakt mit Kindern und Eltern ... wo wir halt immer wieder telefonieren ...“ (IP1, 720)

3.2.6.6 Nur Eltern sein dürfen

Das Bedürfnis „Nur Eltern sein dürfen“ bedeutet sich vertrauensvoll in die Hände des behandelnden Personals begeben dürfen und Zeit haben sich ganz seinem kranken Kind widmen können.

Eltern fühlen sich für ihr Kind verantwortlich und wollen, dass alles Menschenmögliche für ihr Kind getan wird. Oft ist es so, dass Eltern sehr stark im pflegerischen und medizinischen Ablauf der Versorgung ihres Kindes involviert sind. Sie sind es, die ihr Kind am besten kennen und bedingt durch die permanente oder sehr häufige Anwesenheit bei ihrem Kind registrieren sie Veränderungen meist als Erste. Dadurch ist es naheliegend, dass sie auch Schwachstellen bei der Versorgung ihres Kindes leicht feststellen. In solchen Fällen kann es dazu kommen, dass sie in erhöhte Alarmbereitschaft versetzt werden und die Überwachung ihres Kindes intensivieren. Ihr Aufgabenbereich wird damit ausgeweitet und es bleibt ihnen weniger Zeit mit ihrem Kind.

„... wir haben es ihnen gesagt, sie haben es trotzdem dann versucht abzusetzen ... dann hat man schon gesehen, es beginnen die Unruhephasen, da war es mit Tachykardie 220 nicht zum ruhig bekommen, schreien wie am Spieß ... da haben sie schon mal nicht gewusst, wie sie damit umgehen sollen ...“ (IP3, 58)

„... wir haben uns immer mit drum gekümmert was die dort medizinisch machen, ist dieses Mittel gut und sollte man nicht lieber was anderes geben ... wir haben jedes Mal nachgeschaut wie viel Milligramm sind das jetzt und das war nicht unsere Aufgabe ...“ (IP3, 414)

Viele pflegerische Tätigkeiten werden von den Eltern oft automatisch übernommen. Interviewte Eltern mussten die Erfahrung machen, dass ihre Anwesenheit und ihre Mithilfe bei der Versorgung ihres Kindes vom behandelnden Personal als Selbstverständlichkeit betrachtet werden. Durch diese Erwartungshaltung geraten Eltern leicht in Stress, sind unzufrieden mit ihrer Situation und fühlen sich überfordert.

„... und was ich auch bemerkt habe, je mehr man eben selber tut ... ist einfach die Mitarbeit der Eltern selbstverständlich, also ich hab alles schon selber gemacht ... Kortison schon selber gespritzt, einen Fingerstich gemacht, hab Harnstreifen gemessen ... ja und natürlich dieses ständige Wickeln und die Fläschchen hat man sich auch selber geholt ... und dass dann irgendwann die totale Überforderung war ...“ (IP1, 115)

Eltern merken bald, dass ihre Kraftressourcen begrenzt sind und sie zu wenig Zeit mit ihrem Kind haben. Sie sind zwar die meiste Zeit bei ihrem Kind anwesend, können diese Zeit aber kaum nutzen, um sich ganz ihrem Kind zu widmen. In dieser Situation wächst der Wunsch nach Entlastung vom Tun rund ums Kind und von der ständigen Kontrolle über die medizinischen Aktivitäten. Sie möchten sich nicht um alles kümmern müssen, sondern in erster Linie für ihr Kind da sein. Voraussetzungen dafür sind, dass die Eltern ernst genommen werden und dass sie sehen, wie man sich um ihr Kind bestens kümmert.

„... wir waren nur Eltern, ich haben nur schauen können, dass wir bei (Kind) sind, dass wir sie im Arm haben und wenn irgendwas ist, bitte da passt was nicht, sie haben sich drum gekümmert, wir haben nicht das Gefühl gehabt, wir müssen jetzt dahinter sein und schauen was sie in Wirklichkeit machen ...“ (IP3, 422)

„... wir sind hingekommen, es wurde uns gesagt wie es der (Kind) geht, wir haben die (Kind) abgehängt ... und haben uns mit ihr ins Bett gelegt ... wir haben nicht die Angst gehabt, wir haben gewusst, wenn jetzt irgendwas anfängt, sagen wir es ihnen und sie tun was, wir haben die Ruhe gehabt, dass wir mit ihr rausgehen, dass wir ihr vorlesen, ja dass wir sie ganz gemütlich gebadet haben ... das waren schöne Sachen und nicht so viel Stress ...“ (IP3, 496)

3.2.6.7 Ein Stück Normalität leben

Mit „Ein Stück Normalität leben“ ist hier gemeint, dass Eltern und ihre Kinder trotz der stationären Situation so miteinander agieren können, wie sie es auch zu Hause als Familie tun würden.

„... so etwas, was man eben zu Hause ganz normalerweise tut ...“ (IP1, 687)

Damit sind ganz banale und eigentlich selbstverständliche Dinge gemeint wie beieinander schlafen, gemeinsam die Mahlzeiten einnehmen, innerhalb des Stationsablaufes eigenständig agieren können, sich zurückziehen können, etwas Privatsphäre haben dürfen oder ein bisschen Familiengemeinschaft erleben. Der Umfang der Umsetzung dieser Bedürfnisse ist natürlich immer in Abhängigkeit vom Alter des Kindes und von der pflegerischen Situation zu sehen.

Gemeinsam schlafen und essen:

„... ich kann nicht mit ihm gemeinsam essen, krieg unten ein Essen zugewiesen in der Kantine ... ich bin zwar die ganze Zeit da aber ich darf nicht bei ihm essen und ich darf nicht bei ihm schlafen ...“ (IP5, 121)

Eigenständigkeit im Stationsalltag:

Damit ist gemeint, dass Eltern gewisse Dinge, die nicht die medizinische oder pflegerische Versorgung beeinträchtigen, frei entscheiden können und eigenständig handeln können.

„... ich weiß, dass ich zu Hause auch vor meinen eigenen Kindern dusche und das war für mich halt ganz normal ... das hab ich schon ein bisschen peinlich gefunden, dass da so großartig darüber gesprochen wurde ... schlussendlich war das meine Entscheidung, dass ich ihn mitgenommen habe ...“ (IP4, 224)

„... ich darf in der Küche zwar nichts angreifen, darf ihn dann füttern, wenn er was hergerichtet gekriegt hat ...“ (IP5, 71)

„... oder jetzt zieht ihm irgendwer einen Body an und ich hätte doch den anderen genommen, also so ganz banale Dinge wo man einfach merkt, man muss da jetzt loslassen ... ich hab versucht irgendwie mit dem Brei ein Gemüse nach dem anderen reinzuwürgen, nicht alles auf einmal und dann sind sie gekommen und haben „Gemüse allerlei“ gegeben ...“ (IP1, 391)

Rückzugsbereich und Schutz der Privatsphäre:

Eltern wollen sich nicht ständig beobachtet fühlen. Sie möchten sich, so wie sie es auch zu Hause tun würden, in Ruhe zurückziehen können und nicht dauernd unfreiwillig mit fremden Menschen konfrontiert werden.

„... am Wochenende wird der Physiotherapieraum nicht gebraucht, vielleicht wenn man uns da aufgesperrt hätte, dass wir uns zu dritt hätten mal hinlegen können ...“ (IP2, 774)

„... und dann zum Schluss haben wir ein Mutter-Kind-Zimmer gehabt, das war einfach total schön, sie zu nehmen, sich mit ihr ins Bett zu legen, ja fertig ... irgendeine Möglichkeit ... wo man dann auch in Ruhe sein kann, wo nicht ständig jemand zweiter drinnen liegt, wo man weiß, das ist mein Bereich ...“ (IP3, 524)

„... eine Privatsphäre hat man da nicht überhaupt keine gehabt, das war immer alles halt in einem Zimmer mit anderen Menschen ...“ (IP3, 532)

Familiengemeinschaft:

Familien werden meist durch die besondere Situation des stationären Aufenthaltes in ihrem Alltagsleben auseinandergerissen. Wenn eine Familie mehrere Kinder hat, müssen sich die Eltern die Betreuung ihrer Kinder aufteilen. Es besteht die Gefahr, dass Eltern kaum mehr Zeit gemeinsam verbringen oder Geschwisterkinder vernachlässigt werden.

„... es würde mich so viel freuen, wenn mein kleiner Sohn hier bei mir bleiben könnte und weil mein Sohn vermisst mich so viel ... aber manchmal wir brauchen alle zusammenbleiben ... es gibt Tage, wo ich meinen Sohn nur aller zwei Tage sehe und das ist nicht so gut ... ich möchte gerne mit meinem Mann ein bisschen intim sein ...“ (IP6, 134)

Es wäre wünschenswert, wenn es Räume oder Bereiche gäbe, die Eltern mit ihren Kindern eigenständig nutzen könnten. Solche Bereiche sind wichtig, damit sich

Eltern mit ihrem Kind vom Stationsgeschehen zurückziehen können oder auch als Familie mit eventuellen Geschwisterkindern ungestört zusammen sein können.

Außerdem werden von Eltern Bereiche auf der Station gewünscht wo Kinder gemeinsam mit anderen Kindern krabbeln und spielen können.

„... dann schlagen wir uns wie sie sehen meistens am Gang durch, weil das Spielzimmer, in dem wir jetzt sitzen, ist ja nur eine Stunde für (Kind) am Tag geöffnet und nur mit Begleitung, da ist eine Pädagogin, die sich mit ihm beschäftigt ... zu Hause liegen wir ganz viel am Boden herum und kugeln herum, spielen mit Autos brumm brumm hin und her ...“ (IP5,79)

Zusammenfassende Diskussion:

Die praktischen Bedürfnisse sind elterliche Bedürfnisse, die sich selbstverständlich anhören und entsprechend leicht nachvollziehbar sind. Viele dieser Bedürfnisse finden sich in unterschiedlichen Formulierungen in den untersuchten Studien zu elterlichen Bedürfnissen wieder. Grund dafür könnte sein, dass sie nicht an ein spezifisches Setting gebunden sind. Andere praktische Bedürfnisse wiederum finden sich kaum oder gar nicht in anderen Untersuchungen. Dies könnte damit zusammenhängen, dass sie für die interviewten Eltern entweder zu banal schienen, um erwähnt zu werden oder es handelt sich bei diesen Bedürfnissen um spezifische Bedürfnisse einer Kinderfrührehabilitationsstation.

Bei ihren Kind sein dürfen, sowohl tags als auch nachts, ist für die meisten Eltern wichtig und selbstverständlich. Die Erlaubnis sich in der Nähe des Kindes aufhalten zu können und die Möglichkeit bei der Pflege des Kindes mitzuwirken wird in den Übersichtsartikeln von Youngblut et al. (2000) und Shields (2001) beschrieben. Ihr Kind häufig sehen und es zu jeder Zeit besuchen können wurde bei Scott (1998) als eines der zehn wichtigsten Bedürfnisse aus Sicht der Eltern vorgestellt. Hallström et al. (2002) implizieren das Bedürfnis nach Nähe zum Kind, wenn sie von vermittelter Sicherheit an die Kinder sprechen. Weiterhin beschreiben Hallström et al. (2002) das Bedürfnis nach Kontrolle. Gemeint ist Kontrolle darüber, was während des Krankenhausaufenthaltes passiert, Kontrolle über den Zustand des Kindes und Kontrolle über die Kompetenz des Pflegepersonals. Dies verlangt

wiederum die Möglichkeit der uneingeschränkten Anwesenheit der Eltern. Spitz-Köberich et al. (2010) setzen dem noch hinzu, dass Eltern nichts Wichtiges verpassen möchten und für das behandelnde Personal immer ansprechbar sein wollen.

Zeit zur Erholung gewinnt dann an Notwendigkeit, wenn der Prozess der stationären Behandlung länger dauert und Eltern an ihre physischen und psychischen Grenzen kommen. Laut Hopia et al. (2005) ist es wichtig die Ressourcen der Eltern zu schonen, weil sie es sind, die ihrem Kind die notwendige Stütze und Geborgenheit geben können. Sie sprechen sogar davon, dass die Pflegekräfte die Hauptverantwortung für das Wohlergehen des Kindes inne haben sollten. Überlastete Eltern sollten laut ihren Erkenntnissen zur Erholung nach Hause geschickt werden und die Verantwortung über das Kind von einer zugeteilten Pflegeperson übernommen werden. Hier finden sich Parallelen zu den Bedürfnissen „Nur Eltern sein dürfen“ und „Wahlmöglichkeiten haben,“. Bei „Nur Eltern sein dürfen“ geht es im Wesentlichen um das vertrauensvolle Abgeben der Verantwortung für das Kind an das behandelnde Personal und die Möglichkeit der intensiven Hingabe zum Kind. „Wahlmöglichkeiten haben,“ soll den Eltern einräumen frei zu entscheiden, inwieweit sie sich körperlich und emotional dem Kind widmen bzw. pflegerische Handlungen übernehmen. Diese drei Bedürfnisformulierungen verlangen nach einer offenen Diskussion und Festlegung der elterlichen Rolle im stationären Umfeld. Laut Shields (2001) benötigen Eltern eine genaue Beschreibung ihrer Rolle und möchten in Entscheidungsfindungsprozesse einbezogen werden. Hopia et al. (2005) sprechen von der Klärung und Stärkung der elterlichen Rolle im Bedürfnis „reinforcing parenthood“. Darin wird klar beschrieben, dass das behandelnde Personal in diesem Punkt die aktive Rolle übernehmen und Eltern bestärken soll Hilfe anzunehmen und sich um ihr eigenes Wohlbefinden zu kümmern. Bei Hallström et al. (2002) findet sich sogar eine Art Beschreibung der elterlichen Rolle im Bedürfnis „Vermittelte Sicherheit an die Kinder,“. Es beinhaltet die Aspekte: nahe beim Kind sein; Dinge tun können, die sich natürlich und familiär anfühlen; Bindeglied sein zwischen Personal und dem Kind; die Bedürfnisse des Kindes ausdrücken; das Kind schützen, Förderung einer angenehmen Umgebung, Nachgehen der normalen kindlichen Routine. Hier gibt es wiederum

eine Verknüpfung zum Bedürfnis „Ein Stück Normalität leben“. Möglicherweise liegt es in der Hand der Eltern dieses Bedürfnis zu stillen, wenn sie die richtigen Rahmenbedingungen zur Verfügung gestellt bekommen.

Würde die elterliche Rolle im Gespräch zwischen Eltern und behandelndem Personal klar definiert, käme es wahrscheinlich zu weniger Missverständnissen, Enttäuschungen und Überbeanspruchung der elterlichen Ressourcen.

„Verpflegung sicherstellen“ und „Angenehme Umgebung“ scheinen in Bezug auf den bisherigen Forschungsstand eher banale Bedürfnisse zu sein. Einzig in der Studie von Hallström et al. (2002) werden die Bereitstellung von Essen, Schlafplatz und Parkplatz unter der Rubrik „Zufriedenstellung praktischer Bedürfnisse“ und eine ruhige Umgebung im Bedürfnis „Sicherheit“ explizit erwähnt. Eine logische Erklärung dafür könnte die Rückstellung der eigenen Bedürfnisse im Angesicht des kranken Kindes sein. Dies stellten auch Spitz-Köberich et al. (2010) in ihren Erhebungen fest, wo die Sorge um das kranke Kind bei den Eltern im Mittelpunkt steht, weil sie ihre eigenen Probleme, Erwartungen und Wünsche meist in den Hintergrund stellen. Die nicht minder starke Thematisierung der Bedürfnisse „Verpflegung sicherstellen“ und „Angenehme Umgebung“ in der vorliegenden Untersuchung deutet auf eine Spezifität des Settings Kinderfrührehabilitation hin, wo Bedürfnisse dieser Art nicht auf Dauer unterdrückt werden können und sollen. Das Wohlergehen der gesamten Familie ist das Ziel der familienorientierten Pflege.

„Austausch / Gemeinschaft“ ist wiederum ein Bedürfnis, welches sich in keiner der untersuchten Studien zum Thema finden ließ. Einzig das Bedürfnis nach Therapie oder einer Selbsthilfegruppe im Schlüsselthema „Belastungen der Eltern“ in der Studie von Aitken et al. (2004) kann mit diesem in Verbindung gebracht werden. Wie oben bereits erwähnt, könnte es sich auch hier um ein Spezifikum des Settings Kinderfrührehabilitation handeln.

3.2.7 Zwischenmenschliche Bedürfnisse

Dieser Bereich umfasst jene Bedürfnisse, die in der Interaktion zwischen Eltern und Personal entstehen. Erfahrungen der Eltern im zwischenmenschlichen Bereich sind von den jeweils miteinander agierenden Personen abhängig und können aus diesem Grund sehr individuell sein.

Zwischenmenschliche Bedürfnisse sind nicht immer exakt von den praktischen oder emotionalen Bedürfnissen zu trennen, weil sie in enger Beziehung zueinander stehen. Überall wo Menschen aufeinander treffen werden Bedürfnisse zwischenmenschlich beeinflusst.

Praktische Bedürfnisse	Zwischenmenschliche Bedürfnisse	Emotionale Bedürfnisse
<ul style="list-style-type: none">• Beim Kind sein dürfen• Zeit zur Erholung• Verpflegung sicherstellen• Angenehme Umgebung• Austausch/Gemeinschaft• Nur Eltern sein dürfen• Ein Stück Normalität leben	<ul style="list-style-type: none">• Gleichwertige Partner sein• Verständnis für die Ausnahmesituation• Wahlmöglichkeiten haben• Information• Menschlicher Umgang• Zeit für Gespräche• An die Hand genommen werden	<ul style="list-style-type: none">• Sich nicht allein gelassen fühlen• Sich aufgenommen fühlen• Vertrauen in das Personal• Bestätigt sein im Handeln• Beim Kind sein

3.2.7.1 Gleichwertige Partner sein

Eltern ist es wichtig, dass sie vom medizinischen und pflegerischen Personal im Behandlungsprozess ihres Kindes als gleichwertige Partner angesehen werden. Damit ist gemeint, dass Eltern Teil eines interdisziplinären Teams sein möchten, in dem jedes Teammitglied zur Sprache kommen kann, ernst genommen wird und die Aufgaben seines Fachgebietes wahrnehmen kann.

„... und dann sollte man auch drauf hören, wenn Eltern sagen bitte das stimmt etwas nicht, ja einfach die Eltern ernst nehmen ... wir waren der deutschen Sprache mächtig ... meine Frau hat einen medizinischen Background ... ich hab auch in der Zeit sehr viel gelernt ... für sie war es ein Problem, dass sie uns nicht alles einreden konnten ...“ (IP3, 449)

Für eine gute Teamarbeit ist es wichtig, dass Zuständigkeiten eindeutig geklärt sind und die Teammitglieder wissen, wer ihre Partner sind. Eltern möchten wissen

wer für was zuständig ist und vor allem wer für ihr Kind zuständig ist und zugleich ihr Ansprechpartner ist. Dabei empfinden sie es als unangenehm, wenn die zuständigen Personen häufig wechseln.

„... und dass man weiß, wer die Ansprechpartner sind ... aber das ist total wichtig ...“ (IP1, 530)

„... weil das große Problem im (Krankenhaus) war, dass da dauernd neue Ärzte da waren und wir nicht wussten wer für uns zuständig war, das war ganz schrecklich ...“ (IP1, 64)

In der Regel sind die Eltern diejenigen, die ihr Kind am besten kennen und sich die meiste Zeit bei ihrem Kind aufhalten. Sie sehen ihre Aufgaben darin, ihrem Kind zu helfen, es zu schützen und für ihr Kind da zu sein.

„... alle Eltern wollen das Beste für ihr Kind und ahm, aber es gibt Eltern, die nicht zu allem Ja und Amen sagen ...“ (IP3, 482)

Alle Mitglieder eines Teams sollten ein gemeinsames Ziel verfolgen.

„... wir wollen alle, das ist unser Ziel, dass es der (Kind) gut geht ...“ (IP6, 115)

Um als Team miteinander zielführend agieren zu können, ist es wichtig, dass zwischen den jeweiligen Partnern eine gute Kommunikationsbasis besteht. Eltern möchten, dass mit ihnen offen und ehrlich gesprochen wird, dass sie Vorschläge einbringen können und dass ihre Meinung ernst genommen wird.

„... das ist eine ehrliche Aussage, mit der kann ich was anfangen, sie macht mich nicht glücklich, aber es ist o.k., aber es verunsichert einfach irrsinnig, wenn man das Gefühl hat, es läuft so viel im Hintergrund ...“ (IP2, 799)

„... wir haben es ihnen gesagt, sie haben es trotzdem dann versucht abzusetzen ... wir haben immer gesagt uns ist die Therapie nicht das Wichtigste, uns ist das Wichtigste, dass die (Kind) schmerzfrei ist ...“ (IP3, 83)

„... das Thema Palliativmedizin ist immer rausgeschoben worden ...“ (IP3, 41)

Für einige interviewte Eltern war es enorm wichtig in Therapieentscheidungen einbezogen zu werden. Sie fühlten sich jedoch zu wenig oder gar nicht darüber informiert, welche Therapiemöglichkeiten es überhaupt gibt.

„... das war dann auch das Problem, dass wir eigentlich recht wenig Informationen zu den Therapiemöglichkeiten gehabt haben ... wir waren sofort in einem Forschungsprojekt, haben aber nicht erfahren, dass es auch konventionelle Antiepileptika gäbe ...“ (IP1, 80)

„... ich finde, dass irgendeine Mutter oder Vater zu der Untersuchung dazu gehört ...“ (IP7, 115)

Eltern fordern das Recht ein bei bestimmten Maßnahmen oder Richtungsentscheidungen ihr Veto einlegen zu können. Dies wird dann tragend, wenn die Zielvorstellungen zwischen den Eltern und den anderen Teammitgliedern stark differieren.

„... zu diesem Zeitpunkt ist mir aber auch gesagt worden, na ja eigentlich die Entscheidung ob OP ja oder nein, das sollten wir als Eltern eigentlich gar nicht treffen ... das sehe ich anders, Eltern sollten das entscheiden ...“ (IP2, 420)

Oft fühlen sich Eltern übergangen oder in ihrer Rolle als Eltern nicht ernst genommen. Problematisch wird dies, wenn sich Eltern nicht trauen ihre Meinung offen zu sagen, weil sie Angst haben, ihrem Kind damit zu schaden. Es entsteht eine Schieflage im Behandlungsteam, eine Anhängigkeit der Eltern, die eine gute Zusammenarbeit verhindert.

„... das eigentlich ging uns sehr gegen den Strich, es war halt nur schwierig da irgendwas zu sagen, das sind die Leute auf die man angewiesen ist ... wir hatten nur Angst, wenn wir etwas sagen, dass das dann auf (Kind) zurückfällt ...“ (IP2, 840)

„... ja man fühlt sich so hilflos, man ist ihnen so ausgesetzt, was soll man tun, es gibt ja sonst keine Einrichtung, die solche Kinder nehmen können ...“ (IP3, 577)

3.2.7.2 Verständnis für die Ausnahmesituation

Wenn ein Kind erkrankt und stationär behandelt werden muss, befinden sich Eltern in einer Situation die ihnen Angst macht, sie verunsichert und sie physisch und psychisch stark belastet. Dieser Ausnahmezustand ist abhängig von der Erkrankung des Kindes und die damit verbundenen Auswirkungen auf das Kind und die ganze Familie. Dauer und Verlauf einer Behandlung spielen dabei eine große Rolle.

„... ich war dann in einem ziemlichem Gefühlsstrudel drinnen ... und dieses .. sie sieht so normal aus, ist aber nicht normal, ja und Schuldgefühle und wie geht es weiter und ja und einfach alles zusammen ...“ (IP2, 327)

„... ja vom Gefühl her ich hätte am liebsten die Leute genommen und mit dem Kopf an die Wand gedroschen, ich hätte am liebsten geschrien und mich auf den Boden geworfen, aber es ging nicht, ich war damit beschäftigt zu stehen und zu atmen ...“ (IP2, 640)

Der Gemütszustand der Eltern ändert sich meist mit der aktuellen Situation des Kindes. Geht es dem Kind gut, geht es meist auch den Eltern gut. Verschlechtert sich der Zustand des Kindes, werden Eltern stärker belastet. Dann ist es ihnen besonders wichtig, wenn jemand für sie da ist und sie versteht.

„... diese Woche geht es mir eben nicht mehr so gut, weil (Kind) krank ist, weil es immer schlechter geht und deswegen geht es mir wieder schlechter ... aber ich hab das Gefühl, da ist jederzeit wer da, wenn ich wen brauche und es ist auch o.k. wenn ich nicht da bin ...“ (IP1, 468)

Eltern reagieren in einer Ausnahmesituation anders als sonst. Interviewte Eltern berichteten, dass sie viel sensibler auf Dinge und auf Umgangsformen seitens des Personals reagierten. Hilfreich wäre es für die betroffenen Eltern, wenn sich das behandelnde Personal dessen bewusst ist und einen besonders rücksichtsvollen und verständnisvollen Umgang mit den Eltern pflegt.

„... ich glaube, man muss sich total bewusst sein, dass sich so Leute in so Ausnahmesituationen und wenn die länger andauern unglaublich sensibel sind ... das habe ich gemerkt, dass ich viel sensibler auf Dinge reagiere als ich das normal tun würde ... wenn da mal nur irgendwer ein bisschen unfreundlich redet oder was immer, das macht mich gleich viel betroffener ...“ (IP1, 777)

Eltern sind in einer Ausnahmesituation mit starken Emotionen ihrerseits konfrontiert. Dass mit diesen Emotionen in einem öffentlichen Raum, nämlich der Station, gelebt werden muss, trägt auch zur Ausnahmesituation bei. Anspannungen entladen sich, wenn eine Person diese nicht mehr kompensieren kann. Eltern erwarten sich, dass emotionale Reaktionen erlaubt sind und darauf adäquat reagiert wird.

„... danach hat sich die Anspannung mal entladen und das Personal war etwas irritiert, dass ich geweint habe mit der Konsequenz, dass man mich mit Psychopax zugehöhnt hat ...“ (IP2, 174)

„... und damit konnte man nicht wirklich umgehen ... dieses reflexartige was dann kommt, es ist wenn sie es raus lassen, aber haben Sie schon mit der Psychologin geredet (?), das macht mich sowas von aggressiv, die Psychologin ist gut, aber sie ist kein seelischer Druckverband ...“ (IP2, 332)

Es kann auch sein, wenn Eltern psychisch sehr belastet sind, dass sie in manchen Situationen nicht immer das sagen können was sie gerne sagen wollen. Dadurch kann es leicht zu Missverständnissen kommen. In solchen Situationen können Mittlerpersonen sehr hilfreich sein.

„... eine sehr große Hilfe während der ganzen Zeit war die Psychologin, weil der haben wir viele Sachen gesagt und die hat das dann auch den Ärzten weitergegeben ... man ist dann doch immer so psychisch belastet, dass man in manchen Situationen nicht immer genau das sagen kann was man sagen will ...“ (IP3, 236)

3.2.7.3 Wahlmöglichkeiten haben

„Wahlmöglichkeiten haben“ bedeutet hier einerseits die freiwillige Anwesenheit und Mitarbeit der Eltern und andererseits, dass Eltern gefragt werden wollen, wenn pflegerische Handlungen bei ihren Kind durchgeführt werden sollen.

Freiwillige Anwesenheit:

Meist wollen Eltern möglichst viel Zeit bei ihrem kranken Kind verbringen. Dies ist gut und sollte den Eltern auch ermöglicht werden. Jedoch fühlen sich Eltern unter Druck gesetzt, wenn von ihnen erwartet wird, dass sie permanent auch in der Nacht bei ihrem Kind anwesend sein sollen. Dies ist meist dann der Fall, wenn das Kind noch sehr klein ist. Wenn Eltern diese Erwartungshaltung spüren, diese aber nicht erfüllen können oder wollen, werden sie von schlechtem Gewissen und Schuldgefühlen geplagt. Es geht ihnen nicht gut mit dieser Situation.

„... das war wirklich die große Erleichterung und dass es da nicht selbstverständlich ist, dass die Eltern dabei sind, das war für mich so eine Erleichterung, weil es nicht erwartet wurde, weil da kein Bett war für mich und das hat geheißen, ich hab kein schlechtes Gewissen haben müssen, wenn ich nicht dort war ...“ (IP1, 267)

Besonders schlimm ist es für Eltern, wenn diese negativen Gefühle vom behandelnden Personal verstärkt oder erst hervorgerufen werden.

„... wir waren jeden Tag so ungefähr acht, neun Stunden da ... aber über Nacht waren wir eben nicht mehr da ... man hat dann begonnen uns ein schlechtes Gewissen zu machen, indem man gesagt hat, ja wir müssen aber schon wissen, es ist so viel los und unsere Tochter wird halt ein bisschen schreien müssen ...“ (IP2, 182)

Freiwillige Mitarbeit – Eltern sind keine Pflegekräfte:

Interviewte Eltern von Säuglingen machten die Erfahrung, dass ihre permanente Mitarbeit als Selbstverständlichkeit angesehen wurde. Sie fühlten sich quasi verpflichtet ihr Kind Tag und Nacht zu betreuen. Es wurde ihnen zu verstehen gege-

ben, dass die pflegerischen Kapazitäten nicht ausreichen und wenn sie nicht anwesend sind die Versorgung ihres Kindes nicht ausreichend gewährleistet werden kann.

„... je mehr man eben selber tut ... ist einfach die Mitarbeit der Eltern selbstverständlich, also ich hab alles schon selber gemacht ... Kortison schon selber gespritzt, einen Fingerstich gemacht, hab Harnstreifen gemessen ... ja und natürlich dieses ständige Wickeln und die Fläschchen hat man sich auch selber geholt ... was von den Schwestern einfach gekommen ist, es muss immer wer neben (Kind) sein, Tag und Nacht und immer ... ich hab mal angefragt, ob ich mal für zwei Stunden weg kann, na eigentlich nicht, eigentlich haben wir nicht die Kapazität ...“ (IP1, 116)

Gefragt werden wollen bei pflegerischen Handlungen:

Wenn pflegerische Handlungen wie beispielsweise Essen geben, baden oder anziehen beim Kind anstehen, möchten Eltern gern gefragt werden, ob es für sie in Ordnung ist, wenn sie diese Tätigkeiten übernehmen. Eltern wollen nicht automatisch in die Pflicht genommen werden, sondern die Möglichkeit haben, gewisse Dinge abgeben zu können. Es kann auch sein, dass es Eltern zeitlich nicht passt, wenn ihr Kind beispielsweise gebadet werden soll. Vielleicht sind sie der Meinung, dass es ihrem Kind in diesem Moment nicht gut tut gebadet zu werden oder sie wollen einfach nur mit ihrem Kind ein wenig in Ruhe gelassen werden.

Eltern möchten die Möglichkeit haben, den pflegerischen Ablauf gewissermaßen mitzubestimmen ohne natürlich ihrem Kind zu schaden.

„... ich hab das Gefühl, wenn ich was machen will, kann ich es machen und wenn nicht, dann muss ich es nicht machen und das ist eigentlich das Angenehme, die Schwestern fragen mich, ob ich ihn baden will oder ob sie ihn baden sollen, wenn ich weg bin ... ja es ist immer ein Fragen ob und das find ich, ist das Angenehme, also dass man da auch wählen kann ... dann sag ich, ich möchte jetzt lieber spazieren gehen und dann machen sie ihn nachher ...“ (IP1, 401)

3.2.7.4 Information

Das Bedürfnis „Information“ ist hier sehr allgemein formuliert, weil es mehrere verschiedene Ebenen bedient. Informationen fließen über verschiedene Kanäle. Eltern ist es nicht nur ein großes Bedürfnis über alle Gegebenheiten ihr Kind betreffend informiert zu werden. Sie halten es auch für sehr wichtig, dass ein guter Informationsfluss zwischen dem ärztlichen Personal, dem pflegerischen Personal und interdisziplinär besteht. Außerdem ist es Eltern von älteren Kindern ein Anliegen, dass ihr Kind weiß, was mit ihm gemacht wird und was für das Kind geplant ist.

Information der Eltern:

Eltern wollen unter allen Umständen über den Zustand ihres Kindes, den Verlauf und die weiteren Pläne informiert werden. Informationen sollen regelmäßig und gleich nach einer Veränderung übermittelt werden. Eltern empfinden es als sehr mühsam nur dann informiert zu werden, wenn sie ausdrücklich danach verlangen.

„... sie hatte einen kurzen Atemstillstand, das erfahre ich zufällig, informiert worden zu dem Zeitpunkt bin ich nicht, obwohl das wichtig war ...“ (IP2, 383)

„... es war einfach sehr mühsam immer hinterher zu rennen, jede einzelne Info hat man sich erkämpfen müssen, es gab ein, zwei Ausnahmen ...“ (IP2, 782)

„... manche tun freiwillig erzählen und manchen muss man alles aus der Nase ziehen, wie war die Nacht, wie geht's ihr heute usw. ...“ (IP3, 156)

„... die leitende Ärztin hat sich gleich mal mit mir und meiner Frau zusammengesetzt hat gleichmal besprochen was die Pläne sind ...“ (IP3, 22)

Guter Informationsfluss zwischen dem behandelnden Personal:

Eltern wünschen eine optimale Versorgung ihres Kindes. Dazu gehört, dass das behandelnde Personal, egal ob ÄrztInnen, Pflegepersonal oder TherapeutInnen, auf dem gleichen Informationsstand ist. Es verunsichert die Eltern, wenn sie merken, dass eine Hand nicht weiß was die andere tut.

„... die Schwestern darüber informieren das wäre schon zu viel verlangt, weil die Schwestern haben nicht einmal gewusst, dass (Kind) zu einem CT soll ... ein großes Problem war, dass die Schwestern eigentlich keine Ahnung gehabt haben was die Ärzte wollen, wie es der (Kind) geht und was die Ziele sind ...“ (IP3, 122)

„... was ich prinzipiell mir wünschen würde ist, dass die Ärzte und die Pfleger vielmehr miteinander reden ... zumindest einmal die Woche eine Besprechung ...“ (IP3, 392)

„... manchmal, die Schwestern kennen die (Kind) nicht und es dauert ein bisschen bis die Schwestern die (Kind) kennen, ah ja es passiert manchmal, die tun etwas das ist nicht so angenehm für mich und wir haben einen kleinen Streit ...“ (IP6, 107)

Information des Kindes:

Interviewten Eltern von älteren Kindern war es ein Anliegen, dass ihr Kind, sofern es verstehen kann, was um es herum passiert, über seine Situation und die weiteren Behandlungsschritte aufgeklärt wird. Eltern möchten vermeiden, dass ihr Kind unnötige Enttäuschungen erleben muss und vielleicht darunter leidet.

„... weil die (Kind) war oft überrascht, dass ihr niemand was gesagt hat ... dann haben sie Pläne geändert, erst, vielleicht geht sie nach ein oder zwei Wochen nach Hause und dann komme ich am Nachmittag zu ihr und die (Kind) ist voll fertig und es hängt an der Wand, noch drei Wochen ... ich finde gleich nach der Besprechung sollten die Eltern und die Kinder, die das irgendwie verstehen können, verständigt werden ...“ (IP7, 75)

3.2.7.5 Menschlicher Umgang

Das Bedürfnis „Menschlicher Umgang“ überschreibt hier verschiedene Merkmale eines friedvollen und kultivierten Umgangs zwischen behandelndem Personal, Eltern und Kindern. Eltern erwarten sich, dass man ihnen respektvoll, freundlich, hilfsbereit, einfühlsam, verständnisvoll und tolerant gegenübertritt. Gerade weil sich Eltern in einer Ausnahmesituation befinden und in gewisser Weise eine

Gastrolle auf der Station inne haben, ist ihnen die Art des Auftretens und der Kommunikationsstil des behandelnden Personals besonders wichtig.

„... es sind alle irrsinnig nett und bemüht ... das ist da sicher ein Stressjob und sie sind trotzdem nett und ausgeglichen ... wirklich nämlich zu groß und klein, lieb und verständnisvoll und tolerant ...“ (IP6, 283)

„... wenn man so hochnäsiger ist, dass man nicht mehr grüßen kann, ja das sind Kleinigkeiten ...“ (IP3, 304)

Auch wenn die Meinungen zwischen Eltern und behandelndem Personal auseinandergehen und vielleicht Unzufriedenheit auf beiden Seiten entstanden ist, so ist es dennoch wünschenswert, wenn ein freundlicher und respektvoller Umgangston die Kommunikation bestimmt.

„... wenn ich eins (Gespräch) bekommen habe, dann war es halt so, dass die Ärztin mit verschränkten Armen dagesessen ist ... es war einfach eine sehr un-gute Atmosphäre so, wenn sie überhaupt gekommen ist, war das halt so, dass wir angeschrien worden sind von der Ärztin, ich kann's verstehen, jeder hat so seine Emotionen, man soll sie jedoch unter Kontrolle haben ...“ (IP2, 454)

Ein Zeichen von Höflichkeit und Respekt ist es, heikle und persönliche Dinge nicht am Gang zu besprechen, wo jeder mithören kann.

„... es war mehrmals so, dass vor allem mit Personen mit Migrationshintergrund ah lautstark am Gang diskutiert worden ist und das muss nicht unbedingt sein, weder auf dem Gang noch das Lautstarke ...“ (IP2, 944)

Es kann für Eltern ein Problem sein, vor ihrem Kind die Diagnose oder den Therapieverlauf zu besprechen.

„... wenn es darum geht um ja überhaupt Therapieverlauf oder irgendwelche Themen ... nicht im Zimmer, das geht nicht, irgendwie ist das völlig wurscht, ob das irgend ein Büro ist, der Aufenthaltsraum, egal, aber nicht neben dem Bett vom Kind ... wir haben dann Fragen gehabt und haben dann manche nicht gestellt, weil das nicht ging neben ihr ...“ (IP2, 947)

3.2.7.6 Zeit für Gespräche

Das Bedürfnis „Zeit für Gespräche“ bedient drei verschiedene Ebenen. Eltern wünschen sich, dass jemand für sie Zeit hat, wenn sie jemanden zum reden brauchen. Es sollte ihnen ausreichend Zeit für Informations- und Klärungsgespräche zur Verfügung gestellt werden. Außerdem ist es ihnen wichtig, dass sich ihre Gesprächspartner in wichtigen Gesprächen genügend Zeit für sie nehmen.

Sich jemanden mitteilen können:

Eltern sind durch die stationäre Situation und die fraglichen Zukunftsprognosen psychisch stark belastet. Meist besteht ein großes Bedürfnis sich jemanden mitzuteilen. Wenn sie sich die meiste Zeit bei ihrem Kind aufhalten, sind sie in gewisser Weise isoliert und suchen das Gespräch entweder mit anderen Eltern oder mit ihnen vertrautem Personal.

„... die Frage wie geht es Ihnen kam eh auch öfters aber .. naja es ist ein Unterschied, wenn ich in der Tür stehe und frage wie geht es Ihnen oder wenn ich da bin und das Gefühl habe oder man zeigt mir o.k. wenn ich jetzt reden würde und man hat sehr viel Bedürfnis zum Reden, dann nimmt sich derjenige auch Zeit ...“ (IP2, 342)

Sich Zeit nehmen für Informations- und Klärungsgespräche:

Eltern haben das Bedürfnis nach regelmäßiger Information. Außerdem brauchen sie eine Plattform, wo sie ihre Beobachtungen und Anliegen anbringen können. Es ist ihnen wichtig, dass bei Bedarf Gesprächstermine ermöglicht werden.

„... ja wenn man dann immer tagelang und wochenlang auf Termine warten muss und wenn ein Termin kommt, ist das ja nicht mehr aktuell, dann ist schon wieder was anderes ...“ (IP3, 306)

„...wann immer ich ein Gespräch gesucht habe, dass es schwer war überhaupt eines zu bekommen ...“ (IP2, 462)

Genügend Zeit in Gesprächen einräumen:

Wenn Eltern Gespräche eingeräumt werden, wünschen sie sich, dass sich ihr Gegenüber ausreichend Zeit nimmt und sich ihrem Problem ehrlich widmet.

„... innerhalb von einer halben Stunde hat er mit uns gesprochen, das (Krankenhaus), die die OP mit uns machen wollten, haben ungefähr zwanzig Minuten mit uns gesprochen und er hat ad hoc zwei Stunden mit uns gesprochen ...“
(IP2, 571)

3.2.7.7 An die Hand genommen werden

Es gibt Situationen im stationären Alltag, wo Eltern jemanden brauchen, der ihnen Hilfe anbietet, sie unterstützt, sich um organisatorische Belange kümmert oder einfach nur vermittelt. Entweder sind Eltern so beschäftigt, dass sie keine Kapazitäten haben, sich um gewisse Dinge zu kümmern oder sie sind psychisch so belastet, dass es ihnen schwer fällt ihre Bedürfnisse zu adressieren. Interviewte Eltern berichteten, dass es für sie positiv war, eine Mittlerperson zu haben, die für sie spricht und ihre Interessen vertritt.

„... ich hab mich einfach total gut betreut gefühlt ... die (Sozialarbeiterin) im Spital ist jetzt super hilfreich, fragt immer nach was sie tun kann für mich, koordiniert Dinge, holt Informationen ein, unterstützt mich, es ist total toll ... und die Psychologin ist total hilfreich ...“ (IP1, 453)

„... es kam durch Vermittlung durch die Psychologin ein Gespräch zustande...“
(IP2, 429)

„... ich hätte eigentlich Hilfe gebraucht, die Hilfe die ich bekommen habe, die war von der Psychologin ... sie war im Prinzip unser Bindeglied zu den Ärzten, hat für uns gewisse Dinge organisiert, die sonst nicht machbar waren ...“ (IP2 757)

Zusammenfassende Diskussion:

Bedürfnisse aus dem zwischenmenschlichen Bereich sind in fast allen untersuchten Studien hoch brisant. Die Zufriedenstellung zwischenmenschlicher Bedürfnisse ist offensichtlich nicht einfach. Im Mittelpunkt steht das kranke Kind und um dieses agieren verschiedene mehr oder weniger stark involvierte Personen. Eltern befinden sich in einer Ausnahmesituation und sind entsprechend angespannt und sensibel. Die Erfahrungen der Eltern im zwischenmenschlichen Bereich sind sehr individuell und situationsabhängig. Sicherlich spielt aus menschlicher Sicht Sympathie eine wesentliche Rolle in den zwischenmenschlichen Interaktionen.

Eltern möchten im Behandlungsprozess ihrer Rolle entsprechend als Partner angesehen und ernst genommen werden. Hallström et al. (2002) formulieren dieses Bedürfnis explizit in der Rubrik Kommunikation ihrer Ergebnisdarstellung. Coyne und Cowley (2007) hinterfragen in ihrer Studie mit dem Titel „Challenging the philosophy of partnership with parents“ die Philosophie einer Partnerschaft zwischen Pflegepersonal und Eltern. Dazu untersuchten sie die verschiedenen Sichtweisen und Wahrnehmungen von Kindern, Eltern und Pflegepersonal zum Thema Partnerschaft in der Pflege akuter und chronisch kranker Kinder. In ihrer Veröffentlichung von 2007 beschreiben sie zwei völlig differente Sichtweisen von Eltern und Pflegepersonal. Ihren Ergebnissen zufolge sehen sich Eltern als Verantwortliche für das Wohlergehen ihres Kindes. Sie fühlen sich auf Grund von fehlendem Vertrauen in das Pflegepersonal, mangelnder Zeit des Pflegepersonals und mangelndem Wissen des Pflegepersonals über das Kind gezwungen, kontinuierlich bei ihrem Kind zu sein. Darüber hinaus glauben Eltern, dass von ihnen die Anwesenheit und die Übernahme der Pflege des Kindes erwartet werden. Das Pflegepersonal wiederum sieht sich ihren Ergebnissen zufolge außer Stande die Elternrolle zu übernehmen und schreibt sich eher die Rolle der Moderation zu. Zugleich nehmen Pflegende an, dass sich Eltern in die Pflege des Kindes einbringen wollen und sehen ihre Aufgabe darin, Eltern anzuleiten, zu unterstützen und eine Balance der pflegerischen Versorgung herzustellen. (Coyne & Cowley, 2007) Dass sich das Pflegepersonal einerseits nicht in der Lage sieht die elterliche Rolle bei der Versorgung des Kindes zu übernehmen und andererseits bei Eltern das Bedürfnis als Partner angesehen zu werden besteht, zeigt sehr deutlich, dass eine

partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Pflegepersonal bzw. behandelndem Personal und Eltern unabdingbar ist. Es stellt sich die Frage, wie die für beide Seiten zufriedenstellende Umsetzung einer Partnerschaft praktiziert werden kann. Wie bereits bei den praktischen Bedürfnissen beschrieben scheint auch hier eine klare Festlegung der jeweiligen Rollen von Nöten zu sein. Coyne und Cowley (2007) sprechen von der Notwendigkeit eines genauen Assessments über die Wünsche der Eltern bezüglich der Beteiligung im Behandlungsprozess und der entsprechenden Aushandlung diesbezüglich.

Wenn ein Kind bedrohlich erkrankt, befinden sich Eltern in einer absoluten Ausnahmesituation und sind sich laut den Aussagen in dieser Untersuchung auch dessen bewusst. Interviewte Eltern berichteten offen von Gefühlen wie Schuld, Wut, Angst und Situationen in denen sie ihre Emotionen nicht kontrollieren konnten. Zudem waren sie sich dessen bewusst, dass sie in der Ausnahmesituation anders reagieren als normal und wünschten sich Verständnis seitens des behandelnden Personals für ihre emotionale Situation und ihr Verhalten. Eine wichtige Voraussetzung für entgegengebrachtes Verständnis ist das Wissen um die Gefühle der Eltern und das Verstehen ihrer Situation. Hopia et al. (2005) unterstützen diese Erkenntnis in den Bereichen „reinforcing parenthood“ und „sharing the emotional burden“. Diese beinhalten unter anderem, dass die Situation der Eltern richtig eingeschätzt werden soll, das Pflegepersonal sich über die Schuldgefühle der Eltern bewusst sein soll und den Eltern die Möglichkeit eingeräumt werden soll ihren Emotionen Luft zu machen. Falk et al. (2007) fanden diesbezüglich heraus, dass Eltern die verschiedenen Aspekte ihrer emotionalen Belastung zeigen wollen und Zuspruch suchen, um möglichen Schuldgefühlen vorzubeugen.

Das Bedürfnis „Wahlmöglichkeiten haben“ bezieht sich im Wesentlichen auf die freiwillige Anwesenheit und Mitarbeit der Eltern. Für das behandelnde Personal ist es sicher nicht leicht einzuschätzen wie, wann und in welchem Ausmaß Eltern bei ihrem Kind anwesend sein möchten und in dieser Zeit die Versorgung ihres Kindes übernehmen. Einerseits möchten Eltern laut den bereits beschriebenen Erkenntnissen dieser Arbeit und verschiedener Studien die meiste Zeit bei ihrem Kind sein und fühlen sich für ihr Kind verantwortlich. Schnell übernehmen sie

pflegerische Tätigkeiten, weil es ihnen normal und selbstverständlich erscheint. Bald merken sie allerdings, dass sie an ihre Grenzen kommen und fühlen sich mitunter ausgenutzt. Dazu kommt, dass Eltern eine gewisse Erwartungshaltung seitens des Pflegepersonals spüren oder auch erfahren mussten, pflegerische Leistungen zu erbringen. Das „Dürfen“ aber nicht „Müssen“ ist in der vorliegenden Arbeit ein wichtiges Bedürfnis und ist eng mit dem Bedürfnis „Nur Eltern sein dürfen“ verbunden. Oft geht es in den untersuchten Studien um Entlastung der Eltern wie beispielsweise bei Hopia et al. (2005), wenn sie beschreiben wie Eltern bei Überlastung nach Hause geschickt werden sollen. Besser wäre es jedoch Eltern vor einer Überbelastung zu schützen, indem mit ihnen regelmäßig verhandelt wird, inwieweit sie in die Pflege einbezogen werden möchten. Es sollten keine Erwartungen vermittelt werden, die bei Nichteinhalten ein schlechtes Gewissen bei den Eltern hervorrufen können. Vergleichbare Formulierungen des Bedürfnisses „Wahlmöglichkeiten haben“ konnten in keiner der untersuchten Studien zu diesem Thema gefunden werden

Das Bedürfnis „Information“ ist quasi ein „Dauerbrenner“ und findet sich ausnahmslos in allen untersuchten Studien. Dies könnte darauf hinweisen, dass das Bedürfnis nach Information unabhängig vom jeweiligen Setting besteht. Folgende Vokabeln sollen die vielfältige Beschaffenheit des Bedürfnisses „Information“ zum Ausdruck bringen: ehrlich, verständlich, genau (Youngblut, et al., 2000; Shields, 2001); täglich (Scott, 1998); aktuell, richtig (Thompson, et al., 2003); klar, rechtzeitig, ohne übermäßigem medizinischen Jargon (Aitken, et al., 2004). In den zitierten Untersuchungen geht es immer um Information der Eltern. Lediglich Hallström et al. deuten mit der Forderung nach Informationsaustausch zwischen Personal und Eltern darauf hin, dass Informationen in verschiedene Richtungen fließen sollten. Die in dieser Arbeit beschriebenen Ebenen des Informationsflusses, die auch das gesamte behandelnde Personal und die betroffenen Kinder mit einschließen, wurden in keiner der untersuchten Studien beschrieben. Das Bedürfnis nach Informationsfluss auf allen Ebenen kann aber mit dem Bedürfnis „Das Kind gut versorgt wissen“ in Zusammenhang gebracht werden. Informationsaustausch auf allen Ebenen fördert die Optimierung der Versorgung des Kindes.

Im Bedürfnis „Menschlicher Umgang“ geht es im Wesentlichen um den Kommunikationsstil zwischen behandelndem Personal und Eltern. Kommunikation an sich ist für die Befriedigung der meisten Bedürfnisse eine wichtige Voraussetzung. Die Art und Weise wie kommuniziert wird ist für Eltern in einer Ausnahmesituation von entscheidender Bedeutung, gerade wenn es darum geht eine vertrauensvolle partnerschaftliche Beziehung mit dem behandelnden Personal aufzubauen. Bei Aitken et al. (2004) heißt es im Schlüsselthema „Kommunikation mit dem Fachpersonal“, dass unsensible Kommunikation zu Gefühlen wie Schuld oder zum Verlieren der Hoffnung führen kann. In der Regel ist das ärztliche Personal dafür zuständig die Eltern über den Zustand des Kindes und allem was die Behandlung des Kindes betrifft zu informieren. In der Untersuchung von Carnevale et al. (2006) fordern betroffene Eltern eine bessere Ausbildung des ärztlichen Personals in Kommunikationstechniken, um ihnen bei der Bewältigung ihrer außergewöhnlichen Anforderungen zu helfen. Auch Ramritu und Croft (1999) formulierten in ihrer Untersuchung das Bedürfnis nach einen fürsorglichen, freundlichen, einfühlsamen, ehrlichen, unterstützenden und ermutigenden Umgang mit den Eltern als eine Leistung zur Unterstützung der Familie bei der Bewältigung der Krankheit des Kindes.

Das Bedürfnis „Zeit für Gespräche“ wird so konkret in keiner der untersuchten Studien als Bedürfnis formuliert. Das Bedürfnis nach Kommunikation hingegen ist in den bereits beschriebenen Bedürfnissen „Austausch / Gemeinschaft“, „Information“, „Wahlmöglichkeiten haben“ und „Gleichwertige Partner sein“ enthalten. In der Untersuchung von Avis und Reardon (2008) wird das Bedürfnis nach Kommunikation konkret erwähnt. In ihren Untersuchungen machten Eltern die Erfahrung, dass ihr Bedürfnis nach Kommunikation und Beruhigung vom Pflegepersonal nicht wahrgenommen wurde. Die weiteren Ebenen von „Zeit für Gespräche“ in der vorliegenden Untersuchung konzentrieren sich auf den Begriff „Zeit“ und beschreiben die Aspekte sich Zeit nehmen für Gespräche und in Gesprächen. Dies setzt eine allgemeine Gesprächsbereitschaft seitens des behandelnden Personals voraus. Bei Spitz-Köberich et al. (2010) wird die allgemeine Gesprächsbereitschaft wiederum beim Bedürfnis „Information“ eingeordnet. Sich

Zeit nehmen für Gespräche und in Gesprächen bleibt als Besonderheit dieser Arbeit bestehen.

„An die Hand genommen werden“ ist ein Bedürfnis nach Unterstützung ausgehend vom behandelnden Personal oder von weiteren integrierten Personen wie PsychologInnen oder SozialarbeiterInnen. Sehr eindrucksvoll wird dieses Bedürfnis bei Aitken et al. (2004) im Schlüsselthema „Bedürfnis nach sozialer Unterstützung“ beschrieben. Sie sprechen von Ambivalenz in Bezug auf konkurrierende Ansprüche. Gemeint sind einerseits das Bedürfnis nach Unterstützung und andererseits die Überforderung bei der Suche und Annahme dieser. Sie sprechen vom Konflikt zwischen dem Verlangen nach Unterstützung und fehlender Zeit bzw. zu hohem Energieaufwand für die Versorgung ihrer genesenden Kinder. Dies ist ein starkes Indiz für die Notwendigkeit Unterstützung nicht nur anzubieten, sondern auf Wunsch gewisse Services zu übernehmen. Dies soll Eltern die Möglichkeit geben sich ganz auf ihr Kind konzentrieren zu können und ihnen die Angst vor der Zukunft verringern.

3.2.8 Emotionale Bedürfnisse

Dieser Bereich umfasst Bedürfnisse, welche in Form von Gefühlen zum Ausdruck gebracht werden. Solche Bedürfnisse stehen in engem Zusammenhang mit den zwischenmenschlichen Bedürfnissen und beeinflussen sich wechselseitig. Vertrauen wird beispielsweise durch ehrliche Informationen aufgebaut. Die Bedürfnisse „Sich nicht alleingelassen fühlen“ oder „Sich angenommen fühlen“ können erst durch einen respektvollen und verständnisvollen Umgang, durch Gespräche und Unterstützung der Eltern befriedigt werden. Werden die Bedürfnisse im emotionalen Bereich nicht befriedigt, können Probleme im zwischenmenschlichen Bereich auftreten. Ein gestörtes Vertrauensverhältnis beispielsweise ist keine gute Basis für die Teamarbeit. Das Bedürfnis „Bestätigt sein im Handeln“ bedient möglicherweise beide Bereiche gleichermaßen. Bestätigung erhält man in der Regel durch Kommunikation, sowohl verbal als auch nonverbal. Durch das Fehlen der Bestätigung werden allerdings starke Gefühle wie Schuld und schlechtes Gewissen hervorgerufen. Aus diesem Grund wurde dieses Bedürfnis im emotionalen Bereich eingeordnet.

Praktische Bedürfnisse	Zwischenmenschliche Bedürfnisse	Emotionale Bedürfnisse
<ul style="list-style-type: none"> • Beim Kind sein dürfen • Zeit zur Erholung • Verpflegung sicherstellen • Angenehme Umgebung • Austausch/Gemeinschaft • Nur Eltern sein dürfen • Ein Stück Normalität leben 	<ul style="list-style-type: none"> • Gleichwertige Partner sein • Verständnis für die Ausnahmesituation • Wahlmöglichkeiten haben • Information • Menschlicher Umgang • Zeit für Gespräche • An die Hand genommen werden 	<ul style="list-style-type: none"> • Sich nicht allein gelassen fühlen • Sich aufgenommen fühlen • Vertrauen in das Personal • Bestätigt sein im Handeln • Beim Kind sein

3.2.8.1 Sich nicht allein gelassen fühlen

Es ist für Eltern eine zusätzliche Belastung, wenn sie sich in einer schweren Situation, wie der stationäre Aufenthalt ihres Kindes mit ungewisser Zukunft, allein gelassen fühlen. „Sich allein gelassen fühlen“ beschreibt ein Gefühl von nicht gehört werden, nicht verstanden werden, für das Wohlbefinden des Kindes kämpfen müssen, keine Unterstützung bekommen und nicht ausreichend informiert werden. All diese Bedürfnisse wurden bereits in den vorigen Kapiteln beschrieben und argumentiert. Was hier noch fehlt, ist die Situation allein am Krankenbett zu sitzen und das Gefühl zu haben, dass niemand da ist, niemand tröstet oder niemand die Zeit des quälenden Wartens mitträgt.

„... bis auf die Medikamentengabe war selten jemand da, man merkt dann schon ziemlich schnell wer damit umgehen kann und wer nicht, wer da ist, wer zuhört ...“ (IP2, 340)

„... ansonsten war die Zeit davon geprägt, dass ich alleine mit ihr dagesessen bin und geweint habe, ja und die Schwestern hab ich halt gesehen, wenn sie reinkommen und die Fieberthermometer reinbringen oder halt Nahrung reinbringen ...“ (IP2, 738)

„... wenn man alleine sitzt, ist das sehr sehr an den Nerven zehrend ...“ (IP2, 586)

3.2.8.2 Sich aufgenommen fühlen

Die Aufnahme in ein anderes Krankenhaus oder auf eine neue Station ist für eine Familie eine sensible Phase, begleitet von großen Veränderungen und Erwartun-

gen. Entscheidend für ein gutes Gefühl bei der Aufnahme ist der Ersteindruck. Dabei spielen Abwicklung und der Umgang eine wesentliche Rolle. Eltern berichteten positiv von herzlichen, freundlichen Begegnungen und die Einführung in den Stationsablauf sowie die Besprechung der geplanten Maßnahmen. Sie hatten dadurch das Gefühl gut aufgenommen zu sein.

„... der Ersteindruck ist total wichtig... ganz wichtig ist, dass man sich aufgenommen fühlt und wie man dort ankommen kann ...“ (IP1, 783)

„... wir wurden sehr herzlich aufgenommen von den Schwestern ... ja und dann haben sie uns auch den Tagesablauf gesagt ...“ (IP4, 54)

„... und der erste Tag der Ankunftstag weil wir einfach nach einer Stunde die behandelnde Ärztin sich einfach mal hingeworfen hat mit mir mal ganz kurz umrissen hat ahm den weiteren Verlauf ...“ (IP2, 289)

3.2.8.3 Vertrauen in das Personal

Eltern möchten, dass es ihrem Kind gut geht und sehen ihre Aufgabe darin, alles zu tun, um ihrem Kind zu helfen und es zu beschützen. Wenn ihr Kind stationäre Behandlung benötigt, sind sie gezwungen ihr Kind in fremde Hände zu geben. Diese Situation ist für Eltern nicht leicht und erfordert einen gewissen Vertrauensvorsprung in das behandelnde Personal.

„... ich habe ein sehr hohes Vertrauen gehabt in das Personal ... ja ich weiß von mir auch, wenn jemand vertraut in uns, dann ist für uns auch so besser ...“ (IP4, 124)

Danach ist es notwendig eine gute Vertrauensbasis zwischen Eltern und behandelndem Personal aufzubauen, da dies eine wichtige Voraussetzung für eine positive Zusammenarbeit ist. Vertrauen wächst durch positive Erfahrungen und kann durch negative Erfahrungen zerstört werden. Eltern sind in einer Ausnahmesituation hochsensibel und beobachten sehr genau, was um sie herum passiert und wie kommuniziert wird.

Offene und ehrliche Kommunikation ist eine Voraussetzung aber auch ein Indikator für ein Vertrauensverhältnis.

„... es verunsichert, wenn man das Gefühl hat, da läuft so viel im Hintergrund und man weiß nicht was ...“ (IP2, 801)

„... ja das Schlimmste was man machen kann ist falsche Hoffnungen machen und belügen ... ja sie wird dran sterben, nein sie wird nicht dran sterben und aller drei Tage hat sich die Meinung geändert, wir haben dann nicht mehr gewusst was wir glauben sollen ...“ (IP3, 288)

„... ich will nicht die (Kind) dort lassen, wenn die nur angefressen sind ... das Vertrauen war halt dann total schlimm ...“ (IP3, 343)

Ein schwerer Vertrauensbruch ist es, wenn Absprachen nicht eingehalten werden.

„... bei uns war der Knackpunkt das Thema Reanimation, weil wir halt gesagt haben, wir möchten nicht, dass sie reanimiert wird .. wir möchten aber auf jedem Fall angerufen werden ...“ (IP2, 932)

„... sie hatte einen kurzen Atemstillstand, das erfahre ich zufällig, informiert worden zu dem Zeitpunkt bin ich nicht, obwohl das das wichtig war ... ja das war dann der Punkt, wo das Vertrauen dann eh schon weg war ...“ (IP2, 383)

Wenn aus Sicht der Eltern nicht ausreichend auf die Bedürfnisse des Kindes eingegangen oder auf Veränderungen nicht adäquat reagiert wird, kann es sein, dass Eltern nicht mehr von der Seite ihres Kindes weichen. Ihnen fehlt das Vertrauen, dass alles Notwendige für ihr Kind getan wird. Sie wollen unter allen Umständen verhindern, dass sich der Zustand ihres Kindes verschlimmert oder dass ihr Kind leiden muss.

„... wenn sie einen Krampf hat, muss ich läuten, dass die Schwestern kommen und darum bleibe ich immer da ... wenn ich sehe, dass (Kind) krampfbereit ist, ich gehe nicht mehr ich bleibe bei ihr ...“ (IP6, 36)

„... Mama hat mit halt erzählt, dass die Schwester sie gefragt hat, ob sie ihr was geben soll und die Mama hat gemeint naja wenn Sie meinen, die richtige Antwort wäre Ja gewesen und das war halt das Zeichen für mich, dass ich nicht weggehen kann ...“ (IP2, 911)

3.2.8.4 Bestätigt sein im Handeln

Eltern brauchen die Bestätigung, dass das was sie tun in Ordnung ist. Auch wenn das behandelnde Personal manchmal anderer Meinung ist, so ist es für Eltern extrem wichtig, dass ihre Entscheidungen akzeptiert werden und sie darin Unterstützung finden. Eltern machen sich ihre Entscheidungen nicht leicht und suchen die aus ihrer Sicht beste Lösung für sich und ihr Kind.

„... also eine ganz ganz schwere Geschichte ist diese Schuldgefühle die man hat und das schlechte Gewissen und wenn dann noch was von außen kommt, das ist schrecklich, also was man ganz dringend braucht ist die Unterstützung und so der Schwestern und der Ärzte, dass das in Ordnung ist was man macht (weint) ...“ (IP1, 279)

Eltern sind ohnehin schon durch Schuldgefühle und schlechtem Gewissen ihrem Kind gegenüber stark belastet. Wenn sie vom behandelnden Personal Ablehnung oder eine negative Beurteilung ihres Handelns spüren, verstärken sich diese Gefühle. Es kommt zur zusätzlichen Belastung der Eltern und zur Verschlechterung des Verhältnisses zwischen Eltern und behandelndem Personal.

„... über Nacht waren wir eben nicht mehr da ... man hat dann begonnen uns ein schlechtes Gewissen zu machen ...“ (IP2, 184)

„... ja aus diesem Grund haben wir uns dann damals entschlossen, dass sie in einem Pflegeheim betreut wird, das war das nächste Tabu was wir gebrochen haben, weil eine Mutter muss ja bei ihrem Kind sein, was wir auch sehr stark zu spüren bekommen haben, natürlich hat keiner gesagt ihr seid schlechte Eltern, aber es kommt halt sehr viel nonverbal ... einerseits hatten wir das Gefühl, dass es hier keiner akzeptieren kann, dass wir eben nicht 24 Stunden bei ihr sind ...“ (IP2, 253)

„... ich war der Meinung, dass die Ärzte dafür da sind dich in so einer Situation zu unterstützen ja, nicht dann dagegen zu reden und wie kleine Kinder ja, wenn es nicht nach meiner Wurst geht, dann sind wir nicht mehr eure Freunde ...“ (IP3, 334)

3.2.8.5 Beim Kind sein

Dieses Bedürfnis „Beim Kind sein“ wurde bereits bei den praktischen Bedürfnissen beschrieben und argumentiert. „Beim Kind sein“ ist jedoch, abgesehen von allen praktischen Argumenten, auch eine emotionale Angelegenheit. Vor allem Eltern von Säuglingen und Kleinkindern möchten die meiste Zeit bei ihrem Kind sein. Im häuslichen Alltag der Familie ist es nicht anders. Eltern und Kind bilden eine enge Einheit. Diese wird verstärkt, wenn das Kind krank ist. Eltern wollen wissen wie es ihrem Kind geht und es in der Krise nicht allein lassen.

„... nur ich wollte wissen wie es ihr geht ...“ (IP2, 908)

„... ich bin so froh, dass ich darf mit der (Kind) sein ...“ (IP6, 71)

Zusammenfassende Diskussion:

Die emotionalen Bedürfnisse sind wie oben beschrieben eng mit den zwischenmenschlichen Bedürfnissen verbunden. Sie beschreiben Gefühle, die Eltern wünschen, dass sie bei ihnen erzeugt werden.

Das Bedürfnis „Sich nicht allein gelassen fühlen“ ist eigentlich ein Hilferuf nach Unterstützung in der Ausnahmesituation. Eltern wollen im Behandlungsprozess integriert sein, wollen sich mitteilen und verstanden werden. Solche Bedürfnisse wurden bereits im zwischenmenschlichen Bereich diskutiert. Darüber hinaus wird hier eine Ebene angesprochen, in der Eltern menschliche Nähe spüren wollen, die ihnen das Tragen der Last erleichtern soll. Interviewte Eltern vermissten persönliche Gespräche und die Anwesenheit von Pflegepersonal auch wenn es nichts beim Kind zu tun gab. Hier geht es um das „Nichtalleinsein“ als Schritt aus der Isolation heraus. Im Hinblick darauf konnten in den untersuchten Studien keine vergleichbaren Ergebnisse gefunden werden.

Ebenso konnten für das Bedürfnis „Sich aufgenommen fühlen“ in anderen Forschungsarbeiten keine Parallelen gefunden werden. Dies könnte erneut auf ein Spezifikum einer Kinderfrührehabilitationsstation hinweisen. Anderes als bei einer Akutaufnahme in ein Krankenhaus ist die Aufnahme auf eine Rehabilitationsstation eine geplante Maßnahme im Anschluss an eine Akutversorgung. Eltern mit positiven und negativen Erfahrungen kommen mit gewissen Erwartungshaltungen zur Aufnahme und wünschen sich einen guten Start für eine möglicherweise länger andauernde Behandlung ihres Kindes. Es ist gut nachvollziehbar, dass gerade die Aufnahme eine sehr wichtige und sensible Phase für die Eltern sein kann.

„Vertrauen in das Personal“ ist wiederum ein Bedürfnis, welches sich in den meisten Untersuchungsergebnissen findet. Für einen positiven Behandlungsverlauf ist ein Vertrauensverhältnis zwischen Eltern und behandelndem Personal unabhängig vom jeweiligen Setting notwendig. Eltern haben das Bedürfnis nach Vertrauen in das behandelnde Personal und wünschen sich, dass auch ihnen Vertrauen entgegengebracht wird. Diese beiden Kategorien werden in den Studien von Kristjánsdóttir (1995) und Shields, Hunter und Hall (2004) von Eltern als sehr wichtig eingestuft. Hopia et al. (2005) gehen noch ein Stück weiter, wenn sie in ihrem Bedürfnisbereich „creating a confidential care relationship“ von einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Eltern und ausgewählten Pflegepersonen sprechen. In einer solchen Beziehung vertrauen Eltern darauf, dass jene, in ihre persönlichen Belange eingeweihte Personen, sich ihrem Kind annehmen, wenn sie nicht da sind, ihnen in schweren Situationen helfen Lösungen zu finden, sie auf dem aktuellen Informationsstand halten und sie in Entscheidungsprozesse einbinden. Thompson et al. (2003) leiten aus den Ergebnissen ihrer Studie „The development of trust in parents of hospitalized children“ eine Abhängigkeit zwischen der Entwicklung von Vertrauen der Eltern in das Pflegepersonal und in die Institution und der Erfüllung der Erwartungen der Eltern ab. In ihren Erhebungen war das Bedürfnis nach aktueller und richtiger Information für die Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Eltern und Pflegepersonal essentiell.

Die Suche nach Unterstützung in dem was Eltern tun oder wie Eltern für ihre Zukunft entscheiden wird im Bedürfnis „Bestätigt sein im Handeln“ deutlich. Es hilft

Eltern, wenn sie signalisiert bekommen, dass das was sie tun in Ordnung ist. Eine zusätzliche Belastung und die Verstärkung der vorhandenen negativen Gefühle können durch Ablehnung oder negativer Bewertung elterlichen Verhaltens durch das behandelnde Personal erzeugt werden. „Bestätigt sein im Handeln“ ist abermals ein Bedürfnis, was sich allein in den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit feststellen ließ.

Das Bedürfnis „Beim Kind sein“ als emotionales Verlangen sollte nicht mit praktischen Argumenten wie bei den praktischen Bedürfnissen diskutiert werden. Vielmehr geht es hier um ein Phänomen der Eltern-Kind-Bindung. Der Entwickler der Bindungstheorie, der Psychiater und Psychoanalytiker John Bowlby, beschrieb Bindung als ein besonderes Band, welches Kinder zu besonderen Erwachsenen entwickelt. Er nannte dieses Band Attachment. Durch diese Bezeichnung sollte Bindung mit Angehängt sein aber auch mit Verbunden sein durch Gefühle der Zuneigung zum Ausdruck gebracht werden. Laut Bowlby wird die Ausbildung einer Bindung mit „sich verlieben“ beschrieben, die Aufrechterhaltung einer Bindung mit „jemanden lieben“ und der Verlust eines Partners mit „um jemanden trauern“ beschrieben. (Crossmann & Crossmann, 2009) Wenn man davon ausgeht, dass Eltern eine starke Zuneigung ihrem Kind gegenüber hegen, ist das Bedürfnis nach Nähe gut nachvollziehbar.

3.3 Zusammenfassung der Ergebnisse

In der vorliegenden Arbeit wurde nach den elterlichen Bedürfnissen während des stationären Aufenthaltes ihres Kindes auf einer Kinderfrührehabilitationsstation gefragt. Anhand einer qualitativen Datenerhebung und der inhaltsanalytischen Auswertung konnten 21 Bedürfniskategorien entwickelt werden, welche in einem Modell zueinander in Beziehung gesetzt wurden. Die Bedürfniskategorien „Das Kind gut versorgt wissen“ und „Sich wohlfühlen“ wurden auf eine jeweils höhere Ebene gesetzt. „Das Kind gut versorgt wissen“ war für alle interviewten Eltern ein prioritäres Bedürfnis. Voraussetzung für die Stillung der eigenen Bedürfnisse war für die Eltern die Überzeugung, dass ihr Kind in guten Händen ist. Die Bedürfniskategorie „Sich wohlfühlen“ ist ein allumfassendes Bedürfnis und stellt das angestrebte Ziel der Eltern dar, welche sich in einer absoluten Ausnahmesituation befinden, weil sie sich einerseits um ihr krankes Kind sorgen und andererseits sich für längere Zeit in einer fremden Umgebung zurechtfinden müssen. Die weiteren 19 Bedürfniskategorien wurden zur besseren Übersicht drei Bereichen, dem praktischen, dem zwischenmenschlichen und dem emotionalen Bereich zugeordnet.

Die Bedürfnisse der drei Bereiche stehen in enger Beziehung zueinander und beeinflussen sich teilweise wechselseitig. Es ist naheliegend, dass in Situationen wo Menschen miteinander agieren, Bedürfnisse zwischenmenschlich beeinflusst werden, praktische Bedürfnisse kommuniziert werden müssen und Emotionen entstehen. Allein dies zeigt die enge Verknüpfung der drei Bedürfnisbereiche.

Die Bedürfnisse „Zeit zur Erholung“, „Nur Eltern sein dürfen“, „Wahlmöglichkeiten haben“, und „Gleichwertige Partner sein“ weisen auf eine besondere Problematik bei der Interaktion zwischen Eltern und behandelndem Personal hin. Grund für solche Bedürfnisse könnte eine unklare oder fehlende Rollenfestlegung, sowohl für die Eltern als auch für das behandelnde Personal sein. In einem solchen Vakuum können leicht Missverständnisse und falsche Erwartungen entstehen und das Verhältnis zwischen Eltern und behandelndem Personal verschlechtern.

Bedürfnisse wie beispielsweise „Beim Kind sein dürfen“, „Information“, „Menschlicher Umgang“, „Gleichwertige Partner sein“, „Vertrauen in das Personal“ oder „Verständnis für die Ausnahmesituation“ fanden sich in ähnlichen For-

mulierungen in den meisten untersuchten Studien zum Thema und weisen auf eine Unabhängigkeit vom jeweiligen Setting hin. Andere Bedürfnisse wie beispielsweise „Ein Stück Normalität leben“, „Wahlmöglichkeiten haben“, „Sich aufgenommen fühlen“ oder „Bestätigt sein im Handeln“ könnten auf eine Spezifität einer Kinderfrührehabilitationsstation hinweisen.

Bedürfnisse sind individuell und stark von Personen und der jeweiligen Situation abhängig. Demnach erhalten die erhobenen Bedürfnisse der drei Bedürfnisbereiche unabhängig von der Häufigkeit die gleiche Wertigkeit.

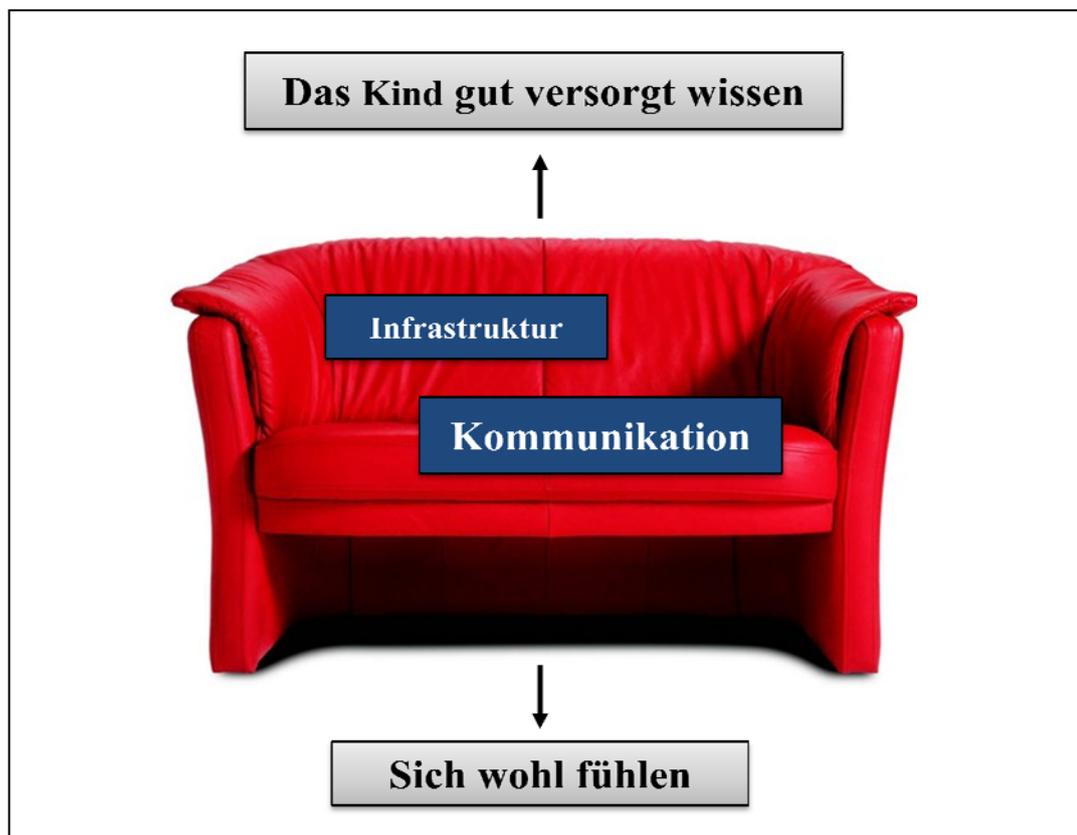
3.4 Schlussfolgerung und Empfehlungen für die Praxis

Bedürfnisse entstehen aus der Empfindung eines Mangels und sind mit dem Wunsch verbunden ihn zu beheben. (Meyers Taschenlexikon, 1999)

Eltern stationär behandelter Kinder befinden sich in einer Ausnahmesituation und hegen laut den bisherigen Forschungsergebnissen und den Ergebnissen dieser Arbeit eine Vielzahl an Bedürfnissen. Im Sinne der familienorientierten Pflege und der optimalen Versorgung des erkrankten Kindes ist es wichtig die Bedürfnisse betroffener Eltern zu erforschen und in weiterer Folge auf diese einzugehen.

In diesem Kapitel werden zwei wesentliche Instrumente zu Befriedigung der Bedürfnisse von Eltern stationär behandelter Kinder auf einer Kinderfrührehabilitationsstation vorgestellt. Zur Veranschaulichung dazu dient die folgende Grafik:

Abbildung 5: Infrastruktur und Kommunikation - Instrumente zur Befriedigung elterlicher Bedürfnisse



Quelle: Eigene Darstellung

Zur Stillung von Bedürfnissen der drei Bedürfnisbereiche bedarf es im Wesentlichen zwei Komponenten.

Die erste Komponente ist die notwendige Infrastruktur, welche in erster Linie die praktischen Bedürfnisse bedient. An dieser Stelle werden beispielhaft einige infrastrukturellen Anforderungen zu Befriedigung von praktischen Bedürfnissen beschrieben. Eltern wünschten sich eine angenehme und zweckmäßige Umgebung, wo sie jederzeit bei ihrem Kind sein zu können, mit ihrem Kind gemeinsam die Mahlzeiten einnehmen können, sich mit ihrem Kind zurückziehen zu können oder mit anderen Kindern und Eltern in Kontakt treten zu können. Dafür bedarf es der Einrichtung entsprechender Räumlichkeiten. Als sehr hilfreich wurde von Eltern immer wieder ein Eltern-Kind-Zimmer beschrieben, welches die Möglichkeit bietet eben diesen Bedürfnissen gerecht zu werden. Nicht immer steht jedoch die Möglichkeit eines Eltern-Kind-Zimmers zur Verfügung und wurde auch nicht von allen Eltern gewünscht. Um angenehme Bedingungen für Eltern zu schaffen, können einfachere Maßnahmen sehr hilfreich sein. Solche wären z.B. gemütliche Bereiche im Patientenzimmer oder außerhalb zu schaffen, wo sich Eltern mit ihrem Kind aufhalten, sich zwanglos hinlegen und entspannen können. Symbolisch aber auch als praktische Anregung dafür steht die rote Couch in der angeführten Grafik.

Die zweite Komponente ist die Kommunikation. Die Art der Kommunikation zwischen Eltern und behandelndem Personal kann sowohl verbal als auch nonverbal elterliche Bedürfnisse hervorrufen bzw. befriedigen. Deshalb scheint die Kommunikation das wichtigste Instrument zur Erhebung und Befriedigung von elterlichen Bedürfnissen zu sein. Jede Art von Bedürfnissen muss zur Befriedigung von außen in irgendeiner Weise kommuniziert werden. Stark kommunikationsabhängig sind jedoch Bedürfnisse im zwischenmenschlichen und emotionalen Bereich. Auch hier soll beispielhaft der starke Zusammenhang zwischen den erforschten Bedürfnissen und der notwendigen Kommunikation beschrieben werden. Für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Eltern und behandelndem Personal ist eine offene und ehrliche Kommunikation wichtig und grundlegend. Informationen sollten neben der schriftlichen Dokumentation über zwischenmenschliche Kommunikation erfolgen. Der Umgang miteinander wird im

Wesentlichen von der Art der Kommunikation geprägt. Für eine befriedigende Kommunikation bedarf es Zeit. Um bei den Eltern Gefühle wie Angenommen sein, Nicht allein sein, Bestätigt sein oder Vertrauen hervorzurufen, bedarf es einer verständnisvollen und einfühlsamen Kommunikation. Diese Argumente erscheinen logisch, sind jedoch aus den Erfahrungen der Eltern nicht selbstverständlich.

Das in dieser Forschungsarbeit entwickelte Bedürfnismodell soll für das behandelnde Personal ein Hilfsmittel zum besseren Verständnis für betroffene Eltern und im Umgang mit ihnen sein. Wenn es um menschliche Bedürfnisse geht, kann es jedoch keine Checkliste geben, mit der man erfolgreich Bedürfnisse erkennen und sich diesen annehmen kann. Bedürfnisse sind individuell und stark von Personen und der jeweiligen Situation abhängig. Deshalb ist es wichtig elterliche Bedürfnisse immer auch individuell zu erheben und zu evaluieren.

Ein Symbol für Kommunikation sei auch hier die rote Couch in der angeführten Grafik. Sie soll Ausdruck dafür sein, wie wichtig es ist, dass sich behandelndes Personal und Eltern auf gleicher Augenhöhe begegnen und miteinander kommunizieren. So können Bedürfnisse beider Seiten besprochen, Missverständnisse ausgeräumt und gemeinsam nach Lösungen gesucht werden.

Eine geeignete Infrastruktur und eine befriedigende Kommunikationsbasis sind den Ergebnissen zufolge die Grundlage für die Befriedigung der Bedürfnisse der drei Bedürfnisbereiche und fördern die Zufriedenstellung der Hauptkategorien „Das Kind gut versorgt wissen“ und „Sich wohl fühlen“.

4 Limitationen und Ausblick

Die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse dieser Untersuchung ist nur bedingt möglich. Viele der erhobenen und analysierten Bedürfnisse der befragten Eltern sind sehr ähnlich, variieren jedoch in ihrer Wichtigkeit. Einige Bedürfnisse unterscheiden sich in Abhängigkeit zum Alter des Kindes, der jeweiligen Erkrankung und der bestehenden Familiensituation. Außerdem konnte im Rahmen einer Diplomarbeit nur eine relativ kleine Stichprobe zu Datenerhebung herangezogen werden.

Für nachfolgende Untersuchungen von elterlichen Bedürfnissen auf Kinderfrührehabilitationsstationen wäre zu überlegen, ob nicht die Bedürfnisse verschiedener Altersgruppierungen der erkrankten Kinder getrennt voneinander untersucht werden sollten.

Um einen Einblick in die individuelle Situation betroffener Eltern zu bekommen und deren Situation besser verstehen zu können, wäre die Entwicklung eines umfassenden Assessments zu den Wünschen und Problemen betroffener Eltern notwendig. Weiterführende Forschungsarbeiten könnten sich mit der Entwicklung solcher Assessments und deren Evaluation beschäftigen.

5 Literaturverzeichnis

- Aitken, M. E., Mele, N., Barrett, K. W. (2004). Recovery of injured children: parent perspectives on family needs. *Arch Phys Med Rehabil*, 85(4), 567-573.
- Avis, M., Reardon, R. (2008). Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 12 (1), 7-17.
- Bouso, R. S., Angelo, M. (2003). The family in the intensive care unit: Living with the possibility of losing a child. *Journal of Family nursing*, 9(2), 212-221.
- Carnevale, F. A., Canoui, P., Hubert, P., Farrell, C., Leclerc, F., Doussau, A., Seguin, M-J., Lacroix, J. (2006). The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically-ill children: a preliminary study in France. *Journal of Child Health Care*, 10(1), 69-82.
- Carter, M. C., Miles, M. S., Buford, T., Hassanein, R. S. (1985). Parental environmental stress in pediatric intensive care units. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 4, 180-188.
- Coyne, I., Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 893-904.
- Crossmann, K. E., Crossmann, K. (2009). *Bindung und menschliche Entwicklung: John Bowlby, Mary Ainsworth und die Grundlagen der Bindungstheorie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Falk, A.-C., von Wendt, L., Klang, B. (2007). Informational needs in families after their child's mild head injury. *Patient Educ Couns*, 70(2), 251-255.
- Friedemann, M.-L. (1996). *Familien- und Umweltbezogene Pflege. Die Theorie des Systemischen Gleichgewichts*. Bern: Hans Huber.
- Friedemann, M.-L., Köhlen, C. (2003). *Familien- und umweltbezogene Pflege*. Bern: Hans Huber.
- Gehring, M., Kean, S., Hackmann, M., Büscher, A. (2001). *Familienbezogene Pflege*. Bern: Hans Huber.
- Hallström, I., Runesson, I., Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child's hospitalization. *J Pediatr Nurs*, 17(2), 140-148.
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., Astedt-Kurki, P. (2005) Child in hospital: experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 212-222.

- Harmon Hanson, S. M. (2005). Family Health Care Nursing: An Introduction. In: Harmon Hanson, S. M., Gedaly-Duff, V., Rowe Kaakinen, J. (2005). Family Health Care Nursing. Theory, Practice & Research. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Harmon Hanson, S. M., Gedaly-Duff, V., Rowe Kaakinen, J. (2005). Family Health Care Nursing. Theory, Practice & Research. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Heine, W. (2004). Frührehabilitation nach § 39 SGB IX – neue Versorgungsfragen, Versorgungslücken und Versorgungslösungen. In W. Heine (Hrsg.), Frührehabilitation im Krankenhaus. Konsequenzen für die medizinische Rehabilitation. (123-131). Berlin: Deutsche Gesellschaft für medizinische Rehabilitation e.V.
- Holoch, E., Gehrke, U., Knigge-Demal, B., Zoller, E. (1999). Kinderkrankenpflege. Die Förderung und Unterstützung selbstpflegebezogenen Handelns im Kindes- und Jugendalter. Bern: Hans Huber.
- Isermann, H., Bonse, M. (2001). Neurologie und neurologische Pflege. Stuttgart: Kohlhammer.
- Ipsiroglu, O. S., Stöckler-Ipsiroglu, S. (2009). Neurologische Beurteilung des Kindes. In: Speer, C. P., Gahr, M. (2009) Pädiatrie. Heidelberg: Springer.
- Johnson, P. A., Nelson, G. L., Brunquell, D. J. (1988). Parent and nurse perceptions of parent stressors in the pediatric intensive care unit. Children's Health Care, 17, 98-105.
- Kean, S. (2001). Family Nursing – Was ist das? In: Gehring, M., Kean, S., Hackmann, M., Büscher, A. (2001). Familienbezogene Pflege. Bern: Hans Huber.
- Kean, S., Gehring, M. (2001). Theoretische Grundlagen von Family (Systems) Nursing. In: Gehring, M., Kean, S., Hackmann, M., Büscher, A. (2001). Familienbezogene Pflege. Bern: Hans Huber.
- Kloos, H-D., (1999). Ausgewählte Situationen der Kinderkrankenpflegepraxis. In: Holoch, E., Gehrke, U., Knigge-Demal, B., Zoller, E. (1999). Kinderkrankenpflege. Die Förderung und Unterstützung selbstpflegebezogenen Handelns im Kindes- und Jugendalter. Bern: Hans Huber.
- Köhlen, C. (2003). Die Theorie des systemischen Gleichgewichts in der Kinderkrankenpflege. In: Friedemann, M.-L., Köhlen, C. (2003). Familien- und umweltbezogene Pflege. Bern: Hans Huber.
- Kristjánsdóttir, G. (1995). Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two- to six-year-olds. Scand J Caring Sci, 9(2), 95-103.

- Lawson, C. A., Werner, R., Nugent, S. K. (1985). Parental stress during and after pediatric ICU hospitalization. *Indiana Medicine*, 78, 372-375.
- Mayer, H. (2007). *Pflegeforschung anwenden Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung*. Wien: Facultas WUV.
- Mayer, H. (2002). *Einführung in die Pflegeforschung*. Wien: Facultas WUV.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim und Basel: Beltz.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die Qualitative Sozialforschung*. Weinheim und Basel: Beltz.
- Meyers Taschenlexikon (1999). *Meyers Taschenlexikon in 10 Bänden*. B.I.-Taschenbuchverlag: Mannheim-Leipzig-Wien-Zürich.
- Miles, M. S., Carter, M. C., Riddle, I., Hennessey, J., Eberly, T. W. (1989). The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents. *Maternal-Child Nursing Journal*, 18, 199-206.
- Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (1990). Walter de Gruyter: Berlin- New York.
- Ramritu, P. L., Croft, G. (1999). Needs of parents of the child hospitalized with Acquired Brain Damage. *International Journal of Nursing Studies*, 36(3), 209-216.
- Scott, L. D. (1998). Perceived Needs of Parents of Critically Ill Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 3(1), 4-12.
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *Int Nurs Rev*, 48(1), 29-37.
- Shields, L., Hunter, J., Hall, J. (2004). Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective. *J Child Health Care*, 8(1), 9-33.
- Speer, C. P., Gahr, M. (2009). *Pädiatrie*. Heidelberg: Springer.
- Spitz-Köberich, C., Barth, M., Spirig, R. (2010). Eltern eines kritisch kranken Kindes – Welche Erwartungen und Wünsche haben sie an das Team der pädiatrischen Intensivstation? *Pflege*, 23(5), 299-307.
- Strucki, G., Stier-Jarmer, M., Gandomski, M., Berleth, B., Smolenski, U. C. (2002). Konzept zur indikationsübergreifenden Frührehabilitation im Akutkrankenhaus. *Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin*, 12, 134-145.

- Thompson, V. L., Hupcey, J. E., Clark, M. B. (2003). The development of trust in parents of hospitalized children. *J Spec Pediatr Nurs*, 8(4), 137-147.
- Todt, H., Ipsiroglu, O.S., Krägeloh-Mann, I., Schöning, M., Stöckler-Ipsiroglu, S. (2009). Erkrankungen des Nervensystems. In: Speer, C. P., Gahr, M. (2009) Pädiatrie. Heidelberg: Springer.
- Turner, M. A., Tomlinson, P. S., Harbaugh, B. L. (1990). Parental uncertainty in critical care hospitalization of children. *Maternal-Child Nursing Journal*, 19, 45-62.
- Wright, L. M., Leahey, M. (2009). Familienzentrierte Pflege. Assessment und familienbezogene Interventionen. Bern: Hans Huber.
- Youngblut, J. M, Lauzon, S. (1995). Family functioning after a child's critical illness. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 18, 11-25.
- Youngblut, J. M, Shiao, S -Y. P. (1992). Characteristics of a child's critical illness and parent reactions. Preliminary report of a pilot study. *Am J Crit Care*, 1, 80-84.
- Youngblut, J. M., Singer, L. T., Boyer, C., Wheatley, M. A., Cohen, A. R., Grisoni, E. R. (2000). Effects of pediatric head trauma for children, parents, and families. *Crit Care Nurs Clin North Am*, 12(2), 227-235.

6 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Die 10 wichtigsten Bedürfnisse aus Sicht der Eltern.....	32
Tabelle 2: Bedürfnisse der Eltern von stationär behandelten Kindern mit einer erworbenen Hirnverletzung	34
Tabelle 3: Elterliche Bedürfnisse während des Krankenhausaufenthaltes des Kindes	35
Tabelle 4: Schlüsselthemen elterlicher Bedürfnisse	38
Tabelle 5: Bedürfnis nach Information die Hirnverletzung betreffend und Bedürfnis nach Unterstützung.....	43
Tabelle 6: Erwartungen und Wünsche von Eltern kritisch kranker Kinder auf pädiatrischen Intensivstationen.....	46
Tabelle 7: Auszug aus der Datenauswertung nach Mayring.....	57

7 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Model on the needs of parents of children with Acquired Brain Damage during hospitalization.....	33
Abbildung 2: Domains of promoting family health during child's hospitalization	40
Abbildung 3: Modell der Erwartungen und Wünsche an das Team der pädiatrischen Intensivstation	45
Abbildung 4: Bedürfnismodell – eigene Darstellung	63

8 Abkürzungsverzeichnis

bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
er al.	Lat. Et alii, et aliae, et alia / und andere
ET	Elternteil
IP	InterviewpartnerIn
usw.	und so weiter
z.B.	zum Beispiel

9 Anhang

9.1 Informationsschreiben

Forschungsprojekt zu den elterlichen Bedürfnissen auf einer Kinderfrührehabilitationsstation

Liebe Eltern!

Das Preyer'sche Kinderspital startet in Zusammenarbeit mit dem Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien ein Forschungsprojekt zu den elterlichen Bedürfnissen auf einer Kinderfrührehabilitationsstation. Dieses Forschungsprojekt soll im Rahmen der Diplomarbeit von Annett Schefcik, Studentin für Pflegewissenschaft, durchgeführt werden. Dabei sind wir auf Ihre Mithilfe angewiesen.

Sie als Eltern können uns einen Einblick in eine wahrscheinlich sehr schwierige Situation geben. Auch wenn der Spitalsaufenthalt Ihres Kindes vielleicht schon längere Zeit zurückliegt, können Sie uns rückblickend, anhand Ihrer persönlichen Erfahrungen, wichtige Informationen über Ihre Bedürfnisse während des stationären Aufenthaltes liefern. So können wir zukünftig die richtigen Hilfestellungen anbieten und die Zeit des stationären Aufenthaltes sowohl für Eltern als auch für die kranken Kinder so optimal als möglich gestalten.

Sollten Sie sich entschließen an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen, wird Frau Schefcik mit Ihnen ein etwa einstündiges Gespräch an einem für Sie angenehmen Ort führen. Dabei wird sie Ihnen einige Fragen zu Ihren Erfahrungen während der Zeit des stationären Aufenthaltes Ihres Kindes stellen, welche Sie ihr im Laufe des Gespräches beantworten können. Das Gespräch wird auf Tonband aufgenommen und anschließend in eine schriftliche Form übertragen.

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch nach Beginn des Interviews, abbrechen und müssen dafür keine Gründe nennen.

Wir versichern Ihnen, dass Ihre Unterlagen vertraulich und anonym behandelt werden. Nur Frau Schefcik und deren Betreuung werden Zugang zu dem Daten-

material haben. Ihr Name wird an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen.
Dies gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse.

Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilhaben!

Wen Ihrerseits Interesse an der Teilnahme an diesem Projekt besteht, wenden Sie sich bitte an Frau Schefcik.

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Kontaktadressen und Angaben zur Person von Annett Schefcik finden Sie auf der folgenden Seite.

Mit freundlichen Grüßen,

Annett Schefcik

9.2 Einverständniserklärung

Einverständniserklärung

Ich wurde von der verantwortlichen Person dieses Forschungsprojektes vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite des Forschungsprojektes aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen und habe die Antworten verstanden. Ich bin über den möglichen Nutzen dieses Forschungsprojektes informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Aus meiner Beteiligung an diesem Forschungsprojekt entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell geschädigt.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials erhalten.

Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Datum

Unterschrift der Teilnehmerin / des Teilnehmers

Datum

Unterschrift der Untersucherin

Ganz herzlichen Dank, dass Sie vorhaben an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen!

9.3 Curriculum Vitae

Annett Schefcik

Zur Person:

geboren am 16. September 1974 in Annaberg-Buchholz (Deutschland)

verheiratet, zwei Kinder

e-mail Adresse: annett@schefcik.at



Schulbildung:

1981 bis 1991: Besuch der Lilo – Hermann – Oberschule in Scheibenberg

07/1991: Realschulabschluss

2002 bis 2005: Besuch des Freiberg-Kollegs in Freiberg

07/2005: Abitur

2005 bis 2012: Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien

Berufsausbildung:

10/1991 bis 09/1994: Ausbildung zur Krankenschwester an der Berufsfachschule für Krankenpflege in Weiden i.d.Opf.

Berufspraxis:

10/1994 bis 09/1995: Tätigkeit als Krankenschwester auf der Cardiologoschen Station des Klinikums Weiden i.d.Opf.

11/1995 bis 07/2002: Tätigkeit als Krankenschwester auf der anästhesiologischen Intensivstation des städtischen Krankenhauses Dresden Friedrichstadt

seit 08/2005: Tätigkeit als Krankenschwester auf einer internistischen Intensivstation im Kaiser-Franz-Josef-Spital in Wien

Berufliche Weiterbildung:

10/1998 bis 09/2000: Weiterbildung zur Fachkrankenschwester für Anästhesie- und Intensivpflege

Besondere Kompetenzen und Fähigkeiten

Sehr gute Kenntnisse der Literaturrecherche in nationalen und internationalen Datenbanken

Fähigkeit zum selbstständigen, verantwortlichen und zuverlässigen Arbeiten mit guter Selbstorganisation sowie Flexibilität, Belastbarkeit und Teamfähigkeit

Sonstiges:

seit 1994: Mitglied der Evangelisch-Methodistischen Kirche

09/2000 bis 04/2002: Theologischer Grundkurs

seit 2005: Tanzausbildung

