



Hilfe, wenn der Boden unter den Füßen schwindet

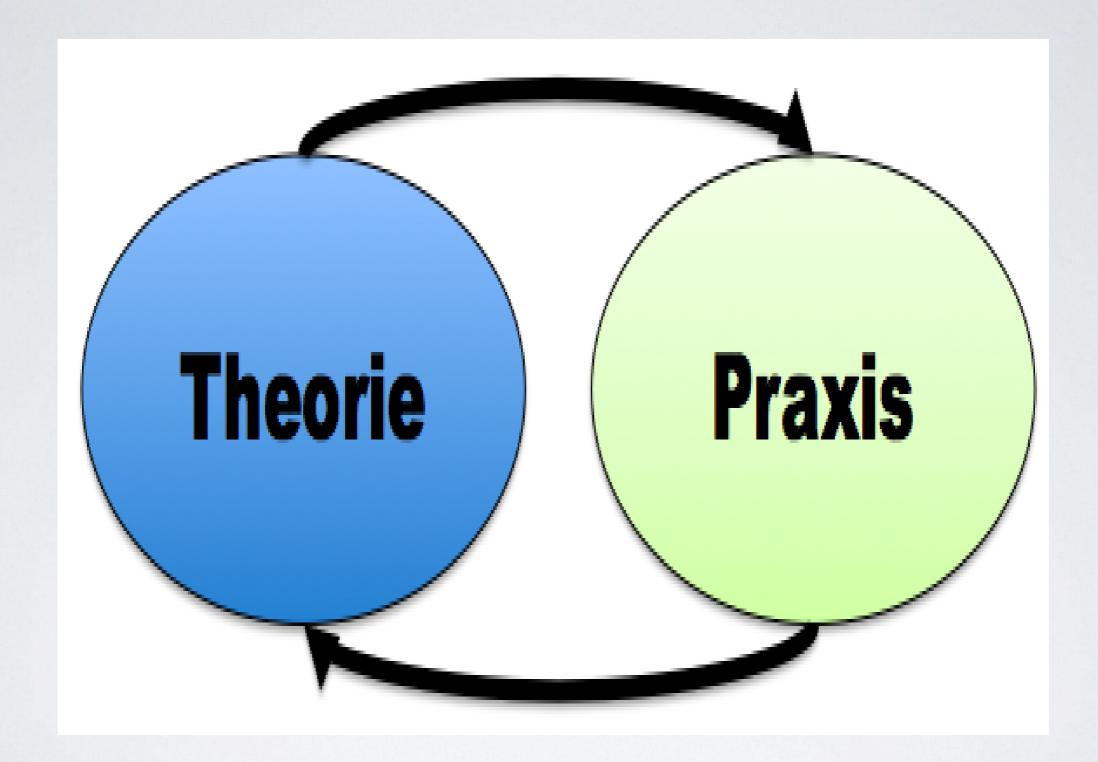
Multiprofessionelles Arbeiten mit lebensbedrohlich schwersterkrankten (jungen) Menschen und ihren Familien



- "Wir sind alle terminale Fälle. Aber solange wir einen Atemzug Leben in uns haben, sind wir alle bis zu einem gewissen Grad gesund." (Aaron Antonovsky)
- "Ich bin zwar verantwortlich für das, was ich sage, aber nicht für das, was Sie hören."(Humberto Maturana)
- "Echte Resilienz ist mehr als stoisches Durchhalten und endloses Anpassen. Resilient sein, heißt lernen, mit unbeantworteten Fragen zu leben." (Zitat Pauline Boss)
- "Das Körperliche war nicht das Schlimmste, sondern das Seelische" (Zitat einer Mutter eines schwerkranken, neunjährigen Jungen)

Fühl mich so krass allein gelassen...









Handlungsziele

- Individuelle Fallarbeit: Partizipation der Zielgruppe, Zurückhaltende Professionalität,
 Kommunikation auf Augenhöhe, Interdisziplinarität in der Multiprofessionalität (Medizin,
 Psychologie, Pflege, Heilpädagogik, Soziale Arbeit, Spiritualität),
- Ressourcenorientiertes Arbeiten, "Total Pain Care" (Palliative Care), bio-psycho-sozioökologisch-spirituelles Modell
- Arbeit auf mehreren Handlungsebenen Interdisziplinäre Fallarbeit; Förderung der Selbsthilfearbeit, Jugendarbeit & Geschwisterarbeit; öffentliche Aufklärung und Bildung; Ehrenamtliche Arbeit; Politik und Verbandsarbeit
- Inklusion und Teilhabe als Ziel für Patienten und Angehörige

Fokus Familie: Sicherung des Kindeswohls aller in den betroffenen Familien lebenden Kinder und Jugendlichen



Wissenschaftliches Fundament

Stress und

Traumaforschung

Life – Event Forschung

Diathese – Stress – Modell

Bonding: Entwicklungspsychologie

Kommunikation/Wahrnehmung nach Watzlawick und Rogers

Salutogenese; Vulnerabilität – Resilienz; Empowerment; Lebenswelttheorie

Systemtheorie und Erkenntnistheorie

Warum schwindet der Boden unter den Füßen?

Und plötzlich

ist alles

anders...





KRISE - PHYSISCH, PSYCHISCH, SOZIAL







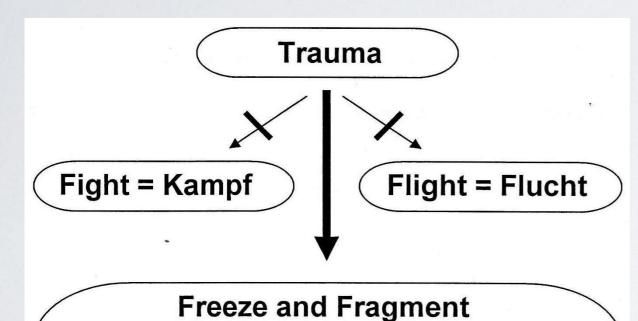
KRISE - TRAUMATISCHE KRISE

- Unerwartetes Ereignis
- Lebensgefahr
- Entsetzen, Angst
- Verzweiflung
- Kontrollverlust
- Handlungsunfähigkeit
- Ohnmacht
- Hilflosigkeit
- Ausweglosigkeit
- Dissoziation



Lebensbedrohliche Schwersterkrankung Traumatisierung – Multitraumata - Traumatische Trauer





Erstarrung, Dissoziation, Abspaltung

Flucht nach innen

- Lebensgefahr durch schwere Erkrankung (Diagnose!), schwere Verletzung, Unfall
- Plötzlicher Verlust
- Missbrauch und Misshandlung (häuslich oder außer Haus)
- Gewalt (, soziales Umfeld : z.B.
 Schule, Peergruppe)
- Alkohol, Drogenmissbrauch der Bezugspersonen
- Opfer von Kriminalität
- Katastrophe, Krieg, Flucht,
- Verfolgung und Vertreibung
- Soziale Verwahrlosung
- Inhaftierung

Akute Belastungsreaktion

- Schlafstörungen
- Panikattacken

 (insbesondere ausgelöst durch Trigger wie
 Geräusche, Orte,
 Gerüche, etc.)
- Flashback =
 wiederkehrendes,
 unkontrolliertes
 "Kopfkino"
- Herzrasen
- Schweißausbrüche
- Angst
- Unruhe
- Aggression
- Erstarrung
- Konzentrationsstörungen
- Neben sich stehend, "wie ferngesteuert"
- "Emotional abgespalten"

Traumafolgestörungen



- Vermeidung
- Anhaltende Dissoziation
- Scham
- Bindungsstörungen
- Teilnahmslosigkeit
- Innerer und sozialer Rückzug
- Gleichgültigkeit
- Selbstmedikamentierung (Tabletten, Alkohol, Drogen)
- psychosomatische Erscheinungen
- Psychiatrische Folgeerkrankungen
- Depression
- Persönlichkeitsstörungen
- Angststörungen

Trauer

- emotionaler Zustand
- Gefühl der Niedergeschlagenheit
- Mangel an Lebensfreude
- eine besondere Art der Kleidung – "Trauer tragen"

Traumatische Trauer



- 1. Ein plötzlicher Tod zur Unzeit
- Verlust kommt aus heiterem
 Himmel, ist nicht greifbar, unfassbar
- Katastrophe, Entsetzen, Hilflosigkeit, Ohnmacht
- Evtl. keine Beisetzung möglich
- 2. Das Leben wird zum dauernden Abschied
- Allmähliches Dahinschwinden der Identität
- Verlust der Fähigkeiten bei Lebzeiten (Verständnis, Gedächtnis, Erkennen, Sprache, Hörfähigkeit, Motorik)
- der vertraute Mensch wird fremd
- immerwährender Abschied
- gefühlsmäßige Versteinerung der Angehörigen

Risiken - Krankheitsprozess





"Das Körperliche war nicht das Schlimmste, sondern das Seelische"

(Zitat einer Mutter eines schwerkranken, neunjährigen Jungen)



RISIKO MIGRATIONSHINTERGRUND



Wem schwindet der Boden? – Die Zielgruppe



ZIELGRUPPE

Patienten und ihre Angehörigen/Zugehörigen in/mit:

- Lebensbedrohlichem Zustand nach Unfall, etc., häufig nur teilweise oder nicht reversibel
- · Lebensbedrohlicher Schwersterkrankung, häufig nicht heilbar
- Erkrankung verläuft i.d.R. chronisch oder palliativ,
- einhergehend mit Behinderung und Einschränkung, vorübergehend oder dauerhaft

Fokus Familie - Zielgruppe der Kinderhospizarbeit

Alle Familien (auch Asylbewerber, "Kliniktouristen", Migranten) mit:

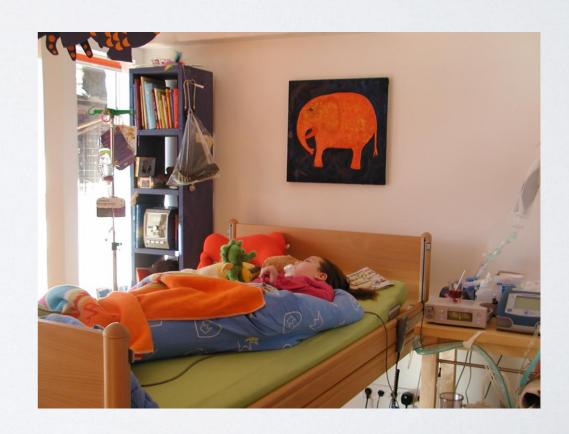
- Ungeborenen, Neugeborenen, Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen, die an einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung (z.B. Krebs, Muskeldystrophie etc.) leiden
- jungen schwerstkranken Erwachsenen
- schwerstkranken Eltern und Minderjährigen

Die Betreuung beginnt auf Anfrage (ab Aufenthaltsbeginn):

- meist im Krankenhaus
- und/oder in der Asylbewerberunterkunft
- oder/und in einer eigenen Wohnung/Haus

Sie dauert an, bis zu:

- Stabilisierung, Genesung,
- über den Tod hinaus.





Zielgruppe – Migration

- 1. "Flüchtling"
- Asylbewerber akute Lebensbedrohung im Heimatland
- Kliniktourismus "Hilfe, mein Kind stirbt"
- Zuwanderung wegen Armut, aus wirtschaftlichen Gründen
- (Beruflicher) Aufenthalt (vorübergehend, ständig)
- Urlaub
- 2. Deutscher Staatsbürger mit Migrationshintergrund

ZIELGRUPPE - ZAHLEN

- Rund 450.000 Krebserkrankungen im Jahr in Deutschland, davon etwa 100.000 zwischen 40-60 Jahre und rund 7000 unter 40 Jahre
- 7,6 Millionen Schwerbehinderte, davon 24% schwerstbehindert 2% unter 18 Jahre
- 2,9 Millionen Pflegebedürftige, davon nur 13% jünger als 65 Jahre, 73% werden zu Hause gepflegt
- 86 % der Schwer(st)behinderungen verursacht durch Krankheit, 4 % bei Geburt oder im ersten Lebensjahr auf, 2 % durch Unfall oder Berufskrankheit
- Rund 4,5 beatmete Patienten pro 1000 Einwohner, insgesamt etwa 360.000 beatmete Menschen in Deutschland im Jahr
- Derzeit rund 200.000 MS Patienten, davon 2500 Neuerkrankungen jährlich
- Rund 8000 ALS Patienten jährlich
- · Quellen: Statistisches Bundesamt (Destatis), DRG-Statistik, InEK, Begleitforschung, eigene Berechnungen, Deutsche Krebsforschung, MS Deutschland, ALS Deutschland



Fokus Familie – Prävalenzen Minderjährige und Adoleszenz

Bayern - Pädiatrie (15,64% - BRD):

- Schätzung Punktprävalenz 0-19 Jahre: 36:10.000
- Rund 7800 Neuerkrankungen bis 19 Jahre in Bayern
- Rund 900 erkrankungsbedingte Todesfälle junger Menschen bis 25 Jahren in Bayern. (Bayerisches Landesamt für Statistik, 2015)
- Rund 9800 Frühgeburten mit rund 1240 Frühstgeborenen unter der 30.
 SSW im Jahr
- Rund 271 Krebserkrankungen jährlich bei Kindern bis 15 Jahre

Mindestens 30% der betroffenen Familien haben Migrationshintergrund



(Studie Fraser et.al. 2012; stat. Bundesamt 2011 und 2015)



Fokus Familie Prävalenz junge Erwachsene, Eltern

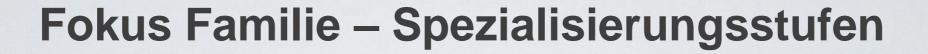
Bayern – (junge)Erwachsene, Eltern (15,64% - BRD):

- Rund 14.700 Krebserkrankungen jährlich zwischen 40 und 60
- Rund 700 Krebserkrankungen jährlich jünger als 40 Jahre (und älter als 15 Jahre)
- Rund 3.000 Parkinsonpatienten unter 40 Jahre
- Rund 250 ALS Patienten jünger als 60 Jahre jährlich
- Rund 1.400 COPD Patienten jünger als 40 Jahre
- Rund 31.000 MS Patienten, Alter im Schnitt 49,9 Jahre

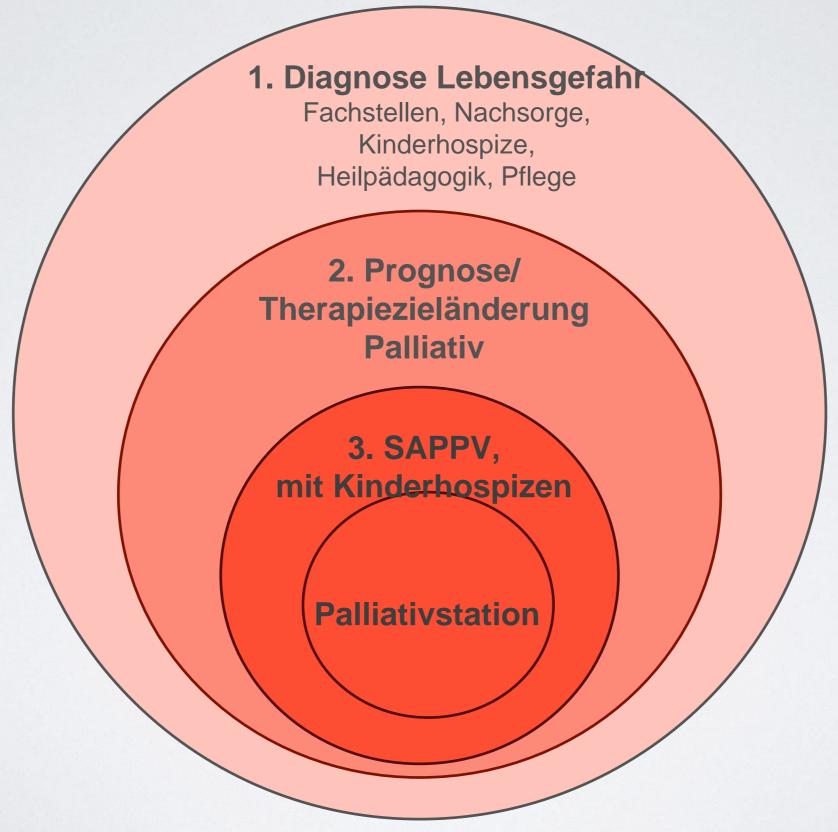
Rund 10% der Familien haben Migrationshintergrund



(Studie Fraser et.al. 2012; stat. Bundesamt 2011 und 2015)









ANGEBOTE - RESSOURCEN/MAßNAHMEN

HINSEHEN. HINGEHEN VERANDERN.

DIE HELFER





Egal wie schwer der Weg ist wir gehen ihn zusammen!



Team - Professionalität

Wer arbeitet?

- Rund 5 Millionen Beschäftigte im Gesundheitswesen in Deutschland, davon rund 2,8 Millionen in medizinischen Berufen (z.B. Pflege)
- Rund 117.000 Ärzte

Tätig sind v.a. Mediziner, Hebammen, Pflegekräfte, Heilpädagogen, Sozialpädagogen, Therapeuten, Psychologen, sowie Juristen, Journalisten, Betriebswirtschaftler, Bürokräfte

Wo wird gearbeitet?

- Verwaltung, Öffentlichkeitarbeit, Finanzierung und Fördernder Bereich
- Vollstationäre, teilstationäre und ambulante Versorgung
- Besonderheiten ambulante: Fachstellen Angehörigenberatung, Nachsorge bei Kindern sozialmedizinisch und teilhabeorientiert, OBA, (Kinder)hospizarbeit,
 24h Krisenbetreuung





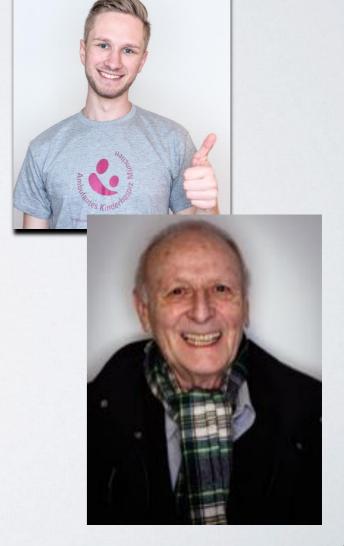
Team - Ehrenamt

Rund 15 Millionen Ehrenamtliche in Deutschland, 25% davon engagieren sich für Kinder und Jugendliche Stiftung AKM – 200 Ehrenamtliche

Wo sind Ehrenamtliche im Gesundheitswesen tätig - Beispiele?

- Krisenintervention
- Familienentlastung
- Behindertenarbeit
- (Kinder-)Hospizhelfer
- Trauerbegleitung
- Öffentlichkeitsarbeit





Hilfe





Vision, Mission

"Nicht das Leben mit Tagen, sondern die Tage mit Leben füllen".

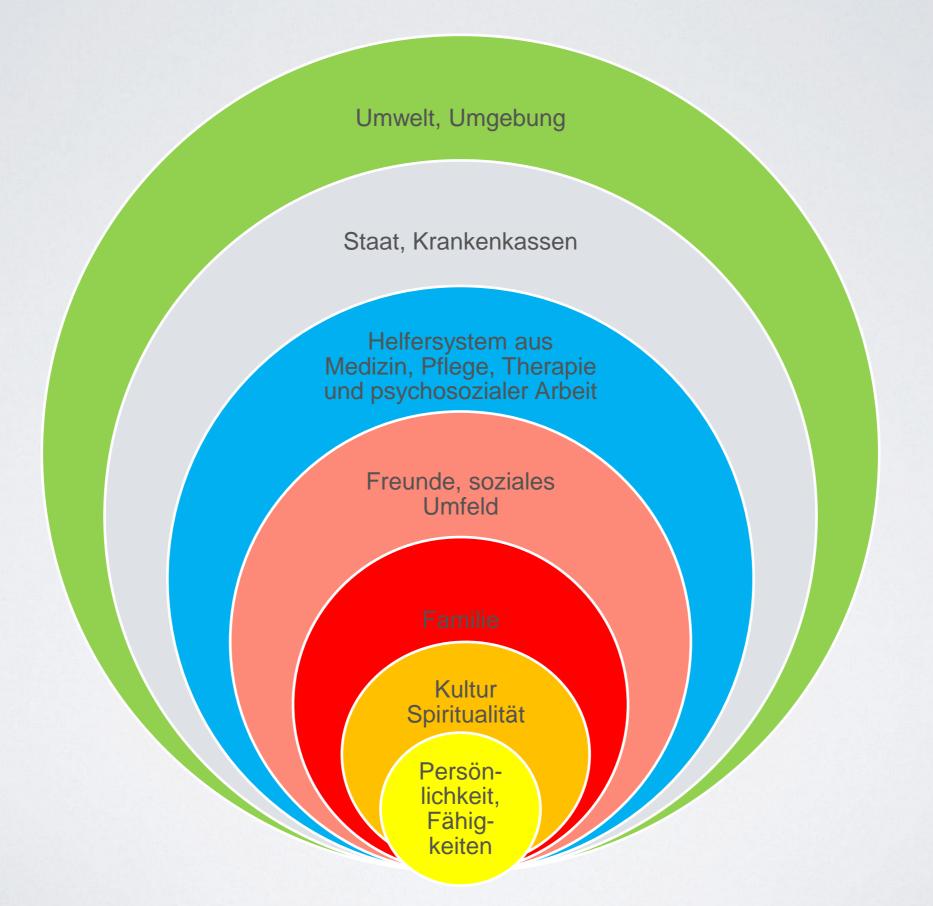
Um jeden Tag mit Leben zu füllen, schenken wir schwerstkranken (jungen) Menschen und ihren Angehörigen möglichst viele Momente der Sicherheit, Geborgenheit und Normalität. Ziel ist ein hohes Maß an Lebensqualität.

Im Fokus steht die emotionale, soziale und gesellschaftliche Entlastung und Stabilisierung der gesamten Familie und des sozialen Umfelds, insbesondere im Alltag. Besonders bedeutsam ist dabei die Betreuung in Krisensituationen.

Mittelpunkt unseres Handelns sind Aufklärung, Förderung, Inklusion und gesellschaftliche Teilhabe des Patienten und seiner Familie

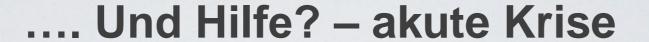
Kindeswohlsicherung aller Kinder in betroffenen Familien ist uns besonders wichtig, denn jedes Kind ist einzigartig und hat ein Recht auf ein erfülltes Leben.

BIO-PSYCHO-SOZIO-ÖKOLOGISCH-SPIRITUELLE RESSOURCEN





Basics ?!





Einsätze stationär und ambulant, auch mit Dolmetschern Notfallhotline 24h Erreichbarkeit ar 365 Tagen im Jahr

Sterbebegleitung

Gesprächsbegleitung "breaking bad news"

Interkulturelle
Krisenintervention
RUF24

Vermittlung von Therapie und Selbsthilfearbeit zur Vermeidung von Folgeerkrankungen

Akute Entlastung für das behandelnde ambulante und stationäre Fachpersonal

Vermittlung von Weiterbetreuung durch FANKI

Entlastung der Familie zu Hause, z.B. Geschwister, Großeltern

Familie

Konfliktmanagement
behandelndes
Team & betroffene
Familie

Erkennen und Abfedern von posttraumatischen Belastungsstörungen



... und Hilfe? – ambulante Angebote im Krankheitsverlauf

Krisenintervention (24h an 365 Tagen im Jahr)

Rechtsberatung

Kooperation mit niedergelassenen Ärzten

Elterngruppen
Geschwistergruppen
Babymassage
Familientreffen

Alltagsorganisation und Notfallplanung

Therapeutische Angebote auch alternatuv wie Musik, Kunst, etc.

Pflege Case Management, (Beratung, Anleitung, Vermittlung) Finanzielle Unterstützung (Bildung, Bedarfe / Bedürfnisse, Herzenswünsche)

Psychologische Beratung und Betreuung

Medizinische Beratung und Betreuung und Pflege

Ehrenamt, z.B. Familienbegleitung

Sterbebegleitung, Trauernachsorge

(Kinder)Hospizarbeit mit 24h Erreichbarkeit

Nachsorge (sozialmedizinisch und teilhabeorientiert)

Fachstellen mit Angehörigenberatung

Bildung, Forschung, Aufklärung

Interdisziplinäres Arbeiten



Soziale Arbeit, Psychologie:

- Krisenintervention (Diagnose Trauma!)
- Professionelle psychosoziale Beratung und Unterstützung der Familien im Alltag
- Koordination, Vernetzung und Vermittlung
- Aufbau, Qualifizierung, Einsatz und Supervision von Ehrenamtlichen
- Trauernachsorge

Pflege/Medizin:

- Angehörigenberatung
- Case Management Pflegeberatung, Pflegeanleitung, Pflegevermittlung (auch Palliativ Care)
- ambulante (palliativ-)medizinische Betreuung
- Häusliche (Palliativ-)Pflege
- Verordnung von Nachsorge und ggf. SAPPV

Ehrenamt:

Alltagsentlastung und psychosoziale Begleitung



Der Weg

Trauma - Diagnose - Klinik

Krisenintervention bei Diagnose (z.B. RUF24)

Alltagsentlastung ambulant

z.B. Kinderhsopizarbeit mit ständiger Erreichbakeit und Nachsorge zu Hause

Trauerbegleitung



Eigenständiger Weg ins Leben



... FÜREINANDER DA SEIN UND MITEINANDER REDEN





Wussten sie schon ... dass die nähe eines menschen gesund machen krank machen tot und lebendig machen kann wussten sie schon dass das wegbleiben eines menschen sterben lassen kann dass das kommen eines menschen wieder leben lässt wussten sie schon dass das zeithaben für einen menschen mehr ist als geld mehr als medikamente unter umständen mehr als eine geniale operation wussten sie schon dass das anhören eines Menschen wunder wirkt (Wilhelm Willms, gekürzt)



ZIELE





Ziele

(Familien)Entlastung

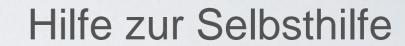
Prävention social drift

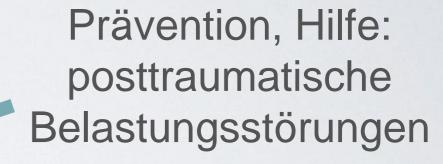
Vermeidung unnötiger Klinikaufenthalte

Qualitätssicherung ambulante Versorgung

Stärkung der Bindung Patient – Angehöriger (wichtig: Eltern-Kind)

Alltagsstrukturierung





Teilhabe, Integration, Inklusion



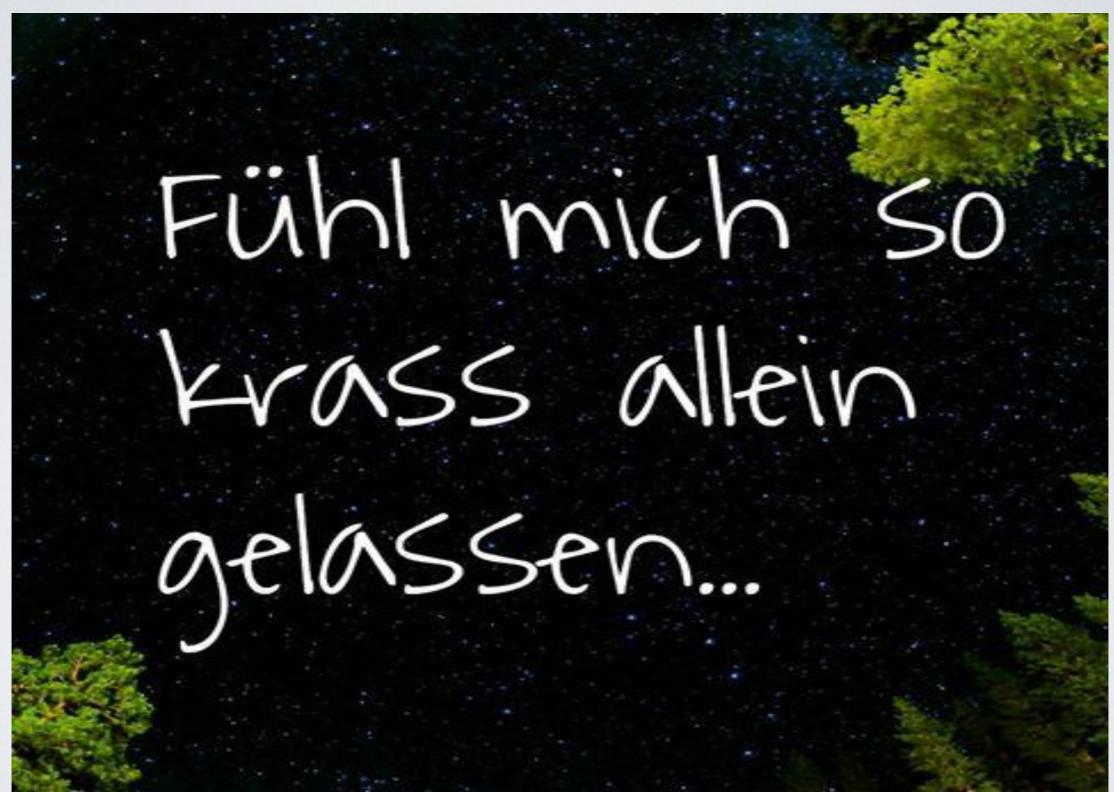
Stabilisierung der Angehörigen physisch und psychisch

Kindeswohlsicherung

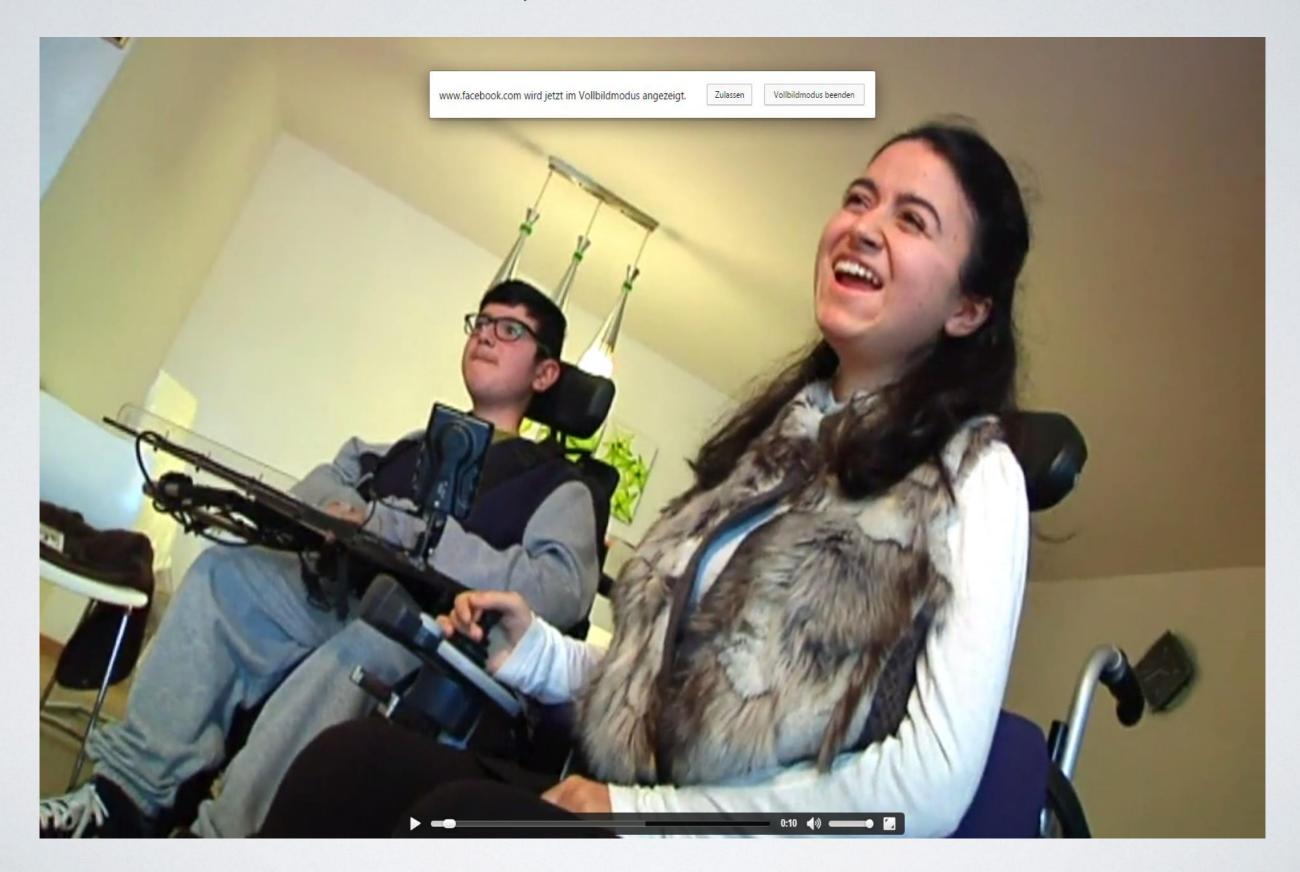
..... und den Blickwinkel ändern



..... nicht mehr ausgeliefert und allein

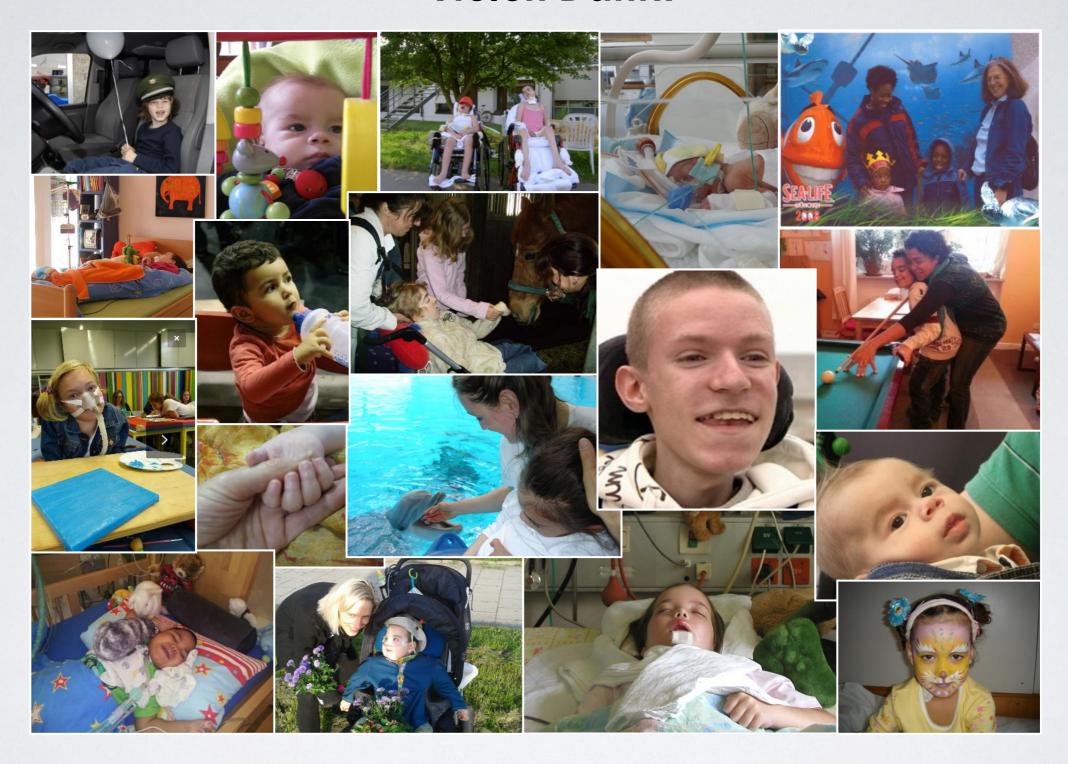


..... sondern lebensfroh, selbstwirksam und selbstbewusst





Vielen Dank!



www.kinderhospiz-muenchen.de