

Elternschule - Informationsseite

7. Juli -

ERFAHRUNGSBERICHT EINER MUTTER in der Kinderklinik Gelsenkirchen

Hier ein Erfahrungsbericht einer Mutter, die selbst Ärztin ist und mit ihrem entwicklungsverzögerten Kind in der Kinderklinik Gelsenkirchen stationär aufgenommen wurde:

„Meine Tochter L. leidet unter einer genetisch bedingten, globalen Entwicklungsverzögerung. Sie war mit sechs Jahren geistig und motorisch in etwa auf dem Entwicklungsstand einer Zweijährigen. Um überhaupt Nahrung zu sich nehmen zu können, hatte sie, seit sie ein Jahr alt war, eine Ernährungssonde. Die Sonde verursachte mit den Jahren einen hohen Leidensdruck. Sie/ihr Körper war nun soweit, langsam an feste Nahrung herangeführt zu werden. Die sogenannte Sondenentwöhnung sollte in der Kinderklinik Gelsenkirchen durchgeführt werden, auf welche ich durch positive Erfahrungsberichte aufmerksam geworden war.

Meine Tochter hat aufgrund des komplexen Krankheitsbildes bereits mehrere Klinikaufenthalte hinter sich. Unter anderem haben wir, als L. zwei Jahre alt war, in einer Spezialklinik in Graz einen ersten Versuch der Sondenentwöhnung unternommen, was sich aber als deutlich zu früh herausgestellt hat. Für mich als berufstätige und alleinerziehende Mutter waren Klinikaufenthalte stets mit einem hohen Organisationsaufwand verbunden.

Vor dem Aufenthalt in Gelsenkirchen fand ein einstündiges Telefonat mit Herrn Langer statt. In diesem Gespräch wurde ein sechswöchiger Aufenthalt geplant. Selbstverständlich waren die Beeinträchtigungen meiner Tochter Thema, auch über den Pflegegrad wusste die Klinik im Vorfeld Bescheid. Das Telefonat war angenehm und mir kam das, was Herr Langer sagte, schlüssig und kompetent vor. Da ich selbst Ärztin bin, bin ich mit den Abläufen in Krankenhäusern gut vertraut. Somit begann ich damit, alles zu organisieren.

Bei der Ankunft am 14.02.2016 fiel mir sofort negativ auf, mit welcher ausgeprägten, gewollten Distanz auf unser Ankommen reagiert wurde. Die Schwestern begrüßten meine Tochter nicht einmal, obwohl sie immerhin sechs Wochen bleiben sollte. Auch meiner Bitte, meine Tochter kurz zu beaufsichtigen, während ich das Auto auslud, kamen die Schwestern nur sehr widerwillig nach.

Eigentlich hätte das Esstraining direkt losgehen sollen. Allerdings wurde mir schnell klar, dass das Konzept auf Kinder wie L. nicht ausgelegt war. Es war z.B. unklar, ob sie in der Altersgruppe 0-3 oder ab 3 verortet werden sollte, was für den Ablauf einen großen Unterschied gemacht hätte. Eine ausführliche Anamnese oder Analyse der Esssituation fand nicht statt. Ich hatte keinen Ansprechpartner, mit dem ich den Ablauf hätte besprechen können. Also bekam L. ihr Essen weiter ausschließlich über die Sonde. Dies war allerdings auch nicht so einfach, weil seitens der Klinik kein Angebot an sondierbarer Nahrung zur Verfügung gestellt werden konnte, mit welchem der erforderliche Kalorienbedarf hätte gedeckt werden können.

Ich weiß, dass das Konzept für L. auch Aufenthalte in der Mäuseburg vorgesehen hat. Ich habe aber vergessen, warum es letztlich doch nicht dazu gekommen ist.

Was die Schlafsituation anging stellte sich heraus, dass es kein passendes Bett für L. gab. Leider schien auch keines organisiert werden zu können. Für das Babybett war sie zu groß und in dem Bett für größere Kinder gab es keine Sicherungsmöglichkeiten. Zum damaligen Zeitpunkt hatte L. aber gerade erst begonnen zu laufen. Weil sie noch nicht sicher lief und stand, wollte ich sie nicht zu den Mittagsschlafzeiten dort allein lassen, da ich Sorge vor einem Sturz hatte. Eine Aufsicht fand für Kinder nur via Kameraüberwachung an einer zentralen Stelle statt. In unserem Patientenzimmer, in dem L. allein in ihrem Bett hätte bleiben sollen, gab es daher eine Kamera. Das Gefühl, potenziell überwacht werden zu können, fand ich extrem unangenehm.

Das Konzept forderte mittags ein wiederholtes „Sich-selbst-überlassen-Sein“ in der Schlafsituation über einen Zeitraum von mindesten 1,5 Stunden. Aufgrund des meiner Tochter fehlenden Gefahrenbewusstseins und der noch recht unkoordinierten Grobmotorik hätte ich das als grob fahrlässig und gefährlich empfunden und habe es aus diesem Grund auch abgelehnt. Die Therapeutinnen forderten mich dazu auf, L. trotzdem allein zu lassen. Als ich darauf entgegnete, dass die Klinik dann für eventuelle Verletzungen haften müsse, wandte sich die Stimmung plötzlich gegen mich. Das Team begegnete mir nach dieser Aussage unfreundlich bis feindselig.

Ich fühlte mich wirklich unwohl, nicht kompetent betreut und wusste nicht, wie es weitergeht. Ich konnte keinerlei Konzept erkennen, welches bei meiner sondenabhängigen Tochter die Lust auf Essen geweckt hätte. Daher bat ich um ein Gespräch mit den Verantwortlichen. Ich wurde von Dr. Lion, Herrn Langer und einer weiteren Psychologin mit verschränkten Armen empfangen. Mir wurde unterstellt, dass ich mich anscheinend nicht auf das Konzept einlassen könne. Ich sagte, dass ich das gerne würde, ich mir aber aufgrund der Gesamtsituation ziemlich verloren vorkäme. Es wurde mir gesagt, dass ich noch eine Woche zur Orientierung bleiben solle. Dann würde das Klinikteam entscheiden, ob ich mich hinreichend auf das Konzept einlassen und man mit mir und meiner Tochter arbeiten könne. Ich erklärte mich damit zunächst einverstanden. Am nächsten Morgen wollte ich mich zu den auf dem Plan stehenden Terminen einfinden. Ich wurde aber aus jedem Programmpunkt, an dem ich teilnehmen wollte, wieder hinausgebeten. Auf Nachfrage wurde mir bestätigt, dass ich in dieser "Orientierungswoche" an keinem der Programmpunkte (z.B. Autogenes Training und Seminare) teilnehmen dürfe. Sogar die Teilnahme am Gruppenspaziergang wurde mir verwehrt. Ein Grund hierfür wurde nicht genannt.

Wir blieben noch eine Nacht, dann brach ich den Aufenthalt am 20.02.2016 ab und entließ meine Tochter und mich aus der Klinik. In den Entlassungspapieren wurde vermerkt, dass die Entlassung stattfand, weil ich mich nicht auf das Behandlungskonzept einlassen könne.

Ich empfand diese Station, gerade auch als Ärztin, als eine völlige Parallelwelt. Ein solches Verhalten der dort arbeitenden Menschen kannte ich überhaupt nicht, die Atmosphäre wirkte schon sektenhaft. Die Grundannahme des Kindes als manipulativen, kleinen Tyrannen schwebte über der kompletten Station. Niemand betrachtete oder behandelte Kinder wohlwollend. Ich hatte den Eindruck, dass alle Kinder dasselbe Programm durchlaufen mussten - unabhängig davon, ob eine geistige und motorische Behinderung vorlag, es sich um eine Interaktionsproblematik eines zeitgerecht entwickelten Kinds handelte oder eine Essanfängerin wie L. das Essen überhaupt erst erlernen sollte. Sie alle wurden mit denselben Therapiebausteinen behandelt und galten als Strategen und potenzielle Tyrannen.

Ich habe die Vermutung, dass das Behandlungsverfahren für die Klinik lukrativ ist. Wegen der Beaufsichtigung überwiegend in Großgruppen und der Videoüberwachung scheint der Personalaufwand im Vergleich zu anderen pädiatrischen Abteilungen anderer Kliniken, die ich mit L. kennen gelernt habe, eher gering. Einzeltherapien gibt es nur in Ausnahmefällen. Abgerechnet wird der Aufenthalt aber als pädiatrische Komplexbehandlung.

Meiner Tochter ist dort zum Glück nichts Schlimmes passiert, aber gebracht hat es auch rein gar nichts. Den mehrtägigen Einblick in den Alltag der Station fand ich erschreckend. Für mich persönlich war es darüber hinaus eine sehr ärgerliche und frustrierende Erfahrung. Ich hatte einiges an Zeit und Kraft in die Vorbereitung und den Aufenthalt gesteckt - Zeit, die ich als alleinerziehende und berufstätige Mutter besser anderes investiert hätte. Außerdem hatte ich mich - zum wiederholten Mal - sechs Wochen von der Arbeit freistellen lassen, was mir nicht leichtgefallen ist.

Nach der Erfahrung in der Klinik habe ich von einem weiteren Klinikaufenthalt zur Sondenentwöhnung abgesehen. Ein Jahr später hat L. mit meiner Hilfe begonnen, ohne Sonde zu essen.“

Hier sind andere Erfahrungsberichte zu lesen:

Bericht einer Mutter mit ihrem sechs Monate alten Baby wegen Neurodermitis:

<https://tinyurl.com/BabyNeurodermitis>

Bericht einer Mutter mit ihrer zwei Jahre alten Tochter wegen Fütterstörung:

<https://tinyurl.com/Fuetterstoerung>

Bericht einer erwachsenen Frau, die als Kind in der Klinik war:

<https://tinyurl.com/vor25Jahren>

Weitere werden folgen.