

Erschütterung

Eine Diagnose bringt die Familie aus dem Gleichgewicht



Ein Elternteil erkrankt lebensbedrohlich. Für die Familie ist nichts mehr, wie es war. Kinder, Eltern und Angehörige erleben diese Zeit mit ihren jeweils eigenen Ängsten und Stärken.

In Berlin sind etwa 20.000 Kinder jedes Jahr neu von einer unheilbaren Krankheit eines Elternteils betroffen. Oft ist es eine Krebserkrankung. Auch wenn diese nicht immer lebensbedrohlich ist, macht sie Schutz und Zuwendung erforderlich.

Die Familie ist der wichtigste Bezugsrahmen der Kinder. Sie spüren die Verunsicherung der Eltern. Alltagsroutinen, die ihnen Sicherheit geben, verändern sich.

Eltern stehen oft vor großen Herausforderungen. Zu Beruf, Haushalt und Kindererziehung kommen Belastungen, die sich aus der schweren Erkrankung ergeben.

In dieser neuen und unfassbaren Situation sind Familienhospizdienste da.

// *Wir danken Dir von Herzen für Deine Unterstützung im alltäglichen Wahnsinn.*

Dankeskarte einer Familie am Ende der Begleitung



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Familienhospizarbeit: *beraten, begleiten, vernetzen, entlasten*

Von allen Familienmitgliedern erfordert die Situation oft über Jahre viel Kraft. Familienhospizdienste helfen dabei, Herausforderungen zu bewältigen. Das Angebot ist neutral und kostenfrei.

Mitarbeiter:innen im Hauptamt beraten die Familie und nahestehende Personen zu Krankheit, Tod und Trauer. Sie überlegen gemeinsam mit den Eltern, was die Familie für ihr Gleichgewicht braucht und welche Dienste sie dabei noch unterstützen können. Ehrenamtliche begleiten und entlasten regelmäßig im Alltag.



Jede Woche werden neue Herausforderungen da sein für die Familie, die wir zusammen bewältigen. Da können auch Gefühle von Wut, Freude, Frust dabei sein.

Bell, Ehrenamtliche

Kindern schwer erkrankter Eltern gilt die besondere Aufmerksamkeit der Familienhospizdienste. Sie teilen Alltagsmomente mit den Ehrenamtlichen und können ihre Gedanken und Ängste besprechen.



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Wir *Familie: das Ganze und die Einzelnen*



Die Mama Alexandrina, der Papa Ilias und ihr siebenjähriger Sohn Noan. Die Familie wohnt erst seit knapp drei Jahren in Deutschland. Der Vater hat Leukämie. Er hatte zu Beginn meiner Begleitung noch „eventuell eine Chance“ zu überleben.

Acelya-Leyla, Ehrenamtliche

Familie bedeutet für Familienhospizarbeit, dass mindestens zwei Generationen zusammenleben: Eltern und Kinder, unabhängig davon, ob es zum Beispiel die leiblichen Kinder sind oder wie viele Elternteile die Kinder betreuen.

Je nach ihrer Lebenssituation stehen Eltern vor unterschiedlichen Herausforderungen, beispielsweise:

- Sorge in Bezug auf den Verlauf der Erkrankung
- Sorge um die Zukunft des Kindes
- Angst vor der alleinigen Verantwortung
- Bürokratische Hürden

Die Diagnose betrifft das ganze „System Familie“: die einzelnen Mitglieder und ihre Beziehungen zueinander.



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Der Familien- hospizdienst wird *Teil des Ganzen*

Hauptamtliche Mitarbeiter:innen von Familienhospizdiensten kommen aus Fachbereichen wie Sozialpädagogik und Krankenpflege. Sie beraten die Familien fachlich und koordinieren ihre Unterstützung. Geschulte Ehrenamtliche besuchen die Familie meist für drei Stunden pro Woche und sind besonders für die Kinder da.

Leitend für Familienhospizarbeit ist die hospizliche Haltung:

- Respekt vor Würde und Selbstbestimmung des schwerkranken Menschen
- Alle Anliegen ernst nehmen
- Niemanden mit der Situation alleinlassen
- Unterstützung bei der Sicherung eines möglichst großen Maßes an Lebensqualität

Die Mitarbeiter:innen begleiten die Familie so lange, wie sie gebraucht werden. Sie lassen sich individuell auf Eltern und Kinder ein und betrachten die Familie ganzheitlich.

Dabei stehen sie mit weiteren Organisationen in Kontakt, die die Familie und ihre eigene Arbeit unterstützen. Zum Netzwerk gehören beispielsweise Pflegestützpunkte, Vorsorgeberatungen und Sprachmittler:innen.



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Wunsch *Die Familie findet ihren Weg*

Eltern und Kinder können bereits ab dem Moment der Diagnose Unterstützung erhalten. Auch, wenn es Hoffnung auf Heilung gibt.

In ersten Gesprächen geht es um die Wünsche und Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder. Die Begleitperson unterstützt die Familie dabei, ihren individuellen Weg zu finden – unabhängig davon, was andere glauben, wie es sein sollte. Familienhospizarbeit schafft einen Raum, in dem alles gesagt werden darf.

Es ist wichtig, dass sich alle Familienmitglieder mit ihren Bedürfnissen wahrgenommen fühlen. Eigene Wünsche haben Gültigkeit. Besonders Kinder finden ganz eigene Ausdrucksweisen für ihre Ängste und für das, was sie brauchen. Weder sie noch ihre Eltern sind mit der Situation allein.

“

Endlich hatte ich das Gefühl, dass mir keine Institution gegenübersteht, sondern ein Mensch, der sagt: „Ich höre Sie.“

Mutter in einer Familie mit einem erkrankten Vater und einem Sohn



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Familienhospizarbeit *als Teil der sorgenden Gemeinschaft*



Familienhospizdienste bieten professionelle Unterstützung beim Umgang mit der schweren Situation an. Sie helfen Familien, sich zu stabilisieren und neue Perspektiven zu finden.

Kindern, Eltern und Bezugspersonen machen sie verlässliche Beziehungsangebote. Dabei haben sie auch das große Ganze im Blick: die sorgende Gemeinschaft.

Das Bild einer Gesellschaft, die sich für die gegenseitige Sorge aller Bürger:innen einsetzt, motiviert sie. Sie wollen zeigen: Als Einzelne sind wir aufeinander angewiesen – aber gemeinsam nicht hilflos.

Die Arbeit oder das Ehrenamt ist für die Einzelnen ein wichtiger Teil ihres Lebens. Sie erleben jeden Kontakt als einzigartig und wertvoll.

“

Ich empfinde Familienhospizarbeit als eine enorme Bereicherung und habe in all den Jahren tolle Familien kennengelernt, die mir allesamt ans Herz gewachsen sind.

Sabine, Ehrenamtliche



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Begleitung

Die Familie geht ihren Weg nicht allein



Die ehrenamtliche Begleitung gestaltet gemeinsame Alltagsmomente mit den Kindern: spielen, basteln, Ausflüge machen.

||
Ich hatte sehr viel Spaß mit Dir. Du konntest mich immer zum Lachen bringen, es sei denn, ich habe ein Gespenst gesehen.

Karte eines Kindes an eine Ehrenamtliche

||
Es tat so gut, mal für einige Stunden die Verantwortung abgeben zu können, um Luft zu holen. Danke dafür, dass Du [uns] die gemeinsame Zeit geschenkt hast.

Karte einer Mutter an eine Ehrenamtliche

Eltern und Kinder werden im veränderten Alltag entlastet, zum Beispiel durch Hausaufgabenhilfe oder Begleitung zum Musikunterricht.

Auch für weitere Begleitpersonen der Familie, zum Beispiel aus dem Freundeskreis oder der Schule, ist Familienhospizarbeit da. So wirkt sie der Isolierung betroffener Kinder und Eltern entgegen.



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Familienhospizdienste *begleiten auf einem schweren Weg*

Bewegt sich eine Person im System Familie, geraten auch alle anderen Familienmitglieder in Bewegung. Sie sind durch ihre Beziehungen, Haltungen und Handlungen miteinander verbunden. Familienhospizarbeit macht ihnen Angebote des Dialogs:

- Gespräche zur persönlichen Krankheitsbewältigung
- Paar- und Familiengespräche, wie alle Familienmitglieder die belastende Situation miteinander gut bewältigen können
- Beratung zu sozialrechtlichen Themen, finanziellen Hilfen, Entlastungsmöglichkeiten
- Unterstützung bei Gesprächen mit Dritten, wie Fachkräften aus Kita und Schule

Mit den Kindern suchen sie den Dialog auch spielerisch und künstlerisch.

“

In Gesprächen mit den älteren Mädchen konnte ich mich auf spielerische Herangehensweisen aus der Schulung verlassen. Im Umgang mit der Kleinen ließ ich mich von ihren Ideen leiten. Sie malte ein Bild mit allen Dingen, die sie an ihrem Vater liebt, und die niemand je vergessen sollte. Ihr Vater lag dabei neben uns und hörte ihr dabei zu, wie sie über die positiven Eigenschaften sprach.“

Helena, Ehrenamtliche



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Grenzen & Orte

Familien entlasten – dort, wo sie es brauchen

//

„In meiner aktuellen Begleitung renne ich einem 3-Jährigen auf dem Spielplatz hinterher. Ich merke immer, dass ihm die Zeit sehr guttut. Ich fühle mich an der richtigen Stelle.“

Helena, Ehrenamtliche



Erkrankt ein Elternteil lebensbedrohlich, können alle Familienmitglieder an ihre Grenzen geraten:

- Welche Ängste und Fragen haben Kinder, welche Verantwortung nehmen sie auf sich?
- Wie erleben Eltern die Situation, was können sie bewältigen?

Familienhospizarbeit hilft dabei, Bedürfnisse und Rollen der Familie in eine Balance zu bringen. Gerade Kinder gehen mit der Situation auf ihre ganz eigene Art um und bekommen dafür Raum.

Die Familienmitglieder werden dort entlastet, wo sie es brauchen – zu Hause, auf dem Spielplatz oder im Krankenhaus. So fühlen sie sich mit der Situation nicht allein.

//

„Ich habe mich vom Familienhospizdienst total verstanden gefühlt.“

Mutter einer begleiteten Familie



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Als Begleitperson *da sein*

Auch haupt- und ehrenamtliche Begleitpersonen kommen auf diesem Weg an ihre Grenzen. Sie sind nah an der Familiensituation. Manchmal müssen sie auch kommunizieren, dass sie nicht immer für alle oder für alles da sein können.



Mir fiel es zu Beginn schwer, das Ehrenamt nicht mit in meinen Alltag zu nehmen. Denn Noan hat es besonders schwer! Er lebt in einem für ihn noch fremden Land und hat große Angst, seinen Vater zu verlieren.

Acelya-Leyla, Ehrenamtliche

Diese Themen werden regelmäßig, zum Beispiel in Supervisionen, besprochen.

Ehrenamtliche begegnen den Familien mit einer großen Offenheit für das, was in dem Moment gebraucht wird. Aus dieser Erfahrung lernen sie etwas.



Dieses Bewusstsein über die Wirkung des einfachen ‚Daseins‘ geht im Alltag oft unter und hat mir geholfen, eine Offenheit zu entwickeln, die mir nun auch in privaten Situationen positiv auffällt.

Helena, Ehrenamtliche



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Zukunft

Verstehen, was die Veränderung bedeutet



Die Diagnose einer schweren Erkrankung ist für alle Familienmitglieder eine einschneidende Erfahrung, ein Wendepunkt. Dabei werden Zukunftsperspektiven infrage gestellt.

Kinder und Jugendliche können Ängste und Fragen entwickeln, zum Beispiel:

- Wie soll ich das Leiden meines Vaters aushalten?
- Wie wird unser Familienleben nach dem Tod meiner Mutter aussehen?
- Kann ich mich wieder sicher fühlen?
- Kann ich selbst später erkranken, soll ich mich testen lassen?

Ziele, Pläne und Wünsche verändern sich in dieser Zeit. Sie müssen nach und nach betrachtet und an die neue Situation angepasst werden. Dafür ist es wichtig, ein Bewusstsein für die Veränderung zu entwickeln.



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:



Gemeinsam *nach Antworten suchen*



Es gibt die Momente, in denen ein Bewusstsein dafür entsteht, dass die Zeit nur noch sehr begrenzt ist. Ich meine, dass sich dann der Blick verändert und es in den Augen sichtbar ist, ohne dass es konkret ausgesprochen wird.

Antje, Hauptamtliche

Familienhospizdienste begleiten die Familie beim gemeinsamen Abschiednehmen. Spiritualität und Sinnfragen haben Raum. Individuelle Formen des Trauerns werden anerkannt.

Durch Zuhören und Nachfragen unterstützen die Mitarbeiter:innen bei Entscheidungen, etwa in Bezug auf die Beerdigung. Sie können beim Übergang in eine Trauergruppe helfen. Nach dem Tod des kranken Elternteils sind sie da, so lange es gewünscht ist.



Mein Sohn und ich, wir haben das überstanden und wir sind wieder da. Ich hoffe, mein Mann sieht das.

Eine Mutter, Jahre nach dem Tod ihres Mannes



www.malteser-berlin.de/inifa

In Trägerschaft von:



Gefördert durch:



In Kooperation mit:

