

Abschlussbericht: Modellprojekt

Biopsychosoziale Elternbegleitung für Familien mit Kindern mit Spina bifida und /oder kongenitalem Hydrocephalus im Zeitraum 2007-2009

Prof. Dr. Fritz Haverkamp^{1,2}

EFH Bochum¹, MVZ DRK Altenkirchen²

Zusammenfassung:

Im vorliegenden Beitrag erfolgt eine Darstellung des Modellprojektes „ASBH-ElternbegleiterInnen“, welches im Zeitraum vom Mai 2007-Juni 2009 durchgeführt wurde.

Dabei ging es um die systematische Ausbildung ehrenamtlicher Mitglieder zum sogenannten ASBH-Elternbegleiter (EB). Diese sollten nach Möglichkeit möglichst schon zum Zeitpunkt der Diagnosestellung betroffenen Eltern von Kindern mit Spina bifida respektive mit Hydrozephalus internus mit Rat zu Seite stehen, damit diese von Anfang an, die zu bewältigenden Herausforderungen annehmen, das komplexe Helfer- und Hilfesystem rasch und möglichst vollständig durchschauen und die für das Kind und seiner Familie geeigneten Angebote (Therapien und Fördermaßnahmen, Hilfsmittel, Pflegedienste, Familienhilfen etc.) auszuwählen und durchzusetzen.

Durch die geplante Mitarbeit der „ASBH-Elternbegleiter/innen“, die nachfolgend vorgestellt wird, sollen zwei voneinander abhängige Hauptziele, nämlich optimale Gesundheitsfürsorge und angemessene Entwicklungsatmosphäre beim betroffenen Kind sowie eine angemessene und effektive familiäre emotionale sowie alltagsbezogene, organisatorische Bewältigung erreicht werden. Dies gilt auch für betroffene ausländische Mitbürger.

Ausgangssituation: Bewältigung chronischer Erkrankung mit Behinderung

Liegt bei einem Kind eine Behinderung oder eine chronische Erkrankung vor, verändert diese die Lebensperspektive der betroffenen Familien grundlegend (Clawson, 1996). Über die unmittelbar behandlungsbezogenen Anforderungen hinaus sind sowohl das betroffene Kind als auch seine Familie oft mit einer Vielzahl oft schwerer Folgebelastungen konfrontiert, die im alltäglichen, familiären Zusammenleben bewältigt werden müssen (Noeker & Petermann 1995). Psychosoziale Folgen, aber auch praktische und ökonomische Auswirkungen für den Alltag sind zu berücksichtigen (Haverkamp & Noeker 1999, Ell 1996, Wiseman 1996, Rosenbaum 1988).

Diese Auswirkungen stellen besonders dann eine Herausforderung für den familiären Bewältigungsprozess dar, wenn bei dem betroffenen Kind gleichzeitig eine körperliche und geistige Behinderung bzw. eine Beeinträchtigung der intellektuellen Entwicklung vorliegen (Jerrel 1995, Heaman 1995, Beavers et al. 1986; Kazak & Marvin 1984). Diese beeinflussen auch die Eltern/Geschwister-Kind-Interaktionen.

Die Betreuung, Pflege, Förderung und Erziehung eines Kindes mit Behinderung stellen sowohl eine emotionale Belastung als auch eine große und kontinuierliche Beanspruchung dar. In der Regel wird diese Aufgabe zumindest in den ersten Lebensjahren von der Familie übernommen. Von den psychischen Belastungen und den häufig hinzukommenden ökonomischen Nachteilen, z. B. infolge Aufgabe der beruflichen Tätigkeit der Mutter sind auch die Geschwister indirekt wesentlich betroffen (Schlack 2000).

Biopsychosoziale Dimensionen von Krankheit und Behinderung

Hinter dem Begriff „ Biopsychosoziale Medizin“ wird eine simultane Ausweitung des traditionell biomedizinischen Krankheitsmodells auf die biologischen, psychologischen und sozialen Dimensionen von Krankheit verstanden (Engel 1977).

Damit wird auch versucht der Dehumanisierung moderner ausschließlich biologisch orientierter Medizin und der dort oftmals bestehenden Ohnmacht der Patienten entgegenzuwirken (Borell-Cario et al. 2004).

Vor dem Hintergrund, dass sich die biologisch-medizinischen, psychologisch-emotionalen und sozialen Folgen einer Behinderung bzw. chronischen Erkrankungen bei Kindern nicht nur auf den Betroffenen, sondern auch auf das gesamte familiäre Zusammenleben auswirken, ist neben dem individuellen Bewältigungsverhalten auch der familiären Bewältigung dieser „biopsychosozialen“ Situation besondere Beachtung zu schenken (Fiese und Sameroff 1992).

Wie gut die Familie mit den unterschiedlichen Anforderungen entlang der verschiedenen Krankheitsdimensionen zurechtkommt, hängt u.a. von vielen persönlichen, sozialen, materiellen Faktoren ab, die den Coping-Prozess (den Prozess der Auseinandersetzung und Bewältigung) bestimmen (Haverkamp & Noeker 1999).

Bedeutung der familiären „Biopsychosozialen Bewältigung“ für Gesundheit und Entwicklung

Erfolgreiches familiäres emotionales und problembezogenes Coping verbessert die Lebensqualität und mindert gleichzeitig sekundäre Gesundheits- und Entwicklungsrisiken oder negative ökonomische Folgen bei den Eltern und Geschwistern. Es beeinflusst umgekehrt auch positiv die Entwicklung und Gesundheit des betroffenen Kindes (Schlack 2000, Noeker & Petermann 2000).

In mehreren Studien konnte nachgewiesen werden, dass die funktionelle Entwicklung von Kindern mit Behinderung, weniger von der jeweiligen Fördermaßnahme, sondern im wesentlichen von der Interaktion mit den Bezugspersonen abhängt (Schlack 1989). Es konnte gezeigt werden, dass Interventionen, die auch die Familie miteinbeziehen, grundsätzlich wirksamer sind als solche, die sich nur an das behinderte Kind richten (Dunst 1996). Positiv wirken alle Interaktionsformen, welche die Eigenaktivität des Kindes verstärken: Insbesondere familiäre Responsivität (Fähigkeit auf das Kind richtig zu reagieren), emotionale Zuwendung und das Angebot angemessenen Spielzeugs. Neuere Konzepte relativieren die Bedeutung der reinen Übungsbehandlung wie z.B. Physiotherapie/Ergotherapie und beziehen sich auf die Grundlagen der Systemtheorie und Humanökologie (Speck 1989). Die Einbeziehung der Familie, darf sich jedoch nicht darauf beschränken die Eltern mit Aufträgen zur Übungsbehandlung zu versehen (herkömmliches Kotherapeutenmodell). Eine sinnvolle und effektive Mitwirkung der Eltern an der Übungsbehandlung setzt eine günstige Interaktion und eine positive Beziehungshaltung voraus, die ihrerseits vom Coping-Prozess abhängen (Schlack 2000).

Aktuelle Versorgungssituation und familiäre Bewältigungsbedarfe

Es gibt mittlerweile eine Reihe von Studien und Publikationen zu Schulungsprogrammen, die sich mit der Frage nach einer systematischen (professionellen bzw. semiprofessionellen) zugleich individuellen Unterstützung des familiären bzw. des elterlichen Coping-Prozesses bzw. mit der Unterstützung der Eltern-Kind Interaktion im Umgang mit dem chronisch kranken Kind beschäftigen (Haverkamp 2000, Rousey et al. 1992).

Derzeitige Schulungsprogramme für Eltern durch professionelle bzw. semiprofessionelle HelferInnen basieren auf verhaltenspsychologischen oder stresspsychologischen Paradigmen und sind für Familien mit Kindern entwickelt worden, die entweder unter spezifischen Entwicklungsstörungen, wie z.B. dem Hyperkinetischen Syndrom (Döpfner, 2000) oder an bestimmten chronischen Erkrankungen leiden, wie z.B. Diabetes mellitus (Noeker & Petermann 2000). Erste Schulungsansätze zur Schulung von Risiko-Müttern zur Verbesserung ihrer Interaktion mit ihrem gesunden Kind im Säuglingsalter sind jüngst publiziert worden (Ziegenhain et al. 2004). Systematische und allgemein anerkannte wissenschaftlich fundierte respektiv auf ihre Wirksamkeit evaluierte Schulungsprogramme für Eltern von Kindern mit geistiger bzw. körperlicher Behinderung gibt es in Deutschland zur Zeit nicht.

Im internationalen Bereich ist jüngst ein kanadisches Schulungsmodell für Familien mit Kindern mit Morbus Down bzw. mit angeborener Lippen-Kiefer-Spalte zur Verbesserung ihrer psychosozialen Adaptationskompetenz von Pflegewissenschaftlern entwickelt und publiziert worden („Programme d'intervention familiale = PRIFAM; Pelchat & Lefebvre, 2004). Das Programm wendet sich an Mütter von Kindern mit angeborener globaler Entwicklungsstörung und besteht, je nach Problemlage, aus sechs bis acht Sitzungen, die überwiegend in häuslicher Atmosphäre von geschulten Krankenschwestern und der Familie durchgeführt werden. Theoretische Grundlagen für die Betreuungsarbeit sind verschiedene psychologische Theorien bzw. theoretische Ansätze z.B. die Stresstheorie nach Lazarus (1993), das Familien Stress Management Modell nach Bose (1998) sowie andere systemische Ansätze.

Als fundamentales Arbeitsprinzip wird in diesen Modellen von einer partnerschaftlichen, gleichberechtigten Beziehung zwischen den Beratern und der Familie ausgegangen, die zum

Ziel das Empowerment der Familie hat. Darunter wird eine Stärkung der Eigenaktivierung, der Selbstwirksamkeit respektive der Selbsthilfe in Wechselwirkung zu den ebenfalls vermittelten Kenntnissen über das biopsychosoziale Helferangebot verstanden. Entsprechend sind Schlüsselemente des Modells die Analyse und Veränderung der subjektiv wahrgenommenen Stressoren und Ressourcen sowie die bisherigen Adaptationsstrategien zur Bewältigung als gemeinsame Ausgangssituation für eventuelle Änderungen bzw. für das Erlernen neuer Bewältigungsstrategien. Mit Hilfe dieser Analyse werden verschiedene Ebenen wie Internalisierung, Externalisierung, kontextuelle Faktoren und den Grad der Behinderung beim betroffenen Kind erfasst. Gemeinsam mit der Familie werden individuelle Lösungswege zur Entwicklung von Stärkung bzw. Kompetenz und Zufriedenheit beim Bewältigungsprozess entwickelt. Dies kann auch die zu Hilfenahme externer Ressourcen z.B. familienentlastende Dienste bedeuten.

Die Betonung der Bedeutung bisheriger subjektiver, individueller Adaptationsstrategien als Ausgangspunkt ist sicherlich eine wesentliche Voraussetzung dieses Schulungsprojektes. Gleichzeitig ist darauf hinzuweisen, dass sich die Schulung der Eltern in dem kanadischen Modell auf individuelle Hausbesuche beschränkt. Um die Reichweite von Therapeuten bzw. der Elternbegleiter zu vergrößern, wären neben individuellen Beratungen in der Klinik daher auch Eltern- bzw. Familienseminare in Gruppenform denkbar (Houts et al. 1996), die ihrerseits sowohl von den EB, von der ASBH bzw. von der Projektleitung durchgeführt werden könnten (Schlegel, Haverkamp). Eine solche Konzeption ist mit dem vorliegenden Modellprojekt für die Ausbildung zum ASBH-ElternbegleiterIn entwickelt worden. Die zunehmende Zahl von Kindern und Erwachsenen mit Behinderung bzw. mit chronischer Erkrankung stellt nicht nur die medizinischen Versorgungssysteme vor neue Herausforderungen (Jerrel 1995, Pollock 1993). Sie unterstreicht die Notwendigkeit komplementäre Formen zur Unterstützung betroffener Familien wie z.B. diese angestrebte Hilfe durch geschulte Elternbegleiter zu entwickeln (Heaman 1995).

Ziele der Ausbildung: Biopsychosozialer Elternbegleiter und Kompetenztransfer zur Verbesserung des elterlichen/familiären Empowerment

Behinderungen und chronische Erkrankungen können sich teilweise voneinander erheblich hinsichtlich Verlauf, Prognose, Risiko für akute lebensbedrohliche Zustände, therapeutischen Optionen sowie notwendigem Therapie- bzw. Förderaufwand unterscheiden. Ihre Krankheitsübergreifenden bzw. behinderungsübergreifenden Folgen und Auswirkungen auf die Familie sind aber häufig ähnlich (Clawson 1996, Woods et al. 1993).

Behinderte Menschen und deren Eltern sind häufig trotz einer Betreuung durch Spezialisten nicht ohne zusätzliche Fremdhilfe im Alltag in der Lage, das komplexe Helfersystem hinsichtlich der jeweiligen Zuständigkeiten, die individuellen Möglichkeiten und Grenzen zu durchschauen sowie für sie geeignete Angebote auszuwählen und durchzusetzen. Ohne die Präsenz der Selbsthilfe erreichen beispielsweise die rehabilitativen Möglichkeiten nur zum Teil die Betroffenen und ihre Eltern.

Eine wesentliche Verbesserung der hier angestrebten Selbsthilfe soll durch einen Kompetenztransfer von EB auf die Eltern von Kindern mit angeborener Spina bifida bzw. mit Hydrozephalus internus erreicht werden.

Dieser Kompetenztransfer soll durch eine nachgehende Betreuung der Betroffenen durch besonders ausgebildete Personen (den EB) aus der ASBH-Selbsthilfe realisiert werden. Diese können sich nicht zuletzt durch ihre eigene Erfahrung in die Rolle der Patienten und Eltern eindenken. Im Mittelpunkt steht die Stärkung des familiären „biopsychosozialen Empowerments“, wobei die Förderperspektive des betroffenen Kindes mit der familiären Bewältigungsperspektive verknüpft werden soll.

Das **Ziel** ist die Ausbildung von ElternbegleiterInnen für diesen elterlichen Kompetenztransfer, der sich auf die komplementäre Unterstützung der elterlichen, familiären „biopsychosozialen“ Bewältigung hinsichtlich krankheitsspezifischer sowie behinderungsübergreifender Folgen von Spina bifida und Hydrozephalus internus bezieht. Ausdrücklich sollen die EB den Eltern im Alltag helfen. Das angestrebte Elternbegleitungsmodell soll keineswegs die individuelle Beratung und Hilfe durch Ärzte und andere professionellen Helfer ersetzen, sondern verstärkt vielmehr komplementär deren Wirksamkeit, da sie ein wichtiges Element in der Förderung der familiären emotionalen und faktischen-alltagsbezogenen Bewältigungsarbeit darstellt.

Bei der Schulung der EB für den angestrebten Kompetenztransfer werden die folgenden Hauptanforderungen und Funktionen für die betroffenen Eltern respektive Familien berücksichtigt (Noeker & Petermann 2000):

Fünf Funktionen und Risiken der Familie beim Kind mit Behinderung

- Familie als entscheidendes Unterstützungssystem und Ressource mit einer Allzuständigkeit für das Kind

- Familie und hier insbesondere die Eltern als kommunikatives Bindeglied zwischen erkranktem Kind und Behandlungspersonal (Vermitteln, Übersetzen, Konflikte abpuffern, Werben für Verständnis)
- Familie als primäre Sozialisationsinstanz für die generelle Verhaltens- und Erlebensentwicklung, besonders aber für das spezifisch auf die Behinderung bezogene Bewältigungsverhalten
- Familie als Mitbetroffene im Sinne zusätzlicher Anforderungen, Aufgaben und Einschränkungen.
- Familiäre Bedingungen als verursachender beziehungsweise aufrechterhaltender Risikofaktor für den Verlauf des Behinderungsprozesses

Um diese Aufgaben gewährleisten zu können, kann die ElternbegleiterIn, sofern von der vor Ort zuständigen Klinik gewünscht, regelmäßig während der Sprechzeiten der örtlichen Spezialambulanz zur Verfügung stehen und sich um die hier behandelten Patienten kümmern. Die EB können aber auch direkt im Kontakt mit betroffenen Familien stehen.

Die Mitwirkung der Fachkräfte z.B. durch die **Elternbegleiter** für den "biopsychosozialen" Coping-Prozess der Eltern, darf aber nicht in dem Sinne missverstanden werden, dass die Eltern grundsätzlich therapiebedürftig wären. Im Gegenteil kommt es im Sinne des „Empowerment“ Ansatzes darauf an, der Vorstellung von Hilflosigkeit und Versorgungsbedürftigkeit der Eltern entgegenzuwirken, ihre Kompetenzen auf den verschiedenen Feldern zu respektieren und zu stärken sowie ihre psychischen und alltagsbezogenen Ressourcen zu aktivieren (Schlack 2000, Weiß 1992). Unterschiede in der Bewältigungsdynamik bei Vater und Mutter sind zu berücksichtigen (Trute 1995, Walker et al. 1989, Schilling et al. 1985). Die Geschwister behinderter Kinder sind in besonderem Maße vom elterlichen Coping-Prozess abhängig (Drotar & Crawford 1995). Schwerwiegende psychische Entwicklungsstörungen treten vor allem bei jüngeren Geschwister im Kindesalter im Zusammenhang mit zusätzlichen Belastungsfaktoren (Überforderung der Mutter, ungünstige materielle Umstände, besonderer Schweregrad der Behinderung) auf (Lieberman et al. 1995, Hackenberg 1983)

Schulungsinhalte: Allgemeine Überlegungen

In Erweiterung zu dem dargestellten kanadischen Modell und in Entsprechung zu einem hier angewandten biopsychosozialen Krankheits-/Behinderungsmodell wird zusätzlich eine Integration von kindlicher Förderungs- und familiärer Bewältigungsperspektive angestrebt. Es werden sozialmedizinische, psychologisch-pädagogische und sozialarbeiterische /sozialpädagogische Kompetenzen für die EB vermittelt. Auch ethische Aspekte zur Frage des Kindeswohls, insbesondere unter angemessener Berücksichtigung der Behinderung, werden in der zu entwickelnden Konzeption integriert.

Risiken der EB: Gefahr der Projektion der eigenen Situation

Da die EB zugleich auch Selbstbetroffene sind liegt es nahe, dass eine Übertragung subjektiver Erfahrungen als allgemeine, objektive Empfehlung stattfinden kann. Es ist für die EB von Wichtigkeit zu lernen, dass die eigenen Erfahrungen nicht denen der anderen automatisch entsprechen müssen. Dies wird in der Ausbildung durch Bewusstmachung eigener Projektionen an konkreten Beratungssituationen berücksichtigt.

Biopsychosoziales Ausbildungscurriculum der EB

Vor diesem Hintergrund wurde eine systematische Ausbildung mit psychologischen, pädagogischen und medizinisch-rehabilitativen Elementen zur Unterscheidung spezifischer, individueller und behinderungsübergreifender Folgen durchgeführt. Da implizit diese Bereiche immer auch gesetzliche Fragen zu Ansprüchen bzw. zur Inanspruchnahme von Leistungen aus dem Sozialgesetzsystem berühren, z.B. welcher Kostenträger (Kranken-Pflegekasse, Sozialamt, ARGE) für welche Leistung aufkommt, werden in der Schulung ebenfalls sozialrechtliche Grundlagen vermittelt. Schließlich wird in dem letzten Modul der Ausbildung dieses gesamte Wissen integriert und an Praxisbeispielen konkret die Beratungskompetenz für den Alltagstransfer eingeübt.

Die biopsychosoziale Ausbildung der Teilnehmerinnen des Projektes umfasst folgende Themenbereiche:

I Ausbildungsfeld: Medizin/Therapien/Förderung/Rehabilitation

Medizinische Grundlagen: Zu den beiden Krankheitsbildern als auch zur normalen somatischen, psychomotorischen als auch zur sexuellen Entwicklung.

In diesem Modul werden zahlreiche überwiegend medizinische Informationen zu Ursachen, Symptomen, Gesundheitskrisen, Prognose, Diagnostische und Behandlungsoptionen, Nebenwirkungen, chirurgische Eingriffe, postoperative Komplikationen bei Spina bifida respektive beim cerebralen Hydrozephalus dargestellt. Sekundäre somatische und emotional-psychosoziale Gesundheitsrisiken und deren Prävention für Familienangehörige werden ebenso wie die allgemeinen medizinischen Erkenntnisse zur normalen kindlichen psychomotorischen und intellektuellen Entwicklung (Meilensteine der Entwicklung) vermittelt. Entwicklungsauffälligkeiten und Symptome von spezifischen Entwicklungsstörungen, z.B. Sprachstörungen, einschließlich der dazu gehörigen Methoden zur Entwicklungs- und Intelligenzdiagnostik werden ebenfalls besprochen.

- Rehabilitative Ausbildung

Das Spektrum der heutigen Rehabilitationsmöglichkeiten wird gelehrt. Eine inhaltliche Vertiefung erfolgt insbesondere im Bereich orthopädischer Interventionen, neurochirurgischer Operationen, medikamentöser Therapie (z.B. Botox, Antiepileptika) sowie hinsichtlich ambulante und stationäre Kurzzeitrehabilitationsangebote

- Therapie- und Fördermöglichkeiten der psychomotorischen Entwicklung

Ein wichtiger Aspekt in diesem Modul stellt das Spektrum der verschiedenen Therapie- und Fördermöglichkeiten zur Behandlung von Störungen der psychomotorischen Entwicklung dar. Intensiver behandelt werden u.a. Physiotherapien wie Bobath/ Vojta, Ergotherapie, Logopädie, Heilpädagogische Frühförderung, aber auch die Konduktive Frühförderung nach Petö bzw. neuropsychologisch fundierte Förderverfahren zur Verbesserung von Teilleistungsstörungen (Gedächtnis, Aufmerksamkeit)

- Unterstützende Hilfsmittelversorgung und Internet

Hier wird Wissen zum Spektrum und zur Erreichung der verschiedenen orthopädischen Hilfsmittel, zum barrierefreien Wohnen sowie für Internet basierte Hilfen erzeugt.

II Ausbildungsfeld: Psychologisch-Pädagogische Ebene

Die Ausbildung in diesem Abschnitt unterweist die EB in Strategien zur emotionalen Bewältigung mit dem Ziel des emotionalen Wohlbefindens sowie pädagogische Elemente zur elterlichen Entwicklung einer optimalen, erzieherischen Entwicklungsatmosphäre. Dabei geht es im Wesentlichen um die Entwicklung und **Unterstützung einer familiären realistischen und zugleich emotional tragfähigen Entwicklungsperspektive.**

Diese zeichnet sich durch zwei Merkmale aus: Die Fähigkeit der Familie zwischen machbaren, therapie- und förderbaren Beeinflussungsmöglichkeiten der gesundheitlichen Probleme und Entwicklungsrisiken beim Kind einerseits und den grundsätzlich bestehenden und emotional zu akzeptierenden Behinderungsgrenzen andererseits zu unterscheiden.

Dazu gehören die Unterweisung von **psychologischen Grundkenntnissen** zu subjektiven Gesundheits-, Krankheits- und Therapiekonzepten, zu psychologischen Belastungsfolgen und individuellen, subjektiven Verarbeitungsprozessen durch die verschiedenen Familienmitglieder. Das familiäre Erlernen von emotionaler Akzeptanz von Behinderung/Krankheit als Langzeitaufgabe. Das Aufdecken etwaiger psychosozialer Risiken aber auch die Aktivierung von Ressourcen einer beeinträchtigten bzw. gestärkten innerfamiliären Kommunikation. Auch die Analyse und Prävention potentieller Kommunikationsbarrieren zwischen EB und den Familien gehört zum Unterricht.

Pädagogische Elemente:

Infolge von chronischer Erkrankung und /oder Behinderung droht allgemein eine Überprotektion bzw. eine Vernachlässigung mit entsprechend negativen Auswirkungen auf die jeweilige Erziehung des betroffenen Kindes. Über die unterschiedlichen elterlichen Erziehungsstile als auch deren Gefahren für eine Über- respektive Unterforderung werden die EB hingewiesen. Dies gilt auch für deren Instruktion bezüglich der elterlichen Erziehung der gesunden Geschwister; die Bedeutung elterlicher und geschwisterlicher Gendereffekte wird in diesem Kontext herausgestellt. Die Elterliche Bindung zum Kind wird als zentrale Resilienzquelle aufgezeigt.

Beratung und Beratungsrisiken der EB

Hier werden allgemeine Grundlagen der Beratung (Ziele, Methoden etc.) sowie besondere Risiken, wie z. B. die Verwechslung und Übertragung eigener subjektiver Erfahrungen mit primär objektiven Sachverhalten, durchgenommen.

III Ausbildungsfeld: Sozialrechtliche Situation und Helferschnittstellen

In diesem Bereich geht es um die Vermittlung von Beratungskompetenzen zum Sozialgesetzbuch, insbesondere um die Fragen nach den zustehenden sozialrechtlichen Ansprüchen individueller Familien zu bestimmten Leistungen, die unter das Sozialgesetz fallen.

Gravierende Erkrankungen sind nicht nur durch medizinische Maßnahmen und die psychische Bewältigung einer veränderten Lebenssituation belastet, sondern auch durch die Auseinandersetzung mit Behörden und gesetzlichen Regelungen infolge der Inanspruchnahme von Leistungen die nicht nur im Rahmen der Krankenkassen- respektive Pflegekassenleistungen zur Verfügung stehen. Im Mittel der Fortbildung stehen daher Fragen u.a.: Welche Hilfen gibt es? Welche Ansprüche habe ich? Was mache ich bei einer Ablehnung?

Die Auseinandersetzung mit dem System der Gesundheitsversorgung und ggf. auch der sozialen Sicherung muss von den Eltern geleistet werden und ist zusätzlich belastend. Daher ist es wichtig, die Rechte und den hieraus folgenden Leistungen zu kennen und im Interesse einer optimalen Gesundheitsvorsorge auch durchzusetzen.

Aus diesem Grunde werden in diesem Fortbildungsabschnitt die gesetzlichen Grundlagen der sozialen Sicherung in 12 Sozialgesetzbüchern vermittelt Hier finden sich die rechtlichen Grundlagen für Ansprüche aller Bürgerinnen und Bürger:

SGB 1: Allgemeiner Teil

SGB 2: Grundsicherung für Arbeitssuchende

SGB 3: Arbeitsförderung

SGB 4: Gemeinsame Vorschriften für die Sozialversicherung

SGB 5: Gesetzliche Krankenversicherung

SGB 6: Gesetzliche Rentenversicherung

SGB 7: Gesetzliche Unfallversicherung

SGB 8: Kinder- und Jugendhilfe

SGB 9: Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen

SGB 10: Sozialverwaltungsverfahren und Sozialdatenschutz

SGB 11: Soziale Pflegeversicherung

SGB 12: Sozialhilfe

Insbesondere wurden folgende Schwerpunkte dargestellt::

Hilfs- und Heilmittelversorgung

Bei Erkrankungen ist die Versorgung mit Hilfs- und Heilmitteln – vorübergehend oder dauerhaft – ein wichtiger Aspekt. Die Notwendigkeit der Anschaffung von Hilfs- und Heilmitteln sollte grundsätzlich durch eine entsprechende Verordnung des behandelnden Arztes nachgewiesen werden. Unter Zugrundelegung dieser Verordnung ist der Antrag auf Übernahme der Kosten für die Hilfs- und Heilmittelversorgung bei der jeweiligen Krankenkasse/Krankenversicherung zu stellen.

Lehnt die Krankenkasse den Antrag ab, kann innerhalb eines Monats Widerspruch gegen den ablehnenden Bescheid eingelegt werden. Die Notwendigkeit der Therapie bzw. des Hilfsmittels muss dann noch einmal überprüft werden. Im Rahmen der ergänzenden Leistungen zur Rehabilitation (§ 43 Abs. 1 Nr. 1 SGBV) können die gesetzlichen Krankenkassen und Ersatzkassen auch Rehabilitationssport ganz oder teilweise fördern, wenn er „unter Berücksichtigung von Art und Schwere der Behinderung [bzw. Erkrankung] erforderlich [ist], um das Ziel der Rehabilitation zu erreichen oder zu sichern...“.

Hilfen nach dem SGB II und SGB XII

Durch das SGB II und das SGB XII werden finanzielle Hilfen geboten. Welches Gesetz einschlägig ist, hängt davon ab, ob eine Erwerbsfähigkeit vorliegt oder nicht. Bei Vorliegen von Erwerbsfähigkeit findet das SGB II seine Anwendung. Durch das SGB II und SGB XII werden 3 Hauptmöglichkeiten der Hilfestellung gewährleistet:

- Hilfe zum Lebensunterhalt, §§ 19 ff. SGB II/§§ 19 Abs. 1, 27 ff. SGB XII
- Eingliederungshilfe, §§ 53 ff. SGB XII
- Hilfe zur Pflege, §§ 61 ff. SGB XII

Die Leistungen nach dem SGB II sind bei der örtlich zuständigen Arbeitsgemeinschaft (ARGE), die nach dem SGB XII bei dem örtlich zuständigen Sozialhilfeträger (Sozialamt) zu beantragen. Die Hilfe zur Pflege bietet entsprechend § 64 SGB XII die Möglichkeit der

Inanspruchnahme von Pflegegeld in verschiedenen Pflegebedürftigkeitsstufen, die wiederum denen der Pflegeversicherung (§ 37 SGB XI) entsprechen.

Die Hilfen sowohl des SGB II als auch des SGB XII sind von bestimmten Einkommensgrenzen abhängig. Außerdem ist das Vermögen zu berücksichtigen, soweit es nicht innerhalb der Grenze der § 12 SGB II, § 90 SGB XII geschützt ist.

Pflegeversicherung

Die Pflegeversicherung, entsprechend des SGB XI, dient der sozialen Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit. Die Höhe des Anspruchs richtet sich dabei nach der Pflegestufe, die vom Medizinischen Dienst zugeordnet wird.

Leistungen der Pflegeversicherung umfassen insbesondere die Pflegehilfe bei häuslicher Pflege als Sachleistung durch einen Pflegedienst. Statt der Pflegesachleistung kann aber auch ein Pflegegeld für selbst beschaffene Pflegehilfe gewählt werden, oder eine Kombination beider Leistungen. Darüber hinaus besteht noch die Möglichkeit, Hilfsmittel, Reha-Maßnahmen, Pflegegeld wegen Verhinderung der Pflegeperson, stationäre Pflege, Tages- und Nachtpflege und Kurzzeitpflege in Anspruch zu nehmen.

Verfahrensrecht

Anträge an die zuständigen Leistungsträger sind grundsätzlich formlos zu stellen. Sie können entweder schriftlich oder mündlich zu Protokoll bei der zuständigen Behörde erklärt werden. Grundsätzlich gelten die Entscheidungen der Leistungsträger (Krankenkasse, Pflegeversicherung, Rentenversicherung) für den Zeitpunkt ab Antragsstellung. Es ist daher von größter Bedeutung, rechtzeitig die erforderlichen Anträge zu stellen.

Gegen eine Entscheidung der Behörde kann das Rechtsmittel des Widerspruchs eingelegt werden, der innerhalb eines Monats nach Zustellung des anzugreifenden Bescheides bei der Behörde schriftlich oder mündlich zu Protokoll einzulegen ist. Gegen einen ablehnenden Widerspruchsbescheid besteht ebenfalls innerhalb eines Monats die Möglichkeit der Klage.

Die Klage ist vor dem Sozialgericht zu erheben. Es besteht vor diesem Gericht **keine** Anwaltpflicht. Außerdem ist vor dem Sozialgericht Gerichtskostenfreiheit gegeben.

Beratungsmöglichkeiten

Mitarbeiter der Sozialbehörden, Versorgungsämter und Krankenversicherungen haben die gesetzliche Aufgabe und Pflicht, Hilfesuchenden bzw. deren gesetzliche Vertreter über mögliche Hilfen, rechtliche Fragen und Ansprüche zu beraten. Diese Beratungspflicht sollte in Anspruch genommen werden, d. h. es empfiehlt sich im Zweifelsfall immer, sich bereits vor der Antragstellung an die zuständigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Behörden zu wenden. Daneben bietet die Selbsthilfe den Rahmen an Informationen, kompetenter Beratung, Schulung und Austausch, um sich im Rechts- und Hilfesystem zurechtzufinden und zum „Experten in eigener Sache“ zu werden.

IV Ausbildungsfeld: Praxis und Alltag

In Bezug auf das Ausbildungscurriculum schließt sich dieses Praxis-Modul an die vorangegangenen theoretischen Grundlagen an. Im Mittelpunkt stehen konkrete Beratung und Begleitung betroffener Familien nach der Geburt des Kindes .

U.a. kann bei Bedarf eine vom EB unterstützte Entwicklung einer realistischen zugleich tragfähigen Lebensperspektive sowie Stärkung der elterlichen Kompetenz zum Aufbau einer adäquaten Entwicklungsatmosphäre erfolgen.

Es werden unterschiedlichste Praxisbereiche behandelt: Beginnend von einer ggf. pränatalen und perinatalen Betreuung betroffener Familien, die eine alltagsorientierte ergänzende Aufklärung, Beratung und Begleitung der Eltern in der sensiblen Phase der Diagnosestellung während der Schwangerschaft, bei und nach der Geburt des Kindes unter Berücksichtigung ethischer Problemlagen ermöglicht. Ein weiterer Punkt ist das Vermitteln von Kompetenzen für einen adäquaten Umgang mit der Diagnose Behinderung. Unterstützung beim Austausch mit anderen betroffenen Eltern bzw. bei der psychologische Verarbeitung bis hin zur Trauerarbeit sind ebenfalls merkmale der EB Beratung bzw. Hilfe. Herausarbeitung positiver Einstellungen und Initiierung von Akzeptanz; Verbesserung der intrafamiliären Kommunikation, Stärkung der familiären Resilienz sind weitere Themen der EB Ausbildung..

Häusliche Anpassung und häusliche Nachsorge

Ziel der EB ist in dieser Phase die Sicherung des Überganges von der stationären zur häuslichen psychosozialen Versorgung mit einer praxisbezogenen Schulung der Eltern für die konkreten behinderungsbedingten Bedarfe. Z.B. das adäquate Tragen des Kindes (durch Video-/ Diademonstration). Instruktion von Ernährungstechniken in Abhängigkeit des Entwicklungsalters sowie der neurologischen Symptome des Kindes. Umsetzung von Pflegemaßnahmen im Alltag, elterliche Kotherapien im Kontext von elterlichem Erkennen von kindlicher Über- und Unterforderung

Selbständigkeitstraining

Die EB erlernen hierbei die Instruktion von Alltagsumgang und Erziehung zur Autonomie bei kindlicher Behinderung; diese können später z.B. durch sogenannte Selbständigkeitsseminare für Kinder bzw. für Eltern durch Beratung zur Realisierung der Selbständigkeit zu Hause durchgeführt werden. Dazu kann auch ein Training für Umgang in der Öffentlichkeit (Stärkung des kindlichen und elterlichen Selbstbewusstseins) gehören.

Organisation der Schulung

Die drei Schulungen wurden zu diesen oben aufgeführten Themen jeweils über ein Wochenende von Freitagabend bis Sonntag Mittag mit einem zeitlichen Umfang von 16-20 h durchgeführt. Insgesamt beträgt der zeitliche Aufwand für die EB-Ausbildung mit einer zusätzlichen Wiederholungsveranstaltung ca. 80 h. Neben den 15 EB waren immer Prof. Haverkamp für die Ausbildung und Frau Schlegel, ASBH für die Koordination der Schulungsräume, der Verpflegung und Übernachtung der EB, zuständig. Für das Ausbildungsmodul medizinisch-rehabilitative Grundlagen und Praxistransfer wurden zusätzlich als Ausbilder der Spezialist Herr Dr. med. Rutz aus Giessen sowie für die Ausbildung im Bereich Sozialrechtliche Grundlagen Herr Dipl.-Sozialarbeiter Becker aus der Geschäftsstelle ASBH gewonnen.

Didaktik der Schulung

Grundlage der Wissensvermittlung waren der konsequente wissenschaftliche Bezug auf aktuelle theoretische Erkenntnisse und empirische Befundlagen.

Wesentliche Elemente waren Kurzvorträge mit Powerpointfolien und anschließender intensiver Diskussion auch gerade im Kontext eigener Erfahrungen. Später wurden zunehmend Berichte und Falldarstellungen aus der Praxis, die aus der Reihe der EB kamen vorgestellt und diskutiert.

Beteiligte Einrichtungen

Bei der Festlegung der Teilnahme der medizinischen Einrichtungen am dem Projekt wurden in Abhängigkeit der individuellen EB in der Regel die vor Ort vorhandenen Spezialambulanz/en um ihre Kooperation gebeten.

Praxisphase mit Beratungsleitfaden

Alle EB hatten schon vor der Schulung Erfahrung im Austausch mit anderen betroffenen Eltern bzw. Familien. Nach der zweiten Schulung wurde für die Beratungspraxis ein

orientierender Gesprächsleitfaden im Sinne einer Checkliste potentieller relevanter Beratungsaspekte entworfen und angewendet.

Evaluation der Beratung

Mit dieser Konzeption der EB ist parallel ein Evaluationsinstrument, nämlich ein Fragebogen zur Überprüfung der EB-Beratung entwickelt worden. Im Wesentlichen ging es in dieser Evaluation der sich anschließenden Praxisphase um die Dokumentation der Inhalte, der Ergebnisse und möglicher Schwierigkeiten der Beratungstätigkeit. Diese Evaluation wurde von den EB selbst vorgenommen.

Ergebnisse der Evaluation

Es wurden eine Reihe von telefonischen Beratungsgesprächen durchgeführt. Dokumentiert wurden acht EB-Beratungen. Für eine quantitative statistische Analyse war diese Stichprobe zu klein. Inhaltlich ergab sich ein sehr breites Beratungsspektrum. Das Alter der Betroffenen reichte vom Säuglings- bis ins Erwachsenenalter. Im Vordergrund der EB-Beratung stehen grundsätzliche Fragen zur optimalen medizinischen bzw. interdisziplinären Versorgung und Förderung oder Fragen zur Gelangung von Hilfsmitteln. Auch versicherungsrechtliche Fragen wurden angesprochen. Aber es wurden auch sehr spezielle Fragen z.B. nach dem adäquaten pädagogischen Umgang mit dem langsamen Lerntempo des Kindes in der Schule bearbeitet.

Insgesamt hatten alle EB nach der Schulung den positiven Eindruck wesentlich differenzierter die verschiedenen Problemlagen mit den medizinischen, psychologischen und sozialrechtlichen Implikationen zu beurteilen und beraten zu können. Warum eine vergleichsweise geringe Inanspruchnahme der EB-Beratung stattfand, war Gegenstand einer ausführlichen Diskussion mit den EB bei der ein Jahr nach der letzten Schulung stattfindenden Wiederholungsveranstaltung. Dabei wurde mehrheitlich vermutet, dass der Bekanntheitsgrad für die EB noch nicht hoch genug sei, die Versorgungssituation bzw. der Austausch mit anderen Betroffenen nicht zuletzt auch durch IT basierte Informationsplattformen wie z.B. der ASBH-Homepage und dem Sternchenforum relativ gut abgedeckt sind. Inwieweit auch eine Skepsis seitens der beteiligten Zentren gegenüber der EB-Beratung zu einer geringeren Nachfrage führte, konnte nicht abschließend geklärt werden. Alle Eltern, die beraten wurden, bestätigten den Wert dieser qualifizierten und persönlichen Beratung. Diese führt zu einem längerfristigen Kontakt von Beratern und Beratenen, der Eltern stärkt, aber die Anzahl der möglichen ehrenamtlichen Beratungen einschränkt. Es ist festzustellen, dass die EB ein Weg der Begleitung durch die Selbsthilfe

ist, der die vorhandenen Strukturen (Internet, Sozialdienste der Kliniken, Wohlfahrtsverbände, Selbsthilfegruppen und Bundesgeschäftsstelle der ASBH) nicht ablösen kann, aber sinnvoll ergänzt.

Schlussbemerkung

Aus Sicht der EB-TeilnehmerInnen war allgemein eine hohe Zufriedenheit mit der Schulung und hieraus resultierendem signifikantem Kompetenzzuwachs in der Analyse unterschiedlichster Problemlagen als auch in der Beratung von Familien mit Kindern, die an einer Spina bifida/Hydrocephalus internus leiden, festzustellen. Zukünftig wird angesichts einer Verschärfung der finanziellen Probleme im Bereich der Sozialversicherungssysteme eine mit Beginn der Erkrankung/Behinderung einsetzende kompetentere Selbsthilfe z.B. durch die EB einer größeren Bedeutung erlangen. Der ASBH sollte versuchende kooperierende Zentren so einzubinden, dass diese den konstruktiven Beitrag von EB zur interdisziplinären Gesundheitsversorgung im Transfer zum familiären Alltag erkennen und darauf zurückgreifen. In jedem Fall wäre eine wichtige Versorgungslücke, die jetzt schon besteht zu schließen. Z.B. hat sich gezeigt, dass eine EB Betreuung über einen längeren Zeitraum aus Sicht der Familie wg. der sich entwickelnden bestehenden menschlichen Bindung auch eine wichtige Ressource darstellt. Dies wäre für die Zukunft sicher ein wichtiger Aspekt. Wobei aus Kapazitätsgründen eine EB sicher nur zwei bis maximal drei Familien betreuen könnte.

Anhang

- 1) Literaturverzeichnis**
- 2) Formular zur Evaluation der EB (Dokumentationsbogen)**
- 3) Orientierungshilfe zur Strukturierung der ersten Kontaktaufnahme für die EB**
- 4) Gesprächsleitfaden für die EB**
- 5) Erste konkrete schriftliche Orientierungshilfe für die betroffenen Familien**

1) Literaturverzeichnis

Aicardi J (1998) Diseases of the Nervous System in Childhood. 2nd edition. Mac Keith Press Cambridge

Beavers J, Hampson RB, Hulgus YF, Beavers WR (1986) Coping in families with a retarded child. *Family Process* 25:365-378.

Borelli-Cario F, Suchman AL, Epstein RM (2004) The biopsychosocial model 25 years ölater: principles, practice and scientific inquiry. *Ann Fam Med.* 6:576-582

Clawson JA (1996) A Child With Chronic Illness and the Process of Family Adaptation. *J Pediatr Nurs* 11 (1):52-61.

Döpfner, M. (2000). Hyperkinetische Störungen. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe..

Drotar D, Crawford P (1985) Psychological adaptation of siblings of chronically ill children: research and practice implications. *J Dev Behav Pediatr* 6:355-364

Dunst CJ, 1996 Early intervention in the USA. In: Brambring M, Rauh H, Beelman A (Eds.) *Early childhood intervention: Theory, evaluation, and practice*. De Gruyter Berlin New York

Ell K (1996) Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection. *Soc Sci Med* 42 (2):173-183.

Engel GL (1977) The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 196:129-36

Fiese BH, Sameroff AJ (1992) Family context in behavioral psychology: A transactional perspective. In Roberts MC, Wallander JL (Hrsg) *Family issues in pediatric psychology*. Erlbaum, Hillsdale, S 239.

Haverkamp F, Wöfle H J, Aretz M, Krämer A, Höhmann B, Fahnenstich H & Zerres K. (1999). Congenital hydrocephalus internus with aqueduct stenosis – consequences for genetic counseling. *Eur J Pediatr*, 158, 474-478.

Haverkamp F. (2001). Arzt-Patienten/Elternkommunikation in der Pädiatrie: Probleme und Lösungsstrategien. *Pädiatrische Praxis* 59, 1-8

Haverkamp F & Noeker M (1999). Auswirkungen einer chronischen Erkrankung im Kindesalter: Perspektiven für die familiäre Bewältigung. *Sozialpädiatrie*, 9/10, 325-328.

Hackenberg W, 1983; *Die psychosoziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder*. Schindele, Heidelberg

Heaman DJ (1995) Perceived Sressors and Coping Strategies of Parents Who Have Children With Developmental Disabilities: A Comparison of Mothers With Fathers. *J Pediatr Nurs* 10 (5):311-320

Houts PS, Nezu AM, Nezu CM, Bucher JA (1996) The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Pat Educ Couns* 27:63-73.

Jerrel JM (1995) Toward Managed Care For Persons With Severe Mental Illness: Implications From A Cost-Effectiveness Study. *Health Affairs* 14 (3):197-207.

Kazak AE, Marvin RS (1984) Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations* 33:67-77.

Lazarus RS (1993) Coping theory and research: past, present and future. *Psychosom. Med.* 55:234-247

Leonard BJ, Brust JD, Nelson RP (1993) Parental distress: Caring for medically fragile children at home. *J Pediatr Nursing* 8:22-30.

Lieberman D, Padan-Belkin E, Harel S (1995) Maternal Directiveness and Infant Compliance at One Year of Age: A Comparison Between Mothers and Their Developmentally-Delayed Infants and Mothers and Their Nondelayed-Infants. *J Child Psychol Psychiat* 36 (6):1091-1096.

Newachek PW, Taylor WR (1992) Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *Am J Publ Health* 82:364-371

Noeker M, Petermann F (1995) Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In Petermann F (Hrsg) *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie*. Hogrefe, Göttingen, S 517.

Noeker M, Petermann F (2000) Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kinder und deren Familien:. In Petermann F (Hrsg) *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie*. Hogrefe, Göttingen, S 513 ff..

Pelchat D & Lefebvre H (2004) A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *J Advanc Nursing* 48:124-131

Petr CG, Murdock B, Chapin R (1995) Home Care for Children Dependent on Medical Technology: The Family Perspective. *Soc Work Health Care* 21 (1):5-22.

Pollock S (1993) Adaptation to chronic illness: A program of research for testing nursing theory. *Nurs Sci Quart* 6 (2):86-92.

Rosenbaum PL (1988) Prevention of psychosocial problems in children with chronic illness. *Can Med Assoc J* 15:293-302.

Rousey A, Best S, Blancher J (1992) Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. *Am J Ment Retard* 97:99-109.

Schilling RF, Schinke SP, Kirkham MA (1985) Coping with a handicapped child: differences between mothers and fathers. *Soc Sci Med* 21:857-863.

Schlack HG 1989; Psychosoziale Einflüsse auf die Entwicklung. In: Karch D, Michaelis R, Rennen-Althoff Schlack HG (hrsg.) *Normale und gestörte Entwicklung*. Springer Berlin

Schlack HG (2000) *Sozialpädiatrie*. 2. Auflage. Urban & Fischer Verlag, München Jena

Speck O, 1989; Entwicklung im System der Frühförderung. In: Speck O, Thurmair M, (Hrsg.) *Fortschritte der Frühförderung entwicklungsgefährdeter Kinder*. Reinhardt, München Basel

Trute B (1995) Gender Differences in the Psychological Adjustment of Parents of Young, Developmentally Disabled Children. *J Child Psychol Psychiat* 36 (7):1225-1242.

Walker LS, Ortiz-Valdes JA, Newbrough JR (1989) The role of maternal employment and depression in the psychological adjustment of chronically ill, mentally retarded and well children. *J Pediatr Psychol* 14:357-370.

Weiß H (1992) Annäherung an den Empowerment-Ansatz als handlungsorientiertes Modell in der Frühförderung. Frühförderung interdisziplinär 11: 157-169

Williamson PS (1985) Consequences for the family in chronic illness. Fam Prac 21(1):23-28.

Wiseman H (1996) The effects of chronic childhood illness on families. Nurs Times 92 (27):44-46.

Woods N, Haberman M, Packard N (1993) Demands of illness and individual, dyadic, and family adaptation in chronic illness. West J Nurs Res 15:10-30.

Ziegenhain U, Derksen B, Dreisörner R (2004) Frühe Förderung von Resilienz bei jungen Müttern und ihren Säuglingen. Kindheit und Entwicklung 13:226-234

2) Formular zur Evaluation der EB (Dokumentationsbogen)

Kontaktdaten¹:

Name der beratenden Eltern-/teils / Kindes: _____

Tel. / Adresse _____

Name Elternbegleiter/in: _____

Datum / Zeitraum: _____

Kontakt erfolgte:

Telefonisch

Persönliches Treffen / Ort: _____

Kontakt wurde vermittelt durch: _____

Inhalte der Beratung:

Wichtigste Fragen / Anliegen / Punkte der betroffenen Familie: (Stichwörter)

1. _____

2. _____

3. _____

Was wurde von Elternberater/in geraten / an konkreten Hilfen gegeben?

1. _____

2. _____

3. _____

Weitere Vorgehensweise?

¹ Die Eltern wurden informiert und haben Ihr Einverständnis erklärt, dass die Kontaktdaten mit der Dokumentation im Rahmen des Projekts Elternbegleitung an die ASBH Geschäftsstelle weiter gegeben werden. Eine Weitergabe an Dritte ist ausgeschlossen.

Anmerkungen / Notizen:

3) Orientierungshilfe zur Strukturierung der ersten Kontaktaufnahme für die EB

1. Vorstellung meiner Person:

AS, Mutter eines Kindes mit SPB und HC (3 Jahre) und Tochter
Ausbildung von ASBH zur Elternbegleiterin:

1.1 Meine Motivation: bei Geburt wurde mir selbst geholfen

1.2 Meine Aufgabe: Wegweiserin und Unterstützerin

2. Fragen an die Eltern:

Wie kommen Sie zurecht? (Unterschied zwischen emotionalen und alltagsbezogenen Belastungen)

Was kann ich für Sie tun?

Was kann ich für ihr Kind tun?

Hierarchie der Probleme erstellen lassen

Was kann man tun / konkrete Hilfen geben

Was ist realisierbar: Klärung der Möglichkeiten

Recht auf Entspannung und Ausgleich

3. Weitere Vorgehensweise verabreden

Angebot zur selbstständigen Rücksprache mit der EB je nach Bedarf der Familie

4) Gesprächsleitfaden für die EB

Leitfaden

A) Persönliche Vorstellung (ganz kurz, maximal 3 Minuten)

- Freundliche Begrüßung, Name, ASBH und EB
- Persönliche Situation: betroffene Mutter
- Was ist EB?
 - hilft beim Durchblick in den Helfer-Dschungel
 - bei der sinnvollen zeitliche Abfolge hinsichtlich in Anspruch zu nehmender korrespondierender Versorgungs- u. Förderaktivitäten
 - Unterstützung von Bewältigungsperspektiven aus persönlicher und individueller Sicht, Ressourcen (individuelle Hierarchie)
 - Bei fehlender Gesprächszeit kurze Begründung warum nicht und Vereinbarung eines konkreten Termins

B) offene Fragen

A) Problemanalyse:

- Wie Name, Alter (Bewältigungsvorlauf, Krankheitskrisen, aktuelle Situation (Gesundheit, Entwicklung, Kita, Schulform?)
- und Diagnose, Geschwister, Anschrift und Tel/email , welche Form von Behinderung (geistige, Mehrfach-, körperliche Behinderung), Adressen

Welche Frage bzw. Sorgen bewegen Sie zur Zeit am stärksten? (Zeit geben zur Schilderung)

- biopsychosozialer Kontext (Helferanalyse?)
- durch offene Fragen Klärung (was wird genau gemeint?)
- Am Ende eigene Zusammenfassung und Einverständnis bzw. Rückversicherung

B) Biopsychosoziale Ressourcen- und Risikenanalyse:

- Wie ist es bisher bzw. soll zukünftig versucht dies zu lösen bzw. verhindert eine Lösung (was hilft? Was bedroht?)
- biopsychosoziale Situation der Familie?
- durch offene Fragen Klärung (was wird genau gemeint?)
- Am Ende eigene Zusammenfassung und Einverständnis bzw. Rückversicherung

c) Biopsychosoziale Beratung und Perspektivenentwicklung

- Biomedizinisches Ebene klären (an welcher Stelle?)
- Unterscheidungshilfe: welche Hilfe ist gut wofür?

- Perspektivenentwicklung: Lernziel: Erfolgreiche Bewältigung - Parallel auf Balanceprozess mit emotionaler Akzeptanzentwicklung achten bzw. initiieren

Allgemeine Regeln:

1. Bei der Analyse sorgfältig die biomedizinische Ausgangssituation beachten (keine Projektion der eigenen Situation)
 - Qualität des Organisationsmanagement im Alltag?
 - Medizinisches Krisenmanagement?
2. auf gemeinsame Sicht der Problemlage und der empfohlenen Maßnahmen achten
3. Individuelle Ressourcenmobilisierung und Balanceprozessvermittlung
4. Auf Implikationen achten bzw. diese klären!
5. Durch Rückfragen sich versichern, ob alles richtig verstanden wurde bzw. Empfehlungen akzeptiert bzw. umgesetzt werden (können)
6. Eltern sollen sich selbst schriftliche Notizen machen
7. Für Eltern: Von Anfang an eigene Krankenakte anlegen
8. Schriftliche Zielvereinbarung durch EB

Gesprächsabschluss:

- **Fragen, ob alles wesentliche geklärt ist? (Motto; Ist was vergessen worden?)**
 - ob zufrieden mit der Beratung bzw. trotzdem noch
 - offene Fragen bestehen?
 - Schlussangebot (keine abschließende Rundumberatung weil Lernprozess, sondern Anfang desselben und offenes Angebot für weitere Gespräche oder direkte Terminvereinbarung)

5) Erste konkrete schriftliche Orientierungshilfe für die betroffenen Familien

Erste konkrete Hilfen:

- Anlegen eines Ordners für Arztbriefe / Befunde etc. (nach jedem Besuch: Kopie einheften)
- Anlegen einer Zusammenstellung von wichtigen Adressen, emails, Tel., Handy etc.
 - für den Notfall
 - Ambulanz/spezialisierte Ärzte
 - Kinderarzt
 - Wochenenddienste für Ärzte und Apotheken
- Aushang / Auslage von Notfalleinweisungen
- Beantragung eines Schwerstbehindertenausweises
- Kontaktaufnahme zur AsbH-Gruppe vor Ort (Ansprechpartner)
- Hinweis: AsbH-Brief / Bücher / Internetpage
- Einladung zu Gruppentreffen
- Kontakt familienentlastender Dienst
- Fördermöglichkeiten (dosiert)

Spätere Hilfen:

- Beantragung Pflegestufe
- Mutter-/Kind-Kur
- Beantragung Verhinderungspflege
- Beantragung integrativer Kiga-Platz