



Mitglieder-Information

Ausgabe 2/06

IMPRESSUM:

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e.V.
Sunnisheim-Ring 69
74889 Sinsheim

**Redaktion/
V.i.S.d.P.:** Rotraut Schiller-Specht,
INTENSIVkinder zuhause e.V.
Heinrich-Heine-Str. 29
30952 Ronnenberg
Fax: 0511/600 83 57
e-Mail: intensivkinder.nds@gmx.de

Layout: Julia Hoffmann

Druck: Multi-Media BbS, Hannover, Dezember 2006

Auflage: 350 Exemplare

Namentlich gekennzeichnete Berichte und Beiträge stellen die Meinung des Verfassers dar, nicht aber unbedingt die Meinung des Herausgebers bzw. der Redaktion.

INHALT

VORWORT.....	3
AUS DEM VORSTAND.....	4
AUS DEN REGIONALGRUPPEN.....	9
RECHT UND SOZIALES.....	16
BERICHTE.....	24
LESERSEITE.....	47
KURZ NOTIERT.....	54
TERMINE.....	56
KONTAKT.....	62
AUFNAHMEANTRAG.....	63
MITTEILUNGEN.....	64
SPENDEN UND SELBSTHILFEFÖRDERUNG.....	66

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 2/06

Liebe Mitglieder und Freunde von INTENSIVkinder zuhause e.V.,

„...keine Zeit, keine Zeit...“ sicherlich kennen Sie die Geschichte vom Kaninchen aus „Alice im Wunderland“, das der Zeit immer hinterherläuft. Geht es uns nicht auch manchmal so? Haben wir nicht auch häufig das Gefühl, „keine Zeit“ zu haben? Oder nehmen wir Sie uns nur nicht – für die Dinge, die uns wirklich wichtig sind? Vergeuden wir unsere Zeit mit Nebensächlichem und Unwichtigem? Wie teilen wir unsere – begrenzte – Zeit ein?

Manchmal tut es gut innezuhalten und nachzudenken, was einem wirklich wichtig ist im Leben. Denn wie lange unsere Lebens-Zeit und die unserer Kinder währt, wissen wir nicht. Umso wichtiger ist es, der uns verbliebenen Zeit „Leben“ zu schenken, „Zeit zu haben“ und „sich Zeit zu nehmen“ für die uns wirklich wichtigen Dinge im Leben. Das kann für jeden von uns etwas Anderes sein: der Partner, die Kinder, Freundschaften, ich selbst...

Ohne Frage – es ist oft schwierig, zwischen Beruf und/oder häuslichen Verpflichtungen Zeit zu finden für Andere oder sich selbst oder auch für ein Ehrenamt. Zeit zu haben für den Verein, für INTENSIVkinder zuhause e.V., dafür haben sich auch in diesem Jahr viele Mitglieder entschlossen. Ihr Engagement ermöglichte viele Gespräche und Kontakte betroffener Eltern auf zahlreichen Treffen und Veranstaltungen. Und diese Zeit haben sich alle gerne genommen – weil es ihnen wichtig war!

*Was ist Ihnen wichtig? – Ich wünsche Ihnen Zeit, darüber nachdenken zu können!
Und noch mehr:*

*Ich wünsche dir Zeit für dein Tun und dein Denken,
nicht nur für dich selbst, sondern auch zum Verschenken.
Ich wünsche dir Zeit – nicht zum Hasten und Rennen,
sondern die Zeit zum Zufriedenseinkönnen.*

*Ich wünsche dir Zeit, zu dir selber zu finden,
jeden Tag, jede Stunde als Glück zu empfinden.
Ich wünsche dir Zeit, auch um Schuld zu vergeben.
Ich wünsche dir: Zeit zu haben zum Leben!*

(Auszug aus dem Gedicht von Elli Michler: Zeit zum Leben; Dir zugedacht, Don Bosco-Verlag, München 2004)

Ihnen allen wünsche ich – auch im Namen meiner Vorstandskolleginnen – Zeit für ein friedvolles Weihnachtsfest und ein gutes Neues Jahr!

*Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause e.V., Schriftführerin*

TÄTIGKEITSBERICHT 2005

Dr. Maria Bitenc, 1. Vorsitzende

1. Vereinsstruktur

1.1. Mitglieder

Der Verein hat 140 Mitglieder (Stand: Jan. 2006), d.h. bis Ende 2005 konnten wir 21 neue Familien begrüßen (Zuwachsrate: 18%). Von den Mitgliedern sind 123 betroffene Familien (88%) und 17 fördernde Mitglieder (12%). Im ganzen Bundesgebiet haben wir Kontakt zu ca. 280 betroffenen Familien. Um in unserem Verein Unterstützung zu bekommen, ist eine Mitgliedschaft keine Voraussetzung, aber Mitgliedschaft im Verein hat auch Vorteile für die Mitglieder:

- kostengünstige Teilnahme an vereinseigenen Veranstaltungen.
- Veranstaltungen mit begrenzter Teilnehmerzahl sind vorrangig für Mitglieder
- kostenlose Mitglieder-Info
- durch Vereins-Mitgliedschaft bei verschiedenen Verbänden stehen deren Leistungen unseren Mitgliedern ebenfalls zur Verfügung

1.2. Vorstand

Ich möchte besonders den Teilnehmern, die zum ersten Mal auf unserer Tagung sind, unseren Vorstand vorstellen:

- Mein Name ist Maria Bitenc, ich komme aus Sinsheim, Baden-Württemberg und bin 1. *Vorsitzende* des Vereins. Gleichzeitig bin ich Regionalleiterin für Baden-Württemberg.
- 2. *Vorsitzende* und meine Stellvertreterin ist Frau Dominique Yousefi aus Hamburg, die dort auch als Regionalleiterin für Hamburg tätig ist.
- Als *Schriftführerin* arbeitet Frau Rotraut Schiller-Specht aus Ronnenberg bei Hannover seit 5 Jahren für den Verein und betreut die Regionalgruppe Niedersachsen.
- Frau Pia Gastler aus Weil der Stadt, Baden-Württemberg, ist seit Gründung des Vereins als *Schatzmeisterin* für die finanzielle Seite unserer Vereinsarbeit verantwortlich.
- Frau Gaby Schlickmann aus Nordenham unterstützte uns als 5. *Vorstandsmitglied* bei unseren immer umfangreicheren Vereinsaufgaben und Projekten. Leider kann sie aus persönlichen, familiären und beruflichen Gründen dieses Amt nicht mehr ausüben, wie sie uns im November 2005 bedauerlicherweise mitteilen musste. Da wir erst im kommenden Jahr wieder reguläre Vorstandswahlen haben, haben wir im Vorstand entschieden, das Amt des 5. Vorstandsmitgliedes in diesem Jahr noch nicht neu zu besetzen. Wer daran interessiert ist, mit uns im Vorstand zusammen zu arbeiten, um unsere wichtige Arbeit effektiv fortsetzen zu können, kann sich gerne schon jetzt bei uns melden. Turnusmäßige Wahlen finden im nächsten Jahr statt.

Frau Gaby Schlickmann möchte ich an dieser Stelle ganz herzlich danken für die gute Arbeit, die sie für uns geleistet hat und in die

sie ihre ohnehin sehr knappe Zeit investiert hat. Leider kann sie auch jetzt nicht hier sein, aber ich werde ihr unseren Dank mit einem kleinen Geschenk übermitteln. Wir fünf Vorstandsmitglieder haben uns im vergangenen Jahr vier Mal für jeweils zwei Tage zu einer Vorstandssitzung getroffen, u.a. um Vereinsveranstaltungen und Projekte intensiv vorzubereiten. Als *Kassenprüfer* standen uns auch im Jahr 2005 Frau Susanne Berger aus Bayreuth und Herr Ulrich Weber aus Linden hilfreich zur Seite. Ich danke allen Vorstandsmitgliedern und Kassenprüfern für ihre Arbeit und Unterstützung. Sie haben uns ihre Zeit geschenkt und mit großem Engagement, Elan und Ausdauer zahlreiche Aktivitäten und Projekte des Vereins ermöglicht und aktiv mitgestaltet. Sie konnten sich dabei – meistens – auf die Rückendeckung ihrer Familien verlassen, denen ich dafür herzlich danke.

1.3. Regionale Kontaktstellen

Seit der letzten Mitgliederversammlung hat sich wieder einiges bei den Regionalgruppen geändert. Wenn sich an den persönlichen Umständen der Kontaktfamilien bzw. der Regionalleiterinnen etwas ändert bzw. die Belastung der Familie stärker wird, ist es natürlich jederzeit möglich, in Absprache mit dem Vorstand die Arbeit für den Verein zu reduzieren bzw. abzugeben. Das Wohl der betroffenen eigenen Familie hat hier die höchste Priorität!

Ich stelle Ihnen kurz unsere Regionalleiterinnen vor:

Baden-Württemberg:	Maria Bitenc
Bayern:	Petra Neitzel
Brandenburg/Berlin:	Ramona Herrmann
Hessen:	Bettina Hofmann, die aber jetzt auch aus persönlichen Gründen die Arbeit gerne an jemanden Anderes weitergeben möchte
Mecklenburg-Vorpommern:	Susann Werner
Niedersachsen:	Rotraut Schiller-Specht
Nordrhein-Westfalen:	Susanne Schmidt und Christiane Kolpatzik
Rheinland-Pfalz:	bis zum Dezember 2005: Frau Hildegard Kuttler seit Anfang des Jahres 2006: Anne Reinacher
Sachsen-Anhalt:	Sabine Kowalski; z.Zt. ruhen die Aktivitäten dieser Gruppe
Hamburg:	Dominique Yousefi H.
Schleswig-Holstein:	Swantje Rüb

So weit zum Stand unserer Regionalgruppen Ende 2005.

Die Arbeit innerhalb einer Regionalgruppe ist individuell sehr unterschiedlich gestaltet je nach den Wünschen der Eltern. Danach richten auch die Regionalleiterinnen ihre Aktivitäten aus: sie bieten Hilfe, Beratung und Kontakte für betroffene Familien an. Sie organisierten im vergangenen Jahr Regionaltreffen, Sommerfeste,

Stammtische, Seminare, Vorträge, Freizeitaktionen und Kurse für INTENSIVkinder. Sie betrieben Öffentlichkeitsarbeit über die Presse und beteiligten sich an Selbsthilfegruppentagen und Tagen der offenen Tür und nahmen an Vortragsveranstaltungen teil. Ihre engagierte Arbeit wurde und wird vom Vorstand sehr unterstützt, weil gerade die Arbeit unmittelbar vor Ort den Familien am meisten hilft. Um den Regionalleitern aktive Unterstützung geben zu können, hatte der Vorstand im Januar 2005 wieder zum jährlichen Regionalleitertreffen eingeladen – diesmal nach Bad Iburg/Niedersachsen unter dem Motto „Selbsthilfe stärken – wie helfe ich mir und anderen“, um ihnen die soziale Kompetenz und die Fähigkeit eine Gruppe zu leiten zu vermitteln. Natürlich blieb auch genug Zeit, um Erfahrungen auszutauschen, Informationen zu bekommen und Kontakte zu pflegen. Ich danke allen Regionalgruppenleitern an dieser Stelle ganz herzlich für ihre aktive Mitarbeit und hoffe auf vertrauensvolle Zusammenarbeit auch in der Zukunft.

2. Veranstaltungen

Ich möchte einen kurzen Überblick über die Veranstaltungen des Vereins im vergangenen Jahr geben. Ausführliche Informationen dazu findet man in unserer Mitgliederinfo, die drei Mal pro Jahr erscheint.

2.1. Elternbegegnungstagung 2005 am 6./7. Mai in Rotenburg an der Fulda

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung – unsere jährliche Elternbegegnungstagung – fand vom 6.-7. Mai in der BKK Akademie in Rotenburg an der Fulda statt. Gut erreichbar, fast in der Mitte Deutschlands gelegen, tagten dort 110 Teilnehmer in der technisch perfekt ausgestatteten, mit vielen weiteren Annehmlichkeiten aufwartenden Tagungsstätte, die sowohl für die Gestaltung des Elternabends wie auch für Vorträge, Workshops, Ausstellung den stets passenden Rahmen bot. Selbst ein Fahrradparcours fand im Foyer Platz und ermöglichte einige mehr oder weniger waghalsige Fahrmanöver. Die Vortagsthemen „Kinästhetik“, „Sprache mit Kanüle“ und „Ambulante Anlage und Versorgung von PEG/Button“ kamen bei den Zuhörern gut an. Die jeweils 3 Workshops zu den Themen „Praktische Anwendung der Kinästhetik“ und „Sozialrechtliche Grundlage der Leistungserbringung bei Krankenkassen“ waren jedes Mal (über-) voll besetzt. Nach der Meinung der Tagungsteilnehmer auf unseren Fragebögen zu schließen, war es eine erfolgreiche Veranstaltung.

2.2. Familienseminar im Niels-Stensen-Haus, Niedersachsen
Schon zum dritten Mal organisierte Frau Rotraut Schiller-Specht – wie immer kreativ und kompetent – das Familienseminar im Niels-Stensen-Haus in Lilienthal, diesmal unter dem Motto „Ich tu´ mir was Gutes – Teil 2: Anspannung – Entspannung“. Acht Familien mit ihren Intensivkindern taten sich mit einem abwechs-

lungsreichen Programm „was Gutes“: es wurde geritten und gespielt, gebastelt und gesungen sowie eine „abenteuerliche“ Torfkahnfahrt unternommen. Die medizinisch-pflegerische Versorgung lag in den Händen von sechs qualifizierten Kinderkrankenschwestern, und sieben Betreuer des Hauses sorgten dafür, dass es den Kindern nie langweilig wurde und die Eltern auch Zeit für die angebotene Seminararbeit und/oder einfach für sich fanden.

2.3. Familienfreizeit auf dem Rappenhof in Gschwend/Baden-Württemberg

Zu Anfang war es eine Idee oder auch ein Traum von Pia Gastler! Und von der ersten Idee bis zur Realisierung hat es mehr als zwei Jahre intensiver Vorbereitung gebraucht. Aber am 31. Juli 2005 standen 16 Familien, 23 Kinderkrankenschwestern und zwei Helfer nach z.T. sehr langer Anreise auf dem Rappenhof in Gschwend/Baden-Württemberg, um an der 1. Familienfreizeit des Vereins vom 31.7.-7.8.2005 teilzunehmen. Und dieser Urlaub, bei einigen der erste gemeinsame Familienurlaub seit Jahren, wurde für Alle, auch für das Team des Rappenhofes, eine unvergessliche Erlebnis. 15 Ferienhäuser, davon fünf rollstuhlgerecht, ein sogenanntes Nachthaus (hier übernachteten einige intensiv zu pflegende Kinder, die in der Nachtschicht von vier Krankenschwestern versorgt wurden) und ein großes Gemeinschaftshaus mit Appartements und Zimmern gruppierten sich um einen alten Bauernhof mit vielen oft freilaufenden Tieren. Auf einer Wiese direkt am Feriendorf stand eine bunte Zeltstadt mit einem großen Zirkuszelt in der Mitte. Und darum herum nur Natur, Wälder, Wiesen und Bäche. Diese Umgebung wurde für eine Woche Urlaubs-Heimat für Intensivkinder und ihre Familien. Für die hervorragende medizinische Betreuung der Kinder engagierte sich das eigens für diese Woche zusammengestellte Pflgeteam unter der Leitung von Frau Erika Schützke, das seine Kompetenz auch in kritischen Situationen unter Beweis stellte. Das pädagogische Team des Rappenhofes betreute zwei Stunden täglich einerseits die Kleinkindergruppe bis sechs Jahre und andererseits die Intensivkinder und ihre Geschwister beim täglichen Zirkustraining. Außerdem standen ein Grillabend, eine Waldpädagogische Führung, eine Zirkusvorstellung von Jugendlichen, ein Kinoabend und ein Besuch in einem Freizeitpark auf dem Programm. Krönender Abschluss der Woche war die Gala-Zirkusvorstellung unserer Kinder am Samstagabend, die das Publikum restlos begeisterte. Voll mit neuen Erfahrungen und Eindrücken verabschiedeten sich die Familien am Sonntag, nicht ohne den dringenden Wunsch nach einer weiteren Familienfreizeit geäußert zu haben. Der Verein wird versuchen, diesem Wunsch nachzukommen, sobald genügend finanzielle Mittel zur Verfügung stehen.

2.4. Frauenseminar in Rotenburg im September 2005

Das 3. Frauenseminar unseres Vereins unter dem Motto „Die Quellen meiner Kraft“ – organisiert von Frau Dominique Yousefi – führte 18 Frauen vom 23. - 25.9.2005 in der BKK Akademie in Rotenburg/Fulda zusammen. Als Referentin konnte die Heilpraktikerin Frau Bauhofer aus Weil der Stadt gewonnen werden, die die Frauen unter dem Leitsatz „Was gibt uns Energie, was nimmt uns Energie?“ mit der Chi Gong-Methode bekannt machte. Aber auch weitere Kraftquellen wie Sauna und Schwimmbad, Bauernstube, Aktionen wie Fackelwanderung und Besuch eines Bauernmarktes wurden ausgiebig genutzt, bevor man am Sonntagmittag – gestärkt für den Alltag – wieder nach Hause fuhr. Der sehr persönliche Bericht von Frau Susanne Leefers in unserer Mitglieder-Info 3/05 vermittelt einen guten Eindruck von dieser Veranstaltung.

2.5. Reha-Care in Düsseldorf

Erstmalig hatte unser Verein auf der RehaCare in Düsseldorf vom 12.-15.10.2005 einen Informationsstand im Themenpark des Kindernetzwerkes „Alle in einem Boot“ aufgebaut. Über fast fünf Tage (inkl. Auf- und Abbau) war unser Stand in Halle 6 durchgehend mit jeweils mindestens zwei Vereinsmitgliedern, zum großen Teil aus der Regionalgruppe NRW, besetzt. Sie beantworteten Fragen der Messebesucher und gaben Informationen weiter, fanden aber auch selbst Zeit, einen Messerundgang zu machen. Herzlichen Dank an dieser Stelle allen, die unseren Verein am Stand präsentiert haben! Leider war die Besucherzahl an unserem Standort nicht so groß wie erwartet und die Kostenbelastung relativ hoch. Daher ist vorerst keine Teilnahme an der RehaCare mehr geplant.

2.6. „Mit allen Sinnen“ – Freizeitangebot für Intensivkinder

Vom 10.09.-26.11.2005 fand in Hannover an sechs Samstagen ein Freizeitangebot für schwerstmehrfachbehinderte und/oder intensivpflegebedürftige Kinder statt. Von Frau Rotraut Schiller-Specht initiiert, perfekt geplant und hervorragend durchgeführt, nahmen an den Samstagen, die jeweils unter einem bestimmten Motto standen, immer acht bis elf Kinder teil. In dieser Zeit von 10.00-17.00 Uhr, in der sich ihre Eltern eine kleine Auszeit gönnen konnten, waren die Kinder mit Aktionen beschäftigt wie Reiten, Streicheltiere, Besuch eines Kinderbauernhofes, Bewegungstag, Farbklecksmonster und kreatives Farberleben. Die Betreuung der Kinder erfolgte über ein kompetentes Team der GIS (Gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste) in Hannover; die medizinische Betreuung wurde durch eine Kinderkrankenschwester sichergestellt. Die Elternresonanz auf diese Veranstaltung war durchweg positiv und die Kinder hatten offensichtlich Freude an diesem Freizeitspaß.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Auch im vergangenen Jahr fand unser Verein Interesse in der Öffentlichkeit, vorwiegend in der lokalen, manchmal auch der über-

regionalen Presse bzw. im Fernsehen. Einige dieser Veröffentlichungen finden Sie in unserer schon mehrfach erwähnten Mitglieder-Info, die mittlerweile drei Mal im Jahr mit einer Auflage von ca. 300 Exemplaren erscheint. Teilnahme an unterschiedlichen Veranstaltungen wie Selbsthilfetagen, Tagungen oder Konferenzen tragen ebenso dazu bei, unseren Verein sowie unsere Probleme, Wünsche und Forderungen als betroffene Eltern öffentlich zu machen. Im vergangenen Jahr hielten zwei unserer Mitglieder auf Tagungen Vorträge zu unterschiedlichen Brennpunkten unseres Lebens mit Intensivkindern.

- Am 22.4.2006 sprach Frau Birgit Nöhren, Dipl. Sozialpädagogin, Heilpädagogin und betroffene Mutter einer 18-jährigen langzeitbeatmeten Tochter auf der BFG-Fachtagung „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“ zum Thema „Wo kann mein Kind wohnen, wenn es erwachsen ist?“
- Frau Dominique Yousefi hatte das Thema „Was erwarten Eltern schwerstkranker Kinder von Pflegenden im häuslichen Umfeld?“ gewählt für ihren Vortrag anlässlich der BFG-Fortbildungsveranstaltung „Möglichkeiten der Versorgung schwerstkranker Kinder“.

Ich danke beiden Referentinnen, dass sie viel Zeit und Mühe in diese viel beachteten Vorträge investiert und mit ihrem Auftritt Fachleute und Spezialisten auf einige unserer Probleme aufmerksam gemacht haben.

4. Verbände und Kooperationen

Unser Verein ist Mitglied in folgenden Verbänden

- Kindernetzwerk
- Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Baden-Württemberg.
- Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen und ihre Mitgliedsverbände e.V.
- Verein „Forsea“, dem „Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen“

Das Kindernetzwerk veranstaltete am 10. Oktober 2005 in Frankfurt einen Workshop zum Thema „Kooperation konkret – Wie kann eine Zusammenarbeit des Kindernetzwerkes mit der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) strukturell wie inhaltlich zukünftig mit Leben gefüllt werden?“ und bat mich als Vertreterin einer Selbsthilfe-Organisation am Workshop teilzunehmen. Diese Veranstaltung war der Beginn einer Kooperation des Kindernetzwerkes und der DGSPJ unter der Leitung seines Präsidenten Prof. Dr. Harald Bode, die das Zusammenwirken von Ärzteverbänden und Selbsthilfeorganisationen zu beiderseitigem Nutzen verbessern soll. Die Kooperation mit der GKIND im Rahmen der AG „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“ wurde im November 2005 beendet. Unser Verein ist nach wie vor Ansprechpartner für Hochschulen und Fachhochschulen bei der Erstellung von Diplomarbeiten. Im Mai letzten Jahres beendete Frau Davina Behrendt an der Universität Koblenz-

Landau. ihre Diplomarbeit „Lebenswelten langzeitbeatmeter Kinder – aktuelle Probleme und Möglichkeiten“. Frau Silvia Racherbäumervon der ev. Fachschule Rheinl.-Westf.-Lippe in Bochum, Fachrichtung Heilpädagogik stellte ihre Diplomarbeit „Zum Einfluss ambulanter Pflege auf den elterlichen Bewältigungsprozess bei schwerer Behinderung und hoher Pflegebedürftigkeit des Kindes“ im Juli 2005 mit sehr gutem Erfolg fertig. Herzlichen Dank an alle Familien, die diese wissenschaftlichen Arbeiten mit unterstützt haben.

Zum Schluss möchte ich noch all unsere Spendern und Förderern danken, die uns im vergangenen Jahr vor allen Dingen finanziell gefördert haben: Das waren fast alle Krankenkassen auf Landes- und Bundesebene mit Pauschal- und Projektförderung, die Niedersachsen- Stiftung und andere Stiftungen. Eine Liste unserer Förderer und Sponsoren finden Sie immer am Ende des

Jahres in unserer Mitgliederinfo. Auch viele Privatpersonen bzw. Erlöse aus Aktionen zu unseren Gunsten halfen mit z.T. sehr großzügigen Spenden besonders in der Weihnachtszeit, unsere Arbeit für INTENSIVkinder und ihre Familien möglich zu machen. Herzlichen Dank an alle, die uns im Jahr 2005 finanziell oder anderweitig unterstützt haben!

Damit schließe ich meinen Jahresbericht über ein erfolgreiches, mit viel Aktivität ausgefülltes Jahr 2005. Ich hoffe, wir als Vorstand haben unsere Arbeit im Rahmen unserer satzungsmäßigen Aufgaben und in Ihrem Sinne erfüllt. Wir waren gerne für Sie da! Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

*Rotenburg an der Fulda, Mitgliederversammlung am 5.5.2006
gez. Dr. Maria Bitenc, 1. Vorsitzende*



*Der Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V., von links nach rechts:
Domenique Yousefi H., Rotraut Schiller-Specht, Dr. Maria Bitenc, Pia Gastler*

PROTOKOLL DER 5. ORDENTLICHEN MITGLIEDERVERSAMMLUNG

am 05. Mai 2006 in Rotenburg an der Fulda von 17.00 - 18.15 Uhr.

Anwesend sind 49 Mitglieder.

Vereinsvorstand: Frau Dr. Maria Bitenc (1. Vorsitzende)
 Frau Dominique Yousefi (2. Vorsitzende)
 Frau Pia Gastler (Schatzmeisterin)
 Frau Rotraut Schiller-Specht (Schriftführerin)
 Kassenprüfer: Herr Ulrich Weber

Die Liste der teilnehmenden Mitglieder liegt der 1. Vorsitzenden und der Schriftführerin vor.

TOP 1: Begrüßung durch die 1. Vorsitzende

Frau Dr. Maria Bitenc begrüßt alle Teilnehmer zur 5. Ordentlichen Mitgliederversammlung des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung nach §8(5) der Satzung fest. Anwesend sind 49 stimmberechtigte Mitglieder. Die Tagesordnung wird von allen anwesenden Mitgliedern einstimmig angenommen, es gibt keine Ergänzungswünsche zur Tagesordnung. Alle Mitglieder geben für die Zeit der Elternbegegnungstagung 2006 ihre Fotoerlaubnis.

TOP 2: Bericht der Vorsitzenden über das Vereinsjahr 2005 und Entlastung des Vorstandes

Der Tätigkeitsbericht über das Vereinsjahr 2005 ist dem Protokoll als Anlage beigelegt.

Entlastung des Vorstandes: Die 1. Vorsitzende des Vereins Frau Dr. Bitenc bittet um Entlastung des Vorstandes. Der Vorstand wird in einer offenen Abstimmung – mit Stimmenthaltungen der Vorstandsmitglieder – von allen anwesenden Mitgliedern entlastet.

TOP 3: Bericht der Schatzmeisterin

Durch die Schatzmeisterin Frau Pia Gastler erfolgt die Darlegung der Gewinnrechnung durch Gegenüberstellung der Einnahmen und Ausgaben für die Zeit vom 1.1. bis 31.12.2005. Der Kassenstand am 31.12.05 beträgt 11.138,94 Euro. Die schriftliche Vermögensübersicht bzw. der Kassenbericht wird den anwesenden Mitgliedern zur Einsicht ausgehändigt. Der Kassenbericht ist dem Protokoll beigelegt.

TOP 4: Bericht der Kassenprüfer und Entlastung der Schatzmeisterin

Der Kassenprüfer Herr Ulrich Weber erläutert die Kassenprüfung und bestätigt, dass die ausgewiesenen Kontosalen, das Bankguthaben und der Kassenbestand regelmäßig nachvollziehbar seien. Herr Weber schlägt die Entlastung der Schatzmeisterin vor. Frau Gastler wird in einer offenen Abstimmung mit einer Stimme Enthaltung Entlastung erteilt.

TOP 5: Neuwahl der Kassenprüfer gemäß §8 der Satzung

Als Kassenprüfer stellen sich zur Verfügung und werden in einer gemeinsamen Wahl mit zwei Stimmen Enthaltung gewählt:

Herr Ralf Mill, Seelze
 Herr Ulrich Weber, Linden.

TOP 6: Ausblick auf Aktivitäten des Vereins 2006/2007

Frau Dr. Bitenc erläutert die geplanten bundesweiten Aktivitäten für die kommenden Monate.

- Die nächste bundesweite Veranstaltung ist das Väterseminar vom 19. - 21. Mai 2006 in Langau in Steingaden mit zehn Teilnehmern.
- Vom 06. - 09. Juli 2006 wird das Familienseminar im Niels-Stensen-Haus in Lilienthal-Worphausen bei Bremen stattfinden.
- Vom 22. - 24. September 2006 wird ein Seminar speziell für die Mütter unserer INTENSIVkinder in Rotenburg/Fulda stattfinden. Im Januar 2007 soll eine Regionalleiter-Tagung stattfinden und die nächste bundesweite Elternbegegnungstagung ist für den Mai 2007 in Rotenburg/Fulda geplant.

TOP 8: Verschiedenes

- *Workshops:* Der geplante Ablauf der Workshops wird erläutert.
- *Aussteller:* Die Aussteller des Elternbegegnungstages werden kurz vorgestellt.
- *Fragebogen:* Die Anwesenden werden gebeten, den ausgeteilten Fragebogen am Ende der Veranstaltung ausgefüllt zurückzugeben.
- *Danksagungen:* In einer kurzen Ansprache dankt Frau Dominique Yousefi Frau Dr. Bitenc für ihren persönlichen Einsatz und die erfolgreiche Arbeit für den Verein und überreicht ein kleines Präsent. Für die Regionalleiterinnen überreicht Frau Susanne Schmidt den Vorstandsmitgliedern ein kleines Präsent und bedankt sich für die vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Frau Dr. Maria Bitenc bedankt sich bei den Anwesenden für die Teilnahme an der Mitgliederversammlung und wünscht allen einen informativen und anregenden Elternbegegnungstag.

Das Protokoll wird den Vorstandsmitgliedern und den regionalen Ansprechpartnern zur Information zugesandt.

Ronnenberg, den 09.05.06

gez. Rotraut Schiller-Specht
 Schriftführerin

gez. Dr. Maria Bitenc
 1. Vorsitzende

JAHRESTREFFEN DER REGIONALGRUPPE RHEINLAND-PFALZ

Endlich war es soweit!

In schöner Erinnerung an das letztjährige Treffen in Bad Kreuznach war die Vorfreude auch dieses Jahr wieder groß, die positiven Bekanntschaften diesmal wieder persönlich treffen zu können. Das Treffen fand am 1. Oktober statt und zwar diesmal in der Heimatstadt von Anne Reinacher, der regionalen Ansprechpartnerin von „INTENSIVkinder zuhause“ – Rheinland-Pfalz in Bobenheim-Roxheim.

Eingeladen waren nicht nur die Eltern mit ihren Intensivkindern, sondern es waren auch die Geschwisterkinder und auch andere Angehörige oder Pflegepersonal gerne willkommen. Bei typischem Herbstwetter freuten wir uns darauf, die bereits bekannten und auch neuen Leute mit anderen Geschichten und Erfahrungen kennen zu lernen.



Im Umfeld des schönen Restaurants „La Gondola“ konnten alle Kinder zusammen spielen. Die hatten sich auch gleich zusammengefunden und sich näher kennen gelernt. Die mitgebrachten Spiele und Fahrzeuge bereiteten ihnen zudem Kurzweil, da auch trotz des Regenwetters ein Aufenthalt außerhalb gut möglich war; wegen einer langgezogenen Überdachung der Fußgängerzone, worin die Kinder Vergnügen fanden. Die pflegerische Versorgung der Intensivkinder zum Absaugen oder Inhalieren war völlig selbstverständlich und auch durch die anderen Geschwisterkinder völlig akzeptiert und toleriert - kurzum: es ist normal, dass jedes Kind etwas Besonderes ist. Bei gutem Essen und im Anschluss zu Kaffee und mitgebrachtem Kuchen setzten wir Großen uns derweil am Tisch zusammen und tauschten die Erfahrungen und Geschichten unseres Lebens aus und konnten auf eine bestimmte Art und Weise auch beim Zuhören entspannen. Die Zeit verging wie im Fluge und um 19.00 Uhr beendeten wir das Treffen, da noch einige Familien einen etwas weiteren Heimweg zu bewältigen hatten.

Wir möchten schließlich noch unseren herzlichen Dank an Anne Reinacher und den Verein INTENSIVkinder zuhause e.v. richten, da man sich unter einem solch warmem „schützenden Dach“ der Gemeinschaft und der Geborgenheit sehr wohl fühlt.

Herbert Zöller, Obrigheim/Albsheim

SINSHEIMER WEIHNACHTSMARKT

Rhein-Neckar-Zeitung, 10./11. Dezember 2005

17 000 Euro als eine großartige Hilfe

Erlös des Sinsheimer Weihnachtsmarkts unter sozialen Einrichtungen aufgeteilt – Unger: „Dank an alle“

Sinsheim. (hh) Mit 17 000 Euro den bisher größten Betrag als Erlös des Weihnachtsmarkts konnte Martin Unger jetzt an sieben soziale Einrichtungen im neugestalteten Speiseraum der Carl-Orff-Förderschule weitergeben. Er berichtete, dass die Summe durch die Erlöse kleinerer Aktionen im Verlauf des Jahres ergänzt wurde.

Wie bisher sollten Einrichtungen der Jugend- und Behindertenförderung bedacht werden; dabei seien drei große Einrichtungen bei der Vergabe der Spenden „gesetzt“ und abwechselnd kämen drei oder vier kleinere Einrichtungen in den Genuss der Spenden.

Unger dankte allen Helfern und Spendern, die in der Vorbereitung und in der Organisation des Weihnachtsmarktes tätig waren.

Jeweils 6000 Euro konnten der Geschäftsführer der Sinsheimer Lebenshilfe Thomas Fik und Theo Grimm vom Förderverein der Carl-Orff-Schule entgegen nehmen. 2000 Euro erhielt Hilary Greif vom Bürgerkreis für psychosoziale Arbeit, je 1000 Euro nahmen der Ausbildungsleiter des Jugendstifts Johanna Bach und die Leiterin der Selbsthilfegruppe „Intensiv-Kinder-zu Hause“ Dr. Maria Bitenc entgegen.

Mit jeweils 500 Euro wurden die deutsch-russische Gesellschaft für das Projekt Straßenkinder in Moskau und die schulartübergreifende Streitschlichteraktion in Sinsheim bedacht.

Die Beträge wurden von Sozialarbeiterin Dorothea Folkert und Beratungslehrerin Monika Heitz-Buttendorf entgegengenommen.

Die Vertreter der Organisationen erläuterten die Schwerpunkte ihrer Arbeit, für die die Spenden eingesetzt werden sollen. Sie dankten für die Unterstützung durch die AG Sinsheimer Weihnachtsmarkt, die ausschließlich Jugendlichen und Behinderten zugute kommen wird.

Martin Unger wies darauf hin, dass auch künftig beim Weihnachtsmarkt ein Flohmarkt als wesentliche Einnahmequelle organisiert wird.

Die gestifteten Gegenstände werden mehrmals angeboten. In einem weiteren Schritt wird man versuchen, die übrig gebliebenen Dinge bei „Verschenkaktionen“ abzugeben. Erst danach werden die „Restposten“ entsorgt.



17 000 Euro wurden unter den sozialen Einrichtungen Sinsheims verteilt. Die jeweiligen Vertreter nahmen die Spenden dankbar entgegen. Foto: Heß

SOMMERFEST DER „INTENSIVKINDER ZUHAUSE“ IN NRW

Im August trafen sich in Nottuln bei Münster acht Intensivkinder mit Geschwistern, Eltern und Pflegekräften zu ihrem diesjährigen Sommerfest. Nele, Carolina, Benjamin, Jannik, Christof, Anke, Hugo und Jan feierten im schönen Garten von Susanne Schmidt, die sich in NRW für die Familien mit schwer pflegebedürftigen Kindern einsetzt. Bei Würstchen und Salat, Kaffee und Kuchen gab es viel zu erzählen, zu spielen und zu schauen. Man konnte einen Hund und ein Kaninchen streicheln, mit einer Garten-Eisenbahn spielen oder in der Hängematte schaukeln. Als weiteren Höhepunkt gab es eine Verlosung. Die Väter und Mütter genossen die Abwechslung zum manchmal anstrengenden Alltag und tauschten so manche Erfahrung aus. Die weite Anreise hatte sich gelohnt und am Abend freuten sich schon alle auf das nächste Familientreffen.



„Komm, lass dich streicheln...“, Anke Latt mit ihrer Schwester Johanna (v.l.n.r.)



„Und? Soll Papa uns auch so ein Kaninchen kaufen?“, Annika und Neele Becker mit ihren Eltern (v.l.n.r.)

INTENSIVkinder zuhause wurde vor fünf Jahren als Selbsthilfeverein von Eltern schwerpflegebedürftiger Kinder gegründet. Der Alltag mit Kindern, die sauerstoffabhängig sind, maschinell beatmet oder aus anderen Gründen intensivmedizinisch versorgt und betreut werden müssen, stellt außergewöhnlich große Anforderungen an die betroffenen Familien. Hier will der bundesweit tätige Verein Hilfen schaffen, Erfahrungen bündeln und Kontakte herstellen. Das nächste größere Projekt ist eine Familienfreizeit, bei der sowohl Eltern als auch Intensivkinder sich erholen können.

Weitere Information finden sich auf der Homepage des Vereins unter www.intensivkinder.de

Anke Latt (15 J.), Max-von-der-Grün-Schule Olpe
Beitrag ist erschienen in der Westfalenpost, Ausgabe Olpe.

GROBZÜGIGE SPENDEN FÜR DIE NÄCHSTE FAMILIENFREIZEIT IM RAPPENHOF

Danke für Geburtstagsgeschenke und Kommuniongeld für INTENSIVkinder zuhause e.V.

Unsere Familienfreizeit 2005 auf dem Rappenhof hat allen teilnehmenden Familien, den Krankenschwestern und den Organisatoren so gut gefallen, dass wir dem Wunsch nach einer Wiederholung dieser tollen Ferienwoche gerne nachkommen und für 2008 die nächste Freizeit planen. Und bei diesem Vorhaben wurden wir in diesem Jahr von vielen Spendern schon kräftig finanziell unterstützt!!! Herzlichen Dank dafür! Besonders bedanken möchten wir uns an dieser Stelle vor allem bei den Kommunionkindern aus Ötigheim/Baden-Württemberg, die anlässlich ihres großen Festes 3000,- Euro spendeten und bei Herrn Hermann Layher vom Auto & Technik-Museum Sinsheim, der die zahlreichen Gäste seines 50. Geburtstages statt Geschenke um Spenden für INTENSIVkinder zuhause e.V. bat und unserem Verein über 7000,- Euro zukommen ließ.

Beiden großzügigen Spendern durfte ich unseren Verein und besonders unser Projekt „Familienfreizeit Rappenhof“ persönlich vorstellen und sie für diese Veranstaltung begeistern. Ohne diese außergewöhnliche Unterstützung könnten wir unseren Familien keine Circus-Bauernhof-Erlebnis-Urlaubswoche anbieten, die ihren anstrengenden, besonderen Alltag mit Intensivkindern etwas schöner und bunter macht.

Denn:

Besondere Familien brauchen einen besonderen Urlaub!

Wir bedanken uns ganz herzlich bei den großzügigen Spendern!

*Dr. Maria Bitenc, 1. Vorsitzende
November 2006*



Einladungskarte zum 50. Geburtstag von Herrn Hermann Layher vom Auto&Technik-Museum Sinsheim

FREUDE AM LEBEN ERHALTEN

Westfälische Nachrichten, 25. September 2006

Freude am Leben erhalten

„Intensivkinder zuhause“ stellte Arbeit vor

-mm-
Langzeitbeatmet – und doch mittendrin im Leben. Auf einem Pferd sitzen und in einer bunten Zirkus-Zeltstadt eine gesellige Woche verbringen. Einmal raus aus dem Alltag, auch wenn das Gepäck mit schwerem Beatmungsgerät und Utensilien ausgerüstet ist, die eine kontinuierliche medizinische Betreuung sicherstellen.

Die Fotos von der Kindergruppe aus der Ferienfreizeit oder beim Sommerfest machen Mut, drücken sie doch eins aus – Freude am Leben. Die Mädchen und Jungen auf den Bildern haben alle eins gemeinsam: Sie lagen meist monatelang auf einer Kinderintensivstation.

Der Verein „Intensivkinder zuhause“ veranstaltete einen Tag der offenen Tür im Vistana Gesundheitszentrum am münsterischen Hafenweg. Das Physiotherapeutenteam machte gemeinsame Sache und stellte die Tageseinnahmen ihrer Massagen als Spenden dem Verein, der sich vor fünf Jahren aus einer Selbst-

hilfegruppe gründete, zur Verfügung.

Damit eine Familienferienwoche, wie sie bundesweit im vergangenen Jahr erstmals in Süddeutschland durchgeführt wurde, auch in Zukunft stattfinden kann.

Sehr zur Freude von Susanne Schmidt, Regionalleiterin NRW. Die Notturnerin ist stolze Mutter von zwei Jungen und weiß aus eigener Erfahrung, was es bedeutet, wenn das Kinderzimmer zur Intensivstation wird. Hugo, der jüngste, hat ihr große Sorgen gemacht. „Er hat von Geburt an nicht geatmet“, erzählt Susanne Schmidt, für die Hugos intensive Betreuung zur Lebensaufgabe wurde.

Heute ist der Junge acht. Ein hübsches Kerlchen, das aufgrund einer Muskelerkrankung langsam gelernt hat zu sitzen und zu laufen und den Rollstuhl nicht mehr braucht. Nur zu gerne fährt er Bobbycar, während seine Mutter dafür sorgt, dass das Beatmungsgerät (20 Kilo schwer) immer dabei ist.

Hugo besucht die zweite

Klasse der St.-Martinus-Grundschule, in der integrativ gelernt wird. Und eine Krankenschwester ist stets dabei, die Hugo im Auge behält und eine Absaugpumpe und Notfallausrüstung zur Hand hat. Beatmet wird er nachts und tagsüber nur noch in der Mittagspause.

Wachkoma, Speiseröhrenmissbildung, hohe Querschnittslähmungen, Muskelerkrankung oder Stoffwechselerkrankungen – in NRW sind es nach Auskunft von Susanne Schmidt rund 60 (bundesweit etwa 200) schwerpflegebedürftige Kinder, die zu Hause betreut werden, was häufig mit einem Kraftakt für alle Familienmitglieder einhergeht.

Der Verein „Intensivkinder zuhause“ bietet den Eltern, die ihre Erfahrungen austauschen können, bei dieser schweren Aufgabe gegenseitige Stütze. Es gibt elf regionale Kontaktstellen. Ansprechpartnerin für Nordrhein-Westfalen ist Susanne Schmidt, ☎ 0 25 02/22 74 67.

! www.intensivkinder.de



An einer Puppe demonstriert Susanne Schmidt (r.) gemeinsam mit Edith Hansmeier, Geschäftsführerin des Vistana Gesundheitszentrums, wie das Beatmungsgerät das Leben der Kinder begleitet.

Foto: Maria Meik

GROßZÜGIGE PROJEKTFÖRDERUNG ERMÖGLICHT NEUE FREIZEIT-ANGEBOTE FÜR SCHWERSTMEHRFACHBEHINDERTE KINDER

Weil es allen Kindern im letzten Jahr so gut gefallen hat, gibt es auch in diesem Jahr wieder „Freizeitspaß für intensiv- bzw. schwerstpflgebedürftige Kinder“ in der Region Hannover.

Seit Ende September stehen für die Kinder wieder einmal Freizeit-Samstage unter einem bestimmten Motto. Am ersten Samstag durften Streicheltiere ausgiebig gestreichelt und gefüttert werden und ein Pferd wartete auf kleine Reiter. Alle Kinder hatten dabei sehr viel Spaß. Die anderen Tage standen von 10.00 - 17.00 Uhr unter dem Motto „Herbst“, „Fahrzeuge“, „Instrumentenbau“ und „Weihnachtsbäckerei“. Im Januar wird es weiter gehen.



Betreut werden die Kinder von pädagogisch-pflegerischem Personal und einer Kinderkrankenschwester der gGIS (gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste mbH) aus Hannover. Ihnen allen ein herzliches Dankeschön für die kreative Gestaltung der Freizeitspaß-Samstage und die liebevolle Betreuung!



Ein ganz besonderer Dank geht an die Bürgerstiftung Hannover und die unter ihrem Dach verwalteten Lothar und Johanna Waltsgott-Stiftung, die den Freizeitspaß für schwerpflegebedürftige Kinder in der Region Hannover mit einer Projektförderung in Höhe von insg. 7.700,- Euro unterstützen. Ohne diese finanzielle Unterstützung könnten die Freizeit-Samstage nicht durchgeführt werden. Herzlichen Dank – auch im Namen der Kinder, denen der Kontakt zu anderen Kindern sehr gut tut und die so eine andere Art von Freizeit kennen lernen und genießen dürfen!

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg

ERFOLGREICHE VERFASSUNGSBESCHWERDE GEGEN DIE VERWEIGERUNG EINER LEISTUNG DER GESETZLICHEN KRANKENVERSICHERUNG

BVerfG, Beschluss vom 6.12.2005 – Az: 1 BVR 347/98

Der im Juli 1987 geborene Kläger begehrt die Erstattung der Behandlungskosten für eine sog. neue Behandlungsmethode. Im Juli 1992 wurde bei ihm eine Muskeldystrophie Typ Duchenne diagnostiziert. Bei der Duchenne'schen Muskeldystrophie handelt es sich um die bösartigste Form dieser Erkrankung, die ausschließlich beim männlichen Geschlecht auftritt. Die Krankheit manifestiert sich in den ersten Lebensjahren und ist fortschreitend. Zwischen dem 8. und 12. Lebensjahr werden die Patienten regelmäßig gehunfähig. Die Lebenserwartung ist stark eingeschränkt, eine Kardiomyopathie und eine Ateminsuffizienz führen meist vor dem 20. Lebensjahr zum Tod. Üblicherweise wird nur eine symptomorientierte Behandlung durchgeführt. Bislang gibt es keine wissenschaftlich anerkannte Therapie, die eine Heilung oder eine nachhaltige Verzögerung des Krankheitsverlaufs bewirken kann.

Von September 1992 bis Ende 1994 wurde der Kläger durch einen Arzt für Allgemeinmedizin mit folgenden Maßnahmen behandelt: Therapie mit Thymuspeptiden, Therapie mit Zytoplasma gesunder Muskelzellen, biophysikalische Therapie mit hochfrequenten Schwingungen (Bioresonanztherapie) und homöopathische Therapie. Hierfür wandten die Eltern einen Betrag von etwa 10.000 DM (ca. 5.300 EURO) auf. Mehrere Ärzte hielten den bisherigen Krankheitsverlauf für günstig. Seit dem Herbst 2000 ist der Beschwerdeführer auf einen Rollstuhl angewiesen. Der Antrag auf Übernahme der Kosten der Therapie wurde von der Krankenkasse abgelehnt. Ein Therapieerfolg der angewandten Methoden sei wissenschaftlich nicht nachgewiesen. Auch sei die Behandlung für die Besserung des Zustandes nicht kausal.

BSG lehnt Kostenübernahme durch die Krankenkasse ab

Das SG Lüneburg hat die Klage mit der Begründung abgewiesen, dass die Behandlungsmethode nicht dem allgemeinen Stand der medizinischen Erkenntnisse entspreche und deren Wirksamkeit noch nicht gesichert sei (Urteil vom 12.12.1994, Az. S 9 KR 40/94). Das LSG Niedersachsen hat die erstinstanzliche Entscheidung mit der Begründung aufgehoben, dass der Anspruch auf Krankenbehandlung nicht nur die Schulmedizin, sondern auch die besonderen Therapierichtungen umfasse, wenn sie dem Qualitätsmaßstab des § 2 Abs. 1 Satz 3 SGB V entsprechen (Urteil vom 30.08.1995, Az. L 4 KR 11/95). Das Bundessozialgericht (BSG) hat die erstinstanzliche Entscheidung wiederhergestellt und einen Anspruch des Klägers verneint (Urteil vom 16.09.1997, Az. 1 RK 28/93).

In diesem und vier weiteren Urteilen vom gleichen Tag hat das BSG neue Grundsätze für die Beurteilung von Außenseitermethoden und Neulandverfahren in der Medizin festgelegt. Durch diese Urteile erfuhr der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen

(jetzt: Gemeinsamer Bundesausschuss) eine deutliche Aufwertung. Nach Ansicht des BSG ist eine immunbiologische Therapie von den gesetzlichen Krankenkassen nicht zu finanzieren, wenn der Gemeinsame Bundesausschuss diese nicht als zweckmäßig anerkannt habe. Das Bundesverfassungsgericht gab der Verfassungsbeschwerde statt, da das Urteil des BSG auf einer Auslegung der leistungsrechtlichen Vorschriften (SGB V) beruhe, die mit dem Art. 2 Abs. 1 GG i. V. m. dem Sozialstaatsprinzip sowie mit Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG nicht vereinbar sei. Das BSG muss sich nun erneut mit dem Fall befassen.

In Bezug auf die gesetzliche Krankenversicherung sei verfassungsgerichtlich entschieden, dass eine gesetzliche Regelung das Grundrecht der allgemeinen Handlungsfreiheit des Versicherten (Art. 2 Abs. 1 GG) berühre, wenn die Freiheit zur Auswahl unter Arznei- und Hilfsmitteln, die ihm als Sachleistung zur Verfügung gestellt werden, eingeschränkt werde. Das Grundrecht aus Art. 2 Abs. 1 GG schütze den beitragspflichtigen Versicherten vor einer Unverhältnismäßigkeit von Beitrag und Leistung. Zwar lasse sich in der GKV kein verfassungsrechtlicher Anspruch auf bestimmte Leistungen ableiten. Jedoch seien auf Gesetz beruhende Ausschlüsse und Leistungsbegrenzungen daraufhin zu prüfen, ob sie im Rahmen des Art. 2 Abs. 1 GG gerechtfertigt seien. Der Schutz des Einzelnen in Fällen von Krankheit sei in der sozialstaatlichen Ordnung des Grundgesetzes eine Grundaufgabe des Staates.

Grundrecht auf Leben verpflichtet Staat zum besonderen Schutz Schwerkranker

Maßstab für die Beurteilung der Verfassungsmäßigkeit des Leistungsrechts der GIN und seiner Anwendung im Einzelfall seien darüber hinaus auch die Grundrechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit aus Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG. Doch erfolge auch aus diesen Grundrechten kein verfassungsrechtlicher Anspruch auf Bereitstellung bestimmter oder spezieller Gesundheitsleistungen. Die Gestaltung des Leistungsrechts der gesetzlichen Krankenversicherung habe sich jedoch an der objektiv-rechtlichen Pflicht des Staates zu orientieren, sich schützend und fördernd vor die Rechtsgüter des Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG zu stellen. Da das Leben einen Höchstwert innerhalb der grundgesetzlichen Ordnung darstelle, gelte dies insbesondere in Fällen der Behandlung einer lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankung.

Finanziell zumutbare Zuzahlungen sind verfassungsgemäß

Nach Ansicht des Bundesverfassungsgerichts darf die gesetzliche Krankenversicherung Versicherten Leistungen nach Maßgabe eines allgemeinen Leistungskatalogs unter Beachtung des Wirtschaftlichkeitsgebots zur Verfügung stellen. Es stehe auch mit

dem Grundgesetz im Einklang, wenn die Leistungen der GKV ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich zu sein haben und nicht das Maß des Notwendigen überschreiten dürfe. Schließlich dürfe der Leistungskatalog der GKV auch von finanzwirtschaftlichen Erwägungen mitbestimmt sein. Gerade im Gesundheitswesen habe der Kostenaspekt für gesetzgeberische Entscheidungen erhebliches Gewicht. Dem Gesetzgeber sei es im Rahmen seines Gestaltungsspielraums grundsätzlich erlaubt, den Versicherten zur Entlastung der Krankenkassen und zur Stärkung des Kostenbewusstseins in der Form von Zuzahlungen zu bestimmten Leistungen zu beteiligen, jedenfalls, soweit dies im Einzelnen finanziell zugemutet werden könne. Auch seien die gesetzlichen Krankenkassen nicht von Verfassungswegen gehalten, alles zu leisten, was an Mitteln zur Erhaltung oder Wiederherstellung der Gesundheit verfügbar sei. Finanzielle und wirtschaftliche Erwägungen dürfen den Leistungskatalog der GKV mit bestimmen.

Schließlich sei es dem Gesetzgeber nicht verwehrt, zur Sicherung der Qualität der Leistungserbringung und im Interesse einer Gleichbehandlung der Versicherten ein Verfahren vorzusehen, in dem neue Untersuchungs- und Behandlungsmethoden in der vertragsärztlichen Versorgung auf ihren diagnostischen und therapeutischen Nutzen sowie ihrer medizinischen Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit nach dem jeweiligen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse geprüft werden.

Grundgesetz garantiert Mindestversorgung bei lebensbedrohlichen Erkrankungen

Wird die Übernahme von Kosten durch die gesetzlichen Krankenkassen auch in den Fällen einer lebensbedrohlichen oder vorhersehbar tödlich verlaufenden Krankheit ausgeschlossen, für die eine dem allgemein anerkannten medizinischen Standard entsprechende Behandlungsmethode nicht existiert, so stehe dies nicht im Einklang mit dem GG. Es sei mit dem GG nicht vereinbar, den Einzelnen einer Versicherungspflicht in der GKV zu unterwerfen und für seine Beiträge die notwendige Krankheitsbehandlung zuzusagen, ihn andererseits aber, wenn er in einer lebensbedrohlichen oder sogar regelmäßig tödlichen Erkrankung leide, für die schulmedizinische Behandlungsmethoden nicht vorliegen, von der Leistung einer bestimmten Behandlungsmethode auszuschließen und ihn auf die Behandlung außerhalb der GKV zu verweisen. Dabei müsse allerdings die vom Versicherten gewählte Behandlungsmethode eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf versprechen.

Übernahme der Staat mit dem System der GKV Verantwortung für Leben und körperliche Unversehrtheit der Versicherten, so gehöre die Vorsorge in Fällen einer lebensbedrohlichen oder regelmäßig

tödlichen Erkrankung zum Kernbereich der Leistungspflicht zu der grundgesetzlich geschützten Mindestversorgung. In derartigen Fällen hätten daher die Sozialgerichte zu prüfen, ob es für die vom Arzt nach gewissenhafter fachlicher Einschätzung vorgenommene oder von ihm beabsichtigte Behandlung ernsthafte Hinweise auf einen nicht ganz entfernt liegenden Heilungserfolg oder auch nur auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf im konkreten Einzelfall gebe. Auf die Wirksamkeit einer Behandlungsmethode im Einzelfall bei seltenen Krankheiten abzustellen, sei auch dem Recht der GKV nicht fremd.

Anmerkung

Dieser Beschluss eröffnet schwerkranken Patienten den Zugang zu bislang nicht anerkannten (alternativen) Heilmethoden, wenn es keine schulmedizinische Behandlungsmethode gibt. Mit dieser Entscheidung hat das BVerfG die Rechte der Versicherten und die ärztliche Therapiefreiheit gestärkt. Ist das Leben in Gefahr, müssen Krankenkassen auch alternative Behandlungsmethoden bezahlen, selbst wenn diese nicht als gängige Methode im Leistungskatalog der GKV aufgeführt sind. Offen ist, in welchem Umfang die den Ärzten hiermit eröffneten Freiheiten unter den gegebenen Budgetbedingungen für schwerstkranken Patienten nutzbar sind. Die Entscheidung hat den Gemeinsamen Bundesausschuss veranlasst, die Behandlung nicht durch Richtlinien regelbarer Einzelfälle hinsichtlich der Notwendigkeit von Verfahrensregelungen zu prüfen (z.B. die Einzelfallbewilligung durch die Krankenkasse bei Dokumentationen des Behandlungsergebnisses). (Sch)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/06, S. 14 ff,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e.V., Marburg 2006*

KRANKENKASSE MUSS BEI LEBENSBEDROHLICHEN ZUSTÄNDEN BETREUUNG RUND UM DIE UHR LEISTEN

BSG, Urteil vom 10.11.2005 – Az: B 3 KR 38/04 R

Streitig ist der Umfang der Bewilligung von Behandlungspflege in Form der häuslichen Krankenpflege (§ 37 SGB V).

Der 1982 geborene Kläger, der als zweiter Zwilling geboren wurde, erlitt nach seiner Geburt einen Herz- und Atemstillstand und ist seitdem schwerstbehindert. Es besteht eine ausgeprägte frühkindliche Hirnschädigung mit Tetraspastik, Bewegungs-, Schluck- und Sprachunfähigkeit. Ferner liegt ein therapieresistentes Anfallsleiden vor mit wechselnder Häufigkeit und Schwere der Anfälle, deren Auftreten nicht vorhersehbar ist. Nach ärztlicher Auskunft ist aufgrund der Schwere der Gesamterkrankung die ständige Überwachung durch eine Pflegekraft erforderlich, um bei entsprechendem Anlass (Verschlechterungen der Atmungsfunktion, Krampfanfälle) sofort eingreifen zu können.

Die Behandlungspflege wird im Wesentlichen von seiner Mutter, einer Krankenschwester, sichergestellt. Daneben erhält der Kläger Leistungen aus der Pflegeversicherung nach der Stufe III als Sachleistung. Bei den Krampfanfällen handelt es sich um eine große Anzahl mit akuter Atemnot, aber auch um rezidivierend multifokal ausgelöste Streckkrämpfe einzelner Extremitäten oder der Atmungs- und Schluckmuskulatur. Sowohl durch die Verschleimung der Atemwege als auch durch die zerebralen Krampfanfälle kann es zu akut bedrohlichen Erstickungsanfällen kommen. Diese Zustände sind prinzipiell nicht vorhersehbar. Die Anfälle sollen nach Möglichkeit unterbrochen werden, bevor es zur Generalisierung kommt.

Beobachtung der Atmungsfunktion ist Behandlungspflege

Das SG Dortmund hat die Krankenkasse zur Übernahme der Behandlungspflege für täglich 9,5 Stunden verurteilt (Urteil vom 28.11.2002, Az. S 8 KR 347/00). Das LSG NRW hat die Berufung zurückgewiesen (Urteil vom 19.07.2004, Az. L 5 KR 13/03). Wegen des Anfallsleidens des Klägers sei die ständige Anwesenheit einer Pflegeperson erforderlich, um in unvorhersehbaren Fällen eingreifen zu können. Die betreuende Person, bei der es sich um eine medizinisch geschulte Fachkraft handeln müsse, müsse über die Behandlung entscheiden. Eine ständige Beobachtung des Klägers sei notwendig, er solle grundsätzlich nicht fünf Minuten ohne akustische oder optische Überwachung bleiben.

Dies sei auch eine behandlungspflegerische Maßnahme. Das BSG rechne die reine Beobachtung der Atmung zur Behandlungspflege. Ob eine ständige Behandlungsmaßnahme überwacht oder ein Dauerkrankheitszustand beobachtet werden müsse, der situativ ein Eingreifen zum Einleiten von vital notwendigen Maßnahmen erfordere, könne keinen Unterschied machen. Es bestehe grundsätzlich ein Leistungsanspruch auf Behandlungspflege im Umfang von 24 Stunden täglich, der von zwei Seiten her begrenzt sei: Zum einen sei der Anspruch auf häusliche Krankenpflege ausgeschlossen,

soweit eine im Haushalt lebende Person die erforderliche Pflege erbringen könne (§ 37 Abs. 3 SGB V), zum anderen sei zu berücksichtigen, dass der Kläger auch Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung erhalte und während der 24-stündigen Beaufsichtigung durch den Pflegedienst auch Leistungen der Grundpflege anfielen.

Richtlinien können den Anspruch auf Behandlung nicht einschränken

Die Revision der Krankenkasse blieb ohne Erfolg. Auch nach Ansicht des BSG muss die Krankenkasse häusliche Krankenpflege insoweit gewähren, als sie der Beobachtung des Klägers diene, ob und welche konkreten Maßnahmen bei Verschlechterungen der Atmungsfunktion beim Auftreten von Krampfanfällen geboten seien. Auch der Einwand der Beklagten, die Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von "häuslicher Krankenpflege" sähen die Krankenbeobachtung nicht vor, greife nicht durch.

Zwar gingen die Richtlinien nach § 92 Abs. 1 SGB V von einer enumerativen Aufzählung und Beschreibung der verordnungsfähigen Leistungen aus, wobei die Anlage eine dauernde Krankenbeobachtung nicht vorsehe. Dies stehe jedoch dem Anspruch des Klägers nicht entgegen. Ein genereller Ausschluss der Krankenbeobachtung aus dem Katalog der verordnungsfähigen Leistungen verstoße gegen höherrangiges Recht. Ebenso wenig wie der Gemeinsame Bundesausschuss ermächtigt sei, den Begriff der Krankheit hinsichtlich seines Inhalts und seiner Grenzen zu bestimmen, sei er befugt, medizinisch notwendige krankheitsbedingte Pflegemaßnahmen aus dem Bereich der Behandlungspflege herauszunehmen. § 92 Abs. 1 SGB V erlaube nur Regelungen zur ausreichenden, zweckmäßigen und wirtschaftlichen Versorgung der Versicherten. Insoweit komme allenfalls eine inhaltliche Konkretisierung und Begrenzung von behandlungspflegerischen Maßnahmen in den Richtlinien in Betracht. Ein völliger Ausschluss einer krankheitsspezifischen Beaufsichtigung sei mit dem in § 27 Abs. 1 SGB V verbürgten Anspruch auf Krankenbehandlung unvereinbar, die Krankenpflege-Richtlinien seien insoweit nichtig.

Anmerkung

Die Urteile stimmen mit der Ansicht des Bundesverfassungsgerichts überein (vgl. Beschluss vom 06.12.2005, Az. 1 BvR 347/98 in diesem Heft). Der Leistungsanspruch Schwerstkranker ist weder zeitlich noch vom Umfang her begrenzt. In Richtlinien normierte Einschränkungen des Anspruchs auf Krankenbehandlung verstoßen gegen höherrangiges Recht und binden die Gerichte nicht. (Sch)

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus: Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/06, S. 16 f, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Marburg 2006

LEISTUNGEN DER HÄUSLICHEN KRANKENPFLEGE IN WERKSTÄTTEN KÖNNEN KRANKENKASSENLEISTUNGEN SEIN

BSG, Urteil vom 10.11.2005 - Az: B 3 KR 42/04 R

Die 1983 geborene Klägerin wohnt zu Hause bei ihren Eltern und besucht tagsüber eine Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Sie ist mit einem Rollstuhl versorgt, in die Pflegestufe III eingestuft und hat zahlreiche Gesundheitsstörungen, u.a. eine Blasen- und Mastdarm lähmung. Die Klägerin ist viermal täglich auf eine Blasenentleerung mittels Katheters angewiesen, was überwiegend durch ihre Mutter erfolgt, die auch ihre Betreuerin ist. Sie muss aber auch während der Zeit ihres Aufenthaltes in der WfbM einmal täglich katheterisiert werden.

Die Beklagte lehnte diese Leistung als Maßnahme der häuslichen Krankenpflege (§ 37 SGB V) ab, weil sie bereits bei der Zuordnung zu der Pflegestufe in der Pflegeversicherung berücksichtigt worden sei und als Sachleistung der Pflegeversicherung beansprucht werden könne. Die Leistung hänge untrennbar mit der Grundpflege zusammen und falle deshalb in die Leistungspflicht der Pflegekasse.

Das SG Regensburg hat die Beklagte zur Leistung verurteilt, da es sich bei dem Katheterisieren um eine Maßnahme der Behandlungspflege handle, für die die Krankenkasse im Rahmen der häuslichen Krankenpflege leistungspflichtig sei (Urteil vom 09.10.2003, Az. S 2 KR 87/03). Auch nach Ansicht des Bayerischen LSG handelt es sich um eine Maßnahme der Behandlungspflege, die bei der Zuordnung zu einer Pflegestufe nicht zu berücksichtigen sei (Urteil vom 28.10.2004, Az. L 4 KR 15/04). Das BSG hat die vorinstanzlichen Entscheidungen bestätigt:

Die während der Zeit des Aufenthaltes in der WfbM erforderliche Blasenentleerung mittels Katheter sei als Leistung der häuslichen Krankenpflege zu gewähren. Die Blasenentleerung mittels Katheters sei eine Maßnahme der Behandlungspflege, auch wenn sie die Grundverrichtung der Blasenentleerung betreffe, weil sie krankheitsspezifisch den Folgen der Blasenlähmung und den daraus drohenden Komplikationen entgegenwirke. Sie könne nach der Rechtsprechung des Senats aber auch als Maßnahme der Grundpflege beim Pflegebedarf berücksichtigt werden, sofern der Versicherte die Wege selbst sicherstelle und deshalb Pflegegeld beziehe.

Die Versicherte habe sich entschieden, die Pflegemaßnahme als Sachleistung in Anspruch zu nehmen. Als Folge dieser Wahl sei die beklagte Krankenkasse zur Leistung verpflichtet. Der Anspruch der Klägerin wäre nur dann ausgeschlossen, wenn feststünde, dass die streitige Behandlungspflegemaßnahme bereits beim Pflegebedarf berücksichtigt worden sei und zu einer höheren Pflegestufe geführt habe.

Anmerkung

Dass Leistungen der häuslichen Krankenpflege auch außerhalb der Wohnung erbracht werden können, wenn ein Haushalt besteht, hat das BSG bereits früher entschieden (Urteile vom 21.11.2002, Az. B 3 KR 6/02 R und B 3 KR 13/02 R, abgedruckt in RdLh Nr. 2/2003, S. 66 ff.).

Bemerkenswert an dieser Entscheidung ist der Hinweis auf das *Wahlrecht* der Versicherten: Behandlungspflege, die in einem engen Zusammenhang mit der Grundpflege steht, kann nach der neuen Rechtsprechung des BSG wahlweise der Kranken- oder der Pflegeversicherung zugerechnet werden. Pflegebedürftige können sich daher die Blasenentleerung auch als Maßnahme der Grundpflege bei der Ermittlung des Pflegebedarfs i. S. d. SGB XI anrechnen lassen. Das Wahlrecht wird indirekt ausgeübt. Nur wenn ausschließlich Pflegegeld beantragt werde, sollen die fraglichen Leistungen der Grundpflege und damit der Pflegeversicherung zugerechnet werden. Werden dagegen Pflegesachleistungen beantragt, soll in jedem Fall automatisch die Krankenkasse zuständig sein (so die BSG-Urteile vom 17.03.2005, B 3 KR 8/04 R und B 3 KR 9/04 R). (Sch)

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus: Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/06, S. 17 f, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Marburg 2006

ALLGEMEINER AUFSICHTS- UND BETREUUNGSBEDARF IST KEIN BERÜCKSICHTIGUNGSFÄHIGER PFLEGEBEDARF

BSG, Urteil vom 01.09.2005 - Az: B 3 P 5/04 R

Streitig ist, ob die Voraussetzungen für die Gewährung von Pflegegeld, hilfsweise Pflegesachleistungen vorliegen. Die 1967 geborene Klägerin leidet an einem genetisch bedingten Krankheitssyndrom, das sich durch Minderwuchs, hochgradige Fettleibigkeit sowie Verhaltensstörungen äußert. Die Klägerin ist als schwerbehindert mit einem GdB von 100 anerkannt. Trotz ihrer Behinderung hat sie den Beruf einer Bürokauffrau ausgeübt. Sie bezieht jetzt Rente wegen Erwerbsunfähigkeit und wohnt allein in einer Wohnung.

Das SG Kiel hat die Klage abgewiesen, nachdem der Gutachter zu einem Hilfebedarf der Klägerin im Bereich der Grundpflege von lediglich 3 Minuten gekommen war (Urteil vom 02.09.2002, Az. S 3 P 15/01). Das LSG Schleswig-Holstein hat die Voraussetzungen der Pflegestufe I bejaht (Urteil vom 30.04.2004, Az. 3 P 13/02). Das Gericht hat jedoch einen Anspruch der Klägerin auf Gewährung von Pflegegeld für die Vergangenheit und für die Zukunft verneint, da die Klägerin ihre Pflege in der Vergangenheit nicht selbst sichergestellt habe und dies auch für die Zukunft nicht zu erwarten sei. Das LSG hat daher dem Hilfsantrag folgend die Wegekasse zur Gewährung von Pflegesachleistungen entsprechend der Pflegestufe I verurteilt.

Das BSG hat die erstinstanzliche Entscheidung wiederhergestellt und den Anspruch auf ein Pflegegeld oder Pflegesachleistungen verneint. Die Klägerin erfülle nicht die Voraussetzungen für die Pflegestufe I. Das LSG habe rechtsfehlerhaft den allgemeinen Betreuungsbedarf der Klägerin im Bereich der Ernährung mit 24 Minuten berücksichtigt, obwohl im Bereich der Ernährung lediglich das mundgerechte Zubereiten oder die Aufnahme der Nahrung als pflegerelevante Verrichtungen zu berücksichtigen seien. Die Klägerin sei an der Nahrungsaufnahme körperlich nicht gehindert, sondern bedürfe allenfalls einer Aufforderung zur regelmäßigen Nahrungsaufnahme.

Ein allgemeiner Aufsichtsbedarf, der insbesondere bei geistig und psychisch behinderten Menschen häufig bestehe, sei aber nur insoweit zu berücksichtigen, wie er eine Pflegeperson in gleicher Weise zeitlich und örtlich binde wie bei einer körperlichen Unterstützung. Der Ausschluss eines allgemeinen Aufsichts- und Betreuungsbedarfs bei behinderten Menschen als berücksichtigungsfähiger Pflegebedarf sei auch vom Bundesverfassungsgericht nicht als verfassungswidrig beurteilt worden (BVerfG, Beschluss vom 22.05.2003, Az. 1 BVR 1077/00 - RdLh Nr. 3/2003, S. 126). (Sch)

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:

Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/06, S. 21, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Marburg 2006

ABGRENZUNG DER LEISTUNGSPFLICHT DER KRANKENVERSICHERUNG UND DER PFLEGEVERSICHERUNG FÜR HILFSMITTEL

BSG, Urteil vom 10.11.2005 – Az: B 3 P 10/04 R

Der Kläger, der u. a. an Multipler Sklerose leidet und Leistungen aus der Pflegeversicherung nach der Pflegestufe II bezieht, begehrt von dem privaten Pflegeversicherungsunternehmen die Versorgung mit einem eigenbedienbaren Elektro-Rollstuhl. Der Beklagte lehnte dies ab und bot dem Kläger an, ihm einen tariflichen Zuschuss bis zu 800 EURO als Leistung der privaten Krankenversicherung zu zahlen.

Nach Ansicht des Klägers dient der Elektro-Rollstuhl der Erleichterung der Pflege und einer selbstständigeren Lebensführung und sei ihm deshalb als Pflegehilfsmittel zu gewähren. Das SG Marburg hat den Beklagten mit Gerichtsbescheid vom 18. September 2002 verurteilt, den Kläger mit einem Elektro-Rollstuhl als Hilfsmittel zu versorgen (Az. S 6 P 224/01). Zur Begründung hat das SG ausgeführt, dem Hilfsmittelverzeichnis der privaten Pflegeversicherung komme keine rechtsverbindliche Bedeutung zu. Maßgeblich sei § 40 SGB XI, der auch den Leistungsumfang der privaten Pflegeversicherung festlege. Danach sei das Hilfsmittel von der Pflegeversicherung zu gewähren.

Das Hessische LSG hat die Klage mit Urteil vom 19.08.2004 abgewiesen, weil für dieses Hilfsmittel allein die Leistungspflicht der Krankenversicherung gegeben sei. Wenn der Behindertenausgleich ganz im Vordergrund stehe, sei die Erleichterung der Pflege allein nicht ausreichend, den Elektro-Rollstuhl als Leistung der Pflegeversicherung zu erhalten. Versorgungslücken im Bereich der privaten Krankenversicherung seien nicht durch Leistungen der Pflegeversicherung auszufüllen (Az. L 14 P 1091/02).

Eigenbedienbarer Rollstuhl ist Hilfsmittel der Krankenversicherung

Auch nach Ansicht des BSG hat der Kläger keinen Anspruch gegenüber dem privaten Pflegeversicherungsunternehmen auf Kostenübernahme für einen eigenbedienbaren Elektro-Rollstuhl. Gemäß § 40 Abs. 1 SGB XI hätten Pflegebedürftige Anspruch auf Versorgung mit Pflegehilfsmitteln, die zur Erleichterung der Pflege beitragen oder eine selbstständigere Lebensführung ermöglichen, soweit die Hilfsmittel nicht wegen Krankheit oder Behinderung von der Krankenversicherung oder anderen zuständigen Leistungsträgern zu leisten seien. Ein eigenständig bedienbarer Elektro-Rollstuhl sei kein Hilfsmittel der Pflegeversicherung. Die Eignung, auch zur Erleichterung der Pflege beizutragen und eine selbstständigere Lebensführung zu ermöglichen, mache ihn noch nicht zu einem Hilfsmittel der Pflegeversicherung, weil diese Eigenschaften mehr oder weniger allen Hilfsmitteln zukämen, die dem Behindertenausgleich dienten und deshalb als Hilfsmittel von der gesetzlichen Krankenversicherung (§ 33 SGB V) zu leisten seien. Um ein reines Pflegehilfsmittel handele es sich dann, wenn es im konkreten Fall allein oder jedenfalls schwerpunktmäßig der Erleichterung der Pflege diene.

Bei einem eigenbedienbaren Elektro-Rollstuhl stehe der Behindertenausgleich ganz im Vordergrund. Das durch die Nutzung eines

Elektro-Rollstuhles zwangsläufig der allgemeine Pflegebedarf verringert und damit die Pflege erleichtert sowie außerdem eine selbstständigere Lebensführung ermöglicht werde, sei nur Folge des Behindertenausgleichs und ändere nichts daran, dass ein solches Hilfsmittel allein der Leistungspflicht der Krankenversicherung zuzuordnen sei.

Keine nachrangige Einstandspflicht der Pflegeversicherung

Dass der Kläger im Rahmen der privaten Krankenversicherung nur einen beschränkten Leistungsanspruch bei der Hilfsmittelversorgung habe, sei Folge des eigenverantwortlich ausgehandelten Vertragsabschlusses. Diese Versorgungslücke sei nicht Eintreten der privaten Pflegeversicherung zu schließen. § 23 SGB XI verlange nicht, dass privat pflegeversicherte Personen im Ergebnis gesetzlich Krankenversicherten gleichzustellen seien. Es werde lediglich eine Gleichwertigkeit der Vertragsleistungen der privaten Pflegeversicherung mit denen der sozialen Pflegeversicherung vorgeschrieben. Aus der sozialen Pflegeversicherung wäre der begehrte Rollstuhl aber nicht zu leisten.

Die Gesetzesfassung des § 40 Abs. 1 Satz 1 SGB XI bedeute auch nicht, dass zwischen der Krankenversicherung und der Pflegeversicherung ein Vorrang-Nachrang-Verhältnis bestehe in der Weise, dass ein Überschneidungsbereich bestünde, wobei die Leistungspflicht der Pflegekasse vergleichbar der Sozialhilfe subsidiär eintrete, wenn im Einzelfall kein vorrangiger Versicherungsschutz bestehe. Es komme nur die Zuständigkeit des einen oder des anderen Leistungsträgers in Betracht. Doppelte Zuständigkeiten für Sozialleistungen seien nur ausnahmsweise anzunehmen und jeweils ausdrücklich angeordnet.

Bei Leistungen der Eingliederungshilfe und der Pflegeversicherung sind Überschneidungen möglich

So regle § 13 SGB XI den Nachrang der Pflegeversicherung gegenüber bestimmten Entschädigungsleistungen und den grundsätzlichen Vorrang gegenüber den Fürsorgeleistungen. Bei Leistungen der Eingliederungshilfe, die ebenfalls zu den Fürsorgeleistungen zählten, ordne das Gesetz ausdrücklich ihre Gleichrangigkeit mit der Möglichkeit von Überschneidungen mit Leistungen der Pflegeversicherung an. Die Leistungsträger sollten dann den zuständigen Leistungsträger bestimmen und Kostenteilung vereinbaren (§ 13 Abs. 4 SGB XI). Welcher Leistungsträger im Einzelnen für Hilfsmittel zuständig sei, richte sich im Zweifel nach dem Schwerpunkt der Zweckbestimmung.

Anmerkung

Welche Hilfsmittel eine private Pflegeversicherung und eine private Krankenversicherung zu leisten hat, ergibt sich somit enumerativ aus dem den Versicherungsbedingungen angefügten Hilfsmittelverzeichnis. (Sch)

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:

Rechtsdienst der Lebenshilfe 3/06, S. 116f, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Marburg 2006

AUCH IN ZUKUNFT KEINE HIPPOThERAPIE ZU LASTEN DEN GKV

Gemeinsamer Bundesausschuss schließt Nutzenbewertung ab

von Norbert Müller-Fehling, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Düsseldorf

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat am 20.06.2006 beschlossen, bei der Hippotherapie alles beim Alten zu belassen. Sie wird in der Anlage zu der Heilmittelrichtlinie (vgl. hierzu RdLh Nr. 2/2004, S. 70 ff.) weiterhin als nichtverordnungsfähiges Heilmittel geführt, deren therapeutischer Nutzen nach der Verfahrensordnung des Ausschusses nicht nachgewiesen ist. Das Bundesministerium für Gesundheit hat den Beschluss nicht beanstandet. Damit kann die Hippotherapie weiterhin nicht zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden.

Hippotherapie, in der Definition, die der Bewertung des Gemeinsamen Bundesausschusses zugrunde liegt, wird beschrieben als „physiotherapeutische Behandlung mit und auf dem Pferd“. Eine Bewertung des heilpädagogischen Reitens und Voltigierens sowie des Reitsports und des Reitens als Freizeitbeschäftigung von behinderten Menschen fand ausdrücklich nicht statt. Diese Formen des therapeutischen Reitens werden V. a. bei psychischen und psychosomatischen Erkrankungen, Verhaltensstörungen oder mentalen Einschränkungen sowie bei Störungen der zwischenmenschlichen Kommunikation eingesetzt. Hippotherapie wird in der Behandlung von Bewegungsstörungen infolge neurologischer Behinderungen und Erkrankungen erfolgreich eingesetzt. Es liegen zahlreiche Berichte von behinderten Menschen, ihren Familien, von Physiotherapeuten und Ärzten vor, die auf eine positive Wirkung auch im Verhältnis zu anderen Behandlungsmethoden hinweisen. Die an die Therapie mit dem Pferd gebundenen Kontextfaktoren entfalten ihre Wirkungen insbesondere bei den behinderten Menschen, bei denen eine physiotherapeutische Behandlung über einen langen Zeitraum erforderlich ist.

Die Behandlungen erfolgen in stationären und ambulanten Zusammenhängen. Im ambulanten Bereich wird die Hippotherapie in der Regel durch die Beihilfe für Beamte, durch Eigenleistungen der behinderten Menschen und ihrer Familien und durch Spenden finanziert. Voraussetzung für die Durchführung der Hippotherapie ist bei Vorliegen einer entsprechenden Indikation und einer ärztlichen Verordnung die Behandlung durch eine/n staatlich anerkannte/n Physiotherapeutin/-therapeuten mit einer entsprechenden Zusatzqualifikation nach den Vorgaben des Deutschen Kuratoriums für Therapeutisches Reiten e.V.

Der Unterausschuss Heil- und Hilfsmittel des Gemeinsamen Bundesausschusses setzte im Jahre 2004 eine Expertengruppe zur Auswertung der vorliegenden Studien über die Wirksamkeit der Hippotherapie ein. Neben den von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und den Gesetzlichen Krankenkassen berufenen Experten nahm auch ein Patientenvertreter an den Beratungen der Arbeitsgruppe teil.

Im Ergebnis musste festgestellt werden, dass die vorliegenden Studien keine zuverlässigen Aussagen über den zusätzlichen Nutzen und die medizinische Notwendigkeit der Hippotherapie im Vergleich zu bereits angewandten Heilmitteln belastbar belegen. Nach den Vorgaben der „Richtlinien zur Überprüfung medizinischer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden (BUB-Richtlinien)“ und der Verfahrensordnung (VerfO) des G-BA war keine andere Schlussfolgerung als die nun vom Gemeinsamen Bundesausschuss gezogene möglich. Es ist aber festzuhalten, dass aus der Bewertung der Studien und ihrer Ergebnisse weder die Wirkungslosigkeit der Hippotherapie festgestellt werden kann, noch ihre Unterlegenheit gegenüber anderen zugelassenen Methoden.

Mit der Bewertung der Hippotherapie wird nach der Konduktiven Förderung nach Petö (vgl. hierzu RdLh Nr. 2/2004, S. 74 f. und Nr. 3/2005, S. 122 ff.) ein weiteres Mal der fehlende Nachweis des Nutzens und der Wirksamkeit einer Behandlungsmethode für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen durch den Gemeinsamen Bundesausschuss, entgegen den subjektiven Wahrnehmungen der Beteiligten, festgestellt. Fast alle einbezogenen Studien geben, wie schon bei der Konduktiven Förderung, Hinweise auf die positive Wirkung der Hippotherapie, wie sie auch von den Beteiligten im Alltag beschrieben wird.

Dass die positiven Wirkungen nicht in die Nutzenbewertung einbezogen werden können, ist in erster Linie der defizitären Studienplanung und -durchführung zuzurechnen. Nicht die Therapie hat sich als unwirksam erwiesen, sondern die Planung und Durchführung der Studien, mit denen die Wirksamkeit oder Unwirksamkeit belegt werden könnte. Dieses wiederum wirft ein Licht auf die Bedingungen, unter denen diese Untersuchungen stattfinden. Die Studienplanung und -durchführung ist umso komplizierter, aufwändiger und damit teurer, fehleranfälliger und damit angreifbarer, je komplexer und handlungsorientierter die untersuchte Behandlungsmethode ist. Gerade darauf kommt es aber in der integrierten bewegungs- und entwicklungsfördernden Behandlung, z. B. von cerebraler bewegungsstörungen Kindern, an.

An dieser Stelle ist Grundlagen- und Entwicklungsarbeit notwendig, um belastbare Instrumente zu entwickeln, die eine evidenzbasierte Beurteilung der Wirksamkeit aller angebotenen Heilmittel ermöglicht. Auch die Verbände der Behindertenhilfe und -selbsthilfe müssen daran interessiert sein, um Eltern behinderter Kinder und behinderten Menschen eine Orientierung bei der Entscheidung über die geeignete Therapie geben zu können.

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. hat einen Vorschlag zur Durchführung einer Studie vorgelegt und die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt gebeten, die Aktivitäten

zu unterstützen. Er bat die Ministerin, den Menschen, die von der Hippotherapie profitieren können, eine Perspektive in Aussicht zu stellen.

Zunächst bleibt festzuhalten, dass eine Verordnung der Hippotherapie zu Lasten der Gesetzlichen Krankenkassen ausgeschlossen bleibt. Andere Förderangebote mit und auf dem Pferd, z. B. heilpädagogisches Reiten, die bislang z. B. durch den Sozialhilfeträger finanziert wurden, können mit Hinweis auf die Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses nicht eingestellt werden, da sich diese ausschließlich auf die Hippotherapie bezieht.

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 3/06, S. 114 ff, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Marburg 2006*

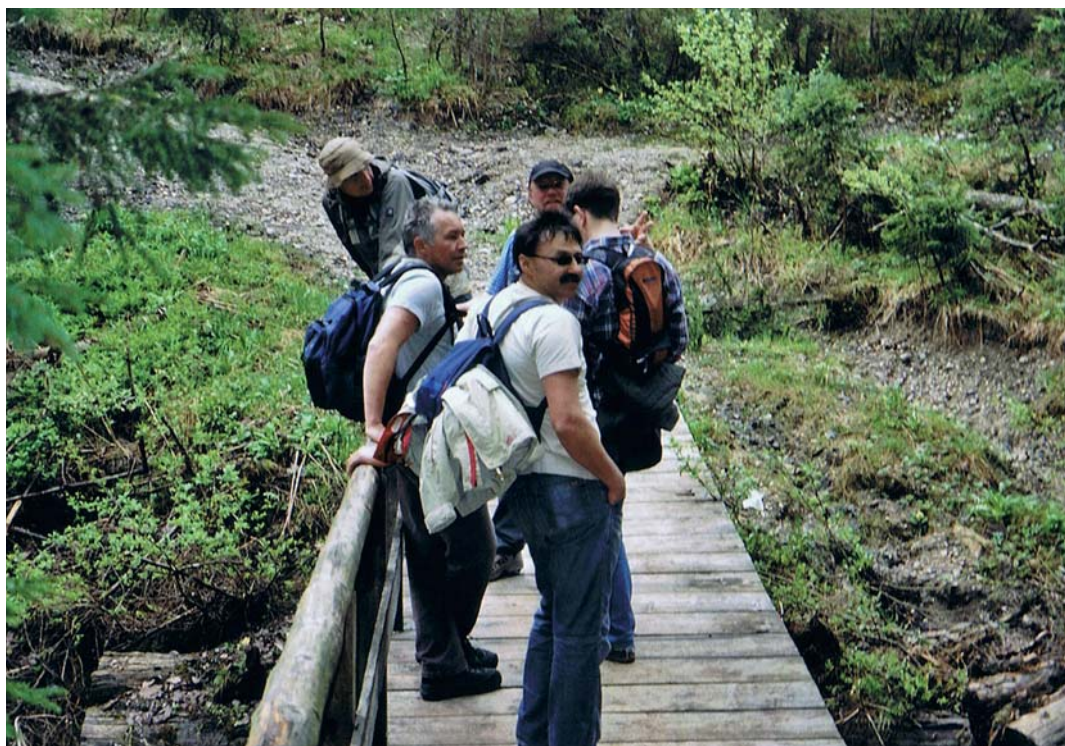
UNSER ERSTES VÄTERSEMINAR

Am 19. Mai 2006 war es soweit. Wir, zwei Väter aus Rheinland-Pfalz, machten uns auf den Weg zum ersten Intensivkinder-Väter-Wochenende. Nach 4 Stunden Fahrt hatten wir unser Ziel – das Bildungshaus Langau in Steingaden – erreicht. Wir konnten gleich unsere Zimmer beziehen und lernten den Seminarleiter Wolfgang Ursel kennen. Leider kamen von den 10 angemeldeten Vätern nur 5, dies tat der Stimmung jedoch keinen Abbruch.



Nach einem gemütlichen Abendessen folgte die Besprechung der nächsten Tage. Wir waren doch überrascht, als uns Wolfgang Ursel 3 Paar Schuhe vorstellte – alle zum Wandern. Es stellte sich heraus, dass wir Papas ganz schön gefordert werden würden.

Für Samstag war wecken um 5.30 Uhr angesagt. Nach einem guten Frühstück wurden wir nach Halblech gefahren. Nach zwei Stunden anstrengendem Aufstieg hatten wir unser erstes Teilziel erreicht und wurden mit einem grandiosen Ausblick auf die Alpen und Seen des Allgäus belohnt. Danach ging's bergauf, bergab, manchmal dachten wir doch an den damals noch lebenden Braunbär Bruno. Gegen 12.00 Uhr waren wir an der Bergwachthütte und ca. 30 Minuten später hatten wir unser endgültiges Ziel, die Kenzenhütte auf 1500 Meter erreicht – erschöpft, aber alle gut gelaunt. Nach einem guten Essen ging's zurück zur Bergwacht, die uns ausführlich über ihre Arbeit informierte. Danach folgte eine recht abenteuerliche Abfahrt mit dem Bus nach Halblech – Herzklopfen war angesagt. Wir beschlossen, den Abend gemeinsam im Brauhaus in Schongau ausklingen zu lassen...



Sonntag hieß es schon wieder Abschied nehmen. Zuvor besuchten wir noch die Wieskirche, die zum Welterbe der Unesco zählt. In der Abschlussrunde zeigte sich die Begeisterung der Väter, die sich über eine Fortsetzung bzw. Wiederholung des Wochenende sehr freuen würden. (Die Mütter machen das auch jedes Jahr...!!!) Mit frischer Kraft und guten Gedanken und vielen guten Gesprächen haben wir Väter auftanken können. Ein besonderes Dankeschön darum an Wolfgang Ursel und den Verein der Intensivkinder, die uns das ermöglicht haben.

Stefan Reinacher, Bobenheim-Roxheim

5. GEBURTSTAG VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. AUF DEM ELTERNBEGEGNUNGSTAG 2006



Bevor am Samstag, den 6. Mai 2006 der Elternbegegnungstag wieder mit Vorträgen, Workshops und Industrieausstellung startete, wurde am Freitag nach der Mitgliederversammlung erst einmal das fünfjährige Bestehen von INTENSIVkinder zuhause e.V. ausgiebig gefeiert.

Wir bedanken uns beim Ehepaar Layher aus Sinsheim, die mit einer zweckgebundenen großzügigen Spende eine ganz besondere Feier ermöglichten und so den INTENSIVkinder-Eltern einen unbeschwerten, schönen Abend schenkten.



Die Regionalleiterinnen hatten eine Überraschung parat und bedankten sich mit einem Blumenstrauß beim Vorstand für die gute Vereinsarbeit, insbesondere bei der 1. Vorsitzenden Frau Dr. Bitenc.



Dann ging es zum Sektempfang.





Die Wartezeit auf die Eröffnung des Festbuffets haben alle gut überbrückt...



Das abschließende Dessert passte leider nicht mehr bei jedem Fest-Teilnehmer rein...
– Schade! Es war köstlich!



Ein ganz besonderer Höhepunkt waren die „Männer ohne Nerven“! Hier wurden einmal nicht – wie so oft im Alltag – die Nerven strapaziert, sondern die Bauchmuskeln... – die taten bei manch einem Zuhörer noch am nächsten Tag weh!

Bleibt abschließend die Frage: Lässt sich das auf dem 10. Geburtstag noch toppen?



BESUCH DER ERNÄHRUNGSFORTBILDUNG DER „STIFTUNG LEBEN PUR“

Als wir am 6.9.05 aus dem Urlaub kamen, wartete eine Menge Post auf uns. Beim Sichten stellte ich fest, Maria Bitenc hatte mir eine Einladung zu einer Ernährungsfortbildung geschickt. Große Freude, da mich dieses Thema wegen der ganzen Problematik bei unserem Sohn Simon besonders interessierte. Aber welch ein Schreck beim Blick auf das Anmeldedatum „bis zum 3.9.“. Ich ließ mich dadurch nicht entmutigen, weil die Themen einfach zu gut waren. Ein erstes Telefonat, erfolglos, ein zweites Telefonat, immerhin, man darf sich noch mal melden und ein drittes Telefonat ergab: Ich darf kommen, wenn ich einen Bericht für alle INTENSIVkinder-Eltern darüber schreibe. So war die erste Hürde genommen. Jetzt galt es noch den Pflegedienst für meine Abwesenheit am 28. und 29. Oktober zu organisieren und der Weg war frei Neues zu lernen. Wochen später am späten Freitagvormittag machte ich mich auf den Weg nach Wartaweil, einer Bildungseinrichtung am Ammersee. Abgesehen von zuwenig Parkplätzen war alles super organisiert. Ich bekam nach der Begrüßung eine Pressemappe mit allen Unterlagen und einem Übersichtsplan von Wartaweil. Nach einem ersten Rundgang suchte ich mir einen Platz im Vortragsaal. Nach der offiziellen Eröffnung und Begrüßung begannen die ersten Vorträge. Die ersten beiden: „Hunger nach Gerechtigkeit“ und „Bildung und Lebenspraxis“ waren mir zu theoretisch. Interessant wurde es nach der Kaffeepause mit „Die optimale Ernährung – praktisch umgesetzt“. Frau Dr. Nagel hat angefangen beim Basiswissen, viele Beispiele und anschauliche Bilder und Diagramme gezeigt. Danach kam ein Elternbeitrag über Essensgabe bei Kindern mit Behinderung, gefolgt von einem ärztlichem Vortrag mit Film über „Umgang mit Schluckstörungen bei Kindern und Erwachsenen“. Nachdem verschiedene

Referenten ihre Zeit überzogen hatten, wurde leider die Diskussions- und Fragezeit gestrichen, damit alle pünktlich in ihre gewählten Workshops konnten. Die Entscheidung war mir nicht leichtgefallen zwischen den sechs verschiedenen Workshops zu wählen. Interessante Themen wie z.B.: Castillo Morales Konzept, Basale Stimulation – zur Förderung des Essens, Trinkens und Schluckens, F.O.T.T. – Mundhygiene mehr als Zähneputzen, Dysphagiemanagement, Cranio-sakrale Therapie-Störungen an der Schädelbasis und deren Auswirkungen auf das Verdauungssystem und Bobath – Verbesserung der Essenssituation hätten mich alle interessiert. Ich hatte mich für „Befriedigendes Essen für Menschen mit Behinderung – Dysphagiemanagement“ entschieden, da unser Sohn sich doch öfter verschluckt und bei Infekten auch unter einem Reflux leidet, aufgrund seiner neurogenen Schluckstörung. Wir bekamen sehr gute Hintergrundinformationen über die Schluckphysiologie, Behandlungsziele und Behandlungsstrategien. Ich wusste vorher nicht, dass sich 50 Muskelpaare innerhalb einer Sekunde nach einem exaktem Plan nacheinander zusammenziehen oder dass ein Kissen unter einen Oberschenkel gelegt, die Spannung im Kau- und Schluckbereich verbessert, oder es manchmal auch schon hilft, wenn der Kopf etwas zur Seite gelagert wird. Sehr einprägsam war für mich auch der Satz: „Schluckversuche bei Warnsymptomen ist wie Hinstellen bei Frakturverdacht“. Bei den praktischen Übungen bekamen wir verschiedene Lebensmittel wie z.B. Pudding, Chips, Schokolade und Getränke zum Probieren. Beim Kauen mit halboffenem Mund, wie es häufig bei unseren Kindern vorkommt, hatten die meisten von uns Probleme und Schlucken war erst recht schwierig. Schokolade ist bei Schluckstörungen auch

nicht problemlos, da sie sich im Mund in zwei verschiedene Konsistenzen auflöst. Die Vorträge bzw. Beispiele zeigten uns: Ausreichend Zeit und erfahrende Mütter oder qualifiziertes Personal sind notwendig, um das kulturell geprägte Grundbedürfnis Essen auch für schwerstbehinderte Menschen zu befriedigen. Am nächsten Tag stand auf dem Programm der Tagung auch ein Gang über den „Marktplatz“, wo die Ernährungsfirmen „Fresenius, Hipp, Pfrimmer und Pedus Service ihre Produkte zeigten. Ebenso vertreten war die Fa. Vorwerk mit dem Universalgerät Thermomix und die Südbayrischen Wohn- und Werkstätten mit ihren Esshilfen. Weitere Infostände gab es vom Selbsthilfeverband Forum Gehirn und dem Jugendwerk Gaillingen. Ab 8.30 Uhr starteten auch wieder die Vorträge wie: „Brauchen Menschen mehr als Kalorien und Flüssigkeit“ gefolgt von „Kieferorthopädische Behandlung bei Kindern mit Behinderung“. Die Kieferfehlstellungsrate liegt bei Behinderten um 20% höher als bei Gesunden. Eine Störung der Form zieht immer eine Störung der Funktion nach sich. Man sollte so früh wie möglich etwas unternehmen wie z.B. Mundvorhofplatte oder herausnehmbare Oberkieferplatte usw., um die Einschränkungen bei der Ernährung so gering wie möglich zu halten. Es folgte ein medizinischer Vortrag über die Indikationen zur Sondenernährung und ein Elternbeitrag mit dem Thema: „Sondenversorgung – Entlastung oder Belastung“. Nach einer kurzen Kaffeepause ging es weiter mit „Sondenentwöhnung bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen“ und „Sondenversorgung im internationalen Vergleich“. Mit zwei Vorträgen zum Thema Verdauung und Ausscheidung wurde am Nachmittag die Fortbildung abgeschlossen. Ein besonderer Höhepunkt (allerdings nicht für alle) war das ungewöhnliche Mit-

tagessen mit dem uns der Küchenchef überraschte. Bei Kürbissuppe aus der Flasche, Spaghetti püriert, Hirsch- und Kalbsgulasch feinst zerkleinert, Risotto mit Steinpilzsauce püriert und Polenta mit Zucchini püriert konnten wir uns alle mehr oder weniger in die Situation unserer Kinder einfühlen. Ich fand die Tagung der Stiftung Leben Pur hervorragend, weil das Thema „Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen“ wirklich in allen Bereichen besprochen wurde und praktische Erfahrungen in den Workshops erworben wurden. Durch unterschiedliche Themenbereiche war es interessant für Pädagogen, med. Personal und Eltern. Den Veranstaltern kann man nur ein großes Lob für die gelungene Fortbildung und die super Organisation aussprechen.

Petra Neitzel, Gröbenzell

Anmerkung der Redaktion:

Zu der oben beschriebenen Tagung ist ein Tagungsband erschienen:

„Leben pur – Ernährung“ von Nicola J. Maier (Hrsg.), Verlag Selbstbestimmtes Leben.

Preis: 14,90 Euro zzgl. Porto/Verpackung.

Zu beziehen beim
Bundesverband f. Körper- und
Mehrfachbehinderte e.V.
Tel. 0211-64004-12
Fax: 0211-64004-20
E-Mail: verlag@bvkm.de

MEIN ERSTES FRAUENSEMINAR

Nun bin ich fast 40 Jahre alt, alleinerziehend mit Tochter Lea und Sohn Collin, der von Geburt an körperbehindert ist.

Bereits durch die Teilnahme am Rappenhof, mit diesem phantastischen Zirkusprojekt, und die sehr freundliche Aufnahme in den Verein bin ich wieder einmal total beeindruckt, wie ausgelassen und humorvoll man doch sein kann, obwohl wir alle in dieser „Grossfamilie“ mit unseren Kindern einen steinigen Weg beschreiten müssen.

Ich sage nur: Frauenpower!!! So auch beim Frauenseminar vom 22.-24. September 2006 im BKK Seminarhotel in Rotenburg an der Fulda.

Das Wochenendthema lautete „Rückenstärkung – seelisch und körperlich“.

Was man daraus so alles machen kann....

Selbstverständlich musste Sport dazugehören. Ob in Form von Nordic Walking oder Aqua Gymnastik, für jeden war etwas dabei und wenn man sich einfach nur mit Dampfbad, Sauna, einem Buch oder einem gemütlichen und unbeschwerten Tässchen Kaffee verwöhnte.

Um das leibliche Wohl musste man sich ja überhaupt keinen Kopf machen.

Völlig begeistert hat mich die lockere und total harmonische Workshopeinheit Kreatives Arbeiten. Wie im Kindergarten saß man an viereckigen Tischen mit Bastelmaterial für Socken – Weihnachtskarten – Lichterketten in Hülle und Fülle. Mit Musik im Hintergrund konnte man werkeln, quatschen, einfach nur zuschauen, die Seele baumeln lassen und sogar das Handy standby frei auf dem Tisch liegen lassen.



Weitere Höhepunkte wie Bauernstube, Kuckucksmarkt in Brach und die Weinprobe in der „Gänseliesel“ rundeten das Frauenseminar völlig ab.

Danke für dieses schöne Wochenende als „Quelle der Kraft“ für unseren anstrengenden Alltag mit unseren INTENSIVkindern. Und Kompliment an die Organisatoren. Das alles rechtfertigt eine erfolgreiche Vereinsarbeit!!!

Ich wünsche allen weiterhin viel Kraft und ich wäre gern das nächste Mal wieder ein Teil des lustigen „Hühnerhaufens“.

Liebe Grüße und Gesundheit für alle

Eure Ines Gaves aus Renningen



FAMILIENSEMINAR IM NIELS-STENSEN-HAUS VOM 6.-9. JULI 2006

Am 6. Juli 2006 machen wir uns zum vierten Mal auf den Weg nach Lilienthal-Worphausen – mit einem lachenden und einem weinenden Auge. Denn einerseits freuen wir uns auf das Familienwochenende mit anderen INTENSIVkinder-Familien, andererseits sind wir doch ein wenig traurig, weil es das letzte Seminar im Niels-Stensen-Haus sein wird. Das Haus soll 2007 geschlossen werden.

Als wir jedoch ankommen, überwiegt die Freude auf ein interessantes und sicherlich erholsames Wochenende. Im Niels-Stensen-Haus werden wir – wie immer – von Frau Gehrke, der Seminarleiterin und ihren MitarbeiterInnen herzlich begrüßt. Die freundliche Atmosphäre des Hauses ist wieder einmal zu spüren. Es ist schön anzusehen, dass unsere Tochter Alena das Haus und das Gelände wieder erkennt und zielstrebig den Kinderraum anpeilt. Angekommen! Das tun auch nach und nach die 14 Familien, die zum Seminar angemeldet sind. Schließlich sind alle 23 Erwachsenen und ebenso viele Kinder eingetroffen. Es kann losgehen!



Im bewährten Rahmen und bekannten Ablauf finden wir uns wieder: Begrüßungsrunde, Morgensingen, Elternseminar, Kinderbetreuung, leckeres Essen, Zeit für sich, Reiten, Krankenschwester-„Horch“-Dienst, gemütliches Beisammensein, nette Gespräche. Die meisten Familien kennen sich mittlerweile gut, denn sie sind nicht zum ersten Mal hier.



Am Samstag hat sich das Haus etwas Besonderes ausgedacht: Wir sind zum Grillabend eingeladen! Eine gute Idee, denn so können wir auch den Geburtstag von Fari Yousefi gebührend feiern. Das Wetter spielt mit und so wird es für alle ein herrlicher Abend.

Am Sonntag dann kommt Abschiedsstimmung auf. Ein letztes Mal leckeres Frühstück vom Buffet des Hauses, ein letztes Mal Morgensingen in der Kapelle, ein letztes Mal...

Die freundliche Atmosphäre des Niels-Stensen-Hauses, die hervorragende Seminarleitung durch Frau Gehrke, das meistens gute Wetter, die vielen Gespräche miteinander, die Tatsache, am Wochenende nicht ständig selbst auf die Kinder achten zu müssen – all das zusammen war in den vier Jahren einfach schön und ausgesprochen erholend!

Allen, die zum guten Gelingen der vier Familienseminare im Niels-Stensen-Haus beigetragen haben, möchte ich an dieser Stelle nochmals recht herzlich danken!

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg

P.S.: Das fünfte Familienseminar von INTENSIVkinder zuhause e.V. wird erstmalig im Harz stattfinden! Näheres dazu unter „Termine“.



SPENDEN

1500 Euro-Spende überreicht

Sinsheim. Die erste Vorsitzende, Frau Dr. Maria Bitenc, vom Verein Intensivkinder zu Hause e.V. in Sinsheim bedankte sich für einen Scheck über 1500 Euro von Bezirksgeschäftsführer Hans-Gerd Hockenberger von der DAK Sinsheim. Die Unterstützung durch die DAK ist ein Beitrag zu den vielfältigen Leistungen des Vereins, beispielsweise Kontaktherstellung und -förderung zwischen Familien mit Intensivkindern durch Einrichtung regionaler Kontaktstellen oder Erfahrungsaustausch unter betroffenen Eltern bei regionalen und bundesweiten Elternbegegnungstreffen über Alltagsbewältigung, medizinische Betreuung, Entlastung der pflegenden Eltern oder bei Problemen mit Pflegediensten. „Ansprechen möchten wir Eltern von „Intensivkindern“, d.h. beatmeten, sauerstoffpflichtigen, tracheotomierten und anderen schwerstpflegebedürft-



tigen Kindern, die zuhause leben und betreut werden“, so Frau Dr. Bitenc. „Selbsthilfegruppen leisten aus unserer Sicht eine sehr wichtige Arbeit“, so Hans-Gerd Hockenberger in seiner kurzen Ansprache. „Sie erhalten zu Zeiten des Umbruchs im Gesundheitswesen eine immer größere Bedeutung. Sie tragen entscheidend dazu bei, dass die Betroffenen durch gegenseitige Hilfe und Beratung Krankheit besser bewältigen, dass sie sich aktiv mit ihrer Situation beschäftigen.“

Sinsheim Aktuell, 6. Juli 2006

Kassen fördern Selbsthilfe

Spende an „IntensivKinder“ überreicht



Klaus Föll überreichte Dr. Maria Bitenc symbolisch eine Münze. Foto: Privat

Sinsheim. Die Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen unterstützt die Arbeit von „IntensivKinder zuhause“ mit 5.000 Euro. Klaus Föll von der Techniker Krankenkasse (TK) Landesvertretung Baden-Württemberg übergab jetzt eine symbolische Euromünze an Dr. Maria Bitenc, die Vorsitzende des vor fünf Jahren gegründeten bundesweiten Selbsthilfevereins mit Sitz in Sinsheim.

„In diesen fünf Jahren hat der Verein vielen Familien geholfen, wenn es um

Pflege Tipps, Fragen zur medizinischen Versorgung oder um den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen geht. Diese wertvolle Arbeit fördern wir gerne“, so Föll.

Über 140 Mitglieder zählt der Verein heute, die meisten davon mit einem Intensivpflegekind. Kontakte bestehen zu viel mehr Familien, wie Dr. Bitenc mitteilt: „Über unsere elf Regionalgruppen haben mehr als 280 Familien im ganzen Bundesgebiet den Kontakt zu unserem Verein hergestellt.“

Die Arbeit innerhalb einer Regionalgruppe ist individuell sehr unterschiedlich gestaltet – je nach den Wünschen der Eltern. Danach richten auch die Regionalleiterinnen ihre Aktivitäten aus: sie bieten Hilfe, Beratung und Kontakte für betroffene Familien an. Sie organisierten im vergangenen Jahr Regionaltreffen, Sommerfeste, Stammtische, Seminare, Vorträge, Freizeitaktionen und Kurse.

Die größte und wichtigste Veranstaltung des Vereins ist die jährliche Elternbegegnungstagung mit zuletzt 110 Teilnehmern, die sich an den drei Tagen untereinander austauschen und in Vorträgen viel Neues erfahren konnten.

Rhein-Neckar-Zeitung, 21./22. Oktober 2006

DER EUROSCHLÜSSEL ÖFFNET TÜREN FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

Seit mehr als 10 Jahren sind sämtliche Behinderten-WCs an Raststätten, Tankstellen und Kiosken aller Bundesautobahnen und vieler Autobahnen in Österreich und der Schweiz mit Euro-Behinderten-WC-Schließanlagen versehen. Diese sind mit einem einheitlichen Schlüssel – dem Euro-WC-Schlüssel – für Menschen mit Behinderung zugänglich. Auch an den öffentlichen Toiletten vieler Städte in Deutschland und im europäischen Ausland, an Bundesbahntoiletten und einigen speziellen Einrichtungen wie Treppen- und Hebeliftern in öffentlichen Einrichtungen passt der Schlüssel.

Der „Club Behinderter und ihrer Freunde in Darmstadt und Umgebung e.V.“ (CBF) hat sich bereit erklärt, den Vertrieb des Euro-WC-Schlüssels zu übernehmen.

Den Euro-WC-Schlüssel können Personen mit Behinderung erhalten, die in ihrem Schwerbehindertenausweis

- entweder eines der Merkzeichen aG, B, H, oder Bl eingetragen haben
- oder das Merkzeichen G und mindestens 70%
- oder einen Grad der Behinderung > 90%
- sowie Stomaträger ab 50%
- an Multipler Sklerose, Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa Erkrankte (mit einer ärztlichen Bescheinigung)
- Menschen mit chronischen Blasen-/Darmleiden



Privatpersonen können den Schlüssel für 15,00€ direkt per Post, Fax, Mail oder Internet bestellen bei:

CBF Darmstadt e.V.
Pallaswiesenstraße 123A
64293 Darmstadt
Tel.: 06151-8122-0
Fax: 06151-8122-81
e-Mail: info@cbf-darmstadt.de
Internet: www.cbf-da.de



Um Missbrauch zu vermeiden, wird darum gebeten, eine Kopie des Schwerbehindertenausweises (Vorder- und Rückseite) zuzusenden. Die Zahlung kann per Nachnahme oder auf Rechnung erfolgen.

Und noch ein Tipp:

Der CBF hat auch einen Führer „Der Locus – ein Schlüssel zur Schüssel“ herausgegeben, in dem über 6.700 Toilettenstandorte in Deutschland und Europa verzeichnet sind (Preis: einzeln 8.00€, mit Schlüssel zusammen 20€)



„WIR HÖREN NUR AN DER ATMUNG, WIE ES UNSERER ELENA GEHT“

aus: Gießener Anzeiger

„Wir hören nur an der Atmung, wie es unserer Elena geht“

Tochter wird seit 14 Jahren beatmet – Selbsthilfeverein vor vier Jahren gegründet

Von Thomas Wißner

LINDEN. Der Alltag mit schwerkranken Kindern stellt hohe Anforderungen an die Eltern. „Unsere Kinder haben einen Luftröhrenschnitt, sind sauerstoffabhängig, werden beatmet oder müssen aus anderen Gründen intensiv versorgt werden. Um mit dieser schwierigen Situation besser umgehen zu können und uns gegenseitig zu unterstützen, haben wir den bundesweit tätigen Selbsthilfeverein „Intensivkinder zuhause e.V.“ gegründet“, schildert Gabi Weber die Ziele einer Gruppe von Eltern.

Sie und ihr Mann Ulrich wohnen in Linden und haben eine Tochter, die seit 14 Jahren, seit ihrer Geburt, beatmet werden muss.

Bei Intensivkindern liegen schwerwiegende organische Defekte vor. So sind auf Grund von Muskel- oder Stoffwechselerkrankungen, genetischen Störungen, Frühgeburt oder neurologische Erkrankungen oder Unfallfolgen lebenswichtige Funktionen Atmung, Nahrungsaufnahme oder Mobilität nicht oder nicht mehr vorhanden. Ihr Leben kann nur durch den Einsatz hochspezialisierter Medizintechnik und mit Pflege rund um die Uhr erhalten werden. An die Eltern, die ihr Kind lieben, werden damit besonders hohe Anforderungen im Alltag gestellt.

So wie Elena sind 80 Prozent der dem Verein bekannten Kinder tracheotomiert, das heißt sie können nur durch einen direkten Zugang zur Lunge atmen, ein Leben mit Sauerstoffflasche. „Als unsere Tochter Elena 1991 geboren wurde, gehörte sie zu den wenigen Kindern die mit einer so schweren Muskelerkrankung und langer Beatmung überlebte. Damals kannten wir keine andere betroffene Familie, umso mehr freuten wir uns über die Gründung des Vereins vor vier Jahren“.

Gespräche mit Betroffenen, den Erfahrungsaustausch und auch anderen Mut zu machen, die sich der Aufgabe nicht gewachsen fühlen, all dies bringen die Eheleute in die Vereinsarbeit ein. Der bundesweit tätige Verein unterhält in Hessen eine Regionalgruppe, deren Sitz in Kassel ist, sodass die Familie lange Anfahrten in Kauf nehmen muss. Zu den Bundestreffen kommen Familien mit Kindern aus München und Hamburg angereist und alle vereint das gleiche Schicksal, wenn auch in unterschiedlichen Ausprägungen.

„Elena war bereits vier Jahre alt, als uns ein zweites Kind mit einem Luftröhrenschnitt begegnete“, erinnert sich die Mut-



Elena mit ihren Eltern.

Bild: Wißner

ter noch gut. Gerade in der ersten Zeit sei es für sie und ihren Mann wichtig gewesen, dass es auch andere gibt. Es gibt Tage, da setzt die Atmung Elenas kurzfristig aus – und mit dieser Situation umzugehen, ist ein Kraftakt sondergleichen. Oftmaliger Atemstillstand, Klinikaufenthalte und die fast alltägliche Angst um das Leben der Tochter, so beschreibt Ulrich Weber das Leben mit Elena und die damit einhergehende Erkenntnis: „Aber es geht dann trotzdem“.

Wie Elena mit ihrem Verhalten ihre Eltern immer wieder überrascht, so setzt sie auch die Ärzte in der Uniklinik in Erstaunen, wenn Werte ermittelt werden, die es einfach nicht geben kann. „Elena hatte einmal einen sehr hohen Kohlendioxidgehalt im Blut. Die Ärzte konnten das nicht begreifen. Als wir allerdings bei einem Treffen darüber sprachen, da sagte eine Mutter, dass ihr Kind einen noch vielfach höheren Wert aufweist.“

In den ersten Jahren mit der schwerkranken Elena gab es noch keinen richtigen Austausch mit anderen, lediglich eine Selbsthilfegruppe in Offenbach. Nach der Diagnostik stellte sich die Frage nach den Therapien. Für solche Patienten gab es zum damaligen Zeitpunkt noch keine Kinderpflegedienste. Diese waren auch nicht erforderlich, denn solche Patienten lebten ansonsten ausnahmslos in Kliniken und nicht zu Hause. Zuhause erholen sich die Kinder schneller, bekommen weniger Infekte, die manchmal lebensbedrohlich sind, sie entwickeln Fähigkeiten und lernen im Rahmen ihrer Möglichkeiten. Sie können endlich – zwar manchmal nur auf begrenzte Weise – aber immerhin am

täglichen Leben der Familie teilnehmen! „Hier hat sich vieles geändert, denn heute werden die Kinder mit Pflegedienst aus dem Krankenhaus entlassen“, berichtet Gabi Weller, während in unmittelbarer Nähe Elena zu schlafen beginnt, nachdem sie die ganze Zeit mit wachen Augen das Gespräch verfolgte.

Allerdings ist sie wie der geniale Wissenschaftler Stephen Hawking nicht in der Lage zu sprechen. Eine Verständigung ist ihr nicht möglich, weil sie ihre Finger nicht bewegen kann. „Es ist echt irre zu sehen, wie diese Kinder mit ihren Fingern einen Computer lenken und bedienen können“, zeigt sich Gabi Weber fasziniert von den Fähigkeiten der Kinder, die oftmals nur die Augen bewegen können.

Bis zu ihrem achten Lebensjahr wurde Elena ganz allein durch ihre Eltern betreut. Seitdem kann die Familie auf einen Pflegedienst zurückgreifen.

Seit der Gründung des Vereins im März 2001 gabe sich viel getan. So finden seit einiger Zeit Familienfreizeiten statt, bei denen die Kinder teilweise von Krankenschwestern betreut werden, und einigen wird so der erste Urlaub mit schwerstkranken Kindern ermöglicht.

Derweil ist Elena eingeschlafen, was die Eltern jedoch sofort erkannt haben. „Wir hören an der Atmung, wie es ihr geht, weil sie es ja nicht sagen kann“, verrät Gabi Weber.

Spendenkonto: Verein Intensivkinder zuhause e.V., Konto 64064000, Volksbank Strohgau (BLZ 60062909).

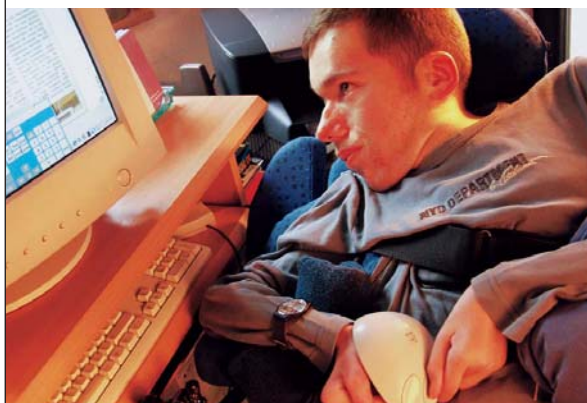
☎ Weitere Infos im Internet:
www.intensivkinder.de

VIRTUELLE BERUFSAUSBILDUNG FÜR JUNGE MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

Virtuelle Berufsausbildung für junge Menschen mit Behinderung

DAS INTERNET ERÖFFNET NEUE WEGE. DIE BERUFSSCHULE KOMMT MIT MODERNER COMPUTERTECHNIK INS HAUS

Was bislang als utopisch galt, bietet das Berufsbildungswerk in Neckargmünd seit dem Jahr 2000 an: Die virtuelle Schule. Lehrende und Lernende kommunizieren, lernen und tauschen sich über Maus, Tastatur, Bildschirm und über eine Freisprecheinrichtung miteinander aus. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer können die virtuelle Berufsausbildung mit einem anerkannten Abschluss absolvieren. Das Schulangebot via Internet richtet sich an junge Menschen mit Behinderungen.



Für viele Menschen mit Behinderung ist der Computer zu einer unverzichtbaren Hilfe geworden.

„Was unterscheidet Anfrage und Angebot“, fragt Ursula Frank bei sich zu Hause durch ihr Headset und blickt auf den Bildschirm.

„Die Anfrage ist unverbindlich“, kommt prompt die Antwort von Oliver. Patricia aus Bad Kreuznach und Mirza aus Erfurt signalisieren ihre Zustimmung mit einem Häkchen auf dem Bildschirm.

Oliver sitzt in Lörrach vor seinem PC, Patricia in Bad Kreuznach und Mirza in Erfurt, während sich ihre Lehrerin im Berufsbildungswerk Neckargmünd befindet. Ihr gemeinsamer Treffpunkt ist das virtuelle Klassenzimmer der Berufsschule am Berufsbildungswerk Neckargmünd.

Seit dem Jahre 2000 gibt es die Online-Ausbildung bei den Bürokaufleuten und die Beschulung über entsprechende E-Learning-Angebote. Drei Jahrgänge haben den Ausbildungsgang mit zum Teil hervorragenden Ergebnissen bereits abgeschlossen.

Die Klassen, die aus zwölf Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus allen Bundesländern bestehen, werden in jeweils kleinere Lerngruppen (bis zu fünf Auszubildende) unterteilt und in allen Fächern des Berufsbildes von erfahrenen Lehrkräften, so genannten Telecoaches, unterrichtet.

Im Unterschied zu herkömmlichen Fernlehrmethoden findet der Unterricht in der ständigen synchronen Online-Verbindung zwischen den Teilnehmerinnen und Teilnehmern sowie dem Lehrpersonal einerseits sowie den Teilnehmenden untereinander statt. Damit erhält neben der beruflichen Fachlichkeit auch die Interaktion und Kommunikation die ihr in der Pädagogik entsprechende Wertigkeit.

Die Lernplattform gestattet den Lehrkräften die Auswahl vielfältiger Unterrichtsformen, vom klassischen Lehrervortrag mit dem Bildschirm als Tafel, bis zur Gruppenarbeit mit anschließender Präsentation der Arbeitsergebnisse und Diskussion im Klassenplenum. Damit ist die Kommunikation in den virtuellen Lernorten durchaus mit dem Unterrichtsgeschehen in Präsenzklassen vergleichbar. Der virtuelle Klassenlehrer steht nach Absprache jederzeit zur Verfügung und wird zum individuellen Lernbegleiter und -berater.

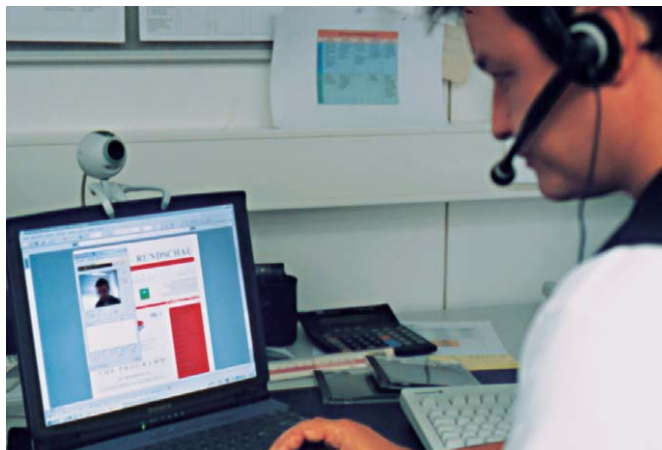
Der Lernort „Betrieb“ wird ebenfalls auf dem Bildschirm simuliert und von erfahrenen Teletutoren betreut.

Betriebssimulation, Fallstudien und Arbeitsaufträge aus allen kaufmännischen Fachgebieten prägen den Arbeitsalltag.

ZUSATZQUALIFIKATIONEN

Nach dem Modell „9+3“ erhalten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit einem qualifizierten Hauptschulabschluss und entsprechenden Prüfungsergebnissen in der Berufsausbildung einen der mittleren Reife gleichwertigen Bildungsabschluss attestiert.

Die Online-Berufsschule am Berufsbildungswerk bietet künftig mit der Eingangsvoraussetzung Mittlere Reife die Möglichkeit an, parallel zur Ausbildung mit einem Zusatzunterricht die Fachhochschulreife zu erwerben.



Junge Menschen mit Behinderung machen die Ausbildung zum Bürokaufmann zuhause am PC während sie über Internet mit Telecoaches des Berufsbildungswerks Neckargemünd verbunden sind.

Interessenten mit guten EDV-Kenntnissen können den europäischen Computerführerschein (ECDL) erwerben.

Im Erweiterungsprogramm der virtuellen Berufsschule kann bei entsprechender Nachfrage eine qualifizierte Englisch-Förderung mit dem Ziel angeboten werden, ein durch die Kultusministerkonferenz anerkanntes Zertifikat zu erwerben.

DER VIRTUELLE TAGESABLAUF

Natürlich gibt es auch einen Stundenplan in der virtuellen Schule, der eingehalten werden muss. Wer sich beispielsweise nicht pünktlich einloggt, wird angerufen. In der Regel ist vormittags zwei Stunden Online-Unterricht, nachmittags findet eine zweistündige Online-Sitzung für die praktische Ausbildung statt. Dazwischen erledigen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer selbstständig ihre Arbeitsaufträge entweder in Einzel- oder in Gruppenarbeit. Für den Einzelnen bleibt darüber hinaus genügend Zeit, sich seinen individuellen Therapie- und Pflegeplan zu gestalten. Nach Absprache stehen die Lehrkräfte auch zu anderen Zeiten für Förderung und Beratung online zur Verfügung.

Über den Unterricht hinaus können sich die Klassenmitglieder rund um die Uhr in der Online-Cafeteria oder der virtuellen Bibliothek treffen und miteinander austauschen. Die dadurch ermöglichten privaten Kontakte, die gegenseitige Motivation oder das Lernen in Lernzirkeln haben mit dazu beigetragen, dass es bisher zu keinen motivationsbedingten Abbrüchen kam.

CHANCE AUF DEM ARBEITSMARKT

Jungen Menschen mit Behinderungen, die aufgrund der Art und Schwere ihrer Behinderung ihr häusliches Umfeld nicht verlassen können, eine qualifizierte Ausbildung und damit die Teilhabe am Berufsleben zu ermöglichen, ist das erklärte Ziel des Berufsbildungswerks Neckargemünd.

Dass dies gelingen kann, zeigen zwischenzeitlich drei virtuelle Abschlussjahrgänge, welche die in Baden-Württemberg landeseinheitliche Berufsschulabschlussprüfung sowie die Kammer-

prüfung vor der IHK Rhein-Neckar mit überdurchschnittlichem Erfolg bestanden haben.

Die „Tele“-Ausbildung ist im Praxisteil sehr stark auf den späteren Einsatz an einem „Tele“-Arbeitsplatz ausgerichtet. Hier eröffnen sich für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen viele neue Einsatzmöglichkeiten, beispielsweise im Bereich Webseitengestaltung und -pflege, Callcenter, E-Commerce, Internet-Recherche. Über virtuelle Praktika knüpfen die Auszubildenden auch schon während der Ausbildungszeit einen gezielten Kontakt zur Arbeitswelt. Die bisherigen Vermittlungserfolge bewegen sich im Rahmen der allgemeinen Eingliederungszahlen für kaufmännische Querschnittsberufe, vereinzelt haben virtuelle Teilnehmer auch erfolgreich den Sprung in die Selbstständigkeit geschafft.

WER KANN IN DAS VIRTUELLE BERUFSBILDUNGSWERK (VBBW) KOMMEN?

Junge Menschen mit Behinderungen und sozial benachteiligte junge Menschen können sich an ihre zuständigen Arbeitsagenturen oder Sozialämter wenden. Das Angebot wird dann vom Berufsbildungswerk auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt. Ist aufgrund einer Behinderung oder Benachteiligung ein Verlassen des häuslichen Umfeldes nur schwer oder überhaupt nicht denkbar, dann ist die virtuelle Ausbildung die sinnvolle Alternative.

Ermutigt durch die hohe Motivation und Selbstlernbereitschaft der Auszubildenden sowie die erfolgreichen Prüfungsergebnisse, bereitet das Berufsbildungswerk Neckargemünd derzeit weitere Ausbildungsgänge in gewerblichen Berufen für virtuelle Angebote vor.

Manfred Weiser, Wolfgang Kühn, Berufsbildungswerk Neckargemünd

Kontakt: Joachim Trabold, SRH, Berufsbildungswerk Neckargemünd
Im Spitzerfeld 25, 69151 Neckargemünd, Telefon: 06223 89-2336
E-Mail: info@bbw.srh.de, Internet: www.srh.de/bbwv

Info

Mit freundlicher Genehmigung der Zeitschrift entnommen aus:
„Bildung in Baden-Württemberg. Magazin Schule“, Nr. 17, Herbst/Winter, S. 24-25,
Herausgeber: Ministerium für Kultus/Jugend und Sport, Baden-Württemberg 2006

MAN HAT EINFACH SEHR, SEHR VIEL AN DER BACKE!

Guckt mal!

Ich mach' es doch



Man hat einfach sehr, sehr viel an der Backe!

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Der Pflegedienst ist immer im Haus. 24 Stunden rund um die Uhr in drei Schichten kümmern sich die Profis um die kleine Anna-Lena. „Ich habe immer jemanden hier sitzen, kann in meine eigenen vier Wänden nicht mehr das tun, was ich gerne möchte.“ So, wie Bettina Hofmann das sagt mit ihrer sanften Stimme, klingt sie ganz ruhig und sachlich. Und doch ahnt der Besucher, wie zerbrechlich diese Ruhe ist. „Schnell mal irgendwo hingehen? Das geht nicht! Ist ein riesiger Aufwand, mit der Tochter aus dem Haus zu gehen. Man wird auch überall angestarrt. Es müssen halt immer sehr viele Geräte mit – die gehören einfach zu meiner Anna-Lena dazu.“

Anna-Lena hat spinale Muskelatrophie Typ Werding/Hoffmann. Das bedeutet: anstatt zu wachsen bilden die Muskeln sich zurück. Seit zwei Jahren hat Anna-Lena einen Luftröhrenschnitt, durch den sie beatmet wird. Ihre eigenen Muskeln sind zu schwach zum Luftholen.

Lungenzündungen sind typisch für diese Erkrankung. Letzte Woche ist Anna-Lena drei Jahre alt geworden.

Als Anna-Lena ein Jahr alt war, haben sich ihre Mutter und ihr Vater für die lebensverlängernde Beatmung entschlossen, weil Anna-Lena geistig sehr wach ist und sehr viel Input braucht: Kinderbücher, Fingerspiele – sie ist sehr wissbegierig. Aber die Belastungen für die Eltern sind riesig. Die Ehe ist letztes Jahr kaputtgegangen. Bettina Hofmann geht seither alleine mit der Kleinen in die Stadt, damit Anna-Lena auch mal andere Kinder sieht. „Es macht keinen Sinn, sich in der Wohnung zu verschließen.“

Und noch etwas macht Bettina Hofmann: Die gelernte Versicherungskauffrau absolviert gerade ein Praktikum in einem Waldorff-Kindergarten und wird noch im Sommer eine Ausbildung zur Kindergärtnerin anschließen. Das bedeutet wieder zwei Jahre lang die Schulbank drücken auf einer Fachschule für Sozialpädagogik mit anschließendem Anerkennungsjahr. In dieser Zeit wird Anna-Lena mit einer Kinderkrankenschwester in den Kin-

dergarten gehen, damit der Kontakt zu Gleichaltrigen gegeben ist. Anna-Lena braucht die Ansprache von anderen Kindern.

Die Selbsthilfegruppe trifft sich mindestens zweimal jährlich. 10-12 Familien kommen dann zusammen; manche nehmen auch stundenlange Autofahrten in Kauf. Die Geschwisterkinder sind häufig dabei. Die Eltern informieren sich gegenseitig über ihre Erfahrungen. Sie machen auch ihrem Ärger Luft, dass sie bestimmte Formulare mehrmals ausfüllen und einreichen sollen, dass sie Widerspruch einlegen müssen.

„Aber ganz besonders wichtig ist die Selbsthilfegruppe, weil wir uns auch zwischendurch einmal anrufen, wenn es einmal nicht so gut geht. Man hat einfach sehr, sehr viel an der Backe!“ (ks)

Informationen:
INTENSIVkinder zuhause e.V.

für Hessen
Bettina Hofmann
Radestraße 28
34123 Kassel
Tel.: 0561 / 51 66 57



TIPP-Selbsthilfe-Magazin, Ausgabe 8, Jahrgang 3 II/2005, Zeitschrift des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Hessen, Selbsthilfebüros Darmstadt und Offenbach

TIM – VON DER MASKE ZUM TRACHEOSTOMA

Als wir unser erstes Kind Ende 1999 erwarteten, war die Welt noch in Ordnung. Doch das sollte sich nach der Geburt von Tim Anfang 2000 schnell ändern. Nach einer anstrengenden, lange dauernden Geburt, kam uns als Eltern nichts ungewöhnlich an dem kleinen Wesen vor. Dass die Hebamme und die Ärztin damals gleich von Tims großem Kopf beunruhigt waren, erfuhren wir erst viel später. Drei Stunden nach der Geburt erlitt Tim einen akuten Atemstillstand und musste daraufhin reanimiert und beatmet werden. Schon war der Traum zerplatzt, Tim und wir als frisch gebackene Eltern verbrachten seine ersten vier Monate auf der Intensivstation. Ein tägliches Bangen um seinen Zustand, einige OPs, deren Ausgang nie abzusehen war, und ein Kind, dass auch nach der Extubation nicht saugen, schlucken und richtig atmen konnte. So nahmen wir unseren Sohn also nach vier Monaten mit Magensonde, Sauerstoffgabe im Schlaf und einem Pulsoximeter mit nach Hause.



Die Aneinanderreihung der Diagnosen:

ZKS, Atem-Schluck-Koordinationsstörung, Ataxie, Leukenzephalopathie, Hypotonie, Hypothyreose...brachte nachfolgend Therapien zu Hause und im SPZ Greifswald (sehr positiv wirkte sich die Therapie nach Castillo-Morales aus), den Aufenthalt bei Frau Prof. Dunitz-Scheer im Universitätsklinikum Graz, mehrmalige therapieintensive Wochen im Kinderzentrum Pelzerhaken (nahe Lübeck), mit sich.

Nach ca. einem Jahr hatten wir uns damit arrangiert, dass unser Sohn körperlich und geistig schwerstbehindert sein würde. Aber die Zeit war schwer, und auch die Großeltern und Verwandten mussten erst damit zurechtkommen.

Bei Tim kam mit der Zeit immer wieder etwas „Neues“ hinzu: erst war es die Epilepsie, die aber mit Medikamenten gut eingestellt wurde, dann wurde im Alter von zwei Jahren bei Auftreten von Lungenhochdruck und Rechtsherzvergrößerung das schlafbezogene Hypoventilationssyndrom

(ähnlich Undine-Syndrom) diagnostiziert.

Das bedeutet, dass unser Sohn speziell im Schlaf nicht tief genug atmet und sich das CO₂ im Blut zu stark anreichert. Wenn der CO₂-Wert zu hoch steigt, könnte sich Tim somit selbst narkotisieren, das heißt er würde nicht mehr aufwachen. So wurde Tim im Frühjahr 2002 – zu der Zeit wurde gerade unsere Tochter geboren – langwierig auf eine nächtliche, nichtinvasive Maskenbeatmung eingestellt. Die erste Zeit mit der Maske war schlimm für Tim und für uns: Wir ließen Tim erst einschlafen und setzten ihm dann im Tiefschlaf die Maske auf. Dieses ganze Prozedere mussten wir erst lernen. Zuerst musste einer von uns Tim festhalten, der andere setzte die Maske auf. Schlimm war es deshalb, da sich Tim selbst im Schlaf sehr dagegen wehrte, er schrie so laut, dass wir erst alle Fenster schließen mussten, ehe wir loslegten. Nachdem wir dann eine andere weichere Maske bekamen und Tim sich so allmählich daran gewöhnte, wurde alles besser und wir konnten alle damit leben.

Tim geht seit dem zweiten Lebensjahr in den Sonderkindergarten der bei uns ansässigen einzigen Landesschule für Körperbehinderte in Mecklenburg-Vorpommern. Anfangs hatten wir großartige Vorstellungen von Förderung und was dort alles am Tag mit Tim gemacht werden müsste, aber währenddessen mussten wir auch einsehen, dass Tim durch seine ständigen Infekte und auch schweren Krankheiten, durch die er natürlich auch häufig fehlt sehr gut betreut und gefördert wird. In die Technik der Maskenbeatmung im Mittagsschlaf und das Sondieren haben sich die Erzieher auch gut reingefunden. Für unseren Sohn ist dieser Kindergarten einzig und allein das Richtige.

Das letzte Jahr war für Tim und uns alle sehr schwer. Da wir als Eltern beide Teilzeit arbeiten gingen (Ich bin durch die Insolvenz meiner Firma seit November 2005 zu Hause), waren bei uns die Omas immer stark gefordert und im ständigen Einsatz, wenn eins der Kinder krank war. Bei Tim gestaltete es sich allerdings zunehmend so, dass er innerhalb von Stunden hohes Fieber bekommt und wir auch mit 5l Sauerstoff die Sättigung nicht mehr über 67% bekommen – dann heißt es nur noch Klinik: Intensivstation und ran an den Tropf!



Die vierte Lungenentzündung 2005 begann für Tim am vierten Advent, nachdem er fast zwei Monate überaus gut „drauf“ war und schon alle ständig sagten „Halte durch! Halte durch!“

Doch diesmal sollte es nicht bei einer Lungenentzündung bleiben. Erst setzte die Blutgerinnung aus...dann hieß es plötzlich Sepsis!!! Was das heißt, erfuhren wir in den nächsten Tagen rund um Weihnachten: Der Weihnachtsmann sah Tim intubiert mit x Schläuchen, die aus seinem Bett hingen, verkabelt; die Medikamente, die gegeben wurden, konnten wir schon gar nicht mehr zählen, völlig aufgedunsen lag er da; wir hofften von Tag zu Tag. Um Silvester kam dann Besserung, Tim wurde extubiert und wieder an seine Maske angepasst. Nur atmete er anfangs nebenher, hechelte, hatte das Atmen scheinbar ganz verlernt.

Täglich ging es bergauf, Stück für Stück kehrten seine Kräfte zurück: Physio- und Ergotherapie halfen Tim wieder auf die Beine. Soweit geht es Tim schon besser, er ist munter, spielt mit seinem Spielzeug, kann sitzen und schon wieder etwas wacklig gehen... – aber er hat noch größere Probleme mit der Atmung als ohnehin schon, ist tagsüber auch sauerstoffabhängig. Nun bekommt also auch Tim ein Tracheostoma. Das wird natürlich auch für uns als Familie wieder ein Einschnitt und etwas neues sein – Handling, Pflege, Kindergarten, Fahrdienst...vielleicht brauchen wir jetzt auch tagsüber eine Krankenschwester, die Tim begleitet...

September 2006 – ein halbes Jahr später:

Tim ging es in diesem letzten halben Jahr sehr gut: wir haben keinen gravierenden Infekt erlebt. Tim geht, seit er die Kaniüle hat, j e d e n Tag in den Kindergarten: allerdings mit „seiner persönlichen“ Krankenschwester. In diesem Sommer haben wir insgesamt 5 Wochen Urlaub mit der Familie gemacht – so viel wie noch nie, da Tim in den letzten Jahren ja ständig im Krankenhaus war. Natürlich können wir ihn nun nicht mehr aus den Augen lassen. Erstens spielt Tim sehr gern an der feuchten Nase herum. Und wenn er an der Beatmung hängt ist es schon einige Male passiert, dass er sich beim Aufstehen oder Umdrehen die geblockte Kaniüle rausgerissen hat. Auch brauchen wir jetzt zum kurzzeitigen Aufpassen immer eine Krankenschwester, Oma und Opa können das nicht abdecken wie früher...

Aber insgesamt sind wir ganz zufrieden, wenn wir uns unseren fröhlichen, für seine Verhältnisse gesunden Tim ansehen.

Susann Werner, Neubrandenburg

DREI JAHRE LANG GELEBT WIE IM AUSNAHMEZUSTAND

Badisches Tagblatt, November 2005

Drei Jahre lang gelebt wie im Ausnahmezustand

Rastatt (as) – In Siegerpose sitzt der neunjährige Nils auf dem Brustkorb seiner siebenjährigen Schwester Mona. Beide lachen ausgelassen. In solchen Momenten bleibt Simone Kositzki auch heute noch fast das Herz stehen. Denn Mona ist seit Jahren das Sorgenkind der Familie, konnte nach einem Luftröhrenschnitt im Säuglingsalter jahrelang nur über eine Trachalkanüle atmen, musste mit medizinischen Geräten wie auf einer Intensivstation ständig überwacht werden. Nun geht es ihr zwar viel besser, doch den Eltern fällt es in bestimmten Situationen immer noch schwer, ihre ständige Habachstielung aufzugeben.

Jahrelang haben sie schließlich im Ausnahmezustand gelebt, „das legt man nicht so schnell ab“, sagt Simone Kositzki, auch wenn Mona seit eineinhalb Jahren ohne Kanüle klar kommt, und an das „Loch“ im Hals nur noch eine Narbe erinnert. Dabei schien zunächst alles ganz normal, als die Zwillinge Mona und Jule vor sieben Jahren zur Welt kamen. „Sie kamen wohl vier Wochen zu früh und Mona hatte eine kleine Hautveränderung an der Wangen, Blutschwämmchen, sagten die Ärzte, aber das fanden wir nicht weiter beunruhigend“, erinnert sich Detlef Kositzki.

Doch das Blutschwämmchen wucherte mit rasender Geschwindigkeit (siehe „Stichwort“), vor allem innerlich. „Vermutlich hat es dann gedrückt, und deshalb bekam Mona immer schlechter Luft“, erzählt die Mutter. Es half nur ein Luftröhrenschnitt und das anschließende Einsetzen einer sogenannten Trachalkanüle. Zu allem Übel war Mona zwölf Minuten ohne Sauerstoff, musste reanimiert werden, und



Mona (3.v.l.) ist drei Jahre lang zuhause intensivmedizinisch betreut worden. Mittlerweile sind die Kositzkis wieder eine fast normale Familie.

Foto: Anja Groß

ist dadurch vor allem motorisch behindert. Doch zunächst standen für die Eltern andere Probleme im Vordergrund. Als Mona nach einigen Wochen in die elterliche Wohnung in Wintersdorf heimkehrte, durfte, ging das nur mit intensivmedizinischer Überwachung.

◆ ZUM THEMA

Der Elternverein „Intensivkinder zuhause“ wendet sich an die Eltern von „Intensivkindern“, das heißt beeinträchtigten, tracheotomierten und anderen schwerst- und pflegebedürftigen Kindern, die zuhause leben und betreut werden. Die betroffenen Kinder sind zu 80 Prozent Kanüliert, ger. 80 Prozent sauerstoffpflichtige Kinder, 50 Prozent beidseitig. Betreut werden rund 200 betroffene Familien bundesweit, organisiert in Regional-

Mittels Herzmonitor und Pulsoximeter wurde immer wieder kontrolliert, ob es Mona gut ging und ob sie genug Luft bekam. Denn zum einen kann ein Säugling natürlich nicht äußern, wenn es ihm schlechter geht, und zum anderen war Mona seit dem Luftröhrenschnitt quasi „lonlos“, erzählt Simone Kositzki.

gruppen. Ziele sind die Kontaktherstellung und -förderung zwischen Familien mit Intensivkindern, Aufbau und Pflege einer Adressliste, Verbesserung der gesellschaftlichen Integration, Erfahrungsaustausch unter betroffenen Eltern bei Elternbegegnungen.

Kontakt: Simone Kositzki, ger. 80 Prozent sauerstoffpflichtige Kinder, 50 Prozent beidseitig. Betreut werden rund 200 betroffene Familien bundesweit, organisiert in Regional-

sitzki. Dadurch, dass sie nun auch nicht mehr durch Schreien auf sich aufmerksam machen konnte, bedurfte sie natürlich besonderer Beobachtung, rund um die Uhr – für die Eltern ein Drahtseilakt, denn es gab ja auch noch den zweijährigen Nils und Monas Zwillingsschwester Jule, die versorgt sein wollten. Jeder Spaziergang war mit der Anwesenheit von Herzmonitor und Absauggerät ständig mitgeschleppt werden „müssen“, sagt Kositzki. Steier Begleiter war die Angst, die Kanüle könnte rausrutschen oder der Säugling sie sich raustreiben.

Wie sie es doch gemusst haben? Rückblickend wissen Simone und Detlef Kositzki das heute eigentlich selbst kaum mehr zu erklären. „Wir haben einfach funktioniert, uns abgewechselt, hatten viel Hilfe durch die Familie und gleichzeitig eine Familienpflegeeltern“, erzählen sie. Doch die Belastung war unvorstellbar groß.

„Es konnte ja immer etwas sein, so dass man die Kanüle hätte wechseln müssen, und man musste auch immer wieder Schleim absaugen bei Mona“, erzählen die Eltern. Und wenn vertraut man so etwas an, wenn man selber mit der medizinischen Betreuung des Kindes schon fast überfordert ist, in ständiger Angst lebt, etwas falsch zu machen, einen Notfall nicht zu erkennen oder nicht richtig zu reagieren? Dass sie Kanülenwechsel und Umgang mit den Geräten in der Klinik kaum erklärt bekamen, ganz zu schweigen von Notfallmaßnahmen, kann man fast nicht glauben. „Wir waren auf uns selbst gestellt, haben Kurse beim Roten Kreuz besucht“, erzählt Detlef Kositzki.

Und doch ging es aufwärts. Mit einem Jahr bekam Mona einen Sprechapparat für die Kommunikation. „Als ich das erste Mal ihre Stimme gehört habe, musste ich heulen“, erinnert sich die Mutter. Doch bis zu Monas drittem Lebensjahr war in der Wintersdorfer Familie kaum etwas „normal“. „Es gab kein Leben mehr drumrum“, sagen die Eltern, die jahrelang machte nur schrei- und höchstens stundenweise schlafen konnten. Unvorstellbar, wie sie das durchgehalten haben. Dazu kamen immer wieder Auseinandersetzungen mit der Krankenkasse über Therapiekosten oder die Bezahlung von Familienpflegeeltern und Hilfsmitteln. Sehr gehoblen hat ihnen da der Kontakt zum Elternverein „Intensivkinder zuhause“, der Austausch mit anderen, die ähnliches erlebt haben (siehe „Zum Thema“). Und der Zusammenhalt. „Andere wie ich, die Zusammenhalt an so etwas“, wissen die Kositzkis sehr wohl.

Dank des Engagements des Wintersdorfer Kindergartens konnte Mona mit Begleitung eintreten, erzählen sie. Doch die Belastung war unvorstellbar groß.

„Es konnte ja immer etwas sein, so dass man die Kanüle hätte wechseln müssen, und man musste auch immer wieder Schleim absaugen bei Mona“, erzählen die Eltern. Und wenn vertraut man so etwas an, wenn man selber mit der medizinischen Betreuung des Kindes schon fast überfordert ist, in ständiger Angst lebt, etwas falsch zu machen, einen Notfall nicht zu erkennen oder nicht richtig zu reagieren? Dass sie Kanülenwechsel und Umgang mit den Geräten in der Klinik kaum erklärt bekamen, ganz zu schweigen von Notfallmaßnahmen, kann man fast nicht glauben. „Wir waren auf uns selbst gestellt, haben Kurse beim Roten Kreuz besucht“, erzählt Detlef Kositzki.

◆ STICHWORT

Blutschwamm

Die von Laten als Blutschwamm, vom Mediziner als Hämangiom bezeichnete Hautveränderung ist eine meist harmlose, aufgrund des Aussehens jedoch erkennbare Neubildung von Blutgefäßen. Es handelt sich um einen gutartigen Gefäßtumor. Etwa zehn Prozent der Kinder, der, einmal sowohl Mädchen wie Jungen, und vor allem Frühgeborene, sind davon betroffen. Die Geschwülste können vereinzelt auch Atem-, Schluck- oder Sehstörungen zur Folge haben.

JOHNSON CONTROLS SPENDET FÜR „INTENSIVKINDER ZUHAUSE“

Badisches Tagblatt, 24. Dezember 2005



Johnson Controls spendet für „Intensivkinder zuhause“

Wie schon im vergangenen Jahr hat die Firma Johnson Controls im Daimler-Chrysler-Industriepark auf Weihnachtsgeschenke für die Kunden verzichtet und stattdessen eine soziale Einrichtung unterstützt. Über eine Spende in Höhe von 3 000 Euro kann sich der Verein „Intensivkinder zuhause“ freuen. Der in Sinsheim bei Heilbronn ansässige

Verein ist aus einer Selbsthilfegruppe entstanden. Er unterstützt Eltern schwerstkranker Kinder, die zu Hause eine Intensivpflege erhalten. „Da stehen im Kinderzimmer die gleichen Apparate wie auf der Intensivstation“, verdeutlicht die Vereinsvorsitzende Maria Bitenc. Die Kinder leiden beispielsweise an angeborenen Or-

gan- oder Syndromerkrankungen oder sind Wachkoma-Patienten. Bundesweit seien etwa 270 Familien betroffen, der Verein hat rund 130 Mitglieder. Unser Bild zeigt das Management-Team von Johnson Controls zusammen mit Maria Bitenc (4.v.l.) und Simone Kositzki (3.v.l.) bei der Spendenübergabe. Text/Foto: fuv

Herzlichen Dank für die großzügige Spende!

ZUKUNFTSVISION – WELCHE ROLLE WERDEN DIE PATIENTEN 2015 SPIELEN?

Zukunftsvision – welche Rolle werden die Patienten 2015 spielen?

Elternvertreter in der Momentaufnahme. Der Spagat zwischen moderner Patientenbeteiligung und Kontakt zur eigenen Basis für die Selbsthilfe ist nicht leicht lösbar.

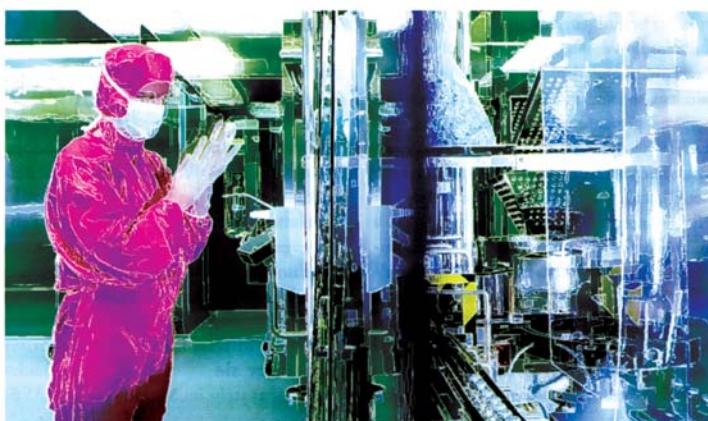
Von
Winfried Kösters

Maria Bitenc, Vorsitzende der Intensivkinder Zuhause e.V., hält erst mal inne, als sie nach der Rolle der Patienten im Jahr 2015 gefragt wird. Bevor sie einen mutigen Blick in die Zukunft wagen möchte, so Bitenc, müssten erst die Erinnerungen der Vergangenheit aufgearbeitet werden, die nun stürmisch nach vorne drängen. Vor 16 Jahren wurde Sarah, „ihr Intensivkind“, geboren. „Und dann wurde ich von einem Tag auf den anderen mit dieser Klinikwelt konfrontiert“, berichtet Maria Bitenc, „einer Welt, in der ich meine Identität, meine Individualität an der Klinikpforte abgab und innerhalb dieser Parallelwelt Kinderklinik nur noch ‚Mutter von Sarah‘ war.“ Damals habe es so etwas wie Patienten- oder Elternkompetenz noch gar nicht gegeben, zumindest sei dies ihr „nicht einmal ansatzweise zugestanden“ worden. Kompetente Mütter seien halt „schwierige Mütter“ gewesen.

Elternkompetenz muss auch heute noch kämpfen

Heute „kämpft“ Maria Bitenc noch an zwei Fronten: „Ich versuche auf der einen Seite meiner Tochter zu vermitteln, dass sie – die wichtigste Person im Handlungs-dreieck Arzt-Eltern-Patient (Kind) – auch eine Kompetenz besitzt, die sie berechtigt, an Entscheidungen teilzuhaben und nicht über sich entscheiden zu lassen.“ Und zum zweiten versucht die engagierte Vereinsvorsitzende andere Eltern, vorwiegend Mütter, davon „zu überzeugen, dass es wichtig sei, sich bestmöglich über die Erkrankung des Kindes, die Behandlungsmethoden und Entwicklungsmöglichkeiten zu informieren, um sich eine Anerkennung ihrer Elternkompetenz zu erkämpfen“.

In zehn Jahren, also 2015, solle dies kein „Kampf“ mehr sein. 2015 werde es „selbstverständlich“ sein, dass in den „regelmäßig stattfindenden Elterngesprächen in der Kinderklinik“ – besonders aber vor wichtigen Operationen, geänderten Behandlungs-



wegen, neuen Therapievorschlügen – vom behandelnden Arzt darauf hingewiesen wird, dass die Eltern gern eine fundierte Zweitmeinung einholen könnten. Auch werde es „selbstverständlich“ sein, dass Sarah, wenn sie eine junge Frau von 25 Jahren ist, ihre Patientenkompetenz mit in alle medizinischen Überlegungen und Entscheidungen einbringen könne.

Ähnlich tastet sich auch Bettina Wildi, Vorstandsmitglied der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V. (MPS), an die Zukunft heran. Die vierfache Mutter lebt damit, dass eines ihrer Kinder an einer lebensbedrohlichen, langsam fortschreitenden Stoffwechselerkrankung leidet. Sie sieht ihren Alltag, der für alle Familienmitglieder erhebliche Einschränkungen mit sich bringt, und wünscht sich für 2015 mehr Behandlungsmöglichkeiten zu Hause. „Ich denke, dass verantwortungsbewusste Eltern auf jeden Fall in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden müssen, ob und wie ihre Kinder therapiert werden und an welchem Ort die Behandlung stattfindet.“ Es sei eine Selbstverständlichkeit, dass „Patienten, die unter ihrer Krankheit sowieso schon ein Leben lang zu leiden haben, nicht unnötige Fahrwege und Wartezeiten zugemutet werden“, malt sich Bettina Wildi ihr Zukunftsszenario aus.

Interdisziplinäre Kooperation mit Eltern und Selbsthilfe Standard

Volker Koch, Vorsitzender des Kreises für Eltern von Kindern mit Speiseröhrenmissbildungen (KEKS) e.V., und Tanja Moshammer-Karb, Vorstandsmitglied bei KEKS, formulieren ganz mutig ihre Welt für 2015. So werde es dann „für unsere Kinder“ Zentren geben, „in denen interdisziplinär mit Eltern und Selbsthilfe zusammengearbeitet“ werde. Wissen, das hier nicht vorliegt, „wird durch Vernetzung mit anderen Zentren abgerufen, schwierige Operationen werden nur von einem erfahrenen Team durchgeführt“.

Sie sehen, dass die Zusammenarbeit mit den Eltern und den Kindern in 2015 „erwünscht“ sei, da sie als „Experten der eigenen Krankheit“ anerkannt seien. Entsprechend werden den Eltern Übernachtungsmöglichkeiten in den Kliniken „gern“ angeboten. Im Übrigen werden die Eltern aufgrund ihrer Bedeutung für das Behandlungsteam während langwieriger Klinikaufenthalte „psychologisch“ betreut. Für Koch und Moshammer-Karb ist es dann „selbstverständlich, dass Eltern pflegebedürftiger Kinder ohne lange Märsche durch die Instanzen angemessene Leistungen erhalten“. Borge Winkler-Rohlfing, Vorsitzende der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., nimmt den politisch-moti-

vierten Faden auf. Für sie steht fest, dass 2015 die Selbsthilfe „noch wichtiger“ geworden sein wird. Die Selbsthilfe werde in vielen Gremien sitzen, wo sie nicht nur mitrede, sondern auch mitentscheide. Für den Gemeinsamen Bundesausschuss werde das Stimmrecht dann Wirklichkeit sein. Gleichwohl werde der Professionalitätsanspruch an die Selbsthilfe weiter wachsen, zumal soziale Leistungen von ihr für die gesamte älter werdende Gesellschaft aufgefangen werden müssten. Der Spagat der Selbsthilfe, zum einen dieser gesellschaftspolitischen Herausforderung einer modernen Patientenbeteiligung gerecht zu werden, und zum anderen den Kontakt zur eigenen Basis lebendig zu erhalten, bleibt die spannende Herausforderung der nächsten Jahre.

Fazit

So kristallisiert sich heraus, dass sich alle wünschen, die Defizite von gestern und heute werden morgen kein Thema mehr sein, eher im Gegenteil. Denn die Bedeutung der Eltern- bzw. Patientenkompetenz wird für alle selbstverständlich gefragt und eingebunden sein.

Patientenkompetenz hat jetzt auch eine Stiftung

Schon der alte Lateiner wusste: „Medicus curat, natura sanat.“ Frei übersetzt, bedeutet es: „Der äußere Arzt behandelt, der innere Arzt heilt.“ Damit wird deutlich, dass die Heilung nicht nur von der Medizin und ihren heutigen technischen Möglichkeiten, damit der erlernten Kompetenz, abhängt, sondern auch vom betroffenen Patienten, seinen natürlichen Abwehrkräften sowie seinen Selbstheilungskräften, also der erlebten Kompetenz, abhängt. Doch Patientenkompetenz ist noch immer – im Verhältnis zu ihrer Bedeutung – eine vernachlässigte Dimension im Gesundheitswesen.

Deshalb wurde 2004, initiiert von Gerd Nagel, einem Onkologen aus Freiburg, die Stiftung Patientenkompetenz ins Leben gerufen. Sie will erreichen, dass

- sich Patienten der Bedeutung ihrer eigenen natürlichen Genesungswünsche noch besser bewusst werden,
- die Medizin auf die Bedürfnisse, Vorstellungen und Kräfte der Selbstregulation von Patienten noch besser eingeht,
- die Forschung die Zusammenhänge zwischen Patientenkompetenz und Krankheitsverläufen noch besser aufklärt.

Diese Ziele will die Stiftung durch die Förderung von Forschungsprojekten, durch Öffentlichkeitsarbeit und Fachveranstaltungen zu erreichen versuchen. Fördermitglieder sind natürlich gern willkommen, denn die von Gerd Nagel ins Leben gerufene Stiftung wird von einem „Freundeskreis der Stiftung Patientenkompetenz“ begleitet.

kös

Internettipp | www.stiftung-patientenkompetenz.org

*Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
KINDER spezial, Nr. 24/Frühjahr 2006, S. 20 f, Kindernetzwerk e.V., Aschaffenburg*

MIT FABRICE DINDORF DURCH DIE JAHRE...



Fabrice kurz nach der Geburt



Fabrice und Janine in der Uniklinik Heidelberg, November 1996



Fabrice zu Hause, 1997



Fabrice, Sommer 1997



Fabrice und Janine, 1999



Fabrice beim Einkaufen mit der Schule, 2002



Fabrice auf dem Jahrmarkt, Sommer 2002



Fabrice beim Zelten, Sommer 2003



Geburtstag, Dezember 2004



Fasching, 2005

WAS SICH MÜTTER BEHINDERTER KINDER WÜNSCHEN

Mütter von Töchtern und Söhnen mit Behinderung fühlen sich oft allein gelassen und unverstanden. Sie wünschen sich vor allem mehr Unterstützung und Sensibilität von Fachleuten, aber auch mehr Achtung von der Gesellschaft allgemein. Die Zeitschrift „Perspektive“ der Lebenshilfe Südtirol hat eine Serie begonnen mit dem Titel „Wir und unsere Kinder“. Daraus stammt der folgende Text:

Was mir in der „schweren Zeit“ geholfen hat:

- alle, die mich und mein Kind ernst genommen haben; was den Gemütszustand meines Kindes betrifft, bin *ich* die Fachfrau
- alle, die ihre Unsicherheit und ihr Nicht-Wissen auch zugeben konnten und mir trotzdem Sicherheit vermittelten
- alle, die mein Kind direkt ansprachen, meist wurde ja über den Kopf von Menschen mit Behinderung hinweg mit den Betreuungspersonen über sie gesprochen
- mir keine Lösungen von Fachleuten und Experten zu erwarten
- Anerkennung für das, was Wir für unser Kind tun

Was mir nicht geholfen hat:

- als ein Facharzt in einer Klinik Philipp ansah und „Oh, ,je!“ sagte
- Leistungsdruck durch Therapien
- das Gefühl, bei den Problemen mit Philipp nicht ernst genommen zu werden
- das Gefühl, dass mir nahe stehende Menschen gerne mit mir über Philipp hätten sprechen mögen, es aber nicht wagten und ich genau bemerkte, wie sie ihn beobachteten
- das Gefühl, dass ich die ganze Verantwortung für Philipp trug, kein Arzt mir etwas sagen konnte und ich immer ohne Anhaltspunkte von Untersuchungen nach Hause fuhr

- dass nie ein Arzt von sich aus die Initiative ergriff und Nachforschungen anstellte

Wir Mütter sind oft sehr empfindlich:

- wenn die Leute schauen, ist es unangenehm, wenn sie wegschauen, ist es auch unangenehm
- wenn die Leute dumm fragen, leiden wir, wenn sie nicht fragen, leiden wir auch
- wir identifizieren uns oft ganz stark mit unserem Kind, wenn es benachteiligt wird, fühlen wir uns auch benachteiligt
- wir haben oft Schuldgefühle, immer, wenn mit den Kindern etwas nicht in Ordnung ist, sucht man die Schuld bei den Müttern

Wenn Sie mich und meinesgleichen zur Mitarbeit gewinnen möchten, dann....

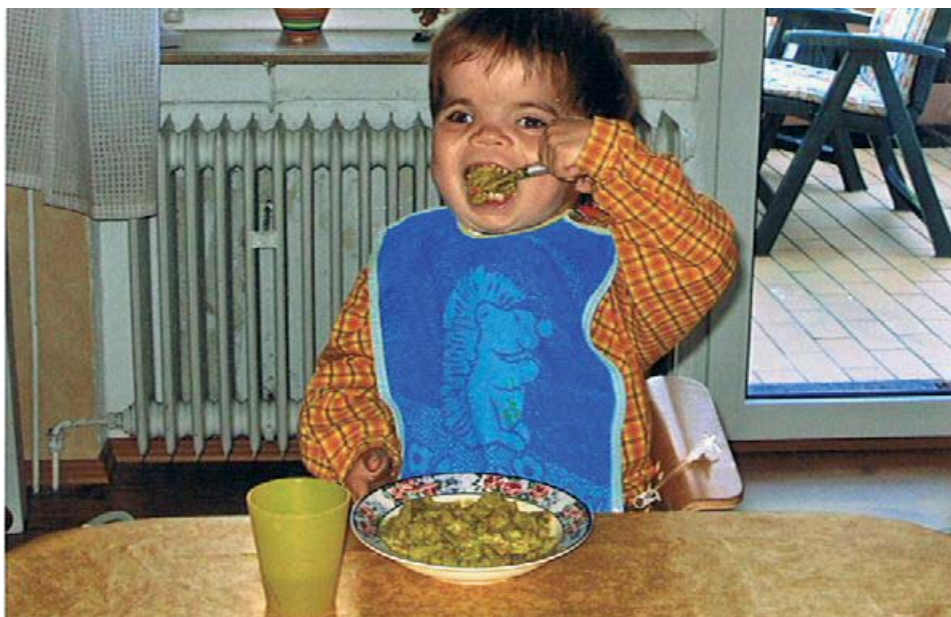
- betonen Sie meine und meines Kindes Stärke
- geben Sie Anerkennung (Mütter bekommen meist nur für Aufopferung Anerkennung)
- gehen Sie auf die Sprache von uns Eltern ein
- ermuntern Sie uns zu fragen, und hören Sie uns zu
- Führen Sie die Gespräche mit uns wie mit Fachleuten für unser Kind

Verena Harrasser

Im Nachdruck erschienen in der Lebenshilfe-Zeitung 4/2003, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Marburg 2003.

Wir bedanken uns recht herzlich für die Abdruckgenehmigung bei der Zeitschrift „Perspektive“, Landesverband Lebenshilfe in Bozen/Italien.

BENEDICT, SEIT DER 3. LEBENSWOCHE TRACHEOTOMIERT, BEI EINER SEINER NEUEN LIEBLINGSBESCHÄFTIGUNGEN...



Vor knapp einem Jahr hat Benedict während eines Hospizaufenthaltes die Angst und den Ekel vor dem Essen überwunden. Zuvor wurde er jahrelang sondiert bzw. hat ausschließlich Sondennahrung aus Babyflaschen getrunken. Bis vor einigen Wochen haben wir das Essen passiert (außer Brot und Kuchen), nun isst er schon festere Nahrung.

Anne Reinacher



REZEPTE – MAL NICHT ZUM KOCHEN UND VERZEHREN – SONDERN ZUM BASTELN

Rezept für Knete

Materialien:

320g Mehl

230g Salz

50g Alaun (aus der Apotheke)

2 EL Öl

1/2l kochendes Wasser

Nach Wunsch mit Speisefarbe einfärben

Anleitung:

Die Materialien mit einem Knethaken zu einer glatten Masse verrühren. Abschließend die Masse mit einer Speisefarbe einfärben. Fertig! Knetmasse in einem Frischhaltebeutel aufbewahren, u.U. im Kühlschrank). Knete ist sehr leicht formbar!

Fingerfarben selbst gemacht

Malen mit Fingerfarben kann zu einem teuren Vergnügen werden, gerade wenn mit vollem „Körpereinsatz“ gearbeitet wird. Selbst gemachte Fingerfarben sind da eine gute Alternative. Zudem befinden sich dann auch sicher keine Schadstoffe in den Farben.



Hier das Rezept:

4 gehäufte EL Mehl werden mit 1/4 l kaltem Wasser verrührt. Dann werden 3/4 l heißes Wasser dazugegossen. Den Brei unter ständigem Rühren weiter erhitzen und darauf achten, dass er nicht zu dick wird, auf sechs Marmeladengläser mit Deckel verteilen. In jedes Glas eine andere Lebensmittelfarbe rühren. Diese Fingerfarben halten im Kühlschrank einige Wochen.

(Quelle: „Kitz“ 6/2001)



aus „Kitz“ 6/2001, gefunden von Frau Neitzel

BUCHBESPRECHUNG

Gelebte Grenzen – Petra Stuttkewitz

Kennen Sie die Krankheit „Mukopolysaccharidose (MPS)“? Eine Stoffwechselerkrankung, in deren Verlauf Kinder bis zu ihrem frühen Tod immer mehr an körperlichen Fähigkeiten verlieren. Petra Stuttkewitz und ihr Mann mussten diese Krankheit bei ihren beiden Kindern kennen lernen. Und sie mussten lernen, mit dieser Krankheit ein Leben zu leben mit allen seinen Begrenzungen und Einschränkungen. Petra Stuttkewitz schrieb ihr Leben mit ihren Kindern, wie sie es durch deren Krankheit lernte, in Tagebücher auf. „Gelebte Grenzen“ ist ein Buch, dessen Titel schon darstellt, wie Petra Stuttkewitz ihr Leben gewissermaßen auf den Punkt bringt. Begrenzt und doch gelebt, lebendig und beschwert und gerade dadurch satt und reif – auch wenn, so sagt sie selber, sie den schmerzhaften Weg, dieses Leben lernen zu müssen, sich nie gewünscht hätte. Doch sie möchte ihn auch nicht missen. Im Lesen dieses Gedichtbandes fällt einem immer wieder der alte Satz ein von der Kraft, die wächst, wenn die Not größer wird. Und doch verwahrt Petra Stuttkewitz sich vor jedem erklärend billigendem Versuch einer nachträglichen Sinngebung: „Wie könnte ich denken, dass meine Kinder diese Krankheit haben, damit ich mich entwickeln kann?“, so oder auch Ähnliches hat Sie zwar von Fern und auch Nahestehenden, die ihr auf ihrem Weg begegneten, gehört, doch dieses ihr Leben ist ihr ganz genug, ihr ganz eigen.

„Lebens-Werte

Kinder werden durch ihre Eltern geprägt

Bei uns hat das keine Gültigkeit

Wir werden durch euch geprägt.

Ich wollte euch meine Werte lehren,
wollte euch vermitteln
was im Leben wichtig ist.



Doch ich habe durch euch gelernt,
was das Wichtigste ist:

Echte Gefühle

Innere Zufriedenheit

Bedingungslose Liebe

Akzeptanz

Sich erfreuen an Kleinigkeiten

Bewusstsein für das Leben

Bewusstsein für das Sterben.“

(Gelebte Grenzen, 52)



Die Gedichte und Verse, die Petra Stuttkewitz immer wieder in besonderen Situationen dieser Krankengeschichte fand, sind nicht nur nachdenklich. Sie fragen, wie es mit dem Leben weitergehen kann, wenn das, was da passiert, in das selbstgestaltete Leben einbricht und es gewissermaßen auf den Kopf stellt.

Sie gibt es hin und doch bleibt es das Eigene, weniger selbstbestimmt und doch bestimmt sie selbst, sich auf dieses Leben einzulassen mit allem was es ihr abverlangt. Eine Ahnung von Demut entsteht beim Lesen und es ist nicht jene, in der das Leben verkümmert – es wächst vielmehr in alledem. Petra Stuttkewitz beschreibt in ihren Texten dieses Wachsen ihrer Persönlichkeit. Doch ihre Beschreibung dieses Wachsens ist so weit entfernt von allen Idealisierungen. Es entsteht gewissermaßen aus einer nicht verhinderten Betrachtung des Schmerzes und der Trauer alltäglichen Erlebens und wird ein Durch-Leben, mittenhindurch – und das Buch zeigt das „Tal der Tränen“, durch das dieses Wachsen Petra Stuttkewitz führt.

„Stumm
Du hast Deine Sprache verloren,
du möchtest mir etwas sagen
doch deine Lippen bleiben stumm.

Deine und meine Augen
füllen sich mit Tränen -
ich möchte dich trösten
doch – womit?



Wir beide müssen lernen,
die Zeit hilft uns dabei.
Nun wissen wir beide,
zum Verstehen
brauchen wir keine Sprache,
sondern
Liebe!“
(Gelebte Grenzen, 23)



Dieses Buch beschreibt ein Leben, das man nicht für möglich hält. Es macht Mut, einen Weg der Krankheit unausweichlich zu gehen, und Petra Stuttkewitz wollte es so weitergeben – und auch dieses verlangte ihr Mut ab –, um anderen von lebensverkürzender Erkrankung Betroffenen Mut zu machen, durch dieses Leben zu leben, wohin immer auch der Weg führen mag. *Andreas Kneusels, www.hospiz-verlag.de*

Gelebte Grenzen – Texte aus der Begleitung zweier Kinder in ihrer lebensverkürzenden Erkrankung
von: Petra Stuttkewitz

Hospiz-Verlag, 1. Auflage 2005, 88 S.

ISBN 3-9810020-3-2, 14,90 Euro

Dieses Buch können Sie – wie auch andere Artikel – über unsere Homepage www.intensivkinder.de bei Amazon.de bestellen. Sie unterstützen damit unseren Verein.

KURZ NOTIERT

Die **Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsoffer e.V.**, Landesarbeitsgemeinschaft NRW hat die **Faltblätter** „Der Kinderunfall bis zum 10. Lebensjahr – Was Eltern wissen sollten.“ und „Wenn Papa einen Unfall baut... zahlt die PKW-Haftpflicht auch an Familienangehörige!“ herausgegeben. Sie sind kostenfrei erhältlich unter Tel.: 0 24 21 - 12 34 90 bei der dignitas-Landesarbeitsgemeinschaft NRW, Goethestr. 1, 52349 Düren.

Viele interessante Seminare, Workshops und Tagungen, u.a. auch für Mütter, Väter und Kinder findet man im **Programm 2007 der Deutschen Kinderhospizakademie**. Es kann angefordert werden unter Tel.: 0 27 61 - 94 129 - 34 oder unter akademie@deutscher-kinderhospizverein.de.

„**Das persönliche Budget. Ein Handbuch für Leistungsberechtigte**“ hat 64 Seiten und eine Ringbindung. Es ist erschienen bei **forsea** – Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V. und ist dort erhältlich gegen Einsendung von 5 Euro und eines mit 1,45 Euro frankierten Rückumschlags (DIN C5). Anschrift: forsea, Nelkenweg 5, 74673 Muldingen-Hollenbach.

Einsicht in **Diplomarbeiten mit behindertenspezifischen** Themen bietet die Website www.muetter.besondere-kinder.de. Themen sind u.a.: „Ein Leben so normal wie möglich?“, „Wenn das Lachen plötzlich erlischt“, „Einelternfamilien mit einem behinderten Kind“, „Selbstbestimmung bei Menschen mit Behinderung im Zusammenhang mit den Eltern“, „Besondere Kinder – Besondere Trauer? – Wenn Kinder mit Behinderung sterben“.

Die deutsche **Selbsthilfegruppe für Menschen mit Transverser Myelitis** und deren Familien ist zu erreichen unter www.myelitis.de

Der Ratgeber **„ABC Pflegeversicherung“** ist in der 5. Auflage erschienen beim Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderte e.V. (BSK) und kann gegen eine Schutzgebühr von 2,50 Euro einschl. Porto/Versand gegen Rechnung angefordert werden: BSK, Postfach 20, 74238 Krautheim.

Ein Themenmagazin **„Zahngesundheit bei Menschen mit Behinderung. Prophylaxe, Pflege und Behandlung“** ist in Zusammenarbeit mit dem Erhard Friedrich Verlag erschienen beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte und kann bestellt werden unter Tel.: 0211 - 64004-0. Es enthält neben Fachbeiträgen einen ausführlichen Adress- und Kontaktteil und kostet 7,50 Euro.

Unter www.computer-fuer-behinderte.de findet man eine riesige Produktauswahl rund um den Computer für Körper- und Mehrfachbehinderte.

Die Bundesvereinigung **Lebenshilfe** für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. hat einen Reader zum Fachkongress „Wir gehören dazu!“ unter dem Titel: **„Schwere Behinderung – eine Aufgabe für die Gesellschaft“** herausgegeben. Das Buch kostet 10,-- Euro und kann bei der Lebenshilfe in 35043 Marburg, Raiffeisenstr. 18 (Tel.: 0 64 21 - 4 91 - 116) unter der Bestell-Nr. LRE 524 angefordert werden oder über die homepage www.lebenshilfe.de

In Bad Salzdetfurth in Niedersachsen wurde eine Kurzzeitpflege-Einrichtung für Kinder eröffnet, das **Lerina-Zentrum**. Hier können auch Kinder mit **Beatmung zur Kurzzeitpflege** aufgenommen werden.
Kontakt: Lerina- Zentrum, An der Peesel 6, 31162 Bad Salzdetfurth, Tel.: 0 50 63 - 47 111 40 oder über die Homepage der Lumina-Stiftung www.lumiastiftung.de

VERANSTALTUNGEN UND TERMINE

Bitte vormerken:



INTENSIVkinder zuhause e.V. – Elternbegegnungstagung 2007

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2007 wird vom **27. - 28. April 2007 in Rotenburg/Fulda** stattfinden. Die Anmeldeunterlagen werden Anfang des Jahres verschickt.

Wie in jedem Jahr wird es interessante Vorträge geben und eine Ausstellung, auf der Fachleute aus verschiedenen Bereichen die Eltern informieren und beraten werden.



FRAUENSEMINAR 2007

Das Frauenseminar 2007 wird stattfinden vom **28. - 30. September 2007**. Ort: BKK-Tagungshaus in Rotenburg/Fulda.



Familienfreizeit 2008

Die 2. Familienfreizeit von INTENSIVkinder zuhause e.V. wird voraussichtlich vom **27. Juli bis 03. August 2008** stattfinden. Ort: Rappenhof bei Gschwend.



INTENSIVkinder zuhause e.V. – Familienseminar in Sülzhayn/Harz v. 21. - 24. Juni 2007

Auch im Jahr 2007 ist ein Familienseminar geplant. Es wird stattfinden von **Donnerstag, den 21. Juni 2007 (ca. 17.00 Uhr) – Sonntag, den 24. Juni 2007 (ca. 14.00 Uhr)**. Wir werden erstmals zu Gast sein in der **KMG-Kinder-Rehaklinik Sülzhayn im Harz**. Wir werden Gelegenheit haben, mit anderen Eltern ins Gespräch zu kommen und natürlich auch, um genügend „Luft zu holen und Energie zu tanken“. Den Kindern steht ein weitläufiges Gelände mit Spielgeräten zur Verfügung; Ziegen und Hasen können beobachtet und gefüttert werden. Die Annehmlichkeiten des Hauses, wie z.B. Snoezelenraum und Warmwasser-Schwimmbad werden uns zur Verfügung stehen.

Die Kinder-Rehaklinik ist absolut behindertengerecht eingerichtet. Die (Freizeit-) Begleitung der Kinder und die medizinisch-pflegerische Versorgung durch Krankenschwestern ist gewährleistet.

Seminarkosten (Seminargebühren, Unterkunft im Doppelzimmer, Verpflegung, Kinderbetreuung):

Erwachsene: 50,— Euro f. Vereinsmitglieder, 65,— Euro für Nichtmitglieder (Einzelzimmerzuschlag 20,— Euro)

Kinder zahlen keine Teilnahmegebühr!

Wenn Sie mit Ihrer Familie teilnehmen möchten, melden Sie sich bitte umgehend an, da die Plätze begrenzt sind.



VERBINDLICHE ANMELDUNG

Verbindliche Anmeldungen (Anmeldeformular verwenden!) an Rotraut Schiller-Specht per e-mail: intensivkinder.nds@gmx.de, Fax: 0511-6008357 oder Post (Heinrich-Heine-Str. 29, 309 52 Ronnenberg).

**zum Familienseminar vom 21. - 24. Juni 2007 in der
KMG Kinderreha-Klinik in 99755 Sülzhayn/Harz.**

Erwachsene

Name, Vorname:

Name, Vorname:

Kinder

Name, Vorname, Geburtsdatum:

Name, Vorname, Geburtsdatum:

Name, Vorname, Geburtsdatum:

*Bitte hier für die Kinder mit besonderem Betreuungsbedarf genau angeben, welche
Behinderung, Krankheit bzw. Beeinträchtigung vorliegt und in welcher Form eine
Unterstützung benötigt wird:*

Adresse (Str., PLZ, Wohnort), Telefonnummer:

Datum, Unterschrift:

VERANSTALTUNGEN UND TERMINE



INTENSIVkinder zuhause e.V. – Kinästhetik – Grundkurs für Eltern Kinder mit Handicap in ihrer Entwicklung unterstützen

Was ist Kinästhetik?

Kinaesthetik bedeutet Wahrnehmung von Bewegung.

Es setzt sich zusammen aus „kinesis“ – die Bewegung und „aesthetik“ – die Wahrnehmung.

Kinästhetik bietet Eltern und Kindern neue Möglichkeiten in Alltagssituationen. Es soll Erwachsenen die Idee vermitteln, dass ihre eigene Bewegung der Ursprung zur Unterstützung der Gesundheitsentwicklung von Kindern ist.

Worum geht es?

- Durch Eigenerfahrung wieder etwas sensibler für seinen eigenen Körper zu werden
- Ein Bewusstsein zu erlernen über die Funktionen des eigenen Körpers
- Neue Bewegungsmöglichkeiten zu erfahren.

Warum brauche ich Kinästhetik?

Mit Hilfe der Kinästhetik können Eltern neue Möglichkeiten finden, um Kinder positiv zu unterstützen und zu fördern. So können auch Kinder mit einem Handicap ihre Bewegungskompetenz erweitern.

Es steht nicht das vorhandene Defizit im Vordergrund, sondern welche Möglichkeiten es gibt, um Kinder in ihrer Gesundheitsentwicklung (z.B. Atmung, Kreislauf und Verdauung) positiv beeinflussen zu können.

Kinästhetik bietet praktische Hilfen, zum Beispiel bei der Frage: was braucht ein Kind, um am Tisch sitzen und essen zu können? Wie kann ich die Sitzposition verbessern?

Die Anwendung der Kinästhetik führt zu folgender Veränderung: stabile Fläche, um die Füße abzustellen, eine rutschfeste Unterlage auf der Sitzfläche, Arme in entsprechender Höhe zur Tischplatte ... so haben Kinder mehr Selbstkontrolle.

Kinästhetik führt zu der Frage: Muss ich alles für mein Kind tun, oder probiere ich aus, was mein Kind vielleicht selber tun oder wie es mithelfen kann?

Somit schütze ich mich vor Überlastung, und mein Kind kann neue Bewegungen erlernen. Das hat Auswirkungen auf die Lebensqualität aller Beteiligten.

Zielgruppe:

Alle Menschen, die mit Kindern den Alltag gestalten.

Kosten:

Seminargebühr ca. 60 Euro zzgl. € 25,- für Unterlagen und Zertifizierungsgebühr

Mitzubringen:

Bequeme Kleidung, dicke Socken, eine Decke und ein Handtuch

Dozentin:

Erika Schützke, Kinderkrankenschwester, Trainerin für Kinaesthetics Infant Handling

VERBINDLICHE ANMELDUNG

zum Grundkurs Kinästhetik im BKK-Bildungszentrum in Rotenburg/F. Freitag 8. Juni 2007 bis Sonntag 10. Juni 2007.

Anmeldung ab sofort bis zum **31. Januar 2007** an

Pia Gastler per e-Mail: schatzmeister@intensivkinder.de, Fax: 07033-694515 oder Post (Banater Strasse 10, 71263 Weil der Stadt).

Die voraussichtliche Teilnahmegebühr für dieses Wochenendseminar wird bei ca. 60 Euro pro Person liegen. Diese beinhaltet 2 Übernachtungen inkl. Vollpension im BKK Bildungszentrum in Rotenburg an der Fulda. Zusätzliche Kosten in Höhe von € 25,- fallen an für Unterlagen und Zertifizierungsgebühr. Die Kosten für die Anreise sind selbst zu tragen.

Der Kurs beginnt am Freitag um 14.00 Uhr und endet am Sonntagnachmittag.

Anmeldung zum Kinästhetik Grundkurs 2007 08.06. bis 10.06.2007

☐ Einzelzimmer

☐ Doppelzimmer

Name, Vorname: _____

Strasse: _____

Ort: _____

Telefon/E-Mail: _____

VERANSTALTUNGEN UND TERMINE

Tagung LEBEN PUR 2007

Vom 9. - 10. März 2007 veranstaltet die Stiftung „Leben pur“ in München eine Tagung zum Thema „Was bedeutet die NACHT für Menschen mit schwerster Behinderung?“ Infos unter Tel.: 089 - 35 74 81 - 19 oder www.stiftung-leben-pur.de (hier auch das Tagungsprogramm als pdf-Datei).

PFLEGE & REHA in Hamburg

Die 8. Norddeutsche Fachmesse PFLEGE & REHA findet vom 18. - 20. April 2007 in der Messehalle Hamburg-Schnelsen statt. Nähere Informationen unter www.pflegeundreha.de. **INTENSIVkinder zuhause e.V. wird mit einem Informationsstand vertreten sein.**

Seminare für Geschwisterkinder

Unter www.geschwisterkinder.de finden Sie bundesweit angebotene Seminare für Geschwisterkinder, die unter der Leitung von Frau Winkelheide stehen.

KONTAKT



**Informationen, Beratung,
Unterstützung und Hilfe erhalten Sie
unter folgenden Adressen:**

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Dr. Maria Bitenc
Sunnisheim-Ring 69
74889 Sinsheim
Tel./Fax: 07261/977856
e-Mail: info@intensivkinder.de
Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen:

Regionalgruppe Baden-Württemberg
Dr. Maria Bitenc
Tel./Fax: 07261/977856

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Brandenburg/ Berlin
Ramona Herrmann
Tel.: 03372/441523

Regionalgruppe Hamburg
Domenique Yousefi
Tel.: 040/55505732

Regionalgruppe Hessen
Christiane Gering
Tel.: 05541/999084

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern
Susann Werner
0395/3699869

Regionalgruppe Niedersachsen
Rotraut Schiller-Specht
Tel.: 0511/4340867

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen
Susanne Schmidt
Tel.: 02502/227467

Regionalgruppe Rheinland-Pfalz
Anne Reinacher
Tel.: 06239/929586

Regionalgruppe Schleswig-Holstein
Swantje Rüß
Tel.: 040/7240052

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Sunnisheim-Ring 69

74889 Sinsheim

Gemäß der Satzung, die ich als für mich verbindlich anerkenne, beantrage ich hiermit die Mitgliedschaft im Verein INTENSIVkinder zuhause e.V.:

Name: _____
Vorname: _____
Betroffene Familie/Fördermitglied:
oder Institution/Gruppe/Verein: _____
Straße: _____
Wohnort: _____
Telefon/Fax/E-Mail: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Der Mitgliedsbeitrag (Mindestbeitrag: 30 Euro) wird nach Antragstellung und danach jeweils am 1. Mai eines jeden Jahres eingezogen.

EINZUGSERMÄCHTIGUNG

Hiermit ermächtige ich den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. bis zum schriftlichen Widerruf, den jährlichen Mitgliedsbeitrag von _____ Euro (Mindestbeitrag: 30 Euro) von meinem Konto abzubuchen:

Bankverbindung: _____
Bankleitzahl: _____
Konto-Nr.: _____
Kontoinhaber: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

INTENSIVkinder zuhause e.V., Sunnisheim-Ring 69, 74889 Sinsheim,
Tel./Fax.07261/977856, Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Kto-Nr. 64 064 000

MITTEILUNGEN

Wechsel in der Leitung der Regionalgruppe Hessen

Neue Ansprechpartnerin für die Regionalgruppe Hessen ist ab sofort Frau Christiane Gering. Sie wohnt in Hann. Münden und ist zu erreichen unter der Telefonnummer: 05541 - 999084. Wir bedanken uns ganz herzlich bei Frau Bettina Hofmann für die bisherige Leitung der Regionalgruppe Hessen. Für ihre persönliche und berufliche Zukunft wünschen wir ihr alles Gute!

NEUE BÜCHERLISTE auf unserer Homepage mit Amazon.de verlinkt

Seit Anfang November gibt es eine komplett überarbeitete neue BÜCHERLISTE auf unserer Homepage www.intensivkinder.de. Sie wurde mit www.amazon.de verlinkt. **Für jede Bestellung** (Buch oder andere Artikel über Amazon) über unsere Website **erhält INTENSIVkinder zuhause e.V. eine Provision**. Bitte geben Sie diese Information auch an Freunde und Bekannte weiter, die so ganz einfach unseren Verein unterstützen können.

NEUE email-Adresse

INTENSIVkinder zuhause e.V. in Sinsheim hat eine neue e-mail-Adresse:
info@intensivkinder.de.

CHAT auf unserer Homepage

www.intensivkinder.de: dienstags ab 20.00 Uhr und donnerstags ab 10.00 Uhr

Bitte schicken Sie ...

Fotos, kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, Gedichte, Buchvorschläge u.a.m. an die Redaktion (s. Impressum). Über Ihre Mitarbeit würden wir uns sehr freuen!

DAS KRAFTKNOTENSYSTEM FÜR ROLLSTUHLFAHRER. HILFSMITTEL DER GESETZLICHEN KRANKENVERSICHERUNG?

Unter Kraftknotensystem versteht man ein Befestigungssystem, mit dem Rolli-Fahrer während der Beförderung in Behindertentransportkraftwagen optimal gesichert werden können. Dieses spezielle Rückhaltesystem soll im Falle eines Unfalls die etwaige Verformung des Rollstuhls und damit schwere Unfallfolgen für Rollstuhlfahrer verhindern.

Die Frage, welcher Kostenträger des Kraftknotensystem zu finanzieren hat, ist von den individuellen Umständen des Einzelfalls abhängig.

Mehrere Sozialgerichte und ein Verwaltungsgericht haben sich inzwischen mit der Frage beschäftigt, ob das Kraftknotensystem ein Hilfsmittel ist, dass von der gesetzlichen Krankenversicherung zu finanzieren ist.

Eine **Übersicht zur diesbezüglichen Rechtssprechung** hat der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. auf seiner Homepage www.bvkm.de (unter: Argumentationshilfen/ Kraftknoten) zusammen gestellt. Hier findet man auch weitere Informationen zum Kraftknoten sowie **Musterwidersprüche** bei Ablehnung des Kraftknotensystems.

SPENDEN IM JAHR 2006

Viele Freunde, Verwandte, Firmen und Vereine unterstützten INTENSIVkinder zuhause e.V. durch Spenden und Aktionen. Auch einige unserer Mitglieder fördern unsere Arbeit, neben ihrem Mitgliedsbeitrag, durch zusätzliche Spenden. Dies ist nicht selbstverständlich und darum sagen wir

IHNEN UND ALLEN SPENDERN HERZLICHEN DANK!

SELBSTHILFEFÖRDERUNG 2006

INTENSIVkinder zuhause e.V. bedankt sich ganz herzlich für die Zuwendungen im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20 Abs. 4 SGB V.. Die Arbeit unseres Vereins wurde 2006 im Rahmen dieser Förderung unterstützt von den Bundes- bzw. Landesverbänden folgender Krankenkassen:

AOK
DAK
BARMER Ersatzkasse

Förderpool "Partner der Selbsthilfe":

IKK
BKK
See-Krankenkasse
Landwirtschaftliche Krankenkasse
Bundesknappschaft

Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen:

Gmünder Ersatzkasse
Techniker Krankenkasse
Kaufmännische Krankenkasse - KKH
Hamburg-Münchener Krankenkasse
HEK - Hanseatische Krankenkasse
HZK - Krankenkasse für Bau- und Holzberufe
KEH Ersatzkasse

Spendenkonto INTENSIVkinder zuhause e.V.:
Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Konto-Nr.: 640 640 00

Alle Spenden sind steuerlich absetzbar. Bis 50,- Euro genügt die Vorlage des Zahlungsbeleges. Bei Spenden über 50,- Euro stellen wir – sofern uns die Adresse des Spenders bekannt ist – unaufgefordert zu Beginn des Folgejahres eine Spendenbescheinigung aus.

2 tausend 6

