



Mitglieder-Information

Ausgabe 1/08

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: Kim Spillner

Druck: P3 – Medienagentur der MM-BbS,
Hannover, April 2008

Auflage: 250 Exemplare

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

INHALT

VORWORT	2
AUS DEM VORSTAND	3
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	4
RECHT UND SOZIALES.....	10
BERICHTE.....	14
LESERSEITE.....	28
KURZ NOTIERT.....	33
TERMINE.....	34
KONTAKT	39
AUFNAHMEANTRAG.....	40
MITTEILUNGEN	41
SPENDEN	44

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 1/08

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

unter dem Motto „Bewährtes neu aufgelegt“ haben wir vom Vorstand für Sie alt bewährte, in unserem Vereinsleben fest installierte Veranstaltungen auch für dieses Jahr auf den Terminplan gesetzt. Informationen und Termine dazu finden Sie ab S. 34.

Die Vorbereitungen zum größten Vereinsereignis, der Elternbegegnungstagung, sind fast abgeschlossen, andere Planungen laufen bereits auf Hochtouren.

„Planen“ heißt auch immer, damit rechnen zu müssen, dass etwas dazwischen kommt, nicht alles nach Plan verläuft. Das ist in unserem privaten Umfeld so und das kann auch auf Vereinsebene passieren.

Eine große Unbekannte bei der Planung unserer kostenintensiven vereinseigenen Seminare ist in diesem Jahr die geänderte Selbsthilfe-Förderpraxis der Krankenkassen, die für alle Beteiligte noch Neuland ist. Um die Veranstaltungen in der gewohnten Art und Weise durchführen zu können, ist INTENSIVkinder zuhause e.V. nicht nur auf Spenden angewiesen, sondern auch auf die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Alle Anträge dazu sind gestellt.

Liebe Vereinsmitglieder, hoffen Sie mit uns, dass – trotz neuer Förderrichtlinien – auch in diesem Jahr der finanzielle Rahmen so gesteckt werden kann, dass jedes unserer bewährten Seminare stattfinden kann. Dann dürfen wir uns alle freuen, uns an dem ein oder anderen Wochenende in diesem Jahr auf Vereinsebene wieder zu sehen.

*Bis dahin herzliche Grüße
für den Vorstand*

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

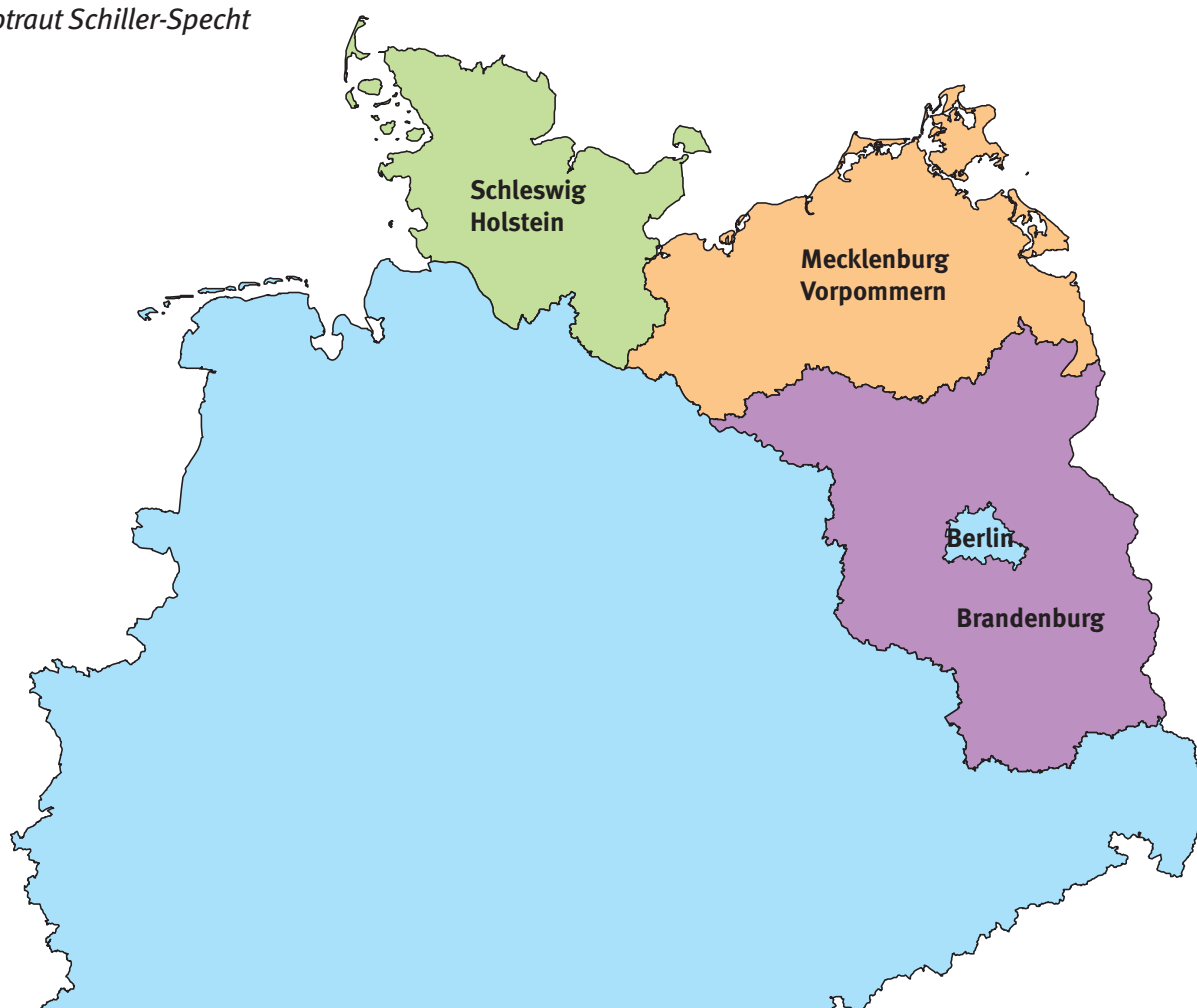
REGIONALE ANSPRECHPARTNERINNEN IN 11 BUNDESLÄNDERN

Wir vom Vorstand freuen uns, dass es mittlerweile in 11 Bundesländern regionale AnsprechpartnerInnen unseres Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. gibt. Sie stehen zur Verfügung für eine erste Kontaktaufnahme für betroffene Eltern, für Informationen und Beratung. Sie organisieren Regionaltreffen und andere Veranstaltungen und geben dadurch den Eltern Gelegenheit, sich kennen zu lernen und Erfahrungen auszutauschen.

In loser Folge wollen wir in der Mitglieder-Information unsere AnsprechpartnerInnen zu Wort kommen lassen. Sie berichten über sich, über Ihre Familien und Ihre Wünsche.

Den Anfang machen Swantje Rüß, Ramona Herrmann und Susann Werner. An sie geht ein herzliches Dankeschön für Ihre Familienberichte!

Rotraut Schiller-Specht



SWANTJE RÜß – REGIONALLEITERIN FÜR SCHLESWIG-HOLSTEIN

Ich heiße Swantje Rüß, bin 41 Jahre alt und seit 2003 Regionalleiterin für Schleswig-Holstein.

Unser „Intensivkind“ Philipp musste wegen einer schweren Listeriose-Sepsis in der 33. SSW per Kaiserschnitt geholt werden. Er hat einen Shunt und eine PEG. Nach einer schweren Lungenentzündung und RS-Viren wurde Philipp im 5. Lebensmonat tracheotomiert.

Nachdem wir fast 1 Jahr gemeinsam auf der Intensivstation in der Klinik verbracht hatten, konnten wir Philipp mit nach Hause nehmen. Dort geht es ihm zusehends besser und er macht wirklich gute Fortschritte. Mittlerweile ist Philipp 7 Jahre alt und besucht eine Schule für geistig und körperlich Behinderte in Hamburg.

Gemeinsam versuchen wir, ein möglichst normales Alltagsleben rund um unser Intensivkind zu organisieren und zu leben. Wir – dazu gehören noch meine 5-jährige Tochter Nele sowie mein Mann Thorsten (41).

Nele kam als Frühgeburt mit 845g in der 27. SSW auf die Welt. Also auch nicht gerade einfach. Aber sie ist gesund und hält Philipp und uns auf Trab.

Thorsten ist als Unternehmensberater sehr häufig unterwegs und arbeitet lange, und ich

selbst bin in meinem alten Beruf als Innenarchitektin seit einem Jahr wieder teilzeit tätig.



Zuhause haben wir werktags 24 h Unterstützung durch einen erfahrenen Intensiv-Pflegedienst. Diese Entlastung ermöglicht uns ein einigermaßen ausgeglichenes Privatleben, so dass wir sogar noch ein paar Freizeitbeschäftigungen nachgehen können: Thorsten dem Spinning und ich der Schmuckherstellung, schönen Stunden mit Freundinnen oder meiner Arbeit für INTENSIVkinder zuhause.

An der Vereinsarbeit reizt mich der Erfahrungsaustausch mit „Gleichgesinnten“, die Möglichkeit, anderen betroffenen Familien zu helfen und sie zu motivieren, im Verein selbst aktiv zu werden.

Swantje Rüß, Hamburg

RAMONA HERRMANN – REGIONALLEITERIN FÜR BRANDENBURG / BERLIN

Mein Name ist Ramona Herrmann und ich bin seit Januar 2004 Ansprechpartnerin für die Region Land Brandenburg.

Unsere Regionalgruppe ist immer noch im Aufbau, denn die Kontaktaufnahme zu den betroffenen Familien erweist sich leider als sehr schwierig. Ich würde mich freuen, wenn sich Brandenburger Eltern bei mir melden würden!

Die Regionalgruppe Berlin wurde bis zum Juli 2004 durch Frau Petersen-Müller betreut, sie hat jedoch aus persönlichen Gründen ihr Ehrenamt aufgegeben. Somit stehe ich derzeit auch als Kontaktperson für den Berliner Bereich zur Verfügung.

Der Grund für mein Interesse an der ehrenamtlichen Mitarbeit ist unser Sohn Paul.

Paul ist sieben Jahre alt und leidet an einer Stoffwechselerkrankung im Muskel.

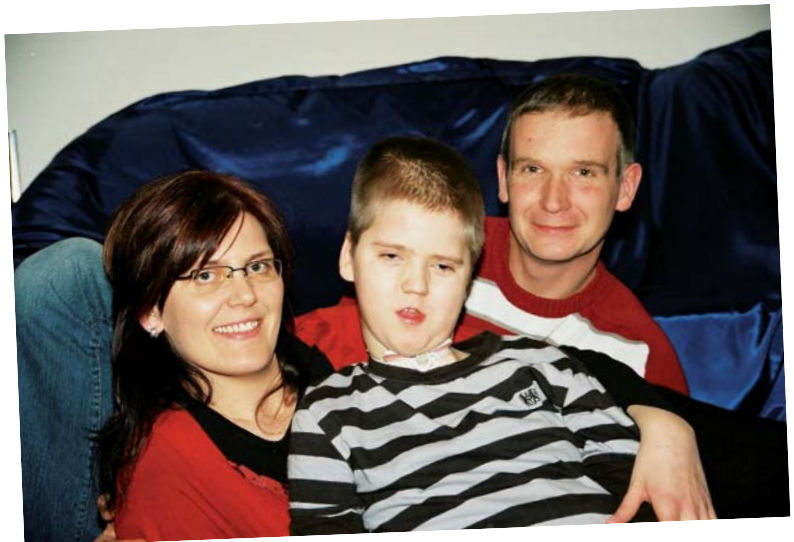
Aufgrund der Erkrankung ist er tracheotomiert und dauerbeatmet, hat eine Magensonde und fährt einen manuellen Rollstuhl (mit Emotion-Antrieb) und einen E-Rollstuhl.

Nachdem die Diagnostik in der Klinik abgeschlossen und Pauls Gesundheitszustand stabil war, wurde er nach neunmonatigem Krankenhausaufenthalt nach Hause entlassen. Sein Kinderzimmer wurde in eine kleine Intensivstation umfunktioniert und unser Zusammenleben konnte endlich beginnen.

Seit seiner Heimkehr hat sich Paul überwiegend positiv entwickelt. Natürlich gibt es immer mal wieder Rückschläge, aber im Grunde können wir ganz zufrieden sein. Paul hat ab dem dritten Lebensjahr einen integrativen Kindergarten besucht und seit August 2007 ist er ein Schulkind und besucht eine Grundschule, welche fünfundvierzig Minuten von uns entfernt ist. Er geht bisher sehr gern in die Schule und hat schon einige Freundschaften geschlossen.

Paul hört oft Kassetten, singt selbst sehr gerne (manchmal bis unsere Ohren glühen), baut aus Lego-Bausteinen Roboter und Maschinen und er tanzt auch gern. Und wenn wir Eltern nicht wären, würde er den ganzen Tag am Computer verbringen.

Mein Ehemann Roland ist fünfunddreißig Jahre alt, von Beruf Vermessungstechniker und mein persönlicher Ruhepol. Bevor Paul geboren wurde, ist er sehr gerne Motorrad gefahren; inzwischen ist die Beobachtung des Wetters zu seinem Hobby geworden. So ändern sich die Zeiten.



Ich bin dreiunddreißig Jahre alt und von Beruf Verwaltungsfachangestellte. Ich habe nach dem Erziehungsjahr noch ein Jahr meinen Beruf ausgeübt, aber aufgrund der großen Entfernung zum Arbeitsort und der familiären Belastung musste ich meine Arbeit aufgeben. Seither bin ich Hausfrau, Mutter ... und noch immer auf der Suche nach meinem Teilzeit-Traum-Job. In meiner Freizeit lese ich gern mal ein Buch, zeichne oder bastle und mit meinem Mann gehe ich gern auf Rock- bzw. Pop-Konzerte. Für das Jahr 2008 haben wir uns vorgenommen unseren Garten endlich herzurichten, so dass wir einen schönen Ort zur Erholung und Entspannung haben und wir hoffen sehr, dass die im Mai anstehende Hüft-OP von Paul positiv verläuft.

Dazu passt ganz gut unser Motto „ Glaube an die Kraft Deines Kindes! “

Ramona Herrmann, Markendorf

SUSANN WERNER – REGIONALLEITERIN FÜR MECKLENBURG-VORPOMMERN

Ich heiße Susann Werner und wohne mit meiner Familie in Neubrandenburg, im schönen Urlaubsland Mecklenburg-Vorpommern. Seit 2004 sind wir Mitglied im bundesweiten Elternselbsthilfverein INTENSIVkinder zuhause e.V. und fühlen uns wohl in dieser Gemeinschaft.

Wer sind wir?



Mutter: Susann Werner, Jahrgang 1971, Diplomingenieurin für Lebensmitteltechnologie. Seit 2007 bin ich superglücklich mit meiner Tätigkeit als 20-Stunden-Verwaltungsfachkraft in der Kompetenzagentur Neubrandenburg, in der wir als eine von bundesweit 200 Kompetenzagenturen benachteiligten Jugendlichen helfen, sich wieder zu integrieren.

Als Ansprechpartner für betroffene Familien in unserer Region versuche ich seit 2005 neue betroffene Familien mit in unser großes Boot der Selbsthilfe zu holen, was sich allerdings sehr schwierig gestaltet.

INTENSIVkind: Tim, Jahrgang 2000: Diagnosen seit der Geburt:

Zentrale Koordinationsstörung, Atem- und Schluckkoordinationsstörung, Leukenzephalopathie, sekundäre Epilepsie, Sondenernährung seit Geburt, schlafbezogenes Hypoventilationssyndrom: seit 2006 Beatmung über eine geblockte Trachealkanüle im Mittagsschlaf und nachts, Hypothyreose; Ataxie. Tim besucht seit September 2007 die Landesschule für Körperbehinderte in Neubrandenburg im Schulteil zur individuellen Lebensbewältigung.

Unsere *Tochter* Lara wurde als zweites Kind 2002 geboren. Sie wird in diesem Sommer eingeschult.

Vater: Frank Kühnel, Jahrgang 1967, Diplomgeograf und Stadtplaner der Stadt Neubrandenburg.

Wer gehört noch zu uns?

Natürlich unsere beiden *Kinderkrankenschwestern* Anni und Alice, die sich wöchentlich in der 8-Stunden-Tag- und Nachtschicht abwechseln. Wir sind sehr froh, dass wir diese große Hilfe über einen ortsansässigen „normalen“ Pflegedienst haben.



Herzliche Grüße

Susann Werner aus Neubrandenburg

WEIHNACHTSMARKT KNACKTE 100 000-EURO-GRENZE

Rhein-Neckar-Zeitung / Nr. 16

Weihnachtsmarkt knackte 100 000-Euro-Grenze

6. Benefizveranstaltung der „Initiative Sinsheimer Weihnachtsmarkt“ brachte 20 000 Euro – Karitative Organisationen bedacht

Sinsheim. (mz) Mit ihrem 6. Weihnachtsmarkt im letzten Dezember hat die Initiative „Sinsheimer Weihnachtsmarkt“ mit den Flohmarktlösungen, Geldspenden und Geldbeiträgen der ehrenamtlichen Helfer aller sechs Weihnachtsmärkte insgesamt die 100 000-Euro-Grenze überschritten. Geld, das seit Jahren Institutionen und Einrichtungen in Sinsheim unterstützt, die sich engagiert für hilfsbedürftige Menschen einsetzen.

Martin Unger von der Initiative hatte jetzt in den Förder- und Betreuungsbereich der Kraichgau-Werkstatt eingeladen, um die diesjährigen Zuwendungen bekanntzugeben und die Schecks an die jeweiligen Repräsentanten auszuhandeln.

Martin Unger gab die Ergebniszahlen der Initiative bekannt. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter auch bei den Partnervereinen haben durch ihre Aktivitäten im Jahr 2007 einen Betrag von 20 000 Euro realisieren können. Hiervon erhalten die Partnervereine Brücke e.V. und Lebenshilfe e.V. jeweils einen Betrag von knapp 6 000 Euro. Die Vorstandschaft der Initiative hatte darüber hinaus aus einer großen Reihe von Vorschlägen die Vergabe von insgesamt 10 000 Euro zu prüfen und zu befehlen.

Einen Scheck in Höhe von 2 500 Euro erhielt der Partnerverein Bürgerkreis e.V. Dessen Tagestätte am Kirchplatz, die steigende Besucherzahlen verzeichnet, ist nur teilfinanziert. Mit der Spende sollen zusätzliche Arbeitsprojekte ermöglicht werden.

Zur Unterstützung des ökumenischen



Die Übergabe der Spendenschecks an die Repräsentanten vieler Sinsheimer Einrichtungen und Initiativen ist der jährliche Höhepunkt der Initiative Sinsheimer Weihnachtsmarkt. Foto: M. Zorn

Bemühens um gerechte Startbedingungen für alle Kinder, wurde der Kinderhilfsfond Kraichgau auch mit einer Spende in Höhe von 2 500 Euro bedacht. Als förderungswürdig ist auch die Verbesserung der Zugangsbedingungen für Kinder im Tierpark Eschelbach eingestuft worden.

Der dortige Kleintierzucht- und Naturschutzverein erhielt hierfür einen Scheck in Höhe von 1 000 Euro. 500 Euro

gingen an den Patenkreis Sinsheim für die individuelle Betreuung von Schülern mit Unterstützungsbedarf am Übergang Schule/Beruf. 500 Euro erhielt auch der Verein Kraichgau Hospiz für die ehrenamtliche ambulante Sterbebegleitung und die Betreuung betroffener Familienangehöriger sowie an die Deutsche Missionsgesellschaft für die Betreuung von Straßenkindern in Peru Hauptstadt Lima.

Der Eltern-Selbsthilfeverein Intensivkinder zuhause führt in diesem Jahr wieder eine Ferienfreizeit für betroffene Familien durch, die ohne diese Initiative für viele Jahre auf gemeinsame Unternehmungen gänzlich verzichten müssten. Die Spenden von 500 Euro ermöglicht zwei Familien die Teilnahme an der Ferienfreizeit in einem Feriendorf bei Vollzeitbetreuung durch Intensivkrankenschwestern.

Der Einzelfallhilfe durch die Sozialberatungsstellen bei der Diakonie und beim Caritas sowie dem Verein Sternentaler e.V., der in der Grabengasse kurzfristig eine Kindertagesstätte verwirklicht hat, wurden ebenfalls je 500 Euro zugedacht.

Martin Unger verwies abschließend auch auf den Arbeitskreis Streitschlichter, der von einem fünfköpfigen Team von Lehrern der beruflichen Schulen in Sinsheim ins Leben gerufen wurde. Im Sinne einer nachhaltigen Gewaltprävention werden hier Heranwachsende mit der Thematik des Konfliktmanagements vertraut gemacht und können Kompetenzen erwerben, die sie als Streitschlichter qualifizieren. Auch dieses Projekt wird mit einer 500-Euro-Geldspende unterstützt.

Nicht zuletzt sind natürlich die vielen Bürger an dem großen Erfolg der Initiative beteiligt, die mit ihren Sachspenden das „Futter“ der Weihnachtsmarktaktivitäten liefern. Daher ist man sich sicher, dass auch in diesem Jahr mit dem Einsatz der ungezahlten Arbeitsstunden der Ehrenamtlichen die Erfolgsgeschichte fortgeschrieben werden kann.

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. IM POPPI-BUCH „PAULE PULMO UND DIE SCHNUPFENMAUS“

Das Serumwerk Bernburg gibt jedes Jahr über die Apotheken in den neuen Bundesländern ein sogenanntes Poppi-Buch mit einer kleinen Geschichte für Kinder heraus.

Für dieses Jahr wurde unser Verein ausgewählt, sich auf der dritten Umschlagseite dieses Büchleins mit einer Kurzdarstellung vorzustellen und um Spenden zu werben.

Darüber freuen wir uns sehr und sagen herzlichen Dank!

Außerdem ist mit der Wahl unseres Vereins für dieses Jahr auch eine Spende von beteiligten Firmen verbunden. Die Spendenübergabe wird demnächst stattfinden. Dann werde ich darüber berichten.

Susann Werner

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern



Mit **Poppi-Buch** 5 unterstützt die Serumwerk Bernburg AG den:

INTENSIVkinder zuhause e.V.

Der Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“ ist ein Elternselbsthilfeverein und wurde 2001 gegründet.

Intensivkinder sind Kinder, die durch angeborene oder erworbene schwerste Erkrankungen auf intensivmedizinische Versorgung angewiesen sind. Ihr Leben kann nur durch den Einsatz hochspezialisierter Versorgung rund um die Uhr erhalten und lebenswert gestaltet werden.

Wir alle sind Betroffene und versuchen uns gegenseitig bestmöglich zu helfen. Wir treffen uns in Regionalgruppen in 11 Bundesländern. Darüber hinaus bietet eine ständig aktualisierte Adressdatei die Möglichkeit, Kontakte zu gleich betroffenen Familien in der Region zu bekommen. Gerade in den Gebieten der Neuen Bundesländer wächst derzeit die Zahl der Kinder, die intensivmedizinische Betreuung zuhause benötigen.

Welche Eltern brauchen Unterstützung, Rat und ein offenes Ohr?

Rufen Sie einfach an! Für Mecklenburg-Vorpommern und die Neuen Bundesländer unter **0395 - 369 98 69** oder www.intensivkinder.de

Wenn Sie den Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“ direkt unterstützen möchten, bitten wir um Ihre Spende unter dem Stichwort „Poppi-Buch 5“ auf das Konto:

Volksbank Strohгүй - Konto 64 064 000 - BLZ 60 062 909



JAHRESSTEUERGESETZ 2008 VOM BUNDESTAG VERABSCHIEDET

Neufassung des § 33 b EStG sorgt für Verunsicherung

Der Deutsche Bundestag hat am 08. November 2007 das „Jahressteuergesetz 2008“ (BT-Drs. 16/6290) verabschiedet, welches in der breiten Öffentlichkeit insbesondere durch Auseinandersetzungen über die sog. „Pendlerpauschale“ bekannt wurde. Für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige von besonderer Bedeutung ist eine Änderung der Vorschrift des § 33 b Abs. 1 Einkommensteuergesetz (EStG), die den sog. „Behinderten-Pauschbetrag“ regelt. Nach der bisher gültigen Gesetzesfassung kann ein behinderter Mensch für die außergewöhnlichen Belastungen, die ihm unmittelbar in Folge seiner Behinderung erwachsen, anstelle einer Steuerermäßigung nach § 33 einen Pauschbetrag nach § 33 b Abs. 3 EStG geltend machen. Die Bestimmung soll als Vereinfachungsregelung laufende und typische Belastungen ohne Einzelnachweise abgelten. Solche Aufwendungen sind z. B. laufend benötigte Arzneimittel, Betreuungskosten für einen Menschen, der einer Begleitung bedarf, Betriebskosten für Blindencomputer, aber auch erhöhter Wäsche-, Waschmittel- und Reinigungsbedarf. Die Höhe des Pauschbetrages richtet sich nach dem festgestellten Grad der Behinderung (GdB) und beträgt gestaffelt zwischen 310 und 1420 Euro jährlich. Für blinde und behinderte Menschen, die in Folge ihrer Behinderung hilflos sind, erhöht sich der Pauschbetrag auf 3700 Euro. Als Nachweis der Voraussetzungen der Inanspruchnahme des Pauschbetrages genügt nach bisheriger Praxis die Vorlage des Schwerbehindertenausweises oder bei einem GdB von weniger als 50 die Vorlage einer Bescheinigung des Versorgungsamtes oder ggf. eines Rentenbescheides. Außerdem konnten nach bisheriger Rechtslage außerordentliche Kosten, die sich wegen ihrer Einmaligkeit der Typisierung des § 33 b EStG entziehen, zusätzlich gem. § 33 EStG geltend gemacht werden. Hierzu zählen z. B. Aufwendungen für Heilbehandlungen, Kuren oder bestimmte Kfz-Kosten.

Nach der Neufassung des § 33 b Abs. 1 EStG hat die Vorschrift nunmehr den folgenden Wortlaut:

„(1) Wegen der Aufwendungen für die Hilfe bei den gewöhnlich und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens, für die Pflege sowie für einen erhöhten Wäschebedarf können behinderte Menschen unter den Voraussetzungen des Abs. 2 anstelle einer Steuerermäßigung nach § 33 einen Pauschbetrag nach Abs. 3 geltend machen (Behinderten-Pauschbetrag). Das Wahlrecht kann für die genannten Aufwendungen im jeweiligen Veranlagungszeitraum nur einheitlich ausgeübt werden.“

Nach der Gesetzesbegründung soll die Änderung der Verdeutlichung, der Rechtslage sowie der Normenklarheit und Einheitlichkeit der Rechtsanwendung dienen. Eines besonderen Nachweises der in der Vorschrift genannten Aufwendungen bedürfe es zur Gewährung des Pauschbetrages nicht. Der Steuerpflichtige habe die Möglichkeit, auf die Inanspruchnahme des Pauschbetrages nach § 33 b Abs. 1 EStG zu verzichten und stattdessen auch diese Aufwendungen im Rahmen des § 33 EStG geltend zu machen.

Als Hintergrund der geplanten Gesetzesänderung gelten kritische Anmerkungen des Bundesrechnungshofes zur Haushalts- und Wirt-

schaftsführung des Bundes (BT-Drs. 16/3200 vom 13.11.2006), mit denen beanstandet worden war, dass Finanzämter behindertenbedingte Krankheitskosten als außergewöhnliche Belastungen teilweise doppelt berücksichtigen. Sie könnten nicht prüfen, ob durch den Pauschbetrag abgegoltene Kosten noch einmal in den sonstigen Krankheitskosten enthalten seien. Die Finanzämter könnten im Besteuerungsverfahren nicht erkennen, ob die Aufwendungen durch den Pauschbetrag für behinderte Menschen abgegolten seien oder daneben berücksichtigt werden dürften. Nach dem Zweck des Gesetzes sollten behinderungsbedingte Aufwendungen das zu versteuernde Einkommen jedoch nur einmal mindern – entweder durch den Pauschbetrag oder durch Einzelnachweis der Aufwendungen. Aus diesem Grund hatte der Bundesrechnungshof empfohlen, die Gesetzesvorschrift so ändern, dass die Finanzbehörden sie ordnungsgemäß anwenden können (a. a. O., S. 197).

Die jetzt beschlossene Neufassung von § 33 b Abs. 1 EStG hat erhebliche Verunsicherung über deren mögliche Auswirkungen für die Praxis der Finanzbehörden ausgelöst. In einer bereits zu dem Referentenentwurf abgegebenen Stellungnahme äußerte die Bundesvereinigung Lebenshilfe in Übereinstimmung mit der Kritik anderer Verbände die Befürchtung, der neue Gesetzeswortlaut könne künftig dazu führen, den Abgeltungsbereich des Pauschbetrages auf Aufwendungen für die Pflege, den erhöhten Wäschebedarf sowie die Hilfe bei den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens begrenzen und damit im Ergebnis auch den Personenkreis, der diesen in Anspruch nehmen könnte, erheblich reduzieren. Ein hoher Anteil der behinderten Menschen mit festgestelltem Schwerbehindertenenstatus (GdB) habe keinen Pflegebedarf und bedürfe auch nicht im Ablauf eines jeden Tages der Hilfe bei den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens. Insbesondere bei Menschen mit geistiger Behinderung könnten erhebliche behinderungsbedingte Aufwendungen entstehen, auch wenn die Voraussetzung der Pflegebedürftigkeit sowie der Hilflosigkeit nicht erfüllt seien. Deshalb wurde um Klarstellung nachgesucht, dass eine solche Interpretation der Neuregelung in zukünftigen Anwendung von § 33 b Abs. 1 EStG ausgeschlossen sei, die zudem im Widerspruch zu der in der Gesetzesbegründung formulierten Zielsetzung der Neuregelung stehen würde.

Ebenso klärungsbedürftig war die Frage, ob zur Geltendmachung des Behinderten-Pauschbetrages nach der Neuregelung nicht mehr die Vorlage des Schwerbehindertenausweises ausreichen würde, sondern der konkrete Nachweis von Aufwendungen von Pflege, erhöhtem Wäschebedarf oder Hilfe bei den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens gefordert sein wird.

Klarstellung durch das Bundesministerium der Finanzen

Insbesondere der Beauftragte der CDU/CSU-Bundestagsfraktion für die Belange der Menschen mit Behinderungen, MdB Hubert Hüppe, hat sich im Lauf des Gesetzgebungsverfahrens mit Schreiben an Bundesfinanzminister Peer Steinbrück um Aufklärung be-

müht. Die parlamentarische Staatssekretärin im Bundesministerium der Finanzen, Frau Dr. Barbara Hendricks, hat daraufhin in zwei Antwortschreiben zur Entkräftung der geäußerten Befürchtungen klargestellt, dass

- für die Geltendmachung des Pauschbetrages auch weiterhin allein die Vorlage des Schwerbehindertenausweises erforderlich sein wird,
- sich aus der beschriebenen Verengung des Abgeltungsgebietes sogar eine Verbesserung für Menschen mit Behinderung ergeben werde, wenn künftig bestimmte behinderungsbedingte Aufwendungen zusätzlich nach § 33 EStG geltend gemacht werden könnten.

Auch Befürchtungen, Eltern eines behinderten Kindes werde möglicherweise die Gewährung des Sogenannten Pflege-Pauschbetrages nach § 33 b Abs. 6 EStG versagt, wenn der Behinderten-Pauschbetrag des Kindes auf sie übertragen werde, trat das Bundesministerium der Finanzen entgegen. In der Gesetzesbegründung werde ausdrücklich darauf hingewiesen, dass der Pflege-Pauschbetrag nach § 33 b Abs. 6 EStG neben dem Behinderten-Pauschbetrag geltend gemacht werden könne (BT-Drs. 16/6290, S. 80). Diese Situation könne aber nur in Fällen eintreten, in denen der Behinderten-Pauschbetrag des Kindes auf seine Eltern übertragen worden sei, denn der Pflege-Pauschbetrag werde für die Pflege einer anderen Person gewährt und könne von dem behinderten Menschen selbst nicht in Anspruch genommen werden. Weder für die Inanspruchnahme des Behinderten-Pauschbetrages noch für die des Pflege-Pauschbetrages bedürfe es eines Nachweises von Aufwendungen, weil der Gesetzgeber pauschalierend davon ausgehe, dass entsprechende Aufwendungen vorhanden seien. Nur die Berechtigung für die Inanspruchnahme des Behinderten-Pauschbetrages selbst müsse entsprechend § 65 Einkommensteuer-Durchführungsverordnung nachgewiesen werden.

Es bleibt zu hoffen, dass es in Übereinstimmung mit diesen Hinweisen zu keinen Fehlinterpretationen des neuen § 33 b EStG durch die finanzbehördliche Praxis kommen wird.

Aufwandsentschädigungen für ehrenamtliche rechtliche Betreuer nicht berücksichtigt

Bereits in seiner Stellungnahme zu dem Gesetzentwurf der Bundesregierung für ein „Gesetz zur weiteren Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements“ (vgl. RdLh 3/2007, S. 16) hatte sich der Bundesrat für die Schaffung eines Steuerfreibetrages für ehrenamtliche rechtliche Betreuerinnen und Betreuer in Höhe der Übungsleiterpauschale von künftig 2.100 Euro ausgesprochen. Nachdem dieses Gesetz ohne Berücksichtigung dieses Vorschlages beschlossen war, empfahl der Bundesrat, eine entsprechende Ergänzung von § 3 Nr. 26 a EStG im Rahmen des Jahressteuergesetzes 2008 einzuführen. Auch im Rahmen dieses Gesetzgebungsverfahrens blieb diese auch von der Bundesvereinigung Lebenshilfe und anderen Verbänden erhobene Forderung unerfüllt. Die Bundesregierung versagte dem Vorschlag die Zustimmung,

kündigte allerdings eine Prüfung an, ob § 3 Nr. 26 a EStG in der beschlossenen Fassung des „Gesetzes zur weiteren Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements“ auch die Tätigkeit ehrenamtlicher rechtlicher Betreuer erfasst. Daneben prüfe die Bundesregierung bereits, ob ein besonderer Freibetrag für ehrenamtliche rechtliche Betreuer eingeführt werden sollte (BT-Drs. 16/6739 vom 18.10.2007, S. 31). (He)

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/07 S. 10 ff,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2007*

HILFSMITTELVERSORGUNG IM RAHMEN DER GESETZLICHEN KRAKENVERSICHERUNG NUR ZUR SICHERSTELLUNG DER BEWEGUNGSFREIHEIT IM NAHBEREICH

BSG, Urteil vom 19.04.2007 – Az: B 3 KR 9/06 R

Der 1947 geborene Kläger leidet u. a. an Multipler Sklerose und ist gehunfähig. Er bezieht Leistungen der Pflegeversicherung nach der Pflegestufe III und ist von der Krankenkasse mit einem elektrischen Rollstuhl, einem Stehrollstuhl und einer elektrischen Ladehilfe versorgt, mit der er den Rollstuhl in den Kofferraum seines PKW verladen kann.

Da ihm das Verladen wegen Verschlechterung des Gesundheitszustandes nicht mehr möglich war, beantragte er den behinderungsgerechten Umbau seines PKW, um im Rollstuhl sitzend transportiert werden können. Dies sei für seine Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und für den Besuch von Ärzten und Therapeuten notwendig.

Das SG Duisburg hat der Klage stattgegeben (Urteil vom 12.08.2005, Az. S 9 (7) KR 175/03), das LSG NRW hat die Klage abgewiesen (Urteil vom 22.02.2006, Az. L 11 (2) KR 107/05). Die zu den anerkannten Grundbedürfnissen des täglichen Lebens gehörende Mobilität sei durch die dem Kläger zur Verfügung stehenden Hilfsmittel ausreichend sichergestellt. Der Kläger könne das Haus mittels seines Rollstuhls noch selbstständig verlassen und Ziele im Nahbereich seiner Wohnung erreichen. Etwas anderes ergebe sich auch nicht unter Berücksichtigung der Entscheidung des BSG vom 16.09.2004, in der das Aufsuchen von Ärzten und Therapeuten als elementares Grundbedürfnis einer Wachkomapatientin anerkannt worden sei (vgl. RdLh 4/2005, S. 168 f.).

Auch das BSG hat den Anspruch auf Gewährung der Sachleistung „Behinderungsgerechter Umbau eines PKW“ verneint. In jedem Einzelfall müsse gesondert festgestellt werden, ob ein Versicherter ein Hilfsmittel trotz des Vorhandenseins bereits zur Verfügung gestellter Leistungen zur Befriedigung seines körperlichen Frei- raums tatsächlich benötige.

GKV nicht für behinderungsgerechte Umrüstung eines PKW zuständig

Das vom Kläger in den Vordergrund seiner Argumentation gestellte Bedürfnis, Ärzte und Therapeuten aufzusuchen, werde in aller Regel durch die Erschließung des Nahbereichs erfüllt. Der Nahbereich werde bei gehbehinderten Menschen regelmäßig durch einen handbetriebenen oder einen Elektro-Rollstuhl erschlossen. Im Fall der Wachkomapatientin hätten völlig andere Verhältnisse vorgelegen, weil die Versicherte mit ihren multiplen Behinderungen einen eigenen körperlichen Freiraum im Nahbereich durch diese Hilfsmittel nicht mehr wahrnehmen konnte. Der Kläger könne sich trotz seiner erheblichen Erkrankung mit den zur Verfügung stehenden Hilfsmitteln in der Wohnung und auch im Außenbereich selbstständig fortbewegen. Die selbstbestimmte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft möge zwar nicht mehr durch Benutzung des eigenen PKW ohne Hilfestellung Dritter möglich sein, doch damit begehre der Kläger letztlich eine Erweiterung seines persönlichen Aktionsradius, um nicht jeweils auf die Hilfestellung und den Transport durch Dritte angewiesen zu sein. Es gehöre nicht zu den Aufgaben der Gesetzlichen Krankenversicherung, generell die Benutzung eines PKW durch eine behinderungsgerechte Ausrüstung zu ermöglichen.

Anhaltspunkte dafür, dass im Nahbereich des Klägers keine Ärzte und Therapeuten praktizieren, seien nicht ersichtlich. Letztlich komme es hierauf aber nicht an: Es seien nicht die konkreten Wohn- und Lebensverhältnisse eines einzelnen Versicherten entscheidend, sondern die Tatsache, dass in einem städtischen Nahbereich grundsätzlich Ärzte, Apotheken und Therapeuten vorhanden und erreichbar seien. Soweit § 33 Abs. 1 SGB V auf die Verhältnisse im Einzelfall abstelle, gelte dies ausdrücklich nur für die Beurteilung der Erforderlichkeit der Hilfsmittelversorgung. Ein Ausgleich für die individuell gestalteten Wohn- und Lebensverhältnisse eines Versicherten werde von der GKV nicht geschuldet.

Ein Anspruch auf den Umbau des PKW bestehe auch nicht im Hinblick auf die Teilnahme an einer ca. 10 km entfernt tagenden Selbsthilfegruppe. Zwar solle die GKV nach § 20 Abs. 4 Satz 1 SGB V derartige Gruppen fördern. Die Teilnahme hieran mag wünschenswert sein, sie müsse jedoch nicht von der Beklagten zusätzlich durch Gewährung eines bestimmten Hilfsmittels gefördert werden. Denn hierdurch würden nicht die Auswirkungen der Behinderung im täglichen Leben beseitigt oder gemildert und damit ein Grundbedürfnis betroffen.

Anmerkung

Das BSG bestätigt seine bisherige Rechtsprechung, dass der behinderungsgerechte Umbau eines PKW bzw. die Ausrüstung mit einer Ladevorrichtung i. d. R. nicht in die Leistungspflicht der GKV fällt. Bei der im Gesetz geforderten „Erforderlichkeit im Einzelfall“ stellt das Gericht nicht auf die konkreten Wohn- und Lebensverhältnisse, sondern auf durchschnittliche Wohnverhältnisse ab. Gerade die Beurteilung der Erforderlichkeit der Hilfsmittelversorgung im Einzelfall kann aber bei bestimmten Hilfsmitteln (z. B. Therapedreiräder oder Rollstühle) nicht adäquat ohne Beurteilung des konkreten Umfeldes erfolgen. (Sch)

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus: Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/07 S. 18 u. 19, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., Marburg 2007

KEIN BESCHWERDERECHT DES TESTAMENTSFULLSTRECKERS GEGEN ENTSCHEIDUNGEN DES VORMUNDSCHAFTSGERICHTES ZUR BETREUUNG

OLG München, Beschluss vom 18.04.2007 – Az: 33 Wx 52/07

In dem zu entscheidenden Fall war ein behinderter Mensch als Vorerbe eingesetzt und Testamentsvollstreckung angeordnet. Bezüglich der Erträge aus dem Erbteil war der Testamentsvollstrecker angewiesen, diese in erster Linie für Bedürfnisse des behinderten Menschen zu verwenden, soweit dafür keine andere Finanzierungsmöglichkeit zur Verfügung steht. Die konkrete Entscheidung, zu welchen Zwecken und welchem Umfang die Erträge verwendet werden sollten, oblag dem Testamentsvollstrecker nach seinem Ermessen.

Zu Nacherben waren mehrere Personen, darunter auch der Testamentsvollstrecker eingesetzt. Das Vormundschaftsgericht bestellte einen Berufsbetreuer, U. a. auch mit dem Aufgabenkreis Vermögenssorge. Gegen diese Bestellung wendet sich der Testamentsvollstrecker, da durch die Testamentsvollstreckung bereits eine andere Hilfe für den Betreuten im Sinne des § 1896 Abs. 2 BGB vorliege. Durch die Betreuung entstünden doppelte Kosten, da die Vermögensverwaltung quasi von zwei Personen geführt werde.

Das OLG sah kein Beschwerderecht für den Testamentsvollstrecker, da dieser den Nachlass zu verwalten habe und die Bestellung eines Betreuers, bzw. dessen Auswahl, als solche den Nachlass nicht berühre. Er sei in seinen Rechten als Testamentsvollstrecker nicht beeinträchtigt.

Das Gericht führt aus, dass dies auch unter dem Blickwinkel der durch eine Betreuung entstehenden Kosten gelte. Diese richteten sich nicht gegen den Nachlass als solchen, sondern gegen die Person des Betreuten, der diese schulde, weil er sein Vermögen nach § 1836 c Nr. 2 BGB einzusetzen habe. Zum Vermögen gehöre grundsätzlich auch der Miterbenanteil an einer nicht auseinandergesetzten Erbengemeinschaft. Dem stehe insoweit die Testamentsvollstreckung nicht entgegen, wenn diese, wie im vorliegenden Fall, mit der Bestimmung angeordnet wurde, anderweitig nicht finanzierbare Bedürfnisse des Erben zu befriedigen. Ein solches Bedürfnis könnten auch die Kosten einer gerichtlich angeordneten Betreuung sein.

Das Gericht habe zwar in jedem Einzelfall zu prüfen, ob der Betreute wirklich einer Betreuung bedürfe, oder ob andere Hilfen vorhanden seien, die diese entbehrlich machten. Werde aber diese Grundsatzfrage bejaht und halte das Gericht eine gesetzliche Vertretung durch einen berufsmäßigen Betreuer für geboten, sei die hierdurch begründete Verpflichtung zur Zahlung der entstehenden Vergütung durch einen aufgrund seiner Erbenstellung als vermögend geltenden Betreuten vom Testamentsvollstrecker hinzunehmen und auch zu erfüllen. Die Befugnis, den Nachlass zu verwalten, gebe diesem nicht das Recht, den Grund für die Entstehung des Bedürfnisses nach Betreuung zur gerichtlichen Überprüfung zu stellen.

Das Gericht folgt nicht der Ansicht, dass sich aus gleich gelagerten Interessen des Vorerben und des Nachlasses ein Beschwerderecht des Testamentsvollstreckers in den persönlichen Angelegenheiten

des Vorerben ergebe. Es ist der Ansicht, dass ein Testamentsvollstrecker grundsätzlich ein Interesse daran haben werde, bei der Verwaltung des Nachlasses dessen Bestand zu wahren und auch die Erträge nur im unbedingt notwendigen Umfang für wirkliche oder vermeintliche Bedürfnisse des Vorerben einzusetzen. Dies gälte umso mehr, wenn der Testamentsvollstrecker zugleich als Nacherbe eingesetzt sei und es ihm in umso stärkerem Maße zu Gute komme, je höher der Bestand des verbliebenen Nachlassvermögens im Nacherbfall sei. Das Gericht weist ausdrücklich darauf hin, dass es auf der Hand liege, dass sich dieses Interesse nicht unbedingt mit den Bedürfnissen des Vorerben decke und somit keinen Ansatzpunkt für eine Beschwerde gegen vormundschaftsgerichtliche Entscheidungen bieten kann. (H-G)

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus: Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/07 S. 40, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., Marburg 2007

PFERDE, CLOWNS UND FEUERWEHR

FHB e. V. und Intensivkinder e. V. veranstalteten ein Kinderfest auf dem Pfeifferhof

Der Förderverein für Heimbeatmung und Betreutes Wohnen e.V. (FHB) und der Verein Intensivkinder e.V. haben im schwäbischen Haslach/Rot an der Rot auf dem Pfeifferhof ihr erstes Kinderfest veranstaltet. Eingeladen waren beatmete Kinder, Intensivkinder sowie Erwachsene mit Ihren Familien und Betreuern aus ganz Deutschland. Außerdem durfte sich an dem Wochenende jeder willkommen fühlen, der mit den Themen Beatmung und Intensivbetreuung im häuslichen Umfeld befasst ist.

Der barrierefrei gestaltete Reiterhof verfügt über therapeutisch ausgebildete Pferde und Pferdeführer. Seine rund 30 Zimmer standen bereits am Freitagabend für Übernachtungsgäste offen. Der Aufenthalt war für die Teilnehmer kostenfrei. Die Finanzierung war durch Spenden sichergestellt. Viele Gäste reisten bereits am Freitag an und trafen sich in den gemütlichen Räumen zu intensiven Gesprächen und einem harmonischen Zusammensein.

Am Samstagvormittag kamen gegen 11 Uhr weitere Besucher. Einige kannten sich bereits und es gab ein großes Hallo und viel Wiedersehensfreude. Man saß beisammen, redete, freute sich, lernte sich kennen und genoss bei diesigem aber trockenem Wetter den Tag.

Der Pfeifferhof sorgte für Essen und Trinken. Unser Dank gilt hier ganz besonders dem Personal des Hofes. Es hat allen sehr gut geschmeckt und jeder hat kräftig zugelangt.

Die Hauptattraktionen waren jedoch die Pferde, die Clowns, die Feuerwehr und der Rolliparcours. Die Reihenfolge ist hier nicht wertend gemeint, sondern wäre beliebig verschiebbar. Jedes Kind, ob krank oder gesund, hatte die Möglichkeit, sich auf eins der Pferde zu setzen und in der Halle seine Runden zu drehen. Es war

erstaunlich, wie ruhig und gelassen die Pferde mit den Kindern zurecht kamen.

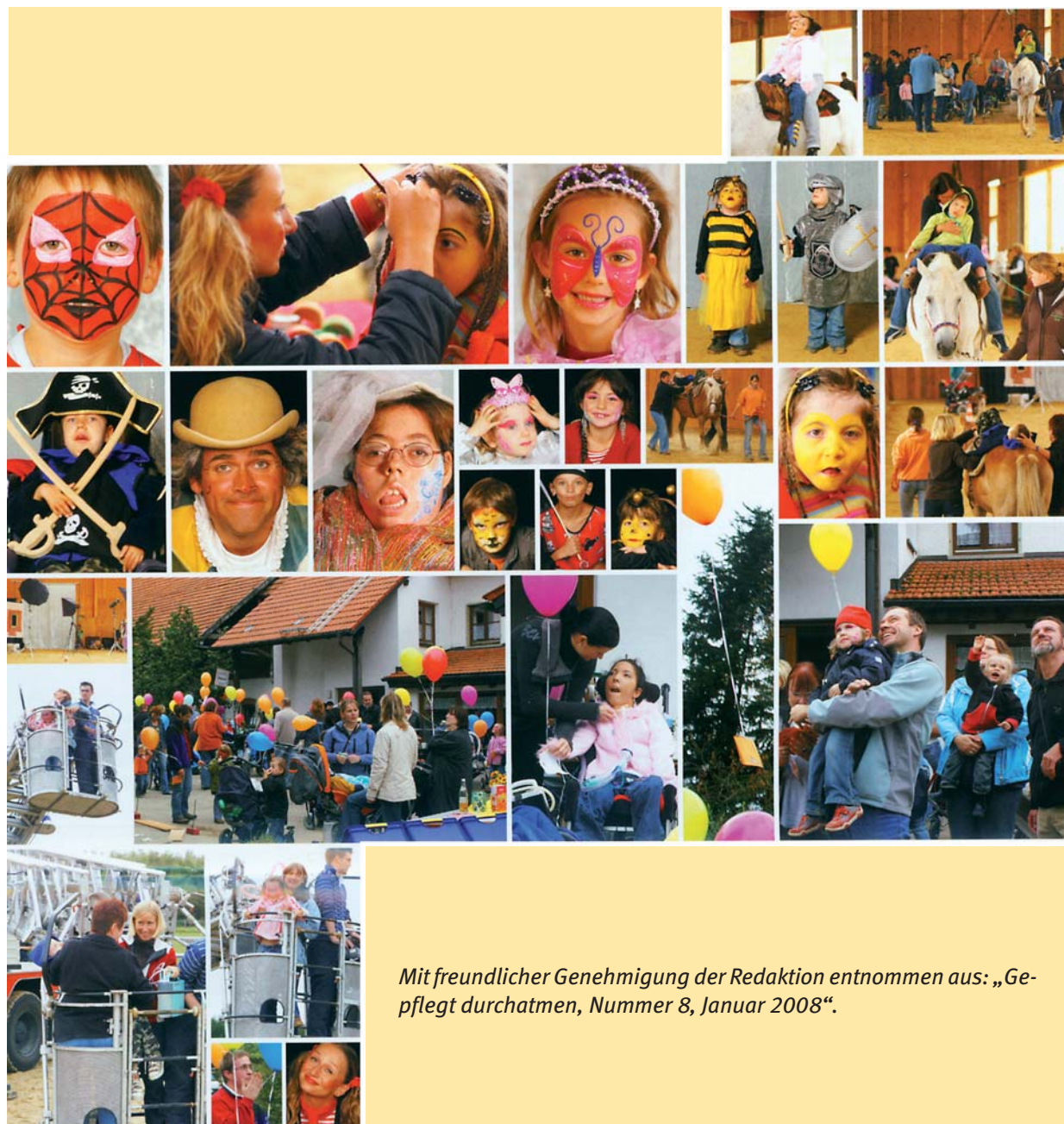
Die freiwillige Feuerwehr aus Ochsenhausen kam mit dem großen Feuerwehrauto. Jeder, der sich traute, konnte im Korb der großen Drehleiter einen Ausflug auf etwa 30 m Höhe machen. Manchen war es spannend genug, einfach nur mal ein Feuerwehrauto aus der Nähe zu betrachten.

Das Clownpaar Sabine und Rico sorgten für Staunen und Lachen bei Kindern und Erwachsenen. Rico, mal auf Stelzen, mal ganz bodenständig, formte aus Luftballons lustige Figuren und Sabine verwandelte die Mädchen und Buben in Prinzessinnen, Cowboys, Ritter, Schmetterlinge oder Bienen. Toni hielt das Ergebnis der Schminkaktion auf Fotos fest.

Die Firma Gerstberger forderte die Kinder zum Wettstreit im Rolliparcours auf. Es war für viele gesunde Kinder gar nicht so einfach, die Aufgaben genauso gut zu bewältigen wie die Kinder, die es gewohnt sind, sich im Rollstuhl fortzubewegen. Zum Schluss bekam jeder einen Preis. Zum Ausklang des Festes durfte jedes Kind einen Luftballon mit einer Karte, auf der seine Adresse stand, fliegen lassen. Es war ein herrliches Bild, als die vielen bunten Luftballons in den Himmel stiegen. Einige der Karten sind inzwischen, sehr zur Freude der Kinder, zurückgekommen.

Allen, die an dem Kinderfest teilgenommen haben, hat der Tag sehr gut gefallen und die meisten wollen beim nächsten Mal erneut dabei sein. Der Pfeifferhof steht uns 2008 Anfang September wieder zur Verfügung und wir werden die Einladungen rechtzeitig versenden.

Liz Kapitel, Sozialpädagogin



UND SCHMERZ GEHÖRT NICHT EINFACH DAZU

Unsicherheiten und Probleme beseitigen für mehr Lebensqualität für Kinder mit schweren Mehrfachbehinderungen

Haben Kinder Schmerzen, geraten sie häufig in Stress, der ihre Schmerzen wiederum verstärkt, weiß Christine Wamsler. Eine Sensibilität für diese und andere Schmerzzusammenhänge wächst im deutschen Medizinbetrieb. Einige Geburtszentren wie Erlangen oder Köln machen erste Erfahrungen mit neuen Konzepten für Schmerzmanagement bereits in der Frögeborenenmedizin. Heute ist bekannt, dass Frühchen schmerzempfindlicher sind, weil ihre natürlichen schmerzhemmenden Strukturen noch nicht so ausgereift sind. Außerdem können scheinbar harmlose Schmerzreize das Schmerz leitende und verarbeitende System für Monate oder gar Jahre ungünstig beeinflussen. Man bemüht sich um Schmerzmanagement, vor allem darum, auf schmerzhafte Manipulationen oder Berührungsreize möglichst zu verzichten, Schmerztherapien werden jedoch eher wie auch bei Kindern mit Mehrfachbehinderung viel zu zurückhaltend eingesetzt, weisen einige Studien nach.

Schmerzfreie Zeit kann gerade für mehrfachbehinderte Kinder oder auch für Kinder in der Lebensendphase zu einem wertvollen Zeitfenster werden, aktiv zu sein. Die Kunst einer Schmerztherapie besteht heute in einem individuellen Ausbalancieren, das abwägt zwischen ihrem Nutzen und Preis und dabei die konkrete Lebensqualität im Blick behält. Das ist wahrlich keine leichte Aufgabe, weil man sehr wenig über das subjektive Schmerzempfinden bei Mehrfachbehinderungen weiß und Schmerzmittel wie auch viele andere Medikamente für Kinder als viel zu unzureichend untersucht gelten. Man muss bei Kindern mit Gehirnschädigungen mit ungewöhnlichen Nebenwirkungen von zentral wirkenden Medikamenten rechnen. Deshalb solle ein Einstieg stationär erfolgen, rät die Kinderschmerzexpertin.

Die Autorin Ines Nowack hat mit fachkompetenter Information, Beratung und in engagierter Diskussion mit der Kinderschmerzexpertin Dr. Christine Wamsler vom Vodafone-Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln einem Brennpunkt-Thema nachgespürt.



Schmerzen erkennen

Christine Wamsler kennt die Unsicherheit praktischer Ärzte ebenso wie die der Eltern. Etwa zur Hälfte überschätzt werden nach wissenschaftlichen Untersuchungen vor allem die Fähigkeiten mehrfach behinderter Kinder zur Selbsteinschät-

zung bei Schmerzen. Verdachtsäußerungen werden nach Meinung Dattelner Schmerzexperten immer noch viel zu selten in Richtung Schmerzen interpretiert. Man kann sich besonders bei nicht sprechenden Kindern leicht darauf zurückziehen, dass die Grunderkrankung und nicht Schmerz das Problem sei, ohne dass man es beweisen kann. Spricht ein Kind nicht, kann ein Arzt den Aussagen der Eltern folgen oder auch nicht. Christine Wamsler engagiert sich: „Wir müssen Eltern ermutigen, Schmerzen nicht zu vernachlässigen, weil es die Lebenssituation ihrer Kinder extrem einschränkt.“ Die wenigen Studien, die man kennt, sehen eine Unterversorgung, obwohl diese Kinder oft eine Vielzahl medizinischer Probleme, häufige Operationen und auch erkrankungsbedingte Schmerzen haben.

Von besonderer Bedeutung ist deshalb die Schmerzbeobachtung und Schmerzmessung. Kinder, vor allem Kinder mit einer Körper- und Mehrfachbehinderung, brauchen Betreuungspersonen, die sensibilisiert dafür sind, das Schmerzen immer individuell empfunden werden. Das eigene Schmerzempfinden auf das des Kindes zu übertragen, ist dabei wenig hilfreich, ja geradezu unzulässig. Auch kranke und behinderte Kinder haben ganz unterschiedliche Schmerzempfindungen. Manche zeigen keine eindeutigen oder nur eine geringe Schmerzreaktionen. Man muss sich auf den Unterschied zur Schmerzfreiheit sowie auf Zeichen verlassen, die Kinder geben. Eine Einschätzung bleibt jedoch immer subjektiv. Erwachsene müssen sie für Kinder treffen. Dabei kennen Eltern ihr Kind und dessen Reaktion, wissen welche Äußerungen Unlust, Hunger, Durst, Müdigkeit oder Schmerzen bedeuten. Fachkräfte sind gut beraten, auf Eltern zu hören, aber auch, ihnen klar zu machen, dass ihre Beobachtungsgabe enorm wichtig ist.

Mimik ein wichtiges Beurteilungsinstrument

Schmerzen drücken Kinder vor allem über das Gesicht, die Beweglichkeit, den Appetit und eine veränderte Aktivität ihrer Kommunikation aus. Erfahrene Schwestern, so fügt Karin Burghard, Kinderhospiz Olpe, hinzu, erkennen Schmerzen auch an veränderter Herzfrequenz, oder auch Schwitzen und Blässe. Mimik ist jedoch zu einem der wichtigsten Instrumente der Schmerzbeurteilung bei Kindern geworden, manche Kinder können sich jedoch nicht darüber äußern. Dann müssen wir auch manchmal auf Verdacht behandeln und schauen, ob es dem Kind unter der Therapie besser geht, schlussfolgert Christine Wamsler.

Inzwischen helfen verschiedene Instrumente bei der beobachtenden Einschätzung von Kindern, die so genannten Non-Communication-Pain scales. Sie wurden häufig nach Operationen ausgetestet und bewähren sich auf immer mehr Kinder-Stationen auf der Basis von Punkte-Systemen. Einige von ihnen arbeiten nur mit der Bewertung von Mimik, andere beziehen Lautäußerungen, Beweglichkeit oder andere Kriterien mit ein.

Manchmal kann es notwendig werden, für ein bestimmtes Kind eine individuelle Scala zu entwickeln, weil es bestimmte Dinge nicht mehr kann. Die Dattelner Schmerzmediziner nutzen dafür Kriterien, die Eltern aufgefallen sind. Sie können ihre Beobachtungen mit einem Schmerzprotokoll stützen, auch um die Faktenlage mit dem Haus- oder Kinderarzt zu besprechen. Schmerztagebücher, wie es sie für krebskranke Kinder gibt, sind für diese Situationen nicht anwendbar, schätzt Christine Wamsler ein.

Schmerzprotokoll bei Schmerzverdacht

- Wann?
- Wie stark?
- Wie lange?
- Wie oft?

Die Furcht vor den Medikamenten

Christine Wamsler weiß: Liegen Eltern oft richtig in ihren Einschätzungen über Schmerzen, fürchten sie sich genauso oft vor der Schmerztherapie. Mitunter sind bereits so viele Medikamente – Krampfmittel, Medikamente gegen Erkrankungen der oberen Luftwege usw. – im Einsatz, dass man gerne auf Schmerzmittel „verzichten“ möchte, um nicht zu schaden. Vielleicht haben Eltern auch bereits einige missglückte Schmerztherapieversuche hinter sich und resignieren. Schmerztherapeuten betonen allerdings die Wichtigkeit, dem Arzt Rückmeldungen auch darüber zu geben, was nicht wirkt. Eltern sollten dann auch darauf bestehen, dass sich etwas ändert. Es gibt mittlerweile auch für Kinder eine Reihe an Erfahrungen mit medikamentösen Schmerzkonzepten und begleitenden manuellen Maßnahmen. Die Strukturen der Kinderschmerzversorgung stecken jedoch in den Kinderschuhen. Auch wenn es notwendig ist, dass sich alle Hausärzte und Kinderärzte dem Schmerzgeschehen stärker öffnen, wird auch in Zukunft Erfahrung ausschlaggebend für eine gute Therapie sein, schätzt Christine Wamsler ein: „Sehe ich als niedergelassener Pädiater Kinder mit derartigen Schmerzen in meiner Praxis selten, muss ich mir Sicherheit holen und mich informieren. Selten gibt es jedoch bisher Rückrufe, wenn sich die Schmerztherapeutin nach einer Beratung mit den Eltern manchmal für eine Umstellung der Therapie entscheidet und dem behandelnden Arzt Zuhause mitteilt. „Mitunter

setzen sogar Kinderkliniken von uns angesetzte Schmerzmittel wieder ab, weil es abhängig machen könne. Natürlich müsse man immer mit anderen Reaktionen bei den Kindern rechnen und körperliche Abhängigkeiten dürfen nicht außer Acht gelassen werden, aber das trifft auch auf Medikamente gegen Krampfanfälle zu. Da komme jedoch keiner auf die Idee, sie deshalb abzusetzen.“ Für sie sind das zwei Dinge, die nicht zusammen passen. Die Kinderschmerzexpertin gibt sich realistisch: „Wir müssen Geduld haben, dass sich dieses Wissen durchsetzt und auch verbreitet. Dabei muss uns bewusst sein, das Schmerzproblem haben nicht die Experten, sondern die Hilfesuchenden.“

Ambulant vor stationär

Um die häusliche Situation zu verbessern, muss ambulante Kompetenz in Zukunft ausgebaut werden. So sieht es das Land Nordrhein-Westfalen. In einer aktuellen Landesinitiative für die palliative Versorgung von Kindern soll sich auch die Schmerztherapie verbessern. Alle Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung (d. h. Kinder, die voraussichtlich nicht das 18. Lebensjahr erreichen) sollen davon profitieren. Im Mittelpunkt stehen lokale und landesweite Vernetzungen und Fortbildung von Ärzten und Pflegekräften. In Zukunft soll es mehrere Kompetenzzentren geben, die in Netzen zusammenarbeiten und dabei nicht nur medizinische Betreuung, sondern die gesamte Familiensituation im Blick haben. Hier fügen sich die Fortbildungen in Palliativseminaren am ersten Kinderschmerzinstitut Deutschlands in Datteln ein. Mit dieser Intension kam es auch zur Zusammenarbeit mit dem ersten Kinderhospiz Deutschlands in Olpe. Seit fast zwei Jahren nutzen Eltern bei ihren Aufenthalten vor Ort regelmäßig die medizinische Schmerzerfahrung von Chri-

stine Wamsler, einige auch vorbereitend, bevor Schmerzen auftreten. „Das brauchte auch eine längere vertrauensbildende Zeit“, so Kinderhospizleiter Rüdiger Barth, „denn die Medizin ist im Kinderhospizkonzept ursprünglich nicht vorgesehen. Wir haben hier aber besondere Schmerzkompetenz zusammengeführt: pflegerische, elterliche und medizinische. Die Kinder profitieren und die Eltern sind zufrieden.“ Die ersten Netzwerk-Kreise ziehen sich. Man rückt hoffentlich schnell weiter zusammen, um ein lange unterversorgtes Thema endlich anzugehen.

Quellen:

4. Dattelner Schmerztage, Februar 2007,
Euroforum-Konferenz „Schmerzfreie Klinik“.
August 2006

B. Zernikow, B. Dietz: Schmerzerkennung, -messung
und -therapie bei Kindern mit kognitiver und körperlicher Behinderung, *Neuropädiatrie in Klinik und Praxis* 2. Jg. (2003)

Kontaktadresse:

Ines Nowack, Journalistin und Coach
Hebbelstraße 56
50968 Köln
Tel. 0221 4717197
mail: kontakt@ines-nowack.de

Mit freundlicher Genehmigung der Redaktion und
Autorin entnommen aus: „zusammen“ 4/07, S.
15ff. Erhard Friedrich Verlag GmbH, Seelze-Ver-
ber, 2007

Anmerkung der Redaktion: Vom 11. – 12. April 2008 findet in München die 5. interdisziplinäre Fachtagung **Leben pur** statt, die unter dem Thema „Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen steht. (Näheres zur Anmeldung siehe „Termine“.)

„ES WAR EIN KAMPF AN ALLEN FRONTEN“

Wenn Kinder krank sind, ist mehr als die rein medizinische Versorgung nötig. Und der Appell der Eltern und Jugendlichen an die politisch Verantwortlichen bei der Jubiläumstagung des Kindernetzwerkes war eindeutig: Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen sind nicht nur Kostenfaktoren, sondern kleine Wunder. Sie sollten in der Mitte der Gesellschaft ihren Platz finden!

Von Moni Münch. „Jedes Ganze ist nur so gut wie die Summe seiner Teile“ – diesen Satz kann man vielleicht auch über das Kindernetzwerk sagen. Denn ohne die tausenden Eltern und Kinder, die im Netzwerk ihre Erfahrungen weitergeben, wäre der Zusammenschluss der unterschiedlichen Selbsthilfegruppen wenig wert. Das wurde auch bei der Jubiläumstagung des Kindernetzwerkes am 11. und 12. Mai 2007 in der Aschaffener Stadthalle deutlich. Als dort in zwei Podiumsdiskussionen Betroffene über ihre ganz persönlichen Erlebnisse mit Krankheiten, Ärzten und Kliniken sprachen, hörte die versammelte Fachöffentlichkeit besonders gut hin. Denn niemand weiß besser als die Betroffenen selbst, was der Verein Kindernetzwerk leistet.

Viele Eltern wissen nicht, wo sie Hilfe finden können

Dr. Maria Bitenc zum Beispiel erinnert sich noch gut an die Zeit nach der Geburt ihrer Tochter Sarah, die am 7. Dezember 1989 mit einer Oesophagus-Atresie und einer Tracheomalazie zur Welt kam. „Es war ein Kampf an allen Fronten“, sagt Maria Bitenc heute. Schon im Krankenhaus stritt sie zunächst um Kompetenzen und später darum, ihr Kind mit nach Hause nehmen zu dürfen. Doch wer bezahlt die Geräte für die medizinische Versorgung daheim? Wie rettet man eine Partnerschaft, die von der Sorge um ein Kind überschattet ist? Wie bewahrt man neben diesen Belastungen den nötigen Rückzugsraum für sich selbst? Und vor allem: Wie geht es meinem Kind?

Maria Bitenc ging die Herausforderungen Schritt für Schritt an; oftmals ohne zu wissen, wo sie Hilfe finden könnte. Als klar wurde, dass Sarah

das Krankenhaus nicht verlassen würde, entschied sich die Chemikerin dafür, bei ihrem Kind zu bleiben. „Für mich war es keine Frage, dass ich mit in die Klinik gehe“, erklärt Maria Bitenc in der Podiumsdiskussion, „denn das Kind sollte gerade in dieser Umgebung Liebe bekommen.“ Dass die zwischenmenschliche Ebene neben den vielen medizinischen Geräten im Krankenhaus nur allzu oft untergeht, hat Maria Bitenc damals immer wieder erlebt. „Ich war die ganze Zeit immer nur die Mutter von Sarah“, erzählt sie.

Probleme über Probleme – nicht nur medizinischer Art

Weil ihre Luftröhre zu weich war, bekam Sarah im Alter von fünf Monaten einen Luftröhrenschnitt. Letztlich musste sie ihr gesamtes erstes Lebensjahr in der Klinik verbringen; mehrmals in dieser Zeit war sie dem Tod nah. „Einmal versagten ihre Vitalfunktionen ohne Grund“, schildert Maria Bitenc. Was die Mutter damals schockierte: „Jeder schaute auf die Monitore, keiner schaute auf das Kind“. Sie habe sich dann ihre Tochter auf den Arm geben lassen. „Auf einmal ging's ihr besser“. Nicht alles, so scheint es, lässt sich medizinisch erklären. Ebenso wenig sind die Probleme, die Familien mit kranken Kindern erleben, ausschließlich medizinischer Art. Während etwa Maria Bitenc bei Sarah im Krankenhaus blieb, musste ihr Mann das Geld verdienen. Weil er nicht vor Ort war, konnte der Ehemann wichtige Fragen, die schnell geklärt werden mussten, oft nicht mitentscheiden. „Es war eine der schwierigsten Zeiten unserer Ehe“, erinnert sich Maria Bitenc. Allerdings, so fährt sie fort, habe gerade diese Krise die Partnerschaft letztlich gestärkt. „Und



Eine Podiumsdiskussion der ganz besonderen Art: Die Gespräche von Moderator Dr. Winfried Kösters mit Eltern und Jugendlichen/Jungen Erwachsenen (nächste Seite) von Kindernetzwerk e. V. hinterließen nachdenkliche und bewegte Zuhörer.

die Kraft kam von Sarah“, erläutert Bitenc. „Jeder Tag, an dem es ihr gut ging, sagte ich zu mir: Das hast du gut gemacht.“ Doch während ihre Tochter im Mittelpunkt des medizinischen Interesses stand, fühlte sich die 50-Jährige allein gelassen. „Um mich hat sich nur mein Mann gekümmert“, räumt sie ein.

Was sie damals kaum hatte, bietet Maria Bitenc heute anderen Betroffenen an: Hilfe. 2001 hat die Sinsheimerin den Verein „Intensivkinder zuhause“ mitgegründet. Inzwischen betreut der Verein, in dessen Vorstand sie sitzt, rund 300 Familien. Dabei hatte Bitenc am Anfang selbst Probleme damit, diese Form der Hilfe in Anspruch zu nehmen: „Ich war in der ersten Zeit nicht bereit, Selbsthilfe zu akzeptieren“, sagt sie heute.

Dieses Gefühl kann Vera Kühnel, die ebenfalls auf dem Podium sitzt, gut nachvollziehen. Ihr Sohn Julian wurde 1989 als Frühchen geboren. Während einer Operation wegen Verdachts auf Glaukom wurde er falsch intubiert und beatmet, was zunächst niemand bemerkte. Nach der Operation war Julian zu 100 Prozent pflegebedürftig; im Alter von 14 Jahren starb er an

den Spätfolgen des ärztlichen Fehlers. Vera Kühnel rät Eltern, in einer ähnlichen Lage, rechtzeitig Hilfe anzunehmen: „Nicht nur von Fachleuten, auch von Verwandten oder Bekannten“. Sie selbst habe das nicht getan – „aber ich hätte es tun sollen“.

Eine der schlimmsten Belastungen war für Vera Kühnel nach der verpfuschten Operation die Prognose, dass Julian nur noch drei Jahre zu leben hätte: „Es ist ganz schlimm, wenn einem das jemand so sagt“, weiß sie heute. Sarah Bitenc ist heute 17 Jahre alt, ihr Stoma wurde Anfang 2007 in München verschlossen – „und wir leben von einem Tag auf den nächsten“, sagt Maria Bitenc.

Mit einem Appell an die Menschlichkeit fasste Bitenc abschließend auch ihr größtes Anliegen zusammen: „Unsere Kinder sind nicht nur Kostenfaktoren, sondern kleine Wunder. Wir sollten sie in die Mitte der Gesellschaft stellen und alle sollten sie schützen.“

In der Mitte der Gesellschaft – so gut aufgenommen fühlten sich Jennifer Howe, Katja Krüger, Anne-Marie Till und Anne Cecilie Ore nicht immer. Die vier jungen Frauen berichteten auf der



Tagung des Kindernetzwerks von ihren Erfahrungen aus dem Leben mit einer seltenen Krankheit oder Behinderung. Sie gehören zu jenen ehemals kranken Kinder, die mit dem Kindernetzwerk erwachsen geworden sind: „Diese jungen Menschen sind unser Schatz“, formulierte Dr. Winfried Kösters. Denn die Jugendlichen könnten ihre Erfahrungen und Bedürfnisse mittlerweile kommunizieren. Diese Kompetenz, so wurde in der Diskussion deutlich, wird jedoch von Ärzten nicht genügend anerkannt. Sie reden oft mit Eltern über die Jugendlichen, aber selten mit den Jugendlichen selbst.

Katja Krüger aus Oelde in Nordrhein- Westfalen leidet an multiplen kartilaginäre Exostosen – Knorpelauswüchse an den Knochen, die schmerzen, wenn die 17- Jährige zum Beispiel länger als eine halbe Stunde schreibt. Äußerlich sichtbar ist die Krankheit nicht – auch deshalb musste sich die junge Frau immer wieder vorwerfen lassen, ihr Leiden zu simulieren. An ihrer Schule schlug ihr lange Misstrauen entgegen; erst nach zähen Verhandlungen durfte Katja einen Laptop benutzen. „Am Anfang ist es schwer“, erinnert sich die Schülerin an die-

sen Kampf. „Man muss ziemlich egoistisch werden und sagen: Ich brauche Hilfe und ich will Hilfe.“

Betroffene sind Experten für die eigene Erkrankung

Dass es auch Gesellschaften gibt, die mit ihrer Krankheit anders umgehen, hat Katja während eines Austauschjahres in Amerika erlebt. „Dort war alles ganz anders, die Leute waren offener und wollten mich integrieren“, sagt Katja. Was sie sich heute von ihren Mitbürgern in Deutschland wünscht? „Viel mehr Vertrauen. Dass die Menschen glauben, dass ich Expertin für meine Krankheit bin.“

Die 19-jährige Jennifer Howe aus Dortmund, die ohne Darm und mit nur einer Niere zur Welt gekommen ist, fühlt sich nicht behindert – zumindest nicht durch ihre Krankheit, mit der sie umzugehen gelernt hat. Doch an der Grundschule hat sie erlebt, dass die Eltern ihrer Schulkameraden sie als „behindertes Kind“ aus der Klasse haben wollten. Zugelassen hat das die Lehrerin damals nicht – „aber das verletzt einen schon“.

Und es macht vorsichtig: An ihrem Gymnasium hat Jennifer nicht erzählt, was mit ihr los ist. Anne-Marie Till aus Stuttgart, die mit einem Feuer mal im Gesicht zur Welt gekommen ist, kann ihr Handicap nicht so leicht verstecken. Trotzdem: „Wenn mein Gegenüber das nicht akzeptiert, dann hat er eben Pech“, sagt die 24-jährige selbstbewusst. Doch auch sie weiß, was es bedeutet, von anderen Kindern und Jugendlichen gemobbt zu werden. Als Erwachsene ist Anne-Marie mit sich und ihrem Aussehen im Reinen; „aber das war nicht immer so“.

Mobbing: Viele kommen da alleine nicht raus

Auf der psychologischen Ebene, da sind sich die jungen Frauen einig, ist deshalb mehr Hilfe nötig. Denn Mobbing – gerade unter Gleichaltrigen – sei keine Seltenheit. „Viele schaffen es nicht alleine da raus“, glaubt Katja; nicht jeder betroffene Jugendliche kann so selbstbewusst über seine Krankheit reden wie Katja, Jennifer und Anne-Marie.

Oder wie Anne Cecilie Ore. Die Norwegerin ist zweifache Olympiasiegerin im Dressurreiten, sie sitzt als Überraschungsgast auf dem Podium – und sie ist blind. Auch sie wurde gemobbt – „den Blindenstab haben sie mir weggenommen,“ – aber auch sie hat einen starken Willen. Ob sie sich behindert fühlt? „Als ich mit 14 Jahren blind geworden bin, habe ich mich sehr behindert gefühlt“, antwortet die 27-jährige. „Aber das war die größte Behinderung“. Damit unterstrich Anne Cecilie Ore einmal mehr, was die Gesprächsrunden deutlich gezeigt haben: Dass nicht nur die medizinische Seite zählen darf, wenn Menschen geholfen werden soll. In Zukunft hat das Kindernetzwerk demnach

neue Aufgaben. Denn in erster Linie waren die Diskussionen ein Plädoyer für mehr Menschlichkeit – im Krankenhaus, im gesellschaftlichen Umgang mit seltenen Krankheiten und im Miteinander von Ärzten und Patienten.

*Moni Münch, Redakteurin,
Main-Echo Aschaffenburg*

*Mit freundlicher Genehmigung der Redaktion entnommen aus:
„Kinder Spezial, Nummer 29,
Sonderausgabe 2008“.*

DOPPELT SCHMERZLICH

Die Situation von Großeltern lebensverkürzend erkrankter oder gestorbener Kinder

In Deutschland leben ca. 22.600 Kinder, die aufgrund einer lebensverkürzenden Erkrankung das Erwachsenenalter nicht erreichen werden. Etwa 1.500 von ihnen sterben jährlich. Die damit einhergehende, kaum zu überbietende Erschütterung, macht auch vor Großeltern nicht halt. Edith Droste, Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie, befasst sich in ihrem Text mit der besonderen Situation der Großeltern.

Die Tragweite der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ist für Außenstehende meist nicht in ihrer Tiefe zu erfassen. Schritt für Schritt muss die gesamte Familie Abschied nehmen vom ihrem bisherigen Lebensentwurf. Die damit einhergehende, kaum zu überbietende Erschütterung, macht auch vor Großeltern nicht halt. Auch sie müssen Schritt für Schritt realisieren, dass es keine ursächlich wirkende Therapie und damit keine Chance auf Heilung gibt. Gefühle wie Verzweiflung und Wut, Verdrängung und Ohnmacht, Hoffnung und Resignation müssen ausgehalten werden. Großeltern erleben, wie der Pflegeaufwand steigt und der Lebensalltag umgestellt werden muss. Sie erleben, wie die eigenen Enkelkinder Rückschritte machen, eben Erlerntes wieder verlieren, wo gesunde Kinder Fortschritte machen: Wenn diese zum Beispiel ständig hinfallen, nicht mehr über eine Mauer balancieren können oder die Sprache verlieren, bis hin zum Angewiesensein auf den Rollstuhl, auf Ernährung per Sonde oder auf starke Schmerzmittel. Gleichzeitig machen Großeltern an der Seite ihrer erkrankten Enkelkinder die Erfahrung, dass das Leben – jenseits von krankheitsbedingten Beeinträchtigungen – viel Interessantes und Schönes bereit hält. Sie erleben, wie die Kinder sich in ihrem Ja zum Leben nicht unterkriegen lassen, wie sie ihren Alltag mit allen Höhen und Tiefen im Hier und Jetzt leben.

Aus-Zeiten ermöglichen

Großeltern trauern um das erkrankte und/oder das gestorbene Kind. Weinen und Lachen, Schweres und Schönes, liegen manchmal dicht beieinander. Gleichzeitig müssen sie erleben, dass ihre eigenen Kinder viel Schweres zu tragen haben. Die Situation ist deshalb doppelt schmerzlich. Großeltern übernehmen oft wichtige Aufgaben und tragen im Rahmen ihrer Möglichkeiten viel zur Entlastung und Aufrechterhaltung des Familienalltags bei. Sie ermöglichen den Eltern eine Aus-Zeit, übernehmen die Betreuung, unternehmen etwas mit den gesunden Geschwistern.

Austausch ermöglichen

Anliegen der unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizvereins befindlichen Deutschen Kinderhospizakademie ist es, Großeltern den Austausch über ihre Situation zu ermöglichen. In Seminaren bieten wir Gelegenheit, in der Gemeinschaft mit anderen Großeltern Gedanken und Gefühle auszusprechen. In der Begegnung mit Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation möchten wir ermöglichen, Erfahrungen von Stillstand, Dunkelheit und Verzweiflung ebenso zu teilen wie das Erleben, dass sich Kraftquellen auftun können, Ermutigung und Trost erfahrbar werden und eine Stärkung für den Lebensalltag möglich ist.

Kontakt:

Auch im Jahr 2008 wird es ein Seminarangebot für Großeltern geben. Informationen bei: Deutsche Kinderhospizakademie, Bruchstr. 10, 57463 Olpe. Fon: 02761/ 941 29 35 oder unter: www.deutscher-kinderhospizverein.de.

Mit freundlicher Genehmigung der Redaktion und Autorinnen entnommen aus: „zusammen“ 1/08, S. 14/15. Erhard Friedrich Verlag GmbH, Seelze-Velber, 2008



Dieses Foto hat rein illustrierenden Charakter und gehört zu der von Michael Bause zu unserem Titelthema erstellten Fotostrecke.

Der Tod eines Enkelkindes reißt auch bei den Großeltern tiefe Wunden.

Bewusst gelebte Trauer

Wir – drei Großelternpaare und fünf Großmütter – trafen uns im August zu einem dreitägigen Trauerseminar für Großeltern eines lebensverkürzend erkrankten oder verstorbenen Kindes. Uns alle verbindet der Verlust unseres geliebten Enkelkindes. Als Teilnehmerin des Seminars möchte ich hier erzählen, wie sich dieses Wochenende gestaltete. Am Abend wurden wir von Anja Wiese und Uwe Sonneck, die uns über die drei Tage behutsam begleiteten, herzlich aufgenommen. Die Vorstellungsrunde erlebten wir intensiv in einem liebevoll geschmückten Raum, u. a. mit einer Kerze, die jeder und jede für das verstorbene Kind entzündete. Eine Herzkerze in der Hand sollte uns das Erzählen von unseren Enkelkindern und ihrem Schicksal erleichtern. Wir spürten, wie erdrückend das Leid jedes Einzelnen ist und versuchten es auszuhalten, zugleich wirkte für die meisten das Erzählendürfen befreiend. Nach einem ausgiebigen Frühstück trafen wir uns am nächsten Morgen wieder in der Runde zusammen. An jedem Platz war eine vorbereitete Mappe. Diese füllten wir im Lauf des Tages z. B. mit einem Mandala und einem Brief an unser Enkelkind, in dem wir formulieren konnten, was wir ihm noch sagen oder wünschen würden. Beim Betrachten eines Fotos unseres Enkelkindes waren wir noch einmal ganz nah bei ihm und erzählten uns gegenseitig, wie einzigartig und besonders es für uns war. Zuhause haben wir dies sicherlich alle schon oft getan, doch hier hatten wir noch einmal die Möglichkeit, mit anderen Menschen, die ähnliches erlebt haben, über unsere Trauer zu sprechen. Einig waren wir uns, dass sich unsere Umwelt nicht wieder und wieder mit unserem Schmerz auseinandersetzen möchte und oftmals meint, nun sei genug getrauert. Wut und Zorn auf Gott kamen zur Sprache, der all das Leid zulässt. Wir spürten, dass die Frage nach dem Wa-

rum uns nicht weiterbringt. Die Seminarleiter erkundigten sich immer wieder teilnahmsvoll nach unserer Befindlichkeit, wie es uns gehe; fühlten wir uns doch alle angestrengt, erschöpft, unendlich traurig, aber auch immer wieder getröstet. Wir konnten von dem Tod und der Bestattung unseres Enkelkindes erzählen, ob und wie wir uns von ihm verabschiedet hatten, wie schmerzlich es erfahren wurde, wenn kein Abschied möglich war. Es klang in der Gruppe mehrfach an, dass man die Trauerfeier so gestalten soll, wie man selbst es möchte und sich nicht leiten lassen soll von den Erwartungen anderer. Das gilt gleichermaßen für die Grabgestaltung. In Zweiergruppen versuchten wir unserem Gegenüber zu erklären, welche Lücke nun durch den Tod unseres Enkelkindes in der Familie entstanden ist, wie die ganze Familie unter dieser Lücke leidet und wieder neu zusammenfinden muss. Und langsam näherten wir uns dem Ende des Seminars, es stellten sich Fragen nach unserer Hoffnung, nach einem Wiedersehen mit unseren Enkeln. Wir sind uns sehr nahe gekommen in der Gruppe. Wir konnten aussprechen, wie mit dem Tod unseres Enkelkindes das Leben anders wurde, dass wir sensibler wurden für die kleinen Dinge des Lebens. Wir wissen: Die Trauer wird uns begleiten, sie wird sich verändern, aber sie wird immer da sein. Gestärkt mit Brot und versehen mit einem irischen Reisesegen verabschiedeten wir uns voneinander. Bei einem kurzen Zwischenstopp auf der Heimfahrt entdeckte ich den folgenden Spruch in einer Autobahnraststätte: „Enkelkinder sind Gottes Belohnung fürs Elternsein“. Zuhause angekommen, war mein erster Gang zum Friedhof. Ein bunter Schmetterling umrundete mich mehr als 10 Minuten, als wollte er mir sagen: Schön, dass du wieder da bist. *Annemarie Fichtner*

LEBEN IN EINEM ANDEREN ZUHAUSE

Paul ist der Kleinste und Jüngste im André-Streitenberger-Haus in Datteln. Er wohnt dort gemeinsam mit sechs anderen Kindern mit Dauerbeatmung. In den letzten zwei Ausgaben von DAS BAND/ zusammen: (5/6 2007) berichteten wir über neue Lebenskonzepte mit Kindern, die eine intensivmedizinische Begleitung brauchen.

Paul startete ins Leben mit denkbar großen gesundheitlichen Problemen, aber er kämpfte mehr als einmal ... Aus einer Bereitschaftspflege im Krankenhaus nahmen die Pflegeeltern diese ganz besondere Herausforderung an. Die erste Begegnung mit Paul fand für Birgit Gottfried auf der Intensivstation statt, drei Wochen nach seiner Geburt ohne Namen, zwischen anonymer Krankenhaustechnik. Das Jugendamt hatte die erprobte Mutter von vier Pflege und zwei leiblichen Kindern gebeten, die Bereitschaftspflege für ein paar Wochen zu übernehmen. „Wir hatten am Anfang nur unsere Hände.“ Seit diesem Anfang ist Birgit Gottfried jeden Tag bei Paul, außer in ihrem Urlaub: „Noch heute halten wir uns gerne an den Händen.“ Eine Versorgung des Jungen war wegen des schwierigen Gesundheits- und Pflegezustand zunächst zu Hause nicht möglich, der Familienrat hatte dies zig Mal hin und her geworfen. Die Gottfrieds suchten nach einer dauerhaft tragfähigen Lösung für Paul und die gesamte Familie. Nach 14 Monaten Intensivstation zog er als Jüngster in das André-Streitenberger-Haus, nur eine Viertelstunde von Gottfrieds Haus entfernt.

Alltag mit Puschelstunden

Pauls Tag beginnt heute wie gewohnt mit einer höchst unerfreulichen, aber unabänderlichen Prozedur, der Entblockung der Trachealkanüle, mit dem Absaugen von Speichel und Sekret und Inhalieren. Die Kinderkrankenschwester Claudia legt alle Utensilien griffbereit, prüft mehrmals, denn jeder Handgriff soll schnell und sicher sitzen. „Alle Kinder wissen genau, dass vom Tracheostoma ihr Leben abhängt. Paul jedoch reagiert hier im Hause am ängstlichsten und empfindlichsten auf das Manipulieren an



Paul hatte einen schwierigen Start ins Leben. Aber – er ist ein Kämpfer.

der Kanülen-Manchette. Stress am Morgen wäre Gift für den Tag.“ Während das Blocken in der Nacht die Atemarbeit erleichtert, Schutz vor Aspiration und rasches Absaugen in kritischen Situationen ermöglicht, würde es am Tag die Lautsprache verhindern. Sind ihre Stimmbänder nicht zu geschädigt, können beatmete Kinder mit ihrer Ausatmung entlang der Kanüle über Kehlkopf, Nase und Rachen sprechen lernen. Auch Paul lautiert seit einigen Wochen, sogar trotz Stimmbandläsion – eine Sensation für alle hier im Haus. Seine prächtige Entwicklung ist überhaupt mit vielen Hoffnungen verbunden, man spricht neuerdings von Kindergarten, möglicherweise integrativ auch außer Haus. Viele nützliche Dinge für seine Entwicklung und Lebensqualität stehen auf Pauls Wochenplan, gefüllt ist jeder Tag mit Krankengymnastik, Musik- oder Logotherapie, Streicheleinheiten mit Krümelchen, dem Haus-Meerschwein oder auch mit Darmmassage. Anfangs gab jeder Therapeut an allen Körperteilen von Paul sein Bestes, resümiert lachend die Pflegemama, es brauchte einige Zeit, bis gemeinsam ein gutes Maß für Aktivität und Entspannung gefunden wurde. Fester Bestandteil des Tages sind schon immer ihre ge-

meinsamen Puschelstunden „Ich bin froh, hier die Freiheit zu haben, Paul mit zu versorgen, so wie es ins Konzept passt und es für Pauls Rhythmus gut ist. Es ist sicher nicht immer leicht für das Team, weil die Prioritäten einer puschelnden Mama andere sind, als die eines Versorgungsapparates, aber es habe auch Vorteile. Das Konzept des Hauses lebt von den verschiedenen Perspektiven der 30 MitarbereiterInnen, pflegerischen, pädagogischen und therapeutischen. Ich bin die 31. Perspektive.“

Nähe, Toleranz & Sicherheit

Ihre Perspektive benennt sie mit emotionaler Nähe und Kontinuität, sie spricht von einem „Nest“ für Paul, von der besonderen Rolle einer schönen Umgebung für angenehme Gefühle, auch gute Körpergefühle. Über Kleidung konnte man Paul schon immer zu Wohlbefinden verhelfen, vollgeschlabberte T-Shirts sind deshalb für sie tabu. Gegen Unzufriedenheit reiche es oft auch, nasse, heiße Moltons gegen frische, glatte einzutauschen. Geradezu zelebriert wird zwischen ihr und Paul der gemeinsame Wechsel der passenden Bettwäsche: „Manche im Haus halten das sicher für überzogen, ebenso, dass ich Pauls Wäsche zu Hause bügele, weil es hier niemand macht; logisch bei sechs Kindern, so unterschiedlichen Bedürfnissen und so vielen Sachen, die zu berücksichtigen sind ...“ Während sie erzählt, hat sie Paul auf dem eigenen Schoß eine Art Nest gebaut, denn aufgrund seines Tonus kann er sich nicht selbst halten. Sie lächelt ihm Hände haltend zu: Das viel zu ernste blasse Gesichtchen eines Menschen, der viel Schmerz und Angst kennt, verändert sich in Sekunden in das Strahlen eines Dreijährigen. Birgit Gottfried schätzt die Toleranz des

Hauses in den kleinen Dingen und weiß auch in allen grundsätzlichen Fragen das gesamte Haus hinter Paul. Ihre Nähe hier macht für sie Sinn, weil sie durch Beobachtungen und den offenen Austausch mit Pauls Bezugs-Schwestern Katharina und Svenja immer auf dem Laufenden ist über Gesundheitszustand und Entwicklungsfortschritte und mitwachsen kann. Als Vormund sieht sie sich in der Verantwortung, mitunter Entscheidungsverantwortung gemeinsam mit dem Jugendamt. Paul soll seinen Weg gehen dürfen, am Ende dieses Weges gibt seit einiger Zeit dafür eine Patientenverfügung den rechtlichen Rahmen vor. Alle zwei Jahre wird sie überarbeitet. „Das ist auch nötig“, sagt Birgit Gottfried, „denn Paul ist heute ein anderer und hat heute ganz andere Prognosen.“ Für diesen Weg fühlt sie im André-Streitenberger-Haus eine große Sicherheit, weil nicht die Medizin im Vordergrund steht, sondern die Frage: Wie können wir den Tag so gestalten, dass jedes Kind etwas davon hat.

„Ich bin froh, dass Paul hier seinen Lebensmittelpunkt gefunden hat“, sagt die 50-Jährige, offen auch über ihre Grenzen redend. „Hier kann ich ihn noch in zwanzig Jahren besuchen. Alles andere hätte uns überfordert.“

Kontaktadresse:

*Ines Nowack, Journalistin und Coach
Hebbelstraße 56
50968 Köln
Tel. 0221 4717197
mail: kontakt@ines-nowack.de*

*Mit freundlicher Genehmigung der Redaktion und Autorin entnommen aus: „zusammen“
1/08, S. 20/21. Erhard Friedrich Verlag GmbH,
Seelze-Velber, 2008*

MUSIK IST UNSERE WELT



*Benedict Reinacher
am Schlagzeug
mit seinem Lehrer
Herrn Kiesel*



*Linn Strecker,
ganz versunken
im Keyboardspiel*



*Der Indianersong –
vorgetragen auf dem
Familienseminar 2007*



*Jann Schlink
entspannt sich in
der Klangliege*

VOM HOHEN NORDEN BIS IN DEN SÜDEN: FASCHING FEIERN HAT VIEL SPASS GEMACHT



Elina Kruse aus Nordhorn als Pippi Langstrumpf



Sebastian Leischel aus Wennigsen als Fleißige Biene



Tobias Kiera aus Hohenhameln als Dschungelkämpfer



Simon Neitzel aus Gröbenzell als Pirat

ALS DER LIEBE GOTT DEN VATER SCHUF,

formte er zuerst einen großen Körper. Ein weiblicher Engel, der dabeistand, sagte: „Was für eine Sorte Vater ist denn das? Wenn du die Kinder so dicht am Boden machst, weshalb wird dann der Vater so hoch? Er wird keine Marmeln schieben können, ohne hinzuknien, kein Kind ins Bett packen können, ohne sich vorzubeugen, und selbst küssen könnte er ein Kind nur, wenn er sich tief bückt.“

Gott lächelte und sagte: „Gewiss, aber wenn ich ihn gleich groß mache, genauso groß wie die Kinder, zu wem sollen die Kinder dann aufsehen?“

Und als Gott die Hände des Vaters machte, waren sie groß und kräftig. Der Engel schüttelte den Kopf und sagte: „Große Hände können nicht mit Windeln, Knöpfchen oder Haarbändern umgehen – geschweige denn Splitter aus einem Finger ziehen.“

Und Gott erwiderte lächelnd: „Ich weiß, aber sie sind groß genug, um alles aufzunehmen, was ein Junge aus seinen Taschen holt, und doch klein genug, dass ein Kind seinen Kopf hineinbetten kann.“

Dann formte Gott lange, schlanke Beine und breite Schultern. „Ist dir klar, dass du einen Vater ohne Schoß gemacht hast?“ kicherte der Engel. Gott sagte: „Eine Mutter braucht einen Schoß. Ein Vater braucht kräftige Schultern und Arme, mit denen er einen Schlitten ziehen, ein Mädchen auf dem Fahrrad stützen kann oder einen müden, schweren Kopf auf dem Heimweg vom Zirkus.“

Gott war eben dabei, zwei der größten Füße zu machen, die man bis dahin gesehen hatte, als der Engel nicht mehr an sich halten konnte. „Das ist nicht gerecht. Meinst du, so große Füße kommen rasch aus dem Bett, wenn frühmorgens das Baby schreit? Oder sie können durch eine Schar kleiner Geburtstagsgäste gehen, ohne mindestens drei zu zertreten?“

Gott lächelte wieder und sagte: „Sie sind genau richtig. Du wirst es sehen. Sie tragen ein Kind, das Hoppe-Hoppe-Reiter machen will. Oder sie verscheuchen die Mäuse aus dem Gartenhäuschen.“

Gott arbeitete die ganze Nacht hindurch. Er gab dem Vater nur wenig Worte, aber eine feste entscheidende Stimme, Augen die alles sagen und sehen konnten, aber ruhig und geduldig blickten. Und am Ende fügte er, als sei ihm das erst jetzt eingefallen – Tränen hinzu. Dann wandte er sich zu dem Engel und fragte: „Nun bist du jetzt überzeugt, dass er genauso liebevoll ist wie eine Mutter?“

*Und der Engel war zufrieden.
Von Erma Bombeck*

Eingesandt von Ramona Herrmann

KURZ NOTIERT

Informationen zu „**Das Persönliche Budget: Leistungen und Hilfe selbst einkaufen!**“ können Sie sich unter www.bvkm.de unter den Link-Hinweisen in der Rubrik „Recht und Politik“ herunterladen. Die Zusammenstellung enthält außerdem weitere Links zum Thema.

Die **Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit** nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches, Ausgabe 2006 können kostenlos angefordert werden beim Medizinischen Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V. (MDS), 45116 Essen oder unter Tel. 0201 – 8327 – 115.

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat einen neuen **Ratgeber für Menschen mit Behinderungen** (Ausgabe 2007) herausgegeben. Er ist 500 Seiten stark, liegt in gebundener Ausgabe vor und ist kostenfrei. Bestellungsnummer: A 712 über www.bmas.bund.de oder info@bmas.bund.de oder Tel. 0180-5151510 (kostenpflichtig).

Schon mal gesurft auf www.werhilftwem.de? Eine Datenbank für den Sozialbereich mit interessanten Links, z.B. zu einer Hilfsmittelbörse.

Die **Medizinsuchmaschine** www.medisuch.de findet schnell und zuverlässig Gesundheitsinformationen im Internet, denn sie berücksichtigt bei der Recherche ausschließlich das Webangebot der 300 wichtigsten Anbieter von Gesundheitsinformationen im deutschsprachigen Raum.

Interessante **Reise-Angebote für Kinder und Jugendliche mit Handicaps** finden sich unter www.yat-reisen.de. Umfassende Pflege- und Betreuung ist Bestandteil des Reiseangebots. Laut Veranstalter können auch Kinder und Jugendliche mit einem hohen Betreuungs- und Pflegebedarf mitfahren.

Eine nützliche Adresse für Familien mit „**stromfressenden**“ Geräten: www.verivox.de vergleicht verschiedene Stromanbieter miteinander.

Unter www.gkv.info kann u.a. eine **Liste zuzahlungsbefreiter Arzneimittel** abgerufen werden.

Was machen Menschen mit schwersten Behinderungen nach der Schulpflicht? Anhaltspunkte und Informatives liefert die Broschüre „**Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung**“, die für 6,- Euro zzgl. Versand zu beziehen ist über die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Tel.: 06421 – 491 – 0 oder Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de oder über die Homepage www.lebenshilfe.de

Das **Steuermerkblatt 2007/2008** des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte finden Sie unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“.

VERANSTALTUNGEN UND TERMINE



Elternbegegnungstagung 2008

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2008 wird vom 30. – 31. Mai 2008 in der BKK-Akademie in Rotenburg/Fulda stattfinden.

Wie in jedem Jahr wird es interessante Vorträge geben und eine Ausstellung, auf der Fachleute aus verschiedenen Bereichen die Eltern informieren und beraten werden. Nähere Informationen sowie die Anmeldeunterlagen wurden bereits an alle Mitglieder verschickt. Weitere Informationen erteilt Frau Dr. Maria Bitenc unter Tel. 07261 – 977856 oder info@intensivkinder.de.



Väterseminar 2008

In diesem Jahr findet unser 2. Väterseminar statt und zwar vom 13. – 15. Juni 2008 im BKK-Tagungshaus in Rotenburg an der Fulda.

Es sind noch Plätze frei. Informationen und Anmeldungen für dieses Seminar nimmt Herr Stefan Reinacher entgegen: Tel: 06239 / 938425 oder e-mail: Sreinacher@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 Wartepplätze auf, so dass leider keine weiteren Teilnehmer angemeldet werden können.



Frauenseminar 2008

Das diesjährige Frauenseminar wird stattfinden vom 19. – 21. September 2008. Zu Gast sein werden wir im BKK-Tagungshaus in Rotenburg an der Fulda.

Anmeldungen für dieses Seminar nimmt Frau Dominique Yousefi **ab sofort** entgegen: Dominique Yousefi, INTENSIVkinder zuhause e.V., Dorfteich 10h, 22457 Hamburg (Tel: 040 / 55 83 702, Fax: 040 / 555 05 733 oder e-mail: domi.yousefi@gmx.de).



Familienseminar in Sülzhayn/Harz v. 19. – 22. Juni 2008

Unser diesjähriges Familienseminar wird stattfinden von Donnerstag, den 19. Juni 2008 (ca. 17.00 Uhr) – Sonntag, den 22. Juni 2008 (ca. 14.00 Uhr) in der KMG-Kinder-Rehaklinik Sülzhayn im Harz. Wir werden Gelegenheit haben, mit anderen Eltern ins Gespräch zu kommen und natürlich auch, um genügend „Luft zu holen und Energie zu tanken“. Den Kindern steht ein weitläufiges Gelände mit Spielgeräten zur Verfügung; Ziegen und Hasen können beobachtet und gefüttert werden. Die Annehmlichkeiten des Hauses, wie z.B. Snoezelenraum und Warmwasser-Schwimmbad werden uns zur Verfügung stehen.

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

Seminar-kosten (Seminargebühren, Unterkunft im Doppelzimmer, Verpflegung, Kinderbetreuung):

Erwachsene: 50,-- Euro f. Vereinsmitglieder,
 70,-- Euro für Nichtmitglieder

Kinder zahlen keine Teilnahmegebühr!
(Einzelzimmerzuschlag 20,-- Euro)

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



VERBINDLICHE ANMELDUNG

Verbindliche Anmeldungen ab sofort (bitte Anmeldeformular verwenden!) an Rotraut Schiller-Specht per e-mail: intensivkinder.nds@gmx.de oder Fax: 0511-6008357 oder per Post (Heinrich-Heine-Str. 29, 30952 Ronnenberg).

zum Familienseminar vom 19. – 22. Juni 2008 in der KMG Kinderreha-Klinik in 99755 Sülzhayn/Harz

Erwachsene

Name, Vorname:

Name, Vorname:

Kinder

Name, Vorname, Geburtsdatum:

Name, Vorname, Geburtsdatum:

Name, Vorname, Geburtsdatum:

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

Adresse (Str., PLZ, Wohnort), Telefonnummer

Datum, Unterschrift:

6. Mädchenkonferenz für Mädchen und junge Frauen mit Behinderung

Vom 17. – 19. Oktober 2008 findet in Hannover zum sechsten Mal eine Mädchenkonferenz, organisiert vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, statt. Informationen unter Tel. 0211 – 64004-16 oder mimmi@bvkm.de oder auf der Homepage www.bvkm.de

Seminare für Geschwisterkinder

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

5. interdisziplinäre Fachtagung Leben pur

Vom 11. – 12. April 2008 findet in München die 5. interdisziplinäre Fachtagung Leben pur statt, die unter dem Thema „Schmerz und Schmerzbewältigung bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ steht. Kontakt: info@stiftung-leben-pur.de oder Tel.: 089 – 35 74 81 19.

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.

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-, Kommunion- oder Konfirmationsgeschenke verzichtet und die Gäste um eine Spende gebeten oder haben einfach so gespendet ...

8. FACHTAGUNG „DAUERBEATMETE KINDER UND JUGENDLICHE“

Die 8. Fachtagung „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“ findet statt am Freitag, den 25. April 2008 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

9.30 UHR Begrüßung

Herr Andreas Kray, B.F.G.®, Siegen, Herr Dr. med. Josef Holzki, Köln

9.45 – 10.30 UHR

Zeitgerechte Entwöhnung von der Heimbeatmung

Prof. Dr. Thomas Nicolai, IMU der Univ. München, Klinik für Anaesthesiologie, München

10.30 – 11.00 UHR Kaffeepause

11.00 – 11.45 UHR

Wann ist die Luftwegsendskopie bei heimbeatmeten Kindern indiziert?

Herr Dr. med. Michael Laschat, Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße, Köln

11.45 – 12.30 UHR

Besondere Ernährungsformen beim kranken Kind

Herr Mike Poßner, Regional Medical Direktor Nestle Nutrition Institute, Frankfurt/M.

12.30 – 14.00 UHR Mittagspause (Besuch der Industrieausstellung)

14.00 – 14.45 UHR

Besonderheiten der Beatmung im Vorschulalter insbesondere in der Heimbeatmung

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

14.45 – 15.30 UHR

Tracheostoma-Indikationen, Techniken,

Verschluss – aktueller Wissensstand

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

15.30 – 16.00 UHR Kaffeepause

16.00 – 16.45 UHR

Versorgungspolitische Aspekte für Familien und betroffene Kinder- und Jugendliche in der Heimbeatmung

Frau Manuela Füller, ehemals Team für Sonderaufgaben des MDK-Bayern, Würzburg

Schlusswort und Tagungsende ca. 17.00 Uhr

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

Moderation: Dr. med. Josef Holzki, Köln & Andreas Kray, Siegen

ALLGEMEINES

TAGUNGSORT

Kommunikationszentrum am Krankenhaus Nordwest Steinbacher Hohl 2-26 · 60488 Frankfurt/Main · Tel. 069/75617-2203
Aus Wiesbaden die A66: am Eschbomer Dreieck Richtung Miquelallee Ausfahrt ludwig-landmann-Str./Praunheim. Den Hinweisen und Straßenschildern zum Nordwestkrankenhaus folgen. Aus Darmstadt: über Frankfurter Kreuz Richtung Kassel fahren. Am Nordwestkreuz Richtung Miquelallee auf die A66 fahren, dann Ausfahrt ludwig-landmann-Str./Praunheim. Den Hinweisen und Straßenschildern zum Nordwestkrankenhaus folgen. Parkmöglichkeiten kostenpflichtig im Parkhaus des Krankenhauses Nordwest.

TAGUNGSGEBÜHREN

€ 55,00

€ 30,00 (Schülerinnen und Studierende)

€ 49,50 Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Kinderkrankenpflege (DGK e.V.) erhalten einen Veranstaltungsrabatt in Höhe von 10% (Kopie des Mitgliedsausweises bzw. der Mitgliedsbestätigung beifügen).



Gerne können Sie kostengünstig (ca. € 5,50 p/Pers.) Mittagessen auf Selbstzahlerbasis in der Cafeteria des Nordwest Krankenhauses Essen gehen. Der Kaffee- und Teeservice ist kostenpflichtig. Überweisung nach Rechnungslegung durch das B.F.G.®

GESCHÄFTSBEDINGUNGEN

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

KONGRESSMANAGEMENT

Die Anmeldung richten Sie bitte in schriftlicher Form an:

B.F.G.

Bildungsinstitut Fachbereiche Gesundheitswesen

Sandstraße 17 · D-57072 Siegen

Telefon +49 (0) 271 2346267

Telefax +49 (0) 271 3037139

bfg.kray@t-online.de · www.bfg-kray.de

Wir danken der Industrie für die freundlichen 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
 Dominique 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

Regionalgruppe Thüringen
 Cornelia Strecker
 Tel.: 03641/561561

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

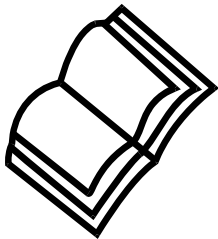
MITTEILUNGEN

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!

Homepage mit Amazon.de verlinkt

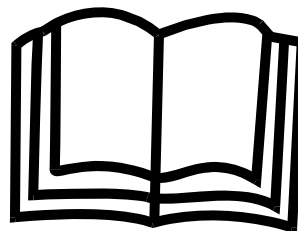


Unsere Homepage www.intensivkinder.de ist mit amazon.de verlinkt. Das bedeutet: **Für jede Bestellung bei Amazon , die über unsere Website (über die Bücherliste) getätigt wird, erhält INTENSIVkinder zuhause e.V. eine Provision.**

Bitte geben Sie diese Information auch an Freunde und Bekannte weiter, die so ganz einfach unseren Verein unterstützen können.

Bücherliste

Auf der folgenden Seite haben wir für Sie eine Bücherliste zusammengestellt mit Büchern, die Sie über den Verein ausleihen können. Die Ausleihe erfolgt über Frau Schiller-Specht.



BÜCHERLISTE

Folgende Bücher können von Vereinsmitgliedern kostenfrei ausgeliehen werden:

Ich fühle mich wie dieser Fluss – Porträts „nichtsprechender“ Menschen

hrsg. von Birgit Dröge u.a.; 2. Auflage 2001, Oberhausen, Athena-Verlag

Kathrin spricht mit den Augen – Wie ein behindertes Kind lebt (Kinderbuch)

K. Lemler u. s. Gemmel; Verlag Butzon & Bercker Kevelaer 2002

Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme

Walther Thimm, Grit Wachtel; Juventa-Verlag Weinheim und München 2002

Eltern behinderter Kinder – Empowerment – Kooperation–Beratung

Udo Wilken, B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2003

Väter schwerstbehinderter Kinder

Kurt Kallenbach; Waxmann Verlag GmbH 1997

Väter und Mütter behinderter Kinder – Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich

Dieter Hinze; HVA Edition Schindele, Heidelberg 1993

Geschwister behinderter Kinder – Besonderheiten, Risiken und Chancen

Eberhard Grünzinger; Care-Line Verlag GmbH 2005, Neuried

... und um mich kümmert sich keiner!

Ilse Achilles; Ernst Reinhardt Verlag München Basel, 3. überarbeitete Auflage 2002

... doch Geschwister sein dagegen sehr – Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Kinder

Marlies Winkelheide, Charlotte Knees; Königsfurt Verlag 2003, Krummvisch

Basale Stimulation

Andreas Fröhlich; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 1997

Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Nicola J. Maier (Hrsg.), verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2006

Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung

Ursi Kristen; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2002

Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis

Ella Wilken (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2002

Sterbenszeit ist Lebenszeit – Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenen hospiz

Christiane Edler, Monika Herrmann; Wichern-Verlag GmbH Berlin 2004

„Tod – was ist das?“ Zusammenstellung über: Bilderbücher über Abschied, Trauer und Tod

Deutscher Verband Evangelischer Büchereien, Göttingen 2005

Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

Wer hilft weiter? – Kinder-Rehaführer für Deutschland)

Kindernetzwerk e.V. (Hrsg.); Verlag Schmidt-Römhild 2005

**Wegweiser durch das Behindertenrecht/Pflegeversicherung –
aktualisierte Loseblattsammlung oder als CD-ROM**

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; 2008

HANDICAPPED-REISEN Deutschland (Rollstuhlgerechte Hotels und andere Ferienunterkünfte)

fmg-verlag GmbH, Ausgabe 2007

Sie möchten eines der Bücher ausleihen? Dann melden Sie sich bitte bei:

Rotraut Schiller-Specht

e-mail: intensivkinder.nds@gmx.de oder Fax: 0511-600 83 57 oder Tel: 0511 – 43 40 867

SPENDEN IM JAHR 2008

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

darum sagen wir Ihnen und allen Spendern herzlichen Dank!



Alle Spenden sind steuerlich absetzbar. Bis 200,- Euro genügt die Vorlage des Zahlungsbeleges. Bei Spenden über 200,- Euro stellen wir – sofern uns die Adresse des Spenders bekannt ist – unaufgefordert eine Spendenbescheinigung aus.

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

2 tausend 8

