

Titel	Helping Children - Kindern eine Stimme geben, Verbesserung der Gesundheitsdienste für schwer erkrankte Kinder, für deren Eltern und Familienangehörige
Team	Philip Darbyshire, Maria Mischo-Kelling, Lukas Lochner, Caterina Messerschmidt-Grandi
Finanzierung	Amt für Hochschulförderung, Universität und Forschung, Südtirol im Rahmen der Initiative zur Förderung der Mobilität und des Austauschs von Forscherinnen und Forschern
Partner	Südtiroler Sanitätsbetrieb
Dauer	1/2012- 4/2013
Beschreibung	<p>Nichts kann verheerender im Leben von Eltern sein, als zu erfahren, dass ihr Kind an einer lebensbedrohlichen oder lebenseinschränkenden Erkrankung leidet. Hierbei kann es sich um genetische Erkrankungen, Krebs-erkrankungen oder um seltene neuromuskuläre Erkrankungen handeln. Weltweit werden Dienstleistungen im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung entwickelt, um den Eltern, ihren Kindern und der weiteren Familie auf ihrem schwierigen Weg beizustehen und sie zu begleiten.</p> <p>Die Studie: In der Zeit von Juni bis Dezember 2012 wurden die Erfahrungen der verschiedenen Gruppen mittels Online-Befragung und persönlichen Interviews erhoben. Insgesamt 59 Personen haben an der Studie teilgenommen, d.h. Eltern, Angehörige der Gesundheitsberufe und eine betroffene junge Person. Wir wollten herausfinden, was es für die Eltern in Südtirol bedeutet, für ein Kind mit einer lebensbedrohlichen oder lebenseinschränkenden Krankheit zu sorgen. Wir haben Eltern zugehört, deren Kind mit einer solchen Krankheit leidet, und Gespräche mit Eltern geführt, deren Kind an einer solchen Krankheit verstarb. Darüber hinaus haben wir mit Angehörigen von Gesundheitsberufen gesprochen, die sich um diese Kinder und Familien kümmern.</p> <p>Eine Forschung im sozialen Raum sollte zu Handlungen führen. Um hier weiterzukommen, sollte die Provinz Südtirol mit den Angehörigen der Gesundheitsberufe und mit den Eltern Gespräche beginnen, wie die Empfehlungen der Studie am besten aufgegriffen und umgesetzt werden können. Wenn ein eigener spezialisierter Dienst für die pädiatrische Palliativversorgung entwickelt werden soll, müssen die Kinder und die Eltern/Familien von Beginn an im Zentrum stehen und aktiv in den Entwicklungs- und Umsetzungsprozess einbezogen werden. Ein solches Vorgehen würde die Entwicklung authentischer familien- und elternzentrierter Dienstleistungen ermöglichen.</p>

Kontakt	Weitere Informationen und Literaturangaben: research@claudiana.bz.it philip@philipdarbyshire.com.au
Publikationen	Lochner L, Mischo-Kelling M, Messerschmidt-Grandi C, Darbyshire P. Wenn die Welt zusammenbricht – Was Eltern von lebensbedrohlich erkrankten Kindern in Südtirol erleben. Kinderkrankenschwester 2013; 32(12):466-469