

BERATUNG IN DER FAMILIENSELBSTHILFE

Vielfalt mit thematischem Fokus

Wissen zum Umgang mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung zu bündeln und dieses Wissen beratend weiterzugeben, gehört zu den wesentlichen Aufgaben in der Selbsthilfe. Die Bandbreite der Beratungsangebote reichen dabei von der Peerberatung über Verweisberatung bis hin zu umfassender professioneller Fallbegleitung. Das Beratungssetting in der Selbsthilfe zeugt von Vielfalt und lässt sich kaum in ein festes Schema fassen, denn klare Vorgaben zur Umsetzung gibt es nicht.

Dabei ist die Umsetzung nicht immer leicht, vor allem wenn Beratung im Ehrenamt angeboten wird und die Ressourcen begrenzt sind. Dies gilt vor allem für Selbsthilfeinitiativen, die sich neu mit dem Themenfeld Beratung auseinandersetzen.

Das vorliegende Merkblatt will hier eine praktische Handlungshilfe für die Umsetzung von Beratung in der familienbezogenen Selbsthilfe sein, und fasst wichtige Aspekte und Handlungsansätze zusammen.



Erfahrungswissen in der Selbsthilfe

Für die Versorgung und Teilhabe eines Kindes mit chronischer Erkrankung oder Behinderung ist es wichtig, dass wesentliche Informationen immer an den verschiedenen beteiligten Stellen landen und alle koordiniert miteinander vorgehen. Dafür sind in der Regel die Eltern verantwortlich, sie sorgen meist für den Informationsfluss zwischen den beteiligten Akteuren. Daher ist es von besonderer Bedeutung, dass den Eltern alle wesentlichen Informationen vorliegen und sie die Hintergründe verstehen, denn nur auf dieser Basis können sie gute Entscheidungen im Sinne der Behandlung, Förderung und Teilhabe ihres Kindes treffen.

Dies führt dazu, dass sich in der Selbsthilfe viel Erfahrungswissen ansammelt. Im Rahmen der Peerberatung, also der Beratung von Betroffenen für Betroffene, wird dieses Wissen weitergegeben – ganz lebensnah und praxisorientiert. Hier geht es nicht um Expertenwissen im klassischen Sinne,

sondern um geteilte Lebensrealitäten mit Erfahrungsexpertise.

Die Peerberatung kann zu psychosozialer Entlastung führen, konkretes Wissen vermitteln und die Entscheidungsfindung in den Familien unterstützen. Es geht nicht darum, am Ende alles Wissen selbst parat zu haben, sondern darum zu wissen, wo man sich mit Fragen hinwenden kann. Üblicherweise ist die Beratung in der Selbsthilfe auf die Unterstützung von Ratsuchenden des gleichen Krankheitsbildes bzw. bestimmter Beeinträchtigungen ausgerichtet.

Beratende Personen in der Selbsthilfe sind Wegbegleiter*innen der ratsuchenden Personen im Sinne des Empowerments. Sie bieten Ideen, aber nicht die Lösung. Denn wichtig ist, dass die Handlungsentscheidung immer bei der Familie selbst liegt!

Das Konzept des Empowerments

In der Beratung der Selbsthilfe spiegelt sich immer der Grundgedanke des Empowerments wider. *Empowerment* (engl. für „Ermächtigung“, „Befähigung“) ist ein sozialwissenschaftliches Konzept, das auf die Stärkung von Individuen und Gruppen abzielt, damit diese mehr Kontrolle über die Gestaltung ihrer Lebensbedingungen gewinnen. Empowerment umfasst sowohl individuelle Dimensionen (z. B. Selbstwirksamkeit, Autonomie) als auch kollektive (z. B. Beteiligung an gesellschaftlichen Entscheidungsprozessen). Es ist eng verbunden mit partizipativen Ansätzen, Ressourcennutzung und dem Abbau von Machtungleichgewichten. In der Gesundheitsförderung wurde der Begriff durch die Ottawa-Charta der WHO (1986) gestärkt, die betont, dass Menschen durch Unterstützung zur Kontrolle über ihre Gesundheit befähigt werden sollen.

Quellen: Herriger, N. (2014). Empowerment. Theorie und Praxis der Selbstbefähigung in der Sozialen Arbeit (4. Aufl.). Lambertus Verlag. Sowie: Weltgesundheitsorganisation (WHO) (1986): Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung. Verfügbar z. B. über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA): www.bzga.de

Die neun Schlüsselaspekte der Beratung in der Familienselbsthilfe

Die Beratung in der Familienselbsthilfe beruht auf neun Schlüsselaspekten. Sich als Selbsthilfeangebot diesbezüglich zu reflektieren und einen gewissen Pool an Informationen anzueignen kann helfen, das eigene Beratungsangebot konzeptionell gut aufzustellen und umzusetzen.

→ 1. Erfahrungswissen

- ✦ Erfahrungswissen bietet konkrete Lösungsansätze und Handlungsempfehlungen (Alltagstipps)
- ✦ Transparenz dazu, dass die Beratung auf Wissens- und Erfahrungsgrundlage der Mitglieder erfolgt
- ✦ Es kann hilfreich sein das Erfahrungswissen zu bündeln, z.B. in einer Broschüre zum Umgang mit dem vertretenen Krankheitsbild
- ✦ Die individuellen Erfahrungen zu bündeln und weiterzugeben, kann gesellschaftliche Entwicklungen in demokratischen Prozessen in Gang setzen

→ 2. Informationsaustausch und Netzerkennung

- ✦ Selbsthilfeangebote und Austauschformate sind Orte emotionaler Unterstützung wie auch praktischer Informationen

- ✦ Auskünfte über Erfahrung mit Anlaufstellen für Leistungsbeantragung oder solche mit Expertise mit dem bestimmten Krankheitsbild bzw. der Behinderung
- ✦ Vernetzung mit anderen Betroffenen, Fachleuten und Organisationen bedeuten Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten und Wissen
- ✦ Man muss keine Expertise für alles vorhalten, aber es ist hilfreich, wenn man weiß, wo relevante Informationen zu finden sind. Zu vielen fachlichen Wissensbeständen (z.B. zu sozialrechtlichen Leistungen) gibt es bereits gute Broschüren, auf die verwiesen werden kann.

→ 3. Anonymität und Vertraulichkeit

- ✦ Vertrauensvoller Umgang mit den persönlichen Informationen der ratsuchenden Familien ist Grundvoraussetzung für einen offenen Austausch
- ✦ Ein sensibler Umgang mit persönlichen Daten im Sinne der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) ist verpflichtend¹

→ 4. Selbstbestimmung und Empowerment

- ✦ Ermächtigung der Familie hinsichtlich der Bedürfnisse ihres Kindes einzutreten und

¹ Beispiel: statt auf WhatsApp können sich Gruppen auch über unsere datensichere App unrare.me austauschen

Stärkung der Eigenverantwortung sowie Selbstwirksamkeit der Familien als Beratungsziel

- ✚ Kinder und Jugendliche als eigene Persönlichkeiten einbeziehen und ihr Recht auf Partizipation beachten²
- ✚ Ressourcenorientierung: Fokus liegt auf Stärken und Ressourcen der Kinder und ihrer Familien
- ✚ Entscheidungsmacht liegt immer bei der Familie: Entwicklung ihrer jeweils eigenen Lösungsansätze und darüber eine Verbesserung ihrer Lebensqualität

→ 5. Inklusion als Haltung

- ✚ Inklusion als menschenrechtliche Grundhaltung ist Voraussetzung für einen positiven Beratungsverlauf
- ✚ Inklusionsförderung des Kindes in allen Lebensbereichen, von der Bildung bis zur Freizeitgestaltung

→ 6. Förderung der Selbstständigkeit

- ✚ Unterstützung der Selbstständigkeit des Kindes entsprechend seiner Fähigkeiten
- ✚ Hinweise auf entsprechende Angebote zur Förderung geben bzw. zu entsprechenden fachlichen Beratungsstellen verweisen (z.B. Frühförderstellen)

→ 7. Ganzheitlicher Ansatz

- ✚ Berücksichtigung aller Lebensaspekte des Kindes und seiner Familie
- ✚ Jede Zielgruppe (Kinder, Geschwister, Eltern) brauchen ihre eigene Ansprache und Wording
- ✚ Teilhabe der Familie als Ganzes im Blick

→ 8. Entlastung und Begleitung

- ✚ Psychosoziale Entlastungsgespräche, "ein offenes Ohr haben"
- ✚ Entlastung von Eltern und Geschwistern im Blick durch Hinweise auf entsprechende Angebote, insbesondere bei aufwendiger Pflege
- ✚ Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung haben ab Diagnosestellung einen

Anspruch auf Begleitung durch Kinderhospiz- und Kinderpalliativstrukturen

→ 9. Zeitliche und räumliche Flexibilität

- ✚ Hohe Flexibilität der Beratungsangebote in Bezug auf Treffpunkte und -zeiten, um den Bedürfnissen der Familien gerecht zu werden

Hilfreiche Links

- ✚ Die bvkm-Broschüre: „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ wird regelmäßig aktualisiert und fasst relevante Leistungsbereiche für Eltern behinderter Kinder verständlich zusammen.
- ✚ Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) als gesetzliche Beratungsstruktur zum Themenfeld Teilhabe mit Peerberatungsansatz
- ✚ Pflegeberatung und Pflegestützpunkte als gesetzlich verankerte Beratungsstruktur zum Themenfeld Pflege
- ✚ Informationen zur Frühförderung bündelt der Familienratgeber der Aktion Mensch
- ✚ www.intakt.info/ (Regensburg/ Bayern) und www.Kinderversorgungsnetz-Berlin.de (Berlin) sind Beispiele von Informationsportalen die regional wesentliche Informationen und Anlaufstellen gezielt für Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern bündeln. Etwas breiter gefasste Informationen auf Bundesebene fasst der Familienratgeber der Aktion Mensch zusammen.
- ✚ Kinderrechtskonvention
- ✚ UN-Behindertenrechtskonvention

Fazit: Selbsthilfeberatung ist eine Wegbegleiterin

Die primäre Aufgabe der Beratung in der Selbsthilfe ist das Vermitteln von Erfahrungswissen. Es geht um Unterstützung und Beistand bei der Reflektion der Situation und die Ermutigung zum Ausprobieren von neuen Wegen. Beratende Personen in der Selbsthilfe sind Wegbegleiter*innen der ratsuchenden Personen. Jede Familie wird ihren eigenen Weg aus ihrer eigenen Erfahrungsexpertise heraus suchen und finden.

² Hinweis: Ein weiteres Merkblatt fasst wesentliche Wissensbestände zum Thema Partizipation zusammen, abrufbar unter: www.kindernetzwerk.de

Qualitätssicherung in der Beratung

In der Regel wird Peerberatung von Angehörigen für Angehörige von Kindern mit Behinderung und chronischer Erkrankung aus der Erfahrungsexpertise ohne beratungsfachlichen Hintergrund umgesetzt. Sie ersetzt keine rechtliche, pflegerische, medizinische, teilhabe- oder sonstige fachliche Beratung. Insbesondere die Grenzen der eigenen Beratung sollten daher offen an die Familien kommuniziert werden.

Darüber hinaus können folgende Aspekte bezüglich des eigenen Beratungsangebots in der Selbsthilfe reflektiert werden:

Der Beratungsprozess

Der Beratungsprozess an sich umfasst mehrere Phasen, die je nach Beratungsansatz mehr oder weniger stringent umgesetzt werden:

1) Eingangsphase: Erste Kontaktaufnahme und das Feststellen der Beratungsbedürfnisse. Zielsetzung der Beratung auf Grundlage der Wünsche und Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie. Erstgespräch sorgt bei Familie für psychosoziale Entlastung.

2) Diagnosephase: Genaue Analyse der Probleme und Ressourcen der Betroffenen. Formalitätsgrad ist abhängig von jeweiligem gewählten Beratungsansatz. Bsp. Case Managementprozess: verwendet Entwicklung eines Maßnahmenplans auf Grundlage umfangreichen Assessmentinstruments.

3) Interventionsphase: Entwicklung und Umsetzung konkreter Maßnahmen und Strategien zur Problembewältigung. Erarbeitung von Lösungsansätzen durch die Familien selbst unter Einbezug vorhandener Kompetenzen, Kenntnisse, Fähigkeiten, Verbindungen und Netzwerke der Familie. Aktive Veränderung der Perspektive auf „unlösbare Probleme“ durch Gespräche und Reflektieren.

4) Evaluationsphase: Bewertung der durchgeführten Maßnahmen und deren Auswirkungen auf die Betroffenen. Genaue Auswertung von projektinternen relevanten Angaben für die weitere Arbeit wichtig sind, z.B. Kontaktdaten, angestrebte

Zielstellungen, der vereinbarte Beratungsauftrag und die verabredeten Schritte. Kurze oder umfassende Dokumentation des Beratungsprozesses je nach Beratungsansatz (so wenige Daten wie möglich, so viele wie nötig) Streng vertrauliche Handhabung der Dokumentation und Verwendung ausschließlich für interne Arbeitsprozessen, sowie Löschung nach Ablauf der vereinbarten Fristen.

5) Abschlussphase: Formale Beendigung des Beratungsprozesses. Entwicklung von Strategien zur langfristigen Stabilisierung der erreichten Ziele. Feedbackermittlung seitens der Beratenden als Teil des Beratungsprozesses sowie Selbstevaluation inklusive Prüfung des Erfolgs der Beratung. Bündelung struktureller Problemlagen, die über die Fallkonstellation der einzelnen Familie hinausgehen, an welchen Strukturdefizite des Versorgungssystems sichtbar werden und an anderer Stelle weiterbearbeitet werden müssen. Rückkopplung der Ergebnisse der Beratung in die Vereinsarbeit und damit Impulssetzung für Veränderungsprozesse.

Einen Methodenkoffer anlegen

Es ist sinnvoll sich einen Methodenkoffer für die Beratung anzulegen, der es den beratenden Personen erleichtert zu unterstützen. Nachfolgend sind einige Ideen genannt, die für den eigenen Zweck angepasst werden können:

- ✦ Datensatz zu Anlaufstellen für Verweisberatung
- ✦ Krisenplan: Handhabung von Krisengesprächen abgestimmt mit Vereinsvorstand
- ✦ Aufbereitete Fachinformationen (gesicherte Linkliste, Flyer, Broschüren, Arbeitsblätter)
- ✦ Lösungsorientierte Fragen (von der Makro- zur Mikro-Analyse)
- ✦ Fragen zu Worst-Day, Best-Day und die Wunderfrage: Das Problem, die Ausnahmen und der problemfreie Zustand
- ✦ Methoden zur Identifizierung der Ziele unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Rollen in der Familie (Was will/braucht das Kind, was wollen/brauchen die Eltern, was will/braucht das Geschwisterkind?)
- ✦ Methoden zum Identifizieren der nächsten Schritte unter Berücksichtigung der vorhandenen Ressourcen

Links zu weiteren hilfreichen Materialien für die Beratung in der Familienselbsthilfe

✦ Leitfaden für ein Beratungsgespräch für den Methodenkoffer

✦ Krisenleitfaden für schwierige Beratungsgespräche

NOTIZEN

PLATZ FÜR GEDANKEN, FRAGEN UND IDEEN

Hinweis

Dieses Methodenblatt entstand im Rahmen des Projekts „Selbsthilfe leicht gemacht!“ sowie einer Projektwerkstatt auf der Jahrestagung des Kindernetzwerks 2024. Es wurde gemeinsam mit Aktiven aus der Selbsthilfe entwickelt und soll die ehrenamtliche Beratung in der Familienselbsthilfe unterstützen.

Mitgewirkt haben:

- ✦ Ursula Klupp (zert. Onlineberaterin, Dipl. Sozialpädagogin)
- ✦ Susann Schrödel (zert. Peerberaterin, Vorstand Kindernetzwerk e.V.)
- ✦ Benita Eisenhardt (zert. Case Managerin, Rehabilitationspädagogin, Kindernetzwerk e.V.)
- ✦ Tim Page (BA Politik und Geschichte, Kindernetzwerk e.V.)

Weitere Infos zum Thema Beratung in der Familienselbsthilfe: www.kindernetzwerk.de

Impressum

Herausgeber Kindernetzwerk e.V. – Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Sitz Benzstraße 2 · 63741 Aschaffenburg · **Telefon** (06021) 45 44 00 · **Telefax** (06021) 124 46

Hauptstadtbüro Schiffbauerdamm 19 · 10117 Berlin · **Telefon** (030) 25 76 59 60

info@kindernetzwerk.de · www.kindernetzwerk.de

Amtsgericht Aschaffenburg · Registernummer: VR 921

Spendenkonto DE02 7955 0000 0000 9242 90 · Sparkasse Aschaffenburg BIC: BYLADEM1ASA