



FinK
Beratungsstelle für Familien
in krankheitsbedingten Krisen



**HOSPIZ
VEREIN**
ERFTSTADT e.V.

FinK

Beratungsstelle für Familien in krankheitsbedingten Krisen

Konzept

Stand: April 2020

Abstract

Der Hospiz-Verein hat sein Angebot durch ein Projekt für Familien, die sich in krankheitsbedingten Krisen befinden, erweitert. Dieses Projekt wurde bewusst unter einem anderen Namen aus dem Hospiz-Verein ausgelagert, um eine neue Zielgruppe zu gewinnen. Der Verein trägt mit dem vorliegenden Projekt im Rhein-Erft-Kreis dazu bei, eine große Lücke in der Versorgungslandschaft von Familien in krankheitsbedingten Krisenzeiten zu schließen.

Familien, die von schwerer Krankheit bei einem Familienmitglied betroffen sind, sollen eine Anlaufstelle finden, an der sie professionelle Beratung erhalten. Kinder erhalten die Möglichkeit, unbeschwerte Momente zu erleben und gleichzeitig einen Raum, um mit all ihren Emotionen in einer schweren Zeit aufgefangen zu werden. Erwachsene können in Einzel- oder Paargesprächen Entlastung erfahren. Die Beratungsstelle verfolgt damit das präventive Ziel, Folgebelastungen nach der Diagnosestellung innerhalb einer Familie durch unterschiedliche Angebote zu minimieren. Sie bietet außerdem Multiplikatoren und Fachkräften den Raum, sich über die Themen Krankheit in der Familie, Sterben, Tod und Trauer zu informieren.

1. AUSGANGSLAGE

Im April 2018 hat der Hospiz-Verein Erftstadt e.V. eine halbe Stelle neu besetzt, um eine Beratungsstelle für alle Generationen im Rhein-Erft-Kreis einzurichten. Der Verein hat im Winter 2017 eine Großspende erhalten, welche er zweckgebunden für dieses umfangreiche Projekt einsetzen wird.

Die Erfahrungen der Koordinatorinnen des Hospiz-Vereins haben gezeigt, dass sehr viele Familien die Frage umtreibt, wie Kinder von dem anstehenden Tod oder von einer schweren Erkrankung eines Angehörigen erfahren sollten. Einige wenige Familien haben in ihrer Not zwar den Weg in den Hospiz-Verein gefunden. Generell aber lag die Vermutung nahe, dass die meisten Familien, die sich in einer solchen Situation befinden, den Hospiz-Verein nicht als Anlaufstelle für sich und ihre Sorgen wahrnehmen. Warum? Das galt es zu ermitteln. Unsere Vermutung war, dass auch, wenngleich natürlich nicht nur, Sprache und Wording dafür verantwortlich sein könnten: Ein Hospizverein wird gemeinhin mit dem Tod assoziiert. Wo aber noch Hoffnung auf Heilung besteht, wendet man sich nicht an eine Institution, die sich dem Sterben widmet – im Gegenteil: Vielmehr könnte ein Hospizverein dann einer selbsterfüllenden Prophezeiung gleichen. Denn „wer den Tod einlädt“, muss sich nicht wundern, wenn er auch kommt. Mit dieser Hypothese im Gepäck haben wir 6 Monate lang eine große Feld- und Bedarfsanalyse gemacht: Ein Fragebogen wurde ausgearbeitet, im Sozialraum wurden Interviews geführt, eine eigene Projektgruppe dafür ins Leben gerufen, in der immer wieder intensiv diskutiert wurde. Das vorliegende Konzept und FinK ist das Ergebnis dieses Prozesses: eine Beratungsstelle für Familien mit minderjährigen Kindern, die die Diagnose einer schweren Erkrankung eines Familienmitglieds erhalten haben.

Laut Aussage des Robert-Koch-Instituts werden in Deutschland jährlich 150- bis 200000 Kinder und Jugendliche bis 18 Jahren erstmalig mit der Diagnose „Krebs“ bei einem Elternteil konfrontiert. Das heißt: In jeder dritten Familie, in der ein Elternteil an Krebs erkrankt, leben minderjährige Kinder (vgl. www.krebsgesellschaft-nrw.de). Geht man nun davon aus, dass Krebs zwar die häufigste, aber nicht die einzige lebensbedrohliche Diagnose ist, liegt die Zahl der betroffenen Familien in Deutschland wohl weitaus höher. Jede ernsthafte Diagnose eines Familienangehörigen erschüttert Lebensentwürfe und das Bild der Familie. „Die im Grunde vorhandenen Ressourcen der Lebensbewältigung, auch in Krisen, können (...) vorübergehend erschüttert sein.“ (vgl. Romer, Bergelt, Möller (2014): Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Beratung nach dem COSIP- Konzept: 15).

Die Mitarbeitenden des Hospiz-Vereins begleiten seit vielen Jahren haupt- und ehrenamtlich Menschen in dieser schwierigen Phase der Erschütterung bis zum Tod und darüber hinaus. Der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst des Vereins hat sein besonderes Augenmerk auf die Familie als ganzes System gerichtet und arbeitet und berät ganzheitlich in der besonderen Situation, die entsteht, wenn ein Kind lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt. Hier kann der Verein demnach schon auf jahrelange Erfahrungen mit Familien zurückgreifen und auf diesen Erfahrungen fußt auch das vorliegende Konzept von FinK. Doch wer begleitet die Familien ehrenamtlich oder professionell, wenn z.B. ein Elternteil schwer erkrankt, es jedoch noch Hoffnung auf Heilung gibt?

Im Rhein-Erft-Kreis gab es bislang keine Anlaufstelle für Familien, die sich speziell in einer solchen Situation befinden. Es gibt Familien, Lebens- und auch Krebsberatungsstellen in Erftstadt und Umgebung, und sie leisten zweifelsfrei wichtige Arbeit, vereinzelt auch im o.g. Bereich einer Krise durch eine Erkrankung. Doch spezielle Angebote für betroffene Kinder und Erwachsene suchte man im Rhein-Erft-Kreis vergeblich. Verwandte Einrichtungen und Projekte aus Mainz, Hamburg und Kiel berichteten von einer sehr großen Nachfrage und einer diesbezüglich klaffenden Lücke in der bundesweiten Beratungslandschaft.

2. ZIELE UND DEREN UMSETZUNG

Die FinK-Beratungsstelle als neue Säule des Hospiz-Vereins Erftstadt verfolgt mit ihrem Angebot ein primäres Ziel und zwei weitere Unterziele, die im Folgenden einzeln aufgeführt werden und deren Umsetzung beschrieben wird. Die Ziele des Hospiz- Vereins, so wie sie in der Satzung festgeschrieben sind, bleiben von den neuen Ansätzen des Projekts unberührt. Sie gleichen sich in vielerlei Hinsicht, werden lediglich durch ein paar neue Aspekte ergänzt.

1) „Ohren haben“: Menschen nach Erhalt der Diagnose einer schweren Erkrankung eines Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen niedrigschwellig und professionell beraten

Primäres Ziel des Projektes ist es, erkrankten Menschen und deren An- und Zugehörigen nach der Diagnosestellung einen Ort anzubieten, an dem sie psychosoziale Unterstützung erfahren und an dem sie sich aufgefangen fühlen. Die schwere Erkrankung einer nahestehenden Person bedeutet einen Schock für alle Beteiligten. Der Alltag verändert sich von einem Tag auf den Anderen. In Familien mit Kindern tauchen plötzlich Fragen auf: Wie erkläre ich das meinem Kind? Wie viele Details sollte ich erzählen? Wo können wir Unterstützung im Alltag finden? Durch die Diagnose und die daran anschließenden Behandlungen gerät das ganze System ins Wanken, bei Kindern damit auch die "bisher wohlgeordnete und sichere Kinderwelt (...) und das löst Angst aus." (Brütting, Sabine (2015): Was macht der Krebs mit uns?: 51.).

Studien und wissenschaftliche Untersuchungen weisen darauf hin, dass das Risiko psychischer Auffälligkeiten von Kindern schwer körperlich kranker Eltern erhöht ist. Als wesentliche Schutzfaktoren für Kinder und Jugendliche benennen Studien vor allem familiäre Faktoren, und hier insbesondere die offene Kommunikation innerhalb der Familie und die Möglichkeit, die aufkommenden Emotionen zulassen zu können. Wenn ein Familienmitglied schwer erkrankt, dann reagieren viele Kinder zunächst angepasst, um die Familie nicht zusätzlich zu belasten. Damit besteht die Gefahr, seelische Belastungen von Kindern zu unterschätzen (vgl. Romer, Bergelt, Möller (Hrsg.)(2014): Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept: S.13 ff.) Hier möchte FinK einen offenen Raum für Sorgen und Fragen bieten, in dem sich die ganze Familie wohlfühlt. Sie kann sich in dieser schwierigen Zeit an die Beratungsstelle wenden. FinK verfolgt damit auch das präventive Ziel, Folgeerkrankungen und längerfristige, psychische Belastungen in den Familien zu vermeiden.

Umsetzung

Professionelle, systemische Beratungsgespräche können sowohl im Einzelsetting als auch im Familienkontext vor Ort in der Beratungsstelle, in Ausnahmefällen auch ambulant zu Hause im Rhein-Erft-Kreis stattfinden. Darüber hinaus besteht auch das Angebot telefonischer Beratungsgespräche. Die Beratungsgespräche werden von einer hauptamtlichen Mitarbeiterin geführt.

Umso niedrigschwellig wie möglich zu sein, bietet FinK außerdem einmal in der Woche eine offene Sprechzeit an, zu der Menschen ohne vorherigen Termin erscheinen und sich informieren können. Die Offene Sprechzeit wird von einer hauptamtlichen sowie einer ehrenamtlichen Kraft besetzt sein.

Nicht jede Familie benötigt nach einer Diagnosestellung professionelle Beratung. Für Familien, die sich lediglich Anregungen zu z.B. zum Umgang mit den Fragen der Kinder wünschen, bietet FinK Informationsmaterial an und empfiehlt Literatur. Auch auf der Homepage besteht die Möglichkeit, sich umfangreich über den ganzen Fragenkomplex zu informieren. Zweimal in der Woche gibt es feste Telefonsprechzeiten, in denen jede/r eine/n direkten Ansprechpartner/in am Telefon hat.

2) „Sprachrohr sein“: Einen offenen und vertrauensvollen Umgang mit den Themen Krankheit, Tod, Sterben und Trauer fördern

Der Hospiz-Verein verfolgt das Ziel, in der Öffentlichkeit das Verständnis von Sterben und Trauer als Ausdruck des Lebens zu vermitteln. FinK erweitert dieses Ziel noch um den Bereich von Krankheiten und Krisen durch Krankheiten, vor denen kein Mensch gefeit ist. Sie setzt sich durch ihre Arbeit für eine offene Herangehensweise im Umgang mit Leid und Schicksalsschlägen, vor allem mit Kindern in der Familie, ein. Durch einen Offenen Raum ermutigt FinK Menschen, auch über die Schattenseiten des Lebens zu sprechen und Unterstützung in bestimmten Phasen ihres Lebens anzunehmen. Sie möchte durch ihr Angebot dazu beitragen, die Themen Krankheit, Tod, Sterben und Trauer in der Gesellschaft zu enttabuisieren. Gleichzeitig möchte sie der Öffentlichkeit auch das Bild vermitteln, dass Leid und Freude aufs engste zusammengehören und dass alle Emotionen, positive wie negative, gelebt werden dürfen. Die breite Öffentlichkeit soll die FinK- Beratungsstelle des Hospiz-Vereins als warmen Ort der Begegnung und des Lebens wahrnehmen. Familien mit kleinen Kindern sollen ermutigt werden, mit ihren Kindern transparent und offen über eine Erkrankung zu sprechen.

Umsetzung

In den Räumlichkeiten von FinK sollen ca. zweimal im Jahr öffentliche Veranstaltungen wie Lesungen, Film-Vorführungen oder Kunst-Ausstellungen zu den oben genannten Themen durchgeführt werden. Diese Veranstaltungen sollen in enger Zusammenarbeit mit örtlichen Institutionen wie Bibliotheken oder Kunst-Vereinen stattfinden, und von interessierten Ehrenamtlichen des Vereins koordiniert werden.

3) „Netze knüpfen“: Verlässliche Anlaufstelle für Netzwerk-und Kooperationspartner bei Fragestellungen rund um das Thema Umgang mit einer schweren Erkrankung innerhalb der Familie bieten

Die FinK-Beratungsstelle des Hospiz-Vereins möchte für die Netzwerkpartner aus der Gesundheitsförderung und der Kinder- und Jugendhilfe ein verlässlicher Partner zu den Themen Krankheit und Umgang mit Krankheit in einer Familie werden. Die geeignete Weitervermittlung der Einzelpersonen oder Familien an z.B. Familienberatungsstellen, Krebsberatungsstellen oder vergleichbare Einrichtungen bildet eine wichtige Säule der Arbeit, um die Betroffenen optimal zu unterstützen und das soziale Netzwerk im Rhein-Erft-Kreis zu stärken. Ein guter Kontakt untereinander und das Wissen voneinander sind unerlässlich, um Familien zu entlasten und damit das primäre Ziel von FinK zu erreichen.

Umsetzung

Netzwerkpartner (Beratungsstellen, Amt für Kinder, Jugend und Familie, Kitas, Kinderärzte, Onkologen, Krankenkassen etc.) sollen gerade nach Projektstart gut über FinK informiert sein.

Gerade zu Beginn des Projektes wird die Netzwerkarbeit und die Vorstellung der Arbeit von FinK in verschiedenen Arbeitskreisen und Gremien oberste Priorität haben.

Hier kann auch auf die jahrelange Arbeit des Hospiz-Vereins zurückgegriffen werden und bestehende Kooperationen können gezielt intensiviert werden. FinK bietet außerdem Netzwerkpartnern die Möglichkeit, sich unkompliziert und schnell telefonische, kollegiale Beratung durch eine/n Hauptamtliche/n zu holen.

3. ZIELGRUPPE

FinK soll eine Anlaufstelle für alle Familienmitglieder bieten, d.h. das Angebot richtet sich sowohl an Kinder und Jugendliche als auch an Erwachsene. Konkret werden Familien mit minderjährigen Kindern angesprochen. Kinder bilden einen besonderen Schwerpunkt der Beratungsstelle, da sie häufig die stillen Leidtragenden in der Familie sind. Dies spiegelt sich sowohl im Angebot als auch in der Wirkung nach außen (Logo, Homepage, Einrichtung etc.) dar.

Eltern haben das natürliche Bedürfnis, ihre Kinder vor Leid „zu schützen“, auch wenn das Leid durch eine schwere Diagnose in einer Familie nicht abzuwenden ist. Die Folge ist manchmal ein gut gemeintes Schweigen, um das Kind vor Traurigkeit und den eigenen Emotionen zu schützen oder sich selbst nicht zu überfordern. Doch Kinder spüren intuitiv, dass etwas passiert ist und die Sprachlosigkeit innerhalb der Familie schürt erstens größere Ängste und nimmt zweitens den Kindern die Chance, die Situation und die damit verbundenen, natürlichen Emotionen erfolgreich zu bewältigen (vgl. auch Brütting, Sabine (2015): Was macht der Krebs mit uns? Kindern die Krankheit ihrer Eltern erklären: 15).

FinK verzichtet bewusst darauf, sich auf eine spezielle Diagnose wie Krebs zu fokussieren. Angesprochen sind alle Menschen mit einer lebensbedrohlichen oder schweren Erkrankung mit ungewissem Ausgang,

wobei hier explizit keine psychischen Erkrankungen gemeint sind. Bei Fragestellungen, die eine psychische Erkrankung betreffen, wird die Beratungsstelle an geeignete Stellen im Netzwerk verweisen.

4. DIE BRÜCKE ZWISCHEN BERATUNGSSTELLE UND HOSPIZVEREIN

FinK richtet sich an Familien, die von schwerer Krankheit betroffen sind, wobei aber noch Hoffnung auf Heilung besteht. Damit erschließt sie sehr bewusst eine andere Zielgruppe als der Hospiz-Verein, der Menschen am Lebensende und deren Zugehörige begleitet. Trotzdem wird auf mehreren Ebenen eine wichtige Brücke zum Hospiz-Verein geschlagen: Je nach Krankheitsverlauf können Menschen bei FinK dann an den Hospiz-Verein weiter vermittelt werden, wenn keine Chance mehr auf Heilung besteht. Ist außerdem ein Kind oder Jugendlicher von einer lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen, kann der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst sofort eingeschaltet werden und im Alltag unterstützen. Erkrankt ein Elternteil unheilbar, kann durch den ambulanten Hospizdienst für Kinder und Jugendliche auch eine Begleitung der Kinder in einer Familie durch Ehrenamtliche ermöglicht werden.

Ziel ist es, einen fließenden Übergang zu schaffen und die Menschen und Familien auf ihrem schweren Weg bis zum Tod multi-disziplinär sowohl bei FinK als auch in der Sterbebegleitung des Hospiz-Vereines aufzufangen. Ist das Vertrauen in die MitarbeiterInnen von FinK einmal gefasst, kann eine behutsame Vermittlung in den Hospizdienst gelingen, ohne dass Kontakte abbrechen müssen. Hier besteht eine neue Chance sowohl für die Betroffenen selbst als auch für den Hospiz-Verein als Träger des Projekts. Es entstehen Synergie-Effekte, die es zu nutzen gilt und die den Betroffenen und deren Zugehörigen voll und ganz zugutekommen. Eine weitere wichtige Brücke ist die (Kinder-)trauerarbeit, die in den Räumen der Beratungsstelle weiter ausgebaut werden soll.

Hinzu kommt, dass der Hospiz-Verein durch eine zweite Anlaufstelle für Familien in Erfstadt selbstverständlich breiter in der Öffentlichkeit stehen wird.

5. EINBINDUNG VON EHRENAMTLICHEN MITARBEITER/INNEN

Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bilden die zentrale Säule des Hospiz-Vereins und sollen auch bei FinK weiterhin eine tragende Rolle spielen. Schon im Aufbau des Projektes sind einige Ehrenamtliche direkt und unmittelbar beteiligt. Bei jeder Beteiligung gilt das Prinzip: „Jeder tut das, was er gut kann und was er gerne tut“. Mögliche Aufgabenfelder für die ehrenamtliche Mitarbeit sind z.B.:

- Erstkontakt für Familien am Telefon und in der Offenen Sprechstunde (nach entsprechender Schulung)
- Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Pflege der Homepage, Social Media, Texte erstellen etc.)
- Fundraising
- Mit-Planung und Gestaltung von bestimmten Aktionsnachmittagen für Kinder und Jugendliche
- Koordination der kulturellen Angebote in der Beratungsstelle

6. FINANZIERUNG

Spätestens nach Ausgabe der durch den JUVE-Verlag ermöglichten Mittel nach heutiger Berechnung, voraussichtlich im Sommer 2021, werden neue Spender und Stiftungen benötigt. Sollte für die Leitung der Beratungsstelle auch zukünftig eine halbe Stelle ausreichen, so beläuft sich das notwendige Jahresbudget auf rund 36000€ (Stand: 06/2019).

Eine Pauschalförderung durch die Krankenkassen wäre wünschenswert und wird angestrebt. Die Beratungen und Angebote für Familien sollen kostenfrei angeboten werden, um die Niedrigschwelligkeit zu gewährleisten. Um Spenden wird gebeten.

Für Schulungen, Fortbildungen oder Seminare, die von hauptamtlichen Mitarbeiter/innen durchgeführt werden, kann eine Aufwandsentschädigung erhoben werden. Ein detaillierter Finanzierungsplan, der vor allem nach Ausgabe der bis heute vorliegenden Spendensumme greift, ist ein wichtiges Ziel im Jahr 2020.

7. RÄUME

Die Beratungsstelle befindet sich in den Räumen der Lebenshilfe Brühl-Erfstadt-Wesseling in der Ganser Passage, Bonner Straße 9-11 in 50374 Erfstadt-Lechenich. Ein Untermietvertrag mit Mietbeginn zum 01.04.2019 wurde unterschrieben. Die Mietzeit ist zunächst bis Ende 2020 vorgesehen, sie hängt auch vom Hauptmieter (Lebenshilfe) ab.

Angebote des Hospiz-Vereins sowie von Fink können hier dienstags, donnerstags und freitags sowie nach Vereinbarung auch am Wochenende stattfinden. Eine Umgestaltung der Räume für die Bedürfnisse von FinK ist erfolgt.

Die Räume in der Ganser Passage sind barrierefrei zugänglich, allerdings ist die Toilette nur über eine Treppe ins Untergeschoss zu erreichen. Für Menschen, die einen barrierefreien Zugang zur Toilette benötigen, soll daher mit dem Jobcenter gegenüber oder dem Friseur nebenan eine Absprache zur gelegentlichen Mitbenutzung getroffen werden.

8. QUALITÄTSSICHERUNG

Die hauptamtlichen Mitarbeitenden des Hospiz-Vereins nehmen an regelmäßigen Supervisionen teil. Alle Beratungsgespräche werden von Fachkräften mit entsprechender beraterischer Weiterbildung geführt. Ehrenamtliche Mitarbeitende, die sich speziell im Projekt engagieren, werden regelmäßig zu Teamsitzungen sowie bei Bedarf zu den Gruppenabenden und Supervisionen im Hospiz-Verein eingeladen und sollen wenn möglich an gezielten fachspezifischen Fort- und Weiterbildungen teilnehmen.

Den Familien wird nach Ende des Beratungsangebotes ein Fragebogen ausgehändigt, der das Angebot evaluieren soll und zur Qualitätssicherung beiträgt.

Vergleichbare Institutionen in Deutschland arbeiten eng mit Universitäten zusammen, um ihre Arbeit wissenschaftlich evaluieren und auf ihre Wirkung hin überprüfen zu lassen. Ein ähnliches Vorgehen, z.B. mit Studierenden aus Köln, ist nach erfolgreichem Projektstart durchaus denkbar.