



Mitglieder-Information

Ausgabe 2/08

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, September 2008

Auflage: 300 Exemplare

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

INHALT

VORWORT	2
AUS DEM VORSTAND	3
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	10
RECHT UND SOZIALES	18
BERICHTE	35
LESERSEITE	50
KURZ NOTIERT	52
TERMINE	53
KONTAKT	55
AUFNAHMEANTRAG	56
MITTEILUNGEN	57
SPENDEN	60

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 2/08

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

„Wir waren gerne für Sie da!“ – schon fast obligatorisch ist dieser sehr persönliche Satz, mit dem unsere Vorsitzende Dr. Maria Bitenc auf der jährlichen Mitgliederversammlung den Tätigkeitsbericht schließt.

Und - wir sind gerne für Sie da! Wir, d.h. der Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V. plant und organisiert mittlerweile eine Vielzahl von Veranstaltungen, die allen Mitgliedern und auch anderen betroffenen Eltern offen stehen. Ebenso sind die regionalen Ansprechpartnerinnen im Rahmen ihrer Möglichkeiten ehrenamtlich tätig. In diesem Jahr haben bereits zahlreiche Veranstaltungen stattgefunden, Berichte dazu finden Sie in dieser Mitglieder-Information.

Wir möchten, dass Eltern sich informieren können und miteinander ins Gespräch kommen. Leider finden nicht immer Elterntreffen auch in Ihrer Nähe statt. Ein zu diesem Thema deutlich zu Papier gebrachtes, forderndes „Bitte mal in Angriff nehmen!“ möchten wir an dieser Stelle zurück – bzw. weitergeben an Sie, d.h. an Eltern, die gerne ein Treffen „vor Ort“ bzw. in der Nähe ihres Wohnortes wünschen. Wir vom Vorstand und sicher auch die regionalen Ansprechpartnerinnen unterstützen jedes Vereinsmitglied bei der Planung wohnortnaher Elterntreffen. Das Beispiel der Gruppe Ostfriesland zeigt, dass engagierte Eltern und Vereinsmitglieder das hervorragend hinbekommen können. Wir unterstützen Sie dabei. Es erst einmal „in Angriff nehmen...“ – das müssen Sie selbst. Vielleicht gibt es ja schon bald einen Eltern-Stammtisch oder ein Familien-Nachmittagstreffen in Ihrer Nähe.

Herzliche Grüße – auch im Namen der anderen Vorstandsmitglieder -

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

TÄTIGKEITSBERICHT 2007

Mitgliederversammlung am 30.5.2008

Dr. Maria Bitenc, 1. Vorsitzende

1. Vereinsstruktur

1.1. Mitglieder

Der Verein hatte Ende Dezember 2007 157 Mitglieder (Jan. 2007: 158 Mitglieder), d.h. bis Ende 2007 sind 11 Familien aus persönlichen Gründen ausgetreten oder unbekannt verzogen. Wir konnten aber 10 neue Familien begrüßen und sind z.Zt. bei einer Mitgliederzahl von 164 Mitgliedern angelangt. Im ganzen Bundesgebiet haben wir Kontakt zu ca. 300 betroffenen Familien.

Um in unserem Verein Unterstützung zu bekommen, ist eine Mitgliedschaft keine Voraussetzung, aber Mitgliedschaft im Verein hat auch Vorteile für die Mitglieder:

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

1.2. Vorstand

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

- Mein Name ist Maria Bitenc, ich komme aus Sinsheim, Baden-Württemberg und bin *erste Vorsitzende* des Vereins. Gleichzeitig bin ich Regionalleiterin für Baden-Württemberg.
- *Zweite Vorsitzende* und meine Stellvertreterin ist Frau Dominique Yousefi aus Hamburg, die dort auch als Regionalleiterin für Hamburg tätig ist.
- Als *Schriftführerin* arbeitet Frau Rotraut Schiller-Specht aus Ronnenberg bei Hannover seit 7 Jahren für den Verein und betreut die Regionalgruppe Niedersachsen.
- Frau Anke Mill aus Seelze, Niedersachsen ist seit unserer letzten Elternbegegnungstagung im April 2007 unsere neue *Schatzmeisterin*. Sie hat letztes Jahr die Nachfolge von Frau Pia Gastler angetreten und hat sich in die finanzielle Seite unseres Vereins eingearbeitet. Frau Gastler hat bis zum Ende dieses Jahres noch mitgearbeitet, um den Jahresabschluss 2007 vorzubereiten, den sie uns später zu ihrer Entlastung noch vorlegen wird.
Frau Pia Gastler möchte ich an dieser Stelle vorab schon einmal ganz herzlich danken für die gute Arbeit, die sie für uns geleistet hat. Im Verlauf des Abends komme ich aber noch mal darauf zurück.
- Als neues *fünftes Vorstandsmitglied* unterstützt uns seit einem Jahr Frau Christiane Kolpatzik aus Dülmen, Nordrhein-Westfalen bei unseren umfangreichen Aufgaben.

Wir Vorstandsmitglieder haben uns im vergangenen Jahr 3-mal für jeweils 2 Tage zu einer Vorstandssitzung getroffen, u.a. um Vereinsveranstaltungen und Projekte intensiv vorzubereiten.

Als *Kassenprüfer* standen uns im Jahr 2007 Herr Ralf Mill aus Seelze und Herr Thorsten Rüß aus Hamburg hilfreich zur Seite.

Ich danke allen Vorstandsmitgliedern und Kassenprüfern für ihre

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

1.3. Regionale Kontaktstellen

Seit der letzten Mitgliederversammlung hat sich nur wenig bei den jetzt 11 aktiven Regionalgruppen geändert. Ich stelle Ihnen kurz unsere Regionalleiterinnen vor:

Baden-Württemberg:	Maria Bitenc
Bayern:	Petra Neitzel
Brandenburg/Berlin	Ramona Herrmann
Hamburg:	Domenique Yousefi H.
Hessen:	Christiane Gering
Mecklenburg-Vorpommern:	Susann Werner
Niedersachsen:	Rotraut Schiller-Specht
Nordrhein-Westfalen:	Susanne Schmidt und Christiane Kolpatzik
Rheinland-Pfalz:	Anne Reinacher
Sachsen-Anhalt:	z.Zt. ruhen die Aktivitäten dieser Gruppe
Schleswig-Holstein:	Swantje Rüß
Thüringen:	Cornelia Strecker

Zusätzlich gibt es innerhalb der Regionalgruppe Niedersachsen jetzt eine separate Gruppe Ostfriesland, organisiert und geleitet von Familie Schlink aus Leer, um den Mitgliedsfamilien aus diesem Landesteil häufigere Treffen zu ermöglichen.

Ein Blick auf die Verteilung unserer Mitglieder auf die einzelnen Bundesländer zeigt folgendes Bild: Die größten Gruppen bestehen mit jeweils 32 Mitgliedsfamilien, d.h. 20% aller Mitglieder, in Niedersachsen und Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen folgt mit 19,7% (31 Mitglieder) und Hessen mit 12% (19 Mitglieder).

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

Weil gerade die Hilfe vor Ort den Familien am meisten bringt, wird die engagierte Arbeit der Regionalleiterinnen vom Vorstand sehr unterstützt.

Dafür und als Dank für ihre Arbeit hatte der Vorstand auch in diesem Jahr wieder zum jährlichen *Regionalleitertreffen* eingeladen unter dem Motto „Quo vadis INTENSIVkinder zuhause e.V.- Unser Verein auf dem Weg in die Zukunft“.

Ich danke allen Regionalgruppenleitern an dieser Stelle ganz herzlich für ihre aktive Mitarbeit und hoffe auf vertrauensvolle Zusammenarbeit auch in der Zukunft. So weit zum Stand unserer Regionalgruppen Ende 2007.

2. Veranstaltungen

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

2.1. Regionalleitertreffen 2007 in Rotenburg

Auch 2007 gab es ein Regionalleitertreffen im Januar, hier in der BKK in Rotenburg.

Mit zwei großen Themenfeldern füllten wir während der fast zwei Tage 4 Seminareinheiten: Zum Thema „Zeitmanagement – erfolgreich arbeiten im Spannungsfeld Familie-Beruf-Freizeit-Verein“ erarbeiteten wir gemeinsam in angeregten Diskussionsrunden Strategien und Möglichkeiten, mit unserer Zeit effektiv umzugehen. Besonders der Austausch von „Zeit-Tipps“ untereinander eröffnete einige interessante Perspektiven. Im zweiten Themenfeld ging es um das Thema „Selbsthilfefinanzierung in Regionalgruppen“. Auch hier gab es wertvolle Ratschläge und Problemlösungen durch den regen Erfahrungsaustausch unter den Regionalleiterinnen. Aber trotz des arbeitsintensiven Seminars blieb noch Zeit für viele gute Gespräche und für ein ganz besonderes „Arbeitsessen“ in der neu gestalteten Vothek der BKK.

2.2. Elternbegegnungstagung 2007 am 27./28. April 2007 in Rotenburg an der Fulda

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung – unsere jährliche, diesmal 6. Elternbegegnungstagung – fand vom 27.–28.4.2007 in der BKK Akademie in Rotenburg an der Fulda statt.

Während unserer schon traditionell am Freitagabend stattfindenden Mitgliederversammlung standen u.a. turnusmäßig Neuwahlen des Vorstandes an. Bei den Ämtern 1. und 2. Vorsitzende sowie Schriftführerin ergaben sich keine Veränderungen. Als Nachfolgerin von Pia Gastler, die nach 6 Jahren Vorstandsarbeit ihr Amt aus persönlichen Gründen zur Verfügung stellte, wurde Frau Anke Mill zur neuen Schatzmeisterin gewählt. Die Riege der „Vorstandsdamen“ wurde um Frau Christiane Kolpatzik ergänzt, die den Vorstand bei seinen vielfältigen Aufgaben unterstützt und besondere Projekte bearbeitet.

Am nächsten Tag fanden die Vortagsthemen „Basale Stimulation in der Pflege“, „Behinderung und Pubertät“ sowie die Vorstellung des Kinderhospizes Sternenbrücke aus Hamburg bei den Zuhörern großes Interesse. Besonders beeindruckend war für alle der Elternbericht von Claudia Harms zum Thema „Unsere Zeit im Kinderhospiz“: ihre sehr persönliche, bewegende eigene Familiengeschichte machte sehr betroffen. Danke an dieser Stelle noch einmal an Claudia Harms für den Mut und die Kraft uns an ihren Erfahrungen – auch wenn sie schmerzlich waren – teilhaben zu lassen.

Die jeweils 3 Workshops zu den Themen „Basale Stimulation selbst erleben“ und „Neues zur Pflegeversicherung“ waren jedes Mal voll besetzt. Und die begleitende Ausstellung mit Einrichtungen und verschiedenen Firmen wurde gut besucht.

Nach Meinung der Tagungsteilnehmer auf unseren Fragebögen zu schließen, war es wieder eine erfolgreiche Veranstaltung.

2.3. Familienseminar in der Kinder-Reha-Klinik in Sülzhayn

Das 5. Familienseminar vom 21.6.–24.6.2007 fand erstmals im KMG Rehasentrum in Sülzhayn im Südharz statt. In bewährter Weise bestens organisiert von Frau Rotraut Schiller-Specht wurde diesmal das Seminar zum Thema „Bewegung“ in Eigenregie gestaltet. 11 Familien mit ihren Intensivkindern (20 Erwachsene und 18 Kinder) erlebten ein aktionsreiches verlängertes Wochenende. Für die Eltern gab es Seminareinheiten wie Aquajogging, Nordic Walking und Wandern sowie mit Acrylmalerei ein Kreativangebot.

Qualifizierte Kinderkrankenschwestern von 2 Pflegediensten stellten die medizinisch-pflegerische Versorgung der Intensivkinder sicher. Die pädagogische Kinderbetreuung wurde von 9 in der Ausbildung befindlichen HeilerziehungspflegerInnen einer Hannoverschen Berufsfachschule zum Thema „Indianer“ durchgeführt. Mit Singen, Reiten, Spielen, Basteln und viele „Indianer-Aktionen“ wurden diese Tage für die Kinder zu einem unvergesslichen Erlebnis.

Insgesamt haben sich alle Familien im neuen Seminarhaus wohl gefühlt, auch deshalb, weil die Einrichtungen des Hauses wie Warmwasserschwimmbad, Turnhalle und Snoezelenraum mit genutzt werden durften.

2.4. Kinderfest auf dem Pfeifferhof in Haslach/Rot im September 2007

Der Fördervereins für Heimbeatmung und Betreutes Wohnen e.V. (FHB) und INTENSIVkinder zuhause e.V. veranstalteten im schwäbischen Haslach auf dem Pfeifferhof ihr erstes Kinderfest vom 7.9.–8.9.2007. Eingeladen zu diesem ereignisreichen Wochenende auf dem barrierefrei gestalteten Reiterhof waren beatmete und andere Intensivkinder mit ihren Familien und Betreuern aus ganz Deutschland.

Die Hauptattraktionen waren die Pferde, das Clownpaar Sabine und Rico, die Feuerwehr aus Ochsenhausen mit ihrem großen Feuerwehrauto mit der Drehleiter, und ein Rollparcours.

2.5. Frauenseminar im Herz-Kreislauf-Zentrum in Rotenburg im September 2007

Zum 5. Frauenseminar unseres Vereins unter dem Motto „Die Quellen meiner Kraft“ – organisiert von Frau Dominique Yousefi – kamen 21 Frauen vom 28.–30.9.2007 in der Rodenbergklinik in Rotenburg/Fulda zusammen.

Zum Thema „Körper und Seele im Einklang“ konnten die Frauen es einerseits sportlich aktiv mit Pilates und Aqua-Gymnastik angehen. Andererseits erfuhren sie in einer ausführlichen Farb- und Stilberatung durch eine erfahrene Stilberaterin, welche Farben zu ihrem Typ passen, und konnten ausprobieren, wie „ihre“ Farben ihren ganz persönlichen Stil am besten zur Geltung bringen. Neben der Möglichkeit, die Freizeitangebote des HKZ-Zentrums wie Schwimmbad, Sauna, Fitnessräume und anderes mehr zu nutzen, gab es viele anregende, informative und nachdenkliche Gespräche untereinander. Der schon fast obligatorische Besuch des Kuckucksmarktes rundete das Frauenseminar ab, das so wieder dazu beitrug, Kraft zu tanken für den anstrengenden Alltag.

2.6. „Mit allen Sinnen“ – Freizeitangebot für Intensivkinder
Vom 12. Mai bis zum 1. Dezember 2007 fand in Hannover an 11 Samstagen ein Freizeitangebot für schwerstmehrfachbehinderte und/oder intensivpflegebedürftige Kinder statt. Von Frau Rotraut Schiller-Specht wieder perfekt durchgeführt, nahmen an den Samstagen immer 9 bis 12 Kinder teil.

In dieser Zeit von 10.00–17.00 Uhr, in der sich ihre Eltern eine kleine Auszeit gönnen konnten, waren die Kinder, jeweils unter einem anderen Motto, mit Aktionen beschäftigt wie gemeinsamer Zoobesuch, Kinderzirkus, Reiten, Streicheltiere zu Besuch, Spaß auf dem Stadtteilbauernhof, Fahrten zum Sealife-Center und Indoorspielplatz sowie Singen, Basteln und Spielen.

Die Betreuung der Kinder erfolgte über ein kompetentes Team der GIS (Gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste) in Hannover; die medizinische Betreuung wurde durch eine Kinderkrankenschwester sichergestellt.

Die Finanzierung dieser sehr erfolgreichen und beliebten Freizeitmaßnahme wurde dankenswerterweise wieder durch große Spenden der Lothar- u. Johanna - Waltsgott-Stiftung (4.500,- Euro) und der Klosterkammer Hannover (4.000,- Euro) sichergestellt.

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

3. Öffentlichkeitsarbeit

Auch im vergangenen Jahr präsentierte sich unser Verein in der Öffentlichkeit, vorwiegend in der lokalen, manchmal auch der überregionalen Presse bzw. im Fernsehen. Einige dieser Veröffentlichungen finden Sie in unserer schon mehrfach erwähnten Mitglieder-Information, die 2–3mal im Jahr mit einer Auflage von ca. 300 Exemplaren erscheint, seit kurzem mit einem neuen, sehr ansprechenden Layout erscheint und wie immer von Frau Schiller-Specht bestens betreut wird.

Diese Mitglieder-Information wird kostenlos an alle Mitglieder verteilt.

Außerdem dient sie als Informationsmaterial für Betroffene, für Ärzte, Sozialdienste, Kliniken und Krankenkassen und immer wieder auch als Information und kleines Dankeschön für unsere Spender und Sponsoren.

Teilnahme an unterschiedlichen Veranstaltungen wie Selbsthilfefetagen, Tagungen oder Konferenzen, Arbeitskreisen und Runden Tischen tragen ebenso dazu bei, unseren Verein sowie unsere Probleme, Wünsche und Forderungen als betroffene Eltern öffentlich zu machen.

Im vergangenen Jahr gab es auch wieder Gelegenheit, Vorträge zu unterschiedlichen Brennpunkten unseres Lebens mit Intensivkindern zu halten bzw. an wichtigen Foren teilzunehmen:

- Teilnahme an der Jubiläumsveranstaltung des Kindernetzwerkes in Aschaffenburg „15 Jahre Kindernetzwerk – Elternselbsthilfe im Aufbruch“ am 11./12. Mai 2007; Teilnehmerin an der moderierten Podiumsdiskussion mit betroffenen Ju-

gendlichen und Eltern betroffener Kinder und Jugendlichen zum Thema „Alltag mit unseren besonderen Kindern“ (M. Bitenc)

- Vortrag „Ein Kampf an allen Fronten – Zur Situation von Familien mit Intensivkindern“ beim 5. Augsburger Nachsorgesymposium 2007 am 30.6.2007 (M. Bitenc)
- Vortrag „Kampf an allen Fronten“ für eine Seminarreihe „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen – Selbsthilfegruppen im Rahmen der Versorgung schwerst-pflegebedürftiger Kinder“ des Kinderhospizes Sternenbrücke in Hamburg am 17.9.2008 (S. Rüß)
- Vortrag „INTENSIVkinder zuhause“ anlässlich der 1. Fachtagung „Verbesserung der Vernetzung von Hilfen für pflegebedürftige Kinder“ im Paritätischen Zentrum in Ahlen am 7.11.2007 (S. Schmidt)

Unsere Internetseite www.intensivkinder.de findet nach wie vor großes Interesse wie die Zahl der Zugriffe (mittlerweile 33.000) zeigt. Viele neue Eltern und Interessierte sind über diesen Weg zu unserem Verein gekommen. Herzlichen Dank an unsere Webmasterin Susanne Leefers, die unsere Seite so hervorragend gestaltet und in den vergangenen 7 Jahren gepflegt hat. Nach dieser langen Zeit mit außergewöhnlichem ehrenamtlichen Engagement wird Frau Leefers die Aufgabe als Webmasterin abgeben. Wir danken ihr an dieser Stelle ganz herzlich!!

4. Verbände und Kooperationen

Unser Verein ist Mitglied in folgenden Verbänden

- Kindernetzwerk
- Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Baden-Württemberg
- Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen und ihre Mitgliedsverbände e.V.
- Verein „Forsea“, dem „Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen“
- Arbeitsgemeinschaft „Lebenswelten für Kinder und Jugendliche mit Beatmung“, einem Zusammenschluss unterschiedlicher Berufsgruppen, Organisationen, Einrichtungen und Kinderkliniken, die Kinder und Jugendliche mit Beatmung entweder in der häuslichen Umgebung oder in Institutionen betreuen.

5. Spenden und Förderer

Zum Schluss möchte ich noch all unseren Spendern und Förderern danken, die uns im vergangenen Jahr vor allen Dingen finanziell gefördert haben:

Viele Mitglieder, Familienangehörige und Freunde halfen mit z.T. sehr großzügigen Spenden besonders in der Weihnachtszeit bzw. Erlösen aus Aktionen zu unseren Gunsten, unsere Arbeit für INTENSIVkinder und ihre Familien möglich zu machen.

Viele und große Spenden erreichten uns auch von Geburtstags-, Hochzeits-, Tauf- und Kommunionsgesellschaften.

Die Klosterkammer Hannover und die Waltsgott-Stiftung ermöglichen mit ihrer finanziellen Unterstützung einige wichtige Projekte.

Weiter unterstützten uns – wie auch schon in den letzten 5 Jahren – fast alle Krankenkassen auf Landes- und Bundesebene mit Pauschal- und Projektförderung.

Eine Liste unserer Förderer und Sponsoren finden Sie immer am Ende des Jahres in unserer Mitglieder-Information.

Herzlichen Dank an alle, die uns im Jahr 2007 finanziell oder anderweitig unterstützt haben!

Damit schließe ich meinen Jahresbericht über ein erfolgreiches, mit vielen Aktionen und Veranstaltungen ausgefülltes Jahr 2007.

Ich hoffe, wir als Vorstand haben unsere Arbeit im Rahmen unserer satzungsmäßigen Aufgaben und in Ihrem Sinne erfüllt.

Rotenburg an der Fulda, den 30. Mai 2008



Dr. Maria Bitenc, 1. Vorsitzende

PROTOKOLL DER 7. ORDENTLICHEN MITGLIEDERVERSAMMLUNG

am 30. Mai 2008 in Rotenburg an der Fulda von 19.00–20.30 Uhr.

Anwesend sind 50 Mitglieder.

Vereinsvorstand: Frau Dr. Maria Bitenc (1. Vorsitzende)
 Frau Dominique Yousefi (2. Vorsitzende)
 Frau Anke Mill (Schatzmeisterin)
 Frau Rotraut Schiller-Specht (Schriftführerin)
 Frau Christiane Kolpatzik
 Kassenprüfer: Herr Ralf Mill
 Herr Thorsten Rüß

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

TOP 1: BEGRÜSSUNG DURCH DIE 1. VORSITZENDE

Frau Dr. Maria Bitenc begrüßt alle Teilnehmer zur 7. Ordentlichen Mitgliederversammlung des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung nach §8(5) der Satzung fest. Anwesend sind 50 stimmberechtigte Mitglieder.

Die Tagesordnung wird von allen anwesenden Mitgliedern einstimmig angenommen, es gibt keine Ergänzungswünsche zur Tagesordnung. Alle Mitglieder geben für die Zeit der Elternbegegnungstagung 2008 ihre Fotoerlaubnis.

TOP 2: BERICHT DER VORSITZENDEN ÜBER DAS VEREINSJAHR 2007

Der Tätigkeitsbericht über das Vereinsjahr 2007 ist dem Protokoll als Anlage beigefügt.

TOP 3: BERICHT DER SCHATZMEISTERIN

Die Darlegung der Gewinnrechnung durch Gegenüberstellung der Einnahmen und Ausgaben für die Zeit vom 1.1. bis 31.12.2007 (Kassenbericht 2007) im Vergleich zu den Vorjahren erfolgt durch die ehemalige Schatzmeisterin Pia Gastler, die im Einvernehmen mit der neuen Schatzmeisterin Frau Anke Mill für das gesamte Jahr 2007 die Kasse geführt hatte. Der Kassenstand am 31.12.07 beträgt 47.256,69 Euro. Die schriftliche Vermögensübersicht bzw. der Kassenbericht wird den anwesenden Mitgliedern zur Einsicht ausgehändigt. Der Kassenbericht ist dem Protokoll beigefügt.

TOP 4: BERICHT DER KASSENPRÜFER UND ENTLASTUNG DES GESAMTVORSTANDS

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

TOP 5: NEUWAHL DER KASSENPRÜFER GEMÄSS §8 DER SATZUNG

Als Kassenprüfer stellen sich zur Verfügung und werden in einer gemeinsamen Wahl mit 3 Stimmen Enthaltung gewählt:
 Frau Anja Grefe, Hamburg,
 Herr Thorsten Rüß, Hamburg. Sie nehmen die Wahl an.

TOP 6: AUSBLICK AUF AKTIVITÄTEN DES VEREINS 2008/2009

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

- Vom 13.–15. Juni 2008 wird ein Seminar speziell für die Väter unserer INTENSIVkinder stattfinden, Ort: Rotenburg/Fulda
- Vom 19.–22. Juni 2008 wird das Familienseminar in der Reha-Klinik in Sülzhayn im Südhaz stattfinden, es sind 11 Familien angemeldet.
- Die zweite Freizeit auf dem Rappenhof findet statt vom 27.07.–03.08.08.
- Vom 19.–21. September 2008 wird ein Seminar speziell für die Mütter unserer INTENSIVkinder stattfinden, Ort: Rotenburg/Fulda.
- Im Raum Hannover gibt es – dank einer großzügigen Projektförderung – seit März einmal monatlich bis Dezember 2008 weitere Freizeit-Samstage für schwerpflegebedürftige Kinder.
- Voraussichtlich im Januar 2009 wird eine Regionalleiter-Tagung stattfinden und die nächste bundesweite Elternbegegnungstagung ist für den 24./25. April 2009 in Rotenburg/F. geplant.

TOP 7: VERSCHIEDENES

Workshops/Beratungsecken

Der geplante Ablauf der Workshops/Beratungsecken wird erläutert.

Aussteller

Die Aussteller des Elternbegegnungstages werden kurz vorgestellt.

Fragebogen

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

Kalender 2009

Es soll für 2009 ein neuer Kalender gedruckt werden, es werden Bilder der Kinder gesucht.

Ankündigungen

Frau Dr. Bitenc und Frau Yousefi kündigen an, sich im nächsten Jahr nicht mehr zur Wahl zu stellen und erläutern ihre persönlichen Gründe.

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

Ronnenberg, den 24.06.08

gez. Rotraut Schiller-Specht
 Schriftführerin

gez. Dr. Maria Bitenc
 1. Vorsitzende

EIN HERZLICHES DANKESCHÖN ...

*... ging an unsere langjährige Schatzmeisterin Pia Gastler ganz offiziell
im Rahmen der Elternbegegnungstagung 2008:*



Liebe Pia, von uns allen herzlichen Dank für die hervorragende Zusammenarbeit in den vielen Jahren ehrenamtlicher Tätigkeit im Vorstand. Wir wünschen Dir für Deine neuen Aufgaben alles Gute und viel Spaß!

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.

NEUE HOMEPAGE

Seit Juli 2008 ist die neue Homepage von INTENSIVkinder zuhause e.V. im Netz.

Einen ganz neuen Internetauftritt unseres Vereins mit vielen Informationen und Fotos über unsere Aktivitäten, Feste und Seminare – das haben wir uns gewünscht, als Susanne Leefers ankündigte, das Amt der Webmasterin abzugeben. Ein Ende hat auch immer einen neuen Anfang – so dachten wir.

Die Suche nach einem neuen Webmaster war nicht so schwierig wie anfangs befürchtet. Manfred Schiller, selbst Vereinsmitglied und Onkel von unserem INTENSIVkind Alena Specht erklärte sich bereit, die Neugestaltung und Pflege der website in Angriff zu nehmen. Gemeinsam mit Anke Mill und Rotraut Schiller-Specht kam als Ergebnis das heraus, was nun für alle online geschaltet ist. Wir meinen: Die gemeinsame Arbeit und Geduld hat sich gelohnt! Die neue Homepage ist informativ und übersichtlich gestaltet!



So sieht sie aus, die neue Homepage von INTENSIVkinder zuhause e.V.

Ein ganz großes Dankeschön an unseren neuen Webmaster Manfred Schiller für die gute Zusammenarbeit und das ehrenamtliche Engagement für unseren Elternverein!

Bedanken möchten wir uns an dieser Stelle natürlich auch recht herzlich bei Susanne Leefers, die viele Jahre für den Verein unzählige Stunden ehrenamtliche Arbeit geleistet hat. Ohne Sanne hätte INTENSIVkinder zuhause e.V. nicht so schnell nach der



Vereinsgründung einen Internetauftritt gehabt. Susanne Leefers hat die erste Homepage online gestellt und die Datenpflege übernommen. Als selbst betroffene Mutter hat sie nun beschlossen, mehr Zeit für andere Dinge aufzuwenden und die Zuständigkeit für die INTENSIVkinder-Homepage abzugeben.

Wir wünschen Sanne von Herzen, dass sie ihre neu gewonnene Zeit so verbringen kann, wie sie es sich wünscht.

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.

FÖRDERUNG DER SINNE

Regionaltreffen Schleswig-Holstein und Hamburg am 15. Juni 2008 im Therapie-Reitcentrum

Dank großzügiger Spenden der Firmen AIP (Ambulanter Intensivpflegedienst), Reha-Team Leer und Timm's Partyservice, sowie des Lions Club Fontenay in Hamburg und des VdAK Schleswig-Holstein konnte das Projekt „Förderung der Sinne“ als Regionaltreffen realisiert werden.

11 Familien trafen sich von 10 bis 16 Uhr im Therapie-Reitcentrum von Heidi Eichhorn-Wallert in Hamburg-Oststeinbek und erlebten einen sehr schönen, abwechslungsreichen Tag.

Nach der Begrüßung wurde den Teilnehmern von zwei Hippotherapeutinnen und der Eigentümerin zunächst etwas theoretisches Grundlagenwissen zur Hippotherapie sowie zum therapeutischen Reiten und Voltegiere vermittelt. Verschiedene Bilder und ein Film des Kuratoriums des Therapeutischen Reitens lockerten diesen Vortrag auf.



Danach begann der ersehnte praktische Teil: drei Therapiepferde standen den Behinderten, den Geschwisterkindern und sogar den Eltern zur Verfügung.

Das Drängen der Kinder als erster auf dem Pferd zu sein war groß. Jeder kam an die Reihe und konnte ausgiebig das Zusammenspiel zwischen Pferd und sich selbst genießen.



Selbst ein schwerstbehinderter Junge mit hohem Querschnitt und Beatmungsmaschine wurde mit Hebevorrichtung auf das Pferd gehoben und erstrahlte bei der Berührung mit dem Pferd und den ersten Schritten. Als Begleitprogramm hat der Zauberer und Zirkuspädagoge Wittich Wolf den Kindern im Stundenrhythmus kleine Zaubershows – auch zum Mitmachen – geboten. Zwischendurch hat er mit Ballonmodellage und

Einradfahren die Kinderaugen zum Strahlen gebracht.

Das leibliche Wohl wurde durch ein leckeres Grillbüffett und selbstgebackenen mitgebrachten Kuchen gestillt. Der rege Austausch der betroffenen Eltern, das Wiedersehen und das neue Kennenlernen füllte den Rest des Tages aus.

Es war ein rundum gelungener Tag für Groß und Klein – wie die Bilder zeigen.

Swantje Rüß, Regionalleitung Schleswig-Holstein INTENSIVkinder zuhause e.V.

Anmerkung der Redaktion: Weitere schöne Fotos von der Veranstaltung unter www.intensivkinder.de



CORNELIA UND DIRK STRECKER – REGIONALLEITER FÜR THÜRINGEN

Thüringen – die einen kennen es sicherlich durch die Herren Goethe oder Schiller. Und es ist eine Reise wert, wenn man gerne in die Wanderschuhe schlüpft und für die mitteleuropäische Geschichte wie auch die Kultur seine Sinne offen hat. Andere kennen das Bundesland sicherlich über die Städte Eisenach, Erfurt oder auch Jena.

In Erfurt sitzt der Kinderkanal, in Eisenach hatte sich Martin Luther versteckt, auf der Wartburg, die namensgleich ist mit dem „besseren“ DDR-PKW. Und Jena, dort wo wir, die Familie Strecker unseren Platz innehalten, kennen die einen wohl aus den Ergebnissen der zweiten Bundesliga; bei den anderen ist das Glas und die Optik (Zeiss) ein Begriff. Und mancher kennt Jena mit als jüngste Stadt Deutschlands (vom Durchschnittsalter der Bevölkerung) und aktuell ist sie die Stadt der Wissenschaft 2008.



Doch deshalb sind wir, Cornelia (29) und Dirk (32), nicht beim Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. gelandet und haben beide die Regionalleitung übernommen. Die „Verantwortung“ dafür trägt unsere Tochter Linn, die mitten im 5. Lebensjahr steckt, und unser Wille, mit dem Drumherum, den Problemen, die sich durch ihre Erkrankung ergeben, nicht alleine da stehen zu wollen.

Linn, ihre Diagnose lautet kurz PCH-2, eine genetische Gehirnfehlbildung, die eine Menge Komplikationen bereitet, die wiederum Komplikationen erzeugen und man deshalb das Ganze gerne unter den Begriff „schwerstbehindert“ steckt – ohne Entwicklung, aber mit Lebenserfahrung. Doch würde dies unserer kleinen „Madame“ wohl kaum genügen. Ein Tracheostoma aufgrund massiver Lungenschädigung durchs ständige Aspirieren gehört dazu, wodurch immer noch eine nächtliche Beatmung notwendig ist. Aber der intensive Pflegeaufwand bedingt dies nun auch wieder nicht allein, das geht schon los bei „Teilwäsche Gesicht“, die am Tag mindestens alle fünf Minuten notwendig wird. Aber gehen wir weg vom Vokabular der Gutachter: die Nase „erzeugt“ ständig neues Sekret, was – auch aufgrund der Ästhetik – immer wieder weg getupft, nicht gewischt, werden muss, wie wir in der integrativen Kita lernten von Linns Reha-Pädagogin.

Nun ... Nase putzen, die Kita besuchen, zwischen anderen Kindern auf dem Trampolin liegen

und sich behüpfen lassen, die Welt um sie herum, jede Empfindung mit dem Blick einer Firstlady nachempfinden auf ihre Art der Wahrnehmung, ohne ein Lächeln, oder sich von anderer Kindeshand das Essen sondieren lassen, dies macht nun auch wieder nicht allein unser Kind aus. Ihr Wille ist es, ihre Unruhe, wenn was nicht so ist, wie sie es will, dann muss es sofort geändert werden, sonst endet ... Na lassen wir das. Ein aktuelles Problem ist die Epilepsie, die sich in ihrer ganzen Breite und Farben zeigt. Wir hoffen, dort bald etwas Ruhe zu bekommen



Nun – und wir Eltern. Beide mit der Medizin verstrickt. Der Vater, gelernter Krankenpfleger, zuletzt tätig auf der Knochenmarktransplantation, die Mutter Assistenzärztin in der Weiterbildung. Also die ideale Kombination für „solch ein Kind“, heißt es da immer. Stimmen wir dem zu? Nein, wir sind Eltern und auch genauso „überfordert“ mit mancher Frage beim Kind wie andere Eltern auch. Und hinzu ist es beim Vater nicht nur bei der Krankenpflege geblieben. Es schloss sich das Abitur im zweiten Gang an, dann das Studium – das Kind kam und es wurde klar, dieser Lebensplan sollte erneut ein anderer werden. Linn forderte mehr, insbesondere Nächte ohne Schlaf.

Das Studium, den Weg in den Beruf des Mediziners nahm die Mutter allein auf sich, der Vater wurde als Pflegeperson eingetragen und übt sich daneben im Ehrenamt der Selbsthilfe, der Behindertenpolitik, als Webworker und dem Schreiben, einem Weblog als offenes Projekt, dem intensivkind.wurzelstein.de.

Und wie kommt es nun zur Regionalleitung? Dran „Schuld“ ist unsere Arbeit im Internet. Zuerst war es das Diskutieren in der Mailgruppe der Sondenkinder und dem Forum REHAkids. Zum anderen übernahmen wir die Webseite www.sondenkinder.de und eröffneten das Forum www.tracheostoma-kinder.de, wie auch das Forum zu der Erkrankung von Linn. Und dazu kam noch der Eintritt in den Verein INTENSIVkinder zuhause und der Wunsch, seine eigenen Erfahrung mit Amt und Behörde, mit der Lebenssituation, mit dem Pflegedienst und Ärzten, Therapien an andere Eltern weiter geben zu können.

Aber wir waren bei der Regionalleitung. Nun, es hieß in Thüringen sei ein weißer Fleck, ein Gebiet ohne Ansprechpartner für Eltern, die Hilfe in der Region suchen, und nach unserem zweiten Besuch einer Elternbegegnungstagung gewann also dieser Fleck ein bisschen an Farbe und wir hoffen sehr, weitere Familien in Thüringen kennen zu lernen.

Cornelia und Dirk Strecker, Jena

SERUMWERK BERNBURG AG SPENDET 2.475 EURO AN INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Meine erste Spende für den Verein – darüber bin ich schon ein bisschen stolz!

Ein Jahr ist vergangen seit der ersten Kontaktaufnahme zum Serumwerk in Bernburg. Ich kannte bereits alle 5 bisherigen Geschichten von Paule Pulmo, der Hauptfigur dieser kleinen Bücher vom Serumwerk.

Anfang des Jahres war das Poppi-Buch „Die Schnupfenmaus“ nun endlich fertig, um in einer Auflage von 70.000 Stück über Apotheken der neuen Bundesländer verteilt zu werden. INTENSIVkinder zuhause e.V. ist mit einer Kurzdarstellung auf der dritten Umschlagseite abgebildet. (s. auch Mitglieder-Information 1/08, S. 9)

Am 15. Mai 2008 war es dann soweit. Thomas Heinz von der Serumwerk Bernburg AG sowie Pamela Nickel und Jens Hirschleber von der Print + Online Produktion in Wennigsen kamen zu mir nach Neubrandenburg, um mir den symbolischen Scheck in Höhe von 2.475 Euro bei ei-



v. l. n. r.: Herr Heinz, Frau Nickel, Tim und Susann Werner

ner Tasse Kaffee und ein paar Keksen zu überreichen.

Dieses Foto hat Herr Hirschleber gemacht. Wie ich finde, ist es prima gelungen, da sogar Tim sich den Scheck genau ansieht.

Von unserer Regionalzeitung „Nordkurier“ war ein Volontär gekommen, der auch gleich zwei Tage später einen kleinen Bericht mit Foto abdruckte.

Herzliche Grüße

Susann Werner

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern

EINE HERAUSFORDERUNG, ABER KEINE KATASTROPHE

Philipp Rüb ist schwerstbehindert und benötigt Intensivpflege – Wie geht die Familie damit um?

Hamburg – Mit Neugier kann Familie Rüb aus Hamburg umgehen. Mit Mitleid weniger. Weil es ihr Leben abwertet. Sie haben ein Kind, das Intensivpflege braucht – und das ist

immer wieder ein Kampf.

Swantje Rüb, die wie ihr Mann Thorsten aus Kiel stammt, weiß, wie die Leute gucken können, wenn sie mit dem Spezial-Buggy unterwegs ist. Darin liegt ein Junge, zu groß, um noch geschoben zu werden. Wache Augen bestimmen ein schmales Gesicht des Siebenjährigen. Nachts ist er an einen Monitor angeschlossen, um seine Herzfrequenz und die

Sättigung seines Blutes mit Sauerstoff zu überwachen. Er hat eine Magensonde, Mühe mit dem Schlucken, Mühe zu atmen. Ein kleiner Infekt kann für ihn lebensbedrohlich werden. Philipp ist schwerstbehindert. Er braucht Intensivpflege, Spezialwissen, Menschen, die mit Beatmungsmaschinen umgehen können, die auch im Notfall kompetent sind. An fünf Tagen in der Woche hat die Familie rund um die Uhr spezielle Pflegekräfte an der Seite. Mit ihnen lacht er, lässt sich seine Lieblingsgeschichten vorlesen, hört Musik.

Philipp kam zu früh auf die Welt. Er litt an Listeriose, einer Infektion mit Rohmilchbakterien, die in seinem Kopf wüteten. Mit Hilfe eines Shunts musste Wasser aus dem Kopf abgeleitet werden. Eine Lungenentzündung und eine Infektion kamen dazu. Er brauchte einen Luftröhrenschnitt, um die Atmung durch direkten Zugang zur Lunge aufrecht zu erhalten. Fachleute sprechen dann von tracheotomierten Kindern. Ein schweres Wort. Swantje Rüb geht das längst locker über die Lippen. Die ersten zehn Monate hat Philipp mit den Eltern in der Klinik verbracht. Als er endlich nach Hause durfte, stand für alle die Welt auf



Genießen jeden Tag: Swantje Rüb und ihr siebenjähriger Sohn Philipp.
Foto Heckmann

dem Kopf. Was braucht so ein Kind, welcher Kinderarzt ist da, wie organisiert man einen Alltag?

Es waren tiefe Täler am Anfang. Mit der Zeit wurden sie kleiner. „Man wächst da rein“, sagt die 41-jährige Swantje Rüb. Philipp ist eine Herausforderung, aber keine Katastrophe. Die Eltern haben sich mit anderen Eltern in ähnlicher Situation zusammengetan. Der Verein heißt INTENSIVkinder zuhause. In ihm haben sich bundesweit betroffene Eltern organisiert, deren Kinder auf eine intensivmedizinische Versorgung angewiesen sind. Swantje Rüb möchte die Gruppe in Schleswig-Holstein weiter ausbauen. Der Verein bietet fachlichen Rat, Unterstützung, Freizeitgestaltung. Denn das ist schwer: Ämter und Behörden, Kassen, Kostenträger verweigern oft das, was hilfreich und notwendig ist. Sie muss immer wieder Aufstand machen, klagen, Briefe, Laufereien. Da ist das Gefühl: Nichts wird einem geschenkt, um alles muss man kämpfen. Was dagegen gut tut: Treffen mit Freunden, die die Familie bedingungslos so nimmt, wie sie ist. Ja, sie haben ein zweites Kind. Nele. Gesund. Jetzt ist Philipp der Große. Aber Nele kann mit ihren fünf Jah-

ren schon mehr. Neulich bat Swantje Rüb ihren Mann, doch Nele morgens mit zum Brötchenholen mitzunehmen. Er zögerte. Und merkte, wie anders es doch mit ihr ist. Jacke an, Schuhe an und fertig. Nicht erst absaugen. Notfallkoffer mitnehmen, in den Spezial-Buggy betten – all die Handgriffe beachten, die Philipp braucht. „Bei Nele sehen wir, wie leicht es mit einem Kind sein kann.“

Philipp ist jetzt in der Schule. Alle Kinder haben die Pflicht zum Schulbesuch. Was er da auf der Förderschule lernt? „Er macht sich ein Bild von der Welt. Nichts anderes ist Bildung“, sagt Swantje Rüb. Sie und ihr Mann Thorsten sind ein Leben lang verantwortlich für Philipp. Und sie wollen, dass er irgendwann aus dem Haus gehen soll. In eine spezialisierte Einrichtung. „Das wird ganz besonders schwer“, sagt Swantje Rüb. „Aber noch ist es nicht soweit.“ Noch sind sie vor allem eins: Stolz auf Eltern von zwei glücklichen Kindern.

Kontakt: Swantje Rüb, INTENSIVkinder zuhause, E-Mail: regio-hamburgschleswig@intensivkinder.de, www.intensivkinder.de

Kieler Nachrichten, 22.04.2008

ABENTEUER INBEGRIFFEN ...

Gruseln mit den Dinos, Karussell fahren im Familienpark, Lachen über die Affen im Zoo – seit März stehen wieder jede Menge Aktivitäten auf dem Plan der Freizeit-Samstage in Hannover. Bis zum Nikolaustag – an dem der Nikolaus sicherlich den Weg nach Hannover finden wird – sind insgesamt 10 Freizeit-Samstage vorgesehen. Jeweils 12 Kinder freuen sich auf das gemeinsame Spiel und Erleben mit anderen Kindern. Und haben sie mal keine Lust auf „aktiv sein“, dann dürfen sie auch mal in Ruhe chillen.



Ermöglicht wird dies durch die großzügige Unterstützung der in Hannover ansässigen Lothar und Johanna Waltsgott-Stiftung sowie durch MEHR Aktion für Kinder und Jugend e.V. aus Hannover (www.mehraktion.de), die jeweils Fördergelder in Höhe von 4.500,- Euro zur Verfügung stellen. INTENSIVkinder zuhause e.V. bedankt sich – auch im Namen der Kinder – ganz herzlich für diese großzügige Unterstützung!



Wie immer werden die Kinder von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der gemeinnützigen Gesellschaft für Integrative Sozialdienste mbH (gGIS) aus Hannover betreut. Auch ihnen ein herzliches Dankeschön für die gute Betreuung und ihr Engagement.

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg



PFLEGE-WEITERENTWICKLUNGSGESETZ (PFWG) TRITT IN KRAFT

Die wichtigsten Neuregelungen für pflegebedürftige Menschen mit geistiger Behinderung

von Klaus Lachwitz

Der Deutsche Bundestag hat am 14. März 2008 das Gesetz zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz PFWG) beschlossen. Von wenigen Ausnahmen abgesehen (vgl. Art. 17 PFWG) treten die Neuregelungen, die im Wesentlichen das Sozialgesetzbuch Elftes Buch (SGB XI – Soziale Pflegeversicherung) betreffen, am 1. Juli 2008 in Kraft.

Im Folgenden werden einige der wichtigsten Änderungen, die sich durch das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz für das Sozialgesetzbuch Elftes Buch (SGB XI) ergeben, dargestellt (Zum Gesetz über die Pflegezeit (PflegeZG), das in Art. 3 des PFWG geregelt ist vgl. den nachfolgenden Beitrag in diesem RdLh, S. 58)

Der Erste Teil der Darstellung (u. I.) konzentriert sich auf die vom Gesetzgeber beschlossenen Änderungen und Erweiterungen des SGB XI, die für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörige von besonderem Interesse sind.

Der zweite Teil (u. II.) fasst insbesondere die Änderungen zur Pflegeberatung und zur Einführung von Pflegestützpunkten zusammen, die in der Dritten Lesung des Deutschen Bundestages beschlossen wurden und einer breiteren Öffentlichkeit noch nicht bekannt sind (vgl. dazu insbesondere BT-Drs. 16/8525 vom 12.03.2008).

I. Weiterentwicklung von SGB XI-Leistungen mit besonderer Bedeutung für pflegebedürftige Menschen mit geistiger Behinderung

1. Neue Leistungen für Menschen mit „erheblicher Einschränkung der Alltagskompetenz“ (§§ 45a – d SGB XI)

Das vierte Kapitel des SGB XI (Leistungen der Pflegeversicherung) regelt im 5. Abschnitt (§§ 45 a ff. „Leistungen für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf“. Nach dem noch bis zum 30.06.2008 geltenden Recht (SGB XI a. F.) zählten zum Kreis der Leistungsberechtigten pflegebedürftigen Menschen der Pflegestufen I, II oder III mit demenzbedingten Fähigkeitsstörungen, geistigen Behinderungen oder psychischen Erkrankungen, bei denen neben dem Hilfebedarf im Bereich der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung (§§ 14 und 15 SGB XI) ein erheblicher Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung vorliegt (vgl. § 45 a SGB XI a. F.).

Mit dem PFWG wird der leistungsberechtigte Personenkreis i. S. d. § 45 a SGB XI um die Menschen erweitert, „bei denen der medizinische Dienst der Krankenversicherung im Rahmen der Begutachtung nach § 18 als Folge einer Krankheit oder Behinderung Auswirkungen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens festgestellt hat, die dauerhaft zu einer erheblichen Einschränkung der Alltagskompetenz geführt haben (§ 45 a Abs. 1 Satz 2 i. d. F. des PFWG).

Die „erhebliche Einschränkung der Alltagskompetenz“ i. S. d. § 45 a Abs. 1 Satz 2 SGB XI n. F. setzt nicht mehr den Nachweis voraus, dass die hilfesuchende Person mindestens die Voraus-

setzung der Pflegestufe I i. S. d. § 15 SGB XI (erhebliche Pflegebedürftigkeit) erfüllt. In der Fachliteratur wird deshalb der Personenkreis, der ab 01.08.2008 Leistungen nach § 45 a Abs. 1 Satz 2 Nr. 2 SGB XI verlangen kann, häufig als pflegebedürftig i. S. d. Pflegestufe „Null“ bezeichnet. Wie schon nach altem Recht (vgl. § 45 a Abs. 2 SGB XI) sind für die Bewertung, ob die Einschränkung der Alltagskompetenz auf Dauer erheblich ist, die in § 45 a Abs. 2 aufgeführten – insgesamt 13 – Schädigungen und Fähigkeitsstörungen (*Items*) maßgeblich, z. B. das „unkontrollierte Verlassen des Wohnbereichs (Weglaufftendenz)“ (§ 45 a Abs. 2 Nr. 1 SGB XI) oder die „Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren“ (§ 45 a Abs. 2 Nr. 10 SGB XI).

Gem. § 45a Abs.2 Satz 3 und §45b Abs. Satz 4 SGB XI i. d. F. des PFWG sind die Spitzenverbände der Pflegekassen beauftrag, Kriterien für die Zuordnung des Personenkreises mit dauerhaft erheblichen Einschränkungen der Alltagskompetenz unter Beteiligung „der maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen und der Selbsthilfe der pflegebedürftigen und behinderten Menschen auf Bundesebene“ zu entwickeln.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung ist dem entsprechend mit Schreiben der Spitzenverbände der Pflegekassen vom 6. Mai 2008 gebeten worden, sich zum Entwurf einer Richtlinie „zur Feststellung von Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz und zur Bewertung des Hilfebedarfs“ zu äußern.

Dieser Richtlinienentwurf sieht vor, dass zunächst in einem *Screening* festgestellt wird, ob die Person, die Leistungen nach den §§ 45 a ff. SGB XI geltend macht, in den Bereichen „Orientierung“, „Antrieb/Beschäftigung“, „Stimmung“, „Gedächtnis“, „Tag-/ Nachtrhythmus“, „Wahrnehmung und Denken“, „Kommunikation/Sprache“, „situitives Anpassen“ und „soziale Bereiche des Lebens wahrnehmen“ auffällig oder unauffällig ist. Liegt nach Auffassung der Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) mindestens eine Auffälligkeit in den genannten Bereichen vor, die ursächlich auf demenzbedingte Fähigkeitsstörungen, eine geistige Behinderung oder psychische Erkrankung zurückzuführen ist und nachweislich zu einem regelmäßigen und dauerhaften (voraussichtlich mindestens sechs Monate umfassenden) Beaufsichtigungs- und Betreuungsbedarf führt, so schließt sich dem ein *Assessment* an, in dem geprüft wird, ob und ggf. welche der in § 45 a Abs. 2 aufgeführten Schädigungen und Fähigkeitsstörungen (*Items*) gegeben sind.

Im Richtlinienentwurf werden diese *Items* im Einzelnen spezifiziert. So ist z. B. gern. § 45 b Abs. 2 Nr. 1 SGB XI (Unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereichs (Weglaufftendenz)) zu prüfen, ob der Betroffene „aus der Wohnung herausdrängt; immer wieder seine Kinder, Eltern außerhalb der Wohnung sucht bzw. zur Arbeit gehen möchte; planlos in der Wohnung umherläuft und sie dadurch verlässt.“

Führt das *Assessment* zu dem Ergebnis, dass bei wenigstens zwei der in § 45 a Abs. 2 SGB XI aufgeführten dreizehn Schädigungen und Fähigkeitsstörungen (*Items*) eine erhebliche eingeschränkte

Alltagskompetenz vorliegt und einer dieser Items mindestens den in den Ziffern 1 bis 9 des § 45 a Abs. 2 genannten Schädigungen und Fähigkeitsstörungen zuzuordnen ist, so kann der Leistungsberechtigte einen Grundbetrag von höchstens 100 Euro monatlich, beanspruchen. Dieser Geldbetrag ist gem. § 45 b Abs. 1 zweckgebunden für qualitätsgesicherte Betreuungsleistungen einzusetzen, z. B. für die nach Landesrecht anerkannten niedrigschwelligen Betreuungsangebote gem. § 45 c SGB XI, zu denen auch die Angebote familienentlastender Dienste zählen (vgl. § 45c Abs. 3 Satz 5 SGB XI).

Ein erhöhter Betrag von bis zu 200 Euro pro Monat kann beansprucht werden, wenn im Assessment festgestellt wird, dass bei mindestens einem weiteren *Item* aus den Bereichen des § 45 a Abs. 2 Nrn. 1, 2, 3, 4, 5, 9 und 11 eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz bejaht wird.

Ausgenommen von den *Items*, die dazu berechtigen, den erhöhten Betrag von bis zu 200 Euro monatlich gegenüber der Pflegekasse geltend zu machen, ist die in § 45 a Abs. 2 Ziff. 6 SGB XI genannte: „Unfähigkeit, die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen.“ Dazu zählt nach dem Richtlinienentwurf „die Fähigkeit, rechtzeitig die Toilette aufzusuchen und darauf aufmerksam zu machen, dass ein Harn- und Stuhlgang ansteht.“

In ihrer Stellungnahme zum Richtlinienentwurf hat die Bundesvereinigung Lebenshilfe u. a. beanstandet, dass dieser in § 45 a Abs. 2 Ziff. 6 geregelte *Item* bei der Prüfung der Voraussetzungen für einen erhöhten Betrag von bis zu 200 Euro pro Monat unberücksichtigt bleibt, denn bei einer schweren geistigen Behinderung besteht gerade bei hygienischen Maßnahmen teilweise ein erheblicher Unterstützungsbedarf.

Nach dem Wortlaut des § 45 b beziehen sich die qualitätsgesicherten Betreuungsleistungen, für die der Grundbetrag (100 Euro pro Monat) oder der erhöhte Betrag (200 Euro pro Monat) eingesetzt werden darf, nicht auf den Bereich der vollstationären Pflege i. S. d. § 43 SGB XI, sondern auf Leistungen der Tages- oder Nachtpflege, der Kurzzeitpflege, der zugelassenen Pflegedienste und der nach Landesrecht zugelassenen niedrigschwelligen Betreuungsangebote, die nach § 45 c SGB XI gefördert oder förderungsfähig sind.

2. Vergütungszuschläge für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf (§ 87 b SGB XI i. d. F. des PFWG)

In Fachkreisen wird seit vielen Jahren beanstandet, dass der verrichtungsbezogene Pflegebegriff des § 14 SGB XI die Menschen benachteiligt, die keinen regelmäßigen verrichtungsbezogenen Pflegebedarf haben, jedoch aufgrund einer Demenzerkrankung oder aufgrund einer geistigen Behinderung in erheblichem Maße der allgemeinen Beaufsichtigung und Betreuung bedürfen. Aufgrund eines Änderungsantrags der Fraktionen der CDU/CSU und SPD wurde in der Dritten Lesung des PFWG ein § 87 b in das

SGB XI eingefügt, der *Vergütungszuschläge* für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf vorsieht. Ziel der Regelung ist es, für je rund 25 demenziell erkrankte oder geistig behinderte Heimbewohner eine *zusätzliche Betreuungskraft* vorzusehen und zu finanzieren. Der Vergütungszuschlag ist von der Pflegekasse zu tragen und an die Voraussetzung geknüpft, dass die Heimbewohner über die nach Art und Schwere der Pflegebedürftigkeit notwendige Versorgung hinaus zusätzlich betreut und aktiviert werden und das Pflegeheim für die zusätzliche Betreuung und Aktivierung der Heimbewohner über entsprechendes sozialversicherungspflichtig beschäftigtes Betreuungspersonal verfügt und die Aufwendungen für dieses Personal weder bei der Bemessung der Pflegesätze noch bei den Zusatzleistungen nach § 88 SGB XI berücksichtigt werden.

§ 87 b Abs. 1 verweist ausdrücklich auf die Vorschrift des § 45 a SGB XI und bezieht damit auch demenziell erkrankte bzw. geistig behinderte Menschen in den Vergütungszuschlag ein, die der Pflegestufe „Null“ angehören (s. oben unter I. 1.).

Der Vergütungszuschlag wird nur für pflegebedürftige Menschen mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf gewährt, die in zugelassenen Pflegeheimen i. S. d. § 72 SGB XI betreut werden. Menschen mit geistiger Behinderung, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe (vgl. § 71 Abs. 4 SGB XI) gefördert und gepflegt werden und bei denen eine erhebliche Einschränkung der Alltagskompetenz i. S. d. § 45 a SGB XI vorliegt, werden von diesem Vergütungszuschlag nicht erfasst!

In derartigen Fällen, kommt nach wie vor die durch das PFWG nicht veränderte Vorschrift des § 43 a SGB XI zum Zug, wonach sich die Pflegekassen an den Kosten der Pflege pflegebedürftiger behinderter Menschen, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben, nur mit höchstens 256 Euro pro Monat beteiligen müssen.

Mit der Einführung des Vergütungszuschlags nach § 87 b SGB XI wird damit erneut die Frage aufgeworfen, ob Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung, die pflichtversichert sind und die Pflegebedürftigkeitskriterien des SGB XI erfüllen, bei einer Förderung und Pflege in einer Einrichtung der Behindertenhilfe benachteiligt werden, wenn die Pflegekassen sich weiterhin lediglich mit einem Betrag von höchstens 256 Euro pro Monat an den Kosten der Pflege beteiligen müssen, die von einer Behinderteneinrichtung im Rahmen der Eingliederungshilfe (vgl. § 56 SGB XII) erbracht werden.

Nach Auffassung der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung ist die Vorschrift des § 43 a SGB XI veraltet. Sie ignoriert, dass sich seit Einführung der sozialen Pflegeversicherung der *Häuslichkeitsbegriff* im Sozialrecht verändert hat. Jüngstes Beispiel hierfür ist die Neufassung der *häuslichen Krankenpflege* in § 37 SGB V durch das GKVWettbewerbsstärkungsgesetz vom 26.03.2007. Danach kann häusliche Krankenpflege nicht mehr nur in Haushalten und Familien abgerufen werden, sondern auch in „betreuten Wohnformen“. Dazu zählen

z. B. Wohnheime der Lebenshilfe, in denen pädagogisch ausgebildetes Personal beschäftigt ist. Erkrankt der Bewohner eines derartigen Wohnheims und liegen die Voraussetzungen für eine Krankenhausvermeidungspflege oder Behandlungssicherungspflege vor (vgl. dazu den Beitrag in diesem Rechtsdienst, S. 67), so können Leistungen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V beansprucht werden. Dem gegenüber können Leistungen bei häuslicher Pflege (Pflegesachleistung nach § 36 SGB XI, Pflegegeld für selbstbeschaffte Pflegehilfen nach § 37 SGB XI u. a.) in diesen Wohnheimen nicht geltend gemacht werden, weil es sich um Einrichtungen der Behindertenhilfe i. S. d. §§ 71 Abs. 4, 43 a SGB XI handelt, die nicht zur Pflege zugelassen sind und in denen deshalb keine Leistungen bei häuslicher Pflege nach den §§ 36 ff. SGB XI erbracht werden können.

Es ist nicht einzusehen und dem leistungsberechtigten Personenkreis nicht zu vermitteln, warum der Gesetzgeber im Bereich der häuslichen Krankenpflege einen erweiterten Häuslichkeitsbegriff („Betreute Wohnformen“) akzeptiert hat, jedoch im SGB XI an einem engen Häuslichkeitsbegriff festhält, der nur greift, wenn die Pflege in einem *Haushalt* erfolgt und Pflegesachleistungen ausdrücklich für „nicht zulässig“ erklärt „wenn Pflegebedürftige in einer stationären Pflegeeinrichtung oder in einer Einrichtung i. S. d. § 71 Abs. 4 SGB XI gepflegt werden.“

Es ist dringend geboten, den Häuslichkeitsbegriff im Sozialleistungsrecht zu vereinheitlichen und den Lebensgewohnheiten der Menschen anzupassen!

3. Gemeinsame Inanspruchnahme von Pflege- und Betreuungsleistungen durch mehrere pflegebedürftige Menschen (§ 36 Abs. 1 SGB XI i. d. F. PFWG)

Der Gesetzgeber will die häusliche Pflege in Wohngemeinschaften fördern und es pflegebedürftigen Menschen, die in unmittelbarer Nachbarschaft miteinander leben, ermöglichen, die ihnen zustehenden Pflegesachleistungen *gemeinsam* als Sachleistungen in Anspruch zu nehmen und daraus auch *Betreuungsleistungen* zu finanzieren, die über die klassische Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung hinausgehen und von zugelassenen Pflegediensten erbracht werden. Damit soll es den leistungsberechtigten Menschen ermöglicht werden, z. B. soziale Betreuungsleistungen, die bisher ausdrücklich nur bei teil- oder vollstationärer Pflege beansprucht werden konnten (vgl. § 41 Abs. 2 und § 43 Abs. 2 SGB XI), gemeinsam als Sachleistung geltend zu machen.

Ausgeschlossen von dieser Möglichkeit sind gem. § 36 Abs. 1 Satz 6 SGB XI i. d. F. PFWG die pflegebedürftigen Menschen, denen Betreuungsleistungen nach Maßgabe der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen (§§ 53 ff. SGB XII) „durch den zuständigen Träger der Eingliederungshilfe finanziert werden.“ Richtig ist, dass der Anspruch auf Eingliederungshilfe nach § 54 SGB XII i. V. m. § 55 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX auch Betreuungsleistungen erfasst. Dabei handelt es sich allerdings um „Hilfen zu *selbstbestimmtem* Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten“, d. h. der

Leistungszweck der Eingliederungshilfe nach § 55 Abs. 2 Nr. 6 zielt nicht auf eine allgemeine soziale Betreuung, sondern dient der Verselbstständigung in betreuten Wohnmöglichkeiten durch in der Regel pädagogisch geschultes Fachpersonal. Sind in einer betreuten Wohnung i. S. d. § 55 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX auch soziale Betreuungsleistungen, wie z. B. Behördengänge, zu erledigen, die ein pflegebedürftiger behinderter Mensch, der die Voraussetzung für einen Anspruch auf Eingliederungshilfe erfüllt, nicht oder noch nicht selbstständig erledigen kann, so ist der erweiterte Rechtsanspruch gem. § 36 SGB XI auf gemeinsame Pflege- und Betreuungsleistungen nicht durch die Vorschrift des § 36 Abs. 1 Satz 6 SGB XI i. d. F. des PFWG ausgeschlossen.

4. Anspruch auf Kurzzeitpflege in geeigneten Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen (§ 42 Abs. 3 SGB XI i. d. F. des PFWG)

Nach dem bis zum 30.06.2008 geltenden Recht besteht ein Anspruch auf Pflege in einer vollstationären Einrichtung entweder „für eine Übergangszeit im Anschluss an eine stationäre Behandlung des Pflegebedürftigen oder in sonstigen Krisensituationen, in denen vorübergehend häusliche oder teilstationäre Pflege nicht möglich oder nicht ausreichend ist.“

Der Anspruch ist auf vier Wochen pro Kalenderjahr begrenzt und umfasst Leistungen bis zu einem Gesamtbetrag von 1.432 Euro pro Kalenderjahr.

In der Praxis ist beanstandet worden, dass es kaum Kurzzeitpflegeeinrichtungen für behinderte Kinder und Jugendliche gibt. Das PFWG hat deshalb die Vorschrift des § 42 SGB XI um einen Absatz 3 erweitert. Danach besteht „der Anspruch auf Kurzzeitpflege in begründeten Einzelfällen bei zu Hause gepflegten Kindern bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres auch in *geeigneten Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen* und anderen geeigneten Einrichtungen, wenn die Pflege in einer von den Pflegekassen zur Kurzzeitpflege zugelassenen Pflegeeinrichtung nicht möglich ist oder nicht zumutbar erscheint. Sind in dem Entgelt für die Einrichtung Kosten für Unterkunft und Verpflegung sowie Aufwendungen für Investitionen enthalten, ohne gesondert ausgewiesen zu sein, so sind 60 vom Hundert des Entgelts zuschussfähig. In begründeten Einzelfällen kann die Pflegekasse in Ansehung der Kosten für Unterkunft und Verpflegung sowie der Aufwendungen für Investitionen davon abweichende pauschale Abschläge vornehmen.“

Einrichtungen der Behindertenhilfe sollten sich rechtzeitig auf diese Erweiterung der Kurzzeitpflege einstellen und entsprechende Angebote vorhalten, die für Kinder und minderjährige Jugendliche geeignet sind.

5. Pflegebegutachtung von Kindern

Nach § 18 Abs. 7 SGB XI in der bis zum 30.06.2007 geltenden Fassung erfolgt die Prüfung, ob die Voraussetzungen der Pflegebedürftigkeit erfüllt sind und welche Stufe der Pflegebedürftigkeit

vorliegt, durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung, der die ihm übertragenen Aufgaben „durch Ärzte in enger Zusammenarbeit mit Pflegefachkräften und anderen geeigneten Fachkräften“ wahrnimmt.

In der Praxis ist kritisiert worden, dass bei der Begutachtung von Kindern häufig Fachkräfte eingesetzt werden, die zu einer kindgemäßen Begutachtung nicht geeignet sind. Mit dem PFWG wird deshalb § 18 Abs. 7 SGB XI um folgenden Satz erweitert: „Die Prüfung der Pflegebedürftigkeit von Kindern ist in der Regel durch besonders geschulte Gutachter mit einer Qualifikation als Gesundheits- und Krankenpfleger/-in oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/-in oder als Kinderärztin oder Kinderarzt vorzunehmen.“

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung hat diese Erweiterung des Begutachtungsauftrags des MDK begrüßt, jedoch darauf hingewiesen, dass insbesondere pflegebedürftige Kleinkinder nicht nur auf Pflege, sondern vor allem auch auf Leistungen der Frühförderung angewiesen sind. Heilpädagogische, medizinische und pflegerische Leistung sollen – so der gesetzgeberische Auftrag in § 30 SGB IX – möglichst als *Komplexleistungen* durch interdisziplinäre Frühförderstellen erbracht werden. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe hält es deshalb für notwendig, im Verfahren zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach § 18 SGB XI auch heilpädagogisch geschulte Fachkräfte einzusetzen, soweit pflegebedürftige Kinder begutachtet werden.

II. Pflegeberatung (§ 7 a SGB XI) und Aufbau von Pflegestützpunkten (§ 92 c SGB XI) als Schwerpunkte des PFWG

1. Pflegeberatung (§ 7 a SGB XI i. d. F. des PFWG)

Die Beratung der Versicherten und ihrer Angehörigen und Lebenspartner in den mit der Pflegebedürftigkeit zusammenhängenden Fragen zählt seit Einführung der Sozialen Pflegeversicherung zu den wesentlichen Aufgaben der Pflegekassen. Diese Beratung umfasst sowohl die „Leistungen der Pflegekassen“ als auch die „Leistungen und Hilfen anderer Träger“ (vgl. § 7 Abs. 2 SGB XI in der bis zum 30.06.2008 geltenden Fassung).

In § 7 a SGB XI wird die Pflegeberatung mit Wirkung ab 1. Januar 2009 als Rechtsanspruch „auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch einen Pflegeberater oder eine Pflegeberaterin bei der Auswahl und Inanspruchnahme von bundes- oder landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen sowie sonstigen Hilfsangeboten, die auf die Unterstützung von Menschen mit Pflege, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf ausgerichtet sind“, erweitert. Die Beratungspflichten nach § 7 a SGB XI weisen Parallelen auf zum sogenannten Cas-Management nach dem SGB 11 (Grundversicherung für Arbeitsuchende). Sie tritt neben das Versorgungsmanagement, das nach § 11 Abs. 4 SGB V zu den Leistungen der

Krankenversicherung zählt und das Versicherte insbesondere zur Lösung von Problemen beim Übergang in die verschiedenen Versorgungsbereiche (Beispiel: Anschlussversorgung nach einem Krankenhausaufenthalt) in Anspruch nehmen können.

Zu den Aufgaben der Pflegeberater zählt gern. § 7 a Abs. 1 Nr. 1 die systematische Erfassung und Analyse des Hilfebedarfs unter Berücksichtigung der Feststellungen der Begutachtung durch den MDK und die Erstellung eines *individuellen Versorgungsplans* mit den im Einzelfall erforderlichen *Sozialleistungen* und gesundheitsfördernden, präventiven, kurativen, rehabilitativen oder sonstigen medizinischen sowie pflegerischen und *sozialen Hilfen*.

Es ist Aufgabe der Pflegekassen, eine ausreichende Zahl von Pflegeberatern bereitzustellen. Dabei kann es sich um Angestellte der Pflegekassen handeln; die Pflegekassen können jedoch die ihnen obliegenden Aufgaben der Pflegeberatung ganz oder teilweise auf Dritte übertragen und sollen eine enge Zusammenarbeit mit anderen Koordinierungsstellen, insbesondere den Gemeinsamen Servicestellen nach § 23 SGB IX, sicherstellen.

Die Pflegekassen müssen die Unabhängigkeit der Beratung gewährleisten.

Dies wird sich nur verwirklichen lassen, wenn die zur Pflegeberatung eingesetzten Fachkräfte nicht zugleich über die Pflegeleistung entscheiden.

Dass die Pflegeberater dennoch in erheblichem Maße in den Verwaltungsapparat der Pflegekassen eingebunden sind, ergibt sich daraus, dass ein Versicherter einen Leistungsantrag nach dem SGB XI oder SGB V auch gegenüber dem Pflegeberater oder der Pflegeberaterin stellen kann und diese den Antrag unverzüglich der zuständigen Pflege- oder Krankenkasse übermitteln müssen, die den *Leistungsbescheid* unverzüglich dem Antragsteller und zeitgleich dem Pflegeberater oder der Pflegeberaterin zuleitet.

Nach den Vorstellungen einiger Spitzenverbände der Pflegekassen sollen die Pflegeberater im gegliederten System der Sozialen Sicherung eine zentrale Funktion ausüben. Dies ergibt sich aus ihrer Verpflichtung, nicht nur über sämtliche bundes- oder landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen zu beraten, sondern einen umfassenden individuellen *Versorgungsplan* aufzustellen, der alle im Einzelfall erforderlichen Sozialleistungen und Hilfen benennt und den Pflegeberatern zusätzlich die Verpflichtung auferlegt, auf die für die Durchführung des Versorgungsplans erforderlichen Maßnahmen einschließlich deren Genehmigung durch den jeweiligen Sozialleistungsträger hinzuwirken (§ 7 a Abs. 1 Nr. 3 SGB XI).

Es verwundert, dass der Gesetzgeber ausgerechnet dem Sozialleistungsträger, der – wie die soziale Pflegeversicherung – nur gedeckelte Leistungen (Stichwort: „Teilkasko“) gewährt, beauftragte, umfassende Versorgungspläne zu erstellen, die eigentlich in den Zuständigkeitsbereich anderer Sozialleistungsträger fallen (Sozialhilfeträger, Unfallversicherungsträger, Versorgungsämter usw.). Eine Erklärung könnte darin liegen, dass das Bundesministerium für Gesundheit gemeinsam mit den Spitzenverbänden der Pfl-

gekassen an einem neuen Konzept der Begutachtung pflegebedürftiger Menschen arbeitet, das -weit über den zurzeit geltenden Begutachtungsauftrag nach § 18 SGB XI hinaus -nicht nur den pflegerischen Bedarf eines Menschen, sondern z. B. auch seinen Bedarf an Rehabilitation und Teilhabe/Eingliederungshilfe möglichst vollständig erfassen soll. Pflegewissenschaftler der Universität Bielefeld haben dazu eine umfangreiche Expertise erstellt, die in einem im Bundesministerium für Gesundheit eingerichteten Beirat zur *Überarbeitung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs* im SGB XI beraten und in der Praxis bereits erprobt wird.

Ziel des Vorhabens ist es, bis Ende Oktober 2008 einen neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff für das SGB XI zu entwickeln und ein Begutachtungsverfahren vorzustellen, das den Hilfebedarf eines Menschen umfassend ermittelt und die Zuteilung zu Pflegestufen nach dem Grad der Abhängigkeit des Pflegebedürftigen von der Hilfe Dritter bemisst.

Die Einführung von *Versorgungsplänen* wird eine Fülle neuer Fragen aufwerfen:

Welche Bedeutung hat der in § 18 Abs. 6 SGB XI genannte individuelle *Pflegeplan* des MDK im Verhältnis zum Versorgungsplan? Wie werden die Träger der Sozialhilfe auf den Versorgungsplan reagieren? Gemäß § 58 SGB XI sind die Sozialhilfeträger verpflichtet, im Bereich der Eingliederungshilfe „so frühzeitig wie möglich einen *Gesamtplan* zur Durchführung der einzelnen Leistungen aufzustellen.“ Zwar hat der Gesamtplan in der Praxis häufig nur ein Schattendasein gefristet; Die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS) hat jedoch am 27.11.2007 „*Vorläufige Empfehlungen zur Aufstellung und praktischen Anwendung des Gesamtplans nach § 58 SGB XII im Rahmen der Einzelfallsteuerung in der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII*“ ins Netz gestellt (vgl. RdLh 1/2008, S. 18 ff.) und nimmt in diesen Empfehlungen ausdrücklich auf den *Förderplan* nach § 12 SGB XII Bezug, auf dessen Grundlage eine *Leistungsabsprache* zwischen dem Leistungsberechtigten und dem Träger der Sozialhilfe getroffen werden soll. Schon jetzt kann vorausgesagt werden, dass der Versorgungsplan nach § 7 SGB XI i. d. F. des PFWG ins Leere laufen wird, soweit er von einem Gesamtplan nach § 58 SGB XII abweicht, der auf einer Leistungsabsprache nach § 12 SGB XII fußt. Denn die vom Leistungsberechtigten und vom Träger der Sozialhilfe unterzeichnete Leistungsabsprache ist für beide Vertragsparteien rechtsverbindlich.

Als Pflegeberater sollen insbesondere Pflegefachkräfte, Sozialversicherungsfachangestellte oder Sozialarbeiter mit der jeweils erforderlichen Zusatzqualifikation eingesetzt werden. Zur Anzahl und Qualifikation von Pflegeberatern und Pflegeberaterinnen gibt der Spitzenverband BUND der Pflegekassen bis zum 31.08.2008 Empfehlungen ab. Die Qualifikationsanforderungen müssen bis spätestens 30.06.2011 erfüllt sein (§ 7 a Abs. 3 SGB XI). Wenn man davon ausgeht, dass für 100 pflegebedürftige Menschen etwa ein Berater zur Verfügung stehen soll (vgl. BT-Drs. 16/7439, S. 38), so müssten bei ca. 2,5 Millionen Pflegebedürftigen etwa 25.000 Pflegeberater bereit gestellt werden.

Die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater sollen in den nach § 92 c vorgesehenen *Pflegestützpunkten* verankert werden (§ 7 a Abs. 4 SGB XI) und dort von den ratsuchenden Menschen in Anspruch genommen werden können (§ 7 a Abs. 1 SGB XI).

2. Einrichtung von Pflegestützpunkten (§ 92 c SGB XI i. d. F. des PFWG)

Bis zur Dritten Lesung des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes wurde innerhalb der Großen Koalition über Struktur und Befugnisse der Pflegestützpunkte gerungen. Nach § 92 c Abs. 1 SGB XI i. d. F. des PFWG ist nunmehr vorgesehen, dass Pflegestützpunkte „zur wohnortnahen Beratung, Versorgung und Betreuung der Versicherten“ von den Pflegekassen und Krankenkassen nur dann einzurichten sind, „sofern die zuständige Oberste *Landesbehörde* dies bestimmt.“ Ob es überhaupt zur Einrichtung von Pflegestützpunkten kommt, hängt auf diese Weise von politischen Entscheidungen in den jeweiligen Bundesländern ab. Sind diese der Auffassung, dass die bei ihnen bereits vorhandenen Anlaufstellen der Alten- und Behindertenhilfe ausreichen, um die in § 92 c SGB XI vorgesehenen Aufgaben der Pflegestützpunkte zu erledigen, wird die Errichtung von Pflegestützpunkten möglicherweise unterbleiben.

Bisher reagieren einige Bundesländer sehr zurückhaltend. Ein Anreiz zur Errichtung von Pflegestützpunkten besteht allerdings darin, dass ihr Aufbau gern. § 92 c Abs. 5 entsprechend dem jeweiligen Bedarf mit einem Zuschuss von bis zu 45.000 Euro je Pflegestützpunkt gefördert wird und das jeweilige Bundesland aus dem Ausgleichsfond der pflegeversicherung erhebliche Fördermittel erhalten kann (§ 92 c Abs. 6 SGB XI).

Um den Aufbau von Pflegestützpunkten zu forcieren, hat das Bundesministerium für Gesundheit ein Modellprojekt „Werkstatt-Pflegestützpunkte und Pflegeberater“ eingerichtet. In sogenannten Pilot-Pflegestützpunkten sollen praktische Problemstellungen – z. B. die Vernetzung von Angeboten vor Ort – aufgezeigt, richtungsweisende Lösungswege beispielhaft erprobt und die hierbei gewonnenen Erkenntnisse zusammengetragen und gebündelt werden. In insgesamt 16 Städten und Gemeinden des Bundesgebietes sollen Modell-Pflegestützpunkte errichtet und durch das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) wissenschaftlich begleitet und mit einer Anschubfinanzierung von 30.000 Euro ausgestattet werden (vgl. BT-Drs. 16/8665 vom 28.03.2008).

Bestimmen die Obersten Landesbehörden keine Pflegestützpunkte, so besteht dennoch ein umfassender Anspruch auf Pflegeberatung nach § 7 a SGB XI gegenüber den Pflegekassen.

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 2/08 S. 51 ff,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2008

AB JULI 2008 MEHR GELD FÜR SOG. ZUSÄTZLICHE BETREUUNGSLEISTUNGEN

Wer bisher schon für sein Kind Leistungen für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf erhalten hat (bisher 460,- Euro im Jahr) darf sich freuen, denn es gibt ab Juli 2008 deutlich mehr Geld, nämlich 100,- pro Monat bzw. ab 2009 1200,- Euro im Jahr – ohne dass ein zusätzlicher Antrag gestellt werden muss. Für 2008 darf zusätzlich der Betrag von 460,- Euro verbraucht werden, d.h. insgesamt können entsprechende Leistungen in Höhe von 1060,- Euro in Anspruch genommen werden.

Viele unserer Kinder haben darüber hinaus einen sog. erheblich erhöhten Betreuungsbedarf, so dass mit Beantragung (Musterformular 2 auf nachfolgender Seite) pro Monat 200,- Euro beantragt werden können bzw. sollten.

Die Beantragung des erhöhten Betrags von 200,- Euro pro Monat scheint momentan recht schnell von den Pflegekassen begutachtet und genehmigt zu werden. Zumindest zeigt das die Erfahrung einiger Eltern im hannoverschen Raum.

Wer bisher noch gar keine Leistungen für sein Kind aus diesem „Topf“ erhält, kann mit Hilfe des Musterformulars 1 zur Beantragung eines

„erheblichen Betreuungsbedarfs“ feststellen, ob die Begutachungskriterien auf sein Kind zutreffen (es sind nur mind. 2 erforderlich).

Die 100 bzw. 200 Euro dürfen nur zweckgebunden ausgegeben werden: für spezielle Betreuungsleistungen der Pflegedienste (keine Pflege), für Tages-, Nacht-, und Kurzzeitpflege und für anerkannte so genannte niedrigschwellige Betreuungsleistungen (die sog. familienentlastenden Dienste gehören dazu). Die Kassen müssen Listen mit diesen Angeboten aus der Region vorhalten. Restbeträge können auf das nachfolgende Kalenderhalbjahr übertragen werden.

Die Richtlinie zur Feststellung von Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz und zur Bewertung des Hilfebedarfs findet sich u.a. auf unserer Homepage unter „Recht und Soziales“.

Die Besonderheiten zur Feststellung einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz bei Kindern unter 12 Jahren finden sich nachfolgend.

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg

MUSTERANTRAG 1

(Vorname und Name des betreuenden Angehörigen)

(Straße und Haus-Nr.)

(PLZ)

(Ort)

An die Pflegekasse

(Tel.)

_____, den _____

Antrag auf erhöhten Betrag gemäß § 45 a/b SGB XI (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz)

für den Versicherten: _____ Versicherungs-Nr.: _____

Sehr geehrte Damen und Herren,

als Hauptpflegeperson des bei Ihnen Versicherten _____
beantrage ich – wegen des **erheblichen Betreuungsbedarfs** – den Betrag von monatlich 100 € gemäß § 45 a/b SGB XI, weil aus den folgenden Begutachungskriterien – mindestens zwei Fähigkeitseinschränkungen gegeben sind und davon eine der Nummern 1) bis 9) erfüllt wird:

- | | |
|---|--|
| ☐ 1) Unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereiches („Weglauftendenz“) | ☐ 9) Störungen der höheren Hirnfunktionen (Beeinträchtigung des Gedächtnisses, herabgesetztes Urteilsvermögen), die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben |
| ☐ 2) Unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährlichen Substanzen | ☐ 10) Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren |
| ☐ 3) Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen | ☐ 11) Verkennen von Alltagssituationen und unangemessenes Reagieren in Alltagssituationen |
| ☐ 4) Tätlich oder verbal aggressives Verhalten in Verkennung der Situation | ☐ 12) Ausgeprägtes labiles oder unkontrolliert emotionales Verhalten |
| ☐ 5) In Zusammenhang mit speziellen Situationen unangebrachtes Verhalten | ☐ 13) Zeitlich überwiegend Niedergeschlagenheit, Verzagtheit, Hilflosigkeit oder Hoffnungslosigkeit auf Grund einer therapieresistenten Depression |
| ☐ 6) Störung des Tag- und Nachtrhythmus | |
| ☐ 7) Unfähigkeit, die eigenen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen | |
| ☐ 8) Unfähig zu einer erforderlichen Kooperation bei therapeutischen oder schützenden Maßnahmen als Folge einer therapieresistenten Depression oder Angststörung | |

Mit freundlichen Grüßen

(Unterschrift der Hauptpflegeperson)

MUSTERANTRAG 2

(Vorname und Name des betreuenden Angehörigen)

(Straße und Haus-Nr.)

(PLZ)

(Ort)

An die Pflegekasse

(Tel.)

_____, den _____

Antrag auf erhöhten Betrag gemäß § 45 a/b SGB XI (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz)

für den Versicherten: _____ Versicherungs-Nr.: _____

Sehr geehrte Damen und Herren,

als Hauptpflegeperson des bei Ihnen Versicherten _____
beantrage ich – wegen des **erheblich erhöhten Betreuungsbedarfs** – den Betrag von monatlich 200 €
gemäß § 45 a/b SGB XI, weil aus den folgenden Begutachungskriterien mindestens zwei Fähigkeitseinschränkungen gegeben sind und davon eine der Nummern 1) bis 9) und zusätzlich mindestens eine weitere Fähigkeitseinschränkung der Nummern 1) bis 6) oder 11) erfüllt werden:

- | | |
|--|--|
| ☐ 1) <i>Unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereiches („Weglauftendenz“)</i> | ☐ 9) Störungen der höheren Hirnfunktionen (Beeinträchtigung des Gedächtnisses, herabgesetztes Urteilsvermögen), die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben |
| ☐ 2) <i>Unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährlichen Substanzen</i> | ☐ 10) Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren |
| ☐ 3) <i>Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen</i> | ☐ 11) <i>Verkennen von Alltagssituationen und unangemessenes Reagieren in Alltagssituationen</i> |
| ☐ 4) <i>Tätlich oder verbal aggressives Verhalten in Verkennung der Situation</i> | ☐ 12) Ausgeprägtes labiles oder unkontrolliert emotionales Verhalten |
| ☐ 5) <i>In Zusammenhang mit speziellen Situationen unangebrachtes Verhalten</i> | ☐ 13) Zeitlich überwiegend Niedergeschlagenheit, Verzagtheit, Hilflosigkeit oder Hoffnungslosigkeit auf Grund einer therapieresistenten Depression |
| ☐ 6) <i>Störung des Tag- und Nachtrhythmus</i> | |
| ☐ 7) <i>Unfähigkeit, die eigenen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen</i> | |
| ☐ 8) <i>Unfähig zu einer erforderlichen Kooperation bei therapeutischen oder schützenden Maßnahmen als Folge einer therapieresistenten Depression oder Angststörung</i> | |

Mit freundlichen Grüßen

(Unterschrift der Hauptpflegeperson)

BESONDERHEITEN ZUR FESTSTELLUNG EINER ERHEBLICH EINGESCHRÄNKTEN ALLTAGSKOMPETENZ BEI KINDERN UNTER 12 JAHREN

Auch bei Kindern kann eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz vorliegen. Grundlage für die Feststellung einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz bilden die in § 45a Abs. 2 SGB XI gesetzlich beschriebenen 13 Items im Vergleich zu einem gleichaltrigen, altersentsprechend entwickelten gesunden Kind.

In Ausnahmefällen können die Kriterien der eingeschränkten Alltagskompetenz auch bei einem geistig schwer behinderten Säugling vorliegen. Das ist z. B. der Fall bei speziellen Syndromen wie Patau-, Edwards-, Cridu-chat-Syndrom, bei schweren Perinatal-schäden, bei schnellem geistigem Abbau durch neurodegenerative Erkrankungen. Im Entwicklungsverlauf auftretende vorübergehende Auffälligkeiten bei geistig altersgerecht entwickelten Kindern können nicht berücksichtigt werden (z. B. Schlafstörungen, Trotzverhalten im Vorschulalter, soziale und/oder familiäre Interaktionsstörungen, die im Zusammenhang mit einer somatischen Erkrankung auftreten).

Es ist Folgendes zu berücksichtigen:

- Kinder unter 1 Jahr entwickeln zwar keine Alltagskompetenz im eigentlichen Sinne, können aber aufgrund eines von der altersgerechten Entwicklung abweichenden Verhaltens einen erheblich gesteigerten Beaufsichtigungs- und Betreuungsbedarf haben.
- Kinder unter 3 Jahren müssen praktisch dauernd beaufsichtigt werden, weil sie noch keinerlei Gefahrenverständnis besitzen.
- Kinder zwischen 3 und 6 Jahren können kurzfristig (ca. 15–60 Minuten) in entsprechend vorbereiteten Bereichen ohne direkte Aufsicht spielen, benötigen aber zeitnah einen Ansprechpartner.
- Kinder im Schulalter können je nach Alter mehrere Stunden täglich eigenverantwortlich allein bleiben. Sie brauchen zu festen Zeiten oder per Telefon einen Ansprechpartner, um schwierige Situationen zu beherrschen.

Die nachstehenden Ausführungen zu den einzelnen Items sind wissenschaftlich nicht untermauert, sondern basieren auf langjährigen praktischen Erfahrungen von Pädiatern und Kinderkrankenschwestern/-pflegern. Insofern handelt es sich um eine Hilfestellung. Bei der Anwendung der Hilfestellung ist in jedem Einzelfall zu prüfen, ob ein Verhalten, das als krankheitswertig oder pathologisch anzusehen ist, einen zusätzlichen Beaufsichtigungs- und Betreuungsbedarf nach sich zieht. Maßgebend ist dabei der Vergleich mit einem gleichaltrigen, altersgerecht entwickelten gesunden Kind.

Folgende Entwicklungsschritte eines gleichaltrigen, altersgerecht entwickelten gesunden Kindes bzw. Besonderheiten sollte der Gutachter bei der Beurteilung der Items berücksichtigen; die Aufzählung ist nicht abschließend:

- 1. Unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereiches (Weglauff Tendenz)**
 - ab 3 Jahre** Einfache, eingeübte Regeln können befolgt werden.
- 2. Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen**
 - ab 4 Jahre** Gefährdungen, die von Treppen und Fenstern ausgehen können sind bekannt.
 - ab 6 Jahre** Der in einer längeren Anlaufphase trainierte Schulweg wird allein bewältigt. Das Kind kennt grundlegende Regeln im Straßenverkehr. Situationsabhängig kann unüberlegtes, impulsives Verhalten vorkommen.
- 3. Unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährdenden Substanzen**
 - ab 3 Jahre** Das Kind kennt grundlegende Gefahren im Alltag (Backofen, Herdplatte). Es lernt aus Erfahrung, es kann abstrahieren und lernt abhängig von der Anleitung. Gefährliche Gegenstände oder potenziell gefährdende Substanzen sind ihm zunehmend bekannt.
 - ab 6 Jahre** Das Kind kennt die Gefahren beim Einsatz/Verwendung von z. B. kochendem Wasser, elektrischen Geräten, Werkzeugen, Feuer.
- 4. Tötlich oder verbal aggressives Verhalten in Verkennung der Situation**
 - unter 1 Jahr** Selbststimulationen und Bewegungsstereotypen sind als pathologisch zu werten, wenn sie nicht regelmäßig durch äußere Reize unterbrochen werden können. Jede Art von Autoaggression ist als pathologisch anzusehen.
 - ab 2 Jahre** Gehäufte aggressive Übergriffe Personen gegenüber und/oder immer wiederkehrendes Zerstören von Gegenständen haben Krankheitswert.
- 5. Im situativen Kontext inadäquates Verhalten unter 1 Jahr**
 - Pausenloses unbegründetes Schreien („cerebrales“ schrilles Schreien) verursacht**
 - unter 1 Jahr** Pausenloses unbegründetes Schreien („cerebrales“ schrilles Schreien) verursacht mehr als altersüblichen Beaufsichtigungsbedarf.
 - ab 1 Jahr** Ständige motorische Unruhe und/oder umtriebiges Verhalten sind pathologisch.
 - ab 2 Jahre** Gesunde Kinder spielen bereits längere Zeit ohne ständige Anleitung.
 - ab 3 Jahre** Der bestimmungsgemäße Gebrauch von Gegenständen des täglichen Lebens ist dem gesunden Kind bekannt und wird im Spiel imitiert. Als pathologisch anzusehen ist ein inadäquates Spielverhalten: Spielzeug wird z. B. nur zerstört, Rollenspiele oder ein Nachahmen von Alltagssituationen finden nicht statt.

Einnässen und Einkoten in die Wohnräume sind nicht mehr zu erwarten.

- ab 5 Jahre** Fortbestehende Distanzlosigkeit Fremden gegenüber ist als pathologisch zu werten.
- Hinweis:** Hier ist auszuschließen, dass das inadäquate Verhalten in Zusammenhang mit mangelndem Krankheitsgefühl, fehlender Krankheitseinsicht oder therapieresistentem Wahnerleben und Halluzinationen steht, da dies unter Item 11 dokumentiert wird.
- 6. Unfähigkeit, die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen**
- unter 1 Jahr** Der gesunde Säugling drückt Grundbedürfnisse und Stimmungen über Gestik und Mimik aus, verbale Interaktionen kommen schrittweise im Kleinkindalter hinzu.
- Bereits bei geistig behinderten Säuglingen kann Selbstverstümmelung auf-grund mangelnden Schmerzempfindens auftreten (z. B. hereditäre sensomotorische Neuropathie Typ IV).
- ab 2 Jahre** Unmäßige bzw. unkontrollierte Nahrungsaufnahme (außerhalb der Mahlzeiten) bei fehlendem Sättigungsgefühl (z. B. Prader-Willi-Syndrom) erfordert erhöhte Beaufsichtigung.
- ab 5 Jahre** Die eigenen körperlichen Bedürfnisse werden z. B. nicht wahrgenommen, wenn das Kind die Toilette nur dann aufsucht, wenn es ausdrücklich dazu aufgefordert wird.
- 7. Unfähigkeit zu einer erforderlichen Kooperation bei therapeutischen oder schützenden Maßnahmen als Folge einer therapieresistenten Depression oder Angststörung**
- Da sich das Item ausschließlich auf die benannten Diagnosen und deren Therapieresistenz bezieht, muss eine entsprechende Stellungnahme eines Kinder- und Jugendpsychiaters vorliegen.
- 8. Störungen der höheren Hirnfunktionen (Beeinträchtigungen des Gedächtnisses, herabgesetztes Urteilsvermögen), die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben**
- ab 2 Jahre** Einfache Gebote und Verbote können verstanden und befolgt werden. Bei geistig behinderten Kindern ist das Antrainieren sozialer Alltagsleistungen zeitintensiv, mühsam und nur durch ständig wiederholendes Üben möglich. Erfolg stellt sich mit deutlicher Zeitverzögerung im Vergleich zu gesunden Kindern ein.
- ab 3 Jahre** Gesunde Kinder sind in Kindertageseinrichtungen zunehmend gruppenfähig und können längere Zeit unter Aufsicht mit Gleichaltrigen spielen. Sie können sich einordnen und Konflikte austragen.
- ab 4 Jahre** Gesunde Kinder übernehmen unter Anleitung kleine Hilfen im Haushalt, z. B. Abräumen des Tisches, Aufräumen der Spielsachen.
- ab 6 Jahre** Hinweise auf Einschränkungen der sozialen Kompetenz geben z. B. die Betreuungs- und Schulform und Schulzeugnisse insbesondere aus Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen.
- Der Umgang mit Geld z. B. bei kleineren Einkäufen kann bewältigt werden.
- ab 8 Jahre** Eigene Taschengeldverwaltung ist möglich.
- Das Kind kennt die Uhrzeit; es kann öffentliche Verkehrsmittel nach entsprechendem Einüben selbständig nutzen. Verabredungen mit und Aufsuchen von Freunden erfolgen selbständig.
- ab 10 Jahre** Selbständige Orientierung im weiteren Wohnumfeld (Stadt) ist nach entsprechender Übung möglich.
- 9. Störung des Tag-/Nacht-Rhythmus**
- unter 1 Jahr** Es entwickelt sich ein fester Rhythmus mit/ohne Mittagsschlaf mit verlässlichen Durchschlafperioden (90 v. H. der gesunden Säuglinge schlafen nachts mit 5 Monaten durch).
- Lediglich phasenhafte Schlafstörungen, z. B. bei akuten Erkrankungen, Umgebungswechsel oder psychosozialen Belastungen können bei behinderten Kindern nicht berücksichtigt werden.
- 10. Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren**
- ab 10 Jahre** Gesunde Kinder können ihren Tagesablauf eigenverantwortlich nach entsprechender Anleitung strukturieren, z. B. Körperpflege durchführen, Essenszeiten einhalten.
- Hinweis:** Hier sind nur Beeinträchtigungen der Aktivitäten zu berücksichtigen, die nicht bereits unter Item 7 oder 8 erfasst worden sind.
- 11. Verkennen von Alltagssituationen und inadäquates Reagieren in Alltagssituationen**
- Hinweis:** Hier geht es um Verhaltensstörungen, die in Item 5 nicht erfasst und durch nichtkognitive Störungen bedingt sind. Solche Störungen können vor allem bei Menschen mit Erkrankungen aus dem schizophrenen Formenkreis sowie auch bei demenziell erkrankten und (seltener) depressiven Menschen auftreten. Das Verkennen von Alltagssituationen und inadäquates Reagieren in Alltagssituationen muss die Folge von mangelndem Krankheitsgefühl, fehlender Krankheitseinsicht, therapieresistentem Wahnerleben und therapieresistenten Halluzinationen sein, welche nervenärztlich/psychiatrisch gesichert sind.
- Unter Berücksichtigung dieser Ausführungen trifft Item 11 für Kinder kaum zu.

12. Ausgeprägtes labiles oder unkontrolliert emotionales Verhalten

ab 6 Jahre Mit Erreichen des Schulalters ist ein emotional angepasstes Verhalten in Anforderungssituationen zu erwarten. Pathologisch sind Verhaltensweisen wie z. B. dauerhaft überschießende Trotzreaktionen, übermäßige Rückzugstendenzen, Vermeidungsverhalten oder unkontrolliertes Weinen.

13. Zeitlich überwiegend Niedergeschlagenheit, Verzagtheit, Hilflosigkeit oder Hoffnungslosigkeit aufgrund einer therapieresistenten Depression

Da sich das Item ausschließlich auf die benannte Diagnose und deren Therapieresistenz bezieht, muss eine entsprechende Stellungnahme eines Kinder- und Jugendpsychiaters vorliegen.

Anmerkung: Die Items 7, 11 und 13 spielen im Kindesalter nur in Ausnahmefällen eine Rolle.

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: Sozialprofi – Rundschreiben, Evelyn Küpper, 11.07.2008

ABGRENZUNG VON PFLEGEHILFSMITTELN ZU HILFSMITTELN DER KRANKENVERSICHERUNG

BSG, Urteil vom 15. 11.2007 -Az: B 3 A 1/07 R

Die Beteiligten streiten um die Frage, ob die Pflegekasse ihren Versicherten solche Hilfsmittel nicht zur Verfügung stellen darf, die im Hilfsmittelverzeichnis der GKV aufgeführt sind.

Das BSG hat festgestellt, dass die Einführung der Pflegeversicherung die Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für Hilfsmittel i. S. v. § 33 SGB V grundsätzlich unberührt gelassen habe. Ausgangspunkt für die Abgrenzung seien die gesetzlichen Regelungen über die Leistungspflicht bei Hilfsmitteln nach § 33 SGB V und bei Pflegehilfsmitteln nach § 40 Abs. 1 SGB XI.

Ein Anspruch auf Pflegehilfsmittel bestehe nur dann, wenn diese allein oder ganz überwiegend der Erleichterung der Pflege oder einem der beiden anderen in § 40 Abs. 1 Satz 1 SGB XI genannten Zwecke dienten.

Hilfsmittelverzeichnisse dienen der Orientierung

Die Hilfsmittelverzeichnisse gemäß § 128 SGB V und § 78 Abs. 2 Satz 2 SGB XI seien als reine Auslegungshilfen für die medizinische und pflegerische Praxis zu verstehen. Sie verkörpert keine abschließende, die Leistungspflicht der Kranken- und Pflegekassen im Sinne einer „Positivliste“ beschränkende Regelung.

Ungeachtet der Rechtsnatur der Verzeichnisse als Auslegungshilfen erfolge eine grundsätzliche Weichenstellung zur Abgrenzung der Leistungsbereiche der GKV und der Sozialen Pflegeversicherung bei der Aufstellung und Fortschreibung der beiden Verzeichnisse: In das Hilfsmittelverzeichnis der GKV seien alle Gegenstände aufzunehmen, die generell nach ihrer Konstruktion, Ausstattung, Funktion und Zweckbestimmung dazu geeignet seien, den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern (erste Variante), einer drohenden Behinderung vorzubeugen (zweite Variante) oder eine Behinderung auszugleichen (dritte Variante). Treffe eine Variante zu, sei ein Hilfsmittel in das Hilfsmittelverzeichnis der GKV einzutragen, auch wenn es dazu beitragen könne, die Pflege eines Pflegebedürftigen zu erleichtern bzw. seine Beschwerden zu lindern oder ihm eine selbstständigere Lebensführung zu ermöglichen.

Für Behinderungsausgleich ist Krankenkasse zuständig

Insbesondere die dem Behinderungsausgleich – nur oder auch – dienenden Hilfsmittel wirkten i. d. R. auch pflegeerleichternd. Dennoch bleibe es bei der Zuständigkeit der Krankenkasse. Auch Gegenstände die von vornherein über eine Doppelfunktion als Behinderungsausgleich und Pflegeerleichterung verfügten, seien nach der eindeutigen Regelung des § 78 Abs. 2 Satz 2 SGB XI ausschließlich im Hilfsmittelverzeichnis der GKV aufzuführen. Einmalwindeln seien z. B. bei Inkontinenz erwachsener Versicherter Pflegehilfsmittel, weil sie zur Erleichterung der Pflege beitragen, und andererseits Hilfsmittel der GKV, soweit sie den Betroffenen in die Lage versetzen, Grundbedürfnisse des Lebens, wie etwa die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, zu befriedigen.

Für das Pflegehilfsmittelverzeichnis blieben dementsprechend nur jene Mittel übrig, die generell nach ihrer Konstruktion, Ausstattung, Funktion und Zweckbestimmung die Pflege erleichtern, die Beschwerden lindern bzw. eine selbstständigere Lebensführung ermöglichen, ohne als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens einzustufen zu sein.

Zuständigkeit der Krankenkasse ist vorrangig zu prüfen

Folglich müsse vorrangig stets die Zuständigkeit der Krankenkassen geprüft werden. Die Regelung des § 40 Abs. 1 SGB XI dürfe bei dieser Prüfung keine Rolle spielen, weil eine Zuständigkeitsverlagerung weder bezweckt war noch stattgefunden habe. Erst wenn nach Prüfung ein Anspruch auf ein im Hilfsmittelverzeichnis der GKV aufgeführtes Hilfsmittel zu verneinen sei, sei der Weg für die Prüfung eines Anspruchs nach § 40 Abs. 1 SGB XI eröffnet. Ob ein Hilfsmittel trotz seiner Aufführung im Hilfsmittelverzeichnis der GKV nach § 40 Abs. 1 SGB XI einem Pflegebedürftigen als Pflegehilfsmittel zur Verfügung gestellt werden müsse, sei nach den konkreten Umständen des Einzelfalls zu entscheiden. Dabei sei zu beachten, dass die Leistungspflicht der Pflegekassen lediglich ergänzend dort einsetze, wo das Recht der Krankenversicherung für bestimmte Hilfsmittel keine Leistungspflicht vorsehe. Die Pflegekassen haben nur ergänzende Versorgungspflichten für Pflegehilfsmittel zu übernehmen, die vor der Einführung der Pflegeversicherung von den Versicherten aus eigenen Mitteln bzw. von der Sozialhilfe beschafft werden mussten.

Keine hilfsweise Leistungspflicht der Pflegekasse

Für ein bestimmtes Hilfsmittel sei somit im konkreten Fall immer nur entweder die GKV oder die Soziale Pflegeversicherung eintrittspflichtig. Der Versicherte könne nicht auf § 40 Abs. 1 SGB XI zurückgreifen, wenn er ein der GKV unterfallendes Hilfsmittel begehere, die Krankenkasse aber im konkreten Fall nicht leistungspflichtig sei. Die Leistungspflicht der Pflegekasse trete auch nicht vergleichbar der Sozialhilfe subsidiär ein, wenn im Einzelfall kein vorrangiger Versicherungsschutz bestehe. Doppelte Zuständigkeiten für Sozialleistungen seien nur ausnahmsweise anzunehmen und jeweils ausdrücklich angeordnet. Im Verhältnis zur GKV ergebe sich aus § 13 SGB XI im Hilfsmittelbereich keine Überschneidung.

Anmerkung

Mit dem zum 01.07.2008 in Kraft tretenden Pflege-Weiterentwicklungsgesetz hat der Gesetzgeber § 40 SGB XI geändert: Im SGB XI wird künftig durchgängig der Begriff „Pflegehilfsmittel“ verwendet, um die bisherige uneinheitliche Bezeichnung „Hilfsmittel“ und „Pflegehilfsmittel“ abzustellen. Eine inhaltliche Veränderung ist damit nicht verbunden.

Für Pflegedürftige, die nach dem Recht der gesetzlichen Krankenversicherung als chronisch Kranke anerkannt sind, beträgt künftig die Belastungsgrenze wie in der gesetzlichen Krankenversicherung auch im Recht der Pflegeversicherung 1 vom 100

der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt für chronisch kranke Pflegebedürftige, ansonsten ebenfalls wie in der GKV 2%. Zugleich wurde klargestellt, dass bei der Ermittlung der Belastungsgrenze in der Pflegeversicherung zu Gunsten der Versicherten die Belastungen sowohl in der gesetzlichen Krankenversicherung als auch in der sozialen Pflegeversicherung zusammenaddiert werden müssen. (Sch)

Zu Pflegehilfsmitteln vgl. auch die nachfolgende BSG-Entscheidung vom gleichen Tag.

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 2/08 S. 78 f.,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2008*

SCHUTZSERVIETTEN ALS PFLEGEHILFSMITTEL

BSG, Urteil vom 15.11.2007 – Az: B 3 P 9/06 R

Der 1986 geborene, körperlich und geistig infolge einer schwersten frühkindlichen Hirnschädigung schwerbehinderte Kläger erhält häusliche Pflegehilfe nach der Pflegestufe III und zudem Leistungen bei erheblichem Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung (§ 45 a SGB XI).

Behinderungsbedingt besteht ein erhöhter Speichelfluss, der beim Essen zunimmt. Infolgedessen droht insbesondere beim Essen eine Verschmutzung der Kleidung.

Der Kläger hat sich an die Beklagte gewandt, ihn mit Schutzservietten zu versorgen. Es handelt sich um zum einmaligen Gebrauch bestimmte Servietten aus stark saugfähigem Papier in Form eines Lätzchens, die mit einer Wölbung zur Aufnahme von Flüssigkeit oder Speiseresten versehen sind. Der Kläger macht geltend, die Schutzservietten dienten der pflegeerleichterung. Sie verhinderten eine ständige Verschmutzung seiner Kleidung und ermöglichen – anders als Handtücher zum Umbinden – dass er auch außerhalb seiner gewohnten häuslichen Umgebung Mahlzeiten einnehmen könne.

Die beklagte Pflegekasse lehnte die Kostenerstattung ab, da Schutzservietten nicht im Pflegehilfsmittelverzeichnis aufgeführt seien. Es handele sich vielmehr um Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens, deren Kostenerstattung nicht in ihre Leistungspflicht falle.

Hilfsmittelverzeichnis für Leistungsanspruch nicht bindend

Klage und Berufung blieben erfolglos. Das SG Freiburg hat die Klage mit der Begründung abgewiesen, dass die Benutzung von Einmalservietten unwirtschaftlich sei. An deren Stelle könnten dem Kläger bei den Mahlzeiten auch Handtücher umgebunden werden (Gerichtsbescheid vom 28.02.2006, Az. S 5 P 256/05). Das LSG Baden-Württemberg hat die Berufung des Klägers zurückgewiesen (Urteil vom 27.10.2006, Az. L 4 P 1611/06). Die Schutzservietten seien keine zum Verbrauch bestimmten Pflegehilfsmittel i. S. d. § 40 Abs. 1 Satz 1 SGB XI. Zwar komme es nicht darauf an, dass die Servietten nicht im Pflegehilfsmittelverzeichnis nach § 78 Abs. 2 SGB XI aufgeführt seien; dieses Verzeichnis sei für den Leistungsanspruch nicht bindend. Jedoch seien die Servietten allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens, auch wenn sie die Pflege erleichtern würden. Ein Schutz davor, sich beim Essen die Kleidung zu verschmutzen, werde nicht nur von kranken oder behinderten Menschen in Anspruch genommen. Die Verwendung einer Serviette sei allgemeiner Bestandteil der Tisch- und Esskultur.

Mit seiner Revision rügt der Kläger eine Verletzung des § 40 SGB XI. Er sei anders als ein Nichtbehinderter nicht frei in der Entscheidung, ob er eine solche Serviette benutze. Er sei zu deren Benutzung gezwungen, um sich überhaupt kultiviert in Gesellschaft aufhalten zu können.

Die Revision des Klägers hatte Erfolg. Nach Ansicht des BSG handelt es sich bei den Schutzservietten um zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel i. S. v. § 40 Abs. 1 SGB XI und nicht um

allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens.

Die vom Kläger beanspruchten Schutzservietten seien wie Lätzchen für Kinder geformt und zusätzlich mit einer Wölbung zur Aufnahme von Flüssigkeit oder Speiseresten versehen. In dieser Gestaltung würden Servietten im Alltag von nichtbehinderten Menschen in der Altersstufe des Klägers nicht benutzt. Dem behinderungsbedingt höheren Bedarf an Schutz vor Verschmutzung könne zudem nicht mit allgemein gebräuchlichen Servietten wirksam entsprochen werden.

Schutzservietten sind nicht unwirtschaftlich

Der Kläger dürfe auch nicht aus Wirtschaftlichkeitsgesichtspunkten auf andere Mittel zum Schutz seiner Kleidung vor Verschmutzung verwiesen werden. Zwar vermittle § 40 SGB XI keinen Anspruch auf eine aus Sicht der Versicherten optimale Hilfsmittelversorgung. Die Leistungen der Sozialen Pflegeversicherung seien jedoch an dem Ziel auszurichten, dem Pflegebedürftigen zu helfen, trotz seines Hilfebedarfs ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Der Aufwand von knapp 0,50 Euro pro Mahlzeit stehe nicht außer Verhältnis zu dem erstrebten Zweck der geringeren Verschmutzung. Im Gegenteil spreche der Einsatz der Schutzservietten in der vom Kläger besuchten Ganztagschule für Körperbehinderte dafür, dass sie in der professionellen Pflege als einfach zu handhabende und gleichwohl wirtschaftliche Möglichkeit angesehen würden, um die Kleidung behinderter Menschen vor Verschmutzung zu schützen.

Anmerkung

Dass das Recht auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft für alle Menschen noch längst kein Allgemeingut in unserer Gesellschaft ist, belegt die Tatsache, dass es dreier Instanzen bedurfte, um dem Kläger zu seinem Recht zu verhelfen.

Das BSG hat auch festgestellt, dass keine vorrangige Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) nach § 33 Abs. 1 SGB V bestehe. Schutzservietten dienten trotz ihres behinderungsbedingten Einsatzes nicht einem Behinderungsausgleich. Zum Ausgleich einer Behinderung i. S. v. § 33 Abs. 1 SGB V hätten die Krankenkassen nur für solche Hilfsmittel aufzukommen, die die Auswirkungen einer Behinderung im gesamten täglichen Leben beseitigen oder mildern und damit ein Grundbedürfnis des täglichen Lebens betreffen. Dies sei bei Schutzservietten nicht der Fall. Sie beträfen kein Grundbedürfnis des Versicherten, sondern reduzierten den von der Pflegeperson zu tragenden Pflegeaufwand. (Sch)

Zur Abgrenzung zu Hilfsmitteln der GKV vgl. auch das vorstehende Urteil des BSG vom gleichen Tag.

Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 2/08 S. 79 f.,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2008

FESTBETRAG BENACHTEILIGT DIE SONDENKINDER

Im Juni haben die gesetzlichen Krankenkassen ihre Festbeträge bei den Medikamenten neu angepasst, wodurch es aber bei den Säureblockern (Protonenpumpenhemmer (PPI)), speziell bei den Präparaten Antra mups und Nexium mups, zu unliebsamen Härten kommt: Die Patienten mit einer Magensonde müssen für diese Medikamente jetzt einen Eigenanteil zahlen. Also den Betrag über den Festbetrag selbst tragen, neben der allgemeinen Zuzahlung.

Doch können die Patienten, Kinder wie Erwachsene, welche über eine Magensonde ernährt werden, nicht auf alternative Protonenpumpenhemmer, insbesondere den Generika, umsteigen, bei denen sie keinen Eigenanteil zahlen müssten.

Dieser Umstieg auf andere Präparate der Protonenpumpenhemmer ist nicht möglich, wie z.B. Pantoprazol, weil alle diese „Ersatzmedikamente“ nicht zerteilt, zerrieben (gemörsert) oder aufgelöst werden dürfen, da sie so ihren Schutz vor dem Magensaft verlieren und das Medikament dann zerstört würde beim Eintritt in den Magen. Sie verlieren damit ihre Wirkung.

Dasselbe gilt auch für Generika mit dem Wirkstoff Omeprazol, welcher in Antra mups enthalten ist. Die Generika, wenn sie aus Kapseln bestehen, die man öffnen darf vor der Gabe, haben zu große Kügelchen (welche den Wirkstoff enthalten) und verstopfen damit die Magensonde.

Alternativ hierzu wäre nur eine tägliche intravenöse Gabe von Omeprazol möglich, da hier kein Eigenanteil gezahlt werden muss, doch birgt dies größere Risiken und ist zumeist nicht zu Hause, sondern nur im Krankenhaus, zu bewerkstelligen. Hinzu ist das i.v. - Präparat weitaus teurer.

Die Präparate mit den Handelsnamen Nexium mups und Antra mups sind, so die Recherche, die einzigen, die sondiert werden können. Beide Medikamente enthalten ganz kleine Pellets, die die Sonde nicht verstopfen und die Tabletten dürfen vor der Gabe aufgelöst werden, um sie sondieren zu können.

Mit der Erhebung des Eigenanteils auf diese Medikamente bei Patienten mit einer Magensonde werden so die gesetzlichen Krankenkassen nicht ihren Sachleistungsprinzip gerecht und es werden diese Betroffenen benachteiligt, da die besonderen Belange durch die Erkrankung nicht berücksichtigt werden..

Auch entstehen für Kassen Mehrkosten. Denn die Verstopfung einer Sonde, wie durch „falsche“ Medikamente, ist nur mit hohem Aufwand reparabel, wenn überhaupt, was bedeutet, die Magensonde muss dann gewechselt werden, bei einer PEG ist dafür bei Kindern eine Narkose notwendig. Dabei sind die Kosten eines PEG- oder Buttonwechsels, allein schon für das Material nicht gering.

Hinzu richtet sich der Eigenanteil auch nicht nach den Einkommensgrenzen, wie es bei den Zuzahlungen der Fall ist, womit es hier also zu zusätzlichen finanziellen Belastungen kommt bei chronischen Kranken und insbesondere bei Familien mit geringem Einkommen oder die auf Hilfe zum Lebensunterhalt angewiesen sind. Es besteht auch keine Regelung, die Kinder vom Eigenanteil bei Medikamenten befreit.

Eine Anfrage durch die Webseite sondenkinder.de beim Hersteller von Antra mups und Nexium mups, Astra Zeneca, blieb bisher ohne Antwort, genauso wie eine Anfrage beim Bundesgesundheitsministerium.

Betroffenen ist zu empfehlen, einen Antrag zur Kostenübernahme des Festbetrages bei der Krankenkasse zu stellen und die Sachlage zu schildern. Wobei zu erwarten ist, dass die Krankenkassen dies ablehnen werden und man in den Widerspruch gehen muss. Es fehle an einer Rechtsprechung, so unsere Kasse. Doch meines Erachtens gibt es eine Rechtsprechung zum Festbetrag schon, wie bei Hörhilfen, wonach die Krankenkassen auch über diesen Betrag hinaus die Kosten übernehmen mussten, da der Festbetrag nicht in jedem Fall für die notwendige Versorgung ausreicht, insbesondere wenn eine medizinische Ausnahmesituation vorliegt.

*Dirk Strecker, Jena
(Regionalleiter Thüringen)*

SOZIALHILFE MUSS TEILNAHME AM INTEGRATIVEN SCHULUNTERRICHT ERMÖGLICHEN

Eine Besprechung der Urteile des BVerwG vom 26.10.2007 – Az: 5 C 34.06 und 5 C 35.06 von Norbert Schumacher

Das Bundesverwaltungsgericht (BVerwG) hatte in zwei Verfahren darüber zu entscheiden, ob der Träger der Sozialhilfe verpflichtet ist, die Kosten eines Integrationshelfers zu übernehmen, damit ein behindertes Kind eine integrativ unterrichtende Schule besuchen kann.

Im Verfahren **5 C 35.06** klagte ein im Juni 1993 geborenes geistig behindertes Kind. Nachdem es in der Zeit von 1998 bis 2001 einen integrativen Kindergarten besucht hatte, hatten sich die Eltern zunächst erfolglos um eine integrative Beschulung in einer öffentlich-rechtlichen Regelschule bemüht. Sie beantragten schließlich die Kostenübernahme für einen Integrationshelfer im Rahmen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen, um ihrem Kind die integrative Unterrichtung an einer Montessori-Grundschule zu ermöglichen.

Sozialhilfeträger beruft sich auf Mehrkostenvorbehalt

Die Beklagte lehnte den Antrag unter Hinweis auf den sozialhilferechtlichen Nachranggrundsatz und den Mehrkostenvorbehalt ab. Für den Kläger bestehe sonderpädagogischer Förderbedarf, er könne eine Förderschule für geistig Behinderte besuchen, wo zusätzliche Betreuungskosten nicht anfielen. Das Schulamt hatte festgestellt, dass beim Kläger sonderpädagogischer Förderbedarf für den Besuch einer Förderschule für geistig behinderte Kinder bestehe. Diese Feststellung stehe einer integrativen Beschulung nicht entgegen. Unter bestimmten Voraussetzungen könne der Kläger integrativ beschult werden.

Das VG Chemnitz hat den Sozialhilfeträger verpflichtet, dem Kläger Eingliederungshilfe zu einer angemessenen Schulbildung durch Übernahme der notwendigen Kosten für einen Integrationshelfer zu bewilligen (Urteil vom 21.08.2003, Az. VG 5 K 1641/01). Die Berufung führte zur Klageabweisung durch das Sächsische OVG (Urteil vom 07.12.2005, Az. OVG 4 B 131/05). Der Kläger habe keinen Anspruch auf Kostenübernahme, da es ihm freigestanden habe, seine Schulpflicht entweder durch den Besuch einer öffentlichen Förderschule (für geistig Behinderte) oder durch den Besuch der privaten Montessori Grundschule zu erfüllen.

Folgen eines schulrechtlich eröffneten Wahlrechts

Angesichts der dem Kläger schulrechtlich eröffneten Wahlmöglichkeit brauche der Sozialhilfeträger dem Wunsch des Kindes und seiner Eltern nach einer integrativen Beschulung, dessen Erfüllung mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden wäre, nicht zu entsprechen. Etwas Anderes gelte nur für den Fall, dass der Besuch der öffentlichen Förderschule nach den besonderen Umständen des Einzelfalls ausnahmsweise unzumutbar sei. Die Förderschule sei hier eine zumutbare Bedarfsdeckungsalternative außerhalb des Sozialhilferechts. Es lägen keine besonderen Umstände vor, die dem Kläger den Besuch der öffentlichen Förderschule aus objektiven oder schwerwiegenden persönlichen Gründen ausnahmsweise unzumutbar machten.

Die Revision hatte Erfolg. Das BVerwG hat den Sozialhilfeträger zur Übernahme der notwendigen Kosten für einen Integrationshelfer verurteilt. Der Anspruch des Klägers folge aus § 40 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 BSHG (jetzt § 54 Abs. 1 Nr. 1 SGB XII) i. V. m. § 12 Nr. 1 Eingliederungshilfe-Verordnung. Danach umfassten Leistungen der Eingliederungshilfe auch Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung, vor allem im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht.

Schulrechtlich habe für den Kläger die Wahlmöglichkeit zwischen der Beschulung einer öffentlichen Förderschule oder an einer privaten Grundschule bestanden. Aus schulrechtlicher Sicht seien danach beide Beschulungsformen dem Grunde nach geeignet, die Schulpflicht des Klägers zu erfüllen. Mit der Zulassung auch der integrativen Beschulung an einer privaten Schule habe die Schulbehörde klargestellt, dass diese neben der Beschulung an einer öffentlichen Förderschule aus ihrer Sicht den Anforderungen einer angemessenen Schulbildung i. S. d. § 40 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 BSHG (jetzt § 54 Abs. 1 Nr. 1 SGB XII) genüge.

Wahlfreiheit und geeignete Schulform sind zu unterscheiden

Die gleichwertigen Möglichkeiten der Beschulung müssten nicht zwingend auch gleichermaßen auch geeignet sein. Vielmehr überlasse die Schulbehörde den Erziehungsberechtigten, nach Maßgabe ihrer elterlichen Sicht und besonderen Kenntnis der Entwicklungsbedürfnisse des Kindes den besten Weg zur Erreichung einer „angemessenen Schulbildung“ festzulegen und damit den geltend gemachten Bedarf des Kindes selbst zu konkretisieren.

Eltern haben Konkretisierungs- und Bestimmungsrecht

Das Konkretisierungs- und Bestimmungsrecht respektiere, dass es einen Unterschied macht, ob der besondere pädagogische Förderbedarf in einer Förderschule gedeckt wird oder die Möglichkeit genutzt werden soll, eine integrative Schule zu besuchen. Aufgrund des besonderen Ansatzes der verschiedenen Konzepte integrativer Beschulung kann die Erfüllung der allgemeinen Schulpflicht im Rahmen einer integrativen Beschulung mit einem „integrativen Mehrwert“ verbunden sein, welcher den konkreten Bedürfnissen eines Kindes im Einzelfall besser entsprechen könne (nicht muss) als die Beschulung in einer Förderschule. Hieraus folge kein allgemeines Rangverhältnis zwischen einer Beschulung in einer Förderschule und der Beschulung im Rahmen integrativen Unterrichts.

Sozialhilfeträger muss elterliches Wahlrecht respektieren

Die Einräumung des schulischen Wahlrechts an die Eltern bedeute, dass es diesen überlassen sei, die integrativen schulischen Interessen ihres Kindes abschließend zu bewerten und die erforderliche Bestimmung selbst zu treffen. Der Besuch einer Förderschule und eine integrative Beschulung seien zwar gleichwertig, aber nicht gleichartig. Unterschiede ergeben sich gerade auch in Bezug auf die Aufgabe der Eingliederungshilfe, behinderte Menschen in die Gesellschaft einzugliedern.

Dieses schulrechtlich eröffnete Wahl- und Bestimmungsrecht für eine integrative Beschulung wirke auf das Sozialhilferecht ein und sei vom Träger der Sozialhilfe hinzunehmen (so bereits BVerwG, Urteil vom 28.04.2005, Az. 5 C 20/04, vgl. RdLh 3/2005, S. 119 f.).

Im Verfahren **5 C 34.06** begehrt der im Januar 1988 geborene geistig behinderte Kläger die Gewährung eines Integrationshelfers im Rahmen der Eingliederungshilfe für die fünfte Klasse an einer Mittelschule. Auch in diesem Verfahren stand es dem Kläger frei, seine Schulpflicht entweder durch den Besuch der öffentlichen Förderschule für geistig Behinderte oder durch den Besuch der privaten Mittelschule zu erfüllen. Das VG Chemnitz hat den Anspruch bejaht (Urteil vom 07.11.2001, Az. 5 K 572/01), das Sächsische OVG die Übernahme der notwendigen Kosten für eine Begleitperson verneint (Urteil vom 14.03.2006, Az. OVG 4 B 188/05).

Das Wahlrecht gilt auch für die weiterführende Schule

Das BVerwG hat aus den im Verfahren 5 C 35.06 dargestellten Gründen auch in diesem Fall die Revision für begründet erachtet und den Sozialhilfeträger verpflichtet, die notwendigen Kosten für einen Integrationshelfer in der Mittelschule zu übernehmen.

Gesetzgeber hat Entscheidungsspielraum

In beiden Verfahren weist das BVerwG abschließend darauf hin, dass es dem Gesetzgeber unbenommen bliebe, die Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung auf den Besuch öffentlicher Schulen zu beschränken oder auf andere Weise die Kostenübernahme für Aufwendungen, die in einer staatlichen (öffentlichen) Förderschule nicht entstünden, auszuschließen.

Im Hinblick auf die betroffenen verfassungsrechtlich anerkannten

und geschützten Interessen des Kindes und der Eltern bedürfe es insoweit einer ausdrücklichen Entscheidung des Gesetzgebers. Denn im Ergebnis würde die schulrechtlich gewährte Wahlfreiheit für den auf Sozialhilfe angewiesenen Personenkreis wieder in Frage gestellt. Deshalb könne eine solche Entscheidung nicht schon in dem allgemeinen Mehrkostenvorbehalt des § 9 Abs. 2 Satz 3 SGB XII gesehen werden.

Unmittelbar nach Bekanntwerden der Urteile hat sich die Behindertenbeauftragte der Bundesregierung zu den Entscheidungen geäußert: Kommunen müssen behinderten Kindern den Besuch einer integrativen Schule grundsätzlich finanziell ermöglichen (vgl. Pressemitteilung vom 27.10.2007 – www.behindertenbeauftragte.de). (Sch)

„Es gibt keinen fachlichen Beleg dafür, dass das tägliche Zusammensein mit anderen behinderten Menschen für die eigene Entwicklung eines Menschen mit geistiger Behinderung förderlich oder gar notwendig ist.“
(Zeitschrift „Geistige Behinderung“ 1/2008, S. 9)

Zum Zuweisungsrecht der Schulbehörde vgl. die nachstehende Entscheidung des VG Köln.

*Mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/08 S. 21 ff.,
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V., Marburg 2008*

EINDRÜCKE VOM ELTERNBEGEGNUNGSTAG 2008

In Rotenburg an der Fulda fand auch in diesem Jahr der Elternbegegnungstag statt. Der Rahmen war mir schon von früheren Elternbegegnungstagen nicht fremd, und auch manch bekannte Gesichter konnte ich begrüßen. Mit einigen Eltern verbinden sich gemeinsame Erlebnisse auf der Familienfreizeit und wir tauschten neue Erfahrungen mit den Kindern aus.

In der Mitgliederversammlung überraschte uns Maria Bitenc mit ihrer Absicht, nächstes Jahr nicht mehr für den Vorstand zu kandidieren. Ihre Gründe kann ich gut nachvollziehen: Zum einen ihre ausgedehntere Berufstätigkeit und zum anderen ihre wachsende Distanz zu „Intensivkinder-Problemen“ („Meine Tochter Sarah bezeichnet sich als normal!“). Trotzdem finde ich es sehr schade, dass sie als Vorsitzende geht, denn sie hat unseren Verein in jeder Hinsicht bestens repräsentiert, und erst zu dem gemacht, was er heute ist! Auf diesem Wege ein ganz herzliches Dankeschön, Maria!



Während des Vortrags von Herrn Dr. Grolle aus Hamburg über Beatmung dachte ich spontan: „Schön, dass es sowas gibt, eine Lungenambulanz für beatmete Kinder! Schade nur, dass es für uns so weit ist ...“



Der Ferienfilm von Herrn Michael Schwerdt über den Urlaub mit ‚seinen‘ Kindern auf Ameland hat wohl alle berührt, weil besonders für jeden Betroffenen viel rüberkam von dem, was wir nicht immer in Worte fassen können.

Auch die nachfolgenden Fotos vom Elternbegegnungstag brauchen keine weiteren Worte, sondern sprechen – so meine ich – für sich!

Susanne Berger, Bayreuth

Anmerkung der Redaktion: Weitere Fotos von der diesjährigen Elternbegegnungstagung unter www.intensivkinder.de

EINDRÜCKE VOM ELTERNBEGEGNUNGSTAG 2008



ICH SAGE: „DANKE ...“

** Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar **

Bei meiner ersten Schwangerschaft war ich felsenfest davon überzeugt, eine Tochter zu bekommen. Nach dem Kaiserschnitt erfolgte die Ernüchterung, dass dies nicht so ist und es ein Christian Dominik wurde. Bei meiner zweiten Schwangerschaft ging ich davon aus, weil alles genau nach Plan lief und der kleine „Wurm“ namens Raphael (Gott heilt) Benjamin (Sohn des Glückes) sich spontan genau zum Geburtstermin ankündigte, dass er gesund auf die Welt kommt wie sein Bruder. Aber wie so oft im Leben kommt alles anders, als man denkt bzw. sich vorstellt.

Zu Anfang dachten wir noch „null Problem“: Mit einer Operation wird das alles geklärt. Aber daraus wurden 14 Monate Klinkaufenthalt auf der Intensivstation und viele, viele Operationen. Irgendwann haben wir mit dem Zählen aufgehört. Als wir endlich aus der Klinik entlassen wurden, hatte unser lieber kleiner Sohn einen Luftröhrenschnitt und eine Magensonde. Und somit kamen nun viele neue Aufgaben auf uns zu. Wir lernten, diese zu bewältigen und sind an ihnen gewachsen. Wie bei vielen anderen betroffenen Eltern auch, weiß man nicht, wo man immer wieder aufs Neue die Kraft her nimmt oder bekommt.

Heute denke ich, das Schicksal war uns so vorbestimmt, schon alleine durch die Namensgebung vor der Geburt. Und wer unseren Raphael kennt, weiß, dass er gar nicht anders heißen könnte oder sollte. Durch ihn durfte ich andere Menschen kennen lernen,



denen es ähnlich erging wie uns und die es oft nicht leichter hatten als wir. Manche kamen mit der Bewältigung ihrer Aufgaben nicht so gut klar. Denen wollte ich helfen. Darum habe ich mich bei dem ersten Treffen in Offenbach, als es um die Vereinsgründung ging, sofort spontan bereit erklärt, bei einer Vereinsgründung mich in der Zukunft um die Finanzen zu kümmern. Im Folgejahr wurde dann in Bonn der Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“ gegründet und ich wurde als Schatzmeisterin in den Vorstand gewählt. Viele, viele Aufgaben kamen nun auf den Vorstand zu und daraus entstand eine tolle Gemeinschaft, die viele Ziele vor Augen hatte und diese versuchte umzusetzen.

Eines meiner persönlichen Ziele war, eine Freizeit für Familien mit ihren schwerkranken Kindern zu organisieren. Was einige Jahre der Vorbereitung bedeutete und wo ich auch eine gewisse Ausdauer an den Tag legen musste. Dies zahlte sich aber dann auf dem Rappenhof in Gschwend aus. Nie hätte ich von mir selbst gedacht, dass mich „so Etwas“ so zu Tränen rühren könnte: Das Leuchten in den Augen der Kinder, die große

Freude und gleichzeitig das Erstaunen bei den Eltern bei der Zirkusabschlussvorstellung auf dem Rappenhof. Es hat mich sehr glücklich gemacht, diese Freude in der Gemeinschaft untereinander so erleben zu dürfen. Ja, ich habe mein persönliches Ziel erreicht und bin stolz darauf. Nun bin ich dort angekommen, wo ich mich neuen Aufgaben widmen möchte. Darum verlasse ich Euch mit einem lachenden und einem weinenden Auge. Aber ich sage DANKE all denen, die ich in den letzten 8 Jahren kennen und lieben lernen durfte. Denen, die mich so genommen haben, wie ich bin und sich immer wieder auf's Neue mit mir auseinandergesetzt haben. Denen, die mir immer zur Seite

standen und immer ein offenes Ohr für mich hatten. Denen, die mir zeigten, dass sich das Leben immer lohnt und eigentlich nur eine Bereicherung ist. Denen, die zeigten, dass es sich lohnt, für etwas zu kämpfen. Denen, die jeden Spaß mitgemacht haben, damit es bei EBT-Abenden besonders viel zu lachen gab. Einen besonderen Dank denen, die ich heute Freunde nennen darf und die mich in ihr Herz geschlossen haben. Und meinem Mann, der mich bei allem immer unterstützt hat.

Ich sage: „Danke!!!“

*Pia Gastler, Schatzmeisterin INTENSIV-
kinder zuhause 2001–2007*



DIAGNOSE SMARD1

Unser Sohn Robert wurde am 16.1.06 geboren. Zu der Zeit wussten wir noch nicht, was für ein besonderer kleiner Mensch er ist. Heute wissen wir, dass er einen sehr schweren unheilbaren Gendefekt hat.

Seine Erkrankung heißt SMARD1 (= spinal muscular atrophy with respiratory distress, = Spinale Muskelatrophie mit Atemnot Typ 1). Die SMARD1 zählt mit ca. 70 bekannten Fällen (lt. Dr. med. Katja von Au, Klinik für Neuropädiatrie, Charité, Campus Virchow Klinikum) weltweit zu den sehr seltenen Erkrankungen.

Robert war durch sein zartes Schreien und seine ausgeprägte Trinkschwäche auffällig geworden. Er wollte einfach nicht recht zunehmen. Er erschöpfte sich sehr schnell und brauchte lange Erholungspausen. Im Alter von ca. 11 Wochen folgten die ersten Atemnotanfälle. 3 Wochen später wurde er bereits 24 Stunden pro Tag beatmet. Es folgten fast 4 Monate Intensivstation, eine Tracheotomie und die Anlage einer PEG-Sonde.

Im Juli 2006 wurde er nach Hause entlassen. Seither wird er 20 Stunden am Tag von einem ambulanten Pflegedienst betreut. Die Diagnose SMARD vom Typ 1 folgte im November 2006.

Robert ist ein äußerst zufriedenes und glückliches Kind. Mit seinem sonnigen Gemüt erobert er die ganze Welt. Er stellt uns immer wieder vor Herausforderungen, welche wir gerne auf uns nehmen.

So machten wir im September 2007 eine Mutter-Kind-Kur. Es war sehr schwierig, ein Haus zu finden, welches uns mit der Beatmung überhaupt nehmen wollte. Doch mein Atem war länger als der aller anderen und wir fanden schließ-

lich einen Kurplatz. (s. auch Bericht dazu auf S. 46.)

Auch hatten wir die Idee, Robert mit Kindern seines Alters in Kontakt zu bringen. Dies sollte ebenfalls keine leichte Aufgabe werden. Doch seit Mai 2008 besucht er nun eine integrative Kinderkrippe.

Sicherlich habt Ihr diesbezüglich auch so einiges an Erfahrungen gesammelt!

Liebe Eltern von Kindern mit der Diagnose SMARD1: Wir bitten um Kontaktaufnahme zum Erfahrungsaustausch. Natürlich dürfen sich andere Familien auch sehr gerne melden.

Wir, das sind Nico (28 J.), Cindy (27 J.), Robert (2 J.) und Johann (4 Monate). Unter folgender Telefonnummer könnt Ihr Kontakt aufnehmen 091 22 / 630 99 88 oder gerne auch per E-Mail an: cindybaernreuther@online.de.

Cindy Bärnreuther, Nürnberg



ZWISCHEN ENTSPANNUNG UND ACTION – FAMILIENSEMINAR 2008

„Es hat mir sehr gut gefallen!“ – Diesen Satz hörte man in der Abschlussrunde des diesjährigen Familienseminars sehr häufig ...

Zum zweiten Mal fand das Familienseminar im großzügig eingerichteten Kurhaus im ruhigen Ort Sülzhayn statt, welches den Teilnehmern neben komfortablen Zimmern auch gemütliche Gemeinschaftsräume bietet. Zwischen sportlicher Betätigung im Schwimmbad oder in den Harzer Bergen blieb viel Platz für ruhige Stunden – für die Eltern. Ihre Schützlinge genossen es, endlich einmal Zeit nur mit Kindern und Jugendlichen zu verbringen. In der „Kinderbetreuung“ war nämlich einiges los! Unter dem Motto „Zirkuskinder“ wurde fröhlich gesungen, mit lauter Unterstützung von Trommeln, Rasseln und Klanghölzern. Während die Erwachsenen am Nordic-Walking, am Acrylmalen oder der Wassergymnastik teilnahmen, wurden ihre Kinder von acht Ju-



gendlichen unterhalten, die eine Ausbildung zu Heilerziehungspflegern machen. Im Kinderraum wurde gebastelt und gemalt und draußen auf dem Spielplatz geschaukelt und gerutscht. Nach einer langen Schatzsuche entdeckten die Kleinen die Schatztruhe, in der sich für jedes Kind das Richtige fand: Seifenblasen, Luftballons, Aufkleber und Süßigkeiten.



Doch das Familienseminar heißt nicht ohne Grund Familienseminar: Während der Mittagsruhe und den Mahlzeiten verbringt die ganze Familie Zeit zusammen. Ausgegliche Eltern, die gerade von der Entspannungstherapie kommen, lassen sich leichter dazu bewegen, ein Eis zu kaufen, ins Schwimmbad zu gehen oder auf dem Gelände die Hasen und Ziegen zu füttern.

Abends blieb für die Eltern noch ausreichend Zeit sich untereinander auszutauschen, denn die Krankenschwestern achteten auf die schlafenden Kinder. So wurde bei Wein und Erdnüssen jeden Abend diskutiert, philosophiert und viel gelacht.

Am Sonntagmittag überraschten die Kinder ihre Eltern mit selbstgebastelten knallroten Clownsnasen und geschminkten Gesichtern, als sie laut singend in den Gruppensaal einzogen. Einige führten sogar Akrobatikübungen vor, so dass am Ende alle viel Ap-

plaus bekamen. Und an den Satz „Es hat mir sehr gut gefallen!“ fügte sich schnell der Satz „Im nächsten Jahr bin ich wieder dabei!“ an.

Auf ein Wiedersehen beim nächsten Familienseminar!

Mareike Specht, Ronnenberg

Anmerkung der Redaktion: Unter www.intensivkinder.de finden sich weitere schöne Fotos vom Familienseminar.



2. VÄTERSEMINAR VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

Vom 13.06.–15.06.2008 fand das 2. Väterseminar des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. in der BKK-Akademie Rotenburg an der Fulda statt.

Der Tagungsort war wie immer eine gute Wahl. Die Unterkunft und Verpflegung in altbekannter Weise sehr gut, deshalb haben sich alle wohl gefühlt und wollen wieder kommen.

Leider hat es auch bei diesem Väterseminar nicht geklappt, dass alle angemeldeten Väter teilnehmen konnten. Aber wir haben eine Steigerung der Teilnehmerzahl von 5 (in 2006) auf 7 (in 2008) erleben dürfen.

Hinweis zur Vorbereitung: beim EBT 2008, ein Augenzwinkern und Kopfnicken muss genügen, um sich abzusprechen. Mann sieht sich ja und Mann kann sich dann ja immer noch ausführlich unterhalten. Also dann bis in 14 Tagen.

1. Tag

Am Freitag, dem 13.06.2008 war es soweit. Die Anreise erfolgte entsprechend den eigenen Wünschen und Vorlieben, per Auto, per Bahn und per Motorrad und die letzten Meter vom Bahnhof oder dem Parkplatz gingen alle zu Fuß.

Jeder der Teilnehmer nutzte die Anreise auf seine Weise als Start in das Seminar.

Vorsichtshalber habe ich mir den ganzen Tag Urlaub genommen. Alles soll ja ruhig beginnen. Der Vormittag wird für die letzten Vorbereitungen genutzt. Rotenburg ist eigentlich nur ein gutes Stündchen Fahrzeit entfernt. Aber wenn das Wetter mitmacht, kann man ja einen kleinen Umweg machen und die Seele schon mal beim Motorradfahren baumeln lassen.

Fazit: Ich habe noch einen Weg gefunden, den wir noch nicht gefahren sind.

Ankunft 16:10 Uhr in Rotenburg, kurz aufs Zimmer und schnell noch die bequemen Klamotten anziehen. Anschließend eintreffen im Seminarraum B7.

Alle schon da? Nein, Gott sei dank nicht als letzter eingetroffen.

Kaffee und Kuchen stehen bereit. Die ersten Diskussionen finden schon statt. Thema: weder Kinder, noch Fußball und das trotz EM 2008.

17:30 Uhr Bernhardt ist leider noch nicht eingetroffen, trotzdem beginnen wir schon mal mit der Vorstellungsrunde.

Männer können sich kurz fassen: Stefan, Ralf, Ralf, Detlev, Alexander, Dirk.

Tja, obwohl wir uns nicht alle wirklich sehr gut kennen, ist da sofort diese gewisse Verbundenheit. Hier treffen Gesprächspartner aufeinander, mit denen man ohne große Erklärungen über alles reden oder schweigen kann.

Nachdem auch Bernhardt eingetroffen ist, steht dem Beginn des Väterseminars, dem kulinarische Verwöhnabend in der Vinothek nichts mehr im Weg. Also schlendern wir um 19:30 Uhr gemütlich in das 2. Kellergeschoss, in die Vinothek.

Motto des Abends ist Österreich. Der große Tisch ist schön gedeckt und die Anzahl der bereitstehenden Weingläser lässt die Vorfreude steigen. Das Essen wird in der offenen Küche bereitet und die gereichten Weine werden ausführlich beschrieben.

Wir lassen es uns schmecken, fühlen uns wohl und entgegen allen Vorurteilen können sich

Männer unterhalten. Die Anzahl der Väter lässt das Gespräch in allen Kombinationen zu. Auf Grund unserer Lebenserfahrung haben wir gar nicht erst versucht die Vinothek leer zu trinken und sind fröhlich, satt und zufrieden zum Schlafen auf unsere Zimmer gegangen. Fußball war nicht wirklich wichtig, wir haben die Spiele nicht vermisst.

2. Tag

06:00–9:30 Uhr Frühstück

Tatsächlich, so um 8:00 Uhr sitzen alle am Kaffeetisch und sind guter Dinge. Das Frühstück schmeckt und wir machen uns keine Gedanken, was Aqua-Jogging heißt. Aber bis ½ 11 ist ja noch Zeit und die will mit gutem Essen, Trinken und Gesprächen gefüllt werden.

Wer hat seine Badehose doch noch vergessen? Wer fällt krankheitsbedingt aus? Gibt es überhaupt Freiwillige? Na klar wir sind doch Männer, wir trauen uns was.

10:30–12:00 Aqua-Jogging – Wassergymnastik für Männer!

5 Teilnehmer, 2 Zuschauer
(Cheerleader, Fotograf)

Ja da haben wir uns also ins Wasser getraut. Steffi, die Trainerin vom Herz-Kreislauf-Zentrum muss feststellen, dass wir keine Ahnung von dem haben, was uns bevorsteht.



Ihr Hinweis: Wir werden jetzt nach einer kleinen Einführung so ca. 1 Std. richtig loslegen und es ist empfehlenswert, nach dem Mittagessen eine kleine Ruhepause einzulegen. Denn die Muskeln werden schon ganz schön gefordert.

Na also denn los. Ich verzichte auf eine ausführliche Beschreibung unserer mannhaften Versuche alles Vorgezeigte nachzuahmen.

Wir hatten unseren Spaß und auch die Zuschauer konnten sich die Bäuche vor Lachen kaum halten.

Kurz vor 12:00 Uhr ist der Sportstress vorbei und wir sind auch ganz ordentlich geschafft.

Erfahrung/Vorsatz: Wenn wir es schaffen, uns aufzuraffen und eine „Männerrunde“ in unseren Heimatorten finden, ist Aqua-Jogging eine schöne Art, sich körperlich zu betätigen und gleichzeitig im Wasser planschen zu können.

12:00–13:30 Mittagessen

Obwohl wir ausgiebig gefrühstückt haben, kam der Hunger wegen der sportlichen Betätigung gerade rechtzeitig und so haben wir uns frisch geduscht beim Essen wieder getroffen.

Wie überbrücken wir die Zeit bis zum Nordic-Walking?

Klar, wir gehen in den Ort bummeln. Gott sei dank haben wir ein männerfreundliches Bummeltempo gehabt. In 2er oder 3er Grüppchen ging es durch die Altstadt vorbei an der Gänseliesel (! Resolute Köchin !) in den Schlosspark.

Da das Wetter noch gut war, konnten wir den Abenteuerspielplatz testen. Es war alles da, was große Kinder zum Ausprobieren brauchen, Kletterwand, Wippe, Seilrolle und eine Wasserpumpe zum „Pempeln“.

Unweit von diesem Eventpoint erspähten wir eine Relax-Oase. Unter den großen Schirmen

des Schlossgarten-Restaurants, konnten wir die von Steffi empfohlene Ruhepause bei 1-2 Bier genießen und gleichzeitig den Regenguss abwarten.

Trotz der letzten Regentopfen mussten wir uns auf den Rückweg machen, denn wir wollten ja noch „nordic walken“. Nach einem kurzen Abstecher zur nicht nutzbaren Schleuse an der Fulda und dem Erlebnis, den Kampf eines einsamen Bahnreisenden mit dem Fahrkartenautomaten miterleben zu dürfen, folgte der steile Aufstieg zur BKK Akademie. Wohl temperiert erreichten wir rechtzeitig den Seminarraum, um Nordic-Walking in der Theorie zu lernen.



17:30–19:30 Nordic-Walking in Theorie und Praxis
Unsere Trainerin nutzte die Zeit der heftigen Regenschauer, um uns in die Theorie des Nordic-Walking einzuführen.

Titan mindestens 60% – besser 80% – für die Stöcke sind zu empfehlen!

Keine verstellbaren, denn man nutzt sie ja selbst und die Gefahr, dass man größer wird, besteht nicht.

Es wurden also Stöcke ausgegeben und es sah schon lustig aus, als 7 Männer mit Stöcken im Seminarraum ihre Kreise zogen.



Wichtige Erkenntnis: am Anfang die Stöcke hinter sich herziehen, bis die Arme von allein ihren Rhythmus finden.

So nun aber raus nach draußen. O.k. – alle noch mal los um die „Renn-Klamotten“ anzuziehen. 5 Minuten später sind alle 7 Mann bereit, ihr Bestes zu geben. Stöcke an und direkt nach dem Ausgang der BKK Akademie die Stöcke schleifen lassen. Den ganzen Parkplatz lang, die Gäste der Geburtstagsfeier von Prof. Dr. ... finden das prima, wenn man sein eigenes Wort nicht mehr versteht.

Aber die Trainerin hat immer Recht. Natürlich gibt es Straßenstopfen für die Stöcke, damit sie leiser sind, aber wir wollen ja ins Gelände und da braucht man die Stahlspitzen.

Wir sind gut gelaunt, bei einigen Stopps folgen weiter Erklärungen zum Thema Nordic-Walking. Der eine oder andere findet heraus, wie die Stöcke durchaus zur Verbesserung des Gehstils genutzt werden können. Leider gibt es keine Trendsportart, die nicht wieder irgend ein Equipment verlangt, dass eben nicht kostenlos ist. Klar spazieren gehen kann man auch ohne Stöcke, es sieht aber cooler aus und beim Auf- oder Abstieg im Gelände erleichtert es das Gehen.

Die beiden Ralfs waren so im Lauffieber, dass sie den Abzweig und unserer kläglichen Versuche, sie per Pfeifen und Rufen aufmerksam zu machen, ignorierten. Der Rest der Truppe machte sich auf den vermeintlich kürzeren Rückweg. Natürlich waren die Ralfs eher da als wir und sogar schon geduscht, als wir uns zu der Abschlussbesprechung im Seminarraum einfanden. Es fanden alle Klasse, an dieser „Wanderung“ teilgenommen zu haben.

19:45 Abendessen in der Bauernstube

Die Organisation des BKK-Caterings klappte prima. Unser Abendbrot wurde uns in der Bauernstube serviert.

Reichen denn die Wurst- und Käseplatten, die Salatauswahl usw.?

Ja, ja es ist alles prima, Getränke sind auch ausreichend vorhanden.

Oder soll ich euch noch ´ne Bratwurst machen, dauert aber etwas?

Wenn Mann so gebeten wird, kann Mann nicht nein sagen. Also o.k., dann also 7x die Bratwurst, etwas Warmes braucht der Mensch.

Ergebnis: die Bratwürste waren sehr gut, nur gut, dass wir uns vorher körperlich betätigt hatten.

Nach dem Essen ging es aber doch noch unter die Dusche und zum Relaxen wieder in die Bauernstube. Natürlich haben wir dort auch die Großbildleinwand genutzt und uns das Fußballspiel Griechenland – Russland angesehen

Nach dem Spiel war Abquatschen angesagt, aber die Truppe hatte leichte Auflösungserscheinungen und so verschwand der eine oder andere nach Gutdünken ab ins Bett.

3. Tag

08:00–09:15 Frühstück

Es ist ja kaum zu fassen, aber obwohl wir alle eigentlich die Möglichkeit hätten, länger zu schlafen, sitzen alle um 8:00 Uhr am Kaffeetisch. Na klar, denn wir haben ja noch einiges zu bereiden und müssen den gestrigen Tag Revue passieren lassen.

09:15–10:30 letzte Runde

Tja da sitzen wir nun ein letztes Mal in unserem Seminarraum. Schade – das Väterseminar ist schon wieder vorbei. Wir haben super Glück mit dem Wetter gehabt, sind außer beim Aqua-Jogging nicht nass geworden und keiner hat sich verletzt.

Es bleibt uns deshalb nur das Händeschütteln und das Verabschieden bis zum nächsten Treffen, Familienseminar, Rappenhof, EBT 2009 und/oder Väterseminar 2009.

Denn dieses Väterseminar soll nicht das letzte gewesen sein!!

Von uns allen ein herzliches Dankeschön für die Organisation des 2. Väterseminar des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V.

Alexander Krengel, Oberlistingen

MUTTER-KIND-KUR MIT EINEM BEATMUNGSPFLICHTIGEN KIND

Die Möglichkeiten eine Mutter-Kind-Kur machen zu können, sind normalerweise zahlreich. Leider war dies in unserem Fall anders!

Unser Sohn Robert (2 Jahre) hat SMARD1 und ist seit seiner 14. Lebenswoche dauerbeatmet. (Siehe auch Bericht S. 39)

Wir waren der Meinung, dass auch Eltern von beatmungspflichtigen Kindern durchaus mal eine Kur vertragen könnten. Schließlich leisten auch wir viel für unsere Kinder und kommen mitunter an unsere Grenzen.

So lief ich verschiedene Stellen an. Doch keine Beratungsstelle für Mutter-Kind-Kuren konnte uns vermitteln. Wir meldeten uns deutschlandweit bei Einrichtungen dieser Art, doch jedes Haus lehnte uns ab! Die Begründungen lauteten: „Diese Verantwortung können wir nicht übernehmen“, „Wir verfügen über kein Fachpersonal“, „Wir sind für Intensivkinder nicht eingerichtet“, „Wir haben im Haus keinen Sauerstoff“, ... und schließlich meinte unsere Krankenkasse: „Es gäbe keine Kurplätze für Intensivkinder. Dies wäre im System nicht vorgesehen.“ Maskenbeatmungen, ja – das kannten sie. Aber nur nachts oder infektabhängig. Doch eine 24 Stunden-Dauerbeatmung hielten sie für unmöglich.

Grund genug um allen zu zeigen, was mit einem invasiv beatmeten Kind alles möglich ist.

Ich kümmerte mich also selbst und nach sage und schreibe fast 6 Monaten hatte ich einen Kurplatz – wenn da doch nur nicht die Krankenkasse wäre!

Zunächst wollte die Kasse die Kur nicht genehmigen. Wir wären nicht kurbedürftig und außerdem hat es so etwas noch nicht gegeben. Dann genehmigte man uns eine Mütter-Kur und

das Kind als Begleitperson. Klar, Robert braucht ja auch keine Kur! Also gingen wir erneut in Widerspruch.

Diesmal genehmigte man uns eine Kinder-Kur und die Mutter war die Begleitperson.

Ich ging also noch einmal in Widerspruch, da meine Kur ja eigentlich bereits genehmigt war.

Mit meinem langen Atem und meiner Hartnäckigkeit brachte ich es dann doch zu einer Mutter-Kind-Kur, wo wir beide die Maßnahmen erhielten.



Im September 2007 kurten Robert und ich nahe der französischen Grenze im Haus Elstersteinpark. Unser Flüssigsauerstoff-Lieferant versorgte uns vor Ort mit Sauerstoff, unser Hilfsmittelversorger belieferte uns mit sämtlichen Verbrauchsmaterialien und unser Pflegedienst schickte seine Kinderkrankenschwestern mit auf Kur. Die Krankenschwestern begleiteten Robert tagsüber in die Kindergruppe und zu seinen Anwendungen, so dass ich auch Zeit für meine Anwendungen hatte.

Sehr günstig war, dass sich im obersten Stockwerk des Hauses eine Rettungsassistentenschule befindet. Ein Notarzt ist also auch im Haus.

Im Haus selbst kümmerte man sich wirklich rege um uns. Wir hatten nichts zu beanstanden. Dieser Aufenthalt war für alle etwas Neues. Doch zum Schluss lief alles rund.

Mehr zum Haus Elstersteinpark findet Ihr unter www.haus-elstersteinpark.de

Eine sehr kompetente Ansprechpartnerin stellt Frau Siegel, welche auch die Leitung im Haus hat, dar. Sagt ihr liebe Grüße von Familie Bärnreuther und dem kleinen Robert aus Nürnberg.

Für Rückfragen stehe ich gerne unter der Telefonnummer 09122 / 630 99 88 oder per E-Mail unter cindybaernreuther@online.de zur Verfügung.

Hier die Anschrift des DRK-Kurhauses:

Haus Elstersteinpark

Elversberger Str. 55

66386 St. Ingbert

Fon 0 68 94 - 90 1 - 0

Fax 0 68 94 - 3 62 76

Email: Info@haus-elstersteinpark.de

Übrigens war das Haus Elstersteinpark damals das einzige Haus, das uns mit der Beatmung genommen hat. Nach unserem Aufenthalt meinte Frau Siegel, das sie auch weiterhin in Einzelfällen beatmungspflichtige Kinder mit aufnehmen wollen, sofern die behandlungspflegerischen Maßnahmen durch die Krankenkasse und den häuslichen Pflegedienst abgesichert sei. Ich denke, dieses Kurhaus bietet uns allen eine Möglichkeit, die wir nutzen sollten. Dann können wir vielleicht andere Häuser auch von einer Aufnahme unserer Kinder überzeugen.

Liebe Grüße aus Nürnberg, Cindy Bärnreuther

BEATMUNGSWOCHE IM KINDERHOSPIZ LÖWENHERZ IN SYKE

25. Mai bis 01. Juni 2008

Das Kinderhospiz Löwenherz in Syke bot dieses Jahr erstmalig eine „Beatmungswoche“ an. Weil wir schon so viel Gutes vom Löwenherz gehört hatten, beschlossen wir, das sind Anke und Ralf Mill mit unserer 9-jährigen Tochter Madeline, ganz spontan, dieses besondere Angebot anzunehmen.

Die Vorbereitung war allerdings sehr stressig, da wir für Madeline so viel einpacken mussten und dies zum Teil auch erst am Sonntagvormittag machen konnten, denn viele Dinge wie Beatmung, Absauggeräte etc. sind ja ständig im Gebrauch. Wenn ich ehrlich bin, war ich ganz schön fertig, als wir alle abfahrfertig im Auto saßen. Als wir dann unterwegs waren, überwog aber schon bald die Vorfreude auf die kommende Woche und es kam sogar eine für uns eher ungewohnte Urlaubsstimmung auf. Wegen des vielen Gepäcks sind wir übrigens mit 2 Fahrzeugen gefahren, Madeline und ich mit unserem Schulbus und Ralf mit dem Gepäck in unserem Auto.

Bei der Ankunft im Löwenherz, nach ca. einstündiger gemütlicher Fahrt, wurden wir sehr freundlich und offenherzig empfangen. Irgendwie fühlte man sich auf Anhieb wohl und fast ein wenig wie zuhause. Nach einem sehr langen Einführungsgespräch mit der für Madeline zuständigen Krankenschwester Viola hatten wir auch gleich das Gefühl, dass Madeline dort gut versorgt werden würde.

Am Nachmittag lernten wir dann zwei der anderen Beatmungs-Familien kennen, die dritte Familie kannten wir schon von unseren Intensivkinder-Treffen in der Region Hannover. Wir haben uns alle sofort gut verstanden, denn durch die Kinder und sehr ähnliche Erfahrungen fan-

den sich schnell viele Gemeinsamkeiten und Gesprächsthemen. Übrigens waren alle 4 Beatmungskinder Mädchen. Madeline war mit ihren 9 Jahren die Älteste, die anderen Mädchen waren um 3 Jahre alt.

Am Montagvormittag hatten wir mit Gaby Letzing, der Leiterin des Kinderhospizes und Jens Hannekum, einem der pädagogischen Betreuer eine offizielle Einführungsrunde, in der die beiden sich und das Kinderhospiz Löwenherz vorstellten. Auch wir Eltern nutzten die Gelegenheit, etwas von uns zu erzählen und über die Erwartungen und Wünsche zu sprechen, welche wir an die „Beatmungswoche“ hatten. Hiernach wurde es uns Eltern offen gelassen, wie wir unsere Zeit verbringen wollten. Es gab verschiedene Angebote für Aktivitäten, an denen man teilnehmen konnte, wenn man es wollte, man musste aber nicht.



Am Dienstag gab es zum Beispiel einen Ausflug in einen nahe gelegenen Tierpark, an dem wir Mills nicht teilnehmen konnten, weil Madeline in der Nacht davor mal wieder sehr früh wach war und nachmittags ein wenig Schlaf nachholen musste. Wir nutzten die verbleibende Zeit am Nachmittag dann für ein ausgiebiges „Fami-

lienbad“ im hauseigenen Whirlpool, was nicht nur Madeline, sondern auch Ralf und mir sehr viel Spaß gemacht hat.

Nach einem freien und erholsamen Mittwoch stand am Donnerstag therapeutisches Reiten auf dem Programm. Wir sind mit allen 4 Familien und den dazugehörigen Krankenschwestern und -pflegern zu einem Reitstall in der Nähe gefahren, wo unsere Kinder mit einer Krankengymnastin geritten sind. Madeline hat das Reiten leider nicht so gut gefallen, weil das aufrechte Sitzen auf dem Pferd mit Sprechventil und ohne Beatmung für sie sehr anstrengend war. Bei den kleineren Mädchen war die Beatmung während des Reitens kein Problem, weil die Krankengymnastin die moderneren und mittlerweile sehr kleinen Beatmungsgeräte im Rucksack dabei hatte. Madelines älteres und daher auch wesentlich größeres Beatmungsgerät (Helia) hätten wir allerdings selber nebenher tragen müssen, was uns zu umständlich und schwer erschien. Mal schauen, ob sich beim nächsten Mal ein „Lastesel“ für das Gerät findet ...

Donnerstagabend hatten wir dann schon unsere „offizielle Abschlussrunde“, da Ralf und ich mit Ramona und Norbert Beermann am Freitag zur Elternbegegnungstagung nach Rotenburg fahren wollten. Nach einem gemeinsamen Grillabend mit allen Eltern, Kindern und Mitarbeitern trafen wir „Beatmungseltern“ uns im Garten des Hospizes zum Lagerfeuer. Das war bei über 25° Außentemperatur zuerst gar nicht so angenehm, aber mit der Zeit hatte man sich an die Hitze gewöhnt, zumal ausreichend Getränke zur innerlichen Abkühlung bereitstanden.

Am nächsten Morgen fiel es mir schon ein wenig schwer, Madeline allein im Hospiz zu lassen und nach Rotenburg zu fahren, aber im Lauf der Woche haben wir gemerkt, dass die Kinder im Löwenherz super umsorgt werden und so konnten wir dann letztendlich die Elternbegegnungstagung in aller Ruhe genießen.

Kreativ mussten wir übrigens zwischenzeitlich auch werden, obwohl wir eigentlich nicht so gern malen oder basteln. Alle mussten ein Kleisterbild mit Fingerfarben herstellen, was uns irgendwie doch viel Spaß brachte, sodass unsere Familie sogar die meisten Bilder gemalt hat. Jens und Schwester Yvonne haben beim gemeinsamen Malen Abdrücke von Madelines Füßen gemacht und uns zum Abschied ein Bild damit geschenkt. Darüber haben wir uns natürlich sehr gefreut. Und nachdem wir dann erst unsere kreative Ader entdeckt hatten, fiel es uns auch nicht schwer, den obligatorischen Schmetterling zu basteln, welcher für jedes Kind im Eingangsbereich des Hospizes aufgehängt wird.

Abschließend möchte ich sagen, dass der Aufenthalt im Kinderhospiz Löwenherz uns sehr gut gefallen hat. Irgendwie war die Zeit jedoch viel zu kurz. Wir hatten uns für die Woche so einiges vorgenommen, haben es z.B. aber nicht einmal geschafft, mit Madeline in den Snoezelenraum zu gehen. Einerseits, weil es einiges an gemeinsamem Programm gab, andererseits weil Ralf und ich uns auch immer wieder Zeit für uns genommen haben. Das können wir dann beim nächsten Mal nachholen, denn der nächste gemeinsame Aufenthalt im Löwenherz wird schon bald eingeplant. Und irgendwann wird Madeline dort auch alleine Urlaub machen.

Anke Mill, Gümmer

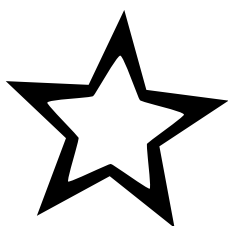
LESERSEITE



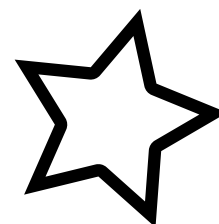
Hallo aufwachen ... Fototermin!

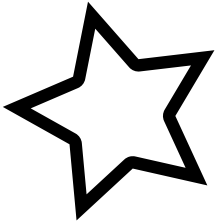


*Madeline Mill und Vanessa Beermann (v. l. n. r.)
während der Beatmungswoche im Kinderhospiz
Löwenherz.*



*Ein Schläfchen in Ehren ...
hält hier Tim Werner*





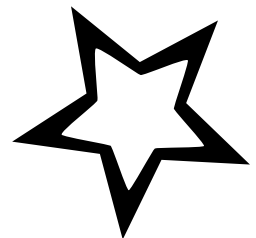
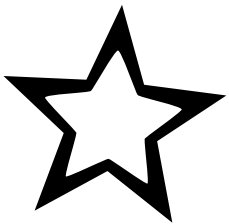
*»Du wirst in der Nacht die Sterne anschauen.
Mein Zuhause ist zu klein, um dir zeigen zu
können, wo es liegt. Es ist besser so. Mein
Stern wird für Dich einer der Sterne sein.
Dann wirst Du alle Sterne gern anschauen
...Alle werden sie Deine Freunde sein. Und
dann werde ich Dir ein Geschenk machen ...«*



*»Wenn du bei Nacht den Himmel anschaust,
wird es Dir sein, als lachten alle Sterne, weil
ich auf einem von ihnen wohne, weil ich auf
einem von ihnen lache. Du allein wirst Sterne
haben, die lachen können! Und wenn Du Dich
getröstet hast (man tröstet sich immer), wirst
Du froh sein, mich gekannt zu haben. Du
wirst immer mein Freund sein. Du wirst Lust
haben, mit mir zu lachen. Und Du wirst
manchmal Dein Fenster öffnen, gerade so,
zum Vergnügen ...Und Deine Freunde werden
sehr erstaunt sein, wenn sie sehen, dass Du
den Himmel anblickst und lachst. «*

aus: „Der kleine Prinz“ von Antoine de Saint-Exupéry

Ausgewählt von Pia Gastler, Weil der Stadt



KURZ NOTIERT

Der Verlag selbstbestimmtes leben hat das Buch **„Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“** herausgegeben. Bestellung über www.bvkm.de oder verlag@bvkm.de. Das 280 Seiten umfassende Buch kostet 14,90 Euro zzgl. Versand. Bestell-Nr. 70.

Die **Erstattung von Energiekosten** der strom- oder batteriebetriebenen Geräte, Pflegebetten mit Motor, E-Rolli etc. unserer INTENSIVkinder **erfolgt auf Beantragung durch die zuständige Krankenkasse**. Es erfolgt entweder eine pauschale Kostenerstattung oder eine Erstattung der tatsächlichen Energiekosten **unter Berücksichtigung der Verjährungsfristen rückwirkend**. So wurden z.B. die Energiekosten der Geräte eines INTENSIVkindes mit Beantragung im Mai 2008 rückwirkend ab Januar 2004 erstattet.

Das Bundesministerium für Gesundheit hat eine neue Broschüre zur Pflegeversicherung herausgegeben: **Gut zu wissen – Das Wichtigste zur Pflegereform 2008**. Download bzw. Bestellung über www.bmg.bund.de

Über das Kindernetzwerk kann eine neue Publikation zum Thema **„Alternative und ergänzende Therapieverfahren bei Kindern“** bestellt werden. Die 80-seitige Broschüre kostet 9,80 Euro zzgl. Versand. Bestellung unter www.kindernetzwerk.de oder Tel. 06021/12030

Unter www.bvkm.de/recht/rechtsratgeber/versicherungsmerkblatt.pdf kann ein **Merkblatt zum Versicherungsschutz für Menschen mit Behinderungen** und deren Angehörige herunter geladen werden.

VERANSTALTUNGEN UND TERMINE



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.

RehaCare 2008

Vom 15.–18. Oktober 2008 findet die diesjährige Messe RehaCare International in Düsseldorf statt. Nähere Informationen unter www.rehacare.de

Seminare für Geschwisterkinder

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

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

Vom 31.10.–01.11.08 findet im Holiday Inn Hotel in München der **Münchner außerklinische Intensiv Kongress 2008** statt. Nähere Informationen unter www.maik-online.org.



Bitte vormerken: Elternbegegnungstagung 2009

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2009 wird vom 24.–25. April 2009 in Rotenburg/Fulda stattfinden.

6. SIEGENER FACHTAGUNG DER GKIND „DAUERBEATMETE KINDER UND JUGENDLICHE“

Die 6. Siegener Fachtagung „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“ findet statt am Mittwoch, den 12. November 2008 im Medien- und Kulturhaus Lyz in Siegen.

Die Tagungsgebühr beträgt 55,- Euro incl. Mittagessen und Getränke. Näheres zu den Vortragsthemen und zur Anmeldung entnehmen Sie bitte der beigefügten Tagungsinformation. Ein Anmeldeformular zu dieser Tagung finden Sie auf unserer Homepage.

PROGRAMM

09.30 Uhr – 09.45 Uhr Begrüßung

Andreas Brühl, Fachkinderkrankenschwester, Siegen
Jochen Scheel, Vorstandsvorsitzender GKIND, Siegen

09.45 Uhr – 10.15 Uhr

Vom Tod reden – wie geht das?

Ulrich Laws, Klinikpfarrer, Trauerbegleiter, Gesprächstherapeut,
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

10.15 Uhr – 10.45 Uhr

Nichtinvasive Beatmung – Möglichkeiten und Grenzen

Dr. Rainer Blickheuser, Chefarzt der Anästhesieabteilung,
ärztlicher Leiter der Kinderinsel, DRK-Kinderklinik Siegen

10.45 Uhr – 11.00 Uhr

Was gibt es Neues?

Infos, Neuigkeiten aus der „Beatmungswelt“,
Arbeitsgruppe „Lebenswelten“

11.00 Uhr – 11.30 Uhr Kaffeepause (Industrieausstellung)

11.30 Uhr – 12.15 Uhr

Sekretmanagement

Pflegerische Aspekte zur Sekretolyse, Sekrettransport und
Sekretelimination
Anke Schneider, Fachkinderkrankenschwester,
Kinderinsel der DRK-Kinderklinik Siegen,
Klaudia Seitz, Kinderkrankenschwester,
André Streitenberger-Haus,
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

12.15 Uhr – 12.45 Uhr

Sexualität und Behinderung

Möglichkeiten und Grenzen der Sexualerziehung mit
Berichten aus der praktischen Arbeit.
Anette Wilke, Dipl.-Sozialwirtin u. Dipl.-Sozialarbeiterin
Beratungszentrum Lore-Agnes-Haus, Arbeiterwohlfahrt
Bezirksverband Niederrhein e.V. Essen

12.45 Uhr – 13.45 Uhr Mittagspause (Industrieausstellung)

13.45 Uhr – 15.00 Uhr

Workshopangebote 1

(alle Workshops/Pflegeforum parallel)

15.00 Uhr – 15.15 Uhr Kaffeepause (Industrieausstellung)

15.15 Uhr – 16.30 Uhr

Workshopangebote 2

(alle Workshops/Pflegeforum parallel)

im Anschluss (ca. 16.45 Uhr)

Abschlussdiskussion, Schlusswort,

Tagungsende ca. 17.15 Uhr

WORKSHOPS/PFLEGEFORUM

1. Vom Tod reden – wie geht das?

Ulrich Laws, Datteln

2. Nichtinvasive Beatmung

Meike Grimm und Andrew Luetjens,
Fa. Börgel, Beatmungsmedizinische Dienstleitungen und
Technik, Limburg

3. Pflegeforum - Sekretmanagement

Probleme und Möglichkeiten, Antworten aus der Pflege
Anke Schneider, Fachkinderkrankenschwester, Kinderinsel der
DRK-Kinderklinik Siegen
Klaudia Seitz, Kinderkrankenschwester, André Streitenberger-
Haus, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln

4. Sexualität und Behinderung

Möglichkeiten und Grenzen der Sexualerziehung
Anette Wilke, Essen

5. Notfall – Was tun

Notfallplanung und Reanimation in Theorie und
Demonstration
Andreas Wenzelmann, Kinderkrankenschwester, Rettungsassistent,
stellv. Leitung Häusliche Kinderkrankenschwester der
DRK-Kinderklinik Siegen

MODERATION:

Michael Schwerdt, Diplom-Pädagoge,
André Streitenberger-Haus, Datteln
Andreas Brühl, Fachkinderkrankenschwester,
DRK-Kinderklinik Siegen

TAGUNGsort

Medien- und Kulturhaus Lyz
St.-Johann-Str. 8
57074 Siegen
Fon: 02 71/3 33 24 51
www.lyz-siegen.de

ANMELDUNG UND INFORMATION

(Anmeldungen bitte schriftlich bis 31.10.2008)

GKIND – Geschäftsstelle
c/o DRK-Kinderklinik Siegen
Postfach 10 05 54
57005 Siegen
Fon: 02 71/23 45-4 32
Fax: 02 71/23 45-4 14
e-mail: christiane.schneider@gkind.de

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

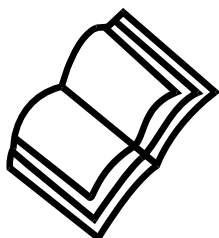
INTENSIVkinder-Kalender 2009

Auch in diesem Jahr wird es einen INTENSIVkinder-Kalender mit Bildern unserer Kinder geben. **Jedes Vereinsmitglied wird ein kostenfreies Exemplar erhalten.** Der Versand erfolgt zusammen mit der letzten Mitglieder-Information im Dezember.

Unser INTENSIVkinder-Kalender eignet sich natürlich nicht nur zum Selbsthinhängen, sondern ist auch ein ideales Geschenk, z.B. zu Weihnachten oder entsprechenden Anlässen. Mit anderen Worten: Weitere Kalender können Sie gerne bestellen!

Ein Kalender kostet 7,50 Euro incl. Versand und wird mit Rechnung bzw. Zahlungshinweis verschickt. Bestellungen nimmt Frau Dominique Yousefi ab sofort entgegen: Tel.: 040 / 55 83 702, Fax: 040 / 555 05 733 oder e-mail: domi.yousefi@gmx.de . Sobald der Kalender erschienen ist, wird diese Information auf unserer Homepage stehen.

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.



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!

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 Erwachsenenospiz

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



INTENSIV
kinder

zu Hause