

KINDER PFLEGE NETZWERK



Konzept für eine niedrigschwellige,
familienorientierte und selbsthilfeförderliche
Beratungs- und Unterstützungsstelle –
**Niedrigschwellige Eltern Service Stelle
(NESSt)**

Kinder Pflege Netzwerk e.V., Claudia Groth und Anika Stitz

Konzept für eine niedrigschwellige, familienorientierte und selbsthilfeförderliche Beratungs- und Unterstützungsstelle –
Niedrigschwellige Eltern Service Stelle (NESSt)

Erstellt im Rahmen eines Projekts, gefördert durch die AOK Nordost

Berlin, Mai 2017

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen sowie die Verwendung des Namens NESSt, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Konzeptes oder von Teilen dieses Konzeptes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtes.

Die Wiedergabe des im Rahmen dieses Konzeptes entwickelten Namens NESSt berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Die Informationen in diesem Konzept wurden mit Sorgfalt erarbeitet. Dennoch können Fehler nicht vollständig ausgeschlossen werden. Die Autorinnen übernehmen keine juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für evtl. verbliebene fehlerhafte Angaben und deren Folgen.

INHALTSVERZEICHNIS

1. Einleitung	2
1.1 Problembeschreibung	2
2. Ausgangslage	6
2.1 Situation der Familien	6
2.2 Gesetzlicher Hintergrund	8
2.3 Handlungsnotwendigkeit	12
2.3.1 Psychosoziale Situation	12
2.3.2 Sozialrechtliche Situation	13
2.3.3 Hürden der Durchsetzbarkeit von Leistungsansprüchen	14
3. Handlungsempfehlung: Lotsenstelle	15
3.1 Idee einer niedrigschwelligen Eltern Service Stelle (NESSt)	15
3.2 Peer-Beratung und Niedrigschwelligkeit	16
3.3 Familienorientierung	19
3.4 Selbsthilfeförderlichkeit/Empowerment	19
3.5 Unabhängigkeit und Parteilichkeit im Sinne der Familien	20
4. Maßnahmen im Rahmen der niedrigschwelligen Eltern Service Stelle (NESSt)	21
4.1 Informationssuche	22
4.2 Beratung	23
4.3 Unterstützung	26
4.4 Case Management	27
4.5 Nachhaltigkeit – Back up-Möglichkeit	31
5. Instrumente	31
6. Anforderungen	32
6.1 Personelle und fachliche Anforderungen	33
6.2 Räumliche Anforderungen	35
6.3 Zeitliche Anforderungen	35
6.4 Bekanntheit	36
7. Finanzierung	36
7.1 Finanzierung von Teilleistungen	37
7.2 Poolfinanzierung	37
Anhang	38
Literaturangaben	40

Vorbemerkung

Zur Erleichterung der Lesbarkeit dieses Textes wird bei personenbezogenen Hauptwörtern ausschließlich die weibliche Form oder der Plural verwendet. Dies impliziert keinesfalls eine Benachteiligung des männlichen Geschlechts. Frauen und Männer mögen sich von den Inhalten gleichermaßen angesprochen fühlen. Wird im Text von „Kindern“ gesprochen, sind ausdrücklich Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gemeint. Auch dies soll die Lesbarkeit verbessern.

1. EINLEITUNG

1.1 PROBLEMBESCHREIBUNG

Kinder mit schweren chronischen Erkrankungen oder Behinderungen sind zwar eine kleine, jedoch auch sehr vulnerable Personengruppe. Sie sind vielfältigen gesundheitlichen Risiken ausgesetzt, erfordern eine besondere Versorgung und sind im hohen Maße auf die primären Bezugspersonen (i. d. R. die Eltern) als Versorgungsinstanz angewiesen. Sie sind angesichts ihres oftmals fragilen Gesundheitszustandes geradezu existenziell auf eine verlässliche, sichere und dauerhafte Versorgung angewiesen¹.

Die gesundheitlichen Beeinträchtigungen bei Kindern sind im Vergleich zum Erwachsenenalter äußerst heterogen². Laut KiGGS-Studie definiert sich der ‚spezielle Versorgungsbedarf‘ über die vorliegenden funktionellen Beeinträchtigungen und den Bedarf nach Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems. Aktuell haben 14 % der Kinder einen speziellen Versorgungsbedarf, wobei chronische Erkrankungen oder Behinderungen in dieser Gruppe nicht zwangsläufig Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen und ihrer Familien haben³. Weitere Indikation für spezifische Versorgungskonzepte, die sich am individuellen Bedarf orientieren und eine langfristige Versorgung sicherstellen, kann eine fehlende oder eingeschränkte Entwicklungsmöglichkeit von Selbstständigkeit sein.

Im Dezember 2015 lebten in Berlin 7.375 Kinder⁴ (0 bis 17 Jahre) mit einer amtlich anerkannten Schwerbehinderung und 130.822 Kinder (0 bis 15 Jahre – Stichtag: 31.12.2015) in Deutschland⁵. Dies entspricht 1,3 % aller Kinder bis unter 18 Jahre (in Berlin – für den Bund eine leicht höhere Quote, ca. 1,4 %). Betrachtet man die Personengruppe der „pflegebedürftigen Kinder“ (im Sinne des § 14 SGB XI), so hatten im Dezember 2015 in Berlin 5.507 Kinder⁶ (0 bis 15 Jahre) und 80.539 Kinder (0 bis 15 Jahre) bundesweit⁷ eine Pflegestufe. Dies ergibt eine Pflegequote von 0,7 %. Betroffene Kinder haben heutzutage aufgrund medizinisch innovativer Behandlungsverfahren und Fördermöglichkeiten eine längere Lebenserwartung⁸.

Haben Eltern erst einmal akzeptiert, dass die Entwicklung ihres Kindes aufgrund einer chronischen Erkrankung, Behinderung oder eines Unfalls anders verlaufen wird als gedacht oder erhofft, ist es ein konsequenter Schritt, nach Unterstützung und vorhandenem Erfahrungswissen zu suchen. Die besonderen kindlichen Bedürfnisse beeinflussen die jeweiligen familiären Bedürfnisse. Sätze wie: „Wir haben Pflegestufe drei.“ und „Wir hatten heute Nacht

¹ vgl. Büker, 2010, S. 9-13

² vgl. Scheidt-Nave et al., 2007, S. 750

³ vgl. Büker, 2010, S. 15

⁴ vgl. Statistik Berlin Brandenburg, 04/ 2014. Statistischer Bericht. K III 1 – 2j / 13. Schwerbehinderte Menschen in Berlin 2013.

⁵ vgl. Statistisches Bundesamt, 2015. Statistik der schwerbehinderten Menschen 2015. Kurzbericht.

⁶ Statistik Berlin Brandenburg. Statistik über die Leistungsempfänger/innen nach dem Pflegeversicherungsgesetz am 15.12.2015

⁷ vgl. Statistisches Bundesamt, 2015. Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse.

⁸ vgl. Klie, Bruker, 2016, S. 9

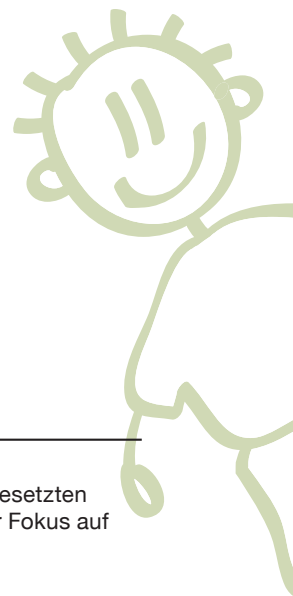
einen schlimmen Krampfanfall.“ unterstreichen, inwieweit die kindliche Gesundheitsstörung das Familienleben prägen. Zwar geht es für die Eltern in erster Linie unmittelbar darum, den kindlichen Bedürfnissen gerecht zu werden, die familiären Bedürfnisse dürfen jedoch auch nicht außer Acht gelassen werden. Vieles spricht dafür, eine Resilienz- und familienorientierte Perspektive bei der Beratung von Familien einzunehmen⁹.

Wo Eltern sich dann Unterstützung suchen und hoffentlich finden, kann davon abhängen, wie dringlich konkrete Interventionsmaßnahmen (z.B. eine spezialisierte medizinische Behandlung) eingeschätzt werden oder wie sie selbst ihr Kind begreifen: Ist es chronisch krank, behindert, von Behinderung bedroht oder nur unspezifisch anders? Es kann aber auch vom Zufall, der theoretischen und praktischen Expertise und Verfügbarkeit der ersten Ansprechpartnerinnen abhängen, welche Anlaufstelle(n) die Familien anschließend nutzen.

In der Regel sind diese Anlaufstellen (z.B. Kinderärzte, Krankenhäuser, Frühförderstellen, Sozialpädiatrische Zentren, Kinder- und Jugendgesundheitsdienste) über öffentliche Gelder finanziert, d. h. ein sozialrechtlich normierter Leistungsträger kommt für die Kosten (vor allem Personal- und Sachmittel) auf. Die Stellen arbeiten zum großen Teil mit hauptamtlichem, entsprechend beruflich qualifiziertem Personal (Sozialarbeiterinnen, Therapeutinnen, Pädagoginnen). Die Kontaktmöglichkeiten für ratsuchende Eltern beschränken sich auf die organisationseigenen Geschäftszeiten und sind bei konkreten Ansprechpartnerinnen durch die jeweiligen persönlichen Wochenarbeitszeiten weiter eingegrenzt. Bei allem persönlichen Engagement der Professionellen ist es eben ihr 'Job', Kinder mit einem besonderen Betreuungs- oder Versorgungsbedarf und deren Familien zu beraten und bestenfalls über einen gewissen Zeitraum zu begleiten. Auch mit jahrelanger Berufspraxis können sie der mit dem Peer-Ansatz verbundenen Erfahrungskompetenz einer Peer-Beraterin nicht entsprechen. Die Erfahrungskompetenz ist für die Ratsuchenden von hoher Bedeutung in Bezug auf Glaubwürdigkeit und fördert die damit verbundene Adhärenz¹⁰.

⁹ vgl. Retzlaff, 2016, Familien-Stärken, Klett-Cotta

¹⁰ Als **Adhärenz** bezeichnet man in der Medizin die Einhaltung der gemeinsam von Patient und Behandler gesetzten Therapieziele im Rahmen des Behandlungsprozesses. Anders als der Begriff Compliance liegt hierbei der Fokus auf der gemeinsamen Einhaltung der Therapieziele und Verantwortlichkeit für den Behandlungsprozess.



Das Hilfesystem

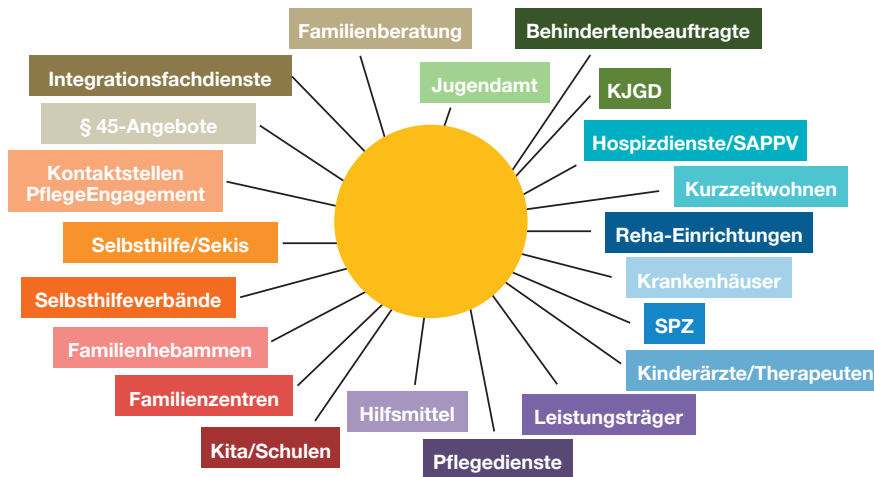
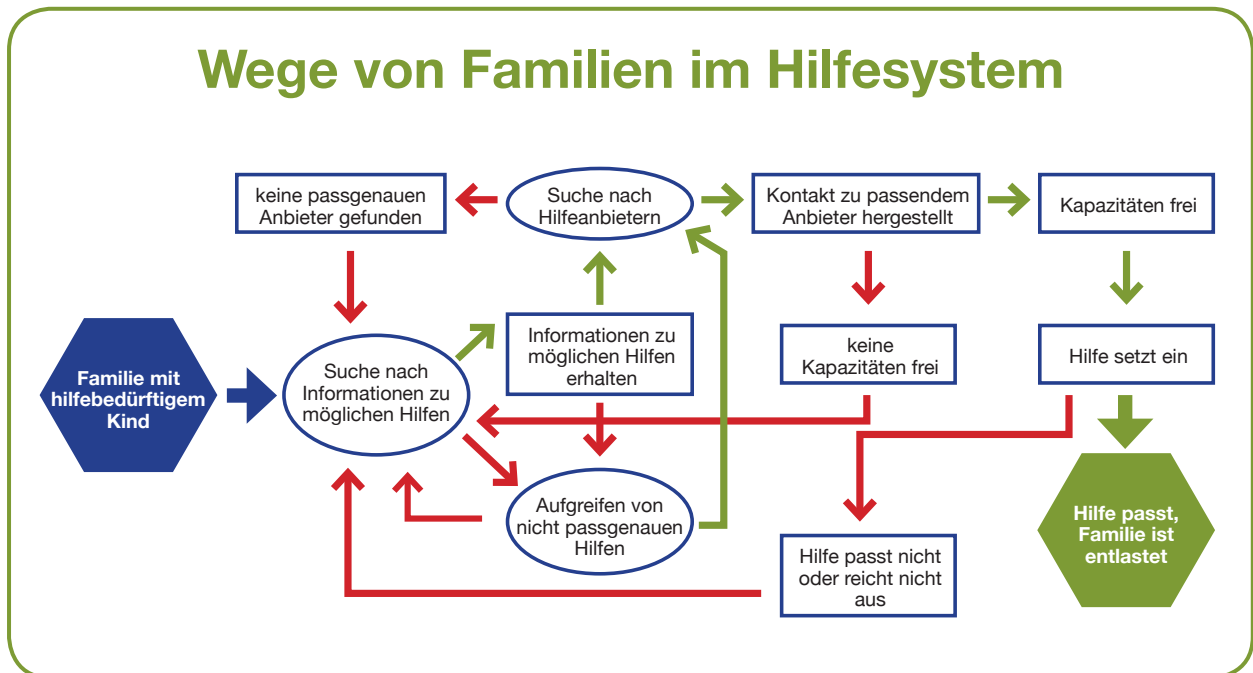


Abb.1 Auszug aus dem bestehenden Hilfesystem, Quelle: Fachstelle MenschenKind, Berlin

Die Abbildung 1 verdeutlicht die Unübersichtlichkeit des bestehenden Hilfesystems. Neben den dargestellten Hilfen sind in der Koordination auch informelle Unterstützerinnen (z.B. Verwandte, Nachbarinnen, Freundinnen), Frühförder- oder Spezialförderstellen, Gutachterinnen (z.B. MdK), Einzelfallhilfe/ Familienhilfe/ familienunterstützende Dienste, Apotheke, Arbeitgeber/ Jobcenter etc. zu berücksichtigen. Die Unübersichtlichkeit des Versorgungsangebotes und die Notwendigkeit immer wieder neuer Versorgungsarrangements aufgrund schnell aufeinander folgender Lebensübergänge (z.B. Elternhaus/ KiTa/ Schule/ Ausbildung/ Beruf) stellen die größte Herausforderung und zugleich Barriere für die Initiierung einer umfassenden und ganzheitlichen Versorgungskoordination betroffener Familien dar. So übernehmen zu meist die Eltern die Versorgungskoordination, sofern sie dazu zeitlich, intellektuell, finanziell, emotional und psychisch in der Lage sind. Die meisten Familien erleben häufig, dass die Anlaufstellen systembedingt nur Teilaspekte ihres Beratungs- und Unterstützungsbedarfs decken können. Und so beginnt für sie eine Art Anlaufstellen-Hopping in dem Bemühen, ihrem Kind ganzheitlich gerecht werden zu können (Kinderärztin, Klinik, Frühförderstelle, Hilfsmittelversorgerinnen, Kita-Gutscheinstelle, Versorgungsamt usw.), s. Abb. 2.

Dabei müssen sie für jede einzelne Hilfe im schlimmsten Fall einen umfassenden „Beschaffungsprozess“ durchlaufen. Die rechtlichen Voraussetzungen, um sich die verschiedenen Anspruchsmöglichkeiten erschließen zu können, werden ihnen – wenn überhaupt – nur von der

Wege von Familien im Hilfesystem



Das richtige Hilfsangebot finden - Quelle: Fachstelle MenschenKind, Berlin

jeweiligen zuständigen Stelle erklärt. Bei Bedarf bekommen sie Unterstützung beim Ausfüllen der entsprechenden spezifischen Formulare. In der Studie „Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürgern mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells“ (2008, Bertelsmann Stiftung) zeigte sich, dass Eltern schwerbehinderter Kinder in Deutschland ca. 1,4 Mio. Stunden investieren müssen, um sich die Informationen zur adäquaten Versorgung des betroffenen Kindes erschließen zu können¹¹. Diese Zahl unterstreicht noch einmal die Notwendigkeit zur Initiierung einer koordinierenden, beratenden und begleitenden Unterstützung für die betroffenen Familien.

Bei mittelbar im Zusammenhang mit dem erkrankten Kind stehenden Fragestellungen, wie z.B. berufliche Vereinbarkeit mit der (neuen) Familienkonstellation, andere Mobilitätsanforderungen oder Bedarfe von Geschwistern, stellt sich für Eltern ebenfalls die Frage, wer bzw. welche Stelle(n) für sie ansprechbar ist/ sind. Neben diesen, fast immer einem bestimmten Rechtskreis zuzuordnenden Stellen haben Eltern auch die Möglichkeit, Kontakt mit sogenannten informellen Gesprächs- und Beratungsangeboten, z.B. Selbsthilfegruppen, aufzunehmen. Hier ist die Auswahl durch die Eltern oftmals vor allem dadurch geprägt, wie sie die Besonderheit ihres Kindes definieren und ob für diese Definition entsprechende Akteure zur Verfügung stehen. In zur Verfügung stehenden Selbsthilfegruppen sind Betroffene unter ihresgleichen, was einen eher ganzheitlichen Blick auf das betroffene Kind und die Familie mit

¹¹ vgl. Klie, Bruker, 2016, S. 11

all ihren Bedürfnissen eröffnet. Die Mitglieder bringen eigene Erfahrungen mit ein, die un-mittelbar, aber eben auch mittelbar, mit dem Krankheitsbild im Zusammenhang stehen.

Trotz der Vielzahl an bestehenden Anlaufstellen für betroffene Familien bleibt der Zugang zu diesen oft recht unübersichtlich. Es gibt keine allgemeingültigen, verbindlichen Standards für die Informations-, Beratungs- oder Unterstützungsprozesse. Im besten Fall gibt es standardisierte Verfahren, die sich jedoch auf Prozesse innerhalb eines Rechtskreises, eines Rechtsgebietes oder einer Organisation beziehen. Die Familien werden genötigt, neben unterschiedlichen Anspruchslogiken auch noch unterschiedliche Handlungsregime zu identifizieren und zu begreifen, um sie auf die Bedürfnisse ihres Kindes und die eigenen Bedürfnisse anwenden zu können.

2. AUSGANGSLAGE

Es existieren einige Veröffentlichungen, die den Bedarf der Familien feststellen. Auch gibt es Konzepte, die sich mit Beratung in einzelnen Kontexten (z.B. Schwerbehinderung, Pflegeberatung, Hilfsmittelberatung) befassen. Ein Konzept, das dem von den Eltern beschriebenen Bedarf und der gewünschten Beratung in Form einer *Lotsenstelle* entspricht, haben wir nicht gefunden.

2.1 SITUATION DER FAMILIEN

Im Rahmen der Kindernetzwerk-Studie (2014) wurde die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland untersucht. Im Ergebnis kamen die Autoren zu dem Schluss, dass es massive Defizite in den Beratungs- und Informationsstrukturen gibt. 2/3 der befragten Familien (n= 1600) äußerten sich unzufrieden mit den gegenwärtigen Beratungs- und Informationsangeboten. Nur die Hälfte der Familien ist frühzeitig über die Krankheit des Kindes und den damit einhergehenden Folgen informiert worden¹². Dies unterstreicht, wie herausfordernd „die genannte Personengruppe mit und in ihrer Heterogenität zu betrachten ist“¹³. Die betroffenen Familien haben sehr unterschiedliche Bedürfnisse. Einige benötigen eher allgemeine Informationen zu Entlastungs- und Versorgungsangeboten, andere einen Überblick zu Möglichkeiten und Grenzen von Leistungsansprüchen. Wiederum andere Familien benötigen Unterstützung bei spezifischen Fragen in Entscheidungssituationen oder eine langfristige Begleitung durch Case Management.

¹² vgl. Kofahl, Lüdecke, 2014, S. 14ff; vgl. Klie, Bruker, 2016, S. 11

¹³ Klie, Bruker, 2016, S. 4

Häufig erleben Familien vor allem rund um die Geburt eine Vielzahl von Versorgungs- und Unterstützungsangeboten. Nach der Geburt oder einem stationären Klinikaufenthalt und damit einhergehender Rückkehr in die eigene Häuslichkeit endet der ‚Support‘ häufig abrupt und die Familien sind auf sich allein gestellt. Die betroffenen Familien fühlen sich mit ihrem besonderen Kind allein gelassen. Ein regelhaftes ambulantes, ganzheitliches Assessment, in dem die Bedarfe zur Sicherstellung einer längerfristigen häuslichen Versorgung sowie die Bedarfe der gesamten Familie erkannt werden könnten, bleibt häufig aus. Die Eltern sind bemüht, die fehlende Unterstützung zu kompensieren. „Diese ‚Untertunnelung‘ von Bedarfen führt zu einer sehr späten Auseinandersetzung und Annahme von formellen Hilfen“¹⁴. Die betroffenen Familien sind im Zuge der Herausforderungen, die mit einem chronisch erkrankten Kind einhergehen, z. T. erheblich körperlich, psychisch und finanziell belastet. Sie machen sich häufig vielfach Sorgen um ihr Kind, können nur schwer Verantwortung abgeben, fühlen sich häufig allein gelassen, hilflos und haben das Gefühl, ihr Leben nicht mehr aktiv steuern zu können, sondern nur noch zu funktionieren¹⁵.

Aufgrund der genannten Bedarfskonstellationen benötigen die Familien eine Unterstützungsform, die kurzfristig Informationen und bei Bedarf Akuthilfe zur Verfügung stellt und mittel- und langfristige Beratung, Vermittlung und komplexe Begleitung anbieten kann. Innerhalb der bisher etablierten Versorgungsstrukturen kann eine umfassende und langfristige Begleitung der betroffenen Familien häufig aufgrund von Ressourcenengpässen nicht umfassend gewährleistet werden. Die Kompensation dieser Engpässe und Schnittstellenprobleme ist für die Familien in der Regel sehr zeit- und kostenintensiv und häufig entmutigend. Eltern wünschen sich gerade frühe Hilfen und eine enge und flexible Begleitung über den gesamten Zeitraum der Erkrankung ihres Kindes. Neben intuitiven Entscheidungen erarbeiten sich Eltern ihr Wissen durch gute und schlechte Erfahrungswerte und eben durch den Austausch mit Peers und Expertinnen¹⁶.

Ausgangspunkt der Selbsthilfeaktivitäten ist das mit den besonderen Versorgungs- und Betreuungserfordernissen des Kindes verbundene außerordentlich hohe – teilweise selbstverständliche und freiwillige, teilweise aber auch notgedrungene – Engagement der Eltern. Familien streben danach, informierte und eigenverantwortliche Entscheidungen zu treffen, die Rechte aller Familienmitglieder einzufordern und Unterstützungsmöglichkeiten auch im Sinne der Prävention frühzeitig nutzen zu können. Betroffene Familien sind häufig Multiproblemlagen und damit verbundenen *Risikofaktoren* ausgesetzt:

¹⁴ Klie, Bruker, 2016, S. 28

¹⁵ vgl. Bachmann, 2014, S. 89

¹⁶ vgl. Bachmann, 2014, S. 124, S. 140f

- Informationsdefizite über entwicklungs- oder verhaltensbeeinflussende und leistungsbegründende Besonderheiten ihres Kindes,
- soziale Isolation sowie fehlende gesellschaftliche und innerfamiliäre Anerkennung mit ungenügenden Ruhepausen und defizitärer Selbstpflege der sorgenden Familienmitglieder,
- emotionale Belastung durch zu hohe eigene und äußere Erwartungen, Angst, Scham, Schuldgefühle und (zusätzliche) finanzielle Belastungen bilden Konfliktpotentiale innerhalb der Familie und mit der Umwelt,
- Informationsdefizite zu entlastenden und unterstützenden Maßnahmen und Angeboten und deren Geltendmachung,
- system- und strukturbedingte Barrieren, die von den Familien nur sehr eingeschränkt als solche erkannt und überwunden werden können,
- fehlende medizinische Behandlungs-, Beratungs- und Therapiemöglichkeiten, z. B. auf Grund der Seltenheit einer Erkrankung.

2.2 GESETZLICHER HINTERGRUND

Im deutschen (Sozial-) Recht sind u. a. in den einzelnen Sozialgesetzbüchern (SGB I, V, VIII, IX, XI, XII) verschiedenste Informations-, Beratungs- und Unterstützungsansprüche formuliert, welche wiederum unterschiedlichen Zugangsvoraussetzungen unterliegen. Aufgrund der bereits skizzierten Heterogenität der Problem- und Bedürfnislagen haben die betroffenen Kinder und Familien je nach Personengruppenzugehörigkeit oder anerkannten Defiziten einen Rechtsanspruch auf unterschiedliche Leistungen. Leistungen sind häufig Limitierungen (z.B. Dauer der Inanspruchnahme, Alter) unterworfen und können zu Schnittstellen- und Abgrenzungsproblemen, sowie auch möglichen Konkurrenzen zwischen verschiedenen Leistungen an sich oder auch zwischen Leistungserbringern führen. Das umfangreiche Leistungs- und mitunter auch Angebotsspektrum stellt alle Beteiligten vor enorme Herausforderungen und verlangt einen ausgeprägten Koordinierungsaufwand zur Realisierung und Abstimmung einer aufeinander bezogenen Leistungsgewährung. Eine konsequente integrierte Leistungserbringung, die sämtliche Leistungsansprüche prüft und bei der Einleitung dieser unterstützt, ist in der Praxis bislang nur vereinzelt zu beobachten (z.B. sozialmedizinische Nachsorge, Frühe Hilfen). Die skizzierten Problemlagen unterstreichen den Bedarf eines übergreifenden Case und Care Managements. Aufgrund fehlender gesetzlich klar formulierter Vorgaben ist die Qualität der einzelnen Informations- und Beratungsmöglichkeiten sehr unterschiedlich.

Der Beratung kommt eine wichtige Funktion zur Stabilisierung häuslicher Versorgungsarrangements zu. Daher soll nachfolgend ein kurzer Auszug relevanter gesetzlicher Regelungen auf Bundesebene gegeben werden, die explizit das Themenfeld „Information und Beratung“ benennen.

SGB I (Sozialgesetzbuch – Allgemeiner Teil)

Obwohl alle Leistungsträger dem Grundsatz nach zur Aufklärung, Beratung und Auskunft (§§ 13 ff) verpflichtet sind und darauf hinwirken sollen,

- dass jede Berechtigte die ihr zustehenden Sozialleistungen in zeitgemäßer Weise, umfassend und zügig erhält,
- Unterstützungsangebote rechtzeitig und ausreichend zur Verfügung stehen und
- der Zugang zu Sozialleistungen möglichst einfach gestaltet wird (§ 17 Abs. 1),

müssen Betroffene allzu oft feststellen, dass ihnen dieses Recht nur auf Aufforderung und nicht vollständig gewährt wird.

SGB V (Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Krankenversicherung)

Krankenkassen sind über § 1 S. 4 ausdrücklich dazu verpflichtet, Versicherte durch Aufklärung, Beratung und Leistungen darin zu unterstützen, auf gesunde Lebensverhältnisse hinzuwirken. Diese implizieren u. a. eine gesundheitsbewusste Lebensführung, eine frühzeitige Beteiligung an medizinischen Vorsorgemaßnahmen, eine aktive Mitwirkung an Kranken- und Rehabilitationsbehandlungen um eine drohende Behinderung zu verhindern bzw. deren Folgen zu überwinden. Weiterhin verpflichten sich die Krankenkassen, die Versicherten bei der Verfolgung von Schadensersatzansprüchen durch Behandlungsfehler zu unterstützen (§ 66). Nach unserer Einschätzung gibt es wenige Positivbeispiele, in denen Krankenkassen von sich aus Hinweise z.B. zu Behandlungsmöglichkeiten oder Leistungsansprüchen an ihre Versicherten geben.

SGB VIII (Sozialgesetzbuch – Kinder- und Jugendhilfe)

Die Jugendhilfe berät Kinder und Jugendliche direkt und in besonderen Fällen auch ohne das Wissen der Personensorgeberechtigten (§ 8 Abs. 1 und 3) oder mit Hilfe der Jugendarbeit (§ 11 Abs. 3). An die Eltern richten sich Beratungsangebote zu unterschiedlichen Fragestellungen im Rahmen der §§ 16 Abs. 2, 17, 18, 28, 37. Im § 36 ist ein Rechtsanspruch auf eine integrierte Hilfeplanung formuliert. Dennoch können Jugendämter aufgrund personeller Engpässe ihren Aufgaben und ihrem Auftrag nicht immer ausreichend gerecht werden. In der Selbsthilfe ist bekannt, dass Familien gerade diese Informationsangebote und Beratungsmöglichkeiten häufig scheuen, weil sie befürchten, dass das Familiensystem als solches (sozial) problematisiert wird. Außerdem fürchten sie, dass Interventionen über ihren Kopf hinweg eingeleitet werden könnten, die nicht unbedingt mit der chronischen Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes in Verbindung stehen.

SGB IX (Sozialgesetzbuch – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen¹⁷)

Ein Beratungsanspruch lässt sich aus § 12 Abs. 1 S. 3 ableiten. Ausdrücklich seien hier die §§ 22, 30 erwähnt. Darüber hinaus sind die Personensorgeberechtigten im § 60 dazu angehalten, das betroffene Kind einer gemeinsamen Servicestelle, einer Ärztin oder einer Beratungsstelle für Rehabilitation vorzustellen, um geeignete Leistungen zur Teilhabe initiieren zu können. In diesem Paragraphen wird deutlich, dass ein Einfordern von Beratung durch die Ratsuchenden vom Gesetzgeber ausdrücklich erwartet wird. Weiterhin ist in den Kooperationsvorschriften (§§ 9 ff) ein abgestimmtes Assessment vorgesehen, welches eine aufeinander bezogene Hilfeplanung, sowie ein übergreifendes Beratungs- und Case-Management-System vorsieht¹⁸. Dieses konnte sich bislang in der Praxis kaum etablieren, so dass davon auszugehen ist, dass die gesetzlichen Ressourcen insbesondere im Hinblick auf Kinder mit einer Behinderung nicht (vollständig) ausgeschöpft werden (können).

SGB XI (Sozialgesetzbuch – Soziale Pflegeversicherung)

Mit mehreren Änderungsgesetzen sollten seit 2008 die pflegerische Versorgung der Menschen in Deutschland verbessert und die Strukturen der Pflegeversicherung besser an die Notwendigkeiten der Leistungsempfänger angepasst werden. Ein Kernpunkt hierbei stellt die Stärkung des ambulanten Sektors dar¹⁹. Die Notwendigkeit dieser Reformen der Pflegeversicherung zeichnete sich angesichts der soziodemographischen Entwicklung ab. Es macht deutlich, dass Kinder nicht 'besonders' gedacht werden und (nur) über Ausführungsvorschriften (z. B. Begutachtungsrichtlinie) kindspezifische Anpassungen erfolgen. Eine weitere Barriere für betroffene Familien bildet die Unübersichtlichkeit der verschiedenen Leistungserweiterungen und Kombinationsmöglichkeiten einzelner Leistungen miteinander. Die Versorgungsstrukturen, die der Gesetzgeber für pflegebedürftige Menschen und deren Angehörige vorsieht, können daher nicht adäquat ausgeschöpft werden. Häufig scheitert eine Inanspruchnahme bereits daran, dass entsprechende Angebote vor Ort nicht vorhanden sind (z. B. Kurzzeitpflege).

Pflegestützpunkte (PSP) sollen als zentrale Beratungsstellen für alle mit der Pflege von Menschen in Zusammenhang stehenden Fragen zur Verfügung stehen. Der § 7a bildet einen Rechtsanspruch auf ein übergreifendes Case Management im Rahmen der sogenannten Pflegeberatung. Diese soll sowohl eine individuelle Beratung und Hilfestellung bei der Auswahl und Inanspruchnahme von bundes-/ landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen, sowie sonstigen Hilfsangeboten, die auf die Unterstützung von Menschen mit Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf ausgerichtet sind, umfassen. Aufgabe der Pflegeberatung ist es demnach, den Hilfebedarf unter Berücksichtigung der Ergebnisse der Begutachtung durch den MDK und den Ergebnissen der Beratung in der eigenen Häuslichkeit (§ 37 Abs. 3)

¹⁷ nach bestehendem bzw. altem Recht ohne die im Bundesteilhabegesetz vorgesehenen Änderungen

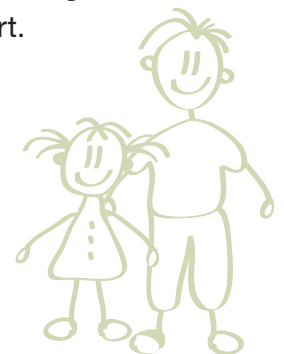
¹⁸ vgl. Klie, Bruker, 2016, S. 24

¹⁹ <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/index.php?id=684>; [Zugriff zuletzt: 02.01.2017]

systematisch zu erfassen und zu analysieren, um anschließend einen individuellen Versorgungsplan zu erstellen. Dieser Versorgungsplan soll sowohl die erforderlichen Sozialleistungen, als auch gesundheitsfördernde, präventive, kurative, rehabilitative, sonstige medizinische, pflegerische und soziale Hilfen berücksichtigen. Weiterhin sind die Pflegeberaterinnen dazu angehalten, bei der Initiierung der erforderlichen Maßnahmen zu unterstützen und die Durchführung des Versorgungsplans zu überwachen und an eine veränderte Bedarfslage anzupassen. Die komplexe Fallgestaltung des Hilfeprozesses soll anschließend ausgewertet und dokumentiert werden. Hierbei gilt es, auch die Angehörigen über Leistungen zur Entlastung zu informieren.

Pflegebedürftige Menschen, die Pflegegeld beziehen, haben einen Anspruch auf eine halb- bzw. vierteljährlich stattfindende Beratung in der eigenen Häuslichkeit durch eine zugelassene Pflegeeinrichtung oder eine anerkannte Beratungsstelle mit eigener oder von ihr beauftragter nachgewiesener pflegfachlicher Kompetenz. Diese Beratung soll der Sicherung der Qualität der häuslichen Pflege und der regelmäßigen Hilfestellung und praktischen pflegfachlichen Unterstützung der häuslich Pflegenden dienen. Die Konzeption der Pflegeberatung nach §§ 7a und 37 Abs. 3 SGB XI kommt der Idee einer „allumfassenden“ Beratung und Unterstützung Betroffener und deren Angehöriger am nächsten. Es lässt sich allerdings befürchten, dass sich die Beratung eben doch vor allem auf den Rechtskreis der Pflegeversicherung bezieht und nicht auf alle potentiellen sozialrechtlichen Anspruchsmöglichkeiten. Eine allumfassende Beratung und Unterstützung im Sinne eines Case Managements findet in weniger als 10 % aller Kontaktaufnahmen durch Informations- und Ratsuchende statt (s. Kapitel 2.3.2).

PSP werden in Berlin politisch und fachlich unterstützt, wodurch es mittlerweile in der Regel drei PSP pro Bezirk gibt. Für die Beratung pflegebedürftiger Kinder und deren Familien steht pro Bezirk eine sogenannte Kinderbeauftragte als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Leider sind die PSP und die dortigen Kinderbeauftragten den betroffenen Familien noch immer zu wenig bekannt, so dass die Beratungsmöglichkeiten vielfach nicht in Anspruch genommen werden²⁰. Ein weiterer Beratungsauftrag im weiter gefassten Bereich der Pflege ist durch den Gesetzgeber in § 3 Abs. 2 Nr. 1 c) Krankenpflegegesetz (KrPflG) formuliert.



²⁰ http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de/images/pdfs/2016-9_tb-beileger-pflegest%C3%BCtzpunkte-berlin.pdf; [Zugriff zuletzt: 02.01.2017]

SGB XII (Sozialgesetzbuch – Sozialhilfe)

Nach § 4 sollen die Träger der Sozialhilfe mit anderen Stellen, deren gesetzliche Aufgaben dem gleichen Ziel dienen oder die an Leistungen beteiligt sind oder werden, zusammenarbeiten. Diese Regelung bezieht sich u. a. insbesondere auf die Zusammenarbeit mit den Trägern von Leistungen nach dem Achten und dem Neunten Buch, sowie mit anderen Trägern von Sozialleistungen, mit Verbänden und mit den gemeinsamen Servicestellen der Rehabilitationsträger. Letztere sollen nach dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) abgeschafft werden. Die Fachkräfte sollen nach § 6 Abs. 2 u. a. auch für die Durchführung von Dienstleistungen, insbesondere von Beratung und Unterstützung, fortgebildet werden. § 8 verpflichtet zu Beratung und Unterstützung und definiert nach § 10 Abs. 2 insbesondere die Beratung in Fragen der Sozialhilfe und die Beratung und Unterstützung in sonstigen sozialen Angelegenheiten als Dienstleistung. Eine über die Beratung erforderlichenfalls hinausgehende Unterstützung und den Auftrag, die Leistungsberechtigten für den Erhalt von Sozialleistungen zu befähigen, sieht § 11 Abs. 1 und 2 vor. Bei Leistungen der Sozialhilfe sollen nach § 16 die besonderen Verhältnisse in der Familie der Leistungsberechtigten berücksichtigt werden. Die Sozialhilfe soll die Kräfte der Familie zur Selbsthilfe anregen und den Zusammenhalt der Familie festigen.

Dem Gesundheitsamt oder den durch Landesrecht bestimmten Stellen ist durch § 59 die Aufgabe zugewiesen, behinderte Menschen oder Personensorgeberechtigte über die nach Art und Schwere der Behinderung geeigneten ärztlichen und sonstigen Leistungen der Eingliederungshilfe zu beraten.

Sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene finden sich darüber hinaus in Gesetzen, Verordnungen, Richtlinien [z. B. Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder (Frühförderungsverordnung - FrühV)] Hinweise auf weitere Informations-, Beratungs- und Unterstützungsansprüche, auf die hier aus Platzgründen nicht näher eingegangen wird. Der vorhergehende Überblick veranschaulicht jedoch, dass Betroffene umfangreiche Beratungs- und Unterstützungsansprüche haben – theoretisch. Praktisch scheitert die Durchsetzung dieser Ansprüche jedoch oft an system-, organisations- oder personenbezogenen Hürden.

2.3 HANDLUNGSNOTWENDIGKEIT

2.3.1 Psychosoziale Situation

Wenn ein Neugeborenes in die Familie kommt, verändert sich alles im Alltag. Wenn der Nachwuchs jedoch Entwicklungsschwierigkeiten hat, ist der Familienalltag auf unabsehbarer Zeit ungleich mühevoller und anstrengender. Ausgerechnet in dieser Zeit, in der Schlafmangel und viele Sorgen einen aufreiben, müssen sich die betroffenen Familien um umfassende

Informationen kümmern, Formulare ausfüllen, Anträge stellen und viele Termine bei Ärztinnen und/ oder Therapeutinnen wahrnehmen²¹. Trotz der unterschiedlichen Diagnosen und Behandlungsempfehlungen erfahren die Familien mit schwer behinderten und chronisch kranken Kindern vielfach ähnliche Belastungen und stehen vor ähnlichen Herausforderungen, die sich auf alle Lebensbereiche auswirken (z.B. durch die komplexen Versorgungsanforderungen, die hohe Kontaktdichte zum Versorgungssystem, die intensive Arbeitsverdichtung im Alltag)²².

Neben all diesen Anforderungen müssen die Eltern lernen, ihr Tempo an die Bedürfnisse und das Tempo des Kindes anzupassen. Gleichzeitig dürfen das Tempo der Familie und vor allem die Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder nicht außer Acht gelassen werden. Erst bei einer Passung aller Bedürfnislagen und Tempi, kann eine Stabilisierung oder gar Stabilität des Familiensystems in dieser Situation erreicht werden. Die betroffenen Familien bilden eine vulnerable Personengruppe, deren Stabilität jederzeit schnell durch interne (z.B. gesundheitliche Veränderungen, zunehmendes Alter des Kindes und der Eltern, Partnerprobleme) und externe Ereignisse (z.B. Anforderungen der Kita/ Schule, Wechsel oder Wegfall von professionellen Versorgungs- oder Betreuungspersonen, andere gesetzliche Grundlage bei Eintritt von Volljährigkeit, berufliche Herausforderungen an die Eltern) ins Wanken kommen kann.

2.3.2 Sozialrechtliche Situation

Betroffene Eltern müssen sich um viele praktische Dinge kümmern. Eine verpasste Frist oder schlichtes Nicht-Wissen kann Geld und/ oder Gesundheit kosten. Um sich durch das Wirrwarr an Fakten, gut gemeinten Ratschlägen, Formularen und Anträgen zu kämpfen, braucht es Durchhaltevermögen und „gute Nerven“²³. Trotz der im Kapitel 2.2 dargestellten gesetzlich definierten leistungsübergreifenden Beratungs- und Koordinationsansprüche der Betroffenen, ist bislang noch immer eine große Lücke zwischen Theorie und Praxis zu beobachten. So sind beispielsweise 84 % der Beratungsvorgänge nach § 7a SGB XI nach einem oder maximal zwei Gesprächskontakten (7 %) beendet. In nur 9 % der Beratungen wurden drei oder mehr Kontakte erfasst, in denen nach einem Erstkontakt eine Fallbegleitung im Sinne eines Case Managements initiiert wurde²⁴. Die Entscheidung, ob für den jeweiligen Beratungsfall ein Versorgungsplan zu erstellen ist, ist eng verbunden mit der Einordnung des Falles (durch die Beraterin) als Informations-, Beratungs- und Fallbegleitungs-Fall²⁵. So ist beispielsweise die

²¹ vgl. Pollmächer, Holthaus, 2005, S. 57

²² vgl. Büker, 2010, S. 176

²³ vgl. Pollmächer, Holthaus, 2005, S. 91

²⁴ vgl. GKV-Spitzenverband, 12/ 2011, S. 52ff

²⁵ vgl. GKV-Spitzenverband, 12/ 2011, S. 181

Pflegeberatung ein Baustein der persönlichen Hilfen nach dem SGB V, SGB XI und SGB XII, der jedoch andere sozialrechtliche Aspekte (z.B. Kinder- und Jugendhilfe) nicht mit berücksichtigt. Folglich können die Multiproblemlagen der Familien nicht ganzheitlich erfasst und Lösungen, die alle Dimensionen mit einbeziehen, nicht erarbeitet werden. Insgesamt lässt sich feststellen, dass die Umsetzung des Ideals in der Praxis noch stark ausbaufähig ist.

2.3.3 Hürden der Durchsetzbarkeit von Leistungsansprüchen

Ob eine Familie eine Leistung in Anspruch nimmt oder nicht, ist einerseits von der subjektiv empfundenen Notlage der Betroffenen abhängig und andererseits von dem individuellen Wissen über Leistungsansprüche und die gesetzlichen Regelungen. Bei Familien mit chronisch kranken, schwerbehinderten und pflegebedürftigen Kindern kommt eine Vielzahl von verschiedenen Leistungsansprüchen in Betracht. Diese zu kennen und entsprechend einzufordern, setzt ein hohes Engagement und breites (Eigen-) Wissen der Eltern voraus. Dies beginnt schon beim Finden der „zuständigen Beratungsstelle“. Stops und Wenzig (2016) äußern die Hypothese, dass die zahlenmäßige Inanspruchnahme der verschiedenen Sozialleistungen unter der Zahl der potenziellen Anspruchsinhaberinnen liege²⁶. Eine Ursache hierfür könnte in einer ökonomischen Kosten-Nutzen-Analyse der Leistungsberechtigten liegen. Mögliche ‚Kosten‘ könnten hierbei tatsächliche und vermutete bürokratische Hürden sein. Diese zu bewältigen erfordert vielfach einen hohen zeitlichen Aufwand (für die Informationsbeschaffung, Antragsstellung) und zusätzliche Kosten (Fahrkosten zur Behörde oder zusätzliche Kosten, die durch die Inanspruchnahme der Leistung entstehen, z. B. ein Eigenanteil).

Eine Nichtinanspruchnahme von Sozialleistungen ist mit mehreren negativen Implikationen verknüpft. Fachkräfte vor Ort spielen eine wichtige Rolle für den erfolgreichen Zugang zu Leistungen. Die Sichtweisen der Fachkräfte auf die generellen Rahmenbedingungen, deren Einstellung und Zutrauen in die zur Verfügung stehenden Instrumente beeinflussen u. a. den jeweiligen Beratungsprozess. Der Einsatz oder die Empfehlung zu einer Leistung ist dann wahrscheinlich, wenn die vorab erwartete und definierte Zielsetzung von der Beraterin als hilfreich bewertet wird. Für eine bedarfsgerechte, nutzerinnenfreundliche und transparente Beratung ist es wichtig, dass die Fachkräfte ausreichend Hintergrundinformationen zu den Besonderheiten und damit einhergehenden Problemlagen haben. Darüber hinaus benötigen sie Informationen und Schulungen über verfügbare Leistungen, um die betroffenen Familien bei der Antragsstellung unterstützen zu können.

²⁶ vgl. S. 358-362

Nachfolgend stellen wir ein Konzept vor, das die Idealstandards für eine familienorientierte niedrigschwellige Beratung und Unterstützung aus Sicht der Elternselbsthilfe beschreibt. Mit Hilfe einer koordinierenden *Lotsenstelle* sollen die Versorgungslücken und Schnittstellenprobleme aus Sicht der betroffenen Kinder und Familien überwunden und verbindliche, ganzheitliche und damit rechtskreisübergreifende Beratungs- und Unterstützungsstandards – nach Möglichkeit im Rahmen einer Peer-Beratung – entwickelt werden. Zielgruppe sind Selbsthilfeorganisationen, die bereits eigene Beratungsangebote haben oder sich mit dem Gedanken tragen, solche ihren Mitgliedern oder anderen Betroffenen anzubieten. Eine weitere Zielgruppe können aber auch „professionelle“ Fachberatungsstellen sein, die ihre Angebote im Sinne eines Empowerments²⁷ (Erhöhung der Handlungsfähigkeit und ´rationalere´ Inanspruchnahme von Leistungen) der Familien selbsthilfefreundlicher für Ratsuchende gestalten wollen.

3. HANDLUNGEMPFEHLUNG: LOTSENSTELLE

In den Ergebnissen der Kindernetzwerk-Studie (2014) äußerten die Eltern ihre Unzufriedenheit hinsichtlich bestehender Informations- und Beratungsangebote. Das defizitäre Informationsverhalten der Professionellen und die Unzufriedenheit mit der Leistungserbringung werden durch die Familien als zusätzliche Belastung empfunden²⁸. Wie auch bereits in einer Umfrage von 2004 wünschen sich die Eltern einen „verlässlichen und kundigen Lotsen, der die Familien durch den schier undurchdringlichen Gesundheitsdschungel führt“²⁹. Dieser Wunsch wurde durch den 2. Berliner Appell des Kindernetzwerkes (2012) unterstützt, der die Etablierung von Lotsinnen forderte, die betroffene Kinder und deren Familien durch die Systeme der Sozialen Sicherung begleiten³⁰. Darüber hinaus erachten Eltern eine langfristige, vertrauensvolle Basis zu den professionellen Helferinnen, die sie ermutigen und einfühlsam anleiten, als hilfreich.

3.1 IDEE EINER NIEDRIGSCHWELLEN ELTERN SERVICE STELLE (NESST)

Gegenwärtig sind die Familien genötigt, sich je nach Problemlagen(-vielfalt) mit verschiedenen Akteurinnen auseinanderzusetzen, die häufig unterschiedliche Aufträge, Rollen und Handlungsspielräume inne haben, um die Bedarfe und Bedürfnisse der gesamten Familie zu koordinieren. Dies führt in der Praxis dazu, dass einige Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigt werden³¹.

²⁷ Empowerment ist die Förderung der Fähigkeit für selbstständiges und selbstbestimmtes Handeln.

²⁸ vgl. Büker, 2010, S. 56

²⁹ Kofahl, Lüdecke, 2014, S. 33

³⁰ vgl. Klie, Bruker, 2016, S. 11

³¹ vgl. Klie, Bruker, 2016, S. 4

Mit einer Lotsenstelle können folgende Hauptziele verfolgt werden:

- zentrale Anlaufstelle für Familien mit einem versorgungs- oder betreuungsintensiven Kind mit einem anhaltenden und/ oder wiederkehrenden Informations- oder Beratungsbedürfnis,
- Stärkung des Familiensystems und Unterstützung häuslicher Versorgungs- und Betreuungsarrangements,
- Empowerment der entscheidenden und sorgenden Familienangehörigen,
- umfassende und unabhängige Auskunft, Information und Beratung zu den Rechten und Pflichten des SGB sowie zur Auswahl und Inanspruchnahme von Sozialleistungen und sonstiger Hilfsangebote,
- individuelle Versorgungsplanung und –organisation zur Vermeidung einer Über-, Unter- und Fehlversorgung und Überwindung der Schnittstellenprobleme,
- bei Bedarf kontinuierliche sektorenübergreifende Koordinierung aller sozialrechtlichen Hilfs- und Unterstützungsangebote,
- flexible „Back up“-Funktion für die Familien im Falle sich verändernder Anforderungen an die Versorgung oder Betreuung des Kindes (siehe Kapitel 4.5).

Die Lotsenstelle versteht sich als eine Form der Beratung von Betroffenen für Betroffene und somit als ein ergänzendes Angebot zum bestehenden Feld der „professionellen (Fach-) Beratungen“. Sie übernimmt eine Wegweiserfunktion in Form von Orientierungs-, Planungs- und Entscheidungshilfe.

Die Idee einer niedrigschwelligen, familienorientierten und selbsthilfeförderlichen Beratungs- und Unterstützungsstelle soll mit der Umschreibung *Niedrigschwellige Eltern Service Stelle (NESSt)* zum Ausdruck gebracht werden. Da der Begriff „Niedrigschwellige Eltern Service Stelle (NESSt)“ rechtlich nicht geschützt ist, besteht hier die Möglichkeit, durch Nutzung dieser Begrifflichkeit die eigene fachliche Kompetenz der Elternselbsthilfe bzgl. Beratung auch nach außen bekannt(er) zu machen. Elternselbsthilfeorganisationen können „im laufenden Betrieb“ eine neue Dienstleistung für ihre Mitglieder aufbauen. Im Weiteren eignet sich der etablierte Service auch dazu, neue Mitglieder zu gewinnen.

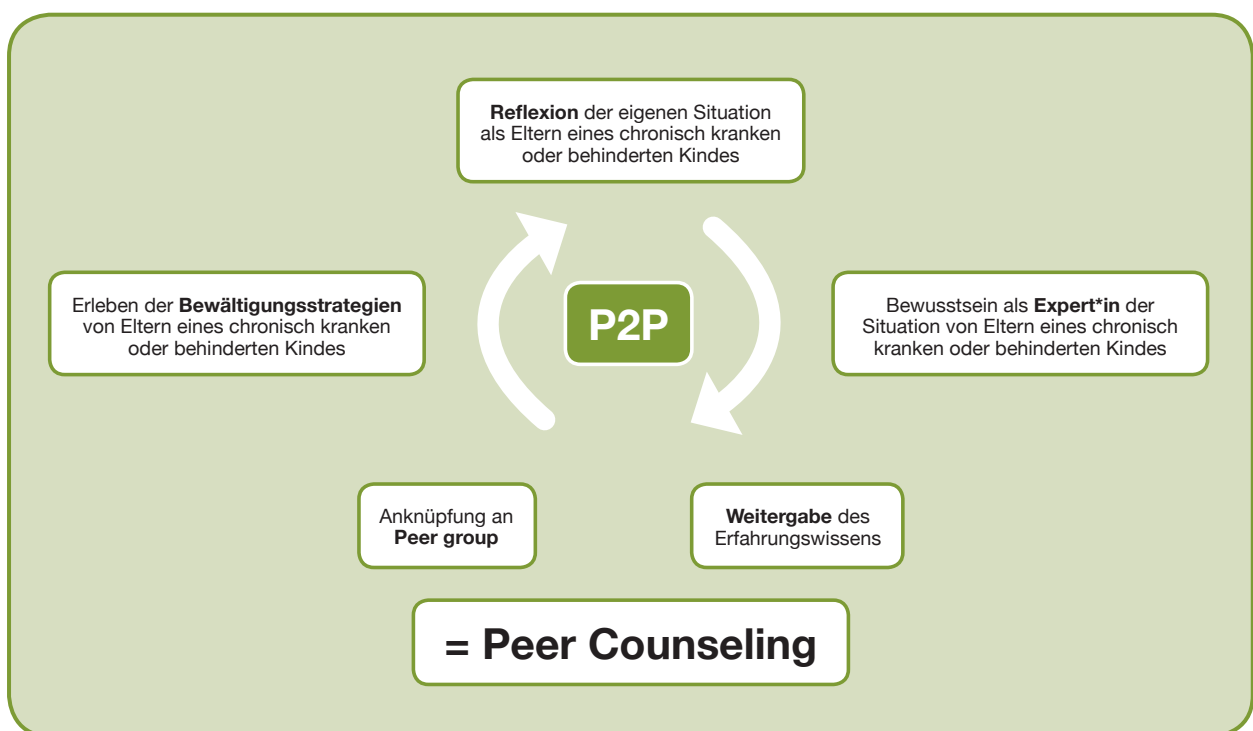
3.2 PEER-BERATUNG UND NIEDRIGSCHWELLIGKEIT

Eltern wünschen sich für ihr Kind und die gesamte Familie mehr Verständnis und eine niederschwellige Unterstützung aus einer Hand, die über die akuten Phasen hinausgeht³². Obwohl Peer-Beratung eine lange Tradition innerhalb der Selbsthilfe hat und viele Selbsthilfeorganisationen Peer-Beratung auch praktizieren, fehlen größtenteils eigenständige Beratungsstellen.

³² vgl. Bachmann, 2014, S. 89

Die Beratungen erfolgen in der Regel ehrenamtlich durch die Mitglieder. Öffentlich geförderte oder selbst finanzierte Beratungsstellen gibt es wenige. Beispiele hierfür sind u. a. „Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.“ in Berlin oder „Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.“.

Peer-Beratung meint eine direkte, persönliche Beratung von Betroffenen für Betroffene³³. Es handelt sich hierbei um eine emanzipatorische Beratungsmethode, die sich stets an den Bedürfnissen und Erfordernissen der Ratsuchenden orientiert. Hierbei wird die psychosoziale Gesamtsituation mit in die individuelle Lösungsanalyse einbezogen³⁴. Wichtige Merkmale der Peer-Beratung stellen dabei die Begegnung auf Augenhöhe³⁵ und die Akzeptanz der Beraterin als „Peer“ dar.



*Peer to Peer-Beratung*³⁶

³³ *Betroffenheit* kann gerade im Hinblick auf die Elternselbsthilfe auch als gesundes Familienmitglied gegeben sein.

³⁴ vgl. <http://www.peer-counseling.org/index.php/peer-counseling-online-bibliothek/definitionen-fuer-peer-counseling> [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]

³⁵ vgl. Landschaftsverband Rheinland (LVR). Evaluation von Peer Counseling Anlaufstellen und Beratungsangeboten im Rheinland. 1. Zwischenbericht. S. 11, S. 51

³⁶ in Anlehnung an FamilienBande AKTUELL Ausgabe 2 | 2016, S. 3

Zu den **Wirk- und Erfolgsfaktoren** der Peer-Beratung zählen:

- die Authentizität der Peer-Beraterinnen und damit einhergehende Glaubwürdigkeit (verfügen neben Fachwissen auch über behinderungs- oder krankheitsspezifisches Erfahrungswissen),
- die Vorbildfunktion der Peer-Beraterinnen durch die eigene ‚erfolgreiche‘ Lebensgestaltung. Im Kontakt mit der Peer-Beraterin als „lebendes Beispiel“ für die Verwirklichung eigener Ziele, können sich Ängste und Unsicherheiten auf Seiten der betroffenen Familien vermindern und Selbstwirksamkeitspotenziale ‚trotz Behinderungen‘ gefördert werden (Empowerment).
- Die Arbeitsbeziehung zwischen der ratsuchenden Person und der Peer-Beraterin ist durch (emotionales) Verständnis und einen offenen Umgang geprägt. Im Zuge dessen werden formale Beratung und Informationsvermittlung mit persönlicher Anteilnahme kombiniert.
- Durch die Peer-Zugehörigkeit fällt es Betroffenen leichter, die Unterstützungsangebote anzunehmen als bei Verwaltungskräften oder Leistungsanbietern.
- Darüber hinaus sind bestehende Hemmnisse und Barrieren reduziert (gemeinsame Sprache, weniger Scham, wodurch auch sensible Themen angesprochen werden können).
- Der Wert von Selbsthilfe, im Sinne einer besseren Krankheitsbewältigung für Eltern und Kinder, wird durch diese Beratungsqualität erlebbar.

All diese Faktoren haben einen positiven Effekt auf die Beratungsarbeit. Ein weiterer Vorteil der Peer-Beratung im Vergleich zur Fachberatung liegt in ihrer Unabhängigkeit von Leistungsträgern und -erbringern. Eine Peer-Beratung ist daher nicht mit einem Leistungsträger oder -erbringer organisatorisch verbunden, weisungsgebunden oder anderweitig interessengeleitet. Darüber hinaus werden Empowermentprozesse bei den betroffenen Familien durch die Peer-Beratung ausgelöst. Die Lösungsstrategien werden selbstständig erarbeitet und gegenüber Leistungsträgern begründet. Auch auf Seiten der Peer-Beraterinnen sorgt die Beratungstätigkeit für ein höheres Selbstwertgefühl³⁷. Darüber hinaus kann ihr (öffentliches) Auftreten zu einer positiven Beeinflussung der öffentlichen Wahrnehmung der (Eltern-) Selbsthilfe beitragen.

Unter *Niedrigschwelligkeit* ist gemeint, dass die Nutzerinnen nur einen geringen Aufwand zur Inanspruchnahme des Angebotes haben. Niederschwellige Kontaktmöglichkeiten können gekennzeichnet sein durch:

- feste telefonische Sprechzeiten,
- Möglichkeit eines E-Mail-Austauschs,
- Möglichkeit eines Austausches über soziale Medien,
- feste Bürozeiten,
- weitestgehend barrierefreie Räume,

³⁷ vgl. Landschaftsverband Rheinland (LVR). Evaluation von Peer Counseling Anlaufstellen und Beratungsangeboten im Rheinland. 1. Zwischenbericht. S. 51f.

- offene (Gruppen) Angebote,
- Kostenfreiheit
- Mehrsprachigkeit oder
- die Bereitschaft, sich auf individuelle (behinderungsbedingte) Bedarfe der Ratsuchenden einzustellen.

Gesprächsangebote, Angebote von Hausbesuchen oder zur Begleitung zu Ämtern und Behörden zählen ebenfalls dazu.

3.3 FAMILIENORIENTIERUNG

Eine chronische Erkrankung und Behinderung und die damit einhergehenden besonderen Versorgungs- und Betreuungserfordernisse betreffen nicht nur das betroffene Kind selbst, sondern auch alle anderen Bezugspersonen (primär die engsten Familienmitglieder). Wie bereits dargestellt, fühlen sich Eltern häufig allein gelassen. Daher ist der Austausch von Eltern mit anderen betroffenen Eltern wichtig, um u. a. auch Antworten finden zu können, mit denen „man leben kann“³⁸.

Der Einbezug der gesamten Familie ist notwendig, um eine gesunde Entwicklung aller Mitglieder zu fördern und gesundheitlichen und psychosozialen Auffälligkeiten entgegen wirken zu können. Vor allem die Mütter erfahren häufig eine signifikant hohe psychosoziale Belastung und tragen selbst damit auch ein deutlich erhöhtes Gesundheitsrisiko. Diese Besonderheit muss im Beratungsangebot berücksichtigt werden.

Die Mitarbeit, Unterstützung und Kompetenzentwicklung der Eltern haben einen entscheidenden Einfluss auf das Therapieergebnis und die Spätfolgen des erkrankten Kindes einerseits und die Stabilität des gesamten Familiensystems andererseits. Die Unterstützung der Eltern sollte demnach neben medizinischen und pflegerischen Fragestellungen auch entwicklungspezifische und erzieherische Fragestellungen mit einbeziehen³⁹.

3.4 SELBSTHILFEFÖRDERLICHKEIT/ EMPOWERMENT

Die Beraterin unterstützt und begleitet die betroffenen Familien im Rahmen ihrer empowerment-orientierten Grundhaltung⁴⁰. Im Zuge einer empowerment-orientierten Beratung sollen

³⁸ Pollmächer, Holthaus, 2005, S. 7

³⁹ vgl. Bachmann, 2014, S. 20-26

⁴⁰ Empowerment meint die Selbstbemächtigung, -befähigung einer Person und hat die Stärkung von Autonomie und Eigenmacht des Einzelnen zur Überwindung der powerlessness (Gefühl der Macht- und Einflusslosigkeit) zum Ziel (vgl. Herriger, 2011, S. 232).

bestehende und neue Gestaltungsspielräume und Ressourcen⁴¹ wahrgenommen und genutzt werden. Empowerment trägt damit auch zur gesundheitlichen und sozialen Prävention bei. Die Informations-, Beratungs- und Unterstützungsprozesse der Peer-Beratung haben demnach das Ziel, die Selbstwirksamkeitspotenziale der Familien zu fördern, so dass diese selbstbestimmte Entscheidungen treffen können. Um jedoch selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen und eigene Interessen (wieder) eigenmächtig und selbstverantwortlich vertreten zu können, benötigen die betroffenen Familien in einem transparenten Beratungsverfahren alle für die Entscheidungsfindung nötigen Informationen in verständlicher Sprache. Selbsthilfeorganisationen, die den Eltern mit dieser Überzeugung helfen, ihre Selbsthilfekräfte zu mobilisieren und durch das fragmentierte und nicht vernetzte Hilfe- und Gesundheitssystem zu kommen, sind für die Eltern dienlich und entlastend⁴².

3.5 UNABHÄNGIGKEIT UND PARTEILICHKEIT IM SINNE DER FAMILIEN

Kranich (2016) betont, dass die Beratungsinhalte unabhängig von den Interessen der Leistungserbringer (Ärzte, Krankenhäuser, Pharmafirmen) und Kostenträger (u.a. Krankenkasse) sein sollten. Beratung muss ohne eigenes Interesse der Beratenden stattfinden. „Eine wirklich unabhängige Unterstützung können eigentlich nur Organisationen der Patienten selbst gewährleisten. Alle anderen laufen immer Gefahr, ihre eigenen Interessen zu verfolgen“⁴³. Somit ist die Parteilichkeit im Sinne der Betroffenen vor dem „Hintergrund gesellschaftlicher Machtdifferenzen ein notwendiges Instrument zur Konfrontation und Überwindung bestehender Ungleichgewichte“⁴⁴.

NESSt muss parteiisch sein. Aus der eigenen Betroffenenkompetenz und den durchgeführten Beratungen verfügen Selbsthilfeorganisationen über eine eigene Systemkompetenz. Die Beraterinnen sind angehalten, kritisch und parteiisch für und mit den betroffenen Familien Prozessveränderungen „im Kleinen“ herbeizuführen und sich für Systemveränderungen „im Großen“ (Metaebene) zu engagieren, so dass sie „im gesellschaftlichen Kräftespiel dieselben Möglichkeiten haben, wie sie Leistungserbringer und Kostenträger längst haben“⁴⁵.

⁴¹ Sämtliche Aspekte, die für die Lebensgestaltung und –bewältigung benötigt werden: Objekte (Wohnung, Hilfsmittel), Lebensbedingungen (Partnerschaft, sinanielle Sicherheit) und persönliche Merkmale (Kompetenz)

⁴² Bachmann, 2014, S. 120

⁴³ Kranich, 2016, S. 19

⁴⁴ Yiğit, 2013, S. 44

⁴⁵ Kranich, 2016, S. 19



4. MAßNAHMEN IM RAHMEN DER NIEDRIGSCHWELLENEN ELTERN SERVICE STELLE (NESST)

Alle Maßnahmen im Rahmen einer niedrigschwelligen, familienorientierten und selbsthilfeförderlichen Beratungs- und Unterstützungsstelle dienen der Stärkung des gesamten Familiensystems im ambulanten Bereich. Dazu zählen u. a. die psychosoziale Betreuung, die Förderung von Adhärenz seitens der Betroffenen und bei Bedarf ein Krisenmanagement. Die *Selbsthilfe* kann für Familien als Anlaufstelle folgende Hilfen bieten:

- psychosoziale Unterstützung, u. a. beim Prozess der Bewältigung, frühzeitiges Erkennen von Be- und Überlastung, Krisenintervention, Hilfestellung bei Partnerschaftskonflikten oder Geschwisterproblematiken, Förderung des Austauschs mit ebenfalls betroffenen Familien
- zeitliche Entlastung durch Aufzeigen von Entlastungsangeboten, Empfehlung von familienunterstützenden Diensten, qualifizierter Betreuung, Wochenend- und Freizeitbetreuung, Kurzzeitpflege u. ä.
- sozialrechtliche Hilfestellung durch Beratung über finanzielle Hilfen durch die verschiedenen Leistungsträger, Unterstützung im Kontakt mit Behörden und Institutionen, Vorbereitung und Begleitung von Verfahren zur Feststellung von Hilfebedarfen in unterschiedlichen Rechtskreisen etc.
- Beratung und Anleitung zur Förderung des Verständnisses für das „anderssein“ des Kindes und damit einhergehender Akzeptanz der Andersartigkeit, Informationsvermittlung über Art und Auswirkung der jeweiligen Gesundheitsstörung, Beratung im Umgang mit Kommunikationsschwierigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten, Erziehungsberatung, Vermittlung spezieller Unterstützungstechniken, Wohnraumberatung u. a.⁴⁶.

Es ist wichtig, dass die Beratungs- und Unterstützungsstelle ein individuelles und flexibles Unterstützungsrepertoire bereithält. Bei sehr spezifischen Fragestellungen besteht aufgrund der Komplexität der Problemlagen die Notwendigkeit der Einbeziehung von Kooperationspartnerinnen bis hin zur komplexen Fallsteuerung im Sinne eines Case Managements. Daher erfolgt vor Ort eine umfassende Bedarfsanalyse (i. S. e. Assessment) mit den betroffenen Familien, in der die notwendigen Hilfeleistungen und deren Dringlichkeit erfasst und ggf. im weiteren Verlauf interdisziplinär eruiert werden. Die Interdisziplinarität und Kooperation mit der Familie soll dem Bedürfnis und Anspruch einer ganzheitlichen Wahrnehmung der Multiproblemlagen der Familien - von Beginn an - gerecht werden. Die Familien erhalten eine ausführliche Aufklärung über Unterstützungsmöglichkeiten und die dafür notwendigen Schritte. Anschließend erfolgt im Bedarfsfall eine gemeinsame Hilfeplanerstellung. Damit die Familien ihre Entscheidungen für oder gegen eine Leistung selbstbestimmt treffen können, ist ein transparen-

⁴⁶ vgl. Büker, 2010, S. 179

tes Beratungsvorgehen notwendig, welches sich stets an den Bedürfnissen der Familie orientiert. Auf Wunsch der Familie kann ein Case Management initiiert werden.

Werden im Zuge der Beratung Missstände offenbar, die nicht in der Person der Anspruchsberechtigten liegen, sondern eher auf personelle, organisations- oder systembedingte Mängel der Leistungsträger oder -erbringer zurückzuführen sind, muss auf diese Missstände nachdrücklich aufmerksam gemacht werden. Dies kann beispielsweise durch eine Meldung an die Care Management-Ebene und direkte Ansprache der jeweiligen Stelle erfolgen. Auf diese Weise können die Selbsthilfeorganisationen und andere Beratungsstellen dazu beitragen, dass sich eine nachhaltige Kultur des Beschwerdemanagements etabliert. Letzteres könnte die Verwaltung und den Gesetzgeber für die Missstände und die damit einhergehenden Folgen sensibilisieren und notfalls mit öffentlichem Druck zu einer Änderung der Umstände führen. Nicht selten offenbaren sich in der Beratung auch Gesetzesverstöße, denen ggf. (auch) mit juristischen Mitteln begegnet werden muss. Dies muss in jedem Fall einer Rechtsanwältin übertragen werden, da hierfür keine Kompetenz und auch nicht das entsprechende Mandat durch die Ratsuchenden an die Beratungsstelle erteilt werden kann.

4.1 INFORMATIONSSUCHE

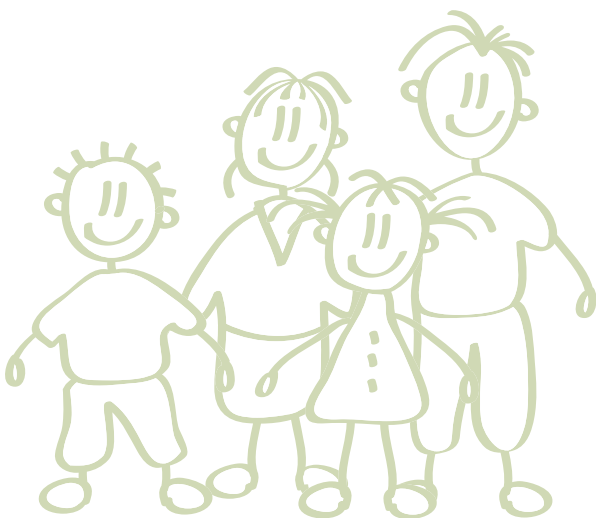
Wenn die betroffenen Familienangehörigen auf die ‚Suche nach Informationen‘ gehen, nutzen sie mittlerweile häufig (zunächst) das Internet und weniger den persönlichen Kontakt zu einer Beratungsstelle. Hierbei ist das Ziel, sich einen groben Überblick über die Auswirkungen eines bestimmten Krankheitsbildes oder über ein Leistungsspektrum zu verschaffen. Die Aneignung und Verarbeitung der Informationen obliegt dabei letztlich der Empfängerin. Das Dilemma hierbei ist, dass eine umfangreiche (Internet-) Recherche die Wahl der richtigen Suchbegriffe voraussetzt. Je nach Qualität der Quellen können die Ergebnisse der Recherche zusätzlich ‚erschlagend‘ und unübersichtlich wirken. Die Nutzerinnen sollten ungefähr wissen, wonach sie suchen und die informierende Stelle hat dafür Sorge zu tragen, dass die von ihr bereitgestellten Informationen tatsächlich gefunden und verstanden werden können.

Unabhängig von der oder parallel zur Internetrecherche können die betroffenen Familien NESSt kontaktieren, um sich entsprechend der individuellen Problemlagen und Belastungen Informationen einzuholen. Ein Kontakt ist u. a. telefonisch, via E-Mail oder über ein Kontaktformular auf der Homepage möglich. Beim Erstkontakt sollten zunächst erste Stammdaten erhoben werden, die dann auf einem Stammdatenblatt übersichtlich verschriftlicht werden. Je nach Anliegen der Informationssuchenden kann zunächst eine Informationsbroschüre zugesandt werden, in der die Familien einen Überblick über zur Rechts- und Sachlage erhalten⁴⁷. Darüber hinaus kann aber auch schon direkt beim ersten Kontakt eine Beratung stattfinden oder ein Termin für ein Beratungsgespräch vereinbart werden.

4.2 BERATUNG

Ratsuchende, die eine Beratungsstelle für ein Erstgespräch aufsuchen, haben in der Regel ein Anliegen (z.B. spezifische oder unspezifische Fragestellungen, Problemlagen) oder einen Leidensdruck bzgl. einer oder mehrerer Themen. Rund 1/3 der Ratsuchenden möchte die Beratung kennenlernen oder sich allgemein informieren⁴⁸. Der Übergang vom Bedürfnis nach Information hin zu einem Beratungsbedürfnis ist meistens fließend. Daher ist es wichtig, im Erstkontakt die Anliegen, Fragestellungen und Bedürfnisse der Ratsuchenden zu konkretisieren. Durch eine sensible, ressourcen- und lösungsorientierte Gesprächsführung sollen die betroffenen Familienangehörigen einen Raum zur Entlastung finden.

Die Beratung von Eltern unterliegt besonderen Gegebenheiten, da zwischen den Interessen des Kindes und denen der Familie unterschieden werden muss. Die jeweiligen Interessen können mitunter stark voneinander abweichen und beeinflussen sich gegenseitig. Hierbei stehen u. a. Themen wie: ausgewogenes Sicherheitsbestreben (Sicherheit vs. Kontrolle); das Kämpfen um die eigene Autonomie zur Vermeidung von Abhängigkeiten (bzgl. Personen, Situationen und Hilfsmitteln) oder eine ungenügende Rücksichtnahme auf sich selbst und den eigenen Körper. Eine ruhige und vertrauensvolle Beratungsatmosphäre ist unerlässlich, um den vielfältigen Perspektiven eines Falles gerecht werden zu können (s. Abb. 3). Innerhalb der Beratung sollten auch die Eltern nach eigenen Symptomen gefragt werden (z. B. Ein- und Durchschlafstörungen, Reizbarkeit, Wutausbrüche, Beziehungs-, Bindungsschwierigkeiten). Auf Seiten der Peer-Beraterin erfordert dies die Fähigkeit einer akzeptierenden Empathie, Reflexion und Offenheit.



⁴⁷ z.B. Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es: http://bvkm.de/wp-content/uploads/2016_Mein-Kind-ist-behindert-diese-Hilfen-gibt-es.pdf [Zugriff zuletzt: 30.11.2016] oder Tuberöse Sklerose Complex (TSC) – eine Einführung für Eltern: http://www.tsdev.org/92001/Uploaded/shoffmann|Einsteiger-Broschre_Literaturverweise_small.pdf [Zugriff zuletzt: 30.11.2016]

⁴⁸ vgl. Landschaftsverband Rheinland (LVR), 09/ 2016. Evaluation von Peer Counseling Anlaufstellen und Beratungsangeboten im Rheinland, S. 35

Beratungsanlässe

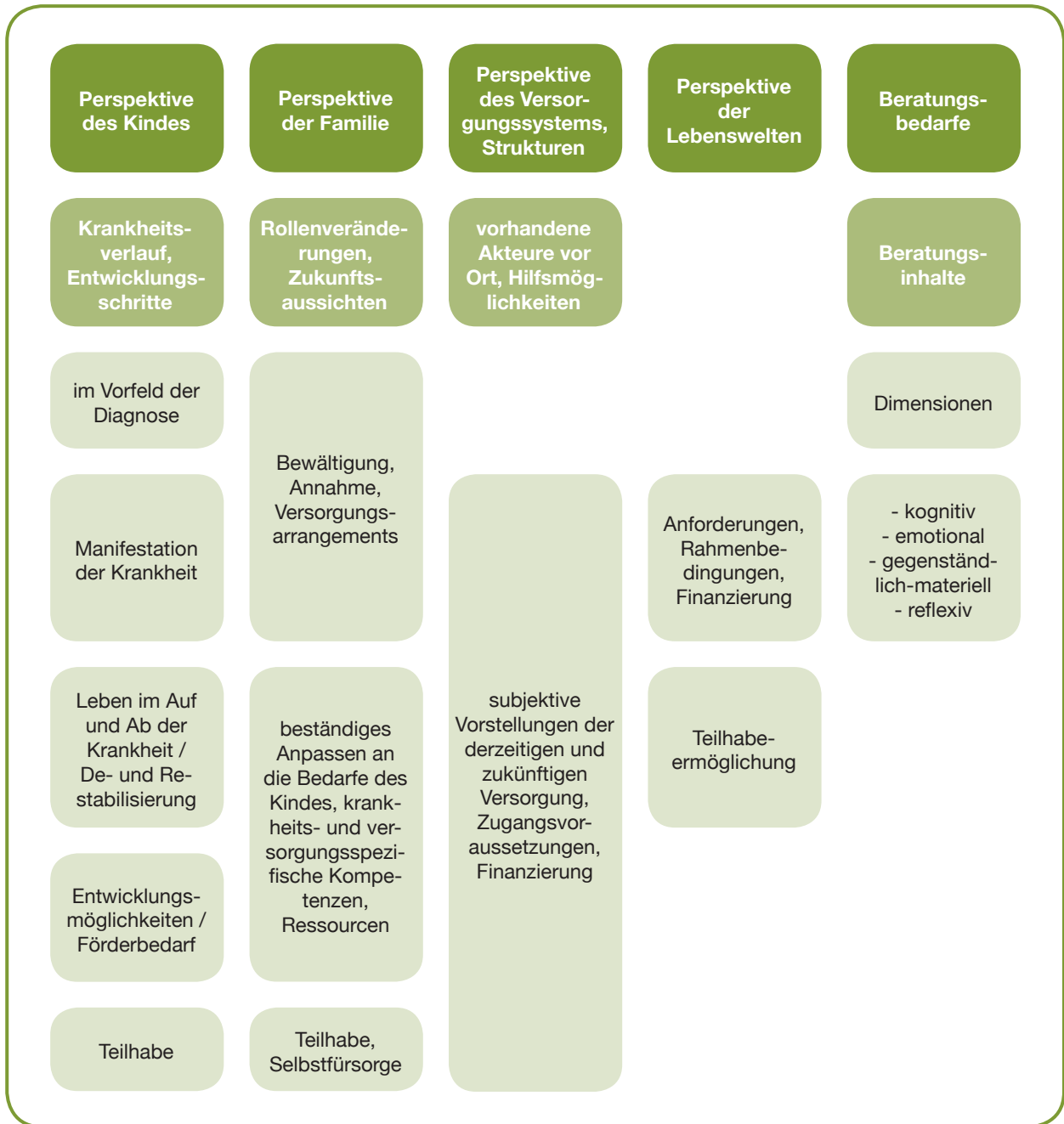


Abb. 3 Beratungsanlässe⁴⁹

⁴⁹ angelehnt an Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), 2016

Durch einen interaktiven Beratungsprozess sollen neue Möglichkeitsspielräume und Wege dorthin erarbeitet werden. Das primäre Anliegen hierbei ist die Förderung der Hilfe zur Selbsthilfe. Die Verantwortung für die Umsetzung der mit dem gemeinsam erarbeiteten Lösungsweg einhergehenden nächsten Schritte trägt die betroffene Familie. Hierbei ist es wichtig, dass die Familie auch über das Tempo der einzelnen Umsetzungsschritte entscheidet.

Der Beratungsprozess gliedert sich i. d. R. in eine Anfangsphase, in der die setting-abhängigen Rahmenbedingungen erklärt werden. Hierunter zählen z. B. Transparenz bzgl. der Arbeitsweise und des Beratungsprozesses, sowie eine Datenschutzaufklärung. Anschließend erfolgt eine Informations- und Klärungsphase, in der neben den konkreten Anliegen zusätzliche Belastungen und Schwierigkeiten und bislang unternommene Lösungsversuche (z. B. bisherige Beratungserfahrungen, falls vorhanden) eruiert werden. In dieser Phase ist es ebenfalls wichtig, auch bestehende Ängste und Befürchtungen (Scham) anzusprechen. Weiterhin sollte für die Inanspruchnahme von unterschiedlichen Leistungsansprüchen die notwendige Einhaltung von Fristen zur Antragsstellung transparent gemacht werden. In der Befundphase werden die bisherigen Ergebnisse gemeinsam mit den Ratsuchenden zusammengefasst und interpretiert, um mögliche Handlungsoptionen und das dazugehörige Vorgehen klar zu benennen. Hierbei ist es wichtig, eine realistische, individuelle und flexible Zielplanung zu gestalten, so dass die Unterstützungsleistungen als ‚passend‘ empfunden und Enttäuschungen seitens der Ratsuchenden vorgebeugt werden kann. Am Ende dieser Phase erfolgt ggf. (s. Kapitel 4.3) die Erteilung von Vollmachten. Nach einer ‚Entscheidungsphase‘ werden die Ziele verschriftlicht. Sollten aufgezeigte Maßnahmen aus unterschiedlichen Gründen seitens der Ratsuchenden abgelehnt werden, so wird dies ebenfalls vermerkt. In der abschließenden Endphase werden die Ergebnisse und ggf. weiteren Schritte zusammengefasst und dokumentiert, so dass eine spätere Evaluatation möglich ist.

Zwischenziele einer Beratung bei NESSt sind daher:

- Anliegen benennen, strukturieren, um „gemeinsames Bild“ herzustellen zur Auftragsklärung,
- bestehendes Wissen ergänzen/ vertiefen,
- Handlungsspielräume aufzeigen und erweitern,
- Handlungsoptionen entwickeln, aufzeigen und abwägen (Chancen – Risiken),
- Durchführungsmöglichkeiten aufzeigen und abwägen (Chancen – Risiken),
- Entscheidungsfindung unterstützen,
- Qualitätssicherung durch Dokumentation und Evaluation⁵⁰.

⁵⁰ vgl. Wimmer, Wimmer, Buchacher, Kamp, 2012, S. 10, S. 80ff

Die Ratsuchenden geben ihr Mandat nicht ab oder beauftragen die Ratgeberin. Die Beratung ermöglicht ihnen im besten Fall mit Hilfe der Peer-Beraterin einen Perspektivwechsel, aus dem heraus sie Deutungswissen zum Verständnis und zur Einordnung der individuellen Situation und Lösungsmöglichkeiten entwickeln können. Beratung kann als Einmalintervention erfolgen, sich aber auch über mehrere Termine erstrecken⁵¹.

Die hier beschriebene Form der Beratung ist nicht mit einer Rechtsberatung identisch, die dem Rechtsdienstleistungsgesetz (RDG) unterliegt. In § 8 Abs. 1, S. 5 des RDG ist geregelt, dass Rechtsberatung erlaubt ist, wenn sie durch Verbände der freien Wohlfahrtspflege (i.S. § 5 SGB XII), anerkannte Träger der freien Jugendhilfe (i.S. § 75 SGB VIII) und anerkannte Verbände zur Förderung der Belange behinderter Menschen (i.S. § 13 Abs. 3 Behindertengleichstellungsgesetzes) im Rahmen ihres Aufgaben- und Zuständigkeitsbereichs durchgeführt wird. Die Voraussetzungen zur sachgerechten Umsetzung dieser Form der Rechtsberatung sind in § 7 Abs. 2 RDG geregelt. Dazu würde die Sicherstellung einer personellen, sachlichen und finanziellen Ausstattung gehören, so dass die Rechtsdienstleistung durch eine Person, der die entgeltliche Erbringung dieser Rechtsdienstleistung erlaubt ist oder unter Anleitung einer solchen Person erfolgt. § 6 Abs. 2 Satz 2 RDG gilt entsprechend⁵². Die Erweiterung der hier beschriebenen Beratung zu einer Rechtsberatung könnte rechtlich durch die Zusammenarbeit mit einer Volljuristin, die die geforderte Anleitung der Beratung übernimmt, abgesichert werden. Auch besteht die Möglichkeit, hierfür auf Organisationen wie die Verbraucherzentralen oder Sozialverbände zurückzugreifen.

4.3 UNTERSTÜTZUNG

Die Unterstützungsleistung auf Handlungsebene der Beraterin erfolgt auf Wunsch der Ratsuchenden nach dem Beratungsgespräch, in dem gemeinsam Ziele und dafür notwendige Schritte definiert worden sind. Sie ist daher eine erweiterte Serviceleistung und dient der Durchführung und Durchsetzung eines erarbeiteten (Teil-) Ziels. Aus den Ratsuchenden werden Klientinnen. In dieser Funktion können sie die Beraterin mandatieren, um beispielweise Kontakt zu weiteren Expertinnen aufzunehmen oder sie im Falle einer Überforderung bei der Antragsstellung zu unterstützen (z. B. Formulierungshilfen oder die Antragstellung an sich). Dabei werden die Ratsuchenden über die Notwendigkeit und die Vorteile einer schriftlichen Vollmacht aufgeklärt. Auch eine umfängliche Darstellung des Umgangs mit ihren personenbezogenen Daten im weiteren Prozess soll das Vertrauen festigen. Die Unterstützungsleistung orientiert sich demnach an den Fähig- und Fertigkeiten der Klientinnen, so dass sie nicht überfordert, aber auch nicht entmündigt werden (Empowerment).

⁵¹ vgl. Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), 2016.

⁵² vgl. Bundesministerium für Justiz, 2009



Abb. 4

4.4 CASE MANAGEMENT

Die Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management definiert Case Management als „eine Verfahrensweise in Humandiensten und ihrer Organisation zu dem Zweck, bedarfsentsprechend im Einzelfall eine nötige Unterstützung, Behandlung, Begleitung, Förderung und Versorgung von Menschen angemessen zu bewerkstelligen. Der Handlungsansatz ist zugleich ein Programm, nach dem Leistungsprozesse in einem System der Versorgung und in einzelnen Bereichen des Sozial- und Gesundheitswesens effektiv und effizient gesteuert werden können“⁵³. Hilfebedarfe entstehen häufig aus einem Missverhältnis der Probleme und Anforderungen einerseits und nicht ausreichend zur Verfügung stehenden Ressourcen zur Bewältigung andererseits. Aufgrund der komplexen individuellen Problemlagen der Familien mit beispielsweise pflegebedürftigen Kindern bestehe bei 5 bis 10 % der betroffenen Familien ein Bedarf an einem komplexen Case Management⁵⁴. In Abgrenzung zu den Kapiteln 4.1 bis 4.3 sind die Familien, bei denen eine Indikation für ein Case Management besteht, durch eine Vielzahl an

⁵³ online verfügbar unter: <http://www.dgcc.de/case-management/> [Zugriff zuletzt: 13.11.16]

⁵⁴ vgl. Wingenfeld, Büker, Ostendorf, 2013. S. 110

komplexen Belastungen, Problemlagen und Risikofaktoren charakterisiert, die sich wechselseitig beeinflussen. Durch eine bedarfsgerechte Case Management-Struktur könnte die bereits im November 2012 betonte Versorgungslücke, die einen Mangel an sozialrechtlichen Beratungsangeboten zur Erschließung entsprechender Leistungen kritisiert, reduziert werden. Somit wären die Hilfsangebote, die die betroffenen Familien (bislang) erhalten, weniger personenabhängig und deren Zugänge weniger zufällig (s. Kapitel 1.1)⁵⁵.

Im Falle einer koordinierenden Funktion (Unterstützung und/ oder Case Management) ist es Aufgabe der Beraterin, je nach Fallkomplexität die eigene Expertise durch eine interdisziplinäre Expertise zu ergänzen. Hierzu ist eine Kooperation mit Physiotherapeutinnen, Ergotherapeutinnen, Logopädinnen, Sozialarbeiterinnen, Psychologinnen oder auch Ärztinnen wichtig. Weiterhin ist es wichtig, die Lebenswelt⁵⁶ der Ratsuchenden zu respektieren und als gegeben zu betrachten und mit den Institutionen aus der Lebenswelt des Kindes zusammen zu arbeiten (KiTa, Schule). Aufgrund der Besonderheiten dieser Personengruppe ist eine Zusammenarbeit in interdisziplinären Teams empfohlen, soweit es für den Einzelfall hilfreich sein kann. Die koordinierende Beraterin bleibt primäre Ansprechpartnerin für die Familie, zieht fakultativ andere Fachkräfte, spezialisierte Beratungsstellen (z. B. Antidiskriminierungsberatung, mobile soziale Dienste) oder auf ein bestimmtes Krankheitsbild spezialisierte Selbsthilfevertreterinnen hinzu und stellt ‚den Fall‘ innerhalb des Teams vor (bisheriger Beratungsprozess mit bereits erarbeiteten Lösungsstrategien: „aktuell ist Phase XY, die nächsten Schritte sind ...“). Durch die Interdisziplinarität kann die Beraterin ggf. noch nicht von ihr und den Eltern bedachte Fragestellungen erhalten und gemeinsam mit den Kolleginnen weitere Handlungsspielräume diskutieren. Darüber hinaus könnte die Beraterin innerhalb des interdisziplinären Teams nach Unterstützung durch eine weitere Fachkraft, z.B. bei einem Hausbesuch fragen⁵⁷. Entwickelt sich im Laufe der Zeit ein festes Team, sollten regelmäßige Fallbesprechungen (Jour fixe) eingeführt werden, bei denen die Fälle gegenseitig vorgestellt werden.

Innerhalb des Case Management-Prozesses wird zunächst, ähnlich wie in der Beratung, der Hilfebedarf unter Berücksichtigung der Feststellung(en) anderer Fachrichtungen systematisch erfasst und analysiert. Anschließend wird gemeinsam mit den betroffenen Familien ein individueller Versorgungsplan erstellt, der die im Einzelfall nötigen Sozialleistungen und gesundheitsfördernden, präventiven, kurativen, rehabilitativen oder sonstigen medizinischen, pflegerischen und sozialen Hilfen für alle Familienmitglieder mit berücksichtigt. Die Beraterin begleitet die Familien darin, die einzelnen Maßnahmen bei den jeweiligen Leistungsträgern durchzusetzen, die zur Durchführung des Versorgungsplans notwendig sind. Weiterhin ist die Beraterin

⁵⁵ vgl. Klie, Bruker, 2016, S. 14-16

⁵⁶ Bei der lebensweltorientierten Beratung wird der Beratungsprozess am Alltag und an den materiellen und sozialen Rahmenbedingungen der Ratsuchenden ausgerichtet.

⁵⁷ Sarimski, Hintermair & Lang, 2013, S.83

für die Überwachung der Durchführung des Versorgungsplans zuständig und sollte diesen bei einer veränderten Bedarfs- und Bedürfnislage individuell anpassen. Vor allem bei einer komplexen Fallgestaltung sollte der Hilfeprozess evaluiert und dokumentiert werden⁵⁸.

Der im Einvernehmen mit dem Hilfesuchenden und allen an der Pflege und Versorgung Beteiligten zu erstellende Versorgungsplan enthält die geplanten Maßnahmen inklusive Überprüfungs- und Anpassungsmechanismen und Hinweise zum örtlich vorhandenen Leistungsangebot. Weitere Leistungsträger sowie vorhandene Koordinierungstellen (z.B. aktuell noch gemeinsame Servicestellen nach § 23 SGB IX) sind frühzeitig in die Erstellung des Versorgungsplans zur Abstimmung mit einzubeziehen. Kritisch ist eine ungenaue Datenbasis für den Versorgungsplan zu sehen. Ein MDK-Gutachten ist hierfür sicherlich eine Grundlage, jedoch müssen im weiteren Verlauf zusätzliche Gutachten und Informationen erhoben werden (wie beispielsweise psychosoziale Belastungsschwerpunkte, Beratungsbedarf der Angehörigen, etc.). Da ein Teil der Ratsuchenden (noch) keinen Pflegegrad oder einen Förderstatus hat, können keine entsprechenden Gutachten angefordert werden. Hier müssen eigene Instrumente zur Erfassung des Hilfebedarfs entwickelt werden oder ggf. entsprechende Zuordnungsverfahren angeregt werden. Der Versorgungsplan ist nicht gleichwertig mit einem Hilfeplan gemäß § 36 SGB VIII, der Zielvereinbarung gemäß § 17 SGB IX oder dem Gesamtplan nach § 53 SGB XII zu sehen. Es handelt sich dabei eher um die Beschreibung einer (zusätzlichen) Dienstleistung der Beraterin, dessen Einhaltung dann durch diese überwacht werden soll. Im Sinne des Case Managements handelt es sich dabei um eine Art Broker-Funktion: Alle möglichen Hilfeangebote sollen – soweit irgendwie möglich – wettbewerbsneutral zur Auswahl gestellt werden⁵⁹. Dabei werden auch Verfahrensabläufe und Rechte und Pflichten im jeweiligen Verfahren besprochen.

Nach bisherigen Erfahrungen ist zu erwarten, dass die Dauer eines Case Management-Prozesses im Durchschnitt 11 Monate dauert, bei einem mittleren Zeitbedarf von 68 Stunden. 2/3 der angewandten Unerstützungsleistungen betrafen die gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherungen, 13 % des Arbeitsaufwandes die Kinder- und Jugendhilfe und 12 % die Sozialhilfe⁶⁰. Aufgrund seines komplexen und individuumszentrierten Angebots erreicht Case Management einen hohen Zielerreichungsgrad bei den Familien und wird durch diese und bei den Partnerinnen in Netzwerkstrukturen als Zugewinn erlebt. Um dieses Angebot gewährleisten zu können, ist Case Management auf vorhandene Kooperations- und Beratungsstrukturen angewiesen. Weiterhin erfordert die Begleitung der betroffenen Familien eine spezielle Expertise hinsichtlich der Erkrankungen, Krankheitsfolgen, Funktionsbeeinträchtigung und

⁵⁸ Klie, Kramer, 2009

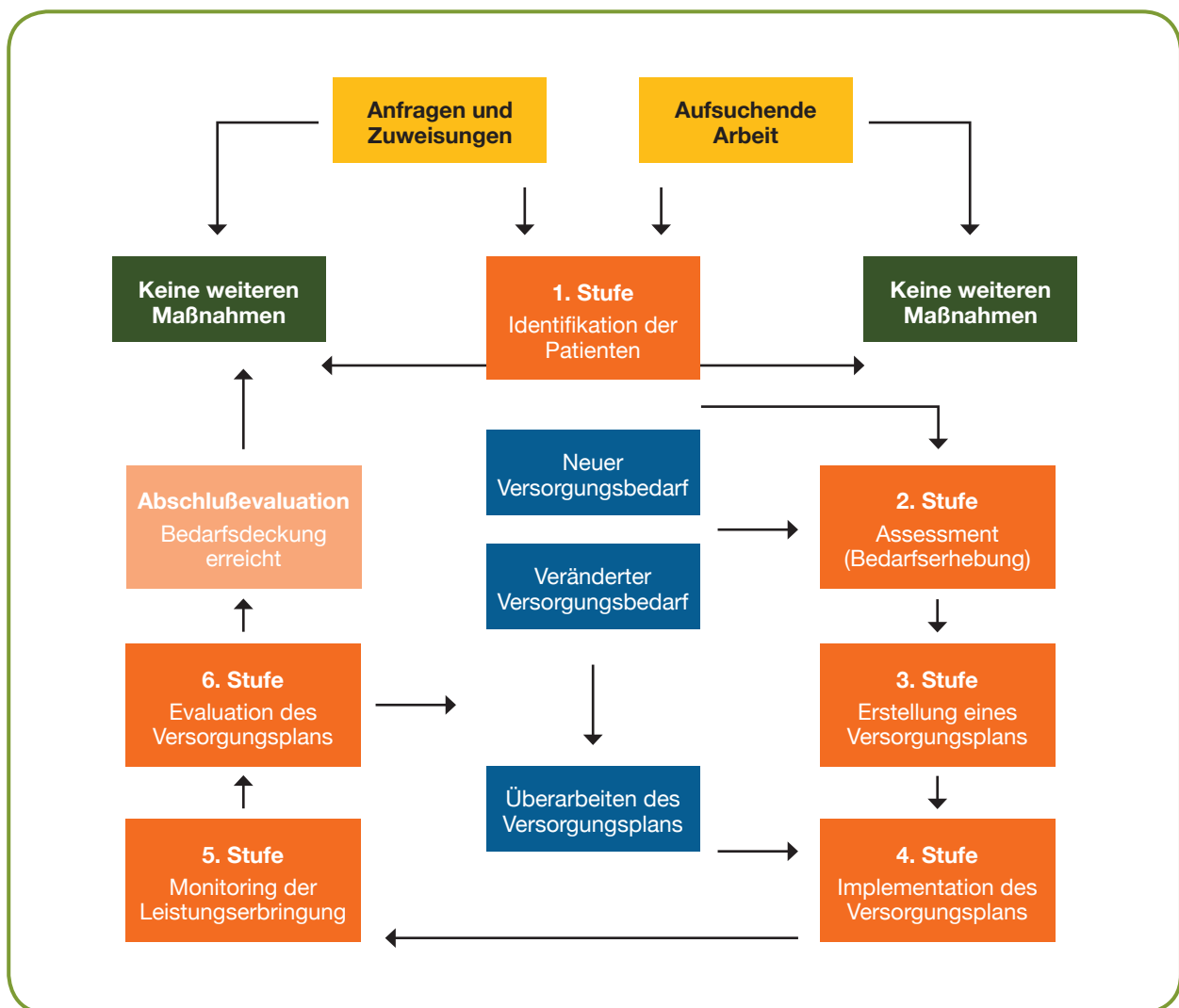
⁵⁹ vgl. Klie, 2008, S. 32

⁶⁰ vgl. Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder, GKV-Spitzenverband, 2013, S. 81 ff

möglicher Therapieangebote⁶¹, die ggf. extern hinzugezogen werden muss.

Bei der Netzwerkarbeit ist daher wichtig

- personenunabhängige, schriftlich geregelte und aufeinander abgestimmte Kooperationen mit Partnerinnen aus unterschiedlichen Sektoren zu besitzen
- auf bekannte Ansprechpartnerinnen und Angebote für definierte Zielgruppen zurückzugreifen
- Leistungszugänge zu pflegen, um Angebote schnell und unkompliziert nutzen zu können
- ein gegenseitiges Verständnis für die Arbeit aller Beteiligten zu entwickeln
- gemeinsam dieselben Ziele zu verfolgen⁶².



⁶¹ vgl. Klie, Bruker, 2016, S. 13

⁶² vgl. Kollak, Schmidt, 2015, S. 38

4.5 NACHHALTIGKEIT – BACK UP-MÖGLICHKEIT

Im Laufe der Zeit ändern sich die Bedürfnislagen und Unterstützungserfordernisse der Familien innerhalb des Beratungsprozesses. Krankheitsbezogene Anforderungen verändern sich mit zunehmendem Alter der Kinder und müssen vor dem Hintergrund der jeweiligen biographischen und entwicklungsbezogenen Situation angepasst werden⁶³. Damit die erarbeiteten Lösungen nachhaltig wirken und ggf. modifiziert werden können, ist es sinnvoll, dass die Familien nach einigen Wochen, Monaten oder gar Jahren der Kontaktunterbrechung sich wieder an NESSt wenden können, wo ‚ihr Fall‘ bereits bekannt ist. Auf diese Weise ist eine Evaluation der erarbeiteten Lösungsvorschläge und deren Umsetzung möglich. Sollte sich ein erneuter Beratungsbedarf zeigen, können die Familien umgehend wieder Beratungstermine in Anspruch nehmen, so dass eine dauerhafte Beratung und damit Begleitung auch ‚aus der Ferne‘ durch eine konstant verlässliche Ansprechpartnerin gegeben ist.

5. INSTRUMENTE

Die im Rahmen von NESSt entwickelten Instrumente sollen den gesamten Prozess von der Erstkontaktaufnahme bis hin zu erneuter Kontaktaufnahme abbilden. Das können Gesprächsleitfäden, Assessmentinstrumente, Checklisten oder Leitfragen sein. Hierunter fällt auch die einheitliche Dokumentation der vermittelten Informationen, der Beratungsgespräche, Unterstützungsangebote und ggf. der Initiierung eines Case Management (siehe Kapitel 4). Die NESSt-Mitarbeiterinnen sollen die Instrumente einheitlich als Arbeitswerkzeuge unter Beachtung des Sozialdatenschutzes anwenden. Die Beraterinnen können die Instrumente grundsätzlich als PDF-Dokumente direkt am Computer bearbeiten und speichern oder ausdrucken und handschriftlich bearbeiten⁶⁴. Hierbei ist jedoch eine einheitliche Handhabung (digital oder handschriftlich) zu empfehlen, so dass keine Informationen untergehen. Die NESSt-Mitarbeiterinnen erhalten für die digitale Bearbeitung Zugang zu einem Benutzerhandbuch, in dem sie sich bzgl. der Handhabung einzelner Dokumente und Verfahrensabläufe orientieren können. Eine Vollmacht, die die jeweiligen Adressaten von ihrer Schweigepflicht der Beratungsstelle gegenüber entbindet, wird für jede Anfrage bei dritten Stellen benötigt. Hierfür wird eine einheitliche Schweigepflichtsentbindungsvorlage erstellt. NESSt verpflichtet sich zur Wahrung und Umsetzung der allgemeinen Datenschutzrichtlinien, da im Zuge des bedürfnisorientierten Beratungsprozesses eine Vielzahl von Daten (z.B. Gesundheitsdaten, Sozialdaten etc.) erhoben und dokumentiert werden. Um ein einheitliches Vorgehen in größeren Organi-

⁶³ vgl. Bachmann, 2014, S.18, 89

⁶⁴ vgl. Landschaftsverband Rheinland (LVR), 09/2016, S. 12

sationen im Umgang mit diesen sensiblen Daten zu gewährleisten wäre eine Datenschutzbeauftragte nötig.

Für die Dokumentation der Fälle, die qualitative Evaluation und die statistische Auswertung der Beratungsleistungen werden einheitliche Standards angewandt. Im (jährlichen) Tätigkeitsbericht der Beratungsstelle werden die Anzahl der durchgeführten Beratungen, der zeitliche (und damit auch personelle) Aufwand sowie die Rechtskreise, denen die Beratungen zugeordnet wurden, vorgestellt. Sollten sich hierbei oder bei den gestellten Anfragen neue Versorgungslücken aufzeigen, werden weitere Strategien für den Beratungsprozess, orientierend an den Bedürfnissen der Ratsuchenden und des Beratungssettings, entwickelt und formuliert. Wie bereits in vorherigen Kapiteln skizziert ist die Netzwerkarbeit von NESSt für eine gelingende bedürfnisangepasste Beratung unerlässlich. Daher werden die NESSt-Mitarbeiterinnen Kontakte zu anderen Unterstützungs- und Beratungsangeboten aufbauen und pflegen.

6. ANFORDERUNGEN

Die in Kapitel 3.2 skizzierten Wirk- und Erfolgsfaktoren für eine Peer-Beratung, wie sie in NESSt implementiert werden soll, lassen sich grob entlang der Kategorien: konzeptionelle/programmatische, personelle, räumliche und sächliche Faktoren, sowie Umfeld- und Umweltfaktoren untergliedern. Bedeutsam für eine gelingende Peer-Beratung sind:

- die Bedürfnis- und Klientinnenzentrierung,
- die Anregung zur Selbstaktivierung,
- die individuelle Problemfeldanalyse und ein
- individuelles bedürfnisorientiertes Problemlösungsmanagement.

Letzteres wird entsprechend der Dauer und Beratungsfrequenzen, sowie durch Angebote unterschiedlicher Beratungsformen bei Bedarf angepasst⁶⁵.

Grundsätzlich muss die Zielgruppe⁶⁶, welche dieses Angebot in Anspruch nehmen kann/ soll, definiert werden. Für NESSt bedeutet dies, Anlaufstelle zu sein für Kinder mit einer chronischen Erkrankung und/ oder Schwerbehinderung und/ oder Pflegebedürftigkeit und im Falle einer fehlenden Zuordnung einem hohen Förderungs- und Betreuungs- oder komplexen Versorgungsbedarf. Die Situation der anfragenden Familien ist gekennzeichnet durch mehrere Problemlagen und/ oder mehrere Akteure und einen sofortigen oder baldigen Interventionsbedarf in mindestens einem Handlungsfeld.

⁶⁵ vgl. Landschaftsverband Rheinland (LVR), 09/2016, S. 44-47

⁶⁶ z.B. Altersgruppe, Behinderungsform, Krankheitsspezifika

Ohne die Unterstützung der *Stakeholder*⁶⁷ ist die Einführung oder Vorhaltung dieser Dienstleistung in Selbsthilfeorganisationen, die zumeist als Verein organisiert sind, nicht möglich. Selbsthilfeorganisationen müssen daher genau kalkulieren und prüfen, ob sie neben der regulären Selbsthilfetätigkeit ausreichend Kapazitäten haben, um diese zusätzlichen Aufgaben anzugehen. Der mit dem Aufbau und der Vorhaltung eines solchen Angebots verbundene hohe zeitliche und personelle Aufwand ist nur gerechtfertigt, wenn diese Dienstleistung von der Zielgruppe mit hoher Wahrscheinlichkeit wahrgenommen und genutzt wird. Hierbei wäre es wichtig, dass mögliche Zuweiserinnen den Zulauf und die Annahme des Angebots tatsächlich befördern und zufriedene Kundinnen NESSt weiterempfehlen.

6.1 PERSONELLE UND FACHLICHE ANFORDERUNGEN

Zu den fachlichen Anforderungen zählen: eine (Peer-) Beraterqualifikation oder entsprechende Erfahrungen, ein fachliches Wissen über bestehende Rechte und Unterstützungsleistungen, die Fähigkeit zur Initiierung einer tragfähigen Arbeitsbeziehung zur Klientel, die Grundhaltung der Peer-Beraterinnen, ihre Vorbildfunktion und eigene Betroffenheit. Ein bedeutsamer Aspekt für eine gelingende Peer-Beratung ist das sog. ‚Matching‘ von Peer-Beraterin und Klientin. Die Beraterinnen von NESSt sollten an einer Schulung zur Peer-Beratung teilgenommen haben und neben dem methodischen Wissen auch individuelle Interview-, Gesprächsführungs- und Beratungskompetenzen erwerben und anwenden können. Vorteilhaft wären weitere professionelle Fachkräfte mit einem juristischen oder sozialarbeiterischen Hintergrund, die innerhalb des NESSt-Beratungsteams als Ansprechpartnerinnen oder außerhalb als Kooperationspartnerinnen und bei sehr komplexen Fällen gegebenenfalls auch als Koordinierungspartnerinnen zur Verfügung stehen.

Aufgrund der vielseitigen individuellen Problemlagen und Besonderheiten der betroffenen Familien, ist eine gute Vernetzung von NESSt auf lokaler Ebene mit anderen Vereinen, Selbsthilfegruppen, Ämtern und (Fach-) Stellen unverzichtbar. Auf diese Weise können die Peer-Beraterinnen den Ratsuchenden einen umfangreichen Überblick über eine Vielzahl an lokalen Hilfs- und Unterstützungsangeboten geben. Die Weiterleitung an einen kommerziellen Anbieter sollte nach Möglichkeit vermieden, notfalls nach umfassender Prüfung mit Bedacht gewählt werden. Hierbei ist aufgrund der selbsthilfefreundlichen und familienorientierten Grundhaltung gemeinsam mit den betroffenen Familien abzuwägen, ob eine Weitervermittlung die Familien unterstützt oder zusätzlich belastet.

⁶⁷ Als *Stakeholder* wird eine Person oder Gruppe bezeichnet, die ein berechtigtes Interesse am Verlauf oder Ergebnis eines Prozesses oder Projektes hat. Quelle: <https://de.wikipedia.org/wiki/Stakeholder> (01.12.2016)

Zu den persönlichen Anforderungen einer Peer-Beraterin zählen:

- Interesse an der Methode der Peer-Beratung,
- Kontaktfreude,
- Zuverlässigkeit,
- Verantwortungsbewusstsein,
- Teamfähigkeit,
- Kommunikationskompetenz,
- Empathiefähigkeit,
- eine stabile Lebenssituation,
- eine reflektierte und selbstkritische Auseinandersetzung der eigenen Betroffenheit und Klarheit über eigene Kompetenzen und Grenzen in Beratungssituationen sowie
- die Bereitschaft, das persönlich und allgemeine Wissen auf einen konkreten Einzelfall anzuwenden.

Peer-Beraterinnen sollten darüber hinaus selbstsicher, gelassen, geduldig und konfliktfähig sowie offen für andere Sichtweisen sein⁶⁸. Eine berufliche Grundqualifikation, wie sie beispielsweise als Empfehlung des GKV-Spitzenverbandes zur Qualifikation der Pflegeberaterinnen erwartet wird, muss im Rahmen eines Peer-Beratungskonzepts nicht erfüllt werden, wenn im Selbstverständnis der Beratungsstelle eine Kooperation wie unter 4.3 und 4.4. beschrieben, verankert ist. Hilfreich kann es sein, wenn die Peer-Beraterin eine der folgenden abgeschlossenen Berufsausbildungen oder Qualifikation(en) vorweisen kann:

- exam. Gesundheits- und Krankenpflegerin,
- exam. Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin,
- Sozialversicherungsfachangestellte
- abgeschlossenes Studium der sozialen oder pädagogischen Arbeit
- Weiterbildung im Case Management (Standards der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC)).

Sollte eine Peer-Beraterin keine beratungsspezifischen Vorerfahrungen oder Ausbildungen haben, soll diese Qualifizierung durch entsprechende Schulungsprogramme oder projektinterne Schulungen nachgeschult werden. Die Inhalte dieser Qualifizierung sollten u. a. sein:

- Grundkenntnisse sozialrechtlichen Handelns (§§ 12 ff SGB X),
- Kenntnisse sozialrechtlicher Verfahren (Verwaltungsakt, Widerspruch, Klage),
- Kommunikations-, Moderations- und klientenzentrierte Gesprächsführungskompetenzen für die Beratungstätigkeit und das Leiten von interdisziplinären Fallkonferenzen,
- Verhandlungstechniken mit Sozialleistungsträgern und Leistungserbringern,
- Grundkenntnisse im Umgang mit dem Computer und den entsprechenden Programmen.

⁶⁸ vgl. Landschaftsverband Rheinland (LVR), 09/2016, S. 48-52, LVR/Prognos 29.05.2015

Neben der Begegnung auf Augenhöhe bilden die Unabhängigkeit von institutionellen, persönlichen, sozialen und wirtschaftlichen Interessen und die Parteilichkeit der Peer-Beraterin für die Belange der Ratsuchenden ein Alleinstellungsmerkmale der Peer-Beratung. Auf diese Weise bildet diese Beratungsmethode eine wichtige und unersetzbare Alternative und Ergänzung zu (bereits) bestehenden Beratungsangeboten. Zur Aufrechterhaltung einer guten Beratungsqualität ist die Teilnahme an Gruppen- und/ oder Einzelsupervision empfohlen.

6.2 RÄUMLICHE ANFORDERUNGEN

Bis zu drei Viertel aller Beratungen werden am Telefon durchführt, was die räumlichen Anforderungen erleichtert. Um den Ratsuchenden den Zugang zu NESSt zu erleichtern, wäre eine gute und wenn möglich, barrierefreie Anbindung an den öffentlichen Personennahverkehr, sowie eine zentrale Lage nötig. Darüber hinaus sollte eine nachvollziehbare Wegbeschreibung zur Beratungsstelle inkl. einer entsprechenden Beschilderung sichergestellt sein⁶⁹. Neben einem barrierefreien Zugang sollte auch die Innenausstattung weitgehend barrierefrei gestaltet sein. Dazu zählen u. a. Barrierefreiheit bei den sanitären Anlagen und dem Zugang zum Informationsmaterial, sowie elektrische Türöffner. Kann Barrierefreiheit nicht in jedem Fall gewährleistet werden, sollte gemeinsam mit der Ratsuchenden nach einer flexiblen Lösung für eine gelingende Beratung gesucht werden, z. B. ein Hausbesuch angeboten werden.

Weiterhin müssen räumliche Vorkehrungen vorgehalten werden, in denen die Dokumente mit den personenbezogenen Daten vor dem Zugriff Unbefugter geschützt sind. Für die Bearbeitung von Dokumenten in digitaler Form sollten Handlungsleitlinien mit Hilfe eines Benutzerhandbuches o. ä. vorgegeben werden und explizite Zugriffsrechte für einen klar definierten Personenkreis vergeben werden (siehe Kapitel 5).

6.3 ZEITLICHE ANFORDERUNGEN

Ein Beratungsgespräch umfasst in der Regel eine Stunde. Je nach Anliegen der betroffenen Familien können die Beratungen auch länger oder kürzer dauern. In den bisherigen Beratungserfahrungen lag der Range zwischen 15 min und 210 min. Folgen auf die Erstberatung noch weitere, dauern diese im Durchschnitt etwa eine viertel Stunde länger⁷⁰. Sollte ein umfangreiches Case Management verabredet werden, sollte ein mittlerer Zeitbedarf von 68 Stunden je Einzelfall Berücksichtigung finden⁷¹. Peer-Beraterinnen sollten daher über ausreichende zeitliche Ressourcen und ein gutes Zeitmanagement verfügen, um sich in der Peer-Beratung engagieren zu können.

⁶⁹ vgl. Landschaftsverband Rheinland (LVR), 09/2016, S. 48-50

⁷⁰ vgl. Landschaftsverband Rheinland (LVR), 09/2016, S. 35

⁷¹ vgl. Wingenfeld, Büker, Ostendorf, 2013, S. 81ff

6.4 BEKANNTHEIT

Eine wichtige Voraussetzung für die Umsetzung der Peer-Beratungsangebote ist die erfolgreiche Kontaktaufnahme zu den Ratsuchenden. Die Peer-Beratungsstelle nutzt eine große Bandbreite an Werbemaßnahmen und Kontaktmöglichkeiten, um Ratsuchende auf ihr Angebot aufmerksam zu machen (z.B. Homepage, Flyer, Social Media). Die meisten Ratsuchenden erfahren vom Peer-Beratungsangebot durch das Internet, durch persönliche Kontakte zu Peer-Beraterinnen, durch andere betroffene Familien, durch Selbsthilfeorganisationen, andere Beratungsstellen oder Ärzte. Dies unterstreicht noch einmal die Notwendigkeit einer Kooperation zwischen NESSt und dem psychosozialen Gesundheitsnetz und das Vorhandensein einer guten Internetpräsenz (eigene Homepage, Verweise auf themenübergreifende Internetseiten und Verbände).

7. FINANZIERUNG

Aufgrund der in Kapitel 6.3 dargestellten zeitlichen Anforderungen, die an eine Peer-Beraterin gestellt werden, um eine individuelle und bedürfnisangepasste Beratung zu gewährleisten, wird eine Tätigkeit auf ehrenamtlicher Basis in der Elternselbsthilfe nicht empfohlen. Eine Tätigkeit mit dem beschriebenen Qualitätsanspruch und im daraus resultierenden zeitlichen Umfang ist ehrenamtlich nicht leistbar. Sollten sich 'rekrutierte Peer-Beraterinnen' auf ehrenamtlicher Basis flexibel bei NESSt engagieren wollen, sollte deren Tätigkeit zumindest durch eine Aufwandsentschädigung vergütet werden⁷².

Zu den zu finanzierenden Kosten gehören:

- Personalkosten (Gehalt, Aufwandsentschädigung für Ehrenamtliche, Fortbildungskosten, Supervisionskosten u.a.)
- Sachkosten (Miete, Betriebskosten, Werbekosten, z.B. der Druck von Flyern, Broschüren, Porto, Bürobedarf, Fachliteratur u.a.)

Die Personalkosten sind von dem Beratungsaufkommen und der jeweiligen Beratungsdauer sowie der Vergütungshöhe (u.a. abhängig von der Qualifikation der Beraterin) abhängig. Sachkosten können ggf. durch eine bereits bestehende Infrastruktur abgedeckt werden. Da im Einzelfall die Startrahmenbedingungen in Selbsthilfeorganisationen sehr unterschiedlich ausfallen, wird hier auf eine Musterberechnung der Gesamtkosten verzichtet. Für die Initiierung und nachhaltige Implementierung von NESSt ist eine Kostenabsicherung durch Zuwen-

⁷² vgl. Landschaftsverband Rheinland (LVR), 09/2016, S. 27-34

dungsgeber (z.B. Krankenkassen, Ministerien, Stiftungen) oder die Kostenübernahme im Einzelfall durch Kostenträger notwendig.

7.1 FINANZIERUNG VON TEILLEISTUNGEN

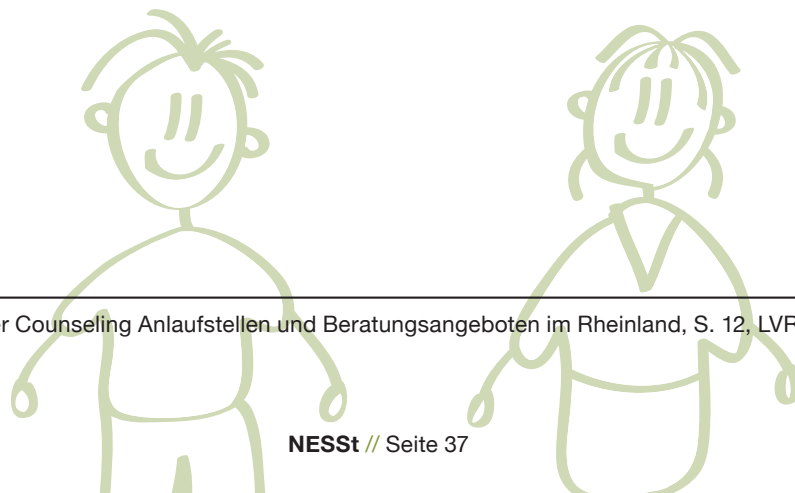
Wenn Beratungsstellen Teilleistungen mit dem jeweiligen Kostenträger (z.B. Familienberatung mit dem Jugendhilfeträger, sozialmedizinische Nachsorge mit der Krankenkasse) direkt abrechnen möchten, müssen sie entsprechende Zulassungen beantragen. Diese Hürde ist aufgrund des hohen administratorischen Aufwandes für Selbsthilfeorganisationen ohne einen entsprechenden Verwaltungsapparat meist schwer zu bewerkstelligen. Allerdings versprechen entsprechende Zulassungen eine nachhaltigere Finanzierung als z. B. eine Finanzierungszusage im Rahmen eines Projektes, das immer zeitlich begrenzt ist. Nichts desto trotz lohnen sich entsprechende Anfragen bei den jeweiligen Kostenträgern oder z. B. auch bei Stiftungen.

Diskutiert werden kann auch eine Finanzierung über Mitgliedsbeiträge oder eine direkte Abrechnung mit den Ratsuchenden. Damit würde allerdings ein großer Teil der Gesellschaft und betroffenen Familien ausgeschlossen.

7.2 POOLFINANZIERUNG

Eine Poolfinanzierung der Beratungsstelle über verschiedene Kostenträger setzt eine entsprechende Rahmenvereinbarung auf kommunaler Ebene und ein transparentes Abrechnungsverfahren der in jedem Einzelfall erbrachten Beratungs- und Unterstützungsleistung(en) je Rechtskreis voraus. Für die Abrechnung könnte den Kostenträgern oder einer Koordinierungsstelle (aus Datenschutzgründen) eine Statistik und/ oder anonymisierte Dokumentationsbögen am Ende eines Abrechnungszeitraums zur Verfügung gestellt werden. Anhand einer Statistik wäre erkennbar, wie viele Fälle in welcher Zeit bearbeitet wurden und welche Zeiteile auf einzelne Rechtskreise entfielen. Zur Anonymisierung wird jeder Ratsuchenden eine eindeutige Fallnummer zugewiesen. Die Zuordnung der Dokumentationsbögen zu den Ratsuchenden wird nur in den Beratungsstellen durch die Peer-Beraterinnen vorgenommen. Die Namen und Anschriften der Ratsuchenden sind nur NESSt bekannt und werden nicht weitergegeben⁷³.

⁷³ Evaluation von Peer Counseling Anlaufstellen und Beratungsangeboten im Rheinland, S. 12, LVR/Prognos 29.05.2015



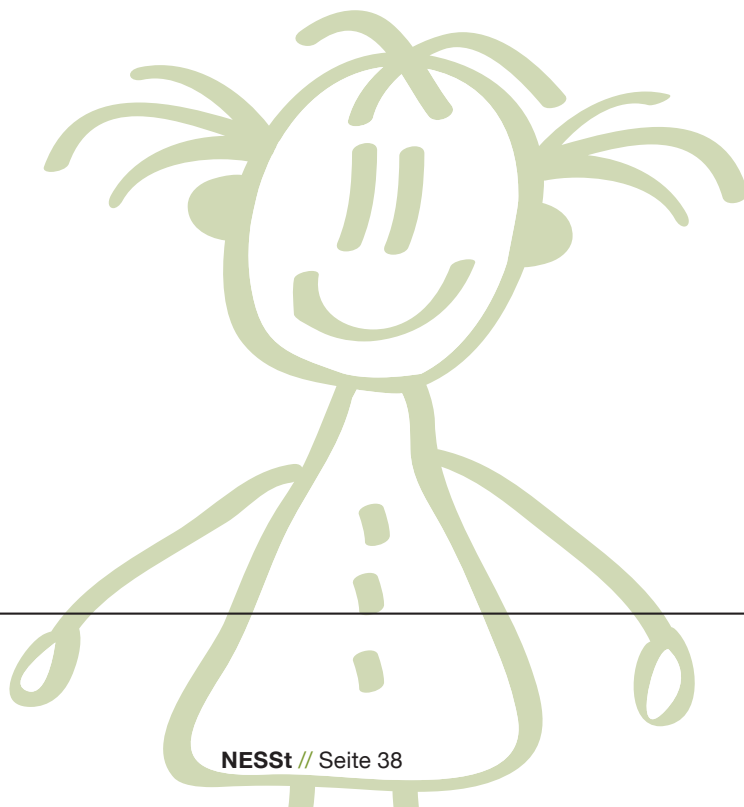
ANHANG

AUSGEWÄHLTE INSTRUMENTE ALS VORSCHLAG FÜR DIE ARBEIT IN DER SERVICESTELLE

Erfassung subjektiver Lebensbereiche⁷⁴ (kann vor und nach einer Beratung angewendet werden)

Erfassung subjektiver Lebensbereiche										
LEBENSBEREICH										
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

1= sehr zufrieden; 3 = teils teils; 5 = sehr unzufrieden



⁷⁴ Kollak, Schmidt, 2015, S. 63

Zufriedenheit mit der Information/Beratung/ Unterstützung durch NESSt

WAS WURDE ERBRACHT?	INFORMATION	BERATUNG	UNTERSTÜTZUNG
Der Zugang war für mich einfach.			
Die Gesprächsatmosphäre war angenehm und von Akzeptanz geprägt.			
Meine Situation ist für mich jetzt klarer.			
Meine Wünsche, Vorlieben und Entscheidungen wurden akzeptiert.			
Das Angebot von NESSt war für mich hilfreich.			
Ich habe die Information/Beratung/Unterstützung als kompetent erlebt.			
Ich werde NESSt weiter empfehlen.			
Ich möchte noch sagen, dass ...			



⁷⁵ in Anlehnung an Kollak, Schmidt, 2015, S. 80

LITERATURANGABEN:

- Bachmann, S., 2014. Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. 1. Aufl., Bern: Hans Huber Verlag
- Büker, C., 2010. Leben mit einem behinderten Kind, 1. Aufl., Bern: Hans Huber Verlag
- Campbell, V., 2011. Konzept zum Aufbau eines Pflegestützpunkts. Am Beispiel des Evangelischen Altenhilfe-zentrums Birstein. Hamburg: Diplomica Verlag
- Ewers, 2005, S. 73 → Regelkreis CM
- Herriger, N., 2011. Empowerment in Deutscher Verein für öffentliche Fürsorge e.V. (Hrsg.) In: Fachlexikon der sozialen Arbeit (7. überarb. und aktual. Aufl.), S. 232 - 233. Baden-Baden: Nomos.
- Klie, 2008, S. 32 → bei Thema CM, S. 32
- Klie, T., Bruker, C., 2016. Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin. Expertise. AGP Sozialforschung im FIVE e.V., Ev. Hochschule Freiburg
- Klie, T., Kramer, U., 2009. Sozialgesetzbuch XI - Soziale Pflegeversicherung, Lehr- und Praxiskommentar. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft
- Kofahl, C., Lüdecke, D., 11/ 2014, Familie im Fokus: die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland; Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: KomPart-Verlag
- Kollak, I., Schmidt, S., 2015. Instrumente des Care und Case Management Prozesses, Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag
- Kranich, C., 2016. „Partei ergreifen!“ in der Zeitschrift Dr. med. Mabuse, Nr. 222 (Juli/ August 2016)
- Pollmächer, A., Holthaus, H., 2005. Auf einmal ist alles anders!: Wenn Kinder in den ersten Jahren besondere Förderung brauchen. 1. Aufl., Ernst-Reinhardt-Verlag
- Retzlaff, R., 2016. Familien-Stärken – Behinderung, Resilienz und systemische Therapie, 2. Aufl., Stuttgart: Klett-Cotta
- Sarimski, K., Hintermair, M., Lang, M., 2013. Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag
- Scheidt-Nave et. al, 2007. Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS) in Deutschland in Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 50 (5-6), S. 750-756
- Statistisches Bundesamt, 2015. Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden.
- Stops, M., Wenzig, C., 2016. Was bestimmt den Zugang zu Sozialleistungen? in: Nachrichtendienst des Deutschen Vereins (NDV), 08/ 2016, S. 358 - 362
- Weinhardt, M., 2015. Psychosoziale Beratungskompetenz – Pilotstudien aus der Arbeitsstelle für Beratungsforschung, Weinheim, Basel: Beltz-Juventa
- Wimmer, A., Wimmer, J., Buchacher, W., Kamp, G., 2012. Das Beratungsgespräch. 1. Aufl., Wien: Linde Verlag
- Wingenfeld, K., Büker, C., Ostendorf, A., 2013. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung (IPW). in: GKV-Spitzenverband (Hrsg.). Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Berlin, S. 52-136
- Yiğit, N., 2013. Empowerment in der Antidiskriminierungsberatung. In: MID-Dossier, 05/ 2013. Empowerment, S. 42-52, Berlin: Heinrich Böll Stiftung

Sonstiges:

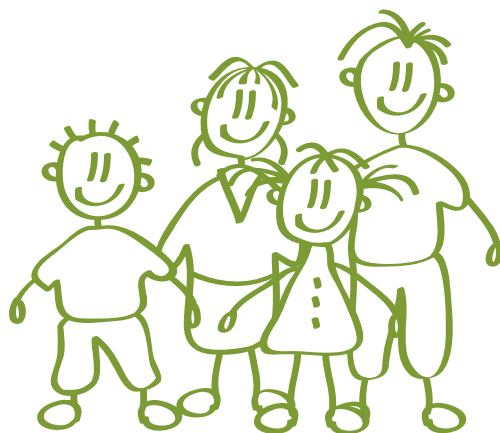
- Bundesministerium für Gesundheit. Die Pflegestärkungsgesetze – Hintergründe zu den Neuregelungen in der Pflege. Online verfügbar unter: www.bundesgesundheitsministerium.de/index.php?id=684; [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]
- GKV-Spitzenverband, 12/ 2011. Evaluation der Pflegeberatung nach § 7a Abs. 7 Satz 1 SGB XI. S. 52ff. Online verfügbar unter: <https://www.gkv-spitzenverband.de/suche/suche?default=true&query=Evaluation+der+Pflegeberatung+nach+%C2%A7+7a+Abs.+7+Satz+1+> [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]
- Landschaftsverband Rheinland (LVR), 09/ 2016. Evaluation von Peer Counseling Anlaufstellen und Beratungsangeboten im Rheinland. 1. Zwischenbericht. S. 11-51f. Online verfügbar unter: http://www.lvr.de/de/nav_main/metanavigation_5/nav_meta/service/globalesuche/globalsearch.jsp [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]
- Statistik Berlin Brandenburg, 04/ 2014. Statistischer Bericht. K III 1 – 2j / 13. Schwerbehinderte Menschen in Berlin 2013. Online verfügbar unter: https://www.destatis.de/GPStatistik/servlets/MCRFileNodeServlet/BBHeft_derivate_00004314/SB_K03-01-00_2013j02_BE.pdf; [Zugriff zuletzt: 02.01.2017]
- Statistisches Bundesamt, 2015. Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschland-ergebnisse. Wiesbaden. Online verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001139004.pdf?__blob=publicationFile; [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]
- Statistisches Bundesamt, 2014. Statistik der schwerbehinderten Menschen 2013. Kurzbericht. Wiesbaden. Online verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101139004.pdf?__blob=publicationFile [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]
- Statistik Berlin Brandenburg. Statistik über die Leistungsempfänger/innen nach dem Pflegeversicherungsgesetz am 15.12.2015. Online verfügbar unter: <https://www.statistik-berlin-brandenburg.de/BasisZeitreiheGrafik/Bas-Pflege.asp?Ptyp=300&Sageb=22004&creg=BBB&anzwer=8> [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]
- Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), 2016. Qualitätsrahmen für Beratung in der Pflege. Online verfügbar unter: <https://www.zqp.de/portfolio/qualitaetsrahmen-fuer-beratung-in-der-pflege-ein-beitrag-zum-psg-2-2016/> [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]

Weitere genutzte Onlinequellen:

- Definition Case Management. Online verfügbar unter: <http://www.dgcc.de/case-management/> [Zugriff zuletzt: 13.11.2016]
- Definition Peer Counseling. Online verfügbar unter: <http://www.peer-counseling.org/index.php/peer-counseling-online-bibliothek/definitionen-fuer-peer-counseling> [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]
- Definition Stakeholder. Online verfügbar unter: <https://de.wikipedia.org/wiki/Stakeholder> [Zugriff zuletzt: 01.12.2016]
- Übersicht über Pflegestützpunkte in Berlin. Online verfügbar unter: www.pflegestuetzpunkteberlin.de/images/pdfs/2016-9_tb-beileger-pflegest%C3%BCtzpunkte-berlin.pdf; [Zugriff zuletzt: 29.03.2017]

Weitere Literaturempfehlungen zum Thema:

- Fröse, S., 2017. Was Sie über Pflegeberatung wissen sollten. 2. Aufl., Hannover: Schlütersche
- Möller, B., Gude, M., Herrmann, J., Schepper, F., 2016. Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus. Ein familienorientiertes Beratungskonzept. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Zentrum für Qualität in der Pflege, 2014. Kerncurriculum Case Management (KCM) – Pflegeberatung (2014). Online verfügbar unter: www.zqp.de



Kinder Pflege Netzwerk e.V.

Ritterstr. 4

12207 Berlin

www.kinderpflegenetzwerk.de