

Abschlussbericht Projekt BeWEGT

Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen



Erschienen:	Dezember 2022
Kontakt:	Prof. Dr. Karin Tiesmeyer tiesmeyer@evh-bochum.de
Autor*innen:	Prof. Dr. Karin Tiesmeyer Sandra Falkson MSc Eva Weishaupt MA Corinna Bell Sibylle Meintrup Sophia Caputo Lydia Schmidt MA Prof. Dr. Heitmann
Mitwirkung:	Carmen Lohmann Marion Frohn
Herausgeber:	Evangelische Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe Immanuel-Kant-Str. 18–20, 44803 Bochum
Lektorat:	Korrekturbörse Karin Lüders
Deckblatt:	Marion Frohn (Graphic Recording)
Anmerkung:	Die digitale Fassung weicht von der Druckfassung ab, um die Barrierefreiheit zu sichern. Statt der Fußnoten wurden die Anmerkungen in den Text aufgenommen und mit dem Hinweis [Anmerk.: ...] kenntlich gemacht. Die Seitenzahlen in der digitalen Fassung und Druckfassung sind gleich geblieben.
Film:	Ein Kurzfilm zum Projekt findet sich unter: https://www.evh-bochum.de/beratung-von-familien-mit-einem-kind-mit-behinderung.html

Projektbeteiligte:

An diesem Projekt haben verschiedene Beteiligungsgruppen in den Städten Bonn und Bielefeld und darüberhinaus mitgewirkt:

- Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen in den beiden Städten, die sich sehr vielfältig beteiligt und so das Projekt überhaupt erst ermöglicht haben.
- Die Lebenshilfe Bonn und die Betreuungsdienste Bethel gGmbH, die an der Antragsstellung des Projekts beteiligt waren.



- Die Städte Bielefeld und Bonn, die das Projekt von Beginn an engagiert und aktiv unterstützt haben und die Umsetzung weiter verfolgen werden.



- Die Netzwerkpartnerinnen und -partnern, die ebenfalls engagiert und aktiv unterstützt haben und so vielfältig sind, dass sie nicht einzeln genannt werden können, obwohl jede und jeder einzelne sehr wichtig war:
 - Verschiedene Selbstvertretungsgruppen
 - Behindertenbeauftragte der beiden Städte,
 - Beratungsanbieterinnen und -anbieter,
 - Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte,
 - die Kinderzentren der Universitätskliniken Bielefeld und Bonn.
- Der Projektbeirat bestehend aus den
 - Behindertenvertretungen der Städte, des Landes Nordrhein-Westfalen und des Bundes,
 - Vertreterinnen und Vertretern
 - der Kommunen,
 - der Landschaftsverbände Rheinland und Westfalen Lippe,
 - der Krankenkasse AOK Hamburg-Rheinland,
 - der Barmer Landesvertretung Nordrhein-Westfalen und
 - des Verbands der Privaten Krankenversicherungen.
- Das Bochumer Zentrum für Disability Studies (BODYDYS) in das das Projekt verortet war und die durch eine kritisch-konstruktive Begleitung des Projektes unterstützt haben.



Geleitwort Rektorin der Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe

BeWEGt ist eines von fünf Pilotprojekten unter dem Dach des Transfernetzwerks soziale Innovation s_inn. S_inn ist ein Verbundprojekt von EvH RWL und KatHO NRW. Gemeinsam haben sich beide Hochschulen 2017 erfolgreich bei der Bund-Länder-Initiative „Innovative Hochschule“ beworben und wurden bis Ende 2022 im Rahmen der Bund-Länder-Förderinitiative „Innovative Hochschule“ gefördert. Das allgemeine Ziel von s_inn ist es, durch forschungsbasierten und partizipativen Transfer soziale Innovationen in verschiedenen Handlungsfeldern zu fördern. Das hört sich sehr abstrakt an. Konkret will s_inn Beiträge zur Bewältigung von gesellschaftlichen Herausforderungen leisten wie der Gestaltung einer alternden Gesellschaft, der Inklusion von Menschen mit Behinderung, der Integration von Menschen mit Migrations- bzw. Fluchtgeschichte sowie der Begegnung zunehmender gesellschaftlicher Spaltungen. Unter sozialen Innovationen werden Veränderungen von Haltungen, Einstellungen, sozialen Praktiken, Institutionen und Strukturen verstanden. Ziel dieser Veränderungen ist es, den Respekt vor der Menschenwürde sowie Achtung, Schutz und Verwirklichung der Menschenrechte zu verbessern und damit zu sozialer Gerechtigkeit beizutragen. In diesem Rahmen sollte mit BeWEGt die Inklusion von Familien mit einem Kind mit Behinderung gefördert und damit zur Achtung der Rechte der Betroffenen beigetragen werden. Das ist, wie ich meine, in vollem Umfang gelungen!

BeWEGt ist ein Forschungs- und Entwicklungsprojekt, mit dem exemplarisch gezeigt werden konnte, was alles möglich ist, wenn schnittstellenübergreifend gemeinsam und unter Einbeziehung der Familien gearbeitet wird. BeWEGt verfolgt das Ziel, die Beratung von Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigungen so zu verbessern, dass die Familien Zugang zu all den Hilfen und Unterstützungen, die ihnen zustehen und die sie für die Bewältigung ihres Alltags brauchen, auch tatsächlich bekommen. In zwei Städten, Bielefeld und Bonn, wurde das Vorhaben umgesetzt.

Die Familien, die durchgehend beteiligt waren, haben dabei erfahren, dass ihre Sichtweise und ihre Erfahrungen als Quelle für Verbesserungen wirklich ernst genommen wurden. Dazu gehört vor allem die Überforderung, permanent um Unterstützung kämpfen zu müssen, wofür Zeit und Energie aufgebracht werden müssen, die die Familien dringend für die Betreuung ihrer Kinder brauchen. Die Hochschule konnte einen wichtigen Beitrag durch die wissenschaftliche Begleitung leisten. Gemeinsam mit den Eltern und Akteur*innen in den Städten wurden im partizipativen Projekt BeWEGt Ideen zur Verbesserung der

Beratungssituation entwickelt, um ein innovatives Angebot auf den Weg zu bringen, welches den Bedürfnissen der Familien besser gerecht wird. Dafür hat BeWEGt viel Lob und Anerkennung bekommen, und das zurecht: BeWEGt hat gezeigt, welche große ethische Bedeutung eine gute Beratung und Unterstützung für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen zur Sicherung von Teilhabe und Inklusion hat. Ich wünsche mir daher, dass das Konzept im Interesse der Familien in vielen Städten Nachahmer*innen findet.

Dezember 2022, Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann

Geleitwort Bochumer Zentrum für Disability Studies - BODYDYS

BeWEGt war inhaltlich auch im Bochumer Zentrum für Disability Studies (BODYDYS) angesiedelt. BODYDYS wurde im Juni 2015 gegründet und ist eine Forschungseinrichtung der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe. BODYDYS ist ein Institut, das Disability Studies als theoretische Grundlage für die UN-Behindertenrechtskonvention versteht. Ihre Implikationen für Theorie und Praxis, für die Behindertenhilfe und für die Gesellschaft insgesamt sind zentraler Forschungsgegenstand. BODYDYS bietet den Rahmen für menschenrechtsorientierte, partizipative und intersektionale Forschung und Transfer.

Wir haben das Forschungs- und Entwicklungsprojekt BeWEGt sehr gerne begleitet. Es hat mit seiner menschenrechtsbasierten Forschung den Inklusionsanspruch der UN BRK auch für die Forschung fruchtbar gemacht. Nach Art. 7 UN BRK haben behinderte Kinder das Recht, „gleichberechtigt mit anderen Kindern alle Menschenrechte und Grundfreiheiten zu genießen“. Und nach Art. 23 Abs. 4 UN BRK haben behinderte Kinder gleiche Rechte in Bezug auf das Familienleben. Und zu diesem Zweck verpflichten sich die Vertragsstaaten behinderten Kindern „und ihren Familien frühzeitig umfassende Informationen, Dienste und Unterstützung zur Verfügung zu stellen.“ Für diese Rechte, so die Ergebnisse von BeWEGt, müssen Familien mit behinderten Kindern immer noch kämpfen. Deutschland als Vertragsstaat hat hier also noch großen Handlungsbedarf. Zur Umsetzung bedarf es der „Sammlung geeigneter Informationen, einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten, die ihnen ermöglichen, politische Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens auszuarbeiten und umzusetzen“ (Art. 31 UN BRK). BeWEGt liefert diese Forschungsdaten und entwickelt Konzepte, wie diese Rechte umzusetzen sind. Für die Disability Studies liefert BeWEGt wichtige Daten, die zu lange ignoriert wurden. Disability Studies dürfen nicht nur die Perspektive der Aktivist*innen der Behindertenbewegung einnehmen. Es sind die Eltern, die in den ersten Lebensjahren behinderter Menschen gegen Exklusion und Diskriminierung kämpfen müssen. Die Mütter behinderter Kinder, das zeigen die Forschungsdaten, sind dabei in hohem Maße von intersektionaler Diskriminierung bedroht. Die Situation aus der Disability Studies Perspektive zu erforschen, bedeutet, das soziale Modell von Behinderung auf die gesamte Familie anzuwenden. Auch hierzu liefert BeWEGT wertvolle Erkenntnisse.

Dezember 2022, Prof. Dr. Theresia Degener & Prof. Dr. Kathrin Römisch (Leitung BODYDYS)

Inhalt

Geleitwort Rektorin der Ev. Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe	I
Geleitwort Bochumer Zentrum für Disability Studies - BODYS	III
1 Einleitung	1
2 Projekthintergrund	5
2.1 Kooperation und Finanzierung	5
2.2 Ausgangssituation und inhaltliche Darstellung	5
3 Methodisches Vorgehen	9
3.1 Gesamtanlage des Vorhabens	9
3.2 Partizipative Forschung	10
3.3 Systematische Recherchen und Literaturanalyse	12
3.4 Quantitative Studie	14
3.5 Qualitative Studie	16
3.6 Ethische Überlegungen	19
4 Ergebnis der systematischen Literaturanalyse	23
4.1 Erleben und Beratungsbedarf aus Sicht von Familien	23
4.2 Evaluation familienorientierter Nachsorgeangebote	24
5 Ausgangslage in den Städten	27
5.1 Stadt Bielefeld	27
5.2 Stadt Bonn	29
5.3 Kick-off-Veranstaltung in den beiden Städten	31
6 Partizipative Austauschformate	33
6.1 Arbeitskreise in den Städten	33
6.2 BODYS – Beiratssitzungen	35
6.3 Beirat	35
6.4 Themenreihe „Wege finden“	35

6.5	Vorstellung und Diskussion in verschiedenen Gremien	37
7	Ergebnisse der quantitativen Erhebung	39
7.1	Allgemeine deskriptive Ergebnisse	39
7.2	Aufbereitete Ergebnisse zum Thema Vereinbarkeit von Pflege und Beruf	54
8	Ergebnisse der qualitativen Erhebung.....	57
	Vorbemerkung zu den Fallvignetten.....	57
8.1	Fallvignette „Lina – Der geebnete Weg“	57
8.2	Fallvignette „Malek – Familie an der Grenze“	61
8.3	Fallvignette „Emily – Teilhabe sichern“	66
8.4	Fördernde und unterstützende Faktoren für die familiäre Bewältigung	71
8.5	Erschwerende Faktoren für die familiäre Bewältigung	74
8.6	Kernphänomen „Für sein Recht kämpfen“	77
9	Ergebnisse der Arbeitsgruppen	81
9.1	Allgemeine Ergebnisse	81
9.2	Reisebericht einer Mutter	83
9.3	Graphic Recording Herausforderungen aus Sicht der Eltern	89
9.4	Graphic Recording – Abschlussveranstaltung Kommentare von Teilnehmenden ...	91
9.5	Verabredungen zur nachhaltigen Umsetzung	92
9.6	Evaluation.....	95
10	Übergreifende Diskussion der Erkenntnisse.....	97
11	Handlungsempfehlungen.....	105
	Literaturverzeichnis	111

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Methodisches Vorgehen	10
Abb. 2: Modell der Partizipation (nach Wright et al., 2010, S. 42).....	11
Abb. 3: Fragebogenentwicklung	15
Abb. 4: Netzwerkkarte Stadt Bielefeld (Stand 2020).....	28
Abb. 5: Netzwerkkarte Stadt Bonn (Stand 2020).....	30
Abb. 6: Altersverteilung klassiert.....	39
Abb. 7: Beteiligung an Betreuung und Pflege.....	40
Abb. 8: Diagnosen	41
Abb. 9: Verteilung der Pflegegrade.....	41
Abb. 10: Besitzt Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?	42
Abb. 11: Haben Sie zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung Ihres Kindes Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten?.....	42
Abb. 12: Veränderungen in der Beratung im Verlauf der kindlichen Entwicklung	43
Abb. 13: Bewertung der Informationen zu Beginn.....	44
Abb. 14: Wie sind Sie auf Beratung aufmerksam geworden?	45
Abb. 15: Wer hat Ihnen zu Beginn der Beeinträchtigung Ihres Kindes geholfen?	46
Abb. 16: Differenzierte Bewertung der Beratung.....	47
Abb. 17: Inanspruchnahme von Beratungsangeboten zu Beginn der kindlichen Beeinträchtigung.....	48
Abb. 18: Inanspruchnahme von Beratungsangeboten nach Schwere der Beeinträchtigung .	49
Abb. 19: Inanspruchnahme von Beratungsangeboten nach Beeinträchtigungsindex zu Beginn und im weiteren Verlauf	50
Abb. 20 Informiertheit der Eltern zu Leistungen. Vergleich der Eltern mit vorheriger Beratung und ohne vorherige Beratung	51
Abb. 21: Wann hätten Sie mehr Beratung benötigt?	51
Abb. 22: Ich wünsche mir für folgende Personen in meiner Familie Beratungs- und Unterstützungsangebote	52
Abb. 23: Was hat Ihnen bei der Beratung gefehlt?	53
Abb. 24: Hat sich Ihre Arbeitszeit seit der Geburt Ihres Kindes verändert?.....	54
Abb. 25: Gründe für die Veränderung der Arbeitszeit	55
Abb. 26: Fördernde und unterstützende Faktoren.....	73

Abb. 27: Erschwerende Faktoren.....	76
Abb. 28: Code-Modell: „Für sein Recht kämpfen“	77
Abb. 29: Überwindung der Schnittstellen.....	106
Abb. 30: Case Management.....	109

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Suchbegriffe zur Internetrecherche (in verschiedenen Kombinationen eingesetzt) ..	13
Tab. 2: Beratungsangebote in den Städten	13

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
AO-SF Verfahren	Verfahren zur Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BODYS	Bochumer Zentrum für Disability Studies
BTHG	Bundesteilhabegesetz
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft
EvH RWL	Evangelische Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe
KatHO NRW	Katholische Hochschule NRW
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KSL	Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben
LVR	Landschaftsverband Rheinland
LWL	Landschaftsverband Westfalen-Lippe
mM	Familien mit Migrationshintergrund
oM	Familien ohne Migrationshintergrund
NRW	Nordrhein-Westfalen
Projekt BeWEGt	Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen
SGB	Sozialgesetzbuch
s_inn	Transfernetzwerk Soziale Innovation
SN	Sozialmedizinische Nachsorge
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum

1 Einleitung

Wenn bei einem Kind eine Entwicklungsverzögerung auftritt, das Gefühl entsteht, „etwas stimmt nicht“, oder ein Unfall bzw. eine Krankheit zu längerfristigen Beeinträchtigungen führt, stellt das die ganze Familie vor vielfältige Herausforderungen. Die Suche nach Informationen und Unterstützung ist dann oft der erste Schritt. Die verschiedenen und differenzierten Angebote der Beratung und Unterstützung sowie die unterschiedlichen Zuständigkeiten über Kranken- und Pflegekassenleistungen und Leistungen der Ämter in den Kommunen oder Landschaftsverbänden erschweren den Eltern die Orientierung. Fehlen angemessene Beratung und Unterstützung, können sich Beeinträchtigungen verschärfen und im Verlauf des Lebens zu Behinderungen führen, wenn Kinder im Zusammenspiel mit personen- und umweltbedingten Faktoren in ihrer Selbstbestimmung und Teilhabe beeinträchtigt werden. Aus diesem Grund findet sich in Artikel 23 Satz 3 der UN-Behindertenrechtskonvention unter anderem auch die Verpflichtung der unterzeichnenden Vertragsstaaten, den Kindern und ihren Familien „frühzeitig umfassende Informationen, Dienste und Unterstützung zur Verfügung zu stellen“.

Mit dem Projekt „BeWEGt – Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen“ wurde das Thema der Beratung von Familien explizit in den Blick genommen. Relevante Fragen waren: Wie erleben Eltern die Beratungsangebote in ihren Städten? Was kann und sollte aus Sicht der Eltern verbessert werden? Und wie kann gemeinsam daran gearbeitet werden? Ziel war, gemeinsam mit allen beteiligten Akteur*innen die Situation aus Sicht der Familie heraus zu verstehen und im guten Austausch daran zu arbeiten, um die Beratungsangebote weiterzuentwickeln.

Es war ein spannendes und bereicherndes Projekt, in dem viele Menschen voneinander und miteinander gelernt haben, in dem gemeinsam und städteübergreifend Herausforderungen analysiert und Ideen der Verbesserung entwickelt wurden. Nicht alles konnte bereits umgesetzt werden, aber das Verständnis füreinander und die Vernetzung miteinander sind gewachsen und erste wichtige Schritte sind getan.

Dass dies möglich wurde, dafür gilt unser ganz besonderer Dank den Eltern und Familien, die in vielfältiger Weise an dem Projekt mitgewirkt haben: beim Ausfüllen der Fragebögen, durch die Beteiligung an Interviews und Fokusgruppen sowie in Arbeitsgruppen, bei digitalen Veranstaltungen und Tagungen.

Danken möchten wir auch der Lebenshilfe Bonn e. V. und der Pflege- und Betreuungsdienste Bethel gGmbH, die beide bei der Antragstellung unterstützt und die Bewilligung so mit ermöglicht haben. Unser großer Dank gilt gleichermaßen allen weiteren Netzwerkpartnerinnen und -partnern und Beteiligungsgruppen, die im Laufe des Projekts gewonnen werden konnten, wie den Vertreterinnen und Vertretern aus den Selbsthilfegruppen, aus Beratungsstellen, aus den Kinderkliniken und Sozialpädiatrischen Zentren, aus Arztpraxen und therapeutischen Angeboten, von den Krankenkassen der AOK, der Barmer und dem Verband der privaten Krankenkassen e. V. sowie den Landschaftsverbänden Rheinland und Westfalen-Lippe und vor allem auch den Behindertenbeauftragten der Städte, des Landes Nordrhein-Westfalen und des Bundes.

Unsere Anerkennung und unser Dank gelten den beiden Städten Bielefeld und Bonn, die sich an dem Projekt sehr engagiert beteiligt haben. Sie haben das Projekt kontinuierlich aktiv begleitet, die Fragebögen versendet, viele Beiträge geleistet, Einblicke gewährt und Ergebnisse diskutiert. Das Projekt bedeutete für die Städte, nicht nur vielfältige Ressourcen eingesetzt zu haben, sondern auch, „sich in die Karten schauen“ und Lücken und Schwierigkeiten sichtbar werden zu lassen. Hierzu braucht es Mut und die Bereitschaft, daran arbeiten zu wollen, das möchten wir hier ausdrücklich hervorheben, und auch dafür gilt unser besonderer Dank.

Mit dem Bericht möchten wir allen interessierten Leserinnen und Lesern Einblicke in die Vorgehensweise und vielfältigen Erkenntnisse des Projekts ermöglichen, um die abgeleiteten Handlungsempfehlungen nachvollziehbar und auch für andere Städte umsetzbar zu machen. Der Bericht ist bewusst so aufgebaut, dass die Kapitel jeweils auch gezielt einzeln gelesen werden können. So wurden zum Beispiel für methodisch interessierte Personen Vorgehensweisen in einem gesonderten Kapitel zusammengefasst und nicht den einzelnen Erhebungen vorangestellt. Auch die Diskussion wurde erst am Ende der Kapitel übergreifend geführt, obwohl zu jedem einzelnen Kapitel viele Aspekte vertiefter hätten diskutiert werden können.

Der Bericht soll – wie auch das Projekt – vor allem dazu dienen, die Sicht der Eltern und Familien in den Mittelpunkt zu stellen, um aus ihrer Perspektive heraus zu verstehen, wo die Herausforderungen sind und warum den herausgearbeiteten Handlungsempfehlungen eine hohe Relevanz zukommt. Damit diese Empfehlungen weiter in die Umsetzung kommen, wurden diese ergänzend zum Bericht mit einem kurzen Abstract in einem Handout zusammengestellt.

So können sie als Vorlage in Gremien und Arbeitsgruppen genutzt werden und Hinweise für weitere Planungsprozesse bieten.

Das Projekt ist seinem Namen gerecht geworden, es war ein bewegendes und bewegtes Projekt und hat neue Wege eröffnet. Wir hoffen, dass dieser Abschlussbericht mit dazu beiträgt, diese Wege weiterzugehen.

2 Projekthintergrund

2.1 Kooperation und Finanzierung

Das Projekt BeWEGt „Wegbegleitende Beratung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen“ ist ein partizipatives Forschungs- und Entwicklungsprojekt. Es war eingebunden in das Gesamtvorhaben der beiden staatlich refinanzierten kirchlichen Hochschulen des Landes Nordrhein-Westfalen (NRW) – Katholische Hochschule NRW (KatHO NRW) und Evangelische Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe (EvH RWL) –, das im Rahmen des Bundesländer-Programms „Innovative Hochschule“ durchgeführt wurde. Das Gesamtvorhaben der beiden Hochschulen mit dem Titel „s_inn – Transfernetzwerk Soziale Innovation“ zielte darauf ab, einen forschungsbasierten Ideen- und Wissenstransfer im Sozial- und Gesundheitswesen zu fördern und die sogenannte Third Mission, d. h. neben Forschung und Lehre auch den direkten Austausch und die wechselseitige Interaktion mit Akteur*innen in der Praxis zu stärken. Hierbei sollten Gründe gesellschaftlicher Benachteiligung und Ausgrenzung in den Blick genommen sowie Konzepte für deren Abbau entwickelt und vermittelt werden. Um das Ziel des Transfers von der Gesellschaft in die Hochschule und von der Hochschule in die Gesellschaft erreichen zu können, war die Entwicklung neuer Formate für bidirektionalen Transfer und Partizipation notwendig. Die Fördermittel für die beiden Hochschulen wurden im Rahmen des Förderprogramms „Innovative Hochschule“ zu neunzig Prozent vom Bund (Bundesministerium für Bildung und Forschung – BMBF) und zu zehn Prozent vom Land NRW getragen. Mit dem Pilotprojekt BeWEGt sollten beispielhaft partizipative Beteiligungsformen aufgebaut und erprobt werden, um eine nachhaltige umsetzbare Verbesserung der Beratungsstrukturen zu erreichen.

2.2 Ausgangssituation und inhaltliche Darstellung

Im Jahr 2019 lag in Deutschland bei 160.953 Kindern unter 15 Jahren eine Pflegebedürftigkeit im Sinne des Sozialgesetzbuches (SGB) XI vor. Eine amtlich festgestellte Schwerbehinderung hatten 194.213 Kinder und Jugendliche, die Tendenz ist steigend (Statistisches Bundesamt, 2021). Eine Behinderung kann zudem auch ohne amtliche Feststellung vorliegen. Laut SGB IX wird von einer Behinderung gesprochen, wenn die körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen

Zustand abweichen und aus diesem Grund die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Von einer Behinderung bedroht sind Kinder und Jugendliche, wenn eine dieser Beeinträchtigungen zu erwarten ist (§ 2 SGB IX). In der „Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland“ (KiGGS) (2002–2006) wurde die kindliche Behinderung im Zusammenhang mit dauerhaften Beeinträchtigungen der Leistungsfähigkeit bei Aktivitäten und bei der Teilhabe erfasst. Auf Basis der in dieser Studie erhobenen Daten waren im Jahr 2010 insgesamt 1,3 Millionen Kinder und Jugendliche bleibend beeinträchtigt (BMAS, 2013). Die Pflege und Betreuung der Kinder stellt für die Eltern eine besondere Herausforderung dar, die sich auf das psychosoziale Wohlbefinden auswirkt (Nehring et al., 2015). Im Vergleich zu anderen Eltern werden Gesundheitszustand, Lebensqualität und Einkommen deutlich negativer bewertet (Ausserhofer et al., 2009; Kofahl & Lüdecke, 2014; Ravens-Sieberer et al., 2001). Neben der Pflege, Erziehung und Förderung des Kindes müssen Behörden aufgesucht, Anträge gestellt und Verordnungen für Hilfsmittel organisiert werden. Vielen Familien sind Unterstützungs- und Hilfeleistungen zur Bewältigung dieser Anforderungen nicht hinreichend bekannt (Beck, 2002; Büker, 2010; Kofahl & Lüdecke 2014; Wingenfeld et al. 2013). Die Versorgung und Begleitung von Eltern mit Kindern mit Beeinträchtigungen ist in Deutschland sehr fragmentiert (Büker, 2010). Nicht erkennbare Überschneidungen oder Beratungslücken bei regional unterschiedlichen Hilfestrukturen tragen zur Verunsicherung der Eltern bei. Hinzu kommt die Ungewissheit, ob die von ihnen gewählte Versorgung oder Institution für ihr Kind tatsächlich hilfreich ist (Heckmann, 2004). Es kommt sowohl in inhaltlicher und finanzieller als auch in personeller Hinsicht zu Brüchen in der Beratung und Begleitung der Familien, welche auf die Schnittstellenproblematik im Sozial- und Gesundheitswesen zurückzuführen sind (Büker, 2010; Klie & Bruker, 2016). Zwar haben sich regional unterschiedliche Beratungs- und Unterstützungsangebote etabliert, es fehlt jedoch eine effektive Vernetzung. Zudem greifen sozialrechtliche Leistungsregelungen nicht immer gut ineinander, sodass ein umfassendes, begleitendes und präventives Angebot, das die Familie als Ganzes erreichen sollte, nur selten tatsächlich realisiert wird (Klie & Bruker, 2016). Die Unwissenheit über leistungsrechtliche Regelungen findet sich jedoch auch bei professionellen Akteur*innen wieder (Büker, 2010; Frick, 2008; Schubmann-Wagner & Koop, 2007). Hierdurch entstehen für die Eltern weitere Belastungen (Büker, 2010).

Von der Lebenshilfe Bonn wurde ein Konzept der familienbegleitenden pflegerischen Beratung von Familien mit einem behinderten Kind umgesetzt. Im Rahmen eines Case-Management-Ansatzes werden in Bonn von einer ausgebildeten Pflegefachkraft mit der Zusatzqualifikation „Case Management“ Familien mit einem behinderten Kind begleitet und unterstützt. Im Rahmen eines studentischen Projekts der EvH RWL wurden mit einer Befragung von Eltern erste Einblicke in die Umsetzung gewonnen. Es zeigte sich, dass die Eltern das Angebot als ein durchweg positives, entlastendes und hilfreiches Angebot erleben (Boers & Riedel, 2016). In der Stadt Bielefeld haben sich ebenfalls koordinierte Ansätze entwickelt. So hat beispielsweise die Familiennachsorge Bethel ein begleitendes Angebot für Familien mit einem Kind mit chronischer Erkrankung, Beeinträchtigung und/oder Behinderung etabliert. In einem Netzwerk mit der Stadt Bielefeld und mit unterschiedlichen Leistungsanbietern leisten sie Beratung und Unterstützung für die Familien.

Mit dem Projekt BeWEGt sollte an dieser Stelle angesetzt werden. Beide Städte verfügten bereits über positive Beratungsansätze, die als Grundlage dienten. Zudem sind die beiden Städte von der Größe der Einwohnerzahl vergleichbar. Ziel des Projekts war es, die Beratungsstrukturen einer familienorientierten und insbesondere lebenswegbegleitenden Beratung in den Städten Bonn und Bielefeld zu analysieren und weiterzuentwickeln. Hierbei sollten die Interessengruppen (Familien, Leistungserbringer, Kostenträger, Kommunen) so eingebunden werden, dass nachhaltige Beteiligungs- und Finanzierungsstrukturen aufgebaut werden können. An der Durchführung des Projekts waren von Beginn an der Pflege- und Betreuungsdienst Bethel gGmbH (Familiennachsorge) und die Lebenshilfe Bonn gGmbH als formale Kooperationspartner sowie die Städte Bonn und Bielefeld als Projektpartner beteiligt. Zudem konnten im Laufe des Projekts weitere Projektpartner gewonnen werden. Um die partizipative Entwicklung der Methoden im Projekt zu ermöglichen, erfolgte insbesondere auch die Einbeziehung von Eltern und Selbstvertretungsorganen, die im Rahmen von Workshops und Arbeitsgruppen beteiligt wurden (Unger, 2014).

3 Methodisches Vorgehen

3.1 Gesamtanlage des Vorhabens

Die positiven Ansätze der Städte Bielefeld und Bonn dienten als Basis für eine breitere Analyse und Weiterentwicklung der Beratungs- und Unterstützungsangebote. Das Vorgehen erfolgte in drei Phasen, die analytisch voneinander getrennt wurden, sich aber in der Umsetzung überlappten und miteinander verwoben waren.

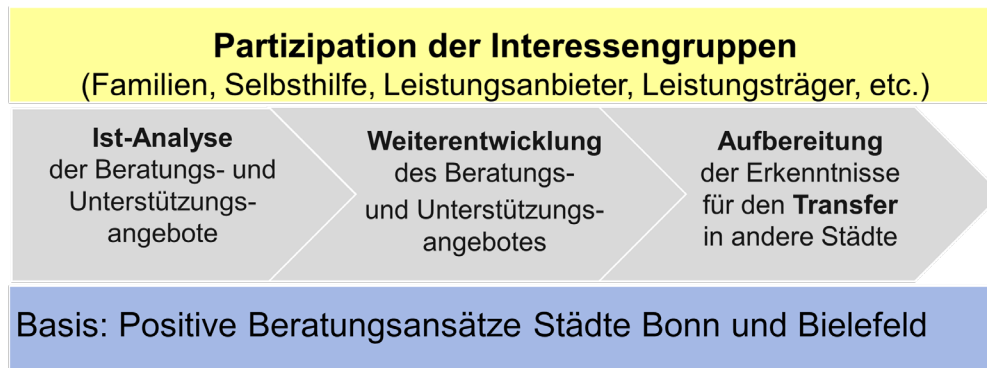
In einem ersten Schritt erfolgte eine **Ist-Analyse**. Mittels einer Internetrecherche wurde erfasst, wie, wo und welche Beratungsangebote der beiden Städte sich im Internet finden lassen. Anhand einer Literaturanalyse konnten zudem Bedarfe, Bedürfnisse und Belastungen von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen herausgearbeitet werden. Es folgte ein zweiphasiges explanatives Mixed Methods Design, bei dem zuerst eine quantitative Fragebogenerhebung und im Anschluss daran qualitative Interviews mit Eltern durchgeführt wurden. [Anmerk.: Beim explanativen Design ist bereits vorher festgelegt, welche Daten erhoben werden sollen. Die Daten werden mit einer quantitativen Forschungsmethode ermittelt, ausgewertet und anschließend durch qualitative Forschungsmethoden unter anderen Gesichtspunkten betrachtet.] Ziel dieser Methode ist es, besonders wichtige Erkenntnisse aus den quantitativen Ergebnissen mittels Interviews differenzierter zu betrachten (Schreier & Odag, 2010). Das bedeutet, es wurden zunächst mit einer breit angelegten quantitativen Erhebung Themenfelder identifiziert, die aus Sicht der Familien besonders wichtig sind bzw. wo sich besondere Handlungsbedarfe zeigen, um dann ergänzend dazu mit qualitativen Interviews weitergehende Informationen zu Beratungsbedarfen, Schwierigkeiten und Handlungserfordernissen zu erhalten.

In einem zweiten Schritt der **Weiterentwicklung des Angebots** sollte an möglichen Schnittstellen und Versorgungslücken angesetzt und das Angebot im Sinne eines bedarfsgerechten und nachhaltig umsetzbaren Beratungs- und Unterstützungsangebots für die Familien weiterentwickelt werden.

Der dritte Schritt **Aufbereitung der Ergebnisse** beinhaltete, die gewonnenen Erkenntnisse konzeptionell so aufzubereiten, dass die Erkenntnisse für den Transfer in andere Städte genutzt werden können. Bereits zu Beginn der Studie wurden Interessengruppen eingebunden, um Erkenntnisse über Handlungsfelder zu identifizieren. Die genaue Ausgestaltung der Studie

wurde an die Situation der beiden Städte angepasst und mit den Akteur*innen vor Ort gemeinsam fortlaufend entwickelt. Mit einem partizipativen Ansatz wurden frühzeitig alle Beteiligten (Familien, Selbsthilfe, Leistungsträger, Kostenträger und Kommunen) einbezogen (Abb. 1).

Abb. 1: Methodisches Vorgehen



3.2 Partizipative Forschung

Partizipative Forschung ist ein Oberbegriff für Forschungsansätze, deren Ziel es ist, die soziale Wirklichkeit partnerschaftlich zu erforschen und zu beeinflussen. Das Konzept der Teilhabe spielt dabei eine wesentliche Rolle. Die Verbindung von Forschung und Intervention sowie die partnerschaftliche Zusammenarbeit von Wissenschaftler*innen und Akteur*innen aus der Gesellschaft sind wesentliche Kennzeichen, die die partizipative Forschung von anderen Arten der empirischen Sozialforschung unterscheiden. Das Spektrum partizipativer Forschung ist breit und umfasst unterschiedliche Ausprägungen, wobei nicht eine bestimmte Methodenauswahl, sondern die Form der Zusammenarbeit mit den gesellschaftlichen Akteur*innen und die Wertschätzung ihrer selbst und ihres lokalen Wissens ausschlaggebend sind (Unger, 2012). Der Aufbau einer Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Akteur*innen ist ein aufwendiger Prozess, der erst über einen längeren Zeitraum initiiert und entwickelt werden kann.

Im Projekt BeWEGt wurden von Beginn an alle beteiligten Interessengruppen gleichberechtigt in den Forschungsprozess eingebunden. Es wurden nicht nur professionelle Berater*innen und Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens der beiden Städte einbezogen, sondern ganz bewusst auch Familien, sodass das Projekt in seiner Reichweite über bestimmte (eher organisationsbezogene) Formen der Praxisforschung und Aktionsforschung hinausgeht

(Unger, 2012). Wright et al. (2010) beschreiben in ihrem Stufenmodell der Partizipation neun Stufen der Teilhabe (s. Abb. 2).

Abb. 2: Modell der Partizipation (nach Wright et al., 2010, S. 42).

[Anmerk.: Bei der Darstellung des Modells wird bewusst auf das Darstellen von Stufen verzichtet.

Es handelt sich um eine rein analytische Darstellung.]

Selbstorganisation	über Partizipation hinaus
Entscheidungsmacht	Partizipation
Teilweise Entscheidungskompetenz	
Mitbestimmung	
Einbeziehung	Vorstufen der Partizipation
Anhörung	
Information	
Anweisung	Nicht-Partizipation
Instrumentalisierung	

Bei der Partizipation ist die Teilhabe an Entscheidungsprozessen entscheidend. Werden gesellschaftliche Akteur*innen nur angehört, zum Beispiel in beratender Funktion, besitzen jedoch keine Entscheidungsmacht, gilt dies als Vorstufe von Partizipation (Stufe 4). Partizipation beginnt da, wo Akteur*innen mitentscheiden können (Unger, 2012). Die Einbindung der Akteur*innen begann bereits mit der Namensgebung des Projekts und endete mit der Beteiligung an dem Abschlussbericht.

Jedoch waren die verschiedenen Akteur*innen an den Projektteilen unterschiedlich stark beteiligt. In Anlehnung an das Modell von Wright et al. (2010, S. 42) werden folgende Stufen der Beteiligung unterschieden:

- Informiert werden (Stufe 3)
- Teilnehmen und angehört werden (Stufe 4)
- Beratend einbezogen werden (Stufe 5)
- (Mit-)Entscheiden (Stufe 6–8)

Die Planung und Konzeption des Gesamtprojekts lag in den Händen der Wissenschaftler*innen, der formalen Kooperationspartner und der Städte Bonn und Bielefeld, die von Beginn an in allen Projektschritten gleichberechtigt beteiligt waren (Stufe 6–8). Familien, Selbsthilfe und weitere Projektpartner*innen aus der Praxis wurden im Projektverlauf einbezogen: Sie wurden über das BeWEGt-Projekt informiert (Stufe 3) und nahmen an der Kick-off-

Veranstaltung teil (Stufe 4). Ihre Diskussionsbeiträge im Forum und im durchgeführten World-Café flossen in die Gestaltung der weiteren Projektschritte (Instrumentenentwicklung, Arbeitsgruppen, Workshops, Themenabende, Fallvignetten) ein (Stufe 5–8). Im Laufe des Projekts nahm die Partizipation zu und war bei den Teilnehmenden der Arbeitsgemeinschaft „Schnittstellentisch“ besonders stark ausgeprägt (Stufe 6–8). Der Projektbeirat war kontinuierlich in beratender Funktion beteiligt (Stufe 5).

Da Partizipation sich nicht nur in der formalen Form der Einbindung zeigt, sondern vor allem in der Art, wie die Interaktion selbst gestaltet wird, war es ein wichtiges Anliegen, immer wieder selbstreflexiv und fortlaufend zu prüfen, inwieweit es gelingt, diesem Ziel gerecht zu werden. Eltern waren im Projekt Adressaten der Forschung und Interaktionspartner*innen gleichermaßen (vgl. Dobsław, 2022, S. 106 f.). Dies gründete sich auf der fachlich-ethischen Überzeugung, dass es für eine Angebotsentwicklung wichtig ist, die Personen umfassend miteinzubeziehen, an die sich die Angebote richten, damit nicht *über* sie, sondern *mit* ihnen entschieden wird, wo Prioritäten gesetzt werden müssen und welche Hilfe tatsächlich als solche von ihnen wahrgenommen wird. Die weitere Ausgestaltung der Partizipation wird in den folgenden Kapiteln näher erläutert.

3.3 Systematische Recherchen und Literaturanalyse

Um einen gezielten Überblick über das Erleben und den Beratungsbedarf von Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung im nationalen und internationalen Raum zu erhalten, wurde als Ausgangslage für dieses Pilotprojekt eine **systematische Literaturrecherche** durchgeführt. Es wurde eine gezielte Suche nach den Erfahrungen von Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung und deren Beratungsbedarf in den Datenbanken MEDLINE via Pubmed und CINAHL im Zeitraum von August 2018 bis April 2022 durchgeführt. In die Suche wurden deutsch- und englischsprachige Publikationen eingeschlossen, die den Beratungsbedarf und das Erleben der Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung als Gegenstand ihrer Forschung untersucht und die Ergebnisse dargestellt haben. Aufgrund einer hohen Trefferquote in den Datenbanken wurde die Suche auf Reviews und Metaanalysen begrenzt. So konnten 55 Publikationen in die Volltextanalyse eingeschlossen werden. Die Volltexte wurden anhand folgender qualitativer Kriterien bewertet: a) Darstellung der Forschungsfrage und Zielsetzung, b) angemessenes Forschungsdesign, c) transparente Darstellung des Forschungsprozesses, d)

Datenanalyse und e) Ergebnisdarstellung. Das Literaturreview mit der ausführlicheren Darstellung des Vorgehens mit den Suchbegriffen und Ein- und Ausschlusskriterien sowie den Ergebnissen der Analyse wurde in der Zeitschrift „Teilhabe“ veröffentlicht (Schmidt et al., 2022).

Für die Ausgangsanalyse in den beiden Städten wurde zudem eine gezielte **Internetrecherche** nach den Beratungsangeboten für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen durchgeführt. Hierzu wurde mit folgenden Schlagworten nach Beratungs- und Unterstützungsangeboten gesucht:

Tab. 1: Suchbegriffe zur Internetrecherche (in verschiedenen Kombinationen eingesetzt)

Stadt	Beeinträchtigung	Angebot
Bielefeld bzw. Bonn	(Schwer-)Behinderung, Beeinträchtigung, (chronische) Erkrankung	(Pflege-)Beratung, Beratungsstellen, Beratungsangebote, Unterstützung, Entlastung Hilfen, Hilfeleistung, Leistung

Die Suche erfolgte zunächst ohne und dann in Kombination mit den Begriffen Kind(er), Jugendliche und Familie(n).

Die zum Projektstart vorhandenen städtischen Angebote wurden zunächst für beide Städte über eine Internetrecherche ermittelt und nach folgenden Kriterien geclustert:

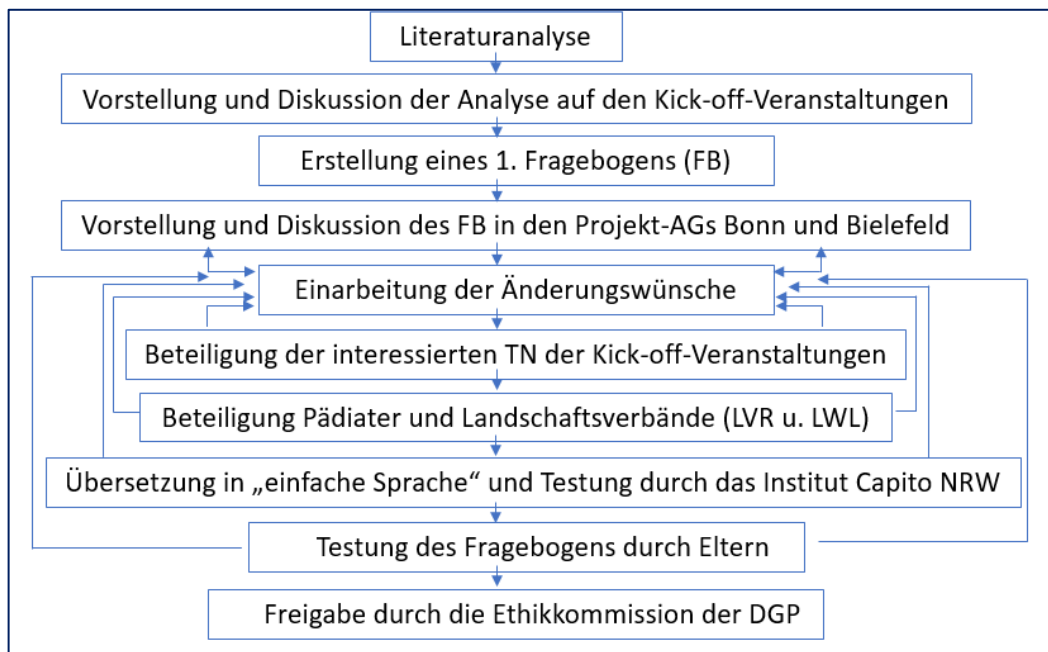
Tab. 2: Beratungsangebote in den Städten

Medizinisch-therap. Einrichtungen	Bildung und Betreuung	Explizite Beratungsangebote	Zentren
Kinderarztpraxen	Stationäre Wohneinrichtungen	Beratungsstellen	Sozialpädiatrische Zentren
Kliniken	Förderschulen	Selbsthilfegruppen	Frühförderzentren
Kurzzeitpflege, Hospiz, sonstige	Heilpädagogische Kindertageseinrichtungen	Sonstige	Autismus-Zentren
Ambulante Pflegedienste	Familienunterstützende Dienste	Beirat für Behindertenfragen	

3.4 Quantitative Studie

Um die zentralen Problemlagen, den Nutzen und die Inanspruchnahme von Beratung und Hilfen in den beiden Städten in Erfahrung zu bringen, wurde zunächst eine schriftliche Befragung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen durchgeführt. Im Rahmen der Literaturanalyse wurden nationale und internationale Studien und Beiträge über die Herausforderungen in Familien mit einem Kind mit Behinderung oder chronischer Erkrankung mit Fokus auf Beratung analysiert, um daraus Items für die schriftliche Befragung der Familien zu entwickeln. Im ersten Schritt wurden thematische Kategorien gebildet, die in Kick-off-Veranstaltungen in Bielefeld und Bonn mit Vertreter*innen der Selbsthilfe und professionellen Akteur*innen diskutiert wurden. Basierend auf diesen Kategorien wurde ein Fragebogen entwickelt, mit dem der Beratungs- und Unterstützungsbedarf der Eltern sowie deren Informiertheit erfasst werden sollten. Insbesondere das von Kofahl und Lüdecke (2014) eingesetzte Instrument zur Ermittlung der Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern diente als Grundlage zur Ermittlung der Themen und der Itementwicklung. Die Inhalte des entwickelten Fragebogens wurden in einem mehrstufigen Prozess von Vertreter*innen der Selbsthilfe, professionellen Akteur*innen und Wissenschaftler*innen im Sinne eines Expert*innenratings gesichtet, diskutiert, weiterentwickelt und abschließend konsentiert. Um das Fragebogeninstrument möglichst barrierearm zu gestalten, wurde es vom Institut Capito NRW in einfache Sprache übersetzt. Hinsichtlich der Überprüfung der Praktikabilität des Fragebogens erfolgte ein Pretest mit Eltern aus den Städten Bonn und Bielefeld mit dem Ziel, eine Rückmeldung zur Verständlichkeit der Items und Skalen sowie zur Praktikabilität zu erhalten (Abb. 3).

Abb. 3: Fragebogenentwicklung



Der eingesetzte Fragebogen bestand aus insgesamt 64 Items mit unterschiedlichen Antwortformaten, die sich fünf Themen zuordnen lassen:

- Allgemeine Informationen zur Familie und Beeinträchtigung des Kindes
- Informiertheit und Beratung der Eltern
- Familiäre Situation
- Sozialrechtliche Aspekte
- Soziodemografische Angaben

Sofern in Familien mehrere Kinder mit einer Beeinträchtigung lebten, wurden Items, die sich auf Merkmale der Kinder bezogen, nur für das älteste Kind mit einer Beeinträchtigung erhoben. Neben einer Paper-Pencil-Version des Fragebogens wurde zusätzlich ein identisches Online-Instrument entwickelt und eingesetzt. Durch den Online-Fragebogen sollten auch die Familien erreicht werden, deren Adressen nicht in den Routinedatensätzen der beiden Städte vorlagen. Der Online-Fragebogen wurde mittels der Software EvaSys, die der EvH RWL zur Verfügung steht, erstellt. Die Software eignet sich insbesondere für sogenannte Hybrid-Erhebungen, in denen sowohl online als auch papierbasiert quantitative Daten erhoben werden.

Nach dem positiven Votum der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. wurde mit der Gewinnung von Studienteilnehmer*innen begonnen. Hierfür wurden drei unterschiedliche Zugangsvarianten genutzt: der zentrale Zugang zu den Familien erfolgte über die Städte selbst anhand der Datensätze von Familien, denen Leistungen aufgrund des SGB XII und SGB VIII gewährt wurden, sowie anhand von Datensätzen von

Familien mit Kindern mit einem beantragten oder bereits gewährten Schwerbehindertenausweis.

Die Paper-Pencil-Version des Fragebogens wurde von Mitarbeitenden der Städte an die Familien verschickt. Mit einem an das Projekt adressierten Rücksendeumschlag konnten die Teilnehmenden die ausgefüllten Fragebögen anonym zurücksenden. Um zusätzlich Familien zu erreichen, die noch nicht mithilfe des formalen Gefüges des Leistungsrechts identifiziert werden konnten, wurden Gatekeepern verschiedener Institutionen (Arztpraxen, Sozialpädiatrische Zentren, Beratungsstellen) gedruckte Fragebögen und Informationsmaterial zur Verfügung gestellt. Sie wurden darum gebeten, auf die Studie aufmerksam zu machen und die Fragebögen an potenziell infrage kommende Familien auszuhändigen bzw. um eine Teilnahme an der Online-Befragung zu bitten. Darüber hinaus erfolgte ein Aufruf zur Teilnahme an der Studie in der Tagespresse der beteiligten Städte. *[Anmerk.: Unser Dank gilt an dieser Stelle den Mitarbeitenden der Städte Bonn und Bielefeld, die einen wesentlichen Beitrag zur Realisierung der Fragebogenstudie geleistet haben.]*

Im Erhebungszeitraum vom 17. Juni 2019 bis zum 28. Juli 2019 wurden 3320 Familien angeschrieben. Insgesamt 803 Familien beteiligten sich an der Fragebogenerhebung. Die Analyse der Daten wurde mit SPSS 23 durchgeführt, die Aufbereitung der Ergebnisse mit MS Excel. Offene und halboffene Antworten wurden zunächst inhaltsanalytisch kategorisiert (Mayring, 2010). Im Anschluss daran wurden die Kategorien quantifiziert, um eine statistische Analyse mittels Mehrfachantwortensets zu ermöglichen. Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mit Verfahren der deskriptiven Statistik. Mayer und Panfil (2013) zufolge dient die deskriptive Form der Analyse in erster Linie zur Beschreibung, Veranschaulichung und Charakterisierung der erhobenen Daten.

3.5 Qualitative Studie

Das qualitative Forschungsdesign richtet sich nach der Grounded-Theory-Methode von Strauss und Corbin (1996). Die Grounded-Theory-Methode als gewähltes Studiendesign ermöglicht die Erforschung der Binnenperspektive der Familien. Zudem lenkt sie die Aufmerksamkeit auf die Interaktionsprozesse und die Bedeutungen, die ihnen beigemessen werden (Strauss & Corbin, 1996). Die vorliegende Studie hatte jedoch nicht das Ziel, eine dicht konzeptualisierte Theorie zu erstellen; vielmehr wurde die Grounded Theory als Forschungsstil

zur Analyse qualitativer Daten genutzt. Durch den partizipativen Forschungsansatz und die Mitwirkung unterschiedlichster Interessengruppen wurde eine Offenheit hinsichtlich der Erhebungsmethoden und der zu erhebenden Datentypen benötigt. Ziel partizipativer Strategien ist ein gemeinsamer Erkenntnisprozess von Forschenden und Mitforschenden, der über Kommunikation gesteuert wird (Bergold & Thomas, 2010). Mit der Grounded Theory bestand die Möglichkeit, unterschiedlichste Datenquellen im Sinne von „all is data“ (Glaser, 1998, S. 8) zu nutzen und diese Daten mit in die Analyse aufzunehmen. Das wechselseitige Vorgehen zwischen Datenerhebung und -analyse der Grounded-Theory-Methode ist zudem konform mit der zyklischen Vorgehensweise zwischen Aktions- und Reflexionsprozessen der partizipativen Forschung (Dick, 2007 zit. n. Unger, 2014).

Die Datenerhebung erfolgte durch zwölf halbstrukturierte, leitfadengestützte Elterninterviews und zwei Fokusgruppeninterviews, an denen sowohl Eltern als auch Vertreter*innen der beiden Städte teilnahmen. Der Interviewleitfaden basierte auf den Teilergebnissen der quantitativen Erhebung sowie den anschließenden Ergebnisdiskussionen in den Arbeitsgruppen. Im Zuge des theoretischen Samplings erfolgte jeweils eine Anpassung bzw. Weiterentwicklung der Interviewleitfäden. Pandemiebedingt war der Zugang zu der Zielgruppe (Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung) deutlich erschwert, sodass ein Teil der Familien nur über die direkte Ansprache durch die Projektkoordinator*innen vor Ort für ein Interview gewonnen werden konnte. Die Interviews wurden in dem Zeitraum von Dezember 2020 bis August 2022 durchgeführt. Aufgrund der COVID-19-Pandemie konnten die Eltern frei wählen, ob sie das Interview in Präsenz oder online via Zoom durchführen möchten. Alle Interviews wurden mit Einverständnis der Teilnehmenden digital aufgezeichnet. Die Aufnahmen wurden in Anlehnung an Dresing und Pehl (2017) transkribiert und pseudonymisiert. Die Datenauswertung erfolgte mittels der qualitativen Datenanalyse-Software MAXQDA 2012. Das Programm bietet Unterstützung bei der Auswertung, kann jedoch nicht automatisch analysieren. Die intellektuelle, analytische Auswertungsarbeit bleibt den Forschenden vorbehalten (Kuckartz, 2018).

Die Analyse der Daten erfolgte zunächst anhand des Offenen Kodierens, indem die ersten Transkripte zunächst Satz für Satz und später abschnittsweise zerlegt und mit Codes versehen wurden. Zielsetzung des Offenen Kodierens ist das Auffinden, Benennen und Kategorisieren von Phänomenen (Strauss & Corbin, 1996). Die Benennung der Begebenheiten oder Phäno-

mene erfolgte anhand eines „In-vivo-Codes“ oder eines Kodes, der das Ereignis treffend beschreibt (Strauss & Corbin, 1996; Mey & Mruck, 2010). Beim Offenen Kodieren wurden die Daten zunächst aufgebrochen, um Kategorien mit deren jeweiligen Eigenschaften und Dimensionen zu identifizieren. Im nächsten Schritt, dem Axialen Kodieren, wurden die Daten „auf neue Art“ wieder zusammengefügt (Strauss & Corbin, 1996), um Verbindungen zwischen einer Kategorie und ihren Subkategorien zu erfassen. Das heißt, dass zum Beispiel das Phänomen „für sein Recht kämpfen“ auf seine Bedingungen hin spezifiziert wurde. Anhand der Kodes konnten schließlich Oberkategorien gebildet werden, die die Alltagsbewältigung der Familien fördern bzw. hemmen. Durch das Kategoriensystem konnten vielfältige Faktoren der familialen Bewältigung sichtbar gemacht werden. Verläufe und Dynamiken der einzelnen Lebenswege bzw. Fallverläufe blieben bei dieser Methode jedoch im Verborgenen, d. h., einzelne und sehr individuell unterschiedliche Themen der Familien, die erst durch die Darstellung der Dynamik und der zeitlichen Abfolge bzw. durch den Längsschnitt des jeweiligen Lebensweges der Familien ersichtlich werden, konnten durch die Kategorisierung nicht abgebildet werden. Um die langen Wege, Hürden und Kämpfe zur Erreichung der Leistungsansprüche der Eltern im Verlauf darstellen zu können, wurde die Methode der Fallvignetten gewählt.

Vignetten sind keine standardisierten Methodeninstrumente und können in ihrer Gestalt variieren, bspw. in Form eines Textes oder Filmes. Langer (2013) schreibt der Vignette eine „illustrative Funktion“ zu, „(...) indem in ihr einzelne Befunde in einer kontextualisierenden Erzählung Leser*innen (...) nähergebracht, zugänglich gemacht werden“ (Langer, 2013, S. 128).

Zunächst wurde jedes Transkript nochmals für sich gesichtet und offen kodiert. Die einzelnen Kodes und Subkodes zu den individuellen Themen respektive die Kodes zu der (Sozial-)Anamnese der Familie wurden in einem weiteren Schritt gebündelt und stichpunktartig festgehalten, sodass daraus ein Fließtext erstellt werden konnte. In einem weiteren Bearbeitungsschritt wurden die jeweiligen Fallverläufe inhaltlich hinsichtlich der individuellen Themen der Familien überprüft, miteinander verglichen und diskutiert. Fälle, die die gleichen Themen aufwiesen, wurden anschließend zusammengefasst und mit den Akteur*innen der Arbeitsgruppen „Schnittstellen“ sowie den Mitgliedern des Projektbeirats diskutiert. Nach einer erneuten Überarbeitung sind insgesamt drei thematisch unterschiedliche Fallvignetten entstanden, die in Kapitel 6 näher erläutert werden.

Das **Sample der qualitativen Erhebung** stellte sich wie folgt dar:

An den **Interviews** nahmen Mütter mit einem Kind mit Beeinträchtigung aus 12 Familien teil, die Kinder der Familien waren zwischen 3 und 18 Jahre alt. In allen Familien lebte jeweils ein Kind mit Beeinträchtigung. In neun von zwölf Familien lebten zwei oder mehr Kinder in einem Haushalt und in drei Familien jeweils ein Kind. Drei Familien hatten einen Migrationshintergrund. Drei Teilnehmerinnen waren alleinerziehend.

An den **Fokusgruppen** nahmen in der Stadt Bonn elf Teilnehmer*innen und drei Projektmitarbeiterinnen teil. Dabei waren sechs Mütter und ein Vater von einem Kind mit Beeinträchtigung, eine Vertreterin der Lebenshilfe Bonn, ein Vertreter des Jugendamts Bonn, eine Vertreterin des Inklusionsbüros des Schulamtes Bonn, eine Vertreterin der Koordinationsstelle für die Belange der Menschen mit Behinderung der Stadt Bonn. In der Stadt Bielefeld nahmen ebenfalls drei Projektmitarbeiterinnen und vier Teilnehmerinnen an dem Austausch teil. Hierbei gab es drei Mütter mit Kindern mit Beeinträchtigungen, von denen zwei zugleich einen Elternverein vertraten, und eine Vertreterin der Stadt Bielefeld aus der Inklusionsplanung.

Weitere Daten lieferte der Austausch mit Eltern während der Veranstaltungen und Arbeitsgruppen, die als Protokolle oder in Form des Graphic Recordings vorlagen. Die ausgewerteten Daten, die Fallvignetten und Kategorien sowie weitere relevante Aspekte wurden in den jeweiligen Arbeitsgruppensitzungen gemeinsam diskutiert und bei der Auswertung und Überarbeitung berücksichtigt.

3.6 Ethische Überlegungen

Die Beachtung der Menschenrechte und Menschenwürde ist die ethische Voraussetzung für jedes Forschungsvorhaben (Schnell & Heinritz, 2006). Besondere Aufmerksamkeit in der Forschung und der ethischen Reflexion von Forschungsvorhaben und methodischen Vorgehensweisen gilt sogenannten „vulnerablen Personengruppen“. Diese werden dadurch definiert, dass sie *„aufgrund ihrer besonderen Lebenssituation durch die Teilnahme an einem Forschungsvorhaben in besonderen Maßen belastet oder gefährdet werden könnten“* (Schnell & Heinritz, 2006, S. 43). Aufgrund der eingangs beschriebenen Belastungen und Herausforderungen handelt es sich bei den Studienteilnehmer*innen der Eltern um einen vulnerablen Personenkreis. Sie wurden in einer persönlichen Situation nach ihrem Erleben zu einem kritischen Lebensereignis und andauernden Herausforderungen befragt, sodass es von

großer Relevanz war, ethische Richtlinien zum Schutz der Befragten als Orientierung zu nutzen (Schnell & Heinritz, 2006). Das BMBF setzt bei Forschungsvorhaben mit Menschen die Einhaltung der Deklaration von Helsinki in der aktuellen, revidierten Fassung voraus, die der Studie zugrunde gelegt wurde. Zudem wurden alle angemessenen Schritte unternommen, um den Schutz der Daten gemäß dem an der EvH RWL geltenden Datenschutzgesetz der Evangelischen Kirche in Deutschland (DSG-EKD) zu gewährleisten. Die Einhaltung des Paragraphen 6 des EKD-Datenschutzgesetzes, der die Verarbeitung personenbezogener Daten (§ 2 Abs. 1 DSG-EKD) und personenbezogener Daten besonderer Kategorien (§ 4 Abs. 2 DSG-EKD) regelt, ist Grundvoraussetzung. Weiterhin konnten sich Teilnehmende, die sich bei der Verarbeitung personenbezogener Daten in ihren Rechten verletzt sehen, gemäß § 46 Abs. 1 DSG-EKD mit einer Beschwerde an die zuständige Datenschutzaufsichtsbehörde wenden. Der Schwerpunkt der weiteren ethischen Überlegungen lag auf den grundlegenden Prinzipien des Belmont-Reports, der als Ethikkodex 1978 von der National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research angenommen wurde und auch in der deutschen Pflege- und Gesundheitsforschung vielfach die Grundlage der forschungsethischen Ausrichtung bildet (Polit, Beck & Hungler, 2004; Schnell & Heinritz, 2006).

Als Grundprinzipien des Kodexes gelten:

➤ **das Recht auf Unversehrtheit (Prinzip des Nutzens)**

Forschung ist ethisch nicht neutral. Sie erzeugt Effekte, die ohne Forschung nicht auftreten würden (Schnell & Dunger, 2017). Daher ist es von besonderer Relevanz, dass der Schutz vor möglichen Risiken gegenüber dem Nutzen der Risiken abgewogen wird. Zu Beginn des Projekts wurden daher potenzielle Risiken erörtert und präventive Maßnahmen vereinbart.

➤ **das Recht auf Selbstbestimmung und informierte Zustimmung (Achtung vor der Würde des Menschen)**

Mit der informierten Zustimmung erklärten die Teilnehmer*innen nach erfolgter Aufklärung ihre Teilnahme am Forschungsprojekt. Dieser sogenannte Informed Consent ist ein forschungsethischer Grundsatz. Aufgrund der Beschaffenheit der partizipativen Forschung ist es wichtig, dass es sich bei dem Informed Consent nicht um eine einmalige Zustimmung handelt, sondern im Prozess immer wieder überprüft wird, ob die Freiwilligkeit noch gegeben ist.

➤ **das Recht auf Vertraulichkeit sowie Gewährleistung der Datensicherheit (Prinzip der Gerechtigkeit)**

Alle datenschutzrechtlichen Bestimmungen wurden eingehalten. Die erhobenen Daten wurden pseudonymisiert, d. h. in einer verschlüsselten Form gespeichert, die keine Rückschlüsse auf die Teilnehmer*innen zulässt. In der quantitativen Erhebung hatten die Forscher*innen keinen Zugang zu den Adressen der teilnehmenden Familien. Die pseudonymisierten Transkripte und Fragebögen werden sicher aufbewahrt und nach Ablauf von zehn Jahren vernichtet.

Zudem wurde zu Beginn der Studie ein ethisches Clearing durch die Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. eingeholt, welches positiv beschieden wurde.

4 Ergebnis der systematischen Literaturanalyse

4.1 Erleben und Beratungsbedarf aus Sicht von Familien

Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung sind vielfältigen Herausforderungen in der Alltags- und Krankheitsbewältigung ausgesetzt. In die Analyse eingeschlossen wurden Metaanalysen und Reviews, die sich auf das Erleben und den Beratungsbedarf von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen beziehen. Insgesamt konnten 23 Publikationen in die Literaturanalyse einbezogen werden: Zwei stammen aus dem skandinavischen und sechs aus dem angloamerikanischen Raum, sechs aus Großbritannien und Irland, vier aus Australien, eine aus Indien und jeweils zwei aus den Niederlanden und Deutschland. Aus den Publikationen konnten im Rahmen der Analyse sieben zentrale Hauptthemen zu Aspekten der Beratung von Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung herausgearbeitet werden: der Beratungsbedarf der Familien sowie der aus Sicht der Eltern passende Beratungszeitpunkt, die Koordination und Multidisziplinarität der Beratungsangebote, die Verbindung von Personen und Informationen, die elterliche Expertise und Rollenentlastung sowie der Effekt von guter, unzureichender oder fehlender Beratung. Die Ergebnisse der Literaturanalyse zeigen insbesondere einen vielfachen Beratungsbedarf der Eltern hinsichtlich detaillierter und ausführlicher Informationen (Douglas, Redley & Ottmann, 2017; Gilson et al., 2017). Neben den fehlenden Informationen wissen die Eltern häufig nicht, an welche Stellen oder Personen sie sich wenden müssen, sodass sie keinen Zugriff auf die zustehenden Ressourcen haben (Molinari & Freeborn, 2006). Die fehlende Beratung oder fehlende Ansprechbarkeit von professionellen Akteur*innen führen dazu, dass Eltern die Möglichkeit der Inanspruchnahme von Leistungen und Entlastungen fehlt (Lindblad, Rasmussen & Sandman, 2005). Eltern erleben die Situation als fortwährenden Kampf um Leistungen und Rechte (Bray et al., 2017), der zu Erschöpfungszuständen bei den Eltern führen kann (Ryan & Quinlan, 2018). Lindblad, Rasmussen und Sandman (2005) sowie Whiting (2012) beschreiben in ihren Arbeiten auch die Notwendigkeit von emotionalen und alltagspraktischen Unterstützungsmaßnahmen für die Eltern und das Kind.

Ebenso weisen die Ergebnisse auf einen eindeutigen Handlungsbedarf hinsichtlich der Modifizierung von Beratungsangeboten bzw. den Beratungsinhalten (Mitchell & Sloper, 2002; Molinari & Freeborn, 2006) respektive zu einem Handlungsbedarf in der Beratungssituation und der Beratungsbeziehung zwischen professionellen Akteur*innen und den Eltern (Mitchell

& Sloper, 2002; Whiting 2012; Ziviani et al., 2014) hin. So beschreiben Eltern, dass ihnen bei Gesprächen über die Behinderung und oder Beeinträchtigung ihres Kindes keine Empathie seitens der professionellen Akteur*innen entgegengebracht werde und sie sich nicht als Person wahrgenommen fühlen (Lindblad, Rasmussen & Sandman, 2005). Ebenso haben sich die professionellen Akteur*innen hauptsächlich auf die Defizite der Kinder konzentriert; hier fehle den Eltern die Anerkennung und Wertschätzung ihres Kindes (Lindblad, Rasmussen & Sandman, 2005). Eine als positiv erlebte Beratung kann bei den Eltern zu einem sicheren Umgang mit dem Kind (Taanilan, Järvelin & Kokkonen, 1998), zur Stärkung der Selbstbestimmung und zu einer gesteigerten Selbstwirksamkeit bei den Eltern führen (Mitchel & Sloper, 2002). Somit wirkt sich eine qualitativ gute und adäquate Informationsvermittlung förderlich auf das ganze Familiensystem aus (Taanilan, Järvelin & Kokkonen, 1998).

Eine ausführliche Ergebnisdarstellung der Literaturrecherche wurde in der Fachzeitschrift der Lebenshilfe „Teilhabe“ publiziert: Schmidt L, Jux C, Tiesmeyer K & Falkson S. Beratungsbedarf von Eltern mit Kindern mit Beeinträchtigung. *Teilhabe* 3/2022 (61): 107–113.

4.2 Evaluation familienorientierter Nachsorgeangebote

Für die Analyse des Nutzens von familienorientierten Angeboten wurden Publikationen eingeschlossen, die die Evaluation von bereits fest etablierten familienorientierten Nachsorgeprogrammen beinhalten oder die familienorientierte Nachsorgeprogramme als Gegenstand im Rahmen einer Wirksamkeitsstudie hatten. Es wurden vier Publikationen aus dem nationalen Raum in die Literaturanalyse eingeschlossen. Zwei Publikationen, die PRIMA-Studie und eine sozioökonomische Studie, haben die Wirksamkeit der sozialmedizinischen Nachsorge, des Nachsorgeprogramms für Früh- und Neugeborene nach dem Modell des „Bunten Kreises“, untersucht. Zwei weitere Publikationen, die Konzeptanalyse einer stationären und ambulanten psychosozialen familienzentrierten Betreuung in der Neonatologie und der Wirkungsbericht des Bundesverbandes Bunter Kreis e. V. von 2019, evaluierten die Wirksamkeit von bereits etablierten Nachsorgeprogrammen. Die sozialmedizinische Nachsorge (SN) ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen nach SGB V § 43 Abs. 2 (Stascheid, 2014; GKV-Spitzenverband, 2017). Leistungsberechtigt sind alle schwerstkranken und/oder chronisch kranke Kinder bis zum vollendeten 14. Lebensjahr, in Ausnahmefällen auch bis zum 18. Lebensjahr, die Leistungen während eines stationären

Krankenhaus- oder Rehabilitationsaufenthalts erhalten haben. Die Leistungen können noch von der Klinik aus oder von den niedergelassenen Pädiatern verschrieben werden. Je Verordnung können 6 bis 20 Nachsorgeeinheiten à 60 Minuten verordnet werden (ebd.). Die Aufgaben der Mitarbeiter*innen der Nachsorge sind u. a. die Bildung einer Schnittstelle zwischen der stationären und ambulanten Versorgung (also das Entlassmanagement) und Unterstützung der Familien im häuslichen Setting im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe bei der Alltags-, Krisen- und Krankheitsbewältigung sowie bei der Förderung der Selbstständigkeit und dienen als Lotsenfunktion zwischen allen Stakeholdern (Podeswik et al., 2009).

In der PRIMA-Studie sowie in der sozioökonomischen Studie zur Nachsorge bei Früh- und Neugeborenen nach dem Modell des „Bunten Kreises“ berichten die Eltern aus der Interventionsgruppe, dass sie mit der Betreuung der Nachsorgemitarbeiter*innen sehr zufrieden waren, sich gut informiert, besser vernetzt und weniger belastet fühlten (Podeswik, 2014; Porz & Podeswik, 2011; Podeswik et al., 2009; Porz, 2008). Es konnten in beiden Studien positive Effekte in der mütterlichen Sensitivität und Eltern-Kind-Interaktion sowie in der Regulationsfähigkeit des Kindes gemessen werden, die zu einer Steigerung der elterlichen Kompetenz im Umgang mit dem Kind, einer Verbesserung der Mutter-Kind-Interaktion und der emotionalen Regulation des Kindes führten (ebd.). Ebenso konnte in beiden Studien respektive in den beiden Evaluationsberichten eine Verringerung von stationären Wiederaufnahmen und ambulanten Untersuchungen des Kindes nachgewiesen werden (Podeswik, 2014; Porz & Podeswik, 2011; Podeswik et al., 2009; Porz, 2008; Bundesverband Bunter Kreis e. V., 2020; Hüning et al., 2016; Hüning et al., 2012).

Der Bundesverband Bunter Kreis e. V. evaluiert jährlich die Arbeit aller Institutionen, die nach dem Modell des „Bunten Kreises“ arbeiten, und stellt die Ergebnisse in einem Wirkungsbericht der Öffentlichkeit zur Verfügung. Für das Jahr 2019 weisen die Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung darauf hin, dass die Eltern sicherer im Umgang mit der Erkrankung des Kindes im häuslichen Setting geworden sind und dass die elterliche Selbstwirksamkeit und Leistungsfähigkeit gesteigert werden konnten. Ebenso deuten die Ergebnisse auf eine Stabilisierung des Krankheitszustandes des Kindes während der Nachsorgeleistungen hin, sodass eine stationäre Wiederaufnahme des Kindes verhindert oder reduziert werden konnte. Die Evaluation einer Konzeptanalyse einer stationären und ambulanten psychosozialen familienzentrierten Betreuung in der Neonatologie erfolgte über drei Jahre. Es wurden Daten zu der stationären Intervention „Elternberatung“ und Daten zu

den ambulanten Leistungen der sozialmedizinischen Nachsorge erhoben. Hüning und Kolleg*innen konnten nachweisen, dass die mittlere Krankenhaus-Verweildauer sehr kleiner Frühgeborener durch die Intervention der „Elternberatung“ im stationären Setting im Durchschnitt um 24 Tage verkürzt werden konnte und es zu einer Verringerung (43 %) der Anzahl der Fälle kam, die über der oberen Krankenhaus-Verweildauer lagen (Hüning et al., 2016; Hüning et al., 2012). Weitere Effekte zeigten sich in der Vermeidung von ungeplanten stationären Wiederaufnahmen (ebd.).

Es konnten in den Publikationen hinsichtlich der sozialmedizinischen Nachsorgeleistungen eine Reduzierung der familialen Belastung, die Verbesserung der Mutter-Kind-Interaktion und der emotionalen Regulation des Kindes sowie Verringerung oder sogar Vermeidung von stationären Wiederaufnahmen und ambulanten Untersuchungen beschrieben und nachgewiesen werden. In der Folge bedeutet dies eine potenzielle Kosteneinsparung im Gesundheitssystem sowie in der Kinder- und Jugendhilfe.

5 Ausgangslage in den Städten

Die Städte Bonn und Bielefeld wurden als Projektstädte ausgewählt, weil sich in beiden Städten bereits Ansätze für gute Beratungsstrukturen zeigten, die sich perspektivisch evaluieren und weiterentwickeln ließen.

5.1 Stadt Bielefeld

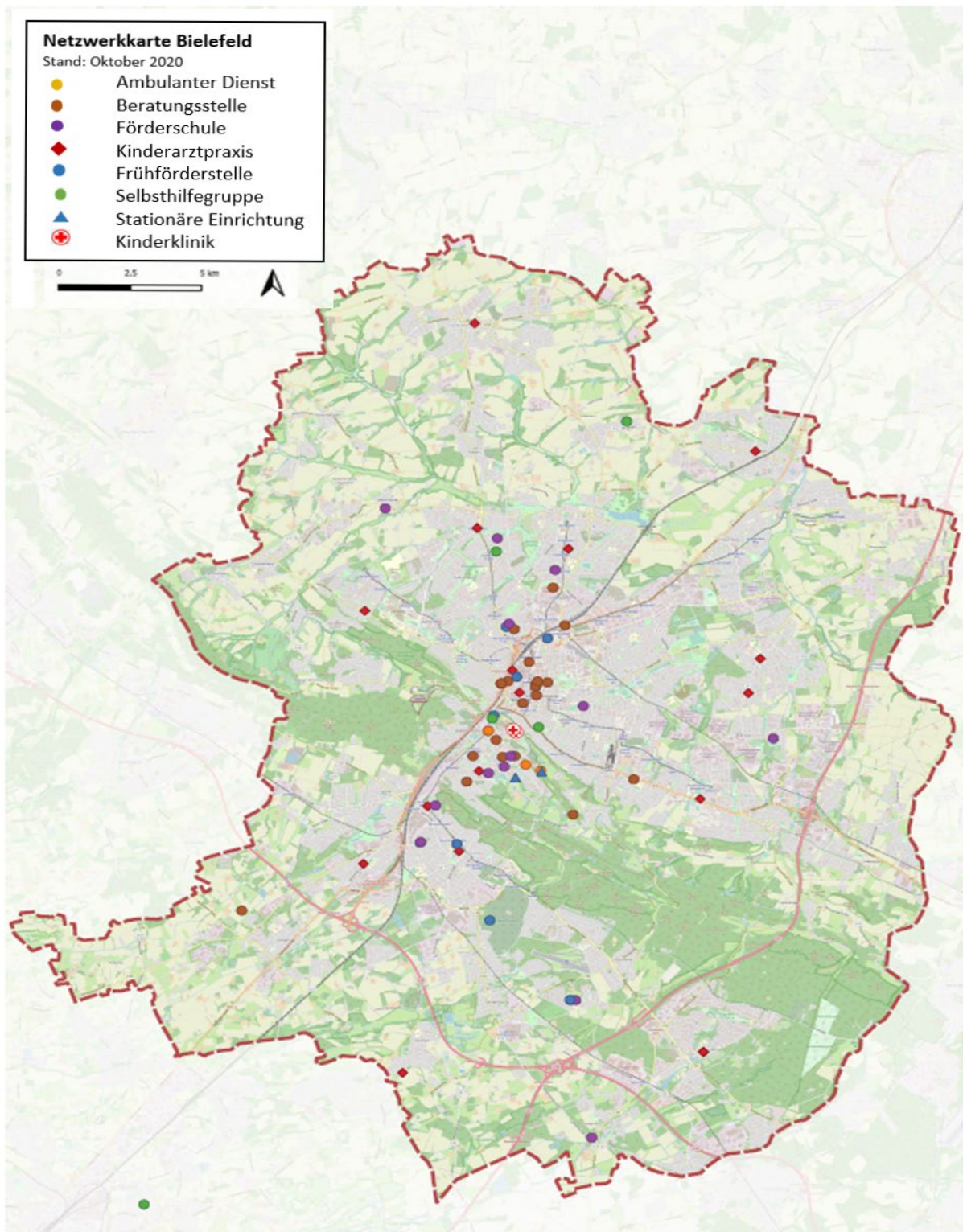
Im Rathaus der Stadt Bielefeld gibt es sechs mögliche Anlaufstellen für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen. Durch die Internetrecherche wurden dreizehn Beratungsstellen, vier ambulante Dienste, sieben Selbsthilfegruppen und sechs Frühförderstellen gefunden.

Diese Einrichtungen wurden zunächst räumlich in einer Karte markiert. Dabei wurde sichtbar, dass die meisten Angebote zentral im Bereich der Innenstadt verortet waren. Zu den städtischen Randgebieten hin nahmen die Angebote deutlich ab.

Im Verlauf des Projekts wurde jedoch deutlich, dass über die reine Internetrecherche nicht alle Einrichtungen auffindbar waren. So zeigte sich bereits bei der Kick-off-Veranstaltung, dass es über die ermittelten Angebote hinaus weitere Angebote in Bielefeld gab. Auch wussten die jeweiligen Einrichtungen nur zum Teil voneinander oder waren nicht alle untereinander vernetzt. Teilweise waren sie zudem inhaltlich nicht hinlänglich über die Beratungs- und Unterstützungsangebote der anderen Teilnehmer*innen informiert. Es ließ sich feststellen, dass die Angaben zu den jeweiligen Angeboten im Internet nicht immer ganz aktuell waren.

Im weiteren Verlauf des Projekts wurden immer wieder neue Angebote sichtbar, sodass sich die entstandene Netzwerkkarte immer weiterentwickeln und die Beratungslandschaft in Bielefeld so vollständiger dargestellt werden konnte (s. Abb. 4). Allerdings entstanden neue Angebote und andere gab es im Verlauf des Projekts nicht mehr, sodass die Aktualisierung der Liste der Angebote sich als sehr aufwendig darstellte und der Anspruch auf Vollständigkeit nicht umfassend gewährleistet werden konnte.

Abb. 4: Netzwerkkarte Stadt Bielefeld (Stand 2020)

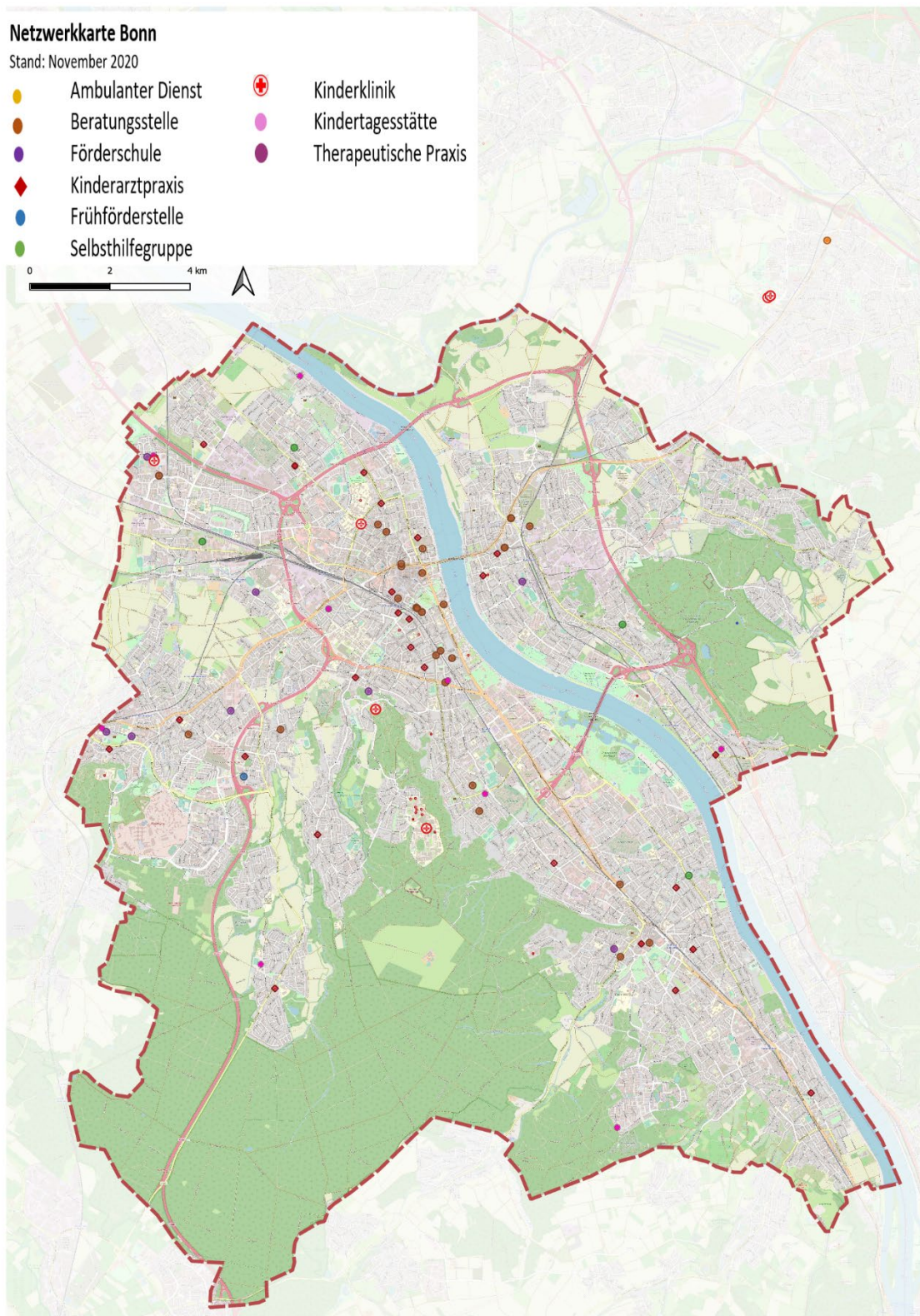


5.2 Stadt Bonn

In der Stadt Bonn zeigte sich sowohl während der Kick-off-Veranstaltung als auch im Verlauf des Projekts ein recht ähnliches Bild hinsichtlich der Beratungs- und Vernetzungsstrukturen für Familien. Allerdings gab es dort bereits ein Beratungs- und Case-Management-Angebot, das jedoch aufgrund fehlender finanzieller Mittel nur einen Teil des Beratungsbedarfs von Bonner Familien decken konnte. Im Januar 2020 wurde im Zuge der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) in der Stadt Bonn zudem ein Fallmanager des Landschaftsverbandes Rheinland (LVR) eingesetzt, der ebenfalls eine Beratungs- und Lotsenfunktion ausübte. Als Kostenträger ist der LVR dabei zuständig für Kinder ab der Geburt bis zur Einschulung und verantwortlich für alle institutionellen Hilfen.

Aufgrund des hohen Bedarfs kam im weiteren Verlauf eine zweite Fallmanagerin hinzu, ein weiterer Ausbau der Personalstellen ist nach Aussage des LVR derzeit in Planung.

Abb. 5: Netzwerkkarte Stadt Bonn (Stand 2020)



5.3 Kick-off-Veranstaltung in den beiden Städten

Zum Auftakt des Pilotprojekts wurde im Juni 2018 jeweils in den Städten Bonn und Bielefeld eine Kick-off-Veranstaltung durchgeführt, an der Eltern, Vertreter*innen der Städte, Selbsthilfegruppen, Vertreter*innen der Krankenkassen, Pädiater*innen und Fachkräfte aus Beratungsangeboten teilnahmen.

Im Rahmen eines World-Cafés haben sich die Teilnehmer*innen mit Fragestellungen an drei verschiedenen Thementischen auseinandergesetzt:

- **Tisch 1:** Was sind die häufigsten Beratungsanlässe?
Was sind die zentralen Herausforderungen in Ihrem Beratungsalltag?
- **Tisch 2:** Wo sehen Sie Lücken im Beratungsfeld?
Wie entstehen diese Ihrer Ansicht nach?
- **Tisch 3:** Was hat sich in der Beratungspraxis bewährt?(Best Practice)

An dem ersten Tisch berichteten alle Teilnehmer*innen von ihren Beratungsinhalten aus dem beruflichen Alltag. In der weiteren Diskussion wurden von allen Teilnehmer*innen aus beiden Städten als Herausforderungen bzw. Lücken in dem Beratungsfeld fehlende finanzielle, personelle und räumliche Ressourcen genannt. In der inhaltlichen Ausgestaltung von Beratungsangeboten waren es unklare Beratungsstrukturen, eine fehlende Vielfältigkeit und Passgenauigkeit, fehlende Transparenz in den Zuständigkeiten, mangelnde Kontinuität und eine fehlende juristische Kompetenz in der Beratung. Umfassende Hilfestrukturen und die sich ständig ändernden Rechtsvoraussetzungen in der Beratung sowie die Zergliederung von Leistungen und Beratungsangeboten in der Praxis aufgrund verschiedener Sozialgesetzgebungen wurden ebenso in beiden Städten als herausfordernd aufgeführt. Hervorgehoben wurde zudem die Problematik fehlender Transparenz in den Zugängen zu Beratungsangeboten für betroffene Eltern.

Ein Mangel an Therapeut*innen, Pflegediensten, Angeboten für Kinder ohne Diagnose und ein fehlendes unabhängiges Case Management erschweren zusätzlich die Situation der Familien und die Weitervermittlung im Beratungsalltag. Hier wurde insbesondere die Notwendigkeit einer langfristigen Begleitung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigung deutlich. An dem letzten Tisch wurde herausgearbeitet, dass sich die gute Vernetzung innerhalb der Stadt Bonn bewährt habe und Case-Management-Ansätze sowie die Beratung im Rahmen von Selbsthilfegruppen als sehr hilfreich empfunden wurden. In Bielefeld wurden als Best-Practice-Beispiele Case-Management-Ansätze und die psychosoziale Beratung

angesehen – zudem wurde die gute Vernetzung innerhalb Bethels als sehr positiv und hilfreich empfunden. Ebenso wurden die Gremien der Arbeitskreise „Beratung und Selbsthilfe“ sowie die Vernetzung durch ihre Arbeit als sehr nützlich erachtet.

Zum Schluss wünschten sich die Teilnehmer*innen in beiden Städten eine regionale und landesweite Online-Plattform mit allen etablierten Beratungsangeboten sowie eine*n festen Ansprechpartner*in an einer Stelle (Lotse), an der die Familien im Rahmen eines niederschweligen Beratungsangebots Hilfe und Unterstützung finden. Dieses Angebot muss für jedermann deutlich erkennbar und leicht zu finden sein.

6 Partizipative Austauschformate

6.1 Arbeitskreise in den Städten

Über die gesamte Projektlaufzeit hinaus gab es in beiden Städten einen Arbeitskreis, der sich in regelmäßigen Abständen von etwa vier bis acht Wochen zunächst vor Ort, später dann aufgrund der Coronapandemie überwiegend digital zum Austausch traf. Teilnehmer*innen dieser Arbeitskreise waren Vertreter*innen der jeweiligen Städte Bielefeld und Bonn sowie Vertreter*innen der beiden Projektpartner Bethel und Lebenshilfe Bonn e. V. Während in dem Bielefelder Arbeitskreis aus der Stadt eine Vertreterin aus dem Amt für Integrierte Sozialplanung aktiv beteiligt war und die Ergebnisse in die Stadt hineingetragen hat, waren in Bonn verschiedene Vertreter*innen aus dem Jugendamt, dem Sozialamt, dem Gesundheitsamt und dem Familienbüro aktiv im Bonner Arbeitskreis beteiligt. In Bielefeld nahmen zudem Mitarbeiter*innen des Kompetenzzentrums **Selbstbestimmt Leben (KSL)** Regierungsbezirk Detmold an den Projektsitzungen teil, in Bonn waren es die Frühen Hilfen Bonn, die Behindertengemeinschaft Bonn als Behindertenbeauftragte der Stadt sowie ab 2020 dann auch der Fallmanager des LVR. Während der Sitzungen wurden u. a. die Arbeitsschritte und Veranstaltungen im Projekt geplant, die Logos und der Fragebogen für die quantitative Erhebung entwickelt, Fragestellungen zu der Situation zu Unterstützungsmöglichkeiten für betroffene Familien diskutiert und es wurde gemeinsam an der Umsetzung von Zielen gearbeitet.

Fachtagungen mit Netzwerkpartner*innen

Ende 2019 fand ein Fachtag mit Netzwerkpartner*innen, Eltern, Vertreter*innen der Elternselbsthilfe und anderen Interessierten in den Städten statt, an dem erste Ergebnisse der quantitativen Erhebung vorgestellt wurden. An diesem Tag konnten sich die Teilnehmer*innen an vier Thementischen inhaltlich austauschen:

1. Schnittstellenproblematik bei der Beratung und Informationsweitergabe
2. Beratung von Familien mit Kindern ohne Diagnose oder mit seltenen Diagnosen
3. Beratungswege und -zugänge für Familien mit Kindern mit einer erworbenen Beeinträchtigung oder mit Beeinträchtigungen, die sich erst im weiteren Lebensverlauf gezeigt haben
4. Geschwisterkinder im Fokus

Ursprünglich war geplant, dass sich aus diesen Thementischen heraus einzelne Arbeitsgruppen entwickeln sollten, um die gewonnenen Erkenntnisse weiter zu vertiefen. Diese Planung musste jedoch aufgrund der Coronapandemie verworfen werden. Nur aus dem ersten Themenfeld heraus entwickelte sich ein Arbeitskreis „Schnittstellen“, die Themen der Tische zwei bis vier wurden jedoch später im Rahmen der Reihe „Wege finden“ aufgegriffen. Auch ein gemeinsamer Austausch der beiden städtischen Arbeitskreise konnte aufgrund der Pandemie nicht umgesetzt werden.

Ein weiterer Fachtag konnte gemeinsam mit der Stadt Bielefeld im Rahmen der Woche der Pflegenden Angehörigen in Bielefeld 2021 als Informations- und Austauschangebot im Tierpark Olderdissen für Eltern angeboten werden. Der offene Rahmen mit Angeboten für die Kinder und Familien und Möglichkeiten, sich über Ergebnisse des Projekts zu informieren und hierzu eigene Perspektiven einzubringen, bot in Coronazeiten einen guten Austauschplattform. Die Rückmeldungen vonseiten der beteiligten Familien waren durchweg positiv.

Ein in Bonn geplanter Fachtag für Kindertagesstätten mit dem Ziel, mit Vorstellung der Projektergebnisse gemeinsam an der Umsetzung von aufmerksamen Systemen in den Kindertagesstätten zu arbeiten, musste leider coronabedingt verschoben werden und wird erst im Jahr 2023 stattfinden können.

Arbeitskreis „Schnittstellen“

Die beiden Arbeitskreise „Schnittstellen“ der Städte Bonn und Bielefeld setzten sich aus einzelnen Teilnehmer*innen der städtischen Arbeitskreise, Eltern sowie Vertreter*innen verschiedener Vereine und Beratungsanbieter zusammen. Die Treffen fanden in Bonn ausschließlich digital und in Bielefeld digital und auch zweimal in Präsenz im Abstand von sechs bis acht Wochen statt. Der digitale Zugang wurde insbesondere auch von Eltern als deutlich einfacher wahrgenommen, jedoch zeigten die Präsenztermine, dass hierdurch noch einmal andere Impulse zur Vernetzung und Veränderung erzeugt wurden.

Die Arbeitskreise beschäftigten sich inhaltlich mit der Fragestellung, wie die von Eltern erlebten Schnittstellen zwischen Institutionen, Kostenträgern, Leistungserbringern und anderen Versorgungsbeteiligten verringert und so die Zugänge zu Hilfe und Unterstützung für Familien erleichtert werden können. Die gewonnenen Erkenntnisse in beiden Städten wurden zunächst getrennt gesammelt und als Ergebnisse festgehalten. Hierbei zeigten sich vielfältige

Übereinstimmungen, sodass die städtespezifischen Ergebnisse in Form einer gemeinsamen städteübergreifenden Empfehlung zusammengeführt werden konnten. Im letzten Projektjahr wurden die beiden Arbeitskreise innerhalb der Städte (Arbeitskreis „Stadt“ und „Schnittstellen“) zusammengeführt, um daraus Handlungsempfehlungen abzuleiten.

6.2 BODYS – Beiratssitzungen

Das Projekt BeWEGt war in das Bochumer Zentrum für Disability Studies (BODYS) eingebunden. Hierbei handelt es sich um eine Forschungseinrichtung der EvH für menschenrechtsorientierte, partizipative und intersektionale Forschung und Lehre. Das Projekt wurde mit seinen Ergebnissen in den BODYS-Beiratssitzungen und im Forum Disability Studies während der Projektlaufzeit vorgestellt und kritisch reflektiert (7. Juni 2019, 14. Dezember 2021 und 29. November 2022).

6.3 Beirat

Ab dem Jahr 2020 wurde ein Beirat im Projekt initiiert, um die Ergebnisse insbesondere mit Blick auf die nachhaltige Umsetzung sektorenübergreifend zu reflektieren.

Der Beirat setzte sich aus Vertretungen der Städte durch den Sozialdezernenten bzw. der Leiterin des Amtes für Kinder, Jugend und Familie, Vertretungen der Behindertenbeauftragten der Städte, des Landes und des Bundes, Vertretungen der Landschaftsverbände Westfalen-Lippe (LWL) und Rheinland (LVR) sowie der Krankenkassen AOK und Barmer und der privaten Krankenkassen zusammen. In insgesamt vier Sitzungen, die halbjährlich stattfanden, wurden die Ergebnisse aus dem Projekt gemeinsam reflektiert und Empfehlungen für die weitere Umsetzung des Projekts bzw. der Ergebnisse abgeleitet. Das erste Treffen fand im Januar 2021 in einem digitalen Format statt, drei weitere Treffen wurden jeweils in Präsenz an der EvH halbjährlich durchgeführt. Die Treffen waren durch einen sehr offenen Austausch geprägt, der auch in Bezug auf die sektorenübergreifende Vernetzung wichtige Impulse für das Projekt gegeben hat.

6.4 Themenreihe „Wege finden“

Durch die Coronapandemie konnten viele der angedachten Austauschrunden und Arbeitsgruppen nicht wie geplant stattfinden. Die Zeit konnte im Projekt zunächst gut genutzt werden, um die Ergebnisse der Befragung auszuwerten. Zeitnah wurden Online-Formate entwickelt, um das Projekt in seiner Durchführung nicht zu gefährden. Im ersten Schritt

wurden Eltern in den beiden Städten gemeinsam mit Vertreterinnen der Städte eingeladen, von den Auswirkungen der Coronapandemie auf ihre Familiensituation zu berichten. Aus diesem guten Austauschformat entstand die Idee, eine Themenreihe für Eltern und auch interessierte professionelle Akteur*innen zur Information und Vernetzung zu entwickeln. Die Veranstaltungsreihe wurde unter dem Titel „Wege finden“ von Juni 2021 bis Mai 2022 mit insgesamt neun Veranstaltungen mit verschiedenen Themenschwerpunkten durchgeführt, die sich an den Bedürfnissen und Herausforderungen von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung orientierten. An den Abenden nahmen im Schnitt 30 bis 40 Personen, Eltern und Netzwerkpartner*innen, teil. Themenstellungen waren:

➤ [Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigungen](#) (11. März 2021)

Als Gast referierte Frau Prof. Dr. Christiane Knecht, Professorin an der Fachhochschule Münster, zum Thema Erleben und Bewältigungshandeln von Geschwistern chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher.

➤ [Kinder mit seltenen Erkrankungen](#) (8. Juni 2021)

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

➤ [Erwachsen werden](#) (1. September 2021)

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

➤ [Präsentation der Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung](#)

Projektmitglieder des Teams BeWEGt stellten den interessierten Teilnehmer*innen ausgewählte Ergebnisse der quantitativen Fragebogenerhebung vor.

➤ [Entlastung für Familien mit Kindern mit schweren Beeinträchtigungen](#) (3. November 2022)

Herr René Meistrell, Einrichtungsleitung sowie Pädagogische Leitung, Frau Annemarie Köhli, Case Management: Aufnahmeplanung, Koordination & Beratung (beide vom Kinder- und Jugendhospiz Bethel), Frau Brigitte Huke, ambulanter Kinderhospizdienst aus Bonn, und Frau Corinna Bell, Case Managerin im Bunten Kreis Bonn, stellten verschiedene Möglichkeiten und Wege zur Entlastung der Familien vor.

- [Müttergesundheit](#) (1. Dezember 2021)

Frau Prof. Dr. Christa Büker der Fachhochschule Bielefeld sprach zum Thema Unterstützungsbedarfe und gesundheitliche Situation von Müttern mit Kindern mit Behinderungen.

- [Vater sein](#) (2. Februar 2022)

René Meistrell, Leiter des Kinder- und Jugendhospizes Bethel, und Uwe Brandt, der aus Sicht eines Vaters von seiner Situation berichtete, waren als Referenten zum Thema eingeladen.

- [Herausforderndes Verhalten](#) (2. März 2022)

Dieser Themenabend stieß mit 147 Teilnehmenden auf sehr großes Interesse. Die Referentinnen Frau Angela Sichelschmidt, Autismustherapeutin der Mebus Körmann Stiftung und des Vereins Leben mit Autismus Bonn/Rhein-Sieg/Eifel e. V., und Frau Kristina Scheunert, B. A. Erziehungswissenschaftlerin und erfahrene Fachkraft der Lebenshilfe Bonn, zeigten die Herausforderungen, die ein Kind mit Autismus oder Kinder mit anderen Formen der Beeinträchtigungen erleben, und mögliche Wege im Umgang mit den Kindern auf.

- [Kinder und Jugendliche mit psychischen Beeinträchtigungen](#) (4. Mai 2022)

Die beiden Referentinnen Frau Joana Langenbrinck, Dipl.-Psychologin mit Approbation zur Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin des Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienstes Bielefeld, und Frau Judith Rohm, Kinder- und Jugendpsychiaterin im Gesundheitsamt Bonn, führten in das Thema psychische Erkrankungen ein und zeigten Angebote in den Städten auf.

Die Berichte der Veranstaltungsreihe „Wege finden“ sind auf der Internetseite <http://www.projekt-bewegt.de> hinterlegt.

6.5 Vorstellung und Diskussion in verschiedenen Gremien

Zu Beginn wurde das Projekt BeWEGt in verschiedenen Gremien der Städte vorgestellt. Hierzu gehörten: der Arbeitskreis Inklusion der Kommunalen Gesundheitskonferenz in Bonn, die Qualitätszirkel der Kinderärzte in den Städten Bonn und Bielefeld und die Arbeitsgruppe „Beratungsnetzwerk“ in Bielefeld. Städteübergreifend wurde das Projekts auf der 1. Community Health Konferenz an der Hochschule für Gesundheit in Bochum vorgestellt. Im letzten Jahr wurden die Ergebnisse aus dem Projekt in verschiedenen Gremien vorgestellt und diskutiert. Der Austausch war immer von großem Interesse und Zustimmung geprägt,

insbesondere wenn Personen vertreten waren, die mit den Familien arbeiten. Zu den Gremien gehörten:

Stadt Bielefeld

- Psychiatriebeirat: 9. Februar 2022
- Beirat für Behindertenfragen: 23. Februar 2022
- Jugendhilfeausschuss für Fragen zur Vorlage: 9. März 2022
- Sozial- und Gesundheitsausschuss: 31. März 2022
- Case Management für Familien mit Kindern mit Behinderungen: 8. Juni 2022
- Arbeitskreis „Beratung und Selbsthilfe“: 13. Juni 2022
- Frühe Hilfen: 6. September 2022
- Abschlussveranstaltung: 26. August 2022

Stadt Bonn

- Fachbeirat Partizipation des Landes NRW: 21. März 2022
- Vorlage für den Ausschuss für Soziales, Migration und Gesundheit: 15. Juni 2022
- Digitale Gesundheitskonferenz: 23. Juni 2022
- Arbeitskreis Kinder- und Jugendgesundheit: 7. September 2022
- Jugendhilfeausschuss: 8. August 2022
- Abschlussveranstaltung Bonn: 21. Oktober 2022

Städteübergreifend

- Joint Scientific Summer Conference DGP/EANS: 5. Juli 2021
- Kongress zur Teilhabeforschung: 16. September 2021
- Bundesministerium für Familien, Frauen, Senioren und Jugend (BMFSJ): 23. August 2021
- Fachbeirat Partizipation des Landes NRW: 21. März 2022
- Ringvorlesung: Kinder- und Jugendstärkungsgesetz: 30. Mai 2022
- Bunter Kreis Regionalgruppentreffen West: 23. August 2022
- Workshop Abschlussveranstaltung s_inn s_innovation: 14. Oktober 2022

7 Ergebnisse der quantitativen Erhebung

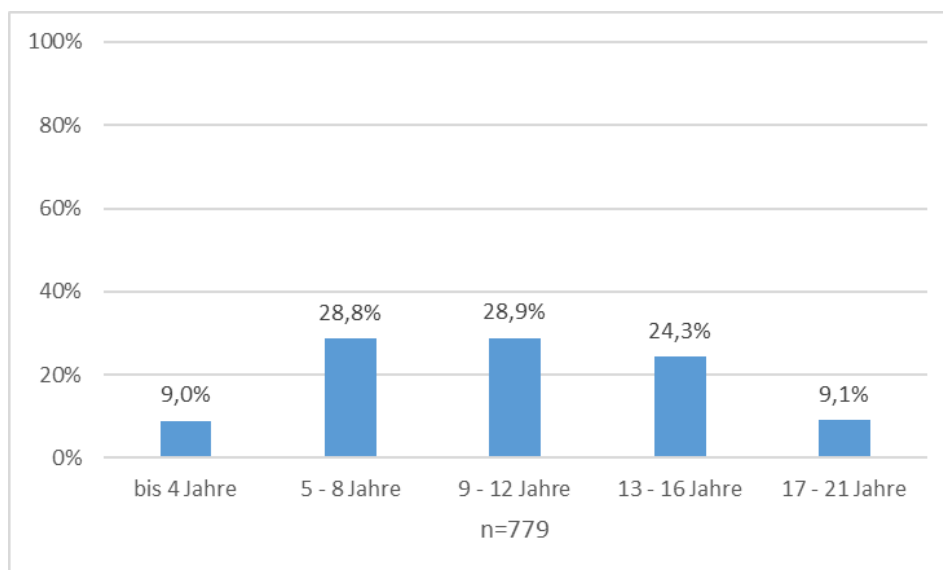
7.1 Allgemeine deskriptive Ergebnisse

In beiden Städten wurden insgesamt 3320 Familien angeschrieben und um Teilnahme an der Befragung gebeten. Davon haben insgesamt 803 Familien den Fragebogen zurückgesandt, was einer Rücklaufquote von 24,2 % entspricht. Darunter befanden sich 779 auswertbare Fragebögen. Bei 79,5 % der Teilnehmenden haben die Mütter den Fragebogen ausgefüllt (n = 766).

Soziodemografische Merkmale

72,6 % der befragten Eltern sind verheiratet (n = 770). Unter den unverheirateten Teilnehmenden (n = 199) sind 33,2 % alleinerziehend. Etwa ein Viertel (25,5 %) der Studienteilnehmenden haben einen Migrationshintergrund (n = 769). Zum Zeitpunkt der Erhebung lebten durchschnittlich 2,4 Kinder in den Familien. Mit 86,8 % ist der Anteil der Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung mit Abstand am größten, 11,5 % haben zwei Kinder und 1,6 % mehr als drei Kinder mit einer Beeinträchtigung (n = 729). Mit 95,9 % wohnen fast alle Kinder bei ihren Eltern, nur 1,6 % wohnen in einer Pflege- oder Adoptivfamilie, weitere 1,9 % in einer Wohneinrichtung oder anderen Wohnform (n = 779). Die Kinder, für die die Teilnehmer*innen den Fragebogen ausgefüllt haben, waren zum Erhebungszeitpunkt im Mittel 9,9 Jahre alt, die Altersspanne lag zwischen 5 Monaten und 19 Jahren. Die Altersverteilung ist Abb. 6 zu entnehmen.

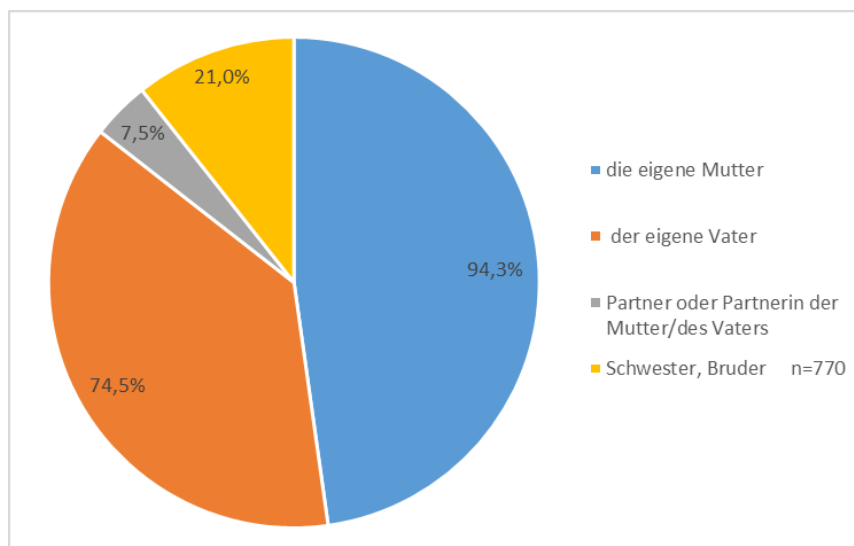
Abb. 6: Altersverteilung klassiert



Beteiligung an der Betreuung und Pflege

In den Familien sind mit einem Anteil von 94,3 % fast alle Mütter an der Betreuung und Pflege des Kindes mit Beeinträchtigung beteiligt, in ca. 74,5 % der Familien sind die Väter involviert (n = 770). Partner*innen der Mütter oder Väter sind in 7,5 % der Familien an der Betreuung und Pflege des Kindes beteiligt. 21 % der Familien mit mehr als einem Kind schließen auch die Geschwisterkinder in die Pflege und Betreuung mit ein (n = 608). Bei dieser Frage hatten die Eltern mehrere Antwortmöglichkeiten (Abb. 7).

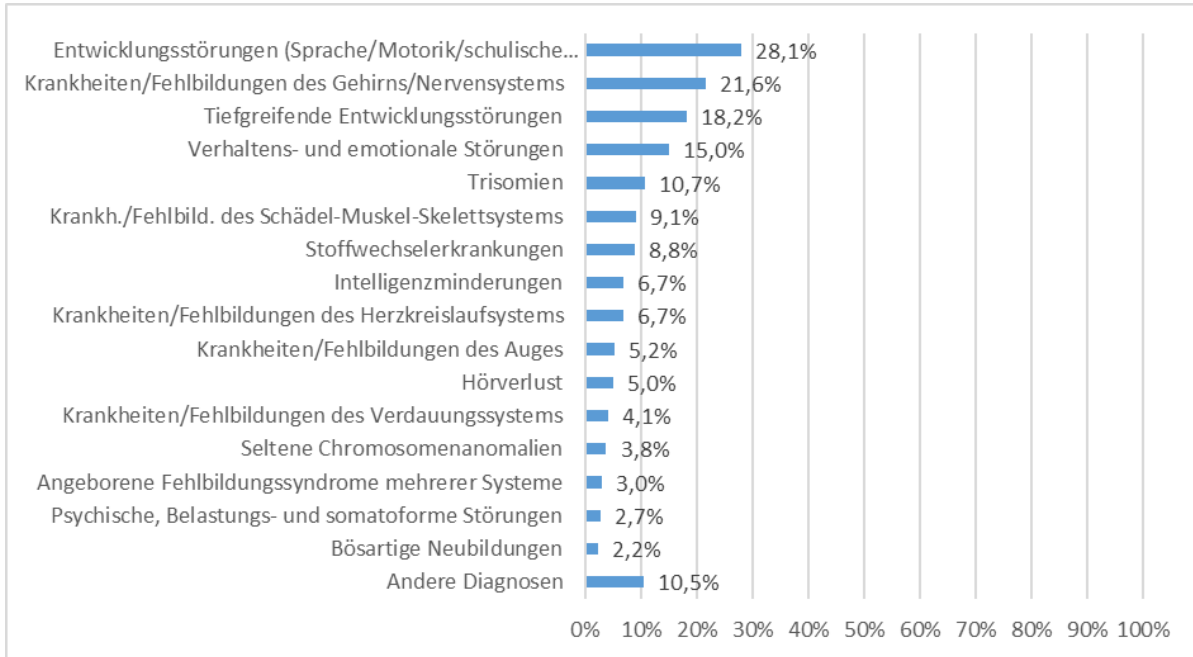
Abb. 7: Beteiligung an Betreuung und Pflege



Diagnosen und Pflegebedarf

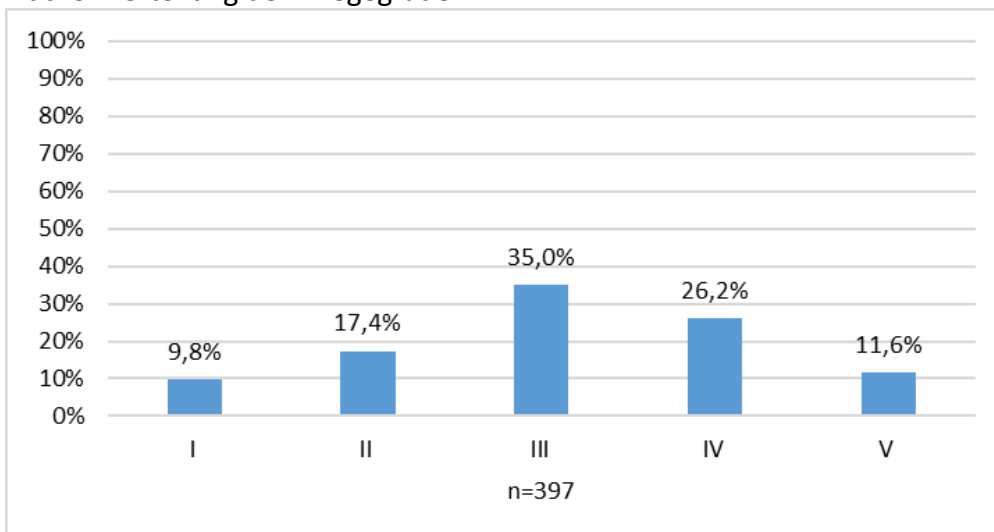
Zum Zeitpunkt der Befragung lag bei 89,5 % der Kinder eine ärztliche Diagnose vor. 8,2 % der Eltern hatten bereits vor der Geburt erfahren, dass ihr Kind eine Beeinträchtigung hat. Die vorliegenden Diagnosen der Kinder sind sehr heterogen. Es zeigt sich, dass 28,1 % der Kinder eine Entwicklungsstörung in den Bereichen Sprache, Motorik oder schulische Fähigkeiten aufweisen. Oftmals haben diese Kinder weitere Diagnosen, die diese Entwicklungsstörungen verursachen. 21,6 % der Kinder haben Krankheiten und/oder Fehlbildungen des Gehirns bzw. des Nervensystems. Die Diagnose „Tiefgreifende Entwicklungsstörungen“ haben 18,2 % der Kinder. Die weiteren Diagnosen sind Abb. 8 zu entnehmen. Alle Diagnosen, die von weniger als 2 % der Familien benannt wurden, sind unter der Kategorie „Andere Diagnosen“ zusammengefasst. Hierzu zählen z. B. Hauterkrankungen, Schilddrüsenerkrankungen oder Pharmakotosen.

Abb. 8: Diagnosen



Einen Pflegegrad besitzen 55,2 % der Kinder und sie beziehen somit Leistungen der Pflegeversicherung (n = 740). 39,7 % der Familien haben keinen Antrag auf Leistungen nach SGB XI gestellt. Bei 3,0 % der Familien wurde der Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung abgelehnt und bei weiteren 2,2 % befand sich der Antrag noch im Bearbeitungsverfahren. Etwas mehr als die Hälfte der Kinder (51,8 %) verfügen über einen Pflegegrad (Abb. 9).

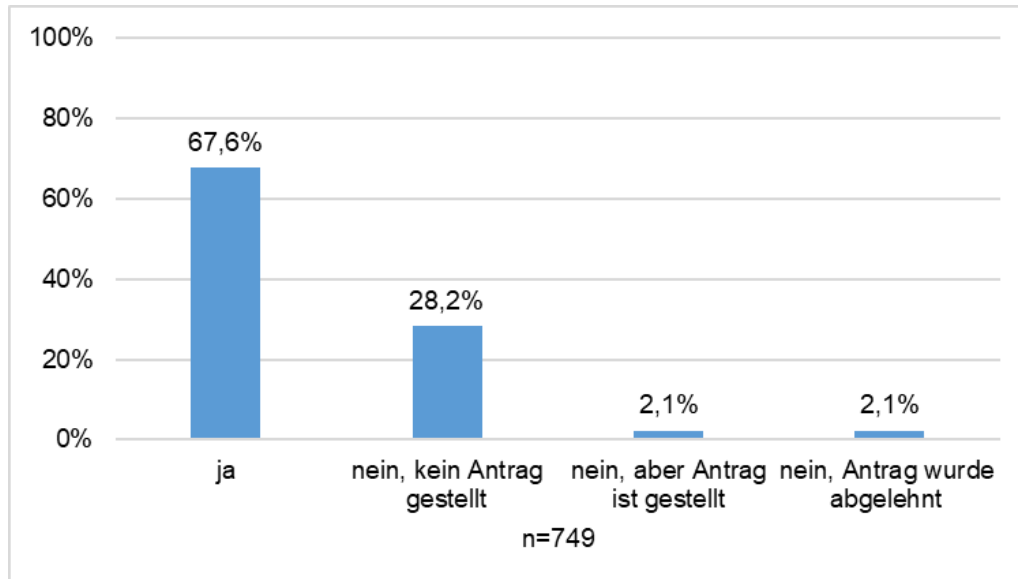
Abb. 9: Verteilung der Pflegegrade



Einen Schwerbehindertenausweis besitzen rund 67,6 % der Kinder (n = 749). 28,2 % der Eltern haben keinen Antrag auf Feststellung einer Behinderung nach § 152 SGB IX gestellt. Bei 2,1 %

der Familien wurde der Antrag abgelehnt und bei 2,1 % der Teilnehmenden wurde der Antrag zum Zeitpunkt der Erhebung noch bearbeitet (Abb. 10).

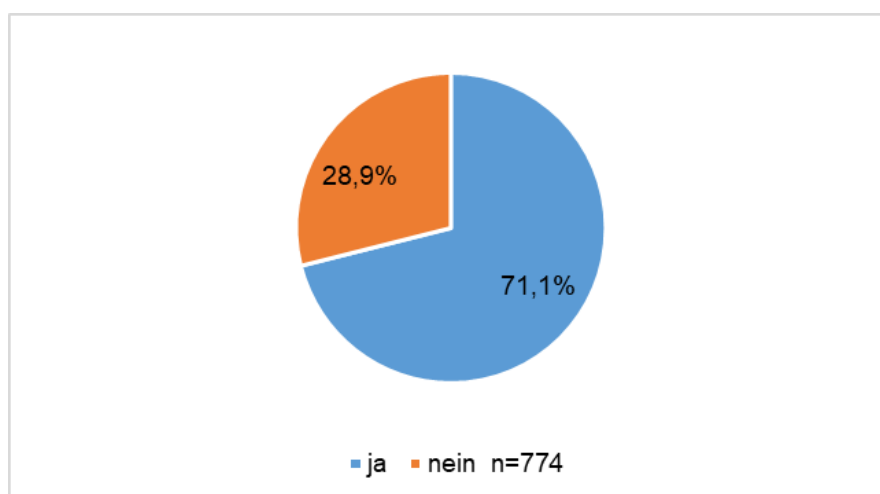
Abb. 10: Besitzt Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis?



Informationen und Zugänge zu Beratung

Als die Familien zum ersten Mal von der Beeinträchtigung ihres Kindes erfahren haben, erhielten 71,1 % Informationen über Hilfen und Unterstützungsleistungen (n = 774). 28,9 % der Familien erhielten hingegen keine Informationen (Abb. 11).

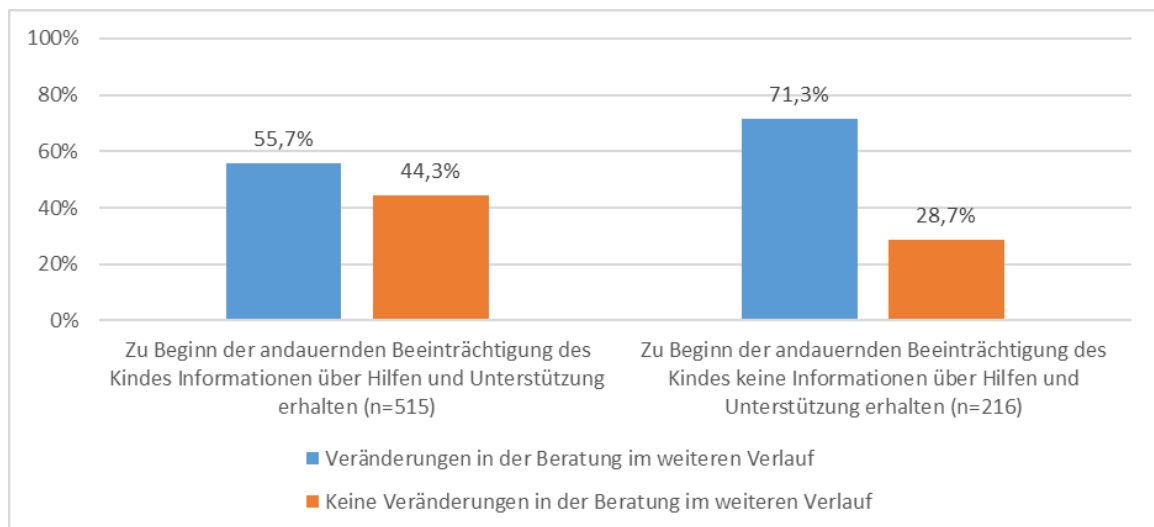
Abb. 11: Haben Sie zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung Ihres Kindes Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten?



Um die Beratungen im weiteren Verlauf der Entwicklung des Kindes beschreiben und einordnen zu können, wurde danach gefragt, ob es in der Beratungssituation Veränderungen

gegeben hat. Abb. 12 verdeutlicht, dass sich bei 55,7 % der Familien, die bereits zu Beginn Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten haben, im weiteren Verlauf Veränderungen in der Beratung ergeben haben (n = 515). Bei 44,3 % haben sich im weiteren Verlauf keine Veränderungen in der Beratung gezeigt. Immerhin haben sich bei 71,3 % der Familien, die zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung des Kindes keine Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten haben, im weiteren Verlauf Veränderungen in der Beratung ergeben (n = 212). Dennoch ist mit 28,7 % der Familien, die zu Beginn der andauernden Beeinträchtigung des Kindes keine Informationen über Hilfen und Unterstützungsangebote erhalten haben, eine durchaus relevante Gruppe vorhanden, bei der sich auch im weiteren Verlauf keine Veränderungen in der Beratung ergeben haben.

Abb. 12: Veränderungen in der Beratung im Verlauf der kindlichen Entwicklung

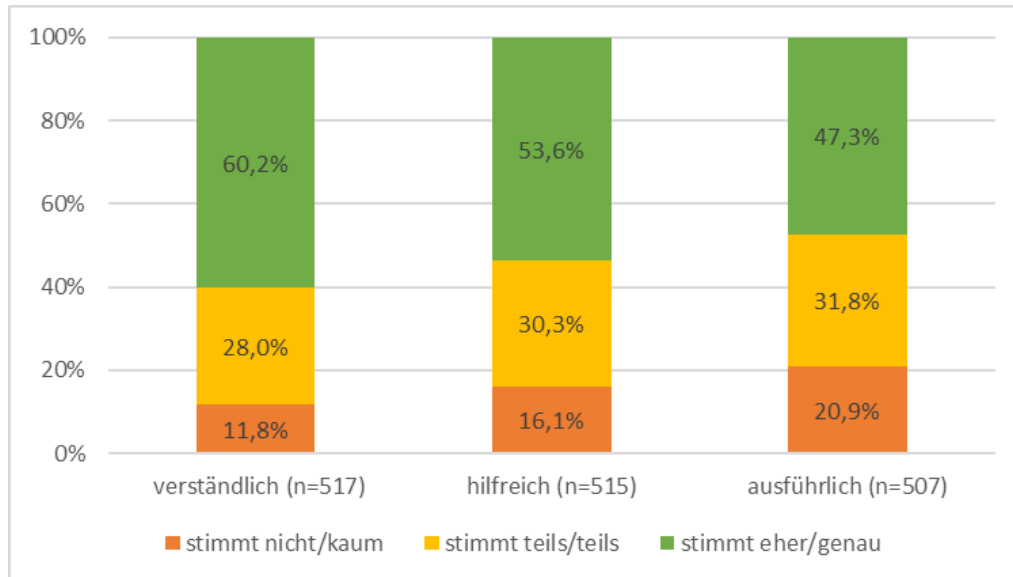


Familien, die Informationen erhalten haben, konnten anhand einer vierstufigen Skala beurteilen, ob die Informationen verständlich, hilfreich und ausführlich waren. Folgende Antwortmöglichkeiten konnten gewählt werden: „stimmt nicht“, „stimmt kaum“, „stimmt eher“ und „stimmt genau“.

Abb. 13 kann entnommen werden, dass 60,2 % der Befragten verständliche Informationen erhalten haben (n = 517). Hingegen gaben 28 % der Eltern an, dass die Informationen zum Teil unverständlich waren. 11,8 % der Eltern fanden die Informationen unverständlich. Als hilfreich empfanden 53,6 % der Eltern die erhaltenen Informationen (n = 515). 30,3 % haben die Informationen nur teilweise geholfen, als nicht hilfreich betitelten 16,1 % der Eltern die Informationen. 47,3 % der Eltern gaben an, dass die erhaltenen Informationen ausführlich

waren (n = 507). 31,8 % hätten sich zum Teil ausführlichere Informationen gewünscht, während 20,9 % die Informationen nicht ausgereicht haben.

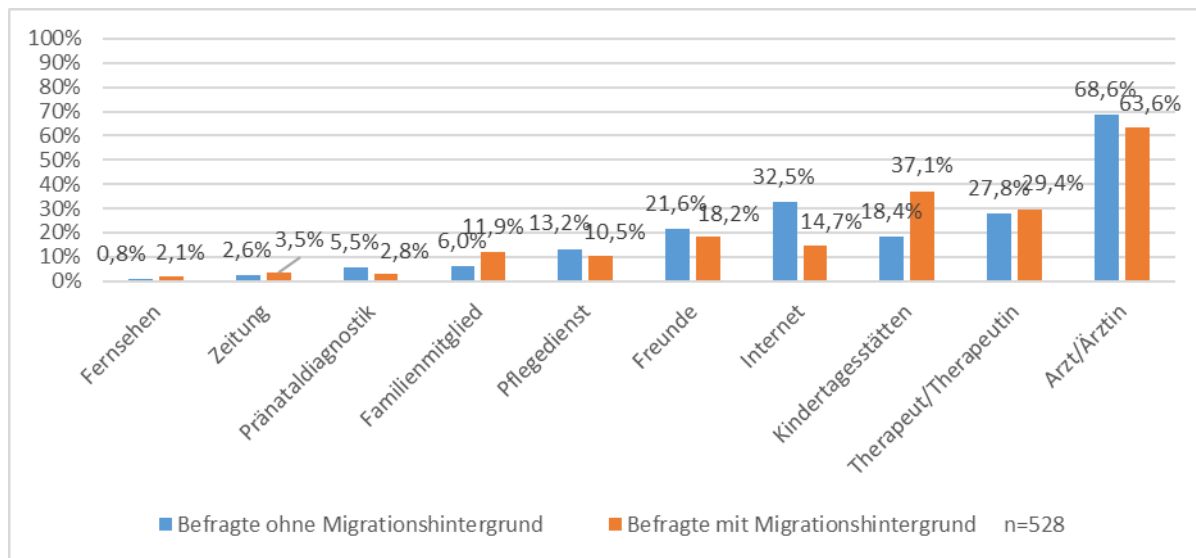
Abb. 13: Bewertung der Informationen zu Beginn



Wie die Familien auf Beratungsangebote aufmerksam geworden sind, wird in Abb. 14 differenziert nach Familien mit bzw. ohne Migrationshintergrund dargestellt (n = 528). Bei dieser Frage hatten die Eltern mehrere Antwortmöglichkeiten.

Die medizinische Versorgung scheint für die Familien von großer Bedeutung zu sein. 68,6 % der Familien ohne Migrationshintergrund (oM) und 63,6 % der Familien mit Migrationshintergrund (mM) sind auf diesem Wege auf Beratungsangebote aufmerksam geworden. Etwas weniger als ein Drittel der Familien fanden den Zugang zur Beratung über Therapeut*innen (oM = 27,8 %/mM = 29,4 %). Während sich bei der Vermittlung durch Mediziner*innen und Therapeut*innen keine Unterschiede abbilden, zeigen sich bei dem Zugang zu Beratung über die Kindertagesstätten (oM = 37,1 %/mM = 18,4 %) und dem Internet (oM = 32,5 %/mM = 14,7 %) deutliche Unterschiede. Geringfügige Unterschiede zwischen Familien mit und ohne Migrationshintergrund zeigen sich beim Freundeskreis als Hinweisgeber zu Beratungsangeboten (oM = 21,6 %/mM = 18,2 %). Es folgen Zugänge zu Beratung von unter 14 % und weiter absteigend durch Pränataldiagnostik, Pflegedienste, Familienmitglieder, Zeitungen und an letzter Stelle durch das Fernsehen. Bei diesen Kategorien unterscheiden sich die beiden Gruppen nur zwischen den Familienmitgliedern (oM = 11,9 %/mM = 6 %).

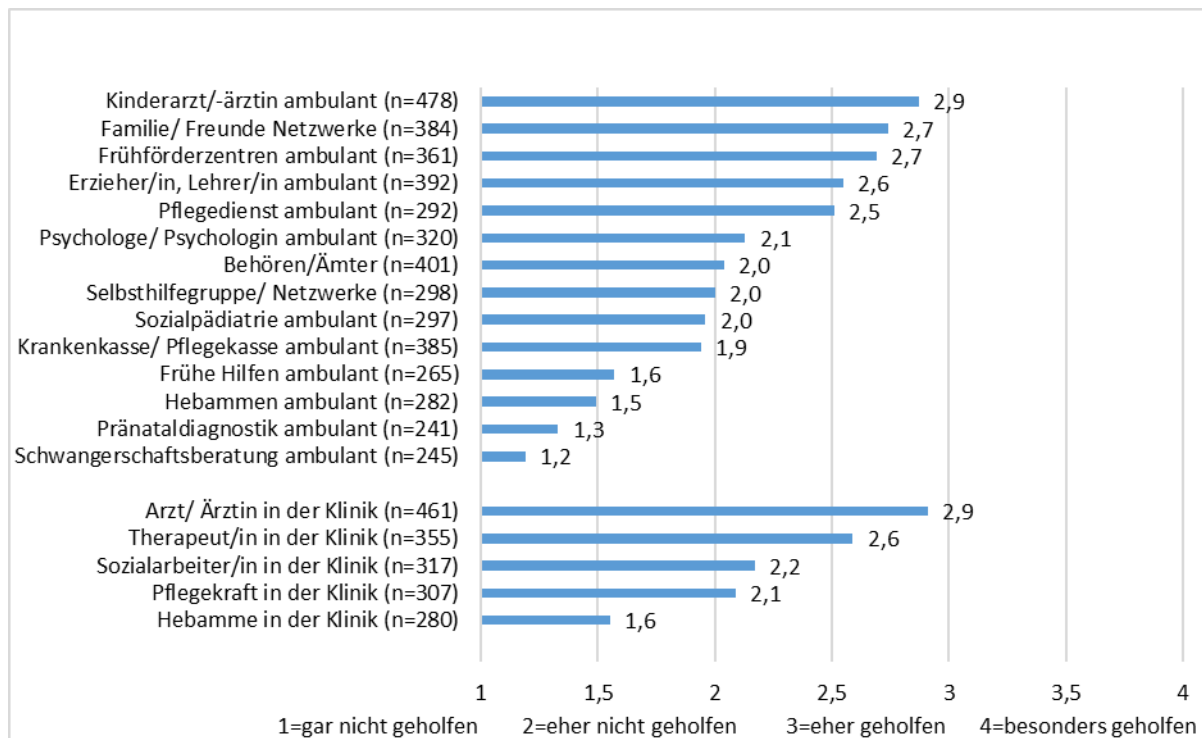
Abb. 14: Wie sind Sie auf Beratung aufmerksam geworden?



Hilfreiche Beratungsangebote

Des Weiteren wurden die Studienteilnehmer*innen gefragt, welche Personen oder Institutionen ihnen zu Beginn der Beeinträchtigung ihres Kindes durch Beratung geholfen haben. Sie konnten mittels einer vierstufigen Skala bewerten, ob ihnen durch Beratung „gar nicht geholfen“, „eher nicht geholfen“, „eher geholfen“ oder „besonders geholfen“ wurde. Anschließend wurden für jede institutionelle bzw. berufsgruppenbezogene Beratung die Mittelwerte der elterlichen Einschätzungen berechnet. Die Abbildung 15 veranschaulicht, welche Beratungen aus der Sicht der Eltern tendenziell hilfreicher sind und welche weniger hilfreich. Als tendenziell hilfreich bewerteten die Befragten im ambulanten Setting die Beratung der Kinderärzt*innen ($\bar{x} = 2,9$), der Frühförderzentren ($\bar{x} = 2,7$) und der Pflegedienste ($\bar{x} = 2,5$). Als tendenziell weniger hilfreich werden hingegen psychologische Beratungen ($\bar{x} = 2,1$), Beratungen der Gesundheits- und Krankenkassen inkl. Pflegekassen ($\bar{x} = 1,9$) bis hin zu Schwangerschaftsberatungen ($\bar{x} = 1,2$) beurteilt. Im stationären Bereich werden ärztliche Beratungen ($\bar{x} = 2,9$), gefolgt von Beratungen durch Therapeutinnen und Therapeuten ($\bar{x} = 2,6$) tendenziell hilfreicher beurteilt als Beratungen durch Sozialarbeiter*innen ($\bar{x} = 2,2$), Pflegenden ($\bar{x} = 2,1$) und Hebammen ($\bar{x} = 1,6$). Die jeweiligen Stichprobenumfänge der Mehrfachantworten beziehen sich nur auf diejenigen Familien, die die jeweiligen Angebote auch tatsächlich in Anspruch genommen haben. Die medizinische Beratung wird sowohl ambulant ($n = 478$) als auch stationär ($n = 461$) am häufigsten in Anspruch genommen, gefolgt von Beratung durch Behörden und Ämter ($n = 401$) und Beratung durch Pädagog*innen ($n = 392$).

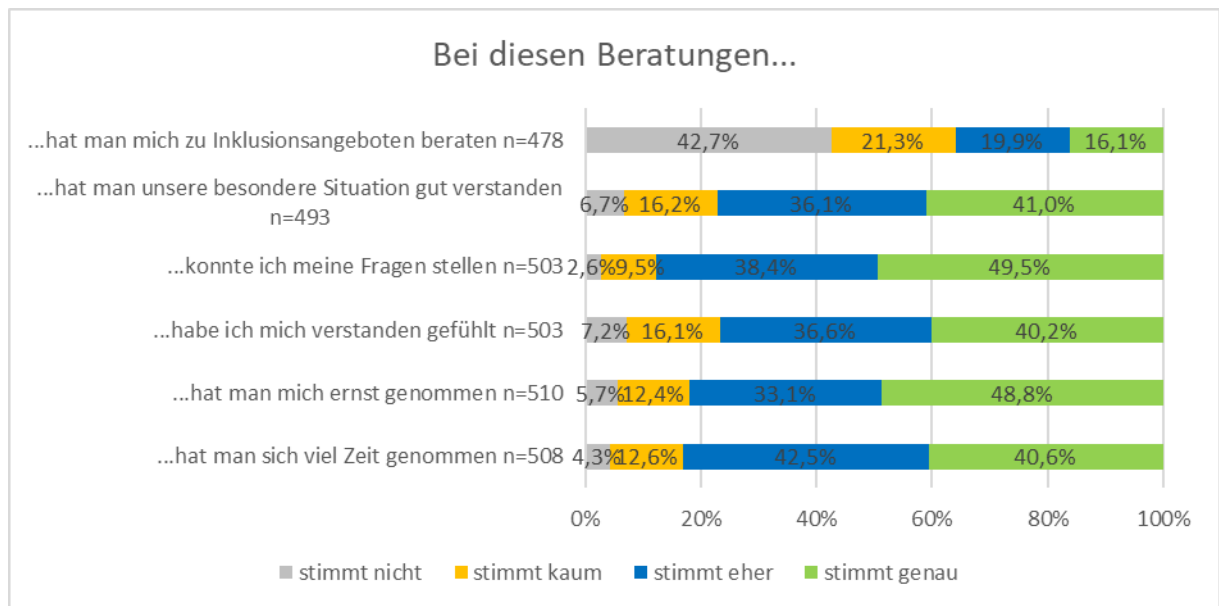
Abb. 15: Wer hat Ihnen zu Beginn der Beeinträchtigung Ihres Kindes geholfen?



Im Anschluss daran wurden die Studienteilnehmer*innen gebeten, die Beratungen hinsichtlich bestimmter Aspekte zu beurteilen. Dabei wurde zum einen erwartet, dass in Beratungssituationen – unabhängig von der Beratungsinstitution bzw. den Beratenden – auf Inklusion eingegangen wird. Zum anderen wurden Items erhoben, die Informationen über die Empathiefähigkeit der Beratenden aus Sicht der Familien ermöglichen. Hierbei konnten die Eltern eine Einschätzung zu den in Abb. 16 aufgeführten Items auf einer vierstufigen Skala von „stimmt nicht“, „stimmt kaum“, „stimmt eher“ und „stimmt genau“ abgeben. 42,7 % der Eltern stimmten der Behauptung, dass man sie zu Inklusionsangeboten beraten hat, nicht zu. Weitere 21,3 % stimmten dem kaum zu (n = 478). Des Weiteren sollten die Eltern einschätzen, inwiefern die Beratenden ihre besondere familiäre Situation gut verstanden haben. Immerhin rund drei Viertel der Befragten stimmten der Aussage „stimmt eher“ oder „stimmt genau“ zu, dass ihre besondere Situation bei diesen Beratungen gut verstanden wurde, während rund ein Viertel der Eltern dieser Aussage „nicht“ oder „kaum“ zustimmten (n = 493). Der Behauptung, dass sie bei der Beratung ihre Fragen stellen konnten, stimmten 87,9 % der Eltern „eher“ oder „genau“ zu (n = 503). Der Aussage, dass sie sich verstanden gefühlt haben, stimmten 40,2 % der Eltern „genau“ zu und weitere 36,6 % stimmten dem „eher“ zu. 23,3 % der Befragten stimmten der Behauptung, dass sie sich verstanden gefühlt haben, „nicht“ oder „kaum“ zu (n = 503). Der Aussage, dass sie bei den Beratungen ernst genommen wurden,

stimmten zusammengenommen 81,9 % der Eltern „eher“ oder „genau“ zu (n = 510). Ein fast ebenso großer Anteil der Studienteilnehmer*innen stimmte der Aussage „eher“ oder „genau“ zu, dass sich die Beratenden viel Zeit genommen haben (83,1 %).

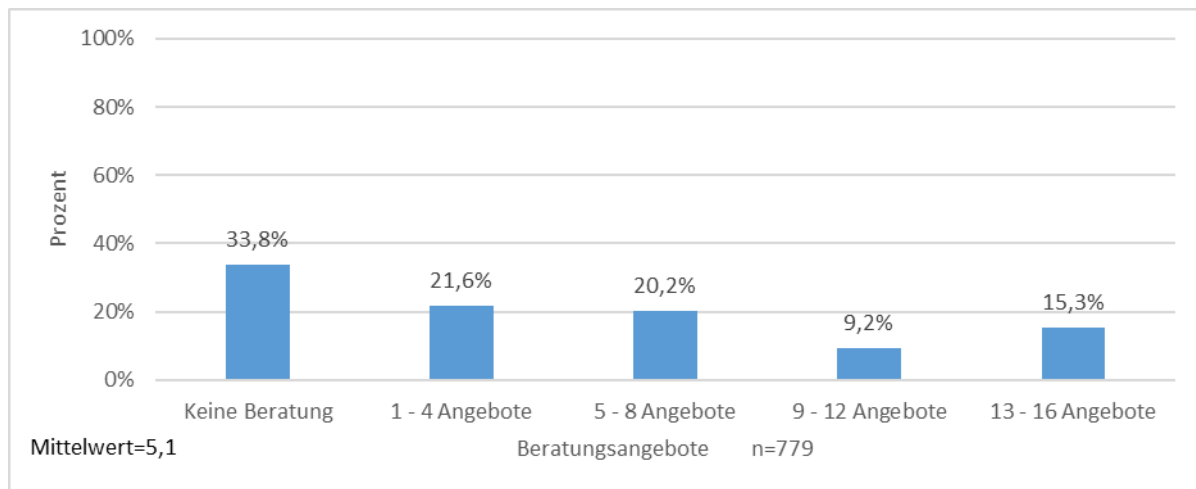
Abb. 16: Differenzierte Bewertung der Beratung



Inanspruchnahme von Beratungsangeboten

Wie bereits aufgeführt, nutzen viele Familien Beratungs- und Unterstützungsangebote, dennoch finden Eltern nicht immer sofort passgenaue Beratung und Hilfeleistungen, was dazu führt, dass sie viele unterschiedliche Beratungsinstitutionen und Personen aufsuchen müssen. Abb. 17 verdeutlicht, dass 33,8 % der Familien nie eine Beratung erhalten haben (n = 779). Ein bis vier unterschiedliche Beratungen erhielten 21,6 % der Familien, gefolgt von 20,2 % der Familien, die fünf bis acht Beratungen aufgesucht haben. Deutlich mehr Beratungen (neun bis zwölf Angebote) benötigten 9,2 % der Studienteilnehmer*innen. Einen besonders großen Beratungsbedarf hatten 15,3 % der Eltern, die bis zu 16 unterschiedliche Personen bzw. Institutionen aufsuchten, um die benötigten Beratungs- und Hilfeleistungen zu erhalten. Im Durchschnitt nahmen die Familien zu Beginn der kindlichen Beeinträchtigung 5,1 unterschiedliche Angebote in Anspruch.

Abb. 17: Inanspruchnahme von Beratungsangeboten zu Beginn der kindlichen Beeinträchtigung



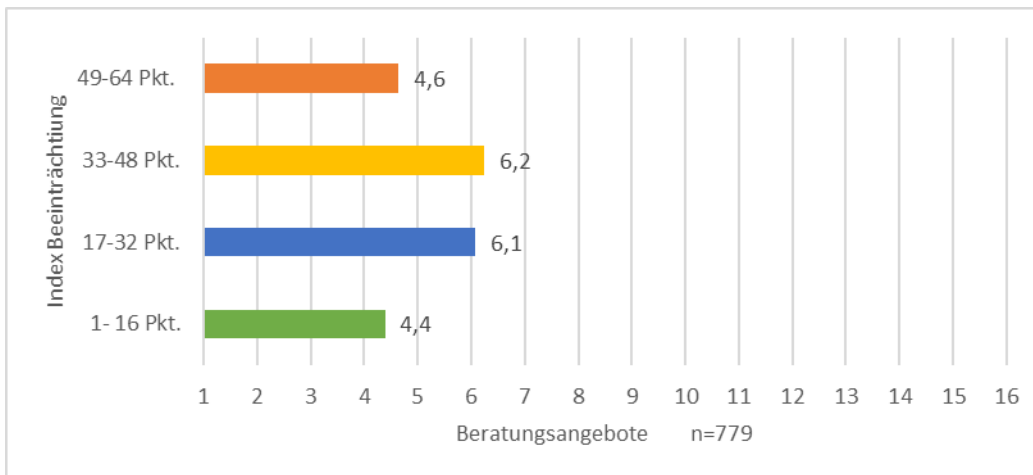
Bei der Vorstellung der Teilergebnisse in den Arbeitsgruppen wurde die Annahme diskutiert, dass Eltern von Kindern mit schweren Beeinträchtigungen mehr unterschiedliche Beratungsangebote in Anspruch nehmen als Familien, deren Kinder eine leichte Beeinträchtigung haben.

Exkurs:

Zur Berechnung, ob Familien mit Kindern mit schweren Beeinträchtigungen mehr unterschiedliche Beratungsangebote in Anspruch nehmen, wurde zunächst ein Index entwickelt, mit dem das Ausmaß an Beeinträchtigung der Kinder differenziert abgebildet werden sollte. Grundlage hierfür waren 16 Fragen über physiologische Körperfunktionen sowie Aktivitäten und soziale Aspekte des kindlichen Alltags, zu denen die Eltern einschätzen sollten, inwieweit ihr Kind in diesen Bereichen im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern beeinträchtigt ist. Grundlage der Itementwicklung waren die Komponenten der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit). Die Frage nach der Beeinträchtigung konnten die Eltern anhand einer fünfstufigen Skala wie folgt beantworten: „gar nicht beeinträchtigt“, „wenig beeinträchtigt“, „mäßig beeinträchtigt“, „schwer beeinträchtigt“ und „vollständig beeinträchtigt“. Jeder Skalenstufe wurde ein Punktwert zugeordnet, von 0 Punkten für „gar nicht beeinträchtigt“ bis zu 4 Punkten für „vollständig beeinträchtigt“, sodass ein ungewichteter additiver Index mit einer Höchstpunktzahl von 64 gebildet wurde. Zur Differenzierung des Ausmaßes der Schwere der kindlichen Beeinträchtigung wurden vier Gruppen auf der Basis der Quartile unterschieden.

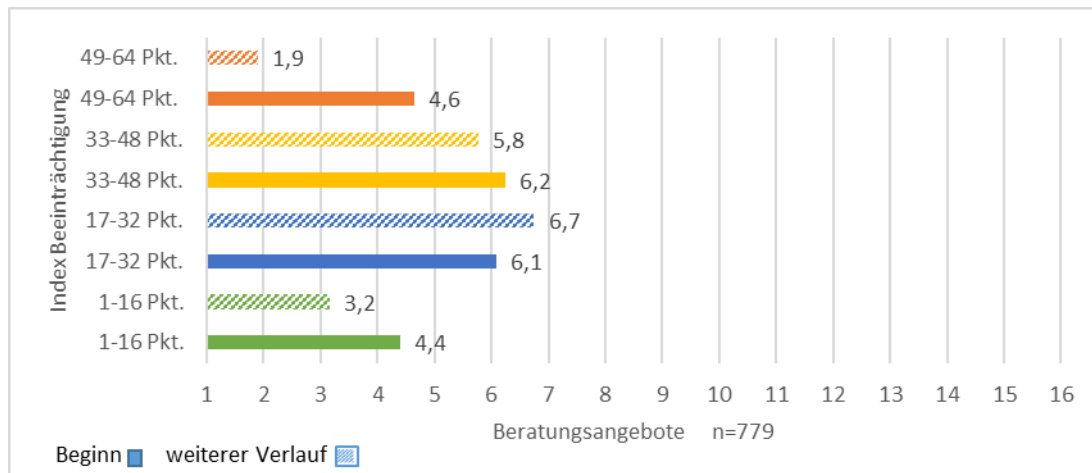
Abbildung 18 zeigt auf, dass die Annahme, dass Eltern mit zunehmender Schwere der Beeinträchtigung ihrer Kinder auch mehr unterschiedliche Beratungsangebote in Anspruch nehmen würden, nicht bestätigt werden konnte. Eltern von Kindern mit einer „geringeren Beeinträchtigung“ (Indexgruppe = 1–16 Punkte) nehmen zu Beginn der Beeinträchtigung des Kindes im Durchschnitt 4,4 unterschiedliche Beratungsangebote in Anspruch. Mit zunehmender Schwere der Beeinträchtigung steigt zunächst die Inanspruchnahme der Beratung (Indexgruppe 17–32 Punkte: \bar{x} = 6,1 und Indexgruppe 33–48 Punkte: \bar{x} = 6,2). Eltern von Kindern in der höchsten Beeinträchtigungsgruppe (49–64 Punkte) nehmen hingegen nur durchschnittlich 4,6 Beratungsangebote in Anspruch.

Abb. 18: Inanspruchnahme von Beratungsangeboten nach Schwere der Beeinträchtigung



Auch im weiteren Verlauf der kindlichen Beeinträchtigung zeigt sich, dass Eltern von Kindern mit schwereren Beeinträchtigungen weniger Beratung in Anspruch nehmen (n = 779). Während die Eltern zu Beginn der kindlichen Beeinträchtigung im Durchschnitt noch 4,6 Angebote in Anspruch nehmen, suchen sie im Verlauf nur noch 1,9 Beratungsangebote auf und nehmen somit noch weniger Beratung in Anspruch als Eltern von Kindern mit geringen Beeinträchtigungen, die im Durchschnitt noch 3,2 Beratungsangebote in Anspruch nehmen (Abb. 19).

Abb. 19: Inanspruchnahme von Beratungsangeboten nach Beeinträchtigungsindex zu Beginn und im weiteren Verlauf

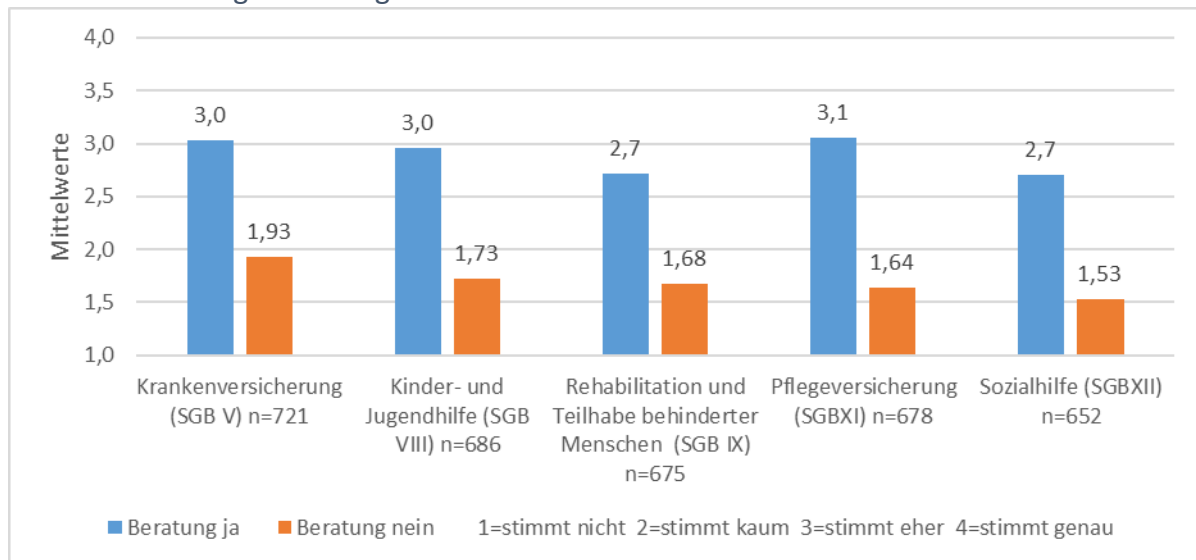


Diese Ergebnisse wurden erneut in den Arbeitsgruppen diskutiert. Es bestand die Annahme, dass Eltern von Kindern mit schweren Beeinträchtigungen so stark in die Pflege und Betreuung ihres Kindes involviert sind, dass sie keine Ressourcen mehr haben, um Beratungsinstitutionen aufzusuchen. Im Zeitverlauf potenziert sich die Belastung, sodass es zu einem Einbruch der Inanspruchnahme kommt. Die Diskussionsansätze bestätigten sich später in der qualitativen Erhebung (s. Kapitel 8).

Informiertheit der Eltern nach erfolgter Beratung

Des Weiteren zeigte sich, dass die Informiertheit der Eltern über sozialrechtliche Leistungen sich danach unterscheidet, ob sie darüber beraten worden sind oder nicht. Die Informiertheit zu den Sozialgesetzbüchern SGB V, SGB VIII, SGB IX, SGB XI und SGB XII wurde mit dem Item „Ich fühle mich über Leistungen dieser Gesetze gut informiert“ auf einer vierstufigen Skala von „stimmt nicht“, „stimmt kaum“, „stimmt eher“ bis „stimmt genau“ erhoben. Erneut wurden Mittelwerte berechnet, um Aussagen über die zentrale Tendenz bei der Informiertheit zu ermöglichen. Abbildung 20 verdeutlicht, dass Eltern, die beraten wurden, der Aussage zur Informiertheit tendenziell „eher“ oder „genau“ zustimmen ($\bar{x} = 2,7$ bis $\bar{x} = 3,1$), während Familien, die keine Beratung erhalten haben, dieser Aussage tendenziell „nicht“ bzw. „kaum“ zustimmen ($\bar{x} = 1,5$ bis $\bar{x} = 1,9$). Das zeigt, dass der Anteil der informierten Eltern in der Gruppe derjenigen, die Beratung erhalten haben, höher ist als in der Gruppe der Eltern, die keine Beratung erhalten haben (Abb. 20). Beratung leistet offenbar bei zahlreichen Eltern einen wichtigen Beitrag zur Informiertheit über leistungsrechtliche Angebote (Abb. 20).

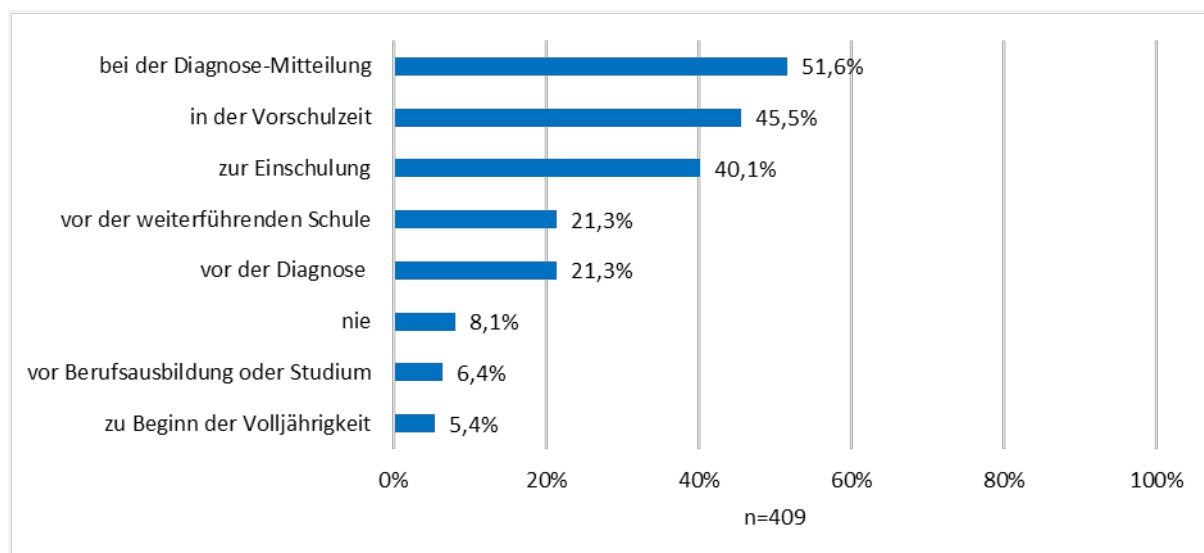
Abb. 20 Informiertheit der Eltern zu Leistungen. Vergleich der Eltern mit vorheriger Beratung und ohne vorherige Beratung



Zeitpunkte für mehr Beratung

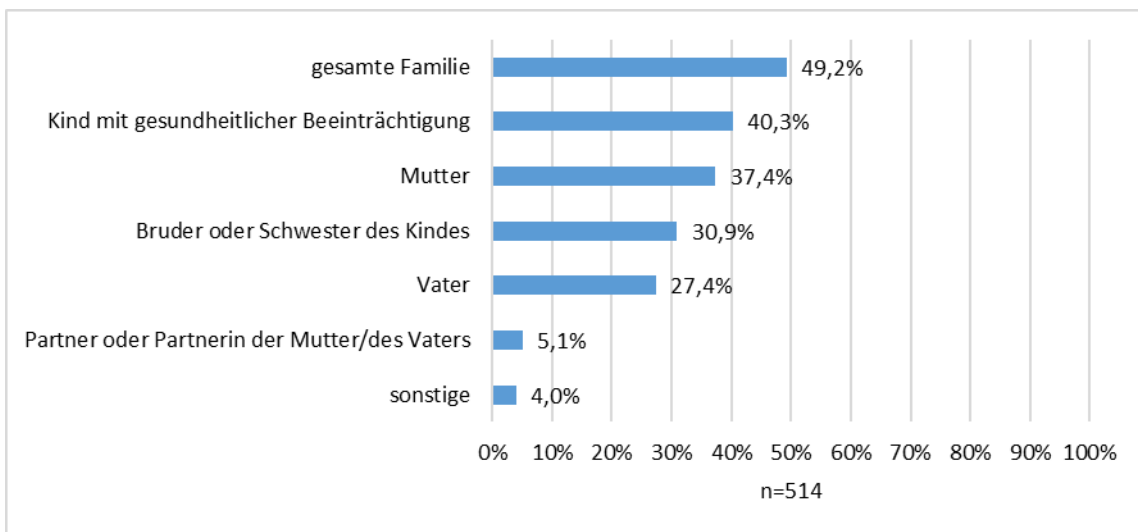
Obwohl viele Familien zahlreiche Beratungsangebote in Anspruch nehmen, hätten sich die Familien zu bestimmten Zeitpunkten mehr Beratung gewünscht. Es zeigt sich, dass über die Hälfte der Befragten (51,6 %) bei der Diagnosestellung mehr Beratung benötigt hätten (n = 409). Auch in der Vorschulzeit (45,5 %) und zur Einschulung (40,1 %) besteht ein großer Bedarf an mehr Beratung. Jeweils 21,3 % der Eltern führen einen zusätzlichen Beratungsbedarf bereits vor Diagnosestellung bzw. vor der weiterführenden Schule an. Ein weitaus geringerer Anteil der Eltern hätte vor der Berufsausbildung des Kindes (6,4 %) bzw. zu Beginn der Volljährigkeit (5,4 %) mehr Beratung benötigt (Abb. 21).

Abb. 21: Wann hätten Sie mehr Beratung benötigt?



Zusätzlich wurden die Eltern gebeten anzugeben, für welche Personen in der Familie sie sich Beratungs- und Unterstützungsangebote wünschen (n = 514). Abb. 22 verdeutlicht, dass 49,2 % der Eltern sich Beratungs- und Unterstützungsangebote für die gesamte Familie wünschen (n = 512). Mit 40,3 % steht der Wunsch nach Beratungs- und Unterstützungsangeboten für das Kind mit der gesundheitlichen Beeinträchtigung bereits an zweiter Stelle. Beratungs- und Unterstützungsangebote für die Mütter wünschen 37,4 % der Befragten. Nicht ganz ein Drittel (30,9 %) der Eltern hätten gerne Beratungs- und Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder. Es folgt mit 27,4 % der Wunsch nach Beratungs- und Unterstützungsangeboten für den Vater und mit 5,1 % für die Partner*in des Vaters bzw. der Mutter. Zudem wird der Wunsch nach Beratungs- und Unterstützungsangeboten für Großeltern, helfende Verwandte bzw. Freund*innen geäußert, die unter der Kategorie „sonstige“ aufgeführt sind (4 %).

Abb. 22: Ich wünsche mir für folgende Personen in meiner Familie Beratungs- und Unterstützungsangebote



Für die Frage „Was hat Ihnen bei der Beratung gefehlt?“ stand den Studienteilnehmer*innen ein freies Textfeld zur Verfügung. Die Anmerkungen der Eltern wurden zunächst kategorisiert, um anschließend eine statistische Analyse mittels Mehrfachantwortensets zu ermöglichen.

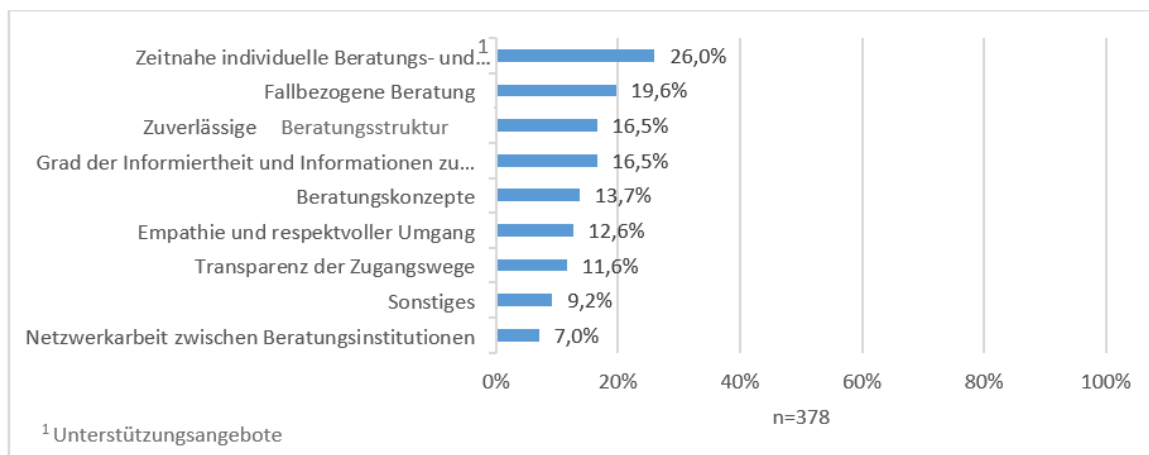
In Abb. 23 werden alle Kategorien aufgeführt, die von mehr als 5 % der Familien genannt wurden. Über ein Viertel der Eltern fehlen zeitnahe individuelle Beratungs- und Entlastungsangebote (26 %). Erneut wurde an dieser Stelle die fehlende frühzeitige Beratung zur Inklusion aufgezählt. Zudem führen die Studienteilnehmer*innen an, dass sie zwar zu bestimmten Themenstellungen beraten wurden, passende Entlastungsangebote, wie

beispielsweise der Familienentlastende Dienst vor Ort, jedoch fehlt. Ebenso werden sehr lange Wartezeiten für Termine in den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) oder der Autismusambulanz benannt.

16,6 % der Familien fehlte eine fallbezogene Beratung. Hier wünschen sich die Eltern eine problem- und personenübergreifende Beratung, die die Familie als Ganzes in den Blick nimmt.

16,5 % der Eltern fehlt eine organisationsbezogene gute Beratung. Laut Eltern fehlt die Kontinuität in den Beratungsinstitutionen und insbesondere in den Behörden und Ämtern. Häufiger Personalwechsel sorgt dafür, dass Eltern ihre Situation immer wieder neu erklären müssen, was dazu führt, dass Familien länger auf Hilfeleistungen und Kinder auf Therapien warten müssen. 16,5 % der Eltern fehlen Informationen über bestimmte Hilfsangebote, Therapieangebote, Unterstützungsleistungen etc. Diese Kategorie beinhaltet auch fehlendes Wissen der professionell Beratenden. 13,7 % der Eltern fehlten Beratungskonzepte zum Beispiel im Sinne eines Lotsens oder eines begleitenden Beratungskoordinators. Ebenso fehlten den Studienteilnehmer*innen zentrale Stellen, wo interdisziplinär beraten wird. 12,6 % der Eltern fehlen Empathie und Akzeptanz im Umgang mit ihnen und ihrem Kind. Fehlende Transparenz der Zugangswege fanden bei 11,6 % der Beteiligten Erwähnung. Zudem fehlt 7 % der Eltern die Netzwerkarbeit zwischen den Beratungsinstitutionen bzw. den Leistungsträgern.

Abb. 23: Was hat Ihnen bei der Beratung gefehlt?



Eine Publikation von Teilergebnissen ist im Open-Access-Format in der Fachzeitschrift der Lebenshilfe „Teilhabe“ erschienen: Falkson S, Heitmann D, Tiesmeyer K & Schmidt L. Beratung von Familien mit einem Kind mit andauernden gesundheitlichen Beeinträchtigungen. *Teilhabe* 3/2022 (61): 114–121.

7.2 Aufbereitete Ergebnisse zum Thema Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Die Daten der Fragebogenerhebung wurden ergänzend in Bezug auf Fragen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ausgewertet, da eine Beratung im Kontext einer Ausschreibung zu dieser Thematik stattgefunden hat. Hierzu erfolgte am 23.08.2021 ein virtuelles Treffen mit Vertreter*innen des Referats 302 „Familienpflegezeit, Pflegende Angehörige“ im BMFSJ, bei dem Ergebnisse zur Fragestellung bezüglich „Vereinbarkeit von Pflege eines Kindes mit Beeinträchtigung und Berufstätigkeit“ vorgestellt wurden. Bei den nachfolgend dargestellten Ergebnissen handelt es sich um einen Auszug der Ergebnispräsentation.

Die Mütter, die an der BeWEGt-Studie teilnahmen, sind seltener berufstätig (66,7 %) als Mütter, die an der Mikrozensusbefragung (2018) teilgenommen haben (70,1 %).

Nach der Geburt ihres Kindes haben sich bei 72,2 % der Mütter und bei 27,4 % der Väter die Arbeitszeiten verändert (n = 699). Abb. 24 ist zu entnehmen, dass 19,1 % der Mütter, aber nur 8,9 % der Väter ihre Arbeit mit der Geburt ihres Kindes beendet haben. Fast die Hälfte der Mütter (47,1 %) hat ihre Arbeitszeit reduziert. Väter reduzierten hingegen seltener die Stunden (14,5 %). Die Arbeitszeit erhöht haben 5,9 % der Mütter und 4,0 % der Väter.

Abb. 24: Hat sich Ihre Arbeitszeit seit der Geburt Ihres Kindes verändert?

	Nein, keine Veränderung	ja, Arbeit beendet	ja, Arbeitszeit reduziert	ja, Arbeitszeit erhöht	nie berufstätig gewesen
Väter (n = 124)	68,5 %	8,9 %	14,5 %	4,0 %	4,0 %
Mütter (n = 575)	21,4 %	19,1 %	47,1 %	5,9 %	6,4 %

Bei der Frage nach den Gründen für die Arbeitszeitveränderung hatten die Eltern mehrere Antwortmöglichkeiten. Abb. 25 zeigt, dass sowohl von den Müttern (57 %) als auch von den Vätern (65,6 %) an erster Stelle die Beeinträchtigung des Kindes genannt wird. Während 50,3 % der Mütter angeben, dass auch die allgemeine Kinderbetreuung ausschlaggebend war, die Arbeitszeiten zu verändern, trifft dieser Grund nur noch bei 28,1 % der Väter zu. Aus eigenen gesundheitlichen Gründen haben 6,3 % der Väter und 7,8 % der Mütter die Arbeit aufgegeben bzw. reduziert. Aus finanziellen Motiven haben 3,1 % der Väter und 7,8 % der Mütter ihre Arbeitszeiten verändert. Weitere Gründe wie beispielsweise Arbeitslosigkeit, Rentenalter oder Flucht wurden von 12,5 % der Väter und 13,0 % der Mütter angeführt.

Abb. 25: Gründe für die Veränderung der Arbeitszeit

	Beeinträchtigung des Kindes	Kinderbetreuung allgemein	eigene gesundheitliche Gründe	finanzielle Gründe	andere Gründe
Väter (n = 82)	65,6 %	28,1 %	6,3 %	3,1 %	12,5 %
Mütter (n = 386)	57,0 %	50,3 %	13,0 %	7,8 %	13,0 %

Zur Vereinbarung von Pflege und Beruf wenden die Eltern folgende Strategien an:

- Verlängerung des Erziehungsurlaubs
- Berufswechsel, Selbstständigkeit (= mehr Flexibilität)
- Reduzierung der Arbeitszeit
- Urlaub nehmen
- Anspruch des Kinderkrankengeldes auf den Ehepartner (in der Regel die Mütter) übertragen
- Erhöhung der Arbeitszeit, um in pflegeintensiven Phasen und Notfällen auf das Arbeitszeitkonto zugreifen zu können
- Aufbau eines engmaschigen Netzwerks zur gesicherten Betreuung des Kindes

Wünsche der Eltern zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf:

- Proaktive Beratung und Unterstützung
- Verlässliche Betreuungszeiten in Schule und Kindertagesstätte
- Schulbegleitung (Integrationshelfer) auch außerhalb der Schule
- Stunden der Verhinderungspflege erhöhen
- Mehr Flexibilität und Informationen bei der Inanspruchnahme der Verhinderungspflege und des Entlastungsbetrags
- Vorhandene und finanzierbare Freizeit- und Ferienbetreuung
- Betreuungskosten als Werbungskosten absetzen
- Flexible Arbeitgeber
- Akzeptanz in der Gesellschaft als berufstätige Mutter eines Kindes mit Beeinträchtigung

Das Interesse seitens der Vertreter*innen war groß und es fand ein konstruktiver Austausch statt. Ein geplanter gemeinsamer Themenabend für die Themenreihe „Wege finden“ konnte aufgrund von Umstrukturierungen des Referats leider nicht verwirklicht werden.

8 Ergebnisse der qualitativen Erhebung

Vorbemerkung zu den Fallvignetten

Die in diesem Pilotprojekt erstellten Vignetten dienen als Beschreibungsform eines Fallverlaufs im Sinne eines Fallberichts und stellen die verschiedenen und individuellen (Lebens-)Wirklichkeiten von Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung dar. Die folgenden Fallvignetten sind ein Zusammenschluss aus mehreren Interviewauswertungen (s. Kapitel 2), ebenso sind die Namen und das jeweilige Geschlecht per Zufall ausgewählt, sodass eine Anonymität für die Familien gewährleistet ist.

8.1 Fallvignette „Lina – Der geebnete Weg“

Lina ist das erste Kind und lebt mit ihrer jüngeren Schwester bei den Eltern in einem Einfamilienhaus. Die Mutter ist hauptsächlich für die Betreuung und Pflege von Lina bzw. von beiden Kindern zuständig. Beide Eltern sind berufstätig, nach Linas Geburt nehmen sich die Mutter zwei Jahre und der Vater zwei Monate Elternzeit.

Frau M. entbindet in einer privaten Geburtsklinik ohne Kinderklinikanschluss, da in der Schwangerschaft keine Auffälligkeiten aufgetreten sind. Nach der Geburt wird das Kind in eine Kinderklinik verlegt, in der bei der Vorsorgeuntersuchung ein kardiologisches Problem festgestellt wird. Der behandelnde Arzt schickt die Familie nach Entlassung direkt zu einer niedergelassenen spezialisierten Ärztin, die *„uns aber auch nicht so viel gesagt [hat] und wir wussten eigentlich noch gar nichts“*. Von da aus wird das Kind direkt in eine Klinik auf die Intensivstation eingewiesen. Die Zeit des Ausharrens und Abwartens beschreibt die Mutter als *„Hängepartie“*, hinzu kommt der Druck aus der Familie *„(...) weil wir ja so lange auf der Intensivstation gewartet hatten (...)“*. Die Erkrankung des Kindes kam für die Familie sehr überraschend, da das Kind bis zur Vorsorgeuntersuchung als *„gesund“* galt und die Eltern gehofft hatten, dass dies durch die Untersuchungen bestätigt wird. *„Und natürlich erst mal, wenn man die Diagnose bekommt, ist das erst mal schockierend, weil man eigentlich ja hofft, dass alles gut geht und dass das Kind gesund ist.“* Wieder zu Hause entwickelt das Kind zusätzlich eine Epilepsie. Nach Auftreten der ersten Symptome stellt die Mutter das Kind dem niedergelassenen Kinderarzt vor, der sie direkt in die Kinderklinik einweist. Die Mutter beschreibt es als *„Glück“*, dass trotz des späten Nachmittags direkt eine

Elektroenzephalografie [Verfahren, mit dem Funktionsstörungen im Gehirn aufgezeichnet werden können] durchgeführt wurde. Es folgt eine weitere Diagnose, diese

„(...) war natürlich für uns dann auch noch so irgendwie nach der ersten Diagnose, wo es ihr jetzt gerade so einigermaßen gut ging, die nächste Diagnose, wo man dachte, das kann jetzt nicht sein.“

Die zu Anfang konsultierte niedergelassene spezialisierte Ärztin begleitet die Familie in der schwierigen Anfangsphase. Sie ist für die Mutter immer die erste Anlaufstelle, wenn es ihrem Kind nicht gut geht oder die Mutter Fragen zum Zustand des Kindes hat, und verweist an nachfolgende Stellen, bspw. an ein Sozialpädiatrisches Zentrum. Auch hier beschreibt die Mutter, dass sie *„(...) wirklich, wirklich großes, großes Glück mit Frau Doktor [Schmidt] (...)“* hatte. In der ersten Zeit nach dem stationären Aufenthalt wird die Familie im häuslichen Setting durch den Bunten Kreis in Form der sozialmedizinischen Nachsorge (SGB V) betreut. Es finden u. a. Beratungsgespräche zu den Themen Schwerbehindertenausweis, Pflegestufe, Hilfsmittel, Haushaltshilfe, Entlastungsbetrag etc. statt. Den Eltern wird eine Anlaufstelle angeboten und sie werden mit ihren Ängsten, Sorgen und Nöten gehört und ernst genommen. Die Präsenz des Bunten Kreises wird von der Familie dankbar angenommen. Für die Mutter ist die Nachsorgeschwester des Bunten Kreises *„(...) ein Fels in der Brandung (...)“*. Die Physiotherapiepraxis, welche das Kind schon in der Klinik versorgt, ist ebenfalls ein wichtiger Anlaufpunkt für die Beratung und den Informationsaustausch, auch über den Krankenhausaufenthalt hinaus.

„Wir hatten eine Physiotherapeutin in der Kinderklinik und wir sind erst mal in erster Instanz auch in die Kinderphysio-, also in die Physiotherapiepraxis dann gewechselt, wo die Physiotherapeutin war.“

Die Familie findet den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe, über die sie viel über die Erkrankung erfährt und weiterführende Informationen bezüglich sozialrechtlicher Anträge erhält. Zur Entlastung wird für die Familie bspw. eine Haushaltshilfe organisiert und der familienunterstützende Dienst konsultiert. Nach Ende der Regelleistungsstunden des Bunten Kreises wird die Familie durch eine Familienkinderkrankenschwester und die Fachkräfte der Pflegeberatung betreut. Emotionale Entlastung bekommt die Mutter während eines stationären Aufenthalts durch Gespräche mit einer Psychologin, danach sucht die Mutter eine niedergelassene Psychologin auf. Die Gespräche helfen der Mutter, *„(...) um da halt die Zeit*

ganz gut zu überstehen“. Betreuungsangebote von den Großeltern lehnt die Mutter zunächst ab und erntet damit Unverständnis. Die Mutter begründet ihr Ablehnen mit *„(...) Angst, dass sie, wenn sie weg ist, dass dann irgendwas passiert“*. Mit eineinhalb Jahren wird das Kind von Tageseltern betreut und geht mit zweieinhalb Jahren in die Kindertagesstätte. Laut der Mutter haben sie wieder *„Glück“* gehabt, privat eine Babysitterin gefunden zu haben, die sich um beide Kinder kümmert. Das Kind besucht anschließend eine Regel-Grundschule. Schwierigkeiten bestehen bei der Suche nach Schulen, die einen gemeinsamen Unterricht anbieten. Das Pflegegeld sowie die gut bezahlten Berufe der Eltern sind für die Familie eine finanzielle Entlastung, sodass die Mutter *„nicht mehr so viele Stunden machen (...)“* muss und sie den Umbau zu einem barrierefreien Eigenheim finanzieren können.

Die Berufstätigkeit hat bei der Familie eine große Bedeutung, sie ermöglicht, finanziell unabhängiger zu sein und die eigene berufliche Karriere weiterverfolgen zu können. Die Mutter kann in Krankheitsphasen von ihrem Kind auf das Überstundenkonto zurückgreifen, sodass sie ohne Angst, ihren Job zu verlieren, ihr Kind versorgen kann.

Für alle Anträge bei diversen Institutionen und Leistungen ist die Mutter zuständig. Sie erlebt diese als sehr kompliziert und unverständlich und die Antragstellung ruft ein Gefühl des Bettelns in ihr hervor, was manchmal dazu führt, dass die Familie auf Leistungen verzichtet.

Die Familie fühlt sich bei den meisten Ärzt*innen und Therapeut*innen gut aufgehoben und baut sich ein gutes Netzwerk aus den beteiligten Akteur*innen auf. Auch hier beschreibt die Mutter es als *„(...) Glück (...), (...) die richtigen Leute erwischt [zu haben und somit] (...) gut durch diese Krise“* gekommen zu sein. Den heutigen Zustand des Kindes verdankt sie den guten Ärzt*innen und Therapeut*innen. Notwendige Informationen beschafft sie sich entweder aus diesem bestehenden Netzwerk, aus dem Internet oder sie tauscht sich mit betroffenen Eltern aus. Die Familie wünscht sich eine Begleitung durch eine feste Fachperson, die *„auch immer wieder kommen kann und auch immer mal fragt und dann Hilfestellung leistet“*. Des Weiteren ist es ein Wunsch, proaktiv beraten zu werden, um auch Beratungsstellen nicht nur zufällig zu finden, sondern auch Vernetzungen untereinander zu schaffen.

Fallanalyse

Die Merkmale des „geebneten Weges“ zeigen sich in einer frühen Diagnosestellung und dem Aufbau eines Hilfsnetzwerks, das direkt mit Beginn der Erkrankung durch die Mitwirkung

verschiedener professioneller Akteur*innen entsteht. Erste Untersuchungen führen noch zu keiner gesicherten Diagnose. Die Familie beschreibt diese Zeit des Wartens als „Hängepartie“, eine Phase zwischen Hoffen und Bangen, die durch Unsicherheit und Ungewissheit gekennzeichnet ist und die Eltern sehr verletzlich macht (Tiesmeyer, 2012). Die Diagnosemitteilung erlebt die Mutter als traumatisch, ein Phänomen, das auch in Bezug auf andere Diagnosestellungen vielfach in der Literatur beschrieben wird (Sarimski, 2019; Hülshoff, 2017; Retzlaff, 2014). Die Familie muss sich von der Vorstellung eines gesunden Kindes und von ihren bisherigen Lebensentwürfen verabschieden und sich erst auf die veränderte Situation einstellen und einen Umgang damit finden.

Nach der Entlassung entwickelt das Kind weitere Symptome, die zu einer erneuten Verunsicherung und zu einer Zweitdiagnose führen. Das Aufschieben von mehreren Diagnosen, die in Etappen kommen, führt dazu, dass die Familie sich immer wieder von Neuem mit weiteren Erkrankungen und deren Auswirkungen auf das Kind und das gesamte Familienleben auseinandersetzen muss. Der wiederholte Wechsel von instabilen und stabilen Phasen lässt die Familie nicht zur Ruhe kommen. Die in der Fallvignette aufgezeigte gute und konstante Betreuung und Beratung durch ein interdisziplinäres Team von Fachleuten bietet der Familie hier eine hilfreiche Unterstützung und Sicherheit. In der niedergelassenen Fachärztin findet die Mutter eine wichtige und konstante Ansprechperson. Die Fachärztin übernimmt die Funktion eines „Lotsen“ und bindet die Familie aufgrund der Diagnose und ihrer Kenntnis über die (potenziellen) Folgen an das ortsnahе Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) und an den Bunten Kreis an. In der Kombination bieten beide Angebote eine interdisziplinäre Diagnostik und Therapie für das Kind sowie eine Begleitung und Unterstützung für die Eltern, die ihnen helfen zu lernen, mit der Erkrankung und der jeweils veränderten Situation im Alltag umzugehen. Als „Fels in der Brandung“ bietet die Nachsorgeschwester des Bunten Kreises der Mutter nicht nur Anleitung und Beratung, sondern auch Sicherheit und Halt in einer für sie als unsicher, gefährlich und unübersehbar erlebten Situation, die mit dem Wort „Brandung“ zum Ausdruck gebracht wird. Auch die aufgezeigte Überleitung von den verschiedenen Unterstützungsangeboten bietet über den Verlauf hinweg eine Kontinuität in der Therapie und Begleitung. Die Mutter wird mit der Zeit zur Expertin ihres Kindes (Verbene et al., 2019; Oettinger-Roß, 2022), was sich daraus interpretieren lässt, dass sie die Fremdbetreuung zunächst aus der Angst ablehnt, ihrem Kind könne in dieser Zeit etwas passieren. Weitere Hilfen, wie die Begleitung durch die Psychologin

und der Kontakt zu anderen Eltern über die Selbsthilfe, werden von der Mutter als hilfreich erlebt, um die Situation zu bewältigen. Eltern können sich gegenseitig stärken und Mut zusprechen, da sie untereinander ihre Gedanken, Gefühle und Probleme nachvollziehen können und sich somit verstanden fühlen (Bry & Wigert, 2019). Die Mutter überwindet ihre anfänglichen Ängste um die „Fremd“-Betreuung des Kindes durch das Vertrauen in die Tageseltern und im weiteren Verlauf durch die Kindertagesstätte. Diese ermöglicht der Mutter, wieder in Teilzeit arbeiten zu gehen und ihre berufliche Karriere weiterverfolgen zu können. Die „familiäre Auszeit“ während der Arbeit wird von vielen Eltern als wichtiger Moment beschrieben, um sich aus dem Alltag herausziehen zu können. Es bedeutet jedoch auch, einen Balanceakt zwischen Familie und Beruf und damit eine zusätzliche Anforderung bewältigen zu müssen. In diesem Fall können durch die flexible Ausgestaltung der Arbeitszeit Familie und Beruf vereinbart werden. Zusammenfassend lässt sich aus dieser Fallvignette ableiten, dass klare Versorgungs-, Therapie-, Pflege- und Unterstützungspfade und das gute Ineinandergreifen der unterschiedlichen Hilfen Familien dabei helfen, die Situationen trotz hoch belasteter Phasen gut zu bewältigen. Die Verantwortungsübernahme der professionellen Akteur*innen für die Ausgestaltung der Versorgung und die Überleitung und Begleitung der Familie entlastet die Familienmitglieder und ermöglicht ein Gefühl von Sicherheit. Von den Eltern wird es in den Interviews – wie auch in der Fallvignette – immer wieder als „Glück gehabt“ beschrieben, wenn der/die richtige Ansprechpartner*in gefunden oder eine gute weiterführende Beratung erfolgt ist. Dies zeigt, dass den Eltern ein gut funktionierendes Versorgungssystem mit hilfreichen Ansprechpartner*innen nicht selbstverständlich erscheint.

8.2 Fallvignette „Malek – Familie an der Grenze“

Die in dieser Fallvignette abgebildete Familie hat einen Migrationshintergrund, dieser oder Thematiken, die sich daraus ergeben, standen für die Familie jedoch nicht im Vordergrund.

Malek ist sieben Jahre alt und das jüngste Kind in der Familie P., er hat noch eine vier Jahre ältere Schwester. Frau P. ist halbtags berufstätig, ihr Ehemann ist vollzeitbeschäftigt. Mit sechs Monaten stellt Frau P. fest, dass ihr Sohn sich langsamer entwickelt als gleichaltrige Kinder. Sie berichtet ihrem Kinderarzt von ihren Beobachtungen, welcher Frau P. mit den Worten tröstet: *„Ja, ist nicht so schlimm, also es kommt noch.“* Die von Frau P. gewünschte Physiotherapie lehnt er ab. Beunruhigt über die fehlenden motorischen Fortschritte sucht

Frau P. in regelmäßigen Abständen den Kinderarzt auf, der eine Physiotherapie weiterhin ablehnt. Das langersehnte Rezept erhält Frau P. erst, als sich bei der U6-Vorsorgeuntersuchung zeigt, dass Malek immer noch nicht sitzen kann. [Anmerk.: Die Vorsorgeuntersuchung U6 findet zwischen dem 10. und 12. Lebensmonat statt.] Die Physiotherapeutin diagnostiziert eine Entwicklungsverzögerung. Als Frau P. den Kinderarzt damit konfrontiert, bestätigt er diese und stellt eine Überweisung zum Sozialpädiatrischen Zentrum aus. Die von der Physiotherapeutin empfohlene Kombination der Therapien nach Bobath und Vojta lehnt der Kinderarzt ab. Frau P. konsultiert daraufhin mehrere Ärzte, die sich jedoch nicht zuständig sehen. Da Malek selten den Augenkontakt hält, sucht Frau P. eine Augenärztin auf, die sich nach der Untersuchung sofort mit dem Kinderarzt telefonisch austauscht:

„Und die hat dann Alarm gemacht sozusagen. Die hat dann mit dem Kinderarzt telefoniert und meinte: ‚Das geht gar nicht. Da muss unbedingt jetzt was passieren. Wir müssen wissen, was da los ist.‘“

Die Augenärztin möchte den Termin im SPZ nicht abwarten, da dieser erst sechs Monate später stattfinden soll. Der Kinderarzt veranlasst nun die Aufnahme des Jungen in die örtliche Kinderklinik zur umfassenden Diagnostik. Bei der Entlassung wird den Eltern kurz mitgeteilt, dass keine auffälligen Befunde vorliegen. Die elterlichen Gefühle schwanken zwischen Erleichterung und Verzweiflung:

„Einerseits irgendwie eine Erleichterung und andererseits wussten wir aber, die Probleme, die bestehen, bleiben. Das ist jetzt, geht der Weg trotzdem irgendwie weiter mit den Problemen.“

Hinzu kommen stark ausgeprägte emotionale Verhaltensweisen mit

„(...) extreme[r] Angst, extreme[r] Wut, extreme[r] Scham, (...) also alles sehr extrem und für ihn selber nicht händelbar. Sodass er immer extreme Begleitung und Nähe und ja, Begleitung durch die Situation eigentlich brauchte.“

Es folgen weitere Monate der Ungewissheit und des Wartens. Mit 18 Monaten hat Malek einen Termin im SPZ. Hier wird die Familie erstmalig umfassend beraten. Sie werden zu Untersuchungen in verschiedene Kliniken weitergeleitet, zudem erhält die Familie eine Sozialberatung. Bei der Beantragung des Schwerbehindertenausweises stoßen die Eltern auf Hindernisse und müssen mehrere Widersprüche einlegen. Die Familie fühlt sich überfordert und alleingelassen.

„Mit dem Schwerbehindertenausweis, das musste man da ja dann einreichen bei der Stadt. Da finde ich, gibt es so gar keinen Ansprechpartner. Das hätte ich auch irgendwie schön gefunden, wenn man da hingehen hätte. [...] Und dann wollen die es so kurz formuliert haben, wo die Probleme liegen. Und das ist, ach das ist schwer.“

Der Pädiater des Medizinischen Dienstes vermutet die Diagnose „Frühkindlicher Autismus“ und empfiehlt den Eltern, die Diagnostik dahingehend auszuweiten. Die Mutter stellt ihr Kind erneut im SPZ vor, aber „(...) Kinder in dem Alter kriegen keine psychischen Diagnosen. Ist so. Das heißt, man hat immer irgendein diffuses Störungsbild (...)“. Für die Familie besteht die Herausforderung darin, dass es keine eindeutige Diagnose gibt, was auch das Handeln im Alltag erschwert:

„(...) er ist so komplex in seinem ganzen Problem, wegen dieser Emotionalität und mit den Ängsten. Und man weiß immer nicht, ist es das eine oder das andere?“

Neben der extremen emotionalen Belastung kommen eigene Schuldzuweisungen und Selbstzweifel hinzu, vielleicht etwas falsch gemacht und somit schuld an dem Zustand des Kindes zu sein:

„(...) bei all der Scham und Überforderung und emotionalen Belastung, die man ja selber hat, wenn man das so erzählt und als Mutter ja zugibt, dass man ja Probleme hat, das ist ja auch nicht leicht. Und wenn es halt gerade nicht so eindeutig ist. (...) eine körperliche Behinderung ist so eindeutig, da muss man nichts erklären. Da hat man auch nichts falsch gemacht. Aber bei diesen psychisch emotionalen, da hat man tendenziell immer was, auch was falsch gemacht.“

Währenddessen zieht sich die Familie immer mehr zurück. Sie müssen sich mit weiteren Vorwürfen auseinandersetzen und machen Stigmatisierungserfahrungen in der Nachbarschaft:

„Stellt euch nicht so an, andere Familien leben so, warum ihr stellt euch so an. Liebt euch Malek nicht (...). Solche Sachen. Und das tut weh (...).“

Bei einem Termin im SPZ, mit zweieinhalb Jahren, bestätigt eine neue Ärztin die autistischen Verhaltenszüge. Maleks Eltern fühlen sich von der Ärztin verstanden und bitten darum, dauerhaft von ihr betreut zu werden. Bis dahin gab es keine(n) feste(n) Ansprechpartner*in. Inzwischen suchen die Eltern einen Kitaplatz für Malek. Malek erhält einen Integrationsplatz. Der Besuch der Kindertagesstätte überfordert ihn jedoch und potenziert die Symptome. Er schreit nächtelang und neigt zu autoaggressiven Verhaltensweisen, was die ganze Familie sehr belastet:

„Er schreit ganz, ganz viel. Ja unglaublich viel. Für einige Zeit wir hatten wirklich diese Befürchtung so, dass er sich verletzt. Das war das Hauptthema. Deswegen brauchten wir diese Hilfe. Und das war sehr schwer auch für die Schwester.“

Hinzu kommen Einschlafprobleme, was die ganze Familie stark belastet. Wenn er dann eingeschlafen ist, kann die Mutter einfache Haushaltsaufgaben bewältigen, dies geschieht meist nur in der Nacht: *„Ich sage zu mir selbst, ich bin ja Mutter, ich muss es ja verkraften, er ist mein Sohn.“* Entlastung erhalten die Eltern eine Stunde die Woche durch den Familienunterstützenden Dienst:

„Ich brauchte die Unterstützung von Frau C. Ich brauchte die wirklich. So, als er so schrie, [...] wir konnten nicht was tun. So einfach lauter sein oder einfach so mal ignorieren. Ignorieren war auch so schwer. Und das war wirklich sehr schwer. Jetzt ist es besser.“

Die Familie ist für die Hilfe *„(...) auch sehr, sehr dankbar [...]. Aber das reicht nicht.“* Durch die Schließung der Kindertagesstätte, während der COVID-19-Pandemie, erhält Malek mehrere Monate keine Therapien. Die Mutter versucht, dies in Eigenregie zu Hause zu kompensieren, und verausgabt sich völlig: *„Ich bin am Ende, ich bin überfordert, ich bin mit meinen pädagogischen Möglichkeiten am Rande. Das sage ich sehr eindeutig.“* Und sucht nach Hilfe:

„(...) ich habe letzte Woche Jugendamt gemeldet, habe ich gesagt also, wenn etwas Schlimmes passiert, dann Ihre Hilfe ist zu spät, dann kommen Sie nicht, so habe ich deutlich gemacht. Weil, wir sind am Ende (...).“

Die Familie ruft völlig erschöpft neben dem Jugendamt auch die Ärztin im SPZ an und bittet um Hilfe, diese überweist die Familie zur Autismusdiagnostik in eine 100 Kilometer weit entfernte Kinderklinik, die Malek ausnahmsweise vor dem dritten Lebensjahr aufnimmt. Nach einem dreiwöchigen Aufenthalt wird Malek mit der Diagnose „Frühkindlicher Autismus“ entlassen. Mit der Diagnose erhält er nun einen heilpädagogischen Kitaplatz. Nach zehn Monaten Wartezeit wird Malek in der Autismusambulanz aufgenommen. Die Therapeutin nimmt ihn mit seinen Bedürfnissen wahr. Die Eltern empfinden die Therapie als hilfreich, dennoch wünschen sie sich neben einem erweiterten Elterntaining auch mehr Austausch mit anderen Eltern. Im Sommer wird Malek eingeschult. Im Gegensatz zur Kita erhält er in der Schule keine Therapien mehr, diese müssen nun selbst organisiert werden und die Wartelisten sind lang. Frau P. bedauert es sehr, dass ihr Sohn keine Therapien erhält:

„Das tut wirklich mir sehr weh, wenn ich sehe, so Malek ohne Therapie. Ich weiß, dass diese Therapien, dass er wirklich diese Therapien braucht.“

Fallanalyse

Diese Fallvignette zeichnet sich durch eine lange Suche nach der Diagnose aus. Die Familien suchen bundesweit nach Hilfen und stoßen immer wieder auf Barrieren im Gesundheits- und Sozialsystem. Die Barrieren, die Stigmatisierung durch die Gesellschaft und die ausgeprägte

Symptomatik der Erkrankung und/oder Behinderung lassen die Familien an ihre psychischen und physischen Grenzen stoßen.

Der Weg der Diagnosefindung ist bei dieser Familie ein sehr langer, gekennzeichnet durch lange Wartezeiten auf Untersuchungstermine und die Beharrlichkeit und das Kämpfen der Mutter für weitere Untersuchungen, um endlich eine klare medizinische Diagnose und somit Therapien für ihr Kind zu bekommen und sozialleistungsrechtliche Ansprüche zu haben. Eine frühe und klare medizinische Diagnose führt zudem auch zu einer besseren Krankheitsbewältigung seitens der Eltern (Whiting, 2012). Hinzu kommt, dass die Ärzt*innen keine sichere Diagnose stellen können. Hier spielt die Angst, etwas verpassen zu können, bei den Eltern eine große Rolle. Denn je eher ein Kind eine gesicherte medizinische Diagnose erhält, desto eher bekommt es einen auf die Diagnose zugeschnittenen Behandlungs- und/oder Therapieplan. Die Beharrlichkeit der Mutter kostet viel Kraft – dies führt jedoch nicht dazu, dass sie aufgibt, weiter für ihr Kind nach Hilfe zu suchen.

In der niedergelassenen Augenärztin erlebt die Familie erstmals das Gefühl, ernst genommen zu werden, sie leitet gezielt weitere diagnostische Maßnahmen ein. Ähnlich wie im Fall Lina beschrieben, schließt sich auch hier für die Familie mit der noch fehlenden eindeutigen Diagnose eine „Hängepartie“ an, die die Familien zwischen Erleichterung und Verzweiflung zurücklässt. Feste Ansprechpartner*innen, zu denen die Eltern ein Vertrauen aufbauen und sich aufgehoben fühlen können, fehlen. Eine erste Sozialberatung findet in den Kliniken statt, jedoch erlebt die Familie große Schwierigkeiten bei der Antragstellung des Schwerbehindertenausweises und muss Widersprüche einlegen. Psychosoziale Entlastungsmaßnahmen werden der Familie nicht angeboten, obwohl sie im Alltag durch die Situation hoch belastet ist. Erst nach zweieinhalb Jahren fühlt sich die Mutter von einer Ärztin im SPZ das erste Mal verstanden und baut ein Vertrauensverhältnis zu ihr auf, was sich in dem Wunsch äußert, diese Ärztin weiterhin als feste Ansprechpartnerin haben zu wollen. Die ausgeprägte Symptomatik der Kinder mit frühkindlichem Autismus führt zu sehr hohen elterlichen Belastungen (Weishaupt et al. 2019) und zu Stigmatisierungserfahrungen, in deren Folge sich die Familie im Fall Malek immer mehr aus dem sozialen Umfeld zurückzieht. Stigmatisierungserfahrungen von Eltern mit einem Kind im Autismusspektrum werden auch in anderen Studien beschrieben (Veroni, 2019; Farrugia, 2009; Grey, 2002). Insbesondere das herausfordernde Verhalten und die Stereotypen der Kinder werden vom Umfeld sehr negativ wahrgenommen und die Kinder werden als „ungehorsam“ stigmatisiert – viele Kinder

berichten von Mobbing Erfahrungen (Veroni, 2019). Diese Erfahrungen sind sehr schmerzhaft für die Kinder und deren Familien und führen zu Verlusten von Freundschaften (Farrugia 2009) und somit zu einer sozialen Isolation, was sich auch bei der Familie in dieser Fallvignette zeigt. Schuldzuweisungen und Selbstvorwürfe der Mutter, etwas falsch gemacht zu haben und somit für den Zustand des Kindes verantwortlich zu sein, können die Situation zusätzlich belasten. Die Familie kommt zunehmend in eine Erschöpfungssituation, die so ausgeprägt ist, dass den Eltern die Kraft für die Suche nach Beratung und Unterstützung fehlt. Die hohe Überlastung birgt die Gefahr von Gesundheitsproblemen und Depressionen bei den Eltern (Retzlaff, 2014). Während der Kitaschließung bleibt die Mutter mit der Betreuungssituation ihrer Kinder allein. Sie ist aufgrund des herausfordernden und autoaggressiven Verhaltens ihres Kindes so erschöpft, dass sie das Jugendamt mit einer Gefährdungssituation konfrontiert und sich damit im Grunde selbst zur „Anzeige bringt“. Erst die zusätzlich um Hilfe gebetene Ärztin des SPZ erkennt die Notlage der Mutter und überweist die Familie in eine weit entfernte Spezialklinik, die zu einer gesicherten medizinischen Diagnose mit weiterführenden Hilfen führt.

Zusammenfassend zeigt die Fallvignette beispielhaft, was von Eltern in Interviews insbesondere in Zusammenhang mit sogenannten psychischen und seelischen oder auch komplexen Beeinträchtigungen häufig berichtet wird. Eine frühe Diagnose findet hier vielfach – auch begründet – nicht statt. Damit bleiben die Eltern jedoch zugleich mit den Herausforderungen im Alltag allein, da keine weiteren Hilfen angebahnt werden. Sie geraten dadurch in einen negativen Kreislauf von Zuschreibungen und Stigmatisierung sowie Unsicherheit und Verzweiflung, durch den die gleichberechtigte Teilhabe nicht nur für das Kind, sondern für die ganze Familie gefährdet wird.

8.3 Fallvignette „Emily – Teilhabe sichern“

Emily ist 17 Jahre alt und das einzige Kind der Familie. Die Eltern teilen sich die Versorgung und Pflege des Kindes, die Mutter übernimmt jedoch in den ersten zwei Jahren die Hauptarbeit, da sie in Elternzeit und der Vater voll berufstätig ist.

In der 26. Schwangerschaftswoche wird die Diagnose Spina bifida [Anmerk.: sogenannter „offener Rücken“] bei Emily festgestellt. Durch das Klinikpersonal fühlen sich die Eltern ausführlich über die Erkrankung und Beeinträchtigung informiert und gut betreut.

„Und in der Klinik (...) hatten [wir] auch schon da die erste Beratung über den, ich glaube, das nannte sich psychologischer Dienst oder ... Also erst mal so eine Beratung: Wie kann es denn dann nach der Geburt und nach dem Klinikaufenthalt weitergehen?“

Die Physiotherapeutin, bei der Emily in Therapie ist, vermittelt den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe. Die Familie erfährt dort viel über die Erkrankung und bekommt weiterführende Informationen bezüglich sozialrechtlicher Leistungen. Emily besucht eine Krabbelgruppe und anschließend mit zweieinhalb Jahren eine Tagesmutter, sodass die Mutter halbtags wieder arbeiten kann. Eine Inklusionsberatung zur Kindertagesstättenauswahl fand bei der Familie nicht statt, sodass die Eltern ihr Kind in der ortsnahen integrativen Kindertagesstätte angemeldet haben. Sie sehen sich viele unterschiedliche Plätze an, wissen aber nicht, worauf sie achten müssen:

„Und wir haben viel Energie und Zeit dafür aufgebracht. Und haben uns aber die falschen angeguckt. [...] Und da hätte ich mir mehr Unterstützung gewünscht.“

Im Kindergartenalter muss Emily mehrfach an den Füßen und an der Hüfte operiert werden. Daher ist ein Kindertagesstättenbesuch nur begrenzt möglich. Sie kann selbstständig Nahrung zu sich nehmen und braucht lediglich Unterstützung beim Urinlassen. Die Mutter wird von Ärzt*innen und dem Pflegepersonal im Katheterisieren angeleitet, auch Emily wird bei dieser Tätigkeit miteinbezogen, damit sie es im späteren Alter auch alleine kann. Die Familie wird in der Kindertagesstätte von einer Pädagogin zu verschiedenen Schulformen beraten:

„(...) das war auch eine Pädagogin, die auch spezialisiert war auf Kinder mit Hilfebedarf sozusagen. Die hat uns auch schon beraten und wir haben auch gesagt, wir nehmen das erst mal so an, wie es ist.“

Zusätzlich hat sich die Mutter weiter informiert. Seitens der Stadt gab es eine Liste mit Grundschulen, die einen Gemeinsamen Unterricht für alle Schüler*innen anbieten. *„Was damals aber fehlte, war nochmal der Ausweis, ob die Gebäude barrierefrei sind.“* Die Familie entscheidet sich für den Besuch einer Grundschule. Sie beantragen ein AO-SF-Verfahren [Anmerk.: Verfahren zur Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs] sowie eine Schulintegrationskraft für ihr Kind. *„Und dann haben wir halt gekämpft, haben halt ein ja AO-SF-Verfahren veranlasst (...).“* Es folgen auch mehrere Begutachtungen und

Rechtsstreitigkeiten mit der Krankenkasse. Der Medizinische Dienst stellt beispielsweise den beantragten Pflegegrad für das Kind infrage. In der Grundschulzeit begleitet ein Pflegedienst Emily während der Zeit in der Schule:

„(...) und zwar beim Kathetern. Unser [Kind] hat das mit der ersten Klasse noch nicht selber geschafft. Und in der dritten Klasse fing [Emily] an, das dann auch selber zu machen, da hat der Pflegedienst [sie] da noch angeleitet und geguckt, dass alles richtig läuft.“

Durch die Klassengröße kann sich Emily nicht richtig konzentrieren und dem Unterricht folgen. Sie fühlt sich sehr überfordert. Die Eltern entscheiden sich nach reiflicher Überlegung für den Wechsel in eine Förderschule.

„(...) in der [Förder-]Schule, war [Emily] dann mit zehn Kindern in der Klasse, zwei Lehrern und zwei Integrationshelfern. Das ist ein Schlüssel, der funktioniert.“

Aufgrund der Schulferien hat die Familie häufig ein Betreuungsproblem. Freizeitangebote für Kinder mit Beeinträchtigungen bietet die Stadt kaum an. Die Mutter lässt sich nicht entmutigen und sucht weiter nach Ferien- und Freizeitangeboten für Emily, was mit einem hohen Kraft- und Zeitaufwand verbunden ist. Durch einen persönlichen Kontakt findet die Mutter schließlich doch ein inklusives Freizeitangebot. Inzwischen *„(...) geht [Emily] ja jetzt eben in diese Berufspraxis-Klasse [der Förderschule] und macht eben die Berufspraxis-Klasse Hauswirtschaft“*. Für die integrativen Ferienangebote ist Emily mittlerweile zu alt, sodass sie als Betreuungshelferin teilnehmen kann. Die Idee, Emily als Betreuungshelferin zu engagieren, geschah ebenfalls auf Initiative der Mutter. Die Aufgabe als Helferin gefällt ihr sehr gut. Mit zunehmendem Alter von Emily muss sich die Familie auch mit Themen auseinandersetzen, wie:

„(...) die finanzielle Absicherung, wenn jetzt das Kind nicht direkt berufstätig ist. Wie geht es weiter nach der Schule? (...) Wenn man ein Eigenheim hat, ist es auch wichtig, sich über einen Notar noch mal beraten zu lassen, was das Thema Vollmachten angeht, für später auch, für den Zeitraum, wenn unser [Kind] zum Beispiel (...), wir würden sterben, [Emily] wäre nicht erwerbstätig, (...) das Eigenheim wäre ja weg. Punkt. Wegen der Behinderung. Und (...) das ist ein wichtiger Punkt für die Beratung für das Erwachsenwerden.“

Zudem werden die Eltern von der Förderschule im Rahmen von Informationsveranstaltungen zu weiteren Themen wie Grundsicherung, gesetzliche Betreuung, *„(...) persönliches Budget, zum Thema Wechsel in den Beruf oder in den ersten oder zweiten Arbeitsmarkt“* und *„Mein Kind wird volljährig, was muss ich tun?“* beraten. Die Schule empfiehlt, noch vor der Volljährigkeit des Kindes einen Antrag auf die gesetzliche Betreuung vor Gericht zu stellen. In diesem Rahmen wurde Emily das erste Mal von einer Institution beraten und aktiv in den Entscheidungsprozess vor Gericht miteinbezogen:

„Und da war [Emily] auch mit und wurde auch gefragt, ob das für [sie] in Ordnung ist. Ob [sie] sich um [ihre] Sachen selbst kümmern will oder ob das in Ordnung ist, wenn Mama das auch weiterhin macht, und so. Und der hat [Emily] auch erklärt, was dann da alles dranhängt. Also diese unterschiedlichen Varianten von Betreuung, so finanziell und medizinisch, und was es alles gibt. Und, genau, das war aber so das erste Mal, in den ganzen Jahren.“

Zurzeit befasst sich die Mutter mit dem Antrag auf Grundsicherung, der ebenfalls auf Empfehlung der Schule beantragt werden sollte, noch „(...) bevor man sich auf einen Werkstattplatz bewirbt (...)“. Die Antragstellung empfindet sie als sehr komplex:

„Aber ich bin mit der Sprache von Verwaltung und Juristerei durchaus vertraut. [...] Ich habe das noch nicht unterschrieben, weil ich das nicht verstehe, was ich da unterschreiben soll!“

Fallanalyse

Die Fallvignette verdeutlicht, dass sich die Familien für die gleichberechtigte Teilhabe ihres Kindes am Leben in der Gesellschaft immer wieder neu einsetzen müssen.

Über den Kontakt der Selbsthilfegruppe erfährt die in dieser Fallvignette beschriebene Familie viel über die Erkrankung und Behinderung des Kindes und über die sozialrechtlichen Leistungen, die sie beantragen können. Auch in der Literatur werden die Informationsweitergabe und Auskünfte von anderen betroffenen Eltern hinsichtlich rechtlicher Leistungsansprüche als hilfreich beschrieben (Douglas, Redley & Ottmann, 2016). Die Familie wurde außerdem vor der Geburt und darüber hinaus von den behandelnden Ärzt*innen gut beraten, sodass sie sich gut aufgehoben und informiert fühlten. Erst im Kindergartenalter des Kindes fangen die ersten Lücken in der weg begleitenden Beratung an, sodass die Familie keine Beratung hinsichtlich einer inklusiven Kindertagesstätte erhalten hat. Insbesondere bei einem Wechsel in einen neuen Lebensbereich des Kindes, hier die Kindertagesstätte, ist den Eltern eine adäquate Beratung wichtig (Ziviani et al., 2014), um einen guten Übergang für das Kind und die Familie zu organisieren und zu gewährleisten (Gilson et al., 2017). Die Eltern in dieser Fallvignette melden ihr Kind in der nahe gelegenen Kindertagesstätte an, die auch Integrationsplätze anbietet. Der Besuch war durch viele Krankenhausaufenthalte nur begrenzt möglich. Emily wird in ihrer Selbstständigkeit gefördert, indem sie mit ihrer Mutter gemeinsam in das Katheterisieren eingeführt wird, auch wenn sie dies aufgrund ihres jungen Alters noch nicht im vollen Umfang selbstständig durchführen kann. Erste Inklusionsberatungen hinsichtlich verschiedener Schulformen erhält die Familie durch eine Erzieherin in der Kindertagesstätte, zusätzlich holt sich die Mutter

eigeninitiativ weitere Informationen bei dem Schulamt der Stadt. Jedoch fehlte die Angabe, ob die Schulen auch barrierefrei seien. Durch die eigenständige Informationssuche muss die Mutter einen Mehraufwand betreiben, um eine passende Schulform für ihr Kind zu finden und sich für das Recht auf Bildung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für ihr Kind stark machen. Die Suche nach geeigneten Informationen ist nicht nur kräftezehrend, sondern beansprucht außerdem viel Zeit, wie es auch Blackburn und Read (2005) über Eltern mit einem Kind mit Behinderung beschreiben. Die Eltern entscheiden sich für den Besuch einer Grundschule, die Klassengröße und die Leistungsanforderungen überfordern Emily jedoch trotz sonderpädagogischer Unterstützung und einer Integrationsassistentkraft. Emily scheint einen anderen Rahmen der Unterstützung zu benötigen, um sich entfalten zu können. Hier zeigt sich die Schwierigkeit, dass Eltern sich ein inklusives Schulangebot wünschen, die Rahmenbedingungen jedoch vielfach nicht so gegeben sind, dass das Kind eine angemessene Unterstützung und Förderung erhält. Da beide Elternteile berufstätig sind, müssen sie für die Schulferien eine Betreuung für Emily organisieren, die in Förderschulen fehlt. Sie informieren sich eigeninitiativ über Ferienangebote, auch hier bekommen sie keine proaktive Beratung hinsichtlich inklusiver Freizeit- und Ferienangebote. Den Eltern ist es wichtig, dass ihre Tochter gemeinsam mit Kindern ohne Behinderungen aufwächst. Die inklusiven Freizeitangebote wirken sich positiv auf Emilys Kommunikation aus und geben dem Mädchen Selbstvertrauen und ein Zugehörigkeitsgefühl. Die Mutter findet durch ihr hohes Engagement eigene Lösungen und kann einen Kompromiss mit einem Betreuungsdienst eingehen, sodass Emily nicht als Integrationskind, sondern als Betreuungshelferin teilnehmen kann. Dadurch erfährt sie Anerkennung und Weiterentwicklung gleichermaßen. In der Förderschule erhalten die Eltern regelmäßig Infoveranstaltungen zu allen relevanten Bereichen rund um das Thema „Erwachsenwerden“. Jedoch sind diese Informationsveranstaltungen auf Eltern ausgerichtet, sodass Emily auf die Informationsweitergabe durch die Eltern angewiesen ist. Erst vor Gericht, wo es um die gesetzliche Betreuung von Emily geht, wird sie aktiv beraten und in den Entscheidungsprozess miteinbezogen.

Diese Fallvignette zeigt auf, wie schwierig es zum Teil für die Eltern und die Kinder ist, ein gleichberechtigtes Leben „wie jeder andere“ leben zu können und ein Teil dieser Gesellschaft zu sein. Es wird deutlich, in welchen Bereichen eine Teilhabe am Leben von Kindern mit einer Beeinträchtigung eingeschränkt ist und welche Mühen die Eltern in Kauf nehmen und wie viel Eigeninitiative sie aufbringen müssen, um ihren Kindern gleiche Chancen bieten zu können.

8.4 Fördernde und unterstützende Faktoren für die familiäre Bewältigung

Fördernde und unterstützende Faktoren sind für die familiäre Bewältigung chronischer Krankheit und Beeinträchtigung für die Familie bedeutsam. Die Familie steht in Bezug auf die Bewältigung des Geschehens im Mittelpunkt. Ressourcen der Familie auch in Form des Unterstützungssystems ummanteln die Familien und beeinflussen die Stabilität der Familie und des Familienalltags. Die gesundheitliche Versorgung wirkt in die Familie hinein.

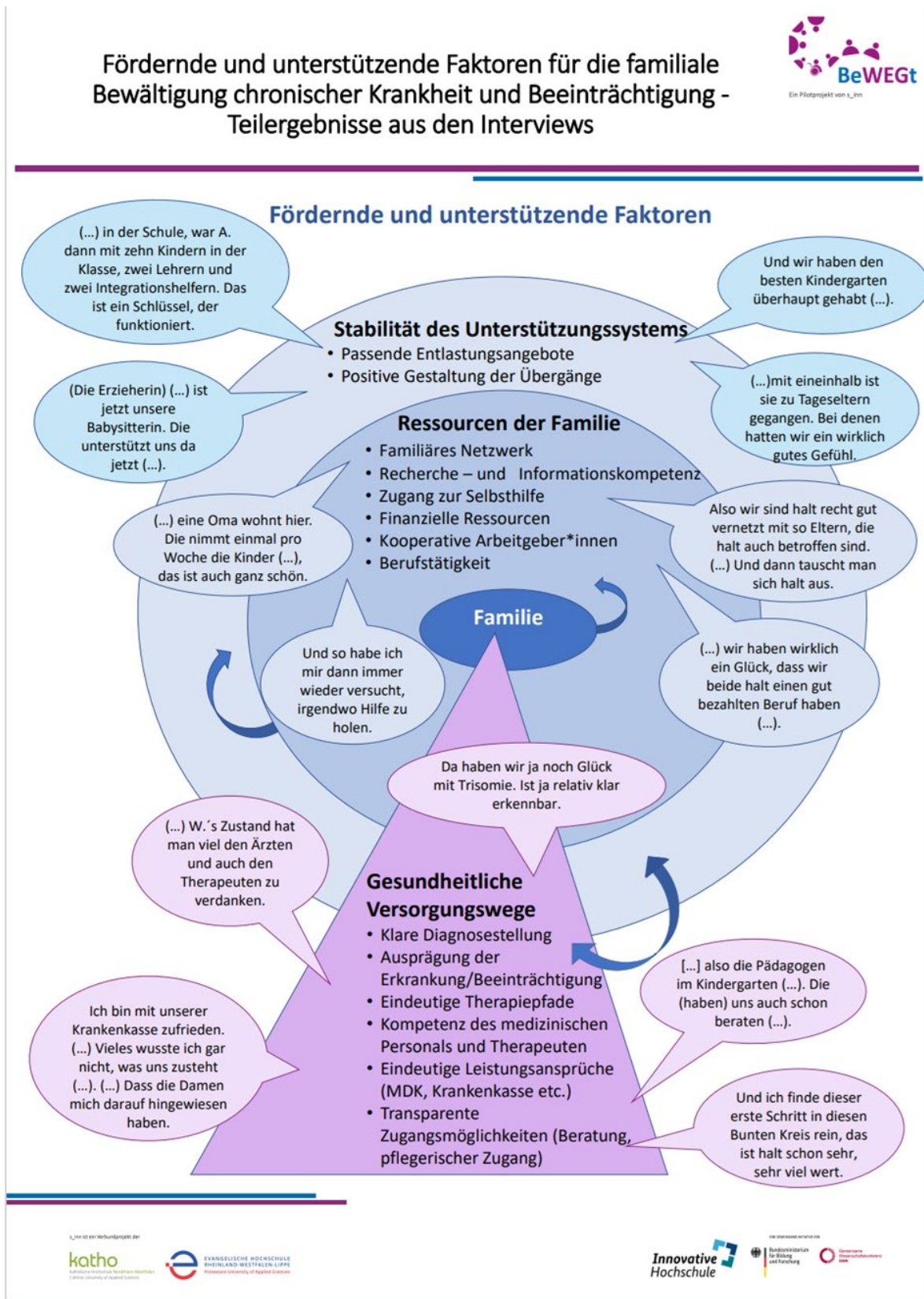
Zu den wichtigen Ressourcen der Familie gehören das familiäre Netzwerk, Recherche- und Informationskompetenz, die Selbsthilfe, finanzielle Ressourcen sowie die Berufstätigkeit und Arbeitgeber*innen. Das familiäre Netzwerk ist bedeutsam, weil es unbürokratisch und schnell zur Verfügung steht und Entlastung bietet, wie das folgende Zitat zeigt: *„(...) eine Oma wohnt hier. Die nimmt einmal pro Woche die Kinder (...), das ist auch ganz schön.“* Die Recherche- und Informationskompetenz ist für die Familie wichtig, weil dadurch Informationen über die Erkrankung oder Beeinträchtigung, über hilfreiche Therapien, über Beratungs-, Unterstützungs-, Austausch- und Entlastungsmöglichkeiten gefunden werden und zur Bewältigung der anstehenden Aufgaben beitragen. Der Zugang zur Selbsthilfe bietet darüber hinaus eine wichtige Ressource als Möglichkeit des Austausches und als wichtige Informationsquelle. Finanzielle Ressourcen helfen dabei, Hilfsmittel und Unterstützungsleistungen unbürokratisch zu erhalten und sich dadurch Freiräume zu schaffen, daher wird die eigene Berufstätigkeit ebenfalls als wichtige Ressource und *„Glück“* angesehen, wie im Zitat deutlich wird: *„(...) wir haben wirklich ein Glück, dass wir beide halt einen gut bezahlten Beruf haben (...).“* Hierbei sind es die kooperativen Arbeitgeber*innen, die den Familien durch flexible Arbeitszeiten eine angemessene Gestaltung des Familienalltags ermöglichen, die eine Betreuung des beeinträchtigten Kindes auch in Krankheits- und kritischen Zeiten beinhaltet. Ein gutes Arbeitsklima sowie Anerkennung und Wertschätzung durch die Arbeit ermöglichen einen Ausgleich und dienen damit auch als Kraftquelle.

Die Berufstätigkeit der Eltern wird als finanzielle Entlastung, aber auch als zusätzliche Belastung im Alltag verstanden. Durch ein stabiles Unterstützungssystem erhält die Familie passende Entlastungsangebote und die Übergänge werden positiv gestaltet. Dies beinhaltet, dass die Familie im Übergang von einer Organisation zur anderen begleitet wird, was in den Interviews insbesondere in Bezug auf die Übergänge zwischen Kindertagesstätte und Schule sowie beim Wechsel der Schulformen thematisiert wird. Bei älteren Kindern zeigt sich das in

den geäußerten Sorgen mit Blick auf das Arbeitsleben und den Auszug aus dem Elternhaus. Für Eltern ist es wichtig, wenn wertvolle Ansprechpartner*innen bleiben und damit zur weiteren Stabilisierung beitragen, wie das folgende Zitat zeigt: *„(Die Erzieherin) (...) ist jetzt unsere Babysitterin. Die unterstützt uns da jetzt (...).“* Passende Unterstützungs-, Bildungs- und Entlastungsangebote zu finden, wird von den Familien als sehr bedeutsam hervorgehoben, sei es bezüglich der Assistenz in der Freizeitgestaltung oder auch bezüglich der Schulbegleitung *„(...) in der Schule war A. dann mit zehn Kindern in der Klasse, zwei Lehrer und zwei Integrationshelfern. Das ist ein Schlüssel, der funktioniert.“*

Die gesundheitliche Versorgung hat eine starke Auswirkung auf die ganze Familie. Eine klare Diagnosestellung am Anfang wirkt unterstützend auf die zu bewältigenden Aufgaben der Familie, die angesichts der Auswirkungen unklarer Diagnosestellung als „Glück“ formuliert wird, wie das folgende Zitat zeigt: *„Da haben wir ja noch Glück mit Trisomie. Ist ja relativ klar erkennbar.“* Die Ausprägung der Beeinträchtigung ist insofern relevant, als dass behandelbare Erkrankungen oder Beeinträchtigungen, für die es klare Therapiepfade gibt, für die Eltern in den Folgen besser einschätzbar sind und der weitere Weg besser vorhersehbar ist. Durch Kompetenz sowie angemessene und zugewandte Vermittlung bieten medizinische und therapeutische professionelle Akteur*innen den Familien Sicherheit und Ansprechbarkeit und ermöglichen Beratung und Informationsaustausch – auch über den Krankenhausaufenthalt hinaus. Wenn Krankenkassen oder auch der Medizinische Dienst eindeutige Leistungsansprüche darlegen können und dazu aktiv informieren, führt dies ebenfalls zu einer deutlichen Zufriedenheit: *„Ich bin mit unserer Krankenkasse zufrieden. (...) Vieles wusste ich gar nicht, was uns zusteht (...). (...) Dass die Damen mich darauf hingewiesen haben.“* Darüber hinaus befürworten die Familien eine transparente Zugangsmöglichkeit zur Beratung: *„Und ich finde, dieser erste Schritt in diesen Bunten Kreis rein, das ist halt schon sehr, sehr viel wert.“* (Abb. 26).

Abb. 26: Fördernde und unterstützende Faktoren



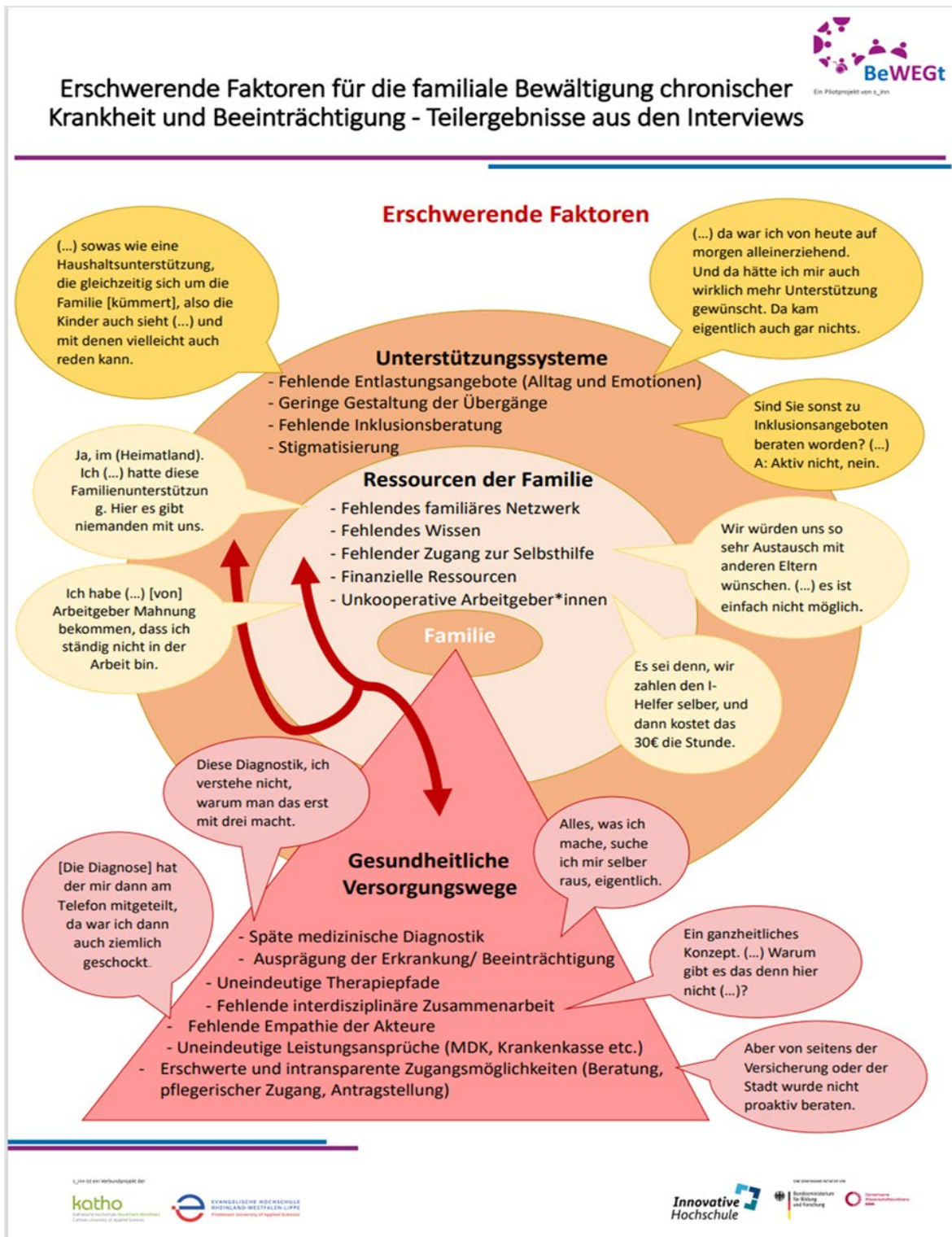
8.5 Erschwerende Faktoren für die familiäre Bewältigung

Bei den erschwerenden Faktoren zeigt sich ein ähnliches Bild wie bei den fördernden Faktoren. Die Ressourcen beziehen sich wiederum auf das familiäre Netzwerk, Informations- und Recherchekompetenz, finanzielle Ressourcen sowie Berufstätigkeit. Sie wirken diesmal erschwerend, weil sie in ihrer Ausprägung eine zusätzliche Belastung erzeugen oder zumindest keine Hilfe oder Entlastung ermöglichen. So wird die Lücke schmerzhaft bewusst, wenn in belastenden Situationen nicht auf ein familiäres Netzwerk zurückgegriffen werden kann, wie das nachfolgende Beispiel exemplarisch zeigt: *„(...) Ja, im (Heimatland). Ich (...) hatte diese Familienunterstützung. Hier es gibt niemanden mit uns.“* Fehlendes Wissen über Anspruchsberechtigungen sowie darüber, wie Informationen oder Unterstützungsangebote gefunden werden können, und ein fehlender Zugang zu Selbsthilfemöglichkeiten verhindern eine Entlastung der Familie. Wichtige und hilfreiche Informationen können nicht erschlossen werden. Bei begrenzten finanziellen Ressourcen können Kosten nicht einfach übernommen werden, um schnell Hilfen zu bekommen. Auch sind Eltern, die in Arbeitsbereichen tätig sind, in denen es kaum Flexibilität in den Arbeitszeiten gibt, oft zusätzlich belastet, weil sie einerseits auf die Einkünfte angewiesen sind und andererseits Arbeitgeber*innen in diesen Arbeitsbereichen vielfach kaum Verständnis für die familiäre Situation zeigen, wie sich auch in dem nachfolgenden Interview exemplarisch zeigt: *„Ich habe (...) [vom] Arbeitgeber Mahnung bekommen, dass ich ständig nicht in der Arbeit bin.“* Die Herausforderungen bestehen darin, dass diese Faktoren sich oft wechselseitig negativ beeinflussen und verstärken, die Familie dadurch zusätzlich belasten, sodass diese alle Kraft darin investiert, den Alltag irgendwie aufrechtzuerhalten, und kaum Aussichten darauf hat, die Situation im Sinne der Familie und des Kindes alleine gut lösen zu können.

Die Familien wünschen sich sehr niederschwellige und alltagsnahe Entlastungen, wie das nachfolgende Zitat verdeutlicht: *„(...) so was wie eine Haushaltsunterstützung, die gleichzeitig sich um die Familie [kümmert], also die Kinder auch sieht (...) und mit denen vielleicht auch reden kann.“* Die fehlende Gestaltung von Übergängen, zum Beispiel von der Kindertagesstätte in die Schule bzw. von der Schule in das Berufsleben, führt zu Fehleinschätzungen der Kompetenzen der Kinder und Jugendlichen. Damit werden Wege und Perspektiven versperrt, weil das Kind oder der Jugendliche und die Eltern negative Zuschreibungen und Stigmatisierungen erleben. Auf Nachfrage berichten die Eltern, dass sie nicht zu Inklusionsangeboten oder Alternativen aufgeklärt bzw. beraten wurden.

Auch in Bezug auf die gesundheitliche Versorgung können erschwerende Faktoren beschrieben werden. Besonders belastend empfinden Familien eine späte medizinische Diagnostik, die dazu führt, dass der Alltag hoch belastet bleibt und die Eltern verunsichert sind, inwieweit sie den Umgang mit ihrem Kind angemessen gestaltet haben oder das Kind doch eine andere Form der Förderung oder Unterstützung benötigt. Eltern verstehen die Gründe hierfür nicht, wie das folgende Zitat zeigt: *„Diese Diagnostik, ich verstehe nicht, warum man das erst mit drei macht“*, weshalb sie sich mit der Situation alleingelassen fühlen. In den Interviews wird immer wieder deutlich, wie belastend fehlende Empathie von professionellen Akteur*innen auf die Eltern wirkt und wie stark sie diese auch noch nach Jahren empfinden, wie nachfolgend in einem Zitat beschrieben wird: *„[Die Diagnose] hat der mir dann am Telefon mitgeteilt, da war ich dann auch ziemlich geschockt.“* Uneindeutige Therapiepfade verhindern eine klare Struktur im familiären Alltag, sie verstärken die Unsicherheit und Ungewissheit. Daraus folgen vielfach weitere Unklarheiten nicht nur in Bezug auf den Verlauf der Erkrankung, sondern auch hinsichtlich der Möglichkeiten von Förderung oder von Leistungsansprüchen gegenüber den Krankenkassen oder anderen Kostenträgern. Die Zugangsmöglichkeiten zu Beratung, Anträgen und Leistungen werden als nicht transparent erlebt und den Familien fehlt ein aktives Beratungsangebot, wie durch die nachfolgende Aussage deutlich wird: *„Aber von seitens der Versicherung oder der Stadt wurde nicht proaktiv beraten.“* Daraus resultieren häufig wiederholte Versuche der Familien, verschiedene Leistungen geltend zu machen. Diese sind aber in ihrer Bedeutung für die Familie von den verschiedenen Kostenträgern nicht nachvollziehbar und werden dann aufgrund fehlender Zuständigkeit oft abgelehnt. Auch in Bezug auf die gesundheitlichen Versorgungswege kommt es vielfach zu negativen, sich wechselseitig verstärkenden Dynamiken, die das Bewältigungshandeln der Familien zusätzlich erschweren und dann entweder in eine Kampfdynamik und/oder eine sich erschöpfende Kraftanstrengung der Eltern münden (Abb. 27).

Abb. 27: Erschwerende Faktoren



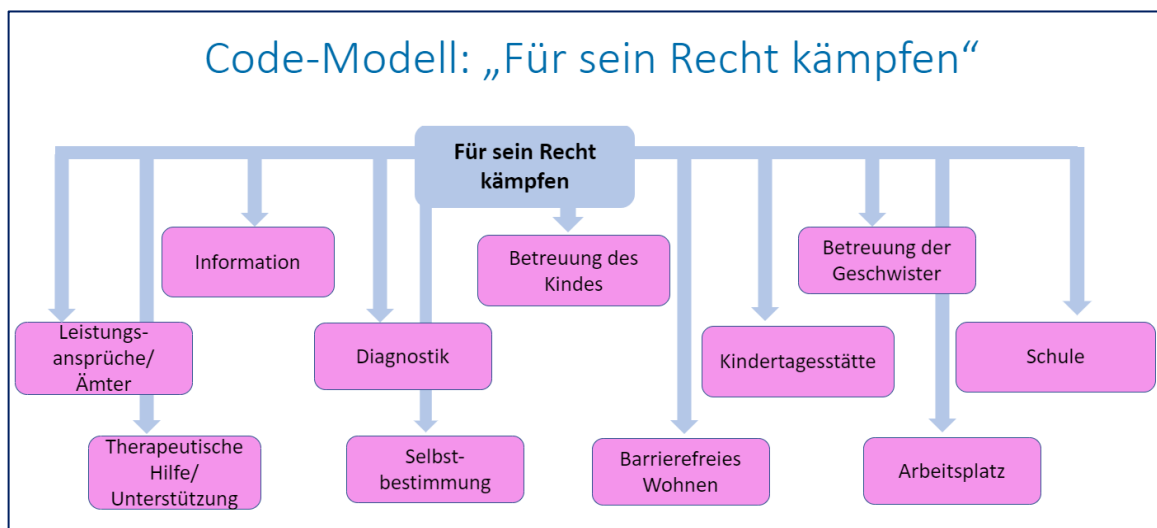
8.6 Kernphänomen „Für sein Recht kämpfen“

Wie bereits in Kapitel 8.5 beschrieben, führen erschwerende Faktoren und der Eindruck der Familien, dass sie nicht die Hilfen und die Unterstützung erhalten, die sie zur Bewältigung der Situation brauchen, zu dem Gefühl, „kämpfen zu müssen“. Dies konnte sowohl als Kategorie aus der übergreifenden Analyse der Interviews herausgearbeitet werden, zeigt sich aber auch in der fallbezogenen Verlaufsanalyse in seiner Dynamik sehr deutlich. Eltern wissen um die grundlegenden Rechte, haben aber das Gefühl, dass sich für deren Realisierung keiner verantwortlich fühlt, wie das nachfolgende Zitat beispielhaft zeigt:

„(...) eigentlich sollten wir nach der UN-Behinderten[rechts]konvention alle Rechte und Möglichkeiten haben. Aber es fühlt sich keiner verantwortlich, dass auch in einer Form umzusetzen, dass es das auch wirklich gibt.“

In den Interviews berichten Familien immer wieder, dass sie für die Rechte ihrer Kinder kämpfen müssen. Bei der fallübergreifenden Auswertung konnten elf verschiedene Unterkategorien herausgearbeitet werden, bei denen die Eltern angaben, für die Rechte ihres Kindes kämpfen zu müssen (vgl. Abb. 23).

Abb. 28: Code-Modell: „Für sein Recht kämpfen“



In der Unterkategorie Leistungsansprüche/Ämter berichten die Eltern, dass sie beispielsweise um Krankenkassenleistungen oder die Anerkennung von Pflegegraden kämpfen und sich bei Begutachtungsprozessen durch den Medizinischen Dienst oder das Jugendamt für die Bedürfnisse ihrer Kinder stark machen müssen. Eine Familie klagt mit Erfolg für die Anerkennung von Rentenpunkten für die Mutter und um die rückwirkend zu bezahlenden Rentenbeiträge der privaten Krankenversicherung. Eltern müssen bei Ämtern immer wieder für die Rechte ihres Kindes kämpfen und diese emotional belastenden Situationen aushalten.

„Das heißt, man hat immer irgendein diffuses Störungsbild und muss bei den Ämtern wiederum ganz viel Überzeugungsarbeit leisten. Also was ich da an Energie reingesteckt habe und auch (...) an Intimitäten ja auch ausgesprochen habe. Also dieses, wenn es dann mehrere Ämter sind (...) und immer wieder wechselnde Sachbearbeiter und man erzählt immer wieder die kompletten Familiengeschichten mit ganz intimen Dingen. (...) Wie ist die Psyche? Wie ist die Beziehung? Woran merken Sie das denn? Also das ist ganz intim.“

Um eine gute Betreuung des Kindes sicherzustellen, kämpfen die Eltern sowohl um einen Kindertagesstättenplatz wie auch um eine Schule mit begleitender Unterstützung. So schildern Eltern, dass sie für eine Integrationsassistentkraft während der Schulzeit kämpfen müssen, wie das nachfolgende Zitat beispielhaft zeigt: *„(...) da hatte die noch keine Integrationskraft (...). Dass wir dann da an die Rechtsabteilung sogar mussten.“*

Es fehlt vielfach an (inkluisiven) Freizeit- und Ferienangeboten oder die Betreuungsangebote sind für Kinder mit Beeinträchtigungen oft sehr teuer, wenn zum Beispiel die Integrationsassistent mit bis zu 30 Euro pro Stunde selbst finanziert werden muss. Eine Familie berichtet, wie sie den Rechtsstreit um einen Betreuungsplatz für ihr Kind während der Schulferien verloren hat, weil es kein angemessenes Angebot gab:

„Da haben wir auf Ferienbetreuung die Stadt verklagt, also, dass [Tim] genauso ein OGS-Angebot kriegt wie andere. Da haben wir verloren, also aus formalen Gründen, weil sie gesagt haben: ‚Ja, aber das Angebot war ja kein Angebot für ein behindertes Kind. Deswegen können Sie das auch nicht einklagen.‘“

Weitere Bereiche, in denen die Familien sich für ihr Kind und seine Rechte stark machen müssen, sind die Unterkategorie Informationen, wenn zum Beispiel Diagnosegespräche eingefordert werden müssen, sowie Diagnostik und therapeutische Hilfe/Unterstützung. Die Eltern kämpfen darum, dass sie eine angemessene Therapie und Begleitung für ihr Kind bekommen. Dies bedeutet, sowohl die Leistungen genehmigt zu bekommen als auch ein bedarfsgerechtes Angebot finden zu müssen, wie sich auch in dem folgenden Zitat zeigt:

„Sie kämpfen wirklich an zwei Fronten. Dass Sie diese leistungsrechtliche Unterstützung kriegen, die Ihnen zusteht, sonst hätten wir ja auch nicht dauernd gewonnen, und damit das Kind eine vernünftige Therapie kriegt.“

Bei nicht bestätigten Diagnosen oder Therapien haben Eltern oftmals Angst, dass durch die fehlende Diagnose wertvolle Zeit verloren geht, etwas verpasst werden könnte und eventuelle nachteilige Folgen für das Kind entstehen könnten. Die Familien versuchen dann, trotz fehlender Diagnose Unterstützungsleistungen und Therapien für das Kind zu beantragen. Da leistungsrechtlich unterschiedliche Assessmentverfahren zum Einsatz

kommen, müssen bei verschiedenen Gesprächen mit Ärzt*innen und Sachbearbeiter*innen – insbesondere auch bei seelischen oder psychischen Beeinträchtigungen – zum Teil intime familiäre Situationen detailliert geschildert werden.

Es sind aber nicht nur die Diagnostik, Therapie und Begleitung, sondern auch die Unterstützung für Geschwister, behindertengerechtes Wohnen, Selbstbestimmung und der Arbeitsplatz, bei denen Eltern kämpfen, um eine angemessene Unterstützung zu bekommen, wie auch das nachfolgende Zitat zeigt

„Ich habe (...) [vom] Arbeitgeber [eine] Mahnung bekommen, dass ich ständig nicht in der Arbeit bin (...) ich [habe] meine Lage erzählt (...) überall, am Ende liegt der ganze Stress auf mir und es gibt keine Lösung. Und wenn ich jetzt mit aller Mühe kämpfe, um in der Stelle zu bleiben, da muss aber von der Stadt aus mehr Hilfe sein (...).“

Die im Schaubild dargestellten verschiedenen Unterkategorien können sinnbildlich wie Backsteine gesehen werden, die zusammengefügt eine Mauer ergeben. Die Familien müssen dieses Hindernis mit viel Kraft und Ausdauer erklimmen und überwinden, damit ihr Kind die notwendigen und zustehenden Leistungen bekommt. Dies wird in dem folgenden Zitat beispielhaft deutlich:

„(...) [D]ass man sich kümmern muss, ist klar, aber dieses ganz krasse immer wieder hinterher, immer wieder selbst recherchieren, immer wieder verstehen, immer wieder vor Mauern laufen, immer wieder sich nackig machen, immer wieder ‚Aach ja, Sie doch nicht, ja wer denn dann?‘, immer wieder weiterschicken. Dass das so komplett auf den Eltern lastet (...).“

Diese wiederkehrenden belastenden Situationen und das emotionale Sich-„nackig“-Machen vor den Ärzt*innen und Sachbearbeiter*innen bringen Eltern – und auch hier sind es überwiegend die Mütter – in eine angreifbare und verletzbare Situation.

Für die Eltern entsteht ein Gefühl, ihre Rechte immer wieder einfordern und sich dafür stark machen zu müssen. Dabei entsteht nicht selten eine Kampfdynamik, wie das nachfolgende Zitat exemplarisch zeigt:

„Und ich merke als Eltern, dass man dann immer, immer wieder die Waffen hochfahren muss, sich die Unterlagen angucken muss, sich argumentativ wappnen muss und dann in diese Gespräche reingeht mit ganz viel schon auch manchmal Kampf, Kampfesstimmung, um dann für sein Kind diesen Bedarf wieder durchzusetzen.“

Die hier beschriebene Kampfdynamik erzeugt auch eine abschreckende Wirkung, die beim Gegenüber eine Abwehrhaltung begünstigt und in der Folge zu weiteren negativen Zuschreibungen und Dynamiken führen kann, sodass Eltern als „schwierige Eltern“ angesehen

werden oder sich mit Zuschreibungen wie „Übermutter“ konfrontiert sehen. Hierdurch werden die Schwierigkeiten insbesondere bei der Mutter gesehen, die vielfach die anwaltschaftliche Rolle für ihr Kind und die Koordination der Leistungen übernimmt. Der Kampfmodus hat in diesem Sinne eine Selbstschutzfunktion, um sich vor weiteren emotionalen Verletzbarkeiten zu schützen und weiterhin für ihr Kind da sein zu können. Er bedeutet Einsatz, der auch vielfach zum Erfolg führt, bedeutet jedoch zugleich eine große Kraftanstrengung, die nicht selten auch in einer zunehmenden Erschöpfung mündet.

9 Ergebnisse der Arbeitsgruppen

9.1 Allgemeine Ergebnisse

Während der Projektlaufzeit wurde deutlich, dass sich innerhalb der Beratungslandschaft in beiden Städten immer bessere Vernetzungsstrukturen entwickeln konnten. Insbesondere die aktiv in dem Projekt wirkenden Teilnehmer*innen beschrieben, dass sich durch den intensiven Austausch ein besseres Verständnis füreinander entwickelt habe. Ergebnisse, die aus der Zusammenarbeit in den Arbeitsgruppen entstanden sind, waren vielfältig, hierzu gehörten

- ein regelmäßiger, offener und guter Austausch zwischen den sehr unterschiedlichen Beteiligungsgruppen, der durch die direkte Beteiligung von Eltern ein besseres wechselseitiges Verständnis für die jeweiligen Sichtweisen und insbesondere für die Situation der Familien ermöglichte;
- die Sichtbarkeit der Relevanz des Themas und der Handlungsnotwendigkeiten durch die quantitative und qualitative Erhebung;
- die Sichtbarkeit der besonderen Belastung von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen während der Coronapandemie durch die Fokusgruppen. Durch den digitalen Austausch wurde für alle Beteiligten spürbar, welche großen Herausforderungen die Eltern, Kinder und Geschwister in dieser Zeit zu bewältigen hatten. In den Arbeitsgruppen gelang es, einzelne Problemsituationen konkret interdisziplinär zu betrachten und nach gemeinsamen Lösungen dafür zu suchen. Es wurde aber auch deutlich, dass Homeschooling, ausbleibende Therapien und die fehlende institutionelle und innerfamiliäre Entlastung letztendlich von den Familien alleine getragen werden mussten, was die Familien sehr an ihre Grenzen führte;
- die Entscheidung, keine neue digitale Plattform zu entwickeln, sondern auf das bestehende Angebot des Landes Nordrhein-Westfalen mit der „Kinder-stark-Plattform“ zurückzugreifen. Diese Plattform wurde zur städtebezogenen Erfassung und leichteren Auffindbarkeit von Angeboten der Frühen Hilfen vom Land NRW entwickelt und wurde in Bonn zu der Zeit bereits gut durch die Frühen Hilfen umgesetzt. Während der Laufzeit konnte durch den Kontakt über die Frühen Hilfen die Weiterentwicklung der Plattform auch in Bezug auf Angebote für ältere Kinder und hinsichtlich der Möglichkeiten einer barrierefreien Aufbereitung mitverfolgt werden. So erschien es sinnvoll, kein neues

Angebot zu schaffen, um sowohl die nachhaltige Umsetzung als auch die inklusive Lösung zu sichern. In Bielefeld wird die Verwendung der Plattform derzeit noch geprüft;

- ein aufgezeichneter Weg von einer Mutter, der eine sehr wichtige Grundlage für den Austausch in unterschiedlichen Formaten gegeben hat (vgl. Kapitel 9.2);
- ein Graphic Recording zu Anmerkungen und Wünschen aus der Perspektive von Familien während einer Veranstaltung in Bielefeld (vgl. Kapitel 9.3);
- eine gemeinsame Mindmap mit identifizierten Handlungsfeldern und Handlungsempfehlungen, die für beide Städte gleichermaßen wichtig sind (vgl. Kapitel 11);
- eine Broschüre in leichter Sprache, die von dem KSL Regierungsbezirk Detmold in Zusammenarbeit mit einer Mitarbeiterin einer heilpädagogischen Kindertagesstätte und Eltern entwickelt wurde, um einen Überblick über mögliche Leistungen für Kinder und Familien zu erhalten;
- ein Film zur Dokumentation des Projekts und weiteren Verbreitung der Ergebnisse;
- zwei Publikationen in der Zeitschrift „Teilhabe“ 1/2022 zur Veröffentlichung der Ergebnisse aus der Literaturrecherche und Erkenntnisse aus der Fragebogenerhebung;
- Verabredungen, die mit Blick auf die nachhaltige Umsetzung der Ergebnisse des Projekts getroffen und teilweise schon in der Umsetzung begriffen sind.

Unabhängig von der Coronapandemie wurden während des Projekts in beiden Städten die Familienunterstützenden Dienste eingestellt. Damit entfällt für die Eltern ein weiteres institutionelles Entlastungsangebot, sodass es immer schwieriger für sie wird, professionelle Betreuung außerhalb der Schulzeit für sich zu organisieren. Die Stadt Bonn plant zwar das Angebot einer Freizeitassistenz (nach § 78 SGB IX), die Verhandlungen mit potenziellen Leistungserbringern sind aber noch nicht abgeschlossen. Auch fehlende Betreuungsangebote während der Ferienzeiten wurden offenbar und werden derzeit in Bielefeld mit einem Projekt weiterbearbeitet.

Ein großes Thema bleibt der Fachkräftemangel, der derzeit dazu führt, dass Angebote nicht umgesetzt oder Stellen nicht mit angemessen qualifiziertem Personal besetzt werden können. Hierzu wurden im Beirat auch Ideen eines digitalen Praktikums eingebracht, das in Bielefeld für die Pflegeberufe während der Pandemiezeit entwickelt wurde, um Einblicke in das Berufsfeld zu ermöglichen. Ähnliches könnte in Bezug auf die Gewinnung von Mitarbeitenden

für Integrationsassistenten oder Familienunterstützende Dienste hilfreich sein, um Einblicke in das Arbeitsfeld zu ermöglichen und Hemmschwellen abzubauen.

9.2 Reisebericht einer Mutter

Vorbemerkung:

Frau Lohmann hatte als Vorbereitung für eine Arbeitsgruppensitzung ihren Weg mit ihrer Tochter aufgeschrieben. Als sie in der Arbeitsgruppe davon berichtete, entstand die gemeinsame Idee, diesen Weg einmal aufzuzeichnen, um sichtbar zu machen, welche Wege von Eltern gegangen werden müssen, wo Hürden erlebt werden und an welcher Stelle Beratung eine Hilfe sein kann. Frau Frohn als Mitglied dieser Arbeitsgruppe mit der Begabung zum Graphic Recording hat sich direkt bereit erklärt, hierbei zu helfen. So kam es zu einer Sitzung mit Frau Lohmann, Frau Frohn und Frau Bell, in der Frau Lohmann ihre Geschichte erzählt und Frau Frohn gezeichnet hat.

Frau Frohn schildert diese Erfahrung im Nachhinein mit folgenden Worten:

„Vor dem Zeichnen der Reise erlebe ich eine Mutter, die sich auf das Erzählen ihrer Geschichte vorbereitet hat und mit einem Zettel in der Hand beginnt zu berichten, wie sie ihren Familienweg bisher erlebt hat. Ich spüre ihre Anspannung, ihre Bereitschaft zu erzählen und ganz viel Entschlossenheit, die Geschichte für ihr Kind öffentlich zu machen. Als sie die erste Nervosität abgelegt hat, erzählt sie in so intensiver Weise, dass ich einfach nur hoch konzentriert zuhöre und dabei stumm vier große Metaplanplakate bemale, um Situationen, Stationen, Aussagen und Emotionen zu erfassen. Frau L. nimmt mich als Zuhörende mit auf diese Reise mit den vielen Facetten, in denen Ohnmacht, Freude, Verzweiflung, Kampfgeist und eine unglaubliche Offenheit zu finden sind. Sprachlich trifft sie mit ihrer klaren Art Aussagen, die mich zutiefst berühren und faszinieren. Ich bin bis heute dankbar, dass ich so nah sein durfte und wir gemeinsam ein Reisetagebuch mit einem Teil der Familiengeschichte gestaltet haben. Eine Geschichte, die für so viele Familien steht, die sich die Reise mit ihrem Kind auch ganz anders vorgestellt haben. Aus meiner Sicht ist es so wichtig, sich diese ‚Reiseberichte‘ anzuhören und die Reise ein wenig mitzuerleben. Ich bin davon überzeugt, dass diese Geschichten dazu beitragen zu bewegen. Mich bewegt es in jeder Hinsicht!!!“

Das „Reisetagebuch“

Wenn einer eine Reise mit einem behinderten Kind antritt, die er nicht gebucht hat, erlebt er einige Überraschungen und Hindernisse. Der gewünschte Pauschalurlaub entpuppt sich als ein einziges Abenteuer und auf einmal befindet man sich in vielen Situationen, die vorher nicht ersichtlich, nicht erwünscht, nicht vorstellbar waren. Schnell befindet man sich im Dschungel der Gesetze, im Bummelzug des Wartens auf Termine, der Entdeckungsreise, was geht und was nicht. Höhen und Tiefe der Gefühle, wie beim Bergsteigen. Geisterbahnfahrten mit den Erfahrungen, wie mit behinderten Kindern umgegangen wird. Und letztendlich Rundreisen, da oft von vorne begonnen werden muss.



Unser Reisetagebuch beginnt wie bei fast allen Familien. „Irgendetwas stimmt nicht!“ Gerade bei behinderten Kindern, die keine feste Diagnose haben, wird die Familie wenig bis gar nicht unterstützt. Viele Untersuchungen, viel warten, bis Hilfe erfolgt, viel raten, was möglich ist und was nicht. Es gab so viele Fragen.

MRT, EEG, Ultraschall, Stoffwechsel usw. Keine Erklärungen warum oder welcher Hintergrund. Immer wieder suchte ich im Internet, mein Freund und Ratgeber, da sonst niemand meine Fragen

beantwortete. Ich weiß noch, als ich „behindertes Kind“ eingegeben habe. Ich habe den Wald vor lauter Bäumen nicht gesehen. Nächstelang war ich die Suchende auf Antworten auf meine vielen Fragen.

Ich könnte von Gefühlen, Ängsten, Ohnmacht erzählen. Ich könnte von unglaublichen Aussagen, Diskriminierung, blöden Sprüchen, von Kosten, nicht vorhandener Inklusion berichten.

Erst als ich mein erstes Gespräch mit Frau B. hatte und diese mir sagte, was ich machen kann, welche Möglichkeiten ich für mein Kind habe, ging es aufwärts. Der erste Besuch war wie ein Geschenk. Da war jemand, der mich bei der Hand nahm.



Viele Wege müssen alleine von den Familien gegangen werden. Prozedere sind oft nicht ersichtlich und schwierig.

Welcher Kindergarten, welche Schule, welche Voraussetzungen, Inklusion ja oder nein, warum das SPZ, wie geht es mit dem Schwerbehindertenausweis? Wie mache ich es mit Anträgen bei den Ämtern? Was muss ich tun, um einen Pflegegrad zu beantragen?

Unendliche Hürden und Steine!



Viel zu lange Wartezeiten! Oft mussten wir Monate warten, bevor irgendwas passiert und/oder angestoßen wurde. Inklusion ist noch meilenweit entfernt!

Fachpersonal ist schwer bis gar nicht zu finden.

Gute Schulen, gute Kindergärten, Ferienbetreuungen, familienunterstützende Dienste gibt es überall zu wenig und mit zu wenig Personal.

Ich musste so viel lernen und entdecken.



Ich lernte, Ärzten zu widersprechen, Termine zu beschleunigen, Widersprüche zu schreiben, Hilfsmittel mit Nachdruck einzufordern, Gesetze zu lesen und auch manchmal einen Rechtsanwalt einzuschalten. Zur gleichen Zeit lernte ich andere Mütter kennen, die in ähnlichen Situationen waren wie wir. Viele, viele Informationen wurden ausgetauscht.

Oft bekam ich zu hören: „Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht!“ Ich als Mutter bin aber Sonne, Wasser, Dünger und ab und an habe ich gemäht!!!!



Für meine Tochter habe ich viel erreicht. Ich habe nie aufgegeben, Hilfe zu beanspruchen. Ich habe mich mit anderen Müttern vernetzt und viele, viele Informationen ausgetauscht.

Wir Eltern müssen lernen zu kämpfen! Wer etwas für sein behindertes Kind erreichen möchte, muss schlau, sprachgewandt, nervig und immer wieder aufmüpfig sein und auf die Rechte des Kindes pochen!!!

Ich gebe zu bedenken, dass dafür oft die Kapazitäten der Eltern nicht ausreichen! Eigentlich sind wir mit der Pflege unserer Kinder schon am Limit unserer Kräfte.



Es gibt mit Sicherheit viele Möglichkeiten,
Hilfe zu erhalten, wenn man denn weiß
wie.

Was ich mir wünsche:

Einfache Wege.

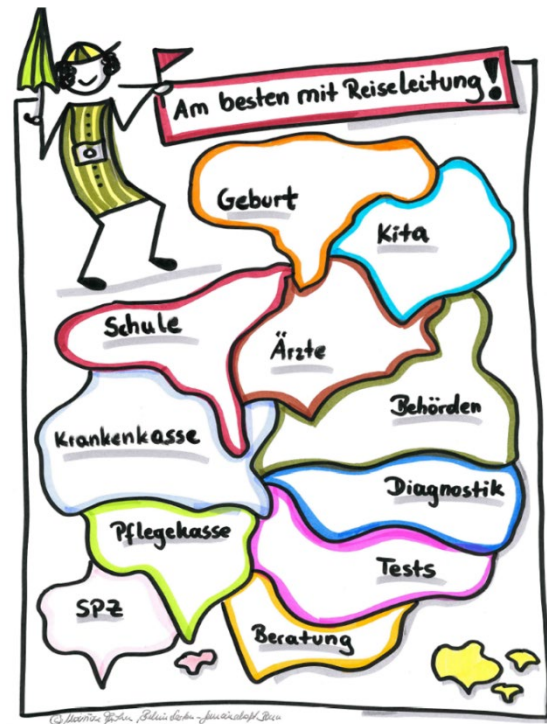
Vernetzung von allen Beteiligten.

Beratung und Hilfen.

Reduzierung von Bürokratie.

Wahrnehmung der Politik.

Respekt für Menschen mit Behinderung.



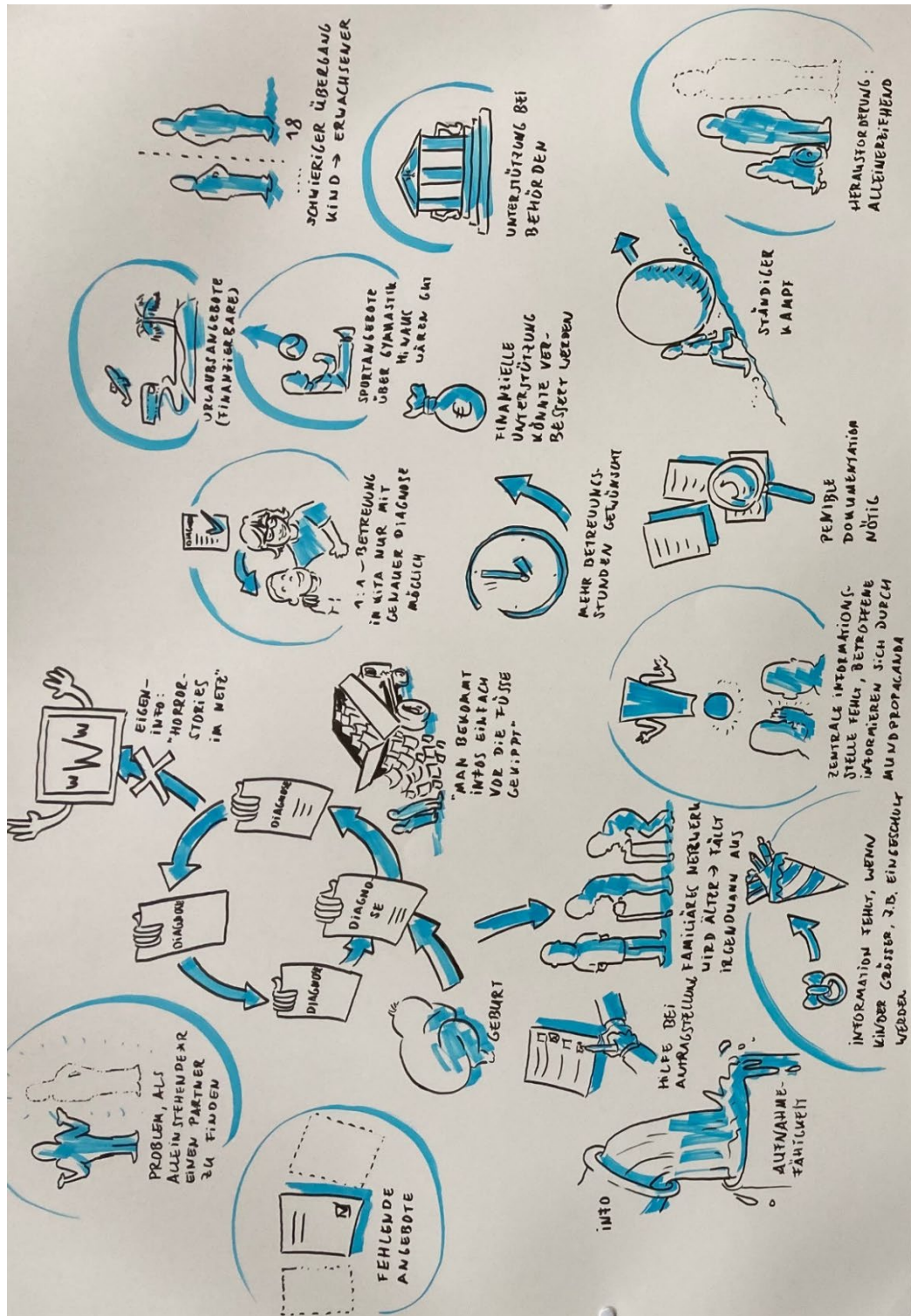
Dies ist nur ein kleiner Ausschnitt unserer
Reise! Gefühlt haben wir schon die ganze
Welt bereist.

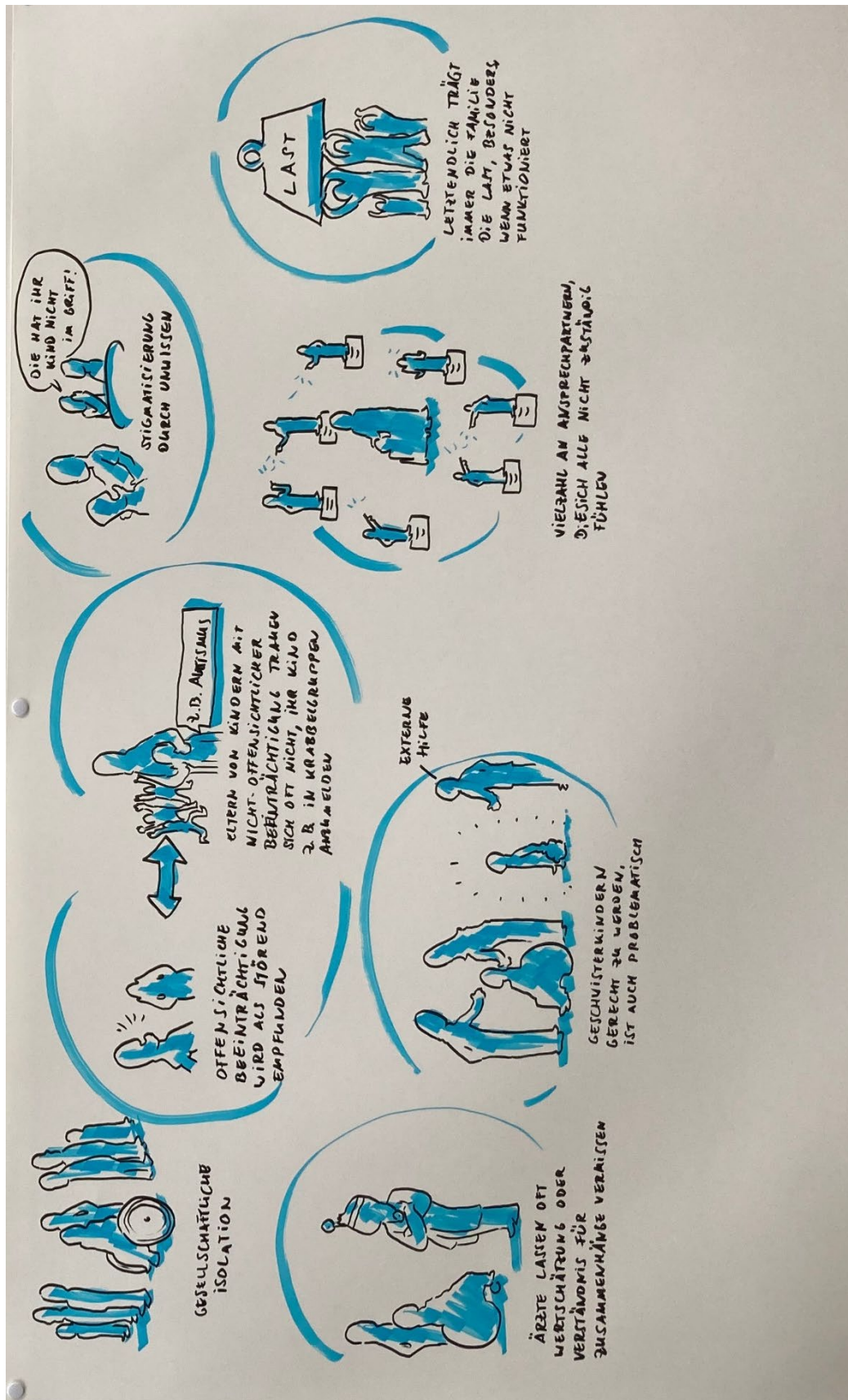
Wir sind glücklich und dankbar und
wünschen uns doch manchmal einen All-
inclusive-Urlaub.

Carmen Lohmann

9.3 Graphic Recording Herausforderungen aus Sicht der Eltern

Graphic Recording von Carsten Mell (DIE ILLUSTRATOREN), Veranstaltung am 18.09.2021 in Bielefeld





9.4 Graphic Recording – Abschlussveranstaltung Kommentare von Teilnehmenden

Graphic Recording von Marion Frohn, Geschäftsführerin der Behindertengemeinschaft Bonn e.V., Abschlussveranstaltung Bonn, 21.10.2022



9.5 Verabredungen zur nachhaltigen Umsetzung

In den Arbeitsgruppen wurden Verabredungen zur Umsetzung der Projektergebnisse und zur Sicherung der Nachhaltigkeit getroffen.

Stadt Bielefeld

- Die bestehende Arbeitsgruppe zum Thema Schnittstellen bleibt bestehen und wird in der Koordination der Inklusionsplanung im Amt für Integrierte Sozialplanung und Prävention angesiedelt.
- Die Ergebnisse zum Thema Case Management werden weiterverfolgt und finden Eingang in die Ausgestaltung der Tätigkeit von Lotsen. Dies soll im Amt für Kinder, Jugend und Familie bereits 2023 umgesetzt werden. Die Rückmeldung der Eltern zur Ausgestaltung des Case Management, das niederschwellig und unabhängig sein sollte, werden einbezogen (Kap. 10 u. 11). Die Projektergebnisse werden im Beirat Integrationsplanung im Jahr 2023 noch einmal ausführlich beraten und in ihrer Bedeutung für die weitere Ausgestaltung der Angebote in den Blick genommen.
- Das Thema der Ferienbetreuung an den Ganztagschulen wird derzeit aktiv auch in Zusammenarbeit mit dem LWL bearbeitet.
- Die Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld (Der Paritätische NRW) lädt zu einem Treffen aller Selbstvertretungsgruppen für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen ein. Ziel ist der Austausch mit der Möglichkeit, diese Vernetzung auch nachhaltig beizubehalten.

Stadt Bonn

- Die bestehende Arbeitsgruppe zum Thema Schnittstellen bleibt bestehen und wird durch die Koordinatorin für die Belange von Menschen mit Behinderungen koordiniert.
- In Bonn wird derzeit ein Fachdienst Eingliederungshilfe initiiert, in dem Leistungen des Sozial- und Jugendamts zusammengeführt werden. Die Leitungsstelle ist besetzt, eine Immobilie wird außerhalb der Stadtverwaltung in der Stadt angemietet, um einen niederschweligen und barrierefreien Zugang zu ermöglichen. Die Umsetzung ist für März/April 2023 angestrebt, die Stellen sollen multiprofessionell u. a. mit Sozialarbeiter*innen und Heilpädagog*innen besetzt werden. Ziel dieses Dienstes ist, nicht nur eine „Bevolligungsinstanz“ zu sein, sondern die Beratung und Weiterbegleitung an richtige Stellen und Hilfen zu ermöglichen. Hilfeplanungen sollen

durchgeführt, einheitliche Verfahren und Gesamtpläne erstellt und auch die kollegiale Beratung als wichtiges Element eingeführt werden.

- Der Übergang von Kindertagesstätten zur Schule wird zur Verbesserung weiterbearbeitet und hierzu wird gemeinsam mit dem LVR nach Lösungen gesucht. Eine konkrete Idee ist, die Integrationsassistenz beim Wechsel von der Kindertagesstätte in die Schule beizubehalten. Auch die Ferienbetreuung wird bearbeitet, hierzu werden andere Finanzierungen benötigt. Die Stadt Bonn und der LVR werden das Thema gemeinsam bearbeiten.
- Der schon für das Jahr 2022 angedachte Fachtag für Personal aus den Kindertagesstätten mit Präsentation der Projektergebnisse und zur gemeinsamen Bearbeitung, wie Inklusion und das Schaffen „aufmerksamer Systeme“ in Kindertagesstätten gelingt, wird 2023 durchgeführt. Vonseiten der EvH RWL ist die Mitwirkung daran auch über die Projektlaufzeit hinaus bereits zugesagt.
- Die Umsetzung des Case Managements als Ergebnis des Projekts wurde als Beschlussvorlage eingebracht und die weitere Umsetzung wird angestrebt.

Beirat

- Zur gemeinsamen Prüfung der Zielerreichung mit Blick auf die nachhaltige Umsetzung der Projektergebnisse ist eine weitere Sitzung mit den derzeitigen Beiratsmitgliedern des Projekts für den Herbst 2023 verabredet und bereits terminiert.
- Am Beispiel der Fallvignetten werden gemeinsam mit den Beteiligten schnittstellenübergreifend Wege im Sinne der Best-Practice-Lösungen aufgezeigt und federführend von der EvH RWL die Handlungsoptionen zusammengetragen und bis zum nächsten Treffen verschriftlicht.

Evangelische Hochschule RWL

- Vonseiten der EvH RWL wird in Rücksprache mit den Städten Bonn und Bielefeld geprüft, inwieweit ein Anschlussprojekt zur Umsetzung und Wirkung des Case Managements weiterverfolgt werden kann.
- Zwei konkrete Publikationen der Ergebnisse sind für das Jahr 2023 geplant. Die Ergebnisse des Projekts werden in die Lehre integriert.
- Die Vorstellung der Projektergebnisse auf dem Fachtag in Bonn und im Beirat für Inklusionsplanung in Bielefeld ist zugesagt.



9.6 Evaluation

Die partizipative Ausrichtung war ein zentraler Grundsatz des Projekts, sodass im Projektverlauf immer wieder formativ und selbstreflexiv geprüft wurde, inwieweit das Projekt dem Anspruch gerecht wurde. Dies ermöglichte, fortlaufend Formate anzupassen. Bereits bei der Kick-off-Veranstaltung wurden die Teilnehmer*innen gebeten, sowohl die Veranstaltung als auch die geplante Projektanlage zu bewerten. Während die Kick-off-Veranstaltung sehr positiv bewertet wurde, zeigte sich bei der ersten Veranstaltung zur Ergebnispräsentation der Fragebogenerhebung, dass die Darstellung der Ergebnisse sowohl zu umfangreich als auch zu abstrakt war. Die Rückmeldungen der Teilnehmer*innen wurden in den Arbeitsgruppen diskutiert.

Es wurden andere Formen der Datenerhebung und Ergebnisdarstellung entwickelt. Hierzu gehörte zum Beispiel die Familienveranstaltung im Tierpark Olderdissen, bei der mittels Graphic Recording die Erlebnisse, Herausforderungen und Wünsche von Familien festgehalten wurden. So bekamen auch die Familien die Gelegenheit, über ihre Situation zu berichten, die nicht an einem Interview teilnehmen konnten. Ziel dabei war es immer, die Impulse aufzugreifen, die aus den Arbeitsgruppen selbst entstanden sind. Hierzu gehörte unter anderem die Broschüre des Kompetenzzentrums Selbstbestimmt Leben (KSL) oder der „Reisebericht einer Mutter“.

Aufgrund der Kontaktbeschränkungen während der COVID-19-Pandemie mussten neue Formate des Austausches gefunden werden. Gemeinsam mit den Projektpartnern und Eltern wurde diskutiert und erprobt, ob ein Online-Format per Zoom umsetzbar ist und angenommen wird. Anhand der Themenreihe „Wege finden“ zeigte sich, dass die Eltern das Online-Format sehr gerne angenommen haben. Die Eltern hatten die Möglichkeit, von zu Hause aus Informationen zu erhalten und in den Austausch zu kommen.

„Vielen herzlichen Dank – Veranstaltungen mit diesem Inhalt sind so wertvoll für uns, ‚normale‘ Erziehungsratgeber helfen hier oft nicht weiter. Vielen Dank, sehr schön erklärt und dargestellt, habe sehr viel gelernt.“

Zunächst wurde nach den Veranstaltungen mittels Umfragen eine Evaluation vorgenommen, die jedoch nach einem intensiven Austausch insbesondere bei der Veranstaltungsreihe „Wege finden“ eher störend wirkte. Im Nachgang war eine Beteiligung an schriftlichen Evaluationen gering. Daher haben sich die mündlichen Rückmeldungen in den Sitzungen der Arbeitskreise als gewinnbringend erwiesen. Für die Evaluation von digitalen Veranstaltungen und Arbeitsgruppen stand den Teilnehmer*innen ein Padlet zur Verfügung, auf dem sie

anonym Anmerkungen, Hinweise und Wünsche aufschreiben konnten. Zum Projektende wurde aus den intensiven Arbeitsgruppen der Städte eine abschließende Evaluation eingeholt.

Während der gesamten Projektzeit herrschte eine zunehmend offene Kommunikationskultur, die sich auch im gemeinsamen Engagement für das Filmprojekt und beim gemeinsamen Schreiben eines Projektantrags widerspiegelt.

Uns ist bewusst, dass das Projekt nicht alle Personen erreichen konnte. Dies gilt insbesondere für Familien in besonders verletzlichen Situationen, wie z. B. mit unklarem Aufenthaltsstatus, oder Menschen, die Hemmungen haben, an einem Interview teilzunehmen. Hierzu waren vor der COVID-19-Pandemie niederschwellige Formate geplant, die aufgrund der Kontaktbeschränkungen nicht verwirklicht werden konnten.

„Das Projekt BeWEGt hat eine dringend notwendige Bedarfserhebung zu dem Thema ‚Welche Hilfen brauchen Familien, um ihre Kinder bestmöglich zu Hause betreuen zu können?‘ begonnen. Dies war gerade in Coronazeiten, in der die Belastung für diese Familien noch um ein Vielfaches gestiegen ist, ein wichtiges Angebot. Nur wo Bedarfe identifiziert und ihr Umfang erhoben wird, kann man über Lösungen reden. Gleichzeitig hat das Projekt durch ein fachliches Vortragsangebot die durch Corona entstandenen Lücken der fehlenden Austauschmöglichkeiten in Selbsthilfegruppen ein wenig schließen können. Dies habe ich als sehr unterstützend in einer schwierigen Situation empfunden.“

10 Übergreifende Diskussion der Erkenntnisse

Zusammenfassend lässt sich mit Blick auf die Erkenntnisse festhalten, dass es in beiden Städten vielfältige Beratungsangebote gibt, die – so zeigen insbesondere die quantitativen Ergebnisse – von vielen Eltern auch in Anspruch genommen werden. Diese Beratungen werden von den Eltern als unterschiedlich hilfreich erlebt. Eltern sehen die Informationen, die sie zu Beginn und im Verlauf erhalten, als verständlich und hilfreich an. Dennoch gibt fast ein Drittel der Eltern an, zu Beginn der Beeinträchtigung des Kindes keine Informationen erhalten zu haben, und etwas weniger als die Hälfte der Eltern bewertet diese als ausführlich. Dies war für alle beteiligten Akteur*innen und Leistungsträger ein bemerkenswertes und nicht für alle ein erwartetes Ergebnis.

Insbesondere zu Inklusionsangeboten werden Eltern kaum beraten und es wird in den Interviews deutlich, dass hier ein großer Wunsch nach mehr Informationen, Beratung und Angeboten besteht. Letzteres betrifft vor allem Bildungs- und Betreuungsangebote, z. B. in Kindertagesstätten, in der Schule und im Freizeitbereich. Eine Verbesserung in diesen Bereichen würde sich sowohl auf die Teilhabe der Kinder als auch auf die der Eltern auswirken. Passende Betreuungsangebote stellen eine Voraussetzung für die Berufstätigkeit der Eltern dar, und insbesondere aus Sicht der Mütter kommt der Berufstätigkeit eine wichtige Bedeutung zu. Sie ermöglicht nicht nur ein Einkommen und damit finanzielle Ressourcen, sondern auch Selbstsorge, Teilhabe und Entlastungsmöglichkeiten, wenn diese mit flexibler Arbeitszeitgestaltung und Wertschätzung des Arbeitgebers einhergeht.

Anhand der Ergebnisse wird sehr deutlich, dass Beratung und Unterstützung nicht selbstverständlich und passgenau gelingen. Eltern erleben es „als Glück“, wenn sie an die „richtigen“ Personen und Stellen kommen, die sie gut beraten und unterstützen. Oft sehen sie sich jedoch in vielen Bereichen vor vielfältige Herausforderungen gestellt, was u. a. die Weitervermittlung und fehlende Unterstützung betrifft. Diese Erkenntnisse decken sich mit den bereits vorliegenden Ergebnissen aus der Literaturanalyse. Das ist insofern bemerkenswert, als dass die Literaturstudie teilweise auf älteren Quellen beruht und sich an der Gesamtsituation aus Sicht der Eltern nach wie vor wenig geändert hat. Ergänzt werden muss an dieser Stelle, dass im Zuge der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes seit 2020 Entwicklungen einsetzen, deren Wirkung in der Erhebung noch nicht abgebildet werden können, wie z. B. die Einführung von Fallmanager*innen in der Stadt Bonn durch den

Landschaftsverband Rheinland, die Familien mit Kindern bis zu deren Schuleintritt beraten. Im Rahmen des Zugangs zur Beratung ist ein wichtiges Ergebnis, dass den Kindertagesstätten insbesondere für Familien mit einem Migrationshintergrund eine große Bedeutung zukommt. Sie scheinen eine wichtige Arbeit in Bezug auf die Vermittlung von weitergehenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten zu leisten, was im Zuge der besseren Informationsweitergabe an Familien und den Ausbau von niederschweligen Beratungsangeboten noch mehr in den Blick genommen werden sollte.

Bisher kaum in der Literatur beschrieben ist, wie viele unterschiedliche Beratungsangebote Eltern in Anspruch nehmen. Die hohe Anzahl der Inanspruchnahmen verweist zum einen auf die Vielfalt des Angebots, sie lässt zum anderen aber auch erahnen, welcher zeitliche und organisatorische Aufwand für Eltern entsteht, wenn sie bis zu 14 verschiedene Angebote wahrnehmen. Klie und Bruker (2016, S. 21ff.) zeigen für Familien mit einem Kind mit einer schweren und lebensverkürzenden Erkrankung auf, dass mehr als 40 Leistungstatbestände aus unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern in Betracht kommen, um die komplexen Unterstützungsbedarfe abzudecken. Dies trifft auch für Kinder mit mehrfachen Beeinträchtigungen zu. Dabei sind weitere Tatbestände, wie zum Beispiel die finanzielle Absicherung der Familie in benachteiligten Lebenssituationen, noch nicht berücksichtigt.

Eltern mit Kindern mit schweren Beeinträchtigungen nehmen zu Beginn der Beeinträchtigung weniger Beratungsangebote in Anspruch als Eltern, deren Kinder leichtere Beeinträchtigungen haben. Im weiteren Verlauf nimmt die Inanspruchnahme von unterschiedlichen Beratungsangeboten bei diesen Eltern sogar noch einmal stark ab. In den Interviews und Austauschrunden verdeutlichten Eltern, dass sie so sehr in die Begleitung und Betreuung des Kindes und die Aufrechterhaltung des Alltags eingebunden sind, dass ihnen Zeit und Kraft fehlen, weitere Beratungen in Anspruch zu nehmen. Zu der geringeren Inanspruchnahme tragen auch die bisher gemachten Erfahrungen der Eltern bei, dass Beratung als nicht hilfreich erlebt wurde und dadurch keine Verbesserung der Situation erreicht werden konnte. Im Fall Lina zeigt sich exemplarisch, dass bei klaren medizinischen Diagnosen und damit einhergehenden strukturierten Versorgungspfaden sowie Vernetzung der beteiligten professionellen Akteur*innen Eltern „das Glück“ haben, durch das System geleitet zu werden und richtige Ansprechpartner*innen zu finden. Der Fall Malek verdeutlicht demgegenüber nachdrücklich, wie es durch fehlende Beratung und Unterstützung im weiteren Verlauf zur Aufschichtung von Belastungen und negativen Erfahrungen kommt, die

sich in ihrer Wirkung wechselseitig verstärken und die Familien an den Rand ihrer Kräfte bringen. Die mit der UN-BRK geforderte Unterstützung der Familie wird nicht gewährleistet und Teilhabe und familiäre Bewältigung sind dadurch ernsthaft gefährdet.

Eltern fehlen Beratungsangebote, wenn Diagnosen neu gestellt und in ihren Auswirkungen noch nicht einschätzbar sind. Sie fehlen ihnen aber im hohen Maße auch bei unklaren oder fehlenden Diagnosen, wenn Auswirkungen von Beeinträchtigungen für Eltern nicht kalkulierbar und im Alltag nicht händelbar sind. Mehr Beratung ist notwendig, wenn Kinder an den Übergängen zu Betreuungs- und Bildungsangeboten (Kindertagesstätte – Grundschule – weiterführende Schule – berufliche Bildung) stehen. Hierbei sehen die Eltern den Beratungsbedarf nicht nur bei sich selbst, sondern auch bei den Akteur*innen vor Ort, wenn diese mit den Beeinträchtigungen des Kindes nicht umgehen können. In Bezug auf Ganztags-, Ferien- und Freizeitbetreuungen machen Familien immer wieder die Erfahrung, dass Kinder mit Beeinträchtigungen nicht selbstverständlich mitgedacht werden und Angebote fehlen. Aufseiten der Eltern entsteht hierdurch der Eindruck einer großen Diskrepanz zwischen dem Anspruch der UN-Behindertenrechtskonvention und der Alltagsrealität, die sie erleben. Wenn Betreuungspersonen nicht entsprechend qualifiziert sind, Kinder ohne angemessene Unterstützung an den Angeboten teilnehmen und diese nicht hinreichend auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet sind, entsteht die Gefahr von Stigmatisierung und negativen Effekten. Diese werden schnell dem Kind und/oder den Beeinträchtigungen zugeschrieben, ohne wahrzunehmen, wie stark die Umweltfaktoren dazu beitragen, die Teilhabe und Selbstbestimmung des Kindes zu behindern oder sogar unmöglich machen.

Sehr eindrücklich sichtbar wurde, wie sehr die Eltern das Gefühl haben, um ihre Rechte kämpfen zu müssen. Die erlebten Erfahrungen, dass Ansprechpartner*innen fehlen, wiederholte Weiterleitungen erfolgen, sie auf Ablehnung treffen und keine Empathie gezeigt wird, führen zu einer Kampfdynamik und in der Folge zu hoher Belastung und weiterer Erschöpfung. In den „Bildern“, mit denen Eltern davon berichten, wenn sie sich „wappnen“, „rüsten“ oder „die Waffen hochfahren“, wird diese Dynamik sichtbar. Dass hierdurch weitere Konflikte entstehen, ist unmittelbar vorstellbar und nachvollziehbar. Eltern handeln so für ihre Kinder und zum Selbstschutz, um nicht erneut verletzt und zurückgewiesen zu werden oder einfach aufzugeben.

Ein zentrales Anliegen des Projekts war, Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen in den Mittelpunkt zu stellen und die Herausforderungen aus ihrer Sicht zu verstehen und nicht direkt aus der „Berater*innen-Perspektive“ nach Lösungen zu suchen. In den unterschiedlichen Rückmeldungen wurde immer wieder positiv betont, wie dies durch das Projekt gelungen ist und wie dadurch ein anderes Verständnis für die Situation der Familien gewonnen werden konnte.

Im Rahmen des Projekts und auch im Beirat hat sich gezeigt, wie groß der Wille und das Engagement der beteiligten Akteur*innen sind, die Situation für die Familien zu verbessern. Es braucht jedoch eine konsequente Vernetzung auf kommunaler Ebene über die aufgezeigten Zuständigkeiten hinaus, damit alle für die Eltern hilfreichen Angebote (auch Selbsthilfe, Entlastungsangebote) den angefragten Akteur*innen bekannt sind, zumal sich die Angebotslage verändert. Die Broschüre des KSL, die sich an Familien mit Kindern im Kindergartenalter richtet, kann hier eine Hilfe sein, wenn in den Kindertagestätten Ansprechpartner*innen sind, die auf die Familien aufmerksam werden. Auch das in Bonn in Zusammenarbeit mit Kinderärzt*innen durchgeführte Projekt der Frühen Hilfen, die zusätzlich in den Kinderarztpraxen in beratender Funktion eingesetzt werden, ist hier ein wichtiger Ansatz. Im Projekt wurde der Begriff „achtsame Organisationen“ geprägt. Dieser soll zum Ausdruck bringen, dass es in den Organisationen, in denen Familien mit Kindern anzutreffen sind, Personen geben muss, die auf besondere Bedarfslagen aufmerksam werden und sehr niederschwellig und familienorientiert die Familien ansprechen und an die richtige Ansprechperson weiterbegleiten.

Die kontinuierliche Herausforderung im Projekt bestand darin, miteinander über die organisatorischen Grenzen der unterschiedlichen Zuständigkeiten von Kommunen, Landschaftsverbänden, Kranken- und Pflegekassen hinaus zu denken. In vielen Sozialgesetzbüchern ist die umfangreiche Beratung verankert (z. B. SGB V § 39e, SGB IX § 32, § 106, SGB XI § 7a, § 37). Das neue Kinder- und Jugendstärkungsgesetz greift diesen Ansatz durch die Funktion der Verfahrenslotsen (§ 10b) auf, die in den Jugendämtern Beratung für junge Menschen mit (drohenden) Behinderungen anbieten und ihre Familien bei Antragstellung, Verfolgung und Inanspruchnahme der Leistungen unabhängig unterstützen und begleiten sollen. Diese Entwicklungen können, wenn sie konsequent im Sinne der umfassenden Beratung umgesetzt werden, dabei helfen, die Zahl der Ansprechpartner*innen für Familien zu reduzieren. In Bonn wird mit dem „Fachdienst Eingliederungshilfe“ die

Schnittstelle zwischen Sozial- und Jugendamt abgebaut. Dennoch bleiben die Zuständigkeiten innerhalb der Organisationsgrenzen bestehen. Diese Grenzen müssen aktiv von den Personen auf kommunaler Ebene immer wieder überwunden werden, sonst besteht die Gefahr, dass die Familien mit der Aufgabe, alle Therapie- und Unterstützungsangebote zu koordinieren und in ihren konkreten Familienalltag zu integrieren, allein bleiben. Zu beachten ist, dass Eltern Hemmschwellen haben, sich an Ämter zu wenden, und deren Unabhängigkeit hinterfragen, wenn sie gleichzeitig für die Leistungsgewährung zuständig sind.

Bei komplexen Problemlagen ist es herausfordernd, die Situation konsequent aus der Familienperspektive heraus zu ermitteln, weil viele verschiedene Bereiche relevant sein können. Dies bezieht sich nicht nur auf die Situation der Kinder mit Beeinträchtigungen. Möglicherweise müssen auch ihre Geschwister, ggf. unterstützungsbedürftige Familienmitglieder, die Vereinbarkeit von Familie und Beruf, die Sicherung des Lebensunterhalts und die Wohnsituation sowie die Gestaltung des Kontakts und Vermittlung von Informationen an viele weitere Personen (Ärzt*innen, Therapeut*innen) und Organisationen (Kindertagesstätten, Schulen, Behörden) berücksichtigt werden. Für ein Gespräch über die Gesamtsituation und die erlebten Herausforderungen, Ängste und Nöte braucht es Vertrauen und Zeit.

Demgegenüber stehen bei Kostenträgern Organisationsstrukturen, die notwendigerweise auf die Optimierung von Abläufen ausgerichtet sind, weil dadurch die Bearbeitung von Aufgaben schneller und effektiver erfolgen kann. Komplexe Fälle werden so in einem System zum „Störfall“, weil sie in gewisser Weise die Abläufe und eine schnelle Bearbeitung behindern. Je höher der ökonomische Druck und je höher die Arbeitsbelastung, desto schwerer fällt es, sich hierauf einzulassen. Mitarbeitende, die aus diesen Organisationen heraus Familien beraten, nehmen „in der Sprache der Organisationssoziologie“ sogenannte „Grenzstellen“ (Tiesmeyer und Schuhmacher, 2011, S. 83) ein. Sie leisten an der „Außengrenze der Organisation“ Übersetzungsarbeit zwischen der Organisation und den Leistungsempfänger*innen, in diesem Fall den Eltern bzw. Familien. Damit sind sie auch Rollenkonflikten ausgesetzt, weil sie einerseits den Erwartungen der Organisationen gerecht werden und diese nach außen gegenüber den Eltern kommunizieren müssen. Andererseits müssen sie die Erwartungen der Familien in die Systeme hineinvermitteln (ebd.). Sie betrachten die Situation in gewisser Weise auch durch eine „Organisationsbrille“.

In hochkomplexen und belasteten Situationen ist es für Familien wichtig, nicht nur einen Lotsen oder ein Fallmanagement zu haben, die wichtige Hilfen bieten können, sondern auch einen bestimmten Ansprechpartner*in zu haben, der/die sich im Rahmen eines umfassenden Case Managements konsequent an die Seite der Familie stellt. Es ist bedeutsam, dass diese Person zunächst losgelöst von organisationsbezogenen Erwartungen die Familiensituation aus der „Familienbrille“ betrachtet und in Bedarfslagen übersetzt, die dann an die jeweiligen zuständigen Organisationen herangetragen werden können. Ein solches Vorgehen stärkt die Familie im Sinne eines Empowerments, um so ihre Privatsphäre schützen zu können und nicht an jeder Stelle alles offenlegen zu müssen. Diese Vorgehensweise hilft zugleich den Mitarbeitenden an den „Außenstellen der Organisationen“, schnell und bedarfsgerecht innerhalb der Organisationen die richtigen Unterstützungsleistungen zu organisieren, ggf. weitere Personen anzusprechen und im Sinne der Bedarfe der Familien zu vernetzen. Diese eindeutigere Rollenverteilung kann helfen, bestehende Rollenkonflikte und Spannungsfelder nicht zu groß werden zu lassen, da diese nicht von der beratenden Person (intrapersonal) erlebt, sondern im Miteinander kommuniziert und ausgehandelt werden können.

Die Erkenntnisse zeigen, dass es wichtig wäre – ergänzend zu den bereits vorgesehenen Fallmanagementlösungen und Lotsendiensten –, ein in Bezug auf Leistungsentscheidungen unabhängiges Case Management für Familien mit hochkomplexen Bedarfslagen in den Kommunen zu verankern. Ein Case Management bezieht sich dabei auf die Fallebene und auf die Systemebene gleichermaßen (Monzer, 2013). Auf der Fallebene bedeutet es, ein aufsuchendes und längerfristig begleitendes Angebot zu haben, bei dem der oder die Case Manager*in ansprechbar bleibt und mit medizinisch-pflegerisch-pädagogischen und sozialrechtlichen Kenntnissen die Wege für die Familien ebnet und sie dabei begleitet. Auf der Systemebene kann das Case Management die Vernetzung der verschiedenen Akteur*innen mit fördern, auch hier für Organisationen beratend ansprechbar bleiben und auf bestehende Versorgungslücken aufmerksam machen. Funktionieren die Beratungs- und Unterstützungsstrukturen für die Familien durch die anderen Maßnahmen gut, wird die Zahl der Familien, die diese Form der Begleitung brauchen, überschaubar bleiben. Für eine nachhaltige Umsetzung wäre eine Pool-Finanzierung – wie sie auch von Klie und Bruker (2016, S. 32) für schwer und lebenslimitierend erkrankte Kinder vorgeschlagen wird – eine sinnvolle Lösung. Hierbei würden alle Sozialleistungsträger in einen Pool einzahlen, um diese Struktur und damit auch den Aufbau einer Infrastruktur der gemeinsamen Vernetzung

mitzufinanzieren, die über die sozialrechtlichen Grenzen hinweg auch in das medizinisch-pflegerische Versorgungssystem hineinreicht. Hierdurch würde eine Unabhängigkeit ermöglicht und Synergieeffekte würden entstehen, die den Familien und zugleich den Trägern zugutekommen. So lässt sich aus den Wirksamkeitsstudien familienorientierter Nachsorge ableiten, dass hierdurch eine verbesserte Versorgung und Kosteneinsparung entstehen werden (Kapitel 4.2, vgl. auch Klie & Bruker, 2016, S. 33).

Zum Ende des Projektes bleibt zu sagen, dass sich das partizipative und methodische Vorgehen bewährt hat. Durch die Fragebogenuntersuchung zu Beginn konnten die Relevanz der Thematik und die bestehenden Herausforderungen allen Beteiligten sichtbar gemacht werden. Offenen Fragen konnte nachfolgend in den Interviews und Arbeitsgruppen nachgegangen werden. Kritisch zu sehen ist, dass – mitbedingt durch die Beschränkungen im Zusammenhang mit der Coronapandemie – nicht alle Familien zur Mitwirkung bei Interviews und Arbeitsgruppen erreicht werden konnten (wie z. B. Familien mit Fluchterfahrung). Hierzu hätte es einer anderen Präsenz z. B. in Stadtteiltreffs bedurft, die nicht realisiert werden konnte. Es ist davon auszugehen, dass sich die Herausforderungen bei diesen Familien in ähnlicher, ggf. noch verschärfter Form zeigen. Hier bedarf es jedoch weiterer gezielter Forschung. Auch Väter wurden zwar im Rahmen des Themenabends „Vater sein“ erreicht, nicht aber mit den Interviewanfragen. Letztendlich hat die Verknüpfung der verschiedenen methodischen Ansätze der Beteiligung und Erhebung jedoch vielfältige Einblicke in die Situation von Familien ermöglicht.

Interessant ist, dass trotz getrennter Prozesse in den Städten die Ergebnisse der Erhebungen und die entwickelten Lösungen ähnlich waren, sodass diese als gemeinsame Empfehlung weiter ausgearbeitet werden konnten. Die Beteiligung an den Arbeitsgruppen wurde in den Städten unterschiedlich gehandhabt. Während in Bonn Vertretungen aus den unterschiedlichen Ämtern in den Arbeitsgruppensitzungen direkt beteiligt waren, wurde das Projekt in Bielefeld durch eine Person aus dem Amt für Integrierte Sozialplanung und Prävention begleitet und die Ergebnisse wurden vor allem im letzten Projektjahr in den unterschiedlichen Gremien der Stadt gemeinsam diskutiert. In Bonn wurden so auf Basis der Erkenntnisse schon Entscheidungen während der Projektlaufzeit in der Kommune getroffen. So konnte zum Beispiel die Überwindung der Schnittstelle von Sozial- und Jugendamt durch den gemeinsamen Fachdienst Eingliederungshilfe umgesetzt werden. In Bielefeld werden die Ergebnisse des Projekts in naher Zukunft bei der Inklusionsplanung berücksichtigt. Daher

kann zum derzeitigen Zeitpunkt nicht gesagt werden, inwieweit hierdurch andere Wirkungen erzielt werden. Dies wird sich erst im weiteren Verlauf zeigen. Zwei Städte miteinzubeziehen, die in Größe und Angebotsstruktur ähnlich sind, hatte den Vorteil zu sehen, dass sich die Problemlagen ähnlich darstellen. Leider konnte auch hier, ebenfalls coronabedingt, nicht wie gewünscht und ursprünglich geplant noch stärker städteübergreifend gearbeitet werden. Dennoch gab es aus der Arbeit in den Städten und der gemeinsamen Arbeit im Beirat auch wichtige Impulse für die jeweils andere Stadt.

Partizipative Forschung und Entwicklung – so lässt sich aus den Rückmeldungen zusammenfassend festhalten – sind ein lohnendes Ziel und ein bereichernder Weg. Hierzu können auch Hochschulen einen wichtigen Beitrag leisten. Es braucht dazu jedoch auch Zeit und Ressourcen, was durch das auf fünf Jahre angelegte Projekt ermöglicht wurde. Bei einer kürzeren Projektlaufzeit wäre der so positiv hervorgehobene hohe Beteiligungsgrad in dieser Form nicht umsetzbar gewesen. Für ähnlich groß angelegte Projekte wäre die Planung einer Vergütung von Selbstvertretungen wichtig, um dem hohen Arbeitseinsatz, den hier auch Eltern und Elternvertretungen geleistet haben, besser gerecht zu werden.

11 Handlungsempfehlungen

Handlungsbedarfe, die sich aus den Erkenntnissen ableiten lassen:

1. Es bedarf einer Öffentlichkeitsarbeit, die über Angebote informiert und Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen und auch professionelle Akteur*innen erreicht.
2. Die Familien benötigen barrierefreie und transparente Beratungsstrukturen, damit Kinder und Geschwisterkinder der Zugang zu präventiven, therapeutischen und Inklusions- und Bildungsangeboten erleichtert wird.
3. Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen benötigen niedrigschwellige, verlässliche und finanzierbare Betreuungs- und Entlastungsmöglichkeiten.
4. Die Zahl der Ansprechpartner*innen sollte möglichst reduziert werden, indem z. B. auf kommunaler Ebene Ansprechpartner*innen für die Familien etabliert werden, die die Ansprechfunktion und Koordination für Familien mit höheren oder vielfältigeren Unterstützungsbedarfen übernehmen.
5. Akteur*innen in Beratungs- und Unterstützungssystemen sollten für die Bedarfe der Familien sensibilisiert werden, bedarfsgerechte Angebote kennen und dahin vermitteln können.
6. Es bedarf Netzwerk- und Austauschstrukturen mit regelmäßigen moderierten Austauschtreffen zwischen den Interessengruppen, insbesondere mit Einbeziehung von Eltern. Sie ermöglichen ein wechselseitiges Verständnis und das Aufzeigen von Hemmnissen und Lücken in der Beratung und Unterstützung.
7. Familien mit komplexen Unterstützungsbedarfen bedürfen einer umfassenden Begleitung und Unterstützung im Sinne eines Case Managements (Abb. 29).

Abb. 29: Überwindung der Schnittstellen



Hieraus ergeben sich folgende konkrete Handlungsmaßnahmen:

1. Öffentlichkeitsarbeit

- Regelmäßige Öffentlichkeitsarbeit
- Nutzen von für Eltern relevanten Kanälen: Social Media
- Einfache Sprache

2. Aufmerksame Systeme

- Wo Familien mit Kindern sind, braucht es informiertes Personal, das sensibel für mögliche Bedarfe ist, erste Informationen weitergeben und an entsprechende Stellen vermitteln kann
 - Kinderarztpraxen, Hebammen
 - Tagespflege, Kindertagesstätten, Schulen
 - Familienbüro und Quartiersmanagement mitdenken
 - Ämter
 - Pflegeberatung
 - ...
- Kurzinformativveranstaltungen auf Basis einer Broschüre (wichtige Leistungen)
- Es braucht zur Umsetzung auch eine steuernde Funktion, „jemand, der/die den „Hut“ aufhat

3. Niederschwelliger Zugang zu Beratung

- Dezentrale Information und Beratung (Angebote in Kindertagesstätten, Schulen, (Behinderten-)Sportvereinen ...)
- Informationen in leichter und einfacher Sprache mit Piktogrammen über Schritte, die von den Familien je nach Alter des Kindes gegangen werden müssen
 - Einleger in Vorsorgehefte mit den wichtigsten Ansprechpartner*innen
- Mehrsprachige Zugänge zu Informationen
 - Übersetzung von Broschüren/Informationen
 - Ansprechpartner*innen mit verschiedenen Hintergründen und Sprachen in dem Feld etablieren
 - Selbsthilfe miteinbeziehen
- Sprechstunden (möglichst ohne Wartezeiten z. B. in Kindertagesstätten, Arztpraxen)
- Informationsplattform mit allen Beratungsangeboten (z. B. „Kinder stark NRW“)
 - Informationen bündeln, sodass sie von Familien und professionellen Akteur*innen leicht auffindbar sind und ausgedruckt werden können
 - Bewertungsmöglichkeiten eröffnen (vgl. niederschwellige Evaluation)

4. Wechselseitiger Austausch

- Alle Beteiligten miteinander in den regelmäßigen Austausch bringen (Eltern selbstverständlich miteinbeziehen, z. B. auch über digitale Austauschformate)
- Selbsthilfe strukturiert einbinden
- Zusammenarbeit mit Migrant*innenorganisationen
- Erfahrungs- und Fachwissen gleichermaßen wertschätzen

5. Vernetzung der Stellen

- Familien mit ihrer Situation in den Mittelpunkt stellen und Themen umfassend aus Sicht der Familien mitdenken (Alltag, Wohnen, Arbeit)
- Vernetzung innerhalb der Angebote der Leistungsträger (Lotsen/Fallmanagement – Kommunen, Krankenkassen, Landschaftsverbände)
- Vereinheitlichung von Assessments, die Eltern an die nächsten Stellen weitergeben oder in deren Weitergabe sie einwilligen können
- Persönliche Brückenfunktionen mit der Begleitung der Familien an die jeweils weitere(n) zuständige(n) Stelle(n)
- Institutions-, organisations- und professionsübergreifende Vernetzung => Denken über die Schnittstelle hinaus fördern
 - Win-win-Situationen schaffen
 - Strukturen entwickeln

6. Best-Practice-Beispiele

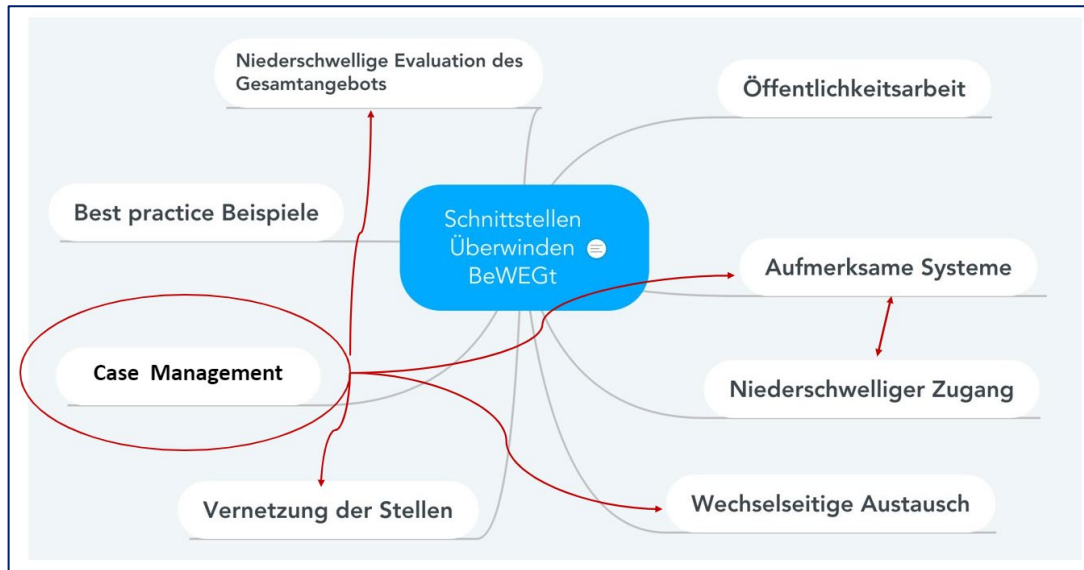
- Sammlung von „Muster-Wegen“ zur Lösung von Problemen => voneinander lernen
 - Arbeit mit sogenannten Persona
 - Customer Journey
 - Bildliche Wege
- Mehrere Optionen/Wege anbieten
 - Wahlmöglichkeiten eröffnen
 - Entscheidungsfreiheit

7. Niederschwellige Evaluation

- Sich als lernendes System begreifen/positive Fehlerkultur
- Rückmeldungen in die Angebote ermöglichen
 - Kommentierung ermöglichen
 - über das Case Management

8. Case Management

Abb. 30: Case Management



- Begleitung von Familien mit komplexen Unterstützungsbedarfen (alltagsbezogen und wegbegleitend)
 - Vernetzung auf der Fallebene und der Systemebene (kommunale Angebote)
 - Situation der Familie (jenseits der Organisationslogik von Leistungsanbietern und -trägern) aus ihrer Sicht umfassend verstehen und begleiten
 - Unabhängigkeit (von Entscheidungen über Leistungsangebote, keine Kontrollfunktion (Stigmatisierung), es soll nicht „Amt“ darauf stehen)
 - Kontinuität, bei Bedarf langfristige stabile Begleitung
 - Ansprechbarkeit, auch nach längeren Pausen der Begleitung, muss gegeben sein
 - Ausreichend Zeit für Information und Beratung der Familien
 - Aufsuchende Beratung
- Fallabhängige Unterstützung mit Blick auf die benötigten Bedürfnisse der Familien
 - Übernahme von Beratung
 - Begleitung und Unterstützung bei Antragstellung
 - Hilfe zur Selbsthilfe
 - Ggf. Fallbesprechungen in interdisziplinären Teams

- Strukturierte Begleitung des Case Managements als Lotse durch den „Dschungel“
 - Bei Bedarf gemeinsam nächsten Termin für die Familien bei Institutionen, Ämtern festlegen
 - Das Case Management besitzt eine fortlaufende Familienakte, sodass Eltern Problematiken nicht erneut vortragen müssen
 - Übernahme einer Filterfunktion und Weitervermittlung von Familien
 - Vermeidung der „gläsernen Familie“
- Niederschwellige Erreichbarkeit des Case Managements (z. B. Sozialpädiatrische Zentren, aber dennoch auch für Familien zugänglich, die keinen Termin im SPZ haben)
- Kollegiale Beratung und Supervisionen für Case-Management-Mitarbeiter*innen

Literaturverzeichnis

- Ausserhofer, D., Mantovan, F., Pirhofer, R., Huber, M., Them, C. (2009):** Die Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol. In: *Pflege* 22 (3), S. 184–192.
- Beck, I. (2002):** Die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und ihrer Familien in Deutschland: soziale und strukturelle Dimensionen. In: Hackauf, H., Seifert, B., Beck, I., Jantzen, W. & Mrozynski, P. (Hg.): *Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen*. Materialien zum Elften Kinder- und Jugendbericht. 4 Bände. München: Verl. Dt. Jugendinst, S. 178–317.
- Bergold, J. & Thomas, S. (2012):** Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, Vol 13, No 1 (2012): Participatory Qualitative Research.
- Blackburn, C. & Read, J. (2005):** Using the Internet? The experiences of parents of disabled children. In: *Child Care Health Dev* 31 (5), 507–515.
- Boers, J. & Riedel, J. (2016):** Welche Bedeutung hat die speziell auf Familien mit einem Kind mit Behinderung ausgerichtete Pflegeberatung für die Eltern? Präsentation der Ergebnisse einer explorativen qualitativen Befragung von Eltern mit einem behinderten Kind im Rahmen eines Praxisprojektes. Evangelische Hochschule R-W-L, (September 2016).
- Brandenburg, H., Panfil, E.-M. & Mayer, H. (Hg.) (2013):** *Pflegewissenschaft*. 2. Aufl. Bern: Huber.
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L. & Keegan, K. (2017):** Parent-to parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. In: *Patient Educ Couns* 100 (8): 1537–1543.
- Bry, A. & Wigert, H. (2019):** Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: a qualitative interview study. *BMC Psychology* 2019, 7, S. 1-12.
- Büker, C. (2010):** *Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf*. 1. Aufl. s.l.: Verlag Hans Huber.
- Bundesverband Bunter Kreis e. V (2020):** Wirkungsbericht 2019. Im Internet: <https://www.bv-bunter-kreis.de/download>, Stand 18.10.2022.
- Dresing, T. & Pehl, T. (Hg.) (2017):** *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse*. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 7. Auflage Marburg: Eigenverlag.
- Douglas, T., Redley, B. & Ottmann, G. (2016):** The first year: the support needs of parents caring for a child with an intellectual disability. In: *J Adv Nurs* 72 (11): 2738–2749.
- Falkson S., Heitmann D., Tiesmeyer K. & Schmidt L. (2022):** Beratung von Familien mit einem Kind mit andauernden gesundheitlichen Beeinträchtigungen. *Teilhabe* 3/2022 (61): 114–121. https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Zeitschrift_Teilhabe/Teilhabe_3_2022_Seite114-121_FALKSON-HEITMANN-TIESMEYER-SCHMIDT-Beratung-von-Familien.pdf.
- Farrugia, D. (2009):** Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness* 2009 31 (7), S. 1011–1027.
- Fischer, H. & Renner, M. (2011):** *Heilpädagogik. Heilpädagogische Handlungskonzepte in der Praxis*. Freiburg: Lambertus Verlag.
- Flynn A. P., Carter B., Bray L. & Donne A.J. (2013):** Parents' experiences and views of caring for a child with a tracheostomy: a literature review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 77 (10), S. 1630–1634.
- Gilson, C. B., Bethune L. K., Carter W. & McMillan E. D. (2017):** Informing and equipping parents of people with intellectual and developmental disabilities. In: *Intellect Dev Disabil* 55 (5), S. 347–360.
- Glaser, B. G. (1998):** *Doing grounded theory. Issues and discussions*. First printing. Mill Valley, Calif.: Sociology Press.

- GKV-Spitzenverband (2017):** Bestimmung zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/sozialmediz_nachsorge/2017_0612_Reha_Bestimmung_SozialmNachsorge.pdf. Aufgerufen am: 18.10.2018.
- Grey DE (2002):** 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness* 2002 24(6), S. 734-749.
- Hackauf, H., Seifert, B., Beck, I., Jantzen, W. & Mrozynski, P. (Hg.) (2002):** Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen. Materialien zum Elften Kinder- und Jugendbericht. 4 Bände. München: Verl. Dt. Jugendinst.
- Heckmann, C. (2004):** Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern: Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Zugl.: Münster (Westfalen), Univ., Diss., 2002. Edition S. Heidelberg: Winter.
- Hülshoff T (2017):** Psychosoziale Interventionen bei Krisen und Notfällen. München, Ernst Reinhardt Verlag.
- Hüning B. M., Reimann M., Beerenberg U., Stein A., Schmidt A. & Felderhoff-Müser U. (2012).** Establishment of a Family-centred Care Programme with Follow-up Home Visits: Implications for Clinical Care and Economic Characteristics. In: *Klin Padiatr* 224 (07), S. 431–436.
- Hüning B. M., Reimann M., Sahlmen S., Leibold S., Nabring J. C. & Felderhoff-Müser U. (2016):** Konzeptanalyse einer stationären und ambulanten psychosozialen familienzentrierten Betreuung in der Neonatologie in Zeiten des G-BA-Beschlusses. In: *Klin Padiatr*. 228 (04), S. 195–201.
- Jotzo, M. (2014):** Eltern Früh- und Risikogeborener. In: Cierpka M (2014). *Frühe Kindheit 0–3 Jahre*. 2. Auflage Berlin, Springer Verlag, S. 365–372.
- Klie, T. & Bruker, C. (2016):** Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin – Expertise. AGIP Sozialforschung Ev. Hochschule Freiburg. Freiburg.
- Kofahl, C. & Lüdecke, D. (2014):** Familien im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnis der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: AOK-Bundesverband.
- Kuckartz, U. (2018):** Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 4., überarbeitete Aufl. Weinheim: Beltz
- Langer, P. C. (2013):** Chancen einer interpretativen Repräsentation von Forschung: die Fallvignette als „Reflexive Account“. In: Langer, P. C., Kühner, A. & Schweder, P.: *Reflexive Wissensproduktion. Anregungen zu einem kritischen Methodenverständnis in qualitativer Forschung*. Hg. v. Angela Kühner und Panja Schweder. Wiesbaden: Springer VS, S. 113–134.
- Langer, P. C., Kühner, A. & Schweder, P. (2013):** *Reflexive Wissensproduktion. Anregungen zu einem kritischen Methodenverständnis in qualitativer Forschung*. Hg. v. Angela Kühner und Panja Schweder. Wiesbaden: Springer VS.
- Lindblad, B.-M., Rasmussen, B. H. & Sandman, P.-O. (2005):** Being invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. In: *J Pediatr Nurs* 20 (4), S. 288–297.
- Mayer, H. & Panfil, E.-M. (2013):** Quantitative Analyse. In: Brandenburg, H., Panfil, E.-M. & Mayer, H. (Hg.): *Pflegewissenschaft*. 2. Aufl. Bern: Huber, S. 171–190.
- Mey, G. & Mruck, K. (Hg.) (2010):** *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. 1. Auflage Wiesbaden: VS Verlag.
- Mitchell, W. & Sloper, P. (2002):** Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. In: *Health Soc Care Community* 10 (2), S. 74–81.

- Molinari, D. L. & Freeborn, D. (2006):** Social support needs of families adopting special needs children. In: *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 44 (4), S. 28–34.
- Monzer, M. (2013):** Case Management Grundlagen. Case Management in der Praxis. 1. Auflage. Heidelberg: medhochzwei
- Nehring, I., Riedel, C., Baghi, L., Moshammer-Karb, T.; Schmid, R. & Kries, R. V. (2015):** Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. In: *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 77 (2), S. 102–107.
- Oettinger-Roß, C (2022):** Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß S., Klauber J. & Schwinger A. (2021). *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*. Berlin, Springer Verlag: S. 3–16.
- Podeswik, A. (2014):** Sozialmedizinische Nachsorge, Qualitätsmerkmal der Kinderkliniken. In: *Kinder- und Jugendmedizin* (4), S. 269.
- Podeswik A., Porz, F., Groeger, K. & Thyen, U. (2009):** Sozialmedizinische Nachsorge für schwer- und chronisch kranke Kinder. In: *Monatsschr Kinderheilkd* (157), S. 129–135.
- Porz, F. (2008):** Zusammenfassung des Endberichts. Prospektive randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg (PRIMA-Studie). Projektbericht Betainstitut, Augsburg 2008. Im Internet: <http://docplayer.org/22591313-Zusammenfassung-des-endberichts.html>, aufgerufen am 19.10.2022.
- Porz, F. & Podeswik, A. (2011):** Frühe Begleitung und Case Management für Eltern von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen. In: *Frühförderung interdisziplinär* 2011 (20), S. 157–161.
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R. E., Jessop, D. J., Bullinger, M. & Thyen, U. (2001):** Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) – Testung und Validierung der deutschen Version der „Impact on Family Scale“ bei Familien mit behinderten Kindern. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 51 (9–10), S. 384–393.
- Retzlaff, R. (2014):** Behinderte und chronisch kranke Kinder. In: Cierpka, M. (2014). *Frühe Kindheit 0–3 Jahre*. 2. Auflage Berlin, Springer Verlag, S. 373–383.
- Sarantaki, A. (2021):** When Parenthood comes early: Enhancing parent-child bonding in the NICU. *Ann Nurs Res Pract* 2021, 6, S. 1–3.
- Sarimski, K. (2019):** Behinderung – Herausforderungen für die Eltern bei einer Diagnosemitteilung vor oder nach der Geburt des Kindes. In: Brisch, K. H. (2019). *Familien unter Hoch-Stress. Beratung, Therapie und Prävention für Schwangere, Eltern und Säuglinge in Ausnahmesituationen*. Stuttgart, Klett-Cotta Verlag, S. 135–149.
- Schmidt L., Jux C., Tiesmeyer K.; Falkson S. (2022):** Beratungsbedarf von Eltern mit Kindern mit Beeinträchtigung. *Teilhabe* 3/2022 (61): 107–113.
- Schnell, M. W. & Heinritz, C. (2006):** Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen aus der Gesundheits- und Pflegewissenschaft. 1. Aufl. Bern: Huber.
- Schnell, M. W. & Dunger C. (2017):** Über Wahrheit und Ethik in der Pflegeforschung. *Pflege & Gesellschaft* 22 (4), 293–307. https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2018/10/PG-4_2017.pdf. Abgerufen am: 8.12.2022.
- Schreier, M. & Odag, Ö. (2010):** Mixed Methods. In: Mey, G. & Mruck, K. (Hg.): *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. 1. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag.
- Schubmann-Wagner, D. & Koop, A (2007):** Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürgern mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells (SKM): Abschlussbericht: eine Studie: Hg. v. Bertelsmann Stiftung.
- Stascheid, U. (2014):** Gesetze für Sozialberufe. Frankfurt am Main: Fachhochschulverlag.

- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1996):** Grounded theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Unveränd. Nachdr. Weinheim: Beltz.
- Taanila, A., Jarvelin, M. R. & Kokkonen, J. (1998):** Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: parents' views of initial information and advice for families with disabled children. In: J Clin Nurs 7 (6), 505–511.
- Tiesmeyer, K. (2012):** Familien mit einem krebserkrankten Kind – Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung. Bern: Huber.
- Tiesmeyer, K. & Schuhmacher, B. (2022):** Pflege im Lebensverlauf. München: Ernst Reinhardt
- Unger, H. von (2012):** Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, Vol 13, No 1 (2012): Participatory Qualitative Research.
- Unger, H. von (2014):** Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer VS.
- Verbene, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A. & Van Delden, J. J. M. (2019):** Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. European Journal of Pediatrics (2019) 178, S. 1075–1085.
- Veroni, E (2019):** The Social Stigma and the Challenges of Raising a Child with Autism Spectrum Disorders (ASD) in Greece. Exchanges: The Interdisciplinary Research Journal 2019 6 (2), S. 1–29.
- Weishaupt, E., Krebber, T., Strelow, B. & Zwingmann, C. (2019):** Belastungsempfinden von Eltern eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum- Störung. Autismus (2019) 88: 6-12.
- Wingenfeld, K., Büker, C. & Ostendorf A. (2013):** Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung: Hürth: CW Haarfeld (11).
- Whiting, M. (2012):** Impact, meaning and need for help and support: The experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life-threatening illness or technology dependence. Journal of Child Health Care 17 (1), S. 92–108.
- Wright, M. T. (Hg.) (2010):** Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. 1. Aufl. Bern: Huber
- Ziviani, J., Darlington, Y., Feeney, R., Rodger, S. & Watter, P. (2014):** Early intervention services of children with physical disabilities: complexity of child and family needs. In: Aust Occup Ther J 61 (2), S. 67–75.