



Brückenschlag

Unterstützung
für Familien
mit einem
krebskranken
Elternteil

Fallbeispiel:

Fam. N.: Mutter hat 3 Kinder: 14 u. 16 Jahre alt
mit neuem Lebensgefährten: Sohn 8 Mon. alt
2007/09 ED Mamma-Ca, danach „gesund“
2011 in SS Diagnose von Lungenmetastasen
2012 Geburt des Sohnes, Hirn-/Lebermetastasen
Krankenkasse zahlte Zuschuss zur Haushaltshilfe für 3 Mon.
(10/2012-3/2013)
Spätestens mit dem Tod der Mutter endet die Leistungspflicht
der Krankenkasse
Jugendamt übernimmt (Personalwechsel) für weitere 3 Mon.
Was dann?

Wenn Eltern an Krebs erkranken....

Eltern / Mama / Papa

- ❖ Geborgenheit
- ❖ Sicherheit
- ❖ Wärme

...hat Krebs

- ❖ Tod
- ❖ Unsicherheiten
- ❖ Einschränkungen, Veränderungen, Angst

Die besondere Situation von Kindern

- haben besonders gute „Antennen“
- befinden sich in psychischer und physischer Abhängigkeit von der erkrankten /veränderten Person.
- haben noch kein eigenes Beziehungsgeflecht, an das sie sich für Information, Trost und Unterstützung wenden können.

Eltern sind in dieser Situation

- oft selber schockiert
- sind so beschäftigt mit Gefühlen, Entscheidungen und Organisation des Alltags
- haben Sorge, dass in einem Gespräch mit den Kindern die eigenen Sorgen und Ängste, die eigenen Tränen hochkommen
- haben Angst vor der Frage: „Musst Du sterben?“
- möchten ihre Kinder schonen

...daher wird oft nicht mit den Kindern gesprochen

- Kinder:
- fühlen sich ausgeschlossen, nicht wahrgenommen, unverstanden
- entwickeln Phantasien
- entwickeln Schuldgefühle
- können ihre eigene (Selbstständigkeits-) Entwicklung nicht mehr vorantreiben
- ziehen sich zurück oder werden auffällig

Situation in Zahlen

- 150.000 Kinder pro Jahr in Deutschland betroffen (Quelle Robert-Koch-Institut)
- Ca. 450 Kinder pro Jahr in Aachen > bei 1,9 Kindern pro Familie > 230 Familien pro Jahr > ca. 40% mit schwerwiegendem Verlauf >90 Familien
- Fast die Hälfte dieser Kinder zeigt ohne Intervention deutliche Verhaltensauffälligkeiten, schulischen Leistungsverfall und soziale Isolation. (Trabert et al.: Studie zur Situation krebserkrankter Eltern in Deutschland, Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg 2006)
- bei mehr als 30% der Kinder fallen klinisch relevante Angstsymptome, depressive Verhaltensweisen und psychosomatische Beschwerden.
COSIP (Watson et al.: „Factors associated with emotional and behavioral problems among school age children of breast cancer patients“. British Journal of Cancer, January 2006; 94: 43–50.)
- In „normalen“ Situationen beträgt dieser Prozentsatz 15 %

Maßnahmen

- Wichtig:
- Frühzeitige aufsuchende Beratung, Stärkung der Kommunikation in der Familie,
- Aufrechterhaltung des Alltags, z.B. Unterstützung durch Familienpflegerin
- Ergänzung der Unterstützung durch Ehrenamtler

- damit sich Kinder so sicher wie möglich fühlen
- damit Eltern weiterhin emotional zur Verfügung stehen können

Aufrechterhaltung des Alltags = spendet Kindern Sicherheit:

- Kinder können weiter ihre schulischen und außerschulischen Aktivitäten wahrnehmen
- Kinder dürfen weiter Kinder sein
- Kinder haben Eltern, die neben der Alltagsorganisation noch ab und zu zeitlich und emotional zur Verfügung stehen

>> professionelle Unterstützung nötig

Der „Runde Tisch Brückenschlag“ gegründet im März 2013:

AOK Rheinland/Hamburg
Barmer GEK
Techniker Krankenkasse
Jugendhilfe der Stadt Aachen und der StädteRegion Aachen
Servicestelle Hospizarbeit
Kindertrauergruppe „diesseits“ in Aachen
Kinder- und Jugendärztin/psychotherapeutin
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Uniklinik RWTH Aachen
Niedergelassene Onkologen aus Aachen und der StädteRegion Pakt e.V.
Caritasverband Aachen
Euregionales comprehensive Cancer Center an der Uniklinik RWTH Aachen (ECCA)

Die Projektträger:

Caritasverband Aachen
Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen (ECCA)

Die geschäftsführende Leitung:

Jessica Hugot
Leiterin Kompetenzfeld Familie Caritasverband Aachen

Dr. med. Andrea Petermann-Weyer
Leiterin der Sektion Psychoonkologie des ECCA

Die Schirmherrin

Ulla Schmidt, Bundestagsabgeordnete für Aachen
Bundesministerin a.D.

Ihre Ansprechpartnerinnen

Wenn Sie selbst als Familie in dieser Situation sind:
Rufen Sie uns einfach an und vereinbaren einen Termin.
Je nach Situation und Bedarf beraten wir im Krankenhaus, am Krankenbett, während der ambulanten Behandlung, im Büro oder bei Ihnen zu Hause.

Wenn Sie als behandelnder Arzt oder als beratender Sozialdienst eine Familie in dieser Situation an uns vermitteln möchten, rufen Sie uns einfach an.



Petra Stoschek
Tel.: 0173-5859363
P.Stoschek@brueckenschlag-aachen.de



Brigitte Leyens
Tel.: 0173-5859356
B.Leyens@brueckenschlag-aachen.de

Postadresse
Caritasverband Aachen
Projekt Brückenschlag
Scheibenstr. 16
52070 Aachen

Runder Tisch Brückenschlag

- Weiterentwicklung der vertieften Zusammenarbeit und Vernetzung
- Ansprechpartner definieren
- Kooperationsvereinbarung
- Dokumentation und Evaluation
- Nachhaltig: strukturelle Lösung

Koordinationsstelle Brückenschlag

- Einrichtung einer Koordinationsstelle
- 2 x 0,5 VK (z.B. Dipl. Soz.Päd.)
- Antrag an „Aktion Mensch“ Febr.2014
- Eigenmittel: 65.000 €
- >> nach Info durch Onkologen, Einwilligung der Familie > aufsuchende Beratung und Begleitung

Vorbereitung und Aufbau September 2014 – Mai 2015

- Recherche über Unterstützungsangebote, erste Vernetzungen
- Kontaktaufnahme zu niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern
- Information der Öffentlichkeit durch Vorstellung der Koordinationsstelle in verschiedenen Medien und einem Aktionstag
- Arbeit am Runden Tisch
- Aufbau eines Unterstützer- und Spenderkreises
- Begleitung und Beratung erster Familien
- Pilotstudie, Befragung der Familien

Etablierung Juni 2015 – September 2016

- Festigung und Erweiterung des Netzwerkes
- Identifizierung von strukturellen Schwächen und Versorgungslücken für betroffene Familien
- Kontaktaufnahme zu Politik, Vorstellung erster Erkenntnisse
- Gründung eines „Brückenschlag“-Fonds zur Unterstützung von betroffenen Familien bei finanziellen Engpässen durch Spenden
- Anwendung gewonnener Erkenntnisse bei Begleitung und Beratung weiterer Familien
- Auswertung der Pilotstudie und Auswahl von Evaluationsinstrumenten
- Entwicklung und Installation einer „Brückenschlag“-Software

Überleitung in nachhaltige Strukturen Oktober 2016 – September 2017

- Begleitung und Beratung weiterer Familien
- Evaluation der Arbeit und der Erkenntnisse
- Weitergabe des erworbenen Wissens
- Entscheidung über Möglichkeiten der Fortführung der Arbeit (Anbindung, Finanzierung, mögliche Gesetzesinitiativen, ...)

Phase I

Phase II

Phase III

*Familien in Begleitung
und Beratung*



Dezember 2014
10 Familien



September 2016
104 Familien
mit
186 Kindern



Dezember 2015
62 Familien

13 von 17 in Zusammenstellung

Brückenschlag

Ausgezeichnet mit dem

GESUNDHEITSPREIS 
Landesinitiative Gesundes Land
Nordrhein-Westfalen

Brückenschlag

Was waren ihre größten Sorgen in Bezug auf Ihre Kinder?

Gehet es Ihnen gut wenn ich nicht da bin!
Das meine Kinder zu sehr leiden unter der Situation

Was sind Ihre größten Sorgen in Bezug auf Ihre Kinder?

Das sie darunter leiden oder das sie nicht
über Ängste reden!

Was hat sich durch Brückenschlag verändert?

Für Sie als Eltern/Elternteil?

Hilfe und viele liebevolle Unterstützung!!!

Für Ihre Kinder?

Es wurde immer wieder gefragt ob die
Kinder Hilfe und Unterstützung benötigen.

Konnte Brückenschlag Ihre Belastung reduzieren?

Ja Nein weiß nicht

Welche Hilfe / Unterstützung hat am meisten geholfen?

Gespräche / Haushaltshilfe

Was hat Ihnen gefehlt?

/

Vielen Dank!!

PS: Ich bin froh das es Brückenschlag
gibt. Vielen Dank

Haushaltshilfen: Leistungsträger und Leistungserbringer

Sozialgesetzbuch	§§		Leistungsträger	Leistungserbringer
SGB V	§ 38	Haushaltshilfe	Krankenversicherung	Caritas SKF, SKM Pflegedienste Private Anbieter (home instead, vision)
SGB VIII	§ 20	Kind in Not	Jugendhilfe	
	§ 27	Hilfe zur Erziehung	Jugendhilfe	
SGB IX	§ 54	Haushaltshilfe während Reha	Rentenversicherung	
	§ 55	Leistungen zur Teilhabe	Rentenversicherung	
SGB XI	§ 36,37	Hauswirtschaftliche Versorgung	Pflegeversicherung	
SGB XII	§ 27,70	Hilfe im Haushalt	Sozialamt	

- Subsidiaritätsprinzip: Krankenkasse vor Jugendhilfe
- Zuständigkeiten werden geregelt über SGB IX §14
- Erfahrung: **sehr unterschiedliche Handhabung**
- **Kostenbeiträge** werden geregelt über SGB VIII §§ 92, 92 und 93
- Private Krankenversicherungen kennen keine Leistungen zur Haushaltshilfe
- Leistungsträger schließen sich zum Teil gegenseitig aus

Weiteres Vorgehen

- Zweigleisig:

A: Versorgungsforschung/maßnahmen

- Bis 6/17: erste Publikationen
- 6/17-12/17 Forschungsantrag erstellen/einreichen bei DKH und Innovationsfonds

B: Vorantreiben einer politischen Lösung

- Auf Ebene der Stadt/Städteregion
- Auf Landtageebene
- 9/17-12/18 **Zwischenfinanzierung**