



Hilfe, wir dürfen nach Hause! Erfahrungen von Eltern, die ihr an Krebs erkranktes Kind nach dem ersten Spitalaufenthalt nach Hause nehmen

Maria Flury

Zusammenfassung

Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung werden zunehmend zu Hause betreut und gepflegt und Spitalaufenthalte auf ein Minimum beschränkt. Die Betreuung eines krebskranken Kindes zuhause bringt für die ganze Familie grosse Umstellungen mit sich.

In der vorliegenden Untersuchung wurde deshalb den Fragen nachgegangen, was es für Eltern bedeutet, ihr Kind nach einer Krebsdiagnose und eingeleiteter Therapie nach Hause zu nehmen; wie sie die ersten Wochen mit dem kranken Kind zuhause erleben und wie die Eltern im Spital optimal auf diese Zeit vorbereitet werden können.

Die Untersuchung fand in den Kinderspitälern Luzern und Zürich statt. Es wurden mit Eltern von zehn krebskranken Kindern zu zwei Zeitpunkten Leitfadeninterviews durchgeführt. Das erste Interview wurde in der ersten Woche nach dem ersten Austritt aus dem Spital und das zweite Gespräch 4-7 Wochen nach dem Erstinterview geführt. Die Interviews wurden mit einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ein krebskrankes Kind zum ersten Mal nach Hause zu nehmen, bedeutet für die Eltern trotz Freude und intensiver Vorbereitung im Spital einen Schritt ins Ungewisse. Die Krankheit und deren Behandlung bringen für die Eltern viele neue Aufgaben mit sich. Die Eltern müssen prophylaktische und therapeutische Aufgaben übernehmen und sind für die Überwachung von Nebenwirkungen und Symptomen zuständig. Die Krankheit und deren Behandlung stellen aber auch den gesamten Alltag der Familie auf den Kopf. Die Betreuung und Erziehung der Kinder, die Führung des Haushaltes, die Berufstätigkeit, die Familienorganisation sowie die Kontakte zur Umwelt verändern sich. Neben den Aufgaben, die bewältigt werden müssen und den damit verbundenen Einschränkungen für die Eltern, ist die Angst um das kranke Kind allgegenwärtig. Die Krankheit beeinflusst den Alltag und das Leben der Familien unabhängig von Diagnose, Familienzusammensetzung und sozio-ökonomischem Hintergrund.

Die Resultate der vorliegenden Studie zeigen ein umfassendes Bild der Erfahrungen von Eltern während der Vorbereitungen auf den ersten Austritt und, zum ersten Mal, wie Eltern eines krebskranken Kindes in der Schweiz die ersten Wochen zuhause erlebten.

Mit Hilfe der Studienresultate kann die Austrittsvorbereitung optimiert und den Bedürfnissen der einzelnen Familien angepasst werden. So empfiehlt es sich, das Austrittsmanagement zu überdenken, die Informationsabgabe den individuellen Bedürfnissen anzupassen, den Alltag zuhause mit den Eltern zu antizipieren sowie den Einsatz der Kinderspitex zu überprüfen.

Begleitpersonen:

Dr. Elisabeth Spichiger, Institut für Pflegewissenschaft

Dr.med Ueli Caflisch, Kinderspital Luzern

Andrea Ullmann- Bremi MNS, Kinderspital Zürich