

## „Stoak wie a Felsn...“

Projekt zur psychosozialen Unterstützung von  
Familien mit  
lebensbegrenzt erkrankten Kindern und Jugendlichen

„Du musst selbst die Veränderung sein, die du in der Welt sehen willst.“  
[Mahatma Gandhi]

Die Belastungs- und Bewältigungssituationen von Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen stellt für uns eine große Herausforderung dar. Es ist das Schicksal solcher Familien, welches uns besonders beschäftigt und es gilt Möglichkeiten zu schaffen, ihnen bei der Bewältigung ihrer Ausnahmesituationen zu helfen.

Eltern gesunder Kinder sehen sich heutzutage schon enormen Belastungen ausgesetzt. Hauptprobleme sind die mangelnde finanzielle Unterstützung jedoch auch unzureichende Strukturen im Bereich der Kinderbetreuungseinrichtungen.

Eltern von Kindern mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen müssen noch zusätzliche Probleme bewältigen. Die Herausforderungen sind von Erkrankung zu Erkrankung, aber auch abhängig von der Krankheitsphase unterschiedlich. Diese Herausforderungen müssen oft über Jahrzehnte hin bewältigt werden.

### **Einleitung:**

Eltern, die mit ihrem kranken / behinderten Kind in der Familie leben, sind massiven Belastungen ausgesetzt. Die Sorge um den Gesundheitszustand des Kindes lässt alle anderen Themen des gemeinsamen Lebens in den Hintergrund treten. Der Fokus geht hin zum Kind und weg vom eigenen Erleben und Bewältigen des Schicksals. Eigene Gefühle werden „vergraben“ und wirken unreflektiert aus dem Inneren. Die persönlichen Bedürfnisse dürfen nicht mehr wahrgenommen werden – Mutter und Vater „funktionieren“ zum Wohle des Kindes und übersehen dabei, wie die Energiereserven zur Neige gehen. Ein „Ausfallen“ darf nicht passieren, Schwächen müssen ignoriert werden.

Dies beeinflusst nicht nur die individuelle Befindlichkeit, sondern wirkt sich auf das Paar-Erleben, die gesamte Familiendynamik sowie auf das ganze soziale Netz der Betroffenen aus.

### Die Gefahren für die einzelnen Person:

- Es werden keine Auszeiten für sich selbst genommen
- Die eigenen Bedürfnisse werden hintangestellt oder gar ignoriert
- Die Gefahr eines Burnout bzw. einer Erkrankung droht dadurch, dass die Personen ständigem Stress ausgesetzt sind

### Die Gefahren für das (Eltern-)Paar:

- Es wird auf die gemeinsamen Zeiten und Erlebnisse als Partner und Partnerin vergessen
- Eine Trennung bzw. Scheidung geschieht überdurchschnittlich häufig in Familien mit einem kranken / behinderten Kind
- Es gibt keine Möglichkeit mehr, sich gegenseitig zu unterstützen und „den Rücken zu stärken“

#### Die Gefahren für die Familie:

- Geschwisterkinder laufen „nebeneinander“ mit, sie erhalten nicht mehr die (emotionale) Aufmerksamkeit, die ihnen zusteht
- Geschwisterkinder müssen sehr früh viel Verantwortung übernehmen und verlieren einen Teil ihrer Kindheit
- Die Familie hat keine gemeinsamen Erlebnisse, Ausflüge, Urlaube, etc. mehr, die das Gefühl der Zusammengehörigkeit und Beziehung zueinander stärken.

#### Die Gefahren für das soziale Netzwerk:

- Die Kontakte zu FreundInnen werden immer weniger oder werden ganz abgebrochen, so dass ein Gefühl der Vereinsamung entstehen kann
- Die Erwerbstätigkeit muss häufig von einem Elternteil unterbrochen werden, um die Pflege des Kindes zu gewährleisten
- Es bleibt keine Zeit mehr für persönliche Hobbies
- Notwendige Entlastung durch Austausch findet nicht mehr statt

#### **Angebote:**

##### Eltern-Kind-Tage:

Die gesamte Familie verbringt mehrere Tage – mit Abstand zur häuslichen Umgebung – miteinander. Während dieser Tage gibt es für die Eltern Angebote im Sinne:

- der eigenen Psychohygiene
- des Austausches mit anderen betroffenen Eltern
- des Einholens von Informationen
- des Ausspannens und sich Erholens

Idealerweise sind die Angebote modulhaft gestaltet, so dass Eltern das für sie selbst am besten geeignete Paket zusammenstellen und zwischen Gruppen- und Einzelangeboten wählen können. Während der „Elternzeit“ werden die Kinder (auch Geschwisterkinder) von MitarbeiterInnen der Mobilen Kinderkrankenpflege betreut. Das scheint deshalb sinnvoll, weil zu diesen Personen von Elternseite her bereits großes Vertrauen besteht und die Pflege bereits zu Hause übernommen wurde. Ein zusätzlicher Effekt entsteht dadurch, dass Eltern auch andere Kinderkrankenpflegeschwestern kennen lernen, so dass es leichter fallen kann, im Urlaubs- oder Krankheitsfalle einer Kinderkrankenpflegeschwester, einen Ersatz zu finden.

#### Mögliche Themen der Elternangebote im Sinne der Psychohygiene:

- Ressourcen stärken
- Kommunikation
- Konfliktmanagement
- Abgrenzen und Loslassen
- Work-Life-Balance und Burnout-Prävention
- Stressprävention und Zeitmanagement
- Biographiearbeit
- Paarthemen, ...
- Bewegungs- und Sportangebote
- Physiotherapieangebote

Ein schwer krankes Kind im Kreise seiner Familie zu haben bedeutet nicht nur eine aushaltende Aufopferung, sondern bringt auch noch sehr differenzierte Probleme mit sich, welche sich sowohl auf das Kind sowie aber auch auf die Eltern, Geschwisterkinder und Angehörigen auswirken.

Die empirischen Ergebnisse der Belastungsforschung von Strittmatter und Bengel von 1998 zeigen, dass die Pflege durch Angehörige, Auswirkungen auf die psychische Befindlichkeit, auf die Paarbeziehungen und die soziale Situation Angehöriger hat, welche für einen Großteil der Betroffenen negativ sind. [...]

Laut Frauengesundheitsbericht Bremen 2001 geraten etwa 70% der Pflegenden Angehörigen durch eine länger andauernde Pflege in eine Überforderungssituation.

### **Organisation:**

Die Organisation und Durchführung des Angebotes übernimmt die Mag. Elke Waldner und MOKI Kärnten. Für Themen, Inhalte oder Termine, die nicht selbst abgedeckt werden können, können kompetente ExpertInnen hinzugezogen.

Kontakt:

Sabine Grünberger, BA

[s.gruenberger@ktn.moki.at](mailto:s.gruenberger@ktn.moki.at)

+43 699 166 777 15

## Kalkulation des Projektes

Verrechnungstundensätze:

Workshops	pro Tag	€ 750,-
Besprechungen, Konzepte, Basiserhebung	pro Stunde	€ 50,-
zuzüglich 20 % USt.		
Personalkosten einer DGKS/DKKS		
MOKI Kärnten auf Basis BAGS KV 2012	pro Stunde	€ 22,65 (inkl. LNK)
Raumkosten für ein Seminarhotel in Kärnten	pro Tag	€ 50,-
Seminarpauschale pro TN im Bildungshaus		€ 26,90 (inkl. Verpflegung)
Übernachungskosten im Bildungshaus im DZ pro Nacht		€ 51,-

Inhalt	Zeitl. Aufwand	Kosten
<b>Eltern-Kind-Tage Workshops</b>	3 Tage a 8 Std.	4.200,00 (inkl. 20% USt.)
<b>Besprechungen, Konzepte, Basiserhebungen</b>	10 Std.	600,00 (inkl. 20% USt.)
<b>Personalkosten Kinderbetreuung</b>	3 Tage a 8 Std. für 8 Familien	2.718,00
<b>Seminarpauschale für TN</b>	18 Personen	484,20
<b>Übernachungskosten Eltern*</b>	8 Familien/DZ	2.720,00
<b>Gesamtkosten</b>		<b>10.722,20</b>

Dieses Angebot bezieht sich bzgl. der Unterbringung auf ein günstiges Angebot eines Seminarhotels in Kärnten und wird als durchschnittliches Angebot in Erwägung gezogen.