



Bunter Kreis Münsterland e. V.
KOMPASS
Halten_Orientieren_Leben

Psychologische Beratung für Familien mit viel zu früh geborenen, chronisch und schwer kranken Kindern und Kindern mit Behinderungen

**Für den Kreis Coesfeld, die Stadt Coesfeld
und die Stadt Dülmen**

Jahresbericht für den Zeitraum vom:

01.04.2022 – 31.03.2023

Vorgelegt von:

Annerieke Diepholz, Dipl.-Psychologin
Heidi Mensing, Dipl.-Psychologin

Gefördert durch



Inhaltsverzeichnis

KOMPASS - Psychologische Beratung für Familien mit viel zu früh geborenen, chronisch und schwer kranken Kindern und Kindern mit Behinderungen.....	4
1. Daten im Überblick	5
1.1. Geschwister.....	6
1.2. Alter der betroffenen Kinder	7
1.3. Lebensverkürzende Diagnose.....	7
2. Daten aus dem Kreisgebiet	7
2.1. Anzahl der Kinder und Geschwisterkinder.....	8
2.2. Anzahl der Beratungs- und Kooperationskontakte	8
2.3. Sozialdaten.....	9
3. Zugänge	9
4. KOMPASS als Teil der Frühen Hilfen – Schnittstelle Kindeswohlgefährdung	9
5. Beratung von Müttern in extremen psychischen Belastungslagen	10
6. Themen der Beratung.....	12
6.1. Hauptthemen.....	13
6.2. Stabilisierung.....	13
6.3. Einsamkeit.....	14
6.4. Kommunikation.....	15
6.5. Corona – Familien müssen als Einheit behandelt werden.....	15
6.6. Familienwirklichkeit im Kontext der Kindertagesstätten.....	16
6.7. Trauer.....	17
7. Gruppenangebote.....	18
7.1. Gruppe Frühcheneltern	18
7.2. Elterngruppe WIR	18
7.3. Elterngruppe WIR 2	19
7.4. Elterngruppe „Herzkinder“	19
7.5. Trauergruppe für Eltern rund um die Geburt	19
7.6. Trauergruppe für Eltern	20
8. Qualitätssicherung.....	20
9. Auftrag der Ministerien: Evaluation der Familienberatung KOMPASS	20
10. Empowerment für Eltern: „Teilhabe mit Stolpersteinen“	21

11. Handlungsimpulse für die Jugendhilfe	23
11.1 Mehr inklusive Angebote in den frühen Hilfen	23
11.2 Inklusives Arbeiten in der KiTa.....	24
11.3 Inklusive Ferienangebote	24
11.4. Hilfen nach §20 SGB VIII	24

KOMPASS - Psychologische Beratung für Familien mit viel zu früh geborenen, chronisch und schwer kranken Kindern und Kindern mit Behinderungen

Die Fachstelle KOMPASS hat sich als Familienberatungsstelle fest in der Schnittstelle von Frühen Hilfen, Jugendhilfe und Gesundheit etabliert. Sie ist mit ihrem frühzeitigen, niedrigschwelligen und aufsuchenden Angebot für Familien in Problemlagen da, die sich aus der Erkrankung und/oder Behinderung des Kindes ergeben. KOMPASS ist systemverbindend zwischen Klinik und ambulanten Institutionen wie Kinderärztlichen Praxen, Kindertagesstätten, Sozialpädiatrischen Zentren, Frühförderstellen und/oder der Jugendhilfe.

Ziel von KOMPASS ist seit 2014 die Stabilisierung von Familien mit zu früh geborenen, chronisch kranken und/oder behinderten Kindern. Die Finanzierungszusicherungen der beteiligten Kommunen des Kreises Coesfeld vergrößern die Stabilität des Angebotes für Familien und die Selbstverständlichkeit der Zusammenarbeit im Netzwerk von Frühen Hilfen, Gesundheit und Jugendhilfe. KOMPASS ist über das Präventionsprojekt des Landes NRW „Kinderstark-NRW schafft Chancen“ gut kommunal verankert.

Das Land NRW hat sich unter Beteiligung von zwei Ministerien (MKJFGFI und MAGS) dazu entschlossen KOMPASS evaluieren zu lassen und in einer Rechtsexpertise durch Dr. Meysen und Prof. Rixen/ SOCLES zu klären, über welche rechtliche Verankerung KOMPASS ausgebaut und auch über das Münsterland hinaus Familien zur Verfügung gestellt werden kann. (s. Kapitel 9)

KOMPASS wurde auch in diesem Berichtsjahr als niederschwelliges, aufsuchendes psychologisches Familienberatungsangebot des Bunten Kreises Münsterland e. V. (BKM) gut genutzt und wahrgenommen.

KOMPASS schließt weiterhin einen Teil der Versorgungslücke, indem KOMPASS mit seiner Fachberatung die Lebenswirklichkeiten mit schwer kranken/ behinderten Kindern zu bewältigen hilft. Nach wie vor zeigt sich, dass das Beratungsangebot KOMPASS als Teil der Frühen Hilfen eine belastete Zielgruppe von Familien erreicht, die sonst als Zielgruppe familienstabilisierender Maßnahmen kaum gesehen wird: Familien von schwer, chronisch kranken, zu früh geborenen Kindern oder Kindern mit Behinderungen.

Im neunten Jahr unserer spezialisierten Familienberatung bestätigen Familien weiterhin positiv die erfahrene Unterstützung in der Evaluation, die vom Bunten Kreis durchgängig erhoben wird. UNIVATION als vom Land NRW beauftragtes Evaluationsinstitut wird ihre Evaluationsergebnisse voraussichtlich im September 2023 veröffentlichen.

Nichts desto trotz erleben Familien, dass zahlreiche „Stolpersteine“ ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben behindern. Häufig sind das „Stolpersteine“, die mit psychologischer Beratung nicht aus dem Weg zu räumen sind, weil sie Teil der

gesellschaftlichen Organisationsstrukturen und institutionellen Kommunikationspraktiken sind. Weil in der KOMPASS Beratung Eltern immer wieder von diesen belastenden Stolpersteinen berichten, haben wir in Kooperation mit dem ambulanten Kinderhospizdienst „Königskinder“ die Themen aufgegriffen und zu einer großen Veranstaltung zum Thema „Teilhabe mit Stolpersteinen“ eingeladen. Am 01.03.2023 kamen ca. 250 Personen in der katholischen Hochschule Münster zusammen um an einer Podiumsdiskussion und an Diskussions- und Austauschforen teilzunehmen. Zahlreiche Kritikpunkte konnten hier benannt werden, viele Eltern haben sich kennengelernt und vernetzt. Eine Tagungsdokumentation folgt. Zwei Eltern schilderten in Filmen ihre Situation, die Filmclips wurden auf der Veranstaltung gezeigt und fanden hier großen Anklang. (s. Kapitel 10)

Im Tätigkeitsbericht für die Jugendämter der Stadt Coesfeld, der Stadt Dülmen und des Kreises Coesfeld 4/2017- 4/2018 haben wir die Grundlagen und die Haltung unserer Arbeit bereits dargestellt, zudem haben wir Ihnen unser Konzept vorgelegt. Beides kann als bekannt vorausgesetzt werden.

Der Jahresbericht für den Berichtszeitraum vom 01.04.2022 – 31.03.2023 gibt einen Überblick über die Ergebnisse der jährlichen Datenerhebung, die mit den Vorjahreszahlen verglichen werden können. Die Zahlen werden im Anschluss kurz interpretiert.

1. Daten im Überblick

Im gesamten Münsterland haben zwischen April/2022 und Ende März/2023 ähnlich wie im Vorjahr 228 Familien die psychologische Beratung KOMPASS des BKM e. V. genutzt. Unser Einzugsgebiet reicht weiterhin von dem Kreis Warendorf über die Stadt Münster bis zu dem Kreis Borken an die holländische Grenze. Jugendhilfeseitig sind für diese Region ca. 15 Jugendämter zuständig. Es wurden in diesen Familien 615 Beratungen „face-to-face“ durchgeführt. Wir bieten die psychologische Beratung weiter aufsuchend im Krankenhaus, in der familienorientierten Nachsorge und als offenes Angebot aufsuchend im häuslichen Umfeld der Familien an.

Anzahl Familien	Anzahl Beratungen in der Familie	Anzahl Beratungen plus Kooperationskontakte gesamt
228	615	1118

Von den 228 Familien haben sich 5 Familien im Berichtszeitraum erneut an KOMPASS gewendet, die bereits in KOMPASS bekannt waren. Es sind Familien, die sich erneut mit einem Beratungsanliegen an uns gewandt haben und KOMPASS bereits vor längerer Zeit genutzt hatten. Von den 5 Familien wurden nur die Arbeitskontakte und Beratungsanliegen statistisch erhoben, aber nicht die gesamten Daten der Familien, wie z.B. die Anzahl der Kinder, die Art der Erkrankung, die

Anzahl der Geschwisterkinder usw. damit die Statistik insgesamt nicht verfälscht wird.

Anzahl der Familien gesamt	Neu gemeldet mit erkranktem, behindertem Kind	Neu gemeldet nach der Geburt mit hoher psychischer Belastung in den Christophorus Kliniken	Familie hat schon einmal KOMPASS genutzt, hat erneutes Beratungsanliegen
228	205	16	5
		Selbstmelder nach Entlassung aus anderen Kliniken 2	

Neu kennengelernt haben wir im Berichtszeitraum 223 Familien.

16 Familien/ Frauen wurden in den Christophorus Kliniken in Coesfeld nach der Entbindung beraten, weil sie eine extrem hohe psychische Belastung gezeigt haben. Sie hatten gesunde Kinder geboren, haben sich aber psychisch als sehr instabil und belastet erlebt, so dass die Bindung zum Kind und der Start in die Familienphase gefährdet war. In dieser Situation haben diese (vorwiegend) Frauen in den Christophorus Kliniken in Coesfeld psychologische Beratung zur Stabilisierung genutzt. 2 Familien haben sich in einem Zustand von hoher psychischer Belastung beim BKM von außerhalb gemeldet, weil sie Hilfe nach Geburtstraumata benötigten.

205 Familien, die wir neu kennengelernt haben, haben ein Kind, das viel zu früh geboren wurde und/oder Kinder mit chronischer Erkrankung und/oder einem Handicap.

Alter der betroffenen Kinder in 205 Familien				
	0-3 Jahre	3-6 Jahre	6-10 Jahre	Älter 10
Anzahl der Kinder	220	3	4	11
Davon Mehrlinge	33			

1.1. Geschwister

In den 228 Familien leben neben den Indexkindern ca. 210 Geschwisterkinder. Auch die Geschwisterkinder sind als Teil des Familiensystems von der Erkrankung eines Familienmitglieds betroffen – sei es die sehr hohe psychische Belastung eines Elternteils oder die Erkrankung/ Behinderung eines Geschwisterkindes.

1.2. Alter der betroffenen Kinder

Wir erreichten mit unserem Angebot 187 Familien, deren erkrankte, zu früh geborene oder behinderte Kinder zwischen 0-3 Jahre alt waren. Andersherum formuliert haben ca. 82% der von uns begleiteten Familien mindestens ein Kind zwischen 0-3 Jahren. 145 von diesen 187 Familien hatten zu Beginn der Beratung ein Kind, dass bis 3 Monate alt war. 77% unserer Familien mit Kindern im Alter von 0-3 Jahren haben also Kinder im Alter bis 3 Monaten. Wir erreichen also die Familien früh im Lebensalter der Kinder.

KOMPASS ist ein Familienberatungsangebot der frühen Hilfen, wir erreichen Familien früh im Lebensalter der Kinder. Psychologische Fachberatung verhindert eine Chronifizierung von Problemlagen, vorausgesetzt, sie setzt früh im Lebensalter des Kindes an und früh in der Problementstehung.

1.3. Lebensverkürzende Diagnose

In 14 Fällen müssen die Familien damit weiterleben, dass ihr Kind eine lebensverkürzende Diagnose hat, Angst und Sorge sitzen also ständig mit am Familientisch und der Krankheitsverlauf ist oft komplex und schwer, der Beratungsbedarf höher und länger andauernd. In 16 Familien war schon vor der Beratung ein Kind verstorben und in 6 Familien ist ein Kind im Kontext der Beratung verstorben. Im Kreisgebiet haben 7 Familien die Beratung im Kontext von schweren Erkrankungen und/ oder dem Tod ihres Kindes genutzt. Der medizinische Fortschritt ermöglicht vielen Kindern, schwere Diagnosen (eine Zeitlang) zu überleben oder mit schweren Diagnosen (eine Zeitlang) zu leben.

	Lebensverkürzende Diagnose des Kindes	Anzahl der Familien, in denen ein Kind verstorben ist	Anzahl der Familien, in denen ein Kind im Beratungszeitraum verstorben ist
Insgesamt	14 Familien	16 Familien	6 Familien
Kreis Coesfeld	3 Familien	3 Familien	1 Familie

2. Daten aus dem Kreisgebiet

Da der BKM e. V. im gesamten Münsterland arbeitet und familienorientierte Nachsorge anbietet, nutzen Familien aus dem Münsterland auch KOMPASS. Die psychologische Beratung wird aber im Schwerpunkt für die Städte Coesfeld und Dülmen, den Kreis Coesfeld sowie den Kreis Borken, die Stadt Ahaus und die Stadt Gronau angeboten.

Von den 228 Familien, die die Beratung in KOMPASS nutzten, kamen 43 Familien aus dem Kreis Coesfeld. Vier Familien aus dem Kreisgebiet wendeten sich ein

wiederholtes Mal an KOMPASS. Die kompletten Daten dieser drei Familien werden nicht erneut erhoben. (s. Daten im Überblick /1)

Kreis Coesfeld	Stadt Coesfeld	Stadt Dülmen	Insgesamt
21	10	12	43

2.1. Anzahl der Kinder und Geschwisterkinder

	Kreis Coesfeld	Stadt Dülmen	Stadt Coesfeld	Gesamt
Anzahl Familien	21	12	10	43
Anzahl der Indexkinder	22 (1x Zwillinge)	13 (1x Zwillinge)	10	45
Anzahl Geschwister	19	5	3	27

Die Zahl der Familien aus dem Kreisgebiet schwankt von Jahr zu Jahr, es handelt sich um kleine Fallgruppen.

In den 43 Familien im Kreisgebiet leben 42 Kinder mit einer Erkrankung, Frühgeburt oder Behinderung. Die ca. 27 Geschwisterkinder im Kreisgebiet und deren Lebenswirklichkeit in den Beratungen immer mit in den Blick zu nehmen und zu reflektieren, ist ein großes Anliegen der Beratung KOMPASS wie auch der Familien.

2.2. Anzahl der Beratungs- und Kooperationskontakte

Die 43 Familien nutzten insgesamt 177 face-to-face Beratungen mit der Psychologin. Das sind durchschnittlich ca. 4 Beratungstermine pro Familie. Zudem fanden 75 Kooperationskontakte statt, um die Familien gut zu vernetzen, notwendige und geeignete Hilfen hinzuzuziehen und sich mit den Fachkräften, die in der Familie tätig sind, abzustimmen. Insgesamt fanden für 43 Familien 251 Arbeitskontakte statt. Im Schnitt benötigten die Familien also vier aufsuchende face-to-face Beratungen.

Anzahl Arbeitskontakte insgesamt	Davon Beratungen face-to-face	Kooperationskontakte
251	177	75

2.3. Sozialdaten

Von den 43 Familien im Kreisgebiet waren bei 7 Familien stark belastende Kontextfaktoren festzustellen. Dazu gehören Armutslagen, hochstrittige Familiensysteme und andere aus der Literatur und Praxis bekannte Risikolagen. 3 von 43 Familien hatten einen Migrationshintergrund. In 7 Familien war ein Elternteil gesundheitlich selber erkrankt/ belastet und dadurch eingeschränkt belastbar.

3. Zugänge

Die Zugänge zu der Fachberatung KOMPASS können weiterhin auf verschiedenen Wegen erfolgen: über die Kinderintensivstation/ Neonatologie der Christophorus-Kliniken Coesfeld und die Kinderintensivstation/ Neonatologie des Franziskus Hospitals Münster, über die Nachsorge des Bunten Kreises Münsterland e. V. (BKM), den „Guten Start“, frühe Hilfen für Familien, die Patientenschulungen des BKM sowie auch über Kooperationspartner wie die Frühförderung und das Sozialpädiatrische Zentrum der Christophorus Kliniken Coesfeld, den ambulanten Kinderhospizdienst „Königskinder“, die Kindertagesstätten, die Jugendämter und über die Angebote der Jugendhilfe oder einfach darüber, dass sich Familien selbst melden. Damit ist das Angebot im Bereich des Gesundheitswesens wie auch in den unterschiedlichen Bereichen der Jugendhilfe als ein Teil der Frühen Hilfen etabliert und vernetzt.

4. KOMPASS als Teil der Frühen Hilfen – Schnittstelle Kindeswohlgefährdung

Beim Thema Kindeswohlgefährdung weichen die Gefährdungslagen manchmal von den Gefährdungen durch Gewalt, Vernachlässigung, sexuellen Missbrauch o.a. ab. Die Gefährdung des Kindes entsteht hier neben den bekannten Risikofaktoren vielmehr durch höhere Anforderungen in dem Sorgerechtsbereich der Gesundheitsfürsorge.

Kinder, die von der Neonatologie entlassen werden, bringen häufig einen hohen pflegerisch-therapeutischen Bedarf mit. Um ihre Entwicklung sicherzustellen und zu fördern, sind viele Therapien und medizinisch-therapeutische Termine und Tätigkeiten notwendig. Unterlässt man die therapeutischen und medizinischen To-Do's für das Kind, droht ein schlechterer Entwicklungsverlauf oder eine Gefahr für Leib und Leben für das Kind.

Es gibt also hohe Anforderungen im Sorgerechtsbereich „Gesundheitsfürsorge“ für die Eltern.

Wenn ein Kind nach einer Frühgeburt mit Monitor und Sauerstoffmaske entlassen wird, müssen die Eltern den Monitor lesen und entsprechend handeln können, z.B. bei Anstrengung des Kindes den Sauerstoff höher dosieren, bei Entspannung des Kindes den Sauerstoff reduzieren, zur Not in die Klinik fahren u.v.m.

Einige Eltern sind schon kognitiv mit bestimmten Pflegeanforderungen überfordert. Oder Eltern sind dadurch überfordert, dass sie zuverlässig eine enge Struktur aufrechterhalten und den ganzen Tag zuverlässig Anforderungen erfüllen müssen. Andere Gefährdungsbereiche entstehen durch die bekannten elterlichen Risikofaktoren wie Suchtmittelabusus, Bagatellisieren der eigenen Problemlagen, mangelnde elterliche Fürsorgekompetenzen usw. Es gerät also an der Schnittstelle zwischen Medizin und Jugendhilfe ein eigener Bereich der Kindeswohlgefährdung in den Blick: die Gefährdung des Kindes durch mangelnde Gesundheitsfürsorge der Eltern.

Um für die Hilfeplanung der Jugendhilfe und für die Bedarfseinschätzung einen Überblick der Handlungsanforderungen geben zu können, wurde im BKM 2019 ein Instrument für diesen Gefährdungsbereich entwickelt. Tabellarisch werden die krankheitsbedingten Probleme und Symptome aufgelistet und zudem die Anforderungen, die daraus für den elterlichen Sorgerechtsbereich „Gesundheitsfürsorge“ entstehen. Dieses Instrument wird weiterhin in verschiedenen Kinderschutzfällen mit verschiedenen zuständigen Jugendämtern eingesetzt und als hilfreich befunden.

Enge Kooperation in Form von gemeinsamen Visiten und regelmäßigen, strukturell verankerten Teamgesprächen gibt es mit den Christophorus Kliniken in Coesfeld und der Neonatologie des Franziskus Hospitals Münster. Hier werden Familien häufig in einem interdisziplinären Clearing, an dem ÄrztInnen, PsychologInnen und SozialpädagogInnen teilnehmen, an die geeigneten Hilfesysteme vermittelt. Häufig werden die Babylotsen/ Frühen Hilfen vor Ort hinzugezogen und genutzt. Die in den Christophorus Kliniken und am Franziskus Hospital etablierte Kinderschutzgruppe ist ein zusätzlicher systemverbindender Netzwerkpartner, der in Fragen zur Kindeswohlgefährdung im Clearing hinzugezogen wird.

5. Beratung von Müttern in extremen psychischen Belastungslagen

Von den 18 Müttern, die im Berichtsjahr mit extremen psychischen Belastungen im Kontext der Entbindung in KOMPASS beraten wurden, kamen 3 Familien aus dem Kreis Coesfeld. Die 18 Mütter hatten gesunde Kinder. 15 Familien kamen aus dem Kreis Borken und anderen angrenzenden Kreisen, wurden aber in den Christophorus Kliniken in Coesfeld beraten.

In der KOMPASS Beratung, die aufgrund der Erkrankung des Kindes genutzt wurde, konnten zudem bei 8 von den 43 Familien im Kreis Coesfeld starke psychische Belastungen der Eltern/ eines Elternteils wahrgenommen werden, die bei durchgeführter Diagnostik vermutlich als krankheitswertig eingestuft werden würden. Die Vernetzung dieser Eltern oder Elternteile in geeignete Hilfen ist häufig zeitintensiv und gelingt nicht leicht. Eltern mit hohen psychischen Belastungen, die aber keine oder eine Jahre zurückliegende psychiatrische Diagnose mitbringen und noch nie oder vor langer Zeit stationär in der Psychiatrie waren, brauchen

niedrigschwellige, wertschätzende Hilfen, die sie nicht durch hohe Zugangshürden überfordern. Eine hohe psychische Belastung bewirkt häufig, dass die psychische Flexibilität eher gering ist. Vieles im Leben erscheint als überfordernd und nicht machbar. So werden Problemlösungen häufig nicht systematisch angegangen und schwierige Gefühle belasten den Alltag. Daher ist die Unterstützung besonders dieser Zielgruppe so wichtig, damit die Kinder in diesem Kontext gut aufwachsen können.

Als zugehendes Angebot, das ganz niederschwellig ohne Diagnostik und ohne hohe Zugangshürden genutzt werden kann, kann KOMPASS hier erste Ansätze zur Reduzierung der Belastungen anbieten, indem je individuell passende Methoden und Ansätze in der Beratung angewendet werden. Die Psychologin versucht, die passenden und somit hilfreichen Methoden und Ansätze für die Menschen zu finden, die gerade ihre Belastung schildern. Echte Wertschätzung, wirkliches Verstehen und das Spiegeln von Ressourcen und hilfreichen Verhaltens- und/oder Denkweisen stärken das Selbstbewusstsein und lösen die mentale Fokussierung auf die Problemlagen und ermöglichen eine Hinwendung zur konstruktiven psychischen Entwicklung.

Wenn allerdings die Belastung im Alltag zu hoch ist, wären zugehende niederschwellige echte Entlastungshilfen, die Arbeit abnehmen, sehr nützlich. Hier ist eine Versorgungslücke festzustellen. Hoch belastete und psychisch instabile Eltern, die zudem hohe therapeutische Anforderungen wegen ihres Kindes erfüllen müssen, haben keine Kapazitäten, Psychotherapie zu nutzen oder sich allein einen Psychotherapieplatz zu organisieren. Sie vermeiden zahlreiche Problemlösungen und befinden sich häufig in einem hohen Anspannungsniveau.

Fallbeispiel

Eine Mutter aus dem Kreis Coesfeld hat einen 6-jährigen Sohn, der eine chronische Darmentzündung hat und noch operiert werden muss. Der Vater arbeitet im Baugewerbe und ist regelmäßig bundesweit auf Montageeinsätzen und daher häufig nicht zu Hause. Die Mutter ist biografisch hoch belastet und sehr angespannt, es gibt wenig Unterstützung im Umfeld, die Familie ist allein auf sich gestellt. Finanziell ist kaum Spielraum, die Familie ist von Armut bedroht. Als das Geschwisterkind geboren wird, die Mutter wenig Schlaf bekommt und im Dauereinsatz ist, ist sie emotional dysreguliert und häufig prägen Gefühle wie Genervt-sein, Ungeduld und Wut den Alltag. Hilfen zur Erziehung will sie auf keinen Fall nutzen. Das Ehrenamtsprojekt des Kreises Coesfeld hat keine Ehrenamtlichen, die mit den Kindern spielen und so die Mutter entlasten könnten. Die Familienhebamme kann nach langen Gesprächen hinzugezogen werden. Sie kommt zweimal, die Gespräche finden zwischen Tür und Angel statt, weil es Missverständnisse gab. Daraufhin sagt die Mutter die Hilfe der Familienhebamme ab. Diese respektiert das „Nein“ der Mutter und beendet den Einsatz.

Die Mutter formuliert, dass die einzige für sie hilfreiche Hilfe eine Entlastung im Sinne einer Übernahme von Alltagsarbeit sei – und diese sei nicht zu bekommen. Mit

Ansätzen der Selbstreflexion, Selbstregulation kann sie momentan kaum etwas anfangen, Ideen zur Änderung des Umgangs mit Stressoren kaum verstehen.

Hier wäre eine niederschwellige Hilfe nach §20 ggf. entlastend, so dass die Mutter Unterstützung im Sinne von „unter die Arme greifen“ und „mithelfen“ entlasten könnte, bis ihre Kinder wieder zuverlässig in KiTa und Schule betreut werden.

6. Themen der Beratung

Im Krankenhaus nach Diagnosestellung und/oder überwältigender (Früh-)Geburt nutzen viele Eltern vor allem das Angebot der Krisenintervention durch KOMPASS oder die Beratung im Krankenhaus als Auftakt zu einer längeren Beratungsfrequenz im häuslichen Kontext. Auf der Neonatologie stehen emotionale Entlastung, Orientierung und Information im Mittelpunkt, ebenso Unterstützung zur Anpassung an die neue Lebenssituation. Dazu gehören bei einer Frühgeburt, der damit einhergehende vielwöchige Krankenhausaufenthalt, das Hoffen um gesundheitliche Stabilität des Kindes und die Stabilisierung nach den (manchmal traumatischen) Erfahrungen der Geburt und des Krankenhausalltags.

Eltern erleben Beratungen sehr positiv, wenn diese nach der Entlassung zu Hause weitergeführt werden können. Eine Person, die das Krankenhaus mit seinen Belastungen und Krisen kennt, kann einfach zu Hause anknüpfen, man muss nicht alles jemandem Fremden neu erklären.

Wenn die Familie den ersten Schock durch z.T. traumatisierende Erfahrungen im Krankenhaussetting überstanden hat, ist die Familie in einer neuen Phase. In dieser Phase wird oft deutlich, dass sich Partner sehr unterschiedlich zur Diagnose und zu Therapieanforderungen positionieren und sehr unterschiedlich mit chronischem Stress und Ängsten umgehen. Viele der Familien, die in KOMPASS im häuslichen Umfeld Beratung nutzen, haben auch Beratungsbedarf zu Themen ihrer Partnerschaft.

Die Beratungsthemen spiegeln den Verlauf der Krankheitsverarbeitung gut wieder. Zu Beginn wird die Familie häufig durch Schock und krisenhafte Gefühle geprägt. Im Verlauf ist das Familiensystem durch eine Vielfalt an Themen und (Therapie-)Anforderungen belastet. Diese Belastungen wirken sich destabilisierend auf die Einzelpersonen und natürlich auf das gesamte Familiensystem aus. Daher werden Beratungsthemen wie Partnerschaft und Familienzusammenhalt relevant.

Im Verlauf der Zeit entwickeln Familien häufig einen ExpertInnenstatus im Umgang mit der Erkrankung des Kindes, es geht dann wieder mehr um die Vereinbarkeit von Krankheitsanforderungen und eigenen Bedürfnissen/ Arbeitsmöglichkeiten, den Umgang mit chronischen Belastungen/ Überlastungen u.v.m. (siehe Konzept KOMPASS).

Die Themen der Beratung spiegeln den Zustand der Eltern wieder, sie wurden in den letzten Berichten in verschiedenen Facetten dargestellt.

6.1. Hauptthemen

Die Auswirkungen durch die (plötzlich) veränderte Lebenssituation im Zusammenhang mit der Erkrankung, Behinderung, Frühgeburtlichkeit oder dem Tod des Kindes sind Hauptthemen der Beratung. Die damit verbundene Verarbeitung und immer wiederkehrende (Neu-) Orientierung im persönlichen Familienalltag, bezogen auf den eigenen Lebensentwurf sowie die gesellschaftlichen Teilhabemöglichkeiten und -chancen gehen immer mit Krisen, Ängsten und Sorgen einher. Die Themen der Beratung wurden im letzten Bericht deutlich dargestellt. Neben den geschilderten Themen ergaben sich in diesem Berichtsjahr folgende:

6.2. Stabilisierung

Aus den geschilderten Hauptthemen abgeleitet, steht in allen Beratungskontakten der Wunsch der Familie im Vordergrund, sich zu stabilisieren. Die realisierte Situation bezieht sich auf eine wahrgenommene Krise, gekoppelt mit elterlichem Fürsorgeverhalten. Eltern wollen für ihr Kind da sein, es beschützen, vor Gefahren bewahren. Dies nur eingeschränkt im medizinischen oder Pflegealltag tun zu können, begünstigt psychische Krisen. Hier gilt es Ressourcen in der Familie aufzuspüren, zu benennen und zu verstärken. Eltern erleben die Gespräche als Resonanzrahmen, durch das Aussprechen, das erlebte Verständnis entwickelt sich ein zunehmendes Bewusstsein für die individuellen Stärken. Durch die Beratungsgespräche erhöht sich außerdem das Verständnis der Einzelpersonen für ihr eigenes Verhalten und für das Verhalten des Partners, der Partnerin. Aussagen wie „ach ... o.k., dann ist das so normal?“ zeigen, wie entlastend es sein kann, zurückgespiegelt zu bekommen, dass das eigenen Verhalten und Fühlen in der Krise eine normale und verstehbare Reaktion ist. Auch zu realisieren, dass Partner ganz andere Emotionen und Umgehensweisen damit haben können als man selber - und daß das kein Zeichen von Missachtung, mangelnder Wertschätzung o.ä. ist, ist häufig hilfreich und nimmt Anspannung aus dem Alltag. Zudem wird in den Beratungen immer nach der momentan gerade zugänglichen und hilfreichen Möglichkeit der Selbstfürsorge gefragt. „Welche Inseln im Strom aus Alltag, Angst und langen To-Do-Listen können Sie ansteuern?“ ist bspw. eine hilfreiche Frage, die den Wert und die Wichtigkeit von Rekreativphasen, Ruhe und innerer Erholung betont. Viele Eltern leben eine Haltung, die zusammengefasst „auf mich kommt es ja nicht an, Hauptsache, dem Kind geht es gut“ heißt. Doch auf lange Sicht, führt dieser Satz zu dysregulierten Familiensystemen, weil Eltern sich chronisch überfordern und ihre Belastungsgrenzen missachten. Daher ist es bei chronischen Erkrankungen oder Behinderungen zentral wichtig, früh Selbstfürsorgekompetenzen zu pflegen und als wichtig zu labeln, damit Familien diese Kompetenz aufbauen können. Wichtig ist, dass Familien sich in ihrem Zusammenhalt gestärkt fühlen, tiefere Beziehungen erleben und einen anderen Blick auf ihre Ressourcen einnehmen. Daneben werden die je individuell belastenden Fragen und Ängste aufgegriffen, um hier individuell stabilisierende, stärkende und tragfähige Antworten zu entwickeln.

6.3. Einsamkeit

Viele Familien von Kindern mit einem höheren Pflegebedarf berichten immer wieder von Einsamkeit. Solange die Kinder klein sind und man sie unkomplizierter mitnehmen kann, ist die Teilhabe am Leben und im Freizeitbereich einfacher. Werden Kinder und somit auch Hilfsmittel größer, ist das Verlassen der Wohnung erschwert. Einladungen und Besuche werden weniger und die Sommerferien sehr lang. Es gibt viele Zeiten in denen man allein mit dem Kind zu Hause ist. Ferienangebote für Kinder mit hohem Pflegebedarf fehlen in der Regel vollständig, ambulante Kinderkrankenpflege ist kaum zuverlässig zu bekommen. Diese Einsamkeit der Familie über längere Zeiträume hinweg ist häufig sehr belastend und kann ein Grund mehr sein, die Kinder ins stationäre Wohnen zu vermitteln. Diese Situation betrifft häufig Familien mit einem Kind mit hohem Pflegebedarf. Schwierig ist diese Situation auch für die Geschwisterkinder. Weil der Elternteil, der zu Hause ist, mit Pflege beschäftigt ist, können keine Aktivitäten außerhalb der Wohnung zuverlässig geplant durchgeführt werden. An einem Schwimmkurs, an Sportkursen usw. ist eine Teilhabe erschwert, weil die Eltern keine Fahrten zum Bringen übernehmen können.

Problem:

- kaum zuverlässige ambulante Kinderpflegedienste,
- kaum vorhandene Kurzzeitpflegeplätze,
- wenig Entlastung für pflegende Eltern,
- dadurch: hohe Belastung für Geschwisterkinder

Fallbeispiel: *Ein Elternpaar wohnt in einer Kleinstadt im Kreis Coesfeld mit einem 13jährigen Sohn/ Pflegegrad 5 und einem 6jährigen Geschwisterkind. Die Großeltern sind schon alt und selber nicht mehr belastbar. Die restliche Verwandtschaft der Familie wohnt nicht im selben Ort. Die Eltern haben schon 35 Pflegekräfte in ihrer Wohnung kennengelernt, es gab immer wieder wechselnde Fachkräfte. Die ambulante Kinderkrankenpflege ist durch den akuten Fachkräftemangel nur sehr unzuverlässig vor Ort. Die vom Arzt verordneten Stunden können vom Pflegedienst nicht besetzt werden.*

Die Eltern übernehmen dadurch immer wieder über lange Zeiten tags und nachts das Windeln wechseln, Baden, die Krankheits- und Epilepsie Überwachung, die Gabe von Notfallmedikamenten, das Lagern des Kindes, das Sondenkost über die Magensonde verabreichen u.v.m. Das Geschwisterkind kann nach seinem Schulbesuch kaum an Freizeitaktivitäten teilnehmen und sich kaum verabreden, weil die Eltern in der Pflege ihres älteren Sohnes eingebunden sind und daher kaum Fahrten oder Wegebegleitung übernehmen können. Mit 6 Jahren kann es viele Wege noch nicht allein bestreiten.

In der Beratung wird gemeinsam besprochen, was die individuelle Belastung durch Einsamkeit ausmacht (sich „wie im Gefängnis“ fühlen und „abgeschnitten sein“ von seinem Sozialleben) und wie Einsamkeit trotz der mangelhaften

Rahmenbedingungen keinen zu großen Raum einnehmen kann. Die Eltern vereinbaren, dass an einem Tag in der Woche der Vater nachmittags von der Arbeit kommt und die Pflege übernimmt, damit die Mutter mit dem Geschwisterkind etwas unternehmen kann. Das Geschwisterkind lernt, selbstständig den Weg zum Spielplatz zu fahren. Zudem werden weitere kleine innere wie äußere Fluchten und „Inseln“ entwickeln, die eine Auszeit von dem Funktionieren und der Einsamkeit bedeuten. Nichts desto trotz bleibt hier eine Versorgungslücke sichtbar. Durch den Pflegenotstand und kaum vorhandene Ferienangebote für Kinder mit Pflegegrad sind Familien hohen Belastungen ausgesetzt.

6.4. Kommunikation

Viele Eltern/ Familien leiden an der Kommunikation und der Art, wie in Institutionen mit ihnen kommuniziert wird. In Krankenhäusern, Krankenkassen und in anderen Institutionen gibt es neben vielen sehr positiven Erfahrungen immer wieder Erlebnisse von einem kaum wertschätzenden, kaum verständnisvollen Umgang mit Familien. Eltern sind in vielen Bereichen auf ein konstruktives Miteinander angewiesen. Hier entstehen häufig tiefe Verletzungen, die auch nach Jahren noch erinnert werden, prägend und den weiteren Therapieverlauf des Kindes u.U. mitbestimmen.

Fallbeispiel Kommunikation

Ein Junge bekommt eine schwerwiegende Diagnose. Er hat eine Gerinnungsstörung und es gibt hier keine zielführende Therapie. Die Mutter und ihr Sohn werden mit der Diagnose und dem geäußerten Verdacht, dass es auch chronisch sein kann, entlassen. Sie hat keinen Therapieplan, weiß nicht, wie es weitergeht – außer dass sie sich regelmäßig im Krankenhaus vorstellen soll - und ist mit ihren Sorgen und Ängsten allein. Sie wendet sich an KOMPASS.

In der Beratung wird dann der Umgang mit der Unsicherheit im Krankheitsverlauf – also der Umgang mit der unsicheren Lebensplanung, der Umgang mit der Krankheit und den Ängsten im Alltag, die Begleitung des Jungen und seines Bruders besprochen, so dass sich die Eltern nicht mehr extrem hilflos und überfordert, sondern sich zunehmend sicherer und sortierter fühlen. Nachsorge wird in die Familie vernetzt. Mit dem behandelnden Kinderarzt wird ein Beratungstermin vereinbart, bei dem viele Fragen und Unsicherheiten - moderiert durch die Nachsorgefachkraft - geklärt werden können. Zudem wird in KOMPASS reflektiert, wie die Eltern mit der wenig verständnisvollen und kurzangebundenen, kalten Kommunikationsart des zuständigen medizinischen Experten in der Fachklinik umgehen können, ohne sich verletzt und hilflos ihm gegenüber zu fühlen.

6.5. Corona – Familien müssen als Einheit behandelt werden

Auch im Jahr 2022 gab es noch – in jedem Krankenhaus unterschiedliche – Besuchsregelungen. Wichtig als Fazit für kommende Krisen ist uns, dass Familien nicht als Einzelpersonen verstanden werden dürfen. In den Beratungen zeigte sich ein hohes Maß an Verletzung und Einsamkeit dadurch, dass Eltern nur jeweils alleine

zu ihren Kindern kommen durften und Ehepartner sich kaum sehen konnten, weil immer ein Elternteil allein bei dem Kind war.

Damit Bindung gelingen kann, ist ein sicherheitsspendender Rahmen wichtig. Bindung ist für den Säugling gerade in Krisenzeiten überlebenswichtig. Wenn eine Frau mit einer Risikoschwangerschaft allein mehrere Wochen im Krankenhaus liegen muss und nur eine Stunde/ Tag Besuch von ihrem Lebensgefährten bekommen darf, hat dies viele negative Konsequenzen. Die Frau muss Einsamkeit, Ängste und Sorgen regulieren und kann nur eingeschränkt die Bindung zu ihrem Baby aufnehmen. Auch das Baby bekommt prä- und postpartal viel von den angespannten Gefühlen der Mutter mit, was bei einer Risikoschwangerschaft und auch in der Begleitung von Frühgeborenen von Bedeutung ist. Der Bindungsaufbau des Vaters zum Kind ist erheblich erschwert. In Krisen hilft die Nähe einer engen Vertrauensperson. Diese einfache Art der Krisenregulation bei Erwachsenen und der Bindungsaufbau zum Kind war durch die Coronaschutzmaßnahmen unterbunden, mit häufig weitreichenden Folgen, die dann in den Beratungen aufgearbeitet wurden.

6.6. Familienwirklichkeit im Kontext der Kindertagesstätten

Inklusion ist in aller Munde und Eltern erwarten mittlerweile, dass sie auch mit einem Kind mit Behinderungen nach ca. 1-2 Jahren wieder ihrer Erwerbsarbeit nachgehen können. Die finanzielle Lage der Familien macht dies in der Regel auch nötig. Tagesmütter, die ein Kind mit Behinderungen betreuen, gibt es sehr wenige (in der Stadt Münster bspw. eine Tagespflegeperson). Der Rechtsanspruch auf einen KiTa-Platz bedeutet nicht, dass die Kinder auch einen Platz bekommen. Eine Familie aus dem Kreis Coesfeld hat 11 Kindertagesstätten angefragt und 11 Absagen für ihren Sohn mit Pflegegrad bekommen. Sie musste mehr als ein Jahr auf den zugesagten Platz in einer Heilpädagogischen KiTa warten. Diese Themen spielen in die Beratung KOMPASS hinein, weil Eltern sich neue Perspektiven erarbeiten und Möglichkeiten des Lebens neu entwerfen müssen. Zudem müssen Eltern mit weniger Entlastungszeit und weniger Einkommen stabil leben lernen, weil sie das Kind mit Behinderungen kaum an andere Personen zur Betreuung „abgeben“ können. Schon bei Kinder mit Diabetes ist in der Nachbarschaft und im Familienkreis eine hohe Verunsicherung festzustellen, die dazu führt, dass diese Kinder seltener an Übernachtungen oder längeren Verabredungen teilnehmen können. Kinder mit Behinderungen und einem hohen Pflegebedarf finden kaum Bezugspersonen im Umfeld, die die Familien von Versorgungstätigkeiten entlasten, indem sie das Kind betreuen.

Beim Ausbau der Plätze für Kinder mit höherem Pflegegrad besteht kommunaler Handlungsbedarf, weil sonst Eltern von Kindern mit Behinderungen kaum am gesellschaftlichen und am Arbeitsleben teilhaben können und Kinder als einzige Bezugspersonen ihre Eltern/ Mutter kennen, was eine Verarmung an Erfahrungen und einen Mangel an Teilhabe für das Kind bedeutet.

6.7. Trauer

Besondere Geburtsumstände oder die Erkrankung eines Kindes können bedeuten, dass seine Lebenserwartung deutlich verkürzt ist oder auch Lebensgefahr über einen längeren Zeitraum besteht. Vielleicht verschlechtert sich die klinische Situation nach und nach. Oder das Kind stirbt ganz plötzlich und unerwartet, zu Hause oder in der Klinik. Immer jedoch erleben Familien ihren schlimmsten Albtraum. Das gesamte Familiengefüge ist maximal belastet und im Ausnahmezustand. Menschen in dieser Situation zu unterstützen heißt vor allem, ihnen das Gefühl zu geben, nicht allein zu sein. Eltern und Geschwister gehen oft sehr unterschiedlich mit dem Verlust ihres Kindes bzw. des Geschwisters um. Die Widersprüchlichkeit der eigenen Gefühle können dabei Ängste und Verwirrung auslösen:

- Als ein zweites Kind nach dem Tod des ersten geboren wurde: „Unser Baby ist vor kurzem geboren, und ich habe das Gefühl, noch viel zu traurig über mein vor einiger Zeit verstorbenes Kind zu sein - habe ich dem Baby in der Schwangerschaft durch meine Trauer geschadet?“
- „Werde ich je wieder so unbeschwert lieben können?“
- „Warum fühlt sich meine Freude nicht echt an?“
- „Werde ich verrückt?“
- „Ich komme innerlich nicht mehr zur Ruhe, mache mir ständig Vorwürfe.“

Es fällt Familienmitgliedern nicht selten schwer, aufeinander zuzugehen oder zu akzeptieren, dass in einer Zeit intensiver Trauer die Bedürfnisse aller Familienmitglieder sehr gegensätzlich sein können.

Fallbeispiel Trauer:

Ein Kind ist mit einer syndromalen Erkrankung geboren, die Familie nutzte Nachsorge und stand dann auf eigenen Beinen. 5 Jahre hat das Mädchen das Leben der Familien mit geprägt. Die zwei älteren Geschwisterkinder haben eine innige Beziehung zu ihrer Schwester. Im September 2022 stirbt das Mädchen an einer Sepsis. Die Mutter, hält sich in den Monaten nach der Beerdigung viel und intensiv im Zimmer des verstorbenen Kindes auf, um sich ihm so nahe wie möglich zu fühlen. Dies belastet ihren Partner stark. Er hört seine Frau im Kinderzimmer weinen, sie ist kaum da für seine Themen. Er vermeidet daraufhin den Aufenthalt im Kinderzimmer und im gemeinsamen Haus, geht mehr arbeiten und schmiedet Pläne, das Kinderzimmer zu einem anderen Zweck umzubauen - in der Hoffnung, dass er oder die Partnerin nicht mehr dem Kinderzimmer und den starken Erinnerungen „ausgesetzt“ sind, es ihnen vielleicht bald wieder besser gehen könnte. Dies löst bei der trauernden Mutter neue Enttäuschung aus: „Er trauert gar nicht (richtig) um unser Kind, ist nie da, wenn ich ihn zum Reden brauche. Ich fühle mich allein mit meiner ganzen Ohnmacht.“ Die älteren Töchter fühlen sich bedrückt und allein durch die Trauer der Mutter und die Abwesenheit des Vaters.

Wenn Familien an diesem Punkt Beratung anfragen, gibt es neben dem Angebot für die Eltern, die Trauergruppe zu besuchen, Familienberatung durch KOMPASS. Die Fachkraft nimmt hier eine wertschätzende Haltung gegenüber allen Gefühlen und

Gedanken ein, die aufkommen können. Partner werden ermutigt, ihre Bedürfnisse und Verletzlichkeit gegenseitig klar zu benennen und auch dazu eingeladen, die Perspektive des anderen einzunehmen und zu verstehen. Den Bedürfnissen der überlebenden Geschwisterkinder wird besondere Aufmerksamkeit geschenkt. Individuelle Rituale, Körperübungen und Symbolarbeit werden eingesetzt, um sich den intensiven Gefühlen zusätzlich auf kreativer nicht-sprachlicher Ebene zu nähern und sie ins eigene Weiterleben gut integrieren zu lernen. Eine akzeptierende Grundhaltung in der Beratung, ein einführendes Begleiten ist in der sensiblen Trauerbegleitung wichtig und bedeutsamer als die eingesetzte konkrete Methodik.

7. Gruppenangebote

Die Familien, die an den Gruppenangeboten teilnehmen, werden nicht in der KOMPASS Statistik (s.o.) erfasst. Die Anzahl der Familien, die mit den Angeboten des BKM erreicht werden, ist also höher als die Fallzahlen in der KOMPASS Statistik, da diese „nur“ die Familien erfasst, die die psychologische Beratung der spezialisierten Familienberatung KOMPASS nutzen.

7.1. Gruppe Frühcheneltern

Die regelmäßig stattfindende Frühchengruppe konnte durch Gelder aus dem Corona Aufholpaket in ihrer Frequenz erhöht werden. Die Gruppengröße wurde gemäß dem Hygienekonzept verkleinert und traf sich 2x Monat. Für Eltern war diese Regelmäßigkeit mit Unterstützung durch medizinisches Fachpersonal und einer Sozialpädagogin ein Sicherheitsanker in den ersten Monaten nach erlebter Frühgeburt. So können „wie nebenbei“ - und somit niederschwellig - soziale, psychologische wie auch medizinische Fragen der Eltern unkompliziert geklärt werden, es bauen sich keine Teufelskreise durch Verunsicherung auf. Elternstimmen aus der Gruppe bestätigen eine Veränderung des Selbstwirksamkeitserleben von Müttern. Mit anderen Gleichbetroffenen über das Erlebte und den Alltag mit Frühgeborenen zu sprechen, führt zu einer wahrnehmbaren positiven Stressregulierung. Auch dieses Setting ist Teil des frühen Hilfsangebots des Bunten Kreises Münsterland für Familien mit schwer und chronisch kranken Kindern.

7.2. Elterngruppe WIR

Die Elterngruppe WIR trifft sich wieder in Präsenz und ist ein bewährtes Austauschforum für die Eltern mit älteren Kindern. Die Elterngruppe hat immer wieder Teilhabeschwierigkeiten und Stolpersteine benannt und mit dem BKM kommuniziert. Daher waren sie aktiv in die Vorbereitung der Veranstaltung „Teilhabe mit Stolpersteinen“ am 01.03.2023 in Münster eingebunden. Die Veranstaltung sollte auch dem Empowerment der Eltern dienen. Ihre Erfahrungen mit Stolpersteinen hat die Elterngruppe WIR zu Beginn der Veranstaltung vorgestellt (siehe Kapitel 10). Die Elterngruppe wurde in diesem Prozess durch die psychologischen Fachkräfte von KOMPASS begleitet und unterstützt.

7.3. Elterngruppe WIR 2

Neben der Elterngruppe WIR für Eltern von Kinder über 10 Jahren hat sich im Berichtszeitraum eine Elterngruppe für Familien mit jüngeren Kindern etabliert. Es wurde ein Austauschforum via whatsapp gegründet und die Eltern haben sich 2x in Präsenz getroffen. Zudem hat sich auch diese Elterngruppe mit Diskussionsteilnehmerinnen auf dem Podium sowie anderen Beiträgen am 01.03.2023 bei unserer Veranstaltung „Teilhabe mit Stolpersteinen“ eingebracht. Der Aufbau dieser Elterngruppe, die Begleitung eines Treffens in Präsenz und die Unterstützung in der Vorbereitung der Beiträge zum 01.03.2023 wurde von den Fachkräften von KOMPASS unterstützt.

In dieser Gruppe sind ca. 15 Personen im Verteiler. An den Treffen nahmen 4 Familien aus dem Kreis Coesfeld teil.

7.4. Elterngruppe „Herzkinder“

Die Elterngruppe „Herzkinder“ für Eltern von herzkranken Kindern hat sich etabliert. Hier treffen sich Familien aus dem Münsterland, die ein herzkrankes Kind haben und werden von einer Psychologin und einem Kinderkardiologen begleitet.

Andere Eltern zu treffen, welche die eigene Situation nachvollziehen können und von denen es auch Tipps im Umgang mit Schwierigkeiten gibt, ist für Eltern eine wichtige Unterstützung in einer herausfordernden Zeit. Einen unkomplizierten, niederschweligen Zugang zu einem Kinderkardiologen und einer Psychologin zu haben, hilft dabei, schnell Fragen und Anliegen klären zu können.

Die Gruppe ist vor allem für Eltern von Kindern im Alter von 0 - 8 Jahren angedacht, aber auch Familien mit älteren herzkranken Kindern sind beim Bunten Kreis willkommen und können sich melden.

Treffen im digitalen Format wurden auch 2022 beibehalten, weil es Fahrzeiten reduziert, kein Babysitter gesucht werden muss und man sich mit keinen Krankheiten anstecken kann. Viele Herzkinder sind Risikopatienten und sollten überhaupt keine Infekte bekommen. Obwohl es das Angebot gab, sich wieder in Präsenz zu treffen, überwogen für die Eltern doch die Vorteile des digitalen Formates und es wurde beibehalten.

Die Gruppe hat sich 4x online getroffen und es gab ein Familienfest in Präsenz in Dülmen, an dem 8 Familien teilgenommen haben. An den Onlinetreffen nehmen zwischen 6-10 Familien teil, in dem Verteiler der Gruppe sind ca. 25 Familien, von denen 10 Familien aus dem Kreis Coesfeld kommen.

7.5. Trauergruppe für Eltern rund um die Geburt

Seit langem gibt es im Bunten Kreis die Trauergruppe für Eltern, deren Babys rund um Schwangerschaft und Geburt verstorben sind. Bisher wurde die Trauergruppe von der Seelsorgerin und einem Pastoralreferenten geleitet. Durch den beruflichen Wechsel der Seelsorgerin in den Christophorus Kliniken musste eine neue Organisationsform gefunden werden. Die Gruppe wird nun von einer Kinderkrankenschwester des BKM zusammen mit dem Pastoralreferenten geleitet. Momentan nehmen 5 Eltern an der Gruppe teil, die Treffen finden monatlich statt, es ist eine offene Gruppe.

7.6. Trauergruppe für Eltern

Als weiteres Beratungsangebot bietet der Bunter Kreis Münsterland e. V. seit Herbst 2022 einen Gesprächskreis für verwaiste Eltern an. Derzeit nehmen 14 Teilnehmende dieses offene Angebot wahr. Die Treffen finden einmal monatlich statt und werden von einer Psychologin des BKM und einem Kinder- und Jugend-Psychotherapeuten/ Heilpädagogen geleitet. Die Eltern kommen aus den Kreisen Coesfeld (2 Kreis COE/ 1 Dülmen/ 1 Stadt Coesfeld) und Borken und nehmen nach Bedarf sowohl einzeln als auch paarweise an der Gruppe teil. Ihre verstorbenen Kinder waren zum Zeitpunkt ihres Todes zwischen 1-17 Jahre alt. Einige der Kinder starben plötzlich und unerwartet, andere nach längerer Zeit der Krankheit und Pflegebedürftigkeit.

Eltern empfinden es vor allem als stärkend, sich mit ihrem Schicksal und dem Erlebten nicht alleine zu fühlen. Die eigenen Gedanken und Gefühle kommen in einem geschützten Raum in Austausch. In wertschätzender Atmosphäre können Eltern sich akzeptiert fühlen, Ausgesprochenes hat ohne weiteren Erklärungs- oder Rechtfertigungsbedarf die Anerkennung und den Platz, den es jeweils braucht. Eltern möchten benennen und beschreiben, wen und was sie verloren haben und so schmerzvoll vermissen. Wünsche und aktuelle Themen der Eltern bestimmen die Inhalte der Gruppen-Gespräche. Ebenso gibt es Impulse und Angebote durch die Gruppenleitung. So wurden in einer der letzten Gruppenstunden die Geschwisterkinder mit ihren Bedürfnissen und Besonderheiten in den Mittelpunkt gestellt.

8. Qualitätssicherung

Zur Sicherung der Qualität der psychologischen Beratung wird das in der Projektphase etablierte Dokumentations- und Evaluationssystem weitergeführt und weiterentwickelt. Beratungsprozesse werden dokumentiert, es wird eine umfangreiche Statistik erhoben und die Beratungen werden evaluiert. Zudem sichern regelmäßige Teamsitzungen, Fallbesprechungen, Supervisionen und Fortbildungen der Fachkräfte die Struktur- und Inhaltsqualität der Beratung.

9. Auftrag der Ministerien: Evaluation der Familienberatung KOMPASS

Im Mai 2022 startete die vom MKJFGFI und dem MAGS initiierte und vom NZfH in Kooperation begleitete Evaluation des Beratungsangebotes KOMPASS. Für den BKM e. V. ist es sehr erfreulich, dass die Ministerien wie auch das NZfH die Zielgruppe „unserer“ Familien vermehrt in den Fokus der Frühen Hilfen stellen und hier einen eigenen Handlungsauftrag erkennen. Die Ergebnisse der Evaluation von KOMPASS werden für den September 2023 erwartet.

Wie eingangs erwähnt, beteiligen sich beide für die BKM-Zielgruppe der Familien zuständigen Ministerien – das Familienministerium MKJFGFI und das Gesundheitsministerium MAGS - als Auftraggeber an der Evaluation. Univation als

das von den Ministerien beauftragte Evaluationsinstitut hat zahlreiche KOMPASS-Statistiken ausgewertet, mit Familien aus der KOMPASS-Beratung Interviews geführt, eine online Befragung von Familien durchgeführt, schriftliche Stellungnahmen und Konzepte gesichtet und die Fachkräfte von Univation waren einen Tag vor Ort im BKM, um sich ein konkretes Bild von KOMPASS zu erarbeiten. Neben dem Wunsch, die Wirkungen der Beratung KOMPASS konkret benennen zu können, möchten die beiden Ministerien durch eine Rechtsexpertise klären, zu welchem Sachgebiet diese spezialisierte Familienberatung juristisch zugeordnet werden sollte, welche Fachgebiete sich somit auch für die Finanzierung verantwortlich zeigen sollten. Diese Frage wurde im Kreis Coesfeld schon früh gestellt und wird nun auf höchster Ebene beantwortet. Zwei renommierte Juristen Dr. Thomas Meysen und Prof. Dr. Stephan Rixen konnten durch die Ministerien als Autoren der Rechtsexpertise gewonnen werden. Beide besuchten einen Tag lang den BKM und die Neonatologie der Christophorus Kliniken, um sich einen Eindruck der Arbeit von KOMPASS vor Ort zu verschaffen. Durch die Rechtsexpertise soll abgewogen werden, ob KOMPASS im SGB VIII oder im SGB V verankert werden kann. Beide Ministerien haben den Wunsch geäußert, hier eine klare Möglichkeit aufgezeigt zu bekommen, wie KOMPASS ausgeweitet und auch in anderen Kommunen finanziert werden kann. Zudem haben die Ministerien einen Projektbeirat einberufen, an dem Experten aus dem Bundesgebiet teilnehmen, Ideen einbringen und die Ergebnisse und Vorgehensweisen aus fachkundiger Sicht kommentieren. Die Ergebnisse der Evaluation wie auch der Rechtsexpertise werden für September 2023 erwartet. Die Fachkräfte von KOMPASS haben diesen Prozess durch schriftliche Stellungnahmen, Interviewbeiträge, kurze Fachtage u.v.m. unterstützt.

10. Empowerment für Eltern: „Teilhabe mit Stolpersteinen“

Die Eltern mit kranken Kindern oder Kindern mit Behinderungen werden kaum mit ihren Anliegen gesehen. Ein Ziel des BKM und von KOMPASS ist das Empowerment der Eltern. Daher haben wir in Kooperation mit dem ambulanten Kinderhospizdienst „Königskinder“ die Veranstaltung „Teilhabe mit Stolpersteinen“ am 01.03.2023 durchgeführt. Neben der Podiumsdiskussion mit Vertretern aus Politik und Gesellschaft fand ein „world-cafe“ statt, an dem die Teilnehmenden sich an Thementischen zu ihren Themen kennenlernen und vernetzen konnten. 250 Gäste und Eltern nahmen teil. Eine Tagungsdokumentation folgt. Die Eltern der Elterngruppen haben sich sehr stark in die Veranstaltung eingebracht, so begann der Abend mit den „Stolpersteinen“, die die Eltern der Elterngruppe WIR gesammelt hatten.

Hier ein kurzer Eindruck der Themen der Elterngruppe WIR:

Teilhabeschwierigkeiten im Bereich Gesundheitsvorsorge:

- Und wieder mindestens 6 Monate warten, bis wir einen Termin beim Facharzt bekommen...
- Wo schläft der Teenie, wenn er ins Krankenhaus muss? Aus dem Krankenhausbett fällt er raus...

Inklusion:

- ...hört sich auf dem Papier gut an...
- Ich habe 11 Kindergärten angefragt und 11 Ablehnungen bekommen

Wohnplatzperspektive:

- Wo bleibt mein Kind, wenn wir keine Kräfte mehr haben oder uns plötzlich etwas passiert?
- Wer kümmert sich um mein Kind, wenn ich gestorben bin?
- Es fehlt die Sicherheit!!!

Freizeitgestaltung:

- Wieder ein Spielplatz, den wir nicht nutzen können...
- Wo ist denn hier der Aufzug für die Rutsche?
- Wie kriegen wir den Rolli zum Strand?
- Wir sind im Zoo und unser Teenie hat die Hosen vollgeschissen, und jetzt??
- Sommerferien --- und jetzt? Es gibt keine Angebote für unsere Kinder. 6 Wochen können sehr lang werden.

Krankenkassen

- Muss ich dazu überhaupt noch was sagen?? (hier gab es Lachen und Applaus im Publikum)
- Und schon wieder ein Hilfsmittel abgelehnt.
- Und schon wieder müssen wir Widerspruch einlegen.
- Immer dieser ganze Papierkram!
- Und schon wieder kein passender Ansprechpartner.

Finanzielle Unterstützung:

- Wer bezahlt denn jetzt das Hilfsmittel, das nicht bewilligt wurde? Wir brauchen es doch unbedingt!
- Ich würde gern wieder arbeiten gehen und muss es auch aus finanziellen Gründen, aber mein Teenie ist ständig krank und muss oft zum Arzt und zu Therapien
- Wer soll denn den notwendigen Umbau meines Autos finanzieren?
- ... oder gar Wohnung oder Haus...?

Keine Entlastung

- Das Jahr ist erst halb um, und unser Budget ist aufgebraucht.
- Und schon wieder kein Platz in der Kurzzeitpflege...
- Ich bin krank- und wer versorgt mein Kind?

Auf dem Podium saßen Vertreterinnen aus dem Familienministerium, der Jugendhilfe/ Bundesarbeitsgemeinschaft Frühe Hilfen, dem LWL und der Fachpflege. Dazu nahmen zwei Mütter an der Podiumsdiskussion teil, die selber Kinder mit Behinderungen haben. Die Verständigung zwischen den Anliegen der Betroffenen und der Sicht der Institutionen gelang nicht immer einfach. Institutionen denken in Zuständigkeiten und Systemlogiken, sprechen mit ihrer Fachsprache und Eltern haben Bedarfe, die häufig Schnittstellen Themen der Institutionen betreffen. Nichts desto trotz konnten viele Impulse und Diskussionen angestoßen werden, sind Vernetzungen gelungen, waren viele Menschen in engagierte und berührende Gespräche vertieft, konnten sich begegnen und sich bereichern lassen. Das Feedback war positiv und das Empowerment der Eltern spürbar. Es wurde klar: „Wir sind nicht allein mit den Themen, die uns bewegen“.

11. Handlungsimpulse für die Jugendhilfe

Auch wenn die Jugendhilfe sicher nicht für alle hier formulierten Belange der Familien zuständig ist, so fallen doch einige Handlungsimpulse der betroffenen Eltern ins Gebiet der kommunalen Jugendhilfe. Allgemein lässt sich feststellen, dass die Anzahl der Kinder mit Behinderungen wächst und vermutlich weiterhin wachsen wird, weil der medizinische Fortschritt das Überleben von kleinsten Frühgeborenen und Kindern mit schweren, syndromalen Erkrankungen ermöglicht. Auch tragen Kinderwunschbehandlungen ein höheres Risiko für Frühgeburten und syndromale Erkrankungen in sich. Dieser Fortschritt bewirkt, dass die Familien dieser Kinder häufig gezielte Unterstützung und Entlastung brauchen, die Kinder einen Kindergartenplatz bekommen möchten, eine gute Förderung in einer geeigneten Schule, kurz: Mitglieder unserer Gesellschaft sind.

Folgende Punkte können die Teilhabe von Familien mit kranken oder behinderten Kindern erleichtern.

11.1 Mehr inklusive Angebote in den frühen Hilfen

- inklusive Spielgruppen, in denen die Betreuung auch etwas Verständnis und etwas Fachkenntnis zu Kindern mit Behinderungen hat
- ein „Hilfeatlas“ oder eine Broschüre zum Thema: „wo finde ich was“ für Familien mit Kindern mit Behinderungen. Momentan muss jede Familie das Rad neu erfinden und sich mühsam durch den „Hilfeschungel“ mit unterschiedlichen Zuständigkeiten arbeiten. Es ist unklar, wie man einen Pflegegrad beantragt, welche Leistungen Familien zustehen, wo im Kreis wer

zuständig ist, für welche Bereiche das Sozialamt zuständig ist, für welche Bereiche das Jugendamt usw.

- inklusive Spielplätze, auf denen Familien mit einem Kind im Rollstuhl und einem Geschwisterkind Spielmöglichkeiten finden

11.2 Inklusives Arbeiten in der KiTa

Eine Familie aus dem Kreis Coesfeld hat 11 Kindergärten angefragt, ob sie ihren Sohn aufnehmen können. Er hat einen Pflegegrad 4. Sie hat 11 Absagen erfahren. Auch ein ambulanter Pflegedienst ist kaum zu bekommen, denn hier herrscht akuter Personalmangel. So konnte die Frau keiner Erwerbsarbeit nachgehen und musste ein Jahr auf einen Platz in einer Heilpädagogischen Kita warten. Auch hier kann das Kind nur mit einem Pflegedienst teilnehmen, weil der Personalmangel in der heilpädagogischen Kita keine andere Möglichkeit zulässt. Da es kaum möglich ist, einen Kinderkrankenpflegedienst für die Betreuung des Kindes zu finden, ist ein Besuch in der Kita fraglich.

Wie soll mit dieser Situation umgegangen werden, dass es einerseits einen Rechtsanspruch auf einen Besuch in einer KiTa gibt, Eltern auch so ihr Leben planen und es andererseits nicht genügend Fachkräfte dafür gibt?

11.3 Inklusive Ferienangebote

Für Kinder, die Pflege gebrauchen und einen höheren Pflegegrad haben, gibt es kaum Ferienbetreuungsangebote. So ist die Erwerbsarbeit der Eltern in Frage gestellt und viele Familien erleben die Sommerferien als eine extrem anstrengende und einsame Zeit.

Ferienfreizeiten sind häufig für Kinder mit eher leichteren Behinderungen. Eine Ferienfreizeit war bspw. als „inklusiv“ ausgezeichnet, es stellte sich aber heraus, dass der inklusive Aspekt darin bestand, ein Kind mit Behinderungen überhaupt mitzunehmen. Das Kind hatte leichte Behinderungen, keinen hohen Pflegegrad. Die Eltern wurden zu Beginn der Freizeit trotz Nachfrage ihrerseits nicht nach den Besonderheiten und Verhaltenseigenheiten ihres Sohnes vom Freizeitanbieter befragt. Es gab kein Fachpersonal, was die Freizeit begleitete. Dem Jungen wurden weder Rückzugsräume, noch eine individuelle Betreuung noch genügend Auszeiten von der großen Kindergruppe angeboten, so dass es durch Hänseleien und Reizüberlastung und den ständigen Einfluss der großen Kindergruppe zu Verhaltensproblemen kam und das Kind von den Eltern abgeholt werden musste. Diese Erfahrung hätte man allen Beteiligten ersparen können, wäre das inklusive Angebot hier mit einem inklusiven Konzept hinterlegt worden.

11.4. Hilfen nach §20 SGB VIII

Für einige Familien in großen psychischen Belastungen wäre eine einfach zugängliche Hilfe nach §20 SGB VIII wirklich entlastend. Bei großer Überforderung und wenig familiären wie auch finanziellen Ressourcen wäre es hilfreich, wenn Entlastung im Sinne von „Unter die Arme greifen“ - einer Haushaltshilfe und Kinderbetreuung niederschwellig vielleicht 1-2x / Woche greifbar wäre. Reden und

Reflektieren senkt in bestimmten Situationen nicht das Anspannungsniveau von Eltern, sondern ist erst dann hilfreich, wenn tatsächlich bestimmte Tätigkeiten erledigt und Freiräume vorhanden sind. Neue Ideen aus dem verbalen Beratungskontext können erst dann aufgegriffen werden, wenn die oben genannte Zielgruppe wirklich Entlastung von überfordernder Arbeit im Alltag erfährt. (*siehe Abschnitt 5 / Fallbeispiel*)