



Mitglieder-Information

Ausgabe 1/11



IMPRESSUM

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e. V.
Goerdelerstr. 80
21031 Hamburg

**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: P3 – Medienagentur der MM-BbS
Hannover, Juli 2011

Druck: 47 Company GmbH & Co. KG

Auflage: 500 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	14
RECHT UND SOZIALES	31
BERICHTE	46
LESERSEITE	63
KURZ NOTIERT	73
TERMINE	74
KONTAKT	76
AUFNAHMEANTRAG	77
MITTEILUNGEN	78
SPENDEN	81

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 1/11

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

diese Ausgabe unserer Mitglieder-Information enthält viele Berichte zu besonderen Ereignissen unseres Elternvereins.

An erster Stelle steht hier natürlich unsere Jubiläumsveranstaltung zum 10jährigen Bestehen von INTENSIVkinder zuhause e.V., zu der viele langjährige Vereinsmitglieder, aber auch neue Mitglieder und zahlreiche Ehrengäste den Weg nach Rotenburg/F. fanden. Einen Bericht dazu und viele schöne Fotos finden Sie ab S. 46 .

Einige neue Veranstaltungen hatten in den letzten Monaten Premiere: der Müttertag (S. 16) und der Vätertag in Niedersachsen (S. 23) und das erste Regionaltreffen im Rhein-Main-Gebiet, zu dem die Regionalleiterin Cordula Ulbrich auf den Berghof nach Schöllkrippen eingeladen hatte. Dass es allen viel Spaß gemacht hat, können Sie nachlesen auf den Seiten 27–29.

Und dann gibt es noch etwas Neues: einen neuen Vorstand (S. 8ff), der auf der letzten Mitgliederversammlung gewählt wurde und dem ich an dieser Stelle – als langjähriges, nun ausgeschiedenes Vorstandsmitglied – eine gute Zusammenarbeit, viel Erfolg und Spaß bei der zukünftigen Vorstandsarbeit wünsche.

Herzliche Grüße,

*Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause e.V.,
Redaktion Mitglieder-Information*

TÄTIGKEITSBERICHT 2010

Mitgliederversammlung am 06.05.2011

Swantje Rüß, 1. Vorsitzende

1. Vereinsstruktur

1.1. Vorstand

Hier eine kleine offizielle Begrüßung an meine Vorstandskolleginnen:

- Ich darf Frau Christiane Kolpatzik aus Dülmen in Nordrhein-Westfalen, die 2. Vorsitzende herzlich begrüßen.
- Als *Schriftführerin* begrüße ich Frau Rotraut Schiller-Specht aus Ronnenberg bei Hannover. Sie ist seit genau 10 Jahren für den Verein tätig und betreut außerdem die Regionalgruppe Niedersachsen.
- Ebenfalls ein Hallo an Frau Anke Mill aus Seelze in Niedersachsen, sie ist seit 4 Jahren unsere *Schatzmeisterin*.
- Unser weiteres *Vorstandsmitglied* Frau Sylvia Schlink aus Leer, die außerdem die Ortsgruppe Ostfriesland leitet, kann leider heute nicht anwesend sein.

Wir Vorstandsmitglieder haben uns 2010 zweimal für jeweils 2 Tage zu einer Vorstandssitzung in Garbsen bei Hannover getroffen, u.a. um vor allem die Vereinsveranstaltungen und Projekte intensiv vorzubereiten.

Als *Kassenprüfer* standen uns im Jahr 2010/2011 Frau Anja Grefe aus Hamburg und Frau Dr. Maria Bitenc aus Sinsheim hilfreich zur Seite.

Ich danke allen Vorstandsmitgliedern und Kassenprüferinnen für ihre Arbeit und Unterstützung. Sie alle haben mit großem Engagement, viel Zeit und tollen Ideen zahlreiche Aktivitäten und Projekte des Vereins geplant und aktiv mit gestaltet.

Danke für Eure viele Zeit und Eure Recherche und Arbeit.

1.2. Regionale Kontaktstellen

Wir hatten die letzten Jahre 12 Regionalgruppen und 2 Ortsgruppen. Leider müssen wir aufgrund persönlicher Gründe 2 Regionalstellen für die Zukunft erst einmal ruhen lassen:

Maria Bitenc gibt das Amt als Regionalleiterin von Baden-Württemberg ab und bis heute ließ sich keine Nachfolgerin oder kein Nachfolger finden. Falls jemand Interesse hat, diese Regionalgruppe zu leiten, darf mich gerne ansprechen. Wir würden uns sehr freuen, neue interessierte Eltern in unserer Mitte begrüßen zu dürfen.

Anne Reinacher gibt das Amt als Regionalleiterin für Rheinland-Pfalz ab. Frau Cordula Ulbrich aus der Ortsgruppe Rhein-Main wird aber als Ansprechpartner fungieren. Vielen Dank für diesen Einsatz, liebe Cordula.

Unsere Regionalleiterinnen orientieren sich mit ihren Aktivitäten an den Wünschen der Eltern, binden aber auch eigene Ideen und auch Anregungen aus anderen Gruppen in ihre Arbeit ein. Sie bieten u.a. Hilfe, Beratung und Kontakte für betroffene Familien an. Sie organisierten im vergangenen Jahr Regionaltreffen, Sommerfeste, Stammtische, Seminare, Vorträge, Mütter- und Vätertage, Freizeitaktionen und Kurse für INTENSIVkinder.

Im Jahr 2010/2011 hat der Vorstand zweimal zum *Regionallleitertreffen* eingeladen. Zum Dank für Ihre Vereinsarbeit konnten alle Regionalleiterinnen und -leiter einen gemütlichen Abend bei gutem Essen und Wein genießen.

Ich danke allen Regionalgruppenleitern an dieser Stelle im Namen des Gesamtvorstandes ganz herzlich für eure aktive Mitarbeit und hoffe auf weitere vertrauensvolle Zusammenarbeit und zukünftige Treffen mit einem reichen Erfahrungsaustausch. Wir werden uns in Zukunft – also ab 2012 – zweimal im Jahr treffen, damit wir genügend Zeit zum regionalen Austausch einerseits und andererseits zur Fortbildung haben.

So weit zum Stand unserer Regionalgruppen Anfang 2011.

1.3. Mitglieder

Der Verein hatte Ende Dezember 2010 170 Mitglieder und damit 3 Mitgliedsfamilien mehr als im Dezember des Vorjahres 2009. Zum jetzigen Zeitpunkt haben wir 176 Mitglieder. Im ganzen Bundesgebiet haben wir Kontakt zu ca. 300 betroffenen Familien.

Um in unserem Verein Unterstützung und Hilfe zu bekommen, ist eine Mitgliedschaft keine Voraussetzung. Aber eine Mitgliedschaft, die im Jahr 40,- Euro kostet, hat natürlich Vorteile wie zum Beispiel: Unsere informative Mitglieder-Information wird ihnen sofort nach Erscheinen zugeschickt. Es gibt vergünstigte Seminare, Freizeiten und Tagungen. Zu unserer Familienfreizeit z.B. dürfen nur Mitgliedsfamilien teilnehmen. Mitglieder werden können natürlich nicht nur unmittelbar Betroffene, sondern auch Freunde und Förderer – und der Mitgliedsbeitrag ist selbstverständlich als Spende steuerlich absetzbar. Dies auch als Hinweis an evtl. anwesende Nicht-Mitglieder sowie an betroffene Verwandte oder Offizielle.

2. Veranstaltungen

Ich möchte einen kurzen Überblick über die Veranstaltungen des Vereins im letzten Jahr geben. Ausführliche Informationen dazu findet man natürlich wie immer auch in unserer Mitgliederinformation, die Rotraut Schiller-Specht ganz toll, zeitaufwendig und professionell in Ihrem Ehrenamt erarbeitet.

2.1. Regionallleitertreffen

2010 gab es ein erstes Regionallleitertreffen im Oktober in der IKK-Akademie in Hagen.

Wir haben uns dem Thema „Regionalarbeit am Computer“ gewidmet. Wir haben zusammen Probleme in der regionalen Arbeit erörtert und am Computer diverse Formblätter besprochen. Unser Administrator Herr Manfred Schiller hat uns die neue Adressdatei auf unserer Homepage erklärt.

Ein zweites Treffen fand im Februar 2011 hier im Hause statt unter dem Motto „Selbst- und Zeitmanagement“ bei einer Supervisorin Frau Scheppe-Sondermann der Firma Horizonte aus Kassel. Gemeinsam beleuchteten wir in Diskussionen und Zweier-Arbeit unser Zeitmanagement. Wir versuchten unser persönliches Effektivitätsprogramm zu finden, lernten Mind-Mapping kennen und beleuchteten u.a. unsere Zeitdiebe.

Jeder hat – denke ich – wieder etwas Neues für sich privat und für die Regionalarbeit aus den Treffen mit nach Hause genommen. Das Regionaltreffen im Frühjahr wurde exklusiv von der Techniker Krankenkasse gefördert.

2.2. Elternbegegnungstagung

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung – unsere jährliche, letztes Mal die 9. Elternbegegnungstagung – fand am 24./25. April 2010 in der BKK Akademie hier in Rotenburg an der Fulda statt. Unsere schon traditionell am Freitagabend stattfindende Mitgliederversammlung konnte zügig ablaufen und der Vorstand wurde satzungsmäßig entlastet.

Der weitere Abend gehörte dann unserem Elternabend in der Bauernstube ...und bot reichlich Platz für intensive, witzige und interessante Gespräche bei leckeren Getränken.

Am nächsten Tag fanden die Vortragsthemen „Schluckanbahnung“, „Kinder in der 2ten Reihe“ und „Multiresistente Keime“ bei den Zuhörern großes Interesse. 3 Workshops zu den Themen „Neues zur Kranken- und Pflegeversicherung“, „Konduktive Förderung nach Petö“ und „Portanlage“ waren gut besucht. Die begleitende Ausstellung mit Einrichtungen und verschiedenen Firmen wurde interessiert angenommen und sorgte für Abwechslung und viel Neues. Neben diversen Spenden wurde die Elternbegegnungstagung von der BKK Bundesverband GbR gefördert.

2.3. Väterseminare

Beim Väterseminar vom 25.06.–27.06.2010 hier in Rotenburg waren 8 Teilnehmer dabei. Neben dem Aqua-Jogging als Ausgleich war Herr Olaf Jantz als Coach mit von der Partie. Das Thema „Männigfaltig“ stand auf dem Programm. Die Väter haben neben Gesprächsrunden gemeinsam ein Floß gebaut, mit dem sie anschließend auf der Fulda gepaddelt sind. Der Transfer von der Akademie erfolgte auf Mountainbikes. Der Berg runter war einfach aber am Ende wieder hoch doch etwas beschwerlich. Wie Sie in der Mitglieder-Information lesen konnten, hatten die Männer bei allem sehr viel Spaß und Zeit für wertvolle Gespräche. Das Väterseminar wurde exklusiv von der DAK gefördert.

2.4. Familienfreizeit

Es gab wieder eine einwöchige Familienfreizeit vom 24.–31. Juli 2010 im Obersauerland am Möhnesee; hervorragend organisiert von Frau Rotraut Schiller-Specht.

Vielen Dank nochmals für die ganze Arbeit.

19 Intensivkinder-Familien erlebten eine tolle abwechslungsreiche Woche. Für die Eltern gab es hausinterne Angebote für die umliegenden Sehenswürdigkeiten oder andere Themen. Ein Ausflug zum Gestüt in Soest und ein Mitmachzirkus rundeten das Programm ab. Qualifizierte Kinderkrankenschwestern von Pflegediensten stellten die medizinisch-pflegerische Versorgung der Intensivkinder sicher. Die pädagogische Kinderbetreuung wurde von HeilerziehungspflegerInnen einer Hannoverschen Berufsfachschule zum Thema „Zirkus“ durchgeführt.

Mit Singen, Spielen, Basteln wurden diese Tage für die Kinder zu einem unvergesslichen Erlebnis, was diese Bilder eindeutig dokumentieren.

Spaß und die Erholung waren für alle da, und das war das Wichtigste auf dieser Familienfreizeit.

Eine Förderung durch den AOK-Bundesverband GbR und durch zahlreiche Spenden von Firmen und Stiftungen konnten wir diese Freizeit finanzieren. Ein Extra-Dankeschön geht an den DFB Kinderträume 2011 und an die Katharina-Witt-Stiftung.

2.5. Mütterseminare

Zum 8. Mütterseminar unseres Vereins unter dem Motto „Den Ernst des Lebens überlisten!“ – toll organisiert von Christiane Kolpatzik – danke nochmals – kamen 14 Frauen vom 03.9. – 05.9.2010 in unserer Tagungsstätte hier in Rotenburg zusammen.

Unter dem Thema „Erst die Arbeit und dann das Vergnügen“ wurden die Frauen in vier Seminareinheiten durch die Referentin Frau Martina Erfurt-Weil aus Kassel geleitet. Auch der sportliche Aspekt kam nicht zu kurz wie die Aquagymnastik und eine Wanderung abschließend durch die Botanik. Ausführlichere Details erfahren Sie wie immer in der Mitglieder-Information. Durch die Fördergelder der Techniker Krankenkasse konnten wir das Seminar realisieren.

2.6. Freizeit-Samstage

Die Freizeitsamstage fanden statt von Februar bis Dezember (1x monatlich) – organisiert für behinderte Kinder im Raum Hannover von Frau Rotraut Schiller-Specht. Jeder Samstag war wieder ein abwechslungsreicher Tag mit viel Vergnügen für alle teilnehmenden Kinder. Die Betreuung der Kinder erfolgte wie gewohnt über ein kompetentes Team der GIS (Gemeinnützige Gesellschaft für Integrative Sozialdienste) in Hannover. Die Finanzierung dieser sehr erfolgreichen und beliebten Freizeitmaßnahme wurde dankenswerterweise wieder durch Stiftungen und Firmen vor Ort aus Hannover sichergestellt.

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

Soweit zu einigen der zahlreichen Veranstaltungen unseres Vereins im Jahr 2010.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Auch im vergangenen Jahr präsentierte sich unser Verein in der Öffentlichkeit, vorwiegend in der lokalen, manchmal auch in der überregionalen Presse und Zeitschriften für behinderte Menschen.

Flyer

Der farbige Flyer wurde in den verschiedensten Einrichtungen zum Auslegen verteilt und sehr gut angenommen.

Mitglieder-Information

Die Mitglieder-Information erschien dreimal im letzten Jahr mit immer wieder schönen und interessanten Artikeln unserer Aktivitäten, unserer Mitglieder und dem Neuesten der Pflege-Sozial-Rechtlichen Welt.

Die 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 Veranstaltungen/Vorträgen

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

Durch den Selbsthilfetag in Potsdam im September ist Herr Dr. von Bismarck von den Vivantes Kliniken auf unseren Verein aufmerksam geworden, der mit namenhaften weiteren Personen aus Potsdam ein Benefizkonzert in Form des Weihnachtsoratoriums zugunsten unseres Vereines gestartet hat. Dort kamen rund 10.000,- EUR für unseren Verein zusammen.

Internetseite

Unsere Internetseite findet nach wie vor großes Interesse wie die Zahl der Zugriffe zeigt. Viele Interessierte sind über diesen Weg zu unserem Verein gekommen und Fachleute finden hier Informationen. Herzlichen Dank an unseren Webmaster Manfred Schiller. Er hat für uns auch eine neue Adressdatei erstellt, die wir – der Vorstand und die Regionalleiter – gemeinsam abrufen können.

Internet

Durch die Veröffentlichung im Internet-Forum „betterplace“ und „Spendenportal“ für die Spenden-Akquise für die nächste Familienfreizeit am Möhnesee im August 2011 wurden neue Menschengruppen und Stiftungen auf uns aufmerksam.

Über unsere Homepage „stolperte“ die Hans und Irmi Abrahamson-Körner Stiftung, die für unsere wertvolle Arbeit ebenfalls 10.000,- EUR spendete.

So merkt man immer wieder, wie wichtig das Internet und die Öffentlichkeitsarbeit ist. Wir freuen uns auch immer über neue Verlinkungen mit anderen Organisationen für die Vernetzung und Verbreitung unseres Vereines. Dazu nehmen wir gerne Tipps und Links von Ihnen allen entgegen. Sprechen Sie uns ruhig an.

4. Verbände und Kooperation

Unser Verein ist Mitglied in folgenden Verbänden:

- Kindernetzwerk
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte
- 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 Kin-

derkliniken, die Kinder und Jugendliche mit Beatmung entweder in der häuslichen Umgebung oder in Institutionen betreuen.

Beim Arbeitskreis AKI „außerklinische Intensivpflege“ in Hamburg wirken wir seit Bestehen im Jahr 2008 als Verein und als betroffene Mütter mit.

5. Spender und Förderer

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

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

Weiter unterstützten uns – wie auch schon in den letzten 9 Jahren – fast alle Krankenkassen auf Landes- und Bundesebene mit Pauschal- und Projektförderung. Anke Mill wird im anschließenden Kassenbericht dazu noch detaillierter eingehen, und 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 2010 finanziell oder anderweitig unterstützt haben!

Damit schließe ich meinen Jahresbericht über ein aus Sicht des Vorstandes erfolgreiches, mit vielen Aktionen und Veranstaltungen ausgefülltes Jahr 2010.

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

Wir waren gerne für Sie da!

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Rotenburg an der Fulda, den 06. Mai 2011



Swantje Rüß, 1.Vorsitzende

PROTOKOLL DER 10. ORDENTLICHEN MITGLIEDERVERSAMMLUNG

am 06. Mai 2011 in 36199 Rotenburg an der Fulda von 17.15–18.30 Uhr

Anwesend sind 41 Mitglieder

Vereinsvorstand: Frau Swantje Rüß (1. Vorsitzende)
Frau Christiane Kolpatzik (2. Vorsitzende)
Frau Anke Mill (Schatzmeisterin)
Frau Rotraut Schiller-Specht (Schriftführerin)

Kassenprüfer: Frau Dr. Maria Bitenc
Frau Anja Grefe

Die Liste der teilnehmenden Mitglieder ist dem Protokoll beigelegt.

TOP 1: Begrüßung und Eröffnung durch die 1. Vorsitzende

Frau Rüß begrüßt alle Teilnehmer zur 10. Ordentlichen Mitgliederversammlung des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung nach §8(5) der Satzung fest. Anwesend sind 41 stimmberechtigte Mitglieder.

Die Tagesordnung wird von allen anwesenden Mitgliedern einstimmig angenommen, es gibt keine Ergänzungswünsche zur Tagesordnung.

Alle anwesenden Mitglieder geben für die Zeit der Elternbegegnungstagung 2011 ihre Fotoerlaubnis.

TOP 2: Bericht der Vorsitzenden über das Vereinsjahr 2010

Der Tätigkeitsbericht über das Vereinsjahr 2010 ist dem Protokoll als Anlage beigelegt.

TOP 3: Bericht der Schatzmeisterin

Durch die Schatzmeisterin Frau Anke Mill erfolgt die Darlegung der Gewinnrechnung durch Gegenüberstellung der Einnahmen und Ausgaben für die Zeit vom 1.1. bis 31.12.2010. Der Kassenstand am 31.12.10 beträgt 64.486,44 Euro. Die schriftliche Vermögensübersicht bzw. der Kassenbericht wird den anwesenden Mitgliedern zur Einsicht ausgehändigt. Der Kassenbericht ist dem Protokoll beigelegt.

TOP 4: Bericht der Kassenprüfer und Entlastung des Vorstands

Die Kasse wurde geprüft durch die Kassenprüferinnen Frau Grefe und Frau Dr. Bitenc. Die Kassenprüferin Frau Grefe erläutert die Kassenprüfung und bestätigt, dass die ausgewiesenen Kontosalen, das Bankguthaben und der Kassenbestand regelmäßig nachvollziehbar seien.

Frau Grefe schlägt die Entlastung der Schatzmeisterin und des Gesamtvorstandes vor. Die Entlastung wird in einer offenen Abstimmung – mit vier Stimmen Enthaltung – erteilt.

TOP 5: Neuwahl des Vorstandes gemäß § 7 der Satzung

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

- 1. Vorsitzende: Swantje Rüß
- 2. Vorsitzende: Christiane Kolpatzik
- Schatzmeisterin: Anke Mill
- Schriftführerin: Ariane Oeing
- Beisitzerin: Monika Albert

Das Wahlprotokoll ist dem Protokoll der Mitgliederversammlung beigelegt.

TOP 5a: Verabschiedung Schriftführerin

Frau Mill dankt dem ausscheidenden Vorstandsmitglied Frau Schiller-Specht im Namen des Vorstands und aller Mitglieder für ihr jahrelanges Engagement für den Verein.

TOP 6: Neuwahl der Kassenprüfer gemäß § 8 der Satzung

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

Frau Anja Grefe, Hamburg
Frau Dr. Maria Bitenc, Sinsheim.

Sie nehmen die Wahl an.

TOP 7: Ausblick auf Aktivitäten des Vereins

Frau Rüß erläutert kurz die geplanten bundesweiten Aktivitäten für die kommenden Monate.

Das Väterseminar des Vereins wird vom 10.–12. Juni 2011 in Rotenburg/F. stattfinden.

Vom 06.–13. August 2011 wird eine Familienfreizeit am Möneseesee stattfinden.

Das Mütterseminar findet statt vom 23.–25. September 2011; Ort: Rotenburg/Fulda.

TOP 8: Verschiedenes

Jubiläumsveranstaltung

Frau Rüß weist auf die abendliche Veranstaltung zum 10jährigen Jubiläum des Vereins hin und begrüßt den eintreffenden Schirmherrn Herrn Dr. Zöller, Patientenbeauftragter der Bundesregierung.

Workshops/Beratungsecken

Der geplante Ablauf der Workshops/Beratungsecken wird erläutert. Die Aussteller des Elternbegegnungstages werden kurz vorgestellt.

Verabschiedung

Frau Rüß dankt der langjährigen Regionalleiterin für Baden-Württemberg, Frau Dr. Bitenc, im Namen des Vorstands für ihr jahrelanges Engagement für den Verein.

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

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

Ronnenberg, den 11.05.11

gez. Rotraut Schiller-Specht
Schriftführerin

gez. Swantje Rüß
1. Vorsitzende

PROTOKOLL DER WAHL DES VORSTANDES AUF DER 10. ORDENTLICHEN MITGLIEDERVERSAMMLUNG

am 06. Mai 2011 in 36199 Rotenburg an der Fulda

Anwesend und wahlberechtigt sind 41 Mitglieder, die Anwesenheitsliste ist dem Wahlprotokoll in Kopie beigelegt.

Als Wahlleiter steht Herr Rüß zur Verfügung, Beisitzer sind Frau Meier-Bruhn und Herr Giesen. Die Befragung der Mitglieder ergibt ein einstimmiges Votum für eine offene Wahl.

Für das Amt der/des 1. Vorsitzenden stellt sich Frau Swantje Rüß erneut zur Wahl und wird mit einer Stimme Enthaltung im Amt bestätigt.

Für das Amt der/des 2. Vorsitzenden stellt sich Frau Christiane Kolpatzik erneut zur Wahl und wird mit einer Stimme Enthaltung im Amt bestätigt.

Für das Amt der Schatzmeisterin/des Schatzmeisters stellt sich Frau Anke Mill erneut zur Wahl und wird mit einer Stimme Enthaltung im Amt bestätigt.

Für das Amt der Schriftführerin/des Schriftführers stellt sich Frau Ariane Oeing zur Wahl und wird mit einer Stimme Enthaltung gewählt.

Für das Amt der/des Beisitzerin/s stellt sich Frau Monika Albert zur Wahl und wird mit einer Stimme Enthaltung gewählt.

Alle neu gewählten Vorstandsmitglieder nehmen die Wahl an. Sie werden für zwei Jahre gewählt.

Ronnenberg, den 11.05.11

gez. Rotraut Schiller-Specht
Schriftführerin

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. – DER NEUE VORSTAND



Swantje Rüß (1. Vorsitzende), Monika Albert (Beisitzerin), Anke Mill (Schatzmeisterin), Ariane Oeing (Schriftführerin), Christiane Kolpatzik (2. Vorsitzende) (v.l.n.r.)

Swantje Rüß

1. Vorsitzende und Regionalleiterin Schleswig-Holstein

Frau Rüß wohnt in Hamburg und ist von Beruf Dipl.- Ing. Innenarchitektur. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder: einen Sohn (geb. 2000) und eine Tochter (geb. 2002).

INTENSIVkind:

Philipp (geb. 2000); tracheotomiert, teilbeatmet, Buttonanlage, Shunt, im Rollstuhl teilweise selbst fortbewegend. Philipp besuchte einen integrativen Kindergarten und geht in die 4. Klasse einer Körperbehinderten-Schule

Grunderkrankung:

Listeriose, diverse Cerebralschäden, Hydrocephalus, Bulbärparese



Christiane Kolpatzik

2. Vorsitzende

Frau Kolpatzik wohnt in Dülmen und ist von Beruf Verwaltungsangestellte. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder, eine Tochter (geb. 1989) und einen Sohn (geb. 1992).

INTENSIVkind:

Christoph (geb. 1992); tracheotomiert, teilweise sauerstoffpflichtig, Gastro-Tube, sitzt im Rollstuhl. Christoph besucht die 10. Klasse der Schule für Körperbehinderte und wird im Sommer in die Werkstatt für behinderte Menschen wechseln.

Grunderkrankung:

Krampfleiden, apallisches Syndrom, Skoliose und Tetraplegie



Anke Mill

Schatzmeisterin

Frau Mill wohnt in Seelze bei Hannover und ist von Beruf Sozialversicherungsfachangestellte. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder: einen Sohn (geb. 1993) und eine Tochter (geb. 1998).

INTENSIVkind:

Madeline (geb. 1998); tracheotomiert, dauerbeatmet, Buttonanlage, kann sich kaum selbst bewegen und sitzt bzw. liegt im Rollstuhl.

Madeline besuchte einen Kindergarten der Lebenshilfe und geht mittlerweile in die 6. Klasse eine Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung.

Grunderkrankung:

Foix-Chavany-Marie-Syndrom (Hirnfehlbildungssyndrom), cerebrales Anfallsleiden, cerebrale Tetraparese



Ariane Oeing

Schriftführerin und Regionalleiterin NRW

Frau Oeing wohnt in Kamen und ist von Beruf Krankenschwester. Sie ist verheiratet und hat zwei Kinder: eine Tochter (geboren 2001) und einen Sohn (geboren 2009).

INTENSIVkind:

Celine-Lynn (geboren 2001); tracheotomiert und dauerbeatmet mit Sauerstoff; Rollifahrerin. Celine-Lynn besucht seit 3 Jahren die Körperbehindertenschule in Herten.

Grunderkrankung:

ASD/VSD, pulmonale Hypertension, Tracheobronchomalazie, Epilepsie, dauerbeatmet seit Geburt, keine Entwöhnung möglich, Buttonanlage



Monika Albert

Beisitzerin

Frau Albert wohnt in Hannover und ist von Beruf Sparkassenkauffrau. Sie ist verheiratet und hat eine Tochter (geboren 1986).

INTENSIVkind:

Annica (geboren 1986); tracheotomiert und nachts beatmet; Buttonanlage; sitzt im Rollstuhl.

Annica hat ihre Schulpflicht erfüllt und besucht eine Tagesförderstätte der Lebenshilfe. Sie wird rund um die Uhr von einem Pflegedienst betreut und wohnt in ihrer eigenen Wohnung im Haus der Eltern.

Grunderkrankung:

Infantile Cerebralparese unbekannten Ursprungs mit ausgeprägter spastischer Tetraparese, links-konvexer Skoliose mit Rippenbuckel, diversen Kontrakturen und Neigung zu Gallen- und Nierensteinen; chronische respiratorische Insuffizienz



EIN HERZLICHES DANKESCHÖN ...

... für 10 Jahre kontinuierliche Vorstandsarbeit ging an Rotraut Schiller-Specht, die nicht mehr für den Vorstand kandidierte, aber weiterhin als regionale Ansprechpartnerin für Niedersachsen zur Verfügung stehen wird.

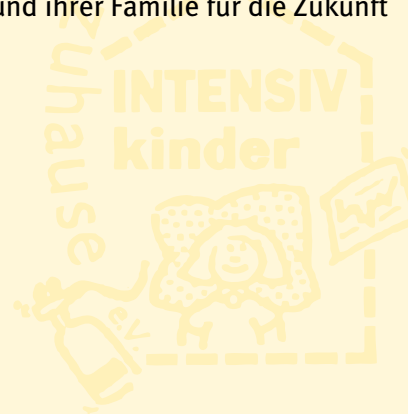


Liebe Rotraut, von uns allen herzlichen Dank für die gute Zusammenarbeit in den vielen Jahren ehrenamtlicher Vorstandsarbeit und für Dein unermüdliches Engagement für den Verein. Wir wünschen Dir, dass Du einen Großteil der nun freiwerdenden Zeit für Dich persönlich nutzen kannst!

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.



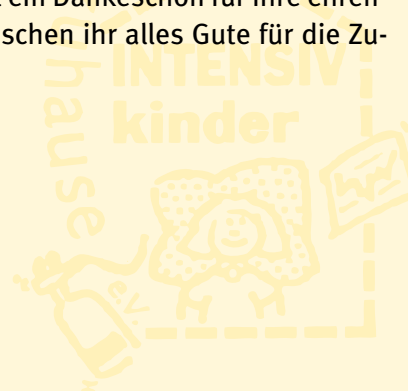
Aus dem Vorstand ausgeschieden ist außerdem Frau Sylvia Schlink. Wir wünschen ihr und ihrer Familie für die Zukunft alles Gute!



Auf der Mitgliederversammlung verabschiedet wurde außerdem Frau Dr. Maria Bitenc, die leider aus persönlichen Gründen die Regionalleitung für Baden-Württemberg abgegeben hat. Wir bedanken uns ganz herzlich für 10 Jahre ehrenamtliche Tätigkeit für INTENSIVkinder zuhause e.V. und wünschen ihr alles Gute für die Zukunft.



Als Regionalleiterin ausgeschieden ist ebenfalls Frau Anne Reinacher. Auch an sie geht ein Dankeschön für ihre ehrenamtliche Tätigkeit. Wir wünschen ihr alles Gute für die Zukunft.



BENEFIKONZERT ZUGUNSTEN DES VEREINS INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.

in der Friedenskirche Potsdam-Sanssouci am 12. Dezember 2010

Weihnachtsoratorium Kantaten I–III



Im September 2010 stehen Susann Werner, Ramona Herrmann und ich mit einem Infostand auf dem Selbsthilfetag in Potsdam. Aufgrund der geringen Besucherzahlen sind wir ziemlich frustriert. Ende

Oktober dann ... ein Anruf von Herrn Dr. Sylvester von Bismarck, Arzt aus dem Vivantes Krankenhaus Neukölln in Berlin. Er ist auf dem Selbsthilfetag auf unseren Elternverein aufmerksam geworden und möchte uns gerne für den Erlös eines Benefizkonzertes gewinnen... Schnell maile ich ihm alle wichtigen Unterlagen zu. Im November dann der Anruf: WIR SIND DABEI! Die Freude ist groß bei uns im Vorstand. Im Dezember gehen die ersten Spenden der geladenen Gäste ein. Ich bereite eine Rede vor. Oh nein, Ramonas und mein Sohn werden krank. Dann gehen wir also als Paar und nicht als Familie dort hin. Treffen am 12.12. nachmittags in der Friedenskirche in Potsdam. Mensch sieht die Kirche toll aus. Ramona und Roland Herrmann helfen beim Aufbau: Tannenzweige, Weihnachtssterne und gesponserte Lebkuchen werden dekoriert. Vorbesprechung mit Herrn Dr. von Bismarck: oh nein, ich muss meine Rede komplett umschreiben. Der Abend beginnt. Lauter namhafte Personen aus Potsdam und Berlin erscheinen. Herr Dr. von Bismarck macht die einführenden Worte. Ich bin total aufgeregt... Und dann erzähle ich schließlich doch souverän von unserem INTENSIVkind und der Vereinsarbeit. Alle klat-

schen... – es ist geschafft! Die Zehlendorfer Pauluskantorei singt mit dem Kammerorchester Berliner Capella. Es ist überwältigend. Der anschließende Empfang im Kutschstall lässt Gespräche zu. INTENSIVkinder zuhause zu. Weitere großzügige Spenden fließen auf unser Vereinskonto. E

Ganz lieben Dank an

Edgar Lotz

Wilhelm Karl Prinz von Preußen

Kolja von Bismarck

Jacobus Fritzen

Dr. Sylvester von Bismarck

Albert Graf von Reichenbach

Es war eine atmosphärische Veranstaltung, die wir nie vergessen werden. E

Ein herzliches Dankeschön für die Unterstützung an Ramona und Roland Hermann sowie an meinen Mann Thorsten, der mich mental und tatkräftig unterstützt hat. E

Swantje Rüß

1.Vorsitzende



HERBSTFEST DER REGIONALGRUPPE NORDRHEIN-WESTFALEN

Das Herbstfest am 06. November 2010 war ein voller Erfolg und ein schöner Jahresabschluss!

Leider kamen von 9 angemeldeten Familien nur 5 zusammen. Gerade in der kalten Jahreszeit sind zwar viele unserer besonderen Kinder eher gefährdet einen Infekt zu bekommen, bedingt durch ihren Luftröhrenschnitt – der nun mal ei-

und Ballonmodellage die Zeit versüßt, in der wir Eltern uns ausgetauscht haben. Gerade dieser Austausch untereinander war wieder sehr wichtig und wertvoll – so gab es technische Basteltipps wie die Akkulaufzeit verlängert werden kann, damit wir mit unseren Kindern auch mal nach der Schule noch etwas unternehmen können, ohne nur an der Steckdose zu hängen.



nen direkten Zugang in die Lunge bildet. Dennoch wäre es sehr nett, wenn man kurz telefonisch absagen würde, wenn klar ist, dass die Familie doch nicht kommen kann. Solch ein Treffen bedeutet halt auch immer viel an Vorbereitung.

Die Familien, die gekommen sind, hatten beim Herbstfest sehr viel Spaß!

Ein Zirkusclown vom Zirkus Schnick Schnack aus Herne hat unsere Kinder mit Kinderschminken

Familie Donner, deren Sohn Oliver leider im September verstorben ist, hat unter anderem eine selbstgebastelte Konstruktion vorgestellt zum Fahrradfahren mit dem Rollstuhl als Anhänger.

Die Kinder waren im Handumdrehen auf einmal in Waldelfen, Clowns oder auch als Blumenkinder verwandelt – dank einer umfangreichen Schminkpalette.

Ballonblumen in Übergröße erfreuten alle, aber auch Wackeldackel und Bären wurden geformt

– der Knall blieb natürlich auch nicht aus – was jedoch alle eher erfreute!

Eine Spielecke zum Ausruhen für Rollkinder wurde umfunktioniert in eine Musikbühne, auf einmal haben alle Martinslieder gesungen mit den Betreuern und die Rasseln und Tamburine geschwungen.

Es war schön, wie entspannt die Kinder unter sich gespielt haben und nicht – wie so oft – „das einzige Kind waren mit Schläuchen am Hals“.

Man muss dazu sagen, dass der Zirkusclown anfängliche Berührungängste hatte bei all den kranken Kindern – doch zum Abschluss sagte er

nur: „Es ist unwahrscheinlich, wie viel Lebensfreude diese Kinder ausstrahlen und was sie alle als Familie tagtäglich leisten“.

Bei Kaffee und Kuchen, der auch mal eben zwischendurch püriert wurde zum Sondieren, waren alle nach 4 Stunden sehr traurig, als dann der Abschied angesagt war und jeder den Heimweg antreten musste.

Wir sind uns aber einig, bald gibt es ein Wiedersehen.

Ariane Oeing, Regionalleiterin NRW



EIN TAG ... NUR FÜR MÜTTER

Wir hatten viel Zeit für uns und viele Gespräche miteinander an diesem besonderen Samstag im November, an unserem „Müttertag“ im Akazienhof in Garbsen.

Vormittags beschäftigten wir uns ausführlich mit dem Thema „Homöopathie“, zu dem die Heilpraktikerin Karen Blum zunächst referierte und dann unsere Fragen beantwortete. Bei acht interessierten Frauen kein leichtes Spiel, aber zu bewältigen ...



Nach diesem offiziellen Teil des Tages lieben wir uns verwöhnen. Und manchmal sind wir ja auch recht schnell zufrieden zu stellen: Es reichte uns diesmal schon ein schön eingedeckter Tisch mit leckerem Essen, Bedienung und die Tatsache „nicht zuständig sein zu müssen für...“.

Den eigentlich vorgesehenen Spaziergang haben wir aufgrund des Wetters (wirklich nur



deshalb?) ausfallen lassen und haben dann gleich nach dem Mittagessen den Ort gewechselt. Im Wegener's Hofcafé in Liethe waren wir auch gut aufgehoben mit unseren Gesprächen, die sich nicht immer um unsere Kinder drehten ...

Mit viel guter Laune und nach einem Riesenstück Torte machten sich dann am späten Nachmittag alle auf den Heimweg mit dem Wunsch, dass solch ein erholsamer Samstag wiederholt wird.

*Rotraut Schiller-Specht,
Regionalleiterin Niedersachsen*

TAG DER OFFENEN TÜR ZUR ERÖFFNUNG DES NEUEN ZENTRUMS FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN IN NEUBRANDENBURG

Am 5. Dezember 2010 veranstaltete das Dietrich-Bonhoeffer-Klinikum in Neubrandenburg einen Tag der offenen Tür anlässlich der Eröffnung des neuen Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin.

Hierfür präsentierten sich der bundesweite Verein Mukoviscidose e.V. und INTENSIVkinder zuhause e.V. mit Informationsständen.



Wir sind ja nun seit mittlerweile gut 11 Jahren mit Tim „Stammgäste“ in dieser Klinik und kennen die Intensivstation quasi wie unsere Westentasche. Schön zu sehen, dass nun nach so vielen Jahren endlich wieder ein komplettes Kinderhaus entstanden ist. Es beherbergt einen ambulanten Bereich mit einer Kinderstation für Kinder bis 4 Jahre; eine Kinderstation für Kinder ab 4 Jahren aufwärts, eine chirurgische Station, die Kinderintensivstation und natürlich Bereiche wie EEG, Schlaflabor usw. Trotz Schnee und Eis kamen doch recht viele interessierte Familien, um sich an diesem Tag die neuen Räumlichkeiten anzusehen.

Da ich gleich am Eingangsbereich mit meinem Stand platziert war, kam jeder an meinem Stand vorbei. Die Reaktionen waren sehr häufig von Betroffenheit geprägt. Oft musste ich dann erklären, dass unsere Kinder meist auf ihre Art und Weise ein zufriedenes und auch glückliches Leben führen. Einige waren dann doch überrascht, wenn ich von Kindergarten und Schule erzählte. Am unbefangenensten waren natürlich wieder die Kinder im Alter zwischen 2 und 4 Jahren. Sie gingen zur Puppe und wollten ganz genau wissen, was ihr fehlt.

Erstaunt war ich, dass doch einige der Kinderkrankenschwestern mich und Tim zwar auch seit Jahren kennen, uns aber noch nie im Zusammenhang mit unserem Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. gesehen haben. Das hat mir gezeigt, dass es richtig und wichtig war, einmal direkt und allein – also nicht als eine unter vielen Selbsthilfegruppen – auf uns aufmerksam zu machen.

Klar, sind die Erkrankungen unserer Kinder sehr selten und ich sehe im Stadtbild auch nicht jeden Tag einen tracheotomierten oder beatmeten Menschen. Ich denke aber, dass es gut ist, mal von uns gehört zu haben und zu wissen, dass es da Mütter und Väter gibt, die einem im Falle eines Falles gern mit Rat und Unterstützung zur Seite stehen.

Viele herzliche Grüße aus Neubrandenburg!

*Susann Werner,
Regionalleiterin Mecklenburg-Vorpommern*

NR. 280 · DIENSTAG, 30. NOVEMBER 2010

Hannover

„Wunschkind“ und „Trostkind“

Ringen um ein normales Leben:
Wie eine Familie aus der Region ein schwerstbehindertes Kind zu Hause pflegt.

VON JUTTA RINAS

Vanessa soll es so schön wie nur irgend möglich haben. Jedes Detail in ihrem Kinderzimmer in dem kleinen Einfamilienhaus in Borstel bei Neustadt am Rübenberge scheint von diesem Wunsch geprägt. Die Tapeten strahlen in weichen Orangetönen. Ein Baldachin in zartem Grün wölbt sich über dem Kinderbettchen. Aus dem Fenster kann man weit nach draußen schauen: in den Garten mit der Kinderschaukel, auf die Wiesen dahinter, die alte Mühle – ganz hinten – am Rande eines Feldwegs.

Vanessa selbst wird all die schönen Dinge in ihrer Umgebung vermutlich nie sehen können. Sie wird nie bewusst die CDs mit den beruhigenden Wellengeräuschen hören, die auf ihrer Kommode liegen, nie intensiv den Kassetten lauschen, die ihr ihre Mutter Ramona manchmal vorspielt: „Grimms Märchen“ oder „Pippi Langstrumpf“, was Kinder eben so hören“, sagt sie. Auch das kleine Stoffschaf oder den Kuschelbaren in ihrem Bett wird sie vermutlich nie streicheln können.

Vanessa Boermann ist ein schwerstbehindertes Kind, das seit seiner Geburt wegen einer Gehirnfehlbildung in einer Art Wachkoma liegt. Ein kleines Bündel Mensch mit auffällig dichten, blondem, von der Mutter liebevoll zum Pferde-

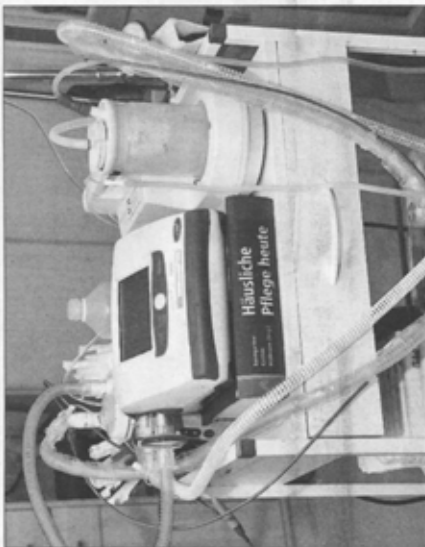


schwanz gebundenem Haar, in dessen Hals viele Stunden am Tag ein Schlauch steckt, durch den es beatmet wird. Laut hört man jeden Atemzug der fünfjährigen an diesem Tag durch das Zimmer hallen, weil Vanessa an einer Maschine hängt. Eine Sonde führt in ihren Bauch, durch sie bekommt sie dreimal am Tag Essen. Neben ihrem Kinderbett sind ein Medizinschrank und ein paar Regale aufgebaut, die jeder Intensivstation Ehre machen würden: Ein Beatmungsgerät steht darauf, ein Messgerät für die Herzfrequenz und den Sauerstoffgehalt in Vanessa's Blut, Medikamente, sterile Handschuhe, Windeln ...

"Wunschkind", nennt Ramona Beermann ihre große, kranke Tochter, im Gegensatz zum gesunden "Trostkind" Lauren, das zwei Jahre nach der Schwester zur Welt kam. Sechs Jahre hätten sie und ihr Mann sehnüchelt darauf gewartet, bis sie endlich schwanger wurde, erzählt die 39-Jährige. Vielleicht hatte es mit dieser großen Sehnsucht, mit dieser Freude auf das erste eigene Kind zu tun, dass die Beermanns etwas gewagt haben, was bei Kindern mit solchen Behinderungen nur schwer vorstellbar ist. Sie haben ihre Tochter nicht in ein Heim gegeben, in ein Haus der niederschlesischen Diakonie Himmelsthal beispielsweise, das auch bestmögliche pflegebedürftige Kinder betreut. Die Beermanns versorgen ihre Tochter zu Hause. "Wir wollten es beide, mein Mann und ich", sagt Ramona Beermannschlicht. Norbert Beermann, von Beruf Maschinenschlosser, ergänzt: "Wir konnten nicht mit dem Gedanken leben, dass sie woanders ist - und wir nicht wissen, was mit ihr dort passiert." Hatten die beiden keine Angst davor, dass sie der aufwendigen medizinischen Betreuung nicht gewachsen sein könnten, oder dass sie sich irgendwann schlicht nicht mehr stark genug für ein Leben mit einem so kranken Kind fühlen würden? "Wir wussten ja anfangs nicht, dass sie immer so daliegen würde", sagt Ramona Beermann. Sie sei lange davon ausgegangen, dass der Zustand ihres Kindes sich verändern werde. "Es hat sogar Zeiten gegeben, da hatte ich Angst, etwas zu verpassen, wenn ich nicht da bin", erzählt die frühere OP-Helferin: "Das erste Lächeln, den ersten Zahn, das erste Krabbeln ..." Ganz ruhig berichtet die 39-Jährige von der schmerzlichen Erkenntnis, die folgte: "Ein Lächeln habe ich bei Vanessa leider noch nie gesehen."

Niemand weiß genau, wie viele solcher schwerbehinderten Kinder jährlich in Deutschland zur Welt kommen. Experten wie Michael Schwerdt, Leiter eines Hauses für langzeitbeatmete Kinder im nordrhein-westfälischen Datteln, schätzen, dass es derzeit rund 1000 Kinder im Jahr sind. 200 davon, die von den Eltern zu Hause betreut werden, sind in dem Verein "Intensivkinder zuhause" organisiert. Die niederschlesische Regionalstelle des 2001 gegründeten Selbsthilfenetzwerkes sitzt in Ronnenberg, in Hannover finden regelmäßig Treffen von betroffenen Familien statt.

Rotraud Schiller-Specht, ehrenamtliche Leiterin der regionalen Kontaktstelle von "Intensivkinder zuhause" in Ronnenberg, hat selbst eine Tochter, die mehrfach behindert ist und in ihrer Kindheit künstlich beatmet werden musste. Heute ist Alena 15 Jahre alt und braucht keine Schlauche mehr, die sie am Leben erhalten. "Meine Tochter ist heute ein ganz normales Downsyndrom-Kind", sagt Rotraud Schiller-Specht - und lacht. Man kann es deutlich am Klang ihrer Stimme hören: Dass ihr Kind nur noch das "Downsyndrom" hat - und weitere Erkrankungen in den Griff bekommen konnten, bedeutete für die Mutter zweier Kinder einen Riesenschritt - in



Seit fünf Jahren pflegt das Ehepaar Beermann die gemeinsame schwerstbehinderte Tochter Vanessa. Für die jüngere Tochter Lauren gehört der Umgang mit ihrer kranken Schwester zum Alltag - ebenso wie die medizinischen Geräte im Kinderzimmer.

Steiner (3)



Und dennoch: Die Beermanns bemühen sich - so sagen sie es selbst - um ein "normales" Leben. Vanessa geht vormittags mit einer Helferin in einen Kindergarten, wo sie mit anderen Kindern befreundet werden kann. Nachts kommt ein Pflegeeltern. Dazwischen hat Ramona Beermann ihre "Schicht": Sie versorgt ihre Tochter, wäscht sie, wickelt sie und verbringt liebevoll Zeit mit ihr. Sie habe heute den Eindruck, dass ihr Kind manche Laute deuten könne, sagt sie, manchmal reagiere sie auf Berührungen, der

Gesichtsausdruck verändere sich. "Aber was wirklich in ihr vorgeht, das weiß man nicht." Hat sie ihre Entscheidung jemals bereut? "Nein", kommt es wie aus der Pistole geschossen. Sie habe viel gelernt, habe sich weiterentwickelt durch ihr "Wunschkind". Sie sei früher eine schüchterne, zurückhaltende Frau gewesen und heute eine selbstbewusste, kämpferische Mutter, sagt Ramona Beermann: "Das muss man sein mit einem Kind wie Vanessa. Aber für sie würde ich alles tun."

Verein will Mut machen

Der Verein "Intensivkinder zuhause" wurde 2001 gegründet, um den Austausch unter Familien von schwer pflegebedürftigen Kindern zu fördern. Rund 200 Eltern sind dort bundesweit organisiert, aus Niedersachsen kommen 39, aus der Region Hannover 23 Familien.

Manche Intensivkinder werden nach Angaben von Rotraud Schiller-Specht, Leiterin der Kontaktstelle des Elternvereins in der Region Hannover und in Niedersachsen, konstant oder zeitweilig beatmet. Andere können sich kaum bewegen oder müssen künstlich ernährt werden. Gründe für solche Behinderungen können Missbildungen von Organen

sein, schwere neurologische Erkrankungen, Querschnittslähmungen oder Muskelerkrankungen.

Die permanente Überwachung und Pflege bestimmen den Alltag der Familien, sagt Schiller-Specht. Ihr Verein möchte Eltern dennoch Mut machen, ihr Kind von der Intensivstation nach Hause zu holen. Er berät Familien bei der Pflege und im Umgang mit Institutionen und organisiert seit 2005 im Raum Hannover auch Freizeit-Sonntage für schwer pflegebedürftige Kinder. Der Verein freut sich über jede Spende. Weitere Informationen: (0511) 43 40 86 7 oder regio-niedersachsen@intensivkinder.de.

Erschienen am 30.11.2010 in der Hannoverschen Allgemeinen Zeitung.

ES DARF GESCHUMMELT WERDEN!!!

Ein Affe, der schwimmt; ein Elefant, der fliegt; ein Fisch, der springt; eine Mücke, so stark, dass sie eine Nuss zerschmettern kann, ein Mensch, der ein Bad in Cola mit Schaum nimmt; Marionetten, die auf Treppen steppen und, und, und ...

Das, was so klingt wie eine bunte Schummel-Fantasiewelt wird ziemlich real in den Liedern von „Herrn Müller und seine Gitarre“. Die beiden sind ein eingeschworenes Duo, das Kinder und Erwachsene gleichsam gekonnt in seinen Bann zieht.



Davon konnten wir uns auf dem Familientreffen Ende Januar in Kassel überzeugen.

Im Gepäck hatte Herr Müller außerdem Herrn Friedrich, eine Marionette, die das Konzert überwachte sowie bunte Plastikröhren und Zahnputzbecher (mit Wasser und Strohhalmen versehen), die, an alle Zuhörer verteilt, den Takt „rappen“ und den Fisch beim Blubbern unterstützen sollte. Bei soviel Rhythmus kamen Arme, Beine und Rollis ganz schön in Schwung!

Die meisten Refrains konnten vom Publikum textsicher unterstützt werden, hatten sich doch einige Teilnehmer durch das Hören der CD „Schummelbuch“ von Herrn Müller bestens auf diesen Nachmittag vorbereitet. Eine junge Zu-



hörerin hatte sogar ein Exemplar der CD mitgebracht, um sie vom Künstler signieren zu lassen. Dieses kurzweilige Konzert fand statt in den Räumen der Freien Evangelischen Gemeinde Kassel. Wie in den letzten beiden Jahren, hatte die Gemeinde den Ambulanten Kinderhospizdienst Kassel und INTENSIVkinder zuhause e.V. auch in diesem Jahr eingeladen zu einem Besuch auf ihren Winterspielplatz. Dieses (saisonbedingte) Angebot wird einmal pro Woche für die Allgemeinheit geöffnet. Es bedeutet eine Menge Arbeit für die Gemeindeglieder, in ihren Räumen viele Spielangebote (Rutsche, Bällebad, Hüpfburg u.v.a.) aufzubauen, um nach ein paar Stunden Spiel und Spaß daraus wieder ordentliche Räume für die Gemeindegliederarbeit zu hinterlassen.

Umso mehr wissen wir die Einladung als zusätzlichen Termin für ausschließlich unsere Familien zu schätzen. Herzlichen Dank an die Gemeinde für ihr Engagement!!!

Den Helfern und Helferinnen des Ambulanten Kinderhospizdienstes sei gedankt für das reichhaltige Kuchenbuffet, das sie an diesem Tag organisiert hatten. „Uns umfängt eine Wohlfühlatmosphäre“, sagte eine Mutter.

Und da auf diesem Treffen viel zugehört und gesungen wurde und damit weniger Zeit zum Spielen blieb, gab es prompt eine zweite Einladung zum Winterspielplatz Anfang März. An diesem Tag hatte sie ihren Auftritt – die Hüpfburg, meine ich.

Christiane Gering, Regionalleiterin Hessen

Hilfe, meine Kasse zahlt nicht!

Kosten für wichtige Medizin werden nicht übernommen, Therapien heute schon unter den Sparmaßnahmen leiden – und wie Sie zu Ihrem Recht kommen



Enttäuschte Patienten:
Sabine Englisch (l.) bekommt keine Hilfe für ihre Kinder.
Ariane Oeing (o.) sorgt sich um Tochter
Lynn. Angela Benninghoven (r.) braucht eine Therapie

Angespannt sitzt Sabine Englisch im Wohnzimmer ihres Hauses. Ihr eingegipstes Bein schmerzt. Doch das bemerkt sie kaum. Ihre volle Aufmerksamkeit gilt ihren beiden Söhnen Benjamin (5) und Florian (fast 2), die im Wohnzimmer neben ihr auf dem Boden spielen. Wenn den beiden etwas passiert, dann kann ich nicht helfen“, sagt sie beunruhigt. „Ich habe einen komplizierten Bruch und kann mich nicht bewegen. Und die Krankenkasse hat die Ganztages-Haus-

zahlungen für Medikamente – Patienten müssen in Deutschland für die Gesundheit tief in die Tasche greifen. Die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) langen kräftig hin. Rund 1,74 Milliarden Euro nahmen die GKV 2010 ein.

Häufige Beschwerden. Doch wer denkt, er habe sich mit den schmerzhaften Abzügen auf dem Gehaltszettel ein Recht auf bestmögliche Behandlung erkauft, der irrt. Die Kassen schalten auf stur. Mehrere Tausend Betroffene haben sich deshalb 2010 bei der Unabhängigen Patientenberatung

beschwert. Um überleben zu können, blieb ihnen oft nur der Weg vor Gericht.

Alles rechtens. Rechtsanwalt Christian Koch (45), der sich für die Patienten einsetzt: „Die Kassen pochen strikt auf das Gesetz. Sie zahlen nur, was vom Gemeinsamen Bundesausschuss genehmigt wurde.“ Und dieser entscheidet seit 2004 über den medizinischen Nutzen und die Wirtschaftlichkeit von Leistungen in der gesetzlichen Krankenversicherung. „Einzelfälle, auch wenn sie lebensbedrohlich sind, bleiben auf der Strecke“,

FOTOS: KAI KAPITAN (4)

So wehren Sie sich richtig

- **Hilfe.** Wenden Sie sich an eine Verbrauchzentrale oder die Unabhängige Patientenberatung (Tel. 08 00 0 11 77 22 *).
- **Attest.** Lassen Sie sich vom Arzt einen Bericht anfertigen, der Ihre Krankheit, die Therapien und die Heilungschancen auflistet.
- **Antrag stellen.** Stellen Sie mit diesem Attest erneut einen Antrag bei der Kasse.

Unsere Experten:



• **Rechtsanwalt**
Christian Koch
(45) von der Dorf-
munder Anwalts-
gemeinschaft
Backertling hilft
Patienten in Not.
Er ist Spezialist
für Medizinrecht.



• **Beraterin**
Dr. Julia Nill
arbeitet bei der
Verbraucher-
zentrale Baden-
Württemberg.
Sie ist Gesund-
heitsdienstleis-
tungs-Expertin.

Zahlung erzwungen. Anwalt Koch: „Stattdessen wollte man eine gleichzeitige Medizin bezahlen, die zwar bei GBS hilft, aber nicht bei Frau Benninghoven.“ Erst der Anwalt zwang die Krankenkasse in die Knie. Per einstweiliger Verfügung wurde sie zur Zahlung verdonnert – vorläufig. Der Streit um die Therapie geht weiter.

Würdiges Leben. Ohne Gericht hat auch die kleine Celine-Lynn (9) kaum eine Chance zu überleben. Mutter Ariane Oeing (30): „Sie hat einen Gen-Defekt, hängt an einer Beatmungsmaschine und wird über eine Magensonde ernährt.“

Die Neunjährige braucht Pflege rund um die Uhr. Anfangs glaubte Mutter Ariane noch, ihre Tochter alleine pflegen zu können. Doch ihre Kräfte sind aufgebraucht.

Nicht aufgeben. Hilfe von der Krankenkasse? Fehlanzeige! „Nur per Gericht haben wir erreicht, dass die Kosten von 30 000 Euro im Monat übernommen werden“, so die Krankenschwester. Jetzt kümmert sich Pflegepersonal um Celine-Lynn. Wie lange noch? Das weiß die Mutter nicht. Aber jetzt engagiert sie sich im Elternselbsthilfverein „Intensivkinder zuhause e.V.“ Ariane: „Dort haben wir gelernt, uns von den Kassen nicht unterkriegen zu lassen.“ CW

so Verbraucherschützerin Dr. Julia Nill. Wer sich dann nicht zu helfen weiß, riskiert sogar sein Leben.

Keine Hilfe. Das weiß auch Angela Benninghoven. Die 50-jährige leidet an CIDP, einer Erkrankung der Nerven, die zu Lähmungserscheinungen, manchmal auch zum Tod führt. Lange rätselten die Ärzte, was der Frau helfen könnte. Schließlich kamen sie darauf:

Eine Immunaphrese, bei der das Blut außerhalb des Körpers gereinigt wird, bremst den Verlauf der Krankheit, die auch als chronisches Guillain-Barré-Syndrom (GBS) bezeichnet wird. 40 000 Euro im Jahr kostet die Behandlung. Doch die Kasse wollte nicht bezahlen. Begründung: Der gemeinsame Bundesausschuss zweifelte am Erfolg der Therapie. Auch wenn Angelas Arzt das anders sieht.

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Gong“, Ausgabe 9-2010, Seiten 14–15



Claudia Papachrissanthou, Vorsitzende der Frauen-Union Mömbris (zweite von rechts), überreichte insgesamt 5500 Euro, die über die Aktion »Hilfe für Menschen in Not« eingenommen werden konnten an (weiter von links): Susanna Müller, Inge Neumann, Engelbert Stenger, Anja Pucher, Cordula Ulbrich, Claudia Geigle, Silke Huber, Maria Heininger, Sabine Jung-Schäfer, Andrea Kemmerer, Brigitte Seiler und Gisela Mai. Foto: Marion Stahl

Die Frauen-Union hilft

Spendenübergabe: 5500 Euro an Organisationen und Selbsthilfegruppen gegeben

MÖMBRIS. Jedes Jahr im November lädt die Frauen-Union (FU) Mömbris zur Benefizveranstaltung »Hilfe für Menschen in Not« ein. Der Erlös daraus und aus den Spenden, die das ganze Jahr über eingehen, wird an Einzelpersonen sowie Organisationen im Einsatz für hilfsbedürftige oder behinderte Menschen weiter gegeben. Heuer kamen 5500 Euro zusammen.

FU-Ortsverbandsvorsitzende Claudia Papachrissanthou begrüßte zur Spendenübergabe die Gäste im Kaminzimmer des Ivo-Zeiger-Hauses.

Geselligkeit fördern

Wie schon mehrmals in den Vorjahren wurde heuer der »Club '82 – Initiative Körperbehinderter« aus Kahl bedacht. Dessen Gründer Engelbert Stenger, der kürzlich das Bundesverdienstkreuz erhielt (wir berichteten), und Inge Neumann führten aus, dass das gesellige Beisammensein nicht zu kurz kommen dürfe und daher regelmäßige Bastelabende stattfinden.

Susanna Müller von der Aphasiker-Selbsthilfegruppe aus Mömbris bedankte sich, dass auch an die Men-

schen gedacht werde, deren Sprache nach einer Hirnschädigung durch einen Schlaganfall oder sonstige Kopfverletzungen sehr stark eingeschränkt ist. Dieses Mal soll mit dem Geld ein Zauberer bezahlt werden.

Fahrt nach Rüdesheim

Andrea Kemmerer und Maria Heininger von der Behindertengruppe Mömbris freuten sich, dass sie »ihren Behinderten« im August eine Busfahrt nach Rüdesheim ermöglichen können. Das Haus Mirjam in Schöllkrippen wird nach Angaben von Sabine Jung-Schäfer aus der Mutter-Kind-Einrichtung das Geld in einen Selbstverteidigungskurs stecken, den sich die oftmals aus traumatisierenden Verhältnissen kommenden jungen Frauen gewünscht hätten.

Brigitte Seiler und Gisela Mai von der Lebenshilfe Aschaffenburg berichteten, dass ihr Anteil der Tanzgruppe »Dancing Fools«, die schon häufig bei den Benefizveranstaltungen der FU unterhalten hat, zugute kommen soll. Vor allem müssten T-Shirts geändert werden.

Silke Huber und Claudia Geigle erklärten, dass über den 1990 gegründeten Deutschen Kinderhospizverein im Jahr 2008 der Ambulante Kinderhospizdienst Aschaffenburg/Miltenberg ins Leben gerufen werden konnte. Er begleitet Familien, deren Kinder unheilbar an lebensverkürzenden Krankheiten leiden, kostenlos. Mit der Spende sollen Ehrenamtliche ausgebildet werden, die später die Familien vor Ort unterstützen. »Jede Familie hat zwei feste Betreuer, deshalb freuen wir uns über jede helfende Hand«, sagte Huber. Für die Familien, die sich bei Bedarf selbst melden müssen, gebe es zurzeit sogar eine Warteliste.

Berührende Schilderung

Sehr berührend war die Schilderung von Anja Pucher und Cordula Ulbrich über den Einsatzbereich von »Intensivkinder zuhause«. Hier haben sich Eltern zusammengeschlossen, sie alle betreuen gemeinsam ihre schwerstpflegebedürftigen Kinder, die zwar zu Hause sind, aber beispielsweise ohne Magensonde oder Beatmungsgerät nicht leben würden. Marion Stahl

Erschienen am 24.03.2011 im Alzenauer Teil des MAIN-Echo.

DEN ALLTAG MEISTERN – VÄTERTAG IN NIEDERSACHSEN

*Was sind die Stützen meines Vater-Alltags?
Was erwarten andere von mir, was kann
und will ich (nicht) erfüllen? Was läuft gut,
von dem ich anderen Vätern berichten kann?
Welche Fragen habe ich an andere Väter?*

*Für diese und ähnliche Fragen war Zeit auf
dem Tagesseminar „Den Alltag meistern“, zu
dem im Januar die Regionalgruppe Niedersach-
sen nach Schloß Ricklingen eingeladen hatte.*

*Unser erster Vätertag war aus meiner Sicht
eine gelungene und angenehme Veranstal-
tung, von der sicher jeder etwas Positives für
sich nach Hause mitnehmen konnte.*

*Obwohl die zehn Väter zum Teil sehr unter-
schiedliche Erfahrungen, Probleme oder Bela-
stungen hatten, ergaben sich doch frühzeitig ei-
nige gemeinsame Wünsche und Fragestellungen,
sodass sich wohl alle Beteiligten auch gut ver-*



*standen und nicht mit ihren Sor-
gen allein gelassen fühlen konn-
ten. Für diese gute Atmosphäre
sorgte auch unser Referent Axel
Hengst vom hannoverschen Ver-
ein mannigfaltig e.V.*

*Wir waren uns am Ende der
Veranstaltung einig, dass im
Herbst ein weiterer Vätertag
stattfinden könnte, diesmal
vielleicht zwischen Hannover
und Ostfriesland, damit die
„richtigen“ Nordlichter nicht
so weit zu fahren haben.*

Ralf Mill, Seelze

DAS PHANTASIALAND IN BRÜHL HAT GERUFEN – UND WIR SIND GEKOMMEN!

Für die sieben teilnehmenden Familien aus Nordrhein-Westfalen haben die Osterferien schon einen Tag eher begonnen, nämlich am Freitag, den 15. April.

Das Wetter spielte mit, es gab herrlichen Sonnenschein, so dass wir einen wunderschönen Tag im Land der Phantasie verbringen konnten.

An diesem Tag waren nur Vereine und besondere Gruppen eingeladen, so dass es nicht allzu voll war – was man ja sonst eher kennt von Freizeitparks. Nachdem wir uns alle zusammen eingefunden hatten und uns begrüßt haben, konnte sich jede Familie nach ihren eigenen Wünschen beschäftigen ...

... im Kettenkarussell mit Beatmungsgerät und nach oben schießendem Wasser...



... in der Kinderschiffsschaukel mit Personal, was mehr Angst vor Herzproblemen hatte als vor Beatmungsgeräten ...

... beim Kinderschminken als Tiger, Käfer oder Prinzessin.



Die Wasserbahn durfte an diesem tollen Tag nicht still stehen, genauso wenig wie Tretboote, Schwebbahn und die Bienenhüpfburg.

Natürlich war auch einiges für die Geschwisterkinder und Eltern dabei, wobei auch die besagte „Black Mamba“ nicht fehlen durfte.

Wir trafen uns alle wieder zur Mittagszeit, um gemeinsam zu essen.

Schon ein wenig ausgelaugt, mit leeren Akkus mussten wir hier wieder menschliche und mechanische Batterien volltanken.

Jeder nahm noch ein kleines Andenken an den schönen Tag mit und wohl gestärkt ging es dann für die meisten Familien auf weitere Entdeckungstour.

Die Laune war auf jeder Seite bestens und die Resonanz wohltuend! Ich denke, es wird auf jeden Fall nicht der letzte Ausflug in das Land der Phantasie gewesen sein!

*Ariane Oeing,
Regionalleiterin NRW*

ERNEUT STIFTUNGSGELDER FÜR FREIZEITSAMSTAGE



„Besucher auf vier Pfoten“ zum Streicheln.

6.000 Euro für INTENSIVkinder

Bürgerstiftung Hannover fördert

VON BÜRGERREPORTERIN
ROTRAUT SCHILLER-SPECHT

RONNENBERG. Die Freude ist groß beim Elternverein INTENSIVkinder zuhause e.V.!

Mit 6.000 Euro fördert die Bürgerstiftung Hannover auch in diesem Jahr das monatliche Freizeit- und Betreuungsangebot für schwer behinderte Kinder in der Region Hannover.

Dank dieser großzügigen Unterstützung ist die Finanzierung der Personalkosten für 6 Freizeitsamstage gesichert.

Jeweils 12 schwer pflegebedürftige Kinder freuen sich einmal im Monat auf das gemeinsame Spielen und Erleben mit anderen Kindern.

So haben sie z.B. viel Spaß beim Verkleiden zu Fasching oder mit den „Besuchern auf

vier Pfoten“ und anderen Tieren zum Streicheln.

Besondere Highlights sind natürlich immer die Ausflüge, z.B. in den Zoo, in einen Freizeitpark, in einen Zirkus nach Hannover, ins Kindertheater oder ins Kino.

Die Freizeitsamstage des ehrenamtlich tätigen Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. gibt es inzwischen seit 2005.

Sie zählen zu den wenigen Betreuungs- und Freizeitangeboten für schwer pflegebedürftige Kinder in der Region Hannover.

Nähere Informationen zum Verein gibt es unter www.intensivkinder.de.

[www.myheimat.de/
beitrag/1381837](http://www.myheimat.de/beitrag/1381837)



Erschienen am 09.03.2011 im Anzeiger Gehrden/Ronnenberg.

GESCHAFFT !!! ERSTES REGIONALTREFFEN RHEIN-MAIN MIT GUTER RESONANZ

Was lange währt, wird endlich ... super!!! Unser 1. Regionaltreffen war ein voller Erfolg.

Bei herrlichem Wetter durften wir einen entspannten, interessanten, kulinarisch perfekt versorgten und gemütlichen Nachmittag auf dem Berghof erleben.



Familie Schudt versorgte uns mittags mit leckerer, selbst gemachter Spargelsuppe nebst köstlichem Gemüse- und Pilzkuchen. Zum Kaffee gab es Streusel- und Käsekuchen. Alles aus der hauseigenen Bio-Küche. Eine liebe Mutter steuerte noch einen Erdbeerkuchen bei, der die Kaffeetafel perfekt ergänzte.

Von zehn angemeldeten Familien fanden sieben – nicht immer ganz komplett – den Weg ins Rhein-Main-Gebiet – genauer gesagt nach

Schöllkrippen. Nach erstem Beschnuppern konnte ein reger Austausch stattfinden, denn wir waren ja nicht nur zum Essen auf dem Berghof.



Kinder (und Väter) konnten sich die Zeit mit Tischtennis, Fußball und Rutschen vertreiben oder das Gelände des Ziegenhofs erkunden. Die Mütter hatten Zeit, sich ausgiebig über all unsere kleinen und großen Probleme auszutauschen: „Wie bekomme ich mehr Pflegedienststunden? Welche Absaugkatheter verwendet ihr? Wie kann man ein Liegekind im Auto sichern? Gibt es eine Absaugpumpe mit Handbetrieb?“

Diese und noch viel mehr Fragen konnten gestellt und sicherlich einige auch gut beantwortet werden. Ein echter Erfahrungsaustausch unter Experten und viele gute Gespräche untereinander !!! Um alle Familienmitglieder auch mal auf andere Gedanken zu bringen, überraschte uns Herr Schudt mit einer Führung durch die verschiedenen Bereiche des Berghofs. Nach einer fachkundigen Führung durch die Käserei, in der täglich bis zu 600 Liter hofeigene Ziegenmilch verarbeitet werden, durften wir uns ausgiebig im Stall der ca. 200 Mutterziegen mit Ihren Zicklein

umschauen. Die Kinder durften alle Tiere, die sich dies gefallen ließen, ausgiebig streicheln und füttern. Den frechen drei bis vier Wochen alten Zicklein beim Spielen und Fressen zuzusehen, hat den Kindern besonders gut gefallen.

Wir erhielten viele Informationen über die ökologische Tierhaltung und den hauseigenen Futteranbau. Auch die Besonderheiten von Ziegenmilch, die aufgrund ihrer Zusammensetzung und der guten Verträglichkeit immer beliebter wird, wurden uns erklärt. Herr Schudt konnte jede Frage zur Ziegenhaltung oder zum biologischen Landbau beantworten – sicher verstehen jetzt viele von uns auch besser, warum anhaltendes Sommerwetter seit März nicht nur Vorteile hat.



Anschließend gab es noch für alle Ziegenmilch zum Probieren und ... es gab allgemein positive Überraschung: kein strenger Ziegengeschmack trübte den Milchgenuss, viele Gläser wurden mehrmals gefüllt. Im Hofladen kamen dann alle Käseliebhaber auf ihre Kosten.

Ein rundum gelungener Nachmittag in schöner Umgebung, den auch die weit angereisten Gäste aus Bayreuth und Karlsruhe genießen konn-



ten, bevor sie sich voll neuer Eindrücke auf den Heimweg machten.

An dieser Stelle darf ich mich ganz herzlich bedanken bei der Familie Schudt für die unvergesslichen Stunden auf ihrem Berghof und bei der Frauenunion Mömbris für die finanzielle Unterstützung dieses ganz besonderen INTENSIVkinder-Familientreffens.

Nach dem Erfolg dieses ersten Regionaltreffens kam der Wunsch auf nach einer Wiederholung noch in diesem Jahr. So werden wir uns am 10. September 2011 wieder um 12.00 Uhr an gleicher Stelle treffen und einen hoffentlich ebenso schönen Nachmittag erleben. Für das Herbsttreffen werde ich versuchen, einen kompetenten Referenten z.B. zum Thema Reanimation zu gewinnen, der uns neben einem kurzen Vortrag für Fragen und Übungen zur Verfügung steht. Neben einem Wiedersehen im Herbst freue ich mich natürlich auch auf viele weitere Familien, die den Weg zum Berghof finden, denn Platz ist genug da.

*Cordula Ulbrich,
Regionalleiterin Rhein-Main*

Das war vielleicht ein richtig schönööner Tag!!!

Es war unser erster Ausflug zu INTENSIVkinder zuhause e.V. und wir waren natürlich alle ganz schön aufgeregt. Wir freuten uns auf Gespräche mit Eltern, die in der gleichen Situation (oder ähnlichen) sind wie wir. Es war ein sehr erholsamer Tag! Unsere Emma war ständig auf Achse, entweder beim Rutschen, Ballspielen oder den Seifenblasen der großen Kinder hin-



terher haschen. Aber das HIGHLIGHT waren natürlich ... die vielen kleinen und großen Ziegen.

Unserem Finn hat es auch sehr gut gefallen, er war den ganzen Tag sehr entspannt und genoss die Aufmerksamkeit der anderen Kinder und Eltern.

Wir freuen uns schon auf das nächste Mal, mit hoffentlich wieder so schönem Wetter.

Anja und Gerald Pucher mit Emma und Finn

Nachdem wir dieses Jahr nicht an der Möhnesee-Freizeit teilnehmen können, da wir zu dieser Zeit unser 2. Kind erwarten, haben wir uns sehr darüber gefreut, dass es im Mai ein Regionaltreffen ganz in unserer Nähe geben sollte.

Am Samstag Mittag war es dann soweit und Papa Jens, unser Jonas-Maximilian und ich saßen bepackt mit Spielsachen, Regenausrüstung und einer großen Portion guter Laune im Auto und machten uns auf den Weg nach Schöllkrippen.

Dort angekommen, erwarteten uns schon einige Familien unter einem schön dekorierten Pavillon mit Sitzgelegenheiten, Kuschelkissen und Spielsachen für die Kleinen. Das Wetter war traumhaft und die Sonne lachte vom Himmel, so dass einfach nur gute Laune herrschte.

Eine große Grünfläche mit Fußballtor, Schaukel und Rutsche, sowie ein gut einsehbarer Hof boten genug Abwechslung für die aktiven Kinder und alle hatten eine Menge Spaß.



Wir Eltern konnten neue Kontakte knüpfen oder alte Bekannte treffen, Erfahrungen austauschen, anderen Mut machen ... es war einfach nur toll! Alle verbrachten einen entspannten und schönen Tag auf dem Ökohof, der so wunderbar organisiert war von Cordula und ihrer Familie. Vielen Dank möchte ich sagen für diesen abwechslungsreichen Samstag!

Wir freuen uns bereits jetzt auf das nächste Treffen und werden gerne wieder dabei sein.

Bis bald und viel Spaß am Möhnesee sagen Jenny, Jens und Jonas-Maximilian Kornalewicz mit Jolina-Marie in spe.

INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. AUF DEM SELBSTHILFETAG IN HANNOVER

Zum 25. Hannoverschen Selbsthilfetag am 21. Mai 2011 lud KIBIS, die örtliche Selbsthilfekontaktstelle alle interessierten Gruppen und Besucher ein.



Selbsthilfegruppen waren dann auch reichlich vertreten, so auch – wie in jedem Jahr – unser Elternverein. Mit den interessierten Besuchern ver-

hielt es sich ähnlich wie die Jahre vorher: manche wollten nur einen Kuli oder ein Gummibären-Tütchen und manche hatte wirklich Interesse an „unserer Selbsthilfe“. Und genau für diese Menschen stehen wir immer wieder dort mit einem Informationsstand, um unter anderem darüber zu informieren, dass auch schwerkranke und behinderte Kinder am besten in ihrer Familie aufgehoben sind und dass dies machbar ist.

Für die unermüdliche Bereitschaft beim Standdienst mitzuhelfen, bedanke ich mich ganz herzlich bei Ramona Beermann und Anette Leischel – und natürlich auch bei unserer neuen tatkräftigen Unterstützung durch Sigrid Charles, Doris Meier-Bruhn und Petra Rautmann.

*Rotraut Schiller-Specht,
Regionalleiterin Niedersachsen*

SELBSTHILFETAG IN MILTENBERG



Ebenfalls im Mai informierte Cordula Ulbrich, unsere Ansprechpartnerin für das Rhein-Main-Gebiet, interessierte Besucher auf dem Selbsthilfetag in Miltenberg. Das Foto (entnommen einem Zeitungsausschnitt) zeigt sie im Gespräch mit der Selbsthilfebeauftragten der Region Frau Susanne Hembt.

Das „neue Nebeneinander“ von Behandlungs- und Grundpflege

Durch den Gesetzgeber und die aktuelle Rechtsprechung des Bundessozialgerichts wurde für verrichtungsbezogene Maßnahmen der Behandlungspflege eine Doppelzuständigkeit von Kranken- und Pflegekassen festgestellt. Wie die Abgrenzung der beiden Bereiche bei der Berechnung der jeweiligen Leistungspflicht von Pflege- und Krankenkasse vorgenommen wird, zeigt der Autor hier an Beispielen.

Der 3. Senat des Bundessozialgerichts hat mit einem Urteil vom 17. Juni 2010 (Aktenzeichen B 3 KR 7/09 R) erstmals zur reformierten Rechtslage des § 37 Abs. 2 SGB V sowie des § 36 SGB XI Stellung genommen und damit erhebliche Inhalte seiner bisherigen Rechtsprechung aufgegeben. Gleichzeitig wurde die aktuelle Rechtslage nach der letzten Gesetzesänderung durch das Wettbewerbsstärkungsgesetz der gesetzlichen Krankenversicherung erstmals für Intensivpflegepatienten beziehungsweise vollzeitlich medizinisch betreuungsbedürftige Patienten als oberstes deutsches Sozialgericht kommentiert und eingegrenzt.

Nachdem gemäß der bisherigen Rechtslage zu Recht das Instrument der sogenannten „verrichtungsbezogenen Maßnahmen der Behandlungspflege“ geschaffen wurde und damit eine teilweise Überschneidung der Behandlungspflege zur Grundpflege, ist durch das GKV-WSG nunmehr durch den Gesetzgeber für alle verrichtungsbezogenen Maßnahmen der Behandlungspflege eine Doppelzuständigkeit von Krankenkassen und Pflegekassen geschaffen worden. Da der Anspruch gemäß

§ 37 Abs. 2 SGB V der Höhe nach nicht begrenzt ist, führt dies zu einer möglichen Verlagerung maßgeblicher Inhalte der heimischen Pflege auf die Krankenkassen.

Der hinzugefügte letzte Halbsatz des „neuen“ § 37 Abs. 2 Satz 1 SGB V zeigt diese Auffassungsänderung des Gesetzgebers:

„Der Anspruch umfasst verrichtungsbezogene krankheits-spezifische Pflegemaßnahmen auch in den Fällen, in denen dieser Hilfebedarf bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach den §§ 14 und 15 SGB XI zu berücksichtigen ist.“

Korrespondierend schuf der Gesetzgeber hierbei auch in § 15 Abs. 3 Satz 2 SGB XI eine Neuregelung: *„Bei der Feststellung des Zeitaufwandes ist ein Zeitaufwand für erforderliche verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen zu berücksichtigen; dies gilt auch dann, wenn der Hilfebedarf zu Leistungen nach dem SGB V führt.“*

Abgrenzung beider Bereiche

Nach dem oben genannten Urteil des Bundessozialgerichts ist demnach zur Abgrenzung der beiden Bereiche „Behandlungs-

pflege“ und „Grundpflege“ wie folgt vorzugehen:

Zuerst ist ein Gesamtumfang aller Hilfeleistungen durch MDK-Gutachten im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung beziehungsweise gesetzlichen Pflegeversicherung festzustellen. Hierin ist die von der Pflegekasse geschuldete „reine Grundpflege“ abzutrennen und zeitlich abgetrennt zu erfassen. Die hauswirtschaftliche Versorgung spielt hierbei in der Regel keine Rolle, da sie nicht von der Pflegefachkraft, sondern einem Dritten, oft auch Angehörigen, erbracht wird.

Der so ermittelte Zeitwert ist dann nicht vollständig, sondern nur zur Hälfte vom Anspruch auf die ärztlich verordnete, gegebenenfalls rund um die Uhr erforderliche, Behandlungspflege einschließlich der verrichtungsbezogenen krankheitsspezifischen Pflegemaßnahmen abzuziehen, weil gerade während der Durchführung der grundpflegerischen Maßnahmen weiterhin Behandlungspflege, zum Beispiel auch als Krankenbeobachtung, stattfindet und beide Leistungsbereiche gleichrangig nebeneinander stehen (siehe oben neue Rechtslage).

Aus der Differenz zwischen dem gesamten Umfang des Pfle-

gebedarfs und der eben geschilderten Hälfte des zeitlichen Umfangs der „reinen Grundpflege“ ergibt sich der Saldo der häuslichen Krankenpflege. Für diesen hat gemäß SGB V die Krankenkasse einzustehen. Die Pflegekasse hat dagegen die Kosten der Hälfte des Zeitaufwands der „reinen Grundpflege“ zu tragen, jedoch begrenzt auf den Höchstbetrag für die Sachleistungen der beim Versicherten zuerkannten Pflegestufe I, II oder III.

Reicht demnach der Höchstbetrag zur Abdeckung dieser Kosten aus der gesetzlichen Pflegeversicherung nicht aus, hat der Versicherte den verbleibenden Rest aus eigenen Mitteln aufzubringen, notfalls muss hier der Sozialhilfeträger einspringen.

Soweit sich nach dieser Berechnung aber ergibt, dass die Sachleistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung nicht „aufgebraucht“ werden, also der Höchstbetrag nicht erreicht wird, steht dem Versicherten hieraus anteilig das Pflegegeld für die Leistung der Angehörigen oder dritten Personen zu. Hier tritt dann der Pflegegeldanspruch gemäß § 38 SGB XI neben die nur teilweise in Anspruch genommene Pflegesachleistung.

Rechenbeispiele

1. Grundfall

- Täglicher Grundpflegebedarf: 246 Minuten (MDK)
 - Anteil „verrichtungsbezogene Behandlungspflegemaßnahmen“: 126 Minuten (MDK)
 - Differenz „reine Grundpflege“ also: 120 Minuten
 - Stundensatz einheitlich: 30,25 Euro
- Hier von ist die Hälfte, also 60 Minuten, vom zeitlichen Umfang der verordneten häuslichen Krankenpflege abzuziehen.
- Verordnete häusliche Krankenpflege: 24 Stunden = 1.440 Minuten
 - Differenz häusliche Krankenpflege abzüglich Hälfte „reine Grundpflege“: 1.440 Minuten - 60 Minuten = 1.380 Minuten (23 Stunden).

Demnach müsste für dieses Fallbeispiel durch die Krankenkasse eine Behandlungspflege für täglich 23 Stunden übernommen werden. Die Pflegekasse müsste die Pflegekosten für täglich 60 Minuten unter Annahme der Pflegestufe III übernehmen. So errechnet sich hieraus ein Monatsbetrag von 907,50 Euro (30 Tage x 1 Stunde x Stundensatz von 30,25 Euro beispielhafter Stundensatz) zu Lasten der Pflegekasse. Der Versicherte

hätte demnach hier keine Eigenbeteiligung zu tragen.

Dem Versicherten stünden theoretisch jedoch Grundpflegeleistungen im Wert von bis zu 1.510 Euro zu. Hieraus verbraucht werden tatsächlich nur 907,50 EUR.

Der tatsächliche Verbrauch macht demnach einen Anteil von 907,50 EUR $\cdot$ 1.510 EUR = 60 Prozent aus.

Demnach könnte für die hauswirtschaftlichen Leistungen der Angehörigen oder sonstigen Dritten noch ein Anteil von 40 Prozent aus dem Pflegegeld von derzeit 685 Euro in der Pflegestufe III (§ 37 Abs. 1 Nr. 3 b SGB V) beansprucht werden, das heißt der Betrag in Höhe von 274 Euro.

2. Variante zum Grundfall

- Täglicher Grundpflegebedarf: 246 Minuten (MDK)
- Anteil „verrichtungsbezogene Behandlungspflegemaßnahmen“: 36 Minuten (MDK - geringer als oben)
- Differenz „reine Grundpflege“ also: 210 Minuten

Die Hälfte davon, also 105 Minuten, wäre vom Tagesumfang von 1.440 Minuten (siehe oben) abzuziehen, so dass für die Krankenversicherung nur noch 1.335 Minuten an Pflege zu finanzieren wären. Die

Pflegekasse hätte die Pflegekosten für 105 Minuten demnach unter Zugrundelegung des oben genannten Stundensatzes zu übernehmen, woraus sich ein Monatsbetrag von 1.588 Euro ergäbe. Da hier jedoch die Deckelung des Anspruchs gemäß § 36 Abs. 3 Nr. 3 SGB XI auf derzeit 1.510 Euro in der Pflegestufe III besteht, hätte der Versicherte einen monatlichen Eigenanteil von rund 78 Euro aufzubringen.

Fazit

Durch den Gesetzgeber, konkretisiert durch das aktuelle Urteil des Bundessozialgerichts, wurde demnach – endlich – eine Gleichstellung zwischen Behandlungspflege und Grundpflege vorgenommen.

Der Umweg über die sogenannten verrichtungsspezifischen Behandlungspflegemaßnahmen ist demnach nicht mehr notwendig, sondern nur noch Zwischenschritt bei der Berechnung. Gleichzeitig erhält der Versicherte im Regelfall eine Mehrleistung beziehungsweise eine geringere Eigenbelastung als nach der bisherigen Rechtslage und eine bessere Rechtssicherheit als bisher.

Nachdrücklich ist zu bemerken, dass der Versicherte auf die Pflegeleistungen zur Überwäl-

zung des Anspruchs auf die Krankenversicherung nicht verzichten kann, da das Verbot, bei der Behandlungspflege für die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung aufzukommen, nicht an den Bezug von Leistungen nach dem SGB XI sondern an den faktischen „Eintritt von Pflegebedürftigkeit“ anknüpft. Insofern lässt sich eine eventuelle eigene Kostenpflicht nicht umgehen, sofern der gekappte Betrag gemäß SGB XI aufgebraucht wird.

Insofern sind die Vertreter der Patienteninteressen aufgefordert, die bisherige Abrechnungs- und Genehmigungspraxis der Kranken- und Pflegekassen kritisch zu hinterfragen beziehungsweise zu überprüfen, da nach der aktuellen Rechtsprechung des Bundessozialgerichts sich in zahlreichen laufenden Fällen Änderungen ergeben werden.

kontakt



Rechtsanwalt
Bernd Schiele
Fachanwalt
für Medizinrecht
und Verkehrsrecht
Rechtsanwälte
Bayrhammer & Kollegen
Schubartstraße 7
73430 Aalen
www.fischer-bayrhammer.de

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus der Fachzeitschrift: „beatmetleben – Perspektiven zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege“, Ausgabe Quartal 2/11, Seiten 34f.

GEMEINSAMER BUNDESAUSSCHUSS BESCHLIESST DIE NEUFASSUNG DER HEILMITTELRICHTLINIE

Beitrag aus dem BVKM-Aktuell 1/2011

Informationsschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Nach einem langen Vorbereitungsprozess hat der Gemeinsame Bundesausschuss am 20.01.2011 die Überarbeitung der Heilmittelrichtlinie verabschiedet. Neben der formalen und sprachlichen Überarbeitung wurden ausgewählte Regelungen des Fragen-und-Antwort-Kataloges der Spitzenverbände der Krankenkassen und der Kassenärztlichen Vereinigung übernommen.

(www.gkv-spitzenverband.de/upload/Frage_Antwort_KBV_246.pdf)

Die inhaltliche Überarbeitung der Heilmittelrichtlinie betrifft die Versorgung von Menschen mit schwerwiegenden und dauerhaften Behinderungen und chronischen Erkrankungen und den Ort der Leistungserbringung.

Heilmittelversorgung für Menschen mit dauerhaften und schwerwiegenden Behinderungen

Mit Nachdruck hatte sich die Patientenvertretung für eine Verbesserung der Heilmittelversorgung von Menschen mit schweren Behinderungen eingesetzt. Die Probleme sind seit langem bekannt. Die Bewirtschaftung der Heilmittelausgaben beeinflusst in vielen Regionen Deutschlands das Ordnungsverhalten der Ärztinnen und Ärzte. Davon sind vor allem Menschen mit einem hohen Heilmittelbedarf betroffen. Aus Sorge vor der Überschreitung der Richtgrößen bzw. des Praxisbudgets und der in der Folge zu befürchtenden Wirtschaftlichkeitsprüfung und möglichen Regressforderung schränkten Ärzte auch medizinisch notwendige Verordnungen ein. Bei Überschreiten des Richtgrößenvolumens von mehr als 25% hat der Vertragsarzt den Mehraufwand der Krankenkasse zu erstatten, soweit die Mehraufwendungen nicht durch Praxisbesonderheiten begründet werden können. Die Genehmigung von Heilmittelverordnungen, wie sie für Verordnungen außerhalb des Regelfalls bei langfristigen Behandlungen regelhaft vorgesehen sind, begründet als solche keine Praxisbesonderheiten. Dafür ist nach der Rechtsprechung des BSG eine Ausrichtung der Praxis auf die Behandlung besonders schwerwiegender Krankheitsbilder und Behinderungen erforderlich. Die in § 8 Abs. 5 der Heilmittelrichtlinie eingefügte Regelung sieht vor, dass Menschen mit schwerwiegenden Behinderungen und chronischen Erkrankungen bei der Krankenkasse eine Feststellung der besonderen Schwere und Langfristigkeit der Schädigung und Beeinträchtigung und des sich daraus ergebenden Therapiebedarfs beantra-

gen können. Diese Statusfeststellung soll zu einer erheblichen Verminderung der Regressgefahr für die Ärzte führen. Bei Wirtschaftlichkeitsprüfungen lassen sich Verordnungen für diese Patienten durch Vorwegabzug besonders berücksichtigen und führen somit nicht zu möglichen Regressansprüchen gegen den verordnenden Arzt.

Es ist davon auszugehen, dass nur Patienten von der Möglichkeit der Beantragung der Statuserhebung Gebrauch machen, die ihre Heilmittelversorgung nicht als gesichert ansehen. In dem Umfang, in dem zwischen den Kassenärzten und den Krankenkassen die Berücksichtigung von Praxisbesonderheiten vereinbart werden, wird sich auch die Beantragung der nun zusätzlich vorgesehenen individuellen Lösung entwickeln. Es wird davon ausgegangen, dass die Statusfeststellung in der Regel nach Aktenlage erfolgt, da die Feststellung der Behinderung und der Behandlungsbedarf der in Frage kommenden Patienten den Krankenkassen hinreichend vorliegen.

Eine andere oder weitreichende Lösung der beschriebenen Problematik ist durch Regelungen der Heilmittelrichtlinie aufgrund der gesetzlichen Vorgaben nicht zu erreichen.

§ 8 Verordnung außerhalb des Regelfalls

Abs. 5 der Heilmittelrichtlinie (neue Fassung)

(5) 1 Auf Antrag der oder des Versicherten entscheidet die Krankenkasse darüber, ob der oder dem Versicherten wegen der sich aus der ärztlichen Begründung ergebenden besonderen Schwere und Langfristigkeit ihrer oder seiner funktionellen/strukturellen Schädigungen, der Beeinträchtigungen der Aktivitäten und des nachvollziehbaren Therapiebedarfs die verordnungsfähigen Leistungen in dem verordnungsfähigen Umfang langfristig genehmigt werden können. 2 Die Genehmigung kann zeitlich befristet werden, soll aber mindestens ein Jahr umfassen.

Ort der Leistungserbringung

Seit geraumer Zeit gibt es immer wieder Probleme, wenn Heilmittel (Physiotherapie, Ergotherapie oder Logopädie/Sprachheilbehandlung) für Kinder und Jugendliche mit Behinderung zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) in Tageseinrichtungen für Kinder oder Schulen erbracht werden sollen. Die aktu-

elle Heilmittelrichtlinie sieht vor, dass als Ort der Leistungserbringung nur die Praxis der/des niedergelassenen Therapeutin/Therapeuten in Frage kommt. Einrichtungen der Behindertenhilfe mit sog. Institutsverträgen sind den Praxen niedergelassener Therapeuten als geeigneter Ort der Leistungserbringung gleichgestellt. Davon abgewichen werden kann bei ärztlich verordneten Hausbesuchen, für die jedoch ausschließlich medizinische Gründe vorliegen müssen. Der Aufenthalt in einer Tageseinrichtung, die besondere soziale Situation oder Zeitprobleme stellen keinen Grund für die Verordnung eines Hausbesuches dar.

Kinder und Jugendliche mit Behinderung in integrativ arbeitenden Kindertageseinrichtungen und Schulen, aber auch in Sondereinrichtungen hatten zunehmend Schwierigkeiten, medizinisch erforderliche therapeutische Leistungen zu erhalten, da

- die Krankenkassen in der Regel keine neuen Institutsverträge abschließen,
- Schul- und Sozialhilfeträger keine Therapeutinnen/Therapeuten anstellen bzw. aus den Stellenplänen der Einrichtungen streichen, mit dem Hinweis auf die Leistungspflicht der GKV,
- die Verordnung eines Hausbesuches ausgeschlossen ist, da keine medizinischen Gründe dafür vorliegen,
- die Leistungserbringung durch niedergelassene Therapeuten in den Einrichtungen damit nicht zulässig ist und die GKV darauf vermehrt hinweist,
- und ärztliche Verordnungen mit Hinweis auf die Heilmittelrichtlinie verweigert werden, wenn eine Überschreitung des Praxisbudgets droht und eine Verordnung für die therapeutische Leistung in einer Einrichtung erbeten wird.

Die als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss beteiligten Verbände der Menschen mit Behinderung haben auf diese Entwicklung und die Folgen für die Betroffenen immer wieder hingewiesen und fanden eine Unterstützung ihrer Bemühungen durch einen Beschluss der Gesundheitsministerkonferenz der Länder von 2007, der das Bundesgesundheitsministerium und den Gemeinsamen Bundesausschuss aufforderte, Abhilfe zu schaffen. Die Gesundheitsministerkonferenz führte als Begründung für die Leistungserbringung in Tageseinrichtungen u.a. den wachsenden Bedarf an therapeutischen Leistungen aufgrund sozialer Risiken und der veränderten Lebensbedingungen der Familien

an, die durch die Berufstätigkeit der Eltern nicht in der Lage seien, Behandlungen in der Praxis der Niedergelassenen in Anspruch zu nehmen.

In einem zähen Prozess hat sich der Gemeinsame Bundesausschuss (GB-A) dieser Problematik im Rahmen der Überarbeitung der Heilmittelrichtlinie angenommen. Zum Jahreswechsel 2009/2010 gab der GB-A die Überarbeitung der Heilmittelrichtlinie von 2004 in das Anhörungsverfahren. Die Neuregelung des § 11 Abs. 2 sieht vor, dass die Behandlung von Kindern und Jugendlichen außerhalb der Praxis und ohne die Verordnung eines Hausbesuches zulässig ist, wenn die Kinder und Jugendlichen bis zum Alter von 18 Jahren ganztägig in einer auf deren Förderung ausgerichteten Tageseinrichtung (z. B. Kindertagesstätte, Schule) untergebracht sind. Voraussetzung ist, dass sich aus der ärztlichen Begründung eine besondere Schwere und Langfristigkeit der funktionellen/strukturellen Schädigungen sowie der Beeinträchtigungen der Aktivitäten ergibt und die Tageseinrichtung auf die Förderung dieses Personenkreises ausgerichtet ist und die Behandlung in diesen Einrichtungen durchgeführt wird. Diese Regelung wurde im Konsens in das Anhörungsverfahren eingebracht.

Der GB-A hat das Anliegen der Gesundheitsministerkonferenz, den Ort der Leistungserbringung noch weitgehend freizugeben, nicht aufgegriffen. Es wird befürchtet, dass eine für den angemessenen Umgang mit sozial verursachten Entwicklungsrisiken von Kindern (Armut, Migrationshintergrund, bildungsfernes Elternhaus) unzureichende personelle Ausstattung der Regelleinrichtungen durch Leistungen der GKV kompensiert werden könnte. Das Anliegen der Patientenvertreter, die Altersgrenze aufzuheben und damit auch therapeutische Leistungen in Tagesfördereinrichtungen für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen zu ermöglichen, konnte durchgesetzt werden. Die Behandlung mit Heilmitteln in diesen Einrichtungen stellte in der Vergangenheit kein besonderes Problem dar. Der Personenkreis ist überschaubar und klar eingegrenzt, und die Schwere der Behinderung machte es für alle Beteiligten nachvollziehbar, dass die Behandlung u.U. nur sinnvoll in der Tagesfördereinrichtung stattfinden kann. Es ist zu befürchten, dass die Altersbegrenzung zukünftig diese sinnvolle und bisher von allen akzep-

tierte Behandlungsmöglichkeit ausschließt. Es konnte lediglich erreicht werden, dass die Altersbegrenzung überschritten werden kann, wenn der Schulbesuch über das 18. Lebensjahr hinaus fortgesetzt wird.

Ebenso konnte sich der von den Patientenvertretern eingebrachte Vorschlag nicht durchsetzen, ausdrücklich die Klarstellung in § 11 Abs. 2 aufzunehmen, dass auch Regelschulen zu den auf den Personenkreis ausgerichteten Einrichtungen gehören. Die Tatsache, dass ein behindertes Kind eine Einrichtung besucht, ist alleine kein Grund, die Leistungserbringung in einer Regeleinrichtung zu ermöglichen. Vielmehr müssen die besonderen Voraussetzungen für die Förderung, Erziehung und Bildung von Kindern mit Behinderungen in der Einrichtung (Konzept, personelle Ausstattung, Raum- und Sachausstattung) gegeben sein. Der Vorschlag der Patientenvertretung wurde aber in die Begründung der Neufassung der Heilmittelrichtlinie aufgenommen. In den Tragenden Gründen ist nun ausgeführt, dass auch Regelkindertageseinrichtungen und Regelschulen als Ort der Leistungserbringung in Frage kommen, wenn sie die genannten Voraussetzungen erfüllen.

§ 11 Ort der Leistungserbringung (HMR neue Fassung)

(1) Heilmittel können, sofern nichts anderes bestimmt ist, als Behandlung bei der Therapeutin oder dem Therapeuten (Einzel- oder Gruppentherapie) oder als Behandlung im Rahmen eines Hausbesuchs durch die Therapeutin oder den Therapeuten verordnet werden.

(2) ¹ Die Verordnung der Heilmittelerbringung außerhalb der Praxis der Therapeutin oder des Therapeuten ist nur dann zulässig, wenn die Patientin oder der Pati-

ent aus medizinischen Gründen die Therapeutin oder den Therapeuten nicht aufsuchen kann oder wenn sie aus medizinischen Gründen zwingend notwendig ist. ² Die Behandlung in einer Einrichtung (z. B. tagesstrukturierende Fördereinrichtung) allein ist keine ausreichende Begründung für die Verordnung eines Hausbesuchs. ³ **Ohne Verordnung eines Hausbesuchs ist die Behandlung außerhalb der Praxis des Therapeuten oder der Therapeutin ausnahmsweise für Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr, ggf. darüber hinaus bis zum Abschluss der bereits begonnenen schulischen Ausbildung möglich, die ganztägig in einer auf deren Förderung ausgerichteten Tageseinrichtung untergebracht sind, soweit § 6 Abs. 2 dem nicht entgegensteht.** ⁴ Voraussetzung ist, dass sich aus der ärztlichen Begründung eine besondere Schwere und Langfristigkeit der funktionellen/strukturellen Schädigungen sowie der Beeinträchtigungen der Aktivitäten ergibt und die Tageseinrichtung auf die Förderung dieses Personenkreises ausgerichtet ist und die Behandlung in diesen Einrichtungen durchgeführt wird.

Der GB-A hat die Neufassung der Heilmittelrichtlinie am 20. Januar 2011 beschlossen und dem Bundesgesundheitsministerium zur Genehmigung vorgelegt. Genehmigt das BMG die Richtlinie, könnte sie am 1. April 2011 in Kraft treten. Die Neufassung wird in Kürze vollständig auf der Internetseite des GB-A www.g-ba.de veröffentlicht.

Düsseldorf, 20.01.2011

Norbert Müller-Fehling
www.bvkm.de

BUNDESGERICHTSHOF ENTSCHEIDET ZUR HAFTUNG EINES VEREINS FÜR REITTHERAPIE VON BEHINDERTEN FÜR EINEN UNFALL BEI DER REITAUSBILDUNG

Mitteilung der Pressestelle

Der für das Recht der unerlaubten Handlungen zuständige VI. Zivilsenat hat entschieden, dass einem Idealverein, der sich nach seinem Vereinszweck der Reittherapie von Behinderten widmet, die Entlastungsmöglichkeit über das so genannte Nutztierprivileg im Sinne des § 833 Satz 2 BGB* bei einem Reitunfall mit einem Vereinspferd versagt ist.

Die Klägerin begehrte Schadensersatz wegen eines Reitunfalls, bei dem sie sich bei einem Sturz von dem Pferd „Ronny“ eine Lendenwirbelfraktur zuzog. Halter des Pferdes ist der Beklagte zu 2, ein eingetragener Verein für Reittherapie von Behinderten. Der Beklagte zu 1 erteilte der Klägerin, die an einer Behinderung leidet, und deren Tochter G. in der Halle eine Reitstunde. G. ritt auf dem Pferd „Princess“, dessen Halter der Beklagte zu 1 ist, voraus. Die genaue Entwicklung des Reitunfalls ist zwischen den Parteien streitig. Nach den Feststellungen des Oberlandesgerichts wurde der Sturz jedenfalls dadurch verursacht, dass „Ronny“ aus dem Galopp heraus durch ein vorausgegangenes Verhalten von „Princess“ abrupt stehen blieb.

Das Oberlandesgericht hat der Klage gegen beide Beklagten stattgegeben. Es hat die Revision für den beklagten Verein zugelassen, weil die Frage der Entlastungsmöglichkeit des § 833 Satz 2 BGB* für einen Idealverein, der seine Pferde – ohne Gewinnerzielungsabsicht – zur Verfolgung seiner als gemeinnützig anerkannten, satzungsmäßigen Zwecke halte, grundsätzliche Bedeutung habe und es hierzu unterschiedliche Auffassungen in der obergerichtlichen Rechtsprechung gebe.

Die Revision hatte keinen Erfolg. Die Tierhalterhaftung ist in § 833 Satz 1 BGB* als Gefährdungshaftung ausgestaltet. Das Gesetz räumt nach § 833 Satz 2 BGB* dem Tierhalter die Möglichkeit, sich von der Gefährdungshaftung des § 833 Satz 1* BGB durch den Nachweis zu entlasten, bei der Beaufsichtigung des Tieres die im Verkehr erforderliche Sorgfalt beobachtet zu haben, nur dann ein, wenn der Schaden durch ein

Haustier verursacht worden ist, das dem Beruf, der Erwerbstätigkeit oder dem Unterhalt des Tierhalters zu dienen bestimmt ist. Dies ist bei einem Idealverein, der sich im Rahmen seiner satzungsmäßigen Aufgabe der Reittherapie von Behinderten widmet, grundsätzlich nicht der Fall.

Der Klägerin war auch kein Mitverschulden anzulasten, weil sie trotz ihrer körperlichen Beeinträchtigung überhaupt Reitstunden genommen hat. Denn sie konnte damit rechnen, dass die Reitausbildung ihrer Behinderung Rechnung trug.

- Urteil vom 21. Dezember 2010 – VI ZR 312/09
- LG Dortmund – 12 O 264/06 – Entscheidung vom 14. November 2008
- OLG Hamm – I-9 U 11/09 – Entscheidung vom 22. September 2009

Karlsruhe, den 21. Dezember 2010

*§ 833 BGB

Haftung des Tierhalters

Wird durch ein Tier ein Mensch getötet oder der Körper oder die Gesundheit eines Menschen verletzt oder eine Sache beschädigt, so ist derjenige, welcher das Tier hält, verpflichtet, dem Verletzten den daraus entstehenden Schaden zu ersetzen. Die Ersatzpflicht tritt nicht ein, wenn der Schaden durch ein Haustier verursacht wird, das dem Beruf, der Erwerbstätigkeit oder dem Unterhalt des Tierhalters zu dienen bestimmt ist, und entweder der Tierhalter bei der Beaufsichtigung des Tieres die im Verkehr erforderliche Sorgfalt beobachtet oder der Schaden auch bei Anwendung dieser Sorgfalt entstanden sein würde.

Pressestelle des Bundesgerichtshofs

76125 Karlsruhe

Telefon (0721) 159-5013

Telefax (0721) 159-5501

SGB V

THERAPIEDREIRAD ZUR SICHERUNG DES ERFOLGS DER KRANKENBEHANDLUNG

BSG, Urteil vom 07.10.2010 – Az: B 3 KR 5/10 R

Streitig ist der Anspruch der Klägerin auf Neuversorgung mit einem Therapiedreirad (Dreiradachse zum Einschrauben in ein handelsübliches Fahrrad).

Bei der 1965 geborenen Klägerin besteht infolge einer frühkindlichen Hirnschädigung eine infantile Zerebralparese. Ein Grad der Behinderung (GdB von 100) und das Vorliegen der Voraussetzung der Merkzeichen „B“ und „aG“ sind anerkannt.

Die mit einem Aktiv- und einem Elektrorollstuhl versorgte Klägerin nutzte seit ihrem 16. Lebensjahr therapieergänzend ein – nunmehr funktionsuntauglich gewordenes – Behindertendreirad. Ihren Antrag auf erneute Versorgung mit einem als Sonderanfertigung individuell an Gewicht, Größe und Art der Behinderung angepassten Therapiedreirad lehnte die Krankenkasse ab, da das Radfahren bei Erwachsenen nicht als Grundbedürfnis anzuerkennen sei und demzufolge ein Anspruch gegenüber der Krankenkasse nicht bestehe. Das SG Marburg hat die Krankenkasse zur Kostenübernahme in Höhe von 2.300 Euro verurteilt (die Klägerin hatte zwischenzeitlich die Dreiradachse nebst Zubehör selbst angeschafft). Die dagegen von der Krankenkasse eingelegte Berufung blieb erfolglos. Das Hilfsmittel diene im vorliegenden Fall nicht dem Behinderungsausgleich, sondern in Ergänzung zur Krankengymnastik dazu, einer drohenden Behinderung vorzubeugen. Die Neuversorgung sei erforderlich, da ein entsprechend hoher Grad an Effizienz und Effektivität mit anderen Therapiemethoden nicht erreichbar sei.

Fahren mit Therapiedreirad ergänzt Krankengymnastik

Das BSG hat die vorinstanzlichen Entscheidungen aufgehoben und den Rechtsstreit zur erneuten Verhandlung und Entscheidung an die Vorinstanz zurückverwiesen. Zu Unrecht sei das LSG davon ausgegangen, dass die Krankenkasse der Klägerin die Kosten für das angeschaffte Therapiedreirad zur Vorbeugung gegen eine drohende Behinderung zu erstatten habe. Diese Variante des § 33 Abs. 1 SGB V sei nicht erfüllt, weil es an der erforderlichen zeitlichen Komponente fehle. Im konkreten Fall diene das Therapiedreirad jedoch der „Sicherung des Erfolgs der Krankenbehandlung“. Die Klägerin benötige ausweislich des eingeholten Sachverständigengutachtens zur Verbesserung ihrer Mobilität und zur Unterstützung der ärztlich verordneten

Krankengymnastik ein sich zyklisch wiederholendes Bewegungstraining. Dieses könne durch andere Therapiemethoden, z. B. mit einem sogenannten Hometrainer, nicht oder nur unzureichend geboten werden.

Spezielle Sonderanfertigung

Das Therapiedreirad sei zudem kein Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens, für den die Krankenkasse nicht aufkommen müsse, weil es als Sonderanfertigung speziell angefertigt und auf die Bedürfnisse der Klägerin zugeschnitten sei.

Anmerkung

Das BSG konnte nicht selbst in der Sache entscheiden, weil Unklarheit über den Kaufpreis besteht. Streitig war zunächst nur eine „Dreiradachse“ im Wert von ca. 1.300 Euro, angeschafft wurde aber ein Kompletttrrad um Preis von 2.300 Euro. Das LSG muss als Tatsacheninstanz außerdem noch ermitteln, ob und ggf. in welcher Höhe ein Abzug für ein gewöhnliches Fahrrad zu erfolgen hat.

Die Entscheidung bedeutet keine (erneute) Abkehr vom Grundsatz, dass die Ermöglichung des Fahrradfahrens für Erwachsene nicht zu den Leistungen gehört, für die die gesetzliche Krankenversicherung zuständig ist. Dies hat das BSG zuletzt mit Urteil vom 12.08.2009 festgestellt.

Wie im genannten Urteil bereits ausgeführt, ist dennoch nicht ausgeschlossen, dass bei besonderen Fallkonstellationen im Einzelfall ein Anspruch auf Versorgung mit einem Therapiefahrrad bestehen kann. Die Erforderlichkeit im Einzelfall wird jedoch nur dann zu bejahen sein, wenn mit dem Radfahren ein im Vergleich zur Krankengymnastik zusätzlicher medizinischer Nutzen objektiv feststellbar ist. Überdies ist das Wirtschaftlichkeitsgebot der GKV zu beachten: Kosten und Nutzen müssen in einem angemessenen Verhältnis stehen. (Sch)

SGB XII

REITTHERAPIE IST KEINE LEISTUNG DER EINGLIEDERUNGSHILFE

LSG Nordrhein-Westfalen, Urteil vom 27.08.2009 – Az: L 9 SO 5/08

Der 1996 geborene Kläger leidet seit seiner Geburt unter muskulärer Dystonie, Störungen der Koordination und des Gleichgewichtes sowie der Körperwahrnehmung.

Seit dem Sommer 2003 besucht er eine Regelschule. Seit 2002 nimmt der Kläger an einer Reittherapie in einem Zentrum für therapeutisches Reiten teil. Nachdem die Stadt zunächst die Übernahme der Kosten der Reittherapie abgelehnt hatte, schloss sie vor dem Verwaltungsgericht Düsseldorf im April 2005 einen Vergleich, nach dessen Inhalt die Stadt die Kosten des therapeutischen Reitens für den Zeitraum von Oktober 2002 bis August 2003 übernahm. Eine Kostenübernahme für nachfolgende Zeiträume sollte vom Ergebnis einer amtsärztlichen Untersuchung abhängig gemacht werden. Bei der amtsärztlichen Untersuchung im Mai 2005 wurde eine positive Entwicklung des Klägers festgestellt. Aus ärztlicher Sicht sei jedoch nicht mit Sicherheit zu beurteilen, in welchem Ausmaß die Reittherapie zu diesem Ergebnis geführt habe. Auch andere in diesem Zeitpunkt ausgeführte therapeutische Maßnahmen hätten zu dem positiven Gesamtbild beigetragen. Die Stadt übernahm daraufhin bis einschließlich Juni 2005 die Kosten der Reittherapie. Eine weitere Übernahme der Kosten ab Juli 2005 lehnte die beklagte Stadt ab.

Mit der im März 2006 beim SG Duisburg erhobenen Klage hat der Kläger vorgetragen, dass die Reittherapie geeignet sei, die Ziele der Eingliederungshilfe zu erreichen. Sie sei auch zur Unterstützung einer weiteren positiven Entwicklung erforderlich. Auf der Grundlage des § 55 Abs. 1 SGB IX müsse die Stadt die Kosten im Rahmen der Sozialhilfe übernehmen.

Das SG hat die Klage abgewiesen. Ungeachtet der Frage, ob die Reittherapie als Hippotherapie oder als therapeutisches Reiten einzustufen sei komme eine Kostenübernahme nicht in Betracht. Die Voraussetzungen des § 54 Abs. 1 SGB XII lägen nicht vor. Soweit § 54 Abs. 1 SGB XII auf Leistungen nach dem SGB IX verweise, ergebe sich der geltend gemachte Anspruch auch nicht aus diesem Gesetzbuch.

Therapeutisches Reiten ist Leistung der medizinischen Rehabilitation

Beim heilpädagogischen Reiten handele es sich um eine medizinische Rehabilitationsleistung im Sinne von § 26 SGB IX. Denn Ziel des Reitens sei es, die Folgen

der Behinderung beim Kläger zu mindern. Die Übernahme der Kosten für medizinische Leistungen nach § 26 SGB IX scheitere allerdings an § 54 Abs. 1 Satz 2 SGB XII; denn Leistungen zur medizinischen Rehabilitation könnten nur dann übernommen werden, wenn sie den Rehabilitationsleistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) entsprächen. Hippotherapie und therapeutisches Reiten seien aber nicht anerkannte und nicht verordnungsfähige Heilmittel im Sinne des § 32 SGB V.

Das LSG hat die Berufung als unbegründet zurückgewiesen. Dem Kläger stehe gegen den Träger der Sozialhilfe kein Anspruch auf Übernahme der Kosten der Reittherapie zu. Der Kläger habe keinen Anspruch auf Kostenübernahme aus Mitteln der Eingliederungshilfe auf der Grundlage der §§ 53 Abs. 1, 54 Abs. 1 SGB XII. Zutreffend sei das Sozialgericht davon ausgegangen, dass sich der Anspruch nicht aus § 54 Abs. 1 SGB XII in Verbindung mit § 26 Abs. 1 Nr. 1 SGB IX ergebe.

Die Abgrenzung der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation von Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft gemäß § 55 Abs. 2 SGB IX richte sich danach, welche Bedürfnisse mit dem Hilfsmittel befriedigt werden sollen, also welchen Zwecken und Zielen die jeweilige Leistung diene.

Beim therapeutischen Reiten gehe es nicht darum, Auswirkungen der Behinderung auf die allgemeine Lebensgestaltung aufzufangen. Soweit positive Entwicklungen auch im allgemeinen Lebensbereich zu verzeichnen seien, seien dies indirekte Auswirkungen, die mit der Verbesserung des Gesundheitszustandes des Klägers einher gingen. Schwerpunktmäßig handele es sich damit um eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation und zwar um ein Heilmittel nach § 26 Abs. 2 Nr. 4 SGB IX.

Sozialhilfe bei medizinischer Reha auf GKV-Leistungen begrenzt

Eine Kostenübernahme für die Reittherapie als medizinische Rehabilitationsleistung scheitere an § 54 Abs. 1 Satz 2 SGB XII. Im Rahmen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen seien keine geringeren, aber auch keine weitergehenden Leistungen zur medizinischen Rehabilitation zu erbringen als in der gesetzlichen Krankenversicherung.

Die Reittherapie gehöre nicht zum Leistungsumfang der gesetzlichen Krankenversicherung. Die Hippotherapie sei nach einem Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses vom Juni 2006 sogar ausdrücklich als nicht verordnungsfähiges Heilmittel eingestuft. Für das heilpädagogische Reiten fehle es an der erforderlichen positiven Aufnahme in die Heilmittelrichtlinien.

Die Reittherapie könne schließlich nicht als Leistung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft eingestuft werden. Ziel der Leistungen nach § 55 Abs. 1 SGB IX sei es, Menschen mit Behinderung den Zugang zur Gesellschaft zu ermöglichen bzw. den Zugang zur Gesellschaft zu sichern wenn sich abzeichnet, dass sie von gesellschaftlichen Ereignissen und Bezügen abgeschnitten würden.

Die Teilhabe des Klägers am Leben in der Gemeinschaft könne durch Reittherapie allenfalls indirekt positiv beeinflusst werden. Sie setze schwerpunktmäßig an der Behinderung an und versuche, die Behinderungsfolgen zu mindern oder sogar zu beheben.

Dahinstehen könne, ob ein Ausschluss des Anspruchs sich bereits aus § 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX ergebe: Dort sei der Anspruch auf heilpädagogische Leistungen Kindern, die noch nicht eingeschult sind, ausdrücklich eingeräumt. Dies dürfte im Umkehrschluss bedeuten, dass dies für eingeschulte Kinder gerade nicht der Fall sei und es beim Anspruchsausschluss verbleiben solle, wenn es im Kern um eine medizinische Rehabilitationsleistung gehe.

Anmerkung

Therapeutisches Reiten (Oberbegriff für das heilpädagogische Reiten und die Hippotherapie) hat über eine lange Zeit die Gerichte beschäftigt. Mit Urteil vom 19.03.2002 hat das BSG entschieden, dass therapeutisches Reiten keine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen sei. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat

in dem o. g. Beschluss im Jahr 2006 bestätigt, dass eine Verordnung von therapeutischem Reiten zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung ausgeschlossen sei.

Ausnahme für schwerstbehinderte Kleinkinder

Zu beachten ist der Hinweis des Gerichts auf § 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX: Dieser betrifft heilpädagogische Leistungen für Kinder, die noch nicht eingeschult sind. In § 56 SGB IX ist bestimmt, unter welchen Voraussetzungen für noch nicht eingeschulte Kinder heilpädagogische Leistungen erbracht werden können.

Danach werden Leistungen erbracht, wenn nach fachlicher Erkenntnis zu erwarten ist, dass durch die heilpädagogischen Leistungen eine drohende Behinderung abgewendet oder der fortschreitende Verlauf einer Behinderung verlangsamt oder die Folgen einer Behinderung beseitigt oder gemildert werden.

Dies bedeutet für noch nicht eingeschulte Kinder mit Behinderung, dass ihnen aufgrund der genannten Vorschrift (§ 55 Abs. 2 Nr. 2 i. V. m. § 56 Abs. 1 Satz 1 SGB IX) ein Anspruch auf heilpädagogisches Reiten zustehen kann. Des Weiteren ist zu beachten dass gemäß § 56 Abs. 1 Satz 2 SGB IX schwerstbehinderte und schwerstmehrfachbehinderte noch nicht eingeschulte Kinder immer, das heißt ausnahmslos, Anspruch auf heilpädagogische Leistungen nach § 55 Abs. 2 Nr. 2 SGB IX haben. (Sch)

Beide Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 4/10, Seiten 149,
162ff., Dezember 2010

SGB V

STREITFRAGE RUND-UM-DIE-UHR-PFLEGE

Hessisches LSG, Urteil vom 09.12.2010 – Az: L 1 KR 187/10

Streitig ist der Umfang der Versorgung mit häuslicher Krankenpflege gem. § 37 SGB V.

Die 2000 geborene und 2008 verstorbene Tochter der Kläger erkrankte im August 2003 an einer unklaren Systemerkrankung. Nach mehreren Krankenhausaufenthalten wurde die Tochter seit April 2005 im häuslichen Bereich betreut und gepflegt. Sie war täglich 24 Stunden beatmungspflichtig und wurde über eine PEG-Sonde ernährt. Wegen der Beatmungspflege und des Risikos plötzlich auftretender Komplikationen war die kontinuierliche Anwesenheit einer qualifizierten Krankenpflegefachkraft erforderlich.

Die Tochter war ab April 2005 in die Pflegestufe II und ab Dezember 2006 in die Pflegestufe III eingestuft.

Die Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung erfolgten unter der Woche durch die Mutter und am Wochenende durch den berufstätigen Vater. Sämtliche Maßnahmen der Krankenbeobachtung und der sonstigen medizinischen Behandlungspflege wurden von Fachkräften durchgeführt.

Anrechnung der Grundpflege auf die Behandlungspflege?

Die beklagte Krankenkasse übernahm ab April 2005 die Kosten der 24-stündigen Behandlungspflege jeweils für 3 Monate befristet nach Vorlage entsprechender ärztlicher Verordnungen. Im September 2006 wies die Krankenkasse darauf hin, dass ab Oktober 2006 nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts (BSG) von der häuslichen Krankenpflege der Zeitanteil abgezogen werde, der auf die Grundpflege entfalle. Während der Erbringung der Grundpflege trete die Behandlungspflege in den Hintergrund.

In einem Verfahren des einstweiligen Rechtsschutzes hat das SG Kassel die Beklagte verpflichtet, die Tochter der Kläger vorläufig – bis zur Entscheidung im Hauptsacheverfahren – im Umfang von 24 Stunden täglich mit Beatmungspflege im Rahmen der häuslichen Krankenpflege zu versorgen.

Die Kläger haben in ihrer Kageschrift vorgetragen, dass durch die Kürzung der Kostenübernahme für die Behandlungspflege eine lückenlose Überwachung ihrer Tochter nicht mehr gewährleistet sei. Der Eigenanteil in Höhe von durchschnittlich 3.000 Euro monatlich könne durch sie nicht aufgebracht werden. Bei einer Anrechnung von Zeiten der Grundpflege auf die Behandlungs-

pflege werde das gesetzlich vorgesehe Wahlrecht zwischen Geld- und Sachleistungen im Bereich der Pflegeversicherung ausgehebelt.

Das SG Kassel hat die Krankenkasse verpflichtet, die Tochter der Kläger über die bisherige vorläufige Leistungserbringung hinaus endgültig von den Kosten der verordneten 24-stündigen Behandlungspflege freizustellen.

Das LSG hat die Berufung der Krankenkasse als nicht begründet zurückgewiesen. Die Krankenkasse sei verpflichtet gewesen, die Tochter der Kläger mit einer 24-stündigen Behandlungspflege zu versorgen.

Dass die Tochter aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung Anspruch auf Gewährung von häuslicher Krankenpflege (§ 37 Abs. 2 SGB V) im Sinne einer 24-stündigen Behandlungspflege dem Grunde nach hatte, stehe nach Überzeugung des Gerichts fest. Die Notwendigkeit der ständigen Beobachtung durch eine Fachkraft, um jederzeit medizinisch-pflegerisch eingreifen zu können, wenn es zu Verschlechterungen der Atmungsfunktion und zu Krampfanfällen komme, sei als behandlungspflichtige Maßnahme zu betrachten. Diese sei von den Eltern der Klägerin nicht leistbar gewesen.

Die Auffassung der Krankenkasse, dass von dem zeitlichen Gesamtumfang der erforderlichen Pflege der Zeitaufwand für die Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung in Abzug zu bringen und nur für die Restzeit Behandlungspflege zu leisten sei, könne vom Gericht nicht geteilt werden. Soweit sich die Krankenkasse zur Begründung auf das sog. „Drachenfliegerurteil“ des BSG aus dem Jahre 1999 beziehe, sei dieses durch die Rechtsentwicklung als überholt anzusehen und aufgegeben worden.

Nebeneinander von Grund- und Behandlungspflege möglich

Sowohl mit dem zum 01.01.2004 in Kraft getretenen GKV-Modernisierungsgesetz wie auch durch das zum 01.04.2007 in Kraft getretene GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz habe der Gesetzgeber den Anspruch aus § 37 Abs. 2 SGB V auch bei *gleichzeitiger* Inanspruchnahme von Leistungen nach dem SGB XI möglichst ungeschmälert erhalten wollen.

Versicherte, die häusliche Krankenpflege nach § 37 Abs. 2 SGB V erhalten, sollten diese Leistung auch

dann in möglichst weitem Umfang in Anspruch nehmen können, wenn sie anerkannt pflegebedürftig seien und deshalb Leistungen nach dem SGB XI erhalte. Dies entspreche dem in § 31 SGB XI niedergelegten Grundsatz, dass die medizinische Rehabilitation gegenüber der Pflege Vorrang habe. Die Parallelität und Gleichrangigkeit der Ansprüche gegen Krankenkasse und Pflegekasse komme auch in § 13 Abs. 2 SGB XI zum Ausdruck, wonach die Leistungen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V unberührt blieben.

Anmerkung von Norbert Schumacher

Das BSG hatte zuletzt im Juni 2010 Gelegenheit, sich mit der sog. Rund-um-die-Uhr-Pflege zu befassen. Es hat in seinen Entscheidungsgründen dargelegt, dass die Änderungen des § 37 SGB V in den letzten Jahren das Ziel hatten, bei Fällen der Rund-um-die-Uhr-Betreuung die gesetzliche Krankenversicherung stärker an den pflegebedingten Aufwendungen zu beteiligen. Es hat daher seine bisherige Rechtsprechung ausdrücklich aufgegeben.

Berücksichtigung der Grundpflege nur bei Personenidentität

Nach Ansicht des 1. Senats des Hessischen LSG betrifft die vom BSG entwickelte Kostenaufteilung zwischen Krankenkasse und Pflegekasse ausschließlich den Fall der *gleichzeitigen* Erbringung der Leistungen durch *die-selbe* Fachkraft. Diese Voraussetzung sei nicht gegeben, wenn die häusliche Krankenpflege gem. SGB V als Sachleistung von einer Pflegefachkraft erbracht werde und die Grundpflege sowie hauswirtschaftliche Versorgung gem. SGB XI durch Eltern als Angehörige erbracht werden. In dieser Konstellation sei der der Höhe nach nicht beschränkte Anspruch gem. § 37 Abs. 2 SGB V ohne Abzüge zu erfüllen, dem Pflegebedürftigen stehe zusätzlich das volle Pflegegeld nach § 37 SGB XI zu. Nach Ansicht des Gerichts hat der Pflegebedürftige die freie Wahl zwischen Pflegesachleistungen nach § 36 SGB XI und dem Pflegegeld nach § 37 SGB XI auch, wenn er Leistungen der Behandlungspflege gem. § 37 SGB V benötigt. Er sei nicht verpflichtet, mit Rücksicht auf das Wirtschaftlichkeitsgebot Pflegesachleistungen in Anspruch zu nehmen, nur weil die gleichzeitig erforderliche Behandlungspflege als Sachleistung erbracht werde und deshalb eine Fachkraft bereit stehe, die auch die Pflegesachleistungen theoretisch erbringen könnte.

Werden die notwendigen Maßnahmen nach SGB V und SGB XI von zwei Personen erbracht, stünden beide Ansprüche nach Leistungserbringung und Zuständigkeit getrennt uneingeschränkt nebeneinander.

Nur diese Sichtweise wird der Wirklichkeit gerecht und berücksichtigt den gesetzlich normierten Vorrang der häuslichen Pflege (vgl. § 3 SGB XI). Es darf nicht die Situation eintreten, dass Angehörige aus finanziellen Gründen gezwungen sind, ihren pflegebedürftigen Familienangehörigen in die stationäre Pflege zu geben. Das Bundesverfassungsgericht hat in einem Nichtannahmebeschluss zu einer erhobenen Verfassungsbeschwerde ausgeführt, dass es sich um unterschiedliche Fallkonstellationen handelte, wenn medizinische Behandlungspflege nach SGB V einerseits und Grundpflege im Sinne des SGB XI andererseits durch ein und dieselbe Pflegeperson bzw. den Pflegedienst zusammen erbracht werde oder wenn unterschiedliche Personen die Behandlungspflege und die Grundpflege übernommen hätten. Es sei offen und bedürfe der rechtlichen Klärung, ob die Situation, in der medizinische Behandlungspflege nach SGB V und Grundpflege im Sinne des SGB XI von verschiedenen Pflegepersonen erbracht werde, einen Fall darstelle, bei dem die Behandlungspflege hinter die Grundpflege zurücktrete. Eine nähere Erörterung des Konkurrenzverhältnisses von Behandlungspflege nach § 37 Abs. 2 SGB V und Grundpflege nach SGB XI müsse berücksichtigen, dass gem. § 13 Abs. 2 SGB XI die Leistungen der häuslichen Krankenpflege von den Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung „unberührt“ bleiben.

Der hier erörterte Fall belegt, dass auch ein mehrfaches „Nachjustieren“ des Gesetzgebers den Streit um das Verhältnis zwischen Behandlungs- und Grundpflege nicht beilegen konnte.

Zwar hat der Gesetzgeber die soziale Pflegeversicherung als eigenständigen Zweig der Sozialversicherung ausgestaltet (vgl. § 1 Abs. 1 SGB XI). Allerdings werden nach § 1 Abs. 3 SGB XI die Aufgaben der Pflegekassen von den Krankenkassen wahrgenommen. Es liegt daher nahe, dieses Zusammenwirken für pauschalierende Lösungen zu nutzen. Dies gilt insbesondere, weil es sich häufig um schwere persönliche oder familiäre Schicksale handelt, die nicht zusätzlich durch Zuständigkeits- bzw. Finanzierungsstreitigkeiten belastet werden sollten.

SGB VII

DIE BEGLEITUNG PFLEGEBEDÜRFTIGER ZUM ARZT IST EINE VERSICHERTE TÄTIGKEIT

BSG, Urteil vom 09.11.2010 – Az: B 2 U 6/10 R

Streitig ist die Feststellung eines Unfalls als Arbeitsunfall im Sinne der gesetzlichen Unfallversicherung. Die Klägerin erlitt im Januar 2007 einen Unfall (Fraktur des linken Knies), als sie während der Begleitung ihrer pflegebedürftigen Mutter nach einem für diese erforderlichen Arztbesuch auf der Treppe zur Wohnungseingangstür stürzte.

Die Klägerin ist als Pflegeperson ihrer Mutter, die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung nach der Pflegestufe I bezieht, mit einem Pflegeaufwand von unter 14 Stunden wöchentlich anerkannt. Der beklagte Unfallversicherungsträger lehnte die Feststellung, der Unfall sei ein Arbeitsunfall gewesen, und eine Entschädigung ab, weil sich der Unfall nicht während der versicherten Pflegetätigkeit ereignet habe. Die Begleitung zum Arzt sei keine versicherte Tätigkeit. Arztbesuche seien nur dann in den zeitlichen Pflegebedarf einzubeziehen, wenn sie mindestens einmal wöchentlich stattfänden, was vorliegend nicht der Fall sei.

Schutz der Unfallversicherung nicht umfassend

Das SG Regensburg hat den Beklagten verurteilt, den Unfall als Arbeitsunfall anzuerkennen und die gesetzlichen Leistungen zu gewähren.

Das bayerische LSG hat die Berufung zurückgewiesen: Versicherungsschutz habe nach § 2 Abs. 1 Nr. 17 SGB VII bestanden. Das Begleiten zum Arzt habe überwiegend der Pflege gedient und sei damit unabhängig von den Voraussetzungen für die Zuordnung zu einer Pflegestufe unfallversicherungsrechtlich geschützt. Das BSG hat die vorinstanzlichen Entscheidungen bestätigt. Die Klägerin habe ihren Unfall in Folge einer versicherten Pflegetätigkeit erlitten. Gem. § 2 Abs. 1 Nr. 17 SGB VII seien Personen i. S. d. § 19 SGB XI unfallversichert. Unter die Vorschrift fielen alle Personen, die einen im Sinne des § 14 SGB XI Pflegebedürftigen in seiner häuslichen Umgebung pflegen. Nicht erforderlich sei, dass die pflegende Person wenigstens 14 Stunden wöchentlich Pflege und deshalb Leistungen zur Sicherung von Pflegepersonen nach § 4 SGB XI beanspruchen könne.

Nach der abschließenden Umschreibung in § 2 Abs. Nr. 17 SGB VII umfasse die versicherte Tätigkeit grundsätzlich alle in § 14 Abs. 4 Nr. 1–4 SGB XI abschlie-

ßend aufgezählten Verrichtungen, jedoch nur die Pflegetätigkeiten im Bereich der Körperpflege uneingeschränkt. Die Pflege in den Bereichen Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung sei hingegen nur dann eine unfallversicherte Tätigkeit, soweit diese *überwiegend* dem Pflegebedürftigen zugute komme.

Begleitung zum Arzt ist Pflege im Bereich Mobilität

Die Klägerin habe ihrer Mutter zur Unfallzeit Pflege im Bereich der Mobilität geleistet. Diese konnte wegen ihrer Mobilitätseinschränkungen nur mit Hilfe Treppen steigen und einen Arzt aufsuchen. Die Begleitung der Mutter durch die Klägerin sei daher überwiegend der Pflegebedürftigen zugute gekommen.

Die Begleitung sei damit im Sachzusammenhang mit der unfallversicherten Pflege erfolgt. Die Ansicht, nur solche Pflegeleistungen seien versichert, die bei der Zuordnung einer Pflegestufe angerechnet worden seien finde im Gesetz keine Stütze.

Anmerkung

Der Versicherungsschutz in der gesetzlichen Unfallversicherung bei häuslicher Pflege geht auf die Einführung der Pflegeversicherung zurück. Gem. § 2 Abs. 1 Nr. 17 SGB VII sind Pflegepersonen kraft Gesetzes versichert. Es ist zu begrüßen, dass das BSG den Streit, ob die Pflege wenigstens 14 Stunden wöchentlich ausgeübt werden muss, zu Gunsten der Pflegebereitschaft von Pflegepersonen entschieden hat. Gem. § 3 Satz 1 SGB XI soll die Pflegeversicherung mit ihren Leistungen vorrangig die häusliche Pflege und die Pflegebereitschaft der Angehörigen und Nachbarn unterstützen, damit die Pflegebedürftigen möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können. Mit diesem Ziel wäre eine rigide Beschränkung des Schutzes durch die gesetzliche Unfallversicherung nicht vereinbar. Es ist zudem kein sachlicher Grund ersichtlich, das im Zusammenhang mit einer Pflegetätigkeit erhöhte Unfallrisiko allein den Pflegepersonen aufzubürden, wenn die Pflege einen bestimmten zeitlichen Umfang nicht erreicht. Jede zeitliche Grenzziehung müsste als willkürlich bezeichnet werden. (Sch)

ERBRECHT

PFLICHTTEILSVERZICHT EINER BEHINDERTEN SOZIALHILFEMPFÄNGERIN NICHT SITTENWIDRIG

BGH, Urteil vom 19.01.2011 – Az: IV ZR 7/10

Gegenstand der Entscheidung ist ein Pflichtteilsverzicht einer behinderten Pflichtteilsberechtigten, die im Wege eines „Behindertentestaments“ als Vorerbin nach dem Zuletztversterbenden eingesetzt worden war. Der klagende Sozialhilfeträger verlangt aus einem übergeleiteten Pflichtteilsanspruch vom Beklagten als Alleinerben seiner Ehefrau die Ermittlung des Wertes des zum Nachlass gehörenden Hausanwesens und die Zahlung eines dem Pflichtteil entsprechenden Betrages.

Der Beklagte errichtete zusammen mit seiner Ehefrau ein notarielles gemeinschaftliches Testament, in dem sie sich gegenseitig zu Alleinerben einsetzten. Schlusserben sollten ihre drei gemeinsamen Kinder sein, von denen eine Tochter lernbehindert ist, jedoch nicht unter gesetzlicher Betreuung steht und auch in der Geschäftsfähigkeit nicht beschränkt ist. Diese Tochter erhielt seit 1992 Eingliederungshilfe im Sinne von §§ 53 ff. SGB XII. Sie wurde für den Schlusserbfall zu einer geringfügig über dem gesetzlichen Pflichtteil liegenden Erbquote als nicht befreite Vorerbin eingesetzt. Ihre Geschwister wurden als Vollerben zu gleichen Teilen bestimmt.

Pflichtteilsanspruch beim gemeinschaftlichen Ehegattentestament

Über den Vorerbteil wurde Dauertestamentsvollstreckung angeordnet. Nacherben sollten die beiden Geschwister sein. Der Testamentsvollstrecker wurde angewiesen, der Vorerbin aus den ihr zustehenden Reinerträgen des Nachlasses zur Verbesserung ihrer Lebensqualität solche Geld- oder Sachleistungen zukommen zu lassen, auf die der Sozialhilfeträger nicht zugreifen kann und die auch nicht auf die gewährten Sozialleistungen anrechenbar sind. Im Anschluss auf die notarielle Beurkundung des Testaments verzichteten die drei Geschwister in notarieller Form auf ihren Pflichtteil nach dem Zuerstversterbenden. Noch am gleichen Abend verstarb die Ehefrau des Beklagten.

Der Kläger leitete nach § 93 SGB XII den Pflichtteilsanspruch der Leistungsbezieherin sowie das nach § 2314 BGB bestehende Auskunftsrecht auf sich über.

Der Kläger hält den Pflichtteilsverzicht wegen Verstoßes gegen § 138 BGB für unwirksam, da der Pflicht-

teilsverzicht ausschließlich dazu diene, unter Verstoß gegen das sozialhilferechtliche Nachrangprinzip den Zugriff des Sozialhilfeträgers wenigstens auf den Pflichtteilsanspruch der Leistungsempfängerin zu verhindern und sich somit als Vertrag zu Lasten Dritter darstelle.

Nach Darlegung des Beklagten habe die Motivation für den Pflichtteilsverzicht darin bestanden, ihn nach dem Tode seiner Ehefrau finanziell abzusichern und insbesondere die Verwertung des Hausgrundstücks, das den einzigen Vermögenswert darstellte, zu vermeiden. Die Eheleute und ihre Kinder seien sich einig gewesen, dass die Kinder erst nach dem Zuletztversterbenden den elterlichen Nachlass erhalten sollten, weshalb nicht nur die Leistungsempfängerin, sondern alle drei Kinder auf ihren Pflichtteil verzichtet hätten.

Die Vorinstanzen haben die Klage abgewiesen. Die Revision ist ebenfalls erfolglos geblieben.

BGH bestätigt Rechtsprechung zum Behindertentestament

Der BGH hält den Pflichtteilsverzicht der Leistungsempfängerin für wirksam. Dem Kläger stehe der Pflichtteilsanspruch nicht zu. Er bekräftigt im Folgenden ausdrücklich seine Rechtsprechung zum so genannten „Behindertentestament“. Danach seien Verfügungen von Todes wegen, in denen Eltern von behinderten Kindern die Nachlassverteilung so gestalten, dass das Kind zwar Vorteile aus dem Nachlassvermögen erhalte, der Sozialhilfeträger jedoch auf dieses nicht zugreifen könne, grundsätzlich nicht sittenwidrig, sondern vielmehr Ausdruck der sittlich anzuerkennenden Sorge für das Wohl des behinderten Kindes über den Tod der Eltern hinaus. Der Senat wertet das gemeinschaftliche Testament des Beklagten mit seiner Ehefrau als „Behindertentestament“ im Sinne seiner Rechtsprechung. Er hält es daher für unerheblich, dass die lernbehinderte Tochter des Beklagten geschäftsfähig war und nicht unter gesetzlicher Betreuung stand, da sie Eingliederungshilfe bezieht, die eine Behinderung voraussetzt.

Auch der das gemeinschaftliche Testament ergänzende Pflichtteilsverzicht sei nicht sittenwidrig, so der Senat.

Der Senat setzt sich im Folgenden mit den noch vereinzelt vorgebrachten Argumenten gegen seine die Sittenwidrigkeit verneinende Rechtsprechung zum „Behindertentestament“ auseinander.

So sei die Rechtsprechung des XII. Zivilsenats des BGH zur Sittenwidrigkeit von Unterhaltsverzicht in Eheverträgen oder Scheidungsfolgevereinbarungen, die zur Sozialhilfebedürftigkeit eines Ehegatten führten, nicht übertragbar. Bei Unterhaltsverzichtsverträgen bestehe bereits ein subjektiver Anspruch, den der Verzichtende aufgeben, während der Pflichtteilsberechtigte vor dem Erbfall sich lediglich einer Erwerbsmöglichkeit begeben.

Pflichtteilsverzicht kein Vertrag zu Lasten Dritter

Ferner sei der Pflichtteilsverzicht auch kein Vertrag zu Lasten Dritter, weil dem Sozialhilfeträger durch den Verzicht keinerlei vertragliche Pflichten auferlegt werde. Der Nachteil der öffentlichen Hand entstehe nur als Reflex durch die Aufrechterhaltung der Bedürftigkeit. Für einen Dritten – hier den Sozialhilfeträger – durch ein Rechtsgeschäft mittelbar verursachte nachteilige Wirkungen, seien von diesem grundsätzlich hinzunehmen, berührten im Regelfall das Rechtsgeschäft – hier den Verzicht – nicht.

Die Sittenwidrigkeit ergebe sich auch nicht aus dem sozialhilferechtlichen Nachrang- und Subsidiaritätsprinzip, wonach jeder nur insoweit staatliche Hilfe beanspruchen könne, als er die betreffenden Aufwendungen nicht durch den Einsatz eigener Einkünfte und eigenen Vermögens bestreiten könne. Zivilrechtliche Gestaltungen könnten mit diesen Grundsätzen in Konflikt geraten, wenn sie darauf gerichtet seien, die Bedürftigkeit einer Person gezielt herbeizuführen. Diese Grundsätze seien aber durch den Gesetzgeber bereits in vielfältiger Weise durchbrochen worden.

In diesem Zusammenhang verweist der Senat auf die Regelungen zum Schonvermögen, zum weitgehend eingeschränkten Unterhaltsregress der Eltern und der eingeschränkten Inanspruchnahme behinderter Menschen. Darin zeige sich – so führt der Senat fort – das gegenläufige Prinzip des Familienlastenausgleichs, nach welchem die mit der Versorgung, Erziehung und Betreuung von Kindern verbundenen wirtschaftlichen Lasten, die im Falle behinderter Kinder besonders groß ausfielen, zu einem gewissen Teil endgültig von der Gesellschaft getragen werden sollen. Insbesondere bei Hilfeempfängern mit Behinderungen lasse sich keine hinreichend konsequente Durchführung des Nachrangs öffentlicher Hilfe feststellen, die bezogen auf die Errichtung eines „Behindertentesta-

ments“ und eines Pflichtteilsverzichts die Einschränkung der Privatautonomie über § 138 BGB rechtfertigen würde.

Der Senat führt weiter aus, der Verzichtende könne sich nicht – wie der Erblasser – auf die Testierfreiheit berufen, da er lediglich von der Nachlassregelung betroffen sei, aber bezüglich der Pflichtteilsentstehung nicht selbst handele. Der Pflichtteilsverzicht sei somit eher mit der Ausschlagung einer bereits angefallenen Erbschaft vergleichbar. Vor diesem Hintergrund setzt sich der Senat mit der Oberlandesgerichtlichen Rechtsprechung zur Ausschlagung auseinander. So sei entschieden worden, dass die von einem Betreuer erklärte Ausschlagung der Erbschaft eines behinderten Kindes vom Vormundschaftsgericht nicht genehmigt werden könne, weil eine solche Ausschlagung nicht mit dem sozialhilferechtlichen Nachrangprinzip zu vereinbaren sei. Der Behinderte entziehe durch die Ausschlagung bereits angefallenes Vermögen dem Zugriff des Sozialhilfeträgers und treffe daher eine sittenwidrige Disposition zu Lasten der Hilfe leistenden Allgemeinheit.

Es gibt keine Pflicht zu erben

Der Senat folgt dieser Auffassung dezidiert nicht. Er führt dazu aus, die Wertungen der Senatsrechtsprechung zum „Behindertentestament“ müssten auch bei erbrechtlich relevantem Handeln Behinderter selbst zum Tragen kommen. Die Entscheidung darüber, ob sie die Erbschaft bzw. den Pflichtteil erhalten wollen, werde zunächst durch die Privatautonomie gedeckt. Grundsätzlich sei jeder frei in seiner Entscheidung, ob er Erbe eines anderen werden wolle oder nicht. Vor diesem Hintergrund sei aus der Erbrechtsgarantie in Artikel 14 Abs. 1 GG auch ein Gegenstück im Sinne einer „negativen Erbfreiheit“ zu entnehmen. Wenn einerseits Erblasser frei darin seien, andere als ihre Erben einzusetzen, sei dies andererseits nur zu billigen, als die Betroffenen damit einverstanden seien. Es gebe keine Pflicht zu erben.

Wenigstens müsse dem Betroffenen das Recht zur Ausschlagung zustehen – so folgert der Senat –, um sich gegen den vom Gesetz vorgesehenen Vonselbsterwerb nach § 1922 BGB wehren zu können. Pflichtteilsberechtigten stehe für den Verzicht nicht nur die durch Art. 2 Abs. 1 GG gewährleistete Privatautonomie, sondern auch der Grundgedanke der Erbfreiheit zur Seite. Der Senat stellt ausdrücklich fest, dass auch gegenüber der Freiheit potentieller Erben und Pflichtteilsberechtigter der im Sozialhilferecht höchst unvollkommen ausgestaltete Nachranggrundsatz keine hinreichende

Prägekraft aufweise, um eine Einschränkung der Privatautonomie bzw. der negativen Erbfreiheit im Sinne von § 138 BGB rechtfertigen zu können.

Der Senat weist ferner auf einen Wertungswiderspruch hin, wenn der Pflichtteilsverzicht von nicht behinderten Erben aus Rücksicht auf den Elternwille billigenswert sei, während das gleiche Verhalten eines behinderten Erben sittenwidrig sein solle. Im Übrigen könne die Entstehung des Pflichtteilsanspruchs leicht dadurch umgangen werden, dass die Eltern dem behinderten Kind bereits beim ersten Erbfall eine Miterbenstellung einräumten. In diesem Fall könne ein Zugriff des Sozialhilfeträgers nur bei einer Ausschlagung erfolgen. Nach einhelliger und überzeugender Meinung – so der Senat könne der Sozialhilfeträger das Ausschlagungsrecht jedoch nicht auf sich überleiten und ausüben, um so den durch die Ausschlagung entstehenden Pflichtteilsanspruch geltend zu machen.

Hieraus folgert der Senat, dass ein Zugriff des Sozialhilfeträgers auf den Pflichtteil des behinderten Kindes bei einer entsprechenden testamentarischen Gestaltung in vergleichbarer Weise verwehrt gewesen sei wie bei Wirksamkeit des Pflichtteilsverzichts.

Aus alledem schließt der Senat, dass weder das Vorgehen des behinderten Pflichtteilsberechtigten als solches sittlich missbilligt werden könne, noch habe dieses ein missbilligenswertes Ergebnis zur Folge.

*Anmerkung von Peter Dietrich,
Landesverband der Lebenshilfe Hessen*

Der BGH hat hier in einer grundlegenden Entscheidung zu noch offenen und kontrovers diskutierten Fragen zum "Behindertentestament" Stellung genommen, die über den konkret entschiedenen Fall hinausreichen dürften. Er setzt sich detailliert mit allen wesentlichen Aspekten, die noch von vereinzelt Kritikern der Rechtsprechung des BGH zum „Behindertentestament“ vertreten werden, auseinander.

Pflichtteilsverzicht ist erbrechtliche Gestaltungsmöglichkeit

Richtungweisend ist sicher die Auffassung des BGH, wonach die Wertungen der Senatsrechtsprechung zum Behindertentestament auch bei erbrechtlich relevantem Handeln Behinderter selbst zum Tragen kommen müssen. Der formgerechte Pflichtteilsverzicht im Sinne von § 2346 BGB wird durch die vorliegende Entscheidung als erbrechtliche Gestaltungsmöglichkeit anerkannt. Gleiches muss auch für die Ausschlagung des Erbes gelten, die der Senat aus der Privatautonomie und einer negativen Erbfreiheit herleitet.

Die diesbezüglichen Ausführungen können durchaus als „obiter dictum“ gesehen werden. Hierzu ist auch die klare Aussage zu rechnen, dass das Recht zur Ausschlagung nicht auf den Sozialhilfeträger überleitungs-fähig ist und nicht von diesem ausgeübt werden kann. Insoweit schließt sich der BGH der oberlandesgerichtlichen Rechtsprechung an.

Unter die in dieser Entscheidung bekräftigten Wertungen nach der Rechtsprechung über das „Behindertentestament“ muss auch die bisher noch nicht höchstrichterlich entschiedene sog. „Vermächtnislösung“ fallen, nach der dem behinderten Angehörigen ein Vermächtnis in Höhe seines Pflichtteils oder leicht darüber, kombiniert mit Testamentsvollstreckung ausgesetzt wird. Dies folgt aus dem Votum des BGH, dass alle zulässigen erbrechtlichen Gestaltungsmöglichkeiten als Ausdruck der elterlichen Fürsorge für das behinderte Kind sittlich anerkennens- und billigenswert sind. In diesem Sinne ist auch ein Vermächtnis in seinen unterschiedlichen Ausgestaltungen eine zulässige erbrechtliche Nachlassregelung.

Auswirkungen der Entscheidung auf die Testamentsgestaltung

Ob der vom BGH für grundsätzlich zulässig erklärte Pflichtteilsverzicht für die Testamentsgestaltung praktische Bedeutung erlangt, lässt sich derzeit noch nicht mit letzter Sicherheit beurteilen. Nach § 2347 Abs. 1 Satz 2 BGB bedarf der von einem gesetzlichen Betreuer erklärte Pflichtteilsverzicht der Genehmigung durch das Betreuungsgericht. Nach den vom BGH aufgestellten Prinzipien der Privatautonomie und der negativen Erbfreiheit sollte die Genehmigung des Betreuungsgerichts in der Regel erreichbar sein. Aus verfahrensrechtlichen Gründen ist jedoch zu beachten, dass für den Fall, dass die Eltern oder ein Elternteil die gesetzliche Betreuung übernommen haben, zusätzlich noch ein Ergänzungsbetreuer zu bestellen ist. Die Erbausschlagung dürfte hingegen kaum eine praktische Bedeutung erlangen und auch nur in Einzelfällen sinnvoll sein, zumal sie in gleicher Weise wie der Verzicht genehmigungsbedürftig ist und zur Entstehung eines überleitungsfähigen Pflichtteilsanspruchs führen würde.

Dennoch muss auch eine Ausschlagung des Erbes mit dem Ergebnis einer Vermögensminderung durch den so entstandenen Pflichtteil seitens des Sozialhilfeträgers hingenommen werden.

*Drei Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/11, Seiten 6ff., 12,
38ff., März 2011*

ELTERNBEGEGNUNGSTAGUNG 2011 – 10 JAHRE INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V.



Begrüßung der Gäste durch die 1. Vorsitzende Swantje Rüß

Vom 06. – 07. Mai 2011 lud INTENSIVkinder zuhause e.V. nicht nur zur jährlichen Elternbegegnungstagung nach Rotenburg/F. ein, sondern feierte dort auch im festlichen Rahmen sein 10jähriges Bestehen.

Die erste Vorsitzende Frau Rüß begrüßte am Freitagabend nach einem Sektempfang die zahlreichen Gäste der Jubiläumsveranstaltung ganz herzlich und hob die Bedeutung des Elternver-



Wolfgang Zöller und Swantje Rüß im Gespräch

eins INTENSIVkinder zuhause nach 10 Jahren ehrenamtlicher Arbeit zahlreicher Vereinsmitglieder hervor.

Herr Wolfgang Zöller, der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten gratulierte als Schirmherr der Veranstaltung allen Vereinsmitgliedern zu diesem besonderen Jubiläum und betonte die Wichtigkeit der Selbsthilfe für Betroffene und ihrer Familien. INTENSIVkinder zuhause e.V. bietet betroffenen Familien Unterstützung auf vielfältigen Ebenen und Möglichkeiten zur Begegnung und gemeinsame Aktivitäten. Herr Zöller wünschte für die weitere Arbeit alles Gute und viel Erfolg.

Nach den Grußworten der Vereinsgründerin und langjährigen ersten Vorsitzenden Frau Dr. Bitenc sowie Herrn Michael Schwerdt vom André-Streitenberger-Haus wurde von Frau Rüß der genussvolle Teil des Abends eröffnet ... das Jubiläums- Buffet: Eine Augenweide und ein Hochgenuss –



Michael Schwerdt



Maria Bitenc

ein großes Lob an die Küche der BKK-Akademie und ihren Küchenchef Herrn Koch.

Damit wieder eine Lücke im Magen entstehen konnte ... gab es vor dem köstlichen Eis-Dessert einen Hochgenuss ganz anderer Art ... serviert vom Duo Podewitz. Die beiden Herren sorgten für jede Menge gute Laune und hatten mit ihren Sketchen und Gedichten alle Lacher auf ihrer Seite!



Duo Podewitz

Eine rundum gelungene Jubiläumsveranstaltung – unser 10jähriger Geburtstag! Für die hervorragende Organisation des gesamten Wochenendes geht ein herzliches Dankeschön an den Vorstand, insbesondere an Frau Rüß und Frau Kolpatzik.

Nach einer für manche recht kurzen Nacht ging es am Samstag früh gewohnt weiter mit der Elternbegegnungstagung. Über 100 Teilnehmer konnten sich umfassend informieren und beraten lassen bei den anwesenden Ausstellern und den Referenten.

Die Eltern kamen schnell wieder ins Gespräch, lauschten den Vorträgen und informierten sich in den angebotenen Workshops.

Man hatte Zeit für sich, aber auch für Gespräche mit anderen Eltern und konnte dies in Ruhe genießen.

*Rotraut Schiller-Specht,
Ronnenberg*

IMPRESSIONEN VON DER JUBILÄUMSFEIER











Viele weitere schöne Fotos vom Elternbegegnungstag finden Sie auf unserer homepage www.intensivkinder.de

TAGUNG DER REGIONALLEITERINNEN IN ROTENBURG AN DER FULDA IM FEBRUAR 2011

Thema des Seminars: Zeit- und Selbstmanagement

Bereits zu Beginn des Workshops zeigte sich, dass unsere Erwartungen an dieses Seminar ziemlich ähnlich waren: Endlich einmal etwas Zeit zu haben, die wir selbst managen können. Denn unser Leben als Managerinnen eines komplexen Familienunternehmens mit Intensivkind lässt uns meist wenig Raum unsere Zeit selbst zu managen. Viele Personen strukturieren unseren Tagesablauf:



Zu allererst unser Intensivkind mit seinem Pflegeaufwand, dem Pflegedienst, seinen Therapien und die erforderliche Bürokratie zur Erlangung der bestmöglichen Versorgung mit Hilfs- und Heilmitteln.

Nebenbei gehen viele von uns „ein bisschen“ arbeiten, managen wir alle unseren Haushalt, den Rest der Familie und unsere Vereinsarbeit, versorgen örtliche Vereine mit Kuchen, besuchen liebe Verwandte und ... irgendwo, irgendwann, manchmal, selten oder fast gar nicht ... fällt uns ein, dass auch wir selbst einen klitzekleinen Freiraum brauchen und ... dann klingelt bestimmt schon wieder das Telefon.

Kann man uns straff organisierten Managerinnen noch etwas zum Thema „Zeit- und Selbstmanagement“ beibringen? JA, man kann. Jede von uns konnte nach diesen zwei Tagen eine Anregung mit nach Hause nehmen.

Wir erfuhren von der Referentin Frau Scheppe-Sondermann viel über

- das Eisenhower-Prinzip (Was ist wichtig? Was ist dringlich?)
 - PEP – das persönliche Effektivitätsprogramm
 - Zeitdiebe
 - Mind-Mapping
 - SMART formulierte Ziele (spezifisch, messbar, attraktiv, realistisch, terminiert)
- Und jede pickte sich „Ihre Rosine“ heraus:
- Mind-Mapping für den großen Umzug ins kleinere Haus
 - 3-Kisten-Methode gegen die Häufchenbildung auf und neben dem Schreibtisch
 - Entrümpeln jeden Tag
 - Kleine Schritte auf dem Weg zu weniger Krimskrams und mehr eigener Zeit

Denn, wir sollten nie vergessen:

„Wenn die Zeit kommt, in der man könnte, ist die vorüber, in der man kann“

Marie von Ebner-Eschenbach

Neben vielem Wissenswerten am Tage gab es aber auch diesmal wieder den wichtigen Seminarteil:

„Viel, lecker, lustig!“

(Zusammenfassung von Daniela Thurack)

zu späterer Stunde in der Vinothek.

Neben gutem Essen mit den passenden Getränken gab es tolle Gespräche über

- alles, was uns bewegt,
- die vielen tollen Vereinsaktivitäten, die dieses Jahr noch geplant sind und, und, und.

Ich freue mich auf jeden Fall auf's nächste Mal !!

Cordula Ulbrich

Wissenschaft

MEDIZIN

Die Kinder mit dem Loch im Hals

Ein Dasein in dauernder Abhängigkeit vom Beatmungsgerät: Noch vor einigen Jahren war das oft nur auf Intensivstationen möglich. Heute leben 2000 beatmete Kinder in Deutschland, die meisten daheim. Das ist ein enormer Fortschritt, aber zugleich eine gewaltige Belastung für die Familien.



Patientin Sarah, Mutter: „Die Kanüle stört mich nicht“

Der Fernseher ist aus, die Zähne sind geputzt. Jetzt ist Schlafenszeit für die zwölfjährige Sarah. Doch bevor ihre Mutter ihr gute Nacht sagt, muss Sarah noch an ihre Maschine.

Zuerst brummt das Gerät, dann piepst es: Alles in Ordnung, bedeutet das. Sarahs Mutter entfernt den Stöpsel von der Plastikkanüle, die mit einem Band rund um Sarahs Hals befestigt ist. Dann greift sie rasch den geriffelten Beatmungsschlauch und schließt ihn an die Kanüle an. Jedes Mal wenn Sarah jetzt einen Atemzug beginnt, pumpt die Maschine für sie die Luft in ihre Lungen. Sarah entspannt sich, lässt die Maschine ma-

chen. „Schlaf gut, Schatzi“, sagt die Mutter noch, bevor sie aus dem Zimmer geht. „Und nicht so oft rufen bitte, du brauchst auch deinen Schlaf!“

Sarah ist vom Hals abwärts querschnittsgelähmt. Als sie sieben Monate alt war, kränkelte sie plötzlich. „Bronchitis“, meinte die Kinderärztin. Als es nicht besser wurde, brachten die Eltern Sarah ins Krankenhaus. Dort setzte plötzlich ihre Atmung aus. Das Mädchen hatte eine „Transverse Myelitis“: Wahrscheinlich hatte ein Virus ihr Rückenmark befallen. Neun Monate lang blieb sie in der Klinik. Die Entzündung war so schwer, dass die Nervenbahnen dauerhaft geschädigt wur-

den. Außer ihrem Kopf kann sie seitdem fast nichts mehr bewegen.

Heute flitzt Sarah mit ihrem Elektrorollstuhl, den sie über einen Steuerknüppel mit dem Kinn kontrolliert, in atemberaubender Geschwindigkeit durch das Reihenhaus ihrer Eltern im Norden Hamburgs. Sie macht ihre Hausaufgaben auf dem Computer mit einer Infrarot-Maus, die sie ebenfalls mit dem Kinn steuert, und so chattet sie auch mit ihren Freunden auf Facebook. Sie geht in die siebte Klasse einer Gesamtschule und möchte am liebsten Modedesignerin werden.

Was Sarah jedoch vor allem fehlt, ist Luft. Nicht nur ihre Arme und Beine,

auch ihre Atemmuskeln sind zum größten Teil gelähmt. Tagsüber, wenn die Muskulatur des Brustkorbs mit voller Kraft arbeitet, reicht das, was sie in Sarahs Lungen pumpt, gerade aus. Doch nachts, im Schlaf, wenn sich die Muskulatur entspannt, ist es zu wenig. Ohne nächtliche Beatmung wäre Sarah wahrscheinlich schon lange tot.

Die Ärzte schnitten deshalb in ihren Hals bis in die Luftröhre hinein ein Loch, ein sogenanntes Tracheostoma. Durch dieses Loch holt Sarah Luft, seit sie denken kann, tagsüber ohne, nachts mit Maschine.

Rund 2000 Kinder in Deutschland werden Schätzungen zufolge mit Tracheostoma oder Maske dauerhaft beatmet: Kinder mit hohem Querschnitt wie Sarah; Kinder mit Muskelerkrankungen; Kinder, deren Brustkorb durch eine extreme Wirbelsäulenverkrümmung deformiert ist; Kinder, deren zentraler Atemantrieb durch einen Hirntumor gestört ist; Kinder, deren Lunge stark geschädigt ist, etwa weil sie als Frühchen lange beatmet werden mussten.

„Die meisten dieser Kinder haben keine Luftnot“, erklärt Uwe Mellies, Oberarzt und Beatmungsspezialist an der Universitäts-Kinderklinik Essen. „Sie atmen zwar zu wenig, aber sie merken es nicht.“ Zumindest lange Zeit nicht. Langsam, mitunter über Jahre hinweg, steigt, weil die Lunge einfach nicht mehr hinterherkommt, der Kohlendioxidgehalt des Bluts. Dies bleibt unbemerkt, weil das Kohlendioxid den zentralen Atemantrieb unterdrückt – bis irgendwann, etwa bei einer Bronchitis, plötzlich gar nichts mehr geht.

Doch so weit wollen es die Ärzte gar nicht erst kommen lassen. „Die Entscheidung für eine Beatmungstherapie sollte nicht erst fallen, wenn das Kind im Bett sitzt und keine Luft mehr bekommt“, sagt Benjamin Grolle, Oberarzt am Kinderkrankenhaus Altona in Hamburg und Spezialist für Beatmungsmedizin. „Schon vorher gebe es viele Anzeichen für ein Schwächeln der Lunge: ständige Müdigkeit, Kopfschmerzen, Erschöpfung, häufige Infekte. Auch das Schlaflabor, wo zum Beispiel der Kohlendioxidgehalt des Bluts bestimmt wird, liefert oft entscheidende Hinweise.“ Aus vielen Mosaiksteinchen machen wir uns ein Bild von der Situation“, sagt Grolle. „Dann entscheiden wir gemeinsam mit Eltern und Kind über die Beatmung.“

Um solchen Familien das Leben zu erleichtern, rief Grolle den „Lufthafen“ ins Leben, ein mit Geldern des Konjunkturpakets II und vielen Spenden neugebautes Diagnostik- und Therapiezentrum am Kinderkrankenhaus Altona. Von der



Mediziner Grolle: „Ein Kind mit Loch in der Luftröhre macht erst mal Angst“

kommenden Woche an werden dort dauerbeatmete Kinder betreut – größtenteils eine Klientel, die noch vor kurzem als langfristig nicht überlebensfähig galt.

Zwar ist es schon seit den dreißiger Jahren möglich, mit Hilfe der Eisernen Lunge Menschen dauerhaft zu beatmen. In dieser sargähnlichen Stahlkiste wird rhythmisch ein Unterdruck erzeugt, so dass sich der Brustkorb auch ohne Muskelkraft hebt und senkt. Vor allem Kinder mit Kinderlähmung konnten so für einige Wochen oder Monate am Leben gehalten werden, bis sich ihre Atemmuskulatur wieder erholt hatte. Einzelne Menschen verbrachten sogar Jahrzehnte in einem solchen Gerät.

Trotzdem wären noch vor zehn Jahren die meisten der heute beatmeten Kinder gestorben. Damals wurden allenfalls wenige hundert Kinder in Deutschland dauerhaft an Beatmungsmaschinen angeschlossen. Viele waren zum Leben auf Intensivstationen verdammt.

Der Essener Pulmonologe Mellies war einer der Ersten, der vor zehn Jahren damit begann, systematisch Kinder mit Muskeldystrophien zu beatmen. Etwa 300 werden hierzulande jedes Jahr geboren. „Ich konnte einfach nicht verstehen, warum diese Kinder sterben sollten“, sagt Mellies rückblickend. „Die Technik, sie zu retten, war ja da.“

Als sie zu ihm kamen, war die Lebenserwartung seiner Patienten gleich null. Heute machen etliche von ihnen das Abitur. Plötzlich geht es nicht mehr ums Sterben, sondern darum, geeignete Ausbildungs- und Arbeitsplätze für die jungen Erwachsenen zu finden.

„Wir trauen uns heute Dinge zu, von denen wir vor gar nicht allzu langer Zeit noch nicht einmal geträumt haben“, sagt Benjamin Grolle. Immer kleinere Geräte erlauben die Beatmung zu Hause, ja sogar auf Urlaubsfahrten. Die Ärzte haben gelernt, die Maschinen immer präziser auf die Bedürfnisse des jeweiligen Kindes einzustellen. Das hält die Kinder nicht nur am Leben. Auch ihre Lebensqualität steigt: Sie sind wacher, kräftiger, weniger erschöpft und seltener krank als zuvor.

Doch die Therapie bedeutet auch Belastung. Die Ärzte gaben den kranken Kindern die neue Technik, ja sie schufen mit den dauerbeatmeten Kindern eine neue Daseinsform – und ließen die Betroffenen dann damit allein.

Zwar müssen die Kinder heute meist nicht mehr auf einer Intensivstation wohnen. Doch das Leben von Familien mit einem dauerbeatmeten Kind zu Hause, ergab eine Untersuchung Grolles an Hamburger Betroffenen, ist im Durchschnitt noch schwieriger als das Leben mit einem schwerbehinderten, nicht beatmeten Kind. „Die Untersuchung hat ergeben, dass viele sich sozial ausgeschlossen fühlen“, sagt Grolle. „Wenn ein Kind mit einem Loch in der Luftröhre auf einen Spielplatz kommt, macht das natürlich vielen erst mal Angst.“

Jede Kleinigkeit wird für die Eltern zur Mühsal. Viele tingeln mit ihren Kindern für die medizinische Behandlung quer durch die Republik von einem Spezialisten zum anderen. Bei jedem Krankenhausaufenthalt, selbst wenn nur die Polypen entfernt werden, müssen die

* Anm. d. Red.: Benjamin Grolle und der Leiter des SPIEGEL-Wissenschaftsressorts, Johann Grolle, sind Brüder.

Wissenschaft

Kinder auf die Intensivstation. Und kein Pflegeheim kann die Kinder für ein paar Wochen aufnehmen, wenn die Eltern vielleicht auch mal allein in Urlaub fahren wollen.

Hier dürfte der Hamburger Lufthafen für Entlastung sorgen. Beatmete Kinder aus ganz Deutschland sollen zur Behandlung kommen. Während der anstehenden Untersuchungen wohnen sie in gemütlich eingerichteten Zimmern – die aber technisch einer Intensivstation ebenbürtig sind. Neurologen, Orthopäden, Chirurgen, Pulmonologen, Logopäden – die Spezialisten kommen in Altona zu den Kindern, nicht umgekehrt.

Die Eltern können im Lufthafen, anders als auf einer Intensivstation, über Nacht bei ihren Kindern bleiben. „Wir haben versucht, den Lufthafen genau auf die Bedürfnisse der betroffenen Familien auszurichten“, sagt Grolle. In einer riesi-

an der Kinderklinik Datteln, „ist für mich, dass bei den beatmeten Kindern die Lebensgefahr immer mitschwingt.“

Beatmung ist eine hochkomplexe Technik, mit der selbst normale Stationen im Krankenhaus überfordert sind. Die Familien aber müssen im Kinderzimmer damit klarkommen.

„Jeder Kanülenwechsel ist eine Bedrohung“, sagt Schwerdt, „und die Kinder wissen das.“ Jede Erkältung ist ein medizinischer Notfall, aus dem sich schnell eine lebensgefährliche Lungenentzündung entwickeln kann. Und auch wenn das beatmete Kind gesund ist, kann jederzeit die Luftröhrenkanüle verstopfen. Wird dies nicht sofort bemerkt, droht der Erstickenstod. „Ich kenne Eltern, die trauen sich nicht zu duschen, aus Angst, ihrem Kind könne währenddessen etwas passieren“, sagt Schwerdt. „Da ist es sehr, sehr schwierig, dem Kind

nachts beatmet werden muss. „Kanüle auswechseln, absaugen, reinigen, alles habe ich mir beibringen lassen.“

Oscar leidet an einer extrem seltenen angeborenen Muskelkrankheit, einer sogenannten Nemalinen Myopathie. Schon während der Schwangerschaft merkte Paulsen, wie wenig sich ihr Kind im Bauch bewegte. Nach der Geburt wurde Oscar sofort grau und musste zur Beatmung in die Kinderklinik. Eine Muskelbiopsie ergab, dass seine Muskelfasern nicht so ausgebildet waren, wie sie es sein sollten.

Von der Beatmung entwöhnt, hatte Oscar immer wieder Atemaussetzer und Sauerstoffabfälle. Im Alter von drei Monaten bekam er deshalb eine Trachealkanüle und wurde nachts wieder an das Beatmungsgerät angeschlossen. „Es war schon hart für uns zu erfahren, dass er es ohne Beatmung nicht schafft“, sagt Paulsen. „Aber wir haben sofort gesehen: Es tut ihm gut.“

Zuvor hatte Oscar meist einfach nur dagelegen, ohne sich zu bewegen. Danach fing er an, sich zu entwickeln, erste kleine Fortschritte zu machen. „Wir haben es immer mal wieder versucht, ihn ohne Beatmung zu lassen“, sagt Paulsen. „Aber dann ist er einfach total kaputt.“

Heute ist Oscar ein blitzgescheiter Achtjähriger, der es liebt, mit dem iPad seines Vaters zu spielen, und der sich mit seinem Elektrorollstuhl wilde Rennen mit seinen Freunden liefert – die ebenfalls E-Rolli oder auch Fahrrad fahren.

Weil Oscar nicht schlucken kann, geriet jedoch immer wieder Speichel in seine Lungen. Mitten im Supermarkt lief er blau an, seine Mutter musste ihn absaugen und Notfall-beatmen. Deshalb hat Oscar heute, anders als die meisten dauerbeatmeten Kinder, einen sogenannten geblockten Tubus, der die Luftröhre nach oben hin fest abdichtet. Anders als Sarah kann er deshalb nicht sprechen.

Aber dafür hat er ja seinen Sprachcomputer, den „Talker“, der vorn auf seinem Rollstuhl befestigt ist. Oscar kann auf dem Display eine Kategorie, etwa „Essen“, auswählen. Hat er die Kategorie gedrückt, öffnen sich weitere und beim nächsten Mal wieder weitere Möglichkeiten, bis der Satz schließlich fertig ist. Zusammen mit etwas Gebärdensprache und ausholenden Gesten schafft es Oscar damit ganz gut, sich verständlich zu machen.

Was sein Lieblingsfach in der Schule sei? Oscar tippt ein paarmal auf das Display. „Sport!“, sagt dann laut und deutlich eine Computerstimme, während Oscar erwartungsvoll guckt. Ach! Und was macht er im Sportunterricht? Tipp, tipp, tipp. Oscar wiegt den Kopf, als könne es ihm mit der Antwort gar nicht schnell genug gehen. „Ich fahre Elektrorollstuhl!“

VERONIKA HACKENBROCH



Muskelkranker Oscar: Wilde Rennen mit dem Elektrorollstuhl

gen Wohnküche, die von allen gemeinsam benutzt wird, sollen sich Eltern und Kinder auch untereinander kennenlernen können.

Dominique Yousefi, Sarahs Mutter, wird als Sozialpädagogin im Lufthafen arbeiten. Aus eigener Erfahrung weiß sie, wie wichtig der Austausch mit Leidensgefährten ist. Nach Sarahs Lähmung suchte sie Anschluss bei Eltern anderer behinderter Kinder. „Doch in normalen Selbsthilfegruppen gab es nicht viele Gemeinsamkeiten“, sagt sie.

„Der wesentliche Unterschied zwischen beatmeten Kindern und Kindern mit anderen Behinderungen“, sagt der Pädagoge Michael Schwerdt, Leiter des André Streitenberger Hauses, einer Wohngruppe für langzeitbeatmete Kinder

so etwas Wichtiges wie Autonomie zuzugestehen.“

Obwohl sie es könnte, darf auch Sarah das Haus nie allein verlassen, um sich mit ihren Freunden zu treffen. Immer muss eine Kinderkrankenschwester sie begleiten – etwas, das die Zwölfjährige inzwischen ganz schön nervt: „Die Kanüle selbst stört mich nicht“, sagt sie. „Aber ich habe durch sie keinen Freiraum!“

Fast alle Familien mit dauerbeatmeten Kindern haben für 8, 16 oder sogar 24 Stunden am Tag einen Pflegedienst im Haus – und müssen natürlich trotzdem im Notfall alles selbst machen können.

„Ich habe quasi eine Intensivschwesterausbildung gemacht“, sagt Christine Paulsen, Mutter des achtjährigen Oscar, der wegen einer Muskelerkrankung

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Der Spiegel“, Ausgabe 17/11, Seiten 120ff.

NACHDENKLICHES VOM 9. HYGIENETAG IN GREIFSWALD 2011

Susann Werner besuchte den diesjährigen Hygienetag in Greifswald. Sie brachte die nachfolgenden interessanten und erschreckenden Informationen mit, die aus dem Einführungsvortrag von *Prof. Dr. Axel Kramer* stammen.

Nachdenklich stimmende Fakten

Warum wird ein Stück Schweinefleisch hygienischer behandelt als ein Mensch im Krankenhaus?

- ✱ Jede Dönerbude muss ein der Imbissherstellung angepasstes HACCP-Konzept (Hazard Analysis und Critical Control Point-Konzept) in Verbindung mit dokumentierter Mitarbeiterschulung zugrunde legen und wird durch die Veterinärhygieneinspektion strenger und engmaschiger (mind. 2mal/Jahr) überwacht als Krankenhäuser durch das Gesundheitsamt.
- ✱ Für Krankenhäuser gibt es keine Zugangsbeschränkungen und keine vorgeschriebenen Präventionsmaßnahmen gegen die Einschleppung von Krankheitserregern – für den Schweinestall benötigt man eine vorher beantragte Zutrittsberechtigung mit Kontrolle der Einhaltung hygienischen Auflagen
- ✱ In jeder Fleischfabrik, in der totes Fleisch verarbeitet wird, gibt es einen Qualitätsbeauftragten für die Kontrolle der Reinigung. Auf einer ITS wird im günstigen Fall der Verbrauch an Händedesinfektionsmitteln erfasst.
- ✱ Der Rettungsdienst in NRW wechselte im Jahr 2008/2009 seine Rettungsdienstjacke in 9,7 % jährlich, in der Großküche wird die Bereichskleidung beim Wechsel zwischen unterschiedlichen Arbeitsplätzen gewechselt.
- ✱ Ohne Pilotencheck darf der Pilot nicht den Flug antreten, der Chirurg unterliegt keinem vergleichbaren Procedere.
- ✱ EU-Normen schreiben den Krümmungsgrad der Gurke vor, aber es fehlt ein einheitliches Bundesgesetz für die Krankenhaushygiene.

INTERNATIONALES ERKLÄRUNG ÜBER GESUNDHEIT VON KINDERN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG UNTERZEICHNET

Engagement der europäischen WHO-Länder für hochwertige Gesundheitsversorgung

Vertreter aus den 53 Ländern der Europäischen Region der WHO haben am 26. November 2010 eine Erklärung unterzeichnet, in der sie ihre Entschlossenheit bestätigen, das Leben von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung durch den Zugang zu einer hochwertigen Gesundheitsversorgung zu verbessern. Das Übereinkommen mit dem Titel „Bessere Gesundheit, besseres Leben: Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung und ihre Familien“ wurde auf der Konferenz des WHO-Regionalbüros für Europa in Bukarest verabschiedet.

Präambel

In der Präambel konstatieren die Unterzeichnenden, dass es in den vergangenen Jahrzehnten erhebliche Anstrengungen gegeben habe, Kindern und Jugendlichen ein Leben in Gesundheit zu ermöglichen. Trotzdem gebe es immer noch Fälle von Entrechtung, von Missbrauch und Vernachlässigung. Kinder mit geistiger Behinderung würden im Zugang zu einer angemessenen Gesundheitsversorgung benachteiligt, sie und ihre Familien seien von Diskriminierung und Stigmatisierung bedroht. Obwohl alle Kinder ein Recht darauf hätten, in ihrer Familie aufzuwachsen, gebe es oft keine oder nur wenig Unterstützung durch kommunale Einrichtungen. Oft seien Familien mit behinderten Kindern von Armut bedroht.

Daher bestätigen die Unterzeichnenden ihre Unterstützung für die Durchsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, der UN-Kinderrechtskonvention, der Internationalen Erklärung der Menschenrechte sowie weiterer internationaler Übereinkommen und begrüßen die Verabschiedung verschiedener Aktionspläne auf europäischer Ebene zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen.

Aktionsbereiche und Verantwortlichkeiten

Auf der Basis dieser Konventionen und Verpflichtungen identifiziert die Erklärung zehn Ziele, deren Verwirklichung sie mit der Umsetzung ihrer Erklärung vorrangig anstrebt.

Diese Ziele sollen mit Hilfe eines Aktionsplanes verfolgt werden, für dessen Umsetzung die unter-

zeichnenden Länder verantwortlich sind. Eine wichtige Rolle weist die Erklärung ferner den Nichtregierungsorganisationen (NGO's) zu, die sich anwaltlich für die Betroffenen einsetzen und die Regierungen bei der Verwirklichung dieser Erklärung unterstützen sollen. Schließlich wird der Direktor der Europäischen Region der WHO aufgefordert, sich an die Spitze des Aktionsplanes zu stellen, Verbindung zu den Mitgliedsstaaten aufzunehmen, ihnen Unterstützung anzubieten und relevante Forschung zu fördern.

Aktionsplan – Ziele und Maßnahmen

1. Schutz von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung vor Schaden und Missbrauch

Kinder brauchen, um gesund aufzuwachsen und sich entwickeln zu können, eine sichere und stabile Umgebung. Kinder mit geistiger Behinderung, so stellt der Aktionsplan fest, seien überdurchschnittlich oft von Armut, Vernachlässigung und Missbrauch betroffen. Daher sieht der Aktionsplan vor, dass die existierenden Rechtsvorschriften und Konzepte auf nationaler Ebene auf ihre Vereinbarkeit mit den oben genannten Menschenrechtskonventionen zu überprüfen sind. Sichergestellt werden müsse, dass Kinder mit geistigen Behinderungen die gleichen Chancen wie andere Kinder hätten und ihnen besonderer Schutz zuteil werde. In Fragen des Kinderschutzes fordert der Aktionsplan die Zusammenarbeit aller Leistungssysteme bei der Prävention und bei der Implementation wirksamer Verfahren zum Schutz von Kindern mit geistiger Behinderung. Zudem wird die Einführung von Anti-Diskriminierungs-Programmen gefordert, die Stereotypen und negative Zuschreibungen sowie daraus resultierende Diskriminierung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Bevölkerung bekämpfen sollen.

2. Aufwachsen in der Familie

Der Aktionsplan stellt fest, dass stabile familiäre Bindungen in der Kindheit wichtig seien für die persönliche Entwicklung des Einzelnen; dies gelte auch für Kinder mit geistiger Behinderung. Familien mit geistig behinderten Kindern müssten daher Hilfe und Unterstützung

von der Geburt des Kindes an erhalten. Für Kinder, die nicht in ihren Herkunftsfamilien aufwachsen könnten, sollten vorrangig geeignete Pflege- oder Adoptivfamilien gesucht werden.

3. Abkehr von der Heimerziehung

Ein wichtiges Ziel des Aktionsplans ist die Vermeidung der institutionellen Erziehung von Kindern mit geistiger Behinderung. Diese habe einen negativen Einfluss auf Gesundheit und Entwicklung von Kindern. Statt der Heimerziehung sollten Verwandtenpflege, sonstige Pflegefamilien und Adoptionen gefördert werden. Zudem müsse der Zugang zu Gesundheits- und Sozialleistungen sowie Hilfen zur Erziehung und Schulbildung in der Gemeinde gewährleistet sein.

4. Bedürfnisse des einzelnen Kindes und Jugendlichen wahrnehmen

Je eher umfängliche frühe Hilfen bei Kindern mit geistiger Behinderung ansetzen, desto besser wird ihre langfristige Entwicklung sein. Der Aktionsplan fordert daher, Kinder mit geistiger Behinderung so früh wie möglich durch geeignete Maßnahmen zu identifizieren und ihnen die erforderlichen Hilfen zukommen zu lassen. Die Hilfen müssten regelmäßig daraufhin überprüft werden, ob sie den Bedürfnissen des jeweiligen Kindes noch angepasst seien. Dabei solle das betreffende Kind ganzheitlich in den Blick genommen werden und nicht die Behinderung im Vordergrund stehen.

5. Sicherstellen einer guten gesundheitlichen Versorgung

Kinder mit geistiger Behinderung sind den gleichen gesundheitlichen Risiken ausgesetzt wie andere Kinder; sie können aber auch komplexe physische und psychische Gesundheitsprobleme haben, die mit ihrer Behinderung zusammenhängen und einer entsprechenden Behandlung bedürfen. Die Gesundheitssysteme, so die Forderung des Aktionsplanes, müssten daher sicherstellen, dass Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung Zugang zu Vorsorgeuntersuchungen erhalten. Alle ärztlichen Untersuchungen

müssten an ihre speziellen Bedürfnisse angepasst sein; so seien etwa Informationen in leichter Sprache zu entwickeln, damit Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern besser Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen können. Alle im Gesundheitssystem Beschäftigten sollten Kenntnisse über geistige Behinderung, Autismus und begleitende Störungen haben und offen für die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien sein.

6. Gesundheit und Wohlergehen der Familie als Ganzes

Die Gesundheit und das Wohlergehen der Familie als Ganzes muss gesichert sein, damit ein Kind mit geistiger Behinderung gut in dieser Familie aufwachsen kann. Daher ist sicherzustellen, dass die Familie vom Babyalter bis zum Erwachsenwerden des geistig behinderten Kindes jederzeit Information, Begleitung und Unterstützung erhält.

7. Selbstbestimmtes Leben von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung

Der Aktionsplan konstatiert, dass die Gesellschaft insgesamt davon profitiere, dass Kinder und Jugendliche am Leben in der Gemeinde teilnähmen und dazu einen Beitrag leisteten. Auch Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung könnten sich an Entscheidungen, die ihr Leben beträfen, beteiligen – Voraussetzung sei, dass man ihnen zuhöre und die Voraussetzungen für ihre Einbindung schaffe. In diesem Prozess spielten Familienmitglieder und Dritte, die sich für Menschen mit Behinderung einsetzten, mit ihren Erfahrungen und Einsichten eine wichtige Rolle. Es müsse daher sichergestellt werden, dass Menschen mit geistiger Behinderung, Familien und Verbände in die Entwicklung nationaler und lokaler Strategien sowie der Planung und Entwicklung von Teilhabeleistungen in der Gemeinde beteiligt werden. Ferner müssten Organisationen unterstützt werden, welche Menschen mit geistiger Behinderung unterstützen und ihre Rechte fördern. Wichtig sei es ferner, Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung und ihre Familien mit verständlichen Informationen zu versorgen, so dass sie selbst ihre Rechte kennen.

8. Personalentwicklung

Das Wohlergehen von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung hängt stark davon ab, dass geeignetes Personal, welches professionell ausgebildet und angemessen bezahlt wird, für die Unterstützung der Familien vorhanden ist. Der Aktionsplan fordert größere Anstrengungen in der Entwicklung eines gut ausgebildeten Personalstamms in diesem Bereich.

9. Sammlung grundlegender Daten

Der Aktionsplan moniert, dass der Mangel an verlässlichen Daten und die Zersplitterung der Gesundheits- und Sozialsysteme Schwierigkeiten bei der Qualitätssicherung schaffen. Um sicherstellen zu können, dass die in der Erklärung genannten Prioritäten tatsächlich umgesetzt werden könnten, bedürfte es entsprechender Informationssysteme, die einen Wissenstransfer sowie eine Qualitätssicherung im Sinne des Aktionsplanes ermöglichen. Zudem sollten die Berichte der Staaten hinsichtlich der Behindertenrechtskonvention einen Abschnitt enthalten, der sich mit der gesundheitlichen Situation von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung beschäftigt.

10. Chancengleichheit für Kinder und Jugendliche

Alle Kinder und Jugendlichen brauchen eine qualitativ hochwertige gesundheitliche Versorgung und Unterstützung. Angesichts ihrer vergleichsweise höheren Anforderungen an die Gesundheitsversorgung müssen die Investitionen für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung größer sein, damit sie genauso davon profitieren wie andere Kinder. Der Aktionsplan stellt fest, dass die grundlegenden Menschenrechte von Kindern mit geistiger Behinderung nur dann gewahrt werden, wenn man jedem Kind die Chance gewähre, sein Potential zu entfalten.

Zusammenfassung

Die WHO-Erklärung „Bessere Gesundheit, besseres Leben: Kinder mit geistiger Behinderung und ihre Familien“ versteht Gesundheit nicht beschränkt auf kör-

perliche Funktionen, sondern umfassend als gutes Leben in der Gemeinschaft. Dementsprechend zielt die Erklärung darauf ab, dass Kindern mit geistiger Behinderung gleichberechtigt mit anderen Kindern die volle Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglicht wird. Damit nimmt die Erklärung ohne dies explizit zu erwähnen vor allem Bezug auf das Postulat des Art. 19 BRK einer unabhängigen Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft. Für Kinder und Jugendliche bedeutet dies, in einer Familie aufwachsen zu können und hierfür die notwendige Unterstützung zu erhalten. Dies ist in vielen Ländern Osteuropas nach wie vor nicht der Fall. Ungeachtet aller Reformen werden Kinder mit Behinderungen weiterhin unvermindert in Heimen untergebracht. Bis zu 60 % aller Bewohner von Kinderheimen sind Kinder mit Behinderungen, die oft ihr ganzes Leben in Institutionen verbringen. Die Lebensbedingungen in diesen Heimen werden im Aktionsplan angesprochen; so fordert dieser dass Maßnahmen, die die Bewegungsfreiheit beeinträchtigen, verhindert werden müssten und dass Teilhabemöglichkeiten für Kinder während ihres Heimaufenthaltes geschaffen werden müssten. Vor allem aber richtet sich die Erklärung gegen die Ursachen der institutionellen Unterbringung der Kinder mit Behinderungen, nämlich die Armut der Familien, die sich nicht in der Lage sehen, ihre behinderten Kinder großzuziehen und die Vorurteile ihrer Umgebung. Die Erklärung fordert, dass jede Familie die Unterstützung erhalten muss, die sie benötigt, um ihr behindertes Kind annehmen und erziehen zu können und sagt Vorurteilen und der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung den Kampf an.

Dr. Bettina Leonhardt

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/11, Seiten 46ff., März 2011

DAS HYPOVENTILATIONSSYNDROM

Was ist das Hypoventilationssyndrom?

Das Undine-Syndrom oder auch das kongenitale zentrale Hypoventilationssyndrom ist eine seltene angeborene Erkrankung des zentralen Nervensystems, bei der die normale autonome Atmungskontrolle fehlt oder gestört ist. Diese seltene Krankheit ist potenziell tödlich und unheilbar. Die Bezeichnung *Undine-Syndrom* geht auf eine germanische Legende zurück, in der die Nymphe Undine einen Fluch über ihren untreuen, irdischen Mann legte, der ihm die autonome Atmungskontrolle nahm, so dass er im Schlaf starb.

Es handelt sich bei der Hypoventilation um eine Störung des Atemzentrums. Im Schlaf ist die Steuerung beeinträchtigt, die eine schnellere und tiefere Atmung einleiten soll, wenn der Kohlendioxidgehalt über einen bestimmten Wert steigt. Aufgrund der mangelnden Reaktion auf die erhöhten Werte steigt der Kohlendioxidgehalt teilweise sehr hoch an. Außerdem flacht die Atmung im Schlaf ab. Daraus resultieren im Blut eine Erniedrigung des Sauerstoffgehalts und eine Erhöhung des Kohlendioxidgehalts.

Betroffene Kinder müssen zumindest während des Schlafes beatmet werden. Die meisten Undine-Kinder atmen während des Wachzustandes oberflächlich, aber weitgehend ausreichend. Etwa 25 % der Undine-Kinder leiden zusätzlich an „Morbus Hirschsprung“, einer angeborenen Fehlbildung des Darmes, selten an anderen zusätzlichen Erkrankungen (Augen, Hörstörungen, Gehirn, Krampfanfälle, Herzrhythmusstörungen, Rechts-herzinsuffizienz, etc.).

Ursachen

Seit 2003 ist bekannt, dass die Krankheit durch eine Mutation im PHOX2B-Gen auf Chromosom 4 verursacht werden kann.

Behandlungsmöglichkeiten

Etwa 17 % der Undine-Kinder atmen auch während des Wachzustandes nicht ausreichend, so dass sie 24 Stunden am Tag beatmet werden müssen. Viele dieser Kinder sind mit einem „Zwerchfell-Schrittmacher“ versorgt oder werden nichtinvasiv über eine Maske beatmet und sind dadurch mobil.

Mein Sohn Tim

Bei Tim ist das Hypoventilationssyndrom eine von vielen Diagnosen. Tim ist seit seiner Geburt bedingt durch einen Hirnschaden körperlich und geistig schwer behindert. Nach einer so gut wie komplikationslosen Schwangerschaft (ich hatte relativ viel Fruchtwasser), ging ich in der 41. SSW mit Wehen ins Klinikum. Nach langen kraftraubenden Stunden wurde Tim am



Tim Werner, etwa eine Stunde nach der Geburt

10. Januar 2000 geboren. Errechnet war übrigens der 31. Dezember 1999, aber das erschien Tim dann wohl doch zu stressig ...



Direkt nach der Geburt war Tim sehr hypoton, schlapp, wollte nicht trinken ... drei Stunden nach der Geburt erlitt er einen akuten Atemstillstand und musste daraufhin sofort reanimiert und beatmet werden.

Er wurde seit seinem 3. Lebensjahr im Schlaf maskenbeatmet und hat seit seinem 6. Geburtstag ein Tracheostoma, über das er nachts beatmet wird.

Das Hypoventilationssyndrom wurde bei Tim erst im Alter von 2 Jahren diagnostiziert. Zu dieser Zeit ging es Tim so schlecht, dass er fast nur noch schlief, er hatte bereits Lungenhochdruck und eine Rechtsherzvergrößerung.

Der behandelnde Oberarzt erklärte uns Eltern, dass sich bei diesen Kindern der CO₂-Gehalt im Blut so stark anreichert, so dass unsere Kinder sich selbst narkotisieren und dadurch für immer einfach einschlafen, also sterben. Zum Glück kam es bei Tim nicht soweit ...

Tim ist jetzt 10 Jahre alt und besucht im vierten Jahr die Landesschule für Körperbehinderte Neubrandenburg im Schulteil zur individuellen Lebensbewältigung. Durch die geblockte Kanüle wird bei Tim sichergestellt, dass er nur wenig aspiriert, was über Jahre ein großes Problem für seine Lunge darstellte. Außerdem kann jede Menge Schleim direkt über die Kanüle abgesaugt werden, da Tim nie den nötigen Hustenreflex hatte, um diesen selbst herauszubringen.

Tim hat nach wie vor ein- bis zweimal jährlich schwere Pneumonien, aber sobald er sich wieder erholt hat, ist er ein freundlicher Junge, der das Leben und die Menschen um sich herum auf seine Weise liebt. Über Mimik und Gestik drückt Tim seine Gefühle aus. Tim macht gern Geräusche und befühlt alles mit dem Mund.

Herzliche Grüße aus Neubrandenburg
von Susann Werner

OFFENER BRIEF AN DAS TEAM DER STATION ...

Wenn einer eine Reise tut, dann kann er was erzählen ... – so auch Cordula Ulbrich, die sich danach einen offenen Brief „von der Seele“ schrieb:

Liebe Schwestern, Pfleger und Ärzte der Station ...,

wir, mein Sohn Konrad und ich, waren vom 14.12.–22.12.2010 auf Ihrer Station. Wir konnten ebenso viele positive, wie negative Eindrücke mitnehmen. Die positiven werde ich hoffentlich lange in meiner Erinnerung behalten, die negativen möchte ich durch diesen Brief ad acta legen können.

Dazu möchte ich diese Zeilen verfassen, in denen ich in Ruhe meine Gedanken formulieren und Sie diese in Ruhe aufnehmen können. Im Stationsalltag ist das nicht immer möglich, schnell gibt dann ein falsches Wort das andere.

Ich bin seit fast 23 Jahren Mutter behinderter Kinder, ich habe von unerwartet auftretenden, nächtlichen Grand-Mal-Anfällen, über Sondernahrung und -entwöhnung, inter-nistische, orthopädische und chirurgische Versorgungen bis hin zu echten Notfall-Reanimationen an Konrad als Säugling schon einiges gemeistert. Genau so lange kenne ich Intensiv- und Normalstationen verschiedener Kinderkliniken und weiß um den teilweise stressigen Alltag auf einer Station. Immer lässt sich sagen:

„Wo Menschen sind, da menscht es!“

Und wo Menschen im Ausnahmezustand zusammenkommen und oft lange Zeit eng aufeinander angewiesen sind, ist Unruhe vorprogrammiert, es gehört viel guter Wille von beiden Seiten dazu, dass unsere gemeinsame, primäre Aufgabe, die bestmögliche Versorgung der Kinder, im Vordergrund bleibt und gemeinsam erfolgreich gelöst wird.

Wir Eltern sind auf Station in einem Ausnahmezustand aus persönlicher Betroffenheit, aus Angst um unsere Kinder, aus Erschöpfung oder Überforderung. Wir sind hier alleine, nicht zuhause, müssen uns orientieren und mit vielen und ständig wechselnden Personen klarkommen.

Unsere Stärke aber ist die genaue Kenntnis unserer Kinder, viel Erfahrung mit deren Besonderheiten und meistens bedingungslose Hingabe an unsere Kinder. Wir konnten uns unser Leben zwar nicht aussuchen, haben aber gelernt das Beste draus zu machen.

Sie als Arzt oder Pflegeteam müssen das große Ganze im Auge behalten, allen Kindern und Eltern gerecht werden und haben neben dem Job auch noch ein Privatleben mit allen Höhen und Tiefen, das Sie in Ihrer Freizeit bewältigen müssen.

Ihre Stärken aber sind eine fundierte Ausbildung, die jeder von Ihnen sich freiwillig ausgesucht hat, gute Kenntnis der Gegebenheiten vor Ort (Sie

sind auf Station „zu Hause“) und ein Team, das Sie bei Unsicherheit befragen können.

Wir alle haben ein gemeinsames Ziel, setzen aber naturgemäß manchmal unterschiedliche Prioritäten. Während Sie als Pfleger oder Arzt z.B. eine BGA abnehmen müssen, sind wir vielleicht froh, dass unser Kind endlich schläft und mal zur Ruhe kommen kann. Während Sie andere Kinder versorgen oder an einer schwierigen Problemlösung arbeiten, benötigen wir Windeln oder Essen für unsere Kinder.

ALLE diese Dinge sind wichtig und fordern Raum in unserem gemeinsamen Alltag, keines dieser Dinge sollte genutzt werden, um andere klein zu machen und bloßzustellen.

Wir alle sollten die Forderungen des anderen als wichtig und rechtmäßig anerkennen, dadurch das Selbstbewusstsein des anderen stärken und so zu einem respektvollen Miteinander beitragen.

Ein „Ich komme gleich!“ sollte auch schnellstmöglich erledigt werden, das erspart nachdrücklichere und irgendwann nicht mehr freundliche Nachfragen.

Der Klinikalltag von Eltern besteht gezwungenermaßen aus WARTEN: Auf die Pflegekraft, den Arzt, den Anästhesisten, auf Besserung beim Kind ... Warten zermürbt und macht hilflos.

Hilflosigkeit macht ungerecht und fordernd.

Offene Worte vermeiden Missverständnisse oder Missstimmungen. Ein „Ich habe gerade in Zimmer 4 sehr viel zu tun, aber wenn Sie mich brauchen, klopfen Sie dort bitte kurz!“, gibt uns Eltern die Gewissheit, dass wir nicht alleine (=hilflos) sind und trägt zur Entspannung bei.

Sicherlich müssen Teile der Visite im Kreis des Stationsteams abgewickelt werden, ohne dass Eltern zuhören, aber es kostet praktisch keine Zeit, diese mit einer kurzen Visite (lateinisch: Visitare = besuchen!!!) bei den Eltern am Krankenbett zu verbinden. Eltern, die wissen, wann und an wen Sie ihre Fragen richten können, laufen nicht störend auf der Station herum und stören Unbeteiligte bei der Arbeit. Es ist darüber hinaus entwürdigend für einen erwachsenen Menschen, wie ein Kind ohne Kommentar im Zimmer eingesperrt zu werden, während „die großen Wichtigen“ draußen über Sie reden.

Alle unsere Kinder sind etwas Besonderes. Auch Sie hatten sicher noch nie zwei gleiche Kinder auf Station, es kann also kein Argument für die Verweigerung von Hilfe sein, dass „wir so was hier noch nie hatten“. Der Dreijährige, der zwar schon eine Toilette benutzt, aber noch nicht kauen kann und nachts beatmet werden muss, ist keine Erfindung schikanöser Eltern, die das Personal strapazieren wollen,

sondern allenfalls eine neue spannende Aufgabe, die es gemeinsam zu bewältigen gilt.

Lassen Sie uns diese gemeinsam lösen! Auch hier helfen offene Worte: „Wir können leider nur Standardessen bestellen, bitte wenden Sie sich an Fr. XY in der Küche und besprechen sie den Ernährungsplan ihres Kindes dort!“ erspart Ihnen Arbeit und gibt uns Eltern eine sinnvolle Möglichkeit etwas zu tun. Wird das Problem aber tagelang unter den Tisch gekehrt, haben Sie viel unnötige Arbeit, müssen täglich Essen auf anderen Stationen „organisieren“ und obendrein gereizte, unzufriedene Eltern.

Aus meiner Arbeit in der Elternselbsthilfe weiß ich, dass viele Eltern dies ähnlich sehen und sich mehr Anerkennung ihrer Erfahrung und der geleisteten Arbeit auf den Stationen wünschen. Ohne Überheblichkeit können wir Eltern sagen, dass wir in Zeiten der Personaleinsparung ein nicht mehr wegzudenkender, nützlicher Teil des Stationspersonals geworden sind.

Wie würden Sie als Stationsteam (Pfleger UND Ärzte) Ihre Arbeit bewältigen, wenn nicht gerade bei INTENSIVkindern Eltern permanent vor Ort sind und Ihnen als Ansprechpartner oder beim Trösten und Bespaßen, vom Füttern bis zum Windeln wechseln zeitraubende Arbeiten abnehmen würden?

Wie wäre es zum Ausgleich mal mit ein paar netten Worten, einem Glas Wasser oder einer Tasse Kaffee, wenn mal wieder die Zeit zum Kantinenbesuch durch das Warten auf Was-auch-immer übergangen wurde?

Sicher werden auch Sie dann bei Betreten des Zimmers mit einem Lächeln begrüßt statt mit der ruppigen Frage nach dem überfälligen Mittagessen des Kindes!!!

Lassen Sie uns gemeinsam zum Wohle unserer Kinder arbeiten.

WIR ALLE werden davon profitieren !

Ich freue mich sehr auf eine Antwort und stehe Ihnen gerne für einen regelmäßigen Erfahrungsaustausch und weitere Zusammenarbeit zur Verfügung. Alle Aktiven unseres Vereins helfen darüber hinaus gerne mit, die Situation von INTENSIVkindern in Kliniken zu verbessern. Sprechen Sie uns an!

Cordula Ulbrich
Regionalleiterin Rhein-Main
INTENSIVkinder zuhause e.V.

Der Engel der Langsamkeit

*Ein Engel hat immer für dich Zeit,
das ist der Engel der Langsamkeit.
Der Hüter der Hühner, Beschützer der Schnecken,
hilft beim Verstehen und beim Entdecken,
schenkt die Geduld, die Achtsamkeit,
das Wartenkönnen, das Lang und das Breit.*

*Er streichelt die Katzen, bis sie schnurren,
reicht Perlen zu Ketten, ohne zu murren.
Und wenn die Leute über dich lachen,
und sagen, du musst doch schneller machen,
dann lächelt der Engel der Langsamkeit
und flüstert leise: Lass dir Zeit!
Die Schnellen kommen nicht schneller ans Ziel.
Lass den doch rennen, der rennen will!*

*Ein Engel hat immer für dich Zeit ...
Er sitzt in den Ästen von uralten Bäumen,
lehrt uns, den Wolken nachzuträumen,
erzählt vom Anbeginn der Zeit,
von Sommer, von Winter, von Ewigkeit.
Und sind wir müde und atemlos,
nimmt er unsren Kopf in seinen Schoß.
Er wiegt uns, er redet von Muscheln und Sand,
von Meeren, von Möwen und von Land.*

*Ein Engel hat immer für dich Zeit,
das ist der Engel der Langsamkeit.*

Jutta Richter



Gedicht, vorgetragen von Uwe Sanneck am Ende
seines Vortrags auf der Elternbegegnungstagung 2011

Laura Rautmann aus Sehnde hat mir ihrer Kopfmaus ein Dankeschön-Bild für die hannoversche Stiftung ESP.ONE gemalt, die den Freizeitsamstag-Kindern aus Hannover ein ganz besonderes Erlebnis ermöglichte: Einen Besuch der Eisrevue „Holiday on Ice“ am 08. Januar in der TUI-Arena in Hannover. Wir bedanken uns auch an dieser Stelle nochmals ganz herzlich!



Kleine Erläuterung ihrer Mutter Petra Rautmann zur Maltechnik:

Laura hat einen Reflektor an der Brille, den die Kopfmaus erkennt. Wenn sie den Kopf bewegt, bewegt sich auch der Cursor. Wir haben eine Maus umgebaut, so dass sie mit einem Taster die rechte Maustaste auslösen kann. Diesen bringen wir so an mit Klett, dass Laura nur Hand oder Finger leicht anheben muss und auf den Knopf hauen muss. In dem Malprogramm von Multitext kann sie wie mit einem Stift malen, in allen Farben die sie will. Anschließend kann sie noch Flächen ausfüllen mit Farben. Die Stärke des Stiftes kann sie einstellen.

GESCHWISTER UNTER SICH

Wir verstehen uns nicht immer ... aber meistens!

Und dann können wir zusammen ...

... schmusen, toben, cool aussehen, Quatsch machen, spielen und, und, und ...



Philipp und Nele Rüß



Sebastian und Anna-Lena Leischel



Myriam und Finnja Graulich



Vanessa und Laureen Beermann



Annika und Neele Becker



Konrad und Marvin Ulbrich



Yannis und Nico Pochert



Mareike und Alena Specht

*Wir würden gerne weitere nette Geschwisterkinder-Fotos abdrucken!!
Bitte an die Redaktion schicken (s. Impressum) im jpg-Format oder als Papierfoto per Post.*

BUCH-EMPFEHLUNGEN

von Anja Rodewald aus Wunstorf:

„Jetzt kommt Frau Wipf!“ – Das Kinderspital in der großen Tasche



Linus hat ein Bein gebrochen, Lotta braucht regelmäßig Pflege. – So lernen sich die beiden im Krankenhaus kennen. Bald kann Linus nach Hause, später auch Lotta.

Jetzt kommt täglich Frau Wipf vorbei: mit einem Lachen, breit wie der Ozean, und einer Tasche, so groß wie ein Kühlschrank. In der Tasche gibt es Medikamente und Salben – aber auch Kleber, Korken und Krims-krams zum Spielen ... Eine Geschichte über Freund-

schaft und Kinderkrankenpflege zu Hause, witzig-verspielt und zugleich sensibel gegenüber Sorgen und Gefühlen von Eltern und Kindern.

Meine persönliche Meinung zu dem Buch:

Durch meinen Beruf als Erzieherin bin ich sehr kritisch, was gute Kinderbücher angeht, doch dieses Buch ist super. Auch wenn es für meine Tochter Lotta im Moment noch nichts ist, ich bin froh, dass ich es gekauft habe. Es ist schön zu lesen und vorzulesen. Durch die schönen Geschichten, die Linus und Lotta sich u.a. in ihrer Phantasie erträumen, kommt man ins mitträumen ... dieses Buch tut gut ... Ich würde es auch für die Familie und Freunde empfehlen.

Lorenz Pauli/Sylvia Vananderoye,
atlantis-verlag 2010, ISBN-10: 3715206047

Recht und Förderung für mein behindertes Kind: Elternratgeber für alle Lebensphasen



Dieser Rechtsberater informiert über Sozialleistungen und Rechte, die Eltern mit behinderten Kindern zustehen. Es werden Fragen zu ausgewählten Lebenssituationen mit einem behinderten Kind behandelt, wie z. B. Geburt, Schulbesuch, Ausbildung, Volljährigkeit und

Auszug aus dem Elternhaus. Anschließend werden die Voraussetzungen für Sozialleistungen (wie Sozialhilfe, Grundsicherung, Kranken- und Pflegeversicherung, Kindergeld etc.) ausführlich dargestellt. Schließlich bietet dieser Ratgeber auch Informationen zu gesetzlicher Betreuung und den Möglichkeiten des Erbrechts, um behinderte Kinder über den Tod der Eltern hinaus abzusichern.

Das Buch ist verständlich, anschaulich, übersichtlich und aktuell.

Jürgen Greß, dtv 2009, ISBN-10: 3423506806

Technik, die noch beweglicher macht
Im Wachkoma und beatmet unter Menschen
Geht das?

*Tagesausflüge –
kein Problem*

*Warum nicht ans
geliebte Meer?*



*Oder lieber hinein
ins Wasser?*

Die Technik einschließlich Ballonräder, Steckachsen, Gestänge usw. verschenken wir und geben alle notwendigen Hilfestellungen für die Umsetzung in die Praxis.

Familie Adolf Donner
Dahlhauser Höhe 44a
44879 Bochum
Telefon: 0234-490207
E-mail: adolf.donner@gmx.de

Für die Sonnentage gerüstet ...



KURZ NOTIERT

Die Broschüre **„Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“** gibt in **türkischer und deutscher Sprache** einen Überblick über die Leistungen, die Menschen mit Behinderungen zustehen. Als erste Orientierungshilfe enthält sie Informationen zu Leistungen von Kranken- und Pflegekassen, Sozialämtern, Frühförderstellen, Hilfsmitteln etc. Die Broschüre kann zum Selbstkostenpreis von 3,- € (inklusive Porto) bestellt werden beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM) unter verlag@bvkm.de.

Wer sich über die **Qualität der Krankenhäuser** informieren möchte, kann dies tun über www.weisse-liste.de

„Balanceakt“ ist ein **Buch** über pflegende Angehörige zwischen Liebe, Pflichtgefühl und Selbstschutz. Geschrieben von Gudrun Born. Es kostet 8,90 Euro und ist über den Buchhandel erhältlich.

Das **Sorgenkids-Forum** www.sorgenkids.de bietet allen, die privat oder beruflich für kranke, behinderte oder förderbedürftige Kinder und Jugendliche da sind, Platz zum Austausch. Hier finden Eltern, Verwandte und Bekannte von „besonderen“ Kindern Hilfe und Unterstützung bei alltäglichen und besonderen Problemen, die im Umgang mit ihren Schützlingen entstehen und gelöst werden wollen. Sie können sich mit anderen Betroffenen austauschen und Fragen an Experten stellen.

Infos zum barrierefreien Urlaub an der Ostsee findet man unter www.ostsee24.de, Link **„Barrierefreier Ostseurlaub“** über die Startseite (unten). Für den **Nordseurlaub** findet sich Entsprechendes unter www.nordsee24.de

Der Ratgeber **„18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?“** steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers kann man für 3 Euro bestellen beim: BVKM, Stichwort „18 werden mit Behinderung“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, info@bvkm.de, Tel.: 0211-64004-0 oder -15

Das **Kindernetzwerk e.V.** hat eine überarbeitete, übersichtliche Internetpräsenz: www.kindernetzwerk.de

Eine **Dokumentation zur Fachtagung „Wohnen inklusive – Leben und Wohnen mit hohem Unterstützungsbedarf“** findet sich auf der Homepage des BVKM www.bvkm.de unter „Aktuelle Meldungen“

Eine Karte mit **Flüssigsauerstoff-Sauerstoff-Tankstellen** findet sich auf der Homepage www.lungenemphysem-copd.de. Die Liste wird ständig aktualisiert. Es wird dennoch empfohlen, vorher mit dem Betreiber Kontakt aufzunehmen.

Die **Lumia-Stiftung** hat auf ihrer Homepage www.lumia-stiftung.de einen **Elternratgeber online** gestellt.

Eine neue **Plattform für soziale Themen** hat der Paritätische Gesamtverband ins Leben gerufen: www.sozialzentrale.de.

Viele Informationen rund um das weltweit erste **Kinderpalliativzentrum** in Datteln, das im Juni 2010 eröffnet wurde, finden sich unter www.kinderpalliativzentrum.de.

Im Verlag selbstbestimmtes Leben (Eigenverlag des bvkm) sind zwei neue Titel erschienen:

1. **Leben pur – Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen**
2. **Sport für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen**

Bestellungen per Mail an: verlag@bvkm.de.

Auf der Homepage des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. www.bvkm.de finden sich **Musteranträge/Argumentationshilfen** zu verschiedenen Themen, z.B. „Versorgung mit Inkontinenzhilfen“. Zu finden unter „Arbeitsbereiche und Themen“ / „Recht und Soziales“ / Praxis/Argumentationshilfen.

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Familienfreizeit 2011

Die diesjährige Familienfreizeit von INTENSIVkinder zuhause e.V. findet statt vom **06. – 13. August 2011**. Ort: **Möhnesee-Günne**. Die Freizeit ist ausgebucht.



Mütterseminar 2011

Das diesjährige Mütterseminar wird stattfinden vom **23. – 25. September 2011** im BKK-Tagungshaus in **Rotenburg an der Fulda**. Es steht unter dem Thema **„Gesund und leistungsfähig – trotz Stress“**.

Wer kennt das nicht: Mütter stehen rund um die Uhr zur Verfügung. Mütter haben kaum Zeit, um Luft zu holen.

Das Wochenende in Rotenburg/F. soll uns Müttern Gelegenheit geben, mit Gleichgesinnten zu entspannen, Kontakte zu pflegen, zu knüpfen und uns auszutauschen. Wir wollen die Natur genießen und uns verwöhnen lassen. Sportliche Aktivitäten gehören auch zum Programm. Rundum gesagt:

An diesem Wochenende sind wir Mütter die Hauptpersonen!

Also an alle betroffenen Mütter: Macht mit!

Anmeldungen für dieses Seminar bei Frau Christiane Kolpatzik:

Christiane Kolpatzik, INTENSIVkinder zuhause e.V.,

Am Kleuterbach 11, 48249 Dülmen

oder e-mail: intensivkinder.kolpatzik@web.de.

REHACARE 2011

Die diesjährige REHACARE findet statt vom **21. – 24. September 2011** in Düsseldorf.
Nähere Informationen unter www.rehacare.de

4. Deutsches Kinderhospizforum

Das diesjährige Kinderhospizforum findet mit umfangreichem Programm statt am **14. und 15. Oktober 2011** in Essen. Thema **„Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten“**. Nähere Informationen auf der Homepage www.deutscher-kinderhospizverein.de.

MAIK – Münchner außerklinischer Intensiv Kongress 2011

Vom 28. – 29. Oktober 2011 findet im Holiday Inn in München der Münchner außerklinische Intensiv Kongress 2011 statt. Nähere Informationen unter: www.maik-online.org

2. Kongress für Außerklinische Intensivpflege in Brandenburg

Am 19. November 2011 findet in Brandenburg an der Havel der 2. Kongress für Außerklinische Intensivpflege statt. Nähere Informationen unter www.kai-brandenburg.de.



Wir möchten aufmerksam machen auf eine ganz besondere Benefizveranstaltung in Nordrhein-Westfalen.

Mit dem Erlös der Veranstaltung soll INTENSIVkindern mit ihren Familien ein weiterer unvergesslicher Tag auf dem Therapiehof Feuler in Marl ermöglicht werden.

Teilnehmen dürfen Reiter aller Altersgruppen und aller Reitweisen! Ihr dürft auch Zirkuslektionen oder eine Freiheitsdressur zeigen; ihr dürft alleine oder mit mehreren auftreten. Hauptsache ihr zeigt, dass ein harmonisches Miteinander von Pferd und Mensch möglich ist.

Das Nenngeld, sowie der gesamte Erlös der Veranstaltung kommt dem **Verein „Intensivkinder“** (intensivkinder.de) zu Gute. Mit diesem Geld wird für die Kinder und ihre Familien auf dem Therapiehof Feuler in Marl ein Sommerfest veranstaltet, bei dem auch die intensivmedizinisch betreuten Kinder aufs Pferd dürfen.

Am 25. September erwarten Euch außerdem Kaffee und Kuchen, kalte Getränke und Würstchen, Ponyreiten, Ponypainting, Kinderschminken, und viele weitere Überraschungen!

Weitere Informationen und Anmeldung unter: www.das-superpferd.de

KONTAKT



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

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Swantje Rüß
Goerdelerstr. 80
21031 Hamburg
Tel./Fax: 040/79685948
E-Mail: info@intensivkinder.de
Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Berlin
Daniela Thurack
Tel.: 030/44044541

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

Regionalgruppe Hamburg
Domenique Yousefi
Tel.: 040/55505732

Regionalgruppe Hessen
Christiane Gering
Tel.: 05541/999084

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern
Susann Werner
Tel.: 0395/3699869

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

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen
Ariane Oeing
Tel.: 02307/9834610

Regionalgruppe Ostfriesland
Sylvia Schlink
Tel.: 0491/20489485

Regionalgruppe Rhein-Main
Cordula Ulbrich
Tel.: 06026/995288

Regionalgruppe Schleswig-Holstein
Swantje Rüß
Tel.: 040/79685948

Regionalgruppe Thüringen
Cornelia Strecker
Tel.: 03641/776592

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Goerdelerstr. 80

21031 Hamburg

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

Name: _____

Telefon: _____

Vorname: _____

Fax: _____

Straße: _____

E-Mail: _____

Wohnort: _____

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: _____

Konto-Nr.: _____

Bankleitzahl: _____

Kontoinhaber: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

INTENSIVkinder zuhause e.V., Goerdelerstr. 80, 21031 Hamburg,
info@intensivkinder.de, Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Kto-Nr. 64 064 000

MITTEILUNGEN

Telefonische Ansprechpartnerin für Rheinland-Pfalz und Baden-Württemberg

Die Regionalgruppen Rheinland-Pfalz und Baden-Württemberg haben zur Zeit leider keine Regionalleitung (s. auch S. 12). Für Eltern aus diesen Gebieten stehen vorläufig Cordula Ulbrich (Tel. 06026 – 995288) und Swantje Rüß (Tel. 040 – 79685948) als telefonische Ansprechpartnerinnen zur Verfügung.

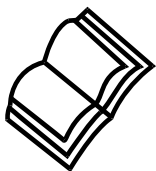
Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

Die Mitgliedsbeiträge an INTENSIVkinder zuhause e.V. können steuerlich berücksichtigt werden. Als Nachweis des Mitgliedsbeitrages reicht normalerweise der Kontoauszug bzw. Überweisungsbeleg aus.

Immer willkommen ...

Damit nicht immer die gleichen Kinder in der Mitglieder-Information oder auf unserer Homepage auftauchen, schicken Sie uns doch bitte: nette Fotos Euer/Ihrer Kinder. Bitte per e-mail an die Redaktion (s. Impressum).

Auch über kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge freut sich die Redaktion !!!



Homepage mit *Amazon.de* verlinkt

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



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



BÜCHERLISTE

Folgende Bücher können von Vereinsmitgliedern kostenfrei ausgeliehen werden:

„Finanzielle Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung“, Walhalla Fachverlag, ISBN 978-3-8029-7397-0, 152 Seiten, 9,95 Euro.

Handicapped-Reisen Ausgabe 2010, 21. komplett überarbeitete Auflage, ISBN 978-3-9813233-0-6, 440 Seiten, 20,00 Euro.

Unterstützte Kommunikation – Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen von Katrin Otto und Barbara Wimmer, Schulz-Kirchner-Verlag 2008

Sprachlos? Von wegen! – Kommunikation mit Kindern mit schweren Behinderungen
Ulrike Theilen, Ernst Reinhardt Verlag, München 2009

Basale Stimulation – Das Konzept
Andreas Fröhlich, 320 Seiten, verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2008

Begleiten – Abschiednehmen – Trauern – Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung
Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.), 180 Seiten, 2008

Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2008

Leben pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2009, 280 Seiten

Leben pur – Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2010, 280 Seiten
Sehnsucht nach Sicherheit – Problemverhalten bei Menschen mit Behinderung
Karl Leitner, Düsseldorf 2007

Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern
von Claudia Carda-Döring u.a., Brandes & Apsel, 3. Auflage (Mai 2009)

Auch Schildkröten brauchen Flügel! Ein herausforderndes Leben von Franz-Josef Huainigg
254 Seiten, Verlag Ueberreuter 2008

Gefühle sind nicht behindert – Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation mit schwer mehrfach behinderten Menschen.
Hansjörg Meyer, 159 Seiten, Lambertus Verlag 2009

**Bist du jetzt ein Engel?
Mit Kindern über Leben und Tod reden**
Barbara Cramer, 304 Seiten geb., 2008, dgvt-verlag, Tübingen

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
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

Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

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

Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung

Ursi Kristen; verlag selbstbestimmtes leben,
Düsseldorf 2002

Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis

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

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

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

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

Deutscher Verband Evangelischer Büchereien,
Göttingen 2005

Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

Wer hilft weiter? – (Kinder-Rehaführer für Deutschland)

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

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

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; 2008 bzw. CD-ROM-Aktualisierung März 2011

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

Monika Albert

e-mail: monika.albert@intensivkinder.de oder Tel: 0511 – 81 69 90

Zur Ausleihe stehen auch verschiedene Kinderbücher zum Thema „Behinderung“ und zum Thema „Sterben/Tod“ bereit. Die Liste kann unter o.g. email-Adresse angefordert werden.



Wir freuen uns ...

... über Ihre finanzielle Unterstützung und sagen:

Herzlichen Dank!!!

Ihre Spende kommt direkt bei uns an!

Sie möchten uns (auch) in Zukunft unterstützen und etwas Gutes tun!?

Das ist ganz einfach. So können Sie mithelfen, dass unsere zahlreichen Projekte durchgeführt werden können:

- Geldspende
- Spende zu bestimmten Anlässen
- Vereinsmitgliedschaft
- Ehrenamtliches Engagement
- Aktionen zu unseren Gunsten

Bitte helfen Sie mit!!!

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

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.

2 tausend und 17



INTENSIV
kinder

2 tausend und 17