

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