

Petermann-Meyer/Hugot (Hrsg.)

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Professionelle Unterstützung von Familien mit einem krebskranken Elternteil

Aufsuchendes Care und Case Management
mit Familien-SCOUT

Leseprobe



Case Management in der Praxis

 medhochzwei

Petermann-Meyer/Hugot (Hrsg.)

Professionelle Unterstützung von Familien mit einem krebskranken Elternteil

Aufsuchendes Care und Case Management mit Familien-SCOUT

Professionelle Unterstützung von Familien mit einem krebskranken Elternteil

Aufsuchendes Care und Case Management mit Familien-SCOUT

herausgegeben von

Andrea Petermann-Meyer

Jessica Hugot

Die Autorinnen:

Christel Adoni

Ute Harth

Jessica Hugot

Anna Lenzen

Katrin Müller

Andrea Petermann-Meyer

Andrea Schotten

Petra Stoschek

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Bei der Herstellung des Werkes haben wir uns zukunftsbewusst für umweltverträgliche und wiederverwertbare Materialien entschieden.

Der Inhalt ist auf elementar chlorfreiem Papier gedruckt.

ISBN 978-3-86216-922-1

© 2022 medhochzwei Verlag GmbH, Heidelberg

www.medhochzwei-verlag.de

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Satz: Reemers Publishing Services GmbH, Krefeld

Druck: mediaprint solutions GmbH, Paderborn

Umschlaggestaltung: Wachter Kommunikationsdesign, St. Martin

Titelbild: #683407858, Halfpoint/Shutterstock.com

Vorwort

„Gesundheitssystem trifft Jugendhilfe“

2012 haben wir uns – im wahrsten Sinne des Wortes – gemeinsam auf den Weg gemacht. Bei einer Wanderung auf dem Rheinsteig tauschten wir uns aus und stellten dabei fest, dass wir aktuell in unseren Arbeitskontexten beide Kontakt zu einer Familie hatten, in der die Mutter unter einer fortgeschrittenen Krebserkrankung litt und alle Familienmitglieder stark belastet waren. Die Situation dieser Familie war der Auslöser für die Idee, ein Hilfsangebot für Familien mit minderjährigen Kindern aufzubauen, bei denen Mutter oder Vater an Krebs erkrankt sind.

Familie N. ist eine Patchwork-Familie, sowohl Vater als auch Mutter haben ein Kind mit in die Ehe gebracht (14 und 16 Jahre alt) und dann ein gemeinsames Kind bekommen. Die Mutter war 2007 und 2009 jeweils an Brustkrebs erkrankt und war danach wieder gesund. Während der Schwangerschaft 2011 wurden Lungenmetastasen diagnostiziert. 2012 kam der gemeinsame Sohn zur Welt. Aufgrund neu aufgetretener Hirnmetastasen erlitt die Mutter einen epileptischen Anfall und konnte ihren Säugling nicht mehr allein versorgen. Die Krankenkasse bezuschusste eine Haushaltshilfe für drei Monate. Die Jugendhilfe war zu diesem Zeitpunkt nicht involviert und nicht informiert über die Umstände in dieser Familie. Erst nach Ablauf der drei Monate wurde Kontakt mit den Zuständigen in der Jugendhilfe aufgenommen und nach Möglichkeiten gesucht, eine Haushaltshilfe über die Jugendhilfe zu finanzieren. Durch den Wechsel des Leistungsträgers kam es auch zu einem Personalwechsel bei der Haushaltshilfe. Mutter und Kind mussten sich neu eingewöhnen. Die Jugendhilfe beschränkte ihren Einsatz ebenfalls auf drei Monate und befürwortete die frühzeitige Unterbringung des Kindes in einer Tageseinrichtung. Die Mutter aber wollte vor ihrem Versterben noch möglichst viel Zeit mit dem Säugling verbringen. 9 Monate nach der Geburt ist die Mutter gestorben.

Wir beide standen im Kontakt zu Familie N.:

Andrea Petermann-Meyer als Leiterin der Sektion Psychoonkologie des Krebszentrums der Uniklinik RWTH Aachen, die die Mutter psychoonkologisch behandelt hat, und Jessica Hugot als Leiterin des Fachdienstes Familie bei der Aachener Caritas, die zuständig war für die Organisation einer Familienpflegerin, die als Haushaltshilfe die Familie unterstützte. Diese Leistung der Familienpflege wurde durch die gesetzlichen Krankenkassen damals nur für einige Monate bezuschusst; der Anspruch endet prinzipiell mit dem Todestag der versicherten, anspruchsberechtigten Person.

Der Vater sah sich nun mit einem Wust an Gefühlen und Herausforderungen konfrontiert: Die Sorge um die trauernden Kinder, die ihre Mutter/Stiefmutter verloren hatten, die Fürsorge für den Säugling, seine eigene Traurigkeit, die Sorge um die Zukunft, die auch mit wirtschaftlichen Sorgen einherging.

Aus unterschiedlichen Blickwinkeln im Fürsorgesystem haben wir diese Situation erfasst und als wir uns darüber ausgetauscht haben bei unserer Wanderung, wurde uns klar, dass wir ein gemeinsames Hilfsangebot schaffen möchten, das bedarfsorientierter und umfassender ist. Zum einen, um für diese konkrete Familie Unterstützung zu etablieren, die den Vater entlastet und den Kindern ein Stück ihres gewohnten Alltags erhalten kann. Zum anderen aber auch für alle anderen Familien mit minderjährigen Kindern, bei denen Vater oder Mutter schwer an Krebs erkrankt sind, lange beeinträchtigt sind und vielleicht auch an dieser Erkrankung sterben.

Wir haben uns auf den Weg gemacht und in Prof. Brümmendorf als Direktor des CIO-Aachen (Centrum für integrierte Onkologie an der Uniklinik RWTH Aachen) und Bernhard Verholen als Vorstand der Aachener Caritas Mitstreiter gefunden, die dann mit uns das zukünftige Netzwerk aufgebaut und die Brücken geschlagen haben zwischen Gesundheitssystem und Jugendhilfe. Mit dem Ziel, für alle betroffenen Familien die Begleitung durch einen Familien-Scout als gesetzliche Krankenkassenleistung zu etablieren, mussten wir viele dicke Bretter bohren. Aber mit der großartigen Unterstützung unseres Netzwerkes, des Runden Tisch Brückenschlag, der Krankenkassen und anderer Partnerinnen und Partner im Gesundheitssystem und der Jugendhilfe, haben wir Meilensteine erreicht, an die wir nicht immer geglaubt haben. In allen Phasen dieses Projektes haben wir über alle Disziplinen und Organisationen hinweg eine wohlwollende, konstruktive und gegenseitig unterstützende Atmosphäre im Sinne der betroffenen Familien erlebt, die wir so nicht erwartet hatten und für die wir allen Beteiligten sehr dankbar sind.

Mit diesem Handbuch zur professionellen Unterstützung von Familien mit krebskrankem Elternteil möchten wir von unseren Erfahrungen berichten und Sie dazu ermutigen, auch in Ihren Regionen ein ähnliches Netzwerk und ein ähnliches Angebot zur Unterstützung zu etablieren. Profitieren Sie von unseren Erfahrungen und lesen Sie, welche Erfolgsfaktoren für uns ausschlaggebend waren.

Wir danken allen, die an der Entstehung dieses Leitfadens beteiligt waren und uns auch als Co-Autorinnen unterstützt haben.

Unser ganz besonderer Dank gilt dabei den Familien-Scouts, den Mitarbeitenden, die in der Modellprojektphase, der Studienphase und bis heute in die Familien gegangen sind und gehen, sie in dieser schwierigen und belastenden Situation beraten und begleiten. Sie sind die Basis, auf der diese neuartige Unterstützung entstehen konnte.

Außerdem möchten wir uns natürlich bei allen Familien bedanken, die uns vertraut haben und sich gemeinsam mit uns auf den Weg gemacht haben. Wir haben viel von ihnen gelernt!

Den Leserinnen und Lesern wünschen wir bei der Lektüre dieses Buches einen umfassenden Einblick und viele spannende Erkenntnisse!

Andrea Petermann-Meyer und Jessica Hugot

Im November 2022

Inhaltsverzeichnis

<i>Vorwort</i>	V
<i>Abkürzungen und Kurzformen.</i>	XIII
1 Einleitung	1
2 Modellprojekt Brückenschlag	7
2.1 Der Runde Tisch Brückenschlag	7
2.2 Koordinationsstelle Brückenschlag	9
2.3 Entwicklung einer projekteigenen Dokumentationssoftware	12
2.4 Auswertung der ersten Projektphase und Erkenntnisse	12
3 Studie Familien-SCOUT	15
3.1 Studiendesign	17
3.2 Konsortial- und Kooperationspartner	19
3.3 Erste Ergebnisse	20
4 Intervention	23
4.1 Definition Familien-SCOUT	23
4.2 Familien-Scout – fester Ansprechpartner für die Familie	24
4.3 Zugangswege	25
4.4 Setting	26
4.5 Dauer der Intervention	26
5 Erstgespräch – Assessment	29
5.1 Erhebung der IST-Situation	29
5.1.1 Organisation des Alltags mit Kindern	30
5.1.2 Offene Kommunikation über die Erkrankung in der Familie	30
5.1.3 Emotionale Krankheitsbewältigung bei allen Familien- mitgliedern	32
5.2 Dokumentation des Assessments	32

6 Weitere Durchführung der Intervention	39
6.1 Grundstruktur der Gespräche	39
6.2 Drei Dimensionen im Blick: Organisation, Kommunikation und emotionale Krankheitsbewältigung	40
6.3 Zugang zu weiteren Unterstützungsangeboten vermitteln	62
7 Qualifikation, Qualifizierung und Arbeitsplatz eines Familien- Scouts	65
7.1 Qualifikation/Ausschreibung	66
7.2 Qualifizierung und Vorbereitung	67
7.3 Arbeitsplatz	70
8 Qualitätssicherung	73
8.1 Dokumentation	73
8.2 Regelmäßige Fallbesprechungen	73
8.3 Supervision	75
9 Netzwerkarbeit	77
9.1 Das Netzwerk Brückenschlag	77
9.2 Beispiel für gelungene Netzwerkarbeit	79
9.3 Aufbau eines Netzwerkes in einer Region	81
10 Finanzierung und Rahmenbedingungen	83
10.1 Erste Projektphase (2014–2017): Anschubfinanzierung	83
10.2 Zweite Projektphase (2017–2021): Studie Familien-SCOUT	84
10.3 Dritte Projektphase (2021 bis heute): Auf dem Weg in dauerhafte Regelungen	85
10.4 Zukunft der Finanzierung	87
11 Auszüge aus den sozialrechtlichen Grundlagen	89
12 Arbeitsmaterialien, Literatur, Links	101
12.1 Arbeitsmaterialien	101
12.2 Literatur	102
12.3 Links	106
13 Weitere Entwicklung und Fazit	107
13.1 Nachsorge – als weiterer Baustein	107
13.2 Fazit	108

Anlagen	111
Überblick Sozialgesetzbücher	111
Flyer Brückenschlag	113
Flyer Familien-SCOUT	115
<i>Literatur</i>	117
<i>Herausgeberinnen- und Autorinnenverzeichnis</i>	121



Abkürzungen und Kurzformen

AOK Rheinland/Hamburg

Allgemeine Ortskrankenkasse Rheinland/Hamburg

BA

Absolvent Bachelor-Studiengang

Barmer GEK

Alte Bezeichnung für Barmer Ersatzkasse und Gmünder Ersatzkasse (Fusion 2010)

Caritas Aachen

Regionaler Caritasverband für die Regionen Aachen Stadt und Land e. V.

Care und Case Management

Netzwerkmanagement und Fallmanagement

CIO

Centrum für integrierte Onkologie

ECCA

Euregionales comprehensive Cancer Center an der Uniklinik RWTH Aachen (alte Bezeichnung bis 2018, heute CIO)

G-BA

Gemeinsamer Bundesausschuss (entscheidet über Leistungen der GKV)

GKV

Gesetzliche Krankenversicherung

Innovationsfonds

Finanzielle Mittel der GKV zur Untersuchung neuer Versorgungsformen zur potentiellen Übernahme in die Regelversorgung beim G-BA

Katho NRW

Katholische Fachhochschule Aachen, NRW

MA

Absolvent Master-Studiengang

Phasenübergreifend

Über alle Krankheitsphasen wie Erstdiagnose, Behandlung, Rehabilitation, Rezidiv, Metastasierung, palliative Phase und Tod hinaus bis in Trauerphase und Neuorientierung

Runder Tisch

Runder Tisch Brückenschlag

Sektorenübergreifend

Vernetzung ambulanter und stationärer Bereich

SGB

Sozialgesetzbuch

TK

Techniker Krankenkasse

1 Einleitung

Jährlich erkranken nach Schätzungen des Robert-Koch-Instituts 37.000 Eltern minderjähriger Kinder in Deutschland an einer Krebserkrankung. Aus der Perspektive der Kinder bedeutet das: Ca. 50.000 erleben pro Jahr, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt.

In einer großen amerikanischen Studie gaben 18 % der in den letzten 2 Jahren neu diagnostizierten Krebspatienten und -patientinnen an, minderjährige Kinder zu haben (Weaver et al., 2010), bezogen auf alle Krebspatienten und -patientinnen sind es etwa 14 % (Krauel et al., 2012). Der deutsche Krebsinformationsdienst (Quelle im Literaturverzeichnis) geht davon aus, dass zum Beispiel ca. 35 % der Brustkrebspatientinnen in Deutschland minderjährige Kinder haben.

Eine Krebserkrankung an und für sich stellt schon für viele Menschen einen heftigen Einschnitt in ihr Leben dar und geht in der Regel mit einer erheblichen psychosozialen Belastung einher (Mehnert et al., 2014). So wird bei 52 % der Krebserkrankten eine überschwellige psychische Belastung (Mehnert et al., 2018) und bei 30 % der Krebserkrankten eine psychische Erkrankung festgestellt (Singer et al., 2013), insgesamt häufiger bei jüngeren Patientinnen und Patienten (Singer et al., 2016). Die Prävalenz für psychische Störungen lag bei Brustkrebspatientinnen mit 42 % besonders hoch (Mehnert et al., 2014).

Der Vergleich der psychischen Belastung bei Krebspatientinnen und -patienten ohne und mit minderjährigen Kindern zeigte darüber hinaus signifikant höhere Depressions- und Angststraten bei Eltern mit minderjährigen Kindern (Akter et al., 2015). Die mentale Belastung dauert über die akute Krankheitsphase, teilweise über mehrere Jahre hinweg, an (Inhestern et al., 2016). In einer Metaanalyse erfüllten 7–93 % der Eltern die Kriterien für eine wahrscheinliche Depression und 19–88 % erfüllten jene für eine wahrscheinliche Angststörung (Johannsen et al., 2022).

Die Partnerinnen und Partner von Krebspatientinnen und -patienten sind psychosozial genauso hoch belastet wie die Patientinnen und Patienten selbst (Ernst et al., 2010). Sie sind somit „Patientinnen und Patienten zweiter Ordnung“. Sie erleben im weiteren Verlauf des Lebens deutlich häufiger erhöhte Belastungswerte (Götze et al., 2012) sowie ein deutlich höheres Morbiditätsrisiko als die Normalbevölkerung (Kühne et al., 2012). In einer dänischen Studie konnte bei Partnern von Brustkrebspatientinnen eine signifikante Steigerung der stationären Aufenthalte wegen affektiver Störungen im 13-Jahre-Follow-up nachgewiesen werden (Nakaya et al., 2010).

Durch die elterliche Krebserkrankung sind auch die Kinder betroffen und belastet. Fast die Hälfte von ihnen zeigt ohne Intervention deutliche Verhaltensauffälligkeiten, schulischen Leistungsverfall und soziale Isolation (Trabert et al., 2006). Bei mehr als 30 % der Kinder fallen klinisch relevante Angstsymptome, depressive Verhaltensweisen und psychosomatische Beschwerden auf (Watson et al., 2006).



2 Modellprojekt Brückenschlag

2.1 Der Runde Tisch Brückenschlag

Der Impuls, die Versorgung von Familien mit einem krebserkrankten Elternteil und minderjährigen Kindern verbessern zu wollen, führte zunächst zur Suche nach Verbündeten. Ein Team aus Mitarbeitenden der Aachener Caritas und des CIO Aachen nahm Kontakt zu relevanten regionalen Akteurinnen und Akteuren aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitssystems und der Jugendhilfe auf. Die ersten Kontaktaufnahmen waren dabei zu Institutionen und Organisationen, zu denen es gute Verbindungen gab. So konnten bei den Krankenkassen Mitarbeitende gewonnen werden, mit denen bereits in der Vergangenheit immer wieder gute Erfahrungen gemacht worden waren, wenn es im Einzelfall um das Finden von Lösungen ging. Als Krankenkassen waren das somit die AOK, die TK und die GEK Barmer. Bei den Zuständigen der Jugendhilfe konnten Mitarbeitende der Jugendämter in Aachen und in der Städteregion gefunden werden, mit denen auch schon in anderen Kooperationsprojekten der Jugendhilfe erfolgreich zusammengearbeitet worden war.

Nach und nach wurde dann der Unterstützerkreis erweitert um eine Kinder- und Jugendtherapeutin, einen niedergelassenen Onkologen, Kinder-Trauergruppen, Palliativ- und Hospiz-Initiativen.

Alle teilten die Einschätzung, dass insbesondere für die Kinder in den betroffenen Familien neue Angebote entwickelt werden sollten, da deren Versorgung bisher nur unzureichend geregelt sei.

So wurde am 13. März 2013 der erste Runde Tisch einberufen, bei dem die folgenden Organisationen vertreten waren:

- Bernhard Verhoben – Vorstand des Regionalen Caritasverbands für die Regionen Aachen-Stadt und Aachen Land e. V.
- Prof. Tim Brümmendorf – Direktor der Klinik für Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation, Direktor des CIO Aachen (Centrum für Integrierte Onkologie)
- Dr. med. Jens Panse – Oberarzt der Klinik für Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation, Geschäftsführer des CIO Aachen (Centrum für Integrierte Onkologie)
- Brigitte Drews – Abteilungsleiterin des Fachbereichs „Soziale Dienste und Jugendpflege“ in der Stadt Aachen
- Raimund Lanser – Jugendhilfe Städteregion Aachen
- Jürgen Engels – Regionaldirektor für die AOK Stadt Aachen (später: Alexandra Claßen).
- Willi Mertens – Leitung Kundenservice TK
- Adelheid Schönhofer-Yassu –Trauergruppe „diesseits“ für Kinder und Jugendliche

- Marina Deckert – Leitung Hospizgruppe „gemeinsam“, DRK
- Dr. med. Brit Steinau – niedergelassene Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin und Kinder-Jugend-PT
- Brigitte Leyens – Teamleitung Familienpflege, Regionaler Caritasverband für die Regionen Aachen-Stadt und Aachen Land e. V.
- Vertreterin der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Uniklinik Aachen
- Dr. med. Andrea Petermann-Meyer – Leitung Sektion Psychoonkologie, CIO (Centrum für Integrierte Onkologie)
- Jessica Hugot – Leitung Kompetenzfeld Familie, Regionaler Caritasverband für die Regionen Aachen-Stadt und Aachen Land e. V.

Bei diesem Treffen mit erster Bestandaufnahme waren sich die Teilnehmenden schnell einig,

- dass die Eltern in der Situation einer so schweren Erkrankung oft selbst emotional überfordert sind, organisatorisch im Alltag an ihre Grenzen stoßen und häufig um mögliche Unterstützung gar nicht wissen;
- dass der Fokus auf die Unterstützung der minderjährigen Kinder liegen muss. Denn nicht nur für die Krebspatientinnen und -patienten und ihre Partnerinnen und Partner ist die Diagnose Krebs ein tiefgreifender Einschnitt, sondern auch für die Kinder und Jugendlichen, die in der Familie leben;
- dass die Leistungsträger (Krankenkassen und Jugendämter) untereinander kaum voneinander wissen und nicht vernetzt sind;
- dass die Bereitschaft da ist, zukünftig gemeinsame Lösungen zu entwickeln und verbindliche Regelungen zu vereinbaren.

Als Schirmherrin konnte Ulla Schmidt, damals Bundestagesabgeordnete und frühere Gesundheitsministerin, gewonnen werden. Nach einer sehr intensiven Anfangsphase, die zum Aufbau der Koordinationsstelle in Aachen (2014–2017) und später dann auch zu den ersten Schritten der Studie in Aachen, Bonn und Düsseldorf (2018–2021) geführt hat, tagt der Runde Tisch inzwischen durchschnittlich zwei- bis viermal jährlich.

Der Runde Tisch Brückenschlag ist somit das beratende Gremium für Aufbau, Entwicklung und Weiterführung des Modellprojektes Brückenschlag, der Studie „Familien-SCOUT“ und der Überführung der neuen Versorgungsform in die Regelversorgung.

Jede vertretende Institution benennt Ansprechpartner mit Kontaktdaten, die Lösungen für die individuellen Probleme der einzelnen Kinder und Familien entwickeln. Diese Zusammenarbeit hat sich im Laufe der Jahre vertieft und auch zu tragfähigen Absprachen und Vereinbarungen geführt. Der Runde Tisch ist weiterhin fester Bestandteil im Netzwerk. Die Vernetzung der Mitglieder am Runden Tisch mit erfahrenen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern zu bestimmten Themenfeldern bei den Krankenkassen oder bei der Jugendhilfe haben vieles zugunsten der Familien ermöglicht. Neben den regelmäßigen Treffen finden



4 Intervention

4.1 Definition Familien-SCOUT

„Familien-SCOUT“ ist – wie bereits in Kapitel 3 erwähnt – das Akronym der vorgestellten Studie und steht als Abkürzung für die

„**sectoren-** und phasenübergreifende **Unterstützung** für **Familien** mit krebs-
erkranktem **Elternteil**“.

Gleichzeitig soll das Wort „**Scout**“ aber auch die Grundidee dieser neuartigen Intervention benennen. Scout ist das englische Wort für Pfadfinder und meint hier: gemeinsam mit der Familie einen guten Weg durch die Krise, durch die Ausnahme-situation der elterlichen Krebserkrankung finden.

Damit ist im Namen eigentlich schon der wesentliche Inhalt der Intervention zusammenfassend adressiert: Unterstützung und Begleitung auf dem Weg einer erfolgreichen Krankheitsbewältigung für alle Familienmitglieder. Das Ziel der Intervention ist es, psychosoziale Nebenwirkungen und Spätfolgen der Erkrankung für alle Familienmitglieder zu verhindern oder zu minimieren und durch erfolgreiche Bewältigung eher zu innerem Wachstum und guter Lebenszufriedenheit beizutragen.

Die Durchführung der Intervention orientiert sich am Regelkreis eines klassischen Care und Case Managements für komplexe und mehrdimensionale Interventionen. Die Aufgabe der Familien-Scouts ist nur dann zu bewerkstelligen, wenn in der Region ein interdisziplinäres Versorgungsnetz (care: Versorgungsgestaltung) entsteht und gepflegt wird.

Die Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) definiert in ihrer Satzung:

„Case Management ist ein Handlungsansatz zum Aufbau eines zielgerichteten Systems von Zusammenarbeit, das am konkreten Unterstützungsbedarf der einzelnen Person ausgerichtet ist und an deren Herstellung die betroffene Person konkret beteiligt wird. Ziel ist, Aufgaben und Abläufe aller in der Klienten- und Patientenversorgung tätigen Professionen zu koordinieren und die Leistungserbringung möglichst effizient und effektiv zu gestalten. Care Management hat die Optimierung der Versorgung im jeweiligen Bereich zum Ziel.“

Die konkrete Intervention in der Familie entspricht zum einen dem beschriebenen typischen Case Management, da die Familien über vorhandene informative, finanzielle, organisatorische, psychosoziale, pflegerische und palliative Unterstützungsangebote informiert werden und ihnen Zugang zu diesen Angeboten vermittelt wird. Andererseits bietet der Familien-Scout darüber hinaus auch selbst Basisinterventionen in der Familie, insbesondere in den Bereichen sozialrechtliche Beratung, Öffnung der Kommunikation in der Familie und emotionale Krankheitsbewältigung, an und führt sie bedarfsorientiert durch.



7 Qualifikation, Qualifizierung und Arbeitsplatz eines Familien-Scouts

Familien-Scouts sind Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, die aufsuchend Familien unterstützen, bei denen Vater oder Mutter an Krebs erkrankt sind. Neben ihren Grundqualifikationen (B.A. oder M.A.-Absolvent bzw. Absolventin einer Fachhochschule für Soziale Arbeit oder Pädagogik mit heilpädagogischem Schwerpunkt und examinierte Pflegefachkräfte) und Vorerfahrungen werden sie durch vorbereitende Schulungen qualifiziert, um die Familien fachkompetent zu begleiten. Die Inhalte der Qualifizierung wurden durch die Erfahrungen des Modellprojekts in Aachen festgelegt. Für die Studie Familien-SCOUT wurden bei der Aachener Caritas vier Mitarbeiterinnen als Familien-Scouts für die Intervention eingestellt. In einer Kooperationsvereinbarung zwischen dem CIO/UKA und der Aachener Caritas wurde dabei Folgendes vereinbart für die Zusammenarbeit zwischen den Partnern:

§ 2 Zusammenarbeit der Parteien

(2) Erbracht werden diese (Leistungen) durch B.A. oder M.A.-Absolventen einer Fachhochschule für Soziale Arbeit oder Pädagogik mit heilpädagogischem Schwerpunkt und examinierte Pflegefachkräfte, die an einer spezifischen Fortbildung zu kommunikativen, psychoonkologischen, entwicklungspsychologischen und sozialrechtlichen Inhalten teilgenommen haben. Der erfolgreiche Abschluss der Fortbildung ist vor Aufnahme der Tätigkeit nachzuweisen.

(3) Die Tätigkeit der Sozialarbeiter der Caritas wird durch die im UKA tätigen Psychotherapeuten und Psychoonkologen verantwortet. Hierzu sind sie aufgrund ihrer fachspezifischen Ausbildung auch fachlich in der Lage. Die Psychotherapeuten und Psychoonkologen führen wöchentlich ausführliche Gespräche mit den Sozialarbeitern, in denen die ergriffenen und noch zu ergreifenden Maßnahmen besprochen werden und in deren Rahmen eine fachliche Anleitung erfolgt. Darüber hinaus stehen sie jederzeit als Ansprechpartner zur Verfügung.

Grundlage für diese Vereinbarung war der zuvor geschlossene Vertrag im Rahmen der besonderen Versorgung gemäß § 140a SGB V zwischen den Universitätskliniken Aachen, Bonn und Düsseldorf und der Techniker Krankenkasse sowie der AOK Rheinland/ Hamburg (siehe Kapitel Finanzierung und Rahmenbedingungen). Der Gesetzgeber räumt den gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen des § 140a SGB V die Möglichkeit ein, mit zugelassenen Leistungserbringern Verträge über eine besondere Versorgung der Versicherten abzuschließen.



8 Qualitätssicherung

Für die komplexe Interventionsarbeit der Familienscouts sind geeignete Maßnahmen zur Qualitätssicherung zu implementieren. Dazu gehören eine gut strukturierte Dokumentation, eine engmaschig angebotene Fallbesprechung und eine externe Supervision.

8.1 Dokumentation

Die Dokumentation umfasst sowohl die konkrete Arbeit in und mit der Familie, die Erhebung von Stammdaten, Kontaktdaten, die Dokumentation des Assessments mit Situation der Familie, Bedürfnissen und Arbeitsaufträgen als auch Gesprächsinhalte mit der Familie und die Kommunikation mit Leistungsträgern und -erbringern und den weiteren Prozess der Erledigung der Arbeitsaufträge. Da sich die Situation in den Familien phasen- und krankheitsentsprechend immer wieder verändert, beinhaltet die Dokumentation auch die stattfindenden Veränderungen und die sich daraus ergebenden neuen Konsequenzen.

In der Praxis hat sich während der Arbeit mit den Familien, den Gesprächen in und mit der Familie die sogenannte „Handakte“ bewährt, in denen die Scouts aktuelle Notizen und die Erhebung ihrer Einschätzungen sowie die aktuellen Arbeitsaufträge handschriftlich notieren. Einige der aktuell verwendeten Vorlagen befinden sich in Kapitel 5.

Bisherige elektronische Dokumentationssysteme und deren Software beziehen sich im sozialen Raum immer auf Einzelpersonen, den Klientinnen und Klienten. Im Rahmen des Projektes wurde eine **familienbezogene elektronische Dokumentationssysteme** entwickelt und erprobt. Hier werden die Familienstammdaten, die Erkrankungssituation, die Organisation des Alltags, die Einschätzung der Kommunikation und der individuellen Bewältigungsstrategien, Inhaltsangaben der einzelnen Gespräche und die Dauer der jeweiligen Arbeitsschritte strukturiert erhoben. Außerdem können in einer sogenannten „To-do-Liste“ einzelne Arbeitsaufträge dokumentiert und mit bestimmten Fristen versehen werden, damit das elektronische System kurz vor Ablauf der Frist den Familien-Scout darüber automatisch informieren kann. Nähere Einzelheiten zu diesem Dokumentationssystem können bei den Herausgeberinnen angefragt werden.

8.2 Regelmäßige Fallbesprechungen

Unter der Leitung einer ärztlichen Psychoonkologin finden wöchentliche Fallbesprechungen mit allen Familien-Scouts aus der Region (manchmal auch mit überregionaler Teilnahme) statt.



9 Netzwerkarbeit

Netzwerkarbeit ist eine essenzielle Grundlage für ein interdisziplinäres Versorgungskonzept und eng verknüpft mit Kommunikation und zielgerichteter Öffentlichkeitsarbeit. Erfolgreiche Netzwerke sind gewachsen und befinden sich in einer ständigen Weiterentwicklung. Sie leben von persönlichen Gesprächen und Treffen, von Kooperationen und von Präsenz in den (sozialen) Medien.

9.1 Das Netzwerk Brückenschlag

Am Beispiel des Netzwerks Brückenschlag, das sich in Aachen aus dem Modellprojekt Brückenschlag kontinuierlich aufgebaut hat, kann aufgezeigt werden, welche Rolle dabei eine gute Kommunikation nach innen und außen und die Bereitschaft zur Zusammenarbeit spielen. Die Initiatorinnen des Modellprojekts Brückenschlag sind sich aus heutiger Sicht einig, dass das Netzwerk in Aachen einen wesentlichen Beitrag zur erfolgreichen Implementierung der Familien-Scouts geleistet hat.

Mit der Gründung des runden Tisches wurde 2013 der Grundstock gelegt, bei dem Gesundheitssystem und Jugendhilfe vereinbart hatten, eine neue Versorgungsform für Familien mit krebserkrankten Eltern zu entwickeln (siehe Kapitel 2.2). Zu den Aufgaben der 2014 gestarteten Koordinationsstelle gehörte auch der Ausbau des fachlichen Netzwerkes – intern und extern.

Die Mitglieder am runden Tisch sahen sich als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren für die Brückenschlagzielsetzung in ihren Institutionen. So informierten z. B. die Mitglieder der Jugendhilfe die Fachbereiche *Soziale Dienste und Jugendpflege* in der Stadt Aachen und bei städteregionalen Konferenzen auch die Abteilungen in den weiteren Jugendämtern der StädteRegion. Aus jeder Kommune wurde eine Ansprechpartnerin oder ein Ansprechpartner benannt, an den sich die Familien-Scouts bei Bedarf wenden konnten, falls eine Familie aus dieser Kommune begleitet wurde. Auch die anderen Mitglieder am runden Tisch fanden Möglichkeiten in ihren Arbeitskreisen, Tagungen und Konferenzen für Brückenschlag zu werben und weitere Personen zu benennen. Ein weiterer Netzausbau fand dadurch statt, dass das Modellprojekt bei der Aachener Caritas (siehe www.caritas-aachen.de) angesiedelt war und somit auch in die weiteren internen Fachstellen integriert wurde. Insbesondere die Fachdienste der Migration und die familienunterstützenden Angebote wie Kurberatung und Familienpflege wurden häufig zur Unterstützung in Anspruch genommen und konnten ihrerseits die Brücke zu den Familien-Scouts für ihre Ratsuchenden schlagen. Vorteilhaft war auch, dass die Aachener Caritas als freier Träger der Jugendhilfe in vielen Arbeitskreisen und Gremien in der StädteRegion Aachen bereits vertreten war und so einen guten Zugang hatte zu dem professionell ausgebauten Hilfesystem zur Unterstützung von Familien und Kindern und Jugendlichen.



13 Weitere Entwicklung und Fazit

13.1 Nachsorge – als weiterer Baustein

Die Erfahrungen der letzten Jahre haben gezeigt, dass sich viele Familien auch nach Ablauf der Begleitung noch einmal mit ihrem Familien-Scout in Verbindung setzen möchten, um für sie relevante Themen zu besprechen und sich weiter beraten zu lassen. Neben der medizinisch-onkologischen Nachsorge zeigen sich eben auch die psychosozialen Aspekte für Erkrankte und Angehörige als längerfristig unterstützungsbedürftig, um in stabile Familienstrukturen zurück zu finden oder diese zu erhalten. Im Sinne eines ganzheitlichen und nachhaltigen Konzeptes haben die Projektträger Caritas und CIO Aachen entschieden, eine weitere psychosoziale Nachsorge in das Angebot mit aufzunehmen. Diese „Nachsorge“ soll in erster Linie in Form von Gruppenangeboten umgesetzt werden. Um die Teilnahme zu erleichtern, könnte die Integration in diese Gruppen schon während der Begleitung erfolgen. Die Gruppenangebote werden im Netzwerk Brückenschlag von den Familien-Scouts organisiert und durchgeführt.

Mögliche Ziele und Inhalte für die Gruppen der Eltern

- Minderung von Ängsten und Unsicherheiten
- Stärkung der Basiskompetenzen der Elternrolle
- Regelmäßige Fachinformation
- Gesundheitsfördernde Aspekte
- Erhalt der aktiven Teilhabe am alltäglichen Leben
- Etablierung von geschützten Räumen zum Austausch mit anderen „Betroffenen“

Mögliche Ziele und Inhalte für die Gruppen der Kinder und Jugendlichen

- Umgang mit Angst, Trauer, Verlust
- Etablierung geschützter Austauschmöglichkeiten mit anderen Kindern und Jugendlichen, deren Eltern auch an Krebs erkrankt sind
- Erlebnispädagogische Freizeitaktivitäten

Das Nachsorgeprojekt soll in der StädteRegion Aachen modellhaft aufgebaut und evaluiert werden. Daraus gewonnene Erkenntnisse und Ergebnisse können an die Regionen weitergegeben werden, die die neue Versorgungsform Familien-SCOUT implementieren.



Familien mit Kindern, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt, werden im Gesundheitssystem nicht ausreichend identifiziert und unterstützt. Nicht selten kommt es im weiteren Verlauf zu erheblichen psychischen Belastungen. An diesem Punkt setzt das Konzept „Familien-SCOUT“ an, das eine sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil möglich macht. Um die Belastung und Sorgen aller Familienmitglieder aufzufangen, aufzuarbeiten und somit zu vermindern und sie so zur Krisenbewältigung zu befähigen, stehen den Betroffenen Fachkräfte (sog. Familien-Scouts) beratend und begleitend zur Seite. Sie ermöglichen einen erleichterten Zugang zu individuellen Unterstützungsangeboten.

Das vorliegende Handbuch fasst die Erfahrungen aus der Modellprojektphase, erfolgreichen Implementierung, Weiterentwicklung und Auswertung umfassend zusammen und bringt die wichtigsten Aspekte so auf den Punkt. Wertvolle Hintergrundinformationen und Beispiele runden das Werk ab.

Die Herausgeberinnen:



Dr. med. Andrea Petermann-Meyer, Projektleitung Netzwerk Brückenschlag und Studie Familien-SCOUT, Leitung Sektion Psychoonkologie am CIO-Aachen, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation, Uniklinik RWTH Aachen.



Jessica Hugot, Projektleitung Netzwerk Brückenschlag und Familien-SCOUT, langjährige Leitung Kompetenzfeld Familie, Stabsstelle Unternehmensservice (EAP), Stabsstelle Öffentlichkeit und Kommunikation, Regionaler Caritasverband Aachen.



Centrum für Integrierte Onkologie
Aachen Bonn Köln Düsseldorf



www.medhochzwei-verlag.de

 medhochzwei

Leseprobe

ISBN 978-3-86216-922-1



9 783862 169221

€ 39,00 (D)