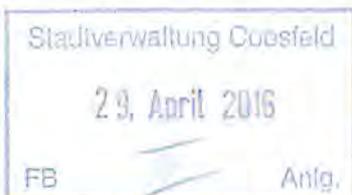




Stadt Coesfeld
Herrn Dr. Thomas Robers
Fachbereich 51
Markt 8
48653 Coesfeld



Handwritten signature and date: 4.5.16

Elisabeth Böke
Geschäftsführerin
Tel.: 02541 89-1500
Fax: 02541 89-11501
e.boeke@bunter-kreis-muensterland.de
www.bunter-kreis-muensterland.de

Coesfeld, 29.04.2016

Antrag auf finanzielle Förderung des Leistungsangebotes ab 01.04.2017

KOMPASS >
Halten > Orientieren > Leben
Psychologische Beratung für Eltern

Handwritten initials: 51 BK

Sehr geehrter Herr Dr. Robers,

bezugnehmend auf unser Gespräch am 14.04.2016 freue ich mich nun, Ihnen den Antrag auf finanzielle Förderung des Leistungsangebotes der Psychologischen Beratung einreichen zu dürfen.

Im Folgenden finden Sie eine umfassende Beschreibung des Vorhabens. Das Angebot ist ausgerichtet auf den gesamten Landkreis Coesfeld. Der Kreis Coesfeld und die Stadt Dülmen erhalten zeitgleich einen identischen Antrag.

Wir würden uns freuen, wenn es gelingen würde, - gemeinsam - betroffene Familien zu unterstützen. Das Angebot impliziert ein Bekenntnis und eine Wertschätzung der spezifischen Lebenssituation von Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern. Ein wertvoller Einsatz in die Zukunft unserer Region. Nach dem Motto: Starke Eltern - Starke Kinder - Starke Region.

Gerne stehen wir Ihnen für Rückfragen zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre

Handwritten signature of Elisabeth Böke

Elisabeth Böke
Geschäftsführerin



Familien mit chronisch und schwer kranken Kindern Psychosoziale Beratung

Der Verein Bunter Kreis Münsterland ist eine anerkannte Nachsorge-Einrichtung (§ 43 Abs. 2 SGB, § 132 c Abs. 2 SGB V). Hauptanliegen der Nachsorge chronisch und schwer kranker Kinder ist ihre ganzheitliche Versorgung. Das neue dreijährige Projekt „Aufbau eines Psychosozialen Beratungsangebotes für Eltern von chronisch und schwer kranken Kindern“, das die Kämpgen-Stiftung und Stiftung Wohlfahrtspflege NRW fördern, soll helfen, Versorgungslücken zu schließen. Dafür stehen zwei Diplom-Psychologinnen zur Verfügung. Das Beratungskonzept (Einzel- oder Paargespräche sowie Gespräche mit betroffenen Kindern) umfasst die Begleitung und Unterstützung bis zum 14. Lebensjahr.

Beratungspraxis

Die Eltern der zweijährigen Mira wenden sich 1,5 Jahre nach Beendigung der sozialmedizinischen

Nachsorge wieder an den Bunter Kreis Münsterland. Mira wurde mit schwerer Asphyxie geboren. Die Belastungen für das Familienleben haben sich multipliziert. Die beiden Geschwister fühlen sich nicht mehr gesehen, der Vater hat sich in die Rolle des Ernährers zurückgezogen, Therapiealltag und ständige Beaufsichtigung von Mira bringen alle an ihre Grenzen. Dank der psychosozialen Beratung haben regelmäßige Gespräche dazu beigetragen, die Behinderung Miras nicht mehr als Steuersignal zu erleben, sondern Räume für die Bedürfnisse aller Beteiligten zu schaffen.

Krankheitsbewältigung im Blick

Bei chronischen und schwersten Krankheitsbedingungen geht es neben der Anpassung an medizinische Behandlungsbedingungen um Ressourcen und Kompetenzen sowie um psychosoziale Belastungen. In diesem dynamischen



Foto: ©Bunter Kreis Münsterland e.V.

Eine Familie, die das neue Angebot des Bunter Kreis Münsterland e.V. in Anspruch nahm.

Prozess entwickeln Familien Lösungswege, die möglicherweise nicht für alle optimal sind. Psychosoziale Beratung zielt auf Perspektiverweiterung und Stressreduktion basierend auf Ressourcen der Familie. Erweiterung und Aktivierung von Stärken, Veränderung von Bewältigungsmustern sowie größtmögliche Kontextsicherheit und Stabilität bestimmen die Inhalte. Eine Verbesserung der sozialen Teilhabe auf Grundlage der Inklusion und dem Gedanken der frühen Hilfen wird angestrebt.

Zielgruppen der Psychosozialen Beratung sind

- Familien mit Früh- und Risikogeborenen,
- Kinder und Jugendliche mit onkologischen oder neurologischen Erkrankungen, schweren Stoffwechselstörungen sowie Fehlbildungen und Chromosomenaberrationen.

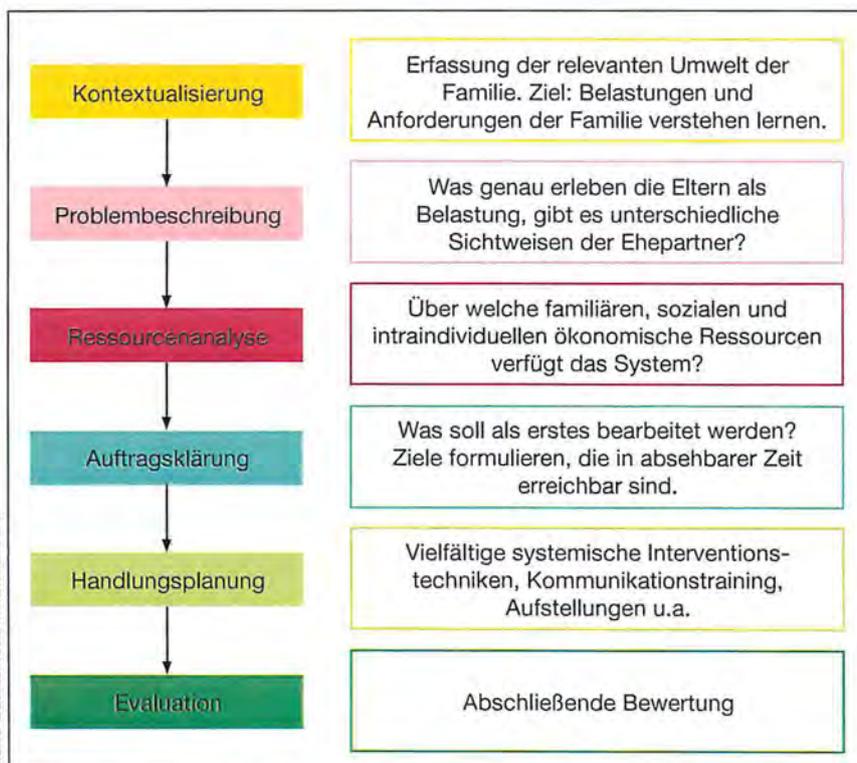
Fazit

In der Projektphase konnten bisher 45 Familien kostenfrei beraten und begleitet werden. Für die verbleibenden 1,5 Jahre sind Anstrengungen auf der Gesundheitsebene nötig, um über die Projektphase hinaus die Finanzierung ab 2017 zu sichern, um langfristig Familien betreuen zu können.

E. Böke, H. Mensing, Coesfeld

Impressum

Elisabeth Böke, Geschäftsführerin
Heidi Mensing, Diplom Psychologin
info@bunter-kreis-muensterland.de
Bunter Kreis Münsterland e.V.
Ritterstr. 7, 48653 Coesfeld
www.bunter-kreis-muensterland.de



Grafik: ©Bunter Kreis Münsterland e.V.

Abb. Prozessablauf der Beratungen



Bunter Kreis Münsterland e.V.



Psychosoziale Beratung

für Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern

Der Verein Bunter Kreis Münsterland ist eine anerkannte Nachsorge-Einrichtung (§43 Abs. 2 SGB, §132 c Abs. 2 SGB V). Seit 15 Jahren orientiert sich die ganzheitliche Versorgung an den Bedarfen und Bedürfnissen von Familien mit frühgeborenen, chronisch und schwer kranken Kindern. Aus den vielfältigen Erfahrungen in der Nachsorgearbeit, insbesondere bezüglich der Funktionsfähigkeit der Familie und der Verarbeitung der durch die neue Lebenssituation entstandenen immensen Stresssituation, wurde eine Versorgungslücke bei den Familien deutlich.

Eltern von frühgeborenen, chronisch kranken und schwerstkranken Kindern sind im Verlauf des Lebens weiterhin vielfältigen psychosozialen Belastungen ausgesetzt. Diese Herausforderungen erstrecken sich weit über die Zeit der Sozialmedizinischen Nachsorge hinaus.

Aufgrund der erlebten positiven und vertrauensvollen Erfahrungen in der Nachsorge wenden Eltern sich immer wieder an uns. Eltern signalisieren das Bedürfnis in Belastungssituationen psychosoziale Beratung zu erfahren.

Ausgangslage und Ziele der Beratung

Familien sind durch lange Krankenhauszeiten, invasive Therapien und viele andere Belastung vor enorme Anpassungsleistungen gestellt. Emotionale Verunsicherung und eine unsichere Zukunft macht Eltern offen für ein niederschwelliges, aufsuchendes psychologisches Beratungsangebot, das zur Bewältigung der kritischen Situation beiträgt.

Das Ermöglichen von Verbalisieren des Erlebten und den damit verbundenen Gefühlen von Angst, Schuld, Verzweiflung und enttäuschten Erwartungen erlaubt das Annehmen und Akzeptanz der verschiedenen Gefühle als normale Reaktionen.

Gleichzeitig rücken elterliche Bedürfnisse in den Fokus, die durch die Doppelrolle und -Belastung als Eltern, Klinik- und Therapiebegleiter in den Hintergrund gedrängt werden. Nicht selten kommt es zu ausgeprägten Sensibilitätsverlusten gegenüber Schlaf, Mahlzeiten oder Entspannung.

Der, in der Frühphase so wichtige Bindungsaufbau zum Kind, ist häufig erschwert durch dramatische Ereignisse um die Geburt. Eltern möchten die Signale ihres Kindes kennen lernen und in ihrer natürlichen Elternkompetenz wahrgenommen und gestärkt und wertgeschätzt werden.

Auch Eltern schon während des stationären Aufenthaltes ein adäquates Beratungsangebot sowie fortlaufendes Unterstützungsangebot zur emotionalen Entlastung und Beratung anbieten zu können ist unser Ziel.



Um dieses Beratungssetting mit benannten Zielen über die sozialmedizinische Nachsorge hinaus anbieten zu können, entwickelten wir ein Projekt, das seit dem 1.4.2014 dreijährig von der Kämpgen Stiftung und der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW gefördert wird. Dafür stehen zwei Diplom-Psychologinnen zur Verfügung. Das Beratungskonzept (Einzel- oder Paargespräche sowie Gespräch mit der gesamten Familie) umfasst die Begleitung und Unterstützung für Familien mit Kindern bis zum 14. Lebensjahr.

Beratungspraxis

Familie Hambach, Papa Daniel (41), Mama Anna (34), Mia (4), Toni & Piet (11 Monate, korrigiert 7 Monate):

„Wir sind am 27.12.2014 ganz plötzlich (nicht unerwartet) Eltern von Zwillingen geworden. Toni und Piet haben sich in der 25+3 Schwangerschaftswoche für den Weg in Leben entschieden. Seit diesem Tag stand unser Leben Kopf. Wir haben ganz schnell nur noch funktioniert und uns zwischen den parallelen Welten fast zerrissen. Wir haben 107 Tage auf der Intensivstation mit allen Höhen und Tiefen erlebt - und blicken heute dankbar darauf zurück was wir als Familie und dank so menschlicher Unterstützung geschafft haben. Bereits im Krankenhaus hat man uns „an die Hand“ genommen und uns geholfen unseren Weg zu finden. Eine großartige Unterstützung für die wir sehr dankbar sind. Der Bunte Kreis Münsterland e.V., speziell die Gespräche mit der Psychologin haben uns geholfen einfach mal anzuhalten, durchzuatmen, uns als Paar zu sehen, Halt zu haben, Probleme, Ängste und Sorgen zu äußern und nicht nur zu funktionieren. Ohne diese Hilfestellung und Unterstützung des Bunten Kreises wären wir heute nicht da wo wir jetzt sind. Eine ganz „normale“ Großfamilie.“

Grundlage und Beratungsverlauf

Psychosoziale Beratung zielt auf eine Perspektivverweiterung und Stressreduktion zur erlebten Belastung, basierend auf den Ressourcen der Familie. Erweiterung und Aktivierung von Stärken, Veränderung von Bewältigungsmustern sowie größtmögliche Kontextsicherheit und Stabilität

bestimmen die Inhalte der Beratungen. Die Beratungshaltung bezieht sich auf die Grundannahmen systemischer Beratung, achtet besonders auf Klarheit von Regeln, Aufgaben, Rollen, berücksichtigt Generationsgrenzen und unterstützt den Zusammenhalt in der Familie.

Eine Verbesserung der sozialen Teilhabe auf der Grundlage der Inklusion als auch dem Gedanken der Frühen Hilfen wird angestrebt. Die Vernetzung und Verortung des Angebotes in der Region sorgt für einen ressourcenorientierten Umgang mit bereits vorhandenen Maßnahmen und schließt zugleich die vorhandene Versorgungslücke im Gesundheits- und Sozialsystem

Ausblick

68 Familien konnten bisher in der Projektphase kostenfrei beraten und begleitet werden. Die beiden Dipl. Psychologinnen sehen in der bestehenden Nachfrage eine Bestätigung der Versorgungslücke, einen wertvollen Beitrag zur Teilhabe belasteter Familien. Für das verbleibende Jahr sind Anstrengungen auf der Gesundheitsebene nötig, um auch über die Projektphase hinaus die Finanzierung sicher zu stellen und das Angebot langfristig für Familien aufrechterhalten zu können.

Autorin: Heidi Mensing,
Dipl. Psychologin



Kontakt:

Bunter Kreis Münsterland e.V.
Ritterstr.7
48653 Coesfeld
Tel. 02541/891500
www.bunter-kreis-muensterland.de
info@bunter-kreis-muensterland.de

gefördert von:



Kämpgen~Stiftung



KOMPASS >

HALTEN > ORIENTIEREN > LEBEN

Psychologische Beratung für Eltern

Alles steht Kopf. Alles ist neu. Alles ist anders. Eltern und Familien sind stark verunsichert, wenn ihr Kind viel zu früh geboren, behindert, chronisch oder schwer krank ist.

Antrag auf finanzielle Förderung des Leistungsangebotes

Stadt Coesfeld / Stadt Dülmen / Kreis Coesfeld

vorgelegt von:

Elisabeth Böke
Dipl.-Sozialpädagogin
Geschäftsführerin

Inhalt

Einleitung	3
1. Angaben zur Organisation Bunter Kreis Münsterland e.V.	4
1.1 Ziel und Angebot des BKM	4
2. Leitende Motive für das Psychologische Beratungsangebot	4
3. Kindheit und Elternschaft unter erschwerten Bedingungen	5
4. Bedeutung der Bewältigungsfähigkeiten	7
5. Psychologische Beratung	8
5.1 Ziele der Beratung	8
5.2 Zielgruppe	8
5.3 Beratungshaltung	9
5.4 Prozess innerhalb der Beratung	9
5.5 Zugang	10
5.6 Ort der Beratung	10
5.7 Umfang der Beratung	10
5.8 Kostenregelung der Inanspruchnahme der Beratung	11
5.9 Qualitätssicherung	11
6. Einordnung der Psychologischen Beratung im Gesamtkonzept des BKM und das „besondere Profil“ im Hilfesystem der Region	11
7. Effektivität und Wirksamkeit - eine erste Bilanz	13
8. Finanzierung	15
9. Ausblick	16

Einleitung

Ein Kind ist geboren, die Eltern sind stolz und glücklich. Soweit der Wunsch. Aber - was ist, wenn plötzlich alles anders kommt? Wenn die Schwangerschaft kompliziert verläuft, das Kind viel zu früh oder schwer krank auf die Welt kommt? Oder wenn ein älteres Kind seine bereits erlernten Fähigkeiten wieder verliert? Was dann? Die Betroffenheit ist groß. Die ganze Familie ringt mit immensen Belastungen.

Wir, der Bunte Kreis Münsterland e.V. (BKM), helfen betroffenen Familien im Münsterland, die neue und schwere Situation zu meistern. Unterschiedliche Angebote für betroffene Familien wurden im Laufe der letzten Jahre entwickelt. Unsere Motivation, neue Angebote, Projekte zu entwickeln, entspringt der Vision, betroffenen Kindern und Familien bestmöglich bei der Bewältigung ihrer Lebenssituation zu helfen, damit Teilhabe am Leben und Inklusion gelingen.

So auch das Projekt „Aufbau eines psychologischen Beratungsangebotes für Eltern von chronisch und schwer kranken Kinder im Münsterland“. Projektdauer 01.04.2014 bis 31.03.2017, gefördert durch die Stiftung Wohlfahrtspflege und der Kämpgen-Stiftung. Das Projekt ist besetzt mit zwei Diplom-Psychologinnen und umfasst derzeit einen Stundenumfang von 40 Stunden in der Woche. Das Angebot stößt sowohl bei betroffenen Eltern als auch bei regionalen Unterstützungssystemen auf große Resonanz.

Die Familie steht unter besonderem Schutz der staatlichen Ordnung. Die Leistungsangebote der Kinder- und Jugendhilfe fördern u.a. die Erziehung in der Familie sowie die Entwicklung junger Menschen und deren Erziehung zu eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeiten. (§1 SGB VIII). Die Jugendhilfe verfolgt dieses Ziel u.a. durch Beratung der Eltern und anderer Erziehungsberechtigter, indem sie die erzieherischen Kompetenzen der Eltern stärkt und Hilfe zur Selbsthilfe gibt. Jugendhilfeleistungen tragen dazu bei, positive Lebensbedingungen für junge Menschen und ihre Familien sowie eine kinder- und familienfreundliche Umwelt zu erhalten oder zu schaffen.

Anlass für uns, unser Konzept in den Städten und Kommunen der Region vorzustellen und einen Antrag auf Anschlussfinanzierung der Psychologischen Beratung ab dem 01.04.2017 zu stellen. Das vorliegende Angebot ist bestimmt für den Landkreis Coesfeld mit den drei Jugendämtern und Jugendhilfeausschüssen der Stadt Coesfeld, der Stadt Dülmen und dem Kreis Coesfeld.

Das Konzept der Psychologischen Beratung beschreibt den Hintergrund der Entstehung des Angebotes, die spezifische Lebenssituation von betroffenen Familien, verweist auf theoretisches Fachwissen, welches die Haltung und den strukturierten Prozess der Beratung bestimmt. Die gewonnenen Erkenntnisse und Evaluationsergebnisse der letzten zwei Projektjahre werden vorgestellt. Das besondere Profil der Leistung wird geschärft in der Abgrenzung zu und in der Kooperation mit anderen Versorgungsangeboten der Jugendhilfe und des Gesundheitswesens. Der Finanzierungsplan weist auf Kosten und Umfang der Leistungen.

1. Angaben zur Organisation Bunter Kreis Münsterland e.V.

Der BKM ist seit 2000 ein eingetragener gemeinnütziger Verein mit Sitz in Coesfeld, Mitglied im Paritätischen Landesverband NRW, eine von den Krankenkassen anerkannte Nachsorgeeinrichtung sowie freier Träger der Jugendhilfe. Derzeit an den vier Kinder- und Jugendkliniken im Münsterland aktiv: Christophorus-Kliniken Coesfeld, Mathias-Spital in Rheine, UKM und St. Franziskus-Hospital in Münster. Der Verein beschäftigt seit dem 01.04.2014 insgesamt 21 Mitarbeiterinnen unterschiedlicher Fachrichtungen. Die Angestellten arbeiten als Vollzeit-, Teilzeit- oder geringfügig Beschäftigte.

1.1 Ziel und Angebote des BKM

Hauptanliegen des BKM ist eine ganzheitliche Versorgung von Familien mit früh- und risikogeborenen, chronisch und schwer kranken Kindern.

Angebote für Familien mit chronisch und schwer kranken Kindern:

- Nachsorge für Familien mit chronisch und schwer kranken Kindern - Ziel ist die Verkürzung und Vermeidung von Krankenhausaufenthalten, die Sicherstellung des Behandlungserfolges und die Integration des kranken Kindes in sein Umfeld. Die Nachsorge ist begrenzt auf ca. 20 Stunden und abhängig von vorgebenden Indikatoren (vgl. §43 Abs. 2 SGB V).
- 01.04.2014: Projekt: Psychologisch Beratung für Eltern von chronisch und schwer kranken Kindern, gefördert durch die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW und die Kämpgen-Stiftung
- familienorientierte Neurodermitis- und Asthmaschulungen für Kinder und deren Familien nach § 132 Abs. 2 SGB V und § 43 Abs. 2 SGB V
- Trauergruppe für Eltern von verstorbenen Kindern
- Elterngruppen für Eltern von frühgeborenen Kindern und herzkranken Kindern

Inzwischen erreichen wir 320 chronisch und schwer kranke Kinder und Jugendliche mit etwa 896 Familienangehörigen. Weitere Schwerpunkte des BKM sind Angebote der Frühen Hilfen für Familien im Münsterland.

Angebote der Frühen Hilfen für Familien:

- „Guter Start“- Frühe Hilfen für Familien an den Christophorus-Kliniken in Coesfeld für die Stadt Coesfeld und den Kreis Borken
- „Guter Start“- Frühe Hilfen für Familien am Mathias-Spital in Rheine für die Stadt Rheine, Stadt Emsdetten und den Kreis Steinfurt
- Familienhebammenprojekt für die Stadt Coesfeld

In diesem Bereich haben wir im letzten Jahr 250 Familien erreicht.

Die Angebote sind in den meisten Bereichen nicht zu 100 % über öffentliche Mittel refinanziert. Der BKM ist aufgrund seiner hohen Akzeptanz in der Region seit seiner Gründung in der Lage, den überwiegenden Teil der Ausgaben aus Spenden, Stiftungen und Fördermitgliedschaften zu bestreiten.

2. Leitende Motive für das psychologische Beratungsangebot

Der BKM bietet seit 15 Jahren Nachsorge für chronisch und schwer kranke Kinder und deren Familien an. Das Modell der Nachsorge sowie dessen Wirksamkeit stehen außer Frage. Studien zur Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit belegen die Effizienz und Effektivität von Nachsorge. Die Ergebnisse der neonatalen Versorgung werden verbessert. Unnötige Krankenhausaufenthalte werden vermieden. Die Nachsorge führt zur Kostenreduktion im Gesundheitswesen und die Unsicherheiten der Eltern im Umgang mit der Erkrankung werden gemildert.

Aus den Erfahrungen und Erkenntnissen der Nachsorgearbeit wurde jedoch auch eine Versorgungslücke sichtbar. Die Nachsorge deckt nicht nachhaltig den notwendigen Unterstützungsbedarf von Familien mit chronisch und schwer kranken Kindern. Es besteht ein Defizit in der psychologischen Versorgung der Eltern mit den betroffenen Kindern über die Versorgung in den ersten Wochen hinaus. Eltern von chronisch- und schwer kranken Kindern sind im Verlauf des Lebens weiterhin vielfältigen psychischen Belastungen ausgesetzt. Aufgrund der erlebten positiven und vertrauensvollen Erfahrungen in der Nachsorge wandten Eltern sich immer wieder an den BKM. Eltern signalisierten das Bedürfnis, in Belastungssituationen psychologische Beratung zu erfahren. Eine Vernetzung zu einem entsprechenden Angebot in der Region konnte nicht erfolgen, da kein adäquates Beratungsangebot vorlag. Regelmäßige Anfragen beim BKM von Kinderärzten, der Jugendhilfe und den betroffenen Familien untermauerten den Bedarf eines stimmigen Beratungsangebotes und machten auf die Versorgungslücke aufmerksam.

3. Kindheit und Elternschaft unter erschwerten Bedingungen

Chronisch und schwer kranke Kinder sind durch ihre Erkrankung / Behinderungen stark belastet und hilfsbedürftig. Betroffene Kinder sind aufgrund ihrer altersgemäßen kognitiven, emotionalen Entwicklung und der krankheitsbedingten Auswirkungen nicht in der Lage, eigenverantwortlich zu handeln. Unabhängig von ihrem Alter und ihrer Erkrankung sind sie auf Zuspruch und Unterstützung ihrer engsten Bezugspersonen angewiesen. Empirische Studien verweisen auf die Kernfamilie als wichtigste Unterstützung kranker Kinder. Chronisch und schwer kranke Kinder benötigen Orientierung und einen stabilen emotionalen familiären Bezugsrahmen. Eltern haben das Bedürfnis, die Pflicht, die Aufgabe und das Recht, für ihr Kind zu sorgen. Sie tragen Verantwortung für das seelische und körperliche Wohl ihrer Kinder und nehmen eine Schlüsselfunktion im Krankheitsprozess ihrer Kinder ein. Auch in den Frühen Hilfen wird der hohe Stellenwert der Eltern für das Wohl der Kinder betont. Gleichzeitig stehen die Eltern chronisch und schwer kranker Kinder unter stark belastenden Herausforderungen. Zahlreiche Studien belegen das Risiko psychopathologischer Konsequenzen für chronisch kranke Kinder, ihrer Geschwister und ihrer Eltern. Schon Eltern mit gesunden Kindern haben einen Rechtsanspruch auf Beratung (§ 16 SGB VIII), weil der Gesetzgeber um die Fragilität von Umbruchsituationen im Lebenslauf weiß und hier rechtzeitig Unterstützung ermöglichen will. Die Situation von Familien mit schwer oder chronisch kranken Kindern ist um ein vielfaches anfälliger. Eltern sind verunsichert, die psychische Stabilität fehlt, um die erhöhten Erziehungsanforderungen wahrzunehmen.

Eine kindliche Gesundheitsstörung beeinflusst das Leben der gesamten Familie in nachhaltiger Weise. Der Schicksalsschlag kommt einer biografischen Zäsur gleich. Es bewirkt eine Aufteilung des Lebens in die Zeit davor und die Zeit danach. Die daraus resultierenden Veränderungen betreffen alle Bereiche des Lebens: Alltag, Familie und Partnerschaft, Beruf, soziale Kontakte, Freizeit und die eigene Biografie. Eine Fülle an Herausforderungen und Aufgaben sind zu bewältigen:

Gestaltung des Pflege- und Versorgungsarrangements: Dazu zählen: Pflege und Betreuung des schwer kranken Kindes, die Durchführung medizinischer Pflegemaßnahmen, Verhandlungen mit Kostenträgern, Behördengänge, Symptomanagement und Medikamentenkontrolle, Überwachung technikintensiver Versorgung, Kommunikation mit professionellen Akteuren, Organisation von Hilfs- und Heilmitteln, Wohnumfeldgestaltung, Begleitung des Kindes zu therapeutischen Maßnahmen, Arztbesuche, Klinikaufenthalte, eigenständige Wei-

terführung von therapeutischen Maßnahmen im häuslichen Umfeld, sowie das Kind zu erziehen und emotional zu unterstützen.

Gestaltung eines funktionierenden Alltagsmanagement: Die Erledigung der täglichen Haushaltspflichten, die Entwicklung tragfähiger Alltagsroutinen, die Sicherstellung von Vereinbarkeit von Pflege mit den Anforderungen des Alltags und der Berufstätigkeit, die Umsetzung der eigenen Bedürfnisse auf Freizeit und Erholung fallen in diesen Bereich.

Management innerer und äußere Sozialbeziehungen: Hierzu zählen die Gestaltung des Familienlebens, die Neuverteilung der Rollen in der Familie und die Erziehung weiterer Kinder. Die Versorgung und Betreuung des kranken Kindes erfordert seitens der Eltern viel Zeit und Zuwendung. Die Partnerschaft der Eltern steht vor einer Belastung, die nicht immer konstruktiv gelöst werden kann. Geschwisterkinder müssen in dieser Zeit weiterhin versorgt werden. Sie erleben diese Zeit oft als belastend, fühlen sich zurückgesetzt und alleingelassen. Die Aufrechterhaltung und Pflege des sozialen Netzwerkes ist wesentlich für die Teilhabe am Leben, beansprucht aber Zeit, die nicht immer vorhanden ist.

Stressbewältigung: Die schwere Erkrankung und/oder Behinderung löst in der betroffenen Familie u.U. eine Krise aus. Diese passiert dann, wenn es zu einer Störung im Gleichgewicht der Stressoren und Ressourcen kommt. Der dann entstehende Druck / Stress blockiert das Familiensystem. Der zentrale Auftrag der Krise ist die Anpassung der Familie an ihre neue Lebenswirklichkeit.

Der subjektiv erlebte Stress führt zudem zu einer stark erhöhten Anspannung des Körpers (Ausschüttung von Neurotransmittern und Hormonen, z.B. Adrenalin und Noradrenalin). Eltern sind durch die liebevolle Bindung an ihr Kind von der Erkrankung ihres Kindes unmittelbar betroffen. Sie geraten durch die Krankheit in eine eigene Instabilität und leiden am Leid ihres Kindes. Das Leid erzeugt Stress:

Kognitiv	häufig dysfunktionalen Gedanken
Emotional	Ängste und Störungen
Vegetativ	rastloses Verhalten
Muskulär	Anspannungen und Schmerzen
Verhalten	„Erziehungsfallen“

Abb. 1. Ausdruck von Stress

Auf Dauer führt dies zu einer Abnahme der Aufmerksamkeit und Leistungsfähigkeit. Bei einer Langzeitwirkung von Distress sowie fehlenden Copingstrategien kann es zu einem Burnout kommen. Stressbewältigung beinhaltet den Wiederaufbau des instabilen Selbstbildes, die Verarbeitung von Ängsten, Sorgen und Schuldgefühlen sowie Entwicklung entsprechender Bewältigungsstrategien.

Gestaltung der eigenen Biografie: Durch die Erkrankung / Behinderung des Kindes verändern sich der Lebensentwurf und die Lebensplanung. Die Wahrnehmung mangelnder Kontrollmöglichkeit über die Zukunft erfordert große Flexibilität von Eltern. Eine Neudefinition der Elternschaft sowie eine selbstbestimmte Lebensgestaltung und Zukunftsplanung sind gefordert.

Management der finanziellen Belastungen: Die ökonomische Sicherheit von Familien ist ein wesentlicher Faktor, der ein gelingendes Aufwachsen begünstigt. Schwere Erkrankungen und Behinderungen verschärfen ökonomische Probleme. Krankheit ist immer mit finanziellen

Mehraufwendungen verbunden, beispielsweise durch Fahrten zur Klinik, zum Therapeuten, zum Arzt. Je nach Situation der Familie kann dieses zur Belastung werden. Finanzielle Nöte begünstigen die Entstehung von Konflikten.

4. Bedeutung der Bewältigungsfähigkeiten

Die Bewältigung der oben genannten Aufgaben verlangt erhebliche körperliche, psychische und seelische Anstrengungen. Ohne weiteres kann in diesem Zusammenhang von Schwerstarbeit gesprochen werden. Der Verlauf der Bewältigung der kindlichen Gesundheitsstörung und die daraus resultierenden Aufgaben der Eltern / der Familie sind einem Prozess unterworfen. Der Prozess, gekennzeichnet durch differenzierte Phasen, verlangt spezifische Anpassungsbemühungen, Lernstrategien und Lernformen. In der Bewältigung der Herausforderungen vollziehen Eltern und deren Familie beeindruckende Entwicklungen. Die Auswirkungen einer chronischen und schweren Erkrankung hängen stark von den personalen, familiären und sozialen Ressourcen der Eltern und der Familie ab. In diesem dynamischen Prozess entwickeln Familien sehr unterschiedliche Lösungswege, die innerhalb des Systemkontextes ihre Basis haben, möglicherweise aber jedoch nicht immer für alle optimal sind. Die Qualität der Bewältigungsfähigkeiten einer Familie entscheidet über den Verlauf der Anpassung.

Bewältigungsfähigkeiten

Protektiv:	Destruktiv:
● Suche nach emotionaler Unterstützung	● Vermeidung
● Aktive Bewältigung, Suche nach Lösungen von Problemen	● Unterdrückung von Emotionen
● Aufbau von Selbstvertrauen	● Vernachlässigung von Behandlungsanforderungen
● Kraft für alltägliche Anforderungen	● Kaum Kommunikation
● Gutes soziales Netz	● Isolation
● Therapeutischer Kompetenzerwerb	● Hohe Irritierbarkeit
● Schaffung von Freiräumen, eigene Gesundheitsfürsorge	● Fixierung auf die Bedürfnisse des Kindes, Internalisierung der Rolle als pflegende Mutter

Abb. 2. Bewältigungsfähigkeiten

Da Eltern eine zentrale Rolle für das Aufwachsen ihrer Kinder einnehmen, ist es erstrebenswert, dass sie über protektive Krankheitsbewältigungsstrategien verfügen. Gelingt dieses nicht, besteht Gefahr der psychischen Instabilität sowie Verminderung des Behandlungserfolges. Krankheitsbezogene Signale der betroffenen Kinder werden falsch interpretiert und führen zu Interaktionsstörungen zwischen Eltern und Kindern. Bindungsstörungen und langfristige sekundäre Erkrankungen können die Folge sein. Die schweren Belastungen, die durch eine Erkrankung erlebt werden und ungünstige Bewältigungsstrategien der Eltern können zu körperlicher Erschöpfung, psychosomatischen und psychischen Belastungsstörungen sowie Anpassungsstörungen führen. Die Vernachlässigung des Wohles des betroffenen Kindes als auch das Wohl der gesamten Familie ist gefährdet. Die Art und Weise, wie Eltern sich mit der Erkrankung und deren Folgen auseinandersetzen, bestimmt in entscheidendem Maße die psychischen und sozialen Begleit- und Folgeerscheinungen bei den betroffenen Kindern und deren Geschwistern. Werden Eltern unterstützt und darin gestärkt, positive Bewältigungsformen für sich und ihre Familienmitglieder zu aktivieren und zu entwickeln, wird

die Lebensqualität der chronisch und schwer kranken Kindern und der ganzen Familie gefördert.

5. Psychologische Beratung

In der Psychologischen Beratung werden Theorien / Modelle angewandt, die einen starken Handlungsbezug haben und an der Selbsthilfefähigkeit der betroffenen Familien orientiert sind. Hierzu gehören: Stresstheorien, Bindungstheorie, das biopsychosoziale Modell zur Bewältigung einer chronischen Erkrankung, Erkenntnisse, Methoden und Grundhaltung der systemischen Theorie und fachliche Aspekte des Case-Managements. Ziel ist, die oben genannten protektiven Bewältigungsfähigkeiten der Eltern zu fördern und zu stärken.

5.1 Ziele der Beratung

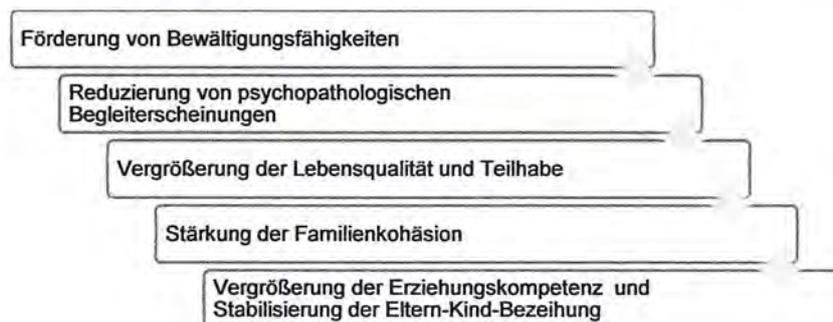


Abb. 3. Ziele der Beratung

Psychologische Beratung zielt auf eine Perspektiverweiterung und Stressreduktion zur erlebten Belastung, basierend auf den Ressourcen der Familie. Erweiterung und Aktivierung von Stärken, Veränderung von Bewältigungsmustern sowie größtmögliche Kontextsicherheit und Methoden zur Erlangung psychischer Stabilität bestimmen die Inhalte der Beratungen. Die Psychologische Beratung ist im Wesentlichen eine Lösung suchende, klärende und stützende Interventionsform.

Eine Verbesserung der sozialen Teilhabe auf der Grundlage der Inklusion als auch dem Gedanken der Frühen Hilfen wird angestrebt. Neben dem Gespräch behält der Berater / die Beraterin die Angebotsstruktur der Jugendhilfe, des Sozial- und Gesundheitswesens im Blick und ist vernetzend tätig.

Die Vernetzung und Verortung des Angebotes in der Region sorgt für einen ressourcenorientierten Umgang mit bereits vorhandenen Maßnahmen und schließt zugleich einen Teil der vorhandenen Versorgungslücke. Die Psychologische Beratung ist weder Ersatz für die ärztliche Behandlung noch für die psychotherapeutische Hilfeleistung. Sie reiht sich als niedrigschwellige Form im Bereich der beratenden Leistungsangebote ein und soll im Bedarfsfall den Zugang und die Annahme von bestehenden therapeutischen Angeboten erleichtern.

5.2 Zielgruppe

Die körperlichen und chronischen Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter sind vielfältig. Erkrankungen können zu Behinderungen führen. Gemeint ist eine dauerhafte Beeinträchtigung. Typische Charakteristika von einer chronischen Erkrankung sind: Dauerhaftigkeit, Komplexität sowie eine besondere Verlaufsdynamik.

Zielgruppe der Psychologischen Beratung sind: Familien mit Früh- und Risikogeborenen, Kinder und Jugendliche mit onkologischen Erkrankungen, neurologischen Erkrankungen, schweren Stoffwechselstörungen sowie mit Fehlbildungen und Chromosomenaberrationen. Die Erkrankungen können u. U. lebenslimitierend sein. Das Beratungskonzept umfasst die Begleitung von Eltern mit betroffenen Kindern bis zum 14. Lebensjahr. Zugänglich ist das

Beratungsangebot für Eltern, die für ihre Kinder und für sich eine psychologische Unterstützung benötigen. Dieses betrifft Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern am Ende des stationären, ambulanten oder rehabilitativen Aufenthalts, als auch Eltern, die im Laufe des Lebens, aufgrund der schweren Erkrankung / Behinderung und den daraus resultierenden Belastungen mit weiteren psychischen Belastungen konfrontiert sind. Wahrnehmen können die Eltern die Beratung als Paar und als Einzelperson, gegebenenfalls mit weiteren Familienmitgliedern (wie den betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie den Geschwistern).

5.3 Beratungshaltung



Abb.4. Parameter einer entwicklungsfördernden Beziehungsstruktur

Die Beratungshaltung bezieht sich auf die Grundannahmen systemischer Beratung, achtet besonders auf Klarheit von Regeln, Aufgaben, Rollen, berücksichtigt Generationsgrenzen und unterstützt Flexibilität und Kohäsion in der Familie.

5.4 Prozess innerhalb der Beratung

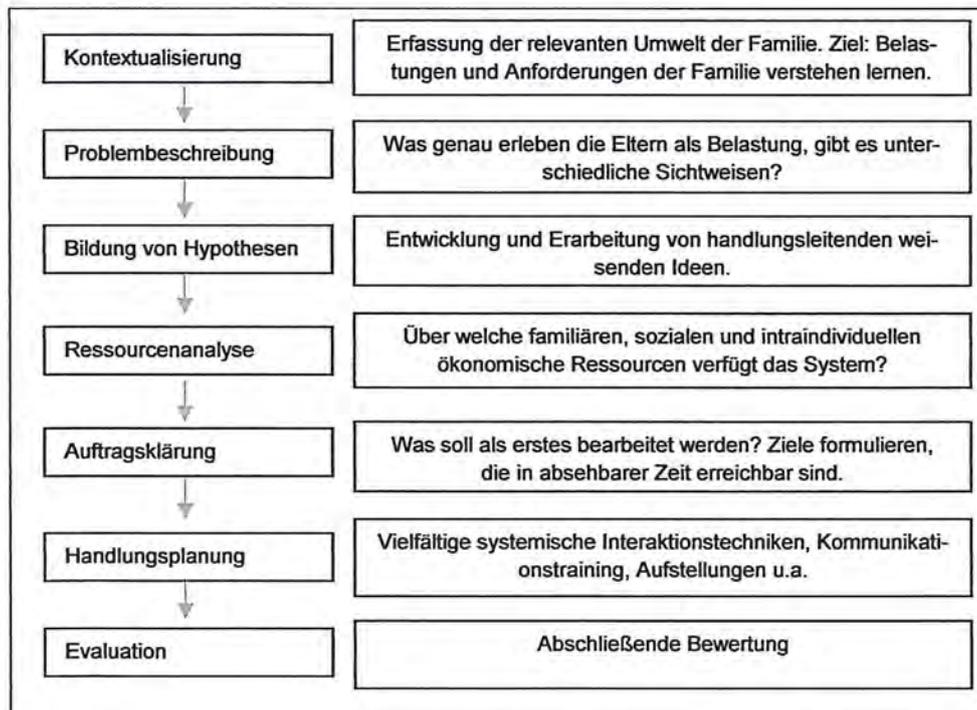


Abb. 5. Prozess innerhalb der Beratung

Für die Strukturierung des methodischen Vorgehens in der Beratung werden 6 Schritte beachtet. Die Anamnese und die Einschätzung der Beratung erfolgt über die Kontextualisierung und die Beschreibung der Probleme und Analyse der Ressourcen. Die Frage nach dem „Was war und was ist?“ wird erschlossen. Die Diagnose mit der Frage „Warum ist das so?“ erarbeitet die Beraterin / der Berater mit den Eltern durch die Bildung von Hypothesen. Die Behandlung mit der aktionalen Frage „Was ist zu tun?“ wird eingeleitet durch den Schritt der Zielfindung, Auftragsklärung und der anstehenden Handlungen beziehungsweise Interventionen. Die Evaluation bildet den Abschluss des Beratungsprozesses. Themen der Beratung sind vor allem:

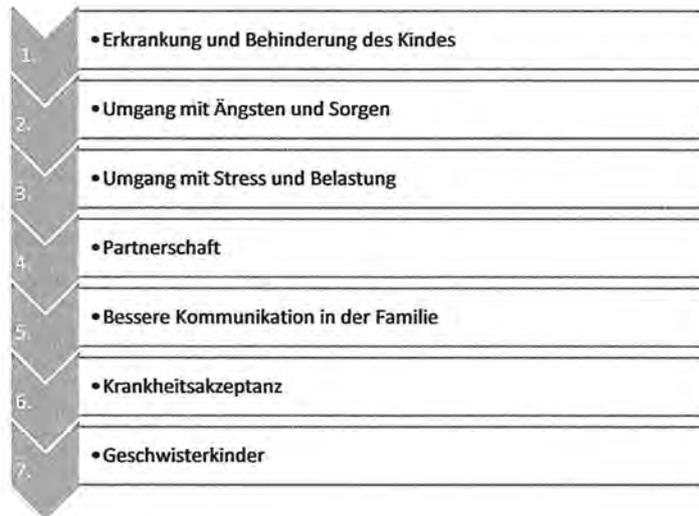


Abb.6. Themen in der Beratung

5.5 Zugang

Die Beratung ist ein zusätzliches Angebot des BKM. Fachkräfte der kooperierenden Kinderkliniken können unter Hinzuziehung der Indikatoren für eine Beratung am Ende des stationären Aufenthaltes der Kinder, deren Eltern auf die Beratung verweisen und vernetzend tätig werden. Gleiches gilt für niedergelassene Kinderärzte, weitere Institutionen des Gesundheitssystems, des Sozialwesens und der Jugendhilfe. Betroffene Eltern von chronisch und schwer kranken Kindern können sich auch direkt an den BKM wenden.

5.6 Ort der Beratung

Das Beratungskonzept basiert auf dem Ziel, niederschwellig Entlastung durch Beratung anzubieten. Die Beratungen werden als Hausbesuch durchgeführt. Die Erreichbarkeit von Versorgungsangeboten im ländlichen Bereich ist aufgrund der Entfernungen und der verkehrstechnischen Anbindungen aufwendig. Der familiäre und organisatorische Aufwand ist höher als in Ballungsgebieten. Weitere Termine außer Haus würden zu einer zusätzlichen Belastung führen. Zudem fühlen sich Familien in ihrer gewohnten Umgebung sicherer, die Gastgeberrolle verringert das Gefühl des Ausgeliefertseins und unterstützt die Akzeptanz der Beratung. Alternativ besteht die Möglichkeit, die Beratung in den Räumlichkeiten des BKM anzubieten.

5.7 Umfang der Beratung und Stundenkontingent der Fachkräfte

Der Umfang der Beratung lehnt sich an dem individuellen Prozess der wahrgenommenen Stabilisierung an und variiert zwischen einigen Kontakten, bis hin zu einer Beratung über

einen längeren Zeitraum (1 bis 15 Beratungskontakte). Eltern finden unterschiedlich schnell ihr emotionales Gleichgewicht wieder. Durchschnittlich finden 10 Kontakte statt. Ein Beratungskontakt umfasst 90 -120 Minuten. Hinzu kommen Anfahrtszeit sowie weitere qualitätssichernde Maßnahmen. Ein Kontakt umfasst ca. 3 Stunden. Für eine angemessene Umsetzung des Gesamtkonzeptes der Psychologischen Beratung im gesamten Kreis Coesfeld gehen wir von einem Zeitumfang von 25 Wochenstunden aus. In diesem Rahmen können 35 Familien im Jahr begleitet werden (vgl. hierzu: 7. Effektivität und Wirksamkeit - eine erste Bilanz sowie 9. Finanzplan).

5.8 Kostenregelung der Inanspruchnahme der Beratung

Eine niedrighschwellige Versorgung muss gewährleistet sein. Familien erleben durch die Erkrankung eines Kindes bereits eine finanzielle Mehrbelastung. Eltern sollen durch das Angebot der Beratung keine zusätzlichen finanziellen Belastungen erfahren. Sie sollen entlastet und unterstützt werden. Die Beratung ist für Eltern kostenfrei zugänglich.

5.9 Qualitätssicherung

Die Qualität der Psychologischen Beratung ist gesichert über die professionelle Kompetenz der Fachkräfte. Ein abgeschlossenes Studium der Psychologie, mehrjährige Berufserfahrung, eine Zusatzausbildung in Systemischer Beratung oder einer anderen vergleichbaren Zusatzqualifizierung, langjährige Berufserfahrungen im Bereich von chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, Kenntnisse im Bereich des Gesundheits-, Jugend- und Sozialwesens sowie Kenntnisse im Bereich des Case-Managements sind eine wesentliche Voraussetzung. Die Fallbesprechung und die Supervision dienen dem Austausch, der Reflexion und Perspektiverweiterung. Der Hilfsprozess ist organisiert und gerahmt. Die Beratungs- und Dokumentationsstruktur ist festgelegt und wird regelmäßig aktualisiert. Ob sich die Beratung tatsächlich problemlösend und entwicklungsfördernd für die betroffene Familie ausgewirkt hat, kann u.a. erfasst werden durch die Evaluation der Elternfragebögen.

6. Einordnung der Psychologischen Beratung im Gesamtkonzept des BKM und das „besondere Profil“ im Hilfesystem der Region

Einbindung der Psychologischen Beratung in den BKM: Die Psychologische Beratung ist als eigenständiges Angebot innerhalb der Gesamtstrukturen des BKM integriert. Verbindendes Ziel aller Versorgungsangebote des BKM ist es, Kinder, Jugendliche und ihre Familien bei der Integration der Erkrankung in ihren Lebensalltag fachlich zu unterstützen. Die bestehende Struktur des BKM gewährleistet einen schnellen und ressourcenorientierten Zugang zu den betroffenen Familien. Zudem kann auf bestehende kommunale Strukturen im Bereich des Gesundheitssystems, der Jugendhilfe und des Sozialwesens zurückgegriffen werden. Gesichert wird die fachliche Begleitung durch die Einhaltung hoher Qualitätsstandards des BKM.

Verortung der Psychologischen Beratung: Der BKM mit Hauptsitz in Coesfeld liegt im Einzugsgebiet des Münsterlandes. Ausgehend von Coesfeld sowie unter Einbeziehung der Zugänge durch die kooperierenden Kinder- Jugendklinken mit dem BKM, soll die Beratung in der ländlichen Region angeboten werden. In ländlichen Regionen sind Versorgungsangebote aufgrund von Entfernungen schwer zu erreichen und die Angebotsdichte ist geringer als in Großstädten. Psychologische Beratung für Eltern von chronisch und schwer kranken Kindern ist ein einmaliges Angebot in dem ländlichen Raum Coesfeld und seiner angrenzenden

Landkreise. Der vorliegende Antrag auf finanzielle Förderung bezieht sich auf betroffene Familien des Landkreises Coesfeld.

Abgrenzung der Psychologischen Beratung gegenüber anderen Versorgungs- und Hilfsangeboten: Das spezifische Konzept der Psychologischen Beratung grenzt sich durch sein Profil von den anderen Hilfsangeboten in der Region ab. Die Beratung berücksichtigt, dass die chronische oder auch langfristige schwere Erkrankung eines Kindes eine lebenslange Herausforderung bleibt. Die Beratung beachtet die Bedeutung und Auswirkungen des familiären und gesellschaftlichen Kontextes auf den Krankheitsverlauf und der Krankheitsbewältigung. Krankheitsbewältigung als familiäre Entwicklungsaufgabe wird als eigenständiges Thema in den Fokus genommen. Diese Gesichtspunkte werden in der medizinischen Versorgung der Patienten und im weiteren Gesundheitswesen unzureichend bis gar nicht berücksichtigt.

Für die Psychologische Beratung ist ein spezifisches und umfassendes Wissen aus dem Bereich Kinder- und Jugendmedizin grundlegend. Ebenso sind Kenntnisse über Abläufe und Zugänge im Gesundheitswesen entscheidend. Nur mit diesem Hintergrund erhalten die Fachkräfte in der Beratung einen Zugang zu der besonderen Lebenswelt der Familien. Bereits bestehende Begleitungs- und Beratungsangebote der Jugendhilfe haben diesen spezifischen Hintergrund nicht.

Die Psychologische Beratung grenzt sich von psychotherapeutischen Therapien ab, da im Vordergrund die Krankheitsbewältigung und nicht eine psychische Störung steht. Die Voraussetzungen einer Beratung unterliegen keinen medizinischen Voruntersuchungen und diagnostischen Tests.

Hervorzuheben im Konzept ist der unmittelbare und niederschwellige Zugang zum betroffenen Klientel. Die Beratung ist weder auf den Schweregrad einer Erkrankung noch auf ein spezifisches Krankheitsbild festgelegt. Eltern betroffener Kinder, erhalten die Möglichkeit, während des gesamten Erziehungsprozesses auf ein spezifisches Angebot zurückgreifen zu können.

Kooperation und Vernetzung der Psychologischen Beratung mit anderen Versorgungsangeboten: Die Psychologische Beratung nutzt die integrierende Versorgungsstruktur der Region. Durch die bereits bestehenden Vernetzungs- und Kooperationsstrukturen im Gesundheitssystem, Sozialwesen und der Jugendhilfe im ländlichen Bereich, ist der Zugang zum Angebot gewährleistet, bei gleichzeitiger Vernetzung und Überleitung zu weiteren Hilfen. Damit wird eine Lücke in der ganzheitlichen, sektorenübergreifenden und familienorientierten Helfelandschaft geschlossen. Der Aufbau der Versorgungsketten schafft eine systematische, tiefgreifende und dauerhafte Wirkung auf der Fallebene und der Systemebene.

7. Effektivität und Wirksamkeit - eine erste Bilanz

Da das Konzept bereits auf zwei Jahre praktische Arbeit zurückgreifen kann, nun im Folgenden Aussagen zur Effektivität und Wirksamkeit des Beratungsangebotes.

Zugang und Anzahl der Familien: Mit dem Umfang von 40 Fachstunden in der Woche konnten wir in den letzten zwei Jahren 98 Familien erreichen. Das Angebot richtet sich anfangs vorwiegend an Familien im Kreis Coesfeld. Die enge Kooperation mit der Kinder- und Jugendklinik der Christophorus-Kliniken in Coesfeld und den dort betroffenen kleinen Patienten aus dem Kreis Borken zog eine Erweiterung des Einzugsgebietes nach sich. Die 98 Familien stammen so zur Hälfte aus dem Landkreis Coesfeld und dem Landkreis Borken. Die Kapazität des Angebotes ist ausgeschöpft. Aus diesem Grunde unterlassen wir zurzeit jegliche „Werbung“. Der Zugang der Familien erfolgte über zwei Wege: 1/3 der Familien wandten sich direkt an die Psychologische Beratung. 2/3 erfolgten über die Vermittlung der Kinder- und Jugendkliniken, der Nachsorge des BKM, den niedergelassenen Kinderärzten, der Angebote der Frühen Hilfen, der Frühförderung und dem Jugendamt.

Chronisch und schwer kranke Kinder: Begleitet wurden Familien mit Kindern im Alter von der Geburt bis zum 14. Lebensjahr. Stark vertreten war die Altersgruppe unter dem ersten Lebensjahr mit 54 %. Eine weitere Altersgruppe, die auffällt, sind Kinder im Alter von 6 bis 10 Jahren und Kinder im Alter bis 14 Jahren. Zusammen umfassen diese Gruppe 30 % aller betroffenen Kinder. Bei 67 % der begleiteten Eltern waren die Kinder mit Beginn der Geburt erkrankt. Die Diagnosen waren vielfältig und oftmals sehr selten. So erstrecken sich die Erkrankungen über (nach Anzahl der Häufigkeit aufgelistet): Schwere Erkrankungen wie Rheuma, Muskeldystrophien, Muskelatrophien, Syndromale Erkrankungen, Fehlbildungen, Frühgeburtslichkeit und Kinder mit Regulationsstörungen. 10 % aller betroffenen Kinder erkrankten im Grundschulalter. Anzutreffen waren hier unter anderem: Verbrennungen, Asthma Bronchiale, Epilepsien, Leukämie, Neurodermitis. Das Angebot erreichte Eltern am Anfang des Bewältigungsprozesses und im weiteren Lebensverlauf.

Geschwisterkinder: Über 58 % der erkrankten Kinder leben mit einem oder mehreren Geschwistern in einer Familie. In einigen Familien wurde das Angebot neben der Beratung der Eltern explizit für die Beratung eines Geschwisterkindes angefragt.

Eltern: 90 % der begleiteten Familien leben in Partnerschaften. Alle Eltern waren älter als 21 Jahre. Überwiegend war ein Partner berufstätig. In 23 % waren beide Partner berufstätig. Auffallend ist, dass über 40 % aller Mütter und 14 % der Väter eigene somatische und psychische Beschwerden benennen. Besonders Mütter stehen im Fokus der Pflege und Betreuung der kranken Kinder. Ihr Einsatz ist kräftezehrend und gefährdet die eigene Gesundheit.

Ressourcen der Familie: Den Zusammenhalt der Familie beschrieben die Hälfte der Klienten als größte Stärke. Der Wunsch, die Krise als Paar / als Familie zu meistern, hatte in der Beratung einen hohen Stellenwert. Paare / Familien fanden in der Beratung den Raum, ihre Rollen neu zu definieren. Wenn gegeben (nur bei ca. 15 %), wurde auch das soziale und institutionelle Netz als unterstützend erlebt. 1/5 aller Familien erleben starke finanzielle Belastungen.

Psychologische Beratung: Die Beratung wird durch 2 Fachkräfte durchgeführt. Im Durchschnitt fanden bis zu 10 Beratungen pro Beratungsprozess statt. Die Beratungen fanden zu 95 % im häuslichen Umfeld statt. Wäre diese nicht möglich, hätten die betroffenen Familien laut ihren Angaben im Evaluationsbogen die Beratung nicht wahrgenommen. In den Bera-

tungen berichten Familien von dem hohen Termindruck und der Schwierigkeit, all die anstehenden Termine zu organisieren. Daher wird es als entlastend empfunden, dass die Beratungen in den eigenen vier Wänden stattfinden konnten und auf die Bedürfnisse auch des erkrankten Kindes Rücksicht genommen wurde. Die Beratung findet daher manchmal in ungewöhnlichen, sehr kindorientierten Settings statt. Innerhalb der zwei Jahre wurden 21.000 Kilometer zurückgelegt.

Beendigung der Beratung und Vernetzung und Empfehlung zu weiteren Hilfen: Die Beratung ist beendet, wenn der Beratungs- und Informationsbedarf in den Familien erfüllt ist. Am Ende und während des Prozesses werden Empfehlungen und Vernetzungen zu weiteren Unterstützungsangeboten ausgesprochen. Die Bandbreite der Unterstützungsangebote wird unter Kooperation und Netzwerk aufgezählt. Wichtig ist festzuhalten, dass Eltern ohne die Beratung weitere notwendigen Hilfen für sich und ihre Kinder nicht in Anspruch genommen hätten.

Kooperation und Netzwerk: Die Wahl der Netzwerkpartner entwickelte sich in Anlehnung der Ausrichtung des Projektes. Im Gesundheitswesen sind es medizinische Einrichtungen wie die Kinder- und Jugendkliniken mit dem Fachbereich der Neonatologie, Sozialpädiatrische Zentren und kinderärztliche Praxen der Region. Angebote und Maßnahmen für Kinder mit Behinderungen wie Frühförderstellen, Förderschulen, heilpädagogische und integrative Kindertagesstätten sowie Kurz- und Langzeitbereiche für Kinder mit Behinderungen zählen ebenso zum Netzwerk. Weiterhin zu nennen sind Erziehungsberatungsstellen, psychotherapeutische Angebote für Eltern und Familien sowie alle weiteren Angebote der Jugendhilfe. Rückmeldungen der Institutionen bestätigten die vermutete Versorgungslücke und begrüßen das Projektangebot. Durch das Angebot der Psychologischen Beratung fanden eine Verbesserung der Versorgungsqualität und eine Versorgungseffizienz statt. Erfahrungen in der Zusammenarbeit und Überleitung von betroffenen Eltern konnten gewonnen werden.

Stimmen der Eltern / Evaluationsergebnisse: Zu Beginn des Jahres 2015 wurde der Evaluationsbogen für Eltern entwickelt und konnte eingesetzt werden. Ausgewertet ist der Zeitraum von Januar 2015 bis Dezember 2015. Es wurden 55 Bögen versandt, von denen 42, 75%, an die Geschäftsstelle zurückgeschickt wurden. Von 42 Eltern würden 42 die Beratung anderen Eltern empfehlen. Gefragt, wie zufrieden sie insgesamt mit der Beratung waren, antworteten 36 sehr gut, 3 zwischen gut und sehr gut und 3 mittelmäßig.

Erwartungen / Ziele der Eltern: 36 Mal wurde geantwortet, dass sich die Erwartungen und Ziele an den Beratungsprozess zu 100 % erfüllt haben. Antworten der Eltern auf die Frage, welche Erwartungen / Ziele an den Beratungsprozess erfüllt wurden – hier ein Einblick Zitate der Eltern:

Förderung von Bewältigungsfähigkeiten: *‘Sorgen und Ängste wurden genommen.’ ‘Neue Lösungsansätze sind gemeinsam erarbeitet worden.’ ‘Eine neue Sichtweise auf die „Dinge“ wurde gegeben.’ ‘Ich habe gelernt, mit der Situation gut umzugehen.’ ‘Wir haben eine Akzeptanz zur Erkrankung entwickelt.’ ‘Wir mussten uns schlagartig mit der Erkrankung unseres Kindes befassen. Noch lange nicht sind alle Ziele erreicht, wir fühlen uns jetzt aber sicherer.’*

Reduzierung von psychopathologischen Begleiterscheinungen: *‘Mir geht es im Allgemeinen besser.’ ‘Ich bin positiv gestimmt.’ ‘Ich konnte Strategien zum Umgang mit meinem ständigen Druck entwickeln.’ ‘Ich habe mich gestärkt.’ ‘Mein Umgang mit Stress ist ein an-*

dere.“ *„Mir ging es zu 100 % schlecht, war völlig im Tief, dank der Beratung hat sich alles zu Hause gedreht.“*

Vergößerung der Lebensqualität und Teilhabe: *„Ich habe wieder ein gutes Gleichgewicht zwischen Arbeit und Familienleben entwickelt.“* *„Bei uns wurden durch die Beratung stationäre Aufenthalte vermieden.“*

Stärkung der Familienkohäsion: *„Durch die Beratung gewann ich eine andere Perspektive, die mir half, Zusammenhänge in unserer Familie zu verstehen.“* *„Wir können in der Familie nun offen miteinander reden. Wir verstehen einander besser.“* *„Wir erkennen eigene Schwächen und Stärken.“* *„Mein Mann und ich gehen verständnisvoller miteinander um.“* *„Wir wurden unterstützt in unserem Handeln als Eltern. Wir können heute sorgenfreier mit dem Geschwisterkind umgehen.“*

Vergößerung der Erziehungskompetenz und Stabilisierung der Eltern – Kind Beziehung: *„Wir fanden gute Lösungen im Umgang mit Konflikten.“* *„Endlich konnten wir die Geschwisterdynamik und die damit verbundenen Konflikte verstehen. Meine Tochter vertraut mir jetzt mehr.“*

Weitere Äußerungen: *„Es hat mir jemand zugehört und mich gestützt.“* *„Professionelle Hilfe tat gut!“* *„Es wurden viele Fragen beantwortet.“* *„Alle Erwartungen wurden erfüllt.“* *„Wir arbeiten weiter an unseren Themen.“* *„Wir wissen, wie wir uns immer wieder in den Blick nehmen können.“* *„Gemeinsame Zeiträume für die Partnerschaft sind wichtig.“*

8. Finanzierung

Leistungen und Kosten: Das Leistungsangebot und die Kalkulation für die Psychologische Beratung für Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern stellt sich für das Kreisjugendamt Coesfeld, das Stadtjugendamt Coesfeld und das Stadtjugendamt Dülmen wie folgt auf:

Leistungen: Für eine angemessene Umsetzung des Gesamtkonzeptes veranschlagen wir einen Zeitumfang von 25 Wochenstunden. In diesem Rahmen können 35 Familien im Jahr begleitet werden. Ein Beratungskontakt umfasst 90 - 120 Minuten, hinzu kommen Anfahrtszeit sowie weitere qualitätssichernde Maßnahmen. Ein Kontakt umfasst in der Gänze im Durchschnitt ca. 3 Stunden. Die Anzahl der Beratungen liegen im Durchschnitt bei 10 Kontakten pro Beratungsprozess.

Ausgeübt wird die Beratungstätigkeit von Dipl.-Psychologen/innen (Berufsgruppe I.) mit entsprechenden Kenntnissen (siehe 5.7 Umfang der Beratung und Stundenkontingent). Die kontinuierliche Reflexion der Beratungsprozesse wird durch die Supervision (Berufsgruppe II.) gesichert.

Kalkulation der Gesamtkosten:

Berufsgruppe I Unterstellt 25 Stunden in der Woche Dipl.-Psychologe/in	€ 36.975,18 (AG Brutto)
Berufsgruppe II Supervisorin / Supervisor Honorartätigkeit Unterstellt 9 – 10 Zeitstunden im Jahr Stunde 95,00 € zzgl. MwSt.	€ 1.125,00
Sachkosten / inkl. Fahrkosten 20 % der Kosten aus Berufsgruppe I und II	€ 7.620,04
Gesamt	€ 45.720,22

Abb. 7 Kalkulation Gesamtkosten

Offen und zu beraten ist die Umverteilung der Gesamtkosten auf die einzelnen Jugendämter.

9 . Ausblick

Das Angebot der Psychologischen Beratung des BKM erfasst die Gesamtheit der Herausforderungen von Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern. Die zwei Projektjahre bestätigen uns in unseren Annahmen. Das Konzept hat sich in der Praxis bewährt und ist weiterhin in seinem Profil einzigartig in der Region.

Die Organisations- und Beratungsstrukturen sowie das Netzwerk der Kooperationspartner sind entwickelt, der Bedarf bestätigt.

Die Psychologische Beratung erbringt auf unterschiedlichen Ebenen Lösungsstrategien, vom unmittelbaren Nutzen für die Familie, bis hin zu einem gesellschaftlichen Mehrwert. Sie bietet für Eltern die Möglichkeit, die Lebensqualität und das positive Bewältigungsverhalten der Familie zu fördern. Sie versetzt Eltern in die Lage, die wichtige Schlüsselfunktion für ihre Kinder einzunehmen. Sie führt zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen. Sie ermöglicht für Familien den Zugang zu weiteren wichtigen Hilfsangeboten, die für die gesundheitliche und seelische Entwicklung des Kindes von Bedeutung sind. Stationäre Aufenthalte oder gar Herausnahmen des Kindes / der Kinder aus ihrem familiären Kontext können vermieden werden. Die Bewältigung des Berufslebens von Eltern / Alleinerziehenden wird gefördert. Nicht nur quantitative Maßstäbe sind per se Erfolgsindikatoren. Entscheidend ist die Frage, ob die Hilfe tatsächlich problemlösend und entwicklungsfördernd ist. Aus der Perspektive der betroffenen Familien und der unseren, beantworten wir diese Frage mit einem eindeutigen Ja.

Im Bundesfamilienministerium wird zurzeit eine Reform der Kinder- und Jugendhilfe erarbeitet. Das Ziel: Alle Kinder und Jugendliche in gleicher Weise zu fördern und zu stärken - unabhängig davon, ob sie mit oder ohne Behinderung leben.

Wir würden uns freuen, wenn der Kreis Coesfeld, die Stadt Coesfeld und die Stadt Dülmen gemeinsam mit dem Bunten Kreis das Angebot der Psychologischen Beratung für Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern unterstützen würde. Eine wertvolle Investition in die Zukunft unserer Region. Nach dem Motto: Starke Eltern - Starke Kinder - Starke Region