



KOMPASS

HALTEN
ORIENTIEREN
LEBEN

KONZEPT
Psychologische
Beratung



Bunter Kreis Münsterland e. V. / Poststraße 5 / 48653 Coesfeld



KOMPASS > HALTEN > ORIENTIEREN > LEBEN

Psychologische Beratung für Familien
mit zu früh geborenen, chronisch und schwer kranken Kindern,
Kindern mit Behinderungen
und Familien mit Krisen rund um die Geburt

Konzept

vorgelegt von:

Heidi Mensing
Geschäftsführung/
Dipl. Psychologin
Poststraße 5, 48653 Coesfeld

Annerieke Diepholz, Dipl. Psychologin
Vanessa Stolbrink, Psychologin, M.Sc.
Johanna Kemper, Psychologin, M.Sc.

Inhalt

1. Bunter Kreis Münsterland e. V. / KOMPASS - HALTEN - ORIENTIEREN - LEBEN / Unser Ansatz	5
2. Angaben zur Organisation Bunter Kreis Münsterland e. V.	6
2.1 Ziel und Angebote des BKM	7
3. Leitende Motive für das psychologische Beratungsangebot KOMPASS	8
4. Familien mit erkrankten Kindern - eine Kontextbestimmung.....	8
4.1 Kindheit und Elternschaft unter erschwerten Bedingungen.....	8
4.2 Familienalltag im Kontext von vielen Aufgaben und Herausforderungen	9
4.2.1 Gestaltung des Pflege- und Versorgungarrangements.....	9
4.2.2 Gestaltung eines funktionierenden Alltagsmanagements.....	9
4.2.3 Management familiärer Rollen und Beziehungen	10
4.2.4 Stressbewältigung	10
4.2.5 Gestaltung der eigenen Biografie	11
4.2.6 Management der finanziellen Belastungen.....	11
4.3 Barrieren im gesellschaftlichen Kontext	11
4.3.1 Barrieren im Hilfenetz	11
4.3.2 Barrieren in der Gesellschaft	12
5. Bedeutung der Bewältigungsfähigkeiten.....	13
5.1 Bewältigungsfähigkeiten	13
6. Psychologische Beratung – unser Angebot für Familien mit schwer und chronisch kranken Kindern und Kindern mit Behinderungen	14
6.1 Grundlagen und Modelle.....	14
6.1.1 Bindungstheorie.....	14
6.1.2 Polyvagaltheorie	15
6.1.3 Kinderschutz.....	16
6.2 Ziele der Beratung.....	16
6.3 Beratungshaltung	17
6.4 Zielgruppen	19
6.4.1 Familien mit Früh - und Risikogeborenen	19
6.4.2 Kinder und Jugendliche mit chronischen und schweren Erkrankungen und Kinder mit Behinderungen	20
6.4.3 Kinder mit seltenen Diagnosen und keinen Diagnosen	21
6.4.4 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen	22

6.4.5 Mütter mit Krisen im Wochenbett.....	23
6.4.6 Mütter, deren Kinder im Geburtsprozess prä-, peri-, postnatal versterben	24
6.4.7 Geschwisterkinder	24
6.5 Themenschwerpunkte in KOMPASS	25
6.5.1 Umgang mit Ängsten und Sorgen.....	25
6.5.2 Stärkung der familialen Erziehungsfähigkeit und Gesundheitskompetenz	26
6.5.3 Beratung in Fragen der Partnerschaft / Stärkung des familiären Zusammenhalts	26
6.5.4 Psychoedukation	27
6.5.5 Geschwister.....	27
6.6 Prozess innerhalb der Beratung.....	27
6.7 Struktur des Beratungsangebots KOMPASS	28
6.7.1 Zugang	28
6.7.2 Ort der Beratung.....	29
6.7.3 Umfang der Beratung und Stundenkontingent der Fachkräfte	29
6.7.4 Kostenregelung der Inanspruchnahme der Beratung	29
6.7.5 Qualitätssicherung.....	29
7. Einordnung von KOMPASS in die Hilfestruktur	30
7.1 Frühe Hilfen	30
7.2 Selbsthilfe als Teil der Familienbildung.....	31
7.3 Abgrenzung der Psychologischen Beratung gegenüber anderen Versorgungs- und Hilfsangeboten	31
7.4 Kooperation und Vernetzung der Psychologischen Beratung mit anderen Versorgungsangeboten.....	32
Literatur (Auswahl)	33

1. Bunter Kreis Münsterland e. V. /

KOMPASS - HALTEN - ORIENTIEREN -LEBEN / Unser Ansatz

Ein Kind ist geboren, die Eltern sind stolz und glücklich. Soweit der Wunsch. Aber was passiert, 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 Kind seine bereits erlernten Fähigkeiten wieder verliert? Wenn es durch einen Unfall oder eine schwere Erkrankung eine Behinderung erwirbt? Was dann? Die Betroffenheit ist groß. Die ganze Familie ringt mit immensen Belastungen. Krankheit destabilisiert viele Ebenen in der Familie und zu verschiedenen Zeitpunkten je andere Ebenen der Familie. Die Familie als Ganzes mit all ihren Mitgliedern muss diese Krise(n) durchstehen. Die medizinische Behandlung Neugeborener hat in den letzten 50 Jahren einen gravierenden Wandel vollzogen, der sich in dem Spannungsfeld von überlebenssichernden invasiven Operationen hin zu der Anpassung der Familie an den „extrauterinen Fetus“ mit seinen individuellen Besonderheiten der Eltern-Kind-Einheit bewegt (Rüdiger, 2013).

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 und Projekte zu entwickeln, entspringt der Vision, betroffenen Kindern und Familien bestmöglich bei der Bewältigung ihrer Lebenssituation zu helfen. Bewältigung heißt in diesem Kontext, Sicherheit im Leben auf vielen Ebenen (zurück-) zu gewinnen. Eine Krankheit verunsichert die Familie. Der Lebensentwurf ist in Frage gestellt, es gibt viele Therapieanforderungen, die in den Alltag integriert werden müssen, viele liebgewonnene Freiheiten müssen verabschiedet werden. Angst, Sorge, Hilflosigkeit und Zeitdruck sind über lange Zeiten die bestimmenden Gefühle im Alltag.

Der BKM bietet Familien in dieser Situation verschiedene Angebote an, die dazu beitragen, wieder Sicherheit, Selbstwirksamkeit und Handlungskompetenzen im Alltag zu gewinnen. Die Angebote umfassen familienorientierte sozialmedizinische Nachsorge, Frühe Hilfen, Elterngruppen, Schulungen und die psychologische Beratung KOMPASS. Nur wenn Familien ein Mindestmaß an Stabilität und Sicherheit erleben, ist Teilhabe an gesellschaftlichen Prozessen, Inklusion und eine gute Entwicklung der Kinder in der Familie möglich. Das Ausmaß der Behinderung/ Krankheit wird moduliert durch die Stabilität und dem Zusammenhalt der Familie (Retzlaff, 2011). Ein förderlicher Entwicklungsrahmen bietet für Kinder mit Handicap oder chronischer Erkrankung bessere Entwicklungsmöglichkeiten als eine Umgebung, die Therapieanforderungen nicht umsetzen kann und in chronischer Überforderung versinkt. Die Angebote zur Stabilisierung von Familien mit schwer und chronisch kranken Kindern oder Kindern mit Behinderungen tragen dazu bei, dass diese Gruppe von Familien nicht ins Abseits gerät und benachteiligt ist.

Neben den Angeboten des BKM selbst, die Familien stabilisieren helfen, ist das Case Management für Familien und die Vernetzung der Familien hin zu passgenauen Angeboten ein wichtiges Ziel, um Entwicklungschancen der Kinder zu vergrößern. Der BKM arbeitet immer in der Schnittstelle von Jugendhilfe und Gesundheitswesen. Der Verein hat durch seine jahrelange Tätigkeit in diesem Feld eine hohe Schnittstellenkompetenz erworben, die einer guten Fallsteuerung und Vernetzung und somit den Familien zu Gute kommt.

Die Arbeit ist immer ganzheitlich auf das Gesamtsystem Familie ausgerichtet, nicht nur auf das erkrankte Kind, eine Grundlage zur Stabilisierung. Es erfolgt eine

komplexe Situationseinschätzung im multiprofessionellen Team. Es werden verschiedene Ebenen im System Familie analysiert, um den Bedarf der Familienmitglieder zu evaluieren: Was braucht wer in der Familie, um mit der belastenden, krisenhaften Situation besser umgehen zu können, welche Therapien und Beratungsangebote sind hilfreich und wo bringt es eher einen Mehrwert, keine weiteren Termine und Tätigkeiten anzusteuern? Diese Fragen einzuschätzen und durch Perspektivwechsel die Situation der verschiedenen Familienmitglieder wahrzunehmen, hilft der ganzen Familie. Die Familie muss als Ganzes die Krise meistern, die durch die Krankheit entsteht, und als gesamtes System einen Umgang damit finden – betroffen sind alle Familienmitglieder.

Als Haltung verbindet uns ein sinnverstehender und wertschätzender, humanistischer Ansatz, weil er dem Ziel der Stabilisierung von Familien dient. Gefühle, Handlungen und Rollenverteilungen empathisch mit der Familie in einem wertschätzenden Rahmen zu besprechen, hilft der Familie, sich in der Krise besser zu verstehen. Empathie ist für uns keine Phrase, sondern bedeutet, dass wir anbieten, im Dialog den Sinn von Gefühlen, Gedanken und Handlungen zu entschlüsseln und zu verstehen. Wer versteht, wo er steht, kann für sich passende Lösungen und Wege finden. Krise bedeutet oft, dass Menschen sich selbst, ihr Leben und ihre Gefühle eben nicht verstehen und akzeptieren können und unter Druck und Stress stehen, weil sich alles falsch anfühlt. Wer sich nicht versteht, kann keine individuell passenden - und somit tragfähigen - Lösungsansätze entwickeln.

Unser Ziel ist, Familien zu befähigen, mit der neuen Situation stabil und alltagstauglich umzugehen. Wir unterstützen dabei, dass die Familien sich einen „Handwerkskoffer“ mit Kompetenzen, Methoden und Netzwerkadressen erarbeiten, so dass sie gutes Rüstzeug besitzen, um ihre Alltagsaufgaben bewältigen zu können.

Das Konzept der Psychologischen Beratung KOMPASS beschreibt im Folgenden 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.

2. 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. Es bestehen an den vier Kinder- und Jugendkliniken mit Neonatologischen Intensivstationen (Level 1 Versorgung) im Münsterland Kooperationen: den Christophorus Kliniken Coesfeld, dem Mathias-Spital in Rheine, der Universitätsklinik Münster und St.-Franziskus-Hospital in Münster. Der BKM beschäftigt insgesamt 34 Mitarbeiterinnen unterschiedlicher Fachrichtungen. Aufgrund der unterschiedlichen Aufgabenprofile besteht eine hohe Schnittstellenkompetenz zwischen dem Gesundheitswesen und der Jugendhilfe.

2.1 Ziel und Angebote des BKM

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

Angebote für Familien mit chronisch und schwer kranken Kindern:

- Sozialmedizinische 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 häusliches Umfeld. Nachsorge ist unter bestimmten Kriterien eine Krankenkassenleistung, hierunter begrenzt auf ca. 20 Stunden und abhängig von vergebenen Indikatoren (vgl. §43 Abs. 2 SGB V). Nachsorge durch den BKM wird bedarfsabhängig durchgeführt und beendet, wenn die gemeinsamen Zielkriterien mit der Familie erreicht sind.
- Fachpsychologische Beratung für Eltern von chronisch und schwer kranken Kindern zu Beginn der Diagnosestellung, während der Nachsorge oder im Anschluss und selbstinitiativ, ohne vorherigen Krankenhausaufenthalt und auch als Begleitung einer lebenslimitierenden Erkrankung durch die enge Kooperation mit dem ambulanten Kinderhospizdienst Königskinder in Münster.
- Familienorientierte Neurodermitis- und Asthmaschulungen sowie Anaphylaxieschulungen 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
- Geschwistergruppe

Angebote der Frühen Hilfen für Familien:

- „Guter Start“- Frühe Hilfen für Familien an den Christophorus-Kliniken in Coesfeld für die Stadt Coesfeld, den Kreis Coesfeld, die Stadt Dülmen, Haltern, Dorsten, Ahaus 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

870 Familien mit zu früh geborenen, chronisch und schwer kranken Kindern und Jugendlichen und Kindern mit Behinderungen werden jährlich durch die Angebote unterstützt und begleitet. Der Bunte Kreis Münsterland e. V. ist eine niederschwellige Anlaufstelle für Familien. 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 fehlenden Teil der Ausgaben aus Spenden, Stiftungen und Fördermitgliedschaften zu bestreiten.

3. Leitende Motive für das psychologische Beratungsangebot KOMPASS

Der BKM bietet seit 20 Jahren Nachsorge für zu früh geborene, 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. Unnötige Krankenhausaufenthalte werden vermieden. Die Nachsorge führt zur Kostenreduktion im Gesundheitswesen und die Sicherheit der Eltern im Umgang mit der Erkrankung wird vergrößert und eine bessere Teilhabe ist möglich.

Durch die Erfahrungen und Erkenntnisse 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 niederschwellig 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 nach einem stimmigen Beratungsangebot und machten auf die Versorgungslücke aufmerksam.

4. Familien mit erkrankten Kindern - eine Kontextbestimmung

4.1 Kindheit und Elternschaft unter erschwerten Bedingungen

Zu früh geborene, 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 Bindung und Unterstützung durch ihre engsten Bezugspersonen angewiesen. Empirische Studien verweisen auf die Kernfamilie als wichtigste Unterstützung kranker Kinder (Retzlaff, 2010). Chronisch und schwer kranke Kinder benötigen Orientierung und einen stabilen emotionalen familiären Bezugsrahmen. Der familiäre Bezugsrahmen moduliert häufig das Ausmaß der Behinderung. 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. Kinder haben stark erhöhte Versorgungsbedarfe, Eltern müssen deutlich höhere Erziehungs- und Versorgungsleistungen erfüllen. In ihrem Sorgerecht steht der Bereich „Gesundheitssorge“ oft im Mittelpunkt.

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, gleichzeitig sind familiäre Ressourcen minimiert. Erfahrene Personen, die man bei Fragen rund um die Familie an seiner Seite weiß, sind keine Selbstverständlichkeit, Familiensysteme sind vermehrt durch Friktionen und geringen Zusammenhalt gekennzeichnet. Daher kann man auf weniger Ressourcen und Entlastungsmöglichkeiten zurückgreifen.

Eltern chronisch und schwer kranker Kinder stehen dazu unter zusätzlichen Belastungen. Sie müssen neben den normalen Unsicherheiten die dauerhaften Pflege- und Therapieanforderungen und lebenslange Begleitung oder zumindest Verantwortung für die Begleitung ihrer Kinder tragen. Zahlreiche Studien belegen das Risiko psychopathologischer Konsequenzen für chronisch kranke Kinder, ihrer Geschwister und ihrer Eltern (Reich, 2010).

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. Er 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.

Nichtsdestotrotz erarbeiten sich Familien in der Regel bei guten Kontextbedingungen im Laufe der Zeit psychische Stabilität und Lebensfreude. Und sie erarbeiten sich zudem einen medizinisch-therapeutischen Expertenstatus für ihre Kinder (Büker, 2010). Dabei hilfreich zu sein ist unser Ziel.

4.2 Familienalltag im Kontext von vielen Aufgaben und Herausforderungen

Familien sind durch individuelle, intrapsychische Anpassungsprozesse, wie auch familiensystemische Entwicklungsaufgaben und zudem Barrieren belastet, die ihnen im Hilfenetz und der Gesellschaft entgegentreten. Sie haben also auf drei Ebenen mit Entwicklungs- und Anpassungs- wie auch Regulationsaufgaben und Barrieren zu tun: in ihrer eigenen Person, in der Familie und in ihrem gesellschaftlichen Kontext.

4.2.1 Gestaltung des Pflege- und Versorgungsarrangements: Dazu zählen: Pflege und Betreuung des schwer kranken Kindes, die Durchführung medizinischer Pflegemaßnahmen, Verhandlungen mit Kostenträgern, Behördengänge, Symptommanagement und Medikamentenkontrolle, Krankenbeobachtung, Überwachung technikintensiver Versorgung, Kommunikation mit professionellen Akteuren, Organisation von Hilfs- und Heilmitteln, Wohnumfeldgestaltung, Begleitung des Kindes zu therapeutischen Maßnahmen, Arztbesuche, Klinikaufenthalte, eigenständige Weiterführung von therapeutischen Maßnahmen im häuslichen Umfeld, sowie das Kind zu erziehen und emotional zu unterstützen – kurz: neben der Rolle der Mutter / des Vaters haben Eltern die Rolle des Case Managements zu übernehmen.

4.2.2 Gestaltung eines funktionierenden Alltagsmanagements: Die Erledigung der täglichen Haushaltspflichten, die Entwicklung tragfähiger Alltagsroutinen, die Sicherstellung von Vereinbarkeit von Pflege mit den Anforderungen des Alltags und der Berufstätigkeit, Kommunikation mit Arbeitgebern bzgl. vorübergehenden Arbeitsausfallzeiten und die Umsetzung der eigenen Bedürfnisse auf Freizeit und Erholung.

4.2.3 Management familiärer Rollen und Beziehungen: 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. Paare können sich uneinig sein über Aufgabenverteilung, Therapiepläne, Erziehung der Kinder u.v.m., Partner gehen oft unterschiedlich mit einer Erkrankung, Behinderung um und missverstehen sich an dieser Stelle leicht. Der Wunsch nach Ablenkung von dem belastenden Thema wird bspw. häufig als Desinteresse gedeutet. Oder ein Partner stürzt sich in Recherchen und therapeutische Aktivitäten, der andere zieht sich zurück und braucht eher Ruhe. Hier entstehen Friktionen und Teufelskreise aus Missverständnissen.

Geschwisterkinder müssen in dieser Zeit weiterhin umsorgt, erzogen und gefördert werden. Sie erleben diese Zeit oft als belastend, fühlen sich zurückgesetzt und alleingelassen. 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. Es entstehen belastende Teufelskreise. Ebenso ist die Aufrechterhaltung und Pflege des sozialen Netzwerkes und von Freundschaften wesentlich für Zufriedenheit und die Teilhabe am Leben, beansprucht aber Zeit, die nicht immer vorhanden ist. Ein wichtiger stabilisierender Bereich droht wegzubrechen.

4.2.4 Stressbewältigung: Die schwere Erkrankung und/oder Behinderung löst in der betroffenen Familie u.U. eine Krise aus. Das 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 aufgrund ihrer Bindung an ihr Kind von der Erkrankung ihres Kindes unmittelbar selber betroffen. Sie geraten durch die Krankheit in eine eigene Instabilität und leiden am Leid ihres Kindes.

Stress zeigt sich auf folgenden Ebenen:

Kognitiv	häufig dysfunktionalen Gedanken, verminderte Konzentrationsfähigkeit, stärkere Vergesslichkeit
Emotional	Ängste, Ohnmachtsgefühle, Gefühle von Überwältigungen, emotionale Dysregulation
Vegetativ	Dauerhaftes Arousal, flache Atmung
Muskulär	Anspannungen und Schmerzen

Verhalten	Vermeidung von Themen und Terminen, posttraumatische Belastungsreaktionen, starke Emotionalität auf Trigger in der Umgebung, Überforderungshandlungen
-----------	---

Abb. 1. Ausdruck von Stress

Auf Dauer führt dies zu einer Abnahme der Aufmerksamkeit und Leistungsfähigkeit. Bei einer Langzeitwirkung von Disstress 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.

4.2.5 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. Häufig ändert sich durch die Krise das Wertesystem der einzelnen sowie der ganzen Familie.

4.2.6 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. Durch die zeitaufwendige Versorgung kann häufig nur ein Elternteil arbeiten – somit fällt eine Einkommensquelle aus, je nach Situation der Familie kann dieses zur Belastung werden. Finanzielle Nöte begünstigen die Entstehung von Konflikten.

4.3 Barrieren im gesellschaftlichen Kontext

Zum Kontext, in dem sich Familien mit chronisch kranken Kindern und Kindern mit Behinderungen bewegen, gehört ihr gesellschaftlicher Rahmen. Inklusion ist in aller Munde, aber noch längst keine gesellschaftlich gelebte Normalität. Die Unsicherheit der Familie trifft oft auf Barrieren der Hilfsangebote und Institutionen, wie auch auf Barrieren im gesellschaftlichen Miteinander, die zur Destabilisierung ganzer Familiensysteme beitragen.

4.3.1 Barrieren im Hilfenetz

Rein juristisch betrachtet, haben Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern Anspruch auf viele und sehr gute Hilfen im Münsterland. Und vieles davon ist auch in der Praxis deutlich besser als in anderen Teilen der Welt. Allerdings muss auch betont werden, dass die Hilfen, zu denen - rein rechtlich - eine Familie Zugang haben sollte, durch hohe Barrieren geschont werden. So könnten Familien oft eine Halbtagskraft beschäftigen, um sich durch Ablehnungsschreiben seitens der Krankenkassen zu kämpfen und alle Bürokratieranforderungen zu stemmen, die nötig sind, um Hilfen tatsächlich bewilligt zu bekommen. Einige Beispiele:

- Der Pflegenotstand und die mangelnde Finanzierungsbereitschaft von häuslicher Pflege durch einige Krankenkassen führen bei vielen Familien zu einer extremen Unterversorgung mit häuslicher Kinderkrankenpflege. Familien stemmen Intensivmedizin und Pflege zu Hause – 24 Stunden, 7 Tage die Woche – ohne ausreichenden Nachtschlaf und Urlaub.

- Eltern können in starken psychischen Krisen sein und müssen sich trotzdem um die Familie kümmern. Die Vernetzung zu stationärer Psychotherapie gelingt nicht, weil es kaum Mutter-Kind-Kliniken gibt, die auch kranke Kinder/Säuglinge mit aufnehmen. Ambulante Psychotherapieplätze sind im ländlichen Bereich rar gesät und nur mit langen Wartezeiten zu bekommen. Fundierte Krisenintervention bleibt also aus.
- Ferienangebote sowie Kurzzeitpflegeplätze gibt es für Kinder mit leichten Handycaps, aber kaum für Kinder mit Pflegegrad 3-5. D.h., Eltern sind in den Ferien mit der 24h Betreuung des Kindes allein. Sie können unter diesen Voraussetzungen auch kaum einer Lohnarbeit nachgehen. Familienerholung kommt zu kurz.
- Wenn Eltern sich durch zu hohe eigene Belastung für das Aufwachsen ihres Kindes außerhalb der Familie in einer stationären Wohngruppe entscheiden, müssen sie mit jahrelangen (!) Wartezeiten rechnen.
- Es muss im Bereich Gesundheitsvorsorge unglaublich viel schriftlich für sehr verschiedene Institutionen erledigt werden. Eltern mit geringer Sprachkompetenz haben so weniger gute Hilfe, weil sie einfach die bürokratischen Raffinessen und Zugänge nicht kennen und bedienen können.
- Es gibt keinen „Hilfeatlas“ für Frühe Hilfen im Gesundheitssystem. Eltern müssen sich das Know-How selber erarbeiten. Je nach dem, auf wen sie treffen, erfahren sie von bestimmten Hilfemöglichkeiten oder eben auch nicht. Oft erfahren Eltern erst nach Jahren zufällig von bestimmten Möglichkeiten.

Zu vielen Hilfsangeboten gibt es ellenlange Wartezeiten oder die Hilfen, die es braucht, sind gar nicht vorhanden oder Hilfen sind mit hohen Barrieren ausgerüstet, die ihre Hilfsfähigkeit begrenzen. All die Belastungen, die durch Barrieren im Hilfenetz entstehen, können nicht durch psychologische Beratung aufgefangen werden. Hier braucht es ein funktionierendes Hilfenetz, was an den Betroffenen und nicht an den juristischen Bedürfnissen der Verwaltungen ausgerichtet ist.

4.3.2 Barrieren in der Gesellschaft

Viele Eltern mit Kindern mit Behinderungen machen die Erfahrung, dass in der Gesellschaft Behinderung immer mit Leid gleichgesetzt wird. Kinder mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen werden mit traurigen Blicken belegt und Eltern mit langen Gesichtern und oft Abwertung oder Sprachlosigkeit. Diese Nadel- bis Messerstiche im Alltag kosten Eltern und Familien viel Kraft. Am Erdbeerstand wird zwei gesunden Kindern eine Erdbeere zum Kosten angeboten, dem Kind im Rollstuhl nicht. Ein herzkrankes Kind wird nicht zum Geburtstag der Freundin eingeladen – ohne Begründung. Eine Mutter wird im Fahrstuhl im Beisein ihres Kindes im Rollstuhl von einer fremden Person gefragt, ob sie „das denn nicht gewusst hätte?“ Übersetzt bedeutet dieser häufig geäußerte Satz, „hättet ihr nicht abtreiben können?!“ Einem Vater von einem Trisomie 21 Kind wird von Freunden berichtet, dass sie ihr Kind abgetrieben haben, es hätte eine Trisomie 21 gehabt. Ein Vater sagte, seine Nachbarn würden gern für eine Delfintherapie Geld spenden, aber wenn er beim Schützenfest mal 2 Personen bräuchte, die sich kurz um seine Jungs kümmern würden, während er sich eine Pommes kauft, wäre niemand dafür zu haben. All diese häufigen Erfahrungen zeigen, dass Inklusion noch längst nicht gelebte Wirklichkeit ist und dass daraus starke Belastungen von Familien entstehen. Familien fühlen sich isoliert, nicht willkommen, unverstanden, fremd, ausgeschlossen und abgewertet. Keine gute Basis, um an gesellschaftlichen Prozessen teilzuhaben.

5. 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 und ihrem gesellschaftlichen Rahmen ab. In diesem dynamischen Prozess entwickeln Familien sehr unterschiedliche Lösungswege, die innerhalb des Systemkontextes ihre Basis und ihren Sinn haben, möglicherweise aber jedoch nicht immer für alle optimal sind. Die Qualität der Bewältigungsfähigkeiten einer Familie entscheidet über den Verlauf der Anpassung.

5.1 Bewältigungsfähigkeiten

Protektiv	Destruktiv
<ul style="list-style-type: none"> Suche nach emotionaler Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> Vermeidung
<ul style="list-style-type: none"> Aktive Bewältigung, Suche nach Lösungen von Problemen, Klarheit von Regeln, Aufgaben, Rollen, Routinen 	<ul style="list-style-type: none"> Unterdrückung von Emotionen/ Leugnung eigener Bedürfnisse
<ul style="list-style-type: none"> Aufbau von Selbstvertrauen/ Achtsamkeit sich und anderen gegenüber 	<ul style="list-style-type: none"> Abwertung von sich und anderen/ Vernachlässigung der Selbstfürsorge
<ul style="list-style-type: none"> Kraft für alltägliche Anforderungen 	<ul style="list-style-type: none"> Kaum Kommunikation
<ul style="list-style-type: none"> Gutes soziales Netz Guter familiärer Zusammenhalt 	<ul style="list-style-type: none"> Isolation Brüchiges Familiensystem
<ul style="list-style-type: none"> Therapeutischer Kompetenzerwerb 	<ul style="list-style-type: none"> Hohe Irritierbarkeit Vernachlässigung von Behandlungsanforderungen
<ul style="list-style-type: none"> Schaffung von Freiräumen, eigene Gesundheitsfürsorge Bewusste Balance von Bedürfnissen 	<ul style="list-style-type: none"> Fixierung auf die Bedürfnisse des Kindes, Internalisierung der Rolle als pflegende Mutter
<ul style="list-style-type: none"> Konstruktiver Umgang mit eigenen Grenzen und Unverfügbarkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> Chronische Überforderung

Abb. 2. Bewältigungsfähigkeiten

Da Eltern eine zentrale Rolle für das Aufwachsen ihrer Kinder einnehmen, ist es elementar wichtig, dass sie über protektive Krankheitsbewältigungsstrategien verfügen. Gelingt dieses nicht, besteht Gefahr der Instabilität des gesamten Familiensystems 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, somatischen, 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 Kinder und der ganzen Familie gefördert (Retzlaff, 2010). Der Anpassungsprozess variiert über den Lebenszyklus, was sich auch in der Beratungsaufnahme zu verschiedenen Zeitpunkten widerspiegelt.

6. Psychologische Beratung – unser Angebot für Familien mit schwer und chronisch kranken Kindern und Kindern mit Behinderungen

In der Psychologischen Beratung werden Theorien / Modelle angewandt, die für die Familien verständlich und somit anschlussfähig sind und die, die Selbsthilfefähigkeit der betroffenen Familien stärken. Hierzu gehören: das Biopsychosoziale Modell zur Bewältigung chronischer Krankheiten, das neben dem Krankheitsstatus, die ganzheitliche Lebensgeschichte und Psychoedukationen zur Stärkung von Ressourcen miteinbezieht, Stresstheorien, Erkenntnisse aus Bindungstheorien, Grundhaltung der systemischen und humanistischen Theorien und Einflüsse der Emotionalen Ersthilfe, der Polyvagaltheorie, ebenso wie fachliche Aspekte des Case Managements und des Kinderschutzes. Ziel ist, die oben genannten protektiven Bewältigungsfähigkeiten der Eltern zu fördern und zu stärken und Eltern dafür psychologisches Fachwissen verständlich und anschlussfähig zur Verfügung zu stellen.

6.1. Grundlagen und Modelle

6.1.1 Bindungstheorie

Aus neurophysiologischer Sicht brauchen neugeborenen Kinder einen sicheren Nahraum, in dem sie mit einem anderen Menschen kommunizieren. In unmittelbarer Nähe spürt das Baby den vertrauten Herzschlag, kann scharf sehen und gut riechen. Es benötigt die menschliche, feinfühlig und stabile Bindungsbeziehung, um in Kontakt und Regulation mit seinen zentralen Bedürfnissen nach Sicherheit, Nahrung, Schlaf, emotionaler Anbindung und Regulation zu kommen. Ist eine Mutter in Resonanz mit ihren Kontaktangeboten und Bedürfnissen und denen des Babys, befinden sich beide in einem Zustand vegetativer Sicherheit und Verbundenheit. Das Baby kann sich entspannt nach innen wenden. Seine Bedürfnisse werden feinfühlig begleitet und beantwortet. Diesen Ort der Sicherheit braucht es als Ruhepol, um sich aktiv und vegetativ erregt mit der Umgebung auseinanderzusetzen. Voraussetzung für die Regulationsfähigkeit eines Säuglings ist ein fließender Übergang zwischen

aufgebauter Spannung/ Erregung und Möglichkeiten der Entspannung/ Beruhigung. Entscheidend für diesen einfühlsamen Prozess, die Signale des Babys zu entschlüsseln, ist die innere Anbindung der Beziehungsperson, die Fähigkeit zum Dialog mit den eigenen Körperwahrnehmungen und Informationen und der liebevollen Selbstfürsorge in einem Zustand der Entspannung (Harms, 2008).

Eine sichere Bindung ist u.a. wichtig für die spätere psychische Gesundheit und eine gute Entwicklung der Kinder. Gerade nach Frühgeburt und/oder nach der Mitteilung von schweren 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. Es ist hilfreich, wenn Eltern bestärkt werden, dass ihr Baby vor allem ein Baby ist und nicht eine Diagnose.

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, Essstörung nach Frühgeburt oder komplexen Regulationsstörungen) machen es Eltern schwer, sich in ihrer Elternrolle sicher zu sein und dem Kind feinfühlig zu begegnen.

6.1.2 Polyvagaltheorie

Die Erkenntnisse der Polyvagaltheorie (Dana, 2018) ermöglichen den Bezug zur physiologischen und psychologischen Ebene. Sie sind eine Erklärungsebene für erlebten Sicherheitsverlust, Überwältigungen bzw. Reaktivierung und Ankopplung von Eltern und ihren Babys in benannten Kontexten. Die sogenannte Neurozeption ist eine Leistung des Autonomen Nervensystems ANS .und ist eine Reaktion auf Signale der Sicherheit, Gefahr und Lebensgefahr, aus dem Körper oder der Umgebung durch Kontakte zu anderen Menschen. Es ist die Grundlage des Erlebens und eine biologische Ressource im Dienste des Überlebens, egal wie unpassend eine Handlung wirken mag, sie ist immer adaptiv.

Menschen kommen mit der Anlage auf die Welt um mit anderen in Verbindung zu treten, Babys sind auf sichernde Bindungen angewiesen. Das ANS ist ein Überwachungssystem hinsichtlich der Frage: Ist der Ort sicher? Das findet unterhalb der Ebene des Bewusstseins statt.

Entwicklung ist gekoppelt an sichere Bindung. Der Fokus innerhalb der Begleitung von Eltern und Familien liegt in der Aktivierung der Schaltkreise des ANS, die prosoziale Verhaltensweisen des Systems für Soziale Verbundenheit und Sicherheit fördern. Dies geschieht im Wesentlichen über eine wertfreie akzeptierende Haltung gegenüber den Versuchen der Familie mit dem Erlebten zurechtzukommen. Erst über die soziale Verbundenheit mit Zeichen von Sicherheit auch der Reaktionen aus Aktivierung und Überwältigung kann ein Zugang zu der Familie ermöglicht werden, das bezieht auch den physiologischen Zustand des Beraters mit ein. Ein entspannter Berater mit einer Neurozeption von Sicherheit bringt die Möglichkeit von Verbundenheit, Neugier und Veränderung mit sich. Jeder Kontakt beinhaltet die Ebenen: Erkennen des autonomen Zustands, Respekt der adaptiven

überlebenssichernden Reaktion, Co-regulation im Kontakt, Neufassung der Geschichte.

6.1.3 Kinderschutz

Da in Familien mit chronisch kranken Kindern oder Kindern mit Behinderung viele Belastungen zusammentreffen und die Versorgungsanforderungen des Kindes dauerhaft höher sind als bei gesunden Kindern, können Eltern schneller an einen Punkt der maximalen, chronischen Überforderung kommen. Im BKM arbeiten wir ambulant aufsuchend und bekommen sehr persönliche Einblicke in Familienstrukturen. Wenn chronische Überforderungen auf Seiten der Eltern und/oder die deutlich mangelhafte Gesundheitsfürsorge für das Kind sichtbar werden, haben wir ein strukturiertes Vorgehen zum Kinderschutz implementiert. Dazu gehört neben der Beratung im Vier-Augen-Prinzip und systematischer Falleinschätzung auch, dass wir ein Instrument entwickelt haben, in dem die krankheitsbedingten Anforderungen für den Sorgerechtsbereich der Gesundheitsfürsorge dargestellt werden können. Wenn Eltern einer Kooperation mit der Jugendhilfe zustimmen, kann dieser Überblick der Hilfeplanung dienen, wenn bei Kindeswohlgefährdung die Fallsteuerung in Absprache mit den Eltern dem Jugendamt übertragen wird, erhalten die Fachkräfte hier einen strukturierten Überblick über die Anforderungen, die für das Kind erfüllt werden müssen.

6.2 Ziele der Beratung

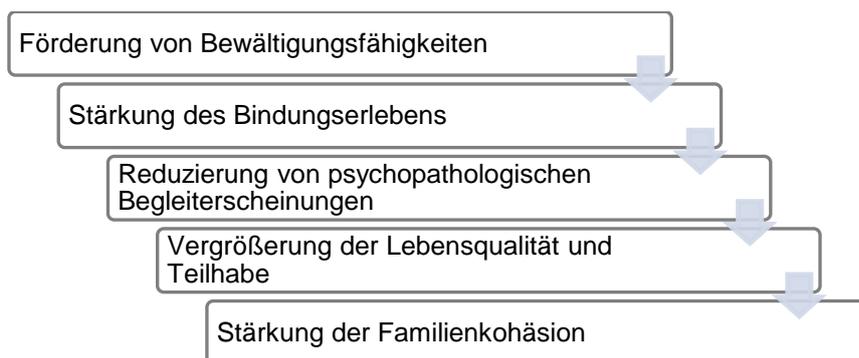


Abb. 3. Ziele der Beratung

Die psychologische Beratung KOMPASS zielt insgesamt auf die Stabilisierung des Familiensystems. Psychische Stabilität beruht auf einem komplexen Entwicklungs- und Anpassungsprozess verschiedener Bereiche – innerpsychischer Ebenen, wie Bereiche und Rollen innerhalb der Familie wie auch Anpassungen des familiär-gesellschaftlichen Rahmens, in den die Familie eingebunden ist.

Tragfähig sind nur Lösungen, die für die Familie anschlussfähig an ihr je eigenes Sinn- und Lebenskonzept sind. Daher müssen die psychologischen Fachkräfte sich auf die je verschiedenen Sinn- und Lebenskonzepte der Familien einstimmen, um im Dialog mit der Familie konstruktive, anschlussfähige Lösungen zu entwickeln. So können die protektiven Bewältigungsfähigkeiten aus- und aufgebaut werden. Theoretisch gute und fundierte Lösungen als Empfehlung für die Familie auszusprechen, die für eine Familie nicht anschlussfähig/ verständlich sind, bringt keine tragfähige, langfristige Lösung oder Stabilisierung mit sich. Daher ist uns ein dialogisches Vorgehen wichtig.

Wesentlich ist, dass die protektiven Bewältigungsfähigkeiten ausgebaut werden.

Individuell unterschiedliche Ziele können zu diesem Zweck fokussiert werden:

- Größeres Selbstverständnis entwickeln, verstehen der eigenen Gefühle, Handlungen und Rollenbindungen
- Perspektiverweiterungen
- Stressreduktion
- Ressourcenstärkung
- Einübung von Achtsamkeit und Feinfühligkeit sich selbst und anderen gegenüber
- Veränderung von Bewältigungsmustern und sozialisierten Einstellungen
- Erarbeitung größtmöglicher Kontextsicherheit
- Implementierung von praktischer Entlastung von Tätigkeiten des täglichen Lebens
- Moderation von Paargesprächen/ Familienkonferenzen, um den Zusammenhalt der Familie zu stärken
- Biografiearbeit
- u.v.m.

Die Psychologische Beratung ist im Wesentlichen eine Kompetenz vermittelnde und nach individuell passenden Lösungen suchende, klärende und stützende Interventionsform. 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.

6.3 Beratungshaltung

Stabilität mit einer belasteten Familie entwickeln zu können, ist voraussetzungsvoll. Stabilisierung kann trotz Überforderung und Krisengefühlen am ehesten entstehen, wenn die Fachkraft Empathie, Wertschätzung und Kongruenz in der Beziehung zum Elternteil/ zur Familie einbringt. Diese Wirkung von Empathie, Wertschätzung und Kongruenz hat Carl Rogers schon in den 1940er Jahren evaluiert und diese Wirkung hat sich in zahlreichen Psychotherapiestudien bestätigt. Warum ist das so?

Empathie in Kombination mit Wertschätzung der Person – Wertschätzung, die nicht an Bedingungen geknüpft ist - heißt, dass ein gut ausgebildetes Gegenüber ein tiefes Sinnverständnis der oft krisenhaften und chaotischen Gefühle und Handlungen der ratsuchenden Person einbringt. Die fachkundige Person geht nicht im Gefühlsstrudel unter oder wird selber unruhig und hilflos, sondern bietet aus einer Position des Vertrauens und der Wertschätzung heraus Erklärungs- und Verstehensansätze an. D.h., die beratende Fachkraft muss gut darin ausgebildet sein, ihre eigene Stabilität aufrechtzuerhalten. Die beratene Person erlebt, dass sie weder verrückt noch unangenehm und nervig ist. Sie lernt durch das Lernen am Modell, dass ihre Gefühle eine Geschichte erzählen, deren Sinn nach einigem Nachdenken und Besprechen doch verständlich ist. Diese Erfahrung nimmt viel Druck von der Person. Und sie entwickelt ein größeres Selbstbewusstsein, weil sie darin bestärkt wird, nicht falsch oder verrückt zu sein. Die Erfahrung, dass man selber trotz Chaos und Krise nicht falsch ist, ist eine nachhaltige Erfahrung und bewirkt nachhaltig ein stärkeres Selbstbewusstsein. Die Einübung des empathischen Selbstverständnisses ist nachhaltig und befähigt Menschen sich immer wieder zu stabilisieren und in Adaption

an die äußeren Anforderungen zu entwickeln. Sinnverstehen kann nur im wertschätzenden, empathischen Dialog entwickelt werden.

Dieser Typ von Beziehungsgestaltung ist absolut nicht einfach herzustellen oder selbstverständlich. In der Regel erleben Menschen, dass sie von außenstehenden Personen als anstrengend, falsch, ungenügend eingeschätzt werden oder dass keine Zeit für ein echtes Gespräch da ist. Es ist oft nur Zeit für Tipps und Handlungsaufträge. Dieser Blick von außen verringert das Selbstbewusstsein und löst Druck und Stress sowie Handlungsunsicherheit aus. Familien mit kranken Kindern oder Kindern mit Behinderungen bekommen von vielen Stellen viele Ideen und Aufträge, die sich aber oft widersprechen. Eltern erleben ein inneres Chaos, dass sich im äußeren Lebensalltag widerspiegelt. Hier hilft sinnverstehendes Strukturieren und Ordnen der Themen.

Kongruenz bedeutet, dass die fachkundige Person berechenbar und transparent ist und ihre Motive offen kommunizieren kann, wenn dies erforderlich ist. Dadurch entsteht Vertrauen und Klarheit, es wird deutlich, wo das Gegenüber steht, die ratsuchende Person muss nicht spekulieren und sich mit offenen Fragen beschäftigen.

Sinnverstehend zu arbeiten bedeutet auch, richtige Ursachenerklärungen/ Attributionen für problematische Zustände zu finden. Wir betrachten nicht nur das Individuum und schreiben alle Schief lagen der Person oder dem Familiensystem zu. Wir reflektieren in Familien immer den größeren, gesellschaftlichen Rahmen, in dem die Familie sich bewegt. Wenn eine alleinerziehende Mutter ein Kind mit Pflegegrad 4 pflegt und einer Lohnarbeit nachgeht und chronische Kopfschmerzen hat sowie sehr viel Verwaltungsarbeit mit den Krankenkassen des Kindes zu erledigen hat, dann trainieren wir nicht allein Entspannungsverfahren, sondern arbeiten an der Möglichkeit, die vielen überfordernden Aufgaben zu reduzieren.

Grundsätzlich gehört zu der Grundhaltung, mit der in KOMPASS gearbeitet wird, dass wir ganzheitlich wahrnehmen. Der Körper, das Verhalten, die Gefühle, die Kognitionen sowie die Rollenbindungen und gesellschaftlichen Beziehungen werden wahrgenommen und benannt in ihren Wirkungen auf die Person sowie das Familiensystem. Diese Parameter werden auch vor dem Hintergrund der Familienkonstellation und der systemischen Wirklichkeiten und systemischen Sinnkonstruktionen der Familie reflektiert. Die Fachkräfte in Kompass sind in ihrer Fachlichkeit befähigt, bei Problemlagen auf verschiedenen dieser Ebenen Methoden anzubieten. Dazu gehören auch Edukationen zur Stressregulation und Bindungsunterstützung. Wir haben den Anspruch, auf die enorme Vielfalt von Problemlagen, die uns in der Lebenswirklichkeit der Familien begegnet, mit einem gut gefüllten Methodenkoffer antworten zu können.

6.4 Zielgruppen

Die körperlichen und chronischen Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter sind vielfältig. Wir haben mit ca. 80 verschiedenen Diagnosegruppen zu tun. Erkrankungen können zu Behinderungen führen. Gemeint ist eine dauerhafte Beeinträchtigung des Kindes. Typische Charakteristika von einer chronischen Erkrankung sind: Dauerhaftigkeit, Komplexität sowie eine besondere Verlaufsdynamik.

Folgende Zielgruppen erreichen wir in KOMPASS:

6.4.1 Familien mit Früh- und Risikogeborenen

Viele Neugeborene auf der Neonatologie sind extrem unreife Frühgeborene oder haben organische / Lungenprobleme, werden beatmet oder müssen operiert werden, andere haben während der Geburt traumatische Ereignisse erlebt, die ihren Krankenhausaufenthalt verlängern. Folgen davon können ein Verlust der „biologischen Verbundenheit“ sein, wie in dem Abschnitt zur Polyvagaltheorie ausgeführt ist. Damit ist eine starke Aktivierung des ANS, einer Neurozeption von Gefahr gemeint. Zeichen der Instabilität von Frühgeborenen sind unregelmäßige Atmung, diffuse motorische Aktivität, wechselnde Verhaltenszeichen, Blickvermeidung, Überreiztheit und mehr. Für Eltern bedeutet das in ihrer Beziehungsaufnahme zum Kind z.B. beim Känguruhing maximale Anforderung in der Eigenregulation, um dem Baby Sicherheit zu vermitteln.

Eltern bemühen ihre adaptiven Fähigkeiten - Fähigkeiten, die sie sich oft vor dem Krankenhausaufenthalt nicht vorstellen konnten, um ungeachtet ihrer eigenen traumatischen Erlebnisse, die Bedürfnisse ihres Babys zu erkennen und zu binden, während um sie herum Alarmsignale und Monitore piepen. Säuglinge sind auf soziale Verbundenheit angewiesen. Wird das Kind auf den Bauch der Mutter gelegt, schüttet das zentrale Nervensystem Oxytocin aus und versetzt die Mutter in einen Zustand liebevoller Synchronie mit ihrem Baby, wenn die Mutter es zulassen kann.

Es kommt zu einem gegenseitigen Verstärken des vagalen Tonus. Dieser ist Voraussetzung für das Gewahrsein von Sicherheit, einer der wesentlichen Bindungs- und Regulationsressourcen.

Ein Beziehungsbruch, im Zusammenhang mit physischer Trennung oder emotionalem Rückzug der Mutter aufgrund von Angst und Anspannung, signalisiert dem Baby Gefahr, den sicherheitsspendenden Anker der Mutter zu verlieren. Dysregulationen sind die Folge. Die Intensivstation ist ein Ort, das dem Baby den Bindungsaufbau erschwert. Babys haben einen biologisch unverzichtbaren Bedarf an Verbundenheit. Eltern sind in den ersten Tagen nach einer unerwartet frühen Geburt, eines traumatischen Geburtserlebens oft schockiert und erleben die Zeit wie im Nebel. Sie müssen sich auf medizinische Fachsprache einstellen und gleichzeitig mit Schmerzen und Ängsten um das Baby und Sorgen um Geschwisterkinder auseinandersetzen. Eltern erleben nach dem Aufenthalt auf der Intensivstation posttraumatischen Stress (siehe Jotzo 2014). In dieser komplexen Situation sich feinfühlig auf das im Hautkolorit wenig rosig aussehenden Baby einzustellen, ist kaum umsetzbar.

Kommen familiäre biographische Vorbelastungen mit Ängsten und Depressionen hinzu, steigt die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer PTBS (Posttraumatischen Belastungsstörung).

Im Entwicklungsverlauf zeigen ehemalige Frühgeborene Regulationsstörungen wie extreme Irritierbarkeit, Fütter- und Schlafprobleme, motorische Unruhe, Trennungsängste, Unselbstständigkeit und Kooperationsabwehr (Sarimski, 2000). Neben den genannten psychischen Auffälligkeiten und psychosozialen Belastungen der Mütter/Väter sind Verfestigungen von Beziehungsstörungen möglich. 30% der Frühgeborenen zeigen ein unsicheres Bindungsverhalten (Brisch, 2011). Die Interaktionsmöglichkeiten der Kinder sind eingeeengt, sie sind geräuschempfindlicher, äußerst schreckhaft und sind gegenüber allem Neuen äußerst ängstlich. Beim Eintritt in die Kita oder Schule führt dies zu großen Problemen. In der Regel sind diese Institutionen nicht mit Akustikdecken ausgestattet, so dass allein die Geräuschbelastung für ehemalige Frühgeborene eine schwerwiegende Belastung darstellt. Größere Gruppen wie sie der Betreuungsschlüssel vorsieht sind eine weitere Belastungsgröße. Kommt es in der weiteren Entwicklung der Frühgeburt zu neurologische Schädigungen, potenzieren sich die jeweiligen Outcomes. Eine dauerhafte Entwicklungsstörung infolge einer erworbenen Hirnschädigung kann eine schwere Traumatisierung der Eltern und im Weiteren eine Blockierung in der Beziehung zum Kind nach sich ziehen, wenn diese nicht aufgelöst wird. Nach Elternberichten lösen z.B. Kommentare über das Aussehen des Kindes, Fotos aus der Klinikzeit, Gerüche noch Jahre später Gefühle von Hilflosigkeit und Ohnmacht aus.

Auf der Seite der elterlichen Bemühungen steht nach der Entlassung aus der Klinik ein häufig kaum zu bewerkstelliger Therapiemarathon, Physiotherapie, Orofaciale Therapie, Logotherapie, und vieles mehr, mündend in einem nicht selten kompensatorischen Erziehungsstil. Er umfasst die Bemühungen das Kind zu schützen, seine Entwicklung bestmöglich zu fördern, ein verstärktes Maß an Aufmerksamkeiten innerhalb der Familie einzunehmen, es dabei gleichzeitig weinerlich und abhängig zu erleben. Daraus kann sehr schnell ein Teufelskreis entstehen, der bei mangelnder Selbstfürsorge der Eltern schnell in Dekompensation mündet. Trennungen, psychische und körperliche Folgeprobleme u.a. sind beobachtbar.

Wichtig für die Beratung von Eltern mit Frühgeborenen ist das Wissen um die beeindruckenden, individuellen und sozialen Bewältigungskräfte in Krisensituationen. Eine Psychopathologisierung von Eltern-Kind-Beziehungen nach Frühgeburtlichkeit ist nicht zielführend. Die Beratungen sind immer freiwillig und an dem Bedarf der Familie orientiert.

6.4.2 Kinder und Jugendliche mit chronischen und schweren Erkrankungen und Kinder mit Behinderungen

Kinder und Jugendliche können chronische und oder schwere Erkrankungen aber auch Behinderungen im Laufe ihrer Entwicklung z. B. durch Unfälle oder Komplikationen bei Erkrankungen erwerben. Häufiger werden Kinder allerdings mit diesen Einschränkungen geboren. Urplötzlich oder schon mit Kenntnis der Eltern. Der Zeitpunkt um das Wissen dieser Erkrankungen macht einen wesentlichen Unterschied für die Eltern und die Beziehungsgestaltung zum Kind. Wir erleben es immer wieder, dass Eltern sich auf ein gesundes Kind freuen und dann nach der Geburt eine andere Wirklichkeit erleben – z. B. ein Kind mit einer Behinderung. Häufig sind Verluste verschiedenster Art von den Eltern zu erkennen und zu bewältigen. Der Verlust eines gesunden Kindes, eines „normalen“ Alltags und „normaler“ Sorgen sind neben dem Abschied vom Traum einer Familie mit gesunden Kindern die häufigsten Themen am Anfang. Aber auch Eltern, die schon während der Schwangerschaft wissen, mit welchen Einschränkungen ihr Kind vermutlich zu Welt

kommen wird, stehen vor der Aufgabe diese Situation zu bewältigen. Auch sie hatten den Traum einer gesunden Familie und müssen sich davon verabschieden. Dennoch gehen sie häufig in den neuen Lebensabschnitt gewappneter und informierter. Der erste Schock bei Unwissenheit der Diagnose ist in der Regel nur sehr abgeschwächt oder bleibt ganz aus.

Nicht zu vergessen ist, dass begleitend zu diesen intrapsychischen Prozessen der Eltern noch viele andere Themen gleichzeitig Antworten verlangen. Der Beziehungsaufbau zum Kind muss gestaltet werden. Häufig müssen schnell schwerwiegende Entscheidungen für oder gegen medizinische Eingriffe getroffen werden. Geschwisterkinder müssen in den Prozess eingebunden, begleitet und emotional getragen werden. Es müssen häufig Hilfsmittel beantragt und beschafft werden. Die Eltern müssen ggf. lernen mit diversen medizinischen Geräten umzugehen und die Kennwerte z. B. für eine Sauerstoffsättigung lernen um ihr Kind nach Entlassung aus dem Krankenhaus sicher versorgen zu können. Diese praktischen Nebenschauplätze sind aber nicht frei von begleitenden Ängsten und hohem Verantwortungsdruck.

In dieser komplexen Gemengelage, dazu unter großem Einfluss von Stress, ist es fast unmöglich, den Überblick zu behalten und sich selbst nicht zu verlieren. Die betroffenen Eltern sind aufgrund dieser Destabilisierung häufig nicht ohne Unterstützung in der Lage, mit dieser Situation umzugehen und passende Bewältigungsstrategien zu entwickeln und anzuwenden (siehe auch 4.2.4).

Diese kurze Skizze macht deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit chronischen und oder schweren Erkrankungen sowie Kinder und Jugendliche mit Behinderungen das ganze Familiensystem ins Wanken bringen – niemand ist alleine krank (Schlippe, Teiling, 2005).

Deshalb ist die Aufgabe von unserer Psychologischen Beratung an dieser Stelle Stabilität und Sicherheit ins System zu bringen. Rezipienten unserer Beratung sind häufig die Eltern; aber auch die betroffenen Kinder selbst oder die Geschwister werden von uns beraten. Inhaltlich versuchen wir zunächst mit der oben beschriebenen wertschätzenden, empathischen und kongruenten Haltung einen Überblick zu verschaffen. Gedanken, Handlungen und Gefühle zu sortieren und einzuordnen um den Eltern mehr Klarheit und Sicherheit in der Situation zu ermöglichen. Das führt dazu, dass Eltern ihren Kindern einen stabileren und damit förderlicheren Entwicklungsrahmen bieten und in weiterer Konsequenz für ihre Kinder bessere Entwicklungschancen bieten können (Retzlaff, 2011).

Auch im weiteren Verlauf des Lebens des Kindes mit chronischer und oder schwerer Erkrankung oder Behinderung kommen immer wieder neue Herausforderungen auf das gesamte Familiensystem zu. In diesen unterschiedlichen Phasen mit sehr differenzierenden Herausforderungen, Problemen, Ängsten und Sorgen begleiten wir die Familien. Nicht selten sehen wir diese Familien über einen längeren Zeitraum oder immer wieder in Umbruchphasen in unserer Psychologischen Beratung.

6.4.3 Kinder mit seltenen Diagnosen und keinen Diagnosen

Viele Kinder mit medizinischen Auffälligkeiten bekommen nach der Geburt oder im Laufe ihrer ersten Lebensjahre eine Diagnose. Steht diese, löst sie in der Regel einen Schock und eine große Veränderung im gesamten Familiensystem aus. Es gibt aber auch viele Kinder, die Auffälligkeiten haben, für die es keine Diagnose gibt. Oder es gibt eine Diagnose, die aber nur wenige Kinder weltweit teilen. Bei Familien mit dieser Thematik fehlen viele Sicherheiten im medizinischen Bereich. Es fehlt eine Prognose und somit die Zukunftsplanung, es fehlt an Therapie- und Behandlungsplänen und somit der Sicherheit, was überhaupt hilft, es fehlt an

Erfahrungen anderer Familien, von denen man profitieren könnte, es fehlt an Experten, die die medizinisch-therapeutische Fallsteuerung und Intervention verantworten. Es fehlt ein Netz aus Experten, die ein Kind und seinen Krankheitsverlauf richtig einschätzen können. Es muss in allen Lebenslagen das Rad neu erfunden werden. All das destabilisiert Familien deutlich.

Der Verein „Achse“ wie auch der Verein „leona“ bieten hier bundesweit Eltern Vernetzung an und feiern jährlich am 29.2. den Tag der seltenen Erkrankungen, um auf das Thema aufmerksam zu machen. Neben den Beratungen in KOMPASS zu individuellen oder familienbezogenen Themen stabilisiert es Eltern, mit anderen Eltern im Bundesgebiet in ähnlich unsicheren Kontexten Kontakt aufnehmen zu können. Bildlich gesprochen übernehmen Eltern in dieser Situation die Rolle des Case Managements für ihr Kind ohne Netz und doppelten Boden.

6.4.4 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen

Zunächst bedeutet eine lebenslimitierende Erkrankung, dass ein Kind jahrelang leben kann, aber seine Lebenserwartung im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung reduziert ist. Lebensverkürzende Erkrankung kann eine Lebensspanne von Wochen bis Jahren oder selten auch Jahrzehnten bedeuten, Eltern müssen sich damit auseinandersetzen, dass die Generationenfolge in ihrem Fall nicht eingehalten wird und sie mit großer Wahrscheinlichkeit ihr Kind überleben werden. In der Regel bedeutet eine lebensverkürzende Erkrankung neben den oben beschriebenen Bewältigungsaufgaben zudem eine komplexe medizinische Grundproblematik, in der Eltern dazu aufgefordert sind, diverse (!) medizinische und soziale Parameter des Kindes kontinuierlich zu beobachten, einzuschätzen und adäquat darauf zu reagieren. Die medizinisch pflegerischen Anforderungen werden im Laufe ihres Lebens nicht weniger, sondern nehmen eher zu. Die meisten Familien haben das Konzept, dass ihr Kind, solange es lebt, bei ihnen lebt und nicht in eine Einrichtung umzieht. Bestimmend ist der Gedanke: „wir wissen nicht, wieviel Zeit wir noch haben, daher müssen wir unser Kind immer bei uns haben“.

Familien, deren Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung konfrontiert ist, sind besonderen Belastungen über die Zeit ausgesetzt. Der Tod sitzt immer mit am Tisch. Eltern haben große Angst - vor allem auch davor, dass unklar ist, *wie* ihr Kind versterben wird und wo es dann ist. Diese Angst spielt im Alltag über die Jahre nicht immer die dominante Rolle, aber sie ist immer da und bestimmt bei konkreten Triggern immer wieder dominant den Alltag. Familien sind oft sehr unsicher darin, wie sie mit ihrem lebensverkürzend erkrankten Kind darüber sprechen, wie sie das Thema Tod in ihren Alltag, in ihren alltäglichen kommunikativen Umgang miteinander integrieren können.

Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind sind besonderen und besonders destabilisierenden Aufgaben und Härten ausgesetzt.

Familien in diesem Kontext brauchen eine kontinuierliche Begleitung und Unterstützung. Der BKM kooperiert eng mit dem ambulanten Kinderhospizdienst Königskinder in Münster, der diese Familien ohne zeitliche Begrenzung begleitet, Ehrenamtliche schult und in Familien zur Entlastung einsetzt und weitere diverse Entlastungs- und Stabilisierungsangebote bereithält. Wir bieten Familien, die die maximale Anzahl von 15 Beratungen genutzt haben, darüber hinaus stabilisierende Gespräche an, dann mit der Frequenz von einem Gespräch pro Quartal.

6.4.5 Mütter mit Krisen im Wochenbett

Dazu ist als erstes die Frage zu beantworten, woran eine Krise im Wochenbett erkennbar ist. Was sind die Zeichen, die zumeist das Pflege- und gynäkologische Personal bzw. Hebammen als erstes wahrnehmen? Das Bindungs- und Fürsorgesystem zwischen Baby und seiner Mutter ist ein intuitiv abgestimmtes Verhaltensprogramm, welches miteinander korrespondiert. Das Baby mit der Motivation zur Bindung zeigt verschiedene Verhaltenssysteme wie Suchen, Saugen, Festklammern, Weinen, Schreien, Anschmiegen u.a., die durch ein reziprokes Bindungsangebot durch die Mutter beantwortet werden, wie Aufnehmen, Nahrung geben (Stillen), Streicheln, Trösten, Ansprechen u.a. Dafür prägte Ainsworth 1977 den Begriff der Feinfühligkeit. Ein Baby fühlt sich sicher, je mehr seine Bedürfnisse wahrgenommen werden, sie richtig gedeutet werden und je prompter und angemessener darauf reagiert wird. Wenn Mütter stärker mit sich selbst beschäftigt sind, ausdrucksloser oder wenig feinfühlig reagieren, d.h. die Signale des Babys nicht wahrnehmen können, vielleicht sehr viel weinen, starke Ängste äußern, wortlos erscheinen, sehr wütend sind oder für das Pflegepersonal nicht erreichbar scheinen, kann von einer Krise ausgegangen werden. Nach einer Erhebung von Wittchen & Jakobs 2005 leiden 30% aller Frauen im gebärfähigen Alter an einer psychischen Störung. Besonders Mütter mit bestehenden und nicht behandelten oder postpartalen Depressionen und Angststörungen sind weniger feinfühlig und die Kinder unsicher gebunden (Mesman, et.al.2009). Das Zusammenwirken der Faktoren lässt zumindest die Vulnerabilität für psychische Störungen der Kinder erhöhen.

Ebenso sind Auffälligkeiten im Mutterpass, Tabletten-, Alkohol – oder Drogenkonsum weitere Indikatoren. Eine weitere Verursachung von Krisen können lange Liegezeiten während der Schwangerschaft, Schwangerschaftskomplikationen wie das HELLP-Syndrom, eine für Mutter und Kind lebensgefährliche Komplikation bzw. Geburtstraumata wie die Schulterdystokien, Feststecken des Kindes während der Geburt, Diagnosen in der Prä-, Peri- oder Postnatalzeit, wie Trisomien, Herzfehler u.a. sein.

Krisen im Wochenbett beruhen immer auf einem multifaktoriellen Geschehen, je mehr Faktoren auftreten, desto wahrscheinlicher ist das Auftreten.

Dazu braucht es ein differentielles Netzwerk von verschiedenen zusammenwirkenden Hilfen. Die Psychologische Beratung ist vernetzt mit den Frühen Hilfen, dem Gesundheitsnetzwerk von ambulanter und stationärer Psychotherapie, Regulation und Bindungsangeboten, wenngleich es hier anzumerken gilt, dass es große Unterversorgungen aufgrund zu weniger Plätze und zu langer Wartezeiten für Mütter gibt. Nach einer Analyse von Turmes (2012) ist der Bedarf an Plätzen nur zu 21% vorhanden.

Innerhalb der Beratung ist eine sofortige emphatische, verständnisvolle und entlastende Gesprächsbegleitung sinnvoll mit dem Ziel der emotionalen Regulierung, der Stärkung des elterlichen Selbstwertgefühls, der Möglichkeit des Verbalisierens des Erlebten und der empfundenen Gefühle wie Trauer, Wut und Versagen. Es geht immer darum, mit den Eltern ein gemeinsames Verständnis ihres Erlebens zu erarbeiten, an der Bindung zum Kind. Das schließt auch eine Rollenklärung oder Psychoedukation mit ein. Voraussetzung ist eine gut geschulte Beratungskompetenz, d.h. je höher die Dynamik im Gespräch, desto langsam werden. Eher Themen führen z.B. Grundbedürfnisse wie Essen, Schlafen, Trinken, Atmen in der wahrgenommenen Selbstfürsorge ansprechen. Sich als Berater nicht anstecken zu lassen, resonanzfähig zu seiner eigenen inneren Anbindung bleiben, sich selbst gut

zu regulieren. Stets die Grenzen des Beratungssettings im Auge behalten auch in der Überbrückung von Wartezeiten zu therapeutischen Angeboten.

6.4.6 Mütter, deren Kinder im Geburtsprozess prä-, peri-, postnatal versterben

Trauernde Eltern, die ihre Kinder prä-, peri- oder postnatal verlieren, melden sich immer wieder in der Beratung oder wir begleiten eine Familie in der Beratung oder Nachsorge und währenddessen verstirbt das Kind. Im Rahmen der Psychologischen Beratung finden Themen wie Trauer, Hilflosigkeit, Wut und Abschied neben vielen weiteren ihren Platz.

Außenstehende und uninformierte Menschen äußern häufig den Rückschluss, dass der Zeitpunkt des Versterbens des Kindes korrelativ mit der Trauer der Eltern zusammenhängt. Je früher ein Kind in der Schwangerschaft verstirbt, umso weniger traurig „dürfen“ die Eltern sein und umso weniger schlimm ist der Verlust. Oder wenn ein Zwilling verstirbt und der andere Zwilling lebt, „kann man ja froh sein, denn eins ist ja noch da“. Diese impliziten Regeln in der Gesellschaft sind den Eltern relativ schnell bewusst. Mit solchen und mit vielen weiteren Haltungen der Gesellschaft aber auch mit ihren eigenen „inneren Skripten“ und Emotionen kommen die betroffenen Eltern einzeln oder als Paar in unsere Psychologische Beratung. Dabei sehen wir, dass es sehr individuell unterschiedlich ist, wie die Eltern mit der Trauer umgehen und wie es ihnen damit geht – unabhängig vom Zeitpunkt des Versterbens ihres Kindes. Das Erleben und Fühlen dieser kritischen Lebensereignisse ist sehr komplex und von Familie zu Familie unterschiedlich. Ein erster Zugang in unserer Psychologischen Beratung ist hier *zuhören*, *zulassen* und *da sein*. Wir bieten einen Ort an dem die Eltern ihre Gefühle benennen und Geschehnisse erzählen können, ohne sich bemühen zu müssen ihr Gegenüber zu schonen. Im Familien- und Freundeskreis ist ein solches Gespräch in der Regel nicht möglich. Zu traurig sind die Worte und die Geschehnisse. Durch unsere verstehende, unterstützende und kongruente Haltung vermitteln wir den Eltern ein Angenommen sein und damit Sicherheit. Sicherheit, die sie in ihrer Trauer häufig nicht mehr haben.

6.4.7 Geschwisterkinder

Die Geburt eines chronisch kranken oder behinderten Kindes bedeutet für viele Eltern eine erhebliche Veränderung im eigenen Leben. Neben der emotionalen Bewältigung dieser neuen Situation müssen die Eltern viel Zeit und Energie in die Pflege und Betreuung des Kindes investieren. Hierdurch bleibt kaum Zeit für sich selbst oder für Geschwisterkinder.

Auch für Geschwisterkinder kann die Situation eine Herausforderung sein. Sie spüren die Belastung der Eltern, wollen helfen und übernehmen schon im jungen Alter viele Aufgaben in der Familie. Sie halten ihre eigenen Bedürfnisse und Sorgen zurück um die Eltern nicht noch zusätzlich zu belasten. Dies kann dazu führen, dass die eigenen Belastungen der Geschwisterkinder nicht ausreichend gesehen werden. Geschwisterkinder kennen ihre Konfliktthemen oftmals sehr gut und wissen, dass sie sich in einer ungewöhnlichen Situation befinden. Es fehlen aber Gelegenheiten, in denen die Geschwisterkinder über eigene Sorgen und Ängste sprechen können und ungeteilte Aufmerksamkeit erhalten. Geschwister nehmen oft deutlich wahr, dass sich ihr Familienalltag stark von anderen Familien unterscheidet. Sie haben Sorge, nicht dazugehören zu können und sind auf Freunde angewiesen, die ihre Situation verstehen.

Die Lebenssituation von Geschwistern ist immer Teil der Beratung in KOMPASS. Geschwisterkinder können in der psychologischen Beratung aktuelle Themen

sortieren und reflektieren. Ziel ist, den Fokus immer wieder auf selbstfürsorgliches Verhalten zu richten und Geschwisterkindern einen Weg zu eröffnen, indem sie sich einerseits den Herausforderungen ihres Familiensystems stellen können und andererseits sich selbst nicht aus den Augen verlieren und eigene Bedürfnisse und Sorgen ernst nehmen.

Zudem soll die Geschwistergruppe des BKM Geschwistern die Chance geben, sich auszutauschen und auch über schwierige Themen zu sprechen, mit welchen sie ihre Eltern möglicherweise nicht belasten wollen. Sie bekommen in der Geschwistergruppe einen Raum für Gefühle und Sorgen und die Exploration ihrer Stärken sowie ein „Wir-Gefühl“ - sie sind nicht allein in ihrer Situation. Zusätzlich soll die Fähigkeit, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen, gestärkt werden. Soziale Kompetenzen der Geschwisterkinder sollen trainiert werden, sodass Geschwisterkinder sich darin üben können eigene Bedürfnisse nicht nur wahrzunehmen, sondern auch zu äußern. Weitere Ziele der Geschwistergruppe sind die Förderung persönlicher Ressourcen und der Aufbau eines gesunden Selbstwertes.

6.5 Themenschwerpunkte in KOMPASS

Um die protektiven Bewältigungsfähigkeiten auf- und ausbauen zu können, müssen inner- und interpersonelle Konflikte geklärt und als krisenhaft erlebte Themen geklärt werden. In der Beratung treten immer wieder ähnliche Themenkomplexe auf, obwohl wir mit ca. 80 verschiedenen Diagnosegruppen der Kinder zu tun haben. Folgende Themengruppen spielen in den Beratungen aus Sicht der Eltern vorwiegend eine Rolle:

- Erkrankung und Behinderung des Kindes
- Umgang mit Ängsten und Sorgen
- Umgang mit Stress und hoher Belastung
- Bessere Kommunikation in der Familie
- Krankheitsverarbeitung
- Geschwisterkind(er)
- Krankheitsspezifische Wissensvermittlung
- Partnerschaft/ Familienzusammenhalt
- Erziehungsfragen/ -unsicherheit
- Erziehungsdefizite
- Krisenintervention
- Überwältigende Geburtserfahrung
- Erfahrung von Lebensbedrohung und Ohnmacht im Kontext der Erkrankung
- Umgang mit Barrieren im Hilfenetz und bei Institutionen

6.5.1 Umgang mit Ängsten und Sorgen

Ist das Kind erkrankt, bestimmen bis zu einem Zeitpunkt, an dem der Krankheitsverlauf für Eltern etwas berechenbarer wird und sie die Krankheitszeichen klarer „lesen“ können, Angst und Sorge sehr stark den Alltag. Aber die Angst um das Kind bleibt oft auch dann groß, weil die Vulnerabilität des Kindes so deutlich spürbar ist. Die Zukunftsplanung ist ungewiss. Der Plan, nach einem Jahr Elternzeit wieder arbeiten zu gehen und sein Leben wie gewohnt weiterführen zu können, ist kaum umsetzbar. Angst und Sorge haben Nebenwirkungen. Sie führen oft zu Rückzug von Freunden, zu Anspannungen, vermehrten Paarkonflikten, geringer Belastbarkeit u.v.m. Man gerät als Person und als Familie in Teufelskreise. Es ist zentral wichtig,

sich hier ein gewisses Maß an Stabilisierung zu erarbeiten und einen Umgang mit der Erfahrung von Verletzung, Leid und Fragilität des eigenen Kindes und Unkontrollierbarkeit des eigenen Lebens zu finden.

Hilfreich ist, wenn das Paar sich gegenseitig versteht und sich als „gutes Team“ erlebt, das viel zusammen schaffen kann und das sich gegenseitig unterstützt. Hier kann eine große Nähe entstehen. Hilfreich ist auch, wenn man sich von engen Freunden gut verstanden fühlt und Entlastungsangebote bekommt. Hilfreich ist, wenn neben der Angst auch die Hoffnung und das eigene Selbstbewusstsein abrufbar sind. Wenn man irgendwann sagen kann, dass man trotz der Härte, die man zu erleben gezwungen war, eine positive Entwicklung genommen hat und wichtiges gelernt hat. Einen solchen Entwicklungsprozess zu durchleben ist sehr voraussetzungsvoll.

6.5.2 Stärkung der familialen Erziehungsfähigkeit und Gesundheitskompetenz

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 komplexe Interventionen auf verschiedenen Ebenen indiziert, um die erlebten Belastungen reduzieren zu können.

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. Der familiäre Rahmen beeinflusst auch bei Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen das Ausmaß der krankheitsbedingten Einschränkungen. Die Einbettung einer gesundheitsfördernden Lebensführung zur eigenen Stabilisierung im Familienalltag kann nur erfolgen, wenn sie individuell anschlussfähig im Tempo der Familie mit dieser kommuniziert und erarbeitet wird. Einen Kursus zur Wissensvermittlung zu besuchen, ist hier nicht zielführend.

6.5.3 Beratung in Fragen der Partnerschaft / Stärkung des familiären Zusammenhalts

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 Konfliktdynamiken, 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.

6.5.4 Psychoedukation

Häufig hilft Eltern, dass sie ihre eigene Psychodynamik fachlich verstehen und Erklärungsangebote bekommen. Zur Akzeptanz und Normalisierung des Erlebens trägt Faktenwissen bei. Wenn ich weiß, dass bei Menschen im chronischen Stress die kognitive Merkfähigkeit herabgesetzt ist, muss ich mich nicht darüber wundern, dass es bei mir auch so ist. Wenn ich verstehe, wie Trigger funktionieren, kann ich meine Reaktionen einordnen. Wenn ich weiß, dass Babys ihre Bindungssuche durch schreien, muss ich nicht denken, dass ich eine schlechte Mutter bin. Es gibt eine Reihe von Fakten, die Eltern relativ unbekannt sind. Wissen vermittelt Stabilität.

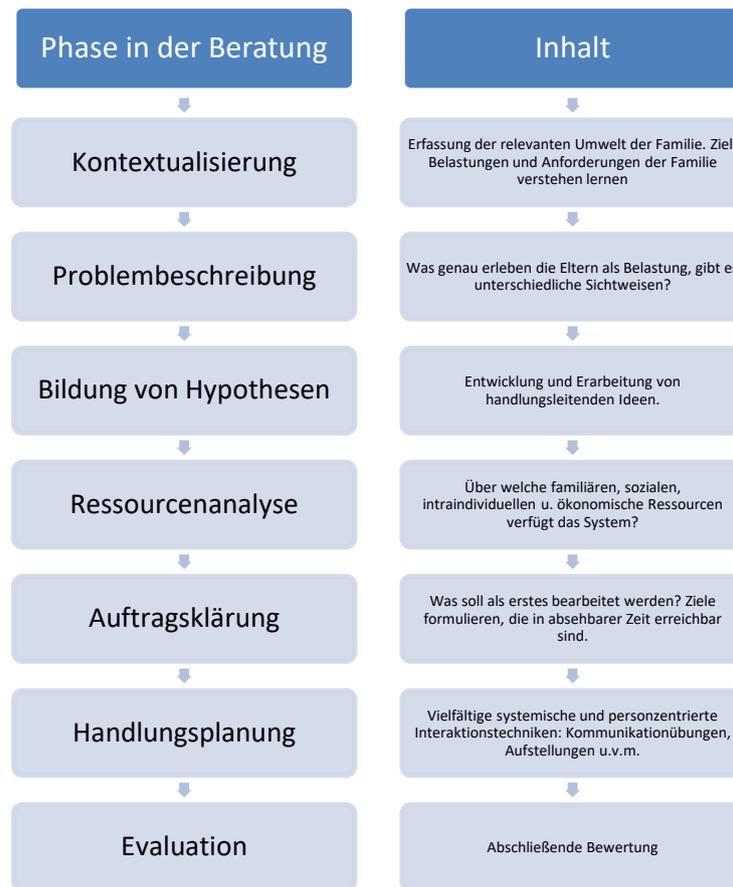
6.5.5 Geschwister

Die Situation und die Bedürfnisse der Geschwister ist immer Teil der Beratung. Ziel ist, den familiären Zusammenhalt zu stärken und ein größeres gegenseitiges Verständnis zu entwickeln sowie die Entwicklungsmöglichkeiten und Stärken der Kinder zu stärken.

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. (s.6.4.7)

6.6 Prozess innerhalb der Beratung

Das Beratungskonzept umfasst die Begleitung von Eltern mit betroffenen Kindern bis zum 16. Lebensjahr. Zugänglich ist das Beratungsangebot Familien, die eine psychologische Unterstützung benötigen. Dieses betrifft Eltern mit chronisch und schwer kranken Kindern am Ende des stationären, ambulanten oder rehabilitativen Aufenthalts wie auch Eltern, die im Laufe des Lebens aufgrund der schweren Erkrankung/ Behinderung und den daraus resultierenden Belastungen mit weiteren psychischen Instabilitäten konfrontiert sind. Wahrnehmen können die Familien die Beratung als Paar und als Einzelperson, mit weiteren Familienmitgliedern wie den betroffenen Kindern und Jugendlichen, sowie den Geschwistern. Geschwister und Kinder können auch selber die Beratung im Einzelgespräch nutzen.



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.

6.7 Struktur des Beratungsangebots KOMPASS

6.7.1 Zugang

Zugang zur psychologischen Beratung KOMPASS haben Familien, die sich selber melden oder die durch Fachkräfte an uns verwiesen werden in den Kreisen Coesfeld und Borken mit den je im Kreis ansässigen Städten. Da der BKM mit den Christophorus Kliniken in Coesfeld und dem Sankt Franziskus Hospital in Münster kooperiert, können Eltern schon während des stationären Aufenthaltes psychologische Beratung nutzen und die Beraterinnen persönlich kennenlernen, was eine leichtere Kontaktaufnahme zur Beratung nach der Entlassung ermöglicht. Beide Kliniken sind in der Level I Versorgung von sehr kleinen Früh- und Risikogeborenen tätig, so dass Eltern mit ihren Kindern häufig 1-3 Monate im Krankenhaus verbringen. Die Fachkräfte von KOMPASS haben hier niederschweligen Zugang zu Eltern in Krisen und können niederschwellig Beratung anbieten.

Eltern und Fachkräfte können sich immer im Verlauf bei uns melden, wenn Kinder größer werden und Eltern Beratungsfragen mitbringen. Familiensysteme müssen sich immer wieder neu adaptieren und daher ist KOMPASS als niederschwelliges, aufsuchendes, kostenfreies Beratungsangebot konzipiert.

6.7.2 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, wenn Eltern das möchten, besteht die Möglichkeit, die Beratung in den Räumlichkeiten des BKM anzubieten.

6.7.3 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 3-5 Kontakte statt. Ein Beratungskontakt umfasst 90-120 Minuten. Hinzu kommen Anfahrtszeit sowie weitere qualitätssichernde Maßnahmen. Ein Kontakt umfasst somit 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.

6.7.4 Kostenregelung der Inanspruchnahme der Beratung

Eine niedrigschwellige 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.

6.7.5 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.

7. Einordnung von KOMPASS in die Hilfestruktur

Eine Verbesserung der sozialen Teilhabe und Inklusion und der Abbau von Benachteiligung ist Ziel von KOMPASS. Da wir Familien früh nach der Diagnosestellung und früh im Lebensalter der Kinder KOMPASS anbieten und Familien in diesen Zeitfenstern auch unsere Beratung nutzen, sind wir Teil der frühen Hilfen für Familien.

Wir beziehen uns mit unseren Angeboten im Bereich KOMPASS auch auf das SGB VIII, vor allem auf die §§ 16,17,28.

Praktisch behält die psychologische Fachkraft die Angebotsstruktur der Jugendhilfe, des Sozial- und Gesundheitswesens im Blick und vernetzt Familien zu notwendigen und geeigneten Hilfen. Wir haben sehr gute Feldkenntnisse im Gesundheitswesen wie auch in der Jugendhilfe und arbeiten in der Schnittstelle dieser Bereiche.

Da wir Familien mit hohem Stress und in Krisen erreichen möchten, ist die Niederschwelligkeit von KOMPASS als strukturelles Ziel verankert. Wir arbeiten aufsuchend und kostenfrei für Familien. Wir bemühen uns, dass keine langen Wartezeiten entstehen, so dass sich Teufelskreise durch Überforderung in Familien nicht erst verfestigen und etablieren können.

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 Familienberatung ein und soll im Bedarfsfall den Zugang und die Annahme von bestehenden therapeutischen Angeboten erleichtern.

7.1 Frühe Hilfen

Frühe Hilfen richten sich in ihrer Ausrichtung an Familien in belasteten Lebenssituationen (NZFH, 2014). Damit fallen aus unserer Sicht die Familien aus KOMPASS in eine noch nicht eindeutig benannte Zielgruppe der Frühen Hilfen.

Auch in der Beratungsarbeit 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 zu warten, bis Probleme in Familien eskalieren, Elternteile in die Psychiatrie gehen, Paare sich strittig trennen. Ca. 85% der Familien in der psychologischen Beratung KOMPASS haben Kinder unter 3 Jahren. 60 % haben Familien unter 1 Jahr.

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 ansatzweise schließt.

7.2 Selbsthilfe als Teil der Familienbildung

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 Kindern mit Behinderungen, sowie die Elterngruppe „Herzpflaster“ für Eltern von herzkranken Kindern und die durch eine Fachkraft begleitete Elterngruppe für Eltern von Frühchen stehen allen betroffenen Eltern offen und dienen dem Erfahrungs- und Informationstransfer sowie der niederschweligen Psychoedukation. Sie sind zudem gelebte Bausteine der Selbsthilfe, an die wir Familien von KOMPASS gern weitervernetzen.

7.3 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 und die Adaption des Familiensystems an die Herausforderungen wird als familiäre Entwicklungsaufgabe und eigenständiges Thema in den Fokus genommen.

Diese Gesichtspunkte werden in der medizinischen Versorgung der Patienten und im weiteren Gesundheitswesen unzureichend bis gar nicht berücksichtigt. In der Jugendhilfe ist die Fokussierung auf den Sorgerechtsbereich „Gesundheitsfürsorge“ kaum gegeben. Dabei sind in diesem Sorgerechtsbereich auch Hilfen zur Erziehung erforderlich und Kindeswohlgefährdungen auszumachen.

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 Adaptions- und Erziehungsprozesses auf ein spezifisches Angebot zurückgreifen zu können.

7.4 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 und die Pflege der Versorgungsketten schafft eine systematische, tiefgreifende und dauerhafte Wirkung auf der Fallebene und der Systemebene.

Anzumerken ist hier, dass die Übergänge zwischen den Hilfesystemen wie in den Materialien der Frühen Hilfen ausführlich dargestellt ausbaufähig sind (NZFH, Lenz, A.2017).

Literatur (Auswahl)

Ainsworth, M. (2015): *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. Psychology Press and Routledge Classic Editions

Brisch, K.H. (2011): *Die Bindungsentwicklung bei Frühgeborenen*. In Hellbrügge, T. Schneeweiß, B. (Hrsg.) *Frühe Störungen behandeln. Elternkompetenz stärken*. Stuttgart: Klett-Cotta.

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

Cierpka, M. (Hrsg.) (2011): *Frühe Kindheit 0-3 Jahre. Beratung und Psychotherapie für Eltern mit Säuglingen und Kleinkindern*. Berlin: Springer.

Dana, D. (2019): *Die Polyvagaltheorie in der Therapie*. Lichtenau: Probst.

Erstes Kommunales Integrationskonzept für den Kreis Coesfeld (2016).
http://www.kommunale-integrationszentren-nrw.de/sites/default/files/public/system/steckbriefe/konzept_pdf_endfassung_10.11.2016.pdf (Zugriff 24.03.2017)

Hagen, C., von, Schwarz, H.-P. (2009): *Psychische Entwicklung bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. Einführung in die Thematik*. In: Hagen, von, Schwarz (Hrsg.). *Psychische Entwicklung bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter*. Stuttgart: Kohlhammer

Hauser, S.; Reck, C.; Möhler, E.; Maser-Gluth, C.; Resch, F. (2001): *Kindliches Temperament und mütterliche Affektivität. Entwicklungsaspekte einer Wechselbeziehung im Hinblick auf Prävention psychischer Erkrankungen*. Praxis für Kinder- und Jugendpsychologie und Psychiatrie, 61, 92-107

Jotzo, M.; Frey, G.; Lettgen, B. (2001): *Die Frühgeburt des Kindes: Ein Trauma für die Eltern?* TU Darmstadt, Institut für Psychologie, Darmstadt; Darmstädter Kinderkliniken

Jotzo, M. (2010): *Eltern zu früh oder krank geborener Kinder verstehen und begleiten*. In: Färber, H.-P., Seyfarth, T., Blunck, A., Vahl-Seyfarth, E. & Leibfritz, J. (Hrsg.), *Umgang mit Lebenskrisen: Verstehen – Begleiten – Bewältigen*. S. 85-94. Mössingen: KBF Körperbehindertenförderung Neckar-Alb e. V.

Lenz, A. (2017) *Eltern mit psychischen Erkrankungen in den Frühen Hilfen. Grundlagen und Handlungswissen, Handreichung, Materialien zu Frühen Hilfen 9*. Hrsg. NZFH, 2, Köln

Müller, B. (2014): *Willis Welt. Der nicht mehr ganz normale Wahnsinn*. Verlag Freies Geistesleben

Paff, A., Wiedemann, T., Mamberer, F. (2003): *Sozialwissenschaftliche und gesundheitsökonomische Evaluation der Nachsorgeleistungen des Vereins zur*

Familiennachsorge Bunter Kreis e. V. Kurzfassung des Endberichts. Institut für Volkswirtschaftslehre der Universität Augsburg
<http://www.beta-institut.de/files/betaInstitut/downloads/soziooekonomische-studie.pdf>
(Zugriff 29.03.2017)

Porz, F. (2008): *Prospektive randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg (PRIMA-Studie). Evaluation der individuellen, familienorientierten Nachsorge für Früh- und Risikogeborene des Modellprojekts.*
<http://www.beta-institut.de/files/betaInstitut/downloads/prima-ergebnisse-zusammenfassung.pdf> (Zugriff: 28.03.2017)

Reddemann, L. (2013): *Imagination als heilsame Kraft. Zur Behandlung von Traumafolgen mit ressourcenorientierten Verfahren.* Klett-Cotta

Reich, A. (2010): *Psychosoziale Anpassung, Lebensqualität und Bewältigungsverhalten bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern: Diabetes mellitus, Adrenogenitales Syndrom (AGS) und Zustand nach Mangelgeburtlichkeit (SGA) im Vergleich.* Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität zu München. Augsburg

Reichert, J., Rüdiger, M. (2013): *Psychologie in der Neonatologie Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Familien Frühgeborener.* Hogrefe

Retzlaff, R. (2010): *Familien-Stärken. Resilienz, Behinderung und systemische Therapie.* Stuttgart: Klett-Cotta.

Rogers, C. (2000): *Entwicklung der Persönlichkeit. Psychotherapie aus der Sicht eines Therapeuten.* 13. Auflage. Klett-Cotta

Rogers, C. (2020): *Eine Theorie der Psychotherapie, der Persönlichkeit und der zwischenmenschlichen Beziehungen.* Personenzentrierte Beratung & Therapie Band 8. Reinhardt

Roth, S. (2013): *Lotta Wundertüte. Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl.* Kiepenheuer und Witsch

Rüdiger, M. (2013): Frühgeburt: Von der medizinischen Behandlung des Kindes zur Begleitung seiner Familie S.29 - 38. In: Reichert, J. & Rüdiger, M. (Hrsg) *Psychologie in der Neonatologie*, Göttingen: Hogrefe.

Sarimski, K. (2016): *Soziale Teilhabe von Kindern mit komplexer Behinderung in der Kita.* Reinhardt, München.

Sarimski, K. (2000): *Frühgeburt als Herausforderung.* Göttingen: Hogrefe.

Turmes, L. (2012): *Historische Entwicklung und Bedarfssituation.* In: Wortmann-Fleischer, S.u.a. *Stationäre Eltern-Kind-Behandlung. Ein interdisziplinärer Leitfad.* Stuttgart, S.11-28.

Warschburger, P. (2008): Psychische Probleme chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: G. Esser (Hrsg.). *Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Thieme, S. 494-508

Würz, F., Schneider-Engel C. (2003): *Interaktion von Eltern mit ihren frühgeborenen Säuglingen. Besonderheiten - Möglichkeiten der Intervention*
Berliner Arbeiten zur Erziehungs- und Kulturwissenschaft, Bd. 12. Logos Verlag