Univation

Barbara Jantzen
Katharina Klockgether

Abschlussbericht der Evaluation der psychologischen Beratung KOMPASS

Univation – Institut für Evaluation
Dr. Beywl & Associates GmbH

Köln, im September 2023

Beauftragt durch:
Ministerium für Kinder, Jugend, Frauen, Gleichstellung, Flucht u. Integration Nordrhein-Westfalen
& Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

Die Landesregierung
Nordrhein-Westfalen

Bundesstiftung Frühe Hilfen

Gefördert vom:
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

AUFHOL PAKET
Das Förderprogramm für Kinder, Jugend & Familien.

Impressum

Univation – Institut für Evaluation
Dr. Beywl & Associates GmbH
Hohenstaufenring 63
50674 Köln

Tel.: 0221 4248071
www.univation.org

Information zu den Inhalten/Ergebnissen:
barbara.jantzen@univation.org

Unser Eval-Wiki erklärt Ihnen die Fachbegriffe der Evaluation: http://www.eval-wiki.org

Inhalt

1 Zusammenfassung 5
2 Einleitung: Die Evaluation 11
2.1 Gegenstand, Zwecke und Fragestellungen der Evaluation 11
2.2 Das Methodische Vorgehen 12
2.3 Die Datenquellen und Methoden 14
2.3.1 Dokumentenanalyse: Konzept der Beratungsangebots KOMPASS, Jahresberichte 14
2.3.2 Auswertung vorliegender Papier-Fragebögen von 2015 bis 2022 beratener Familien 14
2.3.3 Follow-Up-Interviews mit 16 vor 2022 beratenen Familien 14
2.3.4 Online-Befragung bis Juni 2022 beratener Familien 15
2.3.5 20 Vorher-Nachher-Interviews mit Eltern 16
2.3.6 Interviews mit allen vier in KOMPASS aktiven Fachkräften des Bunten Kreises Münsterland 17
2.3.7 Gruppeninterview mit Vertreter:innen der beteiligten Kommunen 17
2.3.8 Interviews mit zwei Expertinnen aus Kliniken in der Region 17
2.4 Auswertung 17
2.5 Methodendiskussion 18
3 Ergebnisse der Evaluation 19
3.1 Das psychologische Beratungsangebot KOMPASS des Bunten Kreises Münsterland und seine Rahmenbedingungen 19
3.1.1 Der Bunte Kreis Münsterland in Coesfeld 19
3.1.2 Kompass: Das Konzept 20
3.1.3 Die Rahmenbedingungen 27
3.2 Die Umsetzung des Beratungsangebotes 31
3.3 Die Effekte 45
3.4 Grenzen und weitere Bedarfe der Eltern 66
4. Schlussfolgerungen 69
4.1. Relevanz des Angebots 69
4.2. Effektivität von KOMPASS 70
4.3. Gelingensbedingungen 71
5. Empfehlungen 73
6. Anhang 74
6.1. Literaturverzeichnis 74
6.2. Ergebnisabgleich Indikatoren „Kompass“ mit Elterninterviews und Online-Befragung der Eltern 74

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die Datenquellen der Evaluation im Überblick 12
Abbildung 2: Konzept der interdisziplinären Nachsorge des Bunten Kreises. 19
Abbildung 3: Auszug aus Wirkungsmodell von KOMPASS, abgestimmt mit Auftraggebern und BKM, Stand Juni 2022 22
Abbildung 4: Übersicht über Zugänge zum Angebot KOMPASS....27
Abbildung 5: Online-Befragung 2022: Antworten der Befragten im Hinblick auf das belastende Ereignis 32
Abbildung 6: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Krankheit des Kindes“ beratenen Personen 47
Abbildung 7: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Selbstfürsorge“ beratenen Personen 49
Abbildung 8: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Alltagsaufgaben“ beratenen Personen....51
Abbildung 9: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Bindungserleben“ beratenen Personen 52
Abbildung 10: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Selbstwirksamkeit“ und „Erziehungssicherheit“ beratenen Personen 53
Abbildung 11: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „psychopathologische Begleiterscheinungen“ und „Lebensqualität“ beratenen Personen 54
Abbildung 12: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Familienkohäsion“ und „Stressregulation“ beratenen Personen 57
Abbildung 13: Online-Befragung 2022; Antworten der Personen, die eine der angeführten Techniken gelernt haben 59
Abbildung 14: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Annahme des Kindes“ und „Empowerment“ beratenen Personen 60
Abbildung 15: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Vernetzung und weitere Angebote“ beratenen Personen 61
Abbildung 16: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Paarbeziehung“ beratenen Personen 63
Abbildung 17: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Berufstätigkeit“ beratenen Personen 65

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Anzahl der beratenen Familien in KOMPASS, 2014 – Mitte 2022 laut BKM....31
Tabelle 2: strukturierte Merkmale der Familien in der Online-Befragung 31
Tabelle 3: Online-Befragung 2022: Antworten der Befragten wie sie vom Beratungsangebot erfahren haben 33
Tabelle 4: Online-Befragung 2022: Antworten der Befragten auf die Frage, welche Methoden und Arbeitsweisen in der Beratung sie hilfreich fanden. 35
Tabelle 5: Online-Befragung 2022: Antworten der Befragten auf die Frage, welche Beratungsinhalte sehr wichtig waren. 37
Tabelle 6: Online-Befragung 2022: Anzahl der Befragten zur Frage nach der Häufigkeit der Beratungstermine 39
Tabelle 7: Online-Befragung 2022: Anzahl der Befragten zur Frage nach den Gründen für die Beratung 42

1 Zusammenfassung

Gegenstand, Ziel und Zweck der Evaluation

Trotz des Ausbaues vieler pädagogischer und sozialer Hilfen in den letzten Jahrzehnten sehen sich Familien mit einem schwer/chronisch kranken Kind bzw. Kind mit Beeinträchtigung[1] vielfältigen Belastungen ausgesetzt, die sich benachteiligend auswirken, so dass oftmals eine volle soziale, ökonomische und kulturelle Teilhabe für die Eltern, aber auch die Geschwisterkinder, kaum möglich ist. Soziale Exklusion wird zumindest punktuell immer wieder erlebt. Die unerwartete Diagnose, die für jedes Familienmitglied auch eine biographische Zäsur darstellt sowie die notwendige intensive Betreuung und Begleitung der Kinder stellen starke emotionale und psychische Belastungen für jedes Familienmitglied dar, die auch das System Familie insgesamt belasten können.

An der Vielzahl an Belastungen, gefühlter Hilflosigkeit, Überforderung und Verunsicherung der Familien setzt das evaluierte psychologische Beratungsangebot KOMPASS an. Es wird seit 2014 vom Bunten Kreis Münsterland e.V. in einigen Kommunen und Kreisen im Münsterland umgesetzt. Das Angebot richtet sich an Familien von zu früh geborenen, schwer bzw. chronisch kranken, beeinträchtigten sowie verstorbenen Kindern bis zum Alter von 16 Jahren.

Die summativ-formative Evaluation wurde vom Ministerium für Kinder, Jugend, Familie, Gleichstellung, Flucht und Integration sowie des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen beauftragt und sollte Erfolge und die Wirksamkeit des Angebotes dokumentieren und organisationales Lernen ermöglichen. Darüber hinaus sollte sie einen Beitrag für die Entscheidung, das Angebot in weiteren Regionen zu verbreiten, leisten. Folgende Fragestellungen standen im Mittelpunkt der Evaluation:

- Projekttheorie: Welche Wirkungsannahmen liegen dem Angebot zugrunde?
- Effektivität: Welche Wirkungen erreicht das Angebot (intendiert/ggf. nicht-intendiert, negativ/positiv)?
  - Werden durch das Angebot die psychische/seelische Gesundheit sowie die Gesundheitsförderung/Gesundheitskompetenzen der Eltern und Kinder und ihr Wohlbefinden verbessert?
  - Inwiefern fördern die Maßnahmen die Bindung zwischen Eltern und Kind?
  - Wirkt das Angebot präventiv, in dem es Gesundheits- und Bewältigungskompetenzen der Eltern stärkt und das Familiensystem stabilisiert?
- Verbesserung: Welche Optimierungsbedarfe gibt es aus Sicht der Eltern und der Durchführenden?
- Gelingens- und Rahmenbedingungen:
  - Welche Handlungsempfehlungen zur Übertragung auf andere Träger/Ausweitung des Angebotes lassen sich identifizieren? Welche Rahmenbedingungen wären für eine Verbreitung des Ansatzes zu bedenken?

Methodische Herangehensweise

Die Evaluation wurde auf der Grundlage der Standards der Gesellschaft für Evaluation und datenschutzrechtlicher Vorgaben durchgeführt. Dabei wurde ein partizipativer Ansatz gewählt: in einem Workshop wurde zusammen mit den Auftraggebern und des Bunten Kreises Münsterland e.V. (BKM)

[1] Statt „Behinderung“ wird im Bericht weitestgehend der Begriff „Beeinträchtigung“ verwendet, denn Behinderung kann nicht an individuellen Defiziten, sondern am Zusammenspiel von Beeinträchtigung und einstellungs- sowie gesellschaftlich bedingten Barrieren festgemacht werden: Jemand ist nicht behindert, sondern wird behindert.

das Wirkungsmodell des Beratungsangebots KOMPASS abgestimmt. Auftraggeber und BKM wurden bei der Planung der einzelnen Arbeitsschritte miteinbezogen.

Es wurde ein Mixed-Method-Design gewählt, das folgende (Erhebungs-)Methoden kombinierte:

- Dokumentenanalyse: Konzept der Beratungsangebots KOMPASS, Jahresberichte
- Auswertung vorliegender Papier-Fragebögen[2] 2015-2022 beratener Familien
- Follow-Up-Interviews mit 16 vor 2022 beratenen Familien
- Vorher-Nachher-Interviews mit 20 beratenen Familien
- Online-Befragung von bis Juni 2022 beratenen Familien (n=135)
- Interviews mit den vier in KOMPASS aktiven Fachkräften des BKM
- Gruppeninterview mit drei Kommunalvertreter:innen
- Interviews mit zwei Expertinnen

Die Auswertung aller Interviews erfolgte inhaltsanalytisch, angelehnt an die zusammenfassende Inhaltsanalyse mithilfe der qualitativen Auswertungssoftware MAXQDA. Im Rahmen der Auswertung wurde von Univation ein Kategoriensystem entwickelt, das sich einerseits deduktiv aus dem Indikatoren-Set speist, andererseits induktiv aus den Antworten der Interviewpersonen ergab, sodass auch nicht intendierte Wirkungen erfassbar wurden. Eine Grobstruktur gab zudem der Aufbau der Interview-Leitfäden vor. Die Auswertung der quantitativen Anteile der schriftlichen Befragungen erfolgte deskriptiv in der Statistiksoftware R und SPSS. Ausgewählte Grafiken wurden in Microsoft Excel erstellt. Die qualitativen Antworten der Online-Befragung wurden per Text-Sortier-Technik in Microsoft Excel ausgewertet. Auch hier wurden Kategorien gebildet und Häufigkeiten ausgezählt.

Zentrale Ergebnisse

Das Konzept und seine Wirkungsannahmen: Der Bunte Kreis Münsterland e.V. richtet sich mit seinem psychologischen Beratungsangebot KOMPASS an Familien mit schwer/chronisch kranken Kindern bzw. Kindern mit Beeinträchtigung im Alter bis zu 16 Jahren. KOMPASS soll die Familien bei der Verarbeitung der Ereignisse – sei es den Diagnoseschock, traumatische Klinik- bzw. Geburtserfahrungen – unterstützen. Außerdem geht es darum, die protektiven Bewältigungsfähigkeiten auszubauen, damit eine Adaption an die neuen Lebensumstände gelingen kann. Das Ziel der Beratung ist es, die Lebenszufriedenheit (wieder) zu erlangen bzw. zu erhalten, Stress- und Traumafolgen abzufedern und durch eine Stabilisierung der Eltern eine Stabilisierung des gesamten Familiensystems herbeizuführen, die die umfassende Versorgung des kranken bzw. beeinträchtigten Kindes und ggf. der Geschwisterkinder sicherstellt. Damit möchte KOMPASS letztlich zu einer besseren sozialen, kulturellen und ökonomischen Inklusion der Familien beitragen. Der niedrigschwellige Charakter des Angebots (kostenfrei, unbürokratisch und aufsuchend), die enge Vernetzung mit der sozialmedizinischen Nachsorge bzw. den Kliniken im Münsterland und dem Kinderhospizdienst sind zentrale Elemente von KOMPASS. Es versteht sich als (sekundär)präventive, spezialisierte Prozessberatung, die die persönliche Entwicklung der Eltern fördert. Um diese Wirkungen zu erreichen setzt das Konzept auf psychologische Beratung nach dem systemisch-humanistischen Ansatz. Darüber hinaus gehören auch sofern notwendig die Vermittlung zu anderen Hilfsangeboten wie Erziehungsberatungsstellen zum Konzept.

Die Rahmenbedingungen: Das Einzugsgebiet von KOMPASS umfasst die Kreise Coesfeld und Borken mit den jeweils in den Kreisen ansässigen Städten (Ahaus, Borken, Bocholt, Coesfeld, Dülmen, Gronau) und stellt damit ein räumlich großes Gebiet dar. Darüber hinaus werden vereinzelt auch Familien aus den Städten Rheine und Münster sowie dem Kreis Warendorf begleitet. Das Angebot wird

[2] Mit Papier-Fragebögen sind die Fragebögen gemeint, die der BKM Münsterland nach Ende der Beratung den beratenen Familien zur Beantwortung ausgehändigt hat. Die vorliegenden Daten wurden digital erfasst und ausgewertet.

mischfinanziert über Spendengelder des BKM Münsterland und über die unterschiedlich ausgestaltete Finanzierung einiger Jugendämter der Region. Der BKM Münsterland unterhält Kooperationen mit zwei Kliniken und dem Kinderhospiz in Münster. Insbesondere über die direkte Anbindung von zwei Psychologinnen an die Kliniken sowie über die sozialmedizinische Nachsorge des BKM erfahren die Eltern von dem Angebot. Mit 1 ¾ Vollzeitstellen, die sich fünf Psychologinnen zurzeit teilen, einem Beratungsumfang von bis zu 15 Sitzungen pro beratene Familie und bisher 413 beratene Familien sind die personellen und finanziellen Ressourcen derzeit voll ausgeschöpft. Dies führt dazu, dass das Angebot kaum mehr bekannt gemacht wird. Die Beratung wird auf Deutsch (selten auf Englisch) angeboten und auch beworben, so dass rein fremdsprachliche Familien kaum erreicht werden können. Bei Armut in den Familien wird weniger von den psychologischen Fachkräften, sondern eher von den Fachkräften der sozialmedizinischen Nachsorge reagiert und zu (finanziellen) Hilfen vermittelt.

Die Zielgruppen und ihre Beratungsthemen: Das Angebot nehmen in erster Linie Familien mit schwer erkrankten bzw. beeinträchtigten Kindern an. Außerdem werden insbesondere Familien mit jüngeren Kindern beraten. Dies hängt mit der Bewerbung des Angebots insbesondere über die direkte Ansprache in den kooperierenden Kliniken bzw. durch die sozialmedizinische Nachsorge zusammen. Eltern nennen als wichtige Beratungsthemen insbesondere den Umgang mit Ängsten und Sorgen, Stress und seine Bewältigung, Selbstfürsorge und die Annahme der Situation. Themen wie Bindungserleben/-stärkung, Familienkohäsion und Berufstätigkeit waren für deutlich weniger Familien wichtige Beratungsanliegen. Auch dies hängt vermutlich mit dem frühen Beratungszeitpunkt der Familien zusammen. Die beratenen Eltern sind sowohl insgesamt mit der Beratung als auch mit der Anzahl (1-15 Termine) und dem zeitlichen Umfang (90-120 Min.) der Termine sehr zufrieden und sehen ihre Erwartungen an die Beratung erfüllt. Gerade die Niedrigschwelligkeit des Angebots erleichtert den Familien die Teilnahme an der Beratung.

Die Effekte: Alle befragten Eltern bestätigen positive Effekte und dass die Beratung ihnen bei der Lösung ihrer Probleme und Fragen geholfen habe. Neben der wertschätzenden Beratungshaltung empfanden Familien, denen weitere Hilfen vermittelt wurden (48%), diese als sehr hilfreich. KOMPASS weist bei allen Beratungsthemen eine sehr hohe Effektivität für die Familien auf, insbesondere zur:

- Bewältigung des Erlebten (mind. 88%)[3]
- Gestaltung der neuen Situation (mind. 89%)
- Steigerung der Selbstwirksamkeit (89%)
- Zunahme der Lebensqualität (87%)
- Zunahme der Erziehungssicherheit (mind. 83%)
- Besseren Stressregulation (mind.80%)
- Reduktion von Stress- und Traumafolgen (mind. 76%)

Es konnten insgesamt die protektiven Bewältigungsfähigkeiten der beratenen Familien gestärkt werden, Stress- und Traumafolgen reduziert werden und die Lebenszufriedenheit sowie die Paarbeziehung bei Eltern, die dies als Anliegend formulierten, verbessert werden. So trägt das Angebot zur Stärkung der psychischen/seelischen Gesundheit bei und fördert im Sinne der Selbstfürsorge auch die Gesundheitskompetenzen der Eltern. Damit sind die Grundlagen geschaffen, dass sich die Bindung zwischen Eltern und Kind festigen kann, die Versorgung der Kinder sichergestellt ist und sich bei den beratenen überwiegend jungen Familien ein stabiles Familiensystem etablieren kann.

Weitere Effekte, die nicht unmittelbar mit den intendierten Wirkungen von KOMPASS zu tun haben und die dokumentiert werden konnten, sind die Verarbeitung von belastenden Erfahrungen in der

[3] Werte aus der Online-Befragung.

Kommunikation mit Klinikpersonal, die Gewinnung von Ehrenamtlichen für den BKM sowie die Entlastung des Pflegepersonals in den Krankenhäusern.

Optimierungsbedarfe: Von den Familien wurden insbesondere eine größere Bewerbung des Angebots und eine Ausweitung der Beratung die Anzahl der Beratungsgespräche bzw. der Nachfragemöglichkeit gewünscht.

Die Gelingensbedingungen für die Durchführung psychologischer Beratung von Familien mit chronisch/schwer kranken Kindern bzw. Kindern mit Beeinträchtigung können auf mehreren Ebenen verortet werden.

Beratene: Die aufgesuchten Eltern müssen für das Beratungsangebot offen sein und zur Mitarbeit bereit sein. Dies bedeutet auch, dass sie ein gewisses Maß an zeitlichen Ressourcen zur Verfügung haben müssen bzw. bereit sind, diese zur Verfügung zu stellen. Im Einzelfall kann das bedeuten, dass für die Zeit der Beratung die Pflege des Kindes durch eine andere Person gewährleistet wird. Die Eltern müssen in der Lage sein, sich in der Beratungssprache zumindest ansatzweise ausdrücken zu können. Bei dem aufsuchenden Charakter des Angebots müssen die Räumlichkeiten in den Familien außerdem Gespräche in ruhiger Atmosphäre zulassen. Darüber hinaus müssen sie in der Lage und bereit sein, ihre Anliegen zu formulieren. Wenn Eltern gemeinsam an der Beratung teilnehmen, erhöht dies den Beratungserfolg.

Berater:innen: Ein psychologisches Beratungsangebot sollte durch Psycholog:innen oder Berater:innen anderer einschlägiger Berufsgruppen mit psychologischen Kenntnissen durchgeführt werden, die zudem ein medizinisches Grundwissen bzw. relevantes Wissen zum Gesundheitssystem und der Versorgungsstruktur für die Zielgruppe mitbringen. Ausschlaggebend für eine erfolgreiche Beratung im Sinne von KOMPASS sind ein systemisch-humanistischer, personzentrierter und ganzheitlicher Beratungsansatz, der die Gesamtsituation der Familie bzw. der Eltern in den Blick nimmt, und allgemein eine hohe Beratungskompetenz. Fortbildungen wie z.B. zu Trauerbewältigung sind von Vorteil, um Familien bei diesem Thema effektiv begleiten zu können. Der niedrigschwellige (aufsuchend, kostenfrei, unbürokratisch) Schnittstellencharakter des Angebots verlangt darüber hinaus, dass die Berater:innen bzw. die durchführende Organisation gut und in verschiedene Richtungen vernetzt sind, um den Zugang zum Angebot und eine frühzeitige Kontaktherstellung zu gewährleisten und den ganzheitlichen Ansatz, der von den Bedarfen der Familien ausgeht, umzusetzen. Die Berater:innen müssen zeitliche Flexibilität mitbringen.

Die Finanzierung muss gewährleistet sein und eine gewisse Flexibilität ist unter Umständen notwendig, um eine Beratung nicht zu früh enden zu lassen. Bei zwei Vollzeitstellen können, so zeigt die Erfahrung des BKM, jährlich zwischen 40 und 100 Familien beraten werden, abhängig von der jeweiligen Beratungsdauer.

Zugänge: idealerweise gibt es eine enge Verzahnung mit den Kliniken bzw. der sozialmedizinischen Nachsorge um das Beratungsangebot möglichst frühzeitig zu unterbreiten und direkt zum Angebot vermitteln zu können.

Organisationen, die KOMPASS in ihr Angebotsportfolio aufnehmen möchten, sollten die oben genannten Rahmenbedingungen berücksichtigen und das Angebot ggf. anpassen. So ist es für andere Bunte Kreise, die ebenfalls über die sozialmedizinische Nachsorge eng mit Kliniken bzw. der Zielgruppe in Kontakt sind, vermutlich ohne großen Aufwand möglich, die Familien für eine psychologische Beratung zu identifizieren. Da sozialmedizinische Nachsorge und psychologische Beratung unter einem Dach verortet sind, ist damit auch die wichtige Vernetzung untereinander gut herstellbar.

Auch sozialpädiatrische Zentren und Frühförderstellen könnten eine enge Verzahnung zwischen medizinisch/therapeutisch arbeitenden Fachkräften und den psychologischen Berater:innen

gewährleisten. Allerdings wäre der direkte und zur Diagnose zeitnahe Zugang zu den Eltern weniger gegeben. Familienberatungsstellen wären ebenfalls darauf angewiesen, von Dritten über die Familien informiert zu werden. Darüber hinaus fehlt dort in der Regel das medizinische Wissen, so dass diese Stellen sich mit der sozialmedizinischen Nachsorge vernetzen müssten oder entsprechendes Personal vorhalten bzw. qualifizieren müssten.

Schlussfolgerungen

Für die Familien hoch bedeutsame Themen wie der Umgang mit Sorgen und Ängsten, Stressbewältigung und Selbstfürsorge sowie Umgang mit dem sozialen Umfeld und dem medizinischen Personal werden durch KOMPASS adressiert. Die Eltern sollen psychisch stabilisiert werden, einen für sie passenden Umgang mit der neuen Lebenssituation finden und dadurch die Lebenszufriedenheit steigern. Die hohe Zufriedenheit der Eltern mit dem Angebot zeigt die methodische und inhaltliche Passgenauigkeit von KOMPASS für die individuell sehr unterschiedlichen Familiensituationen, Herausforderungen, Befindlichkeiten und unterschiedlichen Bedürfnisse auch der einzelnen Familienmitglieder. Der wertschätzende Beratungskontakt und der systemisch-humanistische, personzentrierte Ansatz des Konzeptes sind von besonderer Bedeutung für die Zielgruppen. Sie stellen zusammen mit der medizinisch-klinischen Feldkompetenz der Beraterinnen ein Alleinstellungsmerkmal des Angebots dar.

Mit dem systemischen Blick auf das ganze soziale System Familie, durch den ggf. Geschwisterkinder und Angehörige in die Beratung einbezogen werden und der Themenvielfalt, die sich zwischen Gesundheitsfürsorge und den Frühen Hilfen bewegt, ist KOMPASS ein ganzheitlicher Ansatz, der in hohem Maße den Bedarfen der Familien entspricht.

Mit der Stärkung der Eltern schafft KOMPASS die Grundlage, damit soziale Teilhabe für die Zielgruppen gelingen kann. Eltern können durch die Stärkung ihrer protektiven Bewältigungsfähigkeiten in die Lage versetzt werden, für ihre Bedarfe und die ihrer Kinder einzustehen, so dass die soziale, kulturelle und ökonomische Teilhabe für diese Zielgruppe vergrößert werden kann.

Es wurde in der Evaluation sichtbar, dass mit KOMPASS die Unterversorgung einer psychologischen Begleitung (in den Kliniken) begegnet wird und eine existierende Versorgungslücke verkleinert wird. Andere ambulante Unterstützungsangebote wie Elternberatung, Therapieangebote, können diese nur unzureichend schließen, da sie die für die Zielgruppe oftmals zu hochschwellig und unspezifisch sind.

Empfehlungen

Das Angebot der psychologischen Beratung KOMPASS ist von hoher Qualität, Relevanz und Effektivität, so dass lediglich empfohlen wird, über folgende Veränderungen nachzudenken, die die Effektivität und Steuerung des Angebots erhöhen könnten.

1. Es ist zu überlegen, ob digitale Formate der Beratung ergänzend zu dem Präsenz-Angebot eingesetzt werden können, um mehr Familien zu erreichen bzw. Familien engmaschiger zu begleiten. Die digitalen Formate sollten die Beratung in Präsenz keinesfalls ersetzen, sondern könnten gelegentlich oder zusätzlich angeboten werden. Sie könnten auch zu einer deutlichen zeitlichen Entlastung der Beraterinnen beitragen.
2. Die Umsetzung der Erkenntnisse aus der Beratung und die erarbeiteten Hilfestellungen könnte durch punktuelle Nachfragen (sogenannte Follow-Ups) der Beraterinnen begleitet und gefördert werden. Auch hier wären digitale Formate oder Telefonate geeignet.
3. KOMPASS sollte Eltern transparenter zur Anzahl von Beratungsstunden bzw. der Möglichkeit, sich erneut an KOMPASS zu wenden, informieren.
4. Die Papier-Fragebögen, die der BKM zu Beratungsende an die Eltern für ein Feedback ausgibt, könnten im Hinblick auf die Relevanz der erhobenen Daten für die Steuerung des Angebots

überarbeitet werden. Es könnten z.B. Informationen zur Effektivität der eingesetzten Methoden und zu den erzielten Effekten abgefragt werden.

5. Die Wirkannahmen und mögliche Beratungsziele sollten überarbeitet werden: Der thematische Fokus liegt bisher in der Verarbeitung des Erlebten und die Unterstützung, sich an die neue Situation anzupassen, ohne die Selbstfürsorge zu vernachlässigen. Themen wie berufliches Empowerment sind für die meisten der Familien kein Beratungsanliegen. Dieses und andere Ziele könnten eher für Familien mit älteren Kindern relevant sein und die Wirkannahmen könnten ggf. dahingehend ausdifferenziert werden.
6. Angesichts der begrenzten personellen Ressourcen stellt sich nicht die Frage, wie mehr Familien erreicht und die Bewerbung des Angebots verbessert werden können. Grundsätzlich und unter der Voraussetzung größerer finanzieller und personeller Ressourcen wäre es zu begrüßen, wenn Eltern mit fremdsprachlichem Hintergrund gezielter angesprochen und in ihrer Sprache beraten werden könnten, das Angebot regelmäßig in den einschlägigen Netzwerken bekannt gemacht wird und der Kontakt zur Pränataldiagnostik ausgebaut werden könnte.
7. Darüber hinaus und ebenfalls unter Voraussetzung größerer finanzieller und personeller Kapazitäten wäre eine gezieltere Ansprache von Familien mit älteren kranken Kindern bzw. Kindern mit Beeinträchtigungen zu empfehlen. Gerade im Jugendlichenalter ändern sich Familiendynamiken. Die sich in der Pubertät ändernde Beziehung Eltern-Kind kann besonderen Herausforderungen ausgesetzt sein, wenn die Jugendlichen weiterhin intensiv gepflegt werden müssen. Außerdem können Fragen der Fremdunterbringung oder durch die langjährige Belastungssituation entstandene Probleme in der Partnerschaft für die Eltern relevant werden.

2 Einleitung: Die Evaluation

2.1 Gegenstand, Zwecke und Fragestellungen der Evaluation

Trotz des Ausbaues vieler pädagogischer und sozialer Hilfen in den letzten Jahrzehnten sehen sich Familien mit einem schwer/chronisch kranken Kind bzw. Kind mit Beeinträchtigung[4] vielfältigen Belastungen ausgesetzt, die sich benachteiligend auswirken, so dass oftmals eine volle soziale, ökonomische und kulturelle Teilhabe für die Eltern, aber auch die Geschwisterkinder, kaum möglich ist. Soziale Exklusion wird zumindest punktuell immer wieder erlebt. Die unerwartete Diagnose, die für jedes Familienmitglied auch eine biographische Zäsur darstellt, sowie die notwendige intensive Betreuung und Begleitung der Kinder stellen starke emotionale und psychische Belastungen für jedes Familienmitglied dar, die auch das System Familie insgesamt belasten können.

An der Vielzahl an Belastungen, gefühlter Hilflosigkeit, Überforderung und Verunsicherung der Familien setzt das evaluierte psychologische Beratungsangebot KOMPASS an. Es wird seit 2014 vom Bunten Kreis Münsterland e.V. in einigen Kommunen und Kreisen im Münsterland umgesetzt. Das Angebot richtet sich an Familien von zu früh geborenen, schwer bzw. chronisch kranken, beeinträchtigten sowie verstorbenen Kindern bis zum Alter von 16 Jahren. Weitere Informationen zum Bunten Kreis Münsterland e.V. und dem Beratungsangebot finden sich in Kapitel 3.1.

Parallel zur Evaluation wurde vom Ministerium für Kinder, Jugend, Frauen, Gleichstellung, Flucht und Integration Nordrhein-Westfalen (MKJFGFI) ein Rechtsgutachten in Auftrag gegeben, um zu klären, wie das Angebot KOMPASS langfristig sozialrechtlich eingegliedert werden kann.

Die Rolle der vorliegenden Evaluation ist sowohl summativ wie auch formativ, weil dabei sowohl die Erfolge und die Wirksamkeit des Projektes dokumentiert als auch organisationales Lernen ermöglicht werden sollen. Es geht um die Rechenschaftslegung gegenüber den Kostenträgern als auch um die Möglichkeit, den bestehenden Ansatz zu überprüfen, ggf. zu optimieren und eine Entscheidung zur Verbreitung des Angebots in weitere Regionen treffen zu können. Es sollen Empfehlungen sowohl aus der Sicht der betroffenen Familien und der Durchführenden dokumentiert werden als auch Rahmen- und Gelingensbedingungen für die Verbreitung des Projektansatzes identifiziert werden.

Folgende Fragestellungen stehen im Mittelpunkt der Evaluation:

- Projekttheorie: Welche Wirkungsannahmen liegen dem Angebot zugrunde?
- Effektivität: Welche Wirkungen erreicht das Angebot (intendiert/ggf. nicht-intendiert, negativ/positiv)?
  - Werden durch das Angebot die psychische/seelische Gesundheit sowie die Gesundheitsförderung/Gesundheitskompetenzen der Eltern und Kinder und ihr Wohlbefinden verbessert?
  - Inwiefern fördern die Maßnahmen die Bindung zwischen Eltern und Kind?
  - Wirkt das Angebot präventiv, in dem es Gesundheits- und Bewältigungskompetenzen der Eltern stärkt und das Familiensystem stabilisiert?
- Verbesserung: Welche Optimierungsbedarfe gibt es aus Sicht der Eltern und der Durchführenden?
- Gelingens- und Rahmenbedingungen:

[4] Statt „Behinderung“ wird im Bericht weitestgehend der Begriff „Beeinträchtigung“ verwendet, denn Behinderung kann nicht an individuellen Defiziten, sondern am Zusammenspiel von Beeinträchtigung und einstellungs- sowie gesellschaftlich bedingten Barrieren festgemacht werden: Jemand ist nicht behindert, sondern wird behindert.

- Welche Handlungsempfehlungen zur Übertragung auf andere Träger/Ausweitung des Angebotes lassen sich identifizieren? Welche Rahmenbedingungen wären für eine Verbreitung des Ansatzes zu bedenken?

2.2 Das Methodische Vorgehen

Die Evaluation erfolgte entlang der Standards der Gesellschaft für Evaluation (DeGEval) und alle relevanten datenschutzrechtlichen Vorgaben wurden eingehalten (u.a. Informierung und aktive Einwilligung der Befragten). Der Einsatz verschiedener Methoden, die Nutzung verschiedener Informationsquellen und der Abgleich unterschiedlicher Sichtweisen der Befragten trug dabei zur Validierung der Daten bei. Im Folgenden wird das Vorgehen der Evaluation beschrieben. Die folgende Abbildung zeigt das Vorgehen und die Datenquellen im Überblick.

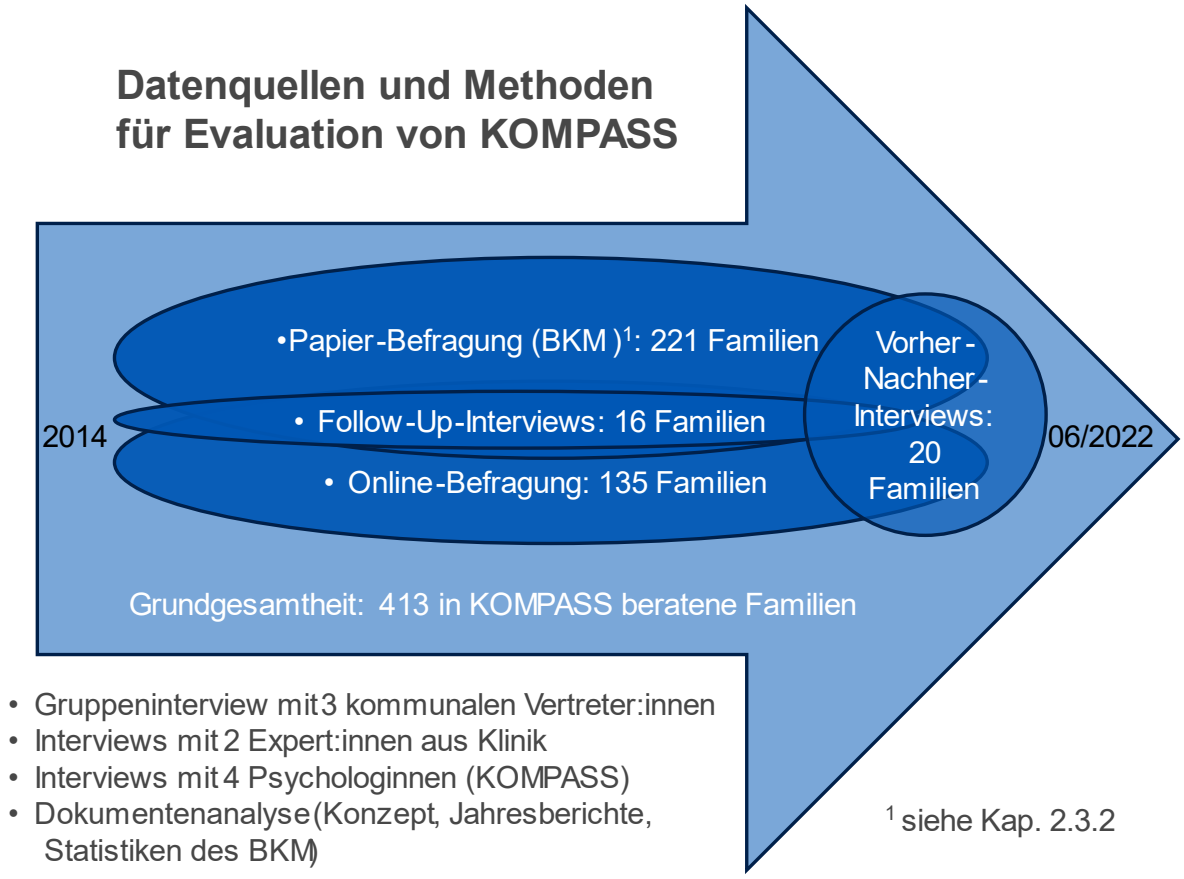

Abbildung 1: Die Datenquellen der Evaluation im Überblick

Die Evaluation war partizipativ angelegt, sodass sowohl die Auftraggeberin als auch die Psychologinnen des Bunten Kreises Münsterland e.V. in die Planung der Erhebungen einbezogen wurden. Ein Evaluationsbeirat gab zu Beginn der Evaluation Feedback zur methodischen Anlage.

Zudem wurden sowohl Wirkungsmodell (siehe Abbildung 3, S. 22) als auch Indikatoren gemeinsam vom Evaluationsteam, dem BKM und der Auftraggeberin entwickelt. Die finale Indikatorenliste umfasst 76 Indikatoren in 15 Themenbereichen. Anhand der Indikatoren soll ermöglicht werden, die sehr individuellen Wirkungen bei den Familien abbildbar zu machen. Da die Anliegen der Familien sehr unterschiedlich sind, kann je Beratung nur ein Ausschnitt an Indikatoren zutreffen. Ein Abgleich der Indikatoren mit den Antworten der befragten Eltern befindet sich im Anhang.

Dass Beratung und Coaching im Sinne einer individuellen Prozessbegleitung wirken, ist mittlerweile anerkannt. Wie aber oder was genau wirkt, welche Gelingensfaktoren zentral sind und was genau die zu erwartenden Effekte dieses professionell gestalteten Kontakts sein können, ist bisher nur wenig erforscht worden.[5] Die einzig unwidersprochene Antwort auf die Frage, was eine gelingende Beratung ausmacht, ist die aus der Therapieforschung bekannte Erkenntnis, dass für einen erfolgreichen Verlauf insbesondere die Arbeitsbeziehung zwischen Therapeut:in und Klient:in ausschlaggebend ist.[6] Die Motivation der Ratsuchenden und die wahrgenommene Kompetenz der Berater:innen scheinen dabei für eine gelingende Arbeitsbeziehung von Bedeutung zu sein.[7]

Lambert geht von vier verschiedenen Wirkfaktoren aus, deren Bedeutung er prozentual wie folgt einordnet: 15% der Wirkung gehen auf spezifische Therapietechniken und -verfahren zurück, 15% auf subjektive Erwartungen der Klient:innen, 30% auf allgemeine Wirkfaktoren und 40% auf Faktoren, die in den Klient:innen begründet liegen, wie die Bereitschaft zur Mitarbeit, Resilienzfaktoren und ihrem Kontext (Lebensumwelt, bisherige kritische Lebensereignisse sowie die sozio-ökonomische Situation).[8] Damit wird ein systemisch-humanistisches Verständnis von Beratung, das sich nicht auf intrapsychische Aspekte der Klient:innen beschränkt, sondern die komplexe Lebenslage, die soziale Einbindung und die sozio-ökonomischen Bedingungen mit bedenkt, sehr bedeutsam. Zu den allgemeinen Wirkfaktoren zählt Lambert die Gestaltung einer professionellen Arbeitsbeziehung, die Analyse und Klärung der Probleme einschließlich der Einbeziehung subjektiver Erklärungskonzepte der Klient:innen, die Vereinbarung von Beratungszielen (auch unter Berücksichtigung der Veränderung von Beratungszielen während des Beratungsprozesses), die Eigenmotivation und positiven Erwartungen der Klient:innen, das affektive Problemerleben bei den Klient:innen sowie die Ressourcenaktivierung und Hilfen zur Problembewältigung wie z.B. verbesserte Verhaltenskontrolle und Aufbau neuer Verhaltenskompetenzen sowie Selbstnarration und kognitive Bewältigung. Prozessorientierte Beratung ist damit ein komplexes eigenes System: *„Die Wechselwirkung zwischen dem Input der Beratenden und der Resonanz der Ratsuchenden (...) dürfte eine wichtige Perspektive (…) darstellen, denn es ist naheliegend, dass keine der beteiligten Personen einseitig und allein den Prozess gestaltet, sondern dass es sich dabei um eine gemeinsame Leistung handelt.“* [9]

Das Geschehen während eines Beratungsprozesses und seine möglichen, intendierten und nicht gewollten Wirkungen so zu evaluieren, dass das generative, prozesshafte und damit auch kontingente Wesen von Beratung einerseits abgebildet wird und Beratung nicht zu einer Sozialtechnologie kleingeschrumpft wird[10] und andererseits auch evidente, quantifizierbare Ergebnisse dokumentiert werden können, ist eine Herausforderung für die Wirkungs-/Beratungsforschung. Unser Anspruch bei der Evaluation von KOMPASS war es, die Wirksamkeit der psychologischen Beratung zu erfassen, ohne sie

[5] Möller, Heidi und Beumer, Ullrich (2022): Coachingforschung meets Coachingpraxis, in: Organisationsberatung, Supervision, Coaching. 29, S.277-288: S.278.

[6] Dies steht im Übrigen oft im Widerspruch zum Anspruch Berater:innen, die in ihrer Selbstdefinition oft auf spezifische Interventionen, Techniken und bestimmte konzeptionelle Ansätze setzen. Die Bedeutung des Kontakts, der Kontaktgestaltung und von Resonanz werden in den Arbeiten von Thomas Bachmann und Hartmut Rosa ebenfalls als zentrales Element benannt. Rosa hebt in seiner Gesellschaftsanalyse gerade den Verlust von Resonanz als Merkmal unserer (westlichen) Gesellschaft hervor und thematisiert die sozialen und psychischen Folgen der fehlenden Resonanzerfahrung. Vgl. Bachmann, Thomas (2020): Formen des Kontakts. Theorie und Empirie zum Kontaktverhalten auf Basis systemischer und gestalttherapeutischer Ansätze. Heidelberg: Carl Auer. Rosa, Hartmut (2019): Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung. Frankfurt am Main: Suhrkamp. Vgl. auch Graßmann, Carolin (2022): Die Arbeitsbeziehung im Coaching, in: Organisationsberatung, Supervision, Coaching. 29, 331-346.

[7] Ebd., S 339.

[8] Lambert Michael (2013): „Outcome in Psychotherapy The Past and Important Advances, in: Psychotherapy Theory Research Practice Training 50(1), S.42-51, zitiert nach: Schubert, Franz-Christian (2019): Wirksamkeit und Evaluation von Beratung, in Schubert, Franz-Christian et.al.: Beratung, Basiswissen Psychologie. Wiesbaden: Springer, S. 184ff.

[9] Schubert, Franz-Christian (2019) S.191.

[10] Vgl. Möller, Heidi und Beumer, Ullrich (2022) S.278.

auf eine Sozialtechnologie zu reduzieren. Die vorliegende Evaluation des Beratungsprojektes KOMPASS des Bunten Kreises Münsterland ist dabei sowohl eine Prozess- als auch Ergebnisevaluation. Es werden einerseits Effekte der Beratung dokumentiert (Ergebnisevaluation). Der Nachweis der Wirksamkeit des psychologischen Beratungsangebot von KOMPASS wird in der Evaluation insbesondere über die Aussagen der heterogenen Zielgruppe des Angebots geführt, denn es geht um das subjektive Wohlbefinden als zentraler Beratungsgegenstand. Darüber hinaus werden auch die Prozessqualität mit Fokus auf die Arbeitsbeziehung sowie die Haltung und der Arbeitsansatz der Berater:innen erfasst.

Einschränkend muss jedoch deutlich gemacht werden, dass mit der vorliegenden Evaluation keine kausalen Wirkungen nachgewiesen werden können, da keine Kontrollgruppe vorliegt. Mit den vorgenommenen Erhebungen und Auswertungen wird eine Wirkungsplausibilisierung[11] vorgenommen. Die befragten Familien selbst sehen einen klaren Zusammenhang zwischen den von ihnen berichteten Effekten und der Beratung in KOMPASS. Zudem reflektieren sie, inwiefern Veränderungen ggf. durch weitere Einflüsse wie eine Psychotherapie hervorgerufen wurden.

2.3 Die Datenquellen und Methoden

2.3.1 Dokumentenanalyse: Konzept der Beratungsangebots KOMPASS, Jahresberichte

Im Rahmen der Evaluation wurden das Konzept des Beratungsangebots KOMPASS und die vorliegenden Jahresberichte des BKM (4/2020 – 3/2021 und 4/2021 – 3/2022) analysiert. Die Ergebnisse flossen einerseits in das Design der Erhebungen ein, andererseits direkt in den Abschlussbericht.

2.3.2 Auswertung vorliegender Papier-Fragebögen von 2015 bis 2022 beratener Familien

Nach Abschluss der KOMPASS-Beratung wurde den Familien vom Bunten Kreis Münsterland e.V. ein Papier-Fragebogen übergeben. Die vorwiegend geschlossenen Fragen betrafen die Zufriedenheit mit und die wahrgenommene Wirkung der Beratung. 221 ausgefüllte Fragebögen wurden Univation zum Stichtag 10.08.2022 übergeben. Dies entspricht einem Rücklauf von 53,5% bezogen auf die 413 in der Statistik des BKM aufgeführten Beratungen inkl. 2. Quartal 2022 (siehe auch Kapitel 3.2).

Die Verteilung der Antworten verteilt sich wie folgt auf die Beratungsjahre:

Gesamt	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
221	34	26	17	25	23	37	31	28

Das Alter der Kinder im Beratungszeitraum wurde von 190 der 221 Familien angegeben. Es variierte zwischen kurz vor der Geburt bis 16 Jahre. Bei 53% der 190 Familien waren die Kinder unter einem Jahr, bei 21% zwischen eins und vier Jahren, bei 14% zwischen fünf und neun und bei 12% zehn oder älter.

Der Fragebogen wurde zwischen 2015 und 2022 zweimal inhaltlich angepasst, sodass drei unterschiedliche Versionen mit leicht voneinander abweichenden Fragen zur Auswertung vorlagen. Die Auswertung erfolgte – soweit möglich – aggregiert für die drei Versionen.

2.3.3 Follow-Up-Interviews mit 16 vor 2022 beratenen Familien

Darüber hinaus wurden 16 teilstrukturierte Interviews mit Familien geführt, bei denen die Beratung einige Zeit zurück lag. Für die Auswahl der 16 Familien wurden folgende Kriterien zugrunde gelegt:

[11] Balzer, Lars (2012): Der Wirkungsbegriff in der Evaluation - eine besondere Herausforderung. In G. Niedermair (Hrsg.), Evaluation als Herausforderung der Berufsbildung und Personalentwicklung (1. Auflage, S. 125–141). Linz: Trauner.

- Verteilung der Familien auf die Beratungsjahre 2014-2021 (2014-2016: je 1 Familie; 2017-2019: je 3 Familien; 2020: 2 Familien; 2021: 2 Familien)
- Wohnort: Stadt & Land (je mindestens 2)
- Familienkonstellationen: mit und ohne Geschwisterkinder (je mindestens 2)
- Geburtsreihenfolge bei mehreren Kindern: Erkranktes Kind ist Erstgeborenes/ nicht Erstgeborenes (je mindestens 2)
- Alleinerziehend zum Zeitpunkt der Beratung (1-2 Personen)
- nicht weniger als 3 Beratungstermine
- Sprachkenntnisse lassen Interviewführung auf Deutsch zu

Aus Gründen des Datenschutzes war es dem BKM nicht erlaubt, Univation eine Liste der Familien mit Kenntlichmachung im Hinblick auf o.g. Kriterien zur Verfügung zu stellen, um eine Stichprobe zu ziehen.[12] Aus diesem Grund wurden Familien im Rahmen der Online-Befragung sowohl im postalischen Anschreiben als auch in der Online-Befragung selbst eingeladen, sich für die Teilnahme an den Follow-Up-Interviews zu melden. Die Stichprobe konnte auf diesem Weg auf 12 Personen aufgefüllt werden. Vier Personen rekrutierte der BKM kriteriengeleitet nach. Die eine alleinerziehende Person in der Stichprobe musste ihre Teilnahme kurzfristig absagen. Es ist nicht gelungen, eine alleinerziehende Person nachzurekrutieren, weshalb das oben genannte Kriterium nicht erfüllt wurde. Wie oben beschrieben befanden sich allerdings in der Stichprobe der Vorher-Nachher-Interviews zwei alleinerziehende Mütter.

Unter den 16 befragten Familien befanden sich

- zwölf mit erkranktem oder beeinträchtigtem Kind,
- bei jeweils drei Familien war (auch) das Thema Frühgeburt und/oder negative Geburtserfahrung Inhalt.
- Eine Familie nahm die Beratung in Anspruch, weil ein Kind verstorben war.

Die Interviews wurden zwischen Januar und Juli 2023 realisiert. Sie dauerten zwischen ca. 21 bis 55 Minuten. Auf Wunsch der Befragten wurden zwei Interviews bei den Familien zu Hause, fünf per Telefon und neun per Videotelefonie durchgeführt. Es wurden Aufwandsentschädigungen im Umfang von 25 € je Interview ausgezahlt.

Die Follow-Up-Interviews geben einen tieferen, beispielhaften Einblick in die nachhaltige Effektivität des Beratungsangebots und seiner Möglichkeiten und Grenzen, aktuelle Veränderungen und damit sich ggf. verändernde Bedarfe. Inwieweit werden z.B. die im Beratungsprozess gemeinsam erarbeiteten Handlungsstrategien auch nach Abschluss der Beratung von Eltern umgesetzt? Kann damit wieder auftretenden Belastungssituationen oder neu auftretenden Problemlagen effektiv und präventiv begegnet werden? Die Interviews ermöglichen im Gegensatz bzw. in Ergänzung zur Online-Erhebung ein tiefergehendes Nachzeichnen von Effekten und Rahmen- und Gelingensbedingungen und haben keinen repräsentativen Anspruch. Es geht darum, die individuellen Prozesse zu verstehen, die durch die Beratung bei den Familien ausgelöst werden und das vor dem Hintergrund unterschiedlicher Rahmenbedingungen (siehe Kriterien).

2.3.4 Online-Befragung bis Juni 2022 beratener Familien

Die Online-Befragung wurde mit Eltern durchgeführt, die im Zeitraum 2014 - Juni 2022 ihre Beratung angefangen haben. Es wurden laut Angaben des BKM 413 Familien von 2014 bis 2022 beraten. Von ca. 300 Familien lagen dem BKM Kontaktdaten vor.

[12] Dem BKM liegen von einem großen Teil der Familien ausschließlich postalische Adressen vor, sodass eine unkomplizierte Anfrage zur Datenweitergabe per E-Mail nicht möglich war.

Die ca. 300 Familien wurden vom Bunten Kreis Münsterland mit einem postalischen Anschreiben mit Zugangsdaten, die sie zur Umfrage führten (Link und QR-Code), kontaktiert. Einige Briefe kamen unzustellbar zurück, sodass 263 Briefe vermutlich zugestellt werden konnten. In den Anschreiben wurde den Familien angekündigt, dass sie nach Bearbeitung des Fragebogens die Möglichkeit hätten, an einem Gewinnspiel teilzunehmen (dm-Gutscheine im Wert von 50, 40 und 30 €). Hierzu gelangten sie am Ende der Befragung über einen weiteren Link zu einer Eingabemaske für ihre E-Mail-Adressen. Eine weitere postalische Erinnerung erfolgte nach ca. zwei Wochen Laufzeit. Der Fragebogen bestand überwiegend aus geschlossenen Fragen und wurde technisch in der Online-Anwendung EFS Survey der Firma Tivian umgesetzt, wobei auf eine nutzerfreundliche Gestaltung geachtet wurde. Die durchschnittliche Bearbeitungszeit lag bei 16 Minuten. Die Laufzeit war vom 03. November bis 05. Dezember 2022.

Es haben sich **135 Familien von 263 Familien**, denen vermutlich ein Brief zugestellt werden konnte, an der Online-Befragung beteiligt, was einem **Rücklauf von 51,3% entspricht**. Vergleicht man diese Zahl mit den 413 laut Statistik des Bunten Kreises Münsterland insgesamt beraten Familien in diesem Zeitraum, liegt die Quote der erreichten Familien bei 32,7%.

Zur näheren Stichprobenbeschreibung siehe Kapitel 3.2.

Die Online-Befragung soll einen Einblick in die aktuelle Situation von bereits beratenen Eltern geben. Die Einladung möglichst vieler Eltern zur Erhebung bildet ein breites Bild der beratenen Eltern ab. Eine Bewertung des Angebots ist über diese Erhebung möglich.

2.3.5 20 Vorher-Nachher-Interviews mit Eltern

Es wurden je zwei teilstrukturierte Interviews (möglichst zu Beratungsbeginn und zum Beratungsende) mit Familien durchgeführt, die mit Startzeitpunkt November 2021, größtenteils ab Mai 2022, spätestens Januar 2023 psychologische Beratung im Rahmen von KOMPASS in Anspruch genommen haben.[13]

Unter den 20 befragten Familien befanden sich 18 mit erkranktem oder beeinträchtigtem Kind, bei fünf Familien war (auch) das Thema Frühgeburt, bei vier Müttern eine negative Geburtserfahrung Inhalt. Fünf Familien nahmen an der Beratung teil, weil ein Kind verstorben war. Es befanden sich zwei alleinerziehende Mütter in der Stichprobe. Die Anzahl der Beratungstermine zum Zeitpunkt der Nachher-Interviews variierte zwischen einem Termin und 10 Terminen. Beim Großteil der Familien variierte die Anzahl der Termine zwischen drei und fünf.

Die Vorher-Interviews wurden zwischen November 2022 und Anfang Februar 2023 realisiert, die Nachher-Interviews zwischen Mai und Juli 2023. Der Abstand zwischen den Interviews betrug insofern zwischen vier und sieben Monaten, im Durchschnitt etwas über sechs Monate. Bei fünf Familien war zu diesem Zeitpunkt die Beratung noch nicht abgeschlossen. In wenigen Fällen fand zwischen dem ersten und zweiten Interviewtermin keine weitere Beratung statt, da die Beratung bereits abgeschlossen war. Die Interviews dauerten zwischen ca.15 bis 60 Minuten. Auf Wunsch der Befragten wurden 14 Interviews bei den Familien zu Hause, 14 per Telefon und zwölf per Videotelefonie durchgeführt. Es wurden Aufwandsentschädigungen im Umfang von 25 € je Interview ausgezahlt.

Die Interviews geben Einblick in den Beratungserfolg bzw. in Änderungen, die sich durch die Beratung bei den Familien ergeben. Diese Erhebung hat mit ihrer anfallenden Stichprobe nicht den Anspruch, repräsentativ für alle beratenen Eltern zu sein. Der Einblick in die individuelle Entwicklung der befragten Familien steht hier im Vordergrund. Der BKM hat dazu im Oktober 2022 eine erste Liste mit sich zu diesem Zeitpunkt in der Beratung befindenden Familien an Univation übergeben und sukzessive

[13] Von den 20 vom BKM gemeldeten Familien konnte eine nicht erreicht werden. Daraufhin wurde eine weitere Familie gemeldet.

weitere, neu in die Beratung einmündende Familien gemeldet. Da viele der Familien bereits einige Zeit vor dem ersten Befragungstermin in die Beratung gestartet waren, kann man nicht von eine klassischen Prä-Post-Befragung sprechen. Eine individuelle Entwicklung in den Familien ist jedoch aufgrund der zwei Befragungszeitpunkten abbildbar.

2.3.6 Interviews mit allen vier in KOMPASS aktiven Fachkräften des Bunten Kreises Münsterland

Die teilstrukturierten Interviews mit den vier derzeit in der Beratung von KOMPASS beschäftigten Psychologinnen fanden zwischen Ende November 2022 und Ende Januar 2023 statt. Sie wurden per Videotelefonie durchgeführt und dauerten zwischen einer und knapp zwei Stunden. Sie dienten dazu, die Wirkannahmen der Psychologinnen zu beleuchten, die Wirkungen bei den Familien aus Sicht der Psychologinnen zu erfassen sowie Gelingens- und Rahmenbedingungen der Beratung zu identifizieren.

2.3.7 Gruppeninterview mit Vertreter:innen der beteiligten Kommunen

Ende Mai 2023 fand ein Gruppeninterview mit drei Vertreter:innen aus KOMPASS finanzierenden Kommunen in Präsenz statt. Es wurde in teilstrukturierter Form geführt und hatte einen zeitlichen Umfang von rund einer Stunde. Die angestrebte Vollerhebung aller an KOMPASS beteiligten Kommunen konnte aufgrund mangelnder Bereitschaft und kurzfristiger Verhinderung nicht realisiert werden.

Das Gruppeninterview diente dazu, einen Einblick in die Relevanz und Akzeptanz des Angebots sowie in die Rahmen- und Gelingensbedingungen in den unterschiedlichen Kontexten der Kommunen zu erhalten.

2.3.8 Interviews mit zwei Expertinnen aus Kliniken in der Region

Zudem wurden teilstrukturierte Einzelinterviews mit zwei Vertreterinnen zweier Kliniken in der von KOMPASS versorgten Region realisiert, die in die Vermittlung zum Beratungsangebot einbezogen sind. Eine der Personen ist beim BKM angestellt, die andere in der Klinik. Die Interviews fanden im Februar und März 2023 per Videotelefonie statt und hatten einen Umfang von je rund 30 Minuten.

Sie dienten dazu, einen Einblick in die Relevanz der Beratung, in die von den Befragten wahrgenommenen Optimierungsbedarfe sowie in subjektiv eingeschätzte Rahmen- und Gelingensbedingungen zu erhalten.

2.4 Auswertung

Die Auswertung aller Interviews erfolgte inhaltsanalytisch, angelehnt an die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring[14] mithilfe der Software MAXQDA. Im Rahmen der Auswertung wurde von Univation ein Kategoriensystem entwickelt, das sich einerseits deduktiv aus dem Indikatoren-Set speist, andererseits induktiv aus den Antworten der Interviewpersonen ergab, sodass auch nicht intendierte Wirkungen erfassbar wurden. Eine Grobstruktur gab zudem der Aufbau der Interview-Leitfäden vor.

Die Auswertung der quantitativen Anteile der schriftlichen Befragungen erfolgte deskriptiv in der Statistiksoftware R und SPSS. Ausgewählte Grafiken wurden in Microsoft Excel erstellt. Wenige ausgewählte inferenzstatistische Auswertungen wurden in den Daten der Online-Befragung der Eltern vorgenommen.

[14] Mayring, Philipp (2022): Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. 13., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz.

Die qualitativen Antworten der Online-Befragung wurden per Text-Sortier-Technik[15] in Microsoft Excel ausgewertet. Auch hier wurden Kategorien gebildet und Häufigkeiten ausgezählt.

2.5 Methodendiskussion

Mit den durchgeführten Erhebungen und Auswertungen konnten umfangreiche Daten aus unterschiedlichen Perspektiven erhoben werden. Aus Sicht des Evaluationsteams eigneten sich die Methoden gut, um die Fragestellungen der Evaluation zu beantworten. Von beratenen Eltern liegen sowohl qualitative als auch quantitative Daten aus vier unterschiedlichen Erhebungen vor, welche sich gegenseitig validieren und ergänzen.

Aufgrund fehlender Kontaktdaten konnten mit der Online-Befragung nicht alle Eltern erreicht werden. Einige Eltern haben sich zudem nicht an der Befragung beteiligt. Wir schätzen die Rücklaufquote für die ohnehin belastete Zielgruppe jedoch als sehr zufriedenstellend ein. Es ist nicht auszuschließen, dass besonders unzufriedene Beratene nicht bereit waren, sich an der Befragung zu beteiligen. Auf Grundlage der Gespräche mit den verschiedenen Zielgruppen, halten wir dies jedoch für sehr unwahrscheinlich.

Die Fallauswahl der Eltern für die Follow-Up-Interviews erfolgte so neutral wie möglich (siehe Kap. 2.3.3). Eine Zufallsauswahl war aufgrund der fehlenden Kontaktdaten nicht möglich bzw. wäre unverhältnismäßig aufwendig und aus Sicht des Evaluationsteams ethisch nicht vertretbar gewesen.

Bei den Vorher-Nachher-Interviews ließ sich die Stichprobe nicht vollständig wie geplant realisieren. Wie in Kap. 2.3.5 beschrieben, befanden sich viele der befragten Eltern zum Zeitpunkt des ersten Interviews bereits mitten im Beratungsprozess oder hatten die Beratung in wenigen Fällen bereits abgeschlossen. Aus diesem Grund war ein Vorher-Nachher-Vergleich über den Abgleich von Zielen und deren Erreichung in der Auswertung nicht sinnvoll. Trotz allem lieferten die 40 Interviews umfangreiche Daten zur Beantwortung der Evaluationsfragestellungen. Die Eltern waren auch nach Beratungsbeginn sehr gut in der Lage, ihre persönliche Situation vor und nach der Beratung zu vergleichen.

[15] Balzer, Lars/Beywl, Wolfgang (2018): evaluiert. Erweitertes Planungsbuch für Evaluationen im Bildungsbereich. Bern: h.e.p. (2. überarbeitete Auflage). S. 173 ff.

3 Ergebnisse der Evaluation

3.1 Das psychologische Beratungsangebot KOMPASS des Bunten Kreises Münsterland und seine Rahmenbedingungen

3.1.1 Der Bunte Kreis Münsterland in Coesfeld

Der Bunte Kreis Münsterland e.V. (BKM) ist eine dem Dachverband Bunter Kreis angeschlossene Einrichtung, die nach dem Modell des Bunten Kreises Nachsorge für Familien mit schwer bzw. chronisch kranken oder (körperlich) beeinträchtigten Kindern anbieten. In den 1990er Jahren wurde das Konzept der sozialmedizinischen Nachsorge des Bunten Kreises in Augsburg entwickelt. Auslöser war der sog. "Drehtüreffekt". Kinder wurden in der Klinik professionell versorgt, die Eltern in der Betreuung unterwiesen, die Familien entlassen. In der häuslichen Situation wurden schon kleine Probleme zu einer Bedrohung des schwer kranken Kindes oder führten schnell zu einer Überforderung der pflegenden Eltern. So mussten die Familien mit ihren Kindern oft die Klinik erneut aufsuchen. Das Konzept des Buntes Kreises fußt auf der Überzeugung, dass nur alle Beteiligten zusammen, Patient:innen, Ärzt:innen, Pflegekräfte und Familien eine zufriedenstellende Lösung in der Versorgung der kranken Kinder finden können. Einrichtungen, die nach dem Modell Bunter Kreis arbeiten, arbeiten i.d.R. in einem interdisziplinären Team (medizinisches Personal, Sozialpädagog:in, Psycholog:in und Seelsorge) und sind in regionalen Netzwerken vernetzt. Die Familien werden aus der Klinik heraus nach Hause begleitet und erhalten durch Case Manager:innen eine Anleitung zur Selbsthilfe. Neben der sozialmedizinischen Nachsorge bieten die Bunten Kreise ggf. auch Maßnahmen zur teilhabeorientierten Nachsorge und weitere Unterstützung wie Patiententrainings an. Grundsätzlich wird keine Doppelversorgung aufgebaut, sondern möglichst zu vorhandenen Anbietern vernetzt. Eine Nachsorge-Einrichtung nach dem Modell Bunter Kreis kann Hilfe in bis zu drei Bereichen anbieten:

Abbildung 2: Konzept der interdisziplinären Nachsorge des Bunten Kreises.[16]

[16] Quelle: https://www.bv-bunter-kreis.de/informieren-fortbilden/modell-bunter-kreis (letzter Zugriff 18.08.2023)

Ziel dieser ganzheitlichen Unterstützung ist es, Familien mit kranken bzw. beeinträchtigten Kindern das Leben im Alltag zu ermöglichen und damit präventiv zu wirken. Darüber hinaus soll es mit dem Nachsorgemodell des Bunten Kreises gelingen, „*Benachteiligung und Ausgrenzung in Teilhabe und Integration*“[17] umzuwandeln.

Der Bunte Kreis Münsterland e.V. mit Sitz in Coesfeld steht in der Tradition dieses Konzeptes und bietet seit 2000 die ganzheitliche Versorgung von zu früh geborenen, beeinträchtigten, chronisch- oder schwerkranken Kindern und ihren Familien im Münsterland an. Er ist eine von den Krankenkassen anerkannte Nachsorgeeinrichtung sowie freier Träger der Jugendhilfe und arbeitet damit an der Schnittstelle zwischen Gesundheitswesen und Jugendhilfe. Er unterhält Kooperationen mit den neonatologischen Intensivstationen von zwei Kliniken im Münsterland: Christophorus-Kliniken Coesfeld und Franziskus-Hospital in Münster. Der BKM bietet Familien in der Region derzeit folgende Unterstützung an:

- sozialmedizinische Nachsorge für Familien mit zu früh geborenen, schwer erkrankten, verunglückten oder sterbenden Kindern an fünf Klinikstandorten (Christophorus Kliniken Coesfeld, Matthias Spital Rheine, Universitätsklinik Münster, Franziskus Hospital Münster, Clemens Hospital Münster)
- psychologische Beratung (KOMPASS) für Eltern von zu früh geborenen, beeinträchtigten und chronisch- bzw. schwerkranken Kindern
- Lotsendienst Guter Start – Frühe Hilfen: ein präventives Angebot für Eltern von Neugeborenen gemäß den Vorgaben des Nationalen Zentrums für frühe Hilfen, in 2 Kliniken (Christophorus Kliniken Coesfeld und Matthias Spital Rheine)
- Schulungen für Patient:innen in den Erkrankungen Asthma, Neurodermitis und Anaphylaxie
- Elterngruppen

Seit seiner Gründung ist der BKM stetig gewachsen. Derzeit beschäftigt der Verein 37 Mitarbeiterinnen. Der Vorstand besteht aus sechs Personen und arbeitet ehrenamtlich. Der Verein finanziert seine Angebote durch Spenden und Mitteln aus Jugendhilfe und Gesundheitswesen.

3.1.2 Kompass: Das Konzept

Zielgruppen

Mit dem psychologischen Beratungsangebot „KOMPASS“ richtet sich der Bunte Kreis Münsterland an Eltern von zu früh geborenen, schwer erkrankten bzw. chronisch kranken Kindern und Kindern mit körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen bis zum 16. Lebensjahr. Das Angebot existiert seit 2014. Seit 2021 werden auch Mütter, die durch eine überwältigende Geburtserfahrung oder durch psychische Erkrankungen belastet sind und deren Kinder gesund sind sowie Eltern, deren Kinder vor, während oder nach der Geburt versterben, psychologisch beraten. Das Einzugsgebiet umfasst die Kreise Coesfeld und Borken mit den jeweils in den Kreisen ansässigen Städten (Ahaus, Borken, Bocholt, Coesfeld, Dülmen, Gronau) und stellt damit ein räumlich großes Gebiet dar. Darüber hinaus werden vereinzelt auch Familien aus den Städten Rheine und Münster sowie dem Kreis Warendorf begleitet (s. s. 25ff.)

Ausgehend von der Annahme, dass (dauerhafte) Krankheit ein Risiko für das System Familie darstellt, identifiziert der BKM folgende Belastungen der Eltern, die Ausdruck dieses Risikos darstellen:

- Viele Termine im Rahmen der Versorgung des Kindes
- Finanzielle Belastungen, durch erhöhte Versorgungskosten und durch Wegfall als Arbeitnehmer:in

[17] Siehe https://www.bv-bunter-kreis.de/informieren-fortbilden/modell-bunter-kreis (letzter Zugriff 18.08.2023)

- Diagnoseschock, der eine Lebenskrise auslösen kann und ggf. eine Anpassung des Lebensentwurfs notwendig macht
- Notwendigkeit, persönliche Wertesysteme neu zu justieren
- Notwendigkeit, die Rollen in der Familie neu zu verteilen
- Erziehungsunsicherheit
- Eltern sind Case Manager:innen
- Sorgen, Ängste, Schuldgefühle
- traumatische Erfahrungen während Schwangerschaft, Geburt, Klinikaufenthalten
- Dauerstress
- Barrieren im gesellschaftlichen Umfeld
- Barrieren im Hilfenetz[18]

„Ohne Weiteres kann in diesem Zusammenhang von Schwerstarbeit gesprochen werden."[19]

Daraus können, so die Annahmen des BKM, eine geschwächte Bindung zwischen Eltern und krankem Kind sowie/oder, Partnerkonflikte bis hin zu einer Trennung der Eltern resultieren. Auch physiologische Reaktionen auf den Dauerstress, eine schlechtere allgemeine gesundheitliche Konstitution der Eltern und die Verschärfung psychosozialer Probleme oder finanzielle Schwierigkeiten können die Folge sein.[20]

> Interview mit Psychologin 4: *„(…E)s gibt einen fundamentalen Attributionsfehler. Das heißt, wir erklären häufig Verhalten darüber, dass wir sagen, das liegt in der Person (…). Also ich glaube halt, dass viele Eltern, die jetzt psychologische Beratung nutzen, die sind in der psychologischen Beratung, weil die in dem Setting sind, ein Kind mit Pflegegrad fünf zu Hause zu versorgen. Und mit dem Thema Tod umgehen zu müssen. Tod des Kindes. Wenn die das nicht hätten, dann wären die nicht in der Beratung. Und wenn die weniger Last hätten, diesen Mental Load und auch diesen Verantwortungsdruck, (…) dann hätten die ein eins A Leben. Das sind sehr resiliente, sehr gut ausgestattete Personen. Aber der Verantwortungsdruck, den auch das medizinische System gerne weitergibt, so nach dem Motto, entscheiden Sie mal, Sie kennen doch ihr Kind. Soll das jetzt beatmet werden oder nicht"?"*

Beratungsziele und Wirkannahmen

Das Angebot versteht sich als präventive Maßnahme, um Anpassungsstörungen und anderen Erkrankungen der Eltern vorzubeugen und damit die Versorgung der kranken Kinder, die Bindung zwischen Eltern und Kind sowie ihre Entwicklung zu garantieren. Das Motto von KOMPASS lautet „Halten – Orientieren – Leben" und soll die Wirkannahmen plakativ zusammenfassen.

Interview mit Psychologin 1 *„Also Stärken stärken, finde ich total sinnvoll. Und Verbindungen stärken. Selbstbewusstsein stärken (…). Und wir heißen KOMPASS, weil wir probieren, eine Orientierung zu geben."*

Das Wirkungsgefüge des psychologischen Beratungsangebots stellt sich im Einzelnen wie folgt dar:

[18] Mensing, Heidi und Diepholz, Annerieke (2020): KOMPASS: Halten- Orientieren-Leben. Psychologische Beratung für Familien mit zu früh geborenen, chronisch und schwer kranken Kindern, Kindern mit Behinderungen und Familien mit Krisen rund um die Geburt, S. 7f.
[19] Ebd., S.12.
[20] Ebd., S.13.

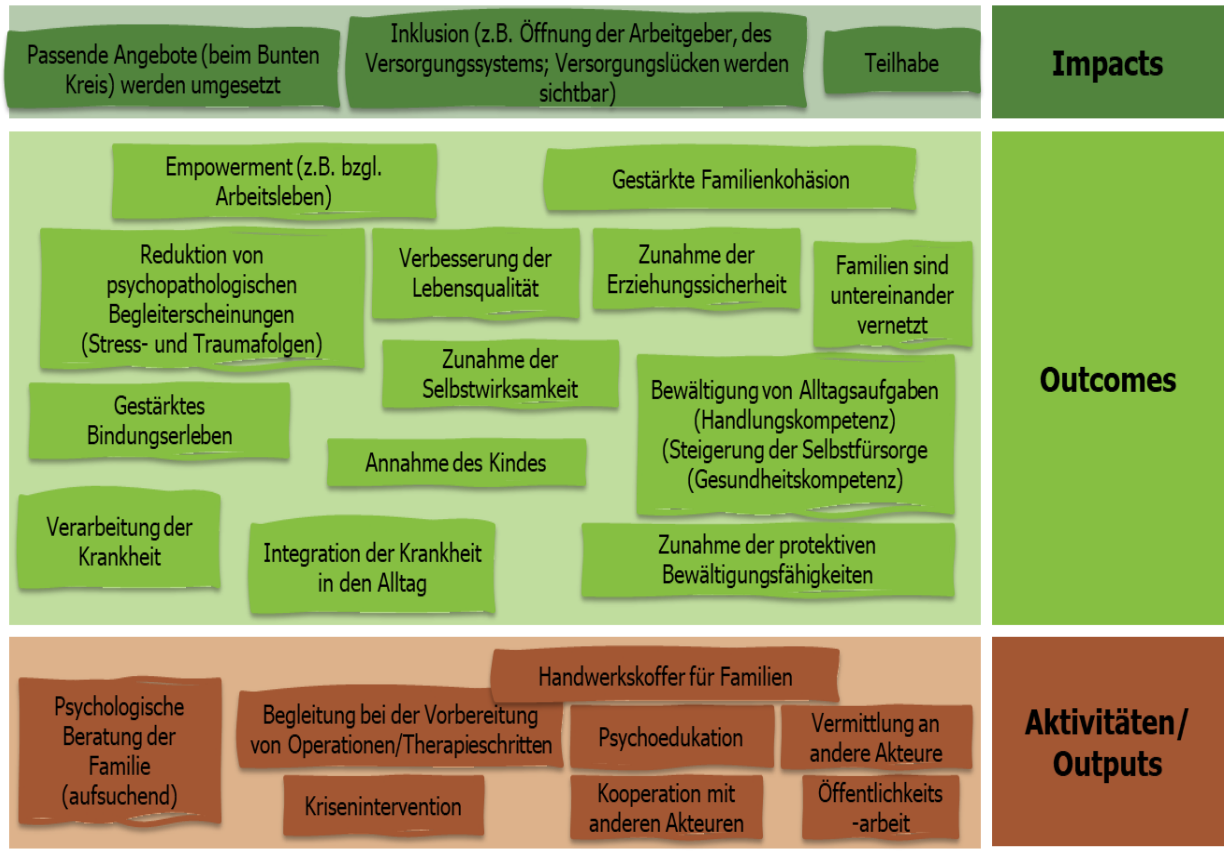

Abbildung 3: Auszug aus Wirkungsmodell von KOMPASS, abgestimmt mit Auftraggebern und BKM, Stand Juni 2022

Durch die Aktivitäten des Angebots mit seinem Kernelement der psychologischen Beratung können sowohl auf individueller Ebene der Eltern als auch auf der Systemebene der Familie eine Stärkung herbeigeführt und Anpassungsprozesse begleitet werden, die zu einer verbesserten Lebensqualität führen sollen (Outcomes). *„Nichtsdestotrotz erarbeiten sich Familien in der Regel bei guten Kontextbedingungen im Laufe der Zeit psychische Stabilität und Lebensfreude. (…) Dabei hilfreich zu sein ist unser Ziel“.*[21] Damit möchte KOMPASS einen Beitrag zur gesellschaftlichen Inklusion und sozialen, wirtschaftlichen und kulturellen Teilhabe der Familien in Deutschland beitragen. Über das Empowerment der Eltern verfolgt der BKM auch das politische Ziel einer höheren öffentlichen Sichtbarkeit von Familien mit chronisch kranken Kindern bzw. Kindern mit Beeinträchtigung.

Das Konzept von KOMPASS fokussiert insbesondere die Bedeutung der Annahme des Kindes durch die Eltern und die Eltern-Kind-Bindung. Bindung(ssicherheit) wird einerseits als besonders vulnerabel bei physiologischem Dauerstress angesehen und stellt gleichzeitig einen zentralen Faktor für die Entwicklung des Kindes und seine Selbstregulationsfähigkeiten dar. Um die Bindung zu stärken und zu sichern wird je nach Bedarf an der Verarbeitung des Diagnoseschocks, an der Integration der Krankheit im Alltag und der Stärkung der protektiven Bewältigungsfähigkeiten der Eltern gearbeitet. Darunter versteht der BKM die Fähigkeiten,

- sich emotionale Unterstützung zu suchen
- aktiv Probleme zu bewältigen, nach Lösungen zu suchen
- klare Regeln, Routinen und Rollen aufzustellen
- Selbstfürsorge
- Kraft für alltägliche Anforderungen zu haben
- über ein gutes soziales Netz zu verfügen

[21] Ebd., S.8.

- therapeutische/pflegerische Kompetenz
- eigene Gesundheitsfürsorge zu betreiben
- mit eigenen Grenzen konstruktiv umzugehen.[22]

Diesen Bewältigungsfähigkeiten kommt eine zentrale Bedeutung zu:

> *„Die Qualität der Bewältigungsfähigkeiten einer Familie entscheidet über den Verlauf der Anpassung (…) Da Eltern eine zentrale Rolle für das Aufwachsen ihrer Kinder einnehmen, ist es elementar wichtig, dass sie über protektive Krankheitsbewältigungsstrategien verfügen. Gelingt dies nicht, besteht die Gefahr der Instabilität des gesamten Familiensystems sowie Verminderung des Behandlungserfolgs [Anm.: beim Kind].“* [23]

Das Ziel, die Eltern in die Lage zu versetzen, die Entwicklung ihres Kindes bestmöglich zu unterstützen, wird auch von einer der befragten Expertinnen hervorgehoben:

> Interview mit Expertin 1: *„Strategien zu entwickeln, wie sie durch diese Stressmomente kommen, oder aktiv das anzugehen und einfach sicherer im Umgang zu werden mit diesem ganzen Medizinapparat, sich durchzusetzen auch durchaus. Und stark zu sein für ihr Kind. Das ist ganz wichtig.“*

Beratungsansatz und Haltung

Das Angebot von KOMPASS umfasst die aufsuchende psychologische Beratung der Eltern, die Vermittlung an andere Stellen wie Jugendhilfe und Selbsthilfegruppen, die Begleitung bei der Vorbereitung von Operationen und Therapieschritten sowie den Austausch mit anderen Akteur:innen insbesondere den Fachkräften der sozialmedizinischen Nachsorge. Der Anspruch von KOMPASS ist es zudem, mit den Eltern bei Bedarf einen „Handwerkskoffer“ zu erarbeiten, auf den in belastenden Situationen zugegriffen werden kann.

Die Tatsache, dass das Familiensystem immer wieder und mitunter auch neuen Belastungen ausgesetzt sein kann, wenn die Kinder heranwachsen, wird im Konzept insofern berücksichtigt als Eltern sich auch nach Beratungsende an den BKM mit Fragen wenden können und vom BKM Elterngruppen für den regelmäßigen Austausch untereinander angeboten werden.[24]

> Interview mit Psychologin 4: *„Dass es immer wieder in dem Leben der Familie und der Entwicklung des Kindes eben zu Momenten kommen kann, wo eigentlich eine Unterstützung von außen notwendig wäre. Zum Beispiel haben wir ja auch die Elterngruppe. Da sind jetzt viele Kinder, haben wieder so eine Veränderung gemacht und sind so mit zwölf, 14 Jahren ungefähr ausgezogen, in Wohngruppen gezogen. Die sind eben-, die kennen sich seit über zehn Jahren. Das ist eine Elterngruppe, die sehr stabil ist, die miteinander befreundet sind. (…D)as war für die halt eine große Hilfe. Um die Transformationen irgendwie auf den Weg zu bringen.“*

Die psychologische Beratung der Eltern ist das zentrale Angebot von KOMPASS. Sie basiert auf der Haltung wie sie die humanistische Psychologie formuliert: Den Beratenen wird mit Wertschätzung und Empathie begegnet.

Interview mit Psychologin 4: *„Also ich muss Dinge aushalten können, die erst mal auch stehenlassen können und alles, was schwer ist, auch mal würdigen können.“*

Weitere Merkmale der beraterischen Haltung sind:

- Systemisch und damit sinnverstehend: Interview mit Psychologin 4: *„Also ich finde zum Beispiel, dieser Gedanke aus der Systemtheorie auch, dass ein System seine Grenzen bildet*

[22] Ebd. S.12.
[23] Ebd. 12f.
[24] Ebd., S.28.

über den Sinn, den es sich gibt. Und die Regeln, die innerhalb des Systems gelten. Das ist natürlich total wichtig zu wissen. Und auch alle Familienmitglieder im Blick zu haben. Also immer zu gucken, wenn jetzt ein schwerkrankes Kind mit Pflegegrad fünf der Familie ist, wie ist es mit dem Geschwisterkind? Wie können dessen Bedürfnisse realisiert werden? Wie fühlt er sich eigentlich?"

- ganzheitlich
- Arbeiten mit Resonanz
- Personzentriert-humanistisch (nach Carl Rogers)
- Begegnung auf Augenhöhe und im Dialog
- Prämisse, dass die Beratenden die Lösung für ihre Schwierigkeiten in sich tragen
- Ressourcen- und stärkenorientierte Beratung
- Berater:in ist für den Prozess verantwortlich, die Beratene für die Themen in der Beratung

Mit dem Ziel, die persönliche Entwicklung der Eltern zu unterstützen, ist KOMPASS Prozess- und weniger Fachberatung. KOMPASS folgt dabei im Aufbau sowohl des gesamten Beratungsprozesses als auch der einzelnen Beratungseinheiten der üblichen Strukturierung von Beratung: Kontextualisierung, Problembeschreibung, Hypothesenbildung und Ressourcenanalyse, Zielformulierung, Experimentierphase sowie Transfer und Evaluation.[25]

Im Gegensatz zu therapeutischen Maßnahmen und anderen Beratungsangeboten, die i.d.R. eine Komm-Struktur aufweisen, stellt KOMPASS ein aufsuchendes Angebot dar, das auf die knappen zeitlichen Ressourcen, das hohe Stresslevel, auf die notwendige Betreuung des Kindes und seine Pflegeintensität zugeschnitten ist: Die Beraterinnen führen Hausbesuche durch, um Eltern die Trennung von ihrem Kind und weite Wegstrecken in dem ländlich geprägten Münsterland zu ersparen.[26]

Interview mit Kommunalvertreter:innen: *„Ein ganz großer Vorteil gerade für den Kreis Coesfeld ist der aufsuchende Charakter. Dass die Fachkräfte zu den Familien nach Hause fahren und die Fachkräfte nicht aus Senden oder was weiß ich wo nach Coesfeld fahren müssen. Weil, das ist oft eine Hürde, die dann dadurch genommen wird."*

Auch die Beraterinnen begrüßen den aufsuchenden Charakter des Beratungsangebots trotz der damit anfallenden Wegezeiten und sehen darin einen Mehrwert für ihre Arbeit.

Interview mit Psychologin 1: *„Also ich finde das toll und hilfreich, weil ich natürlich viel mehr Kontext mitkriege. Wenn ich zu Familie nach Hause gehe, dann sehe ich ja das Haus, die Wohnung. Wo ist das Kind? Ich sehe ganz viel Interaktion. Ich lerne die anderen Familienmitglieder kennen. Und zwar so nebenbei. (…) Man kriegt so viel Melodie mit, oder Atmosphäre. Und dann denkt man so, ach wieso, wenn der Opa hier wohnt, und der so nett ist, kann man den nicht mal mit einbeziehen? Oder so. Also es entsteht ja ganz viel auch. Ja, also das-, also da möchte ich gar nicht drauf verzichten. Ich finde das auch für uns total hilfreich, auch mit dem Baby, in dessen vertrauter Umgebung. Oder mit dem Kind. Also es sind ja auch manchmal größere Kinder. Also ich finde das total hilfreich, wenn man das Kind in seiner, in seinem-, in seiner Welt, weil es ganz anders drauf ist."*

Die Beratungsarbeit wird von den Psychologinnen als sekundärpräventives Angebot verstanden, wie folgende Äußerung zeigt:

Interview mit Psychologin 4: *„Es ist schon was passiert. Aber wir setzen ja so früh an, dass sich Teufelskreise nicht so verstetigen können. Also wir haben das auch erlebt, man, dass, wenn ich-, wenn eine Situation lange und chronisch in einer Familie sich eingeschliffen hat, und wir*

[25] Ebd., S.27.
[26] Ebd., S. 28.

nach acht Jahren irgendwie dazukommen, dann braucht man fünfmal mehr Beratungsstunden. Mindestens. Also weil man einfach-, also diese Chronifizierung und die Gewohnheit, und es ist wie es ist, nicht so schnell-, es ist nicht mehr so flüssig wie am Anfang. Am Anfang ist es ja so, dass man in so einer chaotischen Situation steht, nach einer Diagnose oder nach einem Krankenhausaufenthalt. Nach einem Unfall oder wie auch immer. Und dass man in dieser Anfangssituation ja noch viel mehr auf der Suche auch ist nach Lösungen. Nach, wie soll ich mein altes Leben beibehalten? Wie kann ich meine Freunde (…) Und nach acht Jahren hat man oft gar keine Freunde-, also ist das sehr reduziert."

Der Umfang der Beratung umfasst abhängig vom Bedarf der Familien und des individuellen Entwicklungsprozesses 1 bis 15 Beratungskontakte. Eine psychologische Beratung dauerst i.d.R. 90-120 Minuten.

Zugänge/Bewerbung des Angebots

Der Einzugsbereich von KOMPASS umfasst das Münsterland, die Region, in der der BKM Münsterland aktiv ist. In den Kreisen Borken, Coesfeld sowie den Städten Ahaus, Gronau, Coesfeld und Dülmen bestehen Verträge mit den Jugendämtern, die Familien auf das Angebot verweisen.[27] Im Kreis Steinfurt, Kreis Warendorf und der Stadt Münster bestehen keine Verträge mit den zuständigen Jugendämtern. Hier wird im Rahmen der Nachsorge psychologische Beratung angeboten.

Das Konzept setzt insbesondere auf die schriftlich fixierte Kooperation des BKM mit der Neonatologie (Level 1) der Kliniken Christophorus-Kliniken in Coesfeld und dem St. Franziskus-Hospital in Münster, wo Eltern während des stationären Aufenthaltes bereits psychologische Beratung des BKM in Anspruch nehmen können. Die Beraterinnen erfahren über die psychosoziale Visite von den Eltern und können Kontakt mit ihnen aufnehmen.

In den Interviews unterstreichen die Psychologinnen und Expertinnen, dass die Kooperation mit den Krankenhäusern als Zugang und ein erster Kontakt mit den Betroffenen in der Klinik bedeutsam sein können.

Interview mit Psychologin 1, in deren Einzugsbereich keine Kooperation mit einem Krankenhaus existiert: *„Aber, genau, das habe ich nicht. Und bei mir ist es auch so, dass 95 Prozent der Familien ungefähr auch schon aus dem Krankenhaus entlassen sind. Also das würde total Sinn machen. Einmal, wenn es überhaupt mehr psychologische Unterstützung schon direkt in den Kliniken gäbe. Und, klar, wenn jemand vom Bunten Kreis da wäre und die Familien ein Gesicht schon mal gesehen haben, macht es das manchmal auch leichter."*

Interview mit Psychologin 2, in deren Einzugsbereich eine Kooperation vorliegt: *„Also meine Tätigkeit im Bereich KOMPASS ist insofern in der Christophorus-Klinik verankert, als dass ich fünf Wochenstunden frei verfügbar für die Christophorus, also für die Eltern, die eben dort auf der Kinderintensivstation liegen, über die ich in einer festgelegten strukturierten Visite erfahre, an der ich teilnehme."*

Interview mit Expertin 1: *„Ich bekomme die Frauen auf der Gynäkologie mit, die sehr lange dort liegen. Mit der Sorge um ein frühgeborenes Kind oder ein Kind mit einer Behinderung. Ich lerne die eigentlich als Erste immer so kennen, weil ich auch in der Pränataldiagnostik noch mehr angesiedelt bin. Ich werde dort oft hinzugezogen, bei schwierigen Situationen. Und als solche mache ich direkt darauf aufmerksam, dass es den Bunten Kreis Münsterland in den vielfältigen Angeboten, die die haben. Sei es jetzt die Begleitung, durch spätere Case-Managerin, die die Eltern zu Hause begleiten. Wie auch durch die Möglichkeit einer Psychologin. (…) Und dann*

[27] Im Einzugsgebiet gibt es insgesamt 15 Jugendämter.

wir jede Woche haben wir eine sogenannte gemeinsame Visite. Das heißt, ein Arzt der Intensivstation zum Beispiel, aber nicht nur intensiv, auch auf der anderen Kinderstation. Einer aus der Pflege vom Bunten Kreis Münsterland, die Psychologin, die Sozialarbeiterin, nochmal eine Heilpädagogin und ich. Ja, wir kommen jeden Mittwoch zusammen, wo wir eben alle Kinder durchsprechen und immer danach schauen wird da mehr an Bedarf, und wenn wer aus dieser Runde, ist für diese ja hier auch zuständig. (…) Da der Bunte Kreis Münsterland aber auch eine Kooperation mit dem Krankenhaus hat, ist es denn auch möglich, jederzeit, sag ich mal, auf die Stationen zu kommen und auch mit den Müttern so zu sprechen. So hat auch was für sich, dass ich da auch schon mal so einen kleinen, ja Aufhänger gebe. Und sage: habt ihr schon mitgekriegt? Da ist eine Frau, die hat ein Frühchen von mit 500 oder 400 Gramm. Und ich glaube, der wird einfach guttun, wenn ihr nochmal vorbeischaut."

Darüber hinaus erfahren die Eltern auch über die ambulante sozialmedizinische Nachsorge, die die vier Nachsorgeteams des BKM anbieten[28], von dem psychologischen Unterstützungsangebot.

Interview mit Expertin 2: *„Wir erzählen immer, wenn eine Nachsorge startet, dass wir immer im Dreierteam im Grunde arbeiten. Wir Kinderkrankenschwestern, die die Nachsorge machen, die in die Familien zuerst gehen. Und die Sozialpädagogen, die uns bei den sozialrechtlichen Sachen helfen und die Psychologen. Wir ja auch einmal im Monat eine Teamsitzung haben und die Familien besprechen. Das erzählen wir denen und dann beim ersten Hausbesuch, da gucken wir erstmal was läuft? Was müssen wir organisieren? Und so. Und erstmal Analyse machen, einen Hilfeplan im Grunde erstellen: Was braucht die Familie? Wo braucht die Unterstützung? Was muss organisiert werden? Und eine Sache ist dann auch natürlich, dass wir, wenn wir merken die sind sehr belastet, dass wir denen dann psychologische Beratung anbieten, genau."*

Der Lotsendienst des BKM ist in zwei Kliniken tätig, in den Christophorus Kliniken Coesfeld und dem Matthias Spital Rheine: Eltern mit Anbindung an diese Kliniken erfahren entweder während des stationären Aufenthalts über den Lotsendienst von KOMPASS oder nach dem Klinikaufenthalt durch die ambulant tätige sozialmedizinische Nachsorge des BKM.

Mit dem Kinderhospizdienst Königskinder in Münster gibt es eine enge Vernetzung, und den Familien wird das Angebot dort ebenfalls bekannt gemacht.

Über die psychologische Beratung KOMPASS wird außerdem sowohl auf der Website des BKM als auch in einem Flyer informiert, so dass Familien sich selbst an den BKM wenden können.

Interview mit Psychologin 2: *„Wir sind auf allen Plattformen benannt mit eben dem Angebot, das Neuste was es nochmal gibt, eben auch ein-, das gelbe Untersuchungsheft bekommt nochmal eine neue Seite mit allen wichtigen Adresssituationen und dazu gehört eben auch KOMPASS dazu. Und so-, ja, einfach die gängigen Plattformen, die es eben sowohl digital als auch eben über Kreise."*

Darüber hinaus sieht das Konzept auch den Zugang für Familien über die Vermittlung durch Sozialpädiatrische Zentren, Ärzt:innen und Kindertageseinrichtungen und vor. Auch in den Patient:innenschulungen, die der BKM durchführt und die von einer KOMPASS-Psychologin mitgeleitet werden, wird auf das Angebot hingewiesen. (siehe Kap. 3.2.)

[28] Der BKM bietet sozialmedizinische Nachsorge für Familien mit Anbindung an folgenden fünf Kliniken an: Christophorus Kliniken Coesfeld, Matthias Spital Rheine, Universitätsklinik Münster, Franziskus Hospital Münster, Clemens Hospital Münster.

Folgende Grafik veranschaulicht die verschiedenen Zugangswege zum Angebot für die Familien:

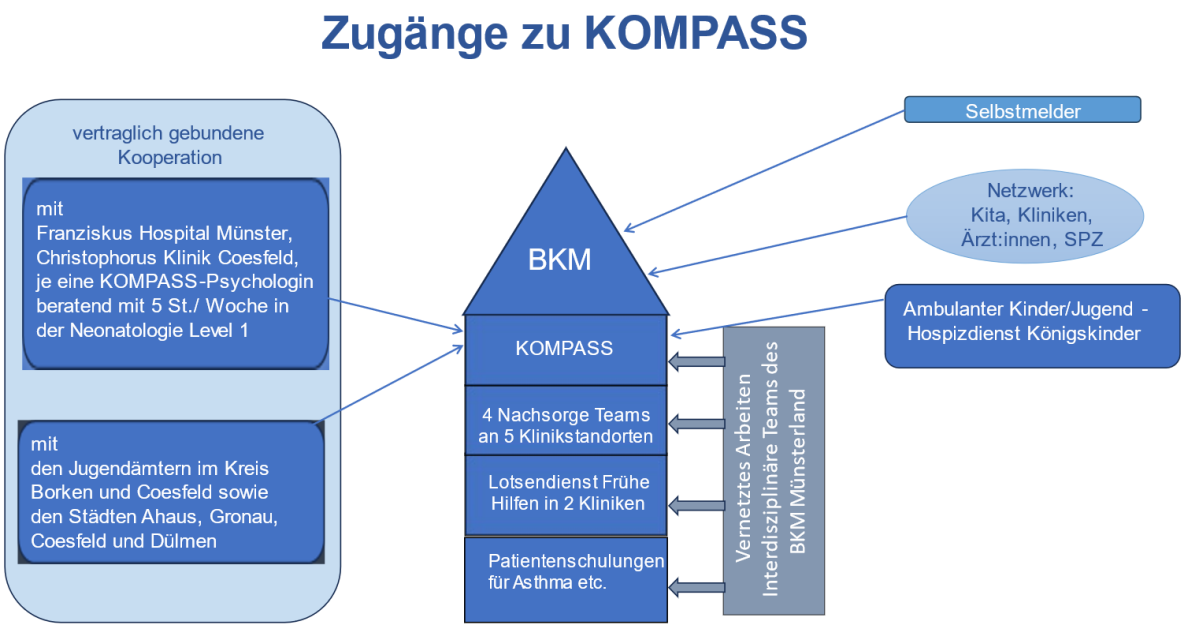

Abbildung 4: Übersicht über Zugänge zum Angebot KOMPASS

3.1.3 Die Rahmenbedingungen

Die Finanzierung

Der BKM bietet den Familien die psychologische Beratung kostenfrei an, um das Angebot niedrigschwellig zu halten und um die oftmals durch die neue Lebenssituation entstandene finanzielle Belastung nicht noch zusätzlich zu erhöhen.[29]

Die Finanzierung von KOMPASS wurde in der Anfangszeit 2014-2017 über Gelder verschiedener Stiftungen (Stiftung Wohlfahrtspflege, Stiftung Kämpgen) sichergestellt. Seit 2017 gibt es eine Mischfinanzierung: KOMPASS erhält Spendengelder des BKM sowie eine Finanzierung über die Jugendhilfe, die in den Kreisen unterschiedlich gestaltet ist: Der Kreis Coesfeld finanziert aus kommunalen Mitteln eine Pauschale in Höhe einer halben Beratungsstelle, während im Kreis Borken die Beratungen über das Jugendamt über gedeckelte Fachleistungsstunden finanziert werden. Bis auf die Städte Borken und Bocholt beteiligen sich auch die zu den Kreisen dazugehören Städte Coesfeld, Ahaus, Dülmen und Gronau anteilig an der Finanzierung. Die interviewten Vertreter:innen der Kommunen heben jedoch hervor, dass der BKM bei der bisherigen Förderung *„einen sehr hohen Eigenanteil hat. Also das muss man schon sagen. Also ungewöhnlich hoch.“*

Über Spendengelder des BKM wird auch die Beratung der Eltern finanziert, die Jugendämtern zugeordnet sind, die sich nicht an der Finanzierung des Angebots beteiligen, wie z.B. die Städte Borken und Bocholt. Familien, die in der sozialmedizinischen Nachsorge des BKM sind, sowie Familien des Kinderhospizdienstes Königskinder können bei Interesse die psychologische Beratung KOMPASS unabhängig von ihrem Wohnort im Münsterland in Anspruch nehmen. Bei anderen Familien, deren Jugendämter sich nicht an der Finanzierung beteiligen, gibt es Einzelfallentscheidungen.

Der BKM sieht zwar in der Verfügbarkeit von Spendengeldern einerseits durchaus den Vorteil von höherer Flexibilität und der Möglichkeit unbürokratisch und bedarfsgerecht agieren zu können: *„Also ich wollte nur noch mal sagen, dadurch, dass wir halt auch diese-, das ermöglicht uns ja auch eine*

[29] Ebda., S.28.

Freiheit, eine Gestaltungsfreiheit als Projekt. Dadurch, dass wir so eine Mischfinanzierung haben, können wir eben auch sagen, okay, wir haben jetzt eben diese oder jene Familie, und die hat einen Riesenbedarf. Und da gehen wir jetzt einfach hin. Weil, sonst ist da gerade keiner." (Interview mit Psychologin 4) Andererseits leidet darunter auch die Verlässlichkeit und Planbarkeit des Angebots: *„Im Idealfall würden wir mal von dieser Spendenbasis wegkommen, denn die macht natürlich das Arbeiten immer auf einer gewissen Ebene unsicher."* (Interview mit Psychologin 3)

Der Umfang der insgesamt zur Verfügung stehenden Mittel wird von den Psychologinnen als limitierender Faktor für eine mögliche Ausweitung des Angebots gesehen:

> Interview mit Psychologin 2: *„Im Moment jetzt bezogen auf unsere-, ich sage mal unsere Finanzierungssituation, decken wir die ab. Die Situationen sehen wir natürlich auch, dass wenn eben wir noch weiter-, wenn sich das weiter publik-, wenn das also weiter publik gemacht wird oder wir dann eben plötzlich Nachsorge in den nichtfinanzierten Kommunen unser Angebot bekannt macht. Also da haben schon die Nachsorgeschwestern, die wissen schon, also das ist jetzt ein Kind aus, weiß ich nicht was, da können wir kein KOMPASS anbieten, dann tun die das auch nicht."*

Personelle Ressourcen

Die psychologische Beratung wird von derzeit fünf Psychologinnen durchgeführt, die sich 1 ¾ Vollzeitstellen teilen. Gestartet ist KOMPASS in 2014 mit zwei Psychologinnen und einer ¾ Stelle. In 2019 bzw. 2020 und 2021 wurde jeweils eine weitere Psychologin in Teilzeit angestellt. Die Beraterinnen teilen sich das Einzugsgebiet räumlich auf.

In den Interviews unterstreichen die Beraterinnen, dass die psychologische Grundausbildung, insbesondere Kenntnisse der Entwicklungspsychologie und der Bindungstheorien wichtig für ihre Beratungskompetenz seien. Die Beraterinnen haben sich darüber hinaus ständig fortgebildet, eine hat eine Ausbildung zur psychologischen Psychotherapeutin, auch für Kinder und Jugendliche, abgeschlossen. Als bedeutsam für ihre Arbeit heben die Beraterinnen in den Interviews Weiterbildungen in Trauer und Trauerbegleitung (2 von 4), eine Weiterbildung in Focusing (1) und spieltherapeutische Weiterbildungen (1) hervor.

Obwohl es sich bei KOMPASS um eine Prozessberatung handelt, wird im Konzeptpapier unterstrichen, dass *„für die psychologische Beratung (…) ein spezifisches und umfassendes Wissen aus dem Bereich der Kinder- und Jugendmedizin grundlegend"*[30] sei.

Eine Psychologin hat eine Ausbildung als Krankenschwester und zwei andere Psychologinnen bringen vielfältige Erfahrung im klinischen Umfeld und in der Betreuung von Familien mit chronisch kranken Kindern bzw. Kindern mit Beeinträchtigung mit. Für die Psychologin mit noch wenig Erfahrung mit der Zielgruppe ist der Austausch mit der sozialmedizinischen Nachsorge besonders bedeutsam.

In den Interviews mit den Psychologinnen wird deutlich, dass das Fachwissen hilft, einen guten Kontakt und Vertrauen zu den Eltern aufzubauen und ggf. auch Orientierung zu bieten.

> Interview mit Psychologin 4: *„Man muss medizinische Fachkenntnisse haben, man muss das Feld kennen, das medizinische Feld. Wenn ich irgendwie erklären muss, was eine Frühförderstelle ist, oder wenn ich erklären muss, was ein SBZ ist, oder was eine Neonatologie ist, dann können Eltern nicht andocken. Dann haben die 90 Minuten damit zu tun, dem Gegenüber zu erklären, was sie beschäftigt. Das ist für Eltern-, machen die nicht. Dafür haben die keine Ressourcen. Also ich muss das Feld kennen, das medizinische Feld. Ich muss Krankheiten kennen."*

[30] Ebd., S.30.

> Interview mit Psychologin 4*: „Also so-, wir machen ja-, also Psychoedukation viel. Sozusagen das Kind erklären, und die Gefühle der Eltern erklären. Also wenn jetzt ein Kind ein halbes Jahr im Krankenhaus war, kann sich das nicht entwickeln. Dann kann es nicht sagen, ach, ich lerne dies oder das. Sondern es ist mit Überleben beschäftigt."*

Auch die Expertinnen sehen dies als Gelingensfaktor für den Beziehungsaufbau und als relevanten Unterschied zur Beratung durch Psycholog:innen ohne Erfahrung in diesem Bereich.

Die Zusammenarbeit der Psychologinnen mit der sozialmedizinischen Nachsorge, die in der Regel vom BKM übernommen wird, ist durch die regelmäßigen Teamsitzungen gewährleistet und wird von den Psychologinnen selbst aber auch von der interviewten Nachsorgeschwester als wichtig für den Erfolg der eigenen Arbeit angesehen: Der Austausch sei wichtig, um zu erfahren, welche Probleme die Familien haben und wie darauf adäquat zu reagieren sei.

Der Austausch untereinander wird von den Psychologinnen ebenfalls sehr geschätzt und als wichtig für ihre Beratungstätigkeit angesehen. *„Wir brauchen aber auch die Beziehungen untereinander. Um das halten zu können."* (Interview mit Psychologin 4)

> Interview mit Psychologin 3*: „Was ich ganz großartig finde an der KOMPASS-Struktur, ist der enge Teamzusammenhalt. Wirklich gute, kollegiale Kommunikation und Erreichbarkeit UND, der Klausurtag, den wir einmal im- also mindestens einmal im Jahr anberaumen. Ich habe ihn jetzt einmal mitgekriegt, der mag öfter passieren. Wo wir uns auch nochmal im Rahmen der Fortbildungen, die wir privat oder beruflich oder nebenberuflich machen, aber auch kompass-bezogene Fortbildungen, einander- miteinander in den Austausch gehen."*

Da der Einzugsbereich von KOMPASS ländlich strukturiert ist und die Arbeit einen aufsuchenden Charakter aufweist, damit die Familien nicht zusätzlich belastet werden, wird von den Psychologinnen ein besonderes Maß an zeitlicher Flexibilität und Organisationsgeschick verlangt.

Auch die Anforderungen an die eigene psychische Belastbarkeit und soziale Flexibilität der Psychologinnen sind aufgrund der tragischen Erlebnisse der Familien und ihrer Heterogenität hoch:

> Interview mit Psychologin 4*: „(…) schon relativ hoch, würde ich sagen. Also dadurch, dass wir wenig Struktur haben, dadurch, dass wir die Termine außerhalb machen, da hinfahren und nicht wissen, wo landet man. Aber auch, wie ist der Weg dahin, wie lange dauert ein Termin jetzt genau, wie plane ich mir das ein? Wo mache ich Mittagspause? Also solche Dinge. Es gibt da nichts-. Also wir haben zwar auch Büroplätze, aber nicht so diesen festen Platz, die feste Struktur oder feste Zeiten. Plus dann noch, genau, manchmal irgendwie wuselige Umgebung. Man weiß da gar nicht, was einen erwartet. Stellt sich da immer wieder auf was Neues ein. Und inhaltlich manchmal natürlich auch belastende Geschichten oder, finde ich, ist-. Muss man sich da schon immer wieder-. Ja. Also muss man da relativ flexibel sein oder immer wieder auf bestimmte Dinge einstellen."*

Die Qualitätssicherung der psychologischen Beratungstätigkeit soll über die wöchentliche Fallbesprechung und die Supervision sowie über die Papier-Befragung der Eltern zu Beginn und zum Abschluss der Beratung gewährleistet werden.

Nicht nur die finanzielle, sondern auch die personelle Ausstattung wird als limitierend empfunden, um das psychologische Beratungsangebot stärker als bislang zu bewerben.

Verortung

Der BKM selbst verortet die psychologische Familienberatung an der Schnittstelle zu Jugendhilfe (insbesondere Frühe Hilfen) - da sie belastete Familien mit kleinen Kindern erreichen - und Gesundheitswesen - da sie ihr Angebot als (sekundär-)präventives Angebot im Hinblick auf die psychische und

körperliche Verfasstheit der Eltern und die Sicherung der Pflege und Entwicklung der kranken Kinder verstehen.[31] Damit möchte der BKM eine Lücke im Hilfesystem für Familien schließen und der Versäulung der Hilfsangebote ein ganzheitliches Verständnis von Familienunterstützung gegenüberstellen:

> *„Die Beratung beachtet die Bedeutung (…) des familiären und gesellschaftlichen Kontextes auf den Krankheitsverlauf und die (im Original: der) Krankheitsbewältigung. (…) Diese Gesichtspunkte werden in der medizinischen Versorgung (…) und im weiteren Gesundheitswesen unzureichend bis gar nicht berücksichtigt. In der Jugendhilfe ist die Fokussierung auf (…) „Gesundheitsfürsorge" kaum gegeben."*[32]

Insofern kann KOMPASS mit seiner engen Vernetzung innerhalb der Organisation des BKM und der interdisziplinären Zusammenarbeit insbesondere mit der sozialmedizinischen Nachsorge ein Alleinstellungsmerkmal nach Ansicht der Expertinnen, der interviewten Kommunlavertreter:innen und der Psychologinnen selbst beanspruchen:

> Interview mit Kommunalvertreter:innen: *„Für jedes Problem finden wir wieder eine einzelne Beratung, Beratungsstelle. Also, ich glaube, wir verzetteln uns auch langsam also. Und für jedes Problem einen neuen Arbeitskreis. Ich glaube nicht, dass das insgesamt eine gute Entwicklung ist. Aber hier, sagen wir mal, zugunsten des Bunten Kreises, da werden die dann zusammengefasst, da laufen die Fäden zumindest da zusammen."*

KOMPASS wird von der Geschäftsführerin des BKM, die KOMPASS initiiert hat und als Psychologin auch bei der Umsetzung von KOMPASS mitwirkt, in Jugendhilfeausschüssen und kommunalen Netzwerken und Gremien vertreten. KOMPASS bzw. der BKM sind vertreten im Netzwerk Frühe Hilfen und im Qualitätszirkel der Kinderärzte der Kreise Borken und Coesfeld und dem Arbeitskreis Chancengerechtigkeit im Kreis Coesfeld. Allerdings wird das Angebot dort nur in größeren Abständen vorgestellt. In der Vergangenheit (bis 2019) wurde KOMPASS immer wieder in Kindergärten, Beratungsstellen und anderen Netzwerkpartnern des BKM wie den sozialpädiatrischen Zentren bzw. der einzelnen KOMPASS-Mitarbeiterinnen wie Psychotherapienetzwerk und auch in den Krankenhäusern des Münsterlandes bekannt gemacht.

Aufgrund der personellen Ausstattung bleibt es jedoch bei einer eher gelegentlichen Bewerbung des Angebots, und es gibt keine festen Routinen, mit denen das Angebot pro-aktiv beworben wird.

> Interview mit Psychologin 2: *„Das ist natürlich so, dass diese-, das ist alles schon länger her, weil wir im Moment einfach auch immer so viel zu tun haben, dass wir nicht große Werbung machen im Moment. Sonst müssten wir noch ein paar Stellen-, also wir haben eine Zeit lang das überall publik gemacht. Eigentlich müsste man einmal oder-, einmal alle zwei Jahre die Kooperationen pflegen. Das alles wiederholen. Im Moment haben wir zu viel zu tun."*

Darüber hinaus scheint für die Bekanntheit des Angebots das Renommée und die dichte Vernetzung des BKM selbst bedeutsam zu sein:

> Interview mit Kommunalvertreter:innen: *„Also in der Öffentlichkeitsarbeit, in der Wahrnehmung ist der /. Eigentlich wird der mit roten Rosen überrollt. Das ist tatsächlich so. Und der hat eine Lobby auch. Auch, weil die Leute sich kennen in der Coesfelder Lokalpolitik."*

> Interview mit Expertin 1: *„Ich glaube wohl, dass der Bunte Kreis-, manchmal das ist so ein Synonym für alles, was man an Hilfe im Grunde genommen braucht. Und das ist ja auch erstmal gut so. Ob das dann direkt KOMPASS heißt oder dann der gute Start [Anm.: für Familien], der*

[31] Ebd., S.29.
[32] Ebd., S.30.

hier in Coesfeld da noch involviert ist, ist vielleicht auch zweitrangig. Ich glaube, wir können uns in diesem komplexen System, wie Krankenhäuser, auch viele Dinge nicht mit dem speziellen Namen merken. Aber wir wissen, der Bunte Kreis ist eine Anlaufstelle für alle Fragen."

3.2 Die Umsetzung des Beratungsangebotes

Strukturelle Merkmale der beratenen Familien

Im Folgenden wird die strukturelle Zusammensetzung der beratenen Familien anhand der uns zur Verfügung gestellten Statistik des BKM sowie der Antworten aus der Online-Befragung dargestellt (s. auch Kap. 2.2)

Das Münsterland ist ländlich strukturiert, was sich auch in der Zusammensetzung der beratenen Familien niederschlägt: 58% der online Befragten wohnen auf dem Land, 34% in einer der Städte des Münsterlandes (11 von 135 machten keine Angaben). Auch die Statistik des BKM verdeutlicht, dass der Schwerpunkt der Beratungseinsätze im ländlichen Raum erfolgte.

Tabelle 1: Anzahl der beratenen Familien in KOMPASS, 2014 – Mitte 2022 laut BKM

	Kreis Coesfeld	Kreis Borken	Stadt Münster	Sonstige	insgesamt
2014-2017	50	48	12	15	**125**
2018	16	25	6	13	**60**
2019	7	14	6	13	**40**
2020	20	26	20	28	**94**
2021	14	30	8	21	**73**
Mitte 2022	6	13	1	1	**21**
insgesamt	**113**	**156**	**53**	**91**	**413**

Tabelle 2: strukturierte Merkmale der Familien in der Online-Befragung

Strukturierte Merkmale der Familien in der Online-Befragung	Häufigkeit	Prozent
Eltern leben zu Beginn der Beratung zusammen	131 von 135	97%
Befragte Person war vor Geburt des erkrankten Kindes nicht berufstätig	7 von 125	6%
Befragte Person ist zum Zeitpunkt der Befragung nicht berufstätig oder in Elternzeit	18 von 135	13%
Erhalten keine Leistungen nach SGB II (sogenanntes HARTZ IV)	124 von 125	99,2%
Höchster Schulabschluss: (Fach-)Hochschulreife	77 von 125	61%
Höchster Schulabschluss: Mittlere Reife	34 von 125	27%
Muttersprache Deutsch	119 von 125	95%
Flucht- oder Migrationshintergrund	7 von 124	6%

Die Beratung wird auf Deutsch angeboten, und es werden in erster Linie Familien mit deutschsprachigem Hintergrund adressiert:

Interview mit Psychologin 2: *„Ich glaube, dass eben das Angebot sozusagen, wir haben unseren Flyer nicht auf-, in einer anderen Sprache und unser Angebot wird nicht so kundgetan, auch nicht an den entsprechenden Stellen. Von daher kommt es nicht unbedingt dazu.“*

Gelegentlich wurde bei unzureichenden Deutschkenntnissen die Beratung auf Englisch geführt oder Übersetzungsprogramme wie Deepl wurden eingesetzt. Eine umfassende Beratung war dadurch nicht möglich. Inwiefern Familien dennoch beratend unterstützt werden können, hängt dann von dem Umfang der Deutschkenntnisse ab.

Interview mit Psychologin 4: *„Mit wenig Deutsch kann man klarkommen, über Körpersprache, über so-, also bisschen-, das ist nicht so schlimm. Gar kein Deutsch ist eher selten. Gar kein Deutsch ist nicht ganz einfach. Ich hab mal mit einer Übersetzerin in einer Familie gearbeitet. Also wenn das Baby dabei ist oder das Kind dabei ist, und man so ein bisschen irgend so ein Deepl oder irgend so einen kleinen online Übersetzer hat, so ein bisschen. Also es hat nicht die Tiefe. Aber ein bisschen was kann man-. Oder man vernetzt dann noch mal weiter. Aber ich glaube, so ein bisschen-, würde es nicht kategorisch ausschließen.“*

Interview mit Psychologin 2*: „Und einen Beratungsansatz tatsächlich zu führen mit einer App oder einem Dolmetschersystem, das haben wir probiert, das ist schwierig.“*

38% der online Befragten gaben an, dass das erkrankte Kind/Kind mit Beeinträchtigung nicht das Erstgeborene ist, was die Belastung im Familiensystem noch einmal erhöhen kann.

Folgende Grafik zeigt die Verteilung der Familien im Hinblick auf das belastende Ereignis:

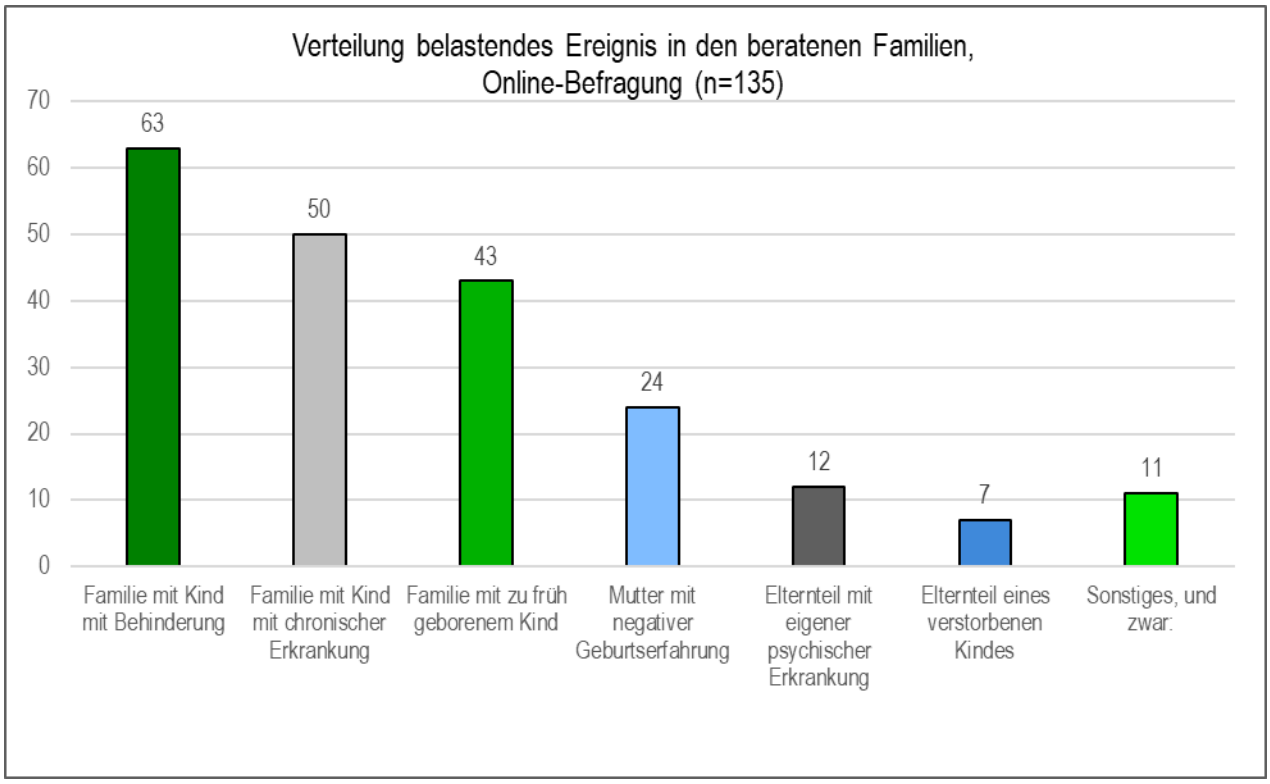

Abbildung 5: Online-Befragung 2022: Antworten der Befragten im Hinblick auf das belastende Ereignis

Die überwiegende Mehrheit der Familien (54%) hat ein Kind mit chronischer Erkrankung bzw. ein Kind mit einer Beeinträchtigung.

In den Interviews wurden folgende Auslöser für die Beratung genannt: Frühgeburt: 7 von 36, Geburtstrauma: 7 von 36, Kind verstorben: 4 von 36, Krankes/behindertes Kind: 31 von 36. Demnach

überwiegen die Familien mit chronisch kranken Kindern bzw. Kindern mit Beeinträchtigung, die KOMPASS in Anspruch nahmen.

Zugänge

Wenn es darum geht, von dem Angebot der psychologischen Beratung zu erfahren, sind insbesondere die Nachsorgeschwestern des BKM und die Klinikaufenthalte, sei es Geburtsstation oder Kinderstation, von großer Bedeutung. 74% aller an der Online-Befragung Teilgenommenen haben so von der Beratungsmöglichkeit erfahren, wie folgende Tabelle veranschaulicht.

Tabelle 3: Online-Befragung 2022: Antworten der Befragten wie sie vom Beratungsangebot erfahren haben

Vom Beratungsangebot erfahren …	**Häufigkeit**	**Prozent**
von der Nachsorgeschwester des Bunten Kreises Münsterland e.V.	61	34,66
auf der Geburtsstation im Krankenhaus	36	20,45
in der Kinderklinik	33	18,75
von der Hebamme	3	1,7
in der Kinderarztpraxis	5	2,84
vom Willkommensbesuch für Neugeborene	2	1,14
vom Kinderhospizdienst Königskinder	2	1,14
vom sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ)	13	7,39
durch eine Beraterin von KOMPASS	4	2,27
vom ambulanten Kinderpflegedienst	0	0
von der Frühförderung	4	2,27
vom Allgemeinen Sozialen Dienst	0	0
über die Frühen Hilfen	0	0
von der Kita oder Schule	2	1,14
vom Gesundheitsamt	0	0
aus anderer Quelle	11	6,25
Insgesamt:	**176**	**100**

48% (65 von 135) haben sich dann selbst beim Bunten Kreis wegen der Beratung gemeldet. Von den Kommunen wie z.B. dem Jugend- oder Gesundheitsamt oder den Frühen Hilfen wurden die befragten Eltern nicht über KOMPASS informiert. Dies stimmt auch mit der Einschätzung der Beraterinnen überein:

> Interview mit Psychologin 1*: „Das heißt, die Pflegekräfte gehen da rein und die Pflegekräfte bieten meistens auch schon direkt an, dass es auch eine psychologische Beratung gibt. Manchmal wird es auch noch mal besonders hervorgehoben oder angeboten, wenn man das Gefühl hat, die Eltern sind total gestresst oder da ist jemand nur am Weinen.“*

Auch in den Follow-Up Interviews gaben 12 Befragte an, über das Krankenhauspersonal von KOMPASS erfahren zu haben. In den Vorher-Interviews waren es neun Befragte. Nur drei

Interviewpartner:innen (von 36) wurden von ihren Kinderärzt:innen über KOMPASS informiert und zwei vom sozialpädiatrischen Zentrum.

Insgesamt schätzen die Eltern die gute Zugänglichkeit des Angebots. In der Online-Befragung gaben 79,26% der Eltern an, das Angebot als sehr gut zugänglich erlebt zu haben, 20% fanden es eher gut zugänglich.

Die Situation der Familien, ihre Erlebnisse, ob sie eine Diagnose erhalten haben, welche und zu welchem Zeitpunkt, und wie belastend sie die Erfahrungen empfinden ist selbstverständlich sehr unterschiedlich. Dementsprechend kann auch der „richtige" Zeitpunkt, zu dem die Eltern von dem Angebot erfahren, individuell sehr unterschiedlich sein. Ein Großteil der Eltern (15 von 24) gab in den Interviews an, es sei der „richtige" Zeitpunkt, in der Regel während des Klinikaufenthaltes, gewesen. Einige (4) hätten sich einen anderen Zeitpunkt, nämlich im Krankenhaus und zum Zeitpunkt der Diagnose bzw. des Verdachts, gewünscht.

> Vorher-Interview 19, nach der vierten Beratung: *Also ich hätte schön gefunden, wenn man sowas im Kopf gehabt hätte. Also wenn man davon schonmal vorher gehört hätte. Und nicht zum Tag der Entlassung. Also gerne dann schon am ersten Tag oder zweiten Tag des Aufenthalts in der Klinik. Dass man sich da auch mal langsam rantasten kann."*

Vermittlung

KOMPASS hat den Anspruch neben der psychologischen Beratung bei Bedarf auch auf andere Hilfs- und Entlastungsangebote zu verweisen und ggf. zu vermitteln.

In der Online-Befragung gaben 48% der Eltern (58 von 123) an, im Rahmen der Beratung an andere Hilfen weitervermittelt worden zu sein.

Laut den Aussagen der Psychologinnen vermittelt bzw. verweist KOMPASS insbesondere zu folgenden Einrichtungen:

- Erziehungs-/Familien-/Paarberatungsstellen
- Kinderhospiz
- Sozialpädiatrische Zentren
- Frühe Hilfen
- Familienhebammen
- Heilpädagogische Kindertageseinrichtungen
- Kuren (Hilfe bei Kuranträgen)
- Stationäres Wohnen

Als schwierig wird die Vermittlung zu Psychotherapien wahrgenommen:

> Interview mit Psychologin 4: *„Psychotherapie ist schwierig. Jetzt ist es so, dass ich fast durchgehend höre, nein, die Familie soll sich selber bei uns melden. Weil, wir möchten, dass wir eine Therapiemotivation sehen. Okay. Dann kann ich ja nur noch ganz begrenzt vermitteln bis gar nicht. Dann gibt es so Sprechzeiten, mittwochs von acht bis 8:30 Uhr. Also ist sehr hochschwellig. Dann ruft die Familie da an, und kriegt keinen Rückruf. Oder die Therapie, es gibt fünf probatorische Sitzungen. Aber das Beziehungsangebot ist sehr unverbindlich. Also die Familien merken, ist eigentlich egal, ob ich da komme oder nicht. Und die kommen hier zu meiner Kollegin ins Krankenhaus wieder, die kommen alle zurück."*

Auch die Vermittlungsmöglichkeiten im ländlichen Raum werden als herausfordernder als in den Städten angesehen:

Interview mit Psychologin 4: *„Also in Münster kann man halt super vernetzen, weil, es gibt viel zu vernetzen. Wo ich auch immer weiß, ach, da kann ich das oder das oder das machen. Da habe ich große Bauchladen. Auf dem Landkreis Coesfeld so, da wird es manchmal eng.“*

Familien, die in Armut leben, werden von den Psychologinnen an die Schuldnerberatung oder die Sozialberatung der Caritas vermittelt. Das Angebot „Herzenswünsche“ wird von den Psychologinnen vermittelt, wenn es darum geht, einen besonderen Wunsch wie Urlaub, Flug in die Heimat o.ä. zu erfüllen. Weitere Unterstützung erhalten finanzielle belastete Familien von KOMPASS nicht. Finanzielle Herausforderungen der Familien zu adressieren, fällt in das Aufgabenfeld der sozialmedizinischen Nachsorge.

Gruppenangebote

Gruppenangebote können für Eltern eine wichtige Nachfolge der zeitlich befristeten Beratungsgespräche sein, und das Ende der Beratung abfedern. Deshalb vermittelt KOMPASS bei Bedarf auch an Selbsthilfegruppen, die teilweise auch beim BKM angesiedelt sind.

Interview mit Psychologin 4*: „Also wir versuchen natürlich auch bei Eltern, die ein langfristiges Thema haben mit dem Kind, geeignete Gruppen zu finden. Frühgeborenengruppe, Selbsthilfegruppe für Eltern mit Kindern und Handicaps. Also nicht nur unsere, aber die Herzgruppe, Eltern für trauernde-, ja, im Trauerprozess.“*

Die Gruppenangebote können für Eltern auch eine Alternative zur psychologischen Beratung sein und zusätzliche Entlastung herstellen.

Nachher-Interview 1; Beratung nach ca. fünf Terminen abgeschlossen: *„Und dann haben wir quasi diese Einzelgespräche erst mal ja beiseite gelegt sozusagen. Weil sie auch die Gruppe leitet (…) Aber erst machen wir die so quasi, weil das sonst zu viel wird.“*

Bewertung der Beratungsmethoden

In der Online-Befragung gaben Eltern an, dass insbesondere folgende Methoden und Arbeitsweisen sehr hilfreich oder eher hilfreich waren (in der Reihenfolge der Prozente):

Tabelle 4: Online-Befragung 2022: Antworten der Befragten auf die Frage, welche Methoden und Arbeitsweisen in der Beratung sie hilfreich fanden.

Methoden und Arbeitsweisen in der Beratung	Häufigkeit	Prozent
Zuhören der Beraterin	128 von 128	100%
Informationen zum Erleben und Reagieren bei Krisen	117 von 121	97%
Methoden zur Beruhigung (z.B. Atemübungen)	78 von 86	91%
Begleitung bei der Vorbereitung von Therapien/Operationen	55 von 64	86%
Information zu anderen Angeboten	73 von 87	84%
Vermittlung zu anderen Ansprechpartnern/Hilfsangeboten	59 von 70	84%

Das von den Befragten sehr geschätzte Zuhören der Beraterin wird von den Psychologinnen mit beraterischen Methoden angereichert, wie den Interviews mit ihnen zu entnehmen war.

Die Psychologinnen schilderten, dass sie zunächst und insbesondere explorieren, validieren, entpathologisieren bzw. reframen:

Interview mit Psychologin 1: *„Dieses Normalisieren, Entpathologisieren. Manche Eltern sagen auch irgendwie: „Oh, ich bin so gestresst. Ich habe das Gefühl, ich, ich werde jetzt psychisch völlig verrückt.“ Oder so was. Und das erst mal ernst nehmen. Aber auch zu sagen: „Ich habe*

das Gefühl, Sie machen das gut." Und-. Also das natürlich ein bisschen zu explorieren. Aber wenn ich dann merke, das ist ganz normaler Stress, wenn man wenig schläft und das Kind die ganze Zeit schreit, dann wirklich auch zu sagen: „Sie sind nicht verrückt, sondern Sie machen das total gut." Das sind, finde ich, so fasst die wichtigsten Strategien. Auch-. Genau. Also so ein bisschen auch an Ressourcen erinnern."

Vorher-Interview 12; nach der zweiten Beratung: *„Es waren vor allen Dingen die Fragen, die Sie gestellt hat. Und sie hat eigentlich da gar nichts irgendwie von sich aus vorgegeben, sondern hat mich quasi die eigenen Antworten finden lassen. Also, hat quasi verschiedene Tools auch benutzt und ja, die ganzen Fragen und Tools insgesamt haben halt dazu geführt, dass ich mir bestimmter Dinge bewusst geworden bin, die ich vorher vielleicht irgendwie anders gesehen, anders bewertet habe oder so."*

Darüber hinaus steht für die Beraterinnen die Arbeit über die Beziehung im Vordergrund:

Interview mit Psychologin 4: *„Arbeiten über die Beziehung. Also das heißt, dadurch, dass ich empathisch, kongruent und wertschätzend bin, kann der andere seine Themen entwickeln. Und das ist eigentlich eine große Methode. Die hilft, dass der Andere, also mein Gegenüber merkt, Ah, ich kann selber mich steuern, ich kann mich spüren."*

Auch Atem- und Körperübungen sowie Aufstellungen sind Methoden, die von den Beraterinnen eingesetzt werden.

Vorher-Interview 12; nach der zweiten Beratung: *„Und da hat sie zum Beispiel so einen Kreis mit einer Schnur auf den Boden gelegt und dann habe ich mich quasi mal in die Räume gestellt, als wäre ich jetzt auf der Arbeit oder wäre ich jetzt zu Hause. Und dann hat sie halt gefragt, was das mit mir macht, welche Gefühle ich dabei bemerke. Und ich bin dann halt so sehr analytisch und habe halt immer versucht, das Ganze vom Verstand her mit meinem Kopf irgendwie zu beschreiben. Und sie hat mich halt immer wieder so ein bisschen dahin gestupst, einfach mal zu fühlen und da mal in das Gefühl zu gehen und nicht sofort das alles zu analysieren. Genau. Das war so ein Schlüsselmoment."*

Vorher-Interview 9; nach der vierten Beratung: *„Genau, also da hat sie mir im Grunde so eine Anleitung gegeben, wie ich mich auf bestimmte Dinge in der Umgebung, die ich dann gerade habe, konzentrieren kann. Und dass es eben wichtig ist, von diesem Inneren ins Äußere zu kommen. Das funktioniert für mich auch eigentlich so mit am besten. Oder dass man tatsächlich physisch wird. Dass-, da hat sie mir so eine bestimmte Handbewegung gezeigt, dass man im Grunde die linke und die rechte Gehirnhälfte miteinander verbindet durch so eine-, durch die Berührung von beiden Händen. Ich kann das schlecht erklären. Das ist also so eine Bewegung mit den Fingern, die man macht. Um eben aus diesem-, diese Panikattacke, die steigt ja so in einem auf. Um das zu unterbinden im Grunde. Und das hilft mir auch, das-, genau. Das sind so zwei gute Sachen, die für mich eben funktionieren."*

Weitere beraterische Methoden, die je nach Vorlieben der Beraterinnen zum Einsatz kommen sind z.B. Visualisierungstechniken, die von einigen Interviewpartnerinnen als sehr hilfreich erlebt wurden:

Follow-Up-Interview 12; ca. ein Jahr nach Abschluss der zweiten Beratung und ca. 4 Jahre nach Abschluss der ersten Beratung: *„(…) hat uns dann so ein Bild gemalt mit einem großen Schiff, einem kleinen Schiff, und wir befinden uns gerade auf dem Paddelboot und nicht auf der AIDA, sage ich jetzt einmal. Und das war eine Symbolik, die haben wir uns aufgehangen und immer gedacht so, okay, wir müssen jetzt irgendwie gucken, dass wir in unserem Paddelboot auf die AIDA wieder kommen und wieder anfangen zu leben und nicht in diesem Paddelboot bleiben und wild herumpaddeln."*

Themen

Eltern wählten die Beratung insbesondere für die Verarbeitung der Erfahrungen und der neuen Lebenssituation sowie zur besseren Bewältigung des Alltags.

In der Online-Befragung gaben die Eltern an, dass folgende Inhalte der Beratung für sie sehr wichtig waren (Antwortoptionen waren „sehr wichtig“, „eher wichtig“, „eher unwichtig“, „sehr unwichtig“ und „war kein Inhalt/Aspekt der Beratung“) (Reihenfolge anhand der genannten Häufigkeit für „sehr wichtig“):

Tabelle 5: Online-Befragung 2022: Antworten der Befragten auf die Frage, welche Beratungsinhalte sehr wichtig waren.

Inhalte der Beratung, Anteil der Bewertung mit „sehr wichtig“	Häufigkeit	Prozent
Umgang mit Ängsten, Sorgen	112 von 131	85%
Stressreduktion	78 von 129	60%
Selbstfürsorge	66 von 127	52%
Annahme der Situation	64 von 128	50%
Bessere Integration der Krankheit in den Familienalltag	48 von 127	38%
Gelassenheit	48 von 129	37%
Informationen zur Erkrankung des Kindes	47 von 127	37%
Stärkung des Gefühls von Selbstwirksamkeit	46 von 128	36%
Umgang mit Umfeld	40 von 129	31%
Partnerschaft	40 von 129	31%
Geschwisterkinder	36 von 128	28%
Aufgabenaufteilung mit Partner:in	24 von 127	19%
Bindung/Kontakt zum Kind	21 von 128	16%
Erziehungsthemen	18 von 129	14%
Austausch mit anderen Eltern	13 von 126	10%
(Wieder-)Aufnahme der Berufstätigkeit	7 von 126	6%
Einsamkeit	7 von 127	6%
Trauer/Verlust des Kindes	6 von 127	5%

Auch in der Papier-Befragung der Eltern wurden die Themen Umgang mit Ängsten und Sorgen und Umgang mit Stress und Belastung (Werte zwischen 74% und 87% in den unterschiedlichen Versionen der Fragebögen) sowie die Erkrankung des Kindes und die Verarbeitung (zwischen 52% und 70%) gefolgt von Partnerschaftsthemen (41% bis 51%) am häufigsten als Beratungsinhalte genannt.

Die Vielfalt der möglichen Belastungsfaktoren und Gesprächsthemen wird in folgender Aussage einer Mutter deutlich:

> Follow-Up Interview 2; ca. ein Jahr nach Abschluss der Beratung: *„Kann ich mich noch erinnern. Wir hatten quasi so ein Blatt erstellt. Frau X, die ist immer sehr, sehr visuell auch unterwegs mit so Inseln. Also, was kann ich für mich für Inseln schaffen? Und für Freiräume? Und auch einfach dieses Druck Rausnehmen. Also, sie war im August, ich glaube Ende August war es, zu dem*

ersten Termin da. Und da war einfach noch ganz viel Unruhe durch tägliche Therapietermine, Arzttermine. Ja, es war wirklich für mich so ein auf dem Zahnfleisch gehen. Und wie können wir es schaffen, da Druck rauszunehmen? Ein bisschen entspannende Situation zu schaffen? Wo wir halt auch einfach besprochen haben, weil wir wirklich täglich Termine hatten: Wie kann man die Termine reduzieren? Wo kann man was rausnehmen? Das war so der Fokus vom ersten Gespräch. Und der Fokus vom zweiten Gespräch knüpfte da jetzt natürlich auch an. Ging aber auch viel um so familiäre Dinge. Weil unser Sohn, unser sechsjähriger, gerade ordentlich rebelliert. Jetzt mittlerweile geht es wieder. Aber, also, der hat natürlich auch ganz lange auf Mama verzichten müssen. Und (?er) ist jetzt nun mal Nummer zwei. Und er ist nicht mehr alleine. Also, das sind ganz viele Dinge. Und das führt zu extremen Spannungen bei meinem Mann und ihm. Also, die knallen (lacht) ganz häufig aneinander. Weil, ja, einfach es nicht so läuft, wie mein Mann sich das gerne wünscht. Und das war so eigentlich Hauptthema in der zweiten Sitzung. Also, wie können wir als Familie gerade die Situation gut meistern?"

Beratungsablauf

Setting

In der Online-Befragung gaben 80 von 135 (59%) an, dass Beratungstermine mit dem/der Partner:in stattgefunden haben. Allerdings sind es in der Regel die Mütter, die die Beratung in Anspruch nehmen.

Interview mit Psychologin 3: *„Wobei ich häufig mit den Müttern arbeite, ich habe Paare in der Beratung, aber der Schwerpunkt ist immer wieder leider, dass wir mit den Müttern da sind und die Väter eher einbinden wollen, aber das aus verschiedenen Gründen auch nicht immer möglich ist."*

Gründe sind die Erwerbstätigkeit des Partners oder dass die Beratung als nicht bedeutsam für einen selbst gesehen wird:

Vorher-Interview 7; nach der dritten Beratung: *„Aber er sagt immer: „Mach du deine Sache. Und ich kriege sogar so oder so schon meine psychische Dings runter. Weil ich ja die ganze Zeit im Beruf bin. Daran kann ich nicht so viel denken." Und so meint er. „Ich habe es schon hinter mir. Aber du hast es etwas schwieriger." Meint er immer zu mir."*

Fünf von 17 interviewten Mütter, deren Partner nicht an den Gesprächen teilnahmen, bedauerten dies:

Nachher-Interview 2; Beratung nach vier Terminen beendet: *„Für mich nicht, aber für meinen Mann glaube ich. Also, dass er das auch einmal /. Weil er hat ja auch viel erlebt. Und ich hätte es schön gefunden, wenn er das mal auch einmal mitmacht. Und einmal darüber spricht, was er aus seiner Sicht so empfunden hat. Ja, muss ja jeder selber entscheiden, ob er das Angebot annimmt oder nicht. Aber ich finde /. Ich hätte es nicht schlecht gefunden. Weil er auch sagte, bei ihm kommt es auch nämlich, bei manchen Situationen, dann kommt es auch wieder hoch."*

Die interviewten Mütter deren Partner zumindest punktuell an der Beratung teilgenommen haben, fanden die gemeinsamen Gespräch sehr wichtig, insbesondere um wieder miteinander in Kontakt zu kommen.

Follow-Up-Interview 16; ca. zwölf Jahre nach Erstberatung und sechs Jahre nach Zweitberatung: *„Sehr wichtig, um einfach auch miteinander zu sprechen, was ja in solchen Situationen dann auch manchmal etwas schwierig ist. Väter, Mütter, Männer, Frauen gehen mit solchen Problemen anders um. Und ich glaube, das war ganz wichtig, dass wir da auch jemanden haben, der uns so ein bisschen zueinander führt und uns die Möglichkeit gibt, auch uns gegenüber die Sorgen und Nöte zu äußern, die uns gerade umtreiben. Das wäre sonst vermutlich*

untergegangen, zu kurz gekommen und hätte vielleicht auch dazu geführt, dass wir den Weg so als Familie zusammen nicht gefunden hätten."

Umfang der Beratung

Wie Tabelle 3 veranschaulicht**, nahmen die meisten Eltern (53%), die an der Online-Befragung teilgenommen haben zwischen 3-8 Termine wahr.** Bei 43% (58 von 135) gab es während der Beratungszeit Unterbrechungen von mindestens zwei Monaten, die in der Regel mit der besonderen Belastungssituation der Familien zu tun hatten, wie längere Klinikaufenthalte, hohe Anzahl an versorgungsbedingten Terminen u.ä.

Tabelle 6: Online-Befragung 2022: Anzahl der Befragten zur Frage nach der Häufigkeit der Beratungstermine

Anzahl der Termine	Häufigkeit	Prozent
1-2	16	11,85
3-5	37	27,41
6-8	35	25,93
9-11	10	7,41
12-15	13	9,63
Mehr als 15	15	11,11
weiß ich nicht mehr	6	4,44
Keine Angabe	3	2,22
insgesamt	**135**	**100**

Mit der Häufigkeit der Beratung waren 66% (89 von 135) der Online-Befragten sehr zufrieden und 25% (34) eher zufrieden. Lediglich 5 von 135 Befragten gaben an, eher unzufrieden mit der Häufigkeit der Beratung gewesen zu sein.

In der Papier-Befragung des BKM gaben im Zeitraum 2015-2022 lediglich drei Personen an, dass es nicht genügend Zeit für Gespräche gab. 213 (von 221) meinten, dass die Zeit ausgereicht habe.

Ebenfalls nur fünf (von 36) Interviewpartner:innen gaben an, dass sie sich mehr Zeit in den Beratungsgesprächen gewünscht hätten*:*

Nachher-Interview 3; Beratung nach dem vierten Termin abgeschlossen: *„Ich glaube, am Anfang hätte ich sie wahrscheinlich hier einziehen lassen, würde ich jetzt Pi mal Daumen mal sagen. Also, da hätte ich mir schon jemanden gewünscht, der auch ein bisschen häufiger da ist, glaube ich."*

Follow-Up-Interview 15; ca. sechs Jahre nach Abschluss der Beratung: *„Es reicht nicht aus, wenn man einmal im Monat nur ein Gespräch kriegt. Wenn man wirklich in Phasen steckt, wo man Hilfe braucht, dann könnte das doch schon einmal die Woche sein. Wenn das wirklich /. In dem Moment muss man gucken, je nach Lage. Aber einmal wöchentlich finde ich nicht schlecht, würde ich sagen. Und die Termine sollen auch nicht so weit auseinanderliegen, ne? Auch schon wirklich dann sagen: Ja, zack, zack, zack, dann entscheiden."*

Die Mehrheit der interviewten Eltern (27 von 36) fand den Zeitumfang der Beratungsgespräche als ausreichend. Die zeitliche Flexibilität der Beraterinnen wurde zudem von den Interviewpartner:innen sehr geschätzt:

Nachher-Interview 16; Beratung nach fünf Terminen beendet: *„Nee, der zeitliche Rahmen war durchaus gut. Und ich traue mich auch zu sagen, dass wir den, glaube ich, immer gesprengt haben, aber das hat sie sich nie so anmerken lassen. Ja, nee, der war aber schon gut."*

Follow-Up-Interview 8; ca. zwei Jahre nach Beratungsende: *„Also sie hatte ein offenes Ohr. Sie hat nie so richtig auf die Uhr oder so geguckt. Ich fand wirklich, das war immer von dem zeitlichen Rahmen völlig in Ordnung."*

Ende der Beratung:

In der Befragung der Eltern nach Beratungsende durch den BKM (Papier-Befragung, 2015-2022) gab die überwiegende Mehrheit der Eltern (195 von 202) an, dass dies der richtige Zeitpunkt gewesen sei, die Beratung zu beenden. In der Regel wird das Beratungsende gemeinsam und einvernehmlich zwischen Beraterin und Beratene entschieden.

Nachher-Interview 8; Beratung nach sieben Terminen beendet: *„Also erst mal haben wir uns darauf geeinigt, dass wir als Familie für uns gesagt haben, es muss Ruhe einkehren. Weil wir so gemerkt haben, jetzt in diesem ganzen ersten Jahr war so viel mit Terminen. Also so viele Arzttermine und Therapeuten-Termine. Dass wir wirklich teilweise täglich unterwegs waren. Und mir ging es ja selber gesundheitlich lange sehr schlecht."*

Nachher-Interview 14; Beratung nach vier Terminen beendet: *„Dinge zu sprechen, über meine Ängste, meine Sorgen, den etwas anders laufenden Alltag, bedingt durch den Gesundheitszustand von unserem Jüngsten. Und aber ich habe auch gemerkt, dass mir eigentlich nur so der eine oder andere kleine Tipp oder Schubser in die richtige Richtung gefehlt hatte. Den hatte ich dann auch dankend von Frau Y erhalten. Und ja, genau, wir haben uns dann gemeinsam dazu entschieden, dass das ausreicht2.*

Zwei interviewte Eltern teilten mit, dass sie sich eine längere Dauer oder das Angebot noch einmal zu einem späteren Zeitpunkt in Anspruch nehmen zu können, gewünscht hätten.

Nachher-Interview 2; Beratung nach vier Terminen beendet: *„Also ich hätte das gerne noch länger in Anspruch genommen oder auch zwischendurch immer mal wieder in Anspruch genommen. Denn man kommt ja doch immer wieder in so Phasen, in denen man ein bisschen Orientierung braucht und auch ein Gespräch, einen objektiven Gesprächspartner, der aber trotzdem total in der Thematik ist. Und das wäre vielleicht ein Wunsch an dieser Stelle, dass das möglich ist, dass man dann vielleicht wieder, ja, an den Bunten Kreis herantreten kann und sagen kann, wir haben hier gerade irgendwie eine akute Situation."*

Anderen Eltern wurde angeboten, zu einem späteren Zeitpunkt wieder auf KOMPASS zukommen zu dürfen. Hier gibt es wenig Transparenz, wann dieses Angebot gemacht wird und wann bzw. wem nicht.

Ort der Beratung

Alle Interviewten (36) fanden den jeweiligen Ort der Beratung passend für sich, wobei zwei der Interviewten beim BKM waenr und alle anderen von den Beraterinnen zuhause aufgesucht wurden.

BKM

Für eine Beratung in den Räumlichkeiten des BKM spricht die Eignung der Räume für vertrauliche Gespräche und die Möglichkeit für die Beratenen, mit der Distanz die Themen zu besprechen.

Nachher-Interview 9; Beratung steht nach ca. acht Terminen kurz vor dem Abschluss: *„Dafür habe ich dann halt das Glück, sage ich mal, dass ich die Beratung ohne die Kinder machen kann. Sie hatte mir auch vorgeschlagen, dass sie zu uns nach Hause kommt oder, dass wir uns irgendwie*

auf einem Spaziergang treffen. Aber ich habe das dann so entschieden, dass ich tatsächlich nach Coesfeld fahre. Und einmal hier das Spielzeug ausschalten. Genau. Dass ich nach Coesfeld fahre, um einfach mich zu konzentrieren auf das Thema und ohne Kinder, oder irgendwie Hintergrundgeräusche und was weiß ich.“

Follow-Up-Interview 2; ca. ein Jahr nach Abschluss der Beratung: *„Und wir sind auch immer dorthin gefahren, glaube auch was gut war, dass wir einfach aus diesen Räumlichkeiten auch rauskamen.“*

Zuhause

Die überwiegende Mehrheit (74%, 100 von 135) der Online-Befragten fand es jedoch entlastend, dass die Beratung zu Hause stattfand.

Auch die Interviewpartnerinnen unterstrichen, dass die aufsuchende Beratung eine große Hilfe für sie darstelle, um sich leichter zu öffnen und nicht zusätzlich durch Anfahrten zum BKM belastet zu werden.

Follow-Up-Interview 13; ca. 5 Jahre nach Beratungsende: *„Weil das ein extremer Aufwand ist, mit Baby, was ja auch medizinisch noch versorgt wurde zu Hause, dem Sohn und dem Mann, der dann irgendwann wieder arbeiten ging, hätte ich das vielleicht nicht in Anspruch genommen. So, das muss ich absolut sagen.“*

Darüber hinaus wurde so die Lebenssituation der Familien für die Beraterinnen auch anschaulich.

Follow-Up-Interview 16; ca. zwölf Jahre nach Erstberatung und sechs Jahre nach Zweitberatung: *„Finde ich auch, fand ich auch wichtig, um sich einfach auch ein Bild davon zu machen, wie wir so leben. Weil, wir haben uns im Krankenhaus kennengelernt, das ist ja nochmal eine ganz besondere Situation. Und es geht ja dann darum, dass wir unser Leben organisieren und dann ist es ja auch wichtig, dass man so unser Umfeld hier kennenlernt, wie wir, wo wir so leben.“*

Von den Psychologinnen wird der aufsuchende Charakter von KOMPASS ebenfalls sehr begrüßt (siehe Kap. 3.1.2). Unmöglich wird laut ihren Aussagen eine Beratung jedoch, wenn die Räumlichkeiten keine Gespräche in ruhiger Atmosphäre zulassen und wenn die Pflegeintensität sehr hoch ist, so dass ein Gespräch mit der Pflegenden nicht möglich ist.

Interview mit Psychologin 3: *„Ein ruhiger Raum. Also wir hatten-. Ich musste eine Beratung-. Oder das ging einfach so NICHT aus-, also von beiden Seiten nicht, weil es KEINE Möglichkeit gab, in ruhigen vier Wänden zu sprechen. Also eine offene Wohnungsstruktur mit sehr, sehr viel Unruhe, wo vielleicht so ein persönliches Gespräch wie Kompass das dann häufig ist, einfach nicht adäquat möglich war.“*

Interviews mit Psychologin 2: *„Manchmal ist da Kind aber ebenso betreuungsintensiv, dass auch da gar kein Raum für ist. Also wenn sie ein Kind mit einem Tracheotoma mit Absaugung-, also wenn dann kein Pflegedienst da ist und die Mutter hat gar keine Möglichkeit sich vom Kind nicht mal für eine viertel Stunde mal abzuwenden, dann ist auch Beratung schwierig. Also dann braucht man eben tatsächlich auch Betreuung.“*

Kontakt zur Beraterin

In der Papier-Befragung der Eltern (2015-2022) gaben 174 der 221 Beratenen an, sich von der Beraterin sehr gut verstanden gefühlt zu haben. Lediglich vier Personen gaben an, sich weniger oder kaum verstanden gefühlt zu haben.

In den Interviews gaben 29 von 36 Befragten an, offen über Sorgen und Ängste, und damit über eines der Hauptthemen sprechen zu können.

> Follow-Up-Interview 4; sechs Jahre nach Abschluss der Beratung: *„Weil Sie auch auf einen eingegangen ist und auch alles ernst genommen hat, was man erzählt. Oft ist es ja so, wenn man irgendwo was erzählt. Dann: "Ach ja, wird schon alles gut. Ja, kann ich mir vorstellen, war schlimm." Aber dann wird das einfach so ein bisschen abgefegt. Oder dann gesagt: "Sei doch froh, dass es jetzt so ist, wie es ist." Und es wird alles ein bisschen runtergespielt. Und das war dann schön, dass man sich bei Ihr öffnen konnte und auch ernst genommen wurde.“*

Acht von 36 Personen gaben in den Interviews Schwierigkeiten an, sich grundsätzlich zu öffnen bzw, nahmen diese Schwierigkeiten bei ihrem Partner wahr.

> Vorher-Interview 3; nach der dritten Beratung*: „Ja, also mein Mann, also ich habe damit tatsächlich gar keine Probleme darüber zu reden. Meinem Mann fällt es sehr schwer. Der wird nicht so gerne aus seiner Komfortzone herausgelockt. Und wenn die Psychologin dann schon einmal irgendwie weiter nachbohrt und so, das fällt ihm sehr schwer dann.“*

> Vorher-Interview 12; nach der zweiten Beratung*: „„Also ich habe eigentlich -, also ich denke immer so, ich komme ja irgendwie klar. Ich funktioniere ja, so ungefähr. Deswegen denke ich immer: „Ach so schlimm ist es doch nicht. Und da kommt man schon irgendwie raus.“ Aber eigentlich nur dadurch, dass die Vernunft sagt: „Okay, das macht schon Sinn, sich das Ganze einfach noch einmal anzugucken.“ Da musste ich mich schon selber irgendwie so dahin schubsen, da irgendwie einen Schritt zu gehen. Ja, war schon für mich eine Überwindung, ja.“*

Kosten

Nur in fünf Interviews wurde erklärt, dass es weniger wichtig sei, dass es sich um ein kostenloses Angebot handelte. Die überwiegende Mehrheit betonte, wie wichtig es sei, für die Beratung nichts zahlen zu müssen. Bei einigen (3) wäre dies eine Hemmschwelle gewesen, die Beratung zu beginnen. Sie wären aber aufgrund der Zufriedenheit mit der Beratung im Nachhinein bereit gewesen, einen kleinen Beitrag zu zahlen. 22 von 36 Interviewten sagten aus, dass es für sie wichtig gewesen sei, dass das Angebot kostenlos sei.

Auslöser und Gründe für die Beratung

Folgende Tabelle veranschaulicht, welche Gründe es für die Eltern, die an der Online-Befragung teilgenommen haben, gegeben hat, die Beratung in Anspruch zu nehmen:

Tabelle 7: Online-Befragung 2022: Anzahl der Befragten zur Frage nach den Gründen für die Beratung

Was waren die Gründe, die Beratung in Anspruch zu nehmen?	**Häufigkeit**	**Prozent**
Allgemeines Gefühl der Überforderung und/oder Erschöpfung	90	16%
Um besser mit der neuen Situation umgehen zu können	83	14%
Wunsch, mit jemandem zu sprechen	68	12%
Um den Stress besser zu bewältigen bzw. weniger Stress zu haben	65	11%
Um wieder positiver in die Zukunft (meiner und die meiner Familie) zu blicken	63	11%
Um den Alltag besser bewältigen zu können	56	10%
Wunsch, die Krankheit meines Kindes besser zu verstehen	39	7%

Was waren die Gründe, die Beratung in Anspruch zu nehmen?	Häufigkeit	Prozent
Um bei Entscheidungen wie Therapie/Operationen Unterstützung zu bekommen	25	4%
Damit wir uns als Paar wieder besser verstehen	23	4%
Um eine bessere Vereinbarkeit von meinen pflegerischen Aufgaben und meinen eigenen Bedürfnissen zu erzielen	21	4%
Um wieder Zeit für mich zu haben	18	3%
Um eine bessere Beziehung zu meinem Kind zu bekommen	16	3%
Um eine bessere Vereinbarkeit von meinen pflegerischen Aufgaben und Berufstätigkeit zu erzielen	5	1%
Sonstiges	8	1%

Anlässe für die Ratsuchenden waren die allgemeine und beständige psychische und emotionale Belastung und der Wunsch, mit der neuen Lebenssituation besser umgehen zu können. Deutlich weniger wurden Paarkonflikte, die Vereinbarkeit von Pflege und eigenen Bedürfnissen bzw. Berufstätigkeit oder die Bindung zum Kind zu stärken, genannt.

Von den Psychologinnen wird als weiterer Grund, das Beratungsangebot anzunehmen, die Verarbeitung von Erlebnissen in der Klinik, sei es traumatische Geburtserlebnisse sei es Erfahrungen mit dem System Krankenhaus, genannt.

> Interview mit Psychologin 4: *„Also auch was unter der Geburt und nach der Geburt gesagt wurde. Das können Leute oft noch nach 20 Jahren erzählen. Weil das-, man ist in einem sehr offenen-, in einer sehr-, selber sehr offen. Also weil man gerade so viel erlebt hat. Und dann kommt jemand und haut total richtig überein. Und die Leute-, die Ärzte realisieren das nicht. Und das ist halt ein Haupt-, also das ist nach Krankenhausaufenthalten ein Hauptjob. Also dieses ganze andere mit Paar und so, das stellt sich häufig ein bisschen später dann dar.“*

> Interview mit Psychologin: 4 *„Ja, und es war verletzend für mich (für die Beratene, Anm. B.J.). Und wenn das dann bleibt, dass man häufiger mit Ärzten zu tun hat, da gibt es auch Untersuchungen zu von dieser Christa Büker, glaube ich, dass man dann irgendwann in so eine Rolle reinwächst, der Kämpferin. Also eine Familie sagte auch zu mir, ich gehe nur in die Klinik, weil ich weiß, wie ich kämpfen muss. Und dann haben wir gesagt, aber können sie sich nicht vorstellen, dass es irgendeine Klinik gibt, wo man gar nicht kämpfen muss, sondern einfach-, meinte sie, ja dann zeigen sie mir die mal.“.*

Folgende Aussage einer Psychologin verdeutlicht, dass Auslöser für die Beratung auch in späteren als der frühkindlichen Entwicklungsphase auftreten können.

> Interview mit Psychologin 3: *„Also wir sehen häufig, dass es also Entwicklungsschritte der Kinder Beratungsbedarf gibt, Eintritt Kindergarten, Eintritt Schule. Eintritt keine Ahnung, Pubertät. Also das sind häufig Umbruchphasen, wo man noch mal neu merkt, oh, was passiert hier eigentlich? Wie mache ich das denn? Ich muss mein Kind wickeln und es hat aber eine Schambehaarung, was geht hier eigentlich ab? So, ich komme überhaupt nicht mehr klar. Das sind so Punkte, wo Beratung häufig ansetzt.“*

Zufriedenheit

130 von 135 Befragten gaben in der Online-Befragung an, sehr zufrieden (112) bzw. eher zufrieden (18) zu sein.[33] In der Papier-Befragung des BKM wiederum gaben 173 von 221 (78%) Befragten an, dass sie sehr zufrieden und 33 (15%) gaben an, dass sie eher zufrieden mit der Beratung insgesamt gewesen sind.

Die Beratung wurde von nahezu allen Online-Befragten (129 von 135) als hilfreich empfunden, niemand fand die Beratung als wenig oder nicht hilfreich (siehe auch Kapitel 3.3.).[34] In der Papier-Befragung gaben 206 von 219 an, dass ihnen die Beratung bei der Klärung ihrer Fragen geholfen habe („eher ja").

Auch die Zufriedenheit mit der Beraterin fällt hoch aus und stellt eine wichtige Grundlage für den Beratungserfolg dar. 85% (115) waren sehr zufrieden und 10% (13 von 135) eher zufrieden. Lediglich eine Person gab an, eher unzufrieden mit der Beraterin gewesen zu sein.

In der Papier-Befragung des BKM gaben die meisten Eltern an, dass ihre Erwartungen an den Beratungsprozess erfüllt worden seien (2014-2019, n=125; 97% „eher ja", 3% „eher nein").

Den Familien, die vor 2018 beraten wurden, wurde zudem in der Online-Befragung die Frage gestellt, wie hilfreich, das, was sie in der Beratung erfahren haben, noch heute für sie ist. Nur zwei aus dieser Untergruppe (42) geben an, dass es eher nicht hilfreich sei. Drei sagen, sie können das nicht beantworten und die übrigen 37 (88% dieser Untergruppe) geben hier „sehr hilfreich" oder „eher hilfreich" an.

Die hohe Zufriedenheit nahezu aller Befragten spiegelt sich auch in den Antworten zu der Frage in der Papier-Befragung wider, ob sie das Beratungsangebot Familien in ähnlicher Situation empfehlen würden: Niemand gab in der Papier-Befragung des BKM (2015-2022) an, die Beratung eher nicht weiterzuempfehlen. 208 (n=221) Befragte würden die Beratung eher weiterempfehlen.[35]

27 von 36 Interviewten gaben an, die Beratung weiterzuempfehlen.

An Optimierungsvorschlägen wurde in den Interviews von den Eltern angegeben:

- Mehr konkrete Informationen, z.B. zu Kuren (2)
- Männlicher Berater (1)
- Regelmäßige Erinnerung durch KOMPASS, um die Umsetzung der Ergebnisse der Beratung nicht zu gefährden (1)
- Vergrößerung des Netzwerks (1)
- Ausweitung der Zielgruppe (4)
- Längerfristige Nachfragemöglichkeit (5)
- Mehr Beratungsgespräche (8)
- Mehr Werbung für KOMPASS (16)

Auch die Empfehlungen aus der Online-Befragung zeigen, dass sich 8 Befragte, die Verbesserungsvorschläge formulierten (16 von 135) eine Ausweitung der Beratung und 4 der Befragten eine größere Bekanntheit des Angebots wünschten.

[33] Keine Angabe: 5
[34] 6 Personen konnten die Frage nicht beantworten bzw. haben keine Angabe gemacht.
[35] 13 Befragte machten keine Angaben.

3.3 Die Effekte

Themenübergreifend zeigt sich in allen Befragungen, dass von allen Befragtengruppen positive Effekte der psychologischen Beratung KOMPASS wahrgenommen wurden. So geben nahezu alle befragten Eltern in der Papier-Befragung an, die Beratung habe ihnen bei der Lösung Ihrer Fragen/Probleme geholfen (2014-2022, n=209; k.A.=10; 99% „eher ja"; 1% „eher nein). Negative Folgen sieht in der Online-Befragung niemand der befragten Eltern (n=122; k.A.=13).

Wie eingangs im Methodenteil beschrieben, wurde mit der Anlage der Vorher- und Nachher-Interviews angedacht, einen Vergleich der Situationen der Familie möglichst zu Anfang der Beratung und möglichst nach Abschluss der Beratung vorzunehmen. Dies ließ sich wie bereits erwähnt in vielen Fällen nicht realisieren. Teils war der Großteil der Beratungstermine bereits vor dem ersten Interviewtermin erfolgt, in wenigen Fällen fanden zwischen dem ersten und zweiten Interview keine weiteren Beratungstermine statt. Aus diesen Gründen kann kein systematischer Vorher-Nachher-Abgleich der Situationen der Familien vorgenommen werden. Es soll jedoch auf die im ersten Interview formulierten Ziele der Beratung und die subjektive Einschätzung der Zielerreichung zum zweiten Interviewzeitpunkt eingegangen werden. In den Vorher-Interviews werden Ziele in den folgenden Bereichen genannt:

- Bewältigung von Trauer und belastenden Ereignissen, Umgang mit Ängsten und Sorgen, Bewältigung von Trennung
- Besserer Umgang mit familiären Konflikten und Beziehungskrisen
- Entlastung im Alltag, Aufbau von Selbstfürsorge und Gesundheit
- Aufbau von Selbstvertrauen
- Zukunftsplanung
- Wunsch nach Gemeinschaft und Austausch
- Unterstützung bei der Begleitung der Entwicklung der Kinder

Diese Ziele zeigen deutliche Überschneidungen mit den in den schriftlichen Befragungen benannten Themen (siehe Kap. 3.2).

Grundsätzlich sehen in den Nachher-Interviews alle Familien die von ihnen formulierten Ziele als erreicht an oder beschreiben, dass zu diesem Zeitpunkt weiter daran gearbeitet werde (wenn die Beratung noch nicht abgeschlossen war), bspw. am Aufbau von Selbstfürsorge, Selbstvertrauen oder an der Bewältigung von Erlebtem. Niemand zeigt sich von der Beratung enttäuscht. In wenigen Fällen werden die Grenzen der Beratung zu Psychotherapie und Paarberatung aufgezeigt, was jedoch nicht als Enttäuschung, sondern als natürliche Abgrenzung erlebt wird (siehe Kap. 3.4.).

Lesehilfe zu den Ergebnisgrafiken:

Abbildung 6 und folgende Grafiken zu den Veränderungen durch die Beratung zeigen die Ergebnisse der Online-Befragung der Eltern, die zwischen 2014 und 2022 beraten wurden. Die Antwortkategorie „keine Antwort möglich/war kein Beratungsthema“ und auch fehlende Antworten (k.A.) werden in den Grafiken nicht dargestellt. Sie sind als absolute Zahlen hinter den jeweiligen Items angegeben. Anhand des ersten Items in der Abbildung soll erläutert werden, wie die Grafiken zu lesen sind. Hinter dem Item-Text „Seit der Beratung habe ich meine Werte und Lebensentwürfe so verändert, dass ich daraus Kraft ziehen kann.“ finden sich Angaben zum jeweils berechneten n der in der Grafik veranschaulichten Ergebnisse (grün bis rot). Es berechnet sich aus der Gesamtstichprobe N=135 weniger derjenigen, die angekreuzt haben „keine Antwort möglich/war kein Beratungsthema“ (11), weniger derjenigen, die hier gar nichts angekreuzt haben „k.A“ (8). Das Verhältnis von denjenigen, die angeben, „keine Antwort möglich/war kein Beratungsthema“ und dem neu berechneten n (116) macht deutlich, für wie viele Eltern das jeweilige Thema relevant war. Je größer der Anteil „keine Antwort möglich/war kein Beratungsthema“, für umso weniger Familien war das Thema in der Beratung relevant. Die Balken zeigen den Grad der Zustimmung bezüglich eingetretener Veränderungen seit der Beratung derjenigen Eltern, die beim jeweiligen Item eine Antwort gegeben haben. Bspw. stimmen 38 von 116 (33%) Antwortende dem Item „Seit der Beratung habe ich meine Werte und Lebensentwürfe so verändert, dass ich daraus Kraft ziehen kann“ zu. Weitere 64 von 116 (55%) stimmen der Aussage eher zu. Aus diesen beiden Antwortanteilen addiert sich jeweils der positive Antwortanteil – in diesem Fall beträgt er 88%.

Die Antwortkategorie „keine Antwort möglich/war kein Beratungsthema“ wird bei allen Items des Online-Fragebogens (welche an den Indikatoren orientiert sind) von mindestens 8% bis zu 56% der Antwortenden gewählt. Diese Ergebnisse verdeutlichen – wie oben angedeutet –, dass aufgrund der individuellen Situationen der Familien individuelle Wege in der Beratung gegangen wurden. Die Beraterinnen haben bewusst je Familie adäquate Ziele verfolgt. Ob bei einem Großteil der jeweils dazu Beratenen ein Effekt wahrscheinlich ist, lässt sich jeweils am Anteil der Antworten „stimme zu“ und „stimme eher zu“ im Vergleich zum Anteil „stimme eher nicht zu“ und „stimme nicht zu“ ablesen. Der zustimmende Anteil liegt bei allen Items bei mindestens 52%, bei den meisten Items zwischen 70 und 90%.

Im Folgenden werden alle Ergebnisse der vorliegenden Daten gebündelt nach Themenbereichen dargestellt. Dabei wird entlang der Themenbereiche der Indikatorenliste (siehe Anhang) (teils gebündelt) vorgegangen.

Verarbeitung und Integration der Krankheit

In der Online-Befragung der Eltern zeigt sich, dass die Beschäftigung mit Werten und Lebensentwürfen in Bezug auf die Erkrankung oder Tod des Kindes bei einem sehr großen Teil in den Beratungen eine Rolle spielt (116 von 127; 91% aller Antwortenden[36]) und der Anteil der positiven Veränderungen mit 88% (siehe Abbildung 6) ebenfalls sehr hoch liegt. Auch die übrigen Items, die sich explizit mit der Verarbeitung der Krankheit des Kindes auseinandersetzen, werden sehr positiv eingeschätzt (86 bis 95% positiver Antwortanteil).

[36] Dieser Wert ist nicht in der Abbildung dargestellt. Er berechnet sich aus der Zahl Teilmenge der Personen, die ihre Zu- oder Abstimmung des Items angegeben haben (116) geteilt durch die Anzahl aller Antwortenden (127) inklusive der Antwortoption „keine Antwort möglich/war kein Beratungsthema“.

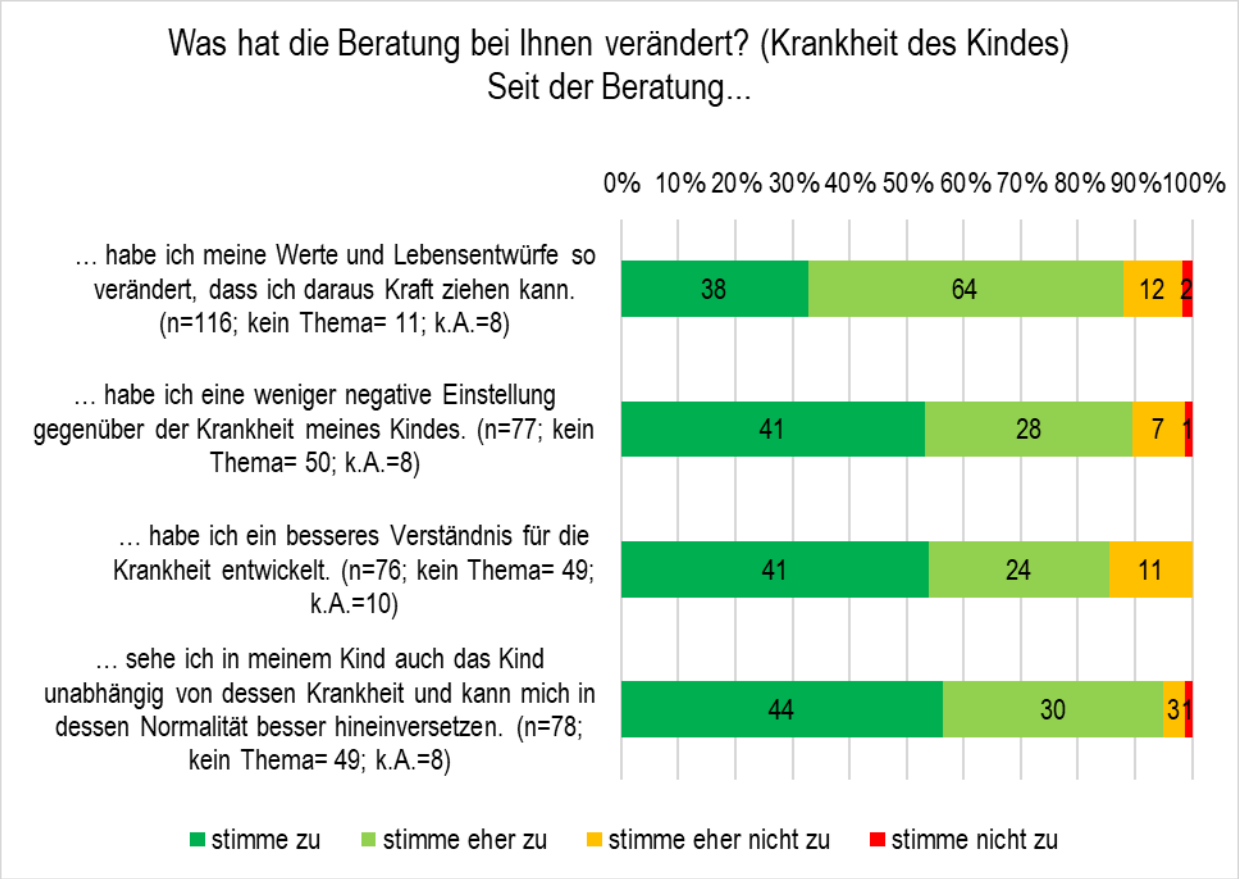

Abbildung 6: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Krankheit des Kindes" beratenen Personen

12 (von 36) Familien berichten in den Interviews ebenfalls von Veränderungen ihrer Werte und Lebensentwürfe. Die Befragten beschreiben, die Beraterin habe sie ermutigt, ihren eigenen Weg als Familie zu gehen und ihre Entscheidungen zu hinterfragen. Die Eltern meinen gelernt zu haben, auf positive Aspekte zu achten, um Kraft zu schöpfen. Sie haben eine veränderte Denkweise entwickelt und nehmen das Leben aus einer neuen Perspektive wahr. Die Beratung half ihnen, Hoffnung und Akzeptanz zu finden, sich nicht mehr mit anderen zu vergleichen und auch in kleinen Dingen Freude zu entdecken. Acht Familien sprechen an, dass sie eine weniger negative Einstellung gegenüber der Krankheit ihres Kindes haben. Durch die Beratung haben Eltern eine neue Perspektive auf die Krankheit ihres Kindes gewonnen und sind zuversichtlicher geworden. Sie lernen, den Moment zu genießen, Ängste im Zusammenhang mit der Erkrankung abzubauen und die Krankheit anzunehmen. Gespräche mit der Beraterin bieten Raum für Frustabbau, Wissensaufbau über Medikamente und individuelle Bewältigungsstrategien. Die Beratung fördert die Akzeptanz der Erkrankung und ermöglicht in einem Fall das „Öffnen emotionaler Blackboxes". **Als nicht in der Indikatorenliste enthaltenen Aspekt berichten vier Eltern explizit, dass sie Erlebtes im Zusammenhang mit der (Früh-)Geburt, des Todes oder Erkrankung des Kindes durch die Beratungsgespräche gut „verarbeitet" haben, teils schon nach wenigen Gesprächen,** wie folgendes Beispiel veranschaulicht:

> Vorher-Interview 6; nach der dritten Beratung: *„B: Also da merkt man halt auch daran, dass ich da schon ein bisschen mehr verarbeitet habe, dass ich das jetzt so erzählen kann. Weil als ich das in der Beratung durchgegangen bin, sind da natürlich um einiges mehr Tränen geflossen. Jetzt kann ich das ein bisschen distanzierter schon berichten, was da alles gewesen ist."*

Zum Themenfeld Integration der Krankheit berichten zwei Familien, dass sie ein besseres Verständnis für die Krankheit entwickelt haben (bei Reflux und schlechter Selbstregulation); drei erzählen davon, dass sie sich in Hinblick auf die sich durch die Krankheit ergebenden Bedarfe im Alltag

handlungssicherer fühlen (z.B. bei Reflux, Neurodermitis, Asthma). Fünf Familien veranschaulichen, inwiefern die Krankheit nun zum Familienalltag gehört. Durch Beratung haben sich diese Familien besser an die Situation gewöhnt. Sie haben einen offenen Umgang mit der Krankheit gefunden und fühlen sich weniger belastet. Die Beraterin habe hilfreiche Ratschläge gegeben, wie im Alltag mit der Erkrankung umzugehen ist. Die Gespräche halfen, Gelassenheit zu entwickeln und den Fokus auf das Wohlbefinden des Kindes zu lenken. Drei Familien erwähnen, dass sie ihr Kind nun unabhängiger von dessen Krankheit sehen.

Zunahme der protektiven Bewältigungsfähigkeiten (Selbstfürsorge)

Auch im Bereich der protektiven Bewältigungsfähigkeiten bzw. der Selbstfürsorge zeigen die Antworten der Eltern in der Online-Befragung eindeutig positive Effekte. Der kleinste Anteil an „war kein Beratungsthema“ ist bei der Alltagsorganisation hin zu Auszeiten von der Kinderfürsorge und bei der Kompetenz, die persönlichen Grenzen im Alltag zu formulieren, zu verzeichnen (bei 25 Personen kein Thema). Auch wenn in diesem Themenbereich alle positiven Antwortanteile bei über 50% liegen (siehe Abbildung 7), zeigen sich hier im Vergleich zu den anderen Themenfeldern die kleinsten Anteile. So geben 52% derjenigen, die sich mit dem Thema in der Beratung beschäftigt haben, an, ihren persönlichen Alltag so organisiert zu haben, dass sie in der Familie To-Do-Listen-freie Zeit vereinbart haben. In den Interviews zeigt sich in diesem Aspekt hingegen bei 24 von 36 Familien eine positive Veränderung (s.u.). Ebenfalls 54% der online Befragten sind eher bereit, Sportkurse etc. zu besuchen. Gleichzeitig ist Letzteres ein Thema, was in weniger der Hälfte der Beratungen thematisiert wurde.

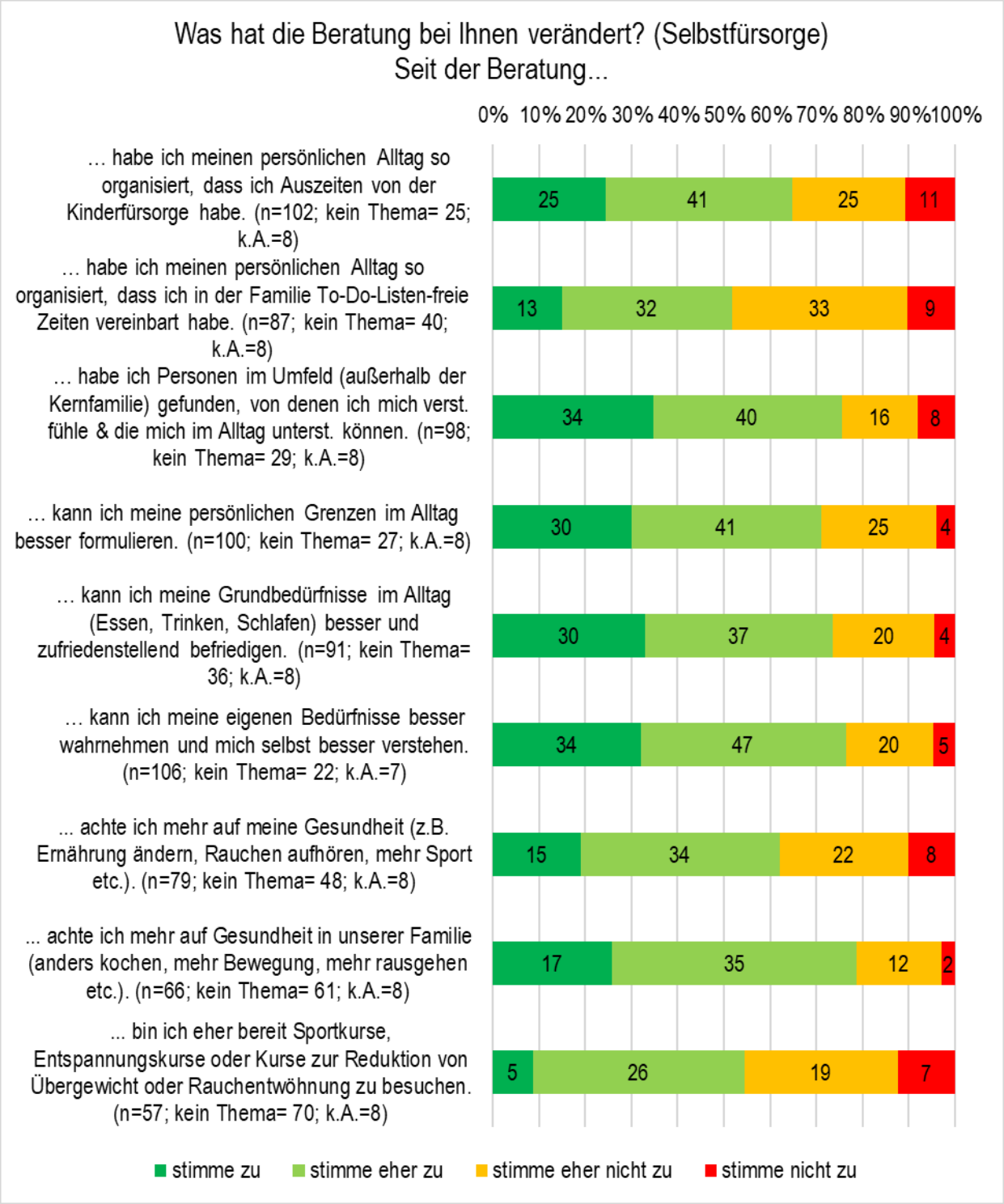

Abbildung 7: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Selbstfürsorge“ beratenen Personen

Nur in drei der 36 Interviews wird nicht von Effekten im Bereich der Selbstfürsorge berichtet. Von 24 von 36 Familien wird erläutert, dass sie durch die Beratung Wege gefunden haben, ihren persönlichen Alltag so organisiert zu haben, dass sie Auszeiten von der Kinderfürsorge, To-Do-Listen-freie Zeit o.ä. haben. **Damit zeigt sich das Thema „Selbstfürsorge“ als der am häufigsten angesprochene Effekt von allen**. Durch die gezielte Beratung in diesem für viele Eltern herausfordernden Bereich, haben Eltern gelernt, ihre Alltagsorganisation anzupassen und effektivere Vorgänge im Alltag zu finden. Anfangs fiel es teils schwer, Unterstützung anzunehmen, doch nun können sie Auszeiten für sich und teils auch als Paar gemeinsame Momente schaffen. Die Bedeutung von Achtsamkeit wurde betont: Sie nehmen bewusst Ruhepausen wahr und setzen Prioritäten. Ob es Mittagspausen für die Kinder,

Spaziergänge als Paar oder kurze Momente der Entspannung sind, sie integrieren diese in ihren Alltag. Die Beratung half ihnen, Ressourcen zu identifizieren und ihre Perspektive zu ändern, um nicht nur für die Kinder, sondern auch für sich selbst da zu sein. Durch die Integration von persönlichen Interessen, Treffen mit Freunden und Selbstfürsorge wie ein Buch zu lesen, schaffen sie Raum, um Stress zu bewältigen und ihre Gesundheit zu pflegen. Dies zeigen auch die folgenden zwei Zitate:

> Follow-Up-Interview 8; ca. zwei Jahre nach Beratungsende: *„B: Aber dass der Fokus mal auf sich selber kommt als Mutter oder als Vater von einem behinderten Kind und dass man an sich selber dann mal arbeitet und für sich selber auch mal Freiräume und so sucht. Und da sind wir in dem psychosozialen Bereich, also das ist unheimlich wichtig. Weil das, das weiß ich nämlich, das hatten die mir damals auch da geschildert, dass sie sehr den Eindruck von mir hatten, […] dass ich nur auf das Kind fokussiert war und mich selber gar nicht mehr gesehen habe. Das ist unheimlich wichtig. Man muss ja auch gesund bleiben, auch für sich selbst. Das wird, glaube ich, oft noch unterschätzt.“*

> Nachher-Interview 14; Beratung nach dem vierten Termin abgeschlossen: *„B: Eine weitere Hausaufgabe war ja dann auch gewesen, dass ja einfach mal die Hausarbeit und so liegen zu lassen. Sich die Ruhe anzutun, wenn der Kleine dann schlief. Oder wenn man dann unterwegs war, nicht von Geschäft zu Geschäft zu hetzen, die ganzen Erledigungen abgearbeitet zu bekommen, sondern auch einfach mal gemütlich durch die Passagen in der Stadt zu bummeln. Genau das mache ich jetzt einfach bewusster.“*

Es ist an dieser Stelle anzumerken, dass vereinzelte Mütter erwähnen, dass ihnen die Umsetzung im Alltag teils (noch) schwerfalle und sie weiterhin daran arbeiten.

Dass Eltern durch die Beratung Personen im Umfeld gefunden haben, die sie verstehen und die sie im Alltag unterstützen können, wird in den Interviews nicht erwähnt. Sieben Familien geben hingegen an, sich nach der Beratung eher emotionale Unterstützung zu holen, u.a. in Form einer Psychotherapie. Neun Eltern beschreiben, wie sie es mit Hilfe der Beratung geschafft haben, ihre persönlichen Grenzen im Alltag besser zu formulieren, indem sie mehr Rücksicht auf ihre eigenen Bedürfnisse nehmen. Zwei Familien sprechen in den Interviews das Thema Berücksichtigung der eigenen Grundbedürfnisse an. Das Zulassen von Hilfe (bspw. durch die Schwiegermutter) wird von sechs Familien als Ergebnis der Beratung beschrieben. Eine Mutter erklärt, dass sie sich durch die Beratung in Gesprächen mit Expert:innen in Bezug auf die Erkrankung des Kindes gestärkt fühlt. Von den Interviewten meinen zudem zehn, dass sie in Folge der Beratung ihre Bedürfnisse besser wahrnehmen können. Vier der Befragten berichten, dass sie im Rahmen der Beratung zum Sport angeregt wurden und dies in den meisten Fällen bereits umgesetzt hatten.

Bewältigung von Alltagsaufgaben

Im Bereich der Alltagsaufgaben liegen die positiven Antwortanteile der zu diesen Themen beratenen Eltern bei 92% (haben Alltag mit dem Kind eher zufriedenstellend organisiert) und bei 89% (aktive Problemlösungssuche bzgl. des Familienalltags).

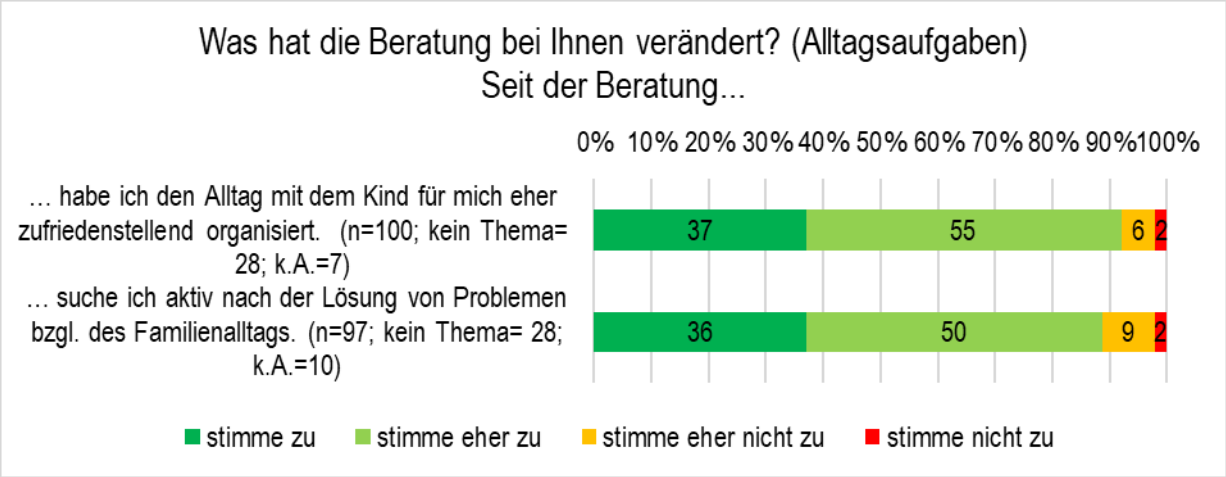

Abbildung 8: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Alltagsaufgaben“ beratenen Personen

In den Interviews sprechen zwölf Familien an, den Alltag mit dem Kind für sich eher zufriedenstellend organisiert zu haben. Prioritäten wurden gesetzt, Aufgaben in kleine Schritte geteilt und Wochenpläne erstellt. Zudem brachte Unterstützung von Familie und Pflegekräften Entlastung. Auch das Anpassen von Erwartungen und die regelmäßige Reflexion des Alltags half.

> Nachher-Interview 3; Beratung nach dem vierten Termin abgeschlossen: *„B: Und ja, jetzt kommt auch einmal in der Woche meine Schwiegermutter holt sie [Anm.: Tochter] für den ganzen Tag auch. Sodass ich in der Zeit /. Eigentlich kommt dann in der Zeit unsere Haushaltshilfe. Und ich putze dann in der Zeit die Toiletten und mach die Wäsche und solche Sachen. Und genau, das ist so das, was dann halt noch irgendwie eingeführt worden ist, um den Alltag hier so ein bisschen zu entzerren.“*

Drei Frauen beschreiben, wie ihre Männer sie seit der Beratung mehr im Alltag unterstützen - sie demnach eine zufriedenstellende Aufteilung gefunden zu haben. Vier Familien berichten von Situationen, in denen sie durch Anstoß der Beratung aktiv nach der Lösung von Problemen bzgl. des Familienalltags suchen. Dass die Eltern nach der Beratung den Behandlungsanforderungen für das erkrankte Kind nach eigener Einschätzung zufriedenstellender nachkommen, wird in drei Fällen erwähnt (bspw. bezüglich der Ernährung).

Gestärktes Bindungserleben

Das Thema Bindung zum Kind war bei einem vergleichsweise geringen Anteil der Eltern Thema (zwischen 41% und 49% der Antwortenden je Item). Die Effekte zeigen sich laut Einschätzung der Eltern deutlich, insbesondere erleben sie seit der Beratung eher Momente, in denen sie sich ihrem Kind nahe fühlen (95% positiver Antwortanteil).

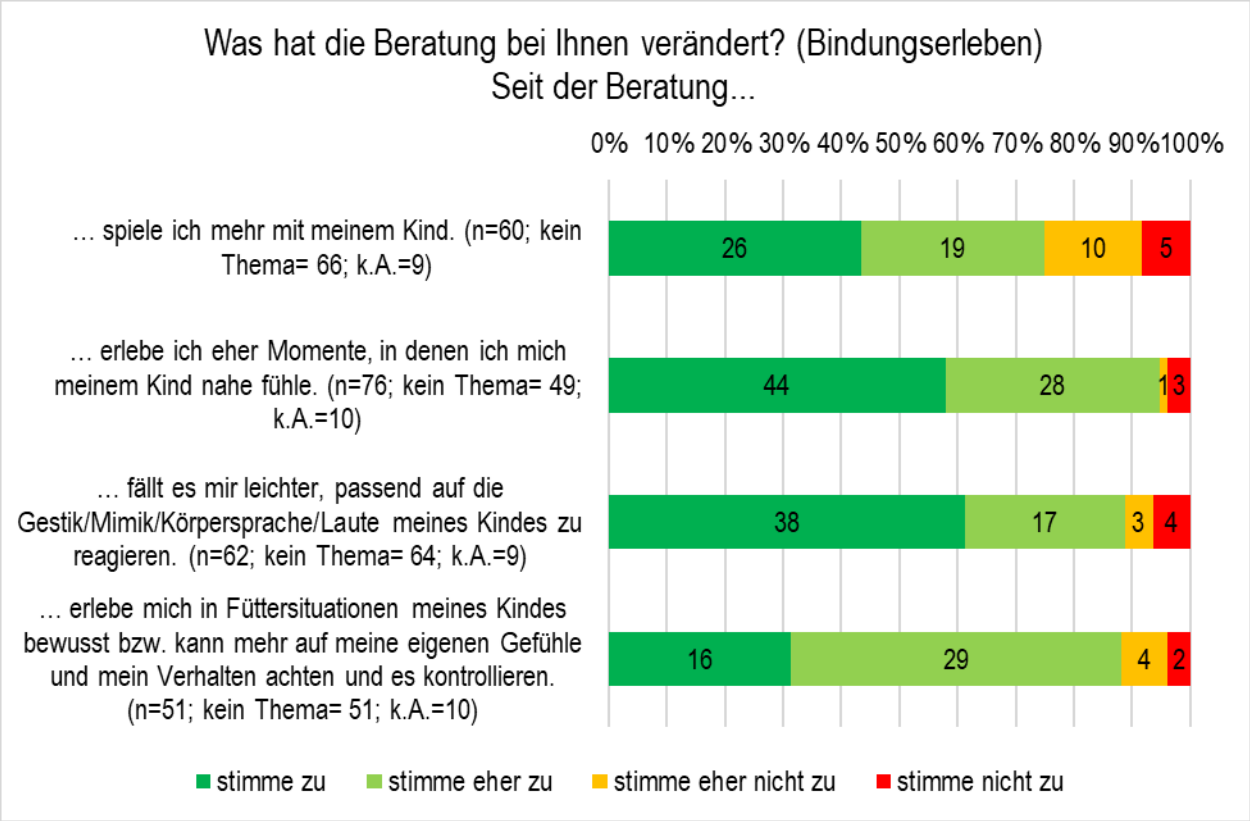

Abbildung 9: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Bindungserleben“ beratenen Personen

Dass das Bindungsthema in der Beratung vergleichsweise weniger im Vordergrund steht, bestätigt sich in den Interviews. Von insgesamt zehn Familien wird eine Veränderung im Bindungserleben beschrieben. Es sind jeweils vereinzelte Familien, die berichten, dass die Interaktion mit dem Kind zugenommen habe, dass sich das Kind durch ihre Nähe besser beruhigen lasse, dass sie eher Momente erleben, in denen sie sich dem Kind nahe fühlen, dass es ihnen leichter fällt, adäquat auf Weinen des Babys zu reagieren, dass sie sich in Füttersituationen bewusster erleben oder dass sich allgemein der Umgang mit dem Baby oder die Beziehung zum Kind verbessert habe.

Von einer der befragten KOMPASS-Psychologinnen wird im Interview näher beschrieben, wie sich das Bindungserleben bei Familien zu ihrem Baby durch die Beratung ändern kann.

> Interview mit Psychologin 3: *„B: Was wir ganz häufig feststellen, ist eine-, ein bisschen wie ein Perspektivwechsel. Also dass wir sozusagen als-, ein bisschen als Übersetzer geholfen haben, wie die Sprache der Babys auch wahrzunehmen ist. Also wenn vorher viel geschüttelt wurde und der Schnuller schnell reingegeben wurde, gab es dann zum Beispiel mal Aha-Erlebnisse abends in so einer Schreiphase. Sich auf das Sofa zu setzen, sich selbst vielleicht von seinem Partner nochmal so einrahmen zu lassen und auf einmal gibt es eine völlig andere Ebene. Und mein Kind hat mir was zu erzählen. Da war was richtig doof und ich höre zu und es endet früher. Die ganze Erzählung endet früher.“*

Zunahme der Selbstwirksamkeit und Erziehungssicherheit

Die Antworten der Eltern in der Online-Befragung lassen darauf schließen, dass ihre Selbstwirksamkeit seit der Beratung bei einem großen Teil gestiegen ist (je 89% positiver Antwortanteil bei Vertrauen in Problemlösung und bei eigene Lebensgestaltung).

Der Bereich der Erziehungssicherheit ist für rund 60 bis 70% der Antwortenden ein Thema in der Beratung gewesen. Es stellen diejenigen, die zu diesem Thema beraten wurden zu 83% (weniger Verunsicherung in Erziehungsfragen durch Dritte) bzw. 94% (stärkere Wahrnehmung der

Erziehungsrolle) positive Veränderungen dar. **Es kann also davon ausgegangen werden, dass über 80% derjenigen, die sich in der Beratung mit dem Thema befassten, nun sicherer in Erziehungsfragen fühlen**.

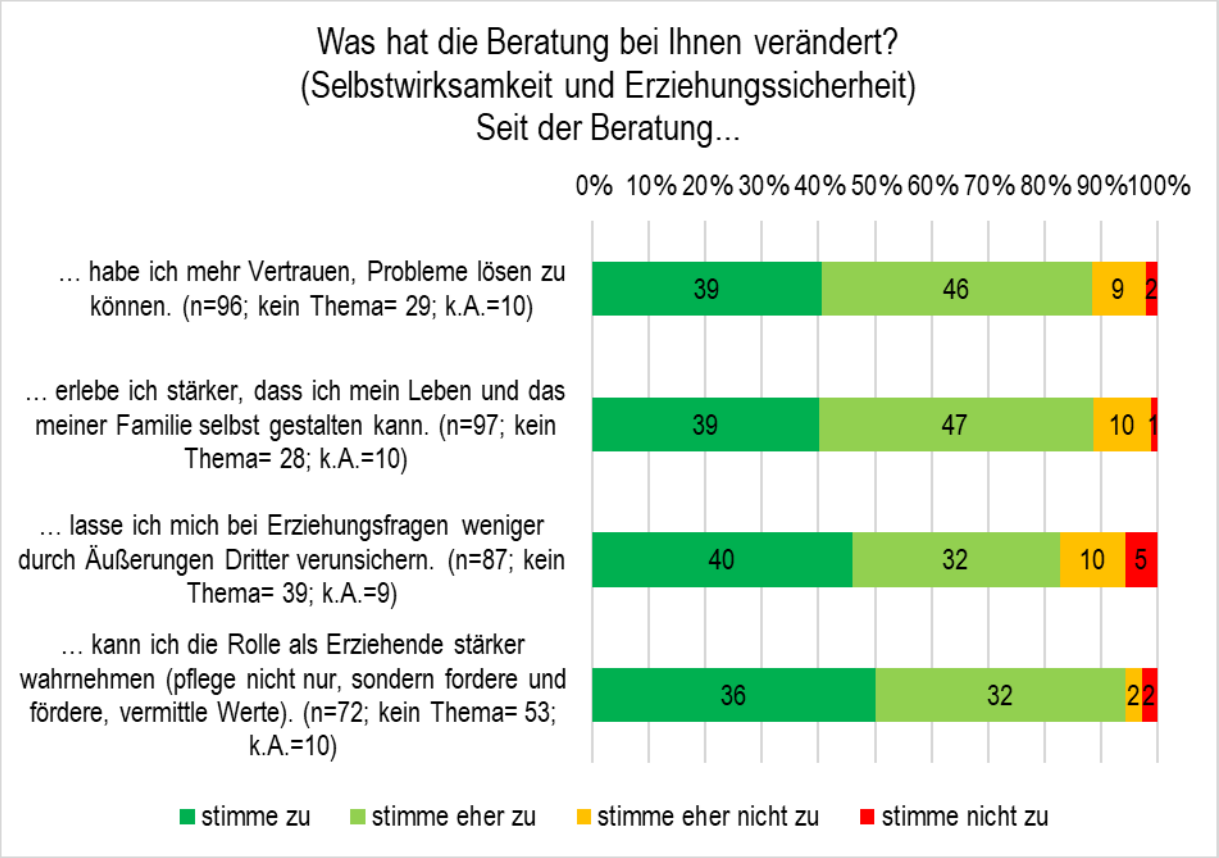

Abbildung 10: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Selbstwirksamkeit“ und „Erziehungssicherheit“ beratenen Personen

Die Ergebnisse der Papier-Befragung zeigen ebenfalls, dass sich die befragten Eltern nach der Beratung sicherer in ihrer Elternrolle fühlten (2015-2019; n=108; k.A.=14; 98% „eher ja“, 2% „eher nein“).

Neun in den Interviews befragte Eltern beschreiben, dass sie mehr Vertrauen gewonnen haben, Probleme lösen zu können. Sie fanden individuelle Wege, sich von Meinungen Dritter zu lösen, Veränderungen anzugehen und Entscheidungen zu treffen. Die Beratung half, eigene Fähigkeiten zu erkennen und auf das Bauchgefühl zu vertrauen. Durch gezielte Fragen, Wertschätzung und Anleitung entwickelten sie Selbstsicherheit und lernten, dass sie vieles bereits bewältigt haben. Die Beratung bot praktisches Handwerkszeug und verdeutlichte ihnen, dass sie stark genug sind, ihren Weg zu gehen.

In drei Interviews wird dargestellt, dass die Familien sich bei Erziehungsfragen nach der Beratung weniger durch Äußerungen Dritter verunsichern zu lassen, wie folgender Interviewausschnitt veranschaulicht:

> Nachher-Interview 1; Beratung nach ca. fünf Terminen abgeschlossen: *I: „Und gibt es da irgendwas, was Frau [XY] Ihnen mitgegeben hat oder Ihnen gesagt hat, was Ihnen jetzt noch hilft?“ B: „Ja, halt das, was wir sagen oder auf uns zu hören. Und dann nicht von vielen anderen irgendwie, was heißt, reinreden lassen. Aber unsere Entscheidung ist die. Und dass wir dann da halt auch hinter stehen können und dürfen.“*

Eine Mutter beschreibt, sich in der Erziehung des Kindes durch die Beratung gestärkt zu fühlen. In zwei Familien ist durch die Beratung das Sicherheitsempfinden in Bezug darauf gestiegen, den Empfehlungen zu therapeutischen Maßnahmen bzgl. der Erkrankung ihres Kindes entsprechend zu

handeln. Drei Eltern beschreiben, wie sie sich nach der Beratung durch unbedachte Bemerkungen Dritter weniger beeinflussen lassen. Die Beratung stärkt sie darin, ihre Situation selbstbewusst zu vertreten und andere zu informieren. Sie entwickeln Strategien, um gelassener auf Kommentare zu reagieren und sich weniger von Unsicherheiten oder Meinungen anderer verunsichern zu lassen.

Reduktion von psychopathologischen Begleiterscheinungen und Zunahme an Lebensqualität

Die Reduktion von psychopathologischen Begleiterscheinungen und die Zunahme an Lebensqualität scheint bei einem großen Teil der in der Online-Befragung Antwortenden ein Thema gewesen zu sein (bei 79 bis 91%). Der Anteil der positiven Antworten liegt beim Item zur besseren Formulierung eigener Gefühle bei 78%, bei der Reduktion von Angst und Sorgen bei 76%. **87% bestätigen, dass ihre Lebensqualität seit der Beratung zugenommen habe.**

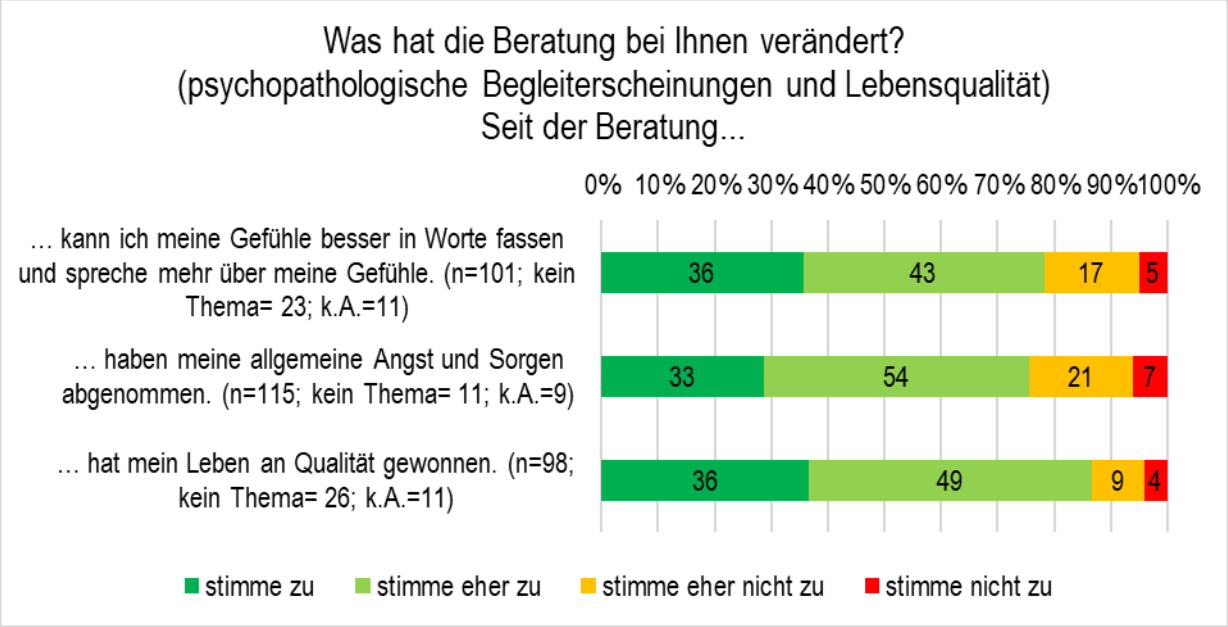

Abbildung 11: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „psychopathologische Begleiterscheinungen“ und „Lebensqualität“ beratenen Personen

Ein Effekt in Bezug auf die Reduktion von psychopathologischen Begleiterscheinungen wurde in 20 Interviews angesprochen. Dies bestätigt die Ergebnisse der Online-Befragung, dass das Thema bei einem großen Teil der Familien eine hohe Relevanz hat. Acht Familien beschreiben, dass sie nun ihre Gefühle besser in Worte fassen und mehr darüber sprechen. Das folgende Beispiel verdeutlicht dies:

> Nachher-Interview 9; Beratung steht nach ca. acht Terminen kurz vor dem Abschluss: *„B: Ja, wie gesagt, also ich hatte ja mehrere schwere Operationen, wo eben dann die Gebärmutter auch letztendlich entfernt wurde, weil man die Blutung nicht stillen konnte. Und ja, dieses Thema, das eben dieser Verlust der Weiblichkeit, das aufzuarbeiten, war eben für mich wichtig. Das war so am Anfang wirklich sehr schwer, das ja hinzunehmen, oder irgendwie zu verarbeiten. Oder auch darüber zu sprechen, ging am Anfang gar nicht. Ja. Und das, denke ich, habe ich gut überwunden. Und das fällt mir jetzt mittlerweile gar nicht schwer, weil einfach ja die Sicht auf bestimmte Dinge in der Therapie*[37] *geändert wurde.“*

Zwei Familien beschreiben zudem, wie sie durch oder in der Beratung als Paar oder mit den Geschwisterkindern über erlebte Krisensituationen auf konstruktive Art und Weise ins Gespräch kommen. Über 40% (15) der interviewten Familien umschreiben, dass ihre Sorgen und Ängste durch die

[37] Anmerkung: Die befragte Frau bezeichnet die psychologische Beratung im Interview als Therapie. Es soll hier klargestellt werden, dass vom Bunten Kreis stets verdeutlicht wird, dass es sich bei der Beratung nicht um Psychotherapie handelt und die Beratung diese nicht ersetzen kann.

Beratung abgenommen haben. Sie haben gelernt, dass sie die Dinge akzeptieren sollten, wie sie kommen, und nicht versuchen sollten, alles zu kontrollieren (trauen sich bspw. ihr Kind in Obhut zu geben). Sie haben teils realistischere Erwartungen an die Entwicklung ihrer Kinder entwickelt und schätzen die aktuellen Momente im Leben mehr. Durch das Verständnis der Beraterinnen fühlten sie sich gestärkt und unterstützt, auch in Hinsicht auf noch kommende Ereignisse in Zusammenhang mit der Erkrankung ihrer Kinder. Der Abbau von schlechtem Gewissen ist ein Aspekt, der nicht in der Indikatorenliste formuliert war, sich jedoch in neun der Interviews gezeigt hat. (Zwei Mütter beschreiben, dass sie weiterhin diesbezüglich an sich arbeiten.) Die Beraterin half, Entscheidungen anzunehmen und verdeutlichte, dass sie gute Eltern sind. Die Mütter erkannten, dass Perfektion nicht notwendig ist. Sie verarbeiteten Unsicherheiten, z. B. bei Geschwisterdynamiken, und wurden darin bestärkt, dass ihre Kinder sich nicht vernachlässigt fühlen. Die Beratung half, Gelassenheit zu finden und eigene Entscheidungen ohne Reue zu treffen. Die Perspektive der Kinder einzunehmen, half, ihre Sorgen zu relativieren und ihr Selbstbild als Eltern positiver zu gestalten - wie im folgenden Zitat verdeutlicht:

> Follow-Up-Interview 6; ca. drei Jahre nach Beratungsende*: „Also, [NAME 1] war dann auch ein Schreibaby und hat unglaublich viel eingefordert. Also mich als Mama so eingefordert. Und [NAME 2] war einfach, sie war einfach da. Die war gut zufrieden. Die hat nicht geweint. Die hat nur geweint, wenn sie wirklich Hunger hatte oder mal irgendwie Luft im Bauch hatte so ein bisschen. Also, die war wirklich ein genügsames Baby. Und war auch glücklich mit dem, dass sie da einfach so lag. Und dann kommen einem als Mama ja schon noch mal Zweifel: ‚Oh Gott, die wird total vernachlässigt.‘ […] Also, das auch mit zu verarbeiten. Und da auch noch mal darin bestärkt zu werden, dass [NAME 2] jetzt kein […] vernachlässigtes Kind ist so. Sondern, dass man einfach auch da noch mal […] den Blick bekommt: Das ist auch dann so okay, so. […] Und auch da noch mal so ein bisschen den Blick einmal so von oben. Wie ist das eigentlich hier? Und ich kann mich noch an die Frage erinnern. […] Dass die Psychologin gefragt hat: ‚Wenn [NAME 2] sprechen könnte und sie Sie fragen würde-. Oder wenn [NAME 2] auf die Frage antworten müsste: Wie geht es dir hier in dieser Familie so?‘ Da habe ich gesagt: ‚Okay, [NAME 2] würde nicht sagen, ist alles doof.‘ So. Das waren also einfach so Fragestellungen, die immer hilfreich waren. Die einen so auf den richtigen Weg gebracht haben in allem.“*

Eine Verbesserung der allgemeinen Lebensqualität wird von neun Familien be- oder umschrieben. Sie machen es beispielsweise daran fest, dass sie selbst (und andere Familienmitglieder) zufriedener sind, sich besser um sich kümmern und sich an kleinen Dingen erfreuen können.

Gestärkte Familienkohäsion[38] und Zunahme der Stressregulation

Während die Familienkohäsion bei vergleichsweise weniger der Antwortenden in der Online-Befragung Thema war (bei etwas über 60%), lassen die Antworten bei 89% positivem Antwortanteil beim Item, sich eher als Familie zu erleben und 70% gesteigertem Verständnis zwischen den Familienmitgliedern, auf eine **deutlich gesteigerte Familienkohäsion bei einem großen Anteil der Befragten schließen** (siehe Abbildung 12).

17 der 36 Familien sprechen in den Interviews von Effekten im Zusammenhang mit der Familienkohäsion. Dabei betonen sieben Familien, dass sie durch die Beratung die Perspektive vorhandener Geschwisterkinder nun stärker als zuvor wahrnehmen. In drei Interviews kommt zur Sprache, dass sie sich seit der Beratung eher als Familie erleben, wie in folgendem Zitat:

> Follow-Up-Interview 16; ca. zwölf Jahre nach Erstberatung und sechs Jahre nach Zweitberatung*: „B: (...) Ja. Also die größte Veränderung ist halt einfach, dass wir als Familie einen Weg*

[38] Familienkohäsion meint das Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb der Familie

gefunden haben, den wir immer noch gemeinsam gehen. Also das war lange Zeit nicht klar. Und ich glaube, das haben wir ganz klar der Beratung zu verdanken. Und ja, das ist ja der größte und wichtigste Schritt gewesen, dass wir gesagt haben, ja, wir nehmen das Kind so an und wir schaffen das als Ehepaar und wir schaffen das als Eltern. Und das ist jetzt zwölf Jahre her und wir führen kein leichtes Leben und auch kein normales Leben, aber auch in vielen Teilen ein glückliches Leben und vor allen Dingen alle zusammen. Und da glaube ich schon, dass wir das, jedenfalls einen Großteil, einen ganz großen Teil, vor allen Dingen der Erstberatung in der Akutsituation zu verdanken haben. Wenn wir uns da niemand aufgefangen hätte, glaube ich, würde es uns als Familie nicht geben."

Elf Familien geben im Interview an, sich nach der Beratung von Familienmitgliedern (meist dem Partner) eher gesehen und besser verstanden zu fühlen. Die Beratung half den Eltern, ihre Rollen zu finden und zu lernen, die Perspektiven des Partners bzw. der Partnerin oder der Kinder einzunehmen und Konflikte angemessen zu lösen. Von zwei Familien wird im Gespräch von gemeinsam (positiv erlebten) Erlebnissen innerhalb der Familie erzählt. In einem Fall hatte die Beraterin angeregt, über die Organisation Herzenswünsche e.V. dem Kind einen Wunsch zu erfüllen, was in Form eines Hundewelpen realisiert wurde.

Auch eine der Psychologinnen geht im Interview näher auf die Familienkohäsion ein. So beschreibt sie ein stärkeres Familien-Miteinander oder eine stärkere Fokussierung auf Geschwisterkinder.

Die Stressregulation spielt bei einem großen Anteil der online Befragten eine Rolle in der Beratung, was in den Interviews bestätigt wird (s.u.). In diesem Bereich zeigt sich ein positiver Antwortanteil von 88% bei der Ideenentwicklung zum Umgang mit stressigen Situationen und von 80% beim Empfinden einer höheren Gelassenheit im Alltag seit der Beratung.

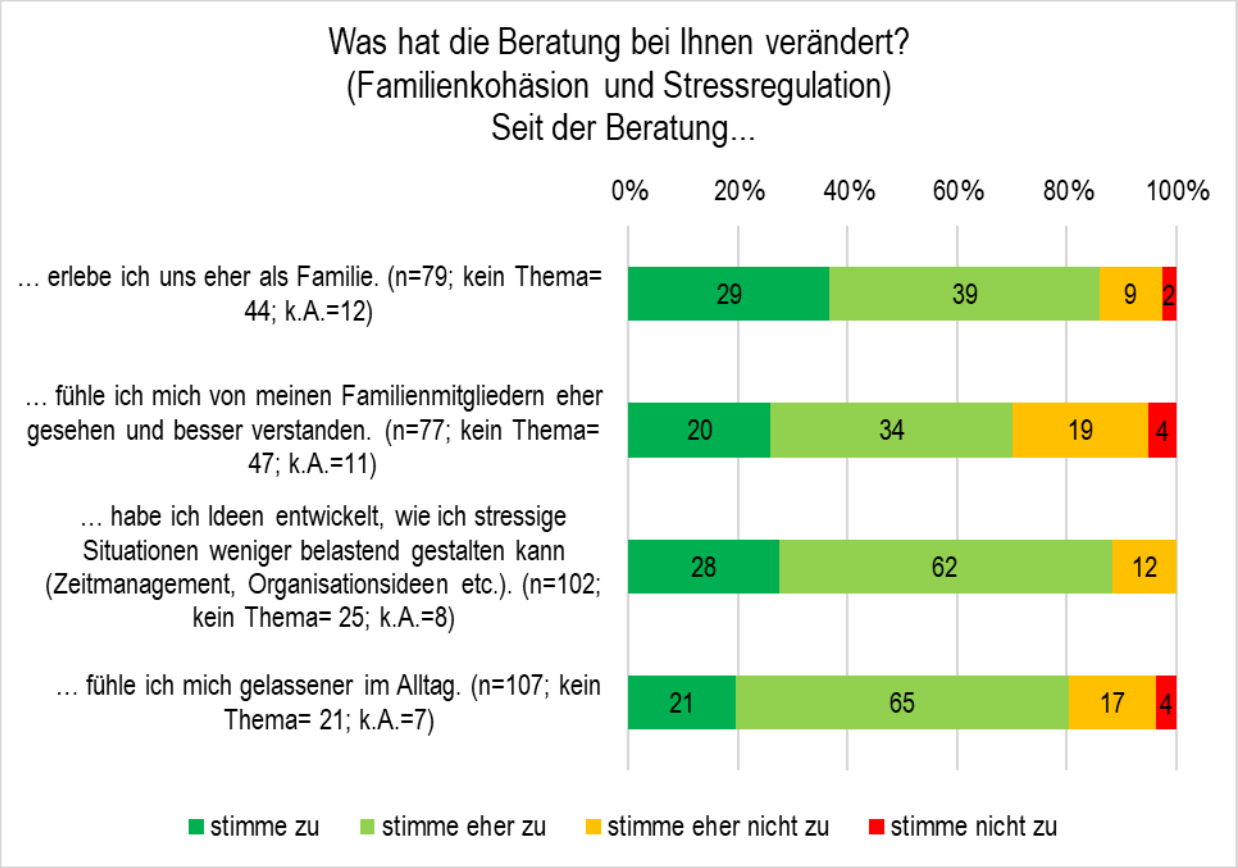

Abbildung 12: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Familienkohäsion“ und „Stressregulation“ beratenen Personen

In der Papier-Befragung geben 88% der Antwortenden an, dass ihnen die Beratung eher einen anderen Umgang mit Stress ermöglicht habe (2015-2019; n=114; k.A.=11; 12% „eher nein“).

25 der 36 Familien (69%) sprechen in den Interviews von Effekten in Bezug auf Zunahme der Stressregulation. Elf Befragte geben an, ihre Motive, Einstellungen und Bewertungen nach der Beratung kritischer reflektieren zu können und in stressvermindernde Bewertungen verändert zu haben. Sie lernten, positiver zu sehen, sich bewusster wahrzunehmen und Stress abzubauen. Konkrete Tipps halfen, Situationen aus verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten und neue Lösungen zu finden. Die Beratung wirkte nach, indem sie das Verhalten in Stresssituationen veränderte und die Fähigkeit zur Selbstreflexion stärkte. Das folgende Zitat veranschaulicht die Neubewertung von Situationen durch eine Mutter:

> Follow-Up-Interview 13; ca. fünf Jahre nach Beratungsende: *„Also einfach mal sich kurz zurückzunehmen, mal tief durchzuatmen und das Problem so ein bisschen neu zu betrachten. Sich nicht direkt in so eine Spirale hineinzubringen, sei es kurzfristig oder langfristig, sondern wirklich mal Abstand zu nehmen, mal durchzuatmen und einfach mal so ein bisschen aus der Vogelperspektive zu gucken, wie groß ist das Problem? Gibt es Wege, die ich kenne oder gibt es Hilfen, die ich brauche? Und das ist halt das, was ich da auch gelernt habe. Also, wirklich mal sich ein paar Minuten Zeit zu nehmen und wirklich das Problem noch einmal sich selber so ein bisschen zu zerteilen. Und zu gucken, was schaffe ich alleine, was schaffe ich nicht alleine?“*

Auch in den Follow-Up-Interviews einige Jahre nach der Beratung berichten die Eltern von verbesserter Stressregulation. Eine Mutter räumt ein, dass sie durch die veränderte Situation zu Hause (Kinder älter) keine Anwendung mehr für die erlernten Stressregulationstechniken.

In neun Interviews wird davon erzählt, nach der Beratung Ideen entwickelt zu haben, wie sie stressige Situationen weniger belastend gestalten können, wie im folgenden Beispiel verdeutlicht:

Nachher-Interview 3; Beratung nach dem vierten Termin abgeschlossen: *I: „Und genau die Hunde waren ein großer Punkt, dass die mitgehen, weil ich das Pensum sonst nicht geschafft hätte. Also Therapien, Fördereinheiten und noch nebenbei die Hunde, das war so ein Ding, das war sehr schwierig. Da war es aber so, es ist ihr sofort aufgefallen, dass die Hunde hier waren. Und sie hat dann auch direkt nachgefragt, ob das dann für mich in Ordnung ist. Es war halt in dem Moment nicht anders zu lösen für meinen Mann so. Jetzt nimmt er sie, wann immer er kann, nimmt er sie mit.“*

In ebenfalls neun Interviews sprechen Eltern davon, sich nach der Beratung gelassener im Alltag zu fühlen. Sie lernen, realistische Erwartungen zu haben, Herausforderungen anzunehmen und Situationen bewusst zu akzeptieren. Die Beratung stärkt ihre psychische Stabilität, vermindert Ängste und steigert das Selbstvertrauen im Umgang mit Stress. Konkrete Techniken wie Atemübungen und Achtsamkeit dienen als Anker, um Panik abzubauen. Eltern erkennen, dass sie auch ohne ständige Unterstützung Situationen meistern können. Die Beratung wirkt nachhaltig und verändert den Umgang mit Stress- und Angstsituationen im Alltag positiv.

Im Rahmen der Beratung wurden teilweise konkrete Übungen vorgestellt, die im Alltag angewendet werden können, um das Stressempfinden zu reduzieren. Auch hier liegt nahe, dass Übungen von den Psychologinnen nur eingebracht wurden, wenn dies den Bedarfen der beratenen Personen entsprach. Dementsprechend geben in der Online-Befragung bei einigen Übungen der Großteil der Antwortenden an, sie nicht gelernt zu haben. Die Antworten zeigen, dass viele (zw. 62 und 100%) der Befragten das Gelernte nach wie vor mindestens gelegentlich einsetzen. Sieht man von der Kategorie „Weiteres“ ab, zeigt sich die stärkste Verstetigung in der Anwendung des inneren Stoppschilds/Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse (94% mindestens gelegentlich) und in Gelassenheit in Bezug auf Haushaltsaufgaben (93% mindestens gelegentlich). Die Übungen zum Training des Außenfokus oder zur Anspannungsregulation werden von den vergleichsweise wenigsten nach wie vor angewendet (60% mindestens gelegentlich). Als weitere offene Angaben wurde angeführt: „*Souveräner Umgang mit Trauer“; „verstehen, warum ich so reagiere“; „Yoga“; „Ich habe mir die Hilfen selber organisiert“*

Anzumerken ist hierbei, dass sich bei einigen antwortenden Familien die Situation seit der Beratung vor einigen Jahren stark geändert haben kann (bspw. Kind ist durch ursprüngliche Frühgeburt aktuell nicht mehr eingeschränkt), sodass eine fortlaufende Anwendung des Gelernten weniger sinnvoll sein kann.

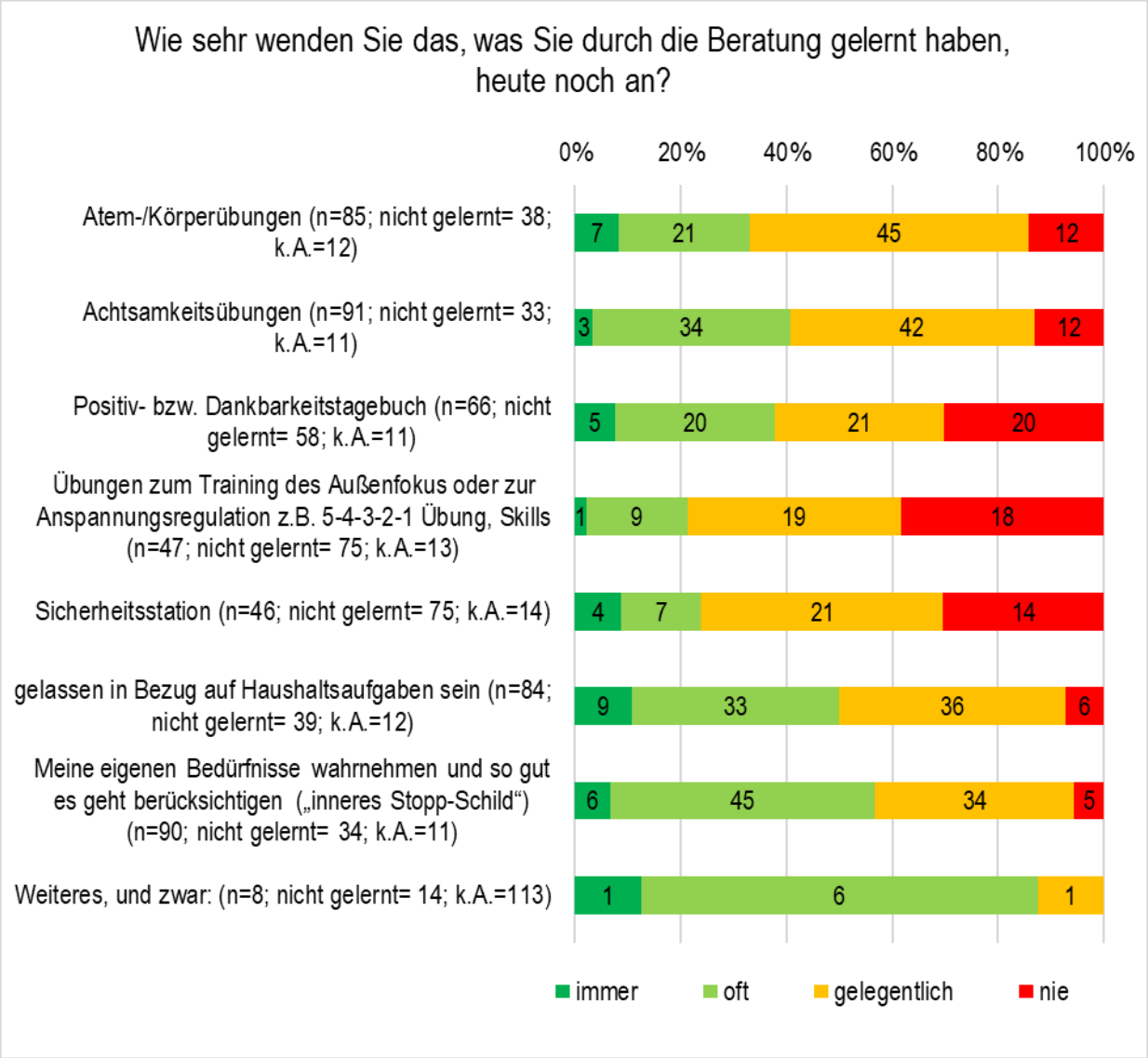

Abbildung 13: Online-Befragung 2022; Antworten der Personen, die eine der angeführten Techniken gelernt haben

Auch einige der interviewten Eltern beschreiben, dass sie nach Abschluss der Beratung noch gelernte Übungen im Alltag anwenden, bspw. eine bestimmte Armbewegung, um Panikattacken zu verhindern, Emotionen im Körper spüren, in sich hineinhorchen, Atemtechniken, Energietankstellen, Meditationsübungen oder die Visualisierung von Problemkonstellationen. Sie beschreiben, dass ihnen die Techniken auch heute noch, teils Jahre nach Abschluss der Beratung, im Alltag helfen.

Annahme des Kindes und Empowerment in Gesellschaft & Therapie

Die Themen Annahme des Kindes sowie Empowerment waren in vergleichsweise weniger an der Online-Befragung beteiligten Familien präsent (bei zwischen 56 und 60% der Antwortenden). Von denjenigen, die in der Beratung darüber gesprochen haben, sagen 83% sie können seit der Beratung den Bedürfnissen ihres Kindes über die pflegerischen hinaus mehr entsprechen, ohne die eigenen zu verleugnen.

Der positive Antwortanteil bei den Items zu Empowerment lag jeweils bei 89% bzw. 84%. Diese Gruppe bestätigt, sich darin bestärkt zu fühlen, Leistungsansprüche in Anspruch zu nehmen und Freizeit- und Spielangebote für ihr Kind wahrzunehmen.

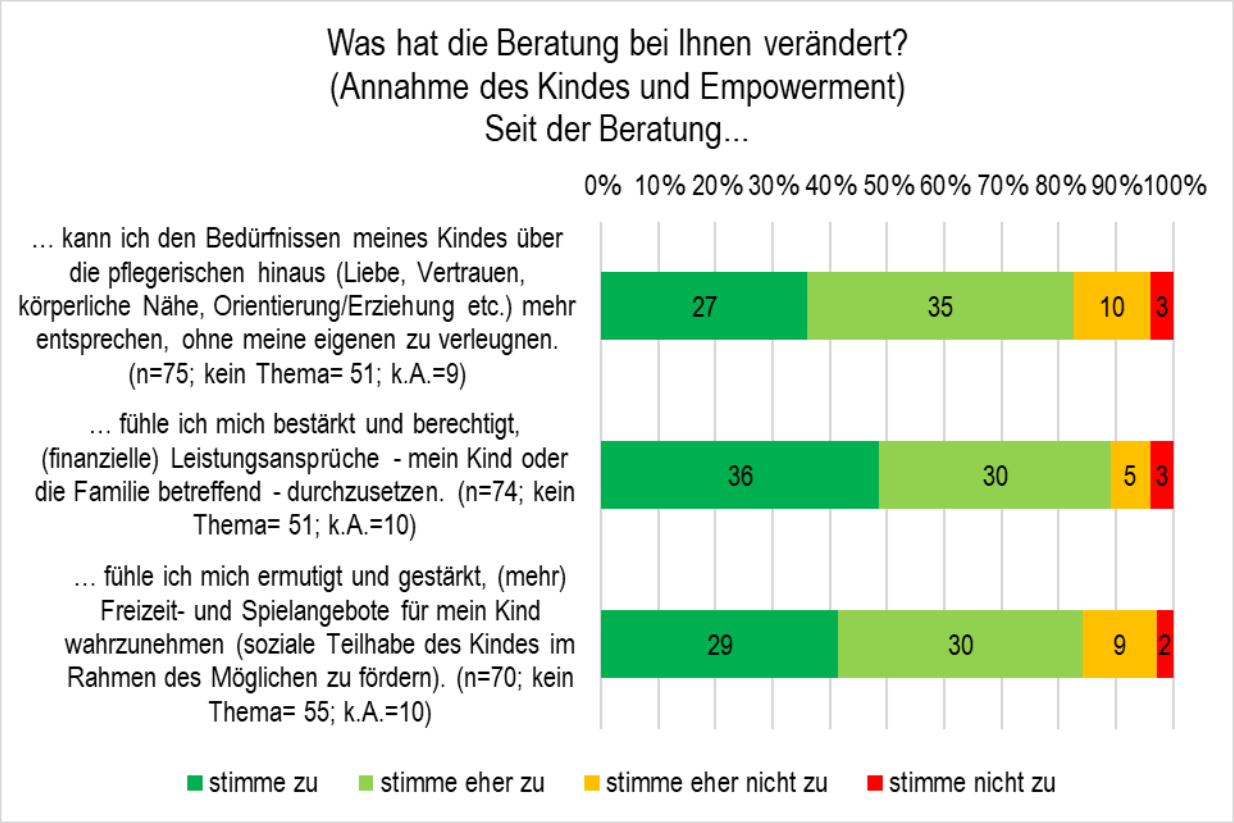

Abbildung 14: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Annahme des Kindes“ und „Empowerment“ beratenen Personen

Das Thema Annahme des Kindes kommt auch in den Interviews wenig vor. Lediglich zwei Mütter berichten, nach der Beratung stärker für ihr Kind und für sich einzutreten, bspw. gegenüber Fachpersonal im Krankenhaus.

In 13 Familien spielte der Aspekt Empowerment in Gesellschaft und Therapie eine Rolle. So gibt eine Familie an, sich nach der Beratung bzgl. des Managements der Therapie gestärkt zu fühlen und fünf Familien sprechen an, sich nach der Beratung bestärkt und berechtigt zu fühlen, (finanzielle) Leistungsansprüche - ihr Kind oder die Familie betreffend - durchzusetzen. Die Beratung zu Leistungsansprüchen erfolgt in den meisten Fällen (auch) durch die Nachsorgeschwester des Bunten Kreises. Die Nachsorgebegleitung und KOMPASS greifen an dieser Stelle stark ineinander, weshalb die Effekte nicht unabhängig voneinander gesehen werden können. Eine Mutter beschreibt, wie sie nach der Beratung sicherer bzgl. der Anliegen ihres Babys bspw. bei Familienfesten auftreten kann. Über die festgelegten Indikatoren hinaus zeigten sich in den Interviews zudem noch folgende Aspekte: Fünf Familien berichten, nach der Beratung eine gesteigerte Sicherheit in der Kommunikation über ihr Kind mit anderen zu empfinden. Sie lernten, die Perspektiven anderer zu verstehen und angemessen zu reagieren, wenn es um Krankheit, Entwicklung oder unangemessene Fragen geht. Die Beratung unterstützte sie darin, klare Sprachregelungen zu finden und verschiedene Sichtweisen zu berücksichtigen. Dies half, sich sicherer und souveräner in Gesprächen mit Dritten über ihr Kind zu fühlen, sei es im Freundeskreis, der erweiterten Familie oder bei öffentlichen Anlässen wie in der Kita.

> Follow-Up-Interview 1; ca. vier Jahre nach Beratungsende: *„Wie man mit anderen Eltern, die gesunde Kinder habe, wie man damit umgeht. Und-. Weil das auch zu dem Zeitpunkt noch alles sehr frisch für uns war. Das, wie gesagt, liegt jetzt auch bald schon vier Jahre zurück. Die Situation sieht ja jetzt auch ein bisschen anders aus. Und das waren dann so Tipps. Also, es stand zum Beispiel ein runder Geburtstag an. Ein großer Geburtstag in der Familie. […] Und dann wusste ich auch nicht genau, wie soll ich jetzt mit der Situation unseres Sohnes umgehen? Soll ich da ganz offen mit umgehen? Weil die meisten, die auf dem Geburtstag waren, wussten*

das alles noch gar nicht, was wir so erlebt haben. Und da hat mir die Psychologin gute Tipps gegeben und Ratschläge, wie ich da so drauf eingehen kann.“

Fünf befragte Frauen berichten zudem, sie haben mithilfe der Beratung einen Weg gefunden, „schädliche“ Kontakte zu reduzieren bzw. sich abzugrenzen, bspw. von eigenen Geschwistern oder Eltern.

Familienvernetzung und weitere unterstützende Angebote

Die Antworten zum Item zur Familienvernetzung zeigen, dass sich 67% eher regelmäßig mit Menschen zu Alltagsbelastungen und der Erkrankung austauschen.

In den Interviews sprechen vier der Befragten das Thema Vernetzung mit anderen Familien an. Zwei bzw. drei Familien geben hier an, sich nun regelmäßig außerhalb der Kernfamilie (mit Menschen, „gleich betroffen“ sind) auszutauschen. Eine Mutter erwähnt, dass zwar auf Wunsch ein Kontakt ermöglich wurde, sie ihn jedoch nicht genutzt haben. Zwei Elternteile erklären, dass sie sich durch den Austausch in ihren Anliegen bzgl. der Erkrankung verstanden fühlen.

Die zwei Items zur Nutzung weiterer Angebote in der Online-Befragung bilden ab, dass 78% der Familien, die sich in der Beratung mit diesem Aspekt beschäftigten, seit der Beratung Angebote kennen, die Entlastung schaffen, 68% stimmen der Aussage (eher) zu, diese bereits genutzt zu haben.

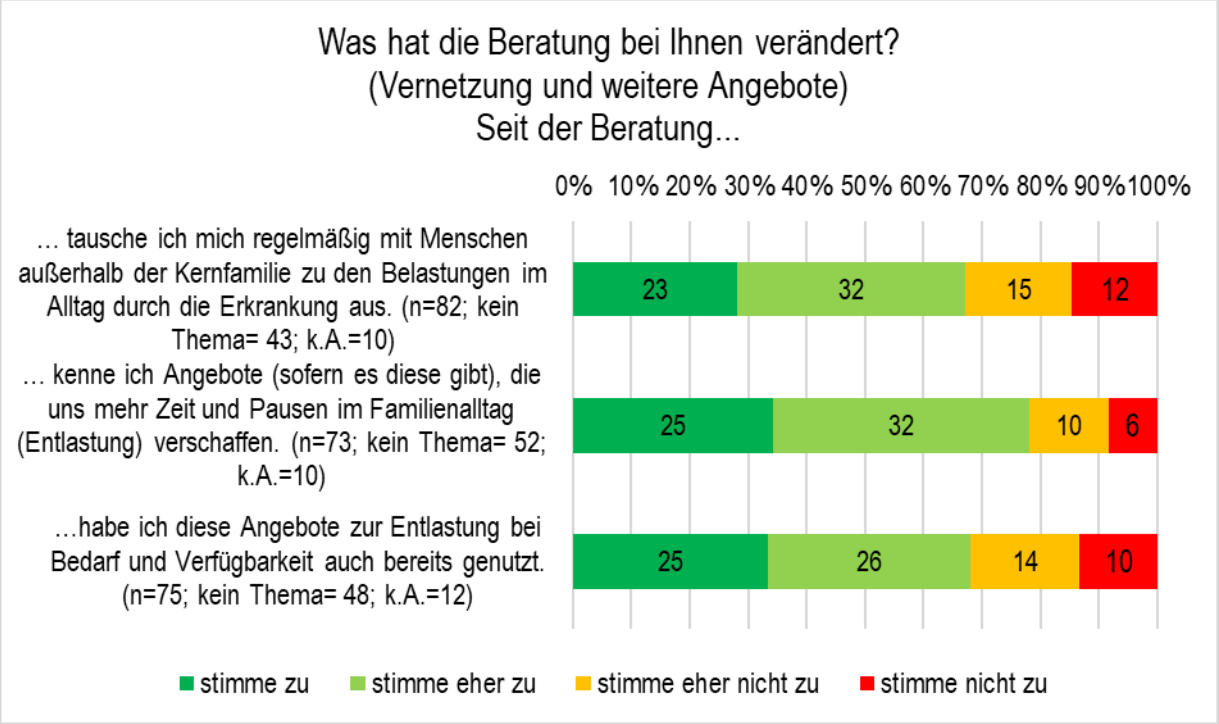

Abbildung 15: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Vernetzung und weitere Angebote“ beratenen Personen

In den Interviews kommen acht Familien bei Nachfrage bzgl. Effekten der Beratung auf das Thema weiterer Angebote zu sprechen. Auch hier muss darauf hingewiesen werden, dass die Nachsorgebegleitung und KOMPASS diesbezüglich eng verzahnt sind. Dabei beschreiben fünf, nach der Beratung eine für sie zufriedenstellende Orientierung im Alltag in Bezug auf die Erkrankung erlangt zu haben, sich bspw. ein Netzwerk aufgebaut zu haben. Eine Mutter spricht von Angeboten, aus denen sie sich „Kraftquellen“ holen können (Entlastungsangebote) und vier Familien benennen vermittelte Angebote (über Gruppen hinaus), die sie bereits genutzt haben, wie Psychotherapie, Physiotherapie, Beratungsstellen oder Sozialpädiatrisches Zentrum. Zum Thema Betreuung des Kindes als Gesprächsgegenstand wurden in den 36 Interviews keine Aussagen gemacht.

Von den 123 in der Online-Befragung antwortenden Eltern gibt knapp die Hälfte (58, 48%) an, im Rahmen der Beratung an weitere Hilfen/Angebote vermittelt worden zu sein. Davon haben 83% diese bereits genutzt, 10% haben noch vor, sie zu nutzen und 7% haben aus folgenden Gründen nicht vor, sie zu nutzen: keine Zeit (1), kein Bedarf (1), k.A. (2).

50 der Antwortenden machen offene Angaben zur Art der vermittelten Hilfen/Angebote. Es handelt sich dabei um Treffen mit Menschen mit ähnlichen Problemen/Bereich soziale Kommunikation (15), um Psychotherapie/Therapeutische Angebote (12), Frühförderung (8), Familienhilfe (4) oder Sonstiges (11) wie Schulungen, Hospizdienst oder Reha.

Auf die Frage hin, wie häufig Eltern externe Hilfe (über die medizinische für das Kind) hinaus auch nach der Beratung noch suchen und annehmen geben 94% derjenigen, die das als Inhalt der Beratung sahen (120, 78% der Antwortenden), mindestens „gelegentlich“ an.

Paarbeziehung

Auch wenn die Thematik Paarbeziehung in der Indikatorenliste nicht als eigener Themenbereich angeführt ist, sondern den übrigen Themen untergeordnet war, soll er im Bericht aufgrund seiner Wichtigkeit als alleinstehendes Thema behandelt werden. **Es zeigt sich, dass die Eltern als Paar, die das Thema in der Beratung einbrachten, laut eigenen Angaben deutlich von der Beratung profitierten.** Das Thema Kommunikation war nach den Aussagen in der Online-Befragung bei 71% der Antwortenden in der Beratung präsent. 79% stimmen der Aussage (eher) zu, seit der Beratung als Eltern besser untereinander zu kommunizieren. Auch bei den übrigen Items zu diesem Thema zeigen sich hohe positive Antwortanteile (71 % haben Regeln geklärt; 78% können sich besser aufeinander verlassen; 64% lassen sich nun eher ausreden und können die Perspektive des anderen stehen lassen; bei 82% werden Entscheidungen zum Wohle des Kindes eher gemeinsam getroffen).

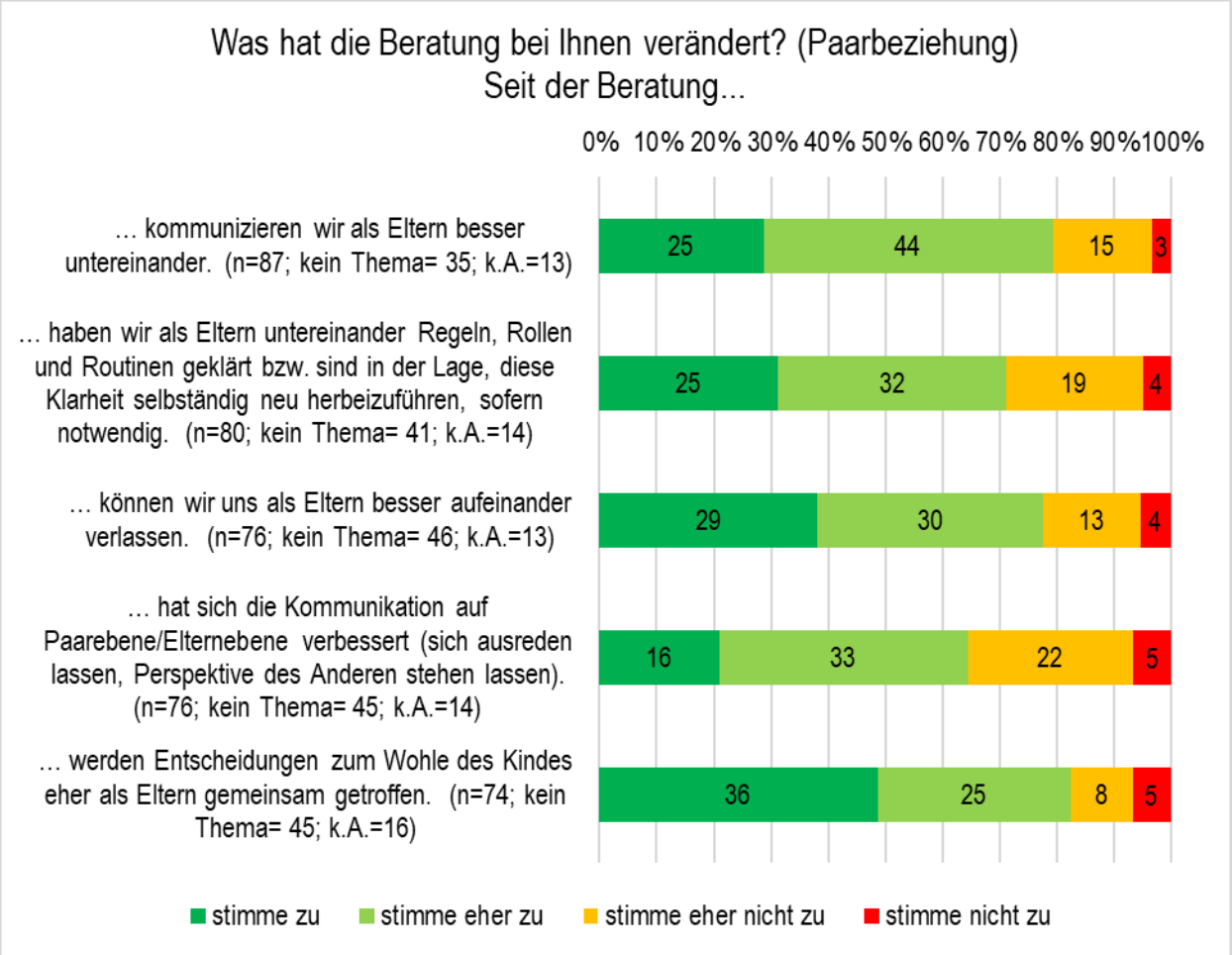

Abbildung 16: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Paarbeziehung" beratenen Personen

In den Interviews bringen 17 der 36 Familien Effekte bezüglich der Paarbeziehung zur Sprache. 16 Familien beschreiben, dass sich die Kommunikation untereinander verbessert habe. Es falle ihnen nun leichter, sich in die Perspektive des anderen zu versetzen und mehr Verständnis für die Bedürfnisse des anderen zu entwickeln. Die Gespräche – häufig in Dreierkonstellation - haben die Beziehung gestärkt, zur offenen Kommunikation geführt und einen positiven Einfluss auf ihre Partnerschaft gehabt. Sie haben gelernt, Konflikte konstruktiv anzugehen und sich besser zu verstehen. Die Beratung half, ernsthafte Paarkrisen zu überwinden und Trauer gemeinsam zu bewältigen. Folgende zwei Ausschnitte aus den Nachher-Interviews machen dies deutlich:

> Nachher-Interview 20; Beratung nach ca. zehn Terminen noch nicht beendet: *B: „[…] wir sind viel mehr im Gespräch über diese Themen und sind einfach auch bewusster miteinander, dass ja wir versuchen, gegenseitig Verständnis und ein Blick auch für uns und unsere Aufgaben im Alltag zu haben. Wir schauen auch noch mal gezielt, dass wir einfach auch beide Ich-Zeit haben und dass wir vielleicht auch mal gemeinsame Zeit haben. Das fällt ziemlich vom Hänger eigentlich. Familienzeit haben wir auch ein bisschen mehr in den Fokus genommen, dass wir einfach auch geschaut haben, was ist uns wichtig und was tut uns gut, und dass wir eben auch da versuchen, dran zu arbeiten."*

> Nachher-Interview 19; Beratung nach ca. sieben Terminen beendet: *B: „Wir haben gelernt, mit dem Partner zu reden, ohne Kritik auszuüben. Dass man natürlich Argumente findet, was vielleicht auch gerade schiefläuft, dass man seinem Partner das sagt, aber nicht sofort in die Kritik umschlägt. I: Ist das was, was Sie quasi konkret in der Beratung besprochen haben, also so in die Richtung? Wir machen das jetzt so, oder haben Sie das /." B: „Ja." I: „Ja? Okay? Würden*

Sie auch sagen, dass Sie sich jetzt eben wieder dadurch auch wieder angenähert haben?“ B: „Ja, doch, die Mauer, wovon ich immer am Anfang gesprochen habe, die ist zerbröselt, natürlich nicht, bis es keine Mauer mehr gab. Jeder hat auch, glaube ich, irgendwo ein kleines Stück Mauer vor sich aufgebaut, aber so weit, dass man wirklich auch zueinanderfindet, also dass man über seine Gefühle auch redet, dass man auch über die Zeit reden kann, auch mal weinen zusammen, ohne dass man sich wieder verstellt und sich zurückzieht.“

Folgendes Zitat macht deutlich, dass teils noch Jahre nach der Beratung auf das Gelernte bezüglich Kommunikation zurückgegriffen wird:

Follow-Up-Interview 9; ca. sieben Jahre nach Abschluss der Beratung: *„Also sicherlich dann nach Abschluss der Beratung aus 2016, auch einiges, also erinnere ich mich, wie wir oft gesagt haben, ‚okay, was würde Frau XY jetzt sagen?‘ Oder ne? ‚Wie haben wir das denn mit Frau XY besprochen?‘ Also da ging es ja dann auch darum, wie kann man als Paar Gespräche führen, um Probleme irgendwie zu lösen? Da haben wir uns oft dann auch an Frau Mensing erinnert, ja.“*

In zwei Fällen mündete die KOMPASS-Beratung in eine Paarberatung bei einem anderen Anbieter. Drei Mütter berichten, dass sie durch Anstoß der Beratung die Aufgaben, die das erkrankte Kind betreffen für sie zufriedenstellend unter sich und ihrem Partner aufgeteilt haben. In einem Fall wurden in der Beratung gezielt Regeln, Routinen und Rollen zwischen Mann und Frau geklärt.

Im Interview beschreibt eine der Psychologinnen, dass in ihren Augen durch die Beratung mehrmals Trennungen verhindert werden konnten. Andererseits berichten zwei der Psychologinnen, dass es auch dazu kommen kann, dass sich Paare durch die Beratung intensiver mit sich auseinandersetzen und bspw. die Rollenaufteilung ändern, was durchaus gefühlte Nachteile für einen Elternteil haben kann.

Berufstätigkeit

Auch die Thematik Berufstätigkeit soll an dieser Stelle separat behandelt werden, wenngleich sie nicht als eigenständiges Thema in der Indikatorenliste aufgeführt ist. Die Antworten in der Online-Befragung zeigen, dass Berufstätigkeit nur für einen kleinen Teil der Beratenen ein Thema in der Beratung war (bei 28 bis 40% derjenigen mit gültiger Antwort). Die Eltern sehen auch hier klare Effekte: 90% der Betroffenen bestätigen, seit der Beratung eine Möglichkeit gefunden zu haben, die Berufstätigkeit mit dem Familienalltag besser zu vereinbaren, je 77% geben an, sich im Umgang mit den Arbeitgebenden gestärkt zu fühlen Rechte einzufordern und von den aktuell nicht Berufstätigen (30) haben 77% berufliche Perspektiven entwickelt und erste Schritte dahingehend unternommen.

Auch in den Interviews ist die Berufstätigkeit weniger thematisiert worden. Nur vier Eltern sprechen in diesem Themenbereich Effekte an. Eine Person hat auf die Beratung hin die Möglichkeiten einer Reha bei ihrer Vorgesetzten angesprochen. Bei einer Person stand ein Jobwechsel im Raum, wofür sie sich durch die Beratung gestärkt fühlte. Und zwei Befragte äußerten, dass sie in der Beratung begonnen haben, berufliche Perspektiven zu entwickeln.

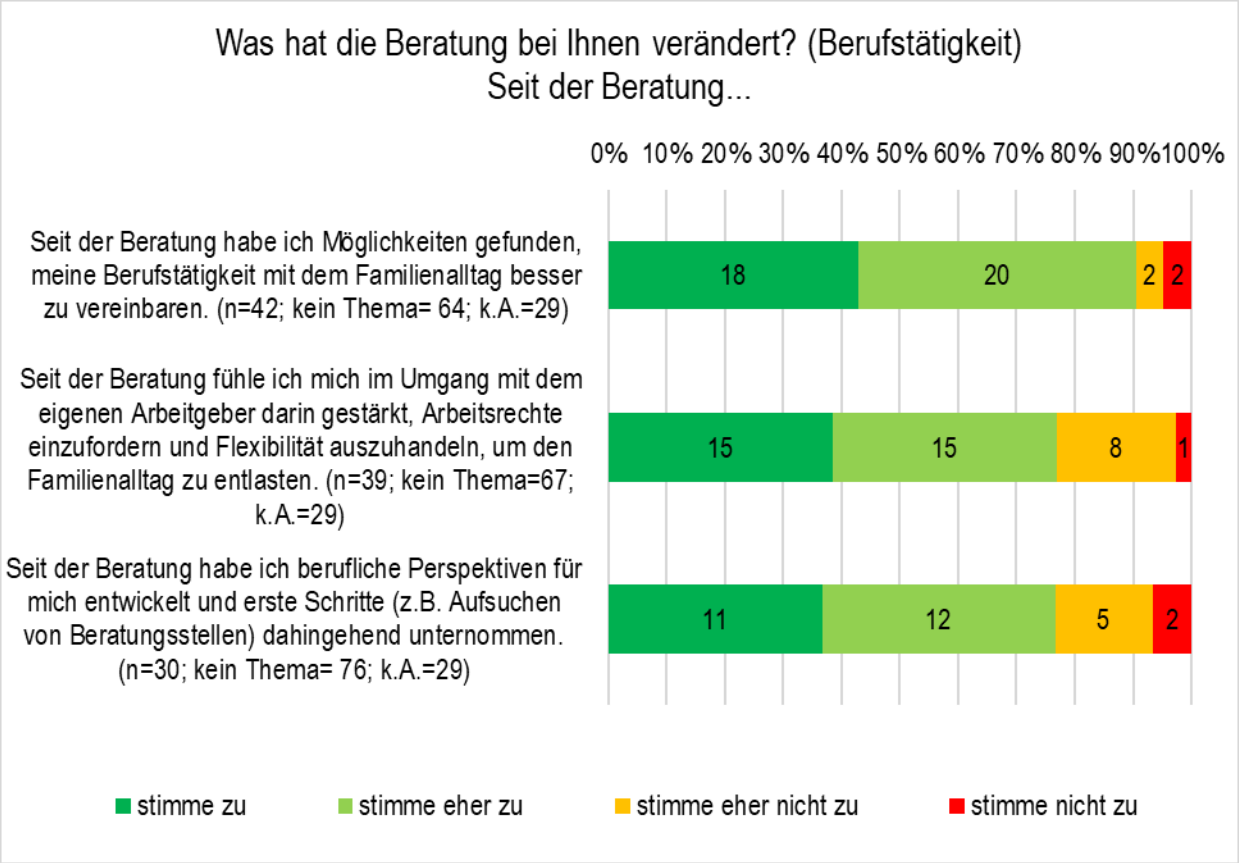

Abbildung 17: Online-Befragung 2022; Antworten der zu „Berufstätigkeit“ beratenen Personen

Weitere Effekte der Beratung

In den Interviews wurden von einigen Familien Effekte der Beratung beschrieben, die sich nicht den Indikatoren-Bereichen zuordnen lassen.

22 Familien äußern, dass sie ein gutes Gefühl hatten und sich erleichtert, gehört und verstanden fühlten, dadurch, dass ihnen jemand zugehört hat, der nicht zur Familie und Freunden gehört und eine professionelle Ausbildung hat.

> Nachher-Interview 11; zweite Beratung nach einem Termin abgeschlossen: *B: „Ja, ich glaube einfach auch tatsächlich, dass es das Angebot gibt. Dass man jemanden hat, der einem zuhört. Also einfach, dass es überhaupt stattgefunden hat, wenn man das so zusammenfassen kann. Also, dass man nicht so alleine damit ist, sondern dass jemand da ist, der sagt: ‚Komm, ich, ja, ich nehme dich an die Hand, ich höre mir an, was dich beschäftigt.‘ […] also mehr Wertschätzung ist vielleicht so ein bisschen das Stichwort. Dass man nicht so alleingelassen ist, damit. […] Also man hört natürlich schon von ganz vielen Leuten: ‚Na, wie geht es euch?‘, und so, aber im Grunde will es ja doch keiner hören, sage ich jetzt mal. Aber da ist es dann, da kommt dann jemand, und fragt auch nochmal nach und intensiver. Und wenn man […] was andeutet, dann wird auch nochmal nachgefragt, was das denn genau ist. Und sowas ist ja, ich meine, im normalen Privatleben ja eher nicht. Also das ist ja dann tatsächlich schon speziell für so eine psychologische Beratung.“*

Einzelne Mütter beschreiben, dass ihnen die Beratung zudem dabei geholfen habe, den Tod der eigenen Mutter oder des Vaters zu verarbeiten, psychische Stabilität für eine neue Entbindung herzustellen oder Zuversicht zu gewinnen, eine neue Beziehung einzugehen.

Von den interviewten Psychologinnen werden zudem in den Interviews weitere Effekte beschrieben. So werden regelmäßig Ehrenamtliche aus dem Kreis der Beratenen rekrutiert, die bspw. als Stoma-

Beraterinnen aktiv werden und so wieder Familien in ähnlichen Situationen mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Ein weiterer Nebeneffekt zeigt sich laut Aussage einer Expertin in der Entlastung für das Pflegepersonal:

> Interview mit Expertin 1: *„Ich würde sagen, beim Personal, was direkt am Kind ist, aus der Pflege, ist der Bunte Kreis bekannt. Genauso wie unter den Ärzten und Ärztinnen. Da ist auch KOMPASS bekannt, weil ich glaube das, wo man spürt, wo man selber eine Grenze hat und wo man etwas mehr möchte für Eltern, das merkt man sich auch recht schnell. Und das ist, glaube ich, für Pflegende eine große Entlastung, weil sie eben auch nicht so viel Zeit haben, in so extremen Situationen da zu sein."*

Gruppenangebote

20 Familien äußern sich zu Gruppenangeboten. So geben neun an, noch an keiner Gruppe partizipiert zu haben, entweder, weil ihnen keine Gruppe bekannt sei oder in einem Fall, weil sie sich bewusst dagegen entschieden haben (Vorher-Interview 6: *„Da sehe ich bei mir momentan die Gefahr, dass ich zu sehr da mit den Geschichten von anderen Leuten mich noch mehr belastet fühle.*"). Acht Familien berichten, dass sie an Gruppenangeboten (meist vom BKM) teilnehmen oder teilgenommen haben. In einem weiteren Fall ist die Teilnahme geplant. In einem weiteren Fall wurde eine eigene Gruppe gegründet, weil es vor Ort kein entsprechendes Angebot gab.

Die Eltern berichten grundsätzlich, dass ihnen die Teilnahme an den Gruppen guttue. Generell bieten diese Gruppen den Eltern eine Möglichkeit, ihre Herausforderungen, Sorgen und Erfahrungen mit anderen in ähnlichen Situationen zu teilen. Der Austausch in diesen Gruppen kann eine emotionale Unterstützung bieten, neue Perspektiven eröffnen, Informationen über Bewältigungsstrategien liefern und das Gefühl vermitteln, dass sie nicht alleine sind. Die Gruppen schaffen einen Raum für Solidarität, Verständnis und gemeinsames Lernen. So berichtet eine Mutter über eine Trauergruppe für Eltern:

> Nachher-Interview 1; Beratung nach ca. fünf Terminen abgeschlossen: *„B: Also da sind so ein, zwei Personen, die dann wirklich irgendwie was auch sagen. Wo man dann noch denkt, ja, das nehme ich mir mit oder nehme ich so ein paar Sachen. Ich kann es jetzt nicht mehr alles eins zu eins oder nicht mehr so wiedergeben. Aber in dem Moment ist es so, wo man dann denkt, ach, ja, das passt. Und so will ich das dann auch übernehmen wollen oder machen wollen."*

Teilweise äußern sie sich jedoch auch kritisch. In Einzelfällen fühlen sich die Befragten von den anderen Gruppenmitgliedern nicht verstanden oder die zusätzlichen Termine belasten ihren Alltag eher zusätzlich. In einem Fall passte der inhaltliche Schwerpunkt nicht zur Erkrankung des eigenen Kindes.

3.4 Grenzen und weitere Bedarfe der Eltern

Grenzen der Beratung

Als Grenzen der Beratung werden in wenigen Interviews von Familien die Abgrenzung zu Psychotherapie und zur Paarberatung benannt. Den Familien ist dabei bewusst, dass die Beratung keine Psychotherapie oder Paarberatung ersetzen kann. Teils wird berichtet, dass die Beratung als Übergang in eine Therapie genutzt wurde bzw. ihnen dadurch der Zugang erleichtert wurde. Eine Mutter hebt die Vorteile der Beratung gegenüber einer Psychotherapie, die sie selbst ebenfalls besucht, hervor:

> Nachher-Interview 19; Beratung nach sieben Terminen beendet: *„B: Bei Frau XY, Sie ebnet so den Weg dahin auch sehr schnell. Also eine Psychotherapie dauert ja natürlich auch eine gewisse Zeit. Bei Frau XY war das ein Termin. Ich glaube, der ging auch immer eine Stunde.*

Danach hat man sofort gemerkt, es gibt Lösungen für unser Problem, und das ging halt alles sehr schnell. Wahrscheinlich hat sie auch vielleicht einfach andere Ansätze, andere Methoden auch, dass man eben nicht jahrelang oder regelmäßig jede Woche einen Termin benötigt, um überhaupt irgendwann auf eine Lösung zu kommen."

Folgende Mutter äußert sich bezüglich der Abgrenzung zur Psychotherapie zweifelnd, ob die Beratung das Passende für sie ist:

Nachher-Interview 20; Beratung nach ca. zehn Terminen noch nicht beendet: *„B: Ich hänge mich immer so ein bisschen an dieser Aussage auf: Es ist ja nur eine Beratung und keine Behandlung. Das ist so eine Grauzone, wo ich auf der einen Seite denke, dass es uns bestimmt hilft und auch weiterhelfen würde, aber auch jetzt nicht so genau weiß, ob das so die richtige Adresse ist, oder ob man sagt, man muss vielleicht dann doch offizielle Wege gehen und eine Beratungsstelle aufsuchen oder eben tatsächlich sehen. Ja, ich weiß gar nicht. Also, man selber kann ja eine Psychotherapie beantragen, und dann muss das die Krankenkasse genehmigen. Ich weiß nicht, wie das in unserem Fall wäre, ob man dann auch eine Paartherapie verschrieben bekommen kann, wobei ich dann vielleicht eher ja, weiß ich auch nicht. Ja, ich selber würde mich da jetzt nicht so /. Ich glaube, ich würde mich eher in der Paartherapie sehen als in der Psychotherapie."*

Drei Familien sprechen an, dass sie es bedauern, dass KOMPASS ein regional begrenztes Angebot sei. Es sollte ihrer Meinung nach für alle Familien verfügbar sein, die einen Bedarf haben.

Von den befragten Psychologinnen und Expertinnen werden als Grenzen des Angebots aufgeführt: dass es zeitlich begrenzt ist, dass Situationen wie akute psychische Erkrankungen, schwere traumatische Auswirkungen, chronische Paarkonflikte, chronische Familien- und Erziehungsthemen nicht angemessen aufgefangen werden können. Auch wenn die Bereitschaft zur Mitwirkung nicht gegeben ist, wie in folgenden Beispielen veranschaulicht, gerät die Beratung an ihre Grenzen:

Interview mit Psychologin 4: *„B: Also für wenige ist es nicht so richtig passend. Eine Familie, […] da war aber auch die Jugendhilfe mit drinnen, die habe ich dann eigentlich abgegeben an die […] Hilfen zur Erziehung. Weil die […] mein Gefühl war, die wollten keine Verantwortung übernehmen für […] das Krankheitsmanagement. Und haben immer Menschen gesucht, die ihnen diese Verantwortung abnehmen und für sie Dinge tun. Ich sollte da mit der Schule sprechen, ich sollte dies, ich sollte das. Und da habe ich gesagt, nein. […] Und ich habe gesagt, ich finde meinen Job hier nicht richtig angemessen. Oder ich habe eine Frau, die hätte ich gerne vermittelt ans Jugendamt. Die wollte aber partout nicht. Letztlich war sie […] sehr akut belastet. Und die, da war-, ist mein Angebot zu wenig. Also es gibt jetzt Settings, wo dieses einmal alle vier Wochen nicht ausreichend ist. Und wenn sich dann Menschen nicht vermitteln lassen, weil sie da misstrauisch sind, dann kann ich nichts tun."*

Die eine der befragten Expertinnen aus der Klinik schätzt ein, dass sie in ihrer Rolle bei der Begleitung, wenn ein Kind stirbt, besser geeignet fühlt als die KOMPASS-Psychologinnen.

Interview mit Expertin 1: *„B: Ich sage mal, wo es um-, in dem Moment, um sterben-, beim Sterben des Kindes-, fühle ich mich jetzt als [BERUF], auch wesentlich eher am Platz, als jetzt die Psychologin. Und so wird es auch gehandhabt. Die Psychologin würde eher hinterher wieder auftreten."*

Am Beispiel einer in den Interviews befragten Mutter zeigen sich Grenzen der Beratung in Bezug auf die Trauerbewältigung bei Versterben des Kindes. Es deutet sich in diesem Fall an, dass die Beratung ein kleiner erster Baustein auf dem Weg zurück zu einer höher empfundenen Lebensqualität ist.

Weitere Bedarfe der Familien

Die Familien wurden in den Interviews gefragt, welche weiteren Bedarfe sie über die KOMPASS-Beratung hinaus brauchen oder benötigt hätten. So wünschen sich Familien bspw. Eltern-Kind-Kuren (mit medizinischer Einrichtung), Angebote für Geschwisterkinder (u.a. Betreuung), Gruppenangebote für Eltern, Haushaltshilfe, Essen auf Rädern für Akutphasen, Unterstützung in Antragsverfahren und bürokratischen Angelegenheiten sowie Hilfsangebote für das erkrankte Kind.

Zudem werden einige Anlaufstellen oder Angebote genannt, die von Eltern bereits zufriedenstellend genutzt wurden: Elterngruppen (teils online), Königskinder, Diabetes-Nanny, Elterncoachings oder Ronald McDonald-Häuser.

14 der befragten Eltern üben Kritik am Gesundheitssystem, indem sie von ihren negativen Erfahrungen mit Kliniken, pädiatrischen Praxen oder den Krankenkassen erzählen. Zwei Eltern prangern an, dass Menschen mit Beeinträchtigung in Deutschland immer noch keine Lobby haben.

29 Familien machen im Online-Fragebogen Angaben dazu, dass Sie aktuell Herausforderungen haben, für die sie gern eine Beratung in Anspruch nehmen würden. Es handelt sich dabei bspw. um Nennungen zu Herausforderungen in Partnerschaft und Erziehung (10), um psychische Belastungen (8), Wunsch nach Versorgungshilfe (5) oder um berufliche und alltägliche Herausforderungen (5).

Von den interviewten Psychologinnen und Expertinnen werden folgende Bedarfe von Familien dargestellt: Orientierung im Gesundheitssystem, Nachsorgeangebote, Entlastungsangebote, Barrierefreiheit im Alltag, Wunsch nach Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und Bedarf nach besserer Kommunikation und Wissensvermittlung über sowie bessere Zugänge zu vorhandene Unterstützungsmöglichkeiten, Beratungsstellen, Therapieplätze.

4. Schlussfolgerungen

In der summativ-formativen Evaluation standen folgende Fragestellungen im Mittelpunkt:

- Projekttheorie: Welche Wirkungsannahmen liegen dem Angebot zugrunde?
- Effektivität: Welche Wirkungen erreicht das Angebot (intendiert/ggf. nicht-intendiert, negativ/positiv)?
  - Werden durch das Angebot die psychische/seelische Gesundheit sowie die Gesundheitsförderung/Gesundheitskompetenzen der Eltern und Kinder und ihr Wohlbefinden verbessert?
  - Inwiefern fördern die Maßnahmen die Bindung zwischen Eltern und Kind?
  - Wirkt das Angebot präventiv, in dem es Gesundheits- und Bewältigungskompetenzen der Eltern stärkt und das Familiensystem stabilisiert?
- Verbesserung: Welche Optimierungsbedarfe gibt es aus Sicht der Eltern und der Durchführenden?
- Gelingens- und Rahmenbedingungen:
  - Welche Handlungsempfehlungen zur Übertragung auf andere Träger/Ausweitung des Angebotes lassen sich identifizieren? Welche Rahmenbedingungen wären für eine Verbreitung des Ansatzes zu bedenken?

Die Durchführung des Angebots und seine Effekte wurden im vorausgegangenen Kapitel ausführlich dargestellt. Auf dieser Grundlage können folgende Schlussfolgerungen für das psychologische Beratungsangebot KOMPASS im Hinblick auf die Relevanz des Konzepts und seiner Wirkungsannahmen, auf seine Effektivität und die Gelingensbedingungen gezogen werden.

4.1. Relevanz des Angebots

Deutschland verzeichnet mit etwa 8% (2022) eine im internationalen Vergleich hohe Frühgeburtsrate (Geburt vor Vollendung der 37. Schwangerschaftswoche).[39] Frühgeburten haben ein deutlich höheres Risiko für perinatale Mortalität bzw. der Entwicklung von chronischen/schweren Erkrankungen und einer Beeinträchtigung. Elternschaft ist grundsätzlich mit sich ständig ändernden und meist komplexen Anforderungen verbunden. Die Herausforderungen steigern sich jedoch, wenn ein Kind von einer Beeinträchtigung oder schweren bzw. chronischen Erkrankung bedroht oder betroffen ist:[40]

- Eltern machen sich große Sorgen um die Zukunft des Kindes.
- Durch aufwendige Versorgung und Pflege des Kindes ist die Teilhabe am sozialen Leben schwieriger geworden und der Lebensalltag muss angepasst werden.
- Daraus resultiert gegebenenfalls, dass ein Elternteil darauf verzichten muss, sich am Erwerbsleben zu beteiligen. Dies schränkt die finanziellen Ressourcen der Familien ein während gleichzeitig unter Umständen für die Versorgung des Kindes höhere Kosten auf die Eltern zukommen.

Gleichzeitig gibt es bislang wenig Unterstützungsangebote für die Eltern, die Anpassung an die neuen Lebensumstände emotional und psychisch zu bewältigen.

Hier setzt das Angebot von KOMPASS mit seiner psychologischen Beratung an. Dabei weisen die Wirkungsannahmen, die dem Angebot zugrunde liegen, eine hohe Relevanz auf. Für die Familien hoch bedeutsame Themen wie der Umgang mit Sorgen und Ängsten, Stressbewältigung und

[39] siehe Deutsche Gesellschaft für Gynökologie und Geburtshilfe. https://www.dggg.de/presse/pressemitteilungen-und-nachrichten/leitlinie-zu-praevention-und-therapie-der-fruehgeburt-ueberarbeitet (letzter Zugriff 31.08.2023)

[40] Siehe Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2021): Neunter Familienbericht. Berlin, S. 235.

Selbstfürsorge sowie Umgang mit dem sozialen Umfeld und dem medizinischen Personal werden durch KOMPASS adressiert. Die Eltern sollen psychisch stabilisiert werden, einen für sie passenden Umgang mit der neuen Lebenssituation finden und dadurch die Lebenszufriedenheit steigern. Die hohe Zufriedenheit der Eltern mit dem Angebot zeigt die methodische und inhaltliche Passgenauigkeit von KOMPASS für die individuell sehr unterschiedlichen Familiensituationen, Herausforderungen, Befindlichkeiten und unterschiedlichen Bedürfnisse auch der einzelnen Familienmitglieder. Der wertschätzende Beratungskontakt und der systemisch-humanistische Ansatz des Konzeptes sind von besonderer Bedeutung für die Zielgruppe. Sie stellen zusammen mit der medizinisch-klinischen Feldkompetenz der Beraterinnen ein Alleinstellungsmerkmal des Angebots dar. KOMPASS fokussiert in seinem Konzept sehr auf die Stärkung der Bindung zwischen Eltern und Kind. Dieses Anliegen sowie die Themen Berufstätigkeit, Familienkohäsion, Erziehungssicherheit und Vernetzung untereinander sind für viele Eltern von deutlich geringerer Relevanz: im Vordergrund steht meist die Verarbeitung des Erlebten/der Diagnose, die Anpassung an die neue Situation, Umgang mit Ängsten und Sorgen, Stressregulation, Selbstwirksamkeit und Reduktion von psychopathologischen Begleiterscheinungen sowie das Thema Selbstfürsorge.

Die umfassende Niedrigschwelligkeit des psychologischen Beratungsangebots - ohne Kosten für die Eltern und damit auch ohne bürokratischen Aufwand wie Beantragung, aufsuchend und hohe zeitliche Flexibilität der Beraterinnen – sowie die ggf. ergänzende Vermittlung an andere Unterstützungsangebot wie Erziehungsberatungsstellen, Psychotherapie u.ä. ist ebenfalls von hoher Relevanz für die Zielgruppe, die vielfältigen Belastungen ausgesetzt ist. Von besonderer Relevanz kann der niedrigschwellige Charakter von KOMPASS für fremdsprachige Familien aus beratungsfernen Kulturen und für Eltern, insbesondere Mütter mit psychischen Erkrankungen sein.

Mit dem systemischen Blick auf das ganze soziale System Familie, durch den ggf. Geschwisterkinder und Angehörige in die Beratung einbezogen werden und der Themenvielfalt, die sich zwischen Gesundheitsfürsorge und den Frühen Hilfen bewegt, ist KOMPASS ein ganzheitlicher Ansatz, der in hohem Maße den Bedarfen der Familien entspricht.

Durch die Stärkung der Eltern schafft KOMPASS auch die Grundlage, damit umfassende Teilhabe für die Zielgruppe gelingen kann. Eltern können durch die Stärkung ihrer protektiven Bewältigungsfähigkeiten in die Lage versetzt werden, für ihre Bedarfe und die ihrer Kinder einzustehen, so dass die soziale, kulturelle und ökonomische Teilhabe für diese Zielgruppe vergrößert werden kann.

Es wird sichtbar, dass mit KOMPASS die Unterversorgung mit psychologischer Begleitung in den Kliniken und mit ambulanten Unterstützungsangeboten wie Elternberatung und Therapien, die für die Zielgruppe zudem oftmals zu hochschwellig und unspezifisch sind, begegnet wird und eine existierende Versorgungslücke verkleinert wird.

4.2. Effektivität von KOMPASS

Der Bunte Kreis Münsterland e.V. beabsichtigt mit seinem psychologischen Beratungsangebot KOMPASS die Familien bei der Verarbeitung der Ereignisse – sei es den Diagnoseschock oder traumatische Klinik- bzw. Geburtserfahrungen – zu unterstützen. Außerdem geht es darum, die protektiven Bewältigungsfähigkeiten auszubauen, damit eine Adaption an die neuen Lebensumstände gelingen kann. Das Ziel der Beratung ist es, die Lebenszufriedenheit (wieder) zu erlangen bzw. zu erhalten, Stress- und Traumafolgen abzufedern und durch eine Stabilisierung der Eltern eine Stabilisierung des gesamten Familiensystems herbeizuführen, die die umfassende Versorgung des kranken bzw. beeinträchtigten Kindes und ggf. der Geschwisterkinder sicherstellt. Welche Wirkungen erreicht das Angebot nun?

KOMPASS zeigt eine hohe Effektivität bei allen Beratungsanliegen auf (vgl. auch Kapitel 3.3.), insbesondere wenn es darum geht, die Familien bei der Bewältigung des Erlebten und bei der Anpassung an und aktiven Gestaltung der neuen Situation zu unterstützen. Selbstvertrauen kann aufgebaut werden und die Stärkung der Selbstwirksamkeit verhilft den Eltern, zu einem besseren Umgang mit den neuen Lebensumständen. Eine verbesserte Stressregulation und ein geschärftes Bewusstsein für die Bedeutung der Selbstfürsorge sind Grundlage für mehr Gelassenheit und Lebenszufriedenheit, die ebenfalls durch KOMPASS gesteigert werden können. KOMPASS ist besonders effektiv bei der Reduktion von Stress- und Traumafolgen und dem gemeinsamen Erarbeiten von Alternativen und dem Reframing, also den kurzfristig erreichbaren Effekten, die die innere Verfasstheit und das innere Erleben betreffen. Die Beratung vermittelt im Wesentlichen Anregungen für neues Fühlen, Denken, Handeln, hilft Selbstabwertung und Verunsicherung abzubauen und das Selbstbewusstsein zu stabilisieren.[41] Es konnten insgesamt die protektiven Bewältigungsfähigkeiten der beratenen Familien gestärkt werden und die Lebenszufriedenheit sowie die Paarbeziehung bei den Eltern, die als Paar an der Beratung teilgenommen hatten, verbessert werden. So trägt das Angebot zur Stärkung der psychischen/seelischen Gesundheit der Eltern bei und fördert im Sinne der Selbstfürsorge auch ihre Gesundheitskompetenzen. Auch die Erziehungssicherheit konnte bei den Eltern, bei denen dies Thema war, gesteigert werden. Damit sind die Grundlagen geschaffen, dass sich die Bindung zwischen Eltern und Kind festigen kann, die Versorgung der Kinder sichergestellt ist und sich bei den beratenen überwiegend jungen Familien ein stabiles Familiensystem etablieren kann. Das Angebot KOMPASS erzielt folglich mit seiner Arbeit alle intendierten Wirkungen, die Beratenen sind überwiegend sehr zufrieden und sehen kaum Optimierungsbedarf. Die meistgenannte Empfehlung der Befragten war es denn auch, das Angebot stärker zu bewerben.

Weitere Effekte, die keine intendierten Wirkungen von KOMPASS sind und die dokumentiert werden konnten, sind die Verarbeitung von belastenden Erfahrungen in der Kommunikation mit Klinikpersonal, die Gewinnung von Ehrenamtlichen für den BKM sowie die Entlastung des Pflegepersonals in den Krankenhäusern.

4.3. Gelingensbedingungen

Die Gelingensbedingungen für die Durchführung psychologischer Beratung von Familien mit chronisch/schwer kranken Kindern bzw. Kindern mit Beeinträchtigung können auf mehreren Ebenen verortet werden.

Beratene: die aufgesuchten Eltern müssen für das Beratungsangebot offen sein und zur Mitarbeit bereit sein. Dies bedeutet auch, dass sie ein gewisses Maß an zeitlichen Ressourcen zur Verfügung haben müssen bzw. bereit sind, zur Verfügung zu stellen. Im Einzelfall kann das bedeuten, dass für die Zeit der Beratung die Pflege des Kindes durch eine andere Person gewährleistet wird. Die Eltern müssen in der Lage sein, sich in der Beratungssprache zumindest ansatzweise ausdrücken zu können. Bei dem aufsuchenden Charakter des Angebots müssen die Räumlichkeiten in den Familien außerdem Gespräche in ruhiger Atmosphäre zulassen. Darüber hinaus müssen sie in der Lage und bereit sein, ihre Anliegen zu formulieren. Nehmen Eltern gemeinsam an der Beratung teil, erhöht das den Beratungserfolg.

Berater:innen: Ein psychologisches Beratungsangebot sollte durch Psycholog:innen oder Berater:innen anderer einschlägiger Berufsgruppen mit psychologischen Kenntnissen durchgeführt werden, die zudem ein medizinisches Grundwissen bzw. relevantes Wissen zum Gesundheitssystem und Versorgungsstruktur für die Zielgruppe mitbringen. Ausschlaggebend für eine erfolgreiche Beratung im Sinne

[41] Vgl. hierzu Kapitel 3.3.

von KOMPASS sind ein systemisch-humanistischer und ganzheitlicher Beratungsansatz, der die Gesamtsituation der Familie bzw. der Eltern in den Blick nimmt, und allgemein eine hohe Beratungskompetenz. Fortbildungen wie z.B. zu Trauerbewältigung sind von Vorteil, um Familien bei diesem Thema effektiv begleiten zu können. Der niedrigschwellige (aufsuchend, kostenfrei, unbürokratisch) Schnittstellencharakter des Angebots verlangt darüber hinaus, dass die Berater:innen bzw. die durchführende Organisation gut und in verschiedene Richtungen vernetzt sind, um den Zugang zum Angebot und eine frühzeitige Kontaktherstellung zu gewährleisten und den ganzheitlichen Ansatz, der von den Bedarfen der Familien ausgeht, umzusetzen. Die Berater:innen müssen zeitliche Flexibilität mitbringen.

Die Finanzierung muss gewährleistet sein und eine gewisse Flexibilität ist unter Umständen notwendig, um eine Beratung nicht zu früh enden zu lassen. Bei 1 ¾ Vollzeitstellen können, so zeigt die Erfahrung des BKM, jährlich zwischen 40 und 100 Familien beraten werden, abhängig von der jeweiligen Beratungsdauer.

Zugänge: Idealerweise gibt es eine enge Verzahnung mit den Kliniken bzw. der sozialmedizinischen Nachsorge um das Beratungsangebot möglichst frühzeitig zu unterbreiten und direkt zum Angebot vermitteln zu können.

Organisationen, die KOMPASS in ihr Angebotsportfolio aufnehmen möchten, sollten entsprechend die oben genannten Rahmenbedingungen berücksichtigen und das Angebot ggf. anpassen. So ist es für andere Bunte Kreise, die ebenfalls über die sozialmedizinische Nachsorge eng mit Kliniken bzw. der Zielgruppe in Kontakt sind, vermutlich ohne großen Aufwand möglich, die Familien für eine psychologische Beratung zu identifizieren. Da sozialmedizinische Nachsorge und psychologische Beratung unter einem Dach verortet sind, ist damit auch die wichtige Vernetzung untereinander gut herstellbar.

Auch sozialpädiatrische Zentren und Frühförderstellen könnten eine enge Verzahnung zwischen medizinisch/therapeutisch arbeitenden Fachkräften und den psychologischen Berater:innen gewährleisten. Allerdings wäre der direkte und zur Diagnose zeitnahe Zugang zu den Eltern weniger gegeben. Familienberatungsstellen wären ebenfalls darauf angewiesen, von Dritten über die Familien informiert zu werden. Darüber hinaus fehlt dort in der Regel das medizinische Wissen, so dass diese Stellen sich mit der sozialmedizinischen Nachsorge vernetzen müssten oder entsprechendes Personal vorhalten oder qualifizieren müssten.

5. Empfehlungen

Das Angebot der psychologischen Beratung KOMPASS ist von hoher Qualität, Relevanz und Effektivität, so dass lediglich empfohlen wird, über folgende Veränderungen nachzudenken, die die Effektivität und Steuerung des Angebots erhöhen könnten.

1. Es ist zu überlegen, ob digitale Formate der Beratung ergänzend zu dem Präsenz-Angebot eingesetzt werden können, um mehr Familien zu erreichen bzw. Familien engmaschiger zu begleiten. Die digitalen Formate sollten die Beratung in Präsenz keinesfalls ersetzen, sondern könnten gelegentlich oder zusätzlich angeboten werden. Sie könnten auch zu einer deutlichen zeitlichen Entlastung der Beraterinnen beitragen.
2. Die Umsetzung der Erkenntnisse aus der Beratung und die erarbeiteten Hilfestellungen könnte durch punktuelle Nachfragen (sogenannte Follow-Ups) der Beraterinnen begleitet und gefördert werden. Auch hier wären digitale Formate oder Telefonate geeignet.
3. KOMPASS sollte Eltern transparenter zur Anzahl von Beratungsstunden bzw. der Möglichkeit, sich erneut an KOMPASS zu wenden, informieren.
4. Die Papier-Fragebögen, die der BKM zu Beratungsende an die Eltern für ein Feedback ausgibt, könnten im Hinblick auf die Relevanz der erhobenen Daten für die Steuerung des Angebots überarbeitet werden. Es könnten z.B. Informationen zur Effektivität der eingesetzten Methoden und zu den erzielten Effekten abgefragt werden.
5. Die Wirkannahmen und mögliche Beratungsziele sollten überarbeitet werden: Der thematische Fokus liegt bisher in der Verarbeitung des Erlebten und die Unterstützung, sich an die neue Situation anzupassen, ohne die Selbstfürsorge zu vernachlässigen. Themen wie berufliches Empowerment sind für die meisten der Familien kein Beratungsanliegen. Dieses und andere Ziele könnten eher für Familien mit älteren Kindern relevant sein und die Wirkannahmen könnten ggf. dahingehend ausdifferenziert werden.
6. Angesichts der begrenzten personellen Ressourcen stellt sich nicht die Frage, wie mehr Familien erreicht und die Bewerbung des Angebots verbessert werden können. Grundsätzlich und unter der Voraussetzung größerer finanzieller und personeller Ressourcen wäre es zu begrüßen, wenn Eltern mit fremdsprachlichem Hintergrund gezielter angesprochen und in ihrer Sprache beraten werden könnten, das Angebot regelmäßig in den einschlägigen Netzwerken bekannt gemacht wird und der Kontakt zur Pränataldiagnostik ausgebaut werden könnte.
7. Darüber hinaus wäre auch eine Ausweitung des Angebots auf Familien mit älteren kranken Kindern bzw. Kindern mit Beeinträchtigungen zu empfehlen. Der Neunte Familienbericht des BMFSFJ hält fest, dass Jugendliche mit Beeinträchtigung im Alter von 14 bis 17 Jahren weniger gut mit ihren Eltern auskommen als Jugendliche ohne Beeinträchtigung. In den anderen Altersgruppen gibt es keine Unterschiede. Außerdem unterscheidet sich die Familienstruktur von Kindern mit und ohne Beeinträchtigung am stärksten bei den 11- bis 13-Jährigen: Der Anteil der Alleinerziehenden bei Kindern mit Beeinträchtigung liegt mit 27% doppelt so hoch wie bei Kindern ohne Beeinträchtigung (13%).[42] Gerade im Jugendlichenalter ändern sich Familiendynamiken. Die sich in der Pubertät ändernde Beziehung Eltern-Kind kann besonderen Herausforderungen ausgesetzt sein, wenn die Jugendlichen weiterhin intensiv gepflegt werden müssen. Außerdem können Fragen der Fremdunterbringung oder durch die langjährige Belastungssituation entstandene Probleme in der Partnerschaft für die Eltern relevant werden.

[42] Ebda.

6. Anhang

Hier sind das Tabellenband der Online-Befragung, die Online-Befragung selbst sowie die Leitfäden für die Interviews (Leitfaden BKM, Eltern Follow-Up, Eltern Vorher, Eltern Nachher, Kommunen, Expert:innen) hinterlegt.

6.1. Literaturverzeichnis

Bachmann, Thomas (2020): Formen des Kontakts. Theorie und Empirie zum Kontaktverhalten auf Basis systemischer und gestalttherapeutischer Ansätze. Heidelberg: Carl Auer.

Balzer, Lars (2012): Der Wirkungsbegriff in der Evaluation - eine besondere Herausforderung. In G. Niedermair (Hrsg.), Evaluation als Herausforderung der Berufsbildung und Personalentwicklung (1. Auflage, S. 125–141). Linz: Trauner.

Balzer, Lars/Beywl, Wolfgang (2018): evaluiert. Erweitertes Planungsbuch für Evaluationen im Bildungsbereich. Bern: h.e.p. (2. überarbeitete Auflage).

Graßmann, Carolin (2022): Die Arbeitsbeziehung im Coaching, in: Organisationsberatung, Supervision, Coaching. 29, 331-346.

Lambert, Michael (2013): „Outcome in Psychotherapy The Past and Important Advances, in: Psychotherapy Theory Research Practice Training 50(1), S.42-51.

Mayring, Philipp (2022): Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. 13., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz.

Möller, Heidi und Beumer, Ullrich (2022): Coachingforschung meets Coachingpraxis, in: Organisationsberatung, Supervision, Coaching. 29, S.277-288

Rosa, Hartmut (2019): Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Schubert, Franz-Christian (2019): Wirksamkeit und Evaluation von Beratung, in Schubert, Franz-Christian et.al.: Beratung, Basiswissen Psychologie. Wiesbaden: Springer.

6.2. Ergebnisabgleich Indikatoren „Kompass“ mit Elterninterviews und Online-Befragung der Eltern

Die folgende Tabelle zeigt die Indikatoren für die psychologische Beratung KOMPASS, die mit den Durchführenden des Angebotes und den Auftraggebern entwickelt worden sind. Ergänzt wurden sie im Auswertungsprozess der Interviews mit Familien um weitere Indikatoren, gekennzeichnet mit „Neu aus den Interviews“.

Die Tabelle zeigt links die angestrebten Outcome-Ziele, die sich auch im Wirkungsmodell wieder finden. Rechts daneben sind die zu den Zielen zugeordneten Indikatoren abgebildet. Rechts daneben sind in sehr reduzierter Form die Ergebnisse der Online-Befragung der beratenen Eltern (n=135) und der Familien (Follow-Up und Vorher-Nachher zu zwei Zeitpunkten, insgesamt 36 Befragte). In der Spalte „Online-Befragung“ ist der positive Antwortanteil zu einem entsprechenden Item derjenigen angegeben, die zu diesem Bereich beraten wurden. Es handelt sich demnach nicht um den jeweiligen Anteil aller 135 befragten Familien. Detailliertere Ergebnisse finden sich in Kap. 3.3 des Abschlussberichts.

Die Ergebnisse aus den Interviews mit den Familien sind an dieser Stelle ausschließlich auf eine quantitative Zählung beschränkt und stellen dar, wie viele der Eltern im Interview von sich aus

Aussagen zum jeweiligen Themenbereich getätigt haben, die in der Auswertung dem Indikator zugeordnet wurden. Dies bedeutet nicht, dass bei den übrigen Eltern keine Effekte in dem jeweiligen Themenbereich erfolgt sind. Es wurden lediglich keine Äußerungen dazu getätigt. Die Zahlen sind demnach als Mindestangaben zu verstehen.

Outcomes	**Indikatoren**	**Online-Befragung**	**Interviews Familien**
1. Verarbeitung der Krankheit	a) Die Psychologinnen geben an, dass sie nach erfolgter Beratung[43] weniger „Drängendes“ im Gespräch mit den Eltern empfinden. b) Die Psychologinnen geben an, bei den Eltern nach der Beratung weniger „negative“ Affekte (bspw. schnelle Atmung, körperliche Anspannung, Bewegung der Hände, …) wahrzunehmen. c) Die Psychologinnen geben an, nach der Beratung eine gelassenere emotionale Beteiligung der Eltern und größere Resonanzfähigkeit im Gespräch wahrzunehmen (aufgrund verbaler Äußerung von positiven Emotionen oder nonverbalen Äußerungen wie bspw. lächeln, lachen, Aufnahme von Augenkontakt).	keine Abfrage	
	d) Eltern geben an, nach der Beratung ihre Werte und Lebensentwürfe so verändert zu haben, dass sie daraus Kraft ziehen können.[44]	88%	12 v. 36
	e) Eltern geben an, nach der Beratung eine weniger destruktive Einstellung gegenüber der Krankheit zu haben.	90%	8 v. 36
	f) Eltern und Psychologinnen geben an, dass Eltern nach der Beratung in Gesprächen mehr über Themen der Gegenwart sprechen (weniger Themen der Vergangenheit).	keine Abfrage	
	Neu aus den Interviews: Eltern berichten, dass sie Erlebtes im Zusammenhang mit der Frühgeburt oder Erkrankung des Kindes gut „verarbeitet“ haben.		4 v. 36
2. Integration der Krankheit	a) Eltern geben an, sich einige Jahre nach der Beratung als „Expert*innen“ für die Erkrankung ihres Kindes zu sehen (Übernahme des Case-Managements).	keine Abfrage	
	b) Eltern geben an, nach der Beratung ein besseres Verständnis für die Krankheit entwickelt zu haben.	86%	2 v. 36

[43] Definition „erfolgte Beratung“: wann die Beratung beendet ist, erfolgt durch die Einschätzung der Psychologinnen bzw. der Eltern selbst. Bei der Befragung der Psychologinnen muss hier eine Abgrenzung getroffen werden: es werden bei der Befragung nur abgeschlossene Beratungsfälle betrachtet.

[44] Lesehilfe: 88% der Eltern, die in der Online-Befragung geantwortet haben, geben an, nach der Beratung ihre Werte und Lebensentwürfe so verändert zu haben, dass sie daraus Kraft ziehen können. 12 von insgesamt 36 interviewten Eltern bestätigen dies ebenfalls.

	c) Eltern geben an, dass sie und ggf. Geschwister sich nach der Beratung im Hinblick auf die sich durch die Krankheit ergebenden Bedarfe im Alltag handlungssicherer fühlen und wenn nicht, wissen, wen sie fragen müssen.	keine Abfrage	3 v. 36
	d) Eltern geben an, dass die „Krankheit/Behinderung“ zum Familienalltag gehört.		5 v. 36
	e) Eltern und Psychologinnen geben an, dass Eltern nach der Beratung bzgl. der an sie gestellten therapeutischen Anforderungen weniger belastende Emotionen äußern.		2 v. 36
	f) Eltern und Psychologinnen geben an, dass Eltern sich an die Belastbarkeit des Kindes adaptieren (und bspw. Kurzzeitpflege in Anspruch nehmen).		
	g) Eltern und Psychologinnen geben an, dass Eltern in ihrem Kind auch das Kind unabhängig von dessen Krankheit sehen und sich in dessen Normalität hineinversetzen können (keine Bemitleidung).	95%	3 v. 36
3. Zunahme der protektiven Bewältigungsfähigkeiten (Selbstfürsorge)	a) Eltern geben an, dass sie nach der Beratung ihren persönlichen Alltag so organisieren, ○ dass sie Auszeiten von der Kinderfürsorge haben; ○ dass sie in der Familie To-Do-Listen-freie Zeiten vereinbart haben; ○ dass sie Ideen für Möglichkeiten zur eigenen Entspannung (Alltagsfluchten, Ruheinseln) entwickelt haben und diese sich erlauben dürfen/können; ○ dass sie die verschiedensten Bedürfnisse mit ihren eigenen besser ausbalanciert haben.	65% 52%	24 v. 36
	b) Eltern geben an, dass sie nach der Beratung Personen in ihrem Umfeld (außerhalb der Kernfamilie) identifiziert haben, von denen sie sich verstanden fühlen und die sie potenziell im Alltag unterstützen können.	76%	
	c) Eltern geben an, sich nach der Beratung eher emotionale Unterstützung zu holen.	keine Abfrage	7 v. 36
	d) Eltern geben an, nach der Beratung untereinander besser zu kommunizieren.	79%	16 v. 36
	e) Eltern geben an, nach der Beratung ihre persönlichen Grenzen im Alltag besser formulieren zu können.	71%	9 v. 36
	f) Eltern geben an, nach der Beratung ihre Grundbedürfnisse im Alltag (Essen, Trinken, Schlafen) besser und zufriedenstellend befriedigen zu können.	74%	2 v. 36
	g) Eltern und Psychologinnen geben an, dass die Eltern nach der Beratung eher Hilfe von extern zulassen (können).	keine Abfrage	6. v.36
	h) Eltern geben an, nach der Beratung weniger von der Erkrankung und damit verbundenen Situationen (Gespräche mit		1 v. 36

	Expert*innen, Notfallsituationen) irritiert zu werden bzw. damit gelassener und souveräner umzugehen (therapeutischer Kompetenzerwerb).		
	i) Eltern und Psychologinnen geben an, dass die Eltern nach der Beratung ihre eigenen Bedürfnisse besser wahrnehmen können.	76%	10 v. 36
	j) Eltern geben an, nach der Beratung eher gesundheitsfördernde Angebote/gesundheitsförderndes Verhalten (Bewegungsangebote/Entspannungskurse/Reduktion von Rauchen/Übergewicht) in Anspruch nehmen zu wollen bzw. schon teilzunehmen/umzusetzen.	54%	4 v. 36
4. Bewältigung von Alltagsaufgaben	a) Eltern und Psychologinnen geben an, dass die Eltern ihren Alltag mit dem Kind nach der Beratung eher für sie zufriedenstellend organisiert haben.	92%	12 v. 36
	b) Eltern geben an, die Aufgaben, die das erkrankte Kind betreffen, nach der Beratung für sie zufriedenstellend untereinander aufgeteilt zu haben.		3 v. 36
	c) Eltern können nach der Beratung familienexterne Entlastungsangebote benennen (sofern existent) und geben an, sie bei Bedarf und Verfügbarkeit bereits genutzt zu haben.[45]	siehe 15.	
	d) Eltern geben an, nach der Beratung aktiv nach der Lösung von Problemen bzgl. des Familienalltags zu suchen.	89%	4 v. 36
	e) Eltern geben an, dass sie untereinander Regeln, Rollen und Routinen geklärt haben bzw. nach der Beratung in der Lage sind, diese Klarheit selbständig neu herbeizuführen, sofern notwendig.	71%	1 v. 36
	f) Eltern und Psychologinnen geben an, dass Eltern nach der Beratung den Behandlungsanforderungen für das erkrankte Kind nach eigener Einschätzung zufriedenstellender nachkommen.	keine Abfrage	3 v. 36
5. Gestärktes Bindungserleben	a) Eltern und Psychologinnen geben an, dass die Interaktion/Kontakt außerhalb der Pflege zwischen Eltern und Kind nach der Beratung zugenommen hat, z.B. spielerische Interaktion findet statt.	75%	1 v. 36
	b) Eltern geben an, dass sich ihr Kind nach der Beratung durch ihre Nähe besser beruhigen lässt.	keine Abfrage	2 v. 36
	c) Eltern geben an, nach der Beratung eher Momente zu erleben, in denen sie sich dem Kind nahe fühlen.	95%	3 v. 36
	d) Eltern geben an, dass es ihnen nach der Beratung leichter fällt, adäquat auf die Gestik/Mimik/Körpersprache/Laute des Kindes zu reagieren.	89%	1 v. 36

[45] Ergebnisse unter 15. und im Bericht unter „weitere unterstützende Angebote“ dargestellt.

	e) Eltern geben an, dass das Kind nach der Beratung besser auf Ansprache und Signale der Eltern reagiert.	keine Abfrage	
	f) Eltern geben an, sich selbst in Füttersituationen bewusst zu erleben bzw. mehr auf die eigenen Gefühle und das Verhalten zu achten und sich ggf. besser zu regulieren.	88%	3 v. 36
	Neu aus Interviews: Eltern geben an, den Umgang mit dem Baby oder Beziehung zum Kind verbessert zu haben.		4 v. 36
6. Zunahme der Selbstwirksamkeit	a) Eltern geben an, nach der Beratung mehr Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten und Kompetenzen der Problemlösung zu haben.	89%	9 v. 36
	b) Eltern geben an, nach der Beratung erlebt zu haben, dass sie ihr Leben und das ihrer Familie selbst gestalten können.	89%	
	c) Eltern geben an, dass sie nach der Beratung eher das Gefühl haben, die Geschehnisse im Alltag steuern.	keine Abfrage	
7. Zunahme der Erziehungssicherheit	a) Eltern geben an, sich bei Erziehungsfragen nach der Beratung weniger durch Äußerungen Dritter verunsichern zu lassen.	83%	3 v. 36
	b) Eltern geben an, nach der Beratung die Rolle als Erziehende stärker wahrzunehmen (pflegen nicht nur, sondern fordern und fördern, vermitteln Werte).	94%	1 v. 36
	c) Eltern geben an, nach der Beratung sicher und den Empfehlungen zu therapeutischen Maßnahmen entsprechend zu handeln.	keine Abfrage	2 v. 36
	d) Eltern geben an, nach der Beratung die Eigenheiten des Kindes nach außen selbstbewusster zu vertreten und sich weniger von Dritten verunsichern zu lassen.		3 v. 36
8. Reduktion von psychopathologischen Begleiterscheinungen	a) Eltern geben an, nach der Beratung ihre Emotionen besser in Worte fassen zu können und mehr über ihre Gefühle zu sprechen.	78%	8 v. 36
	b) Eltern geben an, nach der Beratung eher miteinander (bzw. mit Dritten) über erlebte Krisensituationen (z.B. Notfalleinsätze) auf konstruktive Art und Weise zu kommunizieren.	keine Abfrage	2 v. 36
	c) Eltern geben an, dass bei ihnen allgemeine Angst und Sorgen nach der Beratung abgenommen haben.	76%	15 v. 36
	Neu aus Interviews: Eltern geben an, schlechtes Gewissen in Bezug auf ihr Kind/ihre Kinder abgebaut zu haben.		9 v. 36
9. Zunahme an Lebensqualität	a) Eltern geben an, dass ihr Leben – im Vergleich zu vor der Beratung – an Qualität gewonnen hat.	87%	9 v. 36

10. Gestärkte Familienkohäsion	a) Eltern nehmen die Perspektive der Geschwisterkinder – sofern vorhanden – stärker als zuvor wahr.	keine Abfrage	7 v. 36
	b) Eltern und Kinder geben an, sich nach der Beratung eher als Familie zu erleben.	89%	4 v. 36
	c) Eltern und Kinder geben an, sich nach der Beratung von den Familienmitgliedern eher gesehen und besser verstanden zu fühlen.	70%	11 v. 36
	d) Eltern geben an, dass nach der Beratung (mehr) Mahlzeiten gemeinsam eingenommen werden.		
	e) Eltern und Kindern berichten von gemeinsamen (positiv erlebten) Erlebnissen.		2 v. 36
	f) Eltern geben an, dass sie sich nach der Beratung besser aufeinander verlassen können.	78%	
11. Zunahme der Stressregulation	a) Eltern geben an, ihre Motive, Einstellungen und Bewertungen nach der Beratung kritischer reflektieren zu können und in stressvermindernde Bewertungen verändert zu haben.		11 v. 36
	b) Eltern geben an, nach der Beratung Ideen entwickelt zu haben, wie sie stressige Situationen weniger belastend gestalten können (Zeitmanagement, Organisationsideen etc.).	88%	9 v. 36
	c) Eltern geben an, dass sich durch die Beratung die Kommunikation auf Paarebene verbessert hat (sich ausreden lassen, Perspektive des Anderen stehen lassen).	64%	16 v. 36
	d) Eltern geben an, dass nach der Beratung Entscheidungen zum Wohle des Kindes gemeinsam getroffen werden.	82%	2 v. 36
	e) Eltern geben an, sich nach der Beratung gelassener im Alltag zu fühlen.	80%	9 v. 36
12. Annahme des Kindes	a) Eltern geben an, nach der Beratung den Bedürfnissen des Kindes über die pflegerischen hinaus (Liebe, Vertrauen, körperliche Nähe, Orientierung/Erziehung etc.) mehr zu entsprechen, ohne ihre eigenen zu verleugnen.	83%	
	b) Eltern geben an, nach der Beratung stärker für ihr Kind und für sich einzutreten.		2 v. 36
	c) Eltern geben an, nach der Beratung stärker nach Möglichkeiten der sozialen Teilhabe für/mit ihrem Kind zu suchen.		
13. Empowerment Arbeitsleben, Gesellschaft, Therapie	a) Eltern geben an, sich nach der Beratung im Umgang mit dem eigenen Arbeitgeber darin gestärkt zu fühlen, Arbeitsrechte einzufordern und Flexibilität auszuhandeln, um den Familienalltag zu entlasten.	77%	
	b) Eltern geben an, nach der Beratung ein Gespräch mit dem Arbeitgeber angestrebt oder geführt zu haben, welches die		

	Vereinbarkeit der Arbeit mit der Erkrankung des Kindes zum Thema hatte.		
	c) (Selbständig tätige) Eltern geben an, nach der Beratung Möglichkeiten gefunden zu haben, ihre Berufstätigkeit mit dem Familienalltag besser zu vereinbaren.	90%	
	d) Nicht berufstätige Eltern (z.B. Elternzeit, arbeitssuchend) geben an, durch die Beratung berufliche Perspektiven für sich entwickelt zu haben und erste Schritte (z.B. Aufsuchen von Beratungsstellen) dahingehend unternommen zu haben.		
	e) Eltern geben an, sich nach der Beratung gestärkt bzgl. des Managements der Therapie zu fühlen.		1 v. 36
	f) Eltern geben an, sich nach der Beratung bestärkt und berechtigt zu fühlen, (finanzielle) Leistungsansprüche - ihr Kind oder die Familie betreffend - durchzusetzen.	89%	5 v. 36
	g) Eltern geben an, nach der Beratung sicherer bzgl. der Anliegen des Kindes aufzutreten (in der Gesellschaft).		1 v. 36
	h) Eltern geben an, sich nach der Beratung ermutigt und gestärkt zu fühlen, die soziale Teilhabe des Kindes im Rahmen des Möglichen zu fördern (Freizeitangebote, Spielmöglichkeiten wahrnehmen).	84%	
	Neu aus Interviews: Eltern geben an, sich nach der Beratung sicherer in der Kommunikation bzgl. des Kindes mit Dritten zu fühlen.		5 v. 36
	Neu aus Interviews: Eltern geben an, mithilfe der Beratung einen Weg gefunden haben, schädliche Kontakte zu reduzieren bzw. sich abzugrenzen.		5 v. 36
14.Familien sind untereinander vernetzt	a) Eltern geben an, dass sie sich nach der Beratung regelmäßig mit Menschen außerhalb der Kernfamilie zu den Belastungen im Alltag durch die Erkrankung austauschen.	67%	2 v. 36
	b) Eltern geben an, dass sie sich nach der Beratung regelmäßig mit Menschen austauschen, die „gleich betroffen“ sind.		3 v. 36
	c) Eltern geben an, dass sie sich durch den Austausch in ihren Anliegen bzgl. der Erkrankung verstanden fühlen.		2 v. 36
	Neu aus Interviews: Eltern geben an, dass durch die Beratung ein Kontakt zu Menschen, die „gleich betroffen“ sind ermöglicht wurde, dieser aber nicht genutzt wurde.		1 v. 36

15. Ansprechpartner und unterstützende Angebote	a) Eltern geben an, nach der Beratung eine für sie zufriedenstellende Orientierung im Alltag in Bezug auf die Erkrankung erlangt zu haben (bspw. haben ein professionelles Netzwerk aufgebaut, kennen Ansprechpartner*innen, können wichtige von unwichtigen Terminen unterscheiden, haben realistische Erwartungen an Institutionen, …).		5 v. 36
	b) Eltern und Psychologinnen geben an, dass die Eltern nach der Beratung Sicherheit darüber erlangt haben, wo das Kind in den kommenden Jahren betreut werden soll.		
	c) Eltern können nach der Beratung familienexterne Entlastungsangebote benennen (sofern existent) und geben an, sie bei Bedarf und Verfügbarkeit bereits genutzt zu haben.	78%	1 v. 36
	d) Eltern berichten, dass sie durch die Beratung zu Angeboten vermittelt wurden und neue Möglichkeiten der Vernetzung nutzen konnten.		
	e) Eltern geben an, bei Bedarf und Verfügbarkeit bereits unterstützende Angebote genutzt zu haben.	68%	4 v. 36
Weitere aus Interviews	Neu: Eltern geben an, ein gutes Gefühl zu haben und sich erleichtert, gehört und verstanden zu fühlen, dadurch, dass ihnen jemand zugehört hat, der nicht zur Familie und Freunden gehört und eine professionelle Ausbildung hat.		22 v. 36
	Neu: Eltern berichten, den Tod der eigenen Mutter oder des Vaters zu verarbeiten, psychische Stabilität für eine neue Entbindung herzustellen oder Zuversicht zu gewinnen, eine neue Beziehung einzugehen.		je 1-2 v. 36