



Mitglieder-Information

Ausgabe 1/07

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, Juni 2007

Auflage: 300 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	12
RECHT UND SOZIALES	23
BERICHTE	34
LESERSEITE	59
KURZ NOTIERT	62
TERMINE	64
KONTAKT	66
AUFNAHMEANTRAG	67
MITTEILUNGEN	68

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 1/07

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

wie die Zeit vergeht... schon ist es mitten im Jahr!

*Stehen Sie auch manchmal staunend da und fragen sich, wo die Zeit geblieben ist?
Und – was habe ich in bzw. mit dieser Zeit gemacht? Sicherlich haben Sie darauf
eine ganz persönliche Antwort!*

*Die Antwort für den Elternverein INTENSIVkinder zuhause lautet: Wir haben schon viel
in dieser Zeit gemacht! Aktivitäten für Eltern und Kinder gibt es seit Anfang des Jahres,
z.B. regionale Elterntreffen, eine Tagung der Regionalleiterinnen, die bundesweite Eltern-
begegnungstagung, besondere Aktionen für die Kinder wie Freizeit-Samstage in der Region
Hannover und das Ausdrucksmalen der Regionalgruppe Schleswig-Holstein (s. S. 19f).*

*Die nächste große Veranstaltung ist Ende Juni unser Familienseminar, das mittlerweile zum
5. Mal stattfinden wird und auf das sich 12 INTENSIVkinder-Familien freuen. Ebenso freudig
blicken viele Mütter dem diesjährigen Frauenseminar entgegen, das für den September geplant ist
und zu dem noch Anmeldungen möglich sind (s. S. 64) . Die Zeit dazwischen ist auch ausgefüllt:
Es wird Treffen der regionalen Gruppen geben, Sommerfeste und andere Aktivitäten. Genügend
Gelegenheiten, miteinander ins Gespräch zu kommen, Informationen zu erhalten
oder einfach nur um Spaß zu haben.*

*Ich finde es schön, bei solchen Treffen alte Bekannte und neue Gesichter zu
sehen, Neuigkeiten auszutauschen – gute, manchmal auch weniger erfreuliche.*

*Für das restliche Jahr wünsche ich Ihnen viele anregende Gespräche
und nette Begegnungen auf einer unserer Vereins-Veranstaltungen.*

Herzliche Grüße

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

TÄTIGKEITSBERICHT 2006

Elternbegegnungstagung 2007, Mitgliederversammlung am 27.4.2007

Dr. Maria Bitenc, 1. Vorsitzende

1. Vereinsstruktur

1.1. Mitglieder

Der Verein hat 158 Mitglieder (Stand: Jan. 2007), d.h. bis Ende 2006 konnten wir 18 neue Familien begrüßen (Zuwachsrate: 13%). Von den Mitgliedern sind 141 betroffene Familien (89%) und 17 fördernde Mitglieder (11%). Im ganzen Bundesgebiet haben wir Kontakt zu ca. 300 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 *erste Vorsitzende* des Vereins. Gleichzeitig bin ich Regionalleiterin für Baden-Württemberg.
- *Zweite 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 sechs 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.

Leider kann sie aus persönlichen, familiären und beruflichen Gründen dieses Amt nicht mehr für eine weitere Amtszeit ausüben. Sie wird aber bis zum Ende dieses Jahres noch mitarbeiten, um den Jahresabschluss vorzubereiten. Frau Pia Gastler 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.

Wir Vorstandsmitglieder haben uns im vergangenen Jahr dreimal für jeweils zwei Tage zu einer Vorstandssitzung getroffen, u.a. um Vereinsveranstaltungen und Projekte intensiv vorzubereiten.

Als *Kassenprüfer* standen uns im Jahr 2006 Herr Ulrich Weber aus Linden und Herr Ralf Mill aus Seelze hilfreich zur Seite.

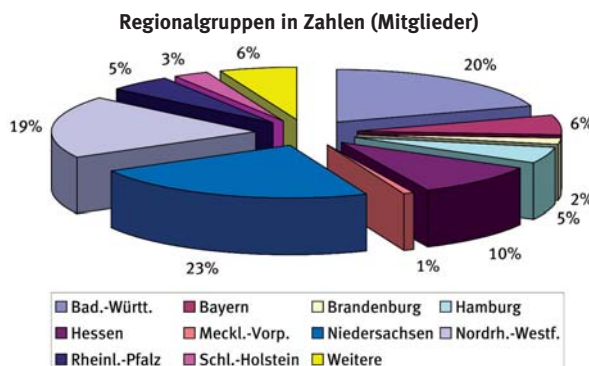
Ich danke allen Vorstandsmitgliedern und Kassenprüfern für ihre Arbeit und Unterstützung. Sie haben mit großem Engagement und Ausdauer zahlreiche Aktivitäten und Projekte des Vereins ermöglicht und aktiv mitgestaltet und uns das Wertvollste geschenkt, was sie haben: ihre Zeit!

1.3. Regionale Kontaktstellen

Seit der letzten Mitgliederversammlung hat sich wieder einiges bei den Regionalgruppen geändert. Ich stelle Ihnen kurz unsere Regionalleiterinnen vor:

Baden-Württemberg:	Maria Bitenc
Bayern:	Petra Neitzel
Brandenburg/Berlin:	Ramona Herrmann
Hamburg:	Domenique Yousefi H.
Hessen:	Bettina Hofmann, die aber seit Ende 2006 aus persönlichen Gründen als Regionalleiterin nicht mehr zur Verfügung steht. Ihre Nachfolgerin ist inzwischen Christiane Gering.
Mecklenburg-Vorpommern:	Susann Werner
Niedersachsen:	Rotraut Schiller-Specht
Nordrhein-Westfalen:	Susanne Schmidt und Christiane Kolpatzik
Rheinland-Pfalz:	Anne Reinacher
Sachsen-Anhalt:	z.Zt. ruhen die Aktivitäten dieser Gruppe
Hamburg:	Domenique Yousefi H.
Schleswig-Holstein:	Swantje Rieß

Ein Blick auf die Verteilung unserer Mitglieder auf die einzelnen Bundesländer zeigt folgendes Bild:



Die größte Gruppe besteht mit 37 Mitgliedsfamilien, d.h. 23% aller Mitglieder, in Niedersachsen, dann folgen Baden-Württemberg mit 20% (34 Mitglieder), Nordrhein-Westfalen mit 19% (32 Mitglieder) und Hessen mit 10% (16 Mitglieder).

Die Arbeit innerhalb einer Regionalgruppe ist je nach den Wünschen der Eltern individuell sehr unterschiedlich gestaltet. 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. Weil gerade die Hilfe vor Ort den Familien am meisten bringt, wird die engagierte Arbeit der Regionalleiterinnen vom Vorstand sehr unterstützt.

Dafür und als Dank für ihre Arbeit hatte der Vorstand auch in diesem Jahr wieder zum jährlichen *Regionalleitertreffen* eingeladen unter dem Motto „Selbsthilfe stärken – Zeit für mich und Zeit für andere“. Ich danke allen Regionalgruppenleitern an dieser Stelle ganz herzlich für ihre aktive Mitarbeit und hoffe auf vertrauensvolle Zusammenarbeit auch in der Zukunft.

So weit zum Stand unserer Regionalgruppen Ende 2006.

2. Veranstaltungen

Ich möchte einen kurzen Überblick über die Veranstaltungen des Vereins im letzten Jahr geben. Ausführliche Informationen dazu findet man in unserer Mitgliederinfo.

2.1. Regionalleitertreffen 2006 in Rotenburg

Auch 2006 gab es ein Regionalleitertreffen im Januar, diesmal in der AOK-Bildungsstätte in Homberg/Ohm. Unter der kompetenten Leitung von Herrn Löser aus Weil der Stadt versuchten wir während der 1,5-tägigen Computerschulung die Geheimnisse von Excel und Word zu ergünden und lernten Serienbrief- und Etikettenherstellung. Aber trotz des arbeitsintensiven Seminars blieb noch Zeit für Gespräche und Informationsaustausch.

2.2. Elternbegegnungstagung 2006 am 5./6. Mai in Rotenburg an der Fulda

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung – unsere jährliche Elternbegegnungstagung – fand vom 5.–6. Mai in der BKK Akademie in Rotenburg an der Fulda statt.

Und es war ein außergewöhnliches Ereignis, denn wir feierten an diesem Wochenende auch den 5. Geburtstag unseres Vereins! Nach einer zügigen Mitgliederversammlung ging es zum ersten „Highlight“ des Abends: das Geburtstagsbuffet im festlich dekorierten Restaurant der BKK Akademie. Und nach dem opulenten Mahl mit perfektem Service wartete im Event-Raum das Geburtstags-Überraschungs-Geschenk: ein abendfüllender Auftritt der A-Capella-Comedy-Gruppe „Männer ohne Nerven“ aus Baden-Württemberg. Diesmal wurden aber einmal nicht unsere Nerven strapaziert, wie so oft im Alltag, sondern unsere Lachmuskeln. Am nächsten Tag fanden die Vortagsthemen Erbrechen, Kanülenproblematik sowie Schmerztherapie und Palliativmedizin bei den Zuhörern großes Interesse. Die jeweils drei Workshops zu den Themen Erbrechliche Vorsorge und Kanülenentwöhnung waren jedes Mal (über-)voll besetzt. Und die begleitende Ausstellung mit Einrichtungen und verschiedenen Firmen wurde gut besucht. Nach der Meinung der Tagungsteilnehmer auf unseren Fragebögen zu schließen, war es eine erfolgreiche Veranstaltung.

2.3. Väterseminar in der Bildungsstätte Langau, Bayern

Auf vielfachen Wunsch der Väter in unserem Verein fand vom 19.5.–21.5.2006 die Premiere unseres Väterseminars unter der kompetenten Leitung des Elternreferenten Wolfgang Ursel statt. Leider konnten von den ursprünglich angemeldeten 10 Männern letztendlich nur fünf teilnehmen, aber für diese war das Seminar eine rundum gelungene Veranstaltung, wie man dem Bericht von S. Reinacher in der letzten Mitgliederinfo entnehmen kann.

2.4. Familienseminar im Niels-Stensen-Haus, Niedersachsen

Das vierte Familienseminar vom 6.7.–9.7.2006 – wie immer engagiert und kompetent organisiert von Frau Rotraut Schiller-Specht – im Niels-Stensen-Haus in Lilienthal stand unter dem Motto „Leichtigkeit und Schwere“. 14 Familien mit ihren Intensivkindern erlebten ein aktionsreiches verlängertes Wochenende mit Singen, Reiten, Spielen, Basteln und Mitmachzirkus sowie Seminaren für die Eltern. Auch bei einem Grillabend wurden die Familien verwöhnt. Wieder war die medizinisch – pflegerische Versorgung durch qualifizierte Kinderkrankenschwestern, die Kinderbetreuung durch Fachkräfte des Hauses und die Elternseminare unter der Leitung von Frau Gehrke perfekt organisiert. Den Kindern wurde es nicht langweilig und die Eltern hatten Zeit für die angebotenen Seminare oder einfach nur für sich. Leider war dies das letzte Familienseminar im Niels-Stensen-Haus, das in 2007 geschlossen wird. Das fünfte Familienseminar wird daher in einer anderen Einrichtung stattfinden.

2.5. Frauenseminar in Rotenburg im September 2006

Zum vierten Frauenseminar unseres Vereins unter dem Motto „Die Quellen meiner Kraft“ organisiert von Frau Dominique Yousefi – kamen 20 Frauen vom 22.–24.9.2006 in der BKK Akademie in Rotenburg/Fulda zusammen. Das Thema „Rücken stärken – seelisch und körperlich“ wurde sowohl sportlich aktiv mit Nordic-Walking und Aqua-Gymnastik als auch kreativ mit Gestalten und Basteln angegangen. Gerade beim Kreativ-Workshop – der von Susanne Leefer und ihrer Schwester sehr gut vorbereitet und mit großer Geduld gegenüber den strickenden und bastelnden Müttern geleitet wurde – gab es viele anregende, informative und nachdenkliche Gespräche. Aber es wurden auch weitere „Quellen der Kraft“ wie Sauna und Schwimmbad, die Bauernstube und der Besuch des Kuckucksmarktes genutzt, um Kraft zu tanken für den anstrengenden Alltag.

2.6. „Mit allen Sinnen“ – Freizeitangebot für Intensivkinder

Vom 23. September bis zum Ende des Jahres fand in Hannover an sechs Samstagen ein Freizeitangebot für schwerstmehrfach-behinderte und/oder intensivpflegebedürftige Kinder statt. Von Frau Rotraut Schiller-Specht initiiert, perfekt geplant und hervorragend durchgeführt, nahmen an den Samstagen immer acht bis 11 Kinder teil. In dieser Zeit von 10.00 – 17.00 Uhr, in der sich ihre Eltern eine kleine Auszeit gönnen konnten, waren die Kinder, jeweils unter einem anderen Motto, mit Aktionen beschäftigt wie Reiten, Streicheltiere, Instrumentenbau und Weihnachtsbäckerei. 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 Finanzierung dieser sehr erfolgreichen und beliebten Freizeitmaßnahme wurde dankenswerterweise durch eine große Spende der Bürgerstiftung Hannover und der Waltsgott-Stiftung sichergestellt.

Weitere große und kleine Aktivitäten fanden auf regionaler Ebene statt in Form von Regionaltreffen, Sommerfesten, Seminaren, Vorträgen, Advents- und Weihnachtsfeiern, worüber auch oft in unserer Mitglieder-Info berichtet wird.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Auch im vergangenen Jahr präsentierte sich unser Verein in der Öffentlichkeit, vorwiegend in der lokalen, manchmal auch der überregionalen Presse bzw. im Fernsehen. Einige dieser Veröffentlichungen finden Sie in unserer schon mehrfach erwähnten Mitglieder-Information, die mittlerweile dreimal im Jahr mit einer Auflage von ca. 300 Exemplaren erscheint. Teilnahme an unterschiedlichen Veranstaltungen wie Selbsthilfetagungen, Tagungen oder Konferenzen, Arbeitskreisen und Runden Tischen tragen ebenso dazu bei, unseren Verein sowie unsere Probleme, Wünsche und Forderungen als betroffene Eltern öffentlich zu machen. Im vergangenen Jahr gab es auch wieder Gelegenheit, Vorträge zu unterschiedlichen Brennpunkten unseres Lebens mit Intensivkindern zu halten:

- Sonderpädagogik-Seminar von Prof. Fröhlich, Uni Landau zum Thema „Elternarbeit“ (M. Bitenc)
- Elternbericht bei der Fachtagung „Ernährung“ der Stiftung Leben Pur (P. Neitzel)

Unsere Internetseite www.intensivkinder.de findet nach wie vor großes Interesse wie die Zahl der Zugriffe (26.000) zeigt. Viele neue Eltern und Interessierte sind über diesen Weg zu unserem Verein gekommen. Herzlichen Dank an unsere Webmasterin Susanne Leefers.

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 selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen“

5. Spenden und Förderer

Zum Schluss möchte ich noch all unsere Spendern und Förderern danken, die uns im vergangenen Jahr vor allen Dingen finanziell gefördert haben: Viele Mitglieder, Familienangehörige und Freunde halfen mit z.T. sehr großzügigen Spenden besonders in der Weihnachtszeit bzw. Erlösen aus Aktionen zu unseren Gunsten, unsere Arbeit für INTENSIVkinder und ihre Familien möglich zu machen. Viele und große Spenden erreichten uns auch von Geburtstags-, Hochzeits-, Tauf- und Kommuniongesellschaften. Stiftungen wie z.B. die Bürgerstiftung Hannover und die Waltsgott-Stiftung ermöglichten mit ihrer finanziellen Unterstützung einige wichtige Projekte. Weiter unterstützten uns – wie auch schon in den letzten vier Jahren – fast alle Krankenkassen auf Landes- und Bundesebene mit Pauschal- und Projektförderung. Eine Liste unserer Förderer und Sponsoren finden Sie immer am Ende des Jahres in unserer Mitgliederinfo. Herzlichen Dank an alle, die uns im Jahr 2006 finanziell oder anderweitig unterstützt haben! Damit schließe ich meinen Jahresbericht über ein erfolgreiches, mit vielen Aktionen und Veranstaltungen ausgefülltes Jahr 2006. Ich hoffe, wir als Vorstand haben unsere Arbeit im Rahmen unserer satzungsmäßigen Aufgaben und in Ihrem Sinne erfüllt.

*Rotenburg an der Fulda, den 27.4.2007
gez. Dr. Maria Bitenc 1. Vorsitzende*

PROTOKOLL DER 6. ORDENTLICHEN MITGLIEDERVERSAMMLUNG

am 27. April 2007 in Rotenburg an der Fulda von 19.00–20.45 Uhr.

Anwesend sind 46 Mitglieder:

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

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 6. Ordentlichen Mitgliederversammlung des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung nach §8(5) der Satzung fest. Anwesend sind 46 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 2007 ihre Fotoerlaubnis.

TOP 2: BERICHT DER VORSITZENDEN ÜBER DAS VEREINSJAHR 2006

Der Tätigkeitsbericht über das Vereinsjahr 2006 ist dem Protokoll als Anlage beigelegt.

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 31.12.2006. Der Kassenstand am 31.12.06 beträgt 26.277,30 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 DES VORSTANDS

Der Kassenprüfer Herr Mill erläutert die Kassenprüfung und bestätigt, dass die ausgewiesenen Kontosalden, das Bankguthaben und der Kassenbestand belegmäßig nachvollziehbar seien. Herr Mill schlägt die Entlastung der Schatzmeisterin und des Gesamtvorstandes vor. Die Entlastung wird in einer offenen Abstimmung – mit vier Stimmen Enthaltung – erteilt.

TOP 5: NEUWAHL DES VORSTANDES GEMÄSS §7 DER SATZUNG

Die Vorstandsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung in einer geheimen Wahl für zwei Jahre gewählt:

1. Vorsitzende: Dr. Maria Bitenc
2. Vorsitzende: Dominique Yousefi-H.
Schatzmeisterin: Anke Mill
Schriftführerin: Rotraut Schiller-Specht
5. Vorstandsmitglied: Christiane Kolpatzik

Das Wahlprotokoll ist dem Protokoll der Mitgliederversammlung beigelegt.

TOP 6: 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 Torsten Rüß, Hamburg. Sie nehmen die Wahl an.

Im Geschäftsjahr 2007 wird die Kasse gemeinsam durch die ausscheidende Schatzmeisterin Frau Gastler und Frau Mill geführt.

TOP 7: ANTRAG AUF ERHÖHUNG DES MITGLIEDSBEITRAGES GEMÄSS §5 UND §8, ABSATZ (4) C DER SATZUNG

Der Antrag auf Beitragserhöhung wird mit 45 Ja-Stimmen und eine Nein-Stimme angenommen. Ab 1. Mai 2007 beträgt der Mindest-Mitgliedsbeitrag 40,- Euro.

TOP 8: AUSBLICK AUF AKTIVITÄTEN DES VEREINS 2007/2008

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

- Vom 21.–24. Juni 2007 wird das Familienseminar in der Kinder-Reha-Klinik in Sülzhayn im Südharz stattfinden.
- Vom 28.–30. September 2007 wird ein Seminar speziell für die Mütter unserer INTENSIVkinder stattfinden, Ort: Rotenburg/Fulda.
- Im Raum Hannover werden – dank einer großzügigen Projektförderung – vom 12. Mai bis 01. Dezember 2007 neun weitere Freizeit-Samstage für schwerpflegebedürftige Kinder stattfinden.
- Voraussichtlich im Januar 2008 soll eine Regionalleitertagung stattfinden und die nächste bundesweite Elternbegegnungstagung ist für den Mai 2008 in Rotenburg/Fulda geplant.
- Ein Väterseminar ist für 2008 in Planung. Herr Stefan Reinacher ist mit in die Planung einbezogen.
- 2008 wird die zweite Freizeit auf dem Rappenhof stattfinden und zwar vom 27.07.–03.08.08.

TOP 9: VERSCHIEDENES

Workshops/Beratungsecken

Der geplante Ablauf der Workshops/Beratungsecken wird erläutert.

Aussteller

Die Aussteller des Elternbegegnungstages werden kurz vorgestellt.

Fragebogen

Die Anwesenden werden gebeten, den ausgeteilten Fragebogen am Ende der Veranstaltung ausgefüllt zurückzugeben.

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 04.05.07

gez. Rotraut Schiller-Specht
Schriftführerin

gez. Dr. Maria Bitenc
1. Vorsitzende

PROTOKOLL DER WAHL DES VORSTANDES AUF DER 6. ORDENTLICHEN MITGLIEDERVERSAMMLUNG AM 27. APRIL 2007 IN ROTENBURG AN DER FULDA

Anwesend und wahlberechtigt sind 46 Mitglieder, die Anwesenheitsliste ist dem Wahlprotokoll beigelegt.

Als Wahlleiter steht Herr Torsten Rüß zur Verfügung. Er befragt die Mitglieder, ob eine offene oder geheime Wahl gewünscht ist. Da ein Vereinsmitglied eine geheime Wahl wünscht, wird die Wahl der Vorstandsmitglieder in jeweils geheimer Abstimmung durchgeführt.

Auf Nachfrage von Herrn Rüß steht für jedes Amt ein Kandidat zur Verfügung.

Es werden folgende Vereinsmitglieder in den Vorstand gewählt:

1. Vorsitzende

Frau Dr. Maria Bitenc mit 46 Ja-Stimmen

2. Vorsitzende

Frau Dominique Yousefi-H. mit 46 Ja-Stimmen

Schatzmeisterin

Frau Anke Mill mit 46 Ja-Stimmen

Schriftführerin

Frau Rotraut Schiller-Specht mit 45 Ja-Stimmen
1 Enthaltung

5. Vorstandsmitglied

Frau Christiane Kolpatzik mit 44 Ja-Stimmen
1 Nein-Stimme
1 Enthaltung

Die Vorstandsmitglieder werden für zwei Jahre gewählt. Sie nehmen die Wahl an.

Ronnenberg, den 04.05.07

Rotraut Schiller-Specht

DER NEUE VORSTAND



Auf der Mitgliederversammlung am 27. April 2007 wurde der Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V. neu gewählt. Für die nächsten zwei Jahre setzt sich der Vereinsvorstand wie folgt zusammen:

*von links nach rechts:
Christiane Kolpatzik, Dr. Maria Bitenc, Rotraut Schiller-Specht, Anke Mill, Dominique Yousefi H.*

1. Vorsitzende Dr. Maria Bitenc

Wohnort
Sinsheim

Beruf
promovierte Diplom-Chemikerin
Agenda-Beauftragte der Stadt Sinsheim in Teilzeit

Familienstand
verheiratet, 2 Töchter (geboren 1989 und 1993)

INTENSIVkind

Sarah (geb. 1989), tracheotomiert, dekanüliert seit 6 Jahren, Tracheostoma-Verschluss 2/07

Grunderkrankung

Oesophagusatresie, Trachealstenose, Tracheomalazie; Kehlkopfschädigung. Sarah besuchte einen integrativen Kindergarten, eine Regel-Grundschule und jetzt ein Gymnasium

2. Vorsitzende Domenique Yousefi Hashtyani

Wohnort

Hamburg-Schnelsen

Beruf

Dipl. Sozialpädagogin; selbstständig im Direktvertrieb und Hausfrau

Familienstand

verheiratet, 2 Söhne (geboren 1995 und 2002), 1 Tochter (geboren 1998)

INTENSIVkind

Sarah (geb. 1998), E-Rolli-Fahrerin, tracheotomiert, nachts beatmet

Grunderkrankung

Transverse Myelitis (Entzündung in Rückenmark im Halswirbelbereich) mit 7 Monaten, nach Atemstillstand 5 Monate vollbeatmet, dann teilbeatmet; seitdem vom Hals-Schulter-Bereich abwärts schlaffe Lähmung.

Sarah besucht die Integrationsklasse einer Grundschule in Begleitung einer Krankenschwester.

Schatzmeisterin Anke Mill

Wohnort

Seelze bei Hannover

Beruf

kfm. Angestellte, z. Zt. nicht berufstätig

Familienstand

verheiratet, 1 Sohn (geboren 1993), 1 Tochter (geboren 1998)

INTENSIVkind

Madeleine (geb. 1998), tracheotomiert, dauerbeatmet, PEG

Grunderkrankung

Foix-Chavany-Marie-Syndrom (Hirnarchitekturstörung), spastische Tetraparese bei zervikalem Querschnitt mit Gefügestörung zwischen HWK 3+4.

Madeleine besucht eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung in Begleitung einer Krankenschwester.

Schriftführerin
Rotraut Schiller-Specht

Wohnort

Ronnenberg bei Hannover

Beruf

Diplom-Oecotrophologin, z. Zt. nicht berufstätig

Familienstand

verheiratet, 2 Töchter (geboren 1990 und 1995)

INTENSIVkind

Alena (geb. 1995), tracheotomiert, z.T. sauerstoffbedürftig, Button

Grunderkrankung

Herzfehler (großer VSD, Rechts-Links-Shunt); ASD-Verschluss. Nach Herzoperation 8 Monate voll- bzw. teilbeatmet, sauerstoffbedürftig; Down-Syndrom.

Alena besuchte einen integrativen Kindergarten und jetzt eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung in Begleitung einer Krankenschwester.

5. Vorstandsmitglied
Christiane Kolpatzik

Wohnort

Dülmen in NRW

Beruf

Verwaltungsangestellte, teilzeitbeschäftigt

Familienstand

verheiratet, 1 Tochter (geboren 1989), 1 Sohn (geboren 1992)

INTENSIVkind

Christoph (geboren 1992), tracheotomiert, Gastrotube

Grunderkrankung

Cerebrale Bewegungsstörungen unklarer Genese, nach Atem- und Herzstillstand im Alter von 6 Jahren tracheotomiert, dann 3 Monate voll- bzw. teilbeatmet, teilweise sauerstoffpflichtig.

Christoph besuchte eine heilpädagogische Gruppe eines integrativen Kindergartens und seit Oktober 2000 eine Körperbehindertenschule.



Herzlichen Dank an Frau Pia Gastler!

Die langjährige Schatzmeisterin Frau Pia Gastler steht leider aus persönlichen und beruflichen Gründen für ein Vorstandsamt nicht mehr zur Verfügung. Seit Gründung des Vereins war sie für die finanzielle Seite unserer Vereinsarbeit verantwortlich. Bis zum Ende des Jahres wird sie noch mitarbeiten und mit Frau Mill zusammen den Jahresabschlussbericht erstellen. Wir bedanken uns bei Frau Gastler für die hervorragende Arbeit, die sie ehrenamtlich für den Verein geleistet hat und wünschen ihr für ihren weiteren Lebensweg alles Gute!

FREIZEIT FÜR DIE INTENSIVKINDER

Zeitungsbericht von Johanna Latt

Westfalenpost, April 2007

Freizeit für die Intensivkinder

Auch Eltern wurden beim Angebot des Vereins entlastet - Finanzierung durch Spenden

BAD LAASPHE. (wp) Eine Woche lang konnten 16 schwerbehinderte Kinder auf einer Freizeit in Baden-Württemberg eine tolle Zeit zusammen mit ihren Familien erleben. Das Projekt war so erfolgreich, dass es nächstes Jahr einen weiteren Urlaub geben soll.

Am 10. April 2001 nahm alles seinen Anfang. An diesem Tag gründete Dr. Maria Bitenc in Sinsheim den Verein „Intensivkinder zuhause e.V.“ In

den fast sieben Jahren ist viel passiert. Heute hat der Verein 130 Mitgliedsfamilien aus ganz Deutschland. Und in jeder Familie gibt es mindestens ein Intensivkind im Alter von bis zu 21 Jahren. Sie alle leiden unter schwerwiegenden Erkrankungen, von angeborenen Muskel- und Nervenkrankheiten bis zu unfallbedingten Lähmungen. Sie werden sondiert oder beatmet und brauchen intensivmedizinische Betreuung.

Der Alltag der Familien ist durch die Krankheit der Kinder stark belastet. Um sich vor diesem Hintergrund gegenseitig zu unterstützen, Ansprechpartner zu sein und um Kontakte zu knüpfen, gibt es „Intensivkinder zuhause e.V.“ Auf den jährlichen Treffen können sich betroffene Familien austauschen.

Besonderes Erlebnis

Ein Erlebnis der besonde-

ren Art war die erste gemeinsame Familienfreizeit auf dem „Rappenhof“ bei Schwäbisch-Hall im Sommer 2005. Nach zwei Jahren Planung hieß es sieben Tage lang Spaß, Spannung und Neues erleben für 16 schwerstpflegebedürftige Kinder. Ein breites Freizeitangebot von Ausflügen bis zu Grillabenden sorgte dafür, dass niemals Langeweile aufkam. Eine Kinderbetreuung schaffte für die Eltern Raum, sich vom täglichen Pflegestress zu erholen. Der Höhepunkt der Woche war eine von den Kindern gestaltete Zirkusvorstellung.

Alles in allem war die Freizeit ein voller Erfolg und die Rückmeldungen waren ausnahmslos positiv: „Das war unser erster gemeinsamer Urlaub mit der ganzen Familie.“ Ebenfalls wichtig: „Wir haben uns rundherum sicher und bestens betreut gefühlt.“

Ein großes Projekt wie dieses ist aber nicht billig: 25 000 Euro Gesamtkosten, 19 betreuende Intensivkrankenschwestern und drei Helfer waren nötig, um eine schöne Woche und optimale Versorgung zu garantieren. Finanziert wurde die Freizeit ausschließlich durch Spenden. Trotz des hohen Aufwands soll es 2008 einen weiteren Urlaub für Familien mit Intensivkindern geben. Man rechnet aufgrund gestiegener Preise mit Kosten von knapp 30 000 Euro, die wieder zum größten Teil durch Spenden finanziert werden müssen (Vereinskonto Volksbank Strohä, BLZ 600 629 09, Konto Nr. 640 640 00).

Weitere Informationen sowie Bilder zum Verein und zur Freizeit gibt es auf der Homepage www.intensivkinder.de.

Johanna Latt
Klasse 9 b
Städt. Gymnasium
Bad Laasphe



Kontakt mit Tieren: Die schwerbehinderten Kinder genossen das Freizeitangebot ebenso wie ihre Eltern, die oft schon Jahre keinen Urlaub mehr machen konnten.

MIT DEM KINN BESTIMMT PAUL DIE MUSIK

Oberhessische Presse, 25. April 2007

Mit dem Kinn bestimmt Paul die Musik

Vierjähriger leidet an einer schweren Muskelschwäche · Vater: „Man wächst mit dieser Aufgabe“

Marburg. Der schwer kranke Paul steht im Mittelpunkt der Familie Giesens. Das junge Ehepaar ist froh, dass ihr Sohn zu Hause gepflegt wird.

Fortsetzung von Seite 1

von Anna Niemir

Die Turbinengeräusche in ihrer Wohnung nehmen Heike und Michael Giesen schon lange nicht mehr wahr. Dabei ist das gleichmäßig brummende Geräusch Tag und Nacht in der Ecke der 65-Quadratmeter-Wohnung zu hören. Es kommt vom Beatmungsgerät von Paul.

Paul, der älteste Sohn von Giesen, feierte vergangene Woche seinen vierten Geburtstag. Der Junge konnte weder Festtagsstorte essen noch seine Geschenke auspacken. Ein Dankeschön brachte er mit strahlenden Augen zum Ausdruck, sprechen kann er nicht.

Der Junge leidet an einer nicht gänzlich erforschten und seltenen Muskelschwäche, die ihm jegliche Art von Bewegung und sogar das Atmen unmöglich macht. Er wird daher künstlich beatmet und liegt die meiste Zeit in seinem Bett. Unter seinem rechten Arm hält Paul eine Pinocchio-Handpuppe, links kuschelt sich ein „Löwe“ an den Kleinen. In der Vier-Zimmer-Wohnung der Giesen befindet sich eine kleine Intensivstation, die 20 Stunden am Tag von Mitarbeitern der häuslichen Kinderkrankenpflege betreut wird.

Zu Pauls Geburtstag kamen die Kinder aus der Kindergarten-Gruppe. Sie versammelten sich um sein Bett und sangen ihm ein Ständchen. Er lächelte. Musik macht Paul sehr. Am liebsten hört er aber Benjamin-Blumchen-Kassetten. Mit seinem Kinn drückt er auf den Kassettentaster und hört sich die fröhlichen Geschichten oder einfach nur Musik an. Bei „Bibi Blocksberg“ schaltet er sofort aus. „Das mag er gar nicht“, weiß die Mutter.

Elf Pflegekräfte wechseln sich ab

Paul schläft mit einem Plüschlöwen und einer Stoffpuppe im Arm in seinem Bett.

Fotos: Niemir



Paul kommuniziert mit den Augen

Schwester Sonja ist eine der elf Pflegekräfte, die in der Wohnung ein und aus gehen. Sie hilft Paul beim Mittragen: Es gibt wie jeden Tag Sondennahrung – diesmal wird „Kalb in Karotte und Kürbis“ als Flüssigkeit durch den Schlauch in der Bauchdecke eingefloßt. Ein Holzregal voller Flaschen mit Sondennahrung steht neben Pauls Bett. Der Platz ist begrenzt. Die Familie will daher in eine größere Wohnung ziehen. Schließlich brauchen auch die Geschwister von Paul Platz. Emil ist 17 Monate alt und Halbschwester Jasmin (9) kommt jedes zweite Wochenende zu Besuch. „Wir versuchen,

Schwester Sonja bestätigt: „Paul kann sich wie jedes andere Kind freuen, ärgern oder auch mal ganz schön zickig sein“. Ehepaar Giesen bleibt für Ärger dagegen nicht viel Zeit. Das Familienleben ist straff organisiert, alles dreht sich um den Rhythmus von Paul. Wann wacht Paul auf? Wann wechselt die Pflegschaft? „Wir haben nur einige Stunden, um für uns als Familie allein zu sein. In der Zeit können wir uns auch mal streiten, ohne dass eine fremde Person das gleich mitbekommt“, sagt Heike Giesen. Dabei ist sie dankbar, dass Pflegekräfte ihren Paul versorgen. „Die Alternative wäre ja das Krankenhaus. Aber dann könnten wir ihn nicht oft sehen“, so Michael Giesen. Pflegegeld er-

hält die Familie nicht. „Es würde uns wohl zustehen, er braucht ja schließlich 24 Stunden am Tag Betreuung“, weiß Heike Giesen. Warum sie nicht klage? Die temperamentvolle Frau lächelt erstmals zaghaft, ihr Mann schaut zu Boden. Für solche Dinge fehlt dem Paar die Kraft. Immer wieder müssen sie sich mit der Krankenkasse herumärgern, Widersprüche schreiben, wenn mal wieder ein Hilfsmittel nicht genehmigt wird. Zwei Jahre zahlte Giesen sterile Handschuhe aus eigener Tasche, steriles Wasser wurde eine Zeitlang ebenfalls nicht von der Kasse übernommen. Einen Anwalt haben Giesen nicht eingeschaltet, auch wenn sie zum Beispiel immer noch auf eine Art Kopfstütze, eine Orthese, warten.



Michael und Heike Giesen haben neben Paul noch den 17 Monate alten Sohn Emil. Er ist gesund.

„Die Zeit und Kraft, die wir für rechtliche Schritte investieren, möchten wir lieber für Paul haben“, sagt Heike Giesen. Schließlich weiß keiner, wie lange Paul noch leben kann. Der Vater berichtet fast stolz: „Am Anfang hieß es, Paul lebt sechs Tage, dann sechs Wochen, dann wurde gesagt, wenn wir Glück haben, ein paar Monate. Und jetzt ist er vier geworden.“

Ein zweiter Stillstand wäre der Tod

„Er könnte ein Teenie werden, es könnte aber auch schon morgen zu Ende sein“, ergänzt die Mutter. Und das ist die große Angst: Dass es morgen schon zu Ende ist. Falls statt des gleichmäßigen Turbinengeräuschs einmal Alarm zu hören ist, werden weder Heike noch Michael Paul ihren Sohn reanimieren. Diesmal nicht mehr. Im November 2005 wurde Paul nach einem HerzKreislaufstillstand wiederbelebt. Danach ging es dem Jungen gesundheitlich schlechter. „Ich habe sehr lange gebraucht, um mich zu entscheiden, ob ich beim nächsten Mal reanimieren würde“, sagt der Vater. Letztendlich habe er auch beschlossen: Wenn es so sein soll, dann wird der Junge sterben. Obwohl das Ehepaar keine Frage scheut, jedes Thema offen anspricht, die Worte Tod und Sterben spricht es nicht aus. Paul war ein Wunschkind. Abtreibung schloss das Paar daher aus, als es in der neunten Schwangerschaftswoche von der Krankheit erfuhr. Am Anfang hat Paul Füße und Arme bewegen können, dann kam der

Fieberkrampf, und später die Lähmung. Seitdem sind die gelernte Betriebswirtin und der Industriemechaniker „Hobbymediziner“. Heike Giesen kann jedes medizinische Detail erklären, das macht ihr sogar fast Spaß. Sie sei keinesfalls traurig oder verbittert, im Gegenteil: „Paul hat mir neue Türen geöffnet. Ich muss einen Weg einschlagen, den ich nie gegangen wäre.“

Sie weiß, dass das viele nicht nachvollziehen können und schiebt als Beispiel hinterher: „Ich mache in einem Hospiz Urlaub und befasse mich mit Medizin, das hätte ich sonst nie gemacht“. „Man wächst mit dieser Aufgabe. Und der Familienzusammenhalt ist viel stärker“, sagt Michael Giesen.

Eltern wollen auch anderen helfen

Aus Michaels Familie können nicht alle nachvollziehen, dass er trotz eines so schwer kranken Sohns glücklich sei. Das wiederum mache ihn manchmal traurig. Michael und Heike möchten anderen Mut machen, mit Behinderungen umzugehen. Helfen macht Spaß, sagt Michael. Das habe er durch die Krankheit seines Sohnes erst erfahren.

Der Schichtarbeiter möchte sich daher noch ehrenamtlich im Pflegebereich engagieren. Seine Frau will das ebenfalls: „Ich werde ohne Paul eine neue Aufgabe brauchen, und habe mir überlegt, andere Eltern in ähnlichen Situationen zu beraten.“ Ihr wichtigster Tipp wird dann sein: Dem Kranken niemals das Gefühl geben, anders zu sein.

SO ETWAS WIE NORMALITÄT IST MÖGLICH

Bergerdorfer Zeitung, 20. März 2007

„So etwas wie Normalität ist möglich“

Swantje Rüß ist aktiv im Verein „Intensivkinder zuhause“ – und hat selbst einen behinderten Sohn.

Von Christina Rückert

Bergerdorf. Für Eltern ist es der schlimmste Moment: Nach der Geburt, einer Krankheit oder einem Unfall erfahren zu müssen, dass das eigene Kind schwerbehindert ist. Das Leben ändert sich von einem Moment auf den anderen, der Alltag wird zur fortwährenden Bewährungsprobe. In dieser Lage erhalten Eltern Hilfe bei einem Verein, der sich 2001 gegründet hat und der auch in Bergerdorf präsent ist: „Intensivkinder zuhause e.V.“. Mit 145 Mitgliedern bundesweit und etwa 50 betreuten Familien in den Regionalverbänden Hamburg und Schleswig-Holstein ist der Verein noch recht klein, will deshalb auf seine Angebote aufmerksam machen.

Swantje Rüß aus Lohbrügge leitet seit 2002 die Regionalgruppe Schleswig-Holstein, die eng mit Hamburg zusammenarbeitet und oft gemeinsame Veranstaltungen anbietet. „Ziel des Vereins ist es, Eltern zu helfen, die ein schwerkrankes Kind zu Hause haben“, sagt die 40-Jährige, deren Sohn Philipp (6) ebenfalls auf ständige Hilfe angewiesen ist. Ganz praktische Hilfen werden angeboten, zum Beispiel beim Antrag für einen Pflegedienst. Oft gebe es Probleme mit Krankenkassen, denn besonders die großen Kassen wollten meist die Unterstützung nicht bewilligen. „Dabei ist es zum Beispiel für Alleinerziehende mit einem schwerkranken Kind sonst kaum zu schaffen.“

Swantje Rüß und ihr Mann Thorsten (40) wissen, wovon sie reden. Als Philipp vor sechs Jahren zu früh zur Welt kam, traf sie die Situation unvorbe-



Swantje Rüß und Sohn Philipp (6) sind ein Herz und eine Seele: „Es kommt unheimlich viel von ihm zurück“, sagt die Lohbrüggerin dankbar. Foto: Rückert

reitet: Der Junge war im Mutterleib mit Listeriose-Bakterien in Berührung gekommen, die seine Mutter unwissentlich mit dem Essen aufgenommen hatte. Die Bakterien kommen etwa in Rohmilch vor, aber auch in frischem Bauernhof-Gemüse, wie Swantje Rüß erst später erfuhr. Philipp hatte einen Waskopf und Hirnschaden erlitten. Herz, Kreislauf und Lunge waren geschwächt, sodass eine Lungenentzündung einen Luftröhrenschnitt erforderlich machte. Heute atmet Philipp durch eine Kanüle in der Luftröhre. Er kann nicht sprechen, nicht gehen, nicht schlucken – und wird über eine Magensonde ernährt. Er braucht rund um die Uhr Hilfe und Kontrolle, ob etwa sein Atem aussetzt.

Doch da Philipp zu Hause von liebevollen Eltern und einer engagierten Pflegedienstkraft betreut und zudem eine äußerst lebhaft und gesunde Schwester (4) hat, geht es weniger um das, was er nicht kann, als vielmehr um das, was er trotz allem kann. Er lächelt, lauscht interessiert den Bilderbuchgeschichten, guckt mit Schwester Nele „Sandmännchen“ und schmiegt sich bei Mama in den Arm. „Es kommt unheimlich viel zurück“, sagt Swantje Rüß dankbar. Die Innenarchitektin kann dank des Pflegedienstes sogar wieder an zwei Vormittagen arbeiten.

Sie möchte deshalb auch anderen Eltern, deren Kinder auf lebenswichtige Geräte angewiesen sind, Mut machen, ihr

Kind zu Hause zu betreuen. So etwas wie Normalität sei möglich. „Der Verein bietet regelmäßige Treffen an, bei denen sich Eltern austauschen können, während die Kinder betreut werden“, sagt sie. Und es wird auch mal gemeinsam gebacken oder ein Ausflug unternommen. Nächster Plan: Mit dem Atelier Freigleis (Neuer Weg 39 a) will Rüß ein Malseminar für die Kinder anbieten. Die Mütter können derweil nebenan Kaffee trinken. Termin: Sonnabend, 21. April, 15 bis 18 Uhr. Die Teilnahme ist bei einer Kuchenspende kostenlos.

Infos zum Verein bei Swantje Rüß, Telefon (040) 724 00 52.

@ Internet:
www.intensivkinder.de

VON KINDERN FÜR KINDER

Münstersche Zeitung, 18. November 2006



Von Kindern für Kinder:

So lautete das Spendenmotto beim Martinsumzug der Roxeler Kindergärten, Grundschule, Pfarrgemeinde und Augustin-Wibel-Schule. 337,68 € kamen am 9. November zusammen. Gestern übergab Ursula Brintrup (ganz r.), die den Umzug gemeinsam mit Tanja Schulze Höping und Pastoralreferentin Susanne Deutsch (3.v.r.) organisiert hatte, das Geld Susanne Schmidt (2.v.r.) vom Verein „INTENSIVkinder zuhause“. Dieser Selbsthilfeferein kümmert sich um schwerpflegebedürftige Kinder und deren Familien. Von dem Geld soll 2008 eine Ferienfreizeit finanziert werden, erzählte Schmidt. Im Anschluss an die Spendenübergabe informierte sie die anwesenden Kindergartenkinder über die Arbeit des Vereins.

MZ-Foto Oerter

DAS KIND, DAS VIEL MEHR KANN ALS ERWARTET

Die Rheinpfalz, 23. Dezember 2006

Das Kind, das viel mehr kann als erwartet

BOBENHEIM-ROXHEIM:

VON UNSEREM REDAKTEUR
CHRISTOPH HAMMELMANN

► Ihr Sohn wäre nie geboren worden, wäre es nach dem Arzt in der Klinik gegangen: „Er hat gesagt, wir sollen abtreiben“, erinnert sich Anne Reinacher. Eine Ultraschalluntersuchung hatte gezeigt: Das Kind würde körperlich und geistig behindert zur Welt kommen. Heute ist Benedikt sieben Jahre alt, und er braucht intensive Betreuung. Aber er kann viel mehr, als die Ärzte je erwartet hätten.

Tam, tam, tamtam – die Trommelschläge sind laut. Sehr laut. Und sehr präzise: Benedikt schlägt Viertel- und Halbe Noten genau so, wie sie auf dem Blatt auf den Notenständer stehen. „Er kann Noten lesen“, sagt Anne Reinacher, und immer noch schwingt Überraschung in ihrer Stimme mit. Zugerannt hätte sie ihrem Sohn das selbst nicht. Aber es gibt vieles, was man Benedikt nicht zugetraut hätte.

In der 23. Schwangerschaftswoche habe sie erfahren, dass ihr Kind behindert sei, erinnert sich die heute 37-jährige. Ein Arzt habe ihr sofort noch jung klingen noch andere Kinder kriegten, hat er gesagt. „Trotzdem: Sie habe über die Abtreibung noch nicht einmal nachgedacht, sagt Anne Reinacher. Keine Sekunde lang. „Mir mich war klar: Ich habe das Kind nicht gemacht. Ich habe ihm das Leben nicht gegeben, ich kann es ihm auch nicht nehmen.“

Wie genau sich der Gen-Defekt bei Benedikt auswirkt, ist erst nach der Geburt klar. Anne Reinacher zählt nichtern äußere Symptome auf: Der Kopf zu groß, der Schädel verformt, keine Wadenbeine, Missbildungen an den Händen. Und, als größtes Problem: „Der Kehlkopf ist nicht richtig ausgebildet, die Lunge zu klein. Der Säugling bekommt einen Luftröhrenschneit. Er braucht zusätzlichen Sauerstoff – die normale Luft reicht ihm einfach nicht.“

Die Sorge um Benedicts Atem wird für seine Eltern in den folgenden Jahren zum ständigen Begleiter: „Fremde Räume, viele Menschen, laute Geräusche – das alles war ein Grund für einen Atemstillstand“, sagt Reinacher. Noch heute atmet Benedikt durch den Luftröhrenschneit, muss deshalb mehrmals täg-

lich inhalieren und Schleim absaugen lassen. Das Wohnzimmer der Reinachers ist diagonal durch eine unsichtbare Grenzlinie geteilt: In der einen Hälfte – Schrankwand, Fernseher, Couch. In der anderen Hälfte ein ho-beuvertellbares Gitterbett, medizinische Geräte, Desinfektionsmittel auf einem Schränkchen. Und ein runder, metallisch glänzender Sauerstoff-Behälter.

Der allerdings wird nicht mehr ständig gebraucht. Ein neues Ventil macht es möglich: Mittlerweile kommt Benedikt weitgehend ohne zusätzlichen Sauerstoff aus. Sie habe Ärzte gefunden, die seien „richtige Profis für Beatmung“, lobt Reinacher. Aber es sei ein Problem, überhaupt an die richtigen Adressen zu kommen. „Das ist ein Glücksspiel.“

Um sich gegenseitig bei diesem Glücksspiel zu helfen, haben sich Eltern schwer pflegebedürftiger Kinder zum Verein „Intensivkinder zuhause“ zusammengeschlossen. Anne Reinacher leitet die rheinland-pfälzische Regionalgruppe. Landesweit gebe es sieben Mitgliedsfamilien, zu 20 weiteren habe sie Kontakte, berichtet sie. Das seien wohl längst nicht alle betroffenen Familien. Reinacher vermutet eine Art Scham bei manchen Eltern: „Es geht immer noch sehr viel hinter verschlossenen Türen ab.“

„Musik ist halt seine große Liebe“

An der Wohnzimmerfront der Reinachers rumpelt es: Benedikt kommt herein. Mit seinem extra schmalen Rollstuhl pendelt er immer wieder zwischen den Räumen im Erdgeschoss. Die Ärzte hätten ihr ursprünglich gesagt, der Junge würde wahrscheinlich noch nicht einmal sitzen können, erinnert sich die Mutter. Wieder schwingt in ihrer Stimme Stolz mit: Heute kann er frei sitzen, und mit Hilfe kann er stehen. „Ein kräftiger Schub seiner beiden Hände an den Rädern: Benedicts Rollstuhl saust vom Wohnzimmer in die Küche. Zwei Türen, schräg versetzt, dazwischen die enge Diele: Benedikt fädelt sich unbremst und passgenau durch. In der Küche ist Vater Stefan Reinacher mit dem Kochen beschäftigt, sein Sohn deutet in die Ecke: Dort steht sein Keyboard, darauf will er spielen.“

Benedikt beherrscht 80 bis 90 Zeichen in der Gebärdensprache, sagt seine Mutter. Laute bilden konnte er mit



Ein Kinderbett zwischen medizinischen Geräten, Desinfektionsmitteln und einem Sauerstoffbehälter: Stefan Reinacher bei der Betreuung seines Sohnes Benedikt. — FOTO: BÄLTE

seinem Kehlkopf ursprünglich nicht. Mittlerweile hat sich auch das geändert. „Er kann die Wörter bilden, die ihm wirklich wichtig sind“, sagt Anne Reinacher lachend: „Mama, Papa, Wurst, Brot.“ Mittlerweile steht das Keyboard auf dem Küchentisch, Benedikt haut mit strahlenden Augen auf die Tasten. Die Töne fallen wild durcheinander, aber wieder steckt ein klarer Rhythmus drin. „Musik ist halt seine große Liebe“, sagt seine Mutter. Jetzt hat er auch noch einen knallbunten Kassettenspieler eingeschaltet, Kinderlieder vom Band lärmern mit dem Keyboard um die Wette. Vater Reinacher wird es zu viel. „Reizüberflutung“, stöhnt der 38-Jährige mit der ausgefallenen Stachelfrisur.

„Es war schwierig, ihn gehen zu lassen“

Dass er solche pädagogischen Begriffe verwendet, ist kein Zufall. Stefan Reinacher arbeitet als Heilpädagoge, seine Frau ist gelernte Heilerzieherin. Ausbilden kann sie ihren Beruf nicht mehr. Trotz aller Fortschritte: Benedikt muss rund um die Uhr betreut werden. Mittlerweile besucht er an den Vormittagen eine Förderschule. Eine Einlassung für die Eltern – und trotzdem kein leichter Schritt. „Es war schwierig, ihn gehen zu lassen. Man hat als Mutter das Gefühl: Keiner macht es so gut wie man selber“, sagt Anne Reinacher.

Das Alltägliche „funktioniert gut“, so umschreibt sie den aktuellen geistigen Entwicklungsstand ihres Kindes. „Er weiß, dass beim Tischdecken jeder Messer und Gabel kriegt. Und er kennt die Grundfarben. Aber mit dem Begriff „Gold“ könnte er nichts anfangen.“ Wie Benedikt sich weiter entwickeln wird, kann niemand mit Sicherheit sagen. Seine Mutter hat einen Wunschraum: Vielleicht ist er irgendwann so selbstständig, dass er in einem Projekt für Behinderte Wohnen leben kann. Besonders realistisch sei dieser Traum zurzeit nicht, räumt Anne Reinacher ein. Noch nicht? Benedikt hat schon vieles geschafft, das ihm keiner zutraut hätte.

KONTAKT

— Verein „Intensivkinder zuhause“,
Telefon 07261 977856.

SORGE UM DAS KIND EIN GANZES LEBEN LANG

Abendkurier, Januar 2007

Sorge um das Kind ein ganzes Leben lang Regionalgruppe Ostfriesland für mehrfach schwerstbehinderte Kinder wird in diesen Tagen gegründet

Landkreis Leer. Jede Nacht bis zu dreimal aufstehen, um sein Kind zu versorgen. Eltern von Säuglingen kennen das. Prozedere nur zu gut, welches an den Kräften für den Tag zehrt. Für Eltern von mehrfach schwerstbehinderten Kindern ist das ein Alltag, der nie aufhört. Sylvia und Holger Schlink sind Eltern eines schwerstbehinderten Sohnes, der ihre ganze Aufmerksamkeit benötigt.

„Jan hat eine schwere Atem-Schluck-Behinderung, so dass er rund um die Uhr betreut werden muss“, schildert Sylvia Schlink. Aus diesem Grunde werde ihnen eine Nachtwache der Diakonie zur Verfügung gestellt. „Das ist eine enorme Entlastung“, sagt Schlink. „Wir hätten sogar Anspruch auf eine ganztägige Betreuung, aber dann bliebe unsere Privatsphäre vollends auf der Strecke.“ Das Elternpaar ist Mitglied im Verein Intensivkin-



Zum ersten Treffen am vergangenen Samstag fanden sich viele Eltern mit schwerstbehinderten Kindern ein.

Fotos: Gravemann

Mann als Kontaktpersonen für das Kreiskrankenhaus Leer und der Kinderklinik in Oldenburg bewusst, wie wichtig ein Austausch auch für Familien vor Ort sei.

„Beim ersten Treffen war die Resonanz sehr groß“, schildert Sylvia Schlink. „Einige Eltern konnten auch nicht kommen, da die Kinder kurzfristig erkranken.“ Die Kinder seien nämlich immer bei den Treffen dabei und würden in separaten Räumen versorgt, während die Eltern sich austauschten oder Vorträge zum Thema hörten.

Am letzten Samstag wurde das Schlafsystem „Schlummerstern“ vorgestellt. Dieses ermöglicht einen ruhigeren Schlaf, da der Körper bewegt wird, so dass die Kinder häufiger schlafen.

Ein weiteres Thema waren die Geschwisterkinder, die sich oft zurückgesetzt fühlen, wenn sich alles in der Familie nur noch um das behinderte Kind

dreht. „Diese Kinder sind zwar nicht körperlich krank, aber man muss aufpassen, dass sie keine psychischen Störungen entwickeln“, so Schlink. Wer Interesse daran hat, mit seinem Kind an weiteren Treffen teilzunehmen, kann sich bei Sylvia Schlink unter der Rufnummer 0491/12557 melden.

Irmgard Gravemann



Sylvia Schlink ist Ansprechpartnerin für Eltern.

AUSDRUCKSMALEN – REGIONALTREFFEN SCHLESWIG-HOLSTEIN AM 21. APRIL 2007



Nele und Sam suchen die passende Farbe...



Sarah ist ganz konzentriert!



Jule ist begeistert dabei...



Jeder hatte seinen Spaß und konnte sich künstlerisch mal richtig austoben...



Marcel findet die Party super...



...und Jannes konnte mit Hilfe alles...



Philipp und Rasmus freuten sich über den Lärm und die Farbe im Gesicht!



Und die ganze Truppe hat mal was anderes bei der Kunsttherapeutin Britta Lorek in Hamburg-Bergedorf erlebt.

SPENDEN, SPIEL UND SOCKEN – EIN SCHÖNER TAG IN ROHRBACH!

Vereinsmagazin des SV Rohrbach/S., S. 16, Rohrbach Januar 2007



Aktuelles

SV 1927 Rohrbach/S.

Fußball: Senioren/AH/Jugend - Damengymnastik - Jugendabteilung - Lauf & Walking - Viet Vo Dao - Volleyball

Spenden, Spiel und Socken - ein schöner Tag in Rohrbach!

7. Regionaltreffen Baden-Württemberg von INTENSIVkinder zuhause e.V. in der Clubhausgaststätte des SV Rohrbach

Das intensiv gelbe Schild an der Tür der Clubhausgaststätte des SV Rohrbach wies den Weg: hier trafen sich am 7.10.2006 nicht wie sonst die Fußballer, sondern schon im 7. Jahr Eltern aus ganz Baden-Württemberg zum Regionaltreffen des Sinsheimer Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V.

11 Familien von beatmeten, tracheotomierten (Lufttröhrenschnitt), sauerstoffbedürftigen Kindern kamen auf Einladung der Vereinsvorsitzenden Dr. Maria Bitenc wieder einmal zu einem informativen, anregenden, mit vielen kleinen und großen Überraschungen gespickten Treffen mit Gleichbetroffenen in der Clubhausgaststätte zusammen. Das hervorragende jugoslawische Buffet, das Jerina wieder für uns gezaubert hatte, fand reißenden Absatz bei Groß und Klein, wobei Jerina auch die besonderen Bedürfnisse einiger essgestörter und mit Sonde ernährter Kinder berücksichtigte.

So verwöhnt und mit reichlich Kaffee an den liebevoll dekorierten Tischen versorgt, hatten die Eltern Zeit für Gespräche und konnten sich am Infotisch und einer kleinen Bücherausstellung Anregungen und Informationen holen. Die 16 Kinder, kleine und große, Intensivkinder und Geschwister, Mädchen und Jungen belagerten inzwischen die Spielecke oder den Fußballplatz, der bei kühlem, aber trockenem Wetter (sogar mit Sonne!) ausreichend Raum zum Austoben bot. Und dann kam die erste große

Überraschung: das Spielmobil Kraichgau mit zwei sehr netten, engagierten Mitarbeiterinnen! Im Nu und mit Unterstützung der Kinder waren jede Menge Spiel- und Bewegungsgeräte ausgepackt und das unbegrenzte Spielvergnügen konnte beginnen: Pedalos, Riesenkreisel



Rennfahrer Benedict

sel und Autoreifenscooter waren ständig in Gebrauch; selbst einige Väter konnten der Versuchung nicht widerstehen und probierten - sehr zur (Schaden-) Freude ihrer Kinder - mit den Sprungstäben vorwärts zu kommen. Die riesengroßen Brettspiele, Tischfußball und Holzflipper waren ständig umlagert und bald zeigten buntbemalte Löwen-, Schmetterlings- und Schlängengesichter, dass die Betreuerinnen die Schminkecke eröffnet hatten.

Bei soviel fröhlicher Aktivität tat eine Pause dann gut: unsere Paten, die SV -Da-

men (und ein Herr) hatten wieder ein Buffet mit einer Unzahl von tollen, leckeren, raffiniert dekorierten Torten und Kuchen aufgebaut, das keine Wünsche offen ließ.

Und danach hatte unser Patengruppe eine weitere Überraschung vorbereitet. Jedes Kind und auch manchmal die Mamas durften sich aus einem großen Korb, angefüllt bis zum Rand mit handgestrickten Socken in jedem nur möglichen tollen Design ein Paar Lieblingssocken aussuchen.

Mit diesen Socken war auch ein kleines Malheur schnell behoben: Nils war beim Spielen am Rohrbach ausgerutscht und stand unversehens mit beiden Beinen im Wasser! Wodurch er jetzt laut Aussage der Damen ein „echter Rohrbacher“ geworden ist!! Aber ein Paar dicke Socken aus dem Socken-Krabbel-Korb sorgten schnell wieder für trockene, warme

die große Spendendose und



Sooooo viele schöne Socken!

übergab die innerhalb eines Jahres gesammelten Spendengelder in Höhe von 260 Euro an Frau Bitenc. Diese bedankte sich herzlich für die großzügige Spende und dankte im Besonderen auch dem SV Rohrbach für die Weihnachtstombola-Spende von 250,- Euro am Anfang dieses Jahres.

Ein großes Dankeschön der Intensivkinder und ihrer Eltern an dieser Stelle an alle Spender, Paten und an Frau Jerina Radic, die den Verein immer wieder mit Spenden und Aktionen unterstützen! Mit müde gespielten, aber zufriedenen, reich beschenkten Kindern verließen die Eltern, angefüllt mit vielen neuen Informationen und gestärkt durch die Unterstützung anderer Eltern, dann Rohrbach, nicht ohne die Zusage, auch beim 8. Rohrbacher Treffen im nächsten Jahr wieder in die Clubhausgaststätte zu kommen.



Mona im Riesenkreisel

Füße. Doch der Tag hatte noch einen weiteren Höhepunkt: Frau Radic öffnete

SV-magazin Seite 16

WEITER GEHT'S... NEUE FREIZEITANGEBOTE FÜR SCHWERST-MEHRFACHBEHINDERTE KINDER IN HANNOVER

Seit Mai 2007 finden wieder Freizeit-Samstage für schwerstmehrfachbehinderte Kinder in der Region Hannover statt. Möglich ist dies durch die großzügige Unterstützung der in Hannover ansässigen Lothar und Johanna Waltsgott-Stiftung und der Klosterkammer Hannover, die insgesamt 8.500,- Euro Projekt-Fördergelder zur Verfügung stellen.



Im Januar konnte sich Herr Waltsgott persönlich ein Bild davon machen, dass es unseren Kindern viel Spaß bereitet, mit anderen Kindern etwas zu erleben und die Freizeit zu verbringen. Spontan erklärte er sich bereit, die Freizeit-Samstage weiterhin zu unterstützen. Bei ihm und auch bei der Klosterkammer Hannover möchte ich mich dafür an dieser Stelle ganz herzlich bedanken!

Insgesamt sind bis Ende des Jahres neun Freizeit-Samstage vorgesehen, an denen unterschiedliche Aktivitäten auf dem Plan stehen. Betreut werden die Kinder wie immer hervorragend von pädagogisch-pflegerischem Personal und einer Kinderkrankenschwester der gGIS (gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste mbH) aus Hannover.

*Rotraut Schiller-Specht,
Ronnenberg*



VERSORGUNG MIT EINEM LIEGEDREIRAD ANSTELLE EINES ROLLSTUHLS

BSG, Urteil vom 24.05.2006 – Az: B 3 KR 16/05 R

Die 1961 geborene Klägerin leidet an Multipler Sklerose und kann mit Gehhilfen noch etwa 200 mtr. selbstständig gehen. Ihren Antrag, sie mit einem ärztlich verordneten Liegedreirad zu versorgen, lehnte die Krankenkasse ab. Das SG Freiburg (Urteil vom 27.07.2004, Az. S 11 KR 3551/03) und das LSG Baden-Württemberg (Urteil vom 15.02.2005, Az. L 11 KR 4607/04) haben die Klage abgewiesen. Zur Erschließung des Nahbereichs könne die Klägerin auf den von der Krankenkasse angebotenen Rollstuhl zurückgreifen. Bei größeren Entfernungen ersetze das Liegedreirad lediglich ein Fahrrad und diene damit nicht mehr der Erfüllung von Grundbedürfnissen.

Wünsche der Versicherten berücksichtigen

Das BSG hat die vorinstanzlichen Entscheidungen aufgehoben und die Krankenkasse verurteilt, die anteiligen Kosten für die behinderungsgerechte Zusatzausstattung bzw. Umrüstung des Liegedreirads zu übernehmen. Die Klägerin bedürfe zur Erschließung ihres über einen Umkreis von 200 mtr. hinausreichenden körperlichen Freiraums entweder eines Elektrorollstuhls oder eines Liegedreirads. Seien bei verschiedenartigen, aber gleichermaßen geeigneten wirtschaftlichen Hilfsmitteln nach § 33 SGB I und § 2 Abs. 2 i. V. m. § 4 Abs. 2 Nr. 1 SGB I die Wünsche der Versicherten zu berücksichtigen, soweit sie angemessen seien, so gelte dies erst Recht, wenn die gewählte Art der Versorgung für die Krankenkasse deutlich kostengünstiger sei als die im Raum stehende Alternative. Der Wunsch der Klägerin sei berechtigt, weil das Liegedreirad objektive gesundheitliche Vorteile biete. Eine mögliche größere Wendigkeit des Rollstuhls berühre nicht die grundsätzliche Eignung des Liegerads, im Zweifel müsse hier die Nutzerin entscheiden können.

Der Klägerin könne hier nicht entgegen gehalten werden, dass das Radfahren bei Erwachsenen nicht als Grundbedürfnis anerkannt sei. Das Liegedreirad diene nicht der Erschließung eines Bereichs, der über denjenigen hinausgehe, der üblicherweise zu Fuß erreicht werde. Dass das Radfahren als spezielle Art der Fortbewegung vom Gericht nicht als Grundbedürfnis anerkannt werde, schließe nicht aus, dass einem Versicherten ein Hilfsmittel, das eine dem Radfahren vergleichbare Art der Mobilität ermögliche, zu gewähren sei, wenn damit zugleich auf andere Weise ein Grundbedürfnis erfüllt werde. Das sei hier der Fall, da es darum gehe, der Klägerin mit dem Liegedreirad anstatt des ansonsten erforderlichen Rollstuhls in erster Linie den körperlichen Freiraum im Nahbereich zu erschließen, nicht aber eine spezielle Form des Radfahrens zu ermöglichen.

Übernahme der Mehrkosten für behinderungsbedingte Zusatzausrüstung

Die Leistungspflicht der Krankenkasse gelte jedoch mit der Einschränkung, dass sie (nur) zur Übernahme der Kosten für die behinderungsgerechte Zusatzausrüstung verpflichtet sei, weil das Liegedreirad eine nicht speziell für die Bedürfnisse behinderter Menschen konzipierte Konstruktion darstelle und daher einen allgemeinen Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens bilde, der von der Leistungspflicht der GKV nicht umfasst werde.

Mit der Aufspaltung in einen von der Leistungspflicht der GKV ausgeschlossenen Teil, der den allgemeinen Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens bilde, und einen dem Behinderungsausgleich dienenden Teil, der als Hilfsmittel einzustufen sei und von der Leistungspflicht der GKV umfasst werde, knüpfe das Gericht an frühere Entscheidungen an.

Anmerkung

Zwar ist das Urteil rechtlich nicht zu beanstanden. Es befriedigt aber im Ergebnis nicht: Die Versorgung mit einem (teuren) Elektrorollstuhl wäre für die Versicherte unentgeltlich gewesen. Von den ca. 2.200 EURO für das Liegedreirad erstattet die Krankenkasse 284 EURO. Über 1.900 EURO muss die Versicherte selbst tragen. (Sch)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/07, S. 14 f,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e.V., Marburg 2007*

ROLLSTUHLRÜCKHALTESYSTEM IST KEINE LEISTUNG DER GESETZLICHEN KRANKENVERSICHERUNG

Schleswig-Holsteinisches LSG, Urteil vom 29.03.2006 – Az: L 5 KR 16/05

Der 1979 geborene Kläger ist Rollstuhlfahrer und geht einer Beschäftigung in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) nach. Er wird dorthin mit einem Behindertentransportkraftwagen transportiert und begehrt von seiner Krankenkasse die Übernahme der Kosten für ein Rückhaltesystem für seinen Rollstuhl (sog. Kraftknotenhalterung), um während der Beförderung mit Kraftfahrzeugen optimal gesichert zu sein.

Auto fahren ist kein Grundbedürfnis

Die Krankenkasse lehnte die Kostenübernahme mit der Begründung ab, dass es sich bei Autofahrten nicht um allgemeines Grundbedürfnis handle. Es sei nicht Aufgabe der Krankenversicherung, die Bewegungsfreiheit eines gehbehinderten Versicherten zu erweitern, indem der Transport eines Rollstuhls ermöglicht werde. Hierzu seien ggf. andere Leistungsträger verpflichtet. Das SG Schleswig hat der Klage stattgegeben (Az. S 8 KR 119/03 - Urteil vom 15.11.2004). Nach Ansicht dieses Gerichts handelt es sich beim beantragten Kraftknotensystem um ein notwendiges Zubehör des Rollstuhls, der wiederum im Rahmen der Kompensation von Grundbedürfnissen zu gewähren sei. Es ermögliche dem Kläger den bestimmungsgemäßen Gebrauch des Hilfsmittels bei der Beförderung in Behindertentransportkraftwagen.

Kraftknoten kein notwendiges Zubehörteil

Das LSG hat das erstinstanzliche Urteil aufgehoben und die Klage abgewiesen. Die Krankenkasse habe zu Recht die Kostenübernahme für das Rollstuhlrückhaltesystem abgelehnt. Entgegen der Auffassung des Sozialgerichts sei die Versorgung mit dem Zubehörteil für den Rollstuhl nicht erforderlich i.S.d. § 33 Abs. 1 SGB V. Dieses System ermögliche dem Kläger, den Rollstuhl in Bezug auf die Fortbewegung mit einem KFZ zu nutzen. Diese Fortbewegungsart gehöre jedoch grundsätzlich nicht zu den Grundbedürfnissen bezogen auf den Bereich der Mobilität. Damit sei auch das beantragte Kraftknotensystem nicht notwendiges Zubehör des Rollstuhls zur Kompensation des Grundbedürfnisses auf Mobilität.

GKV nur für medizinische Rehabilitation zuständig

Der Versorgungsanspruch könne auch nicht daraus abgeleitet werden, dass das Kraftknotensystem die Fahrt zur Tätigkeit in den Werkstätten ermögliche. Damit würde der von den Gesetzlichen Krankenkassen allein abzudeckende Bereich der medizinischen Rehabilitation verlassen. Berufliche Rehabilitationsleistungen seien ggf. von anderen Sozialleistungsträgern zu erbringen. Dies folge aus § 6 Abs. 1 Nr. 1 SGB IX, in dem der Leistungsbereich der Teilhabe am Arbeitsleben nicht aufgeführt sei.

Anmerkung

Ergänzend weist das Gericht darauf hin, dass die Lebensumstände des Versicherten allein nicht die Notwendigkeit einer Versorgung mit einem bestimmten Hilfsmittel begründen könnten. Der Anspruch auf Versorgung mit einem Hilfsmittel könne folglich nicht von den konkreten Umständen abhängig gemacht werden, in denen der behinderte Mensch lebe. Für einen Versicherten mit

gleicher Behinderung, der einen üblichen PKW nutze, in dem der Rollstuhl im Kofferraum transportiert werde, ergebe sich die Notwendigkeit einer Versorgung nicht. Die Entscheidung entspricht in seiner Beendung im Wesentlichen dem Urteil des LSG Rheinland-Pfalz vom 19.08.2005 (Az. L 1 KR 42/04), vorgestellt im RdLh Nr. 2/2006, S. 60. (Sch)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/07, S. 17 f;
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e.V., Marburg 2007*

KEINE EINSCHRÄNKUNG DES WAHLRECHTS BEI AMBULANTEN PFLEGELEISTUNGEN

BSG, Urteil vom 24.05.2006 – Az: B 3 P 1/05 R

Das BSG hat mit dieser Entscheidung das Wahlrecht pflegebedürftiger Menschen, sich den Pflegedienst auch überregional aussuchen zu können, in erfreulicher Deutlichkeit gestärkt.

Die Beteiligten streiten darüber, ob der Kläger – ein ambulanter Pflegedienst mit Sitz in Sachsen-Anhalt – gegen die beklagte Pflegekasse einen Zahlungsanspruch für Pflegeleistungen hat, die er für eine in Nordrhein-Westfalen wohnhafte Versicherte der Beklagten erbracht hat. Der Kläger ist ein gemeinnütziger Verein, der für seine Mitglieder bundesweit ambulante Pflegeleistungen erbringt und sich insbesondere auf die Krankenhausnachsorgepflege spezialisiert hat. Nach dem Versorgungsvertrag ist der Kläger verpflichtet, die ambulante pflegerische Versorgung der Versicherten in seinem örtlichen Einzugsbereich sicherzustellen. Der Beklagte lehnte die Zahlungsforderung des Pflegedienstes mit der Begründung ab, der örtliche Einzugsbereich des Klägers umfasse nur das Stadtgebiet; Pflegeleistungen außerhalb des so definierten Einzugsbereichs gefährdeten die orts- und bürgernahe Versorgung und könnten deshalb von den Pflegekassen nicht vergütet werden.

Die Vorinstanzen hatten die Klage abgewiesen. Die Revision war erfolgreich. Der Kläger darf auch über den im Versorgungsvertrag festgelegten örtlichen Einzugsbereich hinaus Leistungen der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung erbringen. Die vom LSG vorgenommene Interpretation der vertraglichen Vereinbarung verletze das Wahlrecht der Pflegebedürftigen gemäß § 2 Abs. 2 SGB XI und verstoße zudem gegen das Recht der Pflegeeinrichtungen auf freie Berufsausübung nach Art. 12. Abs. 1 GG. Der Gesetzgeber habe sich – so der Senat – mit den Zulassungsvoraussetzungen des SGB XI am krankensicherungsrechtlichen Vorbild der Zulassung für Krankenhäuser und Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen orientiert, um Pflegediensten und Pflegeheimen mit Abschluss eines Versorgungsvertrages ebenfalls den Status von „zugelassenen Pflegeeinrichtungen“ zu verschaffen, mit der generellen Berechtigung und Verpflichtung, Pflegebedürftige zu Lasten der Pflegeversicherung zu versorgen. Hiernach reicht es aus, dass eine Pflegeeinrichtung in einem Bundesland zugelassen sei, um Versicherte aus allen Teilen der Bundesrepublik zu Lasten der Pflegeversicherung versorgen zu können. Diese Regelung korrespondiere mit dem Wahlrecht des Versicherten nach § 2 Abs. 2 SGB XI, wonach der pflegebedürftige Mensch sich seinen Pflegedienst aussuchen könne, und stelle einen allgemeinen Grundsatz des Sozialrechts dar, der sich in anderen Büchern des SGB wiederhole und seine Grundlage im allgemeinen Persönlichkeitsrecht des Art. 2 Abs. 1 GG finde. (Di)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/07, S. 21,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e.V., Marburg 2007*

DIE WICHTIGSTEN ÄNDERUNGEN DES SGB XII AB 2007

von Sabine Wendt

Die Neuregelung des SGB XII durch das Gesetz zur Änderung des SGB XII und anderer Gesetze wurde am 06.12.06 im Bundesgesetzblatt I Nr. 55 veröffentlicht, so dass ab diesem Zeitpunkt das SGB XII in neuer Fassung gilt. Im Folgenden sollen die wichtigsten Änderungen wiedergegeben werden:

1. Der **Regelsatz** beträgt bundeseinheitlich 345 EURO für den Haushaltsvorstand oder Alleinstehenden, da § 28 Abs. 2 Satz 3 SGB XII gestrichen wurde, der für Ostdeutschland niedrigere Regelsätze von 331 EURO vorsah. Kinder bis zur Vollendung des 14. Lebensjahres erhalten 207 EURO (60 v. H. Eckregelsatz) und Haushaltsangehörige ab 14 Jahren 276 EURO (80 v. H. Eckregelsatz). Auch Bayern hebt mit seiner Neufestsetzung des Regelsätze vom 15.12.06 den Landesregelsatz von 341 EURO auf 345 EURO an, es war bisher das einzige Bundesland mit einem auf Landesebene abweichenden Regelsatz. Die Regelsätze für Haushaltsangehörige wurde in der ebenfalls zum 01.01.07 geänderten Regel-satzverordnung neu gefasst. Leben Ehe(Lebens-)partner in einem Haushalt zusammen, erhalten beide nach § 3 Abs. 3 der Regel-satzverordnung 90 v. H. des Regelsatzes. Damit ist keine Schlechterstellung verbunden, weil nach altem Recht ein Partner sonst den Regelsatz des Haushaltsangehörigen über 14 von 80 v. H. bezogen hatte. Die jährliche Regelsatzanhebung durch die Landesregierungen jeweils zum 01.07. entfällt nach § 28 Abs. 2 Satz 3 SGB XII. Eine Anhebung erfolgt nur, wenn die Bemessung nach der Einkommens- und Verbrauchsstichprobe erneuert wird (im Regelfall alle drei Jahre). In den dazwischen liegenden Jahren ist eine neue Festsetzung der Regelsätze nur dann erforderlich, wenn sich der aktuelle Rentenwert der Rentenversicherung tatsächlich ändert.

2. Bei **Bedarfsgemeinschaften**, in denen Personen mit Leistungsbezug SGB II und SGB XII zusammenleben, wird der befristete Zuschlag nach Bezug von Arbeitslosengeld nach § 24 SGB II nicht mehr als Einkommen im Rahmen von SGB XII-Leistungen angerechnet werden, dies sieht eine Ergänzung in § 82 Abs. 2 Satz 1 SGB XII vor (Angleichung an die Nichtanrechnungsregelung im SGB II).

3. Der **anrechnungsfreie Zuverdienst** zu den SGB XII-Leistungen wird nach § 82 Abs. 3 Satz 1 SGB XII auf 50 V. H. des Eckregelsatzes beschränkt. Damit werden Bezieher von SGB-XII Leistungen gegenüber erwerbsfähigen Leistungsberechtigten mit Leistungsansprüchen nach SGB II benachteiligt: § 30 SGB II, Freibeträge bei Erwerbstätigkeit, kennt eine solche Obergrenze nicht.

4. Die **Mietkaution** als Teil der Unterkunftskosten soll durch eine Ergänzung von § 29 Abs. 1 Satz 7 SGB XII als Darlehen gewährt werden, um den Rückzahlungsanspruch des Sozialamts bei Beendigung des Mietverhältnisses zu sichern.

5. Die Gewährung des **Mehrbedarfszuschlags** für gehbehinderte Schwerbehinderte wird durch eine Ergänzung von § 30 Abs. 1 SGB XII auf den Zeitpunkt des Zugangs des Bewilligungsbescheids des Versorgungsamts nach § 69 Abs. 4 SGB IX vorgezogen und wird daher schon vor Ausweisausstellung gewährt.

6. Ab 2007 wird der **Barbetrag** in § 35 Abs. 2 SGB XII für Heimbewohner um ein Prozent angehoben, er beträgt dann 27 v. H. statt 26 v. H. des Eckregelsatzes. Er steigt damit bundesweit auf 93,15 EURO, da der niedrigere Regelsatz in Ostdeutschland entfallen ist.

7. Klarstellung der **Leistungen des Lebensunterhalts in Einrichtungen** durch Ergänzung von § 35 Abs. 1 Satz 2 durch das Wort „stationär“. Nur in stationären Einrichtungen werden auch pauschalierte Unterkunftskosten erbracht, siehe auch Streichung des Worts „teilstationär“ in § 42 Nr. 2 SGB XII. Nach der Begründung der Bundesregierung in BT-Drs. 16/27711 zu Nr. 9 soll damit deutlich werden, dass es sich bei der Pauschale nicht um den tatsächlichen Grundsicherungsanspruch handelt, sondern um einen bloßen Rechenbetrag.

8. Ermöglichung der **darlehensweisen Leistung von Grundsicherung** bei vorhandenem Vermögen über der Schongrenze von § 90 SGB XII durch einen Verweis auf § 91 SGB XII in § 41 Abs. 2 SGB XII und durch Ergänzung von § 42 Satz 2 von Darlehen als „Soll-Leistung“, wenn „im Einzelfall ein von Regelsätzen umfasster und nach den Umständen unabweisbar gebotener Bedarf auf keine andere Weise gedeckt werden kann.“

9. Verweis bei der **Höhe der angemessenen Unterkunftskosten bei Grundsicherungsbezug** auf die Regelung für die Hilfe zum Lebensunterhalt nach § 29 SGB XII durch Neufassung von § 42 Nr. 2 SGB XII. Damit wird deutlich, dass Leistungen der Grundsicherung nicht mehr wie in dem Grundsicherungsgesetz von 2003 als Gesetz „gegen die verschämte Altersarmut“ vorgesehen, von der Hilfe zum Lebensunterhalt durch höhere Bedarfsorientierte Leistungen abgegrenzt werden (Renn in LPK-GSiG 2003 Einleitung Rn. 5). Es erfolgt eine Anpassung in der Leistungshöhe, unterschiedlich ist nur noch der Unterhaltsregress.

10. Neuregelungen im **Vergütungsrecht**: § 77 Abs. 1 wird nach Satz 1 folgender Satz eingefügt: „Vertragspartei der Vereinbarungen sind der Träger der Einrichtung und der für den Sitz der Einrichtung zuständige Träger der Sozialhilfe; die Vereinbarungen sind für alle übrigen Träger der Sozialhilfe bindend.“ In § 80 Abs. 1 SGB XII wird die Regelung gestrichen, dass die Schiedsstelle bei der obersten Landesbehörde gebildet werden muss. Sie soll im Zuge der Kommunalisierung dort nach Eigenverantwortung der Länder gebildet werden, wo die jeweilige Durchführungsverantwortung der Hilfe liegt. Aufgrund der Proteste der freien Wohlfahrtspflege wurden Vorschläge, bei der Ermittlung der Einrichtungsvergütung das **Netto-Prinzip** einzuführen, nach der Beratung im Ausschuss Arbeit und Soziales und einer öffentlichen Anhörung zurückgewiesen (BT-Drs. 16/3005, Bericht des Abgeordneten Markus Kurth S. 7 ff, siehe auch Lachwitz, Bundeskabinett beschließt Übergang vom Brutto- zum Nettoprinzip im Bereich der Eingliederungshilfe, RdLh 3/06, S. 99 ff.).

11. Neuregelung bei den **Kostenbeiträgen bei vollstationärer Betreuung**: Die Regelung über die Berechnung eines Kostenbeitrags in Höhe der häuslichen Ersparnis bei einem Einkommenseinsatz

unter der Einkommensgrenze in § 88 Abs. 1 Nr. 3 SGB XII wurde gestrichen. Begründet wird dies in BT-Drs. 16/2711 Nr. 14 damit, dass nach der Konzeption des SGB XII die Hilfe zum Lebensunterhalt nicht mehr Bestandteil der Leistungen nach dem 5.-9. Kapitel sei, und deshalb dort bei Leistungen in Einrichtungen kein häuslicher Lebensunterhalt erspart werde. Stattdessen wird in § 88 Abs. 1 SGB XII folgender Satz eingefügt: „Darüber hinaus soll in angemessenem Umfang die Aufbringung der Mittel verlangt werden, wenn eine Person für voraussichtlich längere Zeit Leistungen in einer stationären Einrichtung bedarf.“ Was ein „angemessener Umfang“ ist, wird durch die Einfügung eines neuen § 92 a SGB XII erläutert, der den Einkommenseinsatz bei Leistungen in Einrichtungen regelt. Danach kann in Abs. 1 von dem Leistungsberechtigten und seinem nicht getrennt lebenden Ehe(Lebens-)partner ein Kostenbeitrag aus dem gemeinsamen Einkommen verlangt werden, soweit Aufwendungen für den häuslichen Lebensunterhalt erspart werden. Die häusliche Ersparnis, die sich als Berechnungsgrundlage langjährig bereits im BSHG bewährt hat, begrenzt also weiterhin den Kostenbeitrag. Nach Abs. 2 sollen über die häusliche Ersparnis hinaus die Aufbringung von Mitteln vom Heimbewohner sowie dessen Ehe(Lebens-)partner in angemessenem Umfang verlangt werden, wenn der Leistungsberechtigte voraussichtlich für längere Zeit vollstationär betreut wird. Laut Gesetzesbegründung (a. a. O.) wird mit dieser Neuregelung dem Grundsatz der Gleichbehandlung Rechnung getragen. Bisher waren nach SGB XII nur Ehe(Lebens-)partner privilegiert, die den zu Hause lebenden Partner überwiegend unterhielten. Dies hatte zu erheblichen Härten geführt, da im Rahmen des BSHG eine Gleichbehandlung gegeben war, und jetzt eine gravierende Benachteiligung zu Hause lebender Ehepartner von Heimbewohnern eingetreten war (siehe die Kontroverse von *Baur/Mertins* (BAGüS) in NDV 4-06, S. 179 mit *Niemann* (DW), NDV 1-06, S. 35 ff.). Welche Kostenbeteiligung angemessen ist, soll sich nach der Neuregelung in § 92 a Abs. 3 SGB XII nach den Umständen des Einzelfalls richten, wobei der bisherigen Lebenssituation des im Haushalt verbliebenen Ehe (Lebens-)partners Rechnung getragen werden soll, sowie der dort lebenden minderjährigen, unverheirateten Kinder. Den Betroffenen soll dabei ein Selbstbehalt oberhalb des sozialhilferechtlich notwendigen Lebensunterhalts verbleiben. Es wird auf die bewährte Praxis des BSHG verwiesen, wonach sich die häusliche Ersparnis an der Höhe des zutreffenden Regelsatzes orientierte.

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/07, S. 21 ff,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e.V., Marburg 2007*

VOTJA-LIEGE ALS HILFSMITTEL DER KRANKENVERSICHERUNG

BSG, Urteil vom 03.08.2006 – Az: B 4 KR 25/05 R

Der Kläger leidet seit seiner Geburt im April 2002 an Spina bifida, einer Erkrankung des Rückenmarkkanals, die neben ärztlicher Behandlung seit dem 2. Lebensmonat zweimal wöchentlich eine Vojta-Therapie sowie zwei- bis fünfmal täglich Übungen durch die Mutter des Klägers erforderlich macht.

Der behandelnde Kinderarzt verordnete eine elektrisch höhenverstellbare Vojta-Liege zum Preis von etwa 3.000 EURO, die im Hilfsmittelverzeichnis der Krankenkassen nicht aufgeführt ist. Die beklagte Krankenkasse lehnte die Kostenübernahme unter Berufung auf ein Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) mit der Begründung ab, dass zur Durchführung der Therapie eine Gymnastikmatte ausreiche.

Das SG Karlsruhe hat der Klage stattgegeben (Urteil vom 19.03.2004 – Az: S 3 KR 1806/03). Das LSG für das Land Baden-Württemberg hat mit Urteil vom 03.05.2005 die Klage abgewiesen (Az: L 11 KR 1634/03). Zur Begründung führt das Gericht aus, dass es sich bei der Vojta-Liege nicht um ein Hilfsmittel der Krankenversicherung handle, weil es an einem therapeutischen Nutzen für den Kläger fehle. Die Vojta-Liege erleichtere allein die Behandlung und werde aus diesem Grund zu Recht nur als Praxisausstattung für Physiotherapeuten eingeordnet. Die Liege erleichtere allein die Tätigkeit der Hilfsperson.

Hilfsmittelverzeichnis der Krankenkassen nicht bindend

Die Revision des Klägers hatte Erfolg. Die begehrte Liege sei als Hilfsmittel im Sinne der gesetzlichen Krankenversicherung zu leisten, weil sie der Sicherung der ärztlichen Behandlung diene. Dem stehe nicht entgegen, dass dies nur mittelbar der Fall sei, indem sie die Durchführung der gymnastischen Übungen durch die Mutter erleichtere. Die fehlende Eintragung im Hilfsmittelverzeichnis der Spitzenverbände der Krankenkassen stehe der Leistungspflicht der Krankenkassen nicht entgegen. So habe es das BSG seit ca. 10 Jahren in ständiger Rechtsprechung entschieden, die zu ändern kein Anlass bestehe.

Durchsetzung der Rechte der Versicherten erheblich erschwert

Die Spitzenverbände der Krankenkassen seien nicht gesetzlich ermächtigt, durch ein Hilfsmittelverzeichnis ihre Leistungspflicht gegenüber den Versicherten im Sinne einer „Positivliste“ abschließend festzulegen. Die nach wie vor anders lautenden Richtlinien seien gleichwohl weder durch den gemeinsamen Bundesausschuss noch durch die ministerielle Rechtsaufsicht geändert worden und führten zu einer erheblichen Erschwerung der Durchsetzung der sozialen Rechte der Versicherten, wie auch der vorliegende Fall deutlich erwiesen habe.

Anmerkung

In diesem Urteil hat das BSG in ungewohnter Deutlichkeit das Bundesgesundheitsministerium und den Gemeinsamen Bundesausschuss kritisiert. Immer wieder verweigern Krankenkassen Hilfsmittel mit dem Hinweis, diese seien im Hilfsmittelverzeichnis nicht aufgeführt. Und seit inzwischen 10 Jahren urteilt das BSG, dass das Hilfsmittelverzeichnis nicht abschließend sei und der Gesetzeslage widerspreche. Das Ministerium sei gegen diese rechtswidrige Praxis immer noch nicht im Wege der Rechtsaufsicht eingeschritten (Presseinformation des BSG vom 21.09.2006). Die Krankenkassen müssten in jedem Einzelfall prüfen, ob ein Hilfsmittel notwendig sei.

Der Senat konnte nicht abschließend entscheiden, weil es bislang an Feststellungen fehlt, ob weniger aufwendige Mittel ausgereicht hätten, um die Bewegungsübungen durchzuführen. Insoweit dürfte nach Ansicht des Gerichts die Einholung eines Gutachtens erforderlich sein, das sich mit den Anforderungen an die Behandlungsunterlage besonders unter dem Aspekt der Sicherheit und der Entlastung der Pflegeperson zu befassen hätte. Dabei sei zu berücksichtigen, dass angesichts der häufigen und zeitintensiven körperlichen Beanspruchung der Mutter als Pflegeperson, durch deren unentgeltliche Tätigkeit die Solidargemeinschaft erheblich entlastet werde, gewisse Mindestanforderungen an eine ergonomische Ausstattung zu stellen seien, um nicht auf Dauer die Gesundheit der Pflegeperson zu gefährden. (Sch)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/06, S. 158 f,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e.V., Marburg 2006*

AUFNAHME VON BEHINDERTEN KINDERN IN EINEN REGEL - KINDERGARTEN

BVerfG, Beschluss vom 10.02.2006 – Az: 1 BvR 97/06

Mit einem Antrag auf Erlass einer einstweiligen Anordnung und einer Verfassungsbeschwerde wenden sich die im Jahr 2001 geborenen Beschwerdeführerinnen – vertreten durch ihre Eltern – gegen ihre Nichtaufnahme in einen integrativen Regelkindergarten. Die Beschwerdeführerinnen sind Zwillinge und leiden an der Glasknochenkrankheit.

Ihren Antrag, sie mit Beginn des Kindergartenjahres 2005/2006 in die Integrationsgruppe eines Regelkindergartens aufzunehmen und die Kosten der Integration zu übernehmen, lehnte das VG mit der Begründung ab, der Rechtsanspruch auf einen Kindergartenplatz sei auf einen Platz in einer teilstationären Einrichtung gerichtet. Zu den teilstationären Einrichtungen gehörten neben Sonderkindergärten auch Kindergärten, die als integrative Einrichtungen zur gemeinsamen Betreuung von behinderten und nicht-behinderten Kindern eingerichtet seien. Eine Aufnahme in die vorhandene Integrationsgruppe sei derzeit nicht möglich, weil die Plätze für behinderte Kinder besetzt seien. Im vorläufigen Rechtschutzverfahren könne nicht die Schaffung einer zweiten Integrationsgruppe verlangt werden. Die dafür erforderlichen personellen und organisatorischen Voraussetzungen seien nicht gegeben (VG Stade, Beschluss vom 26.08.2005, Az: 4 B 1528/05).

VG und OVG verneinen Anspruch auf Aufnahme in Regelkindergarten

Die gegen diese Entscheidung gerichtete Beschwerde hat das niedersächsische OVG zurückgewiesen. Nach gegenwärtiger Erkenntnislage müssten sich die Kinder auf einen Platz in einer teilstationären Einrichtung (gemäß § 12 Abs. 2 KitaG) verweisen lassen. Sie hätten weder einen Anspruch auf Aufnahme in die Regelgruppe des Kindergartens noch einen Anspruch auf Aufnahme in die dortige Integrationsgruppe. Den Kindern stehe gemäß § 24 SGB VIII zwar ein Anspruch auf den Besuch eines Kindergartens zu. Der Anspruch bestehe aber nicht uneingeschränkt. Vielmehr unterliege er gemäß § 26 SGB VIII dem Vorbehalt des Landesrechts. Die Kinder, die wesentlich behindert im Sinne des § 2 Abs. 1 SGB IX und leistungsberechtigt gemäß § 53 Abs. 1 SGB XII (Eingliederungshilfe für behinderte Menschen) seien und infolge ihrer Behinderung der Hilfe in einer teilstationären Einrichtung bedurften, hätten nach der Sonderregelung des § 12 Abs. 2 KitaG nur einen Anspruch auf einen Platz in einer solchen Einrichtung.

§ 12 KitaG Niedersachsen Anspruch auf einen Platz im Kindergarten

- (1) Jedes Kind hat nach Maßgabe des § 24 SGB VIII – Kinder- und Jugendhilfe – einen Anspruch auf den Besuch eines Kindergartens. ...
- (2) Bedürfen körperlich oder geistig wesentlich behinderte Kinder im Sinne des § 39 des Bundessozialhilfegesetzes infolge ihrer Behinderung der Hilfe in einer teilstationären Einrichtung, so haben sie einen Anspruch auf einen Platz in einer solchen Einrichtung.

Soweit die Kinder hilfsweise die Aufnahme in eine Regelgruppe mit persönlicher Assistenz bzw. als Maßnahme der Einzelintegration geltend machten, sei zu berücksichtigen, dass das niedersächsische Kindertagesstättengesetz selbst derartige Ansprüche nicht kenne. Einzelintegrative Maßnahmen können im Einzelfall als Maßnahmen der Eingliederungshilfe in Betracht kommen. Dabei sei aber zu beachten, dass die Aufnahme in eine integrative Gruppe gegenüber der Maßnahme der Einzelintegration Vorrang habe.

Einstweilen sei es den Kindern zuzumuten, bis zum Ende des laufenden Betreuungsjahres den ihnen angebotenen Platz im heilpädagogischen Kindergarten in Anspruch zu nehmen. Zwar sollen gemäß § 3 Abs. 6 KitaG wesentlich behinderte Kinder nach Möglichkeit in einer ortsnahen Kindertagesstätte gemeinsam mit nicht-behinderten Kindern in einer Gruppe betreut werden. Durch die Regelung sei jedoch klargestellt, dass ein jederzeit durchsetzbarer Anspruch auf eine gern einsame Betreuung nicht bestehe. Stehe ein Platz in einer integrativen Gruppe nicht zur Verfügung, könne der Rechtsanspruch auf einen Kindergartenplatz auch durch einen Platz in einem Sonderkindergarten erfüllt werden (Beschluss vom 09.12.2005 – Az: 12 ME 422/05).

Verfassungsgericht sieht keinen Verfassungsverstoß

Das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) hat die Verfassungsbeschwerde nicht zur Entscheidung angenommen, da sie zumindest unbegründet sei.

Mit Rücksicht auf Art. 6 Abs. 2 i.V.m. Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG sei der Staat grundsätzlich gehalten, für behinderte Kinder Einrichtungen bereit zu halten, die auch ihnen eine sachgerechte Erziehung, Bildung und Ausbildung ermöglichen. Danach wäre ein genereller Ausschluss der Möglichkeit einer gemeinsamen Erziehung von behinderten Kindern mit nichtbehinderten Kindern nicht zu rechtfertigen.

Es gilt der Vorbehalt des Möglichen

Es sei allerdings nicht zu beanstanden, dass der Staat die zielgleiche wie die zieldifferente Erziehung unter den Vorbehalt des organisatorisch, personell und von den sächlichen Voraussetzungen her Möglichen stelle.

Diesen Maßstäben werde der niedersächsische Landesgesetzgeber mit dem Kindertagesstättengesetz gerecht. Wenn die betroffenen Kinder der Art ihrer Behinderung nach nicht fähig seien, ohne besondere Hilfe in einem Regelkindergarten an den dort vorhandenen Betreuungsmöglichkeiten teilzuhaben, sei es auch unter Kindeswohlgesichtspunkten verfassungsrechtlich nicht zu beanstanden, wenn die behinderten Kinder auf einen Platz in einer integrierten Gruppe, sofern dieser vorhanden sei, oder in eine teilstationäre Einrichtung verwiesen werden.

Keine grundgesetzliche Benachteiligung

Auch liege keine nach Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG zu beanstandende Benachteiligung wegen Behinderung vor. Eine Entscheidung des

Kinder- und Jugendhilfeträgers darüber, welcher Einrichtungsplatz behinderten Kindern zu Erziehung und Vorbereitung auf ein Leben in der Gemeinschaft mit Nichtbehinderten angeboten werde, verstoße nur dann gegen das grundgesetzliche Benachteiligungsverbot, wenn sie den Umständen und Verhältnissen des jeweils zu beurteilenden Einzelfalls nicht gerecht würden. Vorliegend hätten die Gerichte festgestellt, dass eine Aufnahme in die Integrationsgruppe örtlichen Regelkindergartens nicht in Betracht komme, weil die dort vorhandenen Plätze besetzt seien.

In keiner der vorgelegten ärztlichen Stellungnahmen sei die Aufnahme in eine Regelkindergartengruppe ersichtlich erwogen worden. Die ärztlichen Atteste hätten zwar ergeben, dass die Kinder lediglich körperlich behindert seien. Die Eltern hätten zudem selbst dargelegt, dass bei ihren Kindern Knochenbrüche in allen Lebenslagen auftreten könnten. Die hieraus abgeleitete Auffassung, eine Gefährdung der Kinder bestünde im Regelkindergarten in gleicher Weise wie in einem heilpädagogischen Kindergarten, sei nicht schlüssig. Da die Kinder in einem heilpädagogischen Kindergarten einer personell intensiveren Betreuung unterlagen, sei das Risiko von Knochenbrüchen dort wesentlich geringer als in einem Regelkindergarten. Es sei nicht zu beanstanden, wenn die Gerichte dem Begehren aus dem Grund nicht stattgegeben hätten. (Sch)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/06, S. 163 f,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e.V., Marburg 2006*

GESETZLICHE VORAUSSETZUNGEN DES MERKZEICHENS „B“ NEUGEFASST

Das Merkzeichen „B“ ist ein wichtiger Nachteilsausgleich, der seine Grundlage in § 69 SGB IX und des Schwerbehindertenausweisverordnung hat. Schwerbehinderte Personen, denen das Merkzeichen „B“ zuerkannt worden ist, haben Anspruch auf kostenlose Beförderung einer Begleitperson im öffentlichen Personennah- und Fernverkehr (§§ 145 ff. SGB IX). Durch die Entscheidungen des AG Flensburg vom 08.10.2003, Az: 67 C 281 /03, und des LG Flensburg vom 04.05.2004, Az: 7 S 189/03, wurden zahlreiche Einrichtungsträger von Wohnstätten für behinderte Menschen und letztere selbst erheblich verunsichert.

Ein Einrichtungsträger war zu Schadensersatz verurteilt worden, weil eine Bewohnerin einen Verkehrsunfall verursacht hatte. Das Gericht interpretierte das Merkzeichen „B“ in ihrem Schwerbehindertenausweis als Nachweis für die Notwendigkeit einer ständigen Begleitung mit der Folge, dass das Gericht Aufsichtsbedürftigkeit unterstellte. In dem Umstand, dass die Bewohnerin die Wohnstätte ohne Begleitperson verlassen konnte, sah das Gericht eine Aufsichtspflichtverletzung der Einrichtung und verurteilte diese zu Schadensersatz. Das Gericht stützte seine Interpretation auf § 2 Abs. 2 der Schwerbehindertenausweisverordnung. Danach erhalten das Merkzeichen „B“ schwerbehinderte Personen, bei denen die Notwendigkeit ständiger Begleitung nachgewiesen ist. Dieselben Formulierungen enthalten die §§ 145 ff. SGB IX. Auch in anderen Bereichen – so etwa in Badeordnungen – wurde das Merkzeichen „B“ um Anlass genommen, bei dem Ausweisinhaber eine mögliche Selbst- oder Fremdgefährdung zu unterstellen. Der Verdacht einer Diskriminierung behinderter Menschen dürfte wohl nicht ganz fern liegen.

Um weitere Fehlinterpretationen dieser Regelungen mit unabsehbaren Folgen für die betroffenen Menschen auszuschließen, ist es letztlich den Behindertenverbänden zusammen mit gegenüber der Problematik aufgeschlossenen Bundestagsabgeordneten gelungen, eine gesetzliche Klarstellung der Regelungen über das Merkzeichen „B“ zu erreichen. Um zukünftig alle Fehlinterpretationen zu vermeiden, wurde die in mehreren Vorschriften gebrauchte Formulierung „Die Notwendigkeit einer ständigen Begleitung ist nachgewiesen“ (§ 145 Abs. 2 Nr. 1 SGB IX) ersetzt durch „Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson“. Durch die Verwendung des Begriffs „Berechtigung“ soll verdeutlicht werden, dass es sich nicht um eine Verpflichtung wegen einer in der Person begründeten besonderen Gefährdung handelt, sondern um eine Berechtigung, eine Begleitperson in Anspruch nehmen zu können. Besonders anfällig für eine Fehlinterpretation im obigen Sinne ist die missverständliche Formulierung in § 146 Abs. 2 SGB IX „Ständige Begleitung ist bei schwerbehinderten Menschen notwendig, die bei Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln infolge ihrer Behinderung zur Vermeidung von Gefahren für sich oder andere regelmäßig auf fremde Hilfe angewiesen sind“. Hier wird auf die Schutzbedürftigkeit der schwerbehinderten Person abgestellt, was eine Aufsichtsbedürftigkeit sogar nahe legt. Um eine solche Interpretation gar nicht erst aufkommen zu lassen, wurde § 146 Abs. 2 neu gefasst. Dort heißt es nunmehr in Absatz 2: „Zur Mitnahme einer Begleitperson sind schwerbehinderte Menschen berechtigt, die bei der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln infolge ihrer Behinderung regelmäßig auf Hilfe

angewiesen sind. Die Feststellung bedeutet nicht, dass die schwerbehinderte Person, wenn sie nicht in Begleitung ist, eine Gefahr für sich oder für andere darstellt.“

Wenn die an sich auf Hilfe angewiesene Person keine Hilfe in Form einer Begleitperson in Anspruch nehmen will, kann dies möglicherweise zu Orientierungsschwierigkeiten führen, es ist jedenfalls Ausfluss ihres Selbstbestimmungsrechts und muss in Kauf genommen werden.

Es ist zu hoffen, dass mit dieser Gesetzesänderung jeder weiteren Diskussion über eine Aufsichtsbedürftigkeit mit korrespondierender Aufsichtspflicht im Zusammenhang mit dem Merkzeichen „B“ jegliche Grundlage entzogen ist. Die neu gefassten Vorschriften sind als Artikel 6 und 7 im Rahmen des Betriebsrentenänderungsgesetzes verabschiedet worden und treten einen Tag nach Verkündung im Bundesgesetzblatt in Kraft. (Di)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/06, S. 164 f,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e.V., Marburg 2006*

NEUE BEGUTACHTUNGS- UND PFLEGEBEDÜRFTIGKEITS- RICHTLINIEN DER PFLEGEKASSEN

Seit dem 1. September 2006 gelten neue Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung und Feststellung von Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI. Damit soll die Begutachtung von Pflegebedürftigen verbessert werden und eine exaktere Einstufung in die jeweilige Pflegestufe erreicht werden. Hierbei findet auch die neuere Rechtsprechung des Bundessozialgerichts Berücksichtigung. Die Gutachter des MDK sollen nun in der Lage sein, medizinisch-pflegerische Tätigkeiten (sog. „verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen“), die in unmittelbarem zeitlichen Zusammenhang mit der Pflege erbracht werden müssen, umfassender zu berücksichtigen. Das BSG hat in diesem Zusammenhang pflegebedürftigen Personen ein Wahlrecht zugestanden, diese behandlungspflegerischen Maßnahmen nach ihrem zeitlichen Umfang der jeweiligen pflegerischen Verrichtung zuzuordnen, oder als Behandlungspflege mit Zuständigkeit der Krankenversicherung zu werten.

Bei der Begutachtung von Kindern soll durch die Überarbeitung der Tabelle über den Hilfebedarf nicht behinderter Kinder der Hilfebedarf behinderter gleichaltriger Kinder ebenfalls genauer erfasst werden. Bei Personen mit psychischer oder geistiger Behinderung wird ausdrücklich festgestellt, dass die Zeitorientierungswerte in der Regel keine Anwendung finden, denn die Anleitung oder Beaufsichtigung bei der Durchführung der Verrichtung sei meist zeitlich aufwändiger als die volle Übernahme der Verrichtung durch die Pflegeperson selbst. Der Hilfebedarf beim „Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung“ wird nach wie vor sehr eng gefasst. Es sind nur solche Maßnahmen außerhalb der Wohnung zu berücksichtigen, die unmittelbar für die Aufrechterhaltung der Lebensführung zu Hause notwendig sind und das persönliche Erscheinen des Antragstellers erfordern. Die berücksichtigungsfähigen Maßnahmen bleiben jedoch unverändert.

Neu in die Begutachtungsrichtlinien aufgenommen wurde das Feststellungsverfahren für Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz nach § 45a SGB XI. Es soll ein sog. Screening durchgeführt werden, auf dessen Grundlage die Bewertung (Assessment) erfolgt, ob die Einschränkung der Alltagskompetenz auf Dauer erheblich ist.

In dem Kapitel D 1.4 „Umfang der pflegerischen Versorgung und Betreuung“ werden genaue Angaben über die Pflegeperson verlangt. Zwar sind diese Angaben auch erforderlich, wenn Rentenversicherungspflicht der Pflegeperson besteht, dennoch ist diese Regelung bedenklich, da damit die Pflegekasse einen Einblick in die Organisation der Pflege erhält, für den es keine rechtliche Grundlage gibt. Es besteht durchaus die Gefahr, dass die Bereitschaft aus dem Bekanntenkreis, entgeltliche Hilfe zu leisten, wegen der Befürchtung abnimmt, bei der Pflegekasse aktenkundig zu werden.

Die ebenfalls überarbeiteten Härtefallregelungen sind erfreulicherweise nicht so restriktiv ausgefallen, wie zu befürchten war. Für die Feststellung eines außergewöhnlich hohen Pflegebedarfs reicht die Feststellung eines Hilfebedarfs der Pflegestufe III und einer zusätzlich ständig erforderlichen Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung aus, wenn eines der beiden Merkmale erfüllt wird: Die Hilfe bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität

ist mindestens 6 Stunden täglich, davon mindestens dreimal in der Nacht, erforderlich.

Oder:

Die Grundpflege kann für den Pflegebedürftigen auch des Nachts nur von mehreren Pflegekräften gemeinsam (zeitgleich) erbracht werden.

Nach der Erläuterung ist das zeitgleiche Erbringen der Grundpflege des Nachts durch mehrere Pflegekräfte so zu verstehen, dass wenigstens bei einer Verrichtung tagsüber und des Nachts neben einer professionellen mindestens eine weitere Pflegekraft, die nicht bei einem Pflegedienst beschäftigt sein muss (z. B. Angehörige), tätig werden muss. Jedes dieser beiden Kriterien reicht für sich allein aus, um einen Härtefall zu begründen. Damit besteht weiterhin die Möglichkeit, die Härtefallregelung auch dann in Anspruch zu nehmen, wenn des Nachts keine professionelle Pflegekraft zur Verfügung steht. (Di)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/06, S. 165 f,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e.V., Marburg 2006*

WIDERSPRUCH ODER KLAGE SIND IMMER MÖGLICH

Widerspruch oder Klage sind immer möglich

Bei der Versorgung von Kindern mit Hilfsmitteln tauchen regelmäßig die gleichen Probleme mit den verschiedenen Krankenkassen auf. Dieser Beitrag soll den Betroffenen Mut machen, ihre gesetzlichen Ansprüche durchzusetzen.

Von
Jörg Hackstein

Das Recht der GKV ist im 5. Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V) geregelt. Für die Versorgung mit einem konkreten Hilfsmittel ist Maßstab die Vorschrift des § 33 SGB V. In dessen Absatz 1 Satz 1 heißt es:

„Versicherte haben Anspruch auf Versorgung mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen, soweit die Hilfsmittel nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen ... sind.“

Bereits aus der Formulierung dieser gesetzlichen Vorschrift ergibt sich, dass die Versorgung mit einem Hilfsmittel nicht im Ermessen einer GKV steht, sondern der Einzelne auf ein konkretes Hilfsmittel einen Anspruch hat, soweit die Voraussetzungen vorliegen. Das Hilfsmittel muss dabei den Erfolg der Krankenbehandlung sichern oder eine Behinderung ausgleichen und es darf kein allgemeiner Gebrauchsgegenstand sein

Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens

Beispielsweise ist ein handelsüblicher Autokindersitz ohne besondere Ausstattungsmerkmale ein Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens. Dagegen ist der speziell für behinderte Kinder gefertigte Autokindersitz, der über besondere Ausstattungsmerkmale gerade im Hinblick auf das Krankheits- oder Behinderungsbild besitzt, kein Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens, da er speziell für die Bedürfnisse behinderter Menschen hergestellt wurde. Folglich kann ein solcher speziell hergestellter Autokindersitz in der Leistungspflicht der GKV stehen.



Schließlich muss ein Hilfsmittel im Einzelfall erforderlich sein. Dies ist immer dann der Fall, wenn kein kostengünstigeres und gleich geeignetes Hilfsmittel zur Verfügung steht. Von Bedeutung ist dabei jedoch vor allem, dass somit immer eine Einzelfallprüfung erforderlich ist. Deshalb sind auch pauschale Ablehnungen der GKV, die zur Begründung ausführen, dass bestimmte Produkte grundsätzlich nicht in der Leistungspflicht der GKV ständen, immer mit Skepsis zu betrachten. Selbst wenn in 99 von 100 Fällen ein Leistungsanspruch bei einem bestimmten Hilfsmittel nicht besteht, ist trotzdem der Anspruch des Einzelnen hierdurch nicht ausgeschlossen.

Zur Bewertung der Frage, ob ein Hilfsmittel im Einzelfall erforderlich ist, können die GKV den medizinischen Dienst (MDK) heranziehen. Der MDK wird jedoch nur im Innenverhältnis zwischen GKV und MDK tätig, so dass die Entscheidung, ob ein Hilfsmittel bewilligt wird, immer von der GKV getroffen wird.

In der Regel folgen die GKV der Stellungnahme des MDK, so dass im Falle einer ablehnenden oder belastenden Entscheidung der GKV im Rahmen des Widerspruchs auch die Stellungnahme des MDK von Bedeutung ist, die deshalb vom Klagenden auch immer angefordert werden sollte.

Ein Widerspruch ist grundsätzlich bei allen Ablehnungen oder teilweise Ablehnungen möglich. Beispielsweise wird ein Rollstuhl bewilligt, jedoch bestimmte Ausstattungsmerkmale abgelehnt. Gegen diese Ablehnung kann dann im Wege des Widerspruchs vorgegangen werden. Der Widerspruch muss schriftlich erfolgen, ein Schreiben per E-Mail reicht dabei aber nicht aus.

Die Möglichkeit der Klage

Ein solcher Widerspruch muss innerhalb von einem Monat nach Erhalt der ablehnenden Entscheidung bei der GKV eingehen.

Im Widerspruchsverfahren überprüft die GKV ihre Entscheidung nochmals. Soweit sie dem Widerspruch abhilft, wird nunmehr das beantragte Hilfsmittel bewilligt. Bei einer ablehnenden Entscheidung durch Widerspruchsbescheid besteht nur noch die Möglichkeit der Klage beim nächsten zuständigen Sozialgericht. Auch eine solche Klage muss binnen eines Monats schriftlich beim Sozialgericht eingereicht werden.

Generell gilt aber: Die Prüfung, ob ein bestimmter Anspruch besteht, muss immer im Einzelfall vorgenommen werden.

Jörg Hackstein, Rechts- und Fachanwalt, Lünen,
www.schuetze-hartmann.de

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
KINDER spezial, Nr. 26, S. 18, Kindernetzwerk e.V., Aschaffenburg

ORTSGRUPPE OSTFRIESLAND/EMSLAND

Erstes Treffen am 27. Januar 2007, Gemeindehaus Remels bei der Diakonie Hesel-Jümme-Uplengen

Seit 3 Jahren sind wir als Kontaktpersonen in der Kinderklinik Oldenburg und im Kreiskrankenhaus Leer gemeldet. Durch diesen Einsatz konnten wir viele Kontakte zu Gleichgesinnten knüpfen. Es fällt immer wieder auf: die Probleme durch die Behinderung unserer Kinder sind fast immer die gleichen. Offenbar reicht es nicht, dass sich das ganze Leben und die Familiensituation der Betroffenen ändert. Oft sind es die Krankenkassen, Ämter oder andere Einrichtungen, die zusätzliche Probleme bereiten. Es hagelt Ablehnungen, mangelt an Informationen, fehlt an Beratung etc.

Aufgrund dieser Problematik sind wir vor knapp 4 Jahren in den Verein „INTENSIVkinder zuhause“ eingetreten. Der Verein hat es sich zur Aufgabe gemacht, Betroffene, d.h. Intensivkinder und deren Familien zu unterstützen, informieren und zu betreuen. Durch regelmäßige Familien-/Elterntreffen findet ein Austausch der Eltern oder durch Referenten statt. Wir sind Mitglieder der Regionalgruppe Niedersachsen, deren Treffen in der Regel in Hannover stattfinden. Da es in unserer Umgebung einen ähnlichen Verein nicht gibt, sind wir regelmäßig nach Hannover gefahren, um an diesen Treffen teilzunehmen. Wir fühlten uns dort gut aufgehoben und waren dankbar für jede Information. Immer häufiger kam uns jedoch der Gedanke, dass es doch sehr viel angenehmer wäre, wenn diese Treffen in unserer Nähe auch stattfinden könnten. Allein schon, weil diese Unternehmungen mit unserem Intensivkind Jann immer sehr aufwendig und anstrengend waren, aber auch, weil wir wussten: Viele Eltern können mit ihren Kindern gar nicht so weit reisen.



So wurde eines Tages die Idee geboren eine eigene Ortsgruppe zu gründen. Wir berichteten Rotraut Schiller-Specht, Regionalleiterin Niedersachsen, von unserer Idee, die uns darin bestärkte. Recht gaben uns auch die Eltern, mit denen wir uns besprachen. Also, los ging die Planung:

- einen Termin festlegen*
- Räumlichkeiten suchen*
- Examierte Kinderkrankenschwestern begeistern für die Idee*
- eine Erzieherin für die Geschwisterkinder finden*
- Referenten/ Thema der Veranstaltung konzipieren*
- Handzettel drucken*
- Sponsoren suchen.*

Am 27. Januar 2007 war es dann soweit: Unser erstes Treffen fand im Gemeindehaus Remels statt. Die Diakonie Hesel-Jümme-Uplengen hatte es zur Verfügung gestellt.

Die Räumlichkeiten waren optimal:

Ein Saal im Erdgeschoß diente als Essbereich, sowie als Therapie- und Betreuungsbereich unserer besonderen Kinder. Im ersten Stock war ein großer Raum, den wir als Spielzimmer für die Geschwisterkinder herrichteten. Ein gemütlicher Raum unterm Dach diente uns Eltern und den Referenten als Tagungsraum. Hier konnten wir ungestört dem Vortrag der Fa. Thomashilfen über das Schlafsystem Schlummerstern lauschen. Das Sanitätshaus Kramer aus Papenburg hatte den Vortrag für uns organisiert. Anschließend konnte das Schlafsystem, bestehend aus einer Matratze und einem beweglichen Lattenrost, von uns Eltern ausprobiert werden.

Die Geschwisterkinder wurden von einer Erzieherin des Kindergartens Huckepack der Spastikerhilfe Leer betreut. Meine Schwester Steffanie unterstützte hier zusätzlich. Die Kinder waren vom Angebot sehr begeistert.



Die Betreuung unserer besonderen Kinder wurde von examinierten Kinderkrankenschwestern der Diakonie Hesel-Jümme-Uplengen übernommen. Auch hier gab es Programm für die Kinder: ein gemeinsamer Spaziergang, Kinderschminken mit anschließendem Fotoshooting, Massagen und natürlich die alltägliche Pflege.

Beim Mittagessen und Kaffee und Kuchen saßen wir dann alle gemütlich zusammen und ließen uns schmecken, was einige Eltern und andere Familienangehörige so gezaubert hatten.

Alle waren sich einig, dass es ein gelungener Tag war, der sich unbedingt wiederholen muss. Danke an alle, die mitgeholfen haben!

Sehr traurig gestimmt hat uns jedoch, dass Jennifer Martens, die mit ihrer Familie ebenfalls teilnehmen wollte, kurz vorher verstarb. Ihrer Familie gilt unser tiefstes Mitgefühl.

*Schöne Grüße
Familie Schlink, Leer*

FRÜH GESTARTET – UND DANN?

Ein Porträt – Familienleben mehr als 13 Monate auf der Kinderintensivstation

Listeriose – eine seltene Erkrankung löst die Frühgeburt meines ersten Kindes aus

Ich will mich gerade auf den Weg zur Arbeit machen, als ich plötzlich Durchfall, Übelkeit und Bauchschmerzen bekomme. Als das Ziehen im Bauch in immer kürzeren Abständen auftritt, fährt mein Mann mich ins nächste Krankenhaus. Um 8.45 Uhr gehen wir über den Flur in Richtung der Gynäkologischen Abteilung, um 9.23 Uhr ist unser Philipp geboren – in der 33. Schwangerschaftswoche. In diesen 38 Minuten wird über einen Kaiserschnitt in Vollnarkose entschieden. Ich weiss nicht genau was geschah, ich bin wie benommen und habe alles mit mir lassen machen und werde für den OP vorbereitet. Mein überraschter Mann, inzwischen in Grün gekleidet worden, darf kurz in den OP-Bereich, um einen sehr kurzen Blick auf unser Kind werfen zu dürfen. Thorsten ist völlig zerrissen, sollte er nun mit dem Kind gehen oder nach mir sehen. Er entscheidet sich, bei mir zu bleiben. Der zufällig anwesende Kinderarzt vermutet noch im Kreißsaal eine Listeriose-Erkrankung. Eine Diagnose, die sich leider nach der sofortigen Verlegung auf die Neonatologie eines Kinderkrankenhauses und dort durch entsprechende Laboruntersuchungen wenige Tage später bestätigt. Keiner bot mir an, ambulant zur Kinderklinik zu fahren, um meinen Sohn zu sehen. Thorsten hat jeden wichtigen Moment von Philipp auf eine Videokamera aufgenommen, um ihn mir zu zeigen. So kann ich Philipp sehen – aber nicht spüren, fühlen oder riechen. Am 4. Tag nach der Geburt halte ich es nicht mehr aus: Ich lasse mich auf eigene Verantwortung von meinem Mann zu Philipp fahren, um endlich meinen Sohn zu sehen.

Das Krankenhaus wird zum zweiten Zuhause

24 Tage bleibt Philipp in dieser Klinik, bevor er auf Grund eines beginnenden Hydrocephalus auf die Kinderintensivstation eines Klinikums im Norden von Hamburg wegen der dort angeschlossenen „Kopfklinal“ verlegt wird. Es ist eine Zeit vieler Fremdwörter und medizinischer Geräte, mit denen wir schnell vertraut wurden. Alle Krankenschwestern und Ärzte sind bemüht, uns alles verständlich zu erklären. Philipp wird operiert und erholt sich langsam. Während dieser Zeit pendeln ich und Thorsten ständig zwischen unserem Wohnort Bergedorf im Süden von Hamburg nach Norden. Im November scheint die Entlassung zum Greifen nah. Die Organisation des Pflegedienstes für zu Hause läuft auf Hochtouren und Philipp darf zur Probe für 23 Stunden nach Hause. Aber – die Freude war verfrüht. Philipp erkrankt schwer, hat sich mit RS-Viren infiziert und muss wieder künstlich beatmet werden. Das Weihnachtsfest und den Jahreswechsel 2000/2001 verbringen wir am Bett unseres todkranken Kindes. Mehrfach wird Philipp in diesen Tagen reanimiert. Nach diversen gescheiterten Extubationsversuchen erhält er Anfang Februar ein Tracheostoma – eine künstliche Öffnung der Luftröhre. Trotz der intensiven Aufklärung durch die Ärzte war ich verunsichert und von Zweifeln und Ängsten geplagt – schließlich würde Philipp mit diesem Schritt dauerhaft zum Pflegefall werden. Da entdeckte ich auf dem Stationsflur die Fotocollage einer Familie, deren Tochter ebenfalls einige Jahre zuvor mit einem Tracheostoma versorgt wurde. Anhand der Namen blätterte ich im Telefonbuch und hatte Glück: Gleich der erste Anruf ist ein Treffer. Nach mehreren Telefonaten und persönlichen Gesprächen mit den Eltern und nachdem wir auch die kleine Kathinka kennen gelernt hatten, konnten wir auch das praktische Leben

für unseren Sohn nach einer solchen OP vorstellen.

Entlassung nach über 10 Monaten

Am 6.6.2001 ist es so weit – mit der mittlerweile organisierten Unterstützung durch einen erfahrenen Intensiv-Pflegedienst an ca. 40 Wochenstunden und einem großen Parcours an medizinischen Geräten darf Philipp die Klinik nun entgültig verlassen. Sein erster Geburtstag wird im heimischen Garten mit Familie, Freunden und bei strahlendem Sonnenschein gefeiert. Nicht nur Philipp, sondern auch wir meistern die Umstellung daheim gut und gewöhnen uns daran, häufig auch eine fremde Person zusätzlich im Haus zu haben. Thorsten und ich hatten Glück, dass unsere Tiefs nie gleichzeitig kamen. So konnten wir uns immer gegenseitig stützen. Geholfen haben mir auch die Gespräche mit dem Krankenhausesseelsorger und Sitzungen bei einer Therapeutin. Das war mein ganz persönliches Ventil.

Auch das zweite Kind wird ein Frühchen

Gut zwei Jahre nach Philipps Geburt sollte seine Schwester auf die Welt kommen – ein absolutes Wunschkind, das uns Dreien sicher viele positive Impulse bringen würde. Da Philipps Erkrankung keine genetische Ursache hatte, war kein besonderes Risiko abzusehen. Jedoch endet auch diese Schwangerschaft abrupt und eine plötzliche Schwangerschaftsvergiftung (Gestose) erfordert einen stationären Krankenhausaufenthalt. Der inneren Stimme folgend gehe ich hierfür in das weit entfernte, aber für mich bestens bekannte Krankenhaus und entbinde dort, nachdem sich ihre Laborwerte dramatisch verschlechtern, wieder per sectio und viel zu früh im Mai 2002 die kleine Nele (27. SSW, 845g). Bis zu Neles

Entlassung am 8. August pendele ich nun zwischen meiner frühgeborenen Tochter und dem behinderten Sohn zuhause hin und her. Mein Mann und ich sehen uns nur noch bei der Übergabe der Kinder. Dennoch gewinne ich auch dieser stressigen Zeit wieder Positives ab. Unsere Freunde haben uns wunderbar unterstützt. Sie haben Gläschenahrung für Philipp vorgekocht und waren da, wenn wir sie brauchten. Und auch im Krankenhaus haben wir liebe Menschen kennen gelernt, mit denen uns mittlerweile ebenfalls eine enge Freundschaft verbindet.

Und wie sieht der Alltag jetzt aus?

Unser Philipp besucht seit dem 3. Lebensjahr einen Integrationskindergarten, bei dem die Krankenschwestern ihn begleiten. Dort hat er viel Spaß und der Trubel anderer Kinder erfreut ihn.



Inzwischen ist er dort der „Schuli“ und darf an der Lernwerkstatt teilnehmen. Es ist nicht immer leicht für mich die Unfähigkeit der Erzieher gegenüber Schwerstbehinderter zu sehen, aber man muss Abstriche machen und hoffen, dass es in der Schule besser wird. Sonst wird Philipp völlig in unseren Familienalltag integriert, bekommt Besuch, besucht Freunde, hat Musikunterricht, wird mit dem Rolli zum Einkaufen geschoben und so weiter. Unser Philipp ist überall dabei, auch wenn das mit viel Mehraufwand verbunden ist. Aber auch das geht mit den Jahren aus dem „Effeff“. Um nicht nur als Eltern zu funktionieren, sondern uns auch als Paar nicht aus den Augen zu verlieren, planen mein Mann und ich zweimal pro Jahr einen „Eheurlaub“. Diese Idee entstand nach Jahren als wir merkten, dass es auch noch etwas anderes gibt als Philipp. In solcher Zeit wird Philipp vom Pflegedienst und Nele von ihren Großeltern versorgt. Nicht nur solche Fahrten, sondern auch Einladungen zu Geburtstagen, Hochzeiten oder Partys bei Freunden müssen lange geplant werden. Kann der Pflegedienst? Können wir Philipps medizinische Geräte dort lassen? Wer saugt ihn während der Fahrt ab? „Spontan geht eigentlich gar nichts“, muss ich immer wieder zugeben.

Und der etwas andere Alltag?

Dieser Alltag beinhaltet seine Therapien, Krankheiten und Arztbesuche. Seit Philipp zuhause ist, begleiten uns verschiedene Therapeuten und Ärzte. Mehrmals die Woche sind wir unterwegs oder bekommen therapeutische Unterstützung zuhause. Tja – Nele hat Musik, Sport und Anderes in der Woche. Philipp eben Krankengymnastik, Logopädie und unterstützte Kommunikation z. B. Jedenfalls haben beide ihren Spaß

dabei, auch wenn Philipp dabei viel leisten muss. Die permanente Sorge um unseren Sohn ist immer und ständig anwesend. Seine Krankheiten kommen und gehen. Kurzfristige Krankenhausaufenthalte müssen organisiert werden. Wo bleibt Nele in der Zeit? Was hat Philipp? Müssen wir lange bleiben? Das alles sind Momente, die wir hassen und meiden wollen. Aber auch dies gehört ebenfalls zu unserem Alltag dazu – leider! Im Laufe der Jahre haben wir verschiedene Ärzte, Heilpraktiker und Krankenhäuser kennen gelernt und sind ebenfalls zu Fachleuten geworden. Trotzdem müssen wir uns überall neu behaupten und zeigen, dass wir Eltern unseren Sohn am besten kennen und beurteilen können. Oft wünschen wir uns mehr ernst genommen zu werden. Der Weg zu den besten Fachleuten ist ein ständig neuer Weg und beansprucht auch viel Zeit und Muße.

Fazit!

Unser Philipp ist der Größte. Sein Lächeln, seine Laute und seine Gestik lassen uns Eltern dahin schmelzen. Er ist aus unserem Leben unentbehrlich geworden und er hat uns verändert: Das Leben ist uns viel kostbarer geworden. Wir genießen die schönen Stunden intensiver. Sehen aber mehr Schwarz oder Weiß: Sind bei bestimmten Entscheidungen härter geworden. Wir machen das, was uns gefällt und lassen weniger Kompromisse zu. Sagen eher mal nein, wo wir vorher durch ein Jein zum Ja-Sager geworden sind. Und was die Zukunft uns bringt, hat nur Philipp in der Hand. Er zeigt uns seinen Weg! Wir unterstützen ihn dabei und freuen uns über jeden kleinsten Fortschritt.

Swantje Rüß, Hamburg

ELTERNBEGEGNUNGSTAG 2007

Vom 27.–28. April 2007 fand in Rotenburg an der Fulda die diesjährige Elternbegegnungstagung statt. 115 Teilnehmer konnten sich umfassend informieren und beraten lassen bei den anwesenden Ausstellern und den Referenten.

Alte Bekannte trafen sich wieder und neue Bekanntschaften wurden geknüpft. Man kam ins Gespräch, lauschte den Vorträgen und hörte in den angebotenen Workshops aufmerksam zu.

Man hatte einmal Zeit für sich und für Gespräche mit Anderen und konnte dies in Ruhe genießen.







AUFENTHALT IM KINDERHOSPIZ

Vortrag auf der Elternbegegnungstagung von INTENSIVkinder zuhause e.V.
von Claudia Harms am 28. April 2007 in Rotenburg/Fulda

Mein Name ist Claudia Harms. Zur Familie gehören mein Mann Detlef, Damian (1991 geboren, 1994 verstorben (Kohlschütter-Syndrom)), Yanick 12 Jahre (V. a. Kohlschütter-Syndrom, tracheotomiert seit 2000), Malik 9 Jahre (ADHS, leichte geistige Behinderung). Ich bin von Beruf Masseurin und med. Bademeisterin, Bürokauffrau. Nach 16 Jahren Abstinenz arbeite ich jetzt in einem Bildungs- und Sozialwerk im kaufmännischen Bereich. Ehrenamtlich bin ich Ausbilderin für Erste Hilfe in der Breitenausbildung.

Ich möchte heute von verschiedenen Aufenthalten in Kinderhospizen berichten. Der Bericht ist sehr persönlich, da er unseren Weg erläutert, den wir gehen mussten, um uns zu diesem Schritt zu entscheiden.

Ich habe mich am Anfang auch gefragt: Sollen wir in ein Kinderhospiz gehen, um dort mit Yanick (oder auch Yanick alleine) Urlaub zu machen?

JA!... Ich hatte Angst, ein zweites Mal ein Kind zu verlieren und nicht zu wissen, wie ich mich dieser Situation stellen sollte.

Wir haben unseren ersten Sohn Damian 1994 mit dreieinhalb Jahren zuhause verloren. Aber wer hilft in so einer Situation?

Freunde – ja...

Eltern – ja...

Wir waren damals völlig unvorbereitet.

Unsere erste Idee war, den Nachbarn anzurufen, der hatte eine Tischlerei und war nebenbei Bestatter. Die Frau sagte, mein Mann kommt dann in ca. 3 Std. Sie kam eine halbe Stunde später mit der Mappe unter dem Arm. „Welche Anzeige soll es denn sein, wollen sie schon einmal gucken? Suchen Sie in Ruhe aus.“

Gott sei Dank kamen gute Freunde kurze Zeit später und nahmen uns erst einmal in den Arm (ich war damals im 7. Monat schwanger mit Yanick).

So etwas wollten wir nicht noch einmal erleben!

Nachdem auch bei Yanick klar war, dass er das gleiche Krankheitsbild wie sein Bruder hatte, wollten wir uns mit der Tatsache, dass unser zweites Kind auch früh sterben wird, anders auseinandersetzen.

Die Diagnose „lebensbegrenzt erkrankt“ oder „schwerst-mehrfachbehindert mit geringer Lebenserwartung“ ist erschütternd und kaum auszuhalten.

*Die Reihenfolge des Todes ist nicht eingehalten worden: Kinder sterben nicht vor ihren Eltern!
Die Frage stellt sich: „Warum ist das so?“*

Alles um einen herum gerät ins Schleudern – bricht zusammen. Zukunftspläne, Erlebnisse, Gestaltung des Lebens – alles ist plötzlich nicht mehr greifbar. Die Gestaltung des Alltags bekommt eine andere Dimension.

Besuche bei Ärzten, Therapeuten, Rehabilitern und Krankenhäusern werden zum Lebensinhalt.

Wir wollten Fragen stellen dürfen...

... wollten irgendwohin, wo uns jemand unterstützte.

... wollten in den Arm genommen und getröstet werden.

... wollten uns auch trauen, einen Abschiedsraum anzusehen.

... wollten Ideen bekommen, wie ging man hier mit Tod, Trauer und Sterben um.

... wollten wissen, wie können wir unsere Erinnerung an unser Kind aufrecht erhalten.



Die ersten Kontakte gab es dann 1999 zum Kinderhospiz Balthasar in Olpe. Unser erster Eindruck war überwältigend.

So ein freundliches, wunderschönes Haus voller Lebensfreude.

Die Zimmer der Kinder sind unten, die der Eltern im oberen Geschoss. Es gibt keinen Aufzug nach oben. Bewusst wird versucht, die Bereiche voneinander zu trennen. Eltern sollen abschalten können.

Bei meinem ersten Aufenthalt saß ich oben auf der Empore und hörte jeden Alarm, jedes Atemgeräusch und fragte mich immer, geht jetzt auch jemand hin und schaut nach meinem Kind? Ich hörte Schritte und eine beruhigende Stimme. Ich konnte mehr oder weniger ruhig oben sitzen bleiben.

Noch konnte ich nicht richtig abschalten. Ich war mit einem Ohr immer bei meinem Kind. Erst langsam fingen die ersten Gespräche mit anderen Eltern an.

Auch in den nächsten Tagen war ich immer noch in der Nähe meines Sohnes. Noch fiel es mir schwer loszulassen. Ich machte irgendwann die ersten Spaziergänge mit meinem anderen Sohn Malik. Wenn ich zurück kam, lag Yanick im Snoezelenraum auf der Klang-Wasser-Matratze oder er war irgendwo mittendrin auf dem Lagerungskissen. Er sah zufrieden aus – und ich war es auch. Hier mit ihm zusammen Urlaub machen, dass ging schon ganz gut. Mein Mann kam am Wochenende dazu und wir konnten gemeinsam ein paar schöne Tage verleben.

Detlef war anfangs auch sehr skeptisch. Entspannen, Urlaub machen und das im Hospiz? Wir konnten einfach mal Ausruhen. Abends das Bewegungsbad aufsuchen und einfach nur genießen. Die Sinne auf andere Erlebnisse richten. Er genoss es sichtlich. Jeder bekommt den Raum, den er benötigt. Gespräche entwickeln sich. Man merkt auf einmal, andere Väter haben ähnliche Freizeitaktivitäten (wie zum Beispiel Motorradfahren) wie man selber. Ich glaube Männer oder Väter müssen erst über Aktivität mobilisiert und zueinander geführt werden, erst nach und nach öffnen sie sich und können sich anderen gegenüber mitteilen. Jeder geht seinen Weg... und immer ist es der Richtige.

Auf der Reha-Messe in Düsseldorf lernten wir das Kinderhospiz Regenbogenland (Düsseldorf) kennen. Wir nahmen uns alle möglichen Informationen mit und studierten sie zu Hause.

Auch hier machten wir erst einmal einen gemeinsamen Besuch. Wir wurden verwöhnt ohne Ende. Beim ersten Aufenthalt waren wir als einzige Familien-Gäste anwesend. Es tat gut, einfach auszuschlafen, sich an einen liebevoll gedeckten Tisch zu setzen, spontan entscheiden zu können, ob wir etwas unternehmen wollten. Wir hatten mal wieder Zeit für uns und für das Geschwisterkind.

Für Malik war es immer ganz wichtig zu wissen, ob er morgens zu seinem Bruder ins Bett steigen durfte (wie zu Hause). Auch hier war es kein Problem und er schlich sich leise oben im Schlafanzug aus dem Zimmer und ging nach unten zu seinem Bruder.

Nachdem sich das Pflegepersonal alles über Yanick angehört hatte, konnten wir immer mehr beobachten, wie alles, was wir erzählt hatten, auch umgesetzt wurde. Das erkrankte Kind bekommt die Aufmerksamkeit, die Berührung, die Stille, die Zeit, die es benötigt. Die Kinder lernen hier andere Familien kennen, die ähnliches Schicksal getroffen hat. Sie können sich untereinander austauschen.

Malik war schnell vertraut mit dem Haus und seinen Räumlichkeiten. Die Sozialpädagogin oder auch Ehrenamtliche kümmerten sich immer wieder sehr liebevoll um ihn. Wir bekamen einen Abend frei... wir mussten erst einmal überlegen, was wir in Düsseldorf so anstellen wollten... Es war lange her, dass wir nur für uns waren.

Gespräche mit der Trauerbegleiterin taten gut. Auch wir Erwachsenen konnten unsere Ängste und Sorgen, Gefühle und Wutausbrüche in diesem Kreis vorbringen. Die Gespräche waren sehr intensiv, wertvoll und brachten uns zu der Erkenntnis, dass ganz viel machbar ist, um seinen eigenen Trauerprozess zu finden und zu gehen.

Die Wege der Trauerbewältigung sind sehr individuell und außergewöhnlich. Ich habe Menschen kennen gelernt, die ein Andenken aus Holz für das Grab ihres Kindes gesägt und mit Ornamenten (wie zum Beispiel einem Schmetterling) verziert haben oder die Särge für ihre Kinder bauen, die Gedichte verfassen oder Briefe schreiben. Das Kennenlernen all dieser Umgangsformen hat mir persönlich geholfen, meinen Weg besser zu finden. Vieles ist erlaubt und alles ist richtig, wenn es für einen selber wichtig ist. Das Urteil der anderen Menschen ist nebensächlich. Es sind Menschen da, die mit uns zusammen „aushalten“.

Wir arbeiten seit 7 Jahren sehr intensiv mit einem Kinderkrankenpflegedienst zusammen. Durch diese Zeit haben wir gelernt, die pflegerischen Tätigkeiten abzugeben und uns mehr und mehr auf die Rolle als Mutter und Vater zu konzentrieren. Trotzdem leben wir immer mit fremden Menschen Tag und Nacht im eigenen Haus. Rücksichtnahme ist angesagt... im eigenen Haus. Die Aufenthalte im Kinderhospiz helfen uns, auch einmal wieder Abstand von der gesamten Intensivpflege und dem ständigen „Präsent sein“ zu bekommen.

Zusammentreffen mit anderen Eltern waren für uns immer sehr wertvoll. Nicht immer handeln die Gespräche von Tod und Sterben, sondern werden im Laufe der Zeit immer alltäglicher. Die Problematiken sind immer wieder sehr ähnlich und es ist schön, wenn wir als Eltern uns gegenseitig im ewigen Kampf mit Krankenkassen und anderen Institutionen weiterhelfen und von der Erfahrung des anderen profitieren können.

Durch die Entspannung und das „Seele baumeln lassen“ entwickeln sich im eigenen Körper immer mehr oft unterdrückte Bedürfnisse und Gefühle. Auch wir – besser gesagt, gerade wir haben das Recht auf Lachen, Entspannung und Wohlfühlen.

Der Weg, den wir alle gehen müssen ist steinig und schwer, aber wir als Familie haben gelernt, Strohhalme zu ergreifen, die uns gereicht werden, um nicht selber an Erschöpfung und Trauer zu zerbrechen.

Das Leben mit unseren INTENSIVkindern ist ein sehr wertvolles Leben, welches jeden Einzelnen von uns geprägt hat. Wir sind dankbar und froh, dass wir die Hospize, die besonderen Vereine (INTENSIVkinder zuhause e.V., Deutscher Kinderhospizverein) und die dazugehörigen Menschen kennen lernen durften und wünschen uns noch viele solcher Begegnungen.

Zum Schluss würde ich mir wünschen, dass sich viele Betroffene trauen, diesen Schritt zu wagen. Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Claudia Harms, Fröndenberg



Wir bedanken uns ganz herzlich bei Frau Harms für die Genehmigung des Abdrucks ihres Vortrags.

PFLEGE ALS ERLEBNIS – BASALE STIMULATION IN DER PFLEGE



Vortrag von Anke Gebel-Schürenberg auf der Elternbegegnungstagung von INTENSIVkinder zuhause e.V. am 28. April 2007 in Rotenburg/Fulda

„Wenn Sie zu Daniel kommen, dann ist das für Daniel keine Pflege, dann ist das ein Erlebnis für

Daniel“ – ein schöneres Kompliment für meine Pflege konnte mir die Mutter von Daniel, einem 11-jährigen INTENSIVkind zuhause nicht machen!

Ich pflege nach dem Konzept der Basalen Stimulation. Die Mutter empfindet meine Pflege als ein Erlebnis für Daniel. Basale Stimulation in der Pflege – Erlebnispflege? – Ja, warum eigentlich nicht, es gibt ja auch Erlebnispädagogik.

Die Kinder, um die es Ihnen und mir geht, die INTENSIVkinder zuhause, brauchen sehr viel Pflege: Grundpflege – also Waschen, Windeln, Hautpflege, An- und Ausziehen, Veränderung der Position, Mundpflege, Nahrungsverabreichung; Behandlungspflege – wie Inhalationen, Stomapflege, orales und endotracheales Absaugen, manchmal Wundversorgung und vielleicht auch noch einiges mehr.

So viel Pflege, dass kaum noch Zeit für anderes bleibt – Zeit zum Entdecken, Zeit um etwas zu erleben. Für alle Beteiligten – Kind, Pflegekräfte und sicherlich auch für Eltern – kaum oder gar keine Zeit für gemeinsame Erlebnisse. Selbst wenn Sie von einem Pflegedienst unterstützt werden, müssen Sie als Eltern oft die Zeit, die Sie sich für das INTENSIVkind freischaufeln, für Pflegehandlungen aufwenden. Oder wenn Sie gerade Zeit und Muse haben, mit ihrem Kind etwas gemeinsam zu tun, dann steht gerade schon wieder eine Pflegehandlung an. Ich denke da an Tage mit Daniel, an denen seine Lunge so schlecht ist, dass wir zweistündlich inhalieren und Atemtherapie durch-

führen müssen. Ich hatte das Gefühl, den ganzen Tag nichts anderes machen zu können außer inhalieren.

Die Situation, dass Sie gerade Zeit haben, gerne mit ihrem Kind etwas Schönes tun wollen und dann schon wieder Windel wechseln, umziehen, inhalieren oder anderes ansteht, ist Ihnen sicherlich vertraut. Sie würden gerne etwas Schönes tun, und müssen vielleicht etwas tun, wovon Sie wissen, dass Unruhe, Unzufriedenheit die Antwort ihres Kindes sein wird oder vielleicht sogar Schmerzen oder gar Krämpfe.

Als Mutter weiß ich, wie belastend es ist, am eigenen Kind unangenehme Handlungen durchführen zu müssen. Ich weiß, wie schnell man selbst der Verzweiflung nahe kommt, wenn das Kind verzweifelt ist oder gar leidet und man nicht weiß, wie man dem Kind helfen kann. Verzweiflung entsteht, wenn Zweifel, fehlende Orientierung sich breit machen. Verzweiflung entsteht, wenn wir merken, dass wir nicht zueinander kommen.

Basale Stimulation zeigt uns Möglichkeiten, gibt uns und den von uns zu pflegenden Kindern Orientierung und hilft uns zueinander zu kommen. Wir können alltägliche Pflegehandlungen so gestalten, dass sie zu einem positiven Erlebnis für das Kind und zu einem gemeinsamen Erlebnis von Kind und Bezugsperson werden können.

Im Duden (Bedeutungswörterbuch) wird ein „Erlebnis“ als „miterlebtes Ereignis“ beschrieben, das einen „starken Eindruck“ hinterlässt. Als sinnverwandtes Wort steht auch noch „Abenteuer“. „Erleben“, so im Duden, bedeutet „mit ansehen, mitfühlen, mitmachen, erfahren“ und als sinnverwandter Begriff „kennen lernen“.

Wenn ich meine Pflege als Erlebnis, als Erlebnispflege gestalten möchte, bedeutet das also Folgendes: Die Pflege muss interessant sein, die Sinne wecken, Aufmerksamkeit wach rufen wie bei einem Abenteuer – und sie soll einen starken Eindruck, Spuren hinterlassen, die das Kind immer wieder gerne aufnimmt. Das von mir zu pflegende Kind muss die Möglichkeit haben die Pflege wirklich mitzufühlen, zu erfahren, mitzumachen und dabei Neues kennen zu lernen.

Kinder wie Daniel haben aufgrund ihrer Erkrankung oder Behinderung kaum die Möglichkeit SICH, die Welt um sie herum und SICH in dieser Welt so wahrzunehmen wie wir. Dies liegt zum einen an der meist sehr eingeschränkten Bewegungsmöglichkeit und aber auch an der häufigen Auseinandersetzung mit gesundheitlichen Krisen. Ihr Leben ist immer wieder (oder immer?) von Unsicherheit, von Schmerzen, Aufregung und medizinischen Interventionen gekennzeichnet. Der eigene Körper wird selten als angenehm, lustbringend und hilfreich erlebt. Dabei ist es gerade unser Körper, der die Verbindung zur Außenwelt darstellt, mit dem wir die Welt erfahren, mit dem wir Beziehungen, soziale Kontakte herstellen. Und für Menschen, die sich nicht verbal verständigen können ist insbesondere der Körper ihr Kommunikationsmedium. Eine große Bedeutung also, die dem Körper zukommt. Das primäre Ich ist ein Körper-Ich (so Alfred Adler, ein eigenständiger Schüler von Freud). Eine Grundlage menschlicher Entwicklung ist die Wahrnehmung des eigenen Körpers, der eigene Körper in Abgrenzung zur Umwelt. „ICH bin ICH“ ruft Pezzettino in Leo Leoni's Geschichte, außer sich vor Freude, als er erfährt, dass er ebenfalls wie alle anderen auch eine abgeschlossene Einheit ist, bestehend aus vielen zusammengehörenden

Stückchen, die ihm ermöglichen seine Fähigkeiten und die Umwelt zu entdecken, Freunde und seinen Platz in dieser Welt zu finden.

Kinder entdecken ihren Körper

Das Baby strampelt und rudert mit den Armen, kullert von einer Seite zur anderen. Es steckt seine Hände in den Mund, spielt mit seinen Fingern, nimmt die Füße in Hände, die Zehen in den Mund, es patscht sich auf den Bauch und zieht sich am Ohr... Apropos „Ohr“ können sie eigentlich gerade jetzt ihr Ohr spüren? Spüren Sie die genaue Form, die Ihr Ohr hat? Können Sie spüren, wo Sie nach oben hin aufhören? Wie hoch Ihr Kopf ist und welche Form er hat? – Wahrscheinlich nicht! –

INTENSIVkinder verlieren ihren Körper. Kinder, die in Ihrer Bewegung stark eingeschränkt sind, können ihren ganzen Körper kaum oder nur undifferenziert, diffus wahrnehmen. Dabei ist es der Körper, der meiner Person Gestalt gibt:

- in dessen Haut ich mich wohlfühlen kann
- der Körper der mir als „Orientierungsnullpunkt“ dient; hier höre ich auf und Umwelt beginnt, mein Gegenüber ist größer oder kleiner, er ist weit weg oder nah
- mein Körper hilft mir, meine Umwelt im wahrsten Sinne des Wortes zu begreifen, sie wird fassbar
- mit meinem Körper kann ich mich der Umwelt zuwenden oder mich abwenden
- ich kann in mir ruhen und außer mir sein

Wenn ich meinen Körper verliere, ihn nicht mehr wahrnehme in seiner Form und mit seinen Möglichkeiten, ist es also auch kaum möglich meine Umwelt, sowohl die dingliche als auch die menschliche zu begreifen.

Jetzt noch einmal zurück zu ihrem Ohr und zu ihrem Kopf: Lassen Sie sich einmal von einer Person die Hand großflächig und mit deutlichem Druck auf ihren Kopf legen. Spüren Sie nun dort hin wo die Hand liegt! – Die Hand soll nun langsam und mit deutlichem Druck am seitlichen Hinterkopf entlang Richtung Hals, durch die Halsbeuge und über die Schulter gehen und dann den Kontakt abbrechen. Jetzt können Sie wahrscheinlich spüren, wo sie aufhören, und auch dass Ihr Kopf rund ist und mit der Schulter in Verbindung steht.

Wenn nicht gerade jemand Ihren Kopf berührt, der Wind nicht durch Ihre Haare weht und sie sich nicht gerade eben erst die Haare gekämmt haben oder einen Hut aufgesetzt haben, dann spüren Sie ihre Kopfdecke nicht. Sie bewegen sie ja nicht. Ebenso ist das mit dem Ohr, es sei denn Sie wackeln hin und wieder mit ihren Ohren oder sie berühren Ihr Ohr und „modellieren“ es nach.

Kinder, die sich nicht oder nur sehr eingeschränkt bewegen können, spüren weder Anfang noch Ende ihres Körpers, noch können sie seine konkrete Form wahrnehmen. Wenn sie ihn spüren, dann ist es vielleicht auch noch mit Schmerzen verbunden, oder einfach nur diffus. Kein Anreiz, sich in seiner Haut wohlfühlen, sich mit seinem Körper zu beschäftigen und sich den Körper zu nutze zu machen, um Umwelt zu begreifen. Pflegesituationen tragen häufig dazu bei, dass wahrnehmungsbeeinträchtigte Menschen, Menschen mit Schmerzen, eher negative Körpererfahrungen machen. Erinnern wir uns noch einmal an den Zeitumfang, den die Pflege beansprucht. Der Tag beginnt in der Regel mit einer Pflegesituation, nicht selten ein Grund dafür, dass der Tag

schon mit Negativerfahrungen, mit Stress, mit Verzweiflung beginnt. Wir kennen das sehr gut von uns selbst, wie es ist, wenn wir verschlafen haben, aus dem Bett springen müssen, uns dabei womöglich noch stoßen, schnell nur einen Schluck Wasser ins Gesicht und dann muss es auch schon gleich losgehen. Es dauert lange, bis wir uns sortiert haben, schöne Dinge, wie vielleicht ein liebevoll gedeckter Tisch oder das Lächeln des Partners bleiben uns verborgen, werden nicht wahrgenommen. Im Gegenteil, wenn uns dann noch der Partner etwas mitteilen möchte oder vielleicht sogar noch in den Arm nehmen möchte, dann sägt das nur noch mehr an unseren Nerven.

Wie viel positiver beginnt doch der Tag, wenn ich wach werde, Zeit habe, mich zu räkeln, zu sortieren, „zu mir zu kommen“, meine Sinne zu wecken, Körper und Geist in Einklang zu bringen. Ein netter Mensch, der mich begrüßt, der einfach da ist, keine Forderungen stellt, und mit mir den Tag beginnt. Dann bin ich in der Lage das Lächeln wahrzunehmen, das auf seinem Gesicht liegt, die ersten Sonnenstrahlen die durch den Laden ins Zimmer dringen und die Vögel zwitschern zu hören. Dann kann ich den Tag der Welt zugewandt beginnen.

Gerade das Kind, das sich auch in der Nacht durch mangelnde Bewegung keine Referenz über seinen Körper verschaffen kann, braucht Hilfe „zu sich zu kommen“, seinen Körper zu vereinnahmen, um sich dann der Umwelt zuwenden zu können. Unsere Berührungen am Körper des Kindes müssen ihm seine „Körpergeschichte“ erzählen – nicht in Rätseln, als Lückentext oder als Fortsetzungsgeschichte, – womöglich noch mit offenem Ende – Nein, sie soll verständlich,

nachvollziehbar, strukturiert und ohne Unterbrechungen und abgeschlossen sein. So können wir dem Kind helfen, Zugang zu seinem Körper zu finden.

Basale Stimulation, ein Repertoire an Möglichkeiten, Menschen mit veränderter Wahrnehmung zu unterstützen, ihren eigenen Körper, sich selbst zu erleben. So können erste Schritte in Richtung Kontakt – mit der Umwelt – herstellen gemacht werden.

Der morgendlichen Begrüßung könnte eine bewusste Kontaktaufnahme mit dem Körper des Kindes folgen. Dann wird der Körper des Kindes nachmodelliert. Dies kann zum Beispiel integriert sein in das Entfernen der Decke und der Lagerungshilfsmittel. Die Decke wird am Körper entlang abgerollt oder beide Hände liegen großflächig am Körper des Kindes, streichen diesen entlang und schieben dabei gleichzeitig die Decke nach unten. Die Lagerungselemente werden nicht plötzlich weggenommen, sondern die Hand der Pflegenden schiebt sich zwischen Körper des Kindes und Lagerungsteil, streicht großflächig am Körper entlang und entfernt parallel dazu mit der anderen Hand das Hilfsmittel.

Möglichkeiten werden geschaffen, wo das Kind sich selbst berühren kann. Vielleicht können die Beine näher Richtung Bauch gebracht werden, so dass evtl. die Hand die eigenen Beine berühren kann. Durch geführte Bewegung kann das Kind vielleicht seinen Kopf berühren, die Augen und die Nase reiben, ganz so, wie es bei Kindern zu beobachten ist wenn sie wach werden.

Langsame, rhythmische Bewegungen lassen sich das Kind in Bewegung erleben, und gegebenenfalls

ein Stampfen der Beine und ein Klopfen der Hände auf die Matratze lassen es die Stabilität seines Körpers spüren.

Sich morgens wiederzufinden – kann ein Erlebnis sein!

Und da der Mensch ein soziales Wesen ist, braucht er einen Kommunikationspartner. Pflegehandlungen können auch eine kommunikative Begegnung sein.

Der Ursprung des Wortes „Kommunikation“ kommt von dem lat. Begriff *Comunicare* (lat.) – Gemeinsam machen (im Sinne von etwas zur gemeinsamen Sache machen). Die Bedeutung von „Erleben“ ist – wie zu Anfang schon erwähnt – auch „mitmachen“. Mitmachen lässt darauf schließen, dass ich etwas nicht alleine mache, sondern mit jemandem, mit einer anderen Person. „Comunicare“ und „Erleben“ – beide Begriffe umfassen auch das gemeinsame Tun.

Ich muss also meine Pflege so gestalten, dass das Kind mitmachen kann! Das heißt, das Kind soll sich aktiv beteiligen können, sich einbringen können. Das Waschen, Windeln, An- und Ausziehen, das Inhalieren – alles sollte so gestaltet sein, dass das Kind aktiv daran beteiligt ist, sich einbringen kann, seine eigene Wirksamkeit erleben kann. Wir müssen offen und sehr achtsam sein und genau hinsehen und spüren, welche Möglichkeiten das Kind hat und nutzt, um sich einzubringen. Vielleicht können wir auch im Miteinander-Tun gemeinsam neue Möglichkeiten entdecken und weiterentwickeln – ein Abenteuer! – für beide. Eine gemeinsame Sache, mit wechselseitigem Verstehen gelungene Kommunikation.

So kann zum Beispiel gerade die Atmung für Menschen, die ausschließlich über ganz elementare Kommunikationsmöglichkeiten verfügen, sehr gut genutzt werden, um eine Beteiligung an einer Handlung zu ermöglichen. Der Atemrhythmus kann so zum Beispiel die Geschwindigkeit und den Rhythmus der nötigen Bewegung beim Aus- oder Ankleiden, beim Positionswechsel oder dem Sondieren der Nahrung bestimmen.

Über die Atmung die Pflegehandlung zu einer gemeinsamen Sache machen

Ein schönes Erlebnis mit Daniel, der so häufig inhalieren muss, möchte ich ihnen an dieser Stelle noch beschreiben. Nachdem Daniel im letzten Jahr ein Tracheostoma bekommen musste, hatte er neben der Bewegungslosigkeit nun auch keine Stimme mehr. Er konnte zwar vorher nicht sprechen, aber er konnte verschiedene Töne erzeugen und vor allem konnte er mit Ton lachen. Eine sogenannte „Sprechkanüle“ können wir nur selten zum Einsatz bringen, da es ihn sehr anstrengte und es ihm dazu auch gut gehen muß. Es gab eine Inhaliersituation, in der Daniel wahrscheinlich eher zufällig ein Ton „entwischte“, was ihm durch das Inhaliersystem und die nicht geblockte Trachealkanüle offensichtlich möglich war. Sofort griff ich diesen Ton auf – machte deutlich, dass ich diesen Ton wahrgenommen habe, machte vielleicht Daniel selbst erst darauf aufmerksam, auf diese seine Fähigkeit. Und was sich dann im Laufe der Zeit daraus entwickelt hat macht uns alle sehr froh.

*Durch Zufall die Stimme entdeckt!
Jetzt „singen“ wir gemeinsam, wir probieren „laut und leise“ zu sein, die Inhalation wird zum Mittel zum Zweck und damit zur Nebensache.*

An Tagen, an denen Daniel nicht sehr belastbar ist, an denen er viel schläft, und die Wachphasen für nötige Pflegehandlungen genutzt werden müssen, da ist es insbesondere auch für Mutter und Kind eine schöne Möglichkeit das Inhalieren für eine intensive „Unterhaltung“ zu nutzen. „Gestern hat Daniel fast den ganzen Tag geschlafen, aber am Abend beim Inhalieren, da hat er sehr viel mit mir „erzählt“ – das ist mir richtig bis ins Herz gegangen“, so die Mutter.

Als Zusammenfassung versuche ich nun aus der Perspektive eines unserer INTENSIVkinder zu sprechen:

*Ich höre meinen Namen
Eine vertraute Stimme spricht ihn
Jetzt ein Lied
das singt sie immer dann wenn Leben um mich herum kommt
nicht in der Nacht, bevor sie mich dreht
nicht am Abend, bevor es ruhig und dunkel wird um mich herum
und auch nicht am Nachmittag, wenn die Decke fest um mich herumgerollt ist und ich mit mir alleine sein kann
Nein, dieses Lied singt sie nur am Morgen
jetzt ist Morgen!*

*Ihre Hand berührt mich am Kopf,
sie ist anschmiegsam und sie hört mir zu
sie verändert ihren Druck, so wie ich atme
sie hört mir zu, sie begleitet mich.
Zeit sich zu begrüßen, sich zu spüren
Ich spüre sie – sie spürt mich
Die Hand bewegt sich an meinem Kopf entlang weiter zur Halsbeuge
ja ich spüre genau wo sie ist – jederzeit – ich kann mitgehen, dorthin wo sie geht.*

Das tut gut!

Nach und nach, ganz so wie ich es verfolgen kann, schält sich mein ganzes ICH aus der Decke – ja, hier bin ich – jetzt bin ICH!

Sie hilft meinem Arm sich zu bewegen – wir bewegen uns –

Mein Atmen wird groß und stark und hilft mir mich mit ihr zu bewegen

ja, – Ich bewege mich!

Ich spüre sie

ich spüre meinen Arm

und wir bewegen uns gemeinsam –

Mal hört sie mir zu, mal höre ich ihr zu.

So könnte vielleicht die erste viertel oder halbe Stunde eines neuen Tages von einem INTENSIV-kind erlebt werden. Ein guter Anfang, wie ich denke.

Der Aufbau einer tragfähigen Beziehung über einen intensiven Körperkontakt, so Andreas Fröhlich, und die Vermittlung eines guten, strukturierten Körperempfindens kann Interesse an der eigenen Person wecken. Wenn das Kind seinen Körper spürt, wenn es ihn als angenehm und „lustbringend“ erlebt, z.B. durch positive sensorische Erlebnisse, findet es Kontakt zu sich, findet die Quellen der Wahrnehmung – das bedeutet einen vorsichtigen Schritt nach außen. Sich einlassen auf ein Abenteuer.

Anke Gebel-Schürenberg

Kinderkrankenschwester

Multiplikatorin für Basale Stimulation®

Leiterin der Weiterbildung „PraxisbegleiterIn für Basale Stimulation® in der Pflege“

a.schuerenberg@basale-stimulation.de

Literaturempfehlung:

A.Fröhlich: Basale Stimulation – Das Konzept. Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 1998

A.Fröhlich, A.: Gemeinsamkeiten entdecken – Mit schwerbehinderten Kindern kommunizieren. Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 2004

Bienstein, Fröhlich: Basale Stimulation in der Pflege. Kallmeyer Verlag, Seelze 2003

Wir bedanken uns ganz herzlich bei Frau Gebel-Schürenberg für die Genehmigung des Abdrucks ihres Vortrags.

HILFEN FÜR KINDER MIT SCHLUCKPROBLEMEN

Schwerpunkt

Hilfen für Kinder mit Schluckproblemen

Die Gründe für kindliche Ernährungsprobleme sind vielfältig, die Symptome hingegen oftmals sehr ähnlich. Die Belastung für die Familie und das Kind sind immens. Gerade hirnerkrankte Kinder sind durch ihre Erkrankung oft von Störungen beim Essen und Schlucken betroffen. Das Hegau-Jugendwerk hat hier ein spezielles Konzept entwickelt. Das Gailinger Konzept zur Erkennung und Behandlung neurologisch begründeter Schluck- und Ess-Störungen basiert auf einer Betrachtungsweise, die den Nutzen für den Alltag in den Vordergrund stellt.

Bei Kindern mit Problemen beim Schlucken und Essen kommt es zu einer Gedeihstörung. Wachstum und Gewichtszunahme bleiben hinter den Erwartungen zurück (der Kinderarzt berechnet oftmals einen Entwicklungsstand unterhalb der 3. Perzentile). Essen und Trinken nehmen einen unverhältnismäßig großen Teil des Tages in Anspruch, für Spiel- und Erholungsphasen sowie für unbeschwertes familiäres Zusammensein bleibt zu wenig Zeit. Essen und Trinken müssen oft erzwungen werden. Die Erfahrung, dass dem Hungergefühl eine wohlgeschmeckende, in Gemeinschaft eingenommene Mahlzeit mit befriedigender Sättigung folgen kann, bleibt dem Kind leider verschlossen.

Es entsteht ein Teufelskreis: Das Kind muss ausreichend ernährt werden. Weil dies nie ohne Stress erreichbar ist, entstehen Spannungen bei und zwischen allen Beteiligten: dem Kind, der Familie und der Betreuungseinrichtung. Wenn durch Mangelernährung oder häufiges Verschlucken (z.B. durch eine nicht

erkannte Schluckstörung (=Dysphagie) mit Aspiration von Nahrung in die Lunge) ernsthaft gesundheitliche Probleme auftreten, verschärft sich die Situation zusätzlich. Einigen Kindern bleibt dann in Krisensituationen neben immer wieder notwendiger Antibiotika-Therapie und zeitlich aufwändiger Inhalationsbehandlung nur noch die stationäre Krankenhausweisung.

Das Gailinger Konzept zur Erkennung und Behandlung neurologisch begründeter Schluck- und Ess-Störungen basiert auf einer Betrachtungsweise, die den Nutzen für den Alltag in den Vordergrund stellt und wird ergänzt durch ein Dysphagie-Management im „Baukasten-System“ (siehe Textkasten 1) als Handlungshilfe.

Ernährungsproblemen durch angeborene oder erworbene Stoffwechselstörungen oder psychosomatischen Erkrankungen widmen wir auch unsere Aufmerksamkeit.

arbeiten in deren Behandlung aber mit Partnern anderer medizinischer Fachrichtungen ebenso zusammen wie bei begleitenden Problemen im Verdauungssystem und Veränderungen im Gesichtsmund- und Halsbereich. Das Therapieangebot im Jugendwerk erstreckt sich vor allem auf funktionelle Probleme bei der Nahrungsaufnahme.

Eckpunkte des Konzeptes

Wir unterscheiden zwischen Essen, Schlucken und Essverhalten

Die Aufnahme und Verarbeitung der Nahrung im Mund ist auch schon beim Kleinkind (etwa ab dem 3. Lebensmonat bei regelrechter Entwicklung) der willkürlichen Steuerung unterworfen. Das Schlucken im engeren Sinne, also die Vorgänge im Rachen hinter dem Gaumen, ist ein hochkomplexes, reflexartiges Zusammen-

enspiel von Empfindung und Muskeltätigkeit. Zügig Muskeln müssen in Sekundenschnelle dafür sorgen, dass die Nahrung an den Atemwegen vorbei in die Speiseröhre gelangt. Die Unterscheidung ist keineswegs spitzfindig, sondern höchst bedeutsam für die Therapie.

Diagnostik vor Therapie

Dieser selbstverständlich klingende Satz ist leider immer noch nicht allgemein anerkannt.

Das Wort „Schluckversuch“ ist bereites Zeichen für die Unart, eine Gesundheitsstörung durch das Prinzip „Versuch und Irrtum“ zu behandeln. Bei Schluckstörungen kann dieses Vorgehen lebensbedrohliche Folgen haben. Wissenschaftliche Untersuchungen bei Erwachsenen haben gezeigt, dass beispielsweise nach Schlaganfall die Aspirationsgefahr für die Sterblichkeit hauptsächlich verantwortlich ist.

Die Diagnostik von chronischen und angeborenen Ernährungsproblemen bei oraler Ernährung umfasst die Krankengeschichte und die Beobachtung des Essverhaltens. Bei akut erworbenen Störungen stehen die Symptome im Vordergrund der Beobachtung. Trifft man, egal ob chronisch oder akut, auf Warnsymptome (gehäufte Atemwegs-

Autorenteam
Ulrike Roch, Logopädin und Schlucktherapeutin, tätig in den Bereichen Frührehabilitation, Frühförderung, Schwerstbetroffenenbetreuung, Seminarangebote.
Christina Rauber, Logopädin und Schlucktherapeutin, tätig in den Bereichen Frührehabilitation, Schwerstbetroffenenbetreuung, Seminarangebote.
Dr. Paul Diesener, Leitender Arzt, Autor für den Bereich Kinder im Leitlinienprojekt zur Diagnostik und Therapie neurogener Schluckstörungen der DGNKN 2003.

28 not 3/2007

Teil 1

Dysphagie zwingend vor Beginn der oralen Kost, bei chronischen Störungen zur Vorbeugung vor ge-

sundheitlicher Gefährdung, in beiden Fällen zur Planung einer fachgerechten Therapie.

Textkasten 1

Unser Dysphagie-Management enthält folgende Elemente im „Baukasten-System“:

- Klinische und apparative Diagnostik.
- Schlucktherapie nach den oben genannten Eckpunkten.
- Anpassung und Empfehlung von Hilfsmitteln zur Lagerung und Nahrungsanreicherung, gegebenenfalls in Zusammenarbeit mit Physiotherapie.
- Erstellen eines Diätplans („Schluckdiät“, also Anpassung der Nahrungsbeschaffenheit an die individuellen Fähigkeiten des Kindes) und Anleitung der Eltern zur Zubereitung angepasster und trotzdem nahrhafter, schmackhafter und appetitlich aussehender Nahrung.
- Erstellen eines Ernährungsfahrplans (Schrittweiser Ersatz der Sondenernährung durch orale Kost, Mischkost, wenn z.B. der Flüssigkeitsbedarf nur auf künstlichem Wege gesichert werden kann).
- Bei Kindern mit künstlichem Atemweg oder künstlicher Beatmung gelten dieselben Prinzipien für Diagnose und Therapie. Ziel des Trachealkanülen-Managements ist soweit möglich die sprachliche Kommunikation und die sichere orale Kost unter erschwerten Bedingungen.

Die „Baukästen“ können im Verlauf der Entwicklung des Kindes oder seiner Erkrankung unterschiedliche Bedeutung erlangen und werden von uns niemals starr festgelegt. Das bedeutet eine nicht endende Verzahnung von Diagnostik und Therapie.

Das Hegau-Jugendwerk in Gailingen kann auf über zwölf Jahre Erfahrung mit der videoendoskopischen Schluckuntersuchung zurückblicken und bietet diese nicht nur für stationär behandelte Kinder an.

Unterscheidung zwischen chronischen, meist angeborenen und akut erworbenen Problemen

Bei angeborenen Problemen (z.B. Erbkrankheiten, vorgeburtliche Fehlentwicklungen, schwere Erkrankungen im frühesten Säuglingsalter) werden die Risiken einer Schluckstörung durch intuitive Anpassung des Essverhaltens gerade so überstanden. Diese Sicherheit ist jedoch trügerisch. Wenn zum Beispiel durch einen Infekt, eine Operation oder andere Unpässlichkeit weitere Risikofaktoren hinzutreten, wird aus der chronischen Störung eine akute.

Akut erworbene Schluckstörungen (z.B. durch Schädel-Hirn-Verletzung, Sauerstoffmangel, Hirnhautentzündung) gelten bei Vorliegen von Warnsymptomen bis zum Beweis des Gegenteils als lebensbedrohlich.

infekte, rasselnde Atmung, gurgelnde Stimme, Husten beim Essen oder Trinken), empfiehlt sich eine apparative Schluckuntersuchung (Röntgen-Videofluoroskopie oder Video-Endoskopie). Bei akut aufgetretener



EINE BESONDERE LEBENSITUATION

Schwerpunkt

Eine besondere Lebenssituation

Als Mitarbeiterin im Sozialdienst des Hegau-Jugendwerkes, einer neurologischen Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche, begegnen der Autorin immer wieder - und sei es nur in den Gesprächen mit den Eltern - die Geschwister der Rehabilitanden. Dabei wird deutlich, dass diese in einer ganz besonderen Lebenssituation stecken, in der eine Unterstützung hilfreich wäre, unabhängig davon, ob das Kind auffällig oder angepasst ist.

Wie geht es Ihnen denn? - Sie sind ja schon lange hier und kümmern sich sehr intensiv um ihren Sohn.“ „Ach wissen Sie, unser anderer Sohn macht uns seit einiger Zeit auch noch Probleme, er wird immer aufmüpfiger und arbeitet in der Schule nicht mehr richtig mit. Wahrscheinlich muss er sogar die Klasse wiederholen. Können Sie uns da vielleicht auch weiter helfen? An wen könnten wir uns denn da wenden?“

Normal oder nicht normal

Familien mit behinderten Kindern führen ein Leben, das sich von dem anderer Familien durch vieles unterscheidet. Die einzelnen Familienmitglieder leben mit jemandem zusammen, der in welcher Form auch immer, anders ist. Normalerweise passiert dies erst einmal - vor allem für die Geschwisterkinder - nicht freiwillig. Die Familie hat sich dies so nicht ausgesucht oder bewusst dafür entschieden. Die Geschwister nehmen diese Familiensituation als normal an, stellen aber immer wieder fest, dass sich ihr Alltag von dem Gleichaltriger in man-



Autor
Christina Müksch,
Diplom-Sozialpädagogin im Sozialdienst
des Hegau-Jugendwerkes in Gailingen

chem gravierend unterscheidet. Erschwerend kommt hinzu, dass es in den meisten Fällen für das „Ereignis behindertes Kind“, sei es durch Unfall, Krankheit oder bei Geburt, keine Verhaltensvorlagen in der näheren Verwandtschaft oder Bekanntschaft gibt. Für die Familien bedeutet dies, dass sie alles selbst in Erfahrung bringen und ausprobieren müssen. Denn in den meisten Fällen kommt nicht der Kindergarten um die Ecke oder der Fußballverein im Dorf für das behinderte Kind in Frage.

Veränderung der Familienaufgaben

Der Fokus innerhalb der Familie ist verstärkt auf das Kind mit Behinderung gerichtet. Dieses beansprucht in der Regel wesentlich mehr Zeit als die nicht behinder-

ten Geschwister, sei es durch pflegerische Aufgaben, Beaufsichtigung, Therapiefahrten oder Krankenhaus- und Rehabilitationsaufenthalte. Auch die Geschwisterkinder müssen in einem höheren Maße Versorgungs- und Betreuungsaufgaben übernehmen wie dies in anderen Familien der Fall ist. „Vor dem Unfall hat mein großer Sohn fast wie ein Vater auf seinen kleinen Bruder aufgepasst, heute geht der Kleine mit dem Großen auf den Spielplatz und passt auf, dass der nicht verloren geht.“ In diesem Beispiel hat sich durch eine erworbene Hirnschädigung die Geschwisterreihenfolge quasi umgedreht. Plötzlich wurde der kleine zum großen Bruder. Durch die Behinderung wird von allen Familienmitgliedern ein hohes Maß an Rücksichtnahme gefordert. Die Geschwister lernen schon sehr früh Verantwortung zu übernehmen für das behinderte Geschwisterkind, aber vor allem auch für sich selbst.

Ängste und Schuldgefühle

Jedes Geschwisterkind setzt sich auf seine Art mit der Behinderung des Bruders oder der Schwester auseinander. Diese Auseinandersetzung kann durch Ängste und Schuldgefühle geprägt sein, die das Verhalten der Kinder beein-

flussen. Ängste, wie selbst behindert zu werden oder ein behindertes Kind zu bekommen oder aber die Angst vor einer ungewissen Zukunft auf Grund der Behinderung, beschäftigen die Kinder. Sie setzen sich mit den Gedanken auseinander, warum ist mein Bruder/meine Schwester behindert und nicht ich. Auch im anstrengenden Familienalltag können sich die Geschwisterkinder schuldig fühlen, nicht alles getan zu haben, um ihre Eltern so gut wie möglich zu entlasten oder aber ihnen auch noch zusätzlich Sorgen bereitet zu haben zum Beispiel durch schlechte Noten.

Meine Erfahrung ist, dass die Geschwisterkinder möglichst zu einem guten Gelingen des Familienlebens beitragen wollen. Sie versuchen sich, so angepasst wie möglich zu verhalten, um nicht noch zusätzlichen Stress in die Familie zu bringen beziehungsweise den Eltern zu bereiten. Man sollte aber die Warnsignale ernst nehmen, wenn die Kinder versuchen, durch Verhaltensauffälligkeiten oder Schulprobleme auf ihre besondere Situation aufmerksam zu machen.

Unterstützung für das Familienklima

Es gibt Hilfemöglichkeiten und Unterstützungen, die es den Familien und damit den Geschwis-

terkindern erleichtern, mit dieser höheren Belastung adäquat um zu gehen. Wichtig ist vor allem ein gutes Klima innerhalb der Familie. Dabei sollten sich nach Möglichkeit alle Familienmitglieder gleich angenommen fühlen: „Ich weiß, dass mich meine Mutter sehr liebt, auch wenn sie viel Zeit mit meinem

(behinderten) Bruder verbringt.“ Wird das Engagement, das die Geschwister in die Versorgung und Betreuung des behinderten Kindes und in das gute Gelingen des Familienalltags investieren, gewürdigt, dann können die Geschwisterkinder die zusätzliche Belastung als positiv erleben.

Eine Mutter berichtete in einer Gesprächsrunde im Hegau-Jugendwerk zum Thema Geschwister: Einmal in der Woche kommt ein Zivi vom familienentlastenden Dienst zu unserem (behinderten) Sohn. Dann unternehme ich am Nachmittag etwas nur mit meiner Tochter. Wir gehen shoppen, ins Schwimmbad oder einfach nur ein Eis essen und tratschen. Das tut uns beiden gut!“ Solche festen Zeiten nur für die Geschwisterkinder einzurichten, haben viele Familien als sehr wirkungsvoll für eine gute Beziehung erlebt. Ambivalente Gefühle in der Geschwisterbeziehung zu zulassen und die Geschwisterkinder dahingehend zu stärken sich auch abzugrenzen, ist für die Eltern keine leichte Aufgabe, für die Geschwister aber unbedingt notwendig.

Soziale Kontakte mit dem Umfeld

Immer wieder berichten Eltern, dass sich nach dem Unfall eines

Kindes und dem anschließenden Krankenhaus- und Rehabilitationsaufenthalt Freunde und Bekannte zurück ziehen. Sich dann unter veränderten, eventuell erschwerten Bedingungen im gleichen Umfeld einen neuen Freundeskreis auf zu bauen ist nicht einfach. Aber ein gut funktionierendes soziales Netzwerk, in das Eltern, behindertes Kind und Geschwister eingebunden sind, kann in vielen Fällen hilfreich sein und Entlastung schaffen. Vor allem für die Geschwisterkinder kann eine Bezugsperson außerhalb der Familie ein guter Ansprechpartner sein, wenn es darum geht, auch mal auf Papa, Mama und die „doofen“ Geschwister schimpfen zu können oder jemand zu haben, der einfach nur Zeit hat, um Ausflüge zu unternehmen.

Viele Familien leben nach dem Motto – „das schaffen wir schon!“. Oft sind es vor allem die Mütter, die einen Großteil der zusätzlichen Aufgaben übernehmen, die durch die Behinderung eines Kindes ent-



Freizeitgruppen für behinderte Kinder sind eine Maßnahme, die das Leben von Familien mit behinderten Kindern und deren Geschwistern erleichtern können.

TRAUMA UND TRAUER – EIN SCHWIERIGER WEG

Schwerpunkt

Trauma und Trauer – ein schwieriger Weg

Eltern von Kindern im Wachkoma werden, ganz abgesehen von finanziellen Einschränkungen und der persönlichen Arbeitsbelastung, in ihrem Verantwortungsbewusstsein und mit ihren Leistungen in der Versorgung ihres Kindes nicht ausreichend wahrgenommen und gewürdigt. Ebenso hat auch ihre psychische Situation bisher in der Fachliteratur noch zu wenig Beachtung gefunden.

Nicht nur das Kind hat durch den Unfall ein physisches und psychisches Trauma erlitten, auch die Eltern sind durch das tragische Ereignis im Sinne einer schweren Lebenskrise zweifach traumatisiert worden. Zum einen durch den Unfall selbst und zum anderen durch die langsam schleichende Erkenntnis, dass sich der Zustand des Kindes möglicherweise kaum verändern wird.

Die Notwendigkeit von Begleitung und Unterstützung für traumatisierte Menschen steht außer Frage. Leider gibt es bei der Erstversorgung des

Kindes noch zu wenig auffangende Angebote für die geschockten Eltern wie zum Beispiel seelischerische oder psychologische Betreuung.

Zum Weinen bleibt keine Zeit

Nach dem ersten Schock, dem Nicht Wahrhaben wollen, den Ängsten und der Verzweiflung beginnen die Eltern meist nach Abschluss der Frühreha-

bilitation die Aufgaben in der Familie neu zu verteilen, sich das häusliche Umfeld und die notwendigen therapeutischen Hilfen zu organisieren. Sie suchen aktiv Unterstützung, neue effektive Therapien und entwickeln sich zu Pflegeexperten. Sie schlagen sich tapfer durch die Hürden der

Bürokratie und bauen zwischen- durch das Haus behindertenge- recht um. Sie wachsen über sich hinaus, sind dabei aber gleichzei- tig völlig überfordert. Sie stellen ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund, häufig kommen auch die Geschwisterkinder zu kurz. Im Mittelpunkt steht das kranke Kind. Das Annehmen der neuen Situation gelingt auf der funktionalen Ebene. Schwieriger ist es für die Eltern emotional zu akzeptieren, ein gesundes Kind verloren zu haben und damit Ge- fühle zu erleben wie Trauer, Wut, Hilflosigkeit, Resignation und Iso- lation. Trauergefühle gehen meist im Stress von Pflege- und Thera- piemaßnahmen unter. Zum Trau- ern bleibt wenig Kraft und Zeit. Viele Eltern sind auf Durchhalten eingestellt und schämen sich gleichzeitig für ihre Erschöpfung. Psychosomatische Beschwerden wie etwa Rücken- oder Span- nungskopfschmerzen oder De- pressionen in Form von Schlaf-

Autor



Beatrice Huber,
Psychologische
Psychotherapeutin
Lumia Stiftung, Berlin
Initiative Kinder
im Koma

störungen, Sinnlosigkeitsgefüh- len und Ängsten sind Ausdruck ihrer in doppelter Hinsicht proble- matischen Situation. Zum einen verschleißt sie die physischen und psychischen Kräfte und zum anderen blockiert sie den Weg zum Fühlen von Abschied und Trauer. Trauer kann sich nicht nur auf den Verlust durch Tod, son- dern auch auf den Verlust eines gesunden Kindes beziehen; so- wie auch auf den Abschied von Wünschen und Phantasien, die Eltern für ihr gesundes Kind hat-

Verdrängte Trauer stört
das seelische und körperliche
Gleichgewicht und kann
zu Krankheiten und Auslaugung
führen.

52 not 3/2007

Teil 1

ten, Ängste, Schuldgefühle und Befürchtungen, Gedanken und Fragen, die verdrängt werden, kommen an anderer Stelle wieder zum Vorschein. Manchmal werden sie durch eine andauernde, aufopferungsvolle, bis über die eigenen Grenzen hinweggehende Fürsorglichkeit kompensiert. Auch mancher übertriebene Aktionismus oder die Hoffnung auf ein Wunder sind Spiegel dieser Probleme. Die Unsicherheit über die weitere Entwicklung des Kindes stellt einen permanenten Zustand der Beunruhigung und Angst für die Eltern dar.

Trauerverdrängung macht krank

Werden diese Ängste und Gefühle verschleppt oder nicht im Verlauf der Zeit durch das Zulassen von Trauergefühlen abgelöst, kann es dazu kommen, dass wie Eltern berichten, sie sich über Jahre hinweg an eine vage Hoffnung klammern: „...dass mein Kind aufwacht und alles wieder so wird wie es einmal war.“

„Manchmal scheint es, als sei der Abschied von den ersehnten Zukunftsbildern die Voraussetzung, dass Hoffnung entsteht, die sich auf gar kein konkretes Entwicklungsziel mehr richtet, sondern eher ein Vertrauen ist - dass es so, wie es ist, gut werden kann.“ (1) Um aber annehmen zu können, was ist, muss erst einmal aktiv und ausreichend betrauert werden, was verloren wurde: ein gesundes Kind. In therapeutischen Gesprächen stellte

sich heraus, dass die Eltern ihre Traurigkeit über den Einschnitt in ihrem Leben oft nicht zulassen können: „Wenn ich traurig bin,

lenke ich mich schnell ab, telefoniere oder gehe in den Garten, auf jeden Fall tue ich irgend etwas, damit sich das traurige Gefühl nicht ausbreitet“, eine Angst, dass die Traurigkeit sie unweigerlich in eine tiefe Depression führen könnte, aus der sie nicht herausfinden würden und damit nicht mehr funktionstüchtig wären.

„Trauer ist eine notwendige Reaktion des menschlichen Organismus, um das durch einen Verlust gestörte körperliche, seelische und soziale Gleichgewicht des Individuums wieder herzustellen. Es ist die gesunde, oft langwierige und schmerzhafteste Reaktion unserer ganzen Persönlichkeit bei der Begegnung mit Abschied und Trennung“. (2) Gerade das Nichttrauern kann zu psychosomatischen Krankheiten und Depressionen führen. Durch die Vermeidung und Verleugnung von Trauer und Schmerzerleben verringern sich die Kräfte der Eltern, so dass es immer mühsamer wird, adäquat für ihr krankes Kind zu sorgen und auch wieder eigene Lebensfreude zu entwickeln. Menschen in Krisensituationen verfügen über Bewältigungsstrategien, auf die sie zurückgreifen können, ohne psychologische Behandlung in Anspruch nehmen zu müssen. Dennoch braucht ein Teil der Eltern bei der Schwere des Traumas „Kind im Wachkoma“ professionelle Hilfe. Wenn Eltern die Möglichkeit nutzen im therapeutischen Rahmen offen auszusprechen wie sie sich fühlen, sich das

Erlebte von der Seele zu reden, sich Zeit zum Weinen zu nehmen und dabei nicht alleine zu sein, können sie Zugang finden zu den tiefer liegenden Bereichen von Trauer, Schmerz und Verzweiflung und gemeinsam mit dem Therapeuten aushalten, was kaum auszuhalten ist.

Neben den professionellen Gesprächsangeboten gibt es verschiedene individuelle Bewältigungsstrategien wie beispielsweise Tagebuch zu schreiben oder über die eigene Situation im Internet zu berichten und sich so mit anderen Betroffenen zu verbinden. Helfen kann auch die Zugehörigkeit zu einer Glaubensgemeinschaft, Musik, Meditation, Gesang und Trost durch mitfühlende Menschen oder der Kontakt mit der Natur. Ein Beispiel für eine gelungene Verarbeitung der Situation Kind im Wachkoma drückt der folgende Satz eines betroffenen Vaters aus: „Ich habe gelernt, anzunehmen, was ist und jetzt ist das Leben genauso schön wie vorher nur anders.“

Eine ausführliche Literaturliste kann bei der Autorin angefordert werden.

Canackis, Jorgos (Hrsg.): *Ich begleite dich durch deine Trauer*, Kreuz Verlag, 1990, ISBN 3-7831-1039-4

(1) Krause, Matthias Paul (Hrsg.): *Ge-sprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder*, Ernst Reinhardt Verlag München/Basel 2002, ISBN 3-497-01600-4

Levine, Peter A.: *Tauma Heilung*, Essen: SYNTHESIS Verlag, 1998 dt. Erstausgabe, ISBN 3-922026-91-5.

(2) not 3 1997, *Trauerkrisen - Lebenskrisen*, Manna Raffaella Hofmann, S. 25

Reddemann, Luise: *Überlebenskunst*, Stuttgart 2006, Klett-Cotta, ISBN 3-608-86002-9

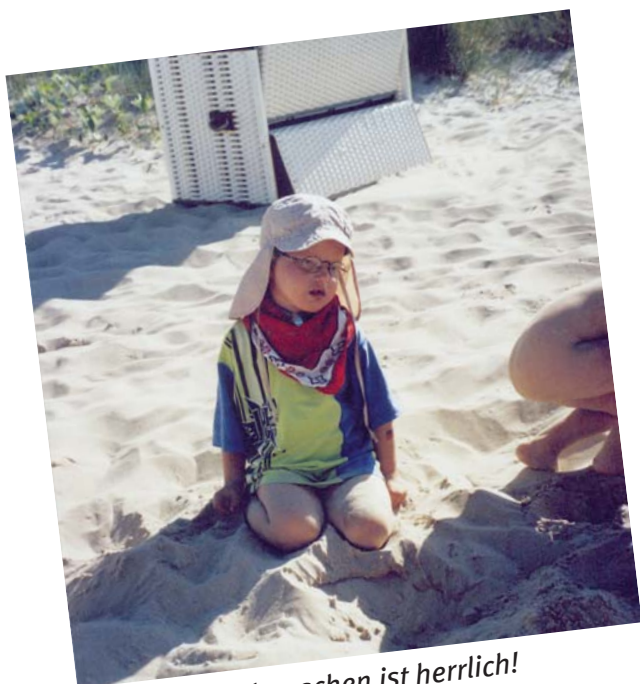
Streit, Gudrun und Alexander (betroffene Eltern): *Über die Notwendigkeit zu trauern, denn trauern macht gesund; Vortrag...zu beziehen über Lumia Stiftung, Kinder im Koma, Berlin.*

Znoj, Hansjörg: *Ratgeber Trauer, Information für Betroffene und Angehörige*, Göttingen 2005, Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, ISBN 3 8017 1780-1

Literatur

Kontakt
Lumia Stiftung
Initiative Kinder
im Koma
Reuchlinstraße 10-11
10553 Berlin
☎ 030/ 88 91 77 77
b.huber@
lumiastiftung.de
www.lumiastiftung.de

URLAUB IN SICHT



Urlaub machen ist herrlich!



Dumm ist nur, dass man vorher packen muss!



... und, in welchen Koffer packen wir das?

Wir beobachteten: Tim und Lara Werner aus Neubrandenburg...

BUCHBESPRECHUNG

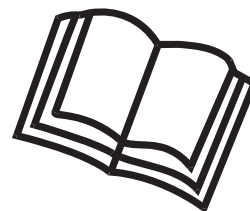
Pflanzenkräfte und Akupressur für Körper und Seele **Tobias Brentle, Andrea Borisch, Kerstin Hirsch und Sybille Wolff**

Eine Arbeitsgruppe unseres Intensivpflegedienstes hat das Buch „Pflanzenkräfte und Akupressur für Körper und Seele“ herausgegeben, dass ich als sehr hilfreich bei der Behandlung von immer wieder auftretenden Problemen unserer Kinder empfinde. Eltern, die bei ihren kranken Kindern nicht jedes Mal zur „chemischen Keule“ greifen wollen, sondern nach Alternativen suchen, finden hier eine fundierte Arbeitsgrundlage.

Anfangen mit Wickel und Auflagen, über Aromatherapie, Akupressur bis hin zu homöopathischen Mitteln und Schüssler Salzen kann man in einem Stichwortregister zu häufig auftretenden Beschwerden wie Ängste, Blähungen, Infekte, Fieber, Immunstimulation usw. gut gegliedert nachlesen, welche Anwendungen möglich sind. Anstelle von vielen unterschiedlichen Büchern hat man in einem Band fast alle wichtigen Fakten auf einen Blick.

Zu beziehen ist das ringgebundene Buch bei:

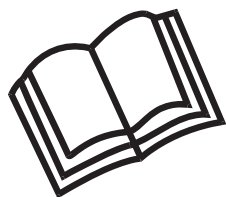
Heimbeatmungs-Service Brambring & Jaschke GmbH
Tel.: 089 - 61 50 06 71
Fax: 089 - 61 10 09 66
mail: mail@heimbeatmung.com



Der Preis liegt bei ca. 13 Euro.

Ich hoffe, anderen Eltern mit dieser Empfehlung weiterzuhelfen, da ich aus eigener Erfahrung weiß, wie viel Zeit man braucht, die richtigen Bücher zu finden, zu recherchieren, zu lesen und sich Kenntnisse anzueignen, um das eigene Kind bestmöglich zu unterstützen.

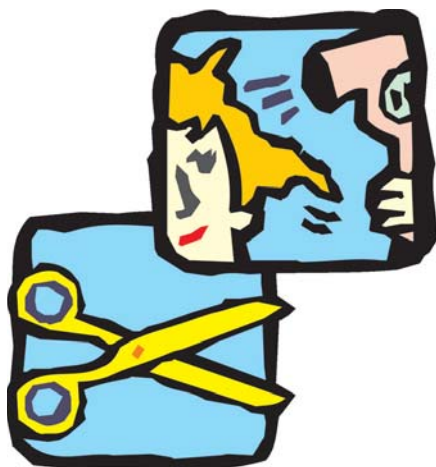
Petra Neitzel, Gröbenzell



WAS BRUMMT DENN DA...?! ZWEI KURZGESCHICHTEN RUND UM DIE TRACHEALKANÜLE

Unser Sohn Tim hat ja noch nicht so lange eine Kaniüle, so dass es durchaus einigen Bekannten nicht so geläufig ist, dass er ab und zu abgesaugt werden muss.

So auch vor einigen Wochen: Da waren wir an einem Samstag zu einem Geburtstagsabendbrot bei unserer Tante eingeladen. Nach dem Abendbrot wollte ich mit Tim schon nach Hause fahren und zog ihn auf dem Flur an. Ach, saugst ihn am besten noch einmal ab; der Weg kann weit sein, ehe wir zuhause sind... Plötzlich höre ich aus der Küche ein lautes Gebrabbel: „Müssen denn die Nachbarn jetzt auch schon Samstagabend Löcher in die Wand bohren...“ Frank musste schmunzeln: „Aber das ist doch nur Susi, die Tim im Flur absaugt.“



Damit nicht genug: Eine Woche später waren wir mit Tim beim Friseur. Vor uns war noch ein Herr dran, wir mussten ein wenig warten. Als es dem Ende zuging (es wurde noch ein Nacken ausrasiert), wollte ich Tim noch einmal absaugen, ehe er den Umhang umgehängt bekommt. Ich stand ein wenig abseits und mit dem Rücken zu den beiden Friseurinnen. Tim saß noch in seiner Karre, so konnte ich wie gewohnt ungehindert absaugen. Frank berichtete später, was sich zugetragen hatte: Als ich unbemerkt von den anderen anfang abzusaugen, sah die eine Friseurin ganz beunruhigt ihren Rasierapparat an... schaltete ihn aus... wieder an... die andere schaute auch herüber... da das „komische“ Geräusch aber nicht wegging, sagte die Eine plötzlich: „Nun ist der wohl im Eimer...“ Und wieder wurde darauf hingewiesen, dass das Absaugen das Geräusch macht...

*Susann Werner aus Neubrandenburg
Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern*

KURZ NOTIERT

Das **Steuermerkblatt 2006/2007** des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. für Familien mit behinderten Kindern kann unter **www.bvkm.de** kostenlos heruntergeladen werden. Es hilft, mögliche Steuervorteile geltend zu machen. So können erstmalig für das Jahr 2006 „Pflege- und Betreuungsleistungen“ abgesetzt werden. Neu ist auch die Berücksichtigung der Kosten für die Kinderbetreuung.

Heft 2/2007 (März/April) der **Fachzeitschrift „not“** enthält den **Themenschwerpunkt „Beatmungsabhängigkeit – Was tun?“** Das Heft kann im Einzelversand für 6,50 Euro (Inland) bezogen werden unter Tel. 07272/92750 oder info@hw-studio.de.

Unter **www.lebens-welten.com** stellt sich die Arbeitsgemeinschaft Lebenswelten beatmeter Kinder und Jugendlicher vor. Weitere Kontaktmöglichkeit: AG Lebenswelten, Kinderklinik St. Nikolaus der AKH-Viersen GmbH, Hoserkirchweg 63, 41747 Viersen, Tel.: 02162 - 1042 412.

Unter **www.basale-stimulation.de** präsentiert sich der Internationale Förderverein Basale Stimulation e.V.

Die **Stiftung „Leben pur“** mit Sitz in München ist eine bundesweite Plattform für die Belange schwerstbehinderter Menschen. Ziel dieses Wissenschafts- und Kompetenzzentrums ist, die Lebensqualität von Menschen mit schwersten körperlichen Behinderungen zu verbessern und ihre langfristige Förderung sicherzustellen. Näheres unter **www.stiftung-leben-pur.de**

Der Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. hat die Broschüre **Sozialrechtliche Hilfen für behinderte Kinder und ihre Familien** herausgegeben. Zu bestellen unter: Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V., Kasinostr. 84, 52066 Aachen. Bitte 1,45 Euro in Briefmarken beilegen.

In 18. Auflage erschienen ist das 400 Seiten starke Verzeichnis **HANDICAPPED-REISEN**, das umfassend Auskunft gibt über rollstuhl- und behindertengerechte Urlaubsmöglichkeiten in Deutschland. Vorgestellt werden 430 ausgewählte Hotels, Pensionen, Ferienbauernhöfe, Ferienwohnungen, Ferienhäuser und andere Unterkünfte, die fast alle als barrierefrei bzw. rollstuhlgerecht gelten. FMG-Verlag, ISBN 978-3-926191-28-1, 14,80 Euro.

Interessante Beiträge mit unterschiedlichen Themenschwerpunkten findet man unter **www.familienhandbuch.de**. Unter anderem gibt es Lesenswertes unter der Rubrik Familienleben – Behinderung.

Das 2. Deutsche Kinderhospizforum wird unter den Titel „**Leben mit Grenzen**“ am 2. und 3. November 2007 in Köln veranstaltet. Programm und Infos unter: Deutsche Kinderhospizakademie, Tel. 0 27 61 - 82 86 54

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Frauenseminar 2007

Das Frauenseminar 2007 wird stattfinden vom 28. bis 30. September 2007. Ort: Rotenburg/Fulda.

Anmeldung bei Dominique Yousefi, Am Dorfteich 10h, 22457 Hamburg, Tel. 040-55 505 732, domi.yousefi@gmx.de



Familienfreizeit 2008

Die 2. Familienfreizeit von INTENSIVkinder zuhause e.V. findet statt vom 27. Juli bis 03. August 2008. Ort: Rappenhof bei Gschwend.

Die auf der Elternbegegnungstagung ausgelegte Interessentenliste weist schon Warteplätze aus, so dass leider keine weiteren Teilnehmer angemeldet werden können.

Viele Veranstaltungen von INTENSIVkinder zuhause e.V. können nur mit Ihrer oder der von Ihnen veranlassten Spende stattfinden!

Bitte helfen Sie mit, dass unser Elternverein auch in Zukunft für Eltern und Kinder da sein kann mit Seminaren, Kinderveranstaltungen und besonderen Aktivitäten wie z.B. unserer Familienfreizeit.

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

Allen, die INTENSIVkinder zuhause e.V. in den vergangenen Jahren mit Ihrer Spende unterstützt haben, sagen wir an dieser Stelle herzlichen Dank!!! Sie haben z.B. auf Geburtstags-, Kommunions- oder Konfirmationsgeschenke verzichtet und die Gäste um eine Spende gebeten oder haben einfach so gespendet ...

7. FACHTAGUNG „DAUERBEATMETE KINDER UND JUGENDLICHE“

Die 7. Fachtagung „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“ findet statt am Samstag, den 18. August 2007 im Kommunikationszentrum am Krankenhaus Nordwest in Frankfurt/M.

Auch diesmal wurde ein umfangreiches Vortragsprogramm zusammengestellt, zu dem auch betroffene Eltern herzlich eingeladen sind. Eltern von INTENSIVkinder zuhause bezahlen nur den Schüler- und Studententarif von 30,- Euro (Bitte bei Anmeldung angeben, dass Sie Vereinsmitglied sind).

Näheres zu den Vortragsthemen und zur Anmeldung entnehmen Sie bitte der beigefügten Tagungsinformation.

Programm

09.30 Uhr

Begrüßung Herr Andreas Kray, B.F.G.® Wülfrath
Einführungssstatement Herr Dr. med. Josef Holzki, Köln

09.45 – 10.30 Uhr

Beatmungsarten, Beatmungsformen in der Heimbeatmung
Herr Dr. med. Kurt Wollinsky, Klinik für Anästhesiologie/Intensivmedizin, Rehabilitationsklinik Ulm, Orthopädische und Neurologische Klinik der Universität Ulm

10.30 – 11.00 Uhr Kaffeepause

11.00 – 11.45 Uhr

Insuffiziente Schmerztherapie, welche Folgen hat das?
Herr Dr. med. Michael Laschat, Kinderklinik Amsterdamer Straße Köln

11.45 – 12.30 Uhr

Neuromuskuläre Erkrankungen: wie kann der Patient seine bronchialen Sekrete mobilisieren, wenn die Muskelkraft schwindet?

Herr Dr. med. Christoph Aring, Chefarzt der Kinderklinik Viersen, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologie

12.30 – 14.00 Uhr Mittagspause (Besuch der Industrierausstellung)

14.00 – 14.45 Uhr

Beatmung im Kleinkindesalter – gibt es klinisch relevante Unterschiede zu Schulkindern?

Herr Dr. med. Josef Holzki, Immediate past President of the Federation of European Associations of Paediatric Anaesthesia (FEAPA), Chefarzt der Anästhesieabteilung im Kinderklinik Amsterdamer Straße a.D. Köln

14.45 – 15.30 Uhr

Tracheostoma – Indikationen, Techniken, Verschluss

Herr Dr. med. Christian Puder, HNO-Belegarzt am Kinderklinik Amsterdamer Straße Köln

15.30 – 16.00 Uhr Kaffeepause

16.00 – 16.45 Uhr

Skoliotherapie zur Verbesserung der Atemfunktion

Herr Dr. med. Peter Metz-Stavenhagen, Chefarzt der Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen

Schlusswort und Tagungsende ca. 17.00 Uhr

(In den Vorträgen sind jeweils 5-10 Min. Diskussionszeit enthalten)

Moderation: Dr. med. Josef Holzki, Andreas Kray

Tagungsort

Kommunikationszentrum am Krankenhaus Nordwest
Steinbacher Hohl 2-26 · 60488 Frankfurt/Main
Telefon 069 / 75617 - 2203

Aus Wiesbaden die A 66: am Eschborner Dreieck Richtung Miquelallee Ausfahrt Ludwig-Landmann Str./Praunheim. Den Hinweisen und Straßenschildern zum Nordwestklinikum folgen.

Aus Darmstadt: über Frankfurter Kreuz Richtung Kassel fahren. Am Nordwestkreuz Richtung Miquelallee auf die A 66 fahren, dann Ausfahrt Ludwig-Landmann Str./Praunheim. Den Hinweisen und Straßenschildern zum Nordwestklinikum folgen.

Parkmöglichkeiten kostenpflichtig im Parkhaus des Krankenhauses Nordwest

Tagungsgebühren

€ 55,00

€ 30,00 SchülerInnen, Studierende

€ 49,50 Mitglieder der DGK e.V.



(Kopie des Mitgliedsausweises bzw. der Mitgliedsbestätigung beifügen).

Essen gehen können Sie kostengünstig auf Selbstzahlerbasis in der Cafeteria des Nordwest Krankenhauses.

Der Kaffee- und Teeservice ist kostenpflichtig.

Überweisung nach Rechnungslegung durch das B.F.G.®

Allgemeine Geschäftsbedingungen

Nach erfolgter Anmeldung und späterem schriftlichen Rücktritt ohne Angabe eines Ersatzteilnehmers wird eine Bearbeitungsgebühr von 10% der o.g. Tagungsgebühr erhoben. Bei schriftlichem Rücktritt innerhalb von 10 Tagen vor Beginn der Tagung sind 50% der Tagungsgebühren zu zahlen, danach die volle Gebühr. Ohne schriftlichen Rücktritt erfolgt keine Rückerstattung.

Kongressmanagement

Die Anmeldung richten Sie bitte in schriftlicher Form an:

Bildungsinstitut Fachbereiche Gesundheitswesen

B.F.G.® am „Herminghaus-Stift“ gGmbH

ein Gesundheitszentrum der Kliniken St. Antonius

Südstraße 12 · D-42489 Wülfrath

Telefon 02058 7808-126 · Telefax 02058 7808-168

E-mail BFG.Kray@t-online.de · www.bfg-kray.de

Wir danken der Industrie, insbesondere der Firma Nestlé Nutrition, für die freundliche Unterstützung dieser Veranstaltung.

KONTAKT



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

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Dr. Maria Bitenc
Sunnisheim-Ring 69
74889 Sinsheim
Tel.: 07261/977856
Fax: 07261/948473
e-Mail: info@intensivkinder.de
Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen:

Regionalgruppe Baden-Württemberg
Dr. Maria Bitenc
Tel.: 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
Tel.: 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: 40 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: 40 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

Neuer Mitgliederbeitrag

Laut Beschluss der Mitgliederversammlung vom 27.04.07 wird der Mindest-Mitgliedsbeitrag auf 40,- Euro erhöht (ab 01. Mai 2007).

Homepage mit Amazon.de verlinkt

Unsere Homepage www.intensivkinder.de ist mit amazon.de verlinkt. Das bedeutet: Für jede Bestellung bei Amazon, die über unsere Website (über die Bücherliste) getätigt wird, 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 Fax-Nummer

INTENSIVkinder zuhause e.V. in Sinsheim hat eine neue Fax-Nummer.
Frau Dr. Bitenc ist ab sofort zu erreichen unter der Fax-Nr.: 0 72 61 - 94 84 73.

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!

SPENDEN

Viele Freunde, Verwandte, Firmen und Vereine unterstützen 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!

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 7



INTENSIV
kinder