



„Stoak wie a Felsn...“ 2018

Projekt zur psychosozialen Unterstützung von
Familien mit
lebenslimitiert 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. 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 hinten angestellt 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 sich „den Rücken zu stärken“

Die Gefahren für die Familie:_____

- Geschwisterkinder laufen „nebenbei“ 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 Kinderkrankenkärnten 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 Kinderkrankenschwestern kennen lernen, so dass es leichter fallen kann, im Urlaubs- oder Krankheitsfalle einer Kinderkrankenschwester, 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
- Paarthermen
- Ich – Mein Kind – und mein Netzwerk
- Angebote der Gestaltungstherapie

Zukunftsperspektiven des Projektes:

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.

Um dem entgegenzuwirken organisieren wir im Rahmen des Projektes Halbtagesworkshops für die Eltern zum Austausch und nochmaligen Arbeiten an Belastungen und neu entdeckten Ressourcen. Diese Workshops sind aufbauend auf die Evaluierung der Eltern-Kind-Tage und finden in jedem Fall 3 Mal im Jahr statt.

Vätergruppe:

Schon 2015 haben wir uns Gedanken darüber gemacht, warum ausschließlich Mütter an den Mutter-Kind-Tagen und auch an den Halbtagesworkshops teilnehmen. Daraufhin haben die TrainerInnen des Projektes 2017 eine Aufstellung nach SySt durchgeführt. Hierin wurde erarbeitet, ob Väter ein solches Angebot brauchen und wie dringlich es den Geschwisterkindern ist.

Das Ergebnis war eindeutig ein dringliches für die Väter der Kinder und Lebenspartner der Mütter.

Eine Behinderung eines Kindes hat Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem, insbesondere auch die der Väter.

Wir richteten immer wieder den Blick auf die Mütter, da diese auch Hauptpflegeperson sind. Die resultiert aus einem traditionell-patriarchalischem Rollenverständnis heraus, welches der Mutter die Hauptverantwortung in Erziehung und Versorgung der Kinder zutragen.

Hinze 1992 beschreibt Väter behinderter Kinder anders, als unser Rollenverständnis es erwarten lässt. Sie empfinden mehr, als ihre Sachlichkeit vermuten lässt und sind schwächer, als die Stärke, welche sie zum Ausdruck bringen. Sie leiden mehr, als ihre Männlichkeit es zulassen würde und sind hilfsbedürftiger, als es ihre vermeintliche Eigenständigkeit vorgeben würde.

Trotzdem fällt es den Vätern sehr schwer mit der Behinderung eines Kindes im heutigen Rollenverständnis zurecht zu kommen. Die Gründe hierfür liegen im Spannungsfeld zwischen Beruf und Familie, mangelnde gesellschaftliche Anerkennung des Vaters, gebrochene Bewältigungsprinzipien männlicher Identität, Kontrollverlust, Verlust der Zukunftsmacht und Flucht in die Rationalität und Abstraktion.

Dies sind gute Gründe den Vätern im Rahmen des Projektes „Stoak wie a Felsn...“ einen eigenen Raum zu geben.



Organisation:

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

Kontakt:

Sabine Grünberger, BA

s.gruenberger@ktn.moki.at

+43 699 166 777 15

Kalkulation des Projektes

Verrechnungssundensätze:

Workshops (Müller)		€ 2.300,00 (inkl. 20% Ust.)
Workshop (Waldner)		€ 1.900,00 (inkl. 20% Ust.)
Nachhaltigkeitsworkshops (pro Workshop)		
Müller		€ 500,00 (inkl. 20% Ust.)
Waldner		€ 500,00 (inkl. 20% Ust.)
Personalkosten einer DGKP/DKKP		
MOKI Kärnten auf Basis SWÖ KV 2018	pro Stunde	€ 23,79 (inkl. LNK)
Raumkosten für ein Seminarhotel in Kärnten	pro Tag	€ 80,00
Seminarpauschale pro TN im Seminarhotel		€ 36,00 (inkl. Verpflegung)
Übernachungskosten im Seminarhotel im FZ	pro Nacht/Person	€ 52,00
Folgeworkshops 3x/Jahr pro Trainer		€ 500,00 (inkl. 20% Ust.)
Workshop Vätergruppe inkl. Reisekosten (Reisenbauer)		€ 2344,85 (inkl. 20% Ust.)
Raumkosten für Seminarraum pro Halbtage inkl.		
Seminarverpflegung für ca. 15 Personen		€ 200,00

5

Inhalt	Zeitl. Aufwand	Kosten
Eltern-Kind-Tage Workshops	3 Tage	€ 4.200,00 (inkl. 20% USt.)
Personalkosten Kinderbetreuung	3 Tage a 8 Std. für 10 Familien/5 MA	€ 2.855,16
Seminarpauschale für TN	22 Personen/3 Tage + SR	€ 2.376,00
Übernachungskosten Eltern*	10 Familien (inkl. 2 Kd.) /FZ	€ 2.860,83
Seminarraumkosten		€ 240,00
Folgeworkshops pro Jahr	10 Familien	€ 3.000,00
Seminarpauschale	15 Personen	€ 600,00
Workshop Vätergruppe	10 Personen	€ 2.344,85
Gesamtkosten		€ 18.476,84

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