

BeWEGt – Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen



Ein Pilotprojekt von s_inn

Ist ein Kind behindert oder von Behinderung bedroht, stellt das an die Familie hohe Anforderungen. Vielen Familien sind die Unterstützungs- und Hilfeleistungen nicht ausreichend bekannt. Zwar haben sich unterschiedliche Beratungs- und Unterstützungsangebote etabliert. Es fehlt jedoch eine effektive Vernetzung. Überdies greifen sozialrechtliche Leistungsregelungen nicht immer gut ineinander, sodass ein umfassendes, begleitendes und präventives Angebot nur selten realisiert wird. Dies gilt vor allem für Familien mit komplexen Problemstellungen in benachteiligten Lebensumständen (wie Flüchtlingsstatus, Migrationshintergrund). In Bonn und Bielefeld haben sich bereits gute Ansätze zur Beratung von Familien mit einem Kind mit Behinderung entwickelt. Sie dienen als Grundlage für eine breitere Analyse und Weiterentwicklung der Beratungs- und Unterstützungsangebote. Ziel des Pilotprojekts BeWEGt war es, bestehende Beratungs- und Begleitangebote für Familien mit einem Kind mit Behinderung zu evaluieren und diese im Sinne bedarfsgerechter und nachhaltig umsetzbarer Beteiligungs- und Unterstützungsstrukturen weiterzuentwickeln. Durch die partizipative Umsetzung konnte eine hohe Qualität der Evaluationsergebnisse gewährleistet werden.

Ziel des Pilotprojekts BeWEGt war es, bestehende Beratungs- und Begleitangebote für Familien mit einem Kind mit Behinderung zu evaluieren und diese im Sinne bedarfsgerechter und nachhaltig umsetzbarer Beteiligungs- und Unterstützungsstrukturen weiterzuentwickeln. Durch die partizipative Umsetzung konnte eine hohe Qualität der Evaluationsergebnisse gewährleistet werden.

Ergebnisse:

Erste Ergebnisse sind im Virtuelle Messestand zu finden:

<https://app.expocloud.com/studio/virtual-show-webgl/virtual-show-2503-katho-nrw-transfernetzwerk>

Publikationen:

- Schmidt L, Jux C, Tiesmeyer K & Falkson S. Beratungsbedarf von Eltern mit Kindern mit Beeinträchtigung. Teilhabe 3/2022 (61):107-113.
- Falkson S, Heitmann D, Tiesmeyer K & Schmidt L. Beratung von Familien mit einem Kind mit andauernden gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Teilhabe 3/2022 (61): 114-121.

https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Zeitschrift_Teilhabe/Teilhabe_3_2022_Seite114-121_FALKSON-HEITMANN-TIESMEYER-SCHMIDT-Beratung-von-Familien.pdf

Berichte:

- Am 29.10.2021 fand die Beiratssitzung des Projekts BeWEGt an der EvH RWL in Bochum zum zweiten Mal – aber diesmal in Präsenz – statt.
Bericht der Beiratssitzung Projekt „BeWEGt“ am 29.10.2021
- Am 18. September 2021 fand bei Sonnenschein ein BeWEGt-Angebot unter dem Motto *Unterwegs in Olderdissen: Spiel – Spannung – Spaß für Familien* im Rahmen der Woche der Pflegenden Angehörigen in Bielefeld statt. Mit vielen anderen Initiatoren und Unterstützern und in enger Zusammenarbeit mit der Stadt Bielefeld findet die Woche einmal im Jahr für Pflegende Angehörige als Dank und Anerkennung statt.
Bericht: Unterwegs in Olderdissen

Berichte der Themenreihe „Wege finden“:

- Wege finden 1 – „Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigungen“
- Wege finden 2 – „Kinder mit seltenen Erkrankungen“
- Wege finden 3 – „Erwachsen werden“
- Wege finden 4 – „Entlastung für Familien mit Kindern mit schweren Beeinträchtigungen/Erkrankungen“
- Wege finden 5 – „Müttergesundheit“
- Wege finden 6 – „Herausforderndes Verhalten“
- Wege finden 7 – „Vater sein“
- Wege finden 8 – „Kinder und Jugendliche mit psychischen Erkrankungen“

Projektleitung: Prof. Dr. Karin Tiesmeyer; Prof. Dr. Dieter Heitmann

Ansprechpartnerinnen: Eva Weishaupt; Sandra Falkson M.Sc.; Corinna Bell; Sibylle

Meintrup **Förderer:** Bund-Länder-Initiative „Innovative Hochschule“

Kooperations-/ Praxispartner: Lebenshilfe Bonn e.V., Betreuungsdienste Bethel gGmbH (Kooperationspartner in der Antragstellung), Stadt Bielefeld, Bundesstadt Bonn, weitere Kooperationspartner_innen in den Städten: Selbstvertretungsgruppen, Beratungsanbieter und -anbieterinnen, Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte, Behindertenbeauftragte der Städte, die Kinderzentren der Universitätskliniken Bielefeld und Bonn.

Beirat: Behindertenvertretungen der Städte, des Landes Nordrhein-Westfalen und des Bundes, Vertreterinnen und Vertretern der Kommunen, Landschaftsverbände Rheinland und Westfalen Lippe, Krankenkasse AOK Hamburg-Rheinland, Barmer Landesvertretung Nordrhein-Westfalen und Verband der Privaten Krankenversicherungen.

Laufzeit: 01/2018-12/2022

Beiratssitzung am 29.10.2021 fand die Beiratssitzung des Projekts BeWEGt – Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen – an der Evangelischen Hochschule in Bochum zum zweiten Mal – aber diesmal in Präsenz – statt.

Mit dabei waren Vertreterinnen und Vertreter der Städte Bonn (Frau Sturm und Frau Silkens) und Bielefeld (Frau Rüweler), der Behindertenbeauftragten der Städte (Frau Frohn) und des Landes Nordrhein-Westfalen (Frau Middendorf), des Landschaftsverbandes Rheinland (Herr Bruchhaus und Frau Kaltenbacher) und der AOK Rheinland/Hamburg (Herr Schneider). Aus terminlichen Gründen mussten sich diesmal leider die Vertretung des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe, der Barmer Ersatzkrankenkasse, der Privaten Krankenkassen und der Bundesbehindertenbeauftragte entschuldigen.

In einem ersten Teil wurden Projektergebnisse aus der Fragebogenerhebung und den Interviews mit Eltern sowie aus den Arbeitsgruppen in den Städten Bielefeld und Bonn zur Überwindung der zahlreichen Schnittstellen in einer Mind-Map vorgestellt.

In sehr beeindruckenden Weise stellte Frau Frohn als Geschäftsführerin der Behindertengemeinschaft Bonn ein „Reistagebuch“ einer Familie als Ergebnis aus der Schnittstellenarbeit vor. Eine Mutter hatte für die Arbeit in der Gruppe den Lebensweg mit ihrem Kind und ihre Erfahrungen aufgeschrieben und in einer gemeinsamen Sitzung noch einmal erzählt. Frau Frohn hat diese bildlich als Reisetagebuch umgesetzt, in dem die Höhen und Tiefen, die verwirrenden Wege und Lichtblicke sowie die verletzenden und auch hilfreichen Begegnungen sehr einfühlsam umgesetzt wurden.



Im zweiten Teil berichteten die Vertreterinnen und Vertreter aus den unterschiedlichen Bereichen über ihre Arbeit, um die Situation für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen für sie hilfreiche Unterstützung zu ermöglichen. Sehr positiv wurde deutlich, dass durch das Projekt angeregt in beiden Städten Bielefeld und Bonn umfassende und nachhaltige Umsetzungsschritte in die Wege geleitet werden. Damit scheint das gemeinsam entwickelte Logo und Akronym „BeWEGt“ im wahrsten Sinne des Wortes Wirklichkeit zu werden.

Im dritten Teil haben die Beiratsmitglieder dem Projekt wichtige Anregungen für die weitere Umsetzung mit auf den Weg zu geben. In einem gemeinsamen Ausklang konnten Erkenntnisse in kleineren Gesprächsgruppen noch einmal vertieft werden.

Unser großer Dank gilt allen Beiratsmitgliedern für den bereichernden Austausch!



Unterwegs in Olderdissen – BeWEGt auf den Spuren der Tierwelt in Bielefeld

Am 18. September 2021 fand bei schönem Sonnenschein ein BeWEGt-Angebot unter dem Motto: Unterwegs in Olderdissen: Spiel – Spannung – Spaß für Familien im Rahmen der Woche der Pflegenden Angehörigen in Bielefeld statt. Mit vielen anderen Initiatoren und Unterstützern und in enger Zusammenarbeit mit der Stadt Bielefeld findet die Woche einmal im Jahr für Pflegende Angehörige als Dank und Anerkennung statt.

Das Angebot eines Familienfrühstücks in Olderdissen gab es schon in den letzten Jahren. Als Dank an die vielen Familien für die Mitwirkung bei der Fragebogenerhebung und an verschiedenen Veranstaltungen im Projekt und auch zur Sichtbarmachung des Projekts haben wir uns sehr gerne an dieser Aktion beteiligt. Konnten doch so viele geplante Veranstaltungen im Jahr 2020 und 2021 nicht stattfinden.



Die Familien konnten entweder vormittags oder nachmittags einen halben Tag im Tierpark Olderdissen erleben. Mit einer Picknick-Tüte oder einem Verzehrgutschein war für das leibliche Wohl gesorgt. Die Zoo-Schule Grünfuchs hatte Führungen vorbereitet und ermöglichte viele interessante, informative und auch witzigen Einblicke in die Tierwelt.

So konnten Wildschweine mit spannenden selbstgebastelten Kisten zum aktiven Wühlen

angeregt werden und die Hochlandrinder zeigten einmal so richtig ihre Zunge.

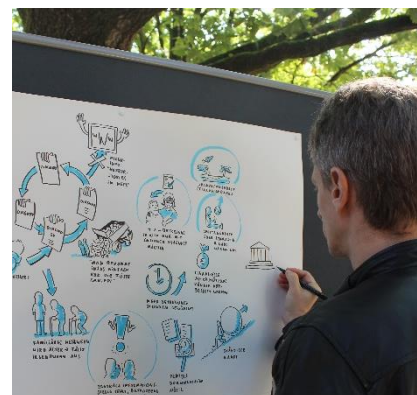


Jeweils zwei Clowninnen von Dr. Clown e. V. amüsierten sich und uns prächtig, ließen Seifenblasen tanzen und witzige und schöne gemeinsame Fotos entstehen.

Viele gute Gespräche ergaben sich und wichtige Anregungen von Seiten der Eltern wurden von Carsten Mell von den Illustratoren wurden diese anschaulich festgehalten.

Die vielen positiven Rückmeldungen der Familien haben uns sehr gefreut und auch, dass wir – Corona-konform - gemeinsam einen so schönen Tag miteinander verbringen konnten!

Vielen Dank an die Familien und an alle Beteiligten!



Wege finden 1 – „Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigungen“

Das Team des Projekts "BeWEGt – Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen" lud zur ersten digitalen Veranstaltung der Themenreihe "Wege finden" ein. Gast am Abend des 11. März 2021 war Frau Prof. Dr. Christiane Knecht, Professorin an der Fachhochschule Hochschule Münster, die zum Thema Erleben und Bewältigungshandeln von Geschwistern chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher referierte.

Bei dem Vortrag handelte es sich um Auszüge aus der Dissertation von Frau Prof. Knecht.

In Studien zu Erfahrungen von Kindern wird diese vielfach mit der Sicht Erwachsener durchmischt, so dass nicht eindeutig geklärt werden kann, ob die Erkenntnisse wirklich der Perspektive der Kinder entsprechen. Frau Prof. Knecht hat daher mit ihrer Studie das Ziel verfolgt, den Geschwistern eine „Stimme zu geben“. Hierfür hat sie 25 Geschwister im Alter von 4,5 bis 17 Jahren interviewt.

Frau Prof. Knecht berichtet, dass die gesunden Geschwister „selbstverständlich in zwei Welten leben“: Einerseits in der durch die chronische Erkrankung eines Kindes stark geprägte familialen Welt und andererseits in der sozialen Welt, die ganz eigene Anforderungen an die Geschwister stellt. Beide Welten folgen ihrer eigenen Logik und sind damit nicht grundsätzlich anschlussfähig. Vielmehr erfordert es von den Geschwistern verschiedene Bewältigungs- und Handlungsstrategien, um diese beiden Welten auszubalancieren und zu harmonisieren. Diese in Folge auch als „zwei Seiten einer Medaille“ erlebte Mehr- oder Doppeldeutigkeit, die als „Ambiguität“ bezeichnet wird, prägt das Leben der Geschwister in besonderer Weise. Sie führt zu einer erhöhten Ambiguitätstoleranz, die es ihnen ermöglicht, die Gleichzeitigkeit widersprüchlicher Erfahrungen auszuhalten und in ihr Leben zu integrieren. Das Anliegen von Frau Knecht, die Situation aus der Perspektive der Geschwister heraus zu verstehen und darzustellen, unterstrich sie in dem Vortrag mit vielen wörtlichen Zitaten der Kinder. Im Anschluss an den Vortrag stand Frau Prof. Dr. Knecht den Interessierten für Fragen zur Verfügung, wovon reger Gebrauch gemacht wurde. Zum Ende des Abends tauschten sich die Eltern, Selbsthilfefortreter_innen, Fachkolleg_innen verschiedener Disziplinen und Leistungserbringer aus den Regionen Bielefeld und Bonn in Kleingruppen aus, bevor Frau Prof. Tiesmeyer, die als Projektleitung durch den Abend führte, die rund 40 Teilnehmenden verabschiedete.

Wege finden 2 – „Kinder mit seltenen Erkrankungen“

Am Dienstag, den 8. Juni 2021 fand die digitale Veranstaltung „Kinder mit seltenen Erkrankungen“ aus der Themenreihe des Projekts BeWEGt – Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen“ statt.

Herr Prof. Dr. Lorenz Grigull, Leiter der Sektion Kinder des Zentrums für Seltene Erkrankungen der Universitätsklinik Bonn und Herr Dr. Norbert Jorch, Oberarzt für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik für Kinder und Jugendmedizin Bethel in Bielefeld stellten ihre Arbeit vor.

Im Anschluss daran standen beide Experten für einen direkten Austausch und eine offene Fragerunde, allen Eltern und Kolleg_innen zur Verfügung. Es haben ungefähr 30 interessierte Eltern und Fachkollegen verschiedener Disziplinen sowie Leistungserbringer aus den Regionen teilgenommen.

Eine der Kernaussagen in den Beiträgen der Ärzte war, dass es sehr wichtig für die Familien sei, dass sich die Eltern in ihrer individuellen Situation ernstgenommen fühlen und eine zufriedenstellende Aussage zu der Erkrankung des Kindes zu erhalten. Hervorzuheben sei, dass ein lebenswertes Leben vor die Suche nach einer Diagnose gestellt werden sollte, da sich trotz aller Bemühungen die Diagnosestellungen manchmal über Jahre hinziehen kann. Wichtig sei es daher, gemeinsam Wege in der Behandlung und Begleitung zu finden, die gutes Leben ermöglichen. Eine Vernetzung mit weiteren regionalen Anbietern sowie Elternverbänden wird seitens der beiden Ärzte sehr begrüßt. Innerhalb dieses Themenabends wurde deutlich, dass beide leitenden Ärzte der fachspezifischen Zentren eine wegbegleitende Beratung für die Familien sehr begrüßen würden. Die Implementierung eines Beratungsnetzwerks, welches übergreifend interdisziplinär berät, wird von allen Beteiligten sehr begrüßt.

In beiden Städten können sich Eltern, die in Bezug auf seltene Erkrankungen ihres Kindes Beratungsbedarf haben, an die Geschäftsstellen der Zentren wenden, um einen Termin zu erhalten.

Weitere digitale Veranstaltungen aus der Themenreihe des Projektes BeWEGt folgen nach der Sommerpause. Nähere Informationen hierzu finden Sie in Kürze auf www.projekt-bewegt.de (<http://www.projekt-bewegt.de>).

Wege finden- Erwachsen werden

Am Dienstag, den 1. September 2021 lud das Team des Projekts „BeWEGt – Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen“ zur dritten digitalen Veranstaltung „Erwachsen werden“ aus der Themenreihe "Wege finden" ein.

Herr Joel Rombey, Student der Psychologie und Herr Marcel Renz, freier Journalist, Autor und Blogger gaben an diesem Abend Einblicke in ihr Leben als junge Menschen mit erworbener bzw. angeborener Beeinträchtigung.

Nach seinem Abitur an der Heinrich Heine Gesamtschule studiert Herr Rombey derzeit Psychologie in Aachen. Als 17jähriger hatte er einen schweren Badeunfall mit der Folge einer hohen Querschnittslähmung und einer Tetraphlegie. Nach seinem fast einjährigen Krankenhausaufenthalt suchte er nach einer Schule in Aachen, um sein Abitur zu absolvieren. Eine Rückkehr zu seiner ehemaligen Schule konnte auf Grund der baulichen Voraussetzungen nicht realisiert werden. In Aachen erklärte sich jedoch kein Gymnasium bereit, ihm die Fortsetzung seiner Schullaufbahn ermöglichen. Diese Ablehnung war für ihn sehr schwer zu bewältigen, da sein Selbstbewusstsein zu diesem Zeitpunkt sehr angegriffen war und Herr Rombey sich noch mitten in der Verarbeitung seiner neuen Lebenssituation als junger Mensch mit Behinderung befand. Eine Schule mit dem Förderschwerpunkt für körperliche und motorische Entwicklung hat Herrn Rombey vorübergehend aufgenommen, die Möglichkeit das Abitur zu absolvieren, bestand an dieser Schule jedoch nicht. Nach langer Suche erklärte sich die Heinrich-Heine-Gesamtschule bereit, Herrn Rombey weiter zu beschulen. Das Lehrpersonal bestärkte ihn in seinen schulischen und beruflichen Zielen und vermittelten ihm das Gefühl, keine Belastung zu sein. Im Gegenteil, sie sahen in seiner Beschulung eine Bereicherung, wie es im Rahmen der Inklusion verstanden wird. Auch wenn die Inklusion auf Gesetzesebene beschlossen und verankert ist, berichtet Herr Rombey, kommt es in der Umsetzung der Inklusion oftmals zu Schwierigkeiten. Die Gesamtschule, so Herr Rombey ging als positives Beispiel voran und hat sich dieser wichtigen Aufgabe angenommen.

Herr Marcel Renz schreibt als Experte in eigener Sache für Zeitschriften aus dem Inklusions- und Rehabereich und hält Vorträge über sein selbstbestimmtes Leben mit Duchenne Muskeldystrophie und Beatmung. Außerdem betreibt er den Inklusionsblog www.marcel-gibtgas.de (<http://www.marcel-gibtgas.de>)

Herr Renz absolvierte an der Stephen-Hawking-Schule sein Abitur und studierte in Heidelberg Ge-

schichte und Politik. Über seine Arbeit als Autor und Referent pflegt er viele Kontakte und Freundschaften, die er in seiner Jugend- und Studienzeit vermisst habe. Er berichtet, wie er auf dem Weg zum Studium manche Hürden nahm, aber auch immer wieder auf Menschen traf, die ihm den Alltag erleichterten, indem sie unkompliziert Hindernisse abbauten. Der Abbau baulicher Barrieren ist wichtig, aber viel entscheidender sind die handelnden Personen, so Herr Renz. *„Inklusion muss in den Köpfen stattfinden.“* Damit dies gelingen kann, muss mehr über Behinderung gesprochen werden. Auch die Geschwister von Kindern mit Behinderung müssen, so Herr Renz, immer mitbedacht werden.

In sehr offener und beeindruckender Weise, berichteten die beiden jungen Männer, wie wichtig es sei, seine Behinderung anzunehmen und diese zu akzeptieren und dass dies kein einfacher oder gradliniger Weg sei. Sie bedankten sich bei ihren Eltern, die sie immer gefördert und gefordert haben, so dass sie jetzt die Möglichkeit haben, mit einer 24- Stunden Assistenz ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Im Anschluss an die beiden Vorträge fand ein reger Austausch zwischen den Referenten und den Teilnehmenden statt. Die rund 20 Teilnehmenden waren sich einig, dass Behinderung als Normalität angesehen werden muss. Dies beginnt bereits bei dem Begriff der Behinderung. Wird dieser, aus vermeintlicher Höflichkeit umschrieben, kann dies zu einem weiteren Aufbau von Barrieren führen. Als Belastung sehen die Teilnehmenden auch die oft erdrückende Bürokratie in Deutschland an. Zudem würde ihnen nicht selten suggeriert, für die Kostenträger und Gesellschaft teuer zu sein. Hierbei sollte bedacht werden, so Herr Rombey, dass Menschen mit Behinderungen keine finanzielle Last sind, sondern ein „Motor für Geldumverteilung“. Sie sind gleichzeitig Arbeitgeber für ihre Assistenznehmer und Konsument.

Auch mit einer Behinderung ist es möglich, viele Wege zu gehen, beschließt Herr Rombey den Abend. Dies bedeutet jedoch kleine Schritte und unkonventionelle Schritte zu gehen.

Die beiden Referenten erhielten von den Teilnehmenden sehr viel Zuspruch und Anerkennung für die Einblicke, die sie in ihre Lebenswege ermöglicht haben und den gelungenen Abend. Der folgende Chateintrag eines Familienvaters verdeutlicht dies:

„Vielen Dank, insbesondere an die beiden Vortragenden. Ich habe sehr viel mitgenommen für meine Familie.“



Fotos der Referenten Herr Rombey und Herr Renz

Themenabend „Entlastung für Familien mit Kindern mit schweren Beeinträchtigungen und Erkrankungen“

Am Themenabend „Entlastung für Familien mit Kindern mit schweren Beeinträchtigungen und Erkrankungen“ am 03.11.2021 im Rahmen der digitalen Angebotsreihe „Wege finden“ nahmen 15 Teilnehmer*innen, Eltern und professionelle Akteure, teil. Das Projektteam freute sich, die folgenden Gäste mit einem Beitrag begrüßen zu dürfen:

Herrn René Meistrell, Einrichtungsleitung sowie Pädagogische Leitung und **Frau Annemarie Köhli**, Case Management: Aufnahmeplanung, Koordination & Beratung, beide vom Kinder- und Jugendhospiz Bethel,
Frau Brigitte Huke, ambulanter Kinderhospiz Dienst aus Bonn sowie
Frau Corinna Bell, Case Managerin im Bunten Kreis Bonn.

Zunächst stellte Frau Köhli, die nacheigener Aussage das „Nadelöhr“ zwischen Familien und erster Aufnahme ist, das Angebot des Kinder- und Jugendhospizes Bethel vor. Dies besteht inzwischen seit zehn Jahren und bietet 10 Plätze für Kinder und Jugendliche an. Als Gäste dürfen Kinder ab der Geburt bis zu ihrem 27. Lebensjahr, ab Diagnosestellung einer lebensbedrohlichen oder lebensbegrenzenden Erkrankung, begleitet werden. Dies bedeutet, dass aufgrund einer Beeinträchtigung oder Erkrankung eine verkürzte Lebenserwartung vermutet werden, was aber auch sehr viel später erst im Erwachsenenalter eintreten kann. Dies stellt damit einen entscheidenden Unterschied zum Angebot der Erwachsenen hospize dar (die eine Begleitung in der letzten Lebensphase ermöglichen). Das Kinder- und Jugendhospiz Bethel bietet in dieser Form insbesondere Begleitungs- und Entlastungsaufenthalte für die ganze Familie, sodass nicht nur das Kind oder der Jugendliche, sondern die ganze Familie im Fokus des Unterstützerteams stehen. Dieses besteht u.a. aus einem 40-köpfigen Pflegeteam: In enger Absprache mit den Angehörigen und mit Blick auf die Bedürfnisse aller, übernimmt das Team die alltägliche Pflege des Kindes und ermöglicht den Eltern so eine Pause. Zudem bietet ein pädagogisches Team im und außerhalb des Hauses ein buntes Programm für Kinder und Geschwisterkinder an. Bei den Aufenthalten erhalten Familien die Gelegenheit, untereinander in Kontakt zu kommen und sich austauschen.

Die Besucher des Themenabends wurden auf einen digitalen Rundgang durch die Räumlichkeiten mitgenommen. So konnten die Zimmer besichtigt werden, in ihrer Ausstattung immer auf die indivi-

duellen Bedürfnisse der Gäste angepasst werden. Jedem Gast steht ein Einzelzimmer zur Verfügung. Des Weiteren laden ein großer Speiseraum, ein gemütliches Wohnzimmer, ein abwechslungsreiches Spielzimmer sowie ein schön angelegter Garten zum Wohlfühlen und Regenerieren ein. Den begleitenden Familienmitgliedern stehen gemütliche Hotelzimmer oder Familien-Appartements zur Verfügung. Auch Therapien der Gäste können selbstverständlich weitergeführt werden. Dafür können u.a. ein Kreativraum und Snoozelraum genutzt werden. Laut gesetzlicher Krankenkassen besteht ein Anspruch auf 28 Tage Aufenthalt in einem Kinder- und Jugendhospiz pro Jahr. Das Team rund um Frau Köhli unterstützt gerne bei der Antragsstellung. In diesem Zusammenhang stehen auch die jeweiligen Krankenkassen beratend zur Verfügung.

Das Kinder- und Jugendhospiz Bethel unterstützt auch bei einer gesundheitlichen Verschlechterung des Kindes und bemüht sich immer, für Familien in Notsituationen und in der finalen Begleitung da zu sein. Hierfür steht auch das Angebot eines Abschiedsraumes zur Verfügung, der individuell gestaltet werden kann und den Familien mehr Zeit zum Abschiednehmen schenkt.

Die Wege zum Kinder- und Jugendhospiz sind vielschichtig. Familien kommen auf Empfehlung anderer Familien über ambulante Pflege- oder Kinderhospizdienste oder in Notsituationen zu uns, berichtete Frau Köhli.

Im zweiten Teil des Abends berichtete Frau Brigitte Huke von ihrer Tätigkeit im ambulant arbeitenden Kinderhospizdienst. Dieser wurde in Bonn als Verein betroffenen Familien gegründet, es gibt ihn aber als Angebot in ähnlicher Form in vielen anderen Städten, wie auch in Bielefeld.

In unserer Arbeit sehen wir die Familien als Experten in eigener Sache – dies ist für uns handlungsleitend, so Frau Huke. Auch der ambulant arbeitende Kinderhospizdienst begleitet Familien, in denen ein Kind von einer seltenen oder lebensbedrohenden Erkrankung betroffen ist. Ziel ist es, Leben zu ermöglichen und Familien den Raum zu geben, ihr Familienleben mit ihrem Kind nach ihren Wünschen und Vorstellungen zu leben und zu gestalten.

Auch dieses Angebot richtet sich an die ganze Familie und wird im häuslichen Umfeld der Familie angeboten. In einer Familie können dabei mehrere ehrenamtliche Mitarbeiter*innen begleiten, wenn es z.B. unterschiedliche Bedürfnisse bei den Kindern, Geschwistern oder Eltern gibt. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen unterstützen nach deren Wünschen und Bedürfnissen, z.B. bei Freizeitaktivitäten oder zur Entlastungen in Alltagssituationen und sieht sich als „Unterstützer in der Normalität“. Das Angebot konnte inzwischen auch auf junge Erwachsene erweitert werden, so dass sich die Begleitungsspielräume glücklicherweise verlängert haben.

Das spendenfinanzierte Angebot leistet neben der individuellen Begleitung in den Familien auch Vernetzungsarbeit. Alle ehrenamtlichen Mitarbeitenden haben eine umfangreiche Fortbildung besucht und stehen den Familien auch zur Seite, wenn es um Fragen von Trauer oder um die Begleitung in der letzten Lebensphase geht. Hierbei bestimmen immer die Eltern den Rahmen und das Tempo, so Frau Huke.

Im dritten Teil des Abends stellte Frau Bell, Case Managerin vom Bunten Kreis in Bonn, überblicksartig weitere Entlastungsangebote für den häuslichen Bereich vor.

Zunächst gab sie einen Überblick über Leistungen der Pflegeversicherung, hierunter die Möglichkeiten der Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege und die Verwendung des Entlastungsbetrages. Auch Leistungen der Eingliederungshilfe und Jugendhilfe können unter bestimmten Bedingungen für Entlastungsangebote genutzt werden. Für weiteren Bedarf an Beratung diesbezüglich steht Frau Bell gerne zur Verfügung.

Vielen Dank an alle Referentinnen, Referenten und Interessierten dieses Abends. Es war ein gelungener und informativer Austausch!

Themenabend Müttergesundheit

Das Team des Projekts "BeWEGt – Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen" lud am 01.12.2021 zur sechsten digitalen Veranstaltung der Themenreihe „Wege finden“ ein. Gast an diesem Abend war Frau Prof. Dr. *Christa Büker* der Fachhochschule Bielefeld, die zum Thema Unterstützungsbedarfe und gesundheitliche Situation von Müttern mit einem Kind mit Behinderung referierte.

Mütter von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen werden im Alltag mit zahlreichen Herausforderungen konfrontiert. Frau Prof. Dr. Büker befasste sich im Jahr 2010 in ihrer Studie damit, wie Mütter diese Herausforderungen bewältigen und wie sich das Bewältigungsgeschehen im Zeitverlauf verändert. Bewusst richtet sie den Fokus auf die Mütter, da sie in aller Regel diejenigen sind, die vorrangig die Pflege und Versorgung der Kinder leisten. Im Ergebnis wird ein aus fünf Stufen bestehender Prozess des Bewältigungshandelns sichtbar. In diesem Prozess vollziehen die pflegenden Mütter nach dem Herauslösen aus anfänglich tiefer Erschütterung und Hilflosigkeit eine beeindruckende Entwicklung hin zu einem Spezialistentum. Informieren, Lernen und Kompetenzerwerb bilden hierbei einen Schlüssel zur Bewältigung. Diese Phasen verlaufen nicht gradlinig. Je nach Krankheitsverlauf des Kindes gibt es neuen Informationsbedarf und Anpassungsbemühungen der Mütter, so dass Rückschleifen entstehen. Ein zentrales Ergebnis der Studie ist, dass wirksame Unterstützungsmaßnahmen sich entlang des Bewältigungsprozesses orientieren müssen. Obwohl die Erkenntnisse von Frau Büker bereits über 10 Jahre vorliegen, fehlt es in der Praxis immer noch an Gesamtkonzepten, die den speziellen Bedürfnissen der Mütter Rechnung tragen und passgenaue Unterstützung zum richtigen Zeitpunkt bereithalten. In der zweiten Studie, die Frau Prof. Dr. Büker an diesem Abend vorstellt, widmet Sie sich der Gesundheit der pflegenden Mütter. Die Tatsache, dass den meisten Müttern eine Bewältigung ihrer Lebenssituation gelingt, darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Mütter im wahrsten Sinne des Wortes „Schwerstarbeit“ verrichten, so Frau Prof. Dr. Büker. Während Pflegende Angehörige in der Seniorenpflege im Schnitt fünf Jahre pflegen, pflegen Mütter ihre Kinder teils über Jahrzehnte bis ins späte Erwachsenenalter und vollziehen somit „körperliche Höchstleistungen“. In den durchgeführten Interviews berichteten die Mütter von schmerzenden Verschleißerscheinungen am Bewegungsapparat, von chronischen Schlafstörungen sowie chronischer Erschöpfung. Hinzu kommen Beschwerden wie chronisches Stressempfinden, depressive Verstimmung, Grübeleien bis hin zu Burnout-Symptomen. Die Frauen erleben Einschränkungen in der Leistungs- und Funktionsfähigkeit sowie soziale Isolation und eine verringerte gesellschaftliche Teilhabe. Ihren Wünschen nach Unterstützung und Entlastung wird im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem immer noch nicht hinreichend berücksichtigt. Nach wie vor erfolgt eine Konzentration

auf das gesundheitlich beeinträchtigte Kind, während den Bedürfnissen der Familienmitglieder wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. In der anschließenden Diskussion berichteten die 20 Teilnehmerinnen des Abends, dass sie sich in den Ausführungen von Frau Prof. Dr. Büker wiederfanden. Sie bestätigten die Ergebnisse und berichteten, dass es zwar gesetzliche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger im SGB XI gibt, diese jedoch nicht den spezifischen Bedarfen pflegender Mütter ausreichend berücksichtigen und nicht für eine wirksame Entlastung ausreichen.

Neben der Pflege des Kindes mit Beeinträchtigung kommt die bestehende Schulpflicht des Kindes, der die Eltern nachkommen müssen, sowie die berechtigten Aufmerksamkeitsansprüche von Geschwisterkindern hinzu. Insbesondere zur Zeit der Covid-19 Pandemie fühlten sich die Eltern mit der Pflege, Betreuung und Beschulung ihrer Kinder sehr allein gelassen. Der Alltag ihrer Familien unterscheidet sich deutlich vom Alltag älterer pflegebedürftiger Menschen, auf deren Bedürfnisse die Sozialgesetzgebung ausgerichtet ist, bestätigten die Teilnehmerinnen.

Das Gesetz sieht zwar Entlastungsmöglichkeiten vor. In der Praxis sind jedoch zu wenige Kurzzeitpflegeeinrichtungen und Familienentlastende Dienste für Kinder vorhanden. Auch Ferien- und Freizeitangebote für Kinder mit Beeinträchtigungen gibt es kaum und sind, wenn vorhanden, oftmals nicht für die Familien finanzierbar. Hier sehen die Teilnehmerinnen einen großen Optimierungsbedarf, der dafür Sorge tragen kann, dass Mütter entlastet werden und dauerhaft ihre Kinder zu Hause pflegen können.

Mütter bzw. Familien von Kindern mit einer Beeinträchtigung sind in jeder Situation rund um die Uhr für ihr Kind zuständig. Ein Kind mit einer Beeinträchtigung stellt nochmal höhere Anforderungen an seine Familie. Familien können und wollen sich dem nicht entziehen. Diese unveränderbare Tatsache kann erleichtert und unterstützt werden, in dem den Familien eine lebenslaufbegleitende Beratung, die die Bedürfnisse aller Familienmitglieder in den Blick nimmt, zur Verfügung steht und zu einer Entlastung des Familiensystems führt.

Themenabend: Herausforderndes Verhalten

Der Themenabend „Herausforderndes Verhalten bei Kindern mit Beeinträchtigungen“, der Veranstaltungsreihe „Wege finden“ stieß am 02. März 2022 mit 147 Teilnehmenden auf sehr großes Interesse.

Als Referentinnen hat das Bewegt-Team Frau Angela Sichelschmidt, Autismustherapeutin (mebus körmann Stiftung und Leben mit Autismus Bonn/Rhein-Sieg/Eifel e.V.) und Frau Kristina Scheunert, B.A. Erziehungswissenschaftlerin und erfahrene Fachkraft der Lebenshilfe Bonn, eingeladen.

Die beiden Expertinnen stellten mögliche Ursachen für herausfordernde Verhaltensweisen bei Kindern mit Autismus-Spektrum Störungen bzw. bei Kindern mit kognitiven Beeinträchtigungen vor und zeigten einige Möglichkeiten im Umgang mit diesen Verhaltensweisen auf.

Nach einer kurzen Definition führte Frau Kristina Scheunert interaktiv in den Abend ein. Die Teilnehmenden konnten mit Hilfe eines Online-Tools aufschreiben, welche Verhaltensweisen sie als herausfordernd wahrnehmen. Es entstand eine beeindruckende Wortwolke von externalisierenden (nach außen gerichtet), internalisierenden (nach innen gerichteten) und selbstverletzenden Verhaltensweisen. Es zeigte sich, dass die Bewertung von herausfordernden Verhaltensweisen individuell ist und unterschiedliche wahrgenommen wird. Der Begriff Herausforderndes Verhalten verweist auf eine doppelte Herausforderung: Zum einen für das handelnde Kind zum anderen für die soziale Umwelt, die das Verhalten als unangepasst und nicht situationsbezogen empfindet.

Die Erfahrung des eigenen Versagens oder Überforderung aber auch das Erleben von Unterforderung oder Nicht-Beachtung kann bei Kindern herausfordernde Verhaltensweisen auslösen. Mit den Verhaltensweisen steigt der Handlungsdruck im Umfeld des Kindes. Dieser Handlungsdruck kann zu Überforderungssituationen führen. Gleichzeitig überfordert das Verhalten des Umfeldes das handelnde Kind. Hier kam die Frage auf: wie dieser Kreislauf der gegenseitigen Überforderung unterbrochen werden kann. Frau Scheunert gibt den Teilnehmenden mit auf den Weg, dass jede Verhaltensweise des Kindes die Intention hat, ein Problem lösen zu wollen. Sie weist auch darauf hin, dass nicht jede Verhaltensweise, die das Umfeld irritiert den Kinder abtrainiert werden muss und zitiert hierzu *Henry David Thoreau*:

„Wenn ein Mensch nicht im selben Takt geht wie alle anderen, beruht das vielleicht darauf, dass er einen anderen Trommler hört. Lass ihn wandern im Takt der Musik, die er hört.“

Des Weiteren empfiehlt Frau Scheunert, insbesondere den teilnehmenden Eltern, die Methode: der

„goldenen Brille“. Es sei wichtig sich die Stärken, Fähigkeiten und Ressourcen des Kindes zu vergegenwärtigen. Hierbei unterstützen Fragestellungen wie:

Worin liegt der „Schatz“ meines Kindes?

Was zeichnet mein Kind besonders aus?

Welche Stärken beobachten andere Menschen an meinem Kind?

Welche Fähigkeiten, Stärken meines Kindes hätte ich als Mutter/Vater auch gerne?

Den zweiten Teil des Abends referierte Frau Sichelschmidt über die Wahrnehmungsbesonderheit bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen, die der Schlüssel im Umgang mit Herausforderndem Verhalten bei diesen Kindern ist.

Die Wahrnehmung ist abhängig von Erwartungen, die aus dem Kontext erwachsen. Fehlt der Kontext kommt es in der Wahrnehmung zu Fehlinterpretation. Das dies nicht nur für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung gilt, verdeutlicht Frau Sichelschmidt anhand mehrerer Übungen. So wurde zum Beispiel der Gesichtsausdruck eines Jungen von 92 Prozent der Teilnehmenden missinterpretiert, da nur ein Bildausschnitt vorlag und der Kontext nicht sichtbar war. Die Übung verdeutlichte, warum es Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen schwerfällt, soziale Signale zu deuten und sich in unterschiedlichen Situationen angemessen zu verhalten. Aufgrund einer sogenannten Kontextblindheit können viele der Kinder Situationen nicht richtig einschätzen und Regeln nicht flexibel an die Situation, also den jeweiligen Kontext, anpassen. Dass die Kontextblindheit auch zu einer Reizüberflutung führen kann, konnten die Teilnehmenden ebenfalls anhand einer Übung erfahren. Mangels Kontext erscheinen alle äußeren Reize (z.B. Töne) als gleich wichtig, Unwichtiges wird nicht richtig gefiltert und das Gehirn stattdessen mit Details überlastet. Diesem „Overload“ versucht das Kind mit seinen Verhaltensweisen entgegenzuwirken.

Kontextsensitivität hingegen hilft, soziale Signale und Sprache zu verstehen. Woher wissen wir, ob etwas ironisch gemeint ist? Wie können wir Tränen der Trauer von Tränen der Freude unterscheiden? Soziale Signale ihren Gesamtzusammenhang einzuordnen fällt Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen schwer. Sie erkennen nicht, welche Art von Komplimenten beim Smalltalk sozial angepasst sind und welche nicht. Das führt oftmals zu Unverständnis und Ausgrenzung von Seiten der Gesellschaft.

Frau Sichelschmidt rät den Teilnehmenden im Umgang mit den Kindern den Kontext pro aktiv sichtbar zu machen. Hilfreich ist es zum Beispiel, eingeübte Rituale zu nutzen. Auch Karten, die Gefühle darstellen, können hilfreich sein, das Erkennen von Gefühlen zu schulen.

Im Anschluss der Vorträge standen die beiden Expertinnen den Teilnehmenden für Fragen zur Verfügung. Es zeigte sich, dass ein großer Austausch- und Beratungsbedarf, insbesondere bei den teilnehmenden Eltern, besteht. Um den Eltern einen tiefergehenden Austausch in einem geschützteren Rahmen zu ermöglichen, wird derzeit eine vertiefende Veranstaltung geplant, in der Möglichkeiten aufgezeigt und ausprobiert werden mit herausfordernden Verhaltensweisen umzugehen.

Themenabend: Väter sein

Am 02. Februar 2022 fand der digitale Themenabend in der Reihe „Wege finden“ im Jahr 2022 zum Thema „Vater-sein“ statt. Eingeladen waren als Referenten René Meistrell, Leiter des Kinder- und Jugendhospizes Bethel und Uwe Brandt, der aus Sicht eines Vaters von seiner Situation berichtete.

René Meistrell berichtete aus seiner langjähriger Erfahrung aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit, in der er mit vielen Vätern im Kontakt war. Auch wenn es vielfach die Mütter sind, die die Kinder während des Aufenthaltes im Kinder- und Jugendhospiz begleiten, sind immer auch wieder Väter als Teil der Familie dabei. René Meistrell zeigte auf, dass Mütter und Väter nicht grundsätzlich unterschiedlich trauern, aber zeitversetzt unterschiedlich mit der Situation umgehen. Aus der Väterarbeit heraus hat sich ein Väterstammtisch als eine Form der Selbsthilfe, vor allem als Möglichkeit des Austausches, etabliert. Dabei ist es den Vätern wichtig, miteinander ins Gespräch zu kommen, ohne dass der Fokus immer direkt auf die Erkrankung des Kindes gerichtet sein muss.

In Form eines Gespräches tauschten sich René Meistrell und Uwe Brandt über die Situationen aus, die Herr Brandt als Vater von Zwillingen, erlebt hat. Er berichtete sehr offen und berührend über die Situation seiner Kinder, die zu früh auf die Welt kamen. Sein Sohn, Sandro hat aufgrund von Komplikationen schwere gesundheitliche und kognitive Beeinträchtigungen. Als er nach einem langen Krankenhausaufenthalt nach Hause kam, stellte dies die Familie vor extreme Herausforderung. Sandro brauchte umfassende Betreuung und Pflege, gleichzeitig schrie er fast dauerhaft und ließ die Eltern so gut wie nicht schlafen. Uwe Brandt berichtete, wie sehr sie immer wieder über Jahre an und über ihre Grenzen gekommen sind, wie sehr in solchen Situationen die Gefahr bestand, sich selbst und sich als Paar zu verlieren. Gleichzeitig erzählte er von Sandros aufbauendem und fröhlichen Lachen. In der Musik haben Vater und Sohn einen besonderen Zugang zueinander und teilen besondere Momente miteinander. Auf die Frage, was ihm in der Zeit geholfen habe, antwortete er: „Zu sprechen“.

Irgendwann war Uwe Brandt an dem Punkt für sich zu erkennen, „Ich kann nicht mehr“. Über einen längeren Zeitraum haben seine Partnerin und er gemeinsam die Entscheidung getroffen, nach einem Wohnangebot für ihren Sohn zu suchen, um wieder mehr Raum zu gewinnen und auch ihrem anderen Sohn gerecht werden zu können. Es war ein Ringen um den richtigen Weg, auch in einem gesellschaftlichen Umfeld, in dem das nicht vorstellbar ist: „Das kann man nicht machen, man kann ein Kind nicht in eine Einrichtung geben“. Es war kein einfacher Weg, es gibt kein „Kompendium über Angebote“, viele Informationen müssen sich Eltern immer wieder selber suchen. Die Eltern haben über das Kinderhospiz viel Begleitung erfahren und Uwe Brandt berichtete auch jetzt durch das Wohnangebot das Gefühl zu haben, anders begleitet durch die Situation gehen zu können. Jedes Wo-

chenende holen sie ihren Sohn nach Hause und können so alle gemeinsam als Familie wieder miteinander leben und erleben. Es wurde durch die Schilderung sehr deutlich, wie schwer die Entscheidung war und wie wenig es möglich und angemessen ist, eine solche Situation von außen zu beurteilen.

An dem Abend nahmen viele Väter, aber auch Mütter und professionelle Beraterinnen und Berater teil. Die Rückmeldungen und Fragen zeigten, wie wertvoll dieser Bericht erlebt wurde. Ein großer Dank geht an die beiden Referenten und insbesondere Uwe Brandt für die sehr persönlichen Einblicke und die Offenheit, über die eigenen Gefühle und Grenzen zu berichten.

Im gemeinsamen Austausch wurde auf die oft fehlende Vernetzung von Angeboten verwiesen und wie bedeutsam es in solchen Situationen ist, die richtigen Informationen zu bekommen, zudem nicht be- oder sogar verurteilt zu werden.

Themenabend „Kinder mit psychischen Beeinträchtigungen“

Am Mittwoch, den 4. Mai 2022 freuten sich das Projektteam BeWEGt die beiden Referentinnen Frau Joana Langenbrinck, Dipl. Psychologin mit Approbation zur Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin des Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienstes Bielefeld und Frau Judith Rohm, Kinder- und Jugendpsychiaterin im Gesundheitsamt Bonn sowie interessierte Eltern und Professionelle begrüßen zu dürfen.

Nach einer Begrüßungsrunde und kurzen Vorstellung erläutert Frau Langenbrinck zunächst Definition von psychischen Erkrankungen. Diese stellen eine sehr große Herausforderung im öffentlichen Gesundheitssystem dar, da fast 20 Prozent der Kinder und Jugendlichen innerhalb eines Jahres an einer psychischen Erkrankung erkranken. Aufgrund der Auswirkungen der pandemiebedingten Beschränkungen stieg die Zahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen auf 30 Prozent an. Generell ist festzuhalten, dass 50 Prozent aller psychischen Erkrankungen vor dem 18. Lebensjahr entstehen. Lediglich nur fünf Prozent der unter 18.-jährigen Kinder und Jugendlichen sind in psychotherapeutischer Behandlung, was sich auf mangelnde Kapazitäten zurückführen lässt, so die Referentin.

Als Beispiel für psychische Erkrankungen im Kleinkindalter wurden Entwicklungsstörungen oder Bindungsstörungen angeführt. Häufig wird beobachtet, dass es im Kindesalter zu einer Zunahme von Ängsten und Depressionen, ADHS und Störungen des Sozialverhaltens kommt.

Im Jugendalter werden gehäuft Depressionen, Angststörungen, Essstörungen sowie psychosomatische Störungen diagnostiziert. Zudem steigt die Anzahl an betroffenen Jugendlichen mit Substanz- und Medienabhängigkeiten.

Aktuell ist zu beobachten, dass es vor allen Dingen zu steigenden Therapieanfragen von Kindern in Übergangsphasen, wie zum Beispiel im Übergang vom Kindergarten in die Schule, kommt. Die Wartezeit für eine Psychotherapie beträgt zurzeit sechs bis acht Monate. Hier besteht dringender Handlungsbedarf, da ansonsten ein Anstieg der Schwere der Erkrankung sowie die Gefahr der Chronifizierung aufgrund von langen Wartezeiten zu befürchten ist.

Der kinder- und jugendpsychiatrische Dienst Bielefeld stellt für Familien, die in Bielefeld leben eine sehr gute Anlaufstelle dar und bietet diese Beratung bis zur Volljährigkeit der Kinder an. Besonders hervorgehoben wurde die gute Vernetzung mit anderen Institutionen. Hauptaufgabenfelder sind u.a.

die Unterstützung bei Einweisungen mit richterlichem Beschluss, die Beratung vor, während und nach einem stationären Aufenthalt, die Teilnahme an Helferkonferenzen sowie das Weitervermitteln zu anderen Hilfen oder Ämtern, wie Sozialamt und Jugendamt. Die Trans*Beratung stellt einen gesonderten Bereich in der Beratung dar, der zunehmend nachgefragt wird.

Wenn die Notwendigkeit besteht, dass stationäre Angebote in Anspruch genommen werden müssen, wird an die Universitätsklinik – Kinder und Jugendpsychiatrie Bethel – verwiesen. Auch die psychosomatische Station der Kinderklinik Bethel stellt für psychosomatische Störungen sowie Essstörungen eine passende Anlaufstelle für Eltern mit ihren betroffenen Kindern dar. Auch die Vermittlung von Angeboten im ambulanten Bereich ist eine Aufgabe des Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienstes. Hierzu gehören regionale Kinder- und Jugendpsychiater*innen, Kinder- und Jugendpsychotherapeut*innen, Mitarbeiter*innen des Gesundheitsamtes sowie das Medizinischen Versorgungszentrums (MVZ) der Kinderklinik in Bethel.

Ergänzend stellte Frau Rohm die Tätigkeiten der kinder- und jugendpsychiatrischen Sprechstunde des Gesundheitsamtes in Bonn vor. Häufig besteht bei den ratsuchenden Familien eine große Unsicherheit, inwieweit die Anlaufstelle passend für die jeweilige Bedarfslage ist. Oftmals stellt die Inanspruchnahme einer psychologischen Beratungsleistung eine große Hürde für die Familien dar. Dieser Eindruck soll durch die kinder- und jugendpsychiatrische Sprechstunde in Bonn aufgelöst werden. Die Beratung wird telefonisch, per Mail, in Beratungsstelle vor Ort und als Hausbesuche angeboten. Die Referentin beschreibt einige Themenfelder der Beratung wie u.a. bedrückte Stimmung, familiäre Konflikte, Hinweise auf psychische Konflikte, Ängste und Sorgen, Schulabsentismus (spezialisiert) und Suizidgedanken. (nicht bei akuter Selbst- und Fremdgefährdung, hier wird an die LVR-Klinik verwiesen).

Ein Team aus Kinder- und Jugendpsychiaterin, einer Sozialarbeiterin und einer Medizinischen Fachangestellten ist für die Familien eine offene und freundliche Anlaufstelle, in der psychosoziale Beratung und Begleitung stattfindet. Verschiedene Angebote werden vermittelt, abgestimmt und vernetzen sich wechselseitig zum Wohle der Familie. Die Beratung ist ein freiwilliges Angebot für Bonner Familien und Schülerinnen und Schülern aus Bonner Schulen. Bestehende Hilssysteme werden im Sinne der Familie mit einbezogen.

Im Anschluss an die beiden Vorträge erfolgte ein Austausch im Plenum. Es wurde angeregt, in Bonn die Arbeitsgruppe zur Vernetzung im Sinne von Kindern mit Autismusspektrumsstörungen wieder aufleben zu lassen. Des Weiteren wurde die Problematik der Versorgung von Kindern mit so genannter geistiger Behinderung sowie psychischer Erkrankung thematisiert. Es fehlen passende Angebote, weil es keine spezialisierten Therapeut*innen gibt, was daher zu einer Versorgungslücke führt. Hier besteht eindeutig Verbesserungsbedarf, so sind sich alle Teilnehmer*innen einig. Auch wünschen sich Familien für ihre betroffenen Kinder eine bessere Gestaltung der Übergänge ins Erwachsenenalter. Häufig fallen Jugendliche mit 18 Jahren aus den Systemen raus, was ein echtes Versorgungsproblem darstellt.

Es war ein sehr informativer Abend und die Thematik ist bei den teilnehmenden Eltern und den weiteren Interessierten aus dem Netzwerk auf großes Interesse gestoßen.