



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)
- Landesverband Bayern e.V. -

Konzeption

der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke

– Landesverband Bayern e.V. –

und ihrer Beratungsstellen

Inhaltsverzeichnis

1.	Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke DGM – Landesverband Bayern e.V. – und die Neuromuskulären Zentren
2.	Die Beratungsstellen (institutioneller Rahmen)
3.	Leitbild
4.	Zielgruppe und Bedarf
5.	Ziele
6.	Leistungsangebot und Umsetzung
6 a.	Allgemeine Beratung
6 b.	Informations- und Bildungsangebote
6 c.	Öffentlichkeitsarbeit
6 d.	Netzwerkarbeit
6 e.	Gewinnung, Schulung und Koordination von ehrenamtlichen Mitarbeitern
6 f.	Freizeit-, Bildungs- und Begebnungsmaßnahmen
7.	Methoden und Prinzipien professionellen Handelns
8.	Qualitätssicherung

1.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke DGM
– Landesverband Bayern e.V. –
und die Neuromuskulären Zentren



Mit über 8.000 Mitgliedern ist die DGM die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Sie wurde 1965 von Ärzten und Eltern eines muskelkranken Kindes gegründet, zunächst ausschließlich mit dem Ziel der Forschungsförderung. Heute ist sie auch als Interessenvertretung aktiv, unterstützt Betroffene und Angehörige in ihrem Leben mit einer Muskelerkrankung und bietet Raum für Erfahrungsaustausch und gegenseitige Hilfeleistung. Selbsthilfestrukturen, ehrenamtliches Engagement und professionelle Beratung ergänzen sich.

1990 entstanden in Kooperation mit der DGM bundesweit Neuromuskuläre Zentren. Diese bilden ein flächendeckendes Netz in Deutschland. Damit kann wohnortnah qualifizierte Diagnostik und Therapie von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen sichergestellt werden. An den Zentren, zu denen Abteilungen der Universitäten, aber auch andere klinische Einrichtungen gehören, arbeiten spezialisierte Neurologen und Neuropädiater mit Humangenetikern, Kardiologen, Lungenfachärzten, Orthopäden, aber auch mit Therapeuten und Mitarbeitern der Psychosozialen Beratung zusammen.

1994 wurde die DGM – Landesverband Bayern e.V. – als eigenständiger Verein gegründet, mit dem Ziel, Beratungsstellen an drei Standorten in Bayern einzurichten. Die Finanzierung dieser Dienste erfolgt im Rahmen der überregionalen Offenen Behindertenarbeit (üOBA) durch das Bayerische Sozialministerium und die Regierungsbezirke (ohne Schwaben) sowie Eigenmittel des Vereins.

Der Landesverband wird von einem ehrenamtlichen Vorstand geleitet.

Näheres zum Verein ist in der Satzung der DGM – LV Bayern e.V. – geregelt.

2.

Die Beratungsstellen (institutioneller Rahmen)

Die Beratungsstellen des Landesverbandes an den Neuromuskulären Zentren Bayern Süd (München), Bayern Mitte (Erlangen), und Würzburg wurden im Dezember 1995 eingerichtet.

In jeder Beratungsstelle ist ein Mitarbeiter der Psychosozialen Beratung (Vollzeit), ein Mitarbeiter der Physiotherapeutischen oder Ergotherapeutischen Beratung (Teilzeit) und eine Verwaltungskraft (Teilzeit) beschäftigt.

Durch diese besondere Ausstattung der Dienste kann für alle Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihre Angehörigen in Bayern ein multidisziplinäres professionelles Hilfeangebot zur Verfügung gestellt werden. **Die Inanspruchnahme aller Angebote ist freiwillig. Die Beratung ist für Ratsuchende kostenfrei und nicht an eine Mitgliedschaft in der DGM gebunden.**

Die Beratungsstellen sind in Räumen von Kliniken oder universitären Einrichtungen untergebracht, die mietfrei zur Verfügung gestellt werden. **Durch die Anbindung an spezialisierte medizinische Einrichtungen können Ratsuchende während oder nach der Diagnosestellung unmittelbar an die Psychosoziale, Physio- oder Ergotherapeutische Beratung vermittelt werden.**

Für die Durchführung von Gesprächskreisen, Seminaren oder sonstigen Veranstaltungen werden barrierefreie Räumlichkeiten anderer Organisationen genutzt.

Unsere spezialisierten Dienste arbeiten mit Einrichtungen und Fachdiensten der jeweiligen Region eng zusammen. Da der Bezirk Schwaben die finanzielle Förderung des Dienstes eingestellt hat, werden Ratsuchende aus Schwaben an Beratungsstellen vor Ort vermittelt.

Es besteht eine gute Kooperation zwischen den Ärzten der drei Neuromuskulären Zentren, der Psychosozialen und Physiotherapeutischen/Ergotherapeutischen Beratung aber auch mit Ehrenamtlichen, die aus der Selbsthilfe heraus aktiv werden und ihr spezielles Erfahrungswissen einbringen.

Die wesentlichen Rahmenbedingungen für die Beratung an den Neuromuskulären Zentren in Bayern sind in den Stellenbeschreibungen für die Mitarbeiter, in Verträgen zwischen den Neuromuskulären Zentren und der DGM - Landesverband Bayern e.V. sowie der Geschäftsordnung der DGM - LV Bayern e.V. - geregelt.

Im Übrigen sind sie durch die strukturellen Bedingungen der einzelnen NMZ und die Unterschiedlichkeit der Einzugsgebiete geprägt.

Die Teamleitung/fachliche Leitung der jeweiligen Beratungsstelle obliegt dem Mitarbeiter der Psychosozialen Beratung.

3.

Leitbild

Das Leitbild beschreibt die Wertebasis der DGM und Grundsätze der professionellen Arbeit an den Beratungsstellen. Wesentliches Prinzip ist die wertschätzende und respektvolle Begegnung mit Menschen unabhängig von ihrem Alter, ihrem kulturellen und sozialen Hintergrund oder religiöser Zugehörigkeit.

Die Tätigkeit aller ist ausgerichtet an den Grundsätzen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung. **Das Handeln der Hauptamtlichen orientiert sich an den Förderrichtlinien der „überregionalen Offenen Behindertenarbeit“ und den Grundsätzen der DGM.**

Ziele dieser Selbsthilfeorganisation sind die Förderung einer aktiven Bewältigung von Krankheit und Behinderung, die Unterstützung der Betroffenen bei einer selbstbestimmten Lebensführung, bei der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und bei der politischen Interessensvertretung. Eine zentrale Aufgabe ist es, durch Selbsthilfeangebote den Austausch und die gegenseitige Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen zu fördern.

Eine ganzheitliche und ressourcenorientierte Sichtweise beinhaltet die Begleitung von Menschen durch Krisensituationen und im Leben mit fortschreitender körperlicher Einschränkung, teilweise bis zum Lebensende. Gleichzeitig werden Betroffene in ihrer individuellen Kompetenz wahrgenommen und in die Entwicklung der Selbsthilfestrukturen und die Beratung einbezogen (Empowerment¹ / Peer Counseling²)

Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen arbeiten im Vorstand des Vereins mit. Somit sind sie Arbeitgeber für die hauptamtlichen Mitarbeiter und als ehrenamtlich Aktive wertvolle Ansprechpartner.

Das humanistische Weltbild³ und die systemische Sichtweise sind Grundlagen für die Tätigkeit der Berater.

4.

Zielgruppe und Bedarf

Neuromuskuläre Erkrankungen sind selten. Vielen sind sie unter den Begriffen „Muskelkrankheit“ oder „Muskelschwund“ bekannt.

Bisher lassen sich über 800 verschiedene Erkrankungsformen benennen, die unterschiedliche Ursachen (z.B. in der Schädigung der Muskelzellen oder der Nervenfasern) haben. Am häufigsten sind unterschiedliche Formen von Muskeldystrophie, spinale Muskelatrophien, Amyotrophe Lateralsklerose, entzündliche Muskelerkrankungen und verschiedenen Formen von Neuropathien. Die Krankheitsbilder unterscheiden sich in ihrem Verlauf (Schwere der Erkrankung) und der Progredienz⁴ erheblich. Alle Betroffenen sind durch Kraftverlust beeinträchtigt, was zur Einschränkung elementarer Funktionen führt (z.B. Sprechen, Gehen, Greifen, Sehen). Oft ist mit einer deutlich verkürzten Lebenserwartung zu rechnen.

Es gibt Kinder, die ab Geburt schwer betroffen sind, Kinder, die zunächst gesund erscheinen und dann im Laufe ihres Lebens das Fortschreiten ihrer Behinderung erleben und Menschen, die erst im mittleren oder höheren Lebensalter erkranken. Da Muskelerkrankungen zum Teil genetisch bedingt und erblich sind, gibt es auch Familien, denen mehrere Betroffene - evtl. mit unterschiedlichen Ausprägungsgraden - der Erkrankung angehören.

In Bayern leben schätzungsweise 15.000 Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung. Die Beratung der DGM in Bayern steht allen Betroffenen und ihren Angehörigen zur Verfügung soweit sie im Einzugsgebiet der Neuromuskulären Zentren leben oder an diesen medizinisch betreut werden. Je nach Diagnose und persönlicher Lebenssituation benötigen Betroffene und ihre Angehörigen nur gelegentlich und in größeren zeitlichen Abständen oder aber sehr regelmäßig und intensiv Beratung und Begleitung.

Darüber hinaus stehen die Mitarbeiter der Beratungsstellen Ärzten, Therapeuten, Mitarbeitern anderer Fachdienste sowie allen Interessierten als Ansprechpartner/innen zur Verfügung.

5.

Ziele

Neuromuskuläre Erkrankungen führen zu körperlicher Behinderung und sind häufig mit der Abhängigkeit von technischer und/oder personeller Hilfe verbunden.

Ziel unserer Angebote ist es, Ratsuchende auf dem Weg einer selbstbestimmten Lebensführung zu begleiten. Sie werden dabei unterstützt, ihre Selbständigkeit und Autonomie in Schule und Beruf, im häuslichen Bereich, in der Freizeit sowie im familiären und gesellschaftlichen Leben zu entwickeln, zu fördern und zu erhalten.

Die Herangehensweise der Mitarbeiter ist vom Grundsatz her aktivierend, nicht versorgend. Sie wollen eine Basis schaffen, auf der Ratsuchende selbst entscheiden und tätig werden können. Betroffene sollen ermutigt werden, eigene Belange soweit als möglich selbst zu gestalten.

Hilfe wird in unterschiedlichen Formen angeboten: Beratung und Begleitung, Vermittlung von Kontakt zu Gleichbetroffenen und zu Selbsthilfegruppen, Informations- und Begegnungsveranstaltungen und Unterstützung durch Ehrenamtliche (in der Regel selbst Betroffene).

Darüber hinaus ist es uns ein wichtiges Anliegen, neuromuskuläre Erkrankungen in der (Fach-) Öffentlichkeit bekannter zu machen, über die besondere Lebenssituation muskelkranker Menschen zu informieren und die gesellschaftlichen Bedingungen für das Zusammenleben aller Menschen weiterzuentwickeln.

6.

Leistungsangebot und Umsetzung

a.

Allgemeine Beratung

b.

Informations- und Bildungsangebote

c.

Öffentlichkeitsarbeit

d.

Netzwerkarbeit

e.

Gewinnung, Schulung und Koordination
von ehrenamtlichen Mitarbeitern

f.

Freizeit-, Bildungs- und Begegnungsmaßnahmen

6 a. Allgemeine Beratung

Muskelkranke Menschen und ihre Angehörigen können sich persönlich, telefonisch oder per Email an die Beratungsstellen wenden. Beratung kann im Einzelkontakt oder als Familienberatung stattfinden - sowohl an der jeweiligen Beratungsstelle, an anderen Kliniken oder im Rahmen von Hausbesuchen. Durch die räumliche Anbindung an Klinikambulanzen kann psychosoziale und physio- oder ergotherapeutische Beratung schon parallel zur Diagnosestellung eingeleitet werden.

Die Beratung der DGM ist interdisziplinär angelegt. An den Neuromuskulären Zentren arbeiten Ärzte, Therapeuten (physiotherapeutische und ergotherapeutische Beratung) und Sozialpädagogen (psychosoziale Beratung) eng zusammen. Jede dieser Professionen ist in Netzwerke eingebunden, so dass bei Bedarf an andere Fachdienste vermittelt werden kann.

Bei vielen krankheitsspezifischen Themen (z.B. häusliche Beatmung, Leben mit Assistenz, Behinderung und Sexualität) kann auch auf die besondere Erfahrungskompetenz Betroffener zurückgegriffen werden, die sich in der DGM ehrenamtlich engagieren.

Beratung bezieht die physische und psychische Befindlichkeit der Ratsuchenden, das häusliche Umfeld und die sozialen Bezüge der Betroffenen sowie rechtliche und organisatorische Fragestellungen ein. Sie orientiert sich in ihrem Verlauf an Fragen der Ratsuchenden und deren aktueller Lebenssituation.

Die Begriffe Beratung und Begleitung schließen unterschiedliche Aspekte ein:

- Information
- Entscheidungshilfe (z.B. Arbeitgebermodell versus Pflege im Heim, Weiterleben mit häuslicher Beatmung oder Auseinandersetzung mit Lebensbegrenzung, Entscheidung für oder gegen eine Sondenernährung...)
- Klärungshilfe (z.B. bei Konflikten innerhalb der Familie)
- Motivation - Anleitung - Unterstützung (von Hilfe zur Selbsthilfe bis hin zum stellvertretenden Handeln)

In der Beratung sind alle Themen des Lebens mit chronischer Erkrankung/ Behinderung repräsentiert. Diese werden im Wissen über die Besonderheiten von neuromuskulären Erkrankungen und ihre Anforderungen behandelt. Ziel ist jeweils die Erhaltung und Verbesserung der individuellen Lebensqualität.

- Verarbeitung von Diagnose und Krankheit
- Auswirkung der Erkrankung und ihrer Folgen (auch auf das soziale Umfeld)
- im persönlichen und sozialen Bereich
- Eingliederung in Kindergarten, Schule und Beruf
- Rehabilitation
- Organisation des Wohnens und der Mobilität
- Ökonomische Situation
- Freizeit und Urlaub
- Pflege und Assistenz / Aufbau eines Betreuungsnetzes
- Entlastung pflegender Angehöriger
- Auseinandersetzung mit verkürzter Lebenserwartung, Sterben und Trauer
- Sozialrechtliche Fragen, z.B. Schwerbehindertenrecht, Grundsicherung, Patientenverfügung usw.
- Leben in einer Familie mit genetischer Erkrankung – Partnerschaft mit Behinderung
- Suche nach Kontakt zu Gleichbetroffenen
- Auseinandersetzung mit krankheitsspezifischen Fragen
- Beratung über und Vermittlung zu therapeutischen Angeboten

Abhängig von der Lebenssituation des/der Ratsuchenden und dem Beratungssetting⁵ stehen psychosoziale oder motorisch-funktionelle Aspekte im Mittelpunkt. So beinhaltet z.B. der Aspekt der Hilfsmittelversorgung die Auswahl eines geeigneten Hilfsmittels zum Ausgleich von Mobilitätseinschränkungen und zur Erhaltung von Selbständigkeit, die Finanzierung des Hilfsmittels und die Anleitung im Gebrauch. Gleichzeitig geht es aber auch um die Akzeptanz der veränderten Lebenssituation, des neuen Selbstbildes usw.

Schwerpunkte der psychosozialen Beratung sind Fragen zur Krankheitsbewältigung, zur eigenständigen Lebensgestaltung mit den verfügbaren Ressourcen, leistungsrechtliche Fragen und die Begleitung in Krisensituationen.

Die physio- und ergotherapeutische Beratung zeigt mögliche Therapieinhalte auf und hilft Betroffenen beim Finden geeigneter Therapieangebote. Sie unterstützt bei der Hilfsmittelversorgung und der Anpassung des Lebensumfeldes der Betroffenen an die aktuelle Einschränkung. Weitere Aspekte sind z.B. die Anleitung bei Aktivitäten des täglichen Lebens oder die Beratung zur Nahrungsanpassung bei Schluckstörungen.

Manchmal genügen einzelne Beratungsgespräche mit dem Ziel, bedarfsgerechte und konkrete Hilfestellungen zu geben, die in der Folge selbständig umgesetzt werden. In anderen Fällen findet eine längerfristige Begleitung über verschiedene Erkrankungsphasen hinweg statt.

6 b. Informations- und Bildungsangebote

Informations- und Bildungsveranstaltungen beinhalten die Möglichkeit innerhalb eines kurzen Zeitraumes Informationen an einen größeren Personenkreis weiterzugeben und dabei zugleich einen Rahmen für die Vernetzung Gleichbetroffener zu schaffen.

Das Angebot orientiert sich am Bedarf, der sich in Beratungsgesprächen zeigt, der bei Selbsthilfegruppentreffen formuliert wird oder aufgrund von gesellschaftlichen Entwicklungen sinnvoll erscheint.

Es werden regelmäßig zielgruppenspezifische Veranstaltungen durchgeführt, z.B. Veranstaltungen für ALS-Erkrankte und ihre Angehörigen oder für Eltern von muskelkranken Kindern, für muskelkranke Jugendliche und junge Erwachsene. Veranstaltungen zu Themen wie Pflege und Assistenz, barrierefreies Bauen, Mobilität, Atemunterstützung, Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht usw. werden ergänzend, teilweise überregional und in Kooperation mit anderen Diensten angeboten.

6 c. Öffentlichkeitsarbeit

Die ehrenamtlich Aktiven der DGM und die hauptamtlichen Mitarbeiter der Beratungsstellen arbeiten gemeinsam daran, auf die Besonderheiten im Leben von Betroffenen und ihrer Familien aufmerksam zu machen und sich für die Verbesserung ihrer Lebenssituation einzusetzen.

Hierfür werden auch Initiativen der Selbsthilfe (Selbsthilfekontaktstellen, DGM), der Neuromuskulären Zentren oder von Kooperationspartnern (z.B. Paritätischer Wohlfahrtsverband Bayern, LAG Selbsthilfe, Zentren für Seltene Erkrankungen, Fachhochschulen ...) aufgegriffen und genutzt.

Die Formen der Öffentlichkeitsarbeit sind sehr unterschiedlich. Dazu gehören z.B. die Erarbeitung und Auslage von Informationsmaterial, die Durchführung von Informationsständen in Verbindung mit Tagungen oder Gesundheitsmärkten, der Auftritt bei öffentlichen Veranstaltungen (z.B. Tag der seltenen Erkrankungen, Benefiz-Fußballspiele), Vorträge in Schulklassen, Beiträge für Medien usw.

Wenn es möglich ist, wird die Expertise von Betroffenen genutzt. Diese werden z.B. als Teilnehmer von Podiumsgesprächen, Interviewpartner oder Referenten vermittelt.

6 d. Netzwerkarbeit

In Erfüllung ihrer Aufgaben bauen die Mitarbeiter der Beratungsstellen ein Multiplikatorennetz auf. Insbesondere arbeiten sie mit sozialen Diensten, Ärzten und Therapeuten, Behörden und Kostenträgern zusammen. Dies geschieht informell (telefonisch, per Mail) oder formell, durch Teilnahme an Arbeitskreisen, Veranstaltungen oder durch Einladung zu eigenen Veranstaltungen.

Beispiele hierfür sind: Arbeitskreise von OBA-Diensten, Arbeitskreis Therapie der DGM, Arbeitskreis von Beratungsstellen für chronisch Erkrankte, interdisziplinärer Arbeitskreis „Kinder und Jugendliche mit neuromuskulären Erkrankungen“, Fortbildung für Mitarbeiter von Einrichtungen der Behindertenhilfe oder von Hospizdiensten, Fortbildung für Therapeuten in Kooperation mit dem DGM-Bundesverband und Berufsverbänden usw.

6 e. Gewinnung, Schulung und Koordination von ehrenamtlichen Mitarbeitern

Seit vielen Jahren arbeiten ehrenamtliche „Kontaktpersonen“, die in der Regel selbst muskelkrank oder Angehörige von Muskelkranken sind, und hauptamtliche Berater der DGM Hand in Hand. Das Fachwissen der Hauptamtlichen und das Erfahrungswissen Betroffener ergänzen sich dadurch in besonderer Weise.

Im Landesverband Bayern der DGM übernehmen ehrenamtliche Mitarbeiter Aufgaben in folgenden Bereichen:

Kontaktpersonen stehen Ratsuchenden für telefonische und/oder persönliche Gespräche zur Verfügung. Sie helfen mit Informationen weiter, die sie durch eigene Erfahrung gewonnen haben. Manche haben regelmäßig Kontakt zu Betroffenen und Angehörigen, besuchen diese zu Hause, begleiten im Freizeitbereich oder unterstützen beim Kontakt mit Behörden.

Gemeinsam mit Haupt- und Ehrenamtlichen übernehmen sie Aufgaben im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit. Sie helfen bei der Durchführung von Informationsständen im Rahmen von Selbsthilfe- und Gesundheitsmärkten, bei der Entwicklung von Informationsmaterialien und der Durchführung von Veranstaltungen. Sie erstellen Beiträge für die Mitgliederzeitschrift, die Homepage und gestalten die Facebook - Seiten des Landesverbandes.

Auch im Bereich von Selbsthilfegruppen bzw. Informations- und Begegnungsveranstaltungen sind ehrenamtliche Mitarbeiter aktiv. Sie organisieren Gruppentreffen und Freizeitaktivitäten, manche auch Vortragsveranstaltungen und Gesprächskreise.

Einige engagierte Personen haben sich darüber hinaus zur Übernahme von festen Aufgaben und Funktionen bereit erklärt. Sie bestimmen als Delegierte für den Bundesverband das Vereinsgeschehen mit oder führen als Vorstandsmitglieder die täglichen Geschäfte des bayerischen Landesverbandes.

Hauptamtliche Mitarbeiter begleiten Ehrenamtliche in der Ausübung ihres Amtes. In Kooperation mit dem DGM-Bundesverband werden Kontaktpersonenvereinbarungen abgeschlossen und interessierte Personen zu einer „Einsteiger-Schulung“ vermittelt.

Im Landesverband werden jährlich zwei Seminartage für Ehrenamtliche angeboten, die ein Fortbildungsangebot und die Möglichkeit zum Austausch untereinander beinhalten. Diese Seminartage werden von Mitarbeitern der Psychosozialen Beratung geplant und – teilweise mit Unterstützung durch externe Referenten – durchgeführt.

Die hauptamtlichen Mitarbeiter stehen für Reflexionsgespräche zur Verfügung und unterstützen Ehrenamtliche bei der Erarbeitung von Materialien sowie der Planung und Durchführung von Veranstaltungen und öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten.

Darüber hinaus sind sie aktiv in der Gewinnung und Auswahl von ehrenamtlichen Mitarbeitern.

Näheres ist im „Konzeptpapier Ehrenamt“ beschrieben.

6 f. Freizeit-, Bildungs- und Begegnungsmaßnahmen

Jedes Jahr findet als bayernweite Veranstaltung für alle Mitglieder und Interessierte das **Landesverbandstreffen** statt. Es beinhaltet die satzungsgemäße Mitgliederversammlung des Landesverbandes und Vorträge/Workshops zu aktuellen sozialpolitischen, sozialen oder krankheits-/behinderungs-relevanten Themen.

Anstelle von sogenannten „offenen Treffs“ finden in den verschiedenen Regionen Bayerns Treffen von Selbsthilfegruppen („**Kontaktgruppen**“) unter ehrenamtlicher Leitung statt. Der Charakter der Gruppen ist unterschiedlich. Betroffene, Angehörige und Interessierte tauschen sich über Fragen zur Muskelerkrankung/Behinderung aus und unterstützen sich gegenseitig bei der Lösung von Alltagsproblemen. Daneben bieten einige Gruppen gemeinsame Freizeitaktivitäten an.

Bei der Planung von Treffen geht es darum, die Erreichbarkeit für muskelkranke Menschen und ihre Angehörigen zu gewährleisten. Deshalb finden Treffen in barrierefreien Räumen (meist in Gaststätten) statt.

Diagnosespezifische Veranstaltungen werden wegen der Seltenheit der Erkrankungen überregional, meist als Tagesveranstaltungen geplant.

Alle Gruppenangebote sind offen für neue Interessierte.

Kontaktgruppen und einige Veranstaltungen von Diagnosegruppen werden durch Hauptamtliche begleitet, d.h. Hauptamtliche (meist Mitarbeiter der Psychosozialen Beratung) nehmen unregelmäßig an Treffen teil, bieten Information/Beratung an und unterstützen die ehrenamtlichen Ansprechpartner der Gruppen bei der Planung und Durchführung von Aktivitäten.

Die Gründung von neuen Kontaktgruppen wird von hauptamtlichen Mitarbeitern unterstützt.

Für viele Betroffene und Angehörige erfordert es großen Mut, sich mit dem Thema Behinderung und anderen beeinträchtigten Menschen zu konfrontieren. Freizeit- und Begegnungsmaßnahmen, die von Haupt- und Ehrenamtlichen organisiert und durchgeführt werden, schaffen als niederschwellige Angebote einen ersten Zugang in einer angenehmen Atmosphäre. Gleichzeitig ergänzen sie das gesellschaftliche Angebot, das für viele Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen nicht geeignet ist.

Angebote der DGM sind beispielsweise Familienausflüge (auch für Einzelpersonen), Familienfreizeiten (z.B. Segeln mit behindertengerechten Booten), Wochenenden zum Auftanken (auch für pflegende Angehörige) usw.

Bei der Planung wird auf die besonderen Bedürfnisse von muskelkranken Menschen (Barrierefreiheit, Zeitstruktur) Rücksicht genommen. Menschen aus dem sozialen Umfeld der Betroffenen (auch ohne Behinderung) und Interessierte sind grundsätzlich willkommen. Eine Kooperation mit anderen Verbänden und Diensten (nicht nur der Behindertenhilfe) ist im Einzelfall möglich.

7.

Methoden und Prinzipien professionellen Handelns

Die Mitarbeiter der DGM-Beratungsstellen bringen unterschiedliche fachliche Voraussetzungen und daher auch ein breites Spektrum an Kompetenzen mit.

Mitarbeiter der Psychosozialen Beratung sind Dipl. Sozialpädagogen oder haben vergleichbare Abschlüsse. Durch Weiterbildungen haben sie sich in Beratungsverfahren, in Methoden der Gruppenleitung usw. qualifiziert. In der Physio- und Ergotherapeutischen Beratung arbeiten Physio- und Ergotherapeuten mit neurologischer Erfahrung und diversen Zusatzqualifikationen.

In Abhängigkeit von der Lebenssituation des Betroffenen und seinem jeweiligen Anliegen oder dem Handlungskontext (Beratungssituation, Gruppenangebot ...) kommen unterschiedliche Methoden zum Einsatz, z.B. der personenzentrierte Ansatz, Methoden der systemischen Beratung, der TZI und Elemente des Case Managements.

Lebenssituationen, die sich (krankheitsbedingt) verändern, erfordern prozessorientiertes Handeln – oft im Spannungsfeld von Autonomie/Selbstbestimmung und Palliative Care. Alle Fachkräfte orientieren sich in ihrem Handeln an der Lebenswelt der Betroffenen und den Gegebenheiten des jeweiligen Sozialraums.

Die therapeutischen Berater greifen auf ihr Wissen über fachspezifische Techniken (z.B. Kinästhetik, Feldenkrais, Bobath, Atemtherapie, PNF, F.O.T.T. oder Entspannungstechniken) zurück.

Wichtige Prinzipien des professionellen Handelns sind:

- Vertraulichkeit
- Wertschätzung der Ratsuchenden und Akzeptanz unterschiedlicher Lebensstile
- ganzheitliche, umfassende Betrachtung des Ratsuchenden und seiner Lebenssituation
- vorrangige Behandlung von Krisen
- prozessorientiertes Denken und Lösungsorientierung
- präventives Denken (schließt unter Umständen aktive Beraterhaltung ein)
- Transparenz des Beratungsablaufs
- Vertrauen in die Lebenskompetenz der Ratsuchenden und Akzeptanz ihrer Entscheidungen (Wertfreiheit)
- Respektieren von Grenzen
- Empowerment¹ von Muskelkranken und ihren Angehörigen

8.

Qualitätssicherung

Um die Qualität der Arbeit sicherzustellen, werden unterschiedliche Maßnahmen getroffen.

Die Mitarbeiter arbeiten mit den Kollegen des DGM-Bundesverbandes, den Dachverbänden (Der Paritätische, BAG Selbsthilfe) und den Neuromuskulären Zentren eng zusammen und informieren sich laufend über Veränderungen in medizinischen, rechtlichen und sozialen Bereichen.

Die Konzeption und alle Arbeitshilfen werden regelmäßig auf Aktualität überprüft und angepasst.

Regelmäßige Besprechungen innerhalb der örtlichen Teams, teilweise mit einem Vertreter des Vorstands dienen dem Informationsfluss, der gemeinsamen Planung und Reflexion von Angeboten.

Mindestens einmal jährlich findet ein Treffen von Vorstand und Teamleitungen zur gemeinsamen Planung und Reflexion von Angeboten sowie zur Abstimmung von konzeptionellen Fragen statt.

Mitarbeiter der Fachdienste nehmen regelmäßig an Fortbildungsangeboten zu praxisrelevanten Themen teil. Arbeitsbegleitend wird Einzel- oder Teamsupervision ermöglicht.

Glossar:

- ¹ Empowerment: Begriff aus der Sozialen Arbeit. Empowerment beinhaltet die Elemente Motivation, Stärkung und Befähigung. Menschen sollen in die Lage versetzt werden, Ihre Belange eigenmächtig, selbstverantwortlich und selbstbestimmt zu regeln.
- ² Peer Counseling: Das Attribut "peer" in der englischen Sprache kann sowohl „gleichartig“ als auch „gleichrangig“ bedeuten. Peer-Beratung bezeichnet im Kontext von Behinderung die Beratung durch gleichartig oder ähnlich Betroffene
- ³ Das humanistische Menschenbild umfasst folgende Grundannahmen:
 - Der Mensch hat einen konstruktiven Kern.
 - Der Mensch strebt danach, sein Leben selbst zu bestimmen, ihm Sinn und Ziel zu geben – Autonomie.
 - Alle Menschen sind gleichwertig und gleichberechtigt - Die Würde des Menschen ist unantastbar.
 - Der Mensch ist eine ganzheitliche (Körper-Seele-Geist) Einheit - Ganzheitlichkeit.
 - Der Mensch lebt im Spannungsfeld: Autonomie – Interdependenz⁷
(Quelle: ODAG – Organisation der Arbeitswelt Gesundheit Zürich)
- ⁴ Progredienz: Fortschreiten (der Erkrankung)
- ⁵ Beratungssetting: Rahmenbedingungen, unter denen Beratung stattfindet. Dies beinhaltet u.a. die räumliche Situation (z.B. Klinik, häusliches Umfeld des Betroffenen), die Form der Beratung (telefonisch, schriftlich, persönlich) und die teilnehmenden Personen.
- ⁶ Autonomie: Selbständigkeit, Unabhängigkeit
- ⁷ Interdependenz: wechselseitige Abhängigkeit

In dieser Konzeption wird für alle Funktionsträger und sonstigen handelnden Personen ausschließlich die männliche Sprachform verwendet. Die gewählte Fassung dient allein der besseren Übersichtlichkeit des Textes und damit einer leichteren Verständlichkeit seines Inhalts.



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)

- Landesverband Bayern e.V. -

Neuromuskuläres Zentrum Würzburg

Psychosoziale Beratung
Institut für Humangenetik
Biozentrum, Am Hubland
97074 Würzburg
Telefon 0931 31 84074

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Mitte

Psychosoziale Beratung
Neurologische Klinik
Schwabachanlage 6
91054 Erlangen
Telefon 09131 853-4512

Neuromuskuläres Zentrum Bayern Süd

Psychosoziale Beratung
Friedrich-Baur-Institut
Ziemssenstraße 1 a
80336 München
Telefon 089 4400-57411

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite

www.dgm-bayern.de

Kontaktieren Sie uns gerne per E-Mail:

info@dgm-bayern.de
