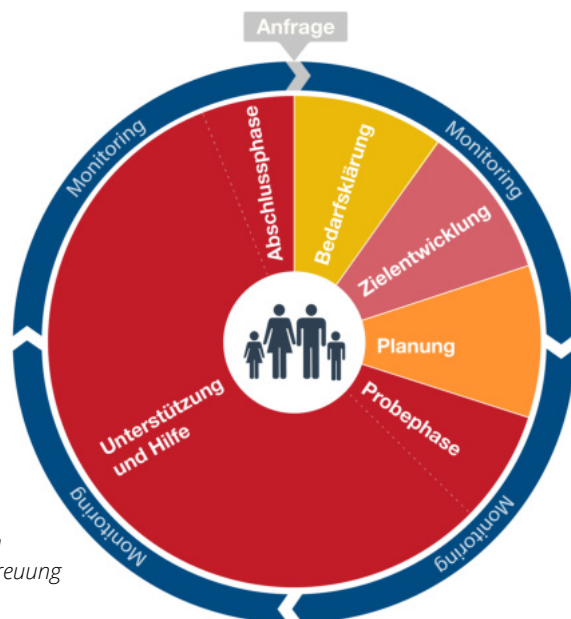


# Im Zentrum steht das kranke Kind mit seiner Familie

## «Stärkung und Optimierung der psycho-sozialen Dimension»

### Einblick in das laufende Entwicklungsprojekt der FHNW Soziale Arbeit



Prozessbogen in der Familienbetreuung

#### Die Hochschule für Soziale Arbeit FHNW evaluiert zusammen mit pro pallium den Bereich Familienbetreuung

Bei Kindern mit schweren Erkrankungen ist nicht nur deren körperliche, psychische und soziale Ebene, sondern die ganze Familie betroffen. In dieser schwierigen Situation bietet pro pallium seit 2009 Beratung durch Fachpersonen und Entlastung durch Freiwillige an. Ein guter Moment, um innezuhalten, das Angebot zu prüfen, allenfalls zu optimieren und für die Zukunft auszurichten.

Untersucht werden die Fragen:

- Was macht die Tätigkeit von pro pallium im psycho-sozialen Bereich aus und welche konkreten Arbeiten werden geleistet?
- Besteht ein Optimierungsbedarf im Hinblick auf den Bedarf der Familien?
- Wie soll sich das Angebot kurz- und langfristig weiterentwickeln, um mit den spendenfinanzierten Ressourcen die Familien optimal zu stärken?

#### Erste Erkenntnisse aus der IST-Analyse mit den Koordinatorinnen

##### Ergebnisse zu den Merkmalen der psycho-sozialen Dimension

Die Analyse ergibt ein umfassendes Bild der Merkmale der psycho-sozialen Dimension erkrankter Kinder und deren Auswirkungen auf das Familiensystem. Sie zeigen sich bei den betroffenen Kindern (bspw. Erschwernis, ein altersentsprechendes, möglichst «normales» Leben führen zu können), den Eltern (bspw. Stresserleben, administrativer Aufwand und finanzielle Belastung), bei den Geschwisterkindern (bspw. auffälliges Verhalten, belastete Schul-situationen) wie auch im erweiterten Umfeld der Familie (bspw. Konflikte mit Grosseltern, fehlendes Verständnis von Arbeitgebenden). Belastungen der Eltern können über das Hilfesystem verstärkt werden (sich nicht gehört fühlen, Vereinbarkeit der organisationalen Prozesse mit der Krisenhaftigkeit der Familie, mangelhafte Koordination der Hilfeleistungen). Manchen Eltern fällt es auch schwer, Vertrauen zu Fachpersonen aufzubauen, Unterstützung anzunehmen oder es fehlt an Zeit und Energie, um im belasteten Alltag zusätzliche Beratungen in Anspruch zu nehmen.

##### Ergebnisse zum psycho-sozialen Bereich in der Familienbetreuung

Die Aktivitäten von pro pallium wurden erhoben und zur Darstellung des methodischen Vorgehens in einem Prozessbogen dargestellt (siehe Abbildung).

Zentrale Aktivitäten liegen darin, bedarfsorientierte Entlastung für den Alltag zu erkennen und zu ermöglichen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien zu stärken und/oder neue zu erschliessen, sich Zeit zu nehmen und «ein Ohr zu schenken», miteinander Lösungen zu suchen, «Brücken zu bauen» zu Fachpersonen/Organisationen im Hilfesystem, in Krisensituationen da zu sein wie auch Trauerprozesse zu begleiten. Nicht immer ist es möglich, mit den bestehenden Ressourcen das Notwendige zu leisten. Hierbei zeigen sich aus Sicht der Koordinatorinnen verschiedene Bedarfe, so z.B. mehr Zeitressourcen zur «Ermöglichung von Kontinuität in der Begleitung der Familien» oder zur «Prävention und/oder Prophylaxe Geschwisterkinder». Die Optimierung des Qualitätsmanagements bezüglich der Arbeit mit den Freiwilligen wie auch mit den Familien ist ebenfalls thematisiert.

##### Ausblick

Weitere Teile der Erhebungsbasis sind die Perspektiven der Freiwilligen wie auch jene der betroffenen Familien. Unter der Berücksichtigung der organisationalen Bedingungen der Palliativstiftung werden gemeinsam Optimierungsziele entwickelt sowie langfristige Entwicklungsziele im Bereich der ambulanten Pädiatrischen Palliative Care festgelegt, sodass die Versorgung der betroffenen Familien im häuslichen Umfeld kontinuierlich verbessert werden kann.

Cornelia Rügger (HAS FHNW) und Cornelia Mackuth-Wicki (pro pallium)