



# 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**  
Diplom Sozialpädagogin  
Geschäftsführerin  
**Annerieke Diepholz**  
Diplom Psychologin  
**Heidi Mensing**  
Diplom Psychologin

## Inhalt

1. Einleitung .....	2
2. KOMPASS .....	3
2.1. Ausgangslage .....	3
2.2. System Familie mit erkranktem/ behindertem Kind .....	3
2.3. Aktuelle Studien belegen Handlungsbedarf .....	4
2.4. Ziel und Umsetzung der psychologischen Beratung KOMPASS .....	5
2.4.1 Frühe Hilfen .....	5
2.4.2. Bindungsunterstützung .....	6
2.4.3. Stärkung der familialen Erziehungsfähigkeit und Gesundheitskompetenz (§16 SGB VIII) .....	6
2.4.4. Beratung in Fragen der Partnerschaft (§17 SGB VIII) .....	7
2.4.5. Förderung der Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder .....	7
2.4.6. Gewaltfreie Erziehung (§1631 BGB/ §16 SGB VIII/ § 28 SGB VIII) .....	8
2.4.7. Selbsthilfe als Teil der Familienbildung (§16 SGB VIII) .....	8
2.4.8. Psychologische Erziehungsberatung für Familien mit geschwächten Bewältigungskompetenzen (§28 SGB VIII) .....	9
3. Struktur des Angebotes KOMPASS .....	9
3.1. Qualifikation der Fachkräfte .....	10
3.2. Familien aus dem Kreis Coesfeld (Monate 4/5/6 2017) .....	11
4. Bestandsaufnahme anderweitiger Finanzierungsmöglichkeiten .....	12
4.1. Krankenkassen und Patientenschulungen .....	12
4.2. Sponsoren und Stiftungen .....	15
4.3. Politik und Verwaltung .....	15
5. Finanzierungsmodell .....	15
5.1. Kostenkalkulation für Kompass Stadt Coesfeld, Stadt Dülmen, Kreis Coesfeld .....	16
6. Schlussreflexion .....	17
Literatur .....	19

## 1. Einleitung

Das durch die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW und der Kämpgen Stiftung geförderte dreijährige Projekt des Bunte Kreis Münsterlande e.V. (BKM)

### **KOMPASS**

#### **Psychologische Beratung für Eltern**

#### **von viel zu früh geborenen, behinderten, chronisch und schwer kranken Kindern**

wird durch den Beschluss der Jugendhilfeausschlüsse des Kreises Coesfelds, der Stadt Coesfeld sowie der Stadt Dülmen für ein Jahr gefördert. Die Begünstigung umfasst den Zeitraum vom 01.04.2017 bis zum 31.03.2018. Wir bedanken uns an dieser Stelle für die Sicherung des erforderlichen Beratungsangebotes für betroffene Familien in unserer Region. Gleichzeitig wird der Bunte Kreis Münsterland e.V. angehalten, sich um eine Förderung zu bemühen, die unabhängig von kommunalen Mitteln ist. Unterdessen möchten wir mit dem Einreichen dieses Antrages um weitere finanzielle Förderung des Leistungsangebotes nach Ablauf der Jahresfrist bitten. Das vorliegende Angebot ist bestimmt für das Kreisjugendamt Coesfeld, das Stadtjugendamt Coesfeld und das Stadtjugendamt Dülmen.

Das inhaltliche Konzept der psychologischen Beratung ist bekannt (vgl. Antrag 2016), wird jedoch ergänzt durch neue Impulse und Feststellungen. Stichworte sind hier Erziehungskompetenzen und Strukturen für gesundes Aufwachsen stärken, Frühe Hilfen sowie Krankheit als Gefährdung/Risiko für das Familiensystem. Das Angebot wird verortet im SGB VIII §16ff, den frühen Hilfen sowie im § 28.

Das besondere Profil der fachspezifischen Beratung wird geschärft in der Abgrenzung zu anderen Versorgungsangeboten der Jugendhilfe und des Gesundheitswesens. Zudem geben wir einen Einblick in die Statistik und Beratungssettings des 1. Quartals des Angebotes.

Der Finanzierungsplan weist auf Kosten und Umfang der Leistung hin. Die darauf folgenden Ausführungen stellen die Bemühungen des BKM dar, kommunalunabhängige Förderungen einzuwerben.

## **2. KOMPASS**

### **Halten Orientieren Leben**

### **Psychologische Beratung für Eltern von schwer und chronisch kranken/ behinderten Kindern des BKM**

#### **2.1. Ausgangslage**

Kindererziehung und das Leben in einer Familie sind heute keine Selbstverständlichkeiten mehr. In Zeiten von Enttraditionalisierung und Individualisierung sind Kindererziehung und Familienleben mit Fragen und Unsicherheiten behaftet.

Diese Situation verschärft sich in Familien, wenn Kinder erkranken und somit dauerhaft auf Unterstützung, Therapie und Pflege angewiesen sind.

#### **2.2. System Familie mit erkranktem/ behindertem Kind**

Die chronische Erkrankung oder Behinderung eines Kindes in einer Familie bedeutet eine Risikolage. Chronische Krankheit und/oder Behinderung wird in Familien als Beginn einer krisenhaften Entwicklung erlebt.

Kinder haben stark erhöhte Versorgungsbedarfe, Eltern müssen deutlich höhere Erziehungs- und Versorgungsleistungen erfüllen. Dabei sind Eltern aber selber durch Ängste, Sorgen, chronischen Stress und die z.T. extremen Anforderungen der Therapien destabilisiert. D.h. einerseits sind die Anforderungen an die Eltern behinderter/ chronisch schwer kranker Kinder sehr hoch: die Kinder haben psychisch wie physisch einen dauerhaft (!) höheren Versorgungsbedarf als gleichaltrige gesunde Kinder. Andererseits geraten die Eltern selber leicht in Destabilisierungsspiralen aus Angst, Sorgen, chronischem Stress und hohem Tätigkeits-, Termin-, und finanziellem Druck, die es ihnen schwer machen, die hohen Anforderungen zu erfüllen. Klassischerweise funktionieren die Eltern für die Therapieanforderungen ihrer Kinder – bezahlen dies aber mit einer psychisch wie physisch darstellbaren chronischen Stressreaktion. In unseren Beratungen von 2015-2017 waren 50 von 100 Müttern selber psychisch oder physisch erkrankt und somit vermindert leistungsfähig.

Diese hohe Belastung der Eltern beschwert das gesamte Familiensystem. Geschwisterkinder geraten in die Situation, die „unkomplizierten Kinder“ sein zu sollen, die eben keine Probleme machen. Geschwisterkinder spüren, dass Eltern kein weiteres „Problemkind“ mehr aushalten würden und ziehen sich bei Problemen zurück. Hier können stark problematische Entwicklungsbedingungen entstehen. Erkrankte Kinder fühlen sich schuldig die Familie zu belasten, fordern aber auch ihre Eltern und Geschwister als Unterstützung ein. Paare sind sich uneinig über Aufgabenverteilung, Therapiepläne, Erziehung der Kinder u.v.m.. Es entstehen belastende Erziehungssituationen.

Es ist ein Bedarf an erzieherischer Unterstützung und Entlastung feststellbar, den Eltern immer wieder formulieren. Gerade weil es wenig gesellschaftlich und privat verfügbare Erfahrungen in der Erziehung von schwer und chronisch kranken/ behinderten Kindern gibt.

dernten Kindern und wenig Erfahrung im Umgang mit Schicksalsschlägen an der Grenze zwischen Leben und Tod gibt, fragen Eltern nach Erziehungs- und Familienberatung, Geschwisterunterstützung sowie nach Möglichkeiten zur eigenen Stabilisierung an. Für diese Fragen der Eltern gibt es kaum fachspezifische Beratung. Daher bieten wir sie an.

Ziel der psychologischen Beratung KOMPASS ist, Handlungs- und Erziehungskompetenzen mit der betroffenen Familie aufzubauen, mit denen die Eltern nicht automatisch ausgestattet sind. Das Angebot ist eine Leistung im sekundärpräventiven Bereich für Familien in belasteten Erziehungssituationen. Familien sollen gestützt und gefördert werden, elterliche Erziehungskompetenz und Elternverantwortung soll gestärkt, Bindungssicherheit und Stabilisierung des Familiensystems gewonnen werden.

Zudem geht es darum, die Anpassung der Familie an die chronische Erkrankung und/ oder Behinderung zu fördern sowie Handlungsoptionen für notwendige invasive Therapiemaßnahmen zu erarbeiten und die konstruktive Mitarbeit der Eltern an verschiedenen Therapien sicher zu stellen.

Viele Entwicklungsauffälligkeiten lassen sich durch ein liebevoll zugewandtes und stabiles familiäres Umfeld und frühzeitige Fördermaßnahmen kompensieren (Magazin Frühgeborene 2017).

### **2.3. Aktuelle Studien belegen Handlungsbedarf**

Seit Jahren belegen Studien, dass Familien durch die Pflegeanforderungen ihrer behinderten/ erkrankten Kinder destabilisiert werden können (vgl. bspw. Büker 2010). Aber auch die erkrankten/ behinderten Kinder selber benötigen zur Bewältigung ihrer Situation ressourcenfördernde Unterstützung. Kinder brauchen für eine gesunde emotionale Entwicklung haltgebende Beziehungspersonen, je stärker die Krise, desto mehr sind Kinder auf haltgebende Eltern angewiesen. Sind Eltern stabil, können sie diese Unterstützung ihren Kindern geben und sie zu unterstützenden Angeboten vernetzen. Je kleiner die Kinder, desto mehr sind sie auf kontinuierlich stabile und präsente Eltern angewiesen.

Unterstützungsbedarf besteht. Aber wer in unserem versäulten Hilfesystem ist zuständig? An folgenden Studienergebnissen lässt sich zeigen, dass die Zuordnung zu bestimmten Hoheitsgebieten wie Jugendhilfe oder Gesundheitswesen inhaltlich zu hinterfragen ist, weil die Probleme in Familien nicht trennscharf nach Institutionsgrenzen bestehen:

- Babys/ Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1000g leiden später vergleichsweise häufiger an Problemen wie ADHS sowie anderen psychosozialen Problemen wie z.B. Mobbing. Das ergab eine internationale Studie an 2721 Neugeborenen (Methewson 2017).
- Deutlich häufiger wurden noch im Erwachsenenalter bei ehemaligen Frühgeborenen ADHS, Angststörungen, Depressionen und soziale Probleme diagnostiziert (ebenda).

- 50 von 100 Müttern in der Beratung KOMPASS des BKM von 2015-2017 hatten eigene gesundheitliche Belastungen (entweder psychisch oder körperlich) und waren daher in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt.
- 24% - 47% der Mütter nach akuter Erkrankung eines Kindes leiden an post-traumatischer Belastungsstörung (Jotzo 2014). Akute Erkrankung heißt hier: Unfall des Kindes, Diabetes Diagnose, unerwartete Intensivbehandlung, Organtransplantation, Verbrennungen des Kindes.

Diese Zusammenstellung zeigt, dass bspw. eine Frühgeburt ADHS verursachen kann und somit ein anfangs eher medizinisches Problem des Kindes später einen Jugendhilfebedarf des Kindes nach sich ziehen kann. Deutlich wird auch, dass eine frühe Intervention in Richtung Krankheitsbewältigung und zur Stabilisierung eines liebevoll zugewandten familiären Klimas die Ausprägung der Symptome verringern kann. Das nutzt dem Kind und der Familie aber auch den Institutionen wie der Jugendhilfe und dem Gesundheitswesen.

#### **2.4. Ziel und Umsetzung der psychologischen Beratung KOMPASS**

Unser Ziel ist die Stabilisierung der Familie nach der Erfahrung und chronischen Belastung durch den Schicksalsschlag Erkrankung/ Behinderung des eigenen Kindes sowie der Ausbau der Erziehungs- und Versorgungskompetenz der Eltern. Wir sehen in unserem Angebot eine Leistung im sekundärpräventiven Bereich und verorten uns im Rahmen der Jugendhilfe nach §16, 17 und §28 SGB VIII sowie in den frühen Hilfen.

Dies setzen wir bisher in folgenden Bereichen um:

##### **2.4.1 Frühe Hilfen**

Ziel von KOMPASS ist, möglichst früh nach einem Risikoereignis (häufig Geburt eines erkrankten Kindes) Familien profunde Unterstützung anzubieten, damit sich Teufelskreise aus Angst, Überforderung und Rückzug nicht manifestieren und individuelle wie soziale Ressourcen wegbrechen. Der BKM stellt mit KOMPASS folglich ein Angebot im Bereich der frühen Hilfen für Familien mit schwer und chronisch kranken/ behinderten Kindern und somit ein sekundärpräventives Angebot für Familien in belastenden, spezifischen Lebenslagen zur Verfügung, das eine bestehende Versorgungslücke im Kreis Coesfeld ansatzweise schließt.

In den drei Jahren der Projektstätigkeit 2014-2017 hat sich die Erfahrung manifestiert, dass es ausgesprochen hilfreich und effizient ist, Familien früh im Lebensalter der Kinder und früh in der Entstehung von Belastungskreisläufen aus Angst und Überforderung professionell psychologisch zu unterstützen und nicht erst zu warten, bis Probleme in Familien eskalieren, Elternteile in die Psychiatrie gehen, Paare sich strittig trennen oder Geschwister sich auf die Straße setzen mit der Aussage, dass sie nicht mehr weiterleben wollen. Diese Beispiele stammen aus Familien mit Erzie-

hungsdefiziten in unserer Beratung. Diese Familien haben nicht früh und präventiv Beratung genutzt, sondern erst, als Problemlagen eskalierten.

50,4% der Kinder in den Familien in der Projektlaufzeit waren unter einem Jahr alt. 12% der Mütter waren allein erziehend.

#### **2.4.2. Bindungsunterstützung**

Eine sichere Bindung ist u.a. wichtig für die spätere psychische Gesundheit und eine gute Entwicklung der Kinder. Gerade nach Frühgeburt und nach der Mitteilung von schwereren Diagnosen ist der Aufbau einer sicheren Bindung erschwert. Eltern fragen sich manchmal, ob sie eine Bindung zum Kind überhaupt eingehen sollen oder ob es besser sei, sich durch Distanz zum Kind zu schützen: Verstirbt das Kind, ist der Schmerz dann nicht zerstörend. Diese Gedanken sprechen Eltern selten in der Öffentlichkeit aus, belasten sie aber durch starke Schuldgefühle. Diese inneren Konflikte konstruktiv zu lösen ist Teil unserer Beratungsarbeit. Frühgeborene sind besonders auf die liebevolle Unterstützung ihrer Eltern angewiesen. Hier setzt KOMPASS mit der psychologischen Beratung oft schon in den ersten Lebensmonaten an, um Eltern Sicherheit und Feinfühligkeit im Umgang mit ihrem besonderen Kind zu vermitteln.

Die Unterstützung der Eltern im Aufbau und Erhalt einer sicheren Bindung zu ihren Kindern ist allerdings ein dauerhafter Auftrag in der Beratung und nicht in den ersten Lebensmonaten abgeschlossen. Gerade Kinder mit schwierigen Verhaltensweisen (wie chronischem Schreien oder Essstörung nach Frühgeburt/ komplexen Regulationsstörungen) machen es Eltern schwer, sich in ihrer Elternrolle sicher zu sein und dem Kind feinfühlig zu begegnen.

#### **2.4.3. Stärkung der familialen Erziehungsfähigkeit und Gesundheitskompetenz (§16 SGB VIII)**

Selbstständigkeit und Erziehungsfähigkeit sowie Gesundheitskompetenz von Familien sollen durch KOMPASS gestärkt werden. Eltern sollen stabilisiert werden, um die hohen Versorgungsanforderungen des erkrankten Kindes erfüllen zu können sowie auch für die Geschwister präsente Eltern mit Kompetenz zu sein. Für die Stabilisierung der Eltern ist ein umfangreiches Set an psychologischen Methoden einzusetzen wie auch die Vermittlung von Selbstfürsorgefähigkeiten. Belastete Eltern können so lernen, ihre eigene psychische und physische Gesundheit zu stabilisieren, um somit präsent Erziehungsaufgaben erfüllen zu können. Gerade bei chronischem Stress und posttraumatischen Belastungen in der Familie sind gesunde Lebensführung indiziert, um die erlebten Belastungen reduzieren zu können. So helfen hier u.a. regelmäßige Bewegung/ Sport, regelmäßige Mahlzeiten, Methoden gegen Schlafstörungen, Achtsamkeitsübungen zur besseren Stresswahrnehmung, Atemtechniken u.v.m um posttraumatische Belastung sowie chronischen Stress zu reduzieren. Die Einbettung einer gesunden Lebensführung zur eigenen Stabilisierung im Familienalltag kann nur erfolgen, wenn sie individuell anschlussfähig im Tempo der Familie mit dieser kom-

muniziert und erarbeitet wird. Einen Kursus zur Wissensvermittlung zu besuchen, ist hier nicht zielführend.

#### **2.4.4. Beratung in Fragen der Partnerschaft (§17 SGB VIII)**

KOMPASS bietet Paaren mit schwer und chronisch kranken Kindern psychologische Beratung an. Wenn sich in der Beratung zeigt, dass es eher um Trennung als den Erhalt der familiären Bindungen geht, vermitteln wir zu den Trennungs- und Scheidungsberatungen weiter. Paare mit chronisch erkrankten/ behinderten Kindern haben besondere Konfliktstrukturen, weil immer wieder der chronische Stress durch die Wahrnehmung der Therapieanforderungen, Ängste und Schuldgefühle in die Paardynamik spielt. Der oft unterschiedliche Umgang mit Stress, Belastung und Therapieanforderungen führt zu Missverständnissen und Destabilisierungskreisläufen. Ein Vater dachte bspw. an Trennung, weil er keine intensiven Gefühle für seine Frau mehr empfinden konnte. Beide hatten ein Krankenhausmarathon mit ihrem Sohn hinter sich. In der Exploration ergab sich, dass der Mann generell kaum mehr Fröhlichkeit empfinden konnte. Er stellte fest, dass seine „graue Stimmung“ nicht an seiner Ehe lag, sondern an den Erfahrungen der Krankenhauszeit und anderen hohen Belastungen. Er konnte Aktivitäten aufbauen, die ihm seine Lebensfreude wiedergaben. Verschüttete positive Gefühle seiner Ehe wurden wiederentdeckt. Die anfängliche Krise konnte abgewendet werden.

Andererseits wurde eine Familie an das Jugendamt weitervermittelt, die eine Umgangsregelung für ihren schwermehrfachbehinderten Jungen erarbeiten wollten. Der Vater sah hierfür keine Notwendigkeit. Die Einschätzung der Therapieanforderungen von Mutter und Vater waren sehr unterschiedlich. Würden aber Therapieanforderungen im häuslichen Umfeld des Vaters nicht eingehalten, wäre das Kindeswohl gefährdet. Hier konnte das Jugendamt in einem kooperativen, gemeinsamen Gespräch zwischen der Mutter, BKM und Jugendamt gut die weitere Moderation der Elterngespräche übernehmen.

#### **2.4.5. Förderung der Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder**

Durch die Stärkung der Erziehungsfähigkeit und die Stabilisierung der Eltern können Kinder wesentlich besser in ihren Entwicklungsmöglichkeiten gefördert werden. Besonders junge Kinder mit einer Behinderung oder mit chronischer Erkrankung profitieren von einem feinfühligem, liebevollem und strukturiertem, klarem Erziehungsverhalten der Eltern. KOMPASS bietet aber auch Geschwisterkindern oder erkrankten/ behinderten Kindern selbst Beratung und Unterstützung an. Sie können lernen, anders mit Belastungssituationen umzugehen, Rückzug zu vermeiden und Teilhabe und Selbstbestimmung auszubauen.

Ein Mädchen mit Diabetes konnte den selbstbewussten Umgang mit Lehrern üben, die sie immer wieder daran hindern wollten, im Unterricht zu trinken. Auch das Notfallmanagement in der Schule war Thema ihrer Beratungsanfrage. Sie konnte wieder gestärkt zur Schule gehen und zog sich weniger aus dem Sozialleben zurück.

Ein Geschwisterkind, das sich auf die Straße setzte mit der Aussage, dass es nicht mehr Leben wolle, konnte seinen Leidensdruck reduzieren, in dem sich der Vater in die Familie mit mehr Versorgungskompetenzen einbrachte und auch unangenehme Tätigkeiten wie Hausaufgabenbegleitung übernahm. Der Sohn verstand das als echtes Interesse/ Zuneigung für sich und profitierte sehr davon.

Bei einem anderen Mädchen hatten die Eltern Sorge, sie sei durch den Tod des Vaters sowie die schwere Erkrankung des Geschwisterkindes erheblich belastet. Das Mädchen zeigte aber in den Beratungen von KOMPASS eine große Kompetenz im Umgang mit den erlebten Belastungen, sie konnte auf ein stabiles und feinfühliges Netz an Freunden und Verwandten zurückgreifen und brauchte daher keine intensivere Begleitung. Eine falsche und pathologisierende Rollenzuschreibung innerhalb der Familie konnte vermieden werden, Beratung war hier nicht indiziert.

#### **2.4.6. Gewaltfreie Erziehung (§1631 BGB/ §16 SGB VIII/ § 28 SGB VIII)**

Ein Baustein der Stärkung der familiären Erziehungsfähigkeit ist die Unterstützung der gewaltfreien Erziehung. Gerade behinderte Kinder reagieren auf Erklärungen und verbale Ansprache nicht immer einfach. Eine Mutter mit einem 4jährigen Down-Syndrom Sohn schilderte Situationen, in denen sie ihn hart anfasste, einmal ohrfeigte und aggressiv wurde, um seine Aktivität zu begrenzen und die 2jährige Schwester vor seinen Attacken zu schützen. Ihre Erziehungsmethode führte zu einem aufgeladenen Familienklima und einem spannungsvollen Miteinander. Durch die Beratung konnte die Mutter ihre Überforderung formulieren, andere Interventionsmethoden einüben und so das Familienklima beruhigen, den Sohn einfühlsamer behandeln und mit ihrem eigenen Stress konstruktiver umgehen.

#### **2.4.7. Selbsthilfe als Teil der Familienbildung (§16 SGB VIII)**

Gern vermitteln wir Familien Kontakt untereinander. Der Erfahrungsaustausch unter gleichbetroffenen ist ein wesentlicher Baustein zur Erlangung einer sicheren Elternrolle und der Verarbeitung der Krankheit. Die Elterngruppen WIR des BKM für Eltern von behinderten Kindern, sowie die Elterngruppe „Herzpfaster“ für Eltern von herzkranken Kindern und die durch eine Psychologin begleitete Elterngruppe für Eltern von Frühchen stehen allen betroffenen Eltern offen und dienen dem Erfahrungs-, und Informationstransfer. Sie sind gelebte Bausteine der Selbsthilfe, an die wir Familien von KOMPASS gern weitervernetzen.

#### **2.4.8. Psychologische Erziehungsberatung für Familien mit geschwächten Bewältigungskompetenzen (§28 SGB VIII)**

Bleiben Familien dauerhaft in Belastungskreisläufen verhaftet, steigt das Maß an Überforderung und Stress in der Familie maximal an. Das Familienklima eskaliert und die förderliche Entwicklung von Kindern ist gefährdet. Die Eltern verschulden diese Überforderung nicht, sondern sie geraten automatisch in diese Situation, wenn sie nicht aktiv gegensteuern. Das Gesundheitswesen, die betreuenden Institutionen der erkrankten/ behinderten Kinder fordern von den Eltern viel und dies unabgestimmt. Die Logopädin gibt bspw. Therapieaufträge an die Eltern weiter ohne sich mit dem Sozialpädiatrischen Zentrum oder dem Kindergarten abzustimmen, die wiederum eigene Wünsche und Anforderungen an die Eltern formulieren. Die Eltern müssen oft einen Therapiemarathon durchlaufen und ein Helfernetz aufbauen. Eine Familie hatte bspw. 17 Personen, die in der Familie arbeiten! Die Eltern stehen also vor einer langen To Do Liste, die sie mit ihren Ressourcen nicht abarbeiten können, aber sollen.

Dazu kommen noch die Versorgungsanforderungen der Geschwister und des familiären Umfeldes. Zudem erfordert die Betreuung eines erkrankten Kindes in der Regel einen extremen bürokratischen Aufwand. Viele Eltern sagen, sie könnten „einen Sekretär mit einer halben Stelle“ beschäftigen. Die Bürokratieranforderungen sind nur mit einem hohen zeitlichen Aufwand zu bewältigen. Zudem Zeit- und Pflichtdruck kommen, wie erwähnt, Angst und die Erfahrung von oft lebensbedrohlichen Notfallsituationen mit dem erkrankten Kind in der Familie (lange epileptische Krämpfe, Aspirationen u.a.). Oft ziehen Eltern und Geschwisterkinder sich zurück, streiten sich vermehrt, Freundschaften brechen ab, Ressourcen schwinden, die Familie ist chronisch belastet und überfordert.

Hier gilt es, mit differenzierten psychologischen Methoden in einfühlsamer Abstimmung mit den Familienangehörigen in einem längeren Beratungsprozess Stabilität und Kompetenz wieder zu gewinnen und ein förderliches Miteinander zu entwickeln sowie Entlastung zu organisieren und zu weiteren geeigneten und notwendigen Hilfen zu vernetzen.

Ca. 20% der Familien in der Projektzeit gehörten zu diesen hoch belasteten Familien.

### **3. Struktur des Angebotes KOMPASS**

KOMPASS arbeitet mit einem systemisch-humanistischen Ansatz, der ressourcenorientiert auf Familienstabilisierung ausgerichtet ist. Ziel ist die Befähigung der Familie zur Krankheitsbewältigung, zum Erfüllen der Therapieanforderungen und förderlichen Versorgung/ Erziehung der Kinder sowie zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und zur Inklusion.

Um belastete Familien in chronischem Stress gut zu erreichen, wird aufsuchend und flexibel gearbeitet. Niederschwelligkeit bedeutet auch, dass das Angebot für die Familien kostenfrei und ohne bürokratische Hürden sowie umfassende Eingangsdiagnostik der Eltern nutzbar ist.

Familien können bis zu 15 Beratungen à 90 Minuten nutzen. Ein Beratungsprozess von 15 Kontakten umfasst häufig eine Zeitspanne von ca. einem Jahr. Wird KOMPASS früh genutzt, benötigen Familien in der Regel deutlich weniger Beratungskontakte als wenn sie sich erst in einem hoch belasteten Zustand melden.

Wir bieten Familien – je nach ihrem Bedarf – mit KOMPASS folgende Angebote an:

- Clearing (wenn KOMPASS nicht das geeignete Unterstützungsangebot ist, wird die Familie zu geeigneten Angeboten vernetzt)
- Krisenintervention
- Beratung im Paar-, Einzel-, und/ oder Familiensetting
- Kommunikationsunterstützung/ Moderation bei Elterngesprächen mit Schule/ KiTa/ Ärzten/ ...
- Themenspezifische Elternabende
- Vernetzung zu weitergehenden Entlastungs- und Unterstützungsangeboten

Ein kooperatives, vernetzendes, transparentes, abgestimmtes Vorgehen mit anderen Hilfeanbietern in der Familie trägt wesentlich zu einem gelingenden Beratungsprozess bei.

### **3.1. Qualifikation der Fachkräfte**

Die Beratungen sind durch PsychologInnen durchzuführen, da für eine effiziente Beratungstätigkeit umfassendes psychologisch-medizinisches Wissen notwendig ist. Entwicklungs- und Kognitionspsychologie, Säuglings- und Kleinkindpsychologie, Wissen über Neonatologie, sowie Kenntnisse über Behandlung und Therapie chronischer Erkrankungen, Gesundheitspsychologie, Bindungstheoretisches Wissen, Kenntnis von Familiendynamiken sowie praktische Erfahrung mit Familien in Krisensituationen und nach posttraumatischer Belastung u.v.m. sind neben den klassischen Beratungsqualifikationen wesentlich wichtig für qualitativ hochwertige und somit effiziente Beratungsarbeit in diesem Kontext.

Da die Probleme der Familie an der Schnittstelle zum Gesundheitswesen entstehen ist zudem eine hohe Feldkompetenz im Gesundheitswesen für die Beratung unerlässlich. Die Rückmeldungen der Eltern zeigen, dass sie medizinisches Grundwissen sowie das Verständnis von Institutionellen Zuständigkeiten und Aufgaben, von Krankheitsdynamiken, Therapieanforderungen und Therapieplänen in den Beratungen erwarten.

All dies sind unverzichtbare Voraussetzungen für effiziente Beratungstätigkeit. Die Kinder der Familien 2014-2017 brachten über 50 verschiedene Diagnosen mit.

### 3.2. Familien aus dem Kreis Coesfeld (Monate 4/5/6 2017)

In einem Zeitraum von 3 Monaten können keine Daten generiert werden, die eine tragfähige Prognose über den Rest der Projektlaufzeit erlauben. Es soll nichts desto trotz hier ein kurzer Überblick über die aktuelle Fallverteilung gegeben werden.

Ort	Tätigkeit	Anzahl der Familien
Kreis Coesfeld	Clearingprozesse	5
	Beratungsprozesse	6
Stadt Dülmen	Clearingprozesse	0
	Beratungsprozesse	1
Stadt Coesfeld	Clearingprozesse	0
	Beratungsprozesse	6

#### **4. Bestandsaufnahme anderweitiger Finanzierungsmöglichkeiten**

Seit Beginn und weiterführend stehen wir in einem transparenten Austausch mit Verwaltung und Politik.

Bemühungen anderweitige und ergänzende Finanzierungsmöglichkeiten zu ermöglichen werden seitens des BKM intensiv eruiert. Der BKM arbeitet weiterhin intensiv daran, nicht kommunale Finanzierungsoptionen zu entwickeln oder ausfindig zu machen.

Das spezifische Beratungsangebot ist konzipiert worden für das westliche Münsterland. Besonders der Landkreise Coesfeld und Borken standen und stehen im Focus. Von daher erfreut es uns sehr, dass wir mit den **Kreis Jugendamt Borken** im Juni 2017 einen weiteren Förderer des Leistungsangebotes gefunden haben. Unterstützt wird das Angebot bis 31.3.2018. Die Finanzierung wird durch eine Fallpauschale gesichert.

##### **4.1. Krankenkassen und Patientenschulungen**

Des Weiteren sind wir abermals an die **Krankenkassen** herangetreten – diesmal auf Landes- und Bundesebene.

**GKV – Spitzenverband** ist die zentrale Interessensvertretung der gesetzlichen Kranken und Pflegekassen in Deutschland. Die vom GKV Spitzenverband abgeschlossenen Verträge und seine sonstigen Entscheidungen gelten für alle Krankenkassen.

**Vdek – Verband der Ersatzkassen** ist Interessensvertretung und Dienstleister aller Ersatzkassen.

Beide Interessensvertretungen haben unser Konzept abermals geprüft und sind zu dem Ergebnis gekommen, dass aufgrund der fehlenden gesetzlichen Grundlage im SGB V das Leistungsangebot nicht durch die Krankenkassen gefördert werden kann. Die entsprechende Aussage ist schriftlich fixiert und ist beigelegt.

##### **Prävention in Lebenswelten**

Am 26.08.2016 wurde die Landesvereinbarung zur Umsetzung des Präventionsgesetzes in NRW (LRV/ NRW) von Partnern unterzeichnet. Ziel der Partner ist es dazu beizutragen, die Gesundheit und damit die Lebensqualität der Menschen in NRW zu verbessern. Grundlage ist SGB V § 20 a bis i – Das Ergebnis der Prüfung bleibt abzuwarten. Es ist davon auszugehen, dass keine Förderung über diesen Topf möglich ist. Die Förder- und Bewertungskriterien unterscheiden sich erheblich vom Konzept der psychologischen Beratung.

##### **Patientenschulungen**

Der Gesetzgeber hat im §43 Abs. 1 Nr.2 SGB V die Rechtsgrundlage für die Förderung und Durchführung von Patientenschulungen zu Lasten der Krankenkasse im Rahmen der ergänzenden Leistungen zu Rehabilitation geschaffen.

In diesem Zusammenhang wurde der Vorschlag seitens Mitglieder des Jugendhilfeausschusses im Kreis Coesfeld gemacht, das Angebot Kompass mit möglicherweise einigen Änderungen als Patientenschulung anzubieten und über die Krankenkassen zu finanzieren.

Folgendes möchten wir mit Vehemenz anmerken:

Das Hauptanliegen des BKM ist eine ganzheitliche Versorgung von Familien mit früh- und risikogeborenen, behinderten, chronisch und schwer kranken Kindern. Die Palette der Angebote ist vielfältig. Patientenschulungen gehören seit Jahren zum Bestandteil des BKM. Folgende Schulungen bieten wir mehrmals im Jahr an:

- Asthmaschulungen
- Neurodermitisschulungen
- Anaphylaxieschulungen

Die Schulungen werden wie oben erläutert durch die Krankenkassen refinanziert. Mit einer hohen Kompetenz werden in unserem Hause Schulungsangebote aufgebaut und umgesetzt.

Die Förderung und Durchführung von Patientenschulungen unterliegen der gemeinsamen Empfehlung des Verbandes der Ersatzkassen e.V., dem AOK Bundesverband, dem BKK Dachverband e.V., der Knappschaft, der Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau als Landschaftliche Krankenkasse, GKV-Spitzenverband sowie die Beteiligung der SEG 1 der MDK – Gemeinschaft. Die Empfehlungen vom 2. Dezember 2013 wurden am 8. Februar 2017 erfasst (siehe und vergleiche Anhang).

Die Voraussetzungen, Rahmenbedingungen und die Ziele der Patientenschulungen entsprechen nicht denen des Beratungsangebotes. Im folgende werden 6 wesentliche Unterschiede/ Abgrenzungen benannt.

<b>Grundlagen</b>	<b>Patientenschulungen</b>	<b>Psychologische Beratung</b>
<b>Ziel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Krankheitsselbstmanagement</li> <li>• Krankheits- und handlungsbezogene Kompetenz soll vermittelt werden</li> <li>• Hilfe zur individuellen Selbsthilfe</li> <li>• Kenntniserwerb bzw. Erweiterung über das Krankheitsbild</li> <li>• Steigerung der medizinischen Therapiemotivation</li> <li>• Verminderung und der Häufigkeit von Krankheitsschüben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Förderung der familiären Bewältigungsfähigkeiten basierend auf den Ressourcen der Familie</li> <li>• Reduzierung von psychopathologischen Begleiterscheinungen</li> <li>• Vergrößerung der Lebensqualität und Teilhabe</li> <li>• Vergrößerung der Erziehungskompetenz und Stabilisierung der Eltern- Kind - Beziehung und Bindung</li> </ul>
<b>Theoretischer Hintergrund</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verhaltenstherapie</li> <li>• theoretisches und praktisches Wissen wird vermittelt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Theorien und Modelle , die an der Selbsthilfefähigkeit der betroffenen Familien orientiert sind Stresstheorien, Bindungstheorie, Biopsychosoziale Modell, Methoden und Grundhaltung der systemischen und humanistischen Theorie</li> <li>• Familienorientierte/ individuelle Lösungen werden im Prozess der Beratung entwickelt</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Die psychologische Beratung ist in Ansatz und Methode etwas anderes, als die Vermittlung von Faktenwissen. (vielleicht noch: Nur so kann sie ihr Ziel der Familienstabilisierung bei Belastung und Überforderung erreichen???)</li> </ul>
<b>Setting</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Schulungseinheiten in der geschlossene Gruppe</li> <li>Fester Stundenplan</li> <li>das betroffene Kind und der Angehörige</li> <li>Gruppenfähigkeit von Kindern und Eltern ist Voraussetzung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Wahlweise Einzel-,Paar-, oder Familiensetting: Beratungsgespräche werden passgenau abgesprochen Ziele individuell vereinbart</li> </ul>
<b>Struktur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Kommstruktur</li> <li>Vorgegebene Termine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aufsuchende Psychologische Beratung</li> <li>Termine individuell der Familien Situation angepasst</li> </ul>
<b>Voraussetzung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Schulungsbedarf, Schulungsfähigkeit und eine Erfolgsaussicht muss bestehen</li> <li>Chronische Erkrankung ist diagnostiziert</li> <li>Medizinische Notwendigkeit der Schulung muss durch den Arzt befürwortet sein</li> <li>Der Patient soll die erforderlichen kognitiven Voraussetzungen mitbringen</li> <li>Kostenübernahme durch die Krankkasse muss beantragt werden.</li> <li>Gemeinsame Empfehlungen sind kein „finanzierungsmuss“ der Krankenkassen.</li> <li>Ärztlicher Nachweis über Notwendigkeit der Schulung ist erforderlich</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Niedrigschwelliges Angebot – keine zusätzlichen Hürden und Zugangsvoraussetzungen</li> <li>Eltern von zu frühgeborenen, behinderten, schwer und chronisch kranken Kindern erleben ihre derzeitige Lebenssituation aufgrund der Erkrankung des Kindes als belastend und haben einen psychologischen Beratungsbedarf.</li> </ul>
<b>Personalbesetzung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interdisziplinäres Schulungsteam</li> <li>z.B. Sporttherapeuten, Ernährungsberater, Physiotherapeut, Psychologen, Pädagogen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dipl. Psychologen</li> </ul>

Beide Angebote haben ihre Berechtigung. Das eine Angebot ersetzt nicht das andere. Es wird im Vergleich bereits bei der ersten Durchsicht deutlich, dass beide Angebote gänzlich unterschiedliche Ziele verfolgen. Die wiederum einen anderen Rahmen

nach sich ziehen. Ein psychologischer individueller / familiärer Beratungsprozess kann nicht in ein Schulungskonzept gepresst werden.

Wer sich darüber hinaus noch intensiver mit dem Thema auseinandersetzen möchte, den verweisen wir auf den Anhang - siehe oben. Wir gehen davon aus, dass mit der zu Grunde liegenden Argumentationskette der oben genannte Vorschlag endgültig entkräftet ist.

#### **4.2. Sponsoren und Stiftungen**

Die Angebote des BKM sind in den meisten Bereichen nicht zu 100% über öffentliche Mittel refinanziert. Seit seiner Gründung unterstützen viele kleine und große Spender den BKM in der Begleitung der Familie mit chronisch und schwer kranken Kindern. Kompass wurde in den vergangenen Jahren und auch in diesem Jahr mit einem Eigenanteil des BKM sprich Spenden von 22,6 % mitgetragen. Um dieses auch in Zukunft zu ermöglichen, haben wir bereits jetzt Kontakte zu eventuellen Spendern aufgenommen. Konkrete Zusagen gibt es diesbezüglich noch nicht. Stiftungen übernehmen in erster Linie Anschubfinanzierungen – keine Regelfinanzierung. Von daher wird es hier, auch nach Rücksprache mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband, unwahrscheinlich Zuspruch zu erhalten.

#### **4.3. Politik und Verwaltung**

Herr Öhmann hat in seiner Rolle als Bürgermeister ein Schreiben an die neue Landesregierung NRW verfasst in dem unsere Forderungen an die Landesregierung formuliert wurden. Ebenfalls wurde ein Kontakt zu LEADER über Herrn Öhmann ermöglicht. Ergebnisse liegen diesbezüglich noch nicht vor.

Neben der Kontaktaufnahme zu allen Jugendamtsleitungen des Kreises finden regelmäßige Gespräche mit Herrn Schütt Fachbereich Dezernat II des Kreises und Frau Dülker Jugendamtsleitung des Kreises Coesfelds statt. Inhalt der Stand und die Bemühungen anderweitiger Weiterfinanzierungen des Leistungsangebotes des BKM. Nach bestem Wissen und Gewissen prüfen wir in der zur Verfügung stehenden Zeit anderweitige Finanzierungsmöglichkeiten.

### **5. Finanzierungsmodell**

Das Leistungsangebot der psychologischen Beratung ist bis zum 31.3.2018 gesichert. Ab 1.4.2018 bitten um eine Weiterfinanzierung. Der veranschlagte Finanzplan orientiert sich an der bestehenden Bewilligung. Veranschlagt sind 20 Stunden in der Woche. Ein Beratungskontakt umfasst 90 - 120 Minuten, hinzukommen 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. Es ist davon auszugehen, dass in diesem Umfang ca. 28 Familien begleitet werden können. Ausgeführt wird die Beratungstätigkeit von

Dipl. Psychologen/innen mit entsprechenden Kenntnissen. Die kontinuierliche Reflexion der Beratungsprozesse wird durch die Supervision gesichert.

### **5.1. Kostenkalkulation für Kompass Stadt Coesfeld, Stadt Dülmen, Kreis Coesfeld**

#### **Laut Bescheid 20 Stunden in der Woche**

##### **Berufsgruppe I ( Lohnkosten )**

pro Stunde: € 22,30

x 20 Stunden/Woche / x 4,3 Wochen im Monat

= € 1917,80

x 12 Monate = € 23.013,60

+ 80 % Weihnachtsgeld von € 1917,80

= € 154,24 = € (24547,84 AN Brutto)

x 20,5 % Kosten für Sozialversicherung

= € 5032,31 = € 29.580,15 (AG Brutto)

##### **Berufsgruppe II ( Supervisionskosten )**

6 Zeitstunden /Jahr a € 95,00 zuzgl. MWST = € 678,30

€ 30.258,45

##### **Fahrt- und Sachkosten**

20 % der Kosten aus Berufsgruppe I und II

= € 6.051,69

=€ 36.310,14

Eigenanteil BKM 22,6 %

=€ 8.206,09

**Kommunen übernehmen**

=€ 28.104,05

In diesem Jahr wurde eine Pauschalfinanzierung bewilligt mit einer prozentuellen Verteilung für das Kreis Jugendamt und die Stadt Jugendämter.

Werden andere Modelle befürwortet, stehen wir diesen gegenüber offen. Wie bekannt, finanziert das Kreisjugendamt Borken die psychologische Beratung über eine Fallpauschale.

## 6. Schlussreflexion

Die Sinnhaftigkeit des Angebotes der fachspezifischen psychologischen Beratung des BKM für die Region steht außer Frage.

Das Konzept erfasst die Gesamtheit der Herausforderungen von Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern. Die Praxis bestätigt unseren Annahmen. Das Angebot hat sich bewährt und ist weiterhin in seinem Profil einzigartig in der Region. Die Organisations- und Beratungsstrukturen sowie das Netzwerk der Kooperationspartner sind entwickelt.

Der Bedarf der Region ist kontinuierlich, überschaubar und nicht überlaufend.

Der Bunte Kreis Münsterland ist ein Verein mit hoher Schnittstellenkompetenz. Wir unterstützen mit der sozialmedizinischen Nachsorge und Schulungen Familien im Gesundheitswesen. Wir sind mit dem „Guten Start“ - Frühe Hilfen an den Christophorus Kliniken in Coesfeld und am Mathias Spital in Rheine, dem Familienhebammenprojekt für die Stadt Coesfeld sowie der psychologischen Beratung KOMPASS in der Jugendhilfe verortet. Der BKM kennt die verschiedenen Systemlogiken in Jugendhilfe und Gesundheitswesen. Diese Kompetenz zeichnet uns aus. Diese Schnittstellenkompetenz sollte uns nicht zum Spielball der Systeme werden lassen indem Zuständigkeiten geschoben werden.

Innovative, übergreifende Projekte stoßen an die Versäulung von Versorgungssystemen. Ein aufbrechen der Strukturen ist in Anbetracht des Bedarfs der Familien und der gesellschaftlichen Ziele wie Teilhabe und Inklusion erforderlich.

In unserer Auswertung beziehen sich die Leistungen der Krankenkassen auf die gesundheitliche Förderung oder medizinisch/therapeutische Maßnahme des betroffenen Patienten. Ein mutiger Vorstoß in Richtung ganzheitlicher Versorgung ist hier zum jetzigen Zeitpunkt nicht festzustellen.

Das Angebot der psychologischen Beratung beruht auf einem ganzheitlichen Verständnis der Unterstützung von Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern. Die Beratung sieht einen eigenen Prozess vor und 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 der Kinder von Bedeutung sind.

Die Jugendhilfe stand und steht für den besonderen Schutz der Familie. 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.

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 (vergl. SGB VIII §16ff und §28) Der Rahmen der Jugendhilfe bietet den fachlichen Kontext und Rückhalt unseres Angebotes.

Städte, Gemeinden, Landkreise gestalten die Lebensbedingungen der Bürger maßgeblich mit und besitzen einen großen Einfluss auf deren Lebenschancen.

*Wir appellieren - unterstützen Sie*

*Familien mit chronisch und schwer kranken Kindern im Kreis Coesfeld durch das Angebot Kompass.*

## Literatur

Büker, C. (2010): *Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. Bern: Huber

*Das sagen Langzeitstudien*. (2017). Artikel in: Frühgeborene. Magazin des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. 15.03.2017

Diepholz, A. Mensing, H. (2017): *Psychosoziale Beratung in Familien mit chronisch kranken Kindern*. In: GwG Zeitschrift. 48.Jahrgang. Köln, März 2017

Geene, R. (2017): *Gesundheitsförderung und frühe Hilfen*. Nationales Zentrum Frühe Hilfen. Köln

Jotzo, M. (2014). *Kommunikation mit belasteten Eltern*. Fortbildung/ Vortrag im Universitätsklinikum Münster am 11.03.2014

Kunkel, P-C. (2015): *Jugendhilferecht*. 8.Auflage, Nomos Baden-Baden

Mathewson, K. et al. (2017). Mental health of Extremely Low Birth Weight Survivors: A Systematic Review and Meta Analysis. *Psychological Bulletin*. Advance online publication. <http://dx.doi.org/10.1037/bul0000091>

Schellhorn, W.; Fischer, L.; Mann, H.; Kern, C. (2017): *SGB VIII Kinder- und Jugendhilfe*. Kommentar. 5. Auflage. Luchterhand

Wiesner, R. Hrsg. (2015): *SGB VIII Kinder- und Jugendhilfe*. Kommentar. 5. Überarbeitete Auflage, München Verlag C.H. Beck