

Gefördert durch:



Anke Zetlitzer

Dr. Siiri Doka

**Familienorientierte Selbsthilfe –
ein Leitfaden zur Weiterentwicklung von
Angeboten für Angehörige in der Selbsthilfe**



Bild: Wilhelmine Wulff, www.pixelio.de



Inhalt

Warum Angebote für Angehörige in der Selbsthilfe?	3
Dimensionen des Unterstützungsbedarfes	6
Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Angehörige	7
Netzwerkarbeit und Zusammenarbeit mit Multiplikatoren	8
Besonderheiten von angehörigenspezifischen Angeboten in der Selbsthilfe	9
Entwicklung und Umsetzung von Angehörigenangeboten	13
Möglichkeiten, Anregungen und Beispiele	18
Literatur und Quellenangaben	54

I. Warum Angebote für Angehörige in der Selbsthilfe?

Es ist unbestritten, dass Familien und Angehörige im Leben von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung eine wesentliche Rolle spielen. Sie sind wesentlich in der Gestaltung des Alltages und der Bewältigung der möglichen Belastungen. Familie wird hinsichtlich der Unterstützungsleistungen für betroffene Familienmitglieder eine besondere Rolle zugesprochen. Die Familie übernimmt eine wichtige Funktion, wenn es um die Gesunderhaltung, Versorgung und Stabilisierung des Betroffenen geht.

Daher ist es sinnvoll, dass die Selbsthilfe in der täglichen Arbeit nicht nur die Betroffenen, sondern auch die Familie im Blick behält. Sie sollte bei der Unterstützung von Betroffenen auch immer das System Familie beachten und ihre Angebote entsprechend ausrichten.

Die Familie der modernen Gesellschaft hat vielfältige Formen. So kann der Begriff Familie weit gefasst werden und verschiedene Formen von Familien einbeziehen. Es existieren heute vielfältige Familientypen neben der traditionellen Kernfamilie. Zunehmend gibt es Alleinerziehende, sogenannte Patchworkfamilien, gleichgeschlechtliche Partnerschaften, uneheliche Lebensgemeinschaften etc. All diesen Familienformen ist gemein, dass sie als kleinste gesellschaftliche Einheit für ihre Mitglieder wirtschaftliche, soziale und emotionale Funktionen übernehmen und in diesen Funktionen entsprechende Leistungen erbringen. Familien bieten ihren Mitgliedern unter anderem gegenseitige instrumentelle Unterstützung und Hilfestellung sowie emotionale Unterstützung. Sie bietet somit Schutz und Fürsorge. Im Idealfall gibt es in Familien eine hohe Solidarität unter den Mitgliedern - alle stehen freiwillig füreinander ein und unterstützen sich gegenseitig.

Damit erbringen Familien auch für die Gesellschaft wichtige Leistungen. Indem Sie eine wichtige Stabilitätsfunktion für Individuen übernimmt, sichert sie auch die Stabilität in einer Gesellschaft. Hinzu kommen natürlich auch die wichtigen Leistungen im Bereich der Reproduktion, Integration und Sozialisation.

Daher ist es wesentlich, dass Familien durch die Gesellschaft und ihre Einrichtungen unterstützt werden. Besonders dann, wenn Familien bestimmten Belastungen ausgesetzt sind, welche in der modernen Gesellschaft vorhanden sind. So gibt es vielfältige Belastungen durch äußere gesellschaftliche Faktoren, die das System Familie in ihrer Stabilität beeinträchtigen, so z. B. Zeitmangel oder die Erfordernisse der Arbeitswelt.

Familien mit behinderten oder chronisch erkrankten Angehörigen sind besonderen Belastungen ausgesetzt. Zu den äußeren belastenden Faktoren kommen interne Belastungen, die durch eine Behinderung oder chronische Erkrankung eines Familienmitgliedes entstehen können. Dies hat Auswirkungen auf das Familiensystem und damit auf ihre Funktionen und Leistungen.

Inwiefern diese Auswirkungen das Familiensystem negativ beeinflussen, hängt davon ab, inwieweit innerhalb der Familie Strategien zur Bewältigung entwickelt werden und welche internen aber auch externen Ressourcen sie zur Bewältigung aufbringen kann.

Als eine externe Ressource für Familien könnten familienorientierte Verbandsangebote von Selbsthilfeorganisationen dienen. Die Selbsthilfe kann Familien als Leistungssystem für den Betroffenen unterstützen und damit die Rehabilitation und Prävention von Menschen mit Behinderung und Erkrankung fördern. Wichtig ist aber auch, dass anerkannt wird, dass Familienangehörige durch die Erkrankung oder Behinderung selbst stark betroffen sind. Somit benötigt die gesamte Familie, bzw. die einzelnen Angehörigen auch für sich selbst genommen, Unterstützung. Es gibt durchaus eine enge Verzahnung zwischen dem Wohlbefinden der Angehörigen und dem der Selbstbetroffenen.

Rolle von Angehörigen

Nachdem sich die moderne Familie - wie dargestellt - nicht mehr nur auf die traditionelle Kernfamilie beschränkt, bezieht auch der Begriff der Angehörigen alle möglichen Personen einer Familie ein. Nicht nur Eltern, welche vorwiegend in der Selbsthilfe als Familienakteure auftreten, sollen Beachtung finden. Auch gesunde Geschwister, Großeltern, Partner (auch gleichgeschlechtlich), Kinder von Betroffenen und weitere Verwandte werden als Angehörige einbezogen.

Allen Angehörigen von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung ist zunächst gemein, dass sie oft ihre eigenen Bedürfnisse hinter die Bedürfnisse des Betroffenen stellen. Wenn keine ausreichenden Strategien der Bewältigung vorhanden sind, kann dies dazu führen, dass es zu psychischen und physischen Überforderungen der Angehörigen kommt.

Allerdings hat die Auswirkung einer Behinderung oder Erkrankung eines Familienmitgliedes auf die einzelnen Angehörigen durchaus auch unterschiedlichen Einfluss. So hat eine Erkrankung eines Kindes für die gesunden Geschwister eine andere Bedeutung als für die Eltern. Gesunde Geschwister erhalten unter Umständen nicht genügend Aufmerksamkeit und Zuspruch, da innerhalb der Familie der Fokus auf dem erkrankten Kind liegt. Auch stehen gesunde Kinder oft unter einem besonderen Leistungsdruck, da sie sozusagen einen Ausgleich herstellen müssen und den Wünschen und Erwartungen der Eltern an ein gesundes Kind gerecht werden müssen.

Wachsen Kinder mit einem von Erkrankung betroffenen Elternteil auf, so übernehmen sie oft mehr Verantwortung im Alltag der Familie als andere Kinder im selben Alter. Dies kann bis hin zur Hilfe bei der Pflege eines Elternteiles reichen. Hinzu kommen Sorgen und Ängste um den erkrankten Elternteil.

Dennoch bedeutet das Heranwachsen mit erkrankten oder behinderten Angehörigen nicht, dass Kinder in ihrer Entwicklung per se negativ beeinträchtigt sind. Entscheidend sind hier die weiteren Lebensbedingungen wie z. B. das soziale Umfeld der Familie und die weiteren Unterstützungssysteme auf die die Familie zugreifen kann. Kinder, welche mit behinderten oder erkrankten Angehörigen aufwachsen, tragen durchaus ein großes Potential in sich, wenn es darum geht, soziale Verantwortung zu übernehmen und vielleicht sogar den Gedanken von Toleranz und Gleichbehandlung in die Gesellschaft zu tragen.

Ebenfalls hat eine Erkrankung oder Behinderung Auswirkungen auf eine Partnerschaft. Partner von Betroffenen erleben Einschränkungen in Ihrem Leben. Sie fühlen sich im hohen Maße für den Partner verantwortlich und übernehmen viele zusätzliche Verpflichtungen. Auch hier kommen Sorgen und Ängste um den Partner hinzu. Gerade wenn Partner einen Angehörigen pflegen, ist die Gefahr einer körperlichen und psychischen Überforderung gegeben. Auch kann es zur Isolation kommen, wenn in der Folge des Kümmerns soziale Außenbeziehungen vernachlässigt werden. Daher müssen Strategien im Umgang mit der Beeinträchtigung entwickelt werden, damit die Partnerschaft nicht an den Belastungen, die eine Erkrankung oder Behinderung mit sich bringen kann, zerbricht.

Da Familien in der Bewältigung der Belastungen und Auswirkungen einer Behinderung oder Erkrankung auf interne und externe Ressourcen zurückgreifen müssen, kann die Selbsthilfe hier ansetzen und als eine externe Ressource dienen, die Familien zur Bewältigung von Auswirkungen einer Erkrankung oder Behinderung nutzen können. Sie kann wichtige Unterstützungshilfen für Familien anbieten. Damit die Selbsthilfe dieser Aufgabe gerecht wird, ist es wichtig, dass sie ihre Angebote und Leistungen auf Familien und dabei insbesondere auf die einzelnen Angehörigengruppen mit den jeweils eigenen Bedürfnissen ausrichtet.

Dimensionen des Unterstützungsbedarfes

Die Selbsthilfe kann den Angehörigen von Menschen mit Behinderung und Erkrankung in verschiedenen Bereichen und auf unterschiedlichen Ebenen Unterstützung und Hilfestellung bieten. Dabei gibt es mehrere Dimensionen, in denen ein Bedarf der Angehörigen gegeben ist und die in der Arbeit der Selbsthilfe berücksichtigt werden sollten. Unterstützungsbedarfe finden sich in der kognitiven, psychischen, physischen und sozialen Dimension.

Angehörige benötigen Fachinformationen z. B. zu rechtlichen Fragestellungen oder medizinischen Inhalten. Sie müssen über bestimmte Themen aufgeklärt sein, um ihre betroffenen Familienmitglieder unterstützen zu können und richtig zu handeln. Die Vermittlung von Informationen ist aber auch wichtig, um Angehörigen Ängste und Sorgen (unter anderem auch auf Grund von Unwissenheit) zu nehmen. Daher sollte die Selbsthilfe im kognitiven Bereich Unterstützungsleistungen für Angehörige anbieten. Dies kann sie z. B. durch das Durchführen von Fachveranstaltungen, durch Beratungsangebote für Angehörige oder durch Informationsmaterialien gewährleisten.

Angehörige haben Sorgen und Ängste in Bezug auf ihre betroffenen Angehörigen. Diese Sorgen unterscheiden sich dabei von denen der Betroffenen selbst. So sind es unter anderem Sorgen um das Wohlbefinden des Betroffenen oder Angst vor Verlust des Betroffenen bei schwerer Erkrankung. Es sind aber auch alltägliche Sorgen, wie z. B. die Bewältigung des Haushaltes oder wie die Versorgung von Kindern ohne die Hilfe des Betroffenen bewerkstelligt werden kann. Kinder von erkrankten Eltern haben oft Ängste, was mit ihren Eltern geschieht. Sie werden oft nicht in die Auseinandersetzung mit der Erkrankung einbezogen und sind sich in der Erklärung der Erkrankung und der damit einhergehenden Veränderungen oftmals selbst überlassen. Dies kann zu (unnötigen) Ängsten führen. Auch Kinder sollten daher ebenfalls fachlich informiert und in die verschiedenen Angebote der Selbsthilfe einbezogen werden. Die Selbsthilfe sollte im psychischen Bereich Angebote zur emotionalen Unterstützung und Hilfestellung bereithalten. Auch in dieser Ebene kann dies durch spezielle Beratungs- und Betreuungsangebote im psychosozialen Bereich oder durch das Bereithalten von Angehörigen-Selbsthilfegruppen erfolgen.

Angehörige werden selbst körperlich beansprucht, so z. B. bei der Pflege eines erkrankten Angehörigen. Oft wachsen Angehörige bei der Bewältigung des Alltags und des Kümmerns um den Betroffenen über sich hinaus. Stress, Sorgen und körperliche Beanspruchung können schließlich zu Überlastung und Überforderung führen.

Daher sind entlastende und beratende Angebote für Angehörige wesentlich. Dies können z. B. Präventivangebote wie Schulungen oder Seminare oder Freizeiten sein.

Familien mit behinderten oder chronisch erkrankten Angehörigen sind oft isoliert und soziale Außenbeziehungen nicht (mehr) vorhanden. Hier kann die Selbsthilfe Unterstützung bieten, indem sie Möglichkeiten zum Aufbau von sozialen Beziehungen bietet und somit Familien bei der Integration in die Gesellschaft unterstützt. Auch im sozialen Bereich können bspw. regionale Selbsthilfegruppen oder Freizeitangebote für Angehörige wertvoll sein, da sie die soziale Integration fördern können.

In der Arbeit der Selbsthilfe sollten immer diese Dimensionen des Unterstützungsbedarfes der Angehörigen einbezogen werden. Es sollten Angebote bereitgehalten werden, die darauf ausgerichtet sind, Angehörige in allen diesen Bereichen zu unterstützen. Dies kann bspw. durch die Einbeziehung der Angehörigen in Beratungen, Gespräche mit dem medizinischen Personal oder durch Angebote, die sich speziell an Angehörige richten, gewährleistet werden.

Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Angehörige

Obwohl das Familiensystem einen wesentlichen Einfluss auf einen Menschen hat und damit auch auf die Gesunderhaltung, sind Angebote der Selbsthilfe oftmals nicht spezifisch auf die Bedürfnisse der Angehörigen zugeschnitten bzw. stehen vor allem die Betroffenen selbst im Fokus der Selbsthilfearbeit.

Im Handlungsbereich Familie sind es vor allem viele Angebote für Eltern von betroffenen Kindern. Erklären lässt sich dies in erster Linie durch die Entstehungsgeschichte vieler Selbsthilfegruppen: Häufig wurden Selbsthilfegruppen von Eltern betroffener Kinder gegründet. Daher stellt diese Personengruppe in vielen Verbänden einen Großteil der Mitglieder.

Eine erforderliche Voraussetzung dafür, dass Angebote für Angehörige in den Verbänden initiiert und umgesetzt werden, ist zunächst die Sensibilisierung der Verbände für diese Thematik. Die spezifischen Probleme und Situationen von Angehörigen sind den meisten Selbsthilfegruppen zwar bewusst, jedoch werden Angehörige oftmals nicht als Zielgruppe der eigenen Arbeit erkannt bzw. angesehen.

Entscheidungsträger der Selbsthilfverbände müssen daher für die Umsetzung von spezifischen Angeboten in ihren Verbänden und deren Unterorganisationen gewonnen werden. Nur

so können sie auf die Agenda des Verbandes gelangen und in die Planungen der Arbeit einbezogen werden. Funktionsträger können die Thematik in ihren Verbänden verbreiten und eine Umsetzung von familienorientierten Maßnahmen anregen. Genutzt werden sollten dabei alle vorhandenen Medien zur Kommunikation (z. B. interne Mitteilungen, Besprechungen oder Artikel in der Mitgliederzeitschrift).

Aber nicht nur eine verbandsinterne Auseinandersetzung mit der Thematik ist wichtig. Wichtig ist ebenfalls, dass eine verbandsübergreifende Kommunikation zum Thema „Angehörige“ Beachtung findet. In verbandsübergreifenden Gremien und Arbeitskreisen der Selbsthilfe, sollte das Thema auf die Tagesordnungen gesetzt werden, um gemeinsam Strategien zu entwickeln oder Fachinformationen auszutauschen. Der Austausch von Erfahrungen und Informationen innerhalb der Selbsthilfe zwischen verschiedenen Verbänden ist wertvoll für eine familienorientierte Arbeit in der Selbsthilfe.

Netzwerkarbeit und Zusammenarbeit mit Multiplikatoren

Wichtig sind neben dem verbandsinternen und -übergreifenden Austausch zum Thema auch die Zusammenarbeit mit externen Multiplikatoren und Netzwerken. Dies kann insbesondere hilfreich sein, wenn eigene Angebote für Angehörige und Familien nicht ausreichen, oder erst entwickelt werden müssen. Das Einbeziehen von externen Angeboten und eine Kooperation mit externen Anbietern können die Qualität der eigenen Verbandsarbeit erhöhen und überdies Entlastungen bieten. Fehlende fachliche Informationen und Leistungen, die selbst nicht erbracht werden können, können so kompensiert werden.

Gerade im Hinblick auf Kinder als Angehörige ist eine Zusammenarbeit mit entsprechenden Netzwerken und Multiplikatoren wirkungsvoll. So kann das Know-How und die fachliche Expertise unter anderem von Familienhilfeeinrichtungen, Stiftungen etc. genutzt werden. Zum Beispiel ist eine Zusammenarbeit mit entsprechend ausgerichteten Hospizen zur Betreuung von Kindern mit schwerstkranken Angehörigen sehr wertvoll. Auch das Hinzuziehen und die Zusammenarbeit mit Familienentlastenden Diensten kann wesentlich zur Unterstützung von Familien beitragen.

Der Blick sollte dabei auch immer auf die Region des Wirkungskreises der jeweiligen Selbsthilfeorganisation gerichtet sein. Denn es bieten sich gerade auf lokaler Ebene gute Möglichkeiten für eine familienorientierte Arbeit. Lokale Angebote für Familien im Gemeinwesen sind eine gute Unterstützung für die eigene Verbandsarbeit. Hier sollten Kontakte geknüpft und Kooperationen angestrebt werden.

Eine Kooperation mit externen Netzwerken stellt aber auch in Bezug auf Ressourcen eine Chance dar. Denn es eröffnen sich unter Umständen mehr Möglichkeiten, für Projekte und Angebote entsprechende Ressourcen und Finanzierungen zu akquirieren.

Besonderheiten von angehörigenspezifischen Angeboten in der Selbsthilfe

Integration von speziellen Angeboten für Angehörige

In den Verbänden werden angehörigenorientierte Angebote unterschiedlich durchgeführt. So bieten einige Verbände zielgruppenspezifische Angebote ausschließlich für eine bestimmte Angehörigengruppe an. Andere Verbände beziehen Angehörige in bestehende Angebote für Betroffene und ihre gesamte Familie mit ein und kombinieren die Angebote miteinander. Hintergrund für die unterschiedliche Vorgehensweisen sind unter anderem die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen, finanzielle Überlegungen sowie unterschiedliche fachliche Meinungen.

Die Erfahrungen der Verbände zeigen, dass die Bedürfnisse der Angehörigen sehr unterschiedlich sind. Partner von Angehörigen mit Erkrankung oder Behinderung wollen oftmals gar nicht allein, also ohne den betroffenen Partner, an Veranstaltungen und Treffen teilnehmen. Auch ist es manchmal schwierig, Familien dafür zu gewinnen, ihre Kinder allein an Angeboten der Verbände teilnehmen zu lassen. In diesem Zusammenhang wird auch die Meinung vertreten, dass Angebote für die gesamte Familie wirkungsvoller sind. Denn auf diese Weise wird die gesamte Familie mit Fachinformationen versorgt und sie können miteinander lernen. Im Ergebnis würde dies eine positive Wirkung auf die Erhöhung der compliance der Betroffenen haben.

Ein weiterer Faktor, welche für integrierte Angebote spricht, ist der, dass es zeitlich für Familien oft besser einzurichten ist, Angebote gemeinsam wahrzunehmen. Denn Familien selbst verfügen oftmals nur über knappe zeitliche und finanzielle Ressourcen. Hierbei werden also durchaus die Bedürfnisse der Familien zur Entwicklung und Durchführung von Angeboten einbezogen.

Weiterhin bieten integrierte Angebote auch Vorteile im Bereich Finanzierung und Ressourcen. Verbände verfügen nur über begrenzte Budgets. Daher steht zunächst nur der Betroffene im Fokus. Spezielle Angebote werden oftmals als eine zusätzliche Belastung der Ressourcen angesehen. Überdies sind Förderungen für die Arbeit für Angehörige, z. B. bei Krankenkassen,

kaum möglich. Integrierte Angebote stellen daher eine Möglichkeit dar, Angebote für Angehörige anbieten zu können.

Zusammenfassend gibt es also mehrere Faktoren, die dafür sprechen, dass integrierte Angebote ein wichtiges Mittel sind, um familienorientiert zu arbeiten. Dabei gibt es für solche integrierten Angebote verschiedene Möglichkeiten. So bieten sich zum Beispiel Jahresveranstaltungen sehr gut an, um im Rahmen der Veranstaltung mit zielgruppenspezifischen Angeboten (z. B. Workshops) zum einen die Betroffenen und zum anderen auch die Angehörigen gezielt anzusprechen.

Bei zielgruppenspezifischen Angeboten steht klar die Möglichkeit eines geschützten Raumes im Vordergrund. Die Angehörigen können, z. B. in Angehörigen-Gesprächskreisen, über ihre Sorgen und Bedürfnisse sprechen, ohne befürchten zu müssen, dass der Betroffene sich angegriffen fühlt oder zusätzlich belastet wird. Angehörige erfahren dabei, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind, sondern dass auch andere Menschen diese Erfahrungen teilen. Der Austausch nur unter Angehörigen hat eine andere Gewichtung, als der Austausch unter Betroffenen oder in „gemischten Gruppen“. Nicht die Erkrankung oder Behinderung selbst stehen im Mittelpunkt, sondern z. B. der Umgang als Angehöriger und Nicht-Betroffener damit. Bei speziellen Angeboten - nur für Angehörige - stehen damit andere inhaltliche Themen im Vordergrund.

Gerade bei Angeboten für Kinder als Angehörige geht es auch darum, dass sie selbst mal im Mittelpunkt stehen und nicht wie sonst der betroffene Angehörige. Aber auch im Hinblick auf Persönlichkeitsentfaltung und Stärkung des Selbstwertgefühls sind spezielle Angebote für Kinder hilfreich. Werden Angebote zusammen, z. B. mit den betroffenen Geschwistern durchgeführt, so geraten die gesunden Kinder wieder ins „Hintertreffen“ oder ziehen sich selbst zu Gunsten des Betroffenen zurück.

Wichtig ist bei Angeboten für alle Angehörigengruppen, dass ein geschützter Rahmen vorhanden ist. Dies kann durch spezielle Angebote ausschließlich für Angehörige oder aber durch andere Maßnahmen wie zum Beispiel durch moderierende Begleitung bei gemeinsamen Gesprächskreisen gewährleistet werden.

Ansprache und Erreichen von Angehörigen

Es muss überlegt werden, wie man Angehörige erreichen und für spezielle Angebote gewinnen kann. Wichtig sind Überlegungen, welchen Zugang Angehörige zu den Angeboten der Selbsthilfe haben und auf welchem Weg sie Informationen erhalten. Dabei ist auch zu berücksichtigen, dass Angehörige unter Umständen eine andere Ansprache brauchen als Betroffene. Die Erfahrungen in den Verbänden zeigen, dass oftmals Angehörige, wie z. B. Partner von Betroffenen, sich nicht angesprochen fühlen oder sich nicht für die Angebote interessieren. Ursache dafür kann sein, dass Angehörige sich selbst nicht als betroffen ansehen und kein Bewusstsein dafür haben, dass sie ebenfalls Unterstützung beanspruchen können und sollten. Probleme werden nicht erkannt oder mit der Erkrankung oder Behinderung in Zusammenhang gebracht. Ferner ist das Annehmen von Unterstützungsangeboten unter Umständen auch ein Eingestehen, Grenzen in der eigenen Leistungsfähigkeit zu haben. Während ein Mensch mit einer Behinderung oder Erkrankung sich seiner Grenzen und Probleme durchaus bewusst ist, fehlt diese Einsicht bei Angehörigen oft.

Daher hat auch die Präsentation und Gestaltung von Angeboten für spezielle Angehörigengruppen Einfluss darauf, ob Angebote von Angehörigen auch angenommen werden.

So gibt es Berichte, dass Angebote im Bereich der Erziehungs- und Elternarbeit von Betroffenen nicht angenommen wurden, wenn sie als separate Veranstaltung konzipiert waren. Als Hintergrund für diese Ablehnung wurden seitens der Betroffenen Befürchtungen genannt, dass sie stigmatisiert werden, auch im Bereich der elterlichen Erziehung Defizite zu haben. Aus diesem Grund wurden solche Angebote nur noch als integraler Bestandteil von Veranstaltungen mit anderen Bezügen unterbreitet.

Finanzierung und Ressourcen von Angeboten für Angehörige

Die Arbeit der Selbsthilfeverbände ist vor allem auf Betroffene, Eltern oder aber auf die Familie als Ganzes ausgerichtet. Oft werden als Grund knappe finanzielle Ressourcen für das Bereithalten von Angeboten für Angehörige angeführt. In diesem Sinne müssen zusätzliche Mittel eingeworben und zusätzliche personelle Ressourcen gebunden werden.

In Zeiten zurückgehender Spendeneinnahmen und öffentlicher Förderungen reichen die Mittel oft kaum, um für die Betroffenen selbst oder eben für die gesamte Familie Angebote abzuschaffen. Überdies zeigen die Erfahrungen der Verbände, dass Förderungen ausschließlich für Angehörige, z. B. durch Krankenkassen, schwierig sind, da sie nicht selbst eine anerkannte Erkrankung oder Behinderung haben.

Jedoch gibt es vielfältige Maßnahmen, um auch für Angehörige Angebote finanzieren zu können. Oft werden bereits verschiedene Wege der Akquisition von Mitteln für die Verbandsarbeit genutzt, die natürlich auch für angehörigenorientierte Angebote nutzbar sind. Es ist vor allem der Wille und schließlich die Begründung der Angebote, die entscheidend für das Bereithalten von Ressourcen sind. So können z. B. direkte Projekt-Spenden oder Stiftungsmittel eingeworben werden, bzw. regionale Firmen als Sponsoren für bestimmte Veranstaltungen gewonnen werden. Gerade auch Aktion Mensch als Förderer vielfältiger Vorhaben ist ein guter Ansprechpartner für Angebote in diesem Bereich.

Ebenso die Krankenkassen fördern durchaus wichtige und notwendige Angebote für Angehörige. Dabei sollten allerdings bei Anträgen zur Krankenkassenförderung die Maßgaben nach § 20c bei der Konzeptionierung des Angebots berücksichtigt werden.

Eine weitere Möglichkeit für Ressourcen ist das Öffnen der eigenen Angebote für andere Verbände oder Nicht-Mitglieder. So könnte z. B. für eine organisierte Freizeit oder einen Kreativ-Workshop eine Gebühr für Nicht-Mitglieder erhoben werden, während die eigenen Mitglieder Vergünstigungen erhalten oder aber kostenlos teilnehmen können. Auch können in der Kooperation mit anderen Verbänden Ressourcen gebündelt werden, um gemeinsam ein Angebot durchzuführen.

Ehrenamt

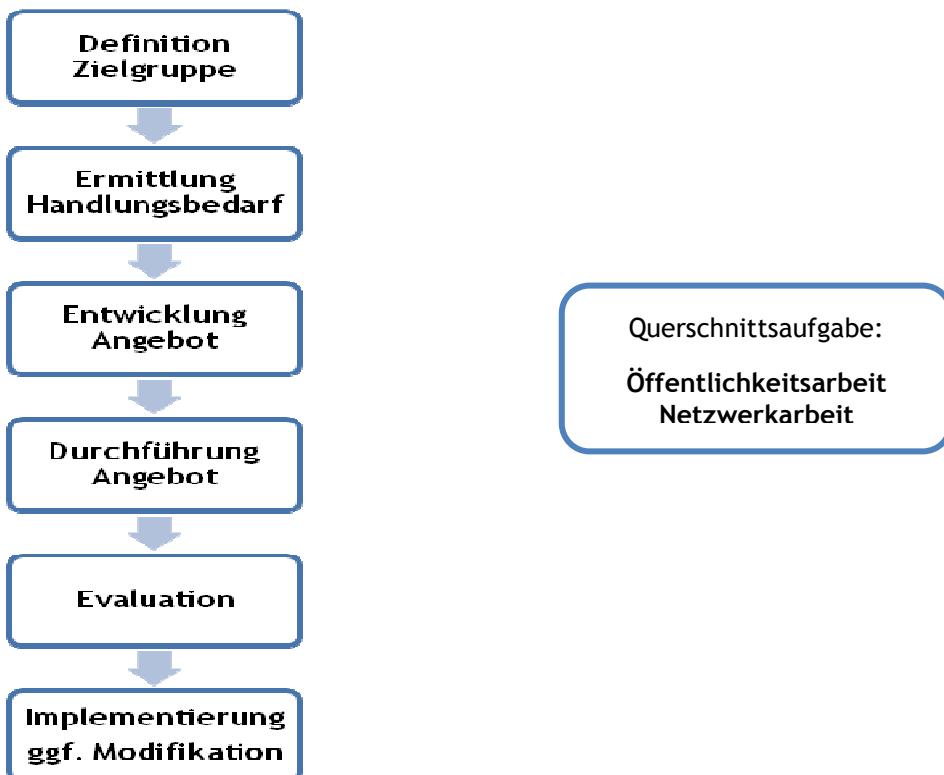
Letztlich ist eine wichtige und nicht zu unterschätzende Ressource natürlich das ehrenamtliche Potential. Angehörige sind oftmals Experten und verfügen über Wissen, welches für Angebote genutzt werden sollte. Zum einen können Angehörige selbst ehrenamtlich Angebote durchführen, z. B. Treffen und Gesprächskreise, zum anderen können sie innerhalb der Selbsthilfeorganisationen wertvolles Wissen vermitteln. Angehörige sollten daher auf allen Ebenen einbezogen werden.

Es sollten Strategien entwickelt werden, wie man Mitglieder und hier insbesondere die Angehörigen selbst zu einer verstärkten ehrenamtlichen Mitarbeit motivieren und sie unter Umständen entsprechend befähigen kann. Ein entsprechendes Ehrenamts-Management kann hier hilfreich sein.

Entwicklung und Umsetzung von Angehörigenangeboten

Vor der Entwicklung von Angeboten ist es hilfreich, im Vorfeld eine Selbst-Evaluation durchzuführen, um erst einmal grundlegend zu überprüfen, was man bereits leistet und wen man mit diesen Leistungen bisher erreicht. Im Hinblick auf Angebote für Angehörige sollte das eigene Angebotsspektrum und die Leistungen überprüft und ausgewertet werden. Eine solche Erhebung ist nützlich, um zu erfassen, welche Ressourcen man hat und inwiefern man das eigene Angebot erweitern oder modifizieren kann.

Aus ersten allgemeinen Ideensammlungen, sollte ein konkretes Maßnahmenpaket mit den wesentlichen Schritten von der Planung, Entwicklung bis hin zur Durchführung und Verfestigung eines Angebotes erstellt werden.



Wichtig ist dabei die Einbeziehung von Öffentlichkeitsarbeit und Netzwerkarbeit als eine Querschnittsaufgabe für jeden Handlungsbereich von der Planung, Umsetzung und Bewertung. Öffentlichkeitsarbeit in den verschiedenen Handlungsbereichen dient zum einen der Bekanntmachung von Themen und Angeboten und zum anderen der Gewinnung von internen und externen Unterstützern. Das Einbeziehen von Netzwerken und Multiplikatoren dient in jedem Handlungsbereich zur fachlichen Weiterbildung, zu Herstellung von Kooperationen sowie der Verbreitung eines Angebotes.

Bedarfsermittlung

In einem ersten Schritt muss eine genaue Zielgruppe festgelegt werden, für die man ein Angebot umsetzen möchte. Es muss überlegt werden, welche Angehörigen der jeweiligen Indikationen in welcher Form und welchem Ausmaß als Angehörige mit betroffen sind.

Es geht um das Herausfinden, welche möglichen Angehörigengruppen es gibt und für wen Angebote bereitgehalten werden sollten.

Weiterhin ist es wichtig, den Bedarf dieser möglichen Zielgruppen zu ermitteln. Der Bedarf bezieht sich dabei sowohl auf die Inhalte als auch auf die Gestaltung und Methoden eines Angebotes, welche die Bedürfnisse der Zielgruppen einbeziehen müssen.

Um den Bedarf zu ermitteln, können z. B. Fachliteratur und Berichte genutzt werden. Auch das Einbeziehen aller Mitwirkenden, z. B. Ehrenamtliche, Gruppenleiter, hauptamtliche Mitarbeiter usw., und eine gemeinsame Auseinandersetzung mit den Themen bündelt Informationen und Wissen.

Eine weitere Möglichkeit der Bedarfsermittlung ist die Befragung von Zielgruppen. Dies kann z. B. dadurch geschehen, dass man Mitglieder und Teilnehmende auf Veranstaltungen persönlich anspricht oder Fragebögen ausgibt. Eine frühestmögliche Einbindung der Zielgruppe und ihrer Bedürfnisse in die Entwicklung mindert das Risiko, dass Angebote später nicht angenommen werden und Bemühungen ins Leere verlaufen.

Weiterhin ergeben sich Ideen für Angebote oft in der alltäglichen Arbeit. Bereits bestehende Angebote für Betroffene können unter Umständen für Angehörige modifiziert werden.

Handlungsfelder

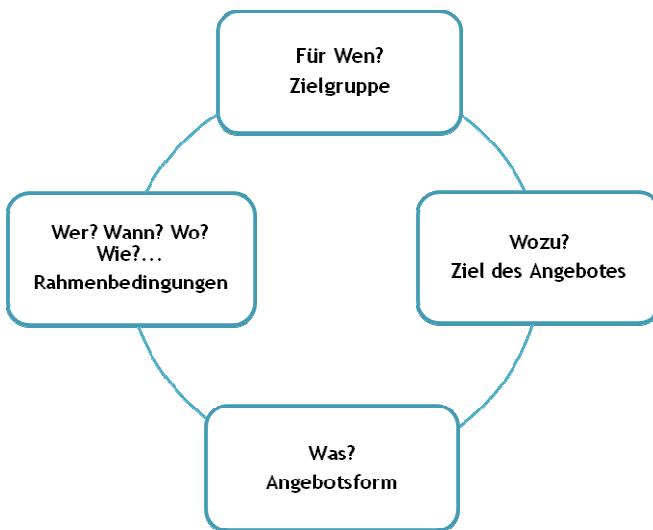
Angehörige haben andere Problemlagen und Bedürfnisse als Betroffene. Daher muss es eine Auseinandersetzung mit der Zielgruppe und eine Definition der spezifischen inhaltlichen Bezüge geben. Die Problematiken für diese Zielgruppe müssen definiert werden. Aus diesen Erkenntnissen können schließlich Handlungsfelder entwickelt werden.

Bezieht man vorab die Bedürfnisse und Vorstellungen der Zielgruppe mit ein, ermöglicht dies eine zielgenaue Entwicklung und Umsetzung von Projekten. Dabei geht um die Auseinandersetzung, welche Probleme im Alltag vorhanden sind, inwiefern Angehörige sich selbst betroffen fühlen, in welchen Bereichen sie Unterstützung benötigen oder für sinnvoll erachten etc.

Hier können natürlich das Wissen und die Kenntnisse aus der täglichen Arbeit, z. B. aus Beratungen von Betroffenen und Familien, einbezogen werden.

Entwicklung Angebot

Die gewonnenen Informationen und Vorschläge sollten gesammelt und festgehalten werden. Sind erste Ideen vorhanden, sollten zur Entwicklung und Umsetzung eines Angebotes detailliertere Fragen geklärt werden, um den Bedarfslagen der Zielgruppe gerecht zu werden. Dies erleichtert es, dass ein Angebot wahrgenommen und auch angenommen wird.



Ziele, die man mit einem Angebot verfolgen möchte, müssen definiert werden. Dabei sind die gewonnenen Erkenntnisse aus der Ermittlung des Handlungsbedarfs nützlich.

Was möchte man bei der Zielgruppe erreichen? Steht der Lerneffekt, z. B. über bestimmte Fragen im Bereich des Rechts, im Vordergrund oder aber geht es vor allem um die Möglichkeit zur Regeneration der Teilnehmer?

Sind die Ziele festgelegt, muss überlegt werden, in welcher Art und Weise diese Ziele am Besten erreicht werden können. Es sollten Ideen zu verschiedenen Arten von Angeboten gesammelt werden. Was könnte man anbieten? Welche Angebotsformen eignen sich für die Zielgruppe und Zielverfolgung?

Bei der Suche nach einem geeigneten Angebot sollten erste Rahmenbedingungen berücksichtigt werden. Es ist wichtig vorab zu klären, welche finanziellen und zeitlichen Ressourcen zur Verfügung stehen könnten.

Ebenfalls ist es wichtig, Verantwortliche für das Angebot festzuhalten. Wer ist für die Entwicklung zuständig, wer wird es durchführen? Wird das Angebot ehrenamtlich durchgeführt oder werden hauptamtliche Mitarbeiter das Angebot betreuen?

Es folgt die Entwicklung eines Angebotes. Entsprechende Punkte wie z. B. Finanzierung und Gestaltung müssen besprochen werden. Auch in dieser Phase ist das Einbinden von Multiplikatoren und Netzwerken wertvoll. Zum einen können Experten gewonnen werden, welche beratend zur Seite stehen oder die Angebote als Kooperationspartner durchführen.

Zum anderen ist eine Kooperation in Netzwerken auch sinnvoll im Hinblick auf Finanzierungen und Ressourcen. Man könnte Kooperationen anstreben und in Zusammenarbeit mit den Kooperationspartnern gemeinsam Angebote entwickeln. Eine mögliche Form der Kooperation wäre zum Beispiel auch das Öffnen des Angebotes für andere Indikationsbereiche bzw. andere Verbände der Selbsthilfe.

Ist eine passende Angebotsform gefunden, sollten entsprechende Methoden und Medien, welche zur Anwendung kommen sollen, erarbeitet werden. Zur Planung gehört ebenfalls die Festlegung des zeitlichen Rahmens.

Ist das Angebot mit Rahmenbedingungen und Methoden festgelegt, erfolgt die Planung der Ressourcen. Zunächst wird der Bedarf an benötigten Ressourcen für ein Angebot, wie z. B. finanzielle Mittel, Personal, Räumlichkeiten etc., ermittelt. Ist der Bedarf ermittelt, muss eine Planung zur Gewinnung der benötigten Ressourcen aber auch das Aufstellen von vorhandenen Ressourcen erfolgen. Dabei wird einbezogen, welche finanziellen Mittel für das Angebot bereits vorhanden sind, wo noch Finanzierungslücken bestehen, wie noch fehlende Mittel akquiriert werden können, welche Räumlichkeiten zur Verfügung stehen etc.

Weiterhin sollte der Personaleinsatz geplant werden. Aufgaben und Tätigkeiten sollten mit allen Beteiligten gemeinsam definiert und die entsprechenden Verantwortlichen für die entsprechenden Aufgaben bestimmt werden. Wer koordiniert, wer organisiert, wer führt durch etc.

Zur Umsetzung des Angebotes muss letztlich die Zielgruppe für dieses Angebot gewonnen werden. Hierbei ist auf die jeweiligen Spezifika der Ansprache und die Erreichung der Zielgruppe zu achten. Z. B. sind Überlegungen wichtig, wie Geschwister von erkrankten Kindern

erreicht werden können. Auch hier ist zur Gewinnung der Zielgruppe eine entsprechende Öffentlichkeitsarbeit und Zusammenarbeit mit Multiplikatoren gewinnbringend.

Evaluation

Wurde ein Angebot durchgeführt, sollte eine Evaluation erfolgen. Evaluationen, z. B. durch einfache kurze Fragebögen oder persönliche Befragungen, bieten sich zur Überprüfung der Nachhaltigkeit und Wirksamkeit von Angeboten an. Durch die Überprüfung gewinnt man unter anderem Erkenntnisse, ob das Angebot angenommen wurde, die angestrebten Ziele erreicht werden konnten und die Teilnehmer mit den Rahmenbedingungen zufrieden waren. Auch Statistiken über Teilnehmerzahlen, beispielsweise bei Workshops, können hilfreich sein. Die Erkenntnisse sollten dafür genutzt werden, je nach Erfolg das Angebot entsprechend zu überarbeiten und zu verändern.

Je nach Erfolg einer Maßnahme und der Annahme durch die Zielgruppe, sollte im Sinne einer stetigen angehörigenorientierten Arbeitsweise, das Angebot in die Verbandsarbeit implementiert werden. Wurde z. B. ein Angebot zunächst als ein zeitlich begrenztes Projekt durchgeführt, sollten Überlegungen erfolgen, ob es Fortführungen geben kann.

Projekte als Einstieg

Projekte sind eine gute Möglichkeit, um Angebote für Angehörige zunächst in einem zeitlich begrenzten Rahmen zu „testen“. Anhand von Projekten kann überprüft werden, ob z. B. das Angebot von der Zielgruppe angenommen wird oder ob die Inhalte und Gestaltung bestimmter Vorhaben gelungen sind.

Projekte bieten zudem den Vorteil, dass finanzielle Mittel und Ressourcen nur kurzfristig gebunden werden müssen. Förderer und Unterstützer sind für Projekte eher zu gewinnen.

Wenn Projekte erfolgreich verlaufen sind und Erfahrungen gesammelt werden konnten, ergibt sich daraus eine gute Basis, um entsprechende ständige Angebote einzurichten. Im Verlauf des Projektes können dann Ideen entwickelt und Maßnahmen ergriffen werden, das Angebot längerfristig zu finanzieren. Berichte zu den Projekten sind dabei oft hilfreich, um (neue) Zuwendungsgeber zu gewinnen und von dem Erfolg einer Maßnahme zu überzeugen.

Thematische Datenbank

Daten und Kontakte von Zielgruppen sind wesentlich in der täglichen Verbandsarbeit. Verteiler und Datenbanken sind dabei ein unerlässliches Instrument.

Um Familien und Angehörige in der täglichen Arbeit zu berücksichtigen und einzubinden, bietet sich die Erstellung einer Datenbank und eines Verteilers für Familien und Angehörige an. Dies ist hilfreich, um wesentliche Kontakte schnell zur Verfügung zu haben.

Auch die Berücksichtigung in schon bestehenden Datenbanken ist hilfreich für eine zielgenaue Ansprache. Z. B kann in der Mitgliederdatenbank verzeichnet sein, ob jemand Großmutter oder Partner eines Betroffenen ist. Hat man ein Angebot für Angehörige, so kann man schnell und gezielt die entsprechende Zielgruppe ansprechen.

Weiterhin ist es für eine angehörigenorientierte Arbeit hilfreich, eine erweiterte Datenbank allgemein zu diesem Thema anzulegen. Es können dabei z. B. hilfreiche Netzwerkkontakte oder Ansprechpartner zur Thematik aufgeführt sein. Aber auch entsprechende Materialien und Medien zum Thema können in eine solche Datenbank gepflegt werden.

Medien zum Thema Angehörige

Es gibt verschiedene Medien so z. B. Bücher und Filme, die für eine angehörigenorientierte Arbeit genutzt werden können. Dabei reicht die Aufarbeitung von Familien-Themen von Belletristik über Fachinformationen bis hin zu Verfilmungen. Bekannt sind mit Sicherheit die Verfilmungen der Romane „Beim Leben meiner Schwester“ oder „Gilbert Grape - Irgendwo in Iowa“.

Diese Medien können genutzt werden, um z. B. Workshops oder Angehörigentreffen zu gestalten. Die Verwendung des Materials ist sicher auch zur Weiterbildung und Information in der täglichen Arbeit nützlich.

Möglichkeiten, Anregungen und Beispiele

Im Folgenden werden einige Möglichkeiten für Angebote dargestellt. Dazu werden auch einige Beispiele aus der Praxis aufgeführt.

Die Darstellungen sollen Orientierung bieten. Gleichwohl erhebt sie sicher nicht den Anspruch einer Vollständigkeit. Sie dient der Orientierung und Ideenfindung. Es soll eine Anregung sein, sich mit den eigenen Leistungen und Angeboten auseinanderzusetzen und vielleicht neue Wege in Richtung einer angehörigenorientierten Arbeit zu gehen.

Die dargestellten Möglichkeiten sind für jede Selbsthilfeorganisation unterschiedlich anwendbar. Einige Organisationen werden schon lange mit solchen Angeboten arbeiten, andere werden aus bestimmten Gründen nur begrenzt diese Möglichkeiten aufgreifen können. Je nachdem, was in der eigenen Bedarfsanalyse und Evaluation herausgekommen ist, können entsprechend Beispiele und Möglichkeiten aufgegriffen und auf die eigene Arbeit zugeschnitten werden.

Bereich persönlicher Austausch, Beratung und Betreuung

Für Angehörige ist es genauso wichtig wie für Betroffene, dass sie sich mit anderen Menschen, welche über die gleichen Erlebnisse und Erfahrungen verfügen, austauschen können. Probleme und Fragen unterscheiden sich dabei oft von denen der Betroffenen. Gerade Fragen hinsichtlich des Umgangs mit den betroffenen Angehörigen sind für Familienmitglieder von Bedeutung.

Es ist hilfreich, wenn Angehörige Erfahrungen und Tipps untereinander weitergeben können und sich vielleicht sogar emotional unterstützen können. Daher sollte die Selbsthilfe Möglichkeiten für einen solchen Austausch anbieten.

Ein geschützter Rahmen für die Begegnung der Angehörigen ist förderlich und wichtig, damit sie sich mit ihren Sorgen und Ängsten mitteilen können, ohne Konflikte befürchten zu müssen.

Treffen / Selbsthilfegruppen / Gesprächskreise / „Stammtische“

Gemeinsame Treffen von Angehörigen können unter ganz verschiedenen Namen aber auch Gestaltungsmöglichkeiten erfolgen. So können private Räume ebenso genutzt werden wie Räume z. B. des Verbandes. Oder es kann die Versorgung der Teilnehmer ausschließlich auf ehrenamtlicher Basis passieren wie auch durch finanzielle Mittel durch den Verband. Die Gruppe kann vollständig ehrenamtlich organisiert als auch unter hauptamtlicher Leitung koordiniert werden.

Kern der Treffen ist, dass sie für Angehörige die Möglichkeit bieten, sich in einem geschützten Rahmen untereinander auszutauschen.

Angebot:

- Treffen einer speziellen Angehörigengruppe

Handlungsbereich:

- persönlicher Austausch

mögliche Zielgruppen:

- Partner von Angehörigen mit Erkrankung oder Behinderung
- (jugendliche und erwachsene) Geschwister
- jugendliche und erwachsene Kinder von betroffenen Eltern

Vorteile des Angebotes:

- geschützter Rahmen
- gegenseitiger Erfahrungsaustausch nur unter Angehörigen
- Teilnehmer teilen ähnliche Erfahrungen und Probleme

Organisationsstruktur:

- ehrenamtliche oder hauptamtliche Organisation und Leitung der Treffen

Möglichkeiten der Gestaltung:

- Themen sollten für jedes Treffen bestimmt werden
- ein strukturierter Ablauf zur Eröffnung vorteilhaft
- Leitung der Gruppe vorteilhaft
- Referenten könnten als Gäste eingeladen werden
- Gruppe kann offen oder geschlossen gestaltet werden
- möglichst regelmäßige Treffen in bestimmten zeitlichen Abständen

Benötigte Ressourcen:

- Raum für Treffen
 - Telefon- und Portokosten für Kontakte und Organisation
- variabel:
- Honorare für externe Referenten
 - Bewirtungskosten

Möglichkeiten für Ressourcen:

- Räume über den eigenen Verband oder über Multiplikatoren
- Räume über die Teilnehmer
- Beantragung von Förderungen für Fachreferenten bei Krankenkassen
- Versorgung durch Teilnehmer selbst
- Finanzierungen durch Verbundsgelder, Spenden etc.
- regionale Förderungen

Praxisbeispiel

Geschwisterselbsthilfegruppe

Die ehrenamtliche Leiterin der Geschwisterselbsthilfegruppe hat die Gruppe ins Leben gerufen, da sie sich von den Angeboten, die im Wesentlichen nur auf Eltern und Betroffene zugeschnitten sind, nicht angesprochen gefühlt hat. Gleichzeitig fühlte sie sich aber selbst von der Erkrankung des Geschwisters betroffen und wollte daher zum einen fachliche Informationen erhalten, zum anderen suchte sie aber auch den Austausch mit anderen Geschwistern. Unter Hilfestellung des Verbandes rief sie die Gruppe ins Leben und organisiert nun die Treffen mit Hilfe einer zweiten ehrenamtlichen Person. In den Treffen werden Neuigkeiten ausgetauscht, Referenten zum fachlichen Input eingeladen oder bestimmte aktuelle Themen besprochen. Inhaltlich geht es dabei um Themen wie z. B. Grenzen ziehen, Veränderung von Rollenbildern und damit von Verantwortung (Eltern - Geschwister) oder rechtliche Regelungen in Bezug auf Angehörige.

Angebot:

- Gruppen-Treffen von und für Geschwisterkinder
- ehrenamtlich durchgeführtes Angebot

Zielgruppe:

- Geschwister (jugendliche und erwachsene Geschwister)

Handlungsbereich:

- persönlicher Austausch

Struktur:

- 1 mal im Monat (jeden 2. Donnerstag) Treffen; von 19.00 bis 21.00 Uhr
- ca. 10 Gruppenmitglieder (am Anfang 3-5 Teilnehmer)
- Alter der Teilnehmer: junge Erwachsene (ab 16/18 Jahren) bis ins hohe Alter (20 - 65 Jahre)
- fester Kern an Teilnehmern oder sporadisch
- offene Gruppe (offen für neue Teilnehmer)

Gestaltung:

Ablauf der Treffen:

- Vorstellungsrunde
- Inforunde (z. B. Aktuelles, Hinweise für Veranstaltungen)
- Erfahrungsaustausch
- Gespräche über ein bestimmtes Thema
- manchmal Input durch externen Referenten
- manchmal Kinofilm mit einem thematischen Bezug

Inhaltliche Aspekte des Angebotes:

Themen:

- Umgang Nähe - Distanz
- gesetzliche Betreuer
- Medikamente
- Umgang mit aggressivem Verhalten
- Rollenveränderung der Geschwister im Verlauf des Lebens

Benötigte Ressourcen:

- Finanzierung von Referenten
- Fahrgeld
- Öffentlichkeitsarbeit

Verfügbare Ressourcen und Finanzierung:

- Verbreitung des Angebotes über Homepage des Verbandes (im Programm des Verbandes aufgeführt)
- Treffen können in den Räumen des Landesverbandes stattfinden
- Sekretärin/Personal des Verbandes für die Organisation (Anmeldungen)
- ehrenamtliche Moderation und Organisation

Qualifikation:

- prinzipiell kein hauptamtliches Fachpersonal - entscheidend, dass Lust dazu besteht und derjenige selbst Geschwisterkind ist
- Fortbildungen: Seminare vom Landesverband (z. B. Moderation, Krankheitsbilder)
- Unterstützung für Gruppenleiter (Supervision, Austausch)

Erfahrungen:

- Öffentlichkeitsarbeit für das Angebot ist wichtig
 - strukturelle Unterstützung durch den Verband ist wichtig
-

Freizeiten und Kreativ-Angebote

Freizeiten können auf die unterschiedlichste Art und Weise gestaltet werden. Der Gestaltungsspielraum reicht dabei von Wochenendfreizeiten und Ausflügen bis hin zu Kreativ-Workshops.

Freizeitreisen haben für Angehörige einen Regenerationseffekt sowie durch neue Eindrücke und Erlebnisse einen gewissen Selbstfindungseffekt. Auch Kreativ-Angebote bieten die Möglichkeit wertvolle Erfahrungen im Hinblick auf die eigene Persönlichkeit zu sammeln. Angehörige können sich in diesen Maßnahmen eine Auszeit vom stressigen Alltag nehmen und auch neue Erfahrungen im Hinblick auf die eigenen Fähigkeiten und Interessen sammeln. Darüber hinaus können sich die Teilnehmer auf sich selbst und ihre Bedürfnisse besinnen. Im Idealfall können sie dabei neue Kräfte sammeln und sich regenerieren. Somit haben Freizeitangebote auch einen präventiven Charakter. Im Hinblick auf Freizeiten für Kinder, können ebenfalls positive Einflüsse auf die kindliche Entwicklung ein Ergebnis dieser Angebote sein.

Angebot:

- Freizeiten / Fahrten für eine spezielle Angehörigengruppe

Handlungsbereich:

- persönlicher Austausch
- Prävention
- Regeneration

Zielgruppe:

- alle Angehörigengruppen

Vorteile des Angebotes:

- geschützter Rahmen für die Zielgruppe
- Austausch mit anderen Angehörigen
- entspannte Atmosphäre

- verschiedene Gesprächsmöglichkeiten
- körperliche und seelische Regeneration

mögliche Struktur:

- hauptamtliche Organisation und Koordination vorteilhaft
- Regelmäßig in einem gewissen Zeitabstand

Möglichkeiten der Gestaltung:

- Wochenend- oder Wochenfahrten
- verschiedene Aktivitäten im Rahmen der Freizeit möglich (z. B. Ausflüge, Sport- und Erholungsangebote im Rahmen der Freizeit)
- Gestaltung der einzelnen Aktivitäten entsprechend der Zielgruppe

Benötigte Ressourcen:

- Unterkünfte
- Reisekosten
- Begleitung
- besondere Betreuung bei Kinderfahrten

Möglichkeiten für Ressourcen:

- Förderung über Träger von Freizeiten (z. B. Aktion Mensch)
- Teilnahmegebühren
- Förderung über Stiftungen
- Finanzierung durch Spenden

Angebot:

- kreative Freizeitangebote

Handlungsbereich:

- persönlicher Austausch
- Prävention
- Stärkung der Persönlichkeit

mögliche Zielgruppen:

- alle Angehörigengruppen

Vorteil des Angebotes:

- geschützter Rahmen für die Zielgruppe
- Austausch mit anderen Angehörigen
- Kennenlernen von **eigenen** Interessen und Fähigkeiten

Organisationsstruktur:

- ehrenamtliche oder hauptamtliche Organisation und Durchführung möglich
- als regelmäßiges oder als zeitlich begrenztes Angebot möglich

Möglichkeiten der Gestaltung:

- Workshops
- Kreative Methoden wie z. B künstlerische Gestaltung (Malen, Basteln), Musik, Theaterspiel, Fotografie
- Gestaltung entsprechend der Altersgruppen (Angebot für Kinder oder Angebot für Erwachsene)

Benötigte Ressourcen:

- Dozenten bzw. künstlerische Leitung
- entsprechende Materialien
- Räumlichkeiten

Möglichkeiten für Ressourcen:

- Förderung über Träger von Freizeiten (z. B. Aktion Mensch)
- Aufwandspauschale (z. B. für Material)
- Förderung über Stiftungen
- Finanzierung durch Spenden
- Einsatz von Ehrenamtlichen und Nutzung des Knowhows der Ehrenamtlichen (unter Umständen keine „professionelle“ Leitung notwendig, wenn es Ehrenamtliche gibt, die eine entsprechende Profession haben)

Praxisbeispiel

Geschwistertreff (mit Kreativangeboten und Freizeiten) für Geschwister von körper- und mehrfachbehinderten Kindern

Im folgenden Praxisbeispiel handelt es sich um ein Freizeitangebot für Geschwister von Kindern mit Körper- und Mehrfachbehinderung. Anlass zum Initiieren eines solchen Angebotes war der Wunsch der Eltern, dass auch für die gesunden Kinder etwas getan wird. Durch die Elterninitiative wurde zunächst z. B. eine Wochenendveranstaltung mit Marlies Winkelheide, einer Expertin für das Thema Geschwisterkinder organisiert. Dann wurde ein Konzept für ein regelmäßiges Geschwisterangebot erstellt. Zur Förderung wurde ein Antrag bei Aktion Mensch gestellt. Die Förderung wurde für 3 Jahre bewilligt. Das Angebot umfasst regelmäßige Geschwistertreffs, kreative Workshopreihen und Freizeitfahrten. Die Betreuung des Angebotes wird durch hauptamtliche Mitarbeiter gewährleistet.

Angebot:

- Freizeitangebote und Treffen für Geschwisterkinder (von Kindern mit Körper- und Mehrfachbehinderung)

Zielgruppe:

- Geschwisterkinder

Handlungsbereich:

- persönlicher Austausch
- Betreuung und Unterstützung

Ziele des Angebotes:

- Kinder sollen gestärkt werden
- positive Auswirkung auf Persönlichkeit
- Geschwister sollen im Mittelpunkt stehen
- Vermittlung von Erfolgserlebnissen
- Stärkung des Selbstbewusstseins

Inhaltliche Aspekte des Angebotes:

Struktur:

- Bedarf wurde zunächst abgefragt
- zunächst Durchführung einer Tagesveranstaltung
- gewisse Angebotspalette/Struktur ist immer vorhanden

- Angebot ist ein eigenständiger Bereich und steht gleichwertig neben anderen Bereichen des Vereines
- Workshop-Konzept mit verschiedenen Themen

Einzelne Elemente:

Geschwistertage

- 1x im Vierteljahr
- teilweise mit Workshop gekoppelt

Geschwisterwochenende

- 1x im Jahr
- z. B. Lagerwochenende oder handwerklich orientiert

Geschwisterstammtisch

- 1x im Monat 2 Stunden

Teilnehmende:

- Stamm von 20 Kindern und Jugendlichen
- bei Workshops im Durchschnitt Teilnahme von 6-8 Kindern
- Schwerpunkt liegt auf den Altersklassen 9-14 Jahren

Gestaltung:

- Sportworkshops z. B. mit Klettern oder Wasserski
- Theater-Workshop (mit Theater-Pädagogin, gemeinsam mit Kindern entwickelt)
- Kunst-Workshops (künstlerische Gestaltung: Trauminsel, Selbstbildnis)
- Naturworkshops (Wald-Tag, Lama-Wanderung)
- Angebote ausschließlich nur für Geschwister
- keine Kombination mit Angeboten für die Betroffenen
- aber: z. B. Theater-Aufführung zusammen mit der ganzen Familie

Ansprache:

- mit Familien/Eltern ins Gespräch kommen
- Erstkontakt (z. B. Hausbesuch) direkt zum Angebot
- Eltern sind danach in den Angeboten außen vor

Benötigte Ressourcen:

- Finanzierung der Angebote
- Ehrenamtliche müssen gewonnen werden
- bei speziellen Workshops externe Dozenten (z. B Theaterpädagogin)
- Fahrgemeinschaften sind oft nötig
- Räumlichkeiten

Ressourcen und Finanzierung:

- Großteil der Finanzierung lief über Aktion Mensch (3 Jahre Förderung)
- Spendeneinnahmen (z. B. über Spendenlauf)
- Förderung über Stiftungsmittel
- zwei hauptamtliche Mitarbeiter vorhanden (anteilige Stellen)
- manchmal Unterstützung durch Praktikanten
- Tagungshaus beim Verein vorhanden (wichtiges Standbein, um Angebote durchführen zu können)

Qualifikation:

- hauptamtliche Mitarbeiter: eine Diplom-Pädagogin, ein Heilpädagoge
- „Fachkraft für Geschwister“ vorhanden
- Teilnahme an Tagungen

Erfahrungen:

inhaltlich:

- Kinder gehen gestärkt in die Familien zurück
- Kinder sind im Theater-Workshop in ihrer Persönlichkeit „gewachsen“
- tolle Erlebnisse für Kinder, welche sie in den Alltag mitnehmen können
- Anzahl der Teilnehmer sagt nichts über Qualität aus
- Eltern sind in den Angeboten außen vor: sollen nicht noch mehr Druck aufbauen
- betroffene Geschwister auch außen vor: dies ist besser, sonst ist wieder die „übliche Situation“ vorhanden und damit die üblichen Verantwortlichkeiten

Organisatorisch:

- das Bereithalten von Angeboten im Zeitraum von Montag bis Donnerstag ist sehr schwierig (Familien haben selbst sehr viele Termine)
- Freitag und Samstag sind am besten Termine
- Altersklassen von 14-18 Jahren müssen noch mehr angesprochen werden: die Workshops müssen dafür anders aufgebaut werden
- Eltern sind der „Schlüssel“ - sie bringen die Kinder zu den Angeboten
- jedoch Belastungssituationen in den Familien vorhanden, dadurch ist z. B. das Bringen und Abholen der Kinder oft nicht möglich

Multiplikatoren:

- die Familien selbst sind am Wichtigsten
 - Hospiz
 - Bunter Kreis
 - schwierig für Familien von einem Träger zum anderen zu wechseln
 - schwierige Multiplikatoren-Zusammenarbeit, nur über Umwege möglich
 - eigener Bedarf nach Austausch (v. a. in der Region) vorhanden
 - es müsste noch mehr Fortbildungsangebote geben
-

Bereich Aufklärung und Information

Wesentlich für die Unterstützung von Angehörigen und Familien sind Aufklärung und Information. Daher sind verschiedene Angebote, welche Fachinformationen vermitteln ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit in der Selbsthilfe.

Spezifische Aufklärungs- und Informationsangebote für Angehörige können sehr gut in bestehende Materialien eingebettet als auch speziell für die jeweilige Zielgruppe entwickelt und umgesetzt werden.

In den Angeboten sollten neben fachlicher Information und Strategien zur Alltagsbewältigung auch Ansprechpartner und hilfreiche Kontakte aufgezeigt werden. Beachtet werden sollte in

der Entwicklung entsprechender Materialien, inwiefern die jeweilige Zielgruppe Zugang dazu hat.

Materialien zur Aufklärungs- und Informationsarbeit

Angehörigenspezifische Informationsbroschüre

Informationsbroschüren spielen in der Selbsthilfe eine große Rolle. In den zumeist kleinen Heftchen werden wichtige Informationen zur Organisation, zu den Unterstützungsangeboten, zur Erkrankung oder Behinderung etc. vermittelt. Sie dienen der Aufklärung aber auch der Bekanntmachung der Organisation. Wichtig ist auch das Aufzeigen von Ansprechpartnern. Zumeist wird ein breit gefächertes Publikum angesprochen. Eine Broschüre, die eine spezielle Zielgruppe ansprechen soll, muss entsprechende Aspekte der sprachlichen und gestalterischen Darstellung aber auch der Inhalte berücksichtigen, z. B. muss bei einer Broschüre für Kinder auf eine kindgerechte graphische und sprachliche Darstellung geachtet werden.

Angebot:

- Informationsbroschüre für eine spezielle Angehörigengruppe

Handlungsbereich:

- Aufklärung und Information

mögliche Zielgruppen:

- alle Angehörigengruppen

Vorteil des Angebotes:

- passgenau aufbereitete Informationen für die entsprechende Angehörigengruppe

Organisationsstruktur:

- spezielles Angebot der verbandlichen Informationsarbeit

mögliche Gestaltung:

- bedarfsgerechte sprachliche und bildliche Gestaltung (gerade bei Kindern)
- mehrseitige Broschüre
- Fachinformationen über die Erkrankung / Behinderung
- Aufzeigen von Ansprechpartnern

- Einbeziehen der spezifischen Problemlagen und Bedürfnisse der Zielgruppe - Ratgeber
- Erfahrungsberichte, Statements von Angehörigen

Benötigte Ressourcen:

- Erstellungskosten, z. B. für Layout und Redaktion
- Druckkosten
- Kosten für Bildmaterial

Möglichkeiten für Ressourcen:

- Förderung über Krankenkassen möglich
 - Texterstellung durch ehren- oder hauptamtliche Mitarbeiter
 - Verwendung von Bildmaterial aus der Verbandsarbeit
 - Spenden und Sponsoring z. B. für den Druck
-

Praxisbeispiel

Broschüre für Kinder von psychisch erkrankten Eltern

Angebot:

- spezielle Broschüre mit der Zielgruppe Kinder

Zielgruppe:

- Kinder von psychisch erkrankten Eltern

Handlungsbereich:

- Aufklärung und Information

Vorteil etc. inhaltlicher Art des Angebotes:

- direkte Ansprache der Jugendlichen
- Ansprache auf die Bedürfnisse der Jugendlichen zugeschnitten

Inhaltliche Aspekte:

- Vermittlung von Fachwissen über die Erkrankung der Eltern

- Vermittlung von Informationen über Ansprechpartner und Unterstützungsangebote
- Vermittlung von Strategien der Bewältigung des Alltages
- Vermittlung von Strategien im Umgang mit den betroffenen Eltern

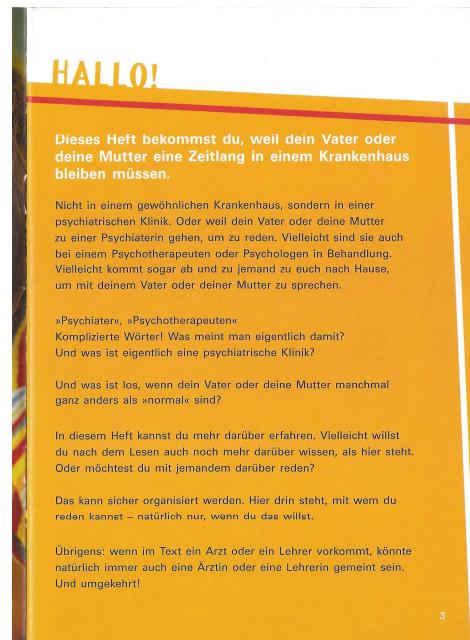
Gestaltung:

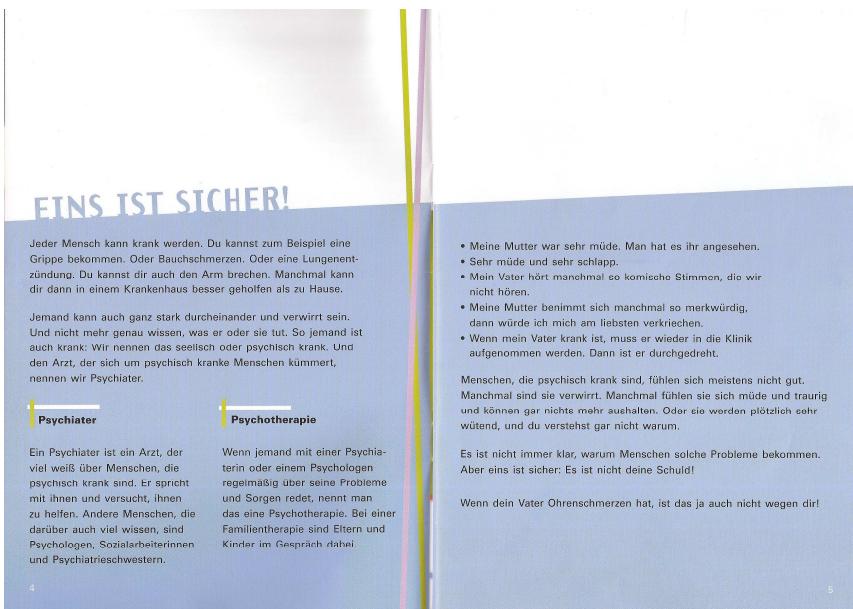
- der Zielgruppe entsprechende sprachliche und bildliche Gestaltung: kindgerechte Sprache, einfache Erklärungen, Bilder und Farben etc.
- mehrseitige Broschüre

Benötigte Ressourcen:

Ressourcen:

- Kooperationen
- Förderungen z. B. durch Bundesministerium und Krankenkasse





Broschüre „Jetzt bin ich dran...“, Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V.

Praxisbeispiel

Das folgende Beispiel aus der Praxis zeigt einen Ratgeber für Angehörige von Menschen mit Aphasie. Bei den Betroffenen sind vor allem die sprachlichen Fähigkeiten gestört und sie sind in ihrer Kommunikation eingeschränkt. Durch den Verlust ihrer sprachlichen aber auch motorischen Fähigkeiten verändern sich die Betroffenen oft auch in ihrer Persönlichkeit. Angehörige müssen daher oft einen neuen Umgang mit ihren betroffenen Angehörigen finden. Der Ratgeber soll hierfür eine Unterstützung bieten. Der Wegweiser für Angehörige erläutert prägnant die Erkrankung und deren Auswirkungen, gibt erste Ratschläge und Tipps zum Umgang mit den Betroffenen und zeigt Ansprechpartner auf.

Broschüre - Wegweiser für Angehörige von Menschen mit Aphasie

Angebot:

- Broschüre - Ratgeber

Zielgruppe:

- alle Angehörigen von Menschen mit Aphasie

Handlungsbereich:

- Aufklärung und Information

inhaltliche Aspekte und Gestaltung:

- Vermittlung von Fachwissen über die Erkrankung des Angehörigen
- Vermittlung von Informationen über Ansprechpartner und Unterstützungsangebote
- Vermittlung von Strategien der Bewältigung des Alltages
- Vermittlung von Verhaltensstrategien im Umgang mit den Betroffenen
- Einbeziehung von Erfahrungen von Angehörigen (Zitate)

Gestaltung:

- mehrseitige Broschüre
- als Infomaterial des Verbandes
- Einbinden von Zitaten von Angehörigen
- Auflistungen von Literatur
- Aufzeigen von Adressen und Ansprechpartnern
- kurze Einführung in die Erkrankung und mögliche Veränderungen für den Alltag und das Zusammenleben
- Aufzeigen von Strategien

Benötigte Ressourcen:

Finanzierung und Ressourcen:

- Förderung durch Krankenkasse
- Zusammenarbeit mit Autoren / Fach-Experten



Aphasia
SIE miteinander reden
gemeinsam gehen

Wegweiser für Angehörige



www.aphasiker.de

Inhaltsverzeichnis

- Was will die Broschüre? **3**
- FILMTIPP Plötzlich sprachlos **4**
- Aphasie – Was ist das? **5**
- Prognose **6**
 - „Wird es wie vorher?“ **6**
 - „Wie tritt die Erkrankung in Erscheinung?“ **6**
 - „Wie kann ich in der akuten Phase meinen betroffenen Angehörigen unterstützen?“ **7**
 - „Was geschieht in der Sprachtherapie?“ **7**
 - „Wie finde ich die richtigen Therapeuten?“ **8**
- BUCHTIPP Uns traf der Schlag **9**
- Belastungsfaktoren und Veränderungen **10**
- BUCHTIPPS Im Lande Gänseklein / Aphasia ... **14**
- Die Rolle der Angehörigen in der Sprachtherapie **15**
- Verhaltensstrategien für Angehörige **16**
- Sozialrechtliche Aspekte **18**
- Weitere Hilfen und Ansprechpartner **19**
- Literaturverzeichnis **20**
- Ratgeberverzeichnis **21**
- Kontakte Landesverbände **22**

Aus ökonomischen Gründen wird durchgehend die männliche Form verwendet.
Alle Leserinnen bitten wir um Nachsicht. Sie sind natürlich mit berücksichtigt.

16 Wegweiser für Angehörige

Verhaltensstrategien für Angehörige

Auch die Gesprächspartner einer aphasischen Person sind in der Kommunikation betroffen. Die „Spielregeln für Gespräche“ sind nicht mehr vorhanden (BAG Selbsthilfe, 2008, S. 72). Dadurch können unvorhersehbare und unkontrollierbare Gefühle auftreten. Um diese Gefühle auffangen zu können, müssen sich erst neue Gewohnheiten entwickeln (ebd.).

Allgemeine Hinweise

- Zeigen Sie Respekt!
 - Versuchen Sie Wünsche und Bedürfnisse zu beachten
 - Behandeln Sie den Betroffenen als gleichwertige Person
 - Achtung: Aphasiker sind keine Kinder, sie haben eine Sprachstörung**
 - Verhalten Sie sich normal, d.h. wie vor der Erkrankung
 - Sprechen Sie nicht für sondern mit dem Betroffenen
- Vgl. BRA „Kommunikation und Sprache“, Tesak, 2010, S. 23 ff. und Tesak, 2007, S. 225

Kommunikationsstrategien

- Korrigieren Sie nicht
- Sprechen Sie langsam und deutlich
- Stellen Sie eindeutige Fragen „Möchtest du Pudding?“ statt: „Möchtest du Pudding oder Joghurt?“
- Setzen Sie Gestik und Mimik ein

Wegweiser für Angehörige 17

■ Halten Sie Blickkontakt

- Wiederholen Sie wichtige Wörter
- Machen Sie kurze und präzise Äußerungen
- Sprechen Sie nicht lauter als gewohnt, der Betroffene ist nicht schwerhörig!

Vgl. BRA „Kommunikation und Sprache“, Lutz, 2004, S. 289

Wie können Sie Ihren Gesprächspartner besser verstehen?

- Nehmen Sie sich Zeit, da Gesprächspausen, Suchprozesse oder Wortfindungsschwierigkeiten auftreten können
- Bieten Sie Hilfe an, um Suchprozesse zu erleichtern bspw. durch Rückfragen
- Achten Sie auf den Inhalt, nicht auf die Form
- Überlegen Sie in welcher Situation und Umgebung Sie sich befinden
- Sagen Sie, wenn Sie etwas nicht verstanden haben
- Bestätigen Sie verstandene Äußerungen z. B. durch Nicken oder Äußerungen wie „Hm“, „Ja“

Vgl. BAG Selbsthilfe 2008 „Kommunikation zwischen Partnern“, S. 84 ff; Tesak, 2010, S. 27 ff; Lutz, 2004, S. 288 f.

Umweltfaktoren

- Schalten Sie Hintergrundgeräusche aus z.B. Fernseher
- Vermeiden Sie Gruppengespräche, Zweigespräche sind einfacher für Sie und die aphasische Person

Vgl. BRA „Kommunikation und Sprache“, Lutz, 2004, S. 289

„Wegweiser für Angehörige“, Bundesverband der Aphasiker e. V.

Flyer zur Ansprache und Information von Angehörigen

Angebot:

- Flyer zur Informationsvermittlung für eine spezielle Angehörigengruppe

Handlungsbereich:

- Aufklärung und Information

Zielgruppe:

- alle Angehörigengruppen

Vorteil des Angebotes:

- passgenaue Informationen für die entsprechende Angehörigengruppe
- Möglichkeit, in einfacher Weise Informationen zu vermitteln
- Alternative zu einer umfangreicheren Broschüre

Struktur:

- spezielles Angebot der verbandlichen Informationsarbeit

mögliche Gestaltung:

- Flyer z. B. Faltblatt
- bedarfsgerechte sprachliche und bildliche Gestaltung (gerade bei Kindern)
- knappe Fachinformationen über die Erkrankung / Behinderung
- Aufzeigen von Ansprechpartnern
- Einbeziehen der spezifischen Problemlagen und Bedürfnisse der Zielgruppe zur Ansprache

Benötigte Ressourcen:

- Erstellungskosten z. B. für grafische Gestaltung
- Druckkosten

Möglichkeiten für Ressourcen

- Texterstellung durch ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter

Internetangebote

Das Internet ist mittlerweile zu einem der wichtigsten Informationsmedien geworden. Informationen, die im Internet zur Verfügung gestellt werden, werden von einem Großteil der Bevölkerung erreicht. Auch für die Selbsthilfe stellt das Internet eine gute Möglichkeit zur Kommunikation und Selbstdarstellung dar. Sie können Informationen schnell und relativ kostenneutral ihrer Zielgruppe zur Verfügung stellen.

Üblicherweise sind dies Internetauftritte, in denen sich die Selbsthilfeorganisation vorstellt, über das Krankheitsbild oder die Behinderung aufklärt oder Neuigkeiten z. B. aus der Verbandsarbeit weitergibt. Zunehmend werden auch interaktive Möglichkeiten genutzt. So werden auf den Internetseiten zunehmend mehr Foren zum Austausch für Interessierte eingerichtet. Auch die verschiedenen Möglichkeiten im Bereich der sozialen Medien (z. B. Facebook) finden verstärkt Beachtung.

Art des Angebotes:

- Internetseite für Angehörige

Handlungsbereich:

- Aufklärung und Information

mögliche Zielgruppen:

- alle Angehörigengruppen

mögliche Struktur:

- integrierte Seite auf der Hauptseite des Verbandes
- eine komplette Homepage

Möglichkeiten der Gestaltung:

- Einstellen von Fachinformationen über die Erkrankung / Behinderung
- Bekanntmachung von Terminen
- bedarfsgerechte sprachliche und bildliche Gestaltung (gerade bei Kindern)
- Aufzeigen von Ansprechpartnern
- Einbeziehen der spezifischen Problemlagen und Bedürfnisse der Zielgruppe - Ratgeber
- Einstellen von Erfahrungsberichten von Angehörigen

- Aufzeigen von Ansprechpartnern und wichtigen Informationsquellen
- Einstellen von hilfreichen Links

Benötigte Ressourcen:

- Finanzierung z. B. einer eigenen Domain
- Kosten zur Erstellung und technischen Administration
- Mitarbeiter zur Pflege der Internetseite

Möglichkeiten für Ressourcen:

- Nutzung einer bestehenden Seite des Verbandes oder der Dachorganisation
 - Förderungen
 - ehrenamtliche Pflege der Seiten
-

Praxisbeispiel

Infoportal für Kinder von an MS erkrankten Eltern

Dieses Informationsangebot richtet sich an Kinder. Über die Homepage des Verbandes gelangt man auf eine speziell gestaltete Seite für Kinder und Jugendliche. Comic-Figuren leiten durch die Seiten und erklären den Kindern die Erkrankung, zeigen den Kindern wie sie sich selbst einbringen können und beantworten die häufigsten Fragen. Weiterhin ist auf der Seite eine Kommunikationsplattform eingerichtet, auf der Kinder selbst Beiträge schreiben und von ihren Erfahrungen berichten können. Dazu gehört ebenfalls ein interaktives Forum, in dem sich die Kinder untereinander austauschen können.

Angebot:

- Internetseite (interaktiv) mit Erklärungen zur Erkrankung Multiple Sklerose

Zielgruppe:

- Kinder, Kinder von an MS erkrankten Eltern

Handlungsbereich:

- Aufklärung und Information

inhaltliche Aspekte des Angebotes:

- die Erkrankung Multiple Sklerose und ihre Auswirkungen im Alltag werden erklärt
- spielerisch werden Informationen über die Erkrankung vermittelt, Ansprechpartner benannt, Hilfen für den Alltag aufgezeigt etc.

Organisationsstruktur:

- eine eigene spezielle Seite für die Zielgruppe Kinder

Gestaltung:

- der Zielgruppe entsprechende sprachliche und bildliche Gestaltung
- Einsatz von Comic-artigen Figuren
- kindgerechter Einsatz von Farben und Bildern



Quelle: <http://www.kinder-und-ms.de/kids/multiple-sklerose/>, 2013

Tims Seiten

- Neues
- die Krankheit erklärt
- Mama/Papa hat MS
- Ich habe MS
- Häufig gestellte Fragen
- Lexikon

JEMAND IN MEINER FAMILIE HAT MS

Wenn die Mama, der Papa, Schwester, Bruder oder sogar man selbst MS hat, macht das erstmal sehr traurig. Oder wütend. Oder hilflos. Das ist ganz normal, weil mit MS vieles nicht mehr so ist wie früher.

Das sollte Dich aber nicht mutlos machen, ganz im Gegenteil: Es sollte Dich und Deine Familie anspornen. Ihr alle müsst lernen, mit der MS zu leben. Alle zusammen nach Lösungen suchen, wie das Leben trotzdem schön weitergehen kann. Das ist zwar eine schwierige Aufgabe, aber keine unlösbare. Als erstes solltet Ihr gemeinsam viel darüber sprechen.

Vielleicht wird derjenige, der MS hat, nicht mehr alle bisherigen Aufgaben in der Familie genauso wie früher erledigen können. Wahrscheinlich hat Dein MS-kranke Vater nicht gleich Zeit für Dich, wenn er von der Arbeit kommt. Weil er so müde ist, muss er sich erst mal ausruhen. Vielleicht fragen Deine Freunde auch, warum Deine Mama nicht mehr mit Dir Rad fährt.

DU WILLST HELFEN?

Wie Du Mama oder Papa helfen kannst, findest du [hier](#).

DU MÖCHTEST GERN MIT ANDEREN DARAUF REDEN, WIE ES DIR MIT DER MS IN DER FAMILIE GEHT?

BEHANDLUNG VON MS

Du möchtest wissen, wie MS behandelt wird?

Hier liest Du mehr darüber

Tims Seiten

- Quasellecke
- Du hast Fragen?
- Eure Geschichten
- Erzähl uns Deine Geschichte

QUASELLECKE

Die neue Quasellecke

Hallo,
nun wundert Ihr Euch vielleicht doch ein wenig, dass Ihr nicht, wie bisher, so einfach Eure Beiträge in die Quasellecke eintragen könnt. Die Veränderung ist leider nötig, um Euren Beitrag besser zu verstehen. Deshalb noch besser austauschen könnt und stellen Euch die Quasellecke deshalb jetzt als interaktives Forum zur Verfügung. Zu Eurem eigenen Schutz funktioniert dies nur über eine Anmeldung. Habt Ihr die erledigt, öffnet sich die Quasellecke und Ihr könnt loslegen.

Dabei wünschen wir Euch viel Vergnügen.
Die Redaktion

Anmelden in der Quasellecke

Gib Deine E-Mailadresse und das Passwort ein, um Dich anzumelden.

E-Mail:
Passwort:

Neues Konto anlegen

Wenn Du noch kein Konto hast, klicke auf "Neues Konto anlegen".

Infoportal für Kinder zum Thema Multiple Sklerose

Was ist MS? Wer kann helfen? Was kann ich tun? Über MS reden?

Hier könnt Ihr uns sagen, wie Euch diese Seite gefällt und auch mit anderen Kindern Kontakt aufnehmen. Viel Spaß

Quelle: <http://www.kinder-und-ms.de/kids/multiple-sklerose/>, 2013

Weitere Angebote im Bereich Aufklärung und Information

Vorträge / Inputs

Angebot:

- Vorträge und fachliche Inputs für Angehörige

Handlungsbereich:

- Aufklärung und Information

mögliche Zielgruppen:

- Partner von Betroffenen
- (jugendliche und erwachsene) Geschwister
- (jugendliche und erwachsene) Kinder von Betroffenen

Organisationsstruktur:

- als integriertes Angebot im Rahmen allgemeiner Angebote für Betroffene und Familien (z. B. Jahresveranstaltung) möglich
- einzelnes Angebot nur für eine Angehörigengruppe

Mögliche Inhalte:

- Vermittlung von Fachinformationen zu indikationsrelevanten Themen
- rechtliche Fragestellungen, hier vor allem die Angehörigen betreffend
- Aufzeigen von Strategien im Alltag und im Umgang mit dem Betroffenen

Möglichkeiten der Gestaltung:

- kann im Rahmen anderer Angebote, z. B. einer Jahresveranstaltung, erfolgen
- spezifische Fachveranstaltung nur für Angehörige
- kurze Inputs im Rahmen von Angehörigentreffen

Benötigte Ressourcen:

- Referenten
- Honorarkosten
- Mitarbeiter für die Organisation und Durchführung vor Ort
- Räumlichkeiten

Möglichkeiten für Ressourcen:

- Förderung über Krankenkassen
- Gewinnung von ehrenamtlichen Referenten
- Spenden
- Multiplikatoren (Ärzte, Psychologen aus den entsprechenden Behandlungszentren etc.)
- ehrenamtliche Mitarbeit in der Organisation oder Durchführung

Seminare und Workshops

Angebot:

- Seminare und thematische Workshops nur für Angehörige

Handlungsbereich:

- Aufklärung und Information

mögliche Zielgruppen:

- alle Angehörigengruppen

Organisationsstruktur:

- als integriertes Angebot im Rahmen anderer Angebote möglich
- als direktes Angebot nur für Angehörige möglich

inhaltliche Aspekte des Angebotes:

- Vermittlung von Fachinformationen zu indikationsrelevanten Themen
- rechtliche Fragestellungen, hier vor allem die Angehörigen betreffend
- Aufzeigen von Strategien im Alltag und im Umgang mit dem Betroffenen
- präventive, gesundheitsfördernde Inhalte
- psychosoziale Seminare

Möglichkeiten der Gestaltung:

- kann im Rahmen anderer Angebote, z. B. einer Jahresveranstaltung, erfolgen
- spezifische Fachveranstaltung nur für Angehörige
- Wochenend-Seminar, Tagesseminar
- regelmäßiges Angebot (z. B. 2x im Jahr)

Benötigte Ressourcen:

- Referenten / Dozenten
- Honorarkosten
- Mitarbeiter für die Organisation und Durchführung vor Ort
- Räumlichkeiten

- eventuell entsprechende Materialien

Möglichkeiten für Ressourcen:

- Förderung über Krankenkassen möglich
 - ehrenamtliche Referenten
 - Spenden
 - Gewinnung von Multiplikatoren (z. B. Ärzte, Psychologen aus den entsprechenden Behandlungszentren etc.)
 - ehrenamtliche Mitarbeit in der Organisation oder Durchführung
-

Praxisbeispiel

Physiotherapie-Workshop für Geschwisterkinder

Das folgende Beispiel zeigt, wie Angebote für Angehörige in bestehende Angebote integriert werden können. Auf einer Jahresveranstaltung des Verbandes wurde, parallel zu Workshops für Betroffene, ein Workshop nur für die Geschwisterkinder von an Rheuma erkrankten Kindern angeboten. Dabei wurde unter Anleitung von Physiotherapeuten mit den Kindern Krankengymnastik durchgeführt. Während der Einheit wurden den Kindern wichtige Informationen vermittelt. Einbezogen wurden dabei Fragen wie z. B. warum muss mein Geschwister Physiotherapie machen, was ist bei der Therapie bei meinem Geschwister anders etc. Es ging darum, den Kindern die Erkrankung zu erklären und dabei auch zu sehen, welche Fragen sich bei den Geschwistern auftun. Dieser Workshop fand getrennt von den Geschwistern statt, um einen geschützten Raum für Fragen und Probleme zu bieten. Außerdem standen somit die gesunden Geschwister im Fokus. Die Integration dieses Angebotes in die Jahresveranstaltung bot den Vorteil, dass der organisatorische Aufwand nicht sehr hoch war, die Räumlichkeiten schon vorhanden waren und dass die Familien die Möglichkeit hatten, zusammen zur Veranstaltung zu kommen.

Angebot:

- Physiotherapie-Workshop für Geschwisterkinder

Zielgruppe:

- Geschwisterkinder

Handlungsbereich:

- Prävention
- Förderung der Compliance der Geschwisterkinder, zur Unterstützung der Geschwister mit Rheuma
- Erörterung, welche Problemlagen haben die gesunden Geschwister eventuell

inhaltliche Aspekte des Angebotes:

- Vermittlung von Fachwissen: warum muss mein Geschwister Physiotherapie machen, was bedeutet Rheuma, was ist anders bei einer Physiotherapie beim Geschwister mit Rheuma
- begleitende „Beobachtungen“ der Workshopleitung, welche Bedürfnisse und Probleme haben die gesunden Geschwister

Organisationsstruktur:

- integriertes Angebot
- Workshop im Rahmen einer Jahresveranstaltung

Gestaltung:

- Durchführen von Krankengymnastikeinheiten mit Geschwisterkindern
- im Rahmen einer Jahresveranstaltung
- Workshop in einem extra Raum
- ausschließlich für die Zielgruppe, ohne Beteiligung von Eltern und erkrankten Kindern
- parallel lief ein Workshop für die erkrankten Kinder

Benötigte Ressourcen:

- Leitung des Workshops
- Physiotherapeutinnen
- Raum zur Durchführung
- Organisation
- (Materialien zur Physiotherapie)

Möglichkeiten der Finanzierung:

- Förderung des Workshops über Krankenkasse
- da der Workshop im Rahmen einer Jahresveranstaltung stattfand, waren Räumlichkeiten vorhanden und die Organisation war vereinfacht

Erfahrungen:

- gesamte Familien nahmen an Jahresveranstaltung teil, daher niedrigschwelliges Angebot für einzelne Mitglieder
 - Möglichkeit für Familie, gemeinsam an einer Veranstaltung teilzunehmen und gleichzeitig auch individuelle Angebote zu nutzen
 - geschützter Raum für Geschwisterkinder vorhanden, dadurch niedrige Hemmschwelle der Kinder, sich auch zu Problemen zu öffnen
-

Praxisbeispiel

Seminarreihe für pflegende Angehörige

Im folgenden Praxisbeispiel geht es um eine Schulungsreihe für pflegende Angehörige von Menschen mit Alzheimer und Demenz. Sie ist modular aufgebaut und wird regelmäßig angeboten. Mit dieser Schulungsreihe sollen pflegende Angehörige in ihrer täglichen Belastungssituation durch die Vermittlung von Informationen zum Krankheitsbild und zu rechtlichen Fragestellungen sowie zu Bewältigungsstrategien im Umgang mit den erkrankten Menschen unterstützt werden.

Angebot:

- Schulungsreihe für Angehörige von Alzheimer- und Demenzkranken

Zielgruppe:

- pflegende Angehörige

Handlungsbereich:

- Information und Aufklärung
- fachliche Unterstützung
- Prävention

inhaltliche Aspekte des Angebotes:

- Vermittlung von Wissen
- fachliche Unterstützung
- Informationen zur Erkrankung
- Informationen zu rechtlichen Fragestellungen
- Aufzeigen von Entlastungsangeboten

- Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch

Organisationsstruktur:

- spezielle Seminarreihe
- regelmäßiges Angebot

Gestaltung:

- Schulungsreihe mit sieben Modulen
- je Modul 2 Stunden
- je Modul ein Thema

Benötigte Ressourcen:

- Leitung
- Organisation
- Räume

Möglichkeiten der Finanzierung:

- Finanzierung von Pflegekursen nach SGB XI § 45
 - Schulungsmaterialien gegen Schutzgebühr
-

Praxisbeispiel

Intensivseminar für Angehörige von Menschen mit bipolarer Störung

Angebot:

- Wochenendseminar ausschließlich für Angehörige

Zielgruppe:

- Angehörige von Menschen mit bipolarer Störung

Handlungsbereich:

- Information und Aufklärung
- persönlicher Austausch
- Prävention

inhaltliche Aspekte des Angebotes:

- Vermittlung von Wissen (rechtliche Fragestellungen, Umgang mit Betroffenen)
- Austausch

Gestaltung:

- Wochenendveranstaltung
- Vorträge, Inputs, Workshops, Erfahrungsberichte
- Entspannungsangebote
- ausschließlich für Angehörige

Benötigte Ressourcen:

- Tagungsort
- Referenten
- Organisation

Möglichkeiten der Finanzierung:

- Förderung durch Krankenkasse
- Teilnahmegebühren

Kosten

Im Gesamtbetrag sind enthalten:

- 2 Übernachtungen im DZ
- Verpflegung von Freitag 13.00 bis Sonntag 15.00 Uhr
- Pausencatering
- Seminargebühren

Bei Anmeldung und Bezahlung bis 28.2.2013:

144,00 € DGBS-Mitglieder
162,00 € Nichtmitglieder

ab 1.3.2013:

160,00 € DGBS-Mitglieder
180,00 € Nichtmitglieder

Aufpreis für Übernachtung im EZ: 5 € / Nacht

Bitte benutzen Sie für die Anmeldung das beiliegende Formular und senden Sie dieses vollständig ausgefüllt an

DGBS e.V.
Postfach 800130
21001 Hamburg
Fax: 040 - 85 40 88 84
E-Mail: info@dgb.de

Bitte überweisen Sie die Teilnahmegebühr spätestens bis zum 15. April 2013 auf das Konto der DGBS, Stichwort Intensivseminar für Angehörige
Konto 0005031826, BLZ 20090602
Deutsche Apotheker- und Ärztebank, Hamburg

Veranstalter

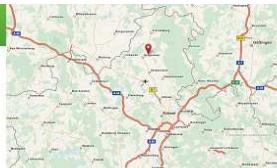
Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. (DGBS)
www.dgb.de
Geschäftsstelle Hamburg
E-Mail: info@dgb.de
Telefon 0700 - 333 444 54 (22 ct/min. aus dem dt. Festnetz)

Weitere Informationen:
Barbara Wagenblast
Angehörigenvertreterin der DGBS
Telefon 0731 - 794 869

Bitte beachten Sie folgende Bedingungen:

- Die Teilnehmerzahl ist begrenzt, es gilt die Reihenfolge der Anmeldungen.
- Nach Eingang der Teilnahmegebühr erhalten Sie eine Bestätigung.
- Bei Stornierung nach dem 15. April werden 50% der Teilnahmegebühr einbehoben.
- Bei kurzfristiger Absage durch den Veranstalter aufgrund einer geringer Teilnehmerzahl werden sämtliche Teilnahmegebühren unumgehend zurück erstattet.
- Haftung
Für Verluste, Unfälle oder Schäden, gleich welchen Ursprungs, an Personen und Sachgegenständen haftet der Veranstalter nicht.
- Teilnehmer nehmen auf eigene Verantwortung an dem Seminar teil.
- Gerichtsstand bei Streitigkeiten ist Hamburg.

Hinweis: © DGBS (Hamburg) 2013. Alle Rechte vorbehalten.



Veranstaltungsort

Evangelische Tagungsstätte Hofgeismar
Gesundbrunnen 8-11
34362 Hofgeismar
Telefon: 05671 / 881-0
E-Mail: [tagungsstaette.hofgeismar@ekkw.de](mailto>tagungsstaette.hofgeismar@ekkw.de)
Internet: www.tagungsstaette-hofgeismar.de

Referenten

Fachliche Gesamtleitung:
Frau Gyöngyver Sielfaff, Dipl.-Psychologin, Psychologische Psychotherapeutin, Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf und weitere Referenten

Moderation

Barbara Wagenblast, 2. stellvertv. Vorsitzende der DGBS, Angehörigenvertreterin und weitere erfahrene Angehörige

Teilnehmer

ausreichlich Angehörige, Freunde und Vertrauenspersonen von bipolaren Erkrankten. Sie sollten bereits Grundkenntnisse über das Krankheitsbild haben, sei es durch Besuch eines früheren DGBS-Seminars, einer Selbsthilfegruppe, der DGBS-Tagungen oder durch Selbststudium.



DGBS
Deutsche Gesellschaft für
Bipolare Störungen e.V.



3. – 5. MAI 2013
Intensivseminar für
Angehörige von
bipolar Erkrankten

Ev. Tagungsstätte Hofgeismar
bei Kassel
Mit freundlicher Unterstützung der



AOK
Die gesetzliche Krankenversicherung

Wir fördern den Triadik: Fachleute, Betroffene, Angehörige

MANIE & DEPRESSION

Der alltägliche Spagat zwischen „Helfen“ und „eigene Grenzen setzen“

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Angehörige!

Von einer Bipolaren Störung sind in Deutschland mehr als eine Million Menschen betroffen. Doch nicht nur sie leiden unter der Krankheit, sondern auch ihre Angehörigen. Der alltägliche Spagat zwischen „Helfen“ und „eigene Grenzen setzen“ ist erfahrungsgemäß ein lebenslanger Kraftakt.

Aus diesem Grund bietet die DGBS seit vielen Jahren Seminare für Angehörige an, die inzwischen von über 400 Teilnehmern besucht wurden.

In diesem Seminar bietet sich nun die Möglichkeit, in Kleingruppen wichtige Themen intensiv zu bearbeiten. Auch werden wir uns zeitweise bezüglich der jeweiligen Angehörigenbeziehung aufteilen.

Wir werden nach Möglichkeiten der emotionalen Bewältigung suchen und dem Auffinden eigener Ressourcen Zeit widmen.

Wir achten auf ein ausgewogenes Angebot zwischen Informationsvermittlung, Gruppenarbeit und Austauschmöglichkeit zwischen den Teilnehmern.

Das wunderbare Ambiente der Tagungsstätte bietet viele Möglichkeiten, die theoretischen Impulse von Angeboten des „Kraftschöpfens“ gleich vor Ort praktisch auszuprobieren.

Wir freuen uns, wenn wir Sie in Hofgeismar begrüßen dürfen.

Im Namen des gesamten Teams

Barbara Wagenblast

Programm Intensivseminar für Angehörige von bipolar Erkrankten

Freitag, 3. Mai 2013

ab 13.00 Uhr Eintreffen
Imbiss

14.30 Uhr Begrüßung

Vortrag: Rechte von Angehörigen und Patienten
Referent NN

Vortrag: Vorsorge
• Vorsorgekassen
• Vorsorgevollmacht
• Vereinbarung Patient/Ang.
• Behandlungsvereinbarung
Referentin B. Wagenblast

Kaffeepause

Austausch / Diskussion

Kleingruppen

Ergebnisse der Gruppenarbeit im Plenum

18.30 Uhr Abendessen

Verschiedene Angebote zur Erholung und zum Ausprobieren
• Gespräche
• Sitzen
• Tanzen
• Laufen / Walken
• DVD-Filme mit bipolaren Themen

Samstag, 4. Mai 2013

bis 9.00 Uhr Frühstück

Referent aller Vorträge: G. Sielaff
Vortrag: Wenn die ganze Familie Achterbahn fährt, wie geht es den Kindern, Partnern, Eltern, Freunden?

Kleingruppen

Kaffeepause

Vortrag: In der Achterbahn der Gefühle mitgeflogen

Mittagessen

Vortrag: Immer reden oder nur noch schweigen, Kommunikation in Familien

Kleingruppen

Kaffeepause

Vortrag: Selbstbewusst und informiert, Umgang mit Behandlern und Institutionen

Kleingruppen

Auswertung aller Erfahrungen

17.00 Uhr Angebote zur Entspannung

18.30 Uhr Abendessen

Gemütliches Beisammensein im Bierkeller

Sonntag, 5. Mai 2013

bis 9.00 Uhr Frühstück

Vortrag: Grenzen erkennen - Kräfte bündeln, Angehörige zwischen Mitgefühl und Überforderung

Kleingruppen

Kaffeepause

Berichte der Gruppen im Plenum:
Wie habe ich es geschafft, diese Situationen zu meistern? Was hat mir geholfen?

Mittagessen

Vortrag über Selbsthilfegruppen

H. Giesler, R. Giesen

Informationen über diverse Angebote der Deutschen Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. (DGBS)

J. Stöpp

Feedback und Abschluss

14.30 Abschiedskaffee

Kurzfristige Programmänderungen vorbehalten

<http://www.dgbs.de/termin+M5a186a19bed.html>

Praxisbeispiel

Geschwisterworkshop für Geschwister von erkrankten Kindern

Angebot:

- Workshop für Geschwisterkinder

Zielgruppe:

- Geschwisterkinder von an Mukoviszidose erkrankten Kindern

Handlungsbereich:

- Förderung der Compliance der Geschwisterkinder, zur Unterstützung der Geschwister mit Mukoviszidose
- Erörterung, welche Problemlagen haben die gesunden Geschwister eventuell

inhaltliche Aspekte des Angebotes:

- Vermittlung von Wissen über die Erkrankung
- Fragen darüber, was die Kinder über die Erkrankung wissen, wie der Alltag der Geschwister verläuft, was müssen kranke Geschwister wegen der Erkrankung machen etc.
- Gespräche über den Alltag in den Familien

- Gespräche über Sorgen oder das Befinden

Organisationsstruktur:

- integriertes Angebot
- paralleler Workshop im Rahmen einer Jahresveranstaltung
- nur für die Geschwisterkinder

Gestaltung:

- im Rahmen einer Jahresveranstaltung
- Workshop in einem extra Raum
- ausschließlich für die Geschwisterkinder, ohne Beteiligung von Eltern und erkrankten Kindern
- Methoden wie z. B. Vorstellungsrunde, Gesprächskreis, Gestaltung (Bilder), Bewegung etc.

Benötigte Ressourcen:

- Leitung des Workshops durch eine Psychologin
- Raum zur Durchführung
- Organisation
- Materialien zur Gestaltung

Möglichkeiten der Finanzierung:

- da der Workshop im Rahmen einer Jahresveranstaltung stattfand, waren u. a. Räumlichkeiten vorhanden und die Organisation war vereinfacht
- ehrenamtliche Leitung (Psychologin)

Erfahrungen:

- gesamte Familien nahmen an Jahresveranstaltung teil, daher niedrigschwelliges Angebot
 - Möglichkeit für Familie, gemeinsam an einer Veranstaltung teilzunehmen und gleichzeitig auch individuelle Angebote zu nutzen
 - geschützter Raum für Geschwisterkinder vorhanden, dadurch niedrige Hemmschwelle der Kinder, sich auch zu Problemen zu öffnen
-

Bereich Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit

Neben Angeboten, die sich direkt an Angehörige richten, sind auch Angebote z. B. für Multiplikatoren und eine breite Öffentlichkeit sinnvoll. Die entsprechenden Maßnahmen sollten das Thema Angehörige aufgreifen und auf die Situation dieser Menschen aufmerksam machen. Das Spektrum der Angebote kann dabei ebenfalls von Informationsmaterialien bis hin zu Fachveranstaltungen zum Thema „Angehörige und Familien“ reichen.

Film über Kinder von Krebspatientinnen

Art des Angebotes:

- Dokumentarfilm

Handlungsbereich:

- Erfahrungsaustausch
- Öffentlichkeitsarbeit

Zielgruppen:

- verschiedene Zielgruppen
- Angehörige, Betroffene, Multiplikatoren, Experten und Fachkräfte

Organisationsstruktur:

- Informationsmaterial des Verbandes

Gestaltung:

- Dokumentation
- Interviews
- Vorstellung von Betroffenen und Angehörigen
- Erfahrungsberichte von Angehörigen
- Experteninterview
- DVD mit einer Länge von 13 Minuten

Benötigte Ressourcen:

- Finanzierung
- Zusammenarbeit mit entsprechenden Medienschaffenden

Möglichkeiten für Ressourcen:

- Förderung durch Krankenkasse
-

Flyer für Multiplikatoren, Kinder und Jugendliche von psychisch erkrankten Eltern

Angebot:

- Informationsflyer

Handlungsbereich:

- Aufklärung und Information
- Sensibilisierung

Zielgruppen:

- Multiplikatoren, Fachkräfte, weitere relevante Gruppen, Interessierte

Struktur:

- spezielles Angebot der verbandlichen Informationsarbeit

mögliche Gestaltung:

- Flyer / Faltblatt
- Problemdarstellung
- Aufzeigen von Ansprechpartnern
- Ansprache als Partner

Benötigte Ressourcen:

- Erstellungskosten z. B. für grafische Gestaltung
- Druckkosten

Ressourcen

- Förderung durch Krankenkasse

Interessierte Menschen, die den Familien Unterstützung geben wollen, können sich bei folgenden Einrichtungen informieren:

Folgende Broschüren geben grundlegende Informationen und können als Gesprächseintrag hilfreich sein:

- **Beratungsstellen** für Eltern, Kinder und Jugendliche der Stadt, des Landkreises oder der Kirchen
- **Jugendamt:** Die Mitarbeiter des Jugendamtes beraten die Eltern und Jugendliche darüber, welche Möglichkeiten der Jugendhilfe zur Verfügung vorhanden sind und genutzt werden können.
- Über die Internetseite www.bkpy.net können regionale Unterstützungsangebote für Eltern und Kinder psychisch kranker Eltern abgerufen werden.



Auf die oben genannten und die nachfolgenden Einrichtungen können Sie die Eltern aufmerksam machen:

- Die „Nummer gegen Kummer“ bietet Beratung über ein **Elterntelefon**, das unter der Nummer **0800 111 0 550** (Mo - Mi von 9 - 11 Uhr, Di und Do von 17 - 19 Uhr) kostenfrei angewählt werden kann.
- Wenn sich Eltern online beraten lassen möchten so ist bei Fragen und Problemen zur Erziehung die Website der Bundeskonferenz für Erziehungsberatung, www.bke-elternberatung.de, die richtige Adresse im Netz.

Einrichtungen bei denen Kinder und Jugendliche Unterstützung erfahren:

- Das **Kinder- und Jugendtelefon** der BKK-Bundesverbandsgruppe besteht aus einer Nummer **0800 111 0 233** (Mo - Sa von 14 - 20 Uhr) kostenfrei angewählt werden.
- Auf der Website der Bundeskonferenz für Erziehungsberatung www.bke-jugendberatung.de können sich Jugendliche mit ihren Sorgen und Nöten einloggen und beraten lassen.



KINDER PSYCHISCH KRANKER BRAUCHEN IHRE HILFE

www.psychisch-krank.de

Hallo!

Psychisch krank?

Meine Eltern sind es....

Ein Projekt der Familien-Selbsthilfe Psychiatrie (BAPk e.V.) und des BKK-Bundesverbandsgruppe in Zusammenarbeit und mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit.



Was viele nicht wissen ...

Kinder brauchen auch verlässliche Vertrauenspersonen außerhalb des Elternhauses!

Was viele nicht wissen ...

- In Deutschland leben zwischen drei und vier Millionen Kinder von Eltern mit einer psychischen Erkrankung.
- Kinder psychisch kranker Eltern haben ein höheres Risiko, selbst eine psychische Störung zu entwickeln.
- Die Kinder können unter Desorientierung, sozialem Rückzug, Angsten und Schuldgefühlen leiden.
- Die Eltern haben Selbstzweifel, Scham und Angst, ihr Kind zu verlieren.
- Weil man die Kinder schonen will, werden psychische Probleme in vielen Familien nicht angesprochen.
- Die Kinder bleiben häufig mit ihren Ängsten und der Überforderung allein.

Wer redet schon mit den Kindern?

- Über psychische Krankheiten zu reden, ist heute immer noch oft ein Tabuthema. Das ist in den Familien so, betrifft aber auch Verwandte, Freunde und Kollegen.
- Psychische Erkrankung führt oft ins soziale Aus und in die Einsamkeit.
- Wenn Kinder diesen Weg mitgehen, fehlen ihnen wichtige Erfahrungen für ihre Entwicklung: Kontakt zu Gleichaltrigen, Erfolgserlebnisse, Vorbilder, Freizeitaktivitäten ...
- Professionelle Helfer, wie Einrichtungen der Jugendhilfe, kommen meist erst dann ins Spiel, wenn die Kinder aufgrund der Krankheit ihrer Eltern „auffällig“ werden.

Aber:

Kinder brauchen auch verlässliche Vertrauenspersonen außerhalb des Elternhauses!

Es muss durchaus nicht immer ein „Fachmann“ bzw. eine „Fachfrau“ sein sein!

Das können vielleicht auch SIE sein!

Tatsächlich sind die Menschen in der Umgebung von hoher Bedeutung für die Kinder.

Hier sind auch Lehrer, Erzieher, Freunde, Nachbarn oder Schulkameraden gefragt.

Kinder psychisch kranker Eltern sind auf die Aufmerksamkeit und Unterstützung von Erwachsenen in der Nachbarschaft, im Sportverein oder der Kirchengemeinde angewiesen.

Sie alle können Rückhalt und Sicherheit bieten und zu einem Puffer in Krisensituationen werden. Sie gehören zu den Grundlagen für eine gelingende Kindheit auch unter schwierigen Bedingungen.

Dabei muss sinnvolle Hilfe natürlich immer die Eltern mit einbinden.

Wichtig sind offene Augen und Herzen für die Kinder, damit nicht Einsamkeit und Isolation alles noch viel schlimmer machen.

Eltern finden UNTERSTÜZUNG bei folgenden Einrichtungen oder Institutionen:

- » **Beratungsstellen** für Eltern, Kinder und Jugendliche der Stadt, des Landkreises oder der Kirchen
- » **Jugendamt**: Die Mitarbeiter des Jugendamtes beraten die Eltern darüber, welche Möglichkeiten der Jugendhilfe zur Unterstützung vorhanden sind und genutzt werden können.
- » **Gesundheitsamt**: Je nach regionaler Gegebenheit können Mitarbeiter des Gesundheitsamtes den Eltern Unterstützung anbieten.
- » Über die Internetseite www.kipsy.net können regionale Unterstützungsangebote für Eltern und für Kinder psychisch kranker Eltern abgerufen werden.
- » Die „**Nummer gegen Kummer**“ bietet Beratung über ein Elterntelefon. Es kann Montag und Mittwoch von 9–11 Uhr sowie Dienstag und Donnerstag von 17–19 Uhr kostenfrei angehängt werden unter der Nummer **0800 111 0 550**.
- » Wenn sich Eltern online beraten lassen möchten so ist bei Fragen und Problemen zur Erziehung die Website bke-Elternberatung.de die richtige Adresse im Netz.

Hier können Sie **INFORMATIONS MATERIAL** anfordern!

Fachleute der Erwachsenenpsychiatrie können mit den örtlichen Einrichtungen der Jugendhilfe zusammenarbeiten, wenn die Einwilligung des erkrankten Elternteils vorliegt.
Eine anonyme Beratung ist für Fachleute der Erwachsenenpsychiatrie auch ohne die Einwilligung der Eltern möglich.
Broschüren, die Sie an Eltern, an Kinder und Jugendliche weiterreichen können:

- » Jetzt bin ich dran... (für Kinder von 8 bis 12 Jahren)
- » It's my turn (Information für Jugendliche ab 12 Jahren)
- » Nicht von schlechten Eltern... (Informationen für Eltern)

Bestelladresse:
Familien-Selbsthilfe Psychiatrie (BApK e.V.)
Opperner Str. 130, 53119 Bonn
www.bapk.de, bapk@psychiatrie.de
Telefon: 0228/632646

Ein Projekt der Familien-Selbsthilfe Psychiatrie (BApK e.V.) und des BKK Bundesverbandes
Stand: Oktober 2008



SIE SIND PARTNER!
Auch für Kinder mit einem psychisch kranken Elternteil

SIE HABEN DIE GANZE FAMILIE IM BLICK!

Als Fachleute im Bereich der Erwachsenenpsychiatrie haben Sie die Kompetenz, mit den Eltern in einer sensiblen Art und Weise über die Kinder zu sprechen.

Die meisten Patienten mit Kindern haben Angst davor, schlechte Eltern zu sein oder ihre Kinder sogar aufgrund der Erkrankung zu verlieren.

Sie können den Eltern diese Angst nehmen, wenn Sie deutlich machen, dass Kinder am besten bei ihren Eltern aufwachsen.

Aber auch, dass es Situationen gibt, wo Eltern Unterstützung und Hilfe benötigen.

» Sie fragen Ihre Patienten, ob sie Eltern sind

» Sie sprechen die Versorgung der Kinder an

» Sie weisen auf Hilfsangebote hin

» Sie unterstützen die Patienten in ihrer Elternrolle

» Sie motivieren die Eltern, Unterstützung für die Kinder anzunehmen

» Sie wissen, dass auch Kinder Angehörige sind und informieren diese altersgemäß

» Sie verweisen aktiv auf das Informationsmaterial für Kinder und Eltern

Kinder psychisch kranker Eltern sind auf Ihre Fachkompetenz und Unterstützung angewiesen.

Darauf, dass Sie Ihre Arbeit gut machen und ALLE im Blick haben.

Auch die Kinder.

» In Deutschland leben zwischen drei und vier Millionen Kinder von Eltern mit einer psychischen Störung

» Kinder psychisch kranker Eltern haben ein höheres Risiko, selbst eine psychische Störung zu entwickeln

» Die Kinder können unter Desorientierung, sozialem Rückzug, Ängsten und Schuldgefühlen leiden

» Die Eltern haben Selbstzweifel, Scham und Angst, ihr Kind zu verlieren

<http://www.psychiatrie.de/bapk/kipsy/broschueren/>

Literatur und Quellenangaben

Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e. V.

<http://www.psychiatrie.de/bapk/kipsy/broschueren/>

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e. V. (Hrsg.): „Wegweiser für Angehörige“, Stand 2012

Büschesg-Abel, Winfried: „Systemische Beratung in Familien mit behinderten oder chronisch erkrankten Angehörigen“, Luchterhand, Neuwied/Berlin, 2000

Cloerkes, Günther: „Eine Soziologie der Behinderten“, Universitätsverlag Winter - Edition S, Heidelberg, 2007

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz:

<http://www.deutsche-alzheimer.de/>, Stand 2013

Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e. V.:

<http://www.dgbs.de/>, Stand 2013; <http://www.dgbs.de/termin+M5a186a19bed.html>

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e. V.:

<http://www.kinder-und-ms.de/>, Stand 2013;

<http://www.kinder-und-ms.de/kids/multiple-sklerose/> Stand 2013

Eberhardt, Monika: „Lebenskunst Familie - (Über)Forderung von Familien mit behinderten Angehörigen“, In: Stolz, Peter (Hrsg.): „Arbeitsmaterialien des Fachbereichs Sozialwesen der Fachhochschule Potsdam, Nr. 21“, IFFE, 2001

Familien-Selbsthilfe Psychiatrie (BApK e. V.) / BKK Bundesverband (Hrsg.): „Jetzt bin ich dran - Informationen für Kinder von 8-12 Jahren mit psychisch kranken Eltern“, Stand 2010

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e. V.: „Krebskranke Frauen und ihre Kinder - Der individuelle Weg“, DVD, 2009

Heckmann, Christoph: „Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern“, Universitätsverlag Winter - Edition S, 2004

Rosenkranz, Theresia: „Familienentlastung. Dienste für Familien mit behinderten Angehörigen, unter besonderer Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern“, edition pro mente, Linz, 1998

Schlutz, Erhard: „Bildungsdienstleistungen und Angebotsentwicklung“, Waxmann, Münster, 2006

Schmidt, Uwe: „Deutsche Familiensoziologie“, Westdeutscher Verlag, Wiesbaden, 2002

Schmitz, Stefan: „Grundwissen der Familienpsychologie“, Verlag Via Nova, Petersberg, 2006

Die BAG SELBSTHILFE mit Sitz in Düsseldorf ist die Dachorganisation von 121 bundesweiten Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Darüber hinaus vereint sie 14 Landesarbeitsgemeinschaften und 5 außerordentliche Mitgliedsverbände.

Der BAG SELBSTHILFE sind somit mehr als 1 Million körperlich-, geistig-, sinnesbehinderte und chronisch kranke Menschen angeschlossen, die sowohl auf Bundes- und Landesebene tätig sind als auch auf lokaler Ebene in Selbsthilfegruppen und Vereinen vor Ort.

Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Integration, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen die BAG SELBSTHILFE für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen in zahlreichen politischen Gremien eintritt.

BAG SELBSTHILFE e.V.

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
Kirchfeldstr. 149 • 40215 Düsseldorf
Tel.: 0211.31006 - 0 • Fax : 0211.31006 - 34