

## ... wenn mein Kind schwer erkrankt ...

Was, wenn das eigene Kind plötzlich schwer erkrankt oder mit einer Behinderung das Licht der Welt erblickt? Was, wenn ein Unfall des eigenen Kindes das Leben der ganzen Familie aus der Bahn wirft? Was, wenn die Diagnose des Kinderarztes den Glauben der Eltern an eine gesunde Zukunft verlieren lässt?

Tausende von Fragen prasseln auf einen nieder. Besonders das "Warum" ist wohl eine der quälendsten. Nicht immer gibt es eine Antwort darauf.

Ich, Judith Engler, selber Mutter von 2 Kindern und neben Anja Hübner eine der Initiatoren des Kinderintensivpflegedienstes Gänseblümchen, möchte mir in meinen ärgsten Träumen nicht vorstellen, einmal die „Warum – Frage“ stellen zu müssen.

Schon während meiner Ausbildung habe ich gemerkt, dass mir in der Krankenhausumgebung zu wenig Zeit für die kranken Kinder zur Verfügung steht. Oftmals wurde ich nur rumgescheucht – das musst du lernen, das musst du dir ansehen, ... – es gab keine Möglichkeit eine Verbindung aufzubauen, sich mit den Kindern und Familien über kleine Genesungsschritte zu freuen.

Ein Grund für mich, nach meinem Abschluss in die häusliche Kinderkrankenpflege zu wechseln.

Seit diesem Tag habe ich so einige Familien kennengelernt und mit ihnen und ihren Kindern durch viele Hochs und Tiefs gehen dürfen. Ich habe gemeinsam geweint, gewartet, gelacht, getrauert, gehofft und gehofft.

Ich habe an vielen Therapien meiner Patienten mit teilnehmen dürfen, habe bei der Physiotherapie, der Logopädie, der Hippotherapie, der Musiktherapie und der Delphintherapie Erfahrungen sammeln können.

Jetzt möchten wir gemeinsam mit dem Team der Gänseblümchen auch anderen Familien Unterstützung und Aufklärung zu bieten.

Diesbezüglich wollen wir hier kurz aufzeigen, was passiert wenn Ihr Kind aufgrund einer Erkrankung oder Behinderung ins Krankenhaus kommt oder dort geboren wird.

Während der Zeit des Aufenthalts werden Sie von den Ärzten und Schwestern der Stationen betreut. Doch was wenn Ihr Kind entlassen werden soll; mit Sauerstoff, Beatmung, einer Magensonde, Medikamenten oder ähnlichem. In Anbetracht der Umstände, die Sie

die letzten Wochen oder Monate durchgemacht haben und in Bezug auf die Krankheit ihres Kindes, ist es nur zu verständlich, dass Sie in der Pflege, im Umgang mit den Geräten und auch zu Ihrer Entlastung einer Unterstützung bedürfen. Sie müssen lernen, in allen Situationen adäquat reagieren zu können.

Oft wird schon vom Krankenhaus ein Pflegedienst informiert. Das heißt aber nicht, dass Sie mit diesem auch einverstanden sein müssen. Natürlich und auch im Sinne ihres Kinder und der Familie, können Sie nach einem, für Ihre Umstände und ihren Wünschen entsprechenden, Pflegedienst selbst suchen (beachten Sie aber, dass die Krankenkasse ihres Kindes in einigen Fällen ein Mitspracherecht einfordert).

In Anbetracht dessen, dass es sich um Ihr Kind handelt, können wir Ihnen einen auf Kinder spezialisierten Pflegedienst – oftmals Kinderintensivpflegedienst genannt – empfehlen.

Auch unser Kinderintensivpflegedienst Gänseblümchen hat sich auf die Versorgung von kranken und behinderten Kindern festgelegt.

Werden wir also von Ihnen oder vom Krankenhaus in die Geschichte ihres Kindes involviert, besuchen wir Sie, wenn möglich noch auf der Station, auf der Ihr Kind gerade betreut wird.

Zusammen mit der Überleitungsschwester und einer zukünftigen Pflegekraft unseres Pflegedienstes finden verschiedene Gespräche statt, um eine professionelle Überleitung sicher zu stellen.

Zum einen wollen wir Sie und Ihr Kind und Sie sicher auch uns kennen lernen. Wir erklären Ihnen, welche unsere Aufgaben sind und wie wir die Übernahme Ihres Kindes in die häusliche Pflege strukturieren.

Gemeinsam besprechen wir die benötigten Geräte, Pflegehilfsmittel und Medikamente und deren Organisation.

Es wird Kontakt mit dem eventuell schon bestehenden Kinderarzt aufgenommen, mit zukünftigen Therapeuten und dem Sozialpädiatrischem Zentrum (SPZ), an das Ihr Kind angebunden werden soll.

Zum anderen müssen Gespräche mit den Ärzten und Schwestern der Station geführt werden, damit wir auch in der häusliche Umgebung eine optimale Pflege gewährleisten können. Gemeinsam wird besprochen, in welchem Umfang wir Sie zu Hause entlasten und unterstützen können; das heißt auch, für wieviel Stunden am Tag laut den Ärzten eine

Notwendigkeit besteht, Ihnen eine Pflegefachkraft zur Ausführung der Behandlungspflege zur Seite zu stellen.

Mit Ihrer Hilfe versuchen wir möglichst viele Informationen zu sammeln. Diese werden in einem Aufnahmebogen aufgeführt, damit wichtige Bedürfnisse Ihres Kindes und Wünsche Ihrerseits kontinuierlich von Anfang an beachtet werden können.

Oftmals finden sich zwischen den Gesprächen und der Entlassung noch einige Tage, in denen Sie sich auf die kommende Umstellung vorbereiten können. Bei Fragen oder Unsicherheiten Ihrerseits sind wir natürlich jederzeit erreichbar.

In dieser Zeit erhält unser Pflegedienst eine Verordnung vom Krankenhaus. Mit dieser und allen aufgenommenen Daten nehmen wir mit der Krankenkasse Kontakt auf. Wir informieren den zuständigen Ansprechpartner über die Entlassung Ihres Kindes aus dem Krankenhaus und übersenden ihm einen Arztbrief und die Verordnung.

Tage, manchmal auch Wochen später, erhalten Sie als Eltern und wir als Pflegedienst einen Brief, in dem die verordneten Stunden bewilligt, gekürzt oder abgelehnt wurden. (Wie Sie sicher wissen, sind die Budgets der Krankenkassen ja ein regelmäßiges Thema in der Tagespresse. In einigen Fällen können Sparvorgaben somit zu Streichungen führen. Hier sollte wiederholt das Gespräch gesucht werden, um Ihrem Kind eine dem Bedarf entsprechende Pflege zu gewährleisten.)

Vor der geplanten Entlassung werden von den Gänseblümchen aus meist ein oder zwei Mitarbeiter zur Einarbeitung in das Krankenhaus geschickt. Somit ist gewährleistet, dass sich die Versorgung zu Hause der auf Station ähnelt. Es ist wichtig für die kleinen Patienten, dass die Tagesstruktur annähernd beibehalten wird. Der „Umzug“ nach Hause bringt schon so viele Neuerungen, mit denen Ihr Kind erstmal umgehen lernen muss.

Benötigen Sie für Ihr Kind Geräte und /oder Pflegehilfsmittel, wird ein Teil dieser von einer Firma auch in dem Zeitraum vor der Entlassung zu ihnen nach Hause geliefert.

Somit ist gewährleistet, dass es Ihrem kleinen Patienten an nichts Lebensnotwendigem fehlen wird, wenn er sein Zuhause betritt.

Um Ausnahmen handelt es sich bei Monitoren, Beatmungsgeräten, CPAP – Geräten oder ähnlichem. Diese müssen aufgrund variabler Parameter schon auf der Station den Bedürfnissen ihres Kindes angepasst werden.

Der Tag der Entlassung rückt näher.

Durch regelmäßigen Kontakt mit Ihnen und der Station sind wir auf dem neusten Stand und können so die Überleitung gegebenenfalls kurzfristig flexibel anpassen.

Ob Sie von einem Krankentransport nach Hause gebracht werden oder mit dem eigenen Auto fahren, hängt vom Schweregrad der Erkrankung, vom Zustand Ihres Kindes und von Ihren persönlichen Möglichkeiten ab.

Auf jeden Fall stellen wir Ihnen, wenn Sie möchten, eine Pflegefachkraft zur Seite, die Ihnen gerade in den ersten paar Stunden zu Hause ein wenig Unterstützung, Hilfe und Beratung geben kann.

Sie wird Ihnen noch einmal eine Einweisung in alle vorhandenen Gerätschaften und Pflegehilfsmittel geben. Sie wird Ihnen Tipps zum Handling mit Ihrem Kind geben, Ihnen bei Bedarf die Medikamente für die nächste Zeit stellen, Sie in der Behandlungspflege anleiten, Ihre Fragen beantworten und sich sorgsam um Ihr Kind kümmern; warten bis Sie alle in der neuen, ungewohnten Situation angekommen sind.

Natürlich können Sie auch Wünsche für die kommende Zusammenarbeit mit uns äußern.

Unsere Gänseblümchenmitarbeiter sind über eine Notrufnummer 24h am Tag, 365 Tage im Jahr erreichbar.

Bei Fragen, Unsicherheiten oder im Notfall (bitte auch die 112 anrufen) haben Sie so jederzeit einen kompetenten Ansprechpartner.

Um der von uns selbst geforderten Qualität zu entsprechen, wird die durchgeführte Pflege kontinuierlich dokumentiert und evaluiert. Es werden regelmäßige Dienstbesprechungen durchgeführt und auf Wunsch der Eltern auch Gespräche mit diesen.

Bei Arztterminen, Besuchen im SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum) oder Therapiestunden werden Sie und Ihr Kind, wenn es möglich ist und von Ihnen gewünscht wird, begleiten. Wir werden Kontakte knüpfen, zum Beispiel mit Selbsthilfegruppen, Stiftungen oder ähnlichem, um Ihnen und Ihrem Kind das Leben so angenehm wie möglich zu gestalten. Wir begleiten Ihr Kind in die Schule oder in den Kindergarten, damit es kindgerecht und ohne Einschränkung in den Persönlichkeitsrechten lernen werden kann.

Wir freuen uns auf Sie und Ihre(n) kleine(n) Patient(i)e(n)!