



Mitglieder-Information

Ausgabe 1/14



IMPRESSUM

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e.V.
Am Kleuterbach 11
48249 Dülmen

**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

Satz: Kerstin Knackstedt, März 2014

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	4
RECHT UND SOZIALES	14
BERICHTE	18
LESERSEITE	38
KURZ NOTIERT.....	44
TERMINE	45
KONTAKT	47
AUFNAHMEANTRAG.....	48
MITTEILUNGEN	49
SPENDEN	52

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 1/14

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

das Jahr ist noch relativ jung, dennoch gab es schon einige regionale Veranstaltungen für Eltern und INTENSIVkinder, die allen viel Freude gemacht haben.

Auch die Vorbereitungen zur Elternbegegnungstagung laufen schon auf Hochtouren. Es wird in Rotenburg/F. wieder interessante Vorträge und Workshops geben und viel Gelegenheit zum Gespräch mit anderen Eltern.

Ein weiteres Highlight in diesem Jahr wird die INTENSIVkinder-Familienfreizeit am Möhnesee sein, auf die sich jetzt schon viele Familien freuen. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an den Vorstand für die Organisation dieser Veranstaltung!

Zum ersten Mal soll im Sommer eine Jugendfreizeit stattfinden und wir hoffen, dass über die laufende Spendenakquise demnächst grünes Licht gegeben werden kann.

Sie können sich also mit mir auf viele interessante und nette Veranstaltungen freuen – bundesweit und regional. Aktuelle Termine finden Sie auf unserer Homepage www.intensivkinder.de unter der Rubrik „Termine“.

Es ist immer wieder schön, bei solchen Treffen alte Bekannte zu sehen, neue Eltern kennen zu lernen und Neuigkeiten zu erfahren. Fotos und Berichte zu den letzten Veranstaltungen finden Sie in dieser Mitglieder-Information. Viel Spaß beim Lesen!

Herzliche Grüße,

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

REGIONALLEITERINNEN-TAGUNG IN ROTENBURG AN DER FULDA

Vom 14. bis 16. Februar 2014 traf sich der Vorstand mit den RegionalleiterInnen von Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Hamburg, Hessen, Niedersachsen, Schleswig-Holstein und Thüringen in der BKK-Akademie in Rotenburg an der Fulda.

Unter der Leitung der Referentin Lisa Wülbeck von der Akademie für Gesundheitsmanagement nahmen 12 Damen und ein Herr an einem Workshop zum Thema „Kommunikation in kritischen Gesprächen und schwierigen Situationen“ teil.

Bereits im Oktober 2012 hatte uns Lisa Wülbeck während einer RegionalleiterInnentagung in



Hannover mit einem Kurz-Workshop in diese Thematik eingeführt. Darauf aufbauend haben wir nun das Verhalten in konkreten Fällen bei der Konfliktbewältigung besprochen und trainiert.

Außerdem wurden wir mit der Transaktionsanalyse bekannt gemacht. Hierbei handelt es sich um eine psychologische Methode, die Menschen effektiver miteinander kommunizieren lässt.

Diese Veranstaltung war für uns alle eine Bereicherung und wir haben wichtige Erfahrungen für unsere Regional- und Vorstandsarbeit gesammelt. Vielen Dank Lisa Wülbeck.

Daneben fand wieder ein reger fachlicher Austausch zu der nicht immer einfachen Regionalarbeit statt. Beim gemütlichen Beisammensein an den Abenden konnten in entspannter Stimmung dann auch nette persönliche Gespräche geführt werden.

*Monika Albert
Schriftführerin*



ERSTE HILFE AM SCHWER KRANKEN KIND



Am 09. November 2013 haben sich mehrere Eltern der Regionalgruppe Niedersachsen – 16 Personen insgesamt - in Hannover im Hotel Amadeus zum Notfalltraining speziell auch an tracheotomierten Kindern getroffen. Die Sanitätsschule Oliver Blake führt spezielle Kurse auch für Intensivkinder durch.

Nachdem wir uns in lockerer Runde alle vorgestellt hatten, stand schnell fest, dass 90 % unserer Kinder tracheotomiert sind und wir unbedingt auch an Puppen mit Tracheostoma praktische Übungen durchführen möchten. Für die Sanitätsschule Blake kein Problem: umgebaute Puppen mit Tracheostoma standen schnell zur Verfügung.

Zuerst wurde aber in der Gruppe das Vorgehen am Notfallort und die stabile Seitenlage sehr praktisch durchgesprochen und geübt. Was muss ich bei Bewusstlosigkeit beachten, mit und ohne PEG? Die Dozenten gingen immer auf unsere Fragen bei unseren speziellen Kindern ein, was sehr lehrreich und angenehm war. In der Mittagspause konnten wir nicht nur das super leckere Essen genießen, sondern hatten auch Zeit, nette Gespräche zu führen und uns auszutauschen.

Nach der Pause ging es dann weiter mit der Herz-Lungen-Wiederbelebung ohne Hilfsmittel, mit Ambu-Beutel und die Besonderheiten bei einem Tracheostoma. Jeder Teilnehmer durfte praktisch mehrere Wiederbelebungen an Puppen durchführen, bis alles richtig umgesetzt wurde.



Entfernen von Fremdkörpern aus den Atemwegen sowie Maßnahmen bei Krampfanfällen wurde ebenfalls eingehend besprochen. Die praktische Anwendung eines automatisierten externen Defibrillationsgerätes fand besondere Aufmerksamkeit in der Gruppe, es wurde sogar schon über eine tolle Idee als Weihnachtsgeschenk diskutiert...

Wir hatten also an diesem Samstag viel Spaß. Aber viel wichtiger war natürlich, dass viel altes Wissen aufgefrischt und Neues gelernt wurde. Fazit : Man sollte einen Erste Hilfe Kurs möglichst alle 1-2 Jahre wiederholen.

Petra Rautmann, Sehnde

REGIONALTREFFEN NRW IM HERBST 2013 IM DUISBURGER ZOO



Mein Name ist Annika Becker, ich bin 12 Jahre alt und die Schwester von Neele Becker.

An einem stürmischen Oktobersonntag haben wir uns mit unserer Regionalgruppe im Duisburger Zoo getroffen. Als wir alle komplett waren, sind wir erst einmal in die Afrika-Lounge gegangen, haben dort gemeinsam zu Mittag gegessen und viel gequatscht.

Danach ging es zum Delfinarium, denn wir wollten die Delfinshow sehen.

Diese war ein voller Erfolg! Die erwachsenen Delfinweibchen konnten gegen Bälle springen, die in 7 Metern Höhe von der Decke hingen oder Bälle auffangen und zurück werfen.

Sogar nass gemacht haben sie die Zuschauer in den ersten Reihen, und das mit Absicht! Auch der kleine Erwin, der jüngste Delfin, hat mit-

gemacht, indem er ein paar tolle Sprünge hingelegt hat und einfach mit den Großen mit geschwommen ist. Bei der Futterbelohnung war er aber immer der Erste in der Reihe!



Nach einem anschließenden Spaziergang durch den Zoo (mit heruntergefallenen Eicheln auf den Köpfen) kamen wir am Affenhaus an. Dort konnte man sehr viele Affenarten besichtigen, vom Gorilla bis zum Zwergäffchen.

Zum Abschluss durften wir den Elefanten beim Abendessen zusehen, bevor es nach Hause ging. Ich freue mich auf das nächste INTENSIVkinder-Treffen.

Eure Annika aus Mettmann



AUSZEIT FÜR PFLEGENDE MÜTTER

Ein Seminar mit diesem Titel fand vom 1. bis 2. November 2013 im Gasthaus Bullerdieck in Garbsen/Frielingen statt. Elf Mütter beginnen ihre Auszeit mit einem gemütlichen Kaffeetrinken (die Kuchengröße ist beeindruckend) und haben dabei Zeit für Gespräche, zum Ankommen und Austauschen. Das hilft zum Eintauchen in eine Zeit ohne Verpflichtungen, Anforderungen und Stress.

Nach einem Spaziergang folgt ein leckeres Abendessen in guter Stimmung und viel Zeit zum Klönen.



Am Samstagmorgen gibt es eine Seminareinheit zum Thema „Entspannen mit Elementen des Yogas im Alltag“. Unter Anleitung der fiten Yoga-Lehrerin Anja Dittrich (im Hauptberuf Polizistin) können einzelne Yoga-Elemente

kennengelernt werden, die man auch zuhause durchführen kann: Phasen der Tiefenentspannung, Atemübungen, Meditationsübungen, Einübung entspannter Körperhaltung. Manch eine bekommt „Lust auf mehr“.





Unsere Auszeit endet mit einem wiederum guten Mittagessen im Restaurant-Bereich. Es ist schön, mal einfach so verwöhnt zu werden.

Was bleibt ist die Erinnerung an eine nette gemeinsame Zeit zum Ausspannen, einen „Urlaub vom Pflegealltag“, interessante Gespräche, einen Austausch mit Gleichgesinnten. Was braucht es mehr, um wieder gestärkt und zuversichtlich in den Alltag zu gehen? – Die Hoffnung auf ein weiteres Mütterseminar in Niedersachsen, vielleicht schon 2014.

Christa Otte-Welsch, Garbsen

Unser Familientag im Advent fand auch diesmal im Hotel-Restaurant Bullerdieck in Garbsen-Frielingen statt. 14 Familien mit 27 Erwachsenen und 17 Kindern trafen sich am 1. Adventssonntag zu einem superleckeren Adventsbuffet und vielen netten Gesprächen. Auch Familien, die man lange Zeit nicht gesehen hatte, waren dabei und so gab es viel zu erzählen.

*Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg
Regionalleiterin Niedersachsen*



So ging dann einige Tage später manch großer Wunsch in Erfüllung: neue Rollifußsäcke, ein großer Touchscreen, ein Musical-Besuch, ein Kommunikationsgerät und vieles andere mehr. Vielen, vielen Dank an Frau Taube und die Walter Behrens-Stiftung! Für die Vermittlung dieses Kontaktes geht ein herzliches Dankeschön an Pastorin Griemsmann von der evangelisch-reformierten Gemeinde in Hannover.



GROSSE WEIHNACHTSÜBERRASCHUNG BEIM INTENSIVKINDER-FREIZEITSAMSTAG

Der letzte von insgesamt zehn Freizeitsamstagen für schwerpflegebedürftige Kinder brachte am Ende des Jahres eine große Überraschung für alle TeilnehmerInnen.

Nachdem die selbst gebackenen Kekse bei Kerzenschein und weihnachtlichen Liedern vernascht waren, freuten sich alle über die Weihnachtsgeschenke, die unter dem geschmückten Tannenbaum lagen.



Die hannoversche Walter-Behrens-Stiftung sorgte für diese Super-Überraschung: Zoo-Jahreskarten für alle Freizeitsamstag-TeilnehmerInnen. Jetzt freuen sich alle umso mehr auf schönes Wetter in diesem Jahr und viele Zoo-Besuche!

Vielen, vielen Dank an die Walter-Behrens-Stiftung!

*Rotraut Schiller-Specht,
Regionalleiterin Niedersachsen*

NEUJAHRSTREFF FÜR ELTERN SCHWERBEHINDERTER KINDER FÜR DIE REGION HAMBURG UND SCHLESWIG-HOLSTEIN

Am 17. Januar 2014 kamen interessierte Eltern zum Neujahrs-Treff im Hamburger Restaurant Friesenkeller zusammen.

Bei Hanseatischen Gerichten wie Pannfisch und Labskaus gab es einen regen Austausch über die Freuden und Widrigkeiten des Alltags mit schwerstbehinderten Kindern.

Es wurde viel gelacht, geredet und vor allem wieder einmal festgestellt, dass es gut tut Menschen in gleicher Situation zu treffen. Lange Erklärungen sind hier nicht nötig und ein Stichwort ist ausreichend, um erneut in kleiner oder großer Runde zu diskutieren, gegenseitige Anregungen oder Lösungen für Probleme zu geben.

Unter der Leitung von Swantje Rüß, Regionalleitung Schleswig Holstein, wurden Pläne für gemeinsame Aktionen mit Eltern und Kindern für dieses Jahr besprochen und festgelegt.

Wir freuen uns auf die nächsten Treffen!

Christine Paulsen, betroffene Mutter



Tja... und nun werden die gemeinsamen Aktionen wahr:

Am 15. Juni 2014 von 11.00 – 16.00 Uhr treffen sich betroffene Familien zu einem Reittag „Hoch zu Ross“ auf dem Gelände vom Reitzentrum Heidi Eichhorn Wallert im Hegenredder 34 in Hamburg.

Faszination Therapeutisches Reiten, Pferde für Körper, Geist und Seele

Seit dem Altertum ist bekannt, dass Reiten Körper, Geist und Seele gut tut. Beim Therapeutischen Reiten steht die Förderung der geistigen, sozialen und körperlichen Entwicklung im Vordergrund. Das Pferd geht Schritt und wird von einem Pferdeführer am Langzügel von hinten geführt. Die Therapeutin geht neben dem Pferd oder ist hinter dem INTENSIVkind sitzend. So macht sich die vom Pferd übertragenden Schwingungsimpulse, sowie die Zentrifugal-Beschleunigung- und Bremskräfte zu nutzen, die auf das INTENSIVkind einwirken. Auf diese ununterbrochen einwirkenden Bewegungsreize reagiert das INTENSIVkind mit Verbesserung des Gleichgewichtes. Die Regulierung der muskulären Spannungsdysbalancen und die Verbesserung der Koordination von Bewegungen werden gefördert.

Wer dabei sein möchte, melde sich bitte bei Swantje Rüß oder Dominique Yousefi an (regio-schleswig@intensivkinder.de oder regio-hamburg@intensivkinder.de).

UNSER AUSFLUG INS HÖRFUNKSTUDIO DES NDR 1 IN HANNOVER

Ich bin langjährige Hörerin des Radiosenders NDR 1 Niedersachsen. Mittags von 12.15 Uhr bis 13.00 Uhr wird dort die Plattenkiste gesendet. Da ich dieses Format sehr interessant finde – es stellen sich Vereine, Gruppen und Klubs vor, die für ihre Interessen werben - war die Idee schnell geboren, sich dort auch zu bewerben, um unseren Verein zu repräsentieren.

Und siehe da, am 08. Januar 2014 war es soweit: Anke Mill, Rotraut Schiller-Specht und ich waren für INTENSIVkinder zuhause e.V. in der Plattenkiste.

Treffen war um 10.30 Uhr vor dem Funkhaus in Hannover, gegenüber des Maschsees. Da waren wir alle noch total relaxt. Wir wurden von einer Empfangsdame begrüßt, konnten unsere Mäntel ablegen und warteten nun

auf unsere Führung durch das Funkhaus. Uns wurden die einzelnen Sendestudios gezeigt sowie der große Sendesaal, in dem Konzerte des NDR stattfinden. Auch das NDR-Orchester probt dort.

Danach noch kurzes Durchatmen vor der Sendung, zu der uns der Moderator Michael Thürnau dann herzlich begrüßte.

Wir saßen an einem großen Tisch, jeder sein Mikrofon vor sich, sehr ungewohnt.

Wir wurden gefragt, wie das Leben mit einem behinderten Kind im Alltag aussieht.

Anke Mill konnte erklären, dass sie nach der Geburt ihres zweiten Kindes eigentlich wieder berufstätig sein wollte. Als sie dann eine behinderte Tochter bekam, war dieser Wunsch natürlich nicht mehr realisierbar, wegen des großen medizinischen Pflegeaufwandes.



Weiterhin konnten wir erklären, dass man als Eltern nicht nur mit der Pflege und medizinischen Versorgung unserer jugendlichen Kinder beschäftigt ist, sie zu den Therapien begleitet, sondern auch immer mal wieder mit den Krankenkassen in Kontakt steht, um Hilfsmittel zu beantragen und genehmigt zu bekommen, was auch oft erst nach Widersprüchen erfolgt.

Michael Thürnau war angenehm überrascht, wie fröhlich wir trotz (!!!) unserer behinderten Kinder waren und nicht bedauert werden wollten.

Rotraut Schiller-Specht konnte das von ihr ins Leben gerufene neue Projekt unseres Vereins INTENSIVkinder zuhause vorstellen. Sie plant für diesen Sommer eine Jugendfreizeit in Duderstadt im Tabaluga-Haus der Peter Maffay-Stiftung, wenn genug Geld dafür zusammen kommt. Jugendliche behinderte Menschen, die ohne Eltern in den Urlaub fahren, nur mit Betreuern. Ein Traum für alle. Wir erklärten Michael Thürnau,

das diese Freizeit sehr teuer werden wird, weil die Betreuung und Versorgung, sowie die Freizeitgestaltung komplett von Betreuerinnen und Betreuern übernommen werden muss, nämlich 24 Stunden am Tag.

Er hat dann zum Ende der Sendung alle Chefs am Radio dazu aufgerufen, für dieses tolle Projekt zu spenden, was wir natürlich großartig fanden.

Zwischen den einzelnen Wortbeiträgen, wurde unsere Wunschmusik gespielt.

Nach Ende der Sendung wurden wir abgeholt und zum Mittagessen in die NDR-Kantine eingeladen. Ein paar aufregende Stunden gingen dann zu Ende.

*Beate Leisner,
Ronnenberg*



SITUATION DER ELTERN SPIELT FÜR ANSPRUCH AUF VERSORGUNG IM KINDERHOSPIZ KEINE ROLLE

SG Koblenz, Beschluss vom 26.06.2013 – Az: S 8 KR 352/13 ER

Die minderjährige Antragstellerin leidet unter einer unheilbaren und fortschreitenden Cerebralparese mit Tetraspastik, einer Epilepsie sowie einer schweren Knochenmarksentzündung. Sie lebt bei ihren Eltern und wird dort regelmäßig versorgt und gepflegt. Aufgrund häufiger Aspirationen der Antragstellerin besteht für die pflegenden Eltern ein erhöhter Überwachungsaufwand.

Hospizaufenthalt sollte der Entlastung der pflegenden Eltern dienen

Angesichts der damit verbundenen erheblichen Belastungen wünschten sich die Eltern der Antragstellerin einen vorübergehenden stationären Aufenthalt ihrer Tochter in einem Kinderhospiz. Die Krankenkasse sollte den Zuschuss hierfür tragen, lehnte dies jedoch ab.

Obgleich eine Entscheidung der Krankenkasse auf den eingelegten Widerspruch noch nicht vorlag, nahm die Antragstellerin die Hospizpflege für zwei Wochen in Anspruch. Das Hospiz stellte der Krankenkasse die entstandenen Kosten nachfolgend in Rechnung. Die Krankenkasse lehnte die Übernahme der Kosten unter Hinweis auf die fehlenden Voraussetzungen des § 39a SGB V ab.

Verfolgung des begehrten Anspruchs im Rahmen des einstweiligen Rechtsschutzes

Auch hiergegen erhob die Antragstellerin fristgerecht Widerspruch, über den nicht entschieden wurde. Sie stellte sodann beim SG Koblenz im Rahmen des einstweiligen Rechtsschutzes einen Antrag auf Verpflichtung der Antragsgegnerin zur Gewährung eines Zuschusses zur stationären Hospizversorgung für den Zeitraum von 14 Tagen.

Das SG Koblenz wies den Antrag der Antragstellerin ab. Das Vorliegen eines Anordnungsanspruchs sei bei summarischer Prüfung der Sach- und Rechtslage nicht hinreichend wahrscheinlich. Ein Anspruch auf Zuschussgewährung liege im Falle der Antragstellerin eher nicht vor. Auch aus der Folgenabwägung lasse sich kein Hinweis darauf erkennen, dass im Falle der Nichtgewährung der begehrten Leistung ein irreversibler, die Grundrechte tangierender Schaden eintreten würde.

Ambulante Versorgung des Erkrankten im Haushalt muss unmöglich sein

Ein entsprechender Zuschuss zu einer stationären Versorgung in einem Hospiz komme nach § 39a Abs. 1 S. 4 SGB V erst dann in Betracht, wenn aus medizinischen Gründen eine ambulante Versorgung im Haushalt oder bei der Familie des Versicherten nicht mehr erbracht werden könne. Aus den gerichtsbekannten Unterlagen gehe nicht hervor, dass die ansonsten unbestritten üblicherweise erfolgenden ambulante Versorgung der Antragstellerin im Haushalt ihrer Familie aus medizinischen Gründen plötzlich dort nicht mehr möglich gewesen sei.

Unmöglichkeit der Versorgung orientiert sich am Gesundheitszustand des zu pflegenden Versicherten

Eine Unmöglichkeit der ambulanten Versorgung im Haushalt oder Familie, so nachvollziehbar dies auch menschlich sei, lasse sich rechtlich nicht mit der Dauerbelastung der Eltern eines derart schwer beeinträchtigten Kindes begründen. Der begehrte Anspruch auf Hospizleistung mache sich am Zustand des erkrankten Versicherten fest und nicht an der Belastung der Familie.

Pflege zuhause aus medizinischen Gründen weiterhin möglich

Eine krisenhafte Verschlimmerung der Krankheitssituation der Antragstellerin, die eine Betreuung zuhause unmöglich mache, sei jedoch weder von den Ärzten noch von den Eltern der Antragstellerin oder ihren Rechtsanwälten vorgetragen worden.

Unabhängig davon ging das SG Koblenz davon aus, dass es sich aufgrund der gesetzlichen Regelung des § 39a Abs. 2 SGB V bei einer Hospizversorgung letztlich um eine reine Sterbebegleitung handele. Entgegen der Auffassung der Antragstellerin sei dem Gesetz ein jährlicher Anspruch unheilbar erkrankter Versicherter mit begrenzter Lebenserwartung auf Gewährung des begehrten Zuschusses - ungeachtet der aktuellen gesundheitlichen Situation - nicht zu entnehmen. Eine Krankheitssituation, die den Charakter einer sich dem Lebensende annähernden Situation aufweise, sei jedoch erst recht nicht vorgetragen worden.

Anmerkung

Das Urteil des SG Koblenz ist rechtlich nachvollziehbar, wurde im gerichtlichen Verfahren doch stets zur Bela-

stungssituation der Eltern und nicht zur Versorgungs- und Krankheitssituation der Tochter vorgetragen. Die Versorgung in einem Hospiz ist zudem immer nachrangig gegenüber der Versorgung durch andere Einrichtungen und Personen.

Alternative Entlastungsangebote für pflegende Eltern

Eltern, die ihre schwer kranken Kinder pflegen, benötigen jedoch dringend Auszeiten vom belastenden Alltag. Hierfür stehen andere Leistungen als ein Aufenthalt im Hospiz zur Verfügung.

Ambulante Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson

Insbesondere, wenn der pflegende Elternteil erkrankt oder stundenweise außer Haus ist, bietet sich die Inanspruchnahme der sogenannten Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI an. Ist eine Pflegeperson an der Pflege gehindert, übernimmt die Pflegekasse die Kosten einer notwendigen Ersatzpflege für längstens vier Wochen je Kalenderjahr im häuslichen Umfeld. Für die Pflege in dieser Zeit kann sowohl ein professioneller ambulanter Pflegedienst als auch eine Privatperson engagiert werden. Es kann auch zu einer stundenweisen Abrechnung kommen, so dass beispielsweise für einen zweistündigen Kinobesuch kein ganzer Tag angerechnet wird. Die Kosten dürfen sich pro Jahr auf 1.550 Euro belaufen. Es wird jedoch zwischen Pflegepersonen aus dem familiären und häuslichen Umfeld sowie professionellen Pflegekräften unterschieden, vgl. § 39 S. 3 ff. SGB XI.

Kurzzeitpflege in vollstationären Einrichtungen

Möchten die Eltern jedoch, wie im vorliegenden Fall, dass das Kind stationär (also außerhalb des eigenen

Hauses) betreut wird, gibt es die Möglichkeit der Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI. So können zum Beispiel auch Betreuungsplätze, die von Behindertenwohnheimen während der Ferien angeboten werden, von pflegebedürftigen behinderten Kindern bis zum 25. Lebensjahr genutzt werden, vgl. § 42 Abs. 3 SGB XI. Es gibt mittlerweile auch eine Vielzahl von Einrichtungen der Behindertenhilfe, die dauerhaft eine solche Kurzzeitpflege anbieten.

Die Kosten übernimmt die Pflegekasse bis zu einem Betrag von nunmehr 1.550 Euro pro Jahr; der Anspruch ist auf vier Wochen pro Kalenderjahr beschränkt, vgl. § 42 Abs. 2 SGB XI. Liegt keine Pflegebedürftigkeit vor oder sind die Aufenthaltskosten höher als die Leistungen der Pflegeversicherung, können unter bestimmten Voraussetzungen die nicht gedeckten Kosten von der Sozialhilfe übernommen werden, vgl. § 61 Abs. 2 SGB XII. Ansonsten müssen die Eltern in der Regel einen Eigenanteil von ca. drei bis zehn Euro pro Tag zahlen.

Eltern-Kind-Maßnahme

Nicht selten ist ein Elternteil auch so stark durch die Pflege belastet, dass bereits Erkrankungen eingetreten sind oder dies zu befürchten ist. Es könnte daher auch im Einzelfall der Anspruch auf eine Mutter/Vater-Kind-Maßnahme nach §§ 24, 27 Abs. 1, 41 SGB V bestehen. (Zu)

*Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 4/13 Seite 176f.,
Dezember 2013*

ZUR VERWERTBARKEIT VON VERMÖGEN AUS EINEM BEHINDERTENTESTAMENT

Hessisches LSG, Urteil vom 26.06.2013 – Az: L 6 SO 165/10

Die Beteiligten streiten über einen Vermögenseinsatz in Höhe von 4.129,29 Euro für Kosten der Sozialhilfe. Die 1953 geborene geistig und körperlich behinderte Klägerin hat das Down-Syndrom. Sie lebt in einer vollstationären Einrichtung der Behindertenhilfe und steht unter Betreuung. Der Beklagte ist der zuständige überörtliche Sozialhilfeträger. Er trägt die Kosten der stationären Betreuung im Rahmen der Eingliederungshilfe nach dem Sozialhilferecht (SGB XII).

Die Eltern der Klägerin hatten ein sog. Behindertentestament errichtet. Die Klägerin wurde darin zur befreiten Vorerbin des überlebenden Ehegatten eingesetzt. Ferner wurde ein Testamentsvollstrecker bestimmt und diesem konkrete Anweisungen für die Verwaltung der Vorerbschaft gegeben. Danach soll das Vermögen für persönliche Bedürfnisse der Klägerin, insbesondere unter anderem für Kleidung, Bettwäsche, persönliche Anschaffungen wie z. B. Musikgeräte, die Einrichtung ihres Zimmers, Freizeiten, Urlaubsaufenthalte sowie ärztliche Behandlungen, Therapien und Medikamente, die von der Krankenkasse nicht vollständig übernommen werden, verwandt werden. Nachdem beide Eltern verstorben waren, wurde im Mai 1999 ein Rechtsanwalt als Testamentsvollstrecker eingesetzt.

Vermögen kann Sozialhilfebedürftigkeit ausschließen

Im Dezember 2005 erhielt die Klägerin für den Zeitraum Januar 2005 bis November 2008 einen neuen Bewilligungsbescheid über Leistungen für die vollstationäre Betreuung. Aufgrund der zweckidentischen Verfügungen im Behindertentestament gewährte der Beklagte allerdings keinen Barbetrag, keinen Zusatzbarbetrag und keine Bekleidungshilfen. Die Verlängerung der Kostenzusage nahm der Beklagte zum Anlass, die Vermögensverhältnisse der Klägerin erneut zu prüfen. Diese Überprüfung ergab, dass auf das vom Wohnheim verwaltete Taschengeldkonto der Klägerin am 30.08.2005 durch Überweisung des Testamentsvollstreckers ein Betrag in Höhe von 1.800 Euro mit dem Verwendungszweck „Taschengeld 04-09/05“ sowie ein weiterer Betrag in Höhe von 5.000 Euro mit dem Verwendungszweck „Erbchaft“ zugeflossen waren. Die Überweisung dieser Beträge war auf Verlangen der rechtlichen Betreuerin der Klägerin erfolgt. 5.000 Euro sollten für eine neue Zimmereinrichtung sowie 300 Euro pro Monat für Teilnahmen an Freizeiten ver-

wendet werden. Tatsächlich wurde jedoch keine neue Zimmereinrichtung angeschafft und die Freizeiten fielen im Jahr 2005 aus.

Mit Bescheid vom 03.03.2006 machte der Beklagte gegenüber der Klägerin sodann die Zahlung von 4.129,29 Euro als weiteren Vermögenseinsatz geltend. Der Betrag errechnete sich aus dem insgesamt vorhandenen Vermögen in Höhe von 6.729,29 Euro abzüglich des sozialhilferechtlich geschützten Freibetrages in Höhe von 2.600 Euro. Nachdem die Klägerin hiergegen zunächst erfolgreich vor dem Sozialgericht geklagt hatte, gab das Hessische LSG dem Beklagten in zweiter Instanz mit folgender Begründung Recht: Dem Beklagten stehe ein Aufwendungsersatzanspruch zu, da er Sozialhilfeleistungen erbracht habe, obwohl der Klägerin die Aufbringung der Mittel aus eigenem Vermögen zumutbar gewesen sei. Bis auf einen bestimmten Freibetrag, der sich bei der Klägerin auf 2.600 Euro belaufe, müsse ein Sozialhilfeempfänger sein gesamtes verwertbares Vermögen für seinen Sozialhilfebedarf einsetzen.

Gibt der in einem Behindertentestament eingesetzte Testamentsvollstrecker Vermögen durch Überweisung auf das Taschengeldkonto des behinderten Menschen frei, kann der leistungspflichtige Sozialhilfeträger hierauf zugreifen, wenn der Vermögensfreibetrag überschritten ist.

Das über dem Freibetrag liegende Guthaben von 4.129,29 Euro habe der Klägerin für die Befriedigung persönlicher Wünsche und Bedürfnisse zur freien Verfügung gestanden und sei damit verwertbar gewesen. Solange sich das übersteigende Guthaben in der Verwaltung des Testamentsvollstreckers befand, habe der Beklagte hierauf nicht zugreifen können. Die hierzu benutzte testamentarische Konstruktion des sog. Behindertentestaments sei nach ständiger Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs zulässig und nicht sittenwidrig.

Nur der Schonbetrag ist vor einem Zugriff geschützt

Indem der Testamentsvollstrecker insgesamt 6.800 Euro überwiesen habe, habe er der Klägerin Nachlasssubstanz in einem Umfang zur Verfügung gestellt, der den Freibetrag von 2.600 Euro übersteige und den Zugriff des Beklagten im geltend gemachten Umfang

erlaube. Die beiden Überweisungen mit den Verwendungszwecken „Taschengeld“ und „Erbschaft“ beinhalten die Freigabe dieser Vermögenswerte, weil der Testamentsvollstrecker hierdurch zum Ausdruck gebracht habe, dass er den Gegenstand endgültig aus seiner Verfügungsmacht entlassen wollte. Eine Zweckbindung der Überweisung und rechtliche Bindung der Betreuerin habe nicht vorgelegen.

Der Überweisung über 5.000 Euro mit dem angegebenen Verwendungszweck „Erbschaft“ sei kein konkreter Bedarf der Klägerin und keine konkrete Nutzung durch diese zugeordnet gewesen. Der Überweisung über 1.800 Euro mit dem angegebenen Verwendungszweck „Taschengeld“ sei die Nutzung zur freien Verfügung ausdrücklich mitgegeben.

Aus Sicht der Empfängerin des Geldes, also aus Sicht der Klägerin und ihrer Betreuerin, liege in beiden Überweisungen die Erklärung des Inhalts „Überlassung und Freigabe der Vermögenswerte aus der Verwaltung des Testamentsvollstreckers zur Nutzung für die Klägerin“. Es lägen keine Anhaltspunkte dafür vor, dass der Testamentsvollstrecker nach Überweisung der Gelder auf das Konto der Klägerin noch irgendeinen Zugriff auf diese Gelder oder eine Kontrolle über deren Verwendung gehabt habe.

Anmerkung

Verletzt ein Testamentsvollstrecker vorsätzlich oder fahrlässig die Pflicht, die Vorerbschaft ordnungsgemäß zu verwalten und die Anweisungen des Erblassers zu befolgen, kann er zum Ersatz des Schadens verpflichtet sein, der dem behinderten Vorerben hieraus entsteht. Rechtliche Betreuer müssen ihrerseits darauf achten, dass Geldzuwendungen des Testamentsvollstreckers für die vorgesehenen Zwecke verbraucht werden.

Zum Behindertentestament vgl. auch das vorstehende Urteil des BGH (S.209).

Hinweis für die Praxis:

Die Wirksamkeit sog. Behindertentestamente wird durch das LSG-Urteil nicht in Frage gestellt. Die Entscheidung macht aber deutlich, dass ein Testamentsvollstrecker bei der Ausführung der im Testament getroffenen Verwaltungsanweisung große Sorgfalt walten lassen muss. Auf folgende Punkte sollte dabei geachtet werden:

1. Auf dem Taschengeldkonto eines behinderten Vorerben, der in einer vollstationären Einrichtung lebt, sollte sich kein Geldbetrag ansammeln, der den Freibetrag von 2.600 Euro übersteigt.
2. Geldzuwendungen sollten mit einem konkreten Verwendungszweck bezeichnet werden, der verdeutlicht, dass der überwiesene Betrag allein hierfür ausgegeben werden darf (z. B. „500 Euro für neue Brille“ oder „50 Euro für Konzertkarte“). Noch sicherer ist es, wenn der Testamentsvollstrecker das Geld direkt an den jeweiligen Leistungsanbieter, also zum Beispiel an den Optiker oder den Konzertveranstalter zahlt.
3. Von Geldzahlungen zur freien Verfügung des behinderten Vorerben (zum Beispiel in Form eines monatlichen Taschengeldes) ist abzuraten.
4. Sinn und Zweck des Taschengeldkontos ist es, den Barbetrag sowie kleinere Geldbeträge für den jeweiligen Heimbewohner vorzuhalten, damit dieser kleinere Bedarfe daraus decken kann. Es empfiehlt sich deshalb, größere Anschaffungen (z. B. Einrichtungsgegenstände) oder Urlaubsfahrten nicht über das Taschengeldkonto abzuwickeln. Hierfür kann entweder ein gesondertes Bankkonto eingerichtet werden, das gegebenenfalls vom rechtlichen Betreuer zu verwalten ist; oder die Leistungen können direkt mit dem Anbieter abgerechnet werden.

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 4/13 Seite 211f.,
Dezember 2013

OSTEOPATHIA STRIATA MIT KRANIALER SKLEROSE (OSCS) LEBEN MIT EINER SEHR SELTENEN ERKRANKUNG

In unserer Familie ist die OSCS seit 1968 bekannt. Damals war die OSCS gerade mal mit drei Symptomen beschrieben: Ductus Botalli, Hydrocephalus, Gaumenspalte.

Ich selbst trage die OSCS in mir, konnte aber bisher ein symptomfreies Leben führen. 1968 wurde die Erkrankung in unsere Familie allein anhand der sichtbaren Symptome (Phänotyp) diagnostiziert.

Die obengenannten drei Symptome waren mein Wissensstand zu OSCS als ich selbst 1986 zum ersten Mal schwanger wurde. Alle drei Symptome waren m.E. bei Bedarf mit vertretbarem

medizinischen Aufwand zu beheben. Angst vor dem genetischen Risiko hatte ich keine.

Originalton des Beraters der Humangenetik: „Naja, wissen Sie, natürlich haben Sie ein erhöhtes Risiko für OSCS, aber sicher auch für viele andere Genfehler. Sie sind jung und ein Restrisiko gibt es immer. Auch genetisch gesunde Kinder kommen manchmal krank zur Welt.“ Somit stand für mich meinem Kinderwunsch nichts im Wege. Meine Tochter wurde „gesund“ geboren.

1,5 Jahre später – 1988 - sah dies bei meinem 2. Kind (Sohn) ganz anders aus. Sehr klein, wie ein aus dem Nest gefallenes Vogelbaby, konnte er nur in Bauchlage atmen. Zur genaueren Untersuchung wurde er in die gleiche Uniklinik verlegt, die 1986 auch die genetische Beratung durchgeführt hatte. Plötzlich stand ich im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit der Humangene-



tik. Originalton einer Mitarbeiterin: „Ich muss mir doch mal die Person anschauen, die so gedankenlos 2 Kinder hintereinander in die Welt setzt, obwohl eine über 50%ige Wahrscheinlichkeit für schwere und schwerste Behinderungen besteht!“ DANKESCHÖN, sowas tut gut...

Nun lernte ich nach und nach, was es heißt, von einer sehr seltenen Erkrankung betroffen zu sein. Niemand wusste genaueres, keiner hatte je einen solchen Fall gesehen, Prognosen gab es keine. Auch mit der Vielfältigkeit der OSCS rechnete niemand. Immer wieder hieß es: „Ihr Sohn hat doch schon so viel, wie kommen sie darauf, dass er diese Erkrankung auch noch hat!“

Einige Auffälligkeiten entdeckte ich beim Vergleich mit seiner Schwester und beharrte auf Abhilfe, über andere Diagnosen stolperte man zufällig. Die meisten Therapien wurden aus diesen Gründen zu spät oder aus akuten Notfallsituationen heraus eingesetzt.

Bei diesem Sohn standen im ersten Lebensjahr die Atemprobleme durch die Tracheo-Laryngomalazie im Vordergrund. Er konnte nur in Bauchlage atmen und selbst so nur sehr angestrengt und mit häufigen Aussetzern, selbst zum Wickeln oder Füttern konnte ich ihn nicht drehen. Eine „Kanüle“ wurde ihm oft angedroht, aber immer mit dem Hinweis, dass dann lebenslanglich alle Möglichkeiten, essen und sprechen zu lernen, zerstört seien.

Wegen fehlerhaft angelegtem Hörsystem quälten ihn heftigste Mittelohrentzündungen, bald schon mit immer offen-entzündlichen Gehörgängen, infiziert mit Pseudomonas. Mit 3 Jahren musste ihm das Felsenbein entfernt werden. Wegen der permanent entzündlichen Prozesse im Ohr konnte er nur mit Knochenleit-Hörsystemen versorgt werden.

Seine Finger und Zehen standen größtenteils in Hakenstellung und mussten mittels Massagen mobilisiert werden, seine Ellbogen sind beidseits luxiert, was ihm oft Schmerzen bereitet. Seine Wirbelsäule sieht aus, als hätte jemand



sie aus runden Flusskieseln gestapelt, alles krumm, schief und einsturzgefährdet.

In den ersten Jahren waren seine unteren Extremitäten völlig hypoton und hingen an ihm wie Froschbeine. Laufen lernte er mit Orthesen an seinem dritten Geburtstag. Später kam es zu starker X-Bein-Stellung, die mit 14 Jahren in mehreren OPs behoben wurde.

Durch versch. MRT /CT zeigte sich schon früh eine ausgeprägte Hirnfehlbildung. Wenig weiße Substanz (Nerven) bei extrem viel grauer Substanz (Speicherplatz) und eine Balkenhypoplasie, was evtl. seine autistischen Verhaltensmuster und seine stark gestörte Schmerz- und Selbstwahrnehmung erklärt, die in späteren Lebensjahren nach und nach in Erscheinung trat.

Nahrungsaufnahme und Verdauung bedurften schon früh starker Unterstützung, ein Jahr Magensonde (nasal) und viele Jahre Bifiteral, hohe Einläufe, Darmspülungen beschäftigten uns alle gut.

Bei dieser Liste erscheint eine kieferorthopädische Behandlung als wirklich kleiner Fisch, aber auch diese lief nie normal. Alle Milchzähne mussten nach und nach gezogen werden, bleibende Zähne mussten mit Expandern aus dem Kiefer an Ihre vorgesehene Stelle gezogen werden. Viel Kraft und Zeit ging ins Land und letztlich musste die Behandlung unvollendet abgebrochen werden, weil die Zähne sich nur ungenügend im Kiefer verankert hatten und eine weitere Manipulation den Totalverlust bedeutet hätte.

Trotz allem besuchte mein Sohn erst mit seiner Schwester einen Regelkindergarten, später eine Sprachheilschule und dann ein Körperbehinderten-Internat. Er schaffte die Mittlere Reife, lernte danach in einem normalen Betrieb mit



normaler Berufsschule einen Beruf und hat mittlerweile eine feste Anstellung auf dem ersten Arbeitsmarkt.

Bei der Geburt meines 4. Kindes 2007 dachte ich noch, das mich nichts mehr erschüttern konnte. Mein Sohn bewies mir das Gegenteil. Nach einer schweren Geburt wurde er ohne Spontanatmung geboren und sofort weggebracht.

Als ich ihn 2 Stunden später sah, lag er wach und rosig in einem Bettchen als sei nichts gewesen. Bereits in diesen 2 Stunden standen die Diagno-

sen: Gaumensegelspalte, schwere Hüftdysplasie beidseits, unklare auffällige Herzgeräusche, Tracheomalazie. OSGS war so gut wie sicher. So wurden wir aus der Geburtsklinik entlassen.

Diesmal wusste ich schon vieles, hatte Ansprechpartner in vielen medizinischen Fakultäten und konnte so vieles frühzeitig steuern. Natürlich ging dies trotz meiner Erfahrung fast nie reibungslos. Wie konnte ich mir als Mutter auch anmaßen, mehr zu wissen als ein Arzt... Einzig mein Kinderarzt, der uns schon seit 1988 begleitet, verließ sich voll auf meine Erfahrung und Intuition. Von ihm bekam und bekomme ich jede Überweisung und Verordnung, die ich brauche!!!

In den ersten drei Monaten traten nach und nach die bekannten „Baustellen“ auf. Schluckprobleme, Verstopfung, Magensonde (Nasal), Cpap-Maske wegen langer Aussetzer, Arztbesuche und Therapien reihten sich aneinander. Alles bekannt, keine besonderen Vorkommnisse.

Nach drei Monaten wendete sich das Blatt. Am Neujahrsmorgen 2008 hörte mein Jüngster erstmalig mitten im Schreien auf zu atmen und konnte mit herkömmlichen Methoden (Pusten, kaltes Wasser, ...) nicht wieder dazu bewegt werden. Der Brustkorb war prall gefüllt und ließ sich auch durch Druck nicht entleeren und wieder befüllen. Das Kind wurde schlapp und irgendwann weiß. Erst nach mehreren Minuten konnte ich die Luft aus dem Brustkorb pressen und nach einer Mund-zu-Mund-Beatmung begann er auch wieder zu atmen.

Dies wiederholte sich in den nächsten 2 Monaten noch 4-mal. Wieder wurden „billige“ Ursa-

chen gesucht, erst war es Noro, dann Rota, auch die Gaumenspalte wäre schuld.

Nach Verlegung zur Gaumenspalten-OP in eine Uniklinik beschäftigte mein Sohn eine ganze Nacht lang eine komplette Intensivstation mit seinen Aussetzern und morgens um sechs wurde ich geweckt und um eine Unterschrift zu einer sofortigen Tracheostoma-Anlage gebeten. Der Beginn eines neuen Lebens für ihn und uns!!!

Auch wenn die Gewöhnung an die Trachealkanüle ungewöhnlich lange dauerte und er erst nach über 3 Wochen Vollbeatmung nach und nach entwöhnt werden konnte, ging es ihm seit dieser OP ständig besser. Dank Pflegedienstunterstützung konnten wir meist zuhause leben und blieben von größeren Krankheiten verschont. Versorgt mit Brille, Hörgeräten und Orthesen lernte unser Sohn essen, laufen, sprechen und was sonst so ein kleiner Mensch alles lernen muss.

Kurz vor seinem 3.Geburtstag begann er mit Krankenschwester in einem Regelkindergarten. Heute geht er sogar zum Ringen und spielt gut Klavier, kann lesen und schreiben. Einzig seine Hüfte setzt ihn immer wieder außer Gefecht, sodass er nun mit einem Rollstuhl versorgt wurde, um bei anhaltenden Hüftschmerzen mobil zu bleiben.

Seit nunmehr 6 Monaten ist unser Sohn auch nachts ohne Cpap-Beatmung. Seine Kanüle wird er wohl noch auf Jahre hinaus behalten müssen, da die anatomischen Gegebenheiten im Schlaf ohne Kanüle keine gesicherten Atemwege erlauben.

Der nächste große Schritt wird seine Einschulung in eine Regelschule im Herbst 2014. Er selbst wird sie sicher gut meistern und sein

schulisches Umfeld werden wir bis dahin auch noch inklusiv formen...

Nicht nur unsere Kinder, sondern auch wir hatten in den letzten Jahren viel zu lernen. Aber jeder kleine, erfolgreiche Schritt, besonders, wenn er vom Umfeld für unmöglich gehalten wird, gibt Kraft, um ein neues Ziel anzusteuern. Ich weiß nicht, wie oft ich in den letzten 25 Jahren vor einem vermeintlichen Ende stand, wie oft die Lage hoffnungslos wirkte, aber jedes Mal ging es irgendwie weiter, gab es wieder einen neue Chance.



Das Leben mit einer sehr seltenen Erkrankung ist wirklich mühsam. Immer ist man der erste Mensch, der diesen Weg geht, nie gibt es Prognosen oder vorgefertigte Lösungswege, aber vielleicht ist gerade das unsere große Chance, denn so gibt es auch keine vorzeitige Resignation, kein „DAS können diese Kinder eh nicht“. Nur so bleibt unser Blick offen für die unterschiedlichsten Lösungen, die schon bei ande-

ren geholfen haben: Wir „klauen“ die GuK-Gebärden, die für Down Syndrom-Kinder entwickelt wurden oder die Doman-Delacato-Therapie für die ICP-Kinder, usw.

In diesem Zusammenhang gefällt mir dieser Spruch sehr gut, den ich als Neujahrsgruß bekam:

Cordula Ulbrich, Großostheim

*Will das Glück nach seinem Sinn
dir was Gutes schenken,
sage dank und nimm es hin
ohne viel Bedenken.
Jede Gabe sei begrüßt,
doch vor allen Dingen
Das, worum du dich bemühst
möge dir gelingen.
(Wilhelm Busch)*

fachbeitrag

Expertise versus Qualifikation

Eltern von behinderten Kindern sind auf die Hilfe von Fachleuten angewiesen. In der anfänglichen Unsicherheit werden meist auch alle Ratschläge befolgt; selbst wenn man gegen das eigene Gefühl handelt. Im Laufe der Zeit erfahren die betroffenen Eltern dann aber, dass sie ihr eigenes Kind am besten kennen. Und damit auch das Recht haben Vorschläge anzunehmen oder abzulehnen. Die Erfahrungen aus dem folgenden Beitrag resultieren aus der eigenen Betroffenheit, persönlichen Erfahrungen und dem Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.

In der häuslichen Krankenpflege, insbesondere in der Versorgung von betroffenen Kindern stehen sich im Laufe der Zeit häufig die Sach- und Fachkompetenz des Gesundheit- und Krankenpflegers sowie das angeeignete Wissen der betroffenen Mutter oder des Vaters gegenüber! Hier prallen Ausschnittswissen auf breites Wissen, Praxis auf Theorie, Erfahrungswissen auf abstraktes Wissen, Handeln auf Ratgeber. Dabei lebt die Expertise der Eltern – meist der Mutter – aus Erfahrung, die Qualifikation dagegen lebt aus Büchern.

Fachleute für das Wohl des eigenen Kindes

Denn wir Eltern sind Fachpersonal für das eigene Kind geworden, Fachpersonal für beatmete Kinder.

Eltern – Mütter und Väter – wie ich, die ich in den letzten 13 Jahren meinen Sohn Philipp

- großgezogen habe
- versorgt habe
- in den Armen gehalten habe
- gepflegt habe
- ins Bett gebracht habe
- seelisch unterstützt habe
- in seinen Fähigkeiten gestärkt habe
- Liebe beigebracht habe und und und.

Dieser Junge ist tracheotomiert, hat ein Sprechventil, ist im Infektfall beatmet, er hat diverse Cerebralschäden, hat viele epileptische Anfälle, hat eine Shuntversorgung, kann nicht schlucken, wird durch einen Button ernährt, hat eine Bulbärparese, kann nicht krabbeln, nicht laufen, nicht sprechen – nur lautieren, er kann nicht selbstbestimmt handeln, muss wegen seiner Hüfte



Seit 13 Jahren
lebt und pflegt
Swantje Ruß
ihren Sohn Philipp.
Ohne Zweifel ist sie
hier die Expertin.



Neben aller Fachkompetenz – die kleinen Patienten brauchen Liebe, Zuwendung und Vertrauen.



und Wirbelsäule zweimal jährlich zum Orthopäden, muss viermal im Jahr zur Orthoptistin und zum Augenarzt, muss alle ein bis zwei Jahre zur Endoskopie der Speiseröhre und der Luftröhre, muss regelmäßig endotracheal auf Keime untersucht werden, muss alle ein bis drei Jahre wegen seiner Syringomeolie ins CT oder MRT, bekommt zweimal jährlich ein EEG ... (nur um hier einen kleinen Ausschnitt unseres Lebens aufzuzeigen.)

... somit habe ich mir als Mutter eine wichtige Eigenkompetenz in den Jahren angeeignet und bin eine Fachfrau für meinen Sohn geworden. Ich habe mir eine Expertise erarbeitet – und das schon über 13 Jahre lang! Neben der medizinischen Versorgung, leiste ich auch die pflegerische; ich achte darauf, dass der Haushalt rund läuft, dass das Geschwisterkind mit seinen Bedürfnissen nicht zu kurz kommt und letztlich auch noch auf mich selbst.

Zum Nachdenken: So geht's zu im Alltag!

Bei der Endoskopie der Speiseröhre von Philipp war es für den Gastroenterologen völlig normal und unabdingbar, dass ich als Mutter dabei bin. Er wollte bei der Sedierung und Beatmung meines Jungen meine Expertise dabei haben, obwohl er die Qualifikation hat. Er wollte seine Sache gut machen. Ich aber brauchte während des Eingriffs aufgrund der fehlenden Qualifikation eine verständliche Sprache – also keine medizinischen Fachbegriffe – um den Worthülsen des Arztes Sinn zu geben. So entstanden für den Arzt und mich eine vertrauens-

volle Basis, eine Routine, das Sammeln von neuen Erfahrungen und gegenseitige Wertschätzung.

Der typische Fall des Systemwechsels einer Beatmungsmaschine durch den Pflegedienst. Jede Familie hat seine auf das Kind abgestimmte Beatmungsmaschine an ihrem Platz stehen. Hier sind sowohl Ausschnittwissen als auch breites Wissen gefragt. Der Pflegedienst kennt die Beatmungsmaschine, denn es gibt dafür extra Fortbildungen. Aber Erfahrungen beschreiben Situationen, wo der Pflegedienst in der Nacht die Eltern weckt, weil es zum Beispiel eine Leckage gibt. Dabei wurde nur ein Schlauch nicht richtig aufgesteckt; oder es pfeift so komisch, weil die Öffnung vom Winkeldapter hinter der Gänsegurgel geöffnet und nicht geschlossen ist; oder die Blockung der Kanüle nicht betätigt wurde; oder das Wasser im Schlauchsystem steht und hin und wieder mal weggeschüttelt werden muss, damit die Beatmungsmaschine nicht alarmiert oder eventuell das Kind ertrinkt!

Bei der Neuanlage einer PEG, weil die alte zu nah am Rippenbogen war, war ein Gastroenterologe mit dem bekannten Pädater und einem Assistenzarzt zusammen im OP. Ich wartete vor der Tür, weil es ja nur ein kleiner Eingriff war und ich das Prozedere ja schon vom letzten Mal kannte. Es dauerte und dauerte und ich wurde langsam unruhig. Schließlich kamen die Ärzte mit meinem Sohn aus dem OP und sagten, dass es Komplikationen gab, weil die alte PEG so schwierig herauszuziehen und in der Speiseröhre stecken geblieben war. Ich fragte natür-

lich wieso und merkte an, dass Philipp ja eine geblockte Kanüle hat und diese ja nur entblockt werden musste, um ein reibungsloses Herausziehen der alten PEG zu gewährleisten. Das war dem Pädater ja seit Geburt von Philipp bekannt.

Tja, Fazit war, dass die Ärzte trotz geblockter Kanüle die PEG entlang der Speiseröhre an der Luftröhre entlang hochzogen und zerrten, ohne die Blockung zu lösen ...

Scheint Qualifikation ohne Expertise wertlos zu sein? Dabei scheint breites Wissen gegen mein Ausschnittwissen auch nicht zu funktionieren. Ebenfalls kurz fragen möchte ich, wo bleibt die Menschlichkeit und normale Höflichkeit eines Arztes sich bei der Mutter für das unqualifizierte Agieren zu entschuldigen?

Mein mit einem Shunt versorgtes Kleinkind wird bei einer Blutentnahme beziehungsweise einer Jelcolegung immer gerne am Kopf gestochen, weil weitere Venen nicht so gut zu finden sind. Und bei dieser Aktion muss oft der Arzt durch mich als Mutter auf den Shunt aufmerksam gemacht werden. Warum schaut sich ein Arzt nicht die wichtigsten Diagnosen in der vorhandenen Akte an?

Mein Sohn und ich waren es ein Jahrzehnt lang gewohnt, eine Endoskopie der Trachea und oberen Luftwege im Wachzustand in seinem Rolli sitzend zu erleben. Der damalige Arzt mit hoher Qualifikation und vor allem hoher Expertise durch seine langjährigen Erfahrungen auf diesem Gebiet, haben eine unkomplizierte und vertrauensvolle Basis geschaffen. Ich durfte parallel immer über den Bildschirm alles mit seiner Erklärungen anschauen und nachvoll-

ziehen und habe Verständnisfragen gleich beantwortet bekommen. Daran habe ich mich als Mutter gewöhnt und Philipp hat es jedes Mal hervorragend und mutig mitgemacht. Die Besuche bei diesem Arzt konnten aber nicht mehr aufrecht erhalten werden, weil die Entfernung einfach zu groß war. So musste ich in Hamburg und Umgebung nach einem neuen Arzt suchen. Durch meine Erfahrungen in diesem Bereich wollte ich aber keinen Arzt, der eine sedierte Endoskopie macht. Tja – so sind alle Krankenhäuser und spezielle Einrichtungen in meinem Umkreis

und zum Schluss wieder eingesetzt: wir waren ein perfektes Team. Der Arzt hat mich als hervorragende Assistentin betitelt, was er so noch nie bei seinem Fachpersonal erlebt hat. Was für eine Bestätigung meiner Expertise, was für ein Kompliment. Meine Expertise lebt aus Erfahrungen – Erfahrungen mit vielen unterschiedlichen Ärzten und Praktikern. Meine Eigenkompetenz war wieder gefragt!

Eine langjährige Krankenschwester hat trotz Qualifikation und Expertise den wöchentlichen Kanülenwechsel meines Sohnes

immer mit zitterigen Händen getätigt. Sie hat nach den pflegerischen Standards alles vorbereitet und wie es in den Büchern steht ausgeübt. Für meinen Sohn war das oftmals sehr stressig, weil die Angst der Krankenschwester auf sein Gemüt übergegangen ist. Der Trachealkanülenwechsel ist ein sich ständig wiederholendes Ritual und doch wird es auch durch den mittlerweile zur Routine gewordenen

war mal kurz ein bis zwei Stunden fort, kam wieder auf die Intensivstation und der zuständige Arzt war bei meinem Sohn und meinte es ginge ihm nicht gut – er atmete schlecht und hätte wohl eine Lungenentzündung. Ich sagte ihm intuitiv, dass das nicht sein kann, weil ich ja vor zwei Stunden meinen Sohn gutgelaunt und stabil verlassen hatte. Ich sah meinen Sohn an, hörte seine Atemgeräusche und schlug vor, mal die Kanüle zu wechseln. Darauf meinte der Arzt, dass das ja wohl nicht sein könnte, dass die Kanüle dicht sei.

Tja und was macht die Mutter – also ich – einen schnellen Kanülenwechsel und siehe da, die Kanüle war zu. Danach atmete mein Sohn wieder normal und war wieder bestens drauf. Und das, obwohl ich erst seit zwei Monaten meine Expertise aufbauen konnte – aber ich war ja täglich 12 Stunden bei meinem Sohn am Bett und konnte meine Erfahrungen sammeln.

Eltern und ihr Wissen sind ein wertvolles Gut

Solche und weitere Beispiele gibt es noch und nöcher in ähnlicher Form in ähnlichen Familien zu berichten. Sie sollen verdeutlichen wie wir Eltern mit unserer Expertise gefordert und gebraucht werden. Und dennoch bin ich eine Expertin, die geschultes, sicheres und qualifiziertes Personal zu Hause benötigt. Ich überlasse das wichtigste – nämlich meinen Sohn – schließlich dem Pflegedienst. Das verlangt von mir ein sehr hohes Maß an Vertrauen. Ich will keineswegs kontrollieren, jemanden bevormunden, verbessern oder sogar richten; ich möchte Offenheit, Höflichkeit,

Menschlichkeit und vor allem Ehrlichkeit vom Pflegepersonal, wenn dieses etwas nicht kann oder versteht. Dann beginnt die Kommunikation und Transparenz, die zu gemeinsamen Lösungen oder Hilfen führt.

Natürlich – und das muss man einschränkend bemerken – gibt es auch Eltern, die angewiesen sind auf geschultes Personal, weil sie von all der medizinischen Behandlungspflege nichts wissen wollen oder damit überfordert sind, selbst Hand anzulegen. Und natürlich wollen wir Eltern eigentlich auch nur Mutter und Vater sein und bleiben. Vor allem aber wollen wir all unser Expertenwissen gerne abgeben, wir wollen nicht als Konkurrenz angesehen werden oder als kompliziert betrachtet werden. Die Erfahrung zeigt: Eine optimale Förderung und medizinische Betreuung kann nur gewährleistet werden, wenn wir Eltern Experten in eigener Sache werden. Aufmerksam und informiert können wir Medizinern und Pflegediensten in vielen Fällen auf sinnvolle Verfahren oder notwendige Behandlungen hinweisen. Und trotzdem: Experten zu Hause zu haben ist stets der Wunsch von Eltern mit einem schwerbehinderten Kind. Wichtig sind aber auch die Persönlichkeit und soziale Kompetenz – denn medizinische Inhalte kann man lernen ... Letztlich zählt nur, dass das Kind gut bei dem Mitarbeiter aufgehoben ist.



Die Erfahrung der Mutter im Umgang und der Versorgung der betroffenen Kinder ist eine wertvolle Ressource und damit nicht zu unterschätzen.

ausgeschieden. Aber meine Suche hat sich gelohnt: Ein niedergelassener HNO-Arzt, der konsiliarisch in einem Querschnittgelähmtenzentrum tätig ist, hat Philipp in seinem Rollstuhl sitzend, über die Trachealkanüle und über das Stoma und auch durch die Nase hin bis zum Stoma mit dem Endoskop und weiter bis zur Bifurkation untersucht. Innerhalb einer halben Stunde war der Besuch erledigt. Ich als Mutter assistierend daneben, habe Philipp abgelenkt, ihn abgesaugt, die Kanüle gezogen

Vorgang wohl nicht für alle weniger unangenehm im Erleben. Ich als Mutter lege großen Wert darauf, dass diese Prozedur immer von einer angstfreien, geübten Person durchgeführt wird. Es gibt mir und meinem Sohn ein beruhigendes Gefühl und Philipp kann sich eher in dieser Situation fallen lassen.

Im siebten Lebensmonat also zwei Monate nach dem Luftröhrenschnitt bin ich wie immer bei Philipp in der Klinik gewesen. Ich

Kontakt

Swantje Rüb
Regionalleitung
INTENSIVkinder zuhause
e.V für Schleswig-Holstein
Mitglied im AKI –
Außerklinischer
Arbeitskreis Intensivpflege
in Hamburg

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„beatmet leben“, 1.Quartal 2014, Seite 20ff.

AB IN DEN URLAUB - DANK FLYING HOPE

Es war ein kleiner Artikel in einer Ausgabe von „beatmet leben“ Ende 2012, der uns angesprochen und folgenswer beeinflusst hat. Dort wurde die Arche Meerblick vorgestellt, ein Haus am Bodensee mit zwei Ferienwohnungen, ausgestattet für Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Pflegebett, Lifter, Duschliege, behindertengerechtes Bad – alles vorhanden. Träger: Arche Intensivkinder in Kusterdingen. Die Frage, die fast greifbar im Raum stand, lautete: „Könnte das etwas für uns sein?“

„Ich muss googeln“, sagte die Mutter und verschwand aus der Küche.

„Ich auch“, sagte der 14-jährige Sohn und verschwand in sein Zimmer.

„Ich erst recht“, meinte die Krankenschwester und blieb – Smartphone sei Dank! – im Zimmer von Hannes.

Bei einem ersten Aufeinandertreffen ca. 15 Minuten später wurde deutlich, dass uns alle das Bodenseefieber ereilt hatte. Was für eine Aussicht für uns alle: Zum ersten Mal gemeinsam in den Urlaub fahren!!! Doch wie war das mit der Entfernung? Erneutes googeln führte zu 528 km bzw. 5 Stunden und 43 Minuten Fahrzeit. Das war eindeutig zu lang für Hannes, selbst in „seinem“ von ihm so geliebten Liegendtransport-Auto vom ASB (gewohnt durch Fahrten zur Schule und zu den Krankenhausterminen).

Fast zwangsläufig fiel mir Flying Hope ein, eine Organisation, von der ich bis dato mal etwas gehört hatte ohne Näheres zu wissen. Also wieder googeln. Ich war berührt von den Berichten, die dort vorgestellt wurden. Was für eine tolle Idee, dass sich Piloten ehrenamtlich in einem Netzwerk verbinden, um kranke Kinder zu ihren Wunschzielen zu fliegen!!!! Und ihnen dadurch überhaupt die Möglichkeit ge-



ben, Hospizaufenthalte wahrzunehmen oder in den Urlaub zu reisen. Und das alles kostenlos für die betroffenen Familien. Ich war regelrecht ergriffen von diesem Angebot. Und dennoch beschlich mich Skepsis: geht das mit Hannes, ist er überhaupt flugtauglich, wie hält er Druckunterschiede aus, wie kann man ihn darauf vorbereiten, wie kommt er überhaupt ins Flugzeug mit seinem starren Korsett, was machen wir, wenn es in der Luft zu einem Zwischenfall kommt usw.

An dieser Stelle sei ausdrücklich Anna-Lena und Jascha gedankt für ihre Vorreiter – bzw. Vorfliegerfunktion. Zwei beatmete Kinder aus Kassel, von denen ich wusste, dass sie schon mit Flying Hope geflogen waren – und besonders ermutigend – dass sie bereits mehrfach geflogen waren. Fliegen schien also möglich zu sein, selbst für Kinder mit besonderen Anforderungen an ihre Umgebung.

Noch am selben Abend schrieb ich an Flying Hope eine E-Mail, schilderte unser Vorhaben, unsere Familie und unser Intensivkind. Zugegeben: nachdem ich auf „senden“ geklickt hatte, fragte ich mich aufgeregt, was ich da jetzt losgetreten habe ...

Am nächsten Tag bekam ich von Frau Drauz aus der Geschäftsstelle die Bestätigung, dass meine Anfrage eingetroffen sei mit der Bitte, ein entsprechendes Formular auszufüllen. Es folgten noch ein paar E-Mails, um wichtige Fragen abzusprechen (mitfliegende Personen, Equipment, Gesamtgewicht, Anfahrt zum - / Abfahrt vom Flughafen). Großartig empfand ich von Frau Drauz ihr Engagement, dass auch der große Bruder mit fliegen solle („dann müssen wir eben ein passendes Flugzeug finden“), ist doch das Gesamtgewicht der „Ladung“ eine entscheidende Größe für kleine Propellermaschinen. Ich war sehr glücklich darüber, dass Max bei diesem besonderen Erlebnis dabei sein konnte. Nach ein paar Tagen stand fest:

Hinflug: 06.07.2013 von Kassel Calden nach Friedrichshafen

Rückflug: 13.07.2013 von Friedrichshafen nach Kassel-Calden

Die Fahrten zum bzw. vom Flughafen habe ich selbst organisiert. Da Hannes in der Regel nur 2-3 Stunden sitzend im Rolli verbringen kann je nach Tageskondition, war schnell klar, dass es Liegendtransporte sein müssen, denn die Flugzeit muss im Sitzen erfolgen (die Flugzeuge sind nicht für Liegendflüge ausgestattet!). Zu Hause war es einfach, haben wir doch fast täglich mit „unserem ASB“ und „unserem“ Manfred (Fahrer) zu tun, der glücklicherweise auch in den Ferien Zeit für uns hatte (normalerweise fährt er Hannes zur Schule und zu den Krankenhausterminen).

Per E-Mail nahm ich Kontakt zum DRK Friedrichshafen auf und fragte nach einem Liegendtransport von Friedrichshafen nach Meersburg (unserem Urlaubsort, ca. 15 km entfernt) bzw.

zurück. Diese Anfrage verlief einfach und nach ein paar Tagen hatten wir die Bestätigung der beiden Liegendfahrten. Auch die tatsächliche Durchführung verlief ohne Komplikationen. Das nette Team des DRK ließ sich wunderbar auf Hannes und auf uns ein.

Zusammenfassender Verlauf:

06. Juli 2013: Liegendtransport von zu Hause zum Flughafen nach Kassel-Calden (ca. 25 km), Fahrt des ASB-Autos auf das Rollfeld, dort auf der Trage Anlegen der Sitzschale, anschließend Transfer von Hannes ins Flugzeug, Einstieg aller Personen, einschließlich Pilot und Copilot und ... los ging's!

Bei der Ankunft wartete schon das Fahrzeug vom DRK auf uns. Während wir mit dem Ausstieg beschäftigt waren, durfte Max auf dem Pilotensitz Platz nehmen, wo ihm einiges erklärt wurde. Hannes wurde auf die Trage ge-





legt, die Krankenschwester und ich stiegen ebenfalls in den Krankentransportwagen ein, Max nicht! (mit 2 Sanitätern, einer Krankenschwester, einer Mutter und einem Kind auf der Trage war das Auto voll). Er wurde – wie vorher verabredet – von einem Freund mit dem Auto abgeholt.

13. Juli 2013: alles entsprechend umgekehrt. Es funktionierte alles so, wie vorher verabredet wurde, sowohl vom DRK Friedrichshafen als auch von Flying Hope. Das Flugzeug für den Rückflug war ein anderes, ebenso die Crew (das war schon im Vorfeld klar, also keine unliebsame Überraschung). Bei beiden Transfers war gleich, dass man sich ganz auf uns einstellte, d.h. wir hatten genug Zeit auf dem Rollfeld, um in Ruhe Hannes für den Flug vorzubereiten (Korsett anlegen, Absaugen, Hineinheben und Platznehmen im Flugzeug, abpolstern mit Kissen, Lagerungsmaterial und Fußbank, so dass er möglichst sta-

bil sitzt, Verstauen des Equipments, so dass die Geräte einsatzbereit sind. All die Dinge, die sonst ihren Platz am Rolli haben, müssen dort entsprechend sortiert werden). Erst als wir sagten, wir sind „ready to take off“, startete der Pilot die Maschine.

Und die Flüge selbst: Wie im Bilderbuch!!! Als wir bei strahlendem Sonnenschein und Zuckerwattewolken in der Luft waren, ließ meine Aufregung nach. Hannes war entspannt, alle Werte bestens und so konnte ich fasziniert nach draußen in die Wolken schauen. Der Blick war großartig und der Flug ganz ruhig. Nach ca. 70 Minuten sagte uns der Pilot, dass nun der Sinkflug beginnen würde und die Passage durch die Wolkendecke ein wenig wackelig werden könne. Ja, es gab ein paar „Luftlöcher“, Mutter und Krankenschwester krallten sich etwas tiefer in die Polster, Max grinste darüber und fand es cool – und Hannes nahm das kurzzeitige Ruckeln als Einladung zu einem Nickerchen. Einfach berauschend war der Blick von oben auf den Bodensee, ganz klare Sicht auf das Wasser. Faszinierend! Nach ca. 1,5 Stunden Flugzeit landeten wir in Friedrichshafen.

Der Rückflug dauerte nur 50 Minuten, da wir mit einer anderen, schnelleren Maschine flogen. Der Pilot flog nicht so hoch und wir hatten die ganze Zeit eine gute Sicht auf die Erdoberfläche. Wieder war es ein ganz ruhiger Flug! Und wie schön, wenn man im Landeanflug bekannte Orte und Landstriche entdeckt. Kaum war die Maschine zum Stehen gekommen und ausgestellt worden, steckte Manfred seinen Kopf in die Kabine mit der Frage: „Wie geht es meinem Jungen?“ Antwort: ein dickes Grinsen.

Wir hatten es geschafft: mit einem Kind, das maximal knapp drei Stunden in der Sitzposition bleiben kann, waren wir von der Mitte Deutschlands an den Bodensee gefahren. Und das auf einzigartige Weise. Zweimal kam ein Flugzeug extra für uns zum Flughafen, zweimal stellten jeweils zwei Menschen ihre Freizeit und ihr Können für uns zur Verfügung, zweimal wurde –ich weiß nicht wie viel Liter- Treibstoff verbraucht, zweimal wurden wir exklusiv transportiert - und alles wurde uns geschenkt!

Danke Frau Drauz, danke Herr Link (und Copilot), danke Herr Müller (und Copilot), danke Flying Hope!

Christiane Gering, Hann.-Münden



SCHECKÜBERGABE BEI E.ON IN HANNOVER

Der Hilfsfond Rest Cent der Mitarbeiter des E.ON SE Konzerns in Deutschland und E.ON SE unterstützen unsere für August geplante Jugendfreizeit mit einer großzügigen Spende von 5.000,-- Euro. Herzlichen Dank!

Rotraut Schiller-Specht und ich fuhren am 10. Januar 2014 zur offiziellen Scheckübergabe in die E.ON Niederlassung in Hannover. Dort wurden wir von Frau Herrscheid und Frau Werner vom E.ON Betriebsrat empfangen. Bei einem kleinen Imbiss konnten wir unseren Verein und das Projekt Jugendfreizeit vorstellen. Danach entwickelte sich ein sehr nettes Gespräch, in dem wir über unseren Alltag mit unseren Kindern erzählten und Frau Herrscheid und Frau Werner uns das Prinzip von Rest Cent erklärten.



Viele E.ON Mitarbeiter verzichten auf die Cent-Beträge ihres Entgeltes und der E.ON SE Konzern verdoppelt diesen Betrag, der dann für soziale Projekte gespendet wird.

Ralf Kuder, langjähriges Vereinsmitglied aus Ronnenberg und E.ON Mitarbeiter hat unseren Verein schon zum 2. Mal für eine Spende vorgeschlagen. Ralf, vielen Dank dafür!

Zuhause angekommen, habe ich meiner Tochter Madeline den Spendenscheck gezeigt. Auch sie hat sich sehr gefreut. Wahrscheinlich aber eher, weil sie darauf gut rumtrommeln konnte...



Ich möchte mich ganz herzlich bei den Mitarbeitern des E.ON SE Konzerns und beim E.ON SE Konzern für diese großzügige Spende bedanken, auch im Namen der Jugendlichen, die im kommenden August an der Jugendfreizeit teilnehmen können.

Anke Mill, Seelze

Mehr als nur Stimme: Kommunikation mit Trachealkanüle

Die Übermittlung von Informationen ist in unserem Zeitalter von immenser Bedeutung. Trotz aller Technologien ist das gesprochene Wort immer noch die wichtigste und persönlichste Form der Kommunikation. Was aber, wenn man aufgrund eines Unfalles oder Krankheit erstmal nicht mehr sprechen kann? Dann ist die Wiederherstellung der Sprachfähigkeit Teil der Rehabilitation. Besonders schwierig wird es immer dann, wenn Betroffene beatmungspflichtig sind. Die neurologische Frührehabilitation des Hegau-Jugendwerks hat in diesem Bereich gerade bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und im Laufe der letzten Jahre durch eine Kanülensprechstunde auch bei älteren Erwachsenen gute Erfahrungen machen können.

Vor der Therapie in der Frührehabilitation steht immer die Eingrenzung des Kommunikationsdefizits. Zum Einen kann man hierfür die vegetativen Reaktionen wie zum Beispiel die Veränderung der Herzfrequenz, der Gesichtsfarbe, der Schweißneigung oder den Grad der motorischen Unruhe auf Vertrautes oder Unbekanntes beobachten. Natürlich sind aber auch die konstanten sowie die inkonstanten „kommunikativen“ aber auch „dialogische“ Leistungen (Aktion-Reaktion) zu beachten. Diese werden meist von denjenigen gesehen, die zeitlich am häufigsten mit dem Patienten zusammen sind (Besucher, Angehörige, Pflegepersonen). Treten diese Leistungen erstmals auf, sind sie meist nicht beliebig zu wiederholen beziehungsweise vorzuführen, was Anlass zu Skepsis zwischen allen Beteiligten gibt. Auch wenn nicht ausge-

schlossen ist, dass durch die berechtigten Wünsche und Hoffnungen der Angehörigen mancher Fortschritt in zufällige oder reflektorische motorische Äußerungen hineininterpretiert wird, müssen die Behandelnden die Beobachtungen und Berichte ernst nehmen, da es sich immer auch um inkonstante Leistungen handeln kann.

Kognitive Leistung

Können verbale Aufforderungen verstanden und sogar befolgt werden, liegt bereits eine kognitive Leistung auf hohem Niveau vor. Um das Sprachverständnis zu verifizieren, müssen die Aufforderungen rein sprachlich sein und dürfen nicht mit suggestiven Gesten, Mimik, Berührung ver-

bunden sein. Eine motorische Antwort sollte auch als Aktion von Agonist und Antagonist geprüft werden, um reflektorische Aktivitäten wie Greifreflex, Beißreflex, Lidschlag nicht fälschlich als Händeschließen, Zubeißen oder Augenschließen zu interpretieren. Aus einem negativen Ergebnis darf aber auch nicht der falsche Schluss gezogen werden, es liege keine Kontaktfähigkeit vor. Denn trotz erhaltenem oder wiedererlangtem Sprachverständnis können Unsicherheiten in der Interpretation durch Hörstörung, Aphasie, Mutismus (Störung des zwischenmenschlichen Kontakts), inkonstante Reaktion (abhängig von Tagesform oder Medikamenteneinfluss) sowie die Bevorzugung oder Ablehnung bestimmter Testpersonen entstehen. Außerdem muss in jeder Testsituation eine verminderte Belastbarkeit in Rechnung gestellt werden. Eine Aufforde-

Kommunikation.

- Kontaktfähigkeit?
- vegetative Reaktionen
- inkonstante Reaktionen
- Reaktion auf Aufforderung
- gezielte Gesten (Ja/Nein-Code)
 - Augenmotorik
 - Handmotorik
- Phonation - Lautieren - Sprache
- Sprachinhalte

rung kann dann zwar verstanden und umgesetzt werden, die Kontrollfrage hingegen, die sicher stellen soll, dass die Antwort kein Zufall war, nicht mehr. Zur Beurteilung der Belastbarkeit kann auch in Therapieräumen ein mobiles Pulsfrequenz-Monitoring genutzt werden.

Unterstützte Kommunikation – die Anfänge

Zur Kommunikation gehört aber nicht nur das Verstehen, sondern natürlich auch das „Sich-äußern-können“. Etabliert wird in der Regel deshalb zuerst ein Ja-Code. Das Ausbleiben der für Zustimmung vereinbarten Geste wird als Ablehnung interpretiert, kann aber auch Zeichen der Indifferenz, einer Überforderung oder

des Nichtverstehens sein. Da am besten verständlich, sind Gesten mit dem Kopf für Ja und Nein primär anzustreben und wenn nicht primär möglich, so doch im Verlauf immer wieder zu versuchen. Eine andere Möglichkeit bietet die Augenmotorik. Meist ist die Willkürmotorik der Augapfel- und Lidmuskulatur nach einer Hirnschädigung am ehesten erhalten oder wiederhergestellt, so dass das Augenschließen für „Ja“ oft als erster Code etabliert werden kann. Wichtig ist die Unterscheidung vom unwillkürlichen Lidschlag. Deshalb müssen mit dem Patienten sobald möglich differenziertere Codierungen gefunden werden, wie langer oder mehrfacher Augenschluss. Ist dies möglich, ist der Schritt zu einem Ja/Nein-Code nicht weit (z.B. einmal lang für Ja, zweimal

kurz für Nein). Der Zugriff auf die Handmotorik ist dagegen erst dann zuverlässig einzusetzen, wenn sowohl Kontraktion (Anspannung) als auch Relaxation (Entspannung) einer Muskelgruppe willkürlich steuerbar sind.

Analog bis digital

Durch Einsatz von Hilfsmitteln kann auch eine sehr basale Willkürmotorik für eine komplexere Kommunikation genutzt werden. Voraussetzung ist aber auch die Fähigkeit zur Kontraktion und Relaxation. Durch Blickrichtung oder Fingerzeig auf Farbcodes oder durch Auswahl aus einem Menü von Symbol- oder Bildkarten (Piktogramme) kann mit minimalem motorischem Aufwand bereits Komplexes mitgeteilt werden. Ist die zuverlässige Ansteu-

erung einer An- und Aus-Information möglich, eröffnet sich sogar die ganze Palette der digitalen Computer-Welt. Die Betätigung eines Schalters kann nicht nur mit dem Finger, sondern auch bei entsprechender Konstruktion mit der Schläfe, dem Kinn, der Zunge oder durch Pusten erfolgen. Auch die Abtastung und digitale Auswertung der Augapfelbewegung durch eine Kamera ist nach dem Prinzip „Anwahl – Auswahl“ möglich, wenn andere Fähigkeiten nicht zugänglich sind. Die innovative Idee der Steuerung über willentliche EEG-Modifikation (emotionale Anspannung, Entspannung) ist noch im experimentellen Stadium.

Im Interesse einer besseren sozialen Integration sollte der verbalen Kommunikation immer Vorrang eingeräumt werden.

Voraussetzungen

Ist der Stimmapparat anatomisch und funktionell intakt? Ist ein willkürlicher Stimmbandschluss möglich? Bei intakter Sprechfunktion, aber auch bei Sprechstörungen können kognitive oder neuropsychologische Defizite die Kommunikation erschweren zum Beispiel Antriebsstörung, Aphasie, Echolalie (nur Nachsprechen von soeben Gehörtem), Perseveration (ständige Wiederholung einer Äußerung), Gedächtnisstörungen, psychische Auffälligkeiten.

Beatmet sprechen

Mit entsprechendem Ausatemdruck kann Luft auch an einer aufgeblasenen Blockung einer Trachealkanüle vorbei den Kehlkopf erreichen und dort Stimme produzieren. Bei evakuiertem Cuff oder unblockbarer Kanüle ist dies noch leichter möglich. Um die Stimmbildung zu optimieren, muss aber verhindert werden, dass Luft über die Kanüle entweicht. Dies wird erreicht durch sogenannte Sprechkanülensysteme. Die Inspiration (Einatmung) erfolgt bei geöffnetem Ventil durch die Kanüle. Bei Expiration (Ausatmung) ver-

schließt der Atemfluss das Ventil und die Luft strömt neben der zu diesem Zweck entbeziehungsweise unblockten Kanüle zur Glottis (Stimmbandapparat im Kehlkopf), wo dann auf normalem Wege die Stimme erzeugt werden kann.

Behindert werden kann dieser Vorgang durch einen relativ zu großen Kanüldurchmesser, durch borkiges Sekret zwischen Kanüle und Trachea, durch das aufgefaltete, harte Material des evakuierten Cuffs oder durch eine schwere subglottische Stenose (Verengung oder Verschluss des Raums unterhalb der Stimmbänder) oder eine Glottisstenose (beidseitige Stimmbandlähmung oder Vernarbung zwischen den Stimmbändern mit Unvermögen zu deren Öffnung). Eine geringe Verbesserung kann durch eine Fensterung oder Siebung der Kanüle erreicht werden. Ein Teil der Expiration gelangt dann auch über die Kanüle und die Öffnungen in die Trachea oberhalb des Tracheostomas. Die Öffnungen dürfen keinesfalls im Stomakanal liegen. Erstens sind sie dann wirkungslos und zweitens reizen sie den Kanal mechanisch, so dass es zu Blutungen und Eintritt von Granulationsgewebe durch die Öffnung(en) kommt. Das setzt

eine exakte endoskopische Anpassung der Kanüle voraus. Eine Siebung kann eher verborken, hat aber den Vorteil, dass sich der Absaugkatheter nicht in der Öffnung verhaken kann. Wegen der mangelhaften Klimatisierung der Inspirationsluft ist das Sprechventil nur eine Übergangslösung vor Anpassung einer Platzhalterkanüle. Liegt ein Inspirationshindernis in Rachen, Kehlkopf oder Trachea vor, kann es aber auch die einzige Lösung zur Stimmbildung sein. Bei nachgewiesener hochgradiger Aspirationsgefahr kann es in Einzelfällen gerechtfertigt sein, mit Hilfe des Sprechventils, zumindest zeitweise, eine sprachliche Kommunikation zu ermöglichen. Hier spielt auch die Überlegung eine Rolle, dass durch die vorwiegend zum Mund gerichtete Luftströmung (die Inspiration erfolgt ja zum größten Teil durch die Kanüle) der Speichelaspiration ein Widerstand entgegengesetzt wird. Für diesen Zweck muss ein Sprechventil gewählt werden, dessen Membran in Ruhestellung geschlossen ist und nicht erst bei Sprechdruck oder kräftiger Ausatmung schließt. Die Viskosität (Zähigkeit) des Trachealsekrets muss immer wieder kritisch geprüft und durch medikamentöse

Sekretolyse (Verflüssigung), Inhalation oder notfalls auch gelegentliches Anspülen mit gewebeverträglicher Kochsalzlösung absaugfähig gehalten werden, um eine Verborkung der Kanüle und damit einen Atemwegsverschluss zu vermeiden. In manchen Fällen ist es unumgänglich, die Kanüle in kurzen Abständen zu wechseln und zu reinigen. Jedoch muss auch vor einer zu starken Verflüssigung des Sekrets gewarnt werden, da es sich vor allem bei gestörtem Hustenreflex nicht mehr vom Flimmerepithel transportieren und aus der Tiefe auch nicht mehr absaugen lässt.

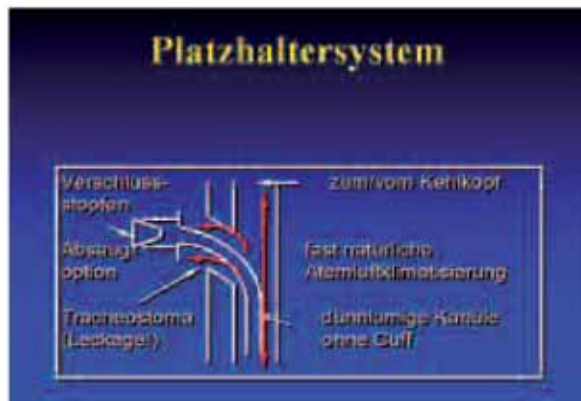
Ein weiterer Nachteil des Sprechventils ist der je nach Modell mehr oder weniger erhöhte Atemwegswiderstand. Dies kann bei Patienten mit geringer Atemmuskulatur zur Ablehnung des Ventils führen. Einige Modelle erlauben eine Sauerstoffzufuhr durch das Sprechventil, entweder über einen Aufsatz außen vor das Ventil (hoher Sauerstoff-Verlust) oder über einen Stutzen unterhalb der Ventilebene (optimale Nutzung des Sauerstoffs). Letzteres ist aber nicht ungefährlich. Bei Verschluss der oberen Atemwege kann durch den mit Druck einströmenden Sauerstoff eine Lungenverletzung verursacht wer-

den. Bei einigen Modellen stülpt sich die Ventilmembran bei Überdruck, zum Beispiel Husten, nach außen, geht aber nicht von selbst in die Ausgangsposition zurück.

In der Praxis gelingt es nicht, den Sauerstoff auch nur annähernd anzufeuern, weswegen die Flussmenge so niedrig wie irgend möglich zu wählen ist. Besondere Vorsicht ist bei Patienten mit gestörter Atemregulation angebracht, weil eine schlechte

zum Beispiel mit Stöpsel oder anmodelliertem Silikonmaterial zu verplomben.

Als Platzhalter eignen sich auch kleinumige, abgestöpselte Kanülen mit oder ohne Fensterung beziehungsweise Siebung. Letzteres ist unter Hygienegesichtspunkten unterlegen, weil der Weg zwischen Kanülenspitze und Sieb beziehungsweise Fenster eher verborren kann. Andererseits erlaubt die zusätzliche Öffnung auch die



Sauerstoffversorgung, die durch eine lange Atempause oder niedrige Atemfrequenz verursacht ist, natürlich nicht mit einem erhöhten Sauerstofffluss kompensiert werden kann.

Platzhaltersysteme

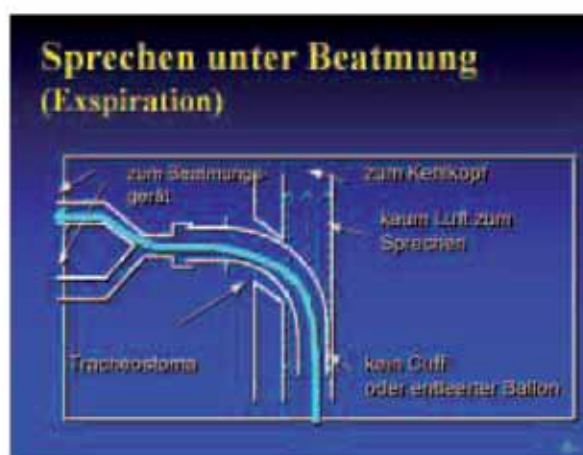
Die Atmung erfolgt komplett auf natürlichem Weg durch Mund und Nase. Das Platzhaltersystem verhindert den Spontanverschluss des Tracheostomas, wenn dieses zum Absaugen noch benötigt wird.

Ist das Stoma genügend groß, reicht ein luftdichtes Abdichten des Stomas. Hier haben sich elastische und gut klebende Hydrokollidverbände bewährt. Um das Lösen des Pflasters durch den Hustenstoß zu verhindern, kann es jedoch trotzdem nützlich sein, zur Druckreduzierung das Stoma

Verwendung größerer Kanülen, falls sich der Platzhalter nicht bewährt und die Option zur definitiven Langzeitkanülenversorgung offengehalten werden soll. Außerdem wird mit größeren Kanülen die Leckage zwischen Platzhalter und Stoma verringert. Das im Verhältnis zur Kanüle relativ zu große Stoma stellt aber auch bei Verwendung von Sprechventilen bereits ein Problem dar, weil der Andruck zum Sprechen reduziert ist. Hier kann es vorübergehend erforderlich werden, dass der Patient so die motorischen Fähigkeiten ausreichen - die Kanüle oder den Platzhalter beim Sprechen und Husten gegen das Stoma presst, um die Leckage zu vermindern. Alternativ kann mit um die Kanüle anmodelliertem plastischem Silikonmaterial das Leck reduziert werden.

Ex- oder inspiratorisch

Sprache wird unter Spontanatmung durch die Expirationsströmung erzeugt. Unter Beatmung mit ungeblockter Kanüle kann die Leckageluft, die während der mit Überdruck erfolgenden Inspiration seitlich an der Kanüle über Mund und Nase entweicht, zum Sprechen genutzt werden. Die Lautstärke ist abhängig vom eingestellten Inspirationsdruck, die Satzlänge pro Atemzug durch die Inspirationsdauer. Ein lungentherapeutisch erwünschter PEEP ist bei großer Leckage nicht einzuhalten, kann bei engem Leck in Form eines hohen Auto-PEEP aber auch unkalkulierbar werden. Der Beatmungsmodus ist eine druckkontrollierte, volumenkompensierte Leckagebeatmung (die Beatmungsmaschine baut vereinfacht ausgedrückt über einen einstellbaren Zeitraum, die Inspirationszeit, einen Druck auf, der die Lunge füllt, egal, ob irgendwo anders Luft aus dem System entweicht) mit verlängerter Inspiration, relativ niedriger Atemfrequenz, PEEP beziehungsweise Expirationsverzögerung (Auto-PEEP) und eher höherem Beatmungsdruck. Diese Einstellung steht zum Teil den modernen Beatmungsprinzipien diametral entgegen und muss bezogen auf die Auswirkungen auf Kreislauf und Nierenfunktion individuell austariert werden. Die Umstellung auf Sprechen bei Inspiration gelingt in der Regel rasch und eignet sich vor allem bei Vorliegen einer kompletten Atemlähmung. Seit kurzem ist eine Trachealkanüle auf dem Markt, die es Betroffenen erlaubt unter Beatmung in der Expiration zu sprechen. Dies wurde im letzten Jahr im Jugendwerk bei einem jungen Mann und dieses Jahr bei ei-



ner 16-Jährigen umgesetzt und stellt eine viel versprechende Innovation dar. Wie bei allen neuen Verfahren, sind aber in der Ausgestaltung Besonderheiten zu berücksichtigen, die einen Klinikaufenthalt erforderlich machen. Leider ist wegen der Größenverhältnisse für Kinder diese Option noch nicht verfügbar.

Störfaktoren

Befeuchtungsprobleme können die Umstellung erschweren. Da eine Mobilität der betroffenen Patienten erwünscht ist, empfiehlt sich generell in der Rehabilitation beatmeter Patienten eine Passivbefeuchtung mit HME-Filter (Heat & Moisture Ex-

changer, Wärme-Feuchtigkeits-Austauscher). Unter Leckagebeatmung ist der Anteil der (trockenen) Inspirationsluft, die die im Filter gespeicherte Feuchtigkeit dem Betroffenen zurückführen soll, größer als die durch den Filter strömende Expirationsluft. Dadurch wird der Nettoverlust an Feuchtigkeit größer, so dass eine zusätzliche Aktivbefeuchtung in Ruhezeiten (z.B. während des Nachtschlafes) erforderlich ist.

Ein weiterer Störfaktor kann ein zu großes Stoma sein. Entweicht neben der Kanüle zu viel Luft, kann die Leckage nicht mehr zum Sprechen ausreichen. Hier müssen individuelle Lösungen zur Abdichtung gefunden werden (Mull, Folien, Hydrokolloidpflaster,

Plombe aus plastischem Material um die Kanüle herum), die allesamt schwierig zu pflegen sind und Hygieneprobleme aufwerfen. Unter Umständen muss chirurgisch nachgeholfen werden.

Auch eine Leckage im Schlaf kann Schwierigkeiten verursachen. Während des Schlafs kann die in den Rachenraum strömende Leckageluft für die Betroffenen störend sein. Die Kanülenausswahl muss deshalb ein ausgewogenes, individuell angepasstes auch die Beatmungsdynamik berücksichtigendes Verhältnis zwischen Kanüleninnendurchmesser und Leckageraum zum Ziel haben. In Einzelfällen kann der Einsatz einer Kanüle mit Hochdruckcuff sinnvoll sein. Im evakuierten Zustand verhält sich die Kanüle wie eine glattwandige nicht blockbare Kanüle. Dies erleichtert die Leckage und verhindert, dass sich Sekret festsetzen kann, wie dies bei evakuierten Niederdruckcuffs der Fall ist. Mit vorsichtiger Luftinsufflation in den Hochdruckcuff kann der Kanülenaußendurchmesser stufenlos vergrößert und damit der Leckageraum verringert werden.

Überarbeiteter und aktualisierter Auszug aus der Schriftenreihe 24 des Hegau-Jugendwerks. Von der Homepage kann die gesamte 70-seitige Broschüre heruntergeladen werden.

kontakt

Dr. Paul Diesener,
Leitender Arzt
Intensivmedizin
Hegau-Jugendwerk
Kapellenstraße 31
78262 Gailingen
diesener@hegau-jugendwerk.de
www.hegau-jugendwerk.de



UNSER ERSTER AUFENTHALT IM JUGENDHOSPIZ

Wie in der letzten Mitglieder-Information versprochen folgt ein kleiner Bericht über den Aufenthalt und unser Erleben im Jugendhospiz Löwenherz in Syke.

Inzwischen ist unser Sohn Basti 18 Jahre alt und wir hätten auch schon vor Jahren die Möglichkeit gehabt, ins Kinderhospiz zu fahren... Allerdings hatte sich dagegen immer mein Mann gewehrt. Er konnte sich vorher einfach nicht vorstellen, freiwillig seine Zeit in einem Hospiz zu verbringen. Er hatte Angst, sich mit dem Gedanken des Sterbens auseinander setzen zu müssen. Dazu war er noch nicht bereit!

Nachdem wir aber beim Tag der offenen Tür waren und er die gute und liebevolle Atmosphäre aufnehmen konnte, war er bereit, es zu versuchen. So sind wir dann im Oktober 2013 für eine Woche in das noch sehr neue Jugendhospiz Löwenherz eingezogen.

Die Aufnahme war ebenso herzlich wie am Tag der offenen Tür. Alle waren bei unserem Ankommen sehr bemüht und hilfsbereit, so dass unsere vielen Sachen, die wir dabei hatten, in Null Komma nichts in den Schränken verstaut waren. Danach folgte eine intensive Bekanntmachung unseres Sohnes durch uns an das Pflgeteam. Unzählig viele Fragen wurden uns gestellt, um eine optimale Betreuung gewährleisten zu können. Bereits am nächsten Tag sollte uns Eltern die Pflege abgenommen werden. Wir mussten nichts, durften aber alles, was wir wollten, natürlich selber machen. Das komplette Abgeben ist uns am Anfang sehr schwer gefallen, obwohl wir ein sehr gutes Gefühl hatten. Aber 18 Jahre Pflege, wenn auch mit Unterstützung, kann man nicht so einfach abschütteln. Wir konnten dann aber erleben, dass Basti mit sehr viel Feingefühl und sehr professionell von allen versorgt wurde. Es gelang uns dann nach zwei Tagen, ganz al-

leine und ohne „schlechtes Gewissen“ nach Bremen zu fahren und dort einen ganzen Tag zu verbringen. Basti hatte während unserer Abwesenheit sehr viel Spaß mit den Schwestern vor Ort, das merken wir bei ihm ganz gut, denn wenn er sich nicht wohl fühlt, ist er schlecht drauf, das war dort an keinen Tag der Fall. Das will bei ihm schon viel heißen.



Sehr viel Spaß bereitete es ihm, wenn die Schwestern sich auf einen Bürostuhl gesetzt haben, ihn auf dem Schoß und dann zusammen zum Down Under, das ist der Aufenthaltsraum im Jugendhospiz, gerollt sind. Noch besser war es dann allerdings, als der Papa ihn genommen und die Schwestern die beiden geschoben ha-

ben. An einem Nachmittag wurde dann, auch im Down Under, ein Filmnachmittag gemacht, mit Saft und Chips. Unser Sohn wird über eine Sonde ernährt und darf auch oral nichts zu sich nehmen, dennoch fand er es sehr Spaßig dort mit den anderen auf dem Sofa zu liegen und dem Film zu lauschen.

Das Bewegungsbad konnte während unseres ersten Aufenthaltes leider noch nicht benutzt werden, der Whirlpool war aber auch in Ordnung und auch sehr lustig.



Wir hätten den ganzen Tag weg gekonnt, haben es aber gar nicht genutzt, hatten auch gar nicht das Bedürfnis, es war dort sehr schön, wir haben sehr nette Eltern kennen gelernt und uns bis in die Nacht hinein unterhalten. Auch haben wir sehr viel gemeinsam gelacht – und das im Hospiz.

Am zweiten Tag mussten wir mit dem Arzt natürlich einen Notfall Plan besprechen und erklärte uns über einige Dinge auf, dann sind

auch mal ein paar Tränen geflossen. Das war aber auch in Ordnung und wir sind sofort, sehr tröstend, von den anderen Eltern in den Arm genommen worden und es war gut so und kein bisschen peinlich oder unangenehm. Es gab noch viele schöne Dinge, eigentlich nur Kleinigkeiten, die kann ich nicht alle in den Bericht bringen, das würde zu viel Platz beanspruchen.

Die ganzen 18 Jahre sind wir immer gemeinsam mit unserem Sohn in den Urlaub ge-

fahren, wir haben es gerne gemacht, es war aber auch immer sehr anstrengend, da wir im Urlaub ganz alleine waren, ohne Unterstützung des Pflegedienstes. Nach dieser einen Woche, waren wir schon sehr erholt und wollen versuchen, im Sommer ein paar Tage alleine in den Urlaub zu fahren, nicht weit weg, immer in erreichbarer Entfernung. Basti wird dann im Löwenherz Urlaub machen und ich denke, dass auch das gut sein wird.

Jetzt macht der Papa, der eigentlich nie wollte, eine Vä-

terwoche mit und freut sich tatsächlich darauf. Wenn er Lust und Zeit hat, wird er dann über diese Woche berichten.

Alles in allem sind wir sehr glücklich darüber, diesen Schritt gewagt zu haben und bereuen, es nicht früher getan zu haben. Aber, man soll ja immer nach vorne gucken und nicht zurück.

Liebe Grüße

Anette Leischel, Wennigsen

JAKOB DUDEN ORGANISIERT BENEFIZKONZERT

530 Euro für die Taifun-Opfer

An „Möbius-Syndrom“ erkrankter Jakob Duden (19) organisierte Benefizkonzert

bs. Winsen. „Ich hatte es gehofft und befürchtet, dass so viele kommen“, lacht Christiane Dräger-Meier, Leiterin der Musikschule Winsen, als sie weitere Stühle für den bis auf den letzten Platz gefüllten Konzert-Raum organisierte, in dem jetzt das Benefiz-Konzert von Jakob Duden zugunsten der Taifun-Opfer auf

den Philippinen (das WOCHENBLATT berichtete) statt fand.

Der an dem „Möbius-Syndrom“ erkrankte, körperbehinderte junge Mann aus Winsen hatte spontan mit vielen Helfern



Eröffnete das Benefiz-Konzert mit einer Interpretation von Rod Stewart am Klavier: Jakob Duden

das Konzert organisiert, bei dem rund 15 Musikschüler moderne Stücke, unter anderen von den „Sportfreunden Stiller“ und hochkarätige Klassik-Werke von Oscar Rieding darboten.

Jakob selbst eröffnete die Veranstaltung am Klavier mit einer Interpretation des Liedes „Sailing“ von Rod Stewart. „Schön ist, dass wir heute alle möglichen Instrumente dabei haben. Ich danke allen Mitwirkenden und dem Lehrerkollegium ganz herzlich, dass sie dieses tolle Programm so schnell auf die Beine

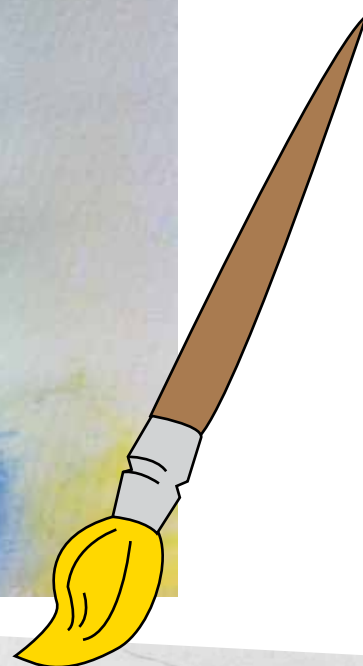
gestellt haben“, so die Leiterin.

Mit großem Erfolg: 530 Euro kamen aus dem Konzert zusammen, die jetzt komplett der Aktion „Deutschland hilft“ zugute kommen.

Quelle:

Wochenblatt 04.12.2013

KUNSTWERKE



Es freut uns immer wieder, wenn wir morgens in Yanick's Appartement kommen und eine neue Zeichnung dort liegt.

Eine unserer Pflegekräfte studiert Kunst und Mathematik und arbeitet oft in der Nacht bei Yanick als Krankenschwester. Manchmal nimmt sie sich ein kleines Foto und zeichnet es ab oder sie zeichnet frei aus der Hand.

Trotz Yanick's starkem Bewegungsmuster scheint er als Modell recht ruhig liegen zu können.

Wir bedanken uns bei unserer Krankenschwester ganz herzlich und finden es wunderbar, wie detailgetreu diese Werke gezeichnet sind. Diese schönen Bilder werden in unseren Herzen einen besonderen Platz erhalten.

Vielen Dank dafür!

*Malik, Detlef und Claudia Harms,
Fröndenberg*



ENDLICH 18!

So denken die meisten Jugendlichen, wenn sie dann endlich diesen Geburtstag ausgiebig mit Freunden feiern können! Endlich erwachsen – mit allen Rechten (und Pflichten), die dazu gehören.



Auch unsere Tochter Alena hat ihren 18.ten Geburtstag im November mit anderen Jugendlichen gebührend und anders als andere Geburtstage gefeiert – und es genossen! Allerdings, denke ich, dass es ihr egal war, der wievielte es war. Uns als Eltern jedoch nicht! Für uns ist es etwas ganz Besonderes,

dass unsere Jüngste 18 geworden ist - im Hinblick auf die schlechte Prognose zur Lebenserwartung zu Beginn ihres Lebens.

Wie viele INTENSIVkinder-Eltern könnten wir einen Roman über diese 18 Jahre schreiben mit allen Tiefpunkten vor allem in Alenas ersten Lebensjahren und allen besonders schönen Ereignissen in all den nachfolgenden

Jahren. An dieser Stelle jedoch nur so viel: Wir freuen uns, dass es Alena jetzt gut geht trotz weiter bestehendem Herzfehler und entsprechender Lungenproblematik. Ihr Tracheostoma stört sie (und uns) nicht, sie isst seit ih-



rem 14. Lebensjahr gerne und trinkt, wenn sie mag. Falls nicht, wird sie nachsondiert – dem Button sei Dank!

Alena ist eine junge Frau, die weiß, was sie will (und nicht will) und meistens zufrieden und fröhlich durch ihr Leben geht. Darüber freuen wir uns sehr und es zeigt uns, dass es ganz wichtig ist, die Hoffnung nicht aufzugeben.



Rotraut Schiller Specht und Uwe Specht, Ronnenberg





UNIVERSELL EINSETZBARER TRACHEOSTOMASCHUTZ

*Umweltfreundlich,
da zum Verzehr
geeignet!*



*Bei Bedarf auch als Brille zu verwenden:
Alles sieht rosa aus und ist zuckersüß!*

Erfunden von Konrad Ulbrich, fotografiert von seiner Mutter Cordula

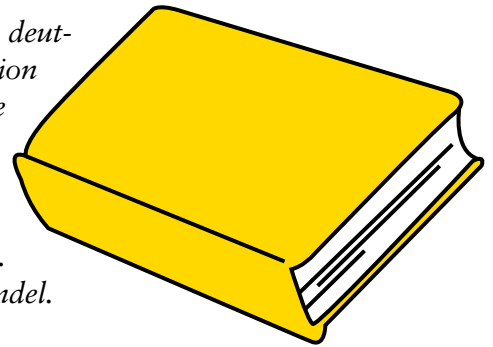
BUCHTIPP

*Für alle, die sich nicht so lange konzentrieren können und trotzdem mitreden wollen!
Viel Spaß beim Lesen wünscht Claudia Harms*

„Ziemlich beste Freunde“ in Einfacher Sprache

Erstmals ist ein aktueller Bestseller in Einfacher Sprache auf dem deutschen Büchermarkt erhältlich. Mit der Übersetzung in Kooperation mit dem Spaß am Lesen Verlag macht die Aktion Mensch Philippe Pozzo di Borgos „Ziemlich beste Freunde“ lesbar für alle.

„Ziemlich beste Freunde in Einfacher Sprache“: Herausgegeben von der Aktion Mensch und übersetzt von Sonja Markowski. Das Buch ist für 10,-- Euro erhältlich unter www.einfachebuecher.de, www.spassamlesenverlag.de sowie auf Bestellung im Buchhandel.



Worum geht es bei „Ziemlich beste Freunde“



„Ziemlich beste Freunde“ ist die wahre Geschichte von Philippe Pozzo di Borgo. Philippe ist reich und erfolgreich. Eines Tages verändert ein Unfall sein Leben – für immer. Nun ist er gelähmt, im Rollstuhl, hilflos. Philippe möchte am liebsten nicht mehr leben. Abdel hat nichts. Er wohnt im schlechtesten Viertel der Stadt. Ohne Job und ohne Zukunft. Philippe braucht einen Pfleger, der ihm Tag und Nacht helfen kann. Und Abdel kann ein wenig Geld gut gebrauchen. Zwischen den beiden entsteht eine ganz besondere Freundschaft.

Birkenzweig – mit Handicap Urlaub genießen e.V. und INTENSIVkinder zuhause e.V.,

*Region Mecklenburg-Vorpommern freuen sich
über den Besuch von Daniela Schad am 4.6.2013*

*Hallo, ich bin's, euer Tim aus Neubrandenburg. Na, erkennt ihr mich?
Auf dem Foto spricht gerade Daniela Schad mit mir. Die Lebensgefährtin
des Bundespräsidenten Joachim Gauck. Frau Daniela Schadt, besuchte im
Juni 2013 den Verein Birkenzweig -mit Handicap Urlaub genießen e.V.,*



Foto Birkenzweig

*Wer Interesse hat, kann gern mal auf der Seite von www.birkenzweig-urlaub.org stöbern.
Herzliche Grüße von Tim und Susann Werner, Region Mecklenburg-Vorpommern*



*um deren Arbeit vor
Ort zu erleben. Sie
würdigte das ehren-
amtliche Engagement
des Vereins, der 2013
sein 5-jähriges Beste-
hen feierte. Unter an-
derem besichtigte Frau
Schad mit uns eine
barrierefreie Ferien-
wohnung in Feldberg
und wir konnten alle
gemeinsam mit dem
Rolli-Kremser fahren.
Zum Abschluss gab es
noch einen kleinen Im-
biss.*

KURZ NOTIERT

Die Internetseite www.faktencheck-gesundheit.de bietet Zahlen und Fakten zum Gesundheitswesen, Tipps für Patienten und interessante Themenportale.

Neue **Merkblätter** des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte
Für Eltern behinderter Kinder stehen im Internet als Download unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ zur Verfügung.

www.einfach-teilhaben.de ist ein **Webportal für Menschen mit Behinderungen**, ihre Angehörigen, Verwaltungen und Unternehmen und kann in Alltagssprache, Leichter Sprache und Gebärdensprache aufgerufen werden. Es bietet viele unterschiedliche Informationen.

Lust auf „**Behinderte Cartoons**“? Dann sind Sie richtig bei Phil Hubbe, der inzwischen mit „**Lizenz zum Par-ken**“ seinen 5. Band der Cartoon-Reihe herausgegeben hat. Kostet 9,95€ und ist zu bestellen über den Buchhandel.

Die Nationale Koordinationsstelle „Tourismus für Alle“ ist zentrale Anlaufstelle bei Fragen rund um das Thema „**Barrierefreies Reisen**“ und „Tourismus für Alle“. Unter www.natko.de finden sich viele Reiseinfos und Tipps für einen barrierefreien Urlaub.

Das **Kindernetzwerk** hat ein neues Portal online gestellt: www.netzwerk-kindergesundheit.de. Einfach mal reinschauen!

www.namse.de informiert über das nationale Aktionsbündnis für **Menschen mit seltenen Erkrankungen**.

Interessante **Vorträge** der zurückliegenden **Fachtagungen** für dauerbeatmete Kinder und Jugendliche findet man unter www.gkind.de (Veranstaltungen – Fachtagungen).

Auf der privaten Homepage www.philip-julius.de sind Informationen und **Ferienquartiere** zusammengestellt, die es **Familien mit schwerpflegebedürftigen Kindern** leichter machen soll, einen gemeinsamen Familienurlaub zu planen.

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Elternbegegnungstagung 2014

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2014 wird vom **16. – 17. Mai 2014** in **Rotenburg/Fulda** stattfinden. Nähere Informationen haben alle Mitglieder per Post erhalten und finden sich unter „Termine“ auf unserer Homepage www.intensivkinder.de



Familienfreizeit 2014

Unsere diesjährige Familienfreizeit findet – wie gewohnt - im Heinrich-Lübke-Haus in Möhnesee-Günne statt. Als Termin steht der **02. August bis 09. August 2014** fest. Nähere Informationen zur Anmeldung haben bereits alle Vereinsmitglieder per Post erhalten.



Jugendfreizeit 2014

Erstmalig ist vom **17. August bis 24. August 2014** eine Jugendfreizeit für schwerpflegebedürftige Jugendliche geplant. Wenn die Finanzierung steht, wird diese Freizeit im Tabalugahaus in Duderstadt stattfinden. Nähere Informationen zur Anmeldung haben bereits alle Vereinsmitglieder per Post erhalten.



Zum vormerken:

Mütterseminar 2014

Das diesjährige Mütterseminar 2014 findet statt vom **26. – 28. September 2014** in der BKK-Akademie in Rotenburg an der Fulda. Thema: Stressbewältigung und Entspannung für pflegende Angehörige – Hilfe zur Selbsthilfe im Alltag. Nähere Informationen folgen rechtzeitig.

Bitte beachten Sie auch die Termine für unsere regionalen Veranstaltungen auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

9. Fachtagung „Häusliche Kinderkrankenpflege“

Am Freitag, den **11. April 2014** findet im Kommunikationszentrum am Krankenhaus Nordwest in Frankfurt/M. die **9. Fachtagung „Häusliche Kinderkrankenpflege“** statt.
Nähere Informationen unter www.bfg-kray.de.

Jahrestagung der DIGAB

Vom **08. Mai bis 10. Mai 2014** findet die Jahrestagung der Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung in **Ulm** statt. INTENSIVkinder zuhause e.V. wird mit einem Informationsstand vertreten sein. Nähere Informationen unter www.digab.de

Frauen mit besonderen Herausforderungen – Mütter behinderter Kinder in Familie und Gesellschaft

In **Berlin** findet vom **09 - 11. Mai 2014** eine Veranstaltung für Mütter von behinderten Kindern und für Multiplikatorinnen mit Vorträgen, Gesprächskreisen und Workshops statt, die auch Zeit lässt für Austausch und Begegnung. Nähere Informationen dazu auf der Homepage des Bundesverbandes für körper- und mehrfach behinderte Menschen e.V. www.bvkm.de unter Veranstaltungen.

Kongress „Pfleg mich“ in Berlin

Der 3. Berliner Pädiatrie Pflegekongress für die häusliche Kinderkrankenpflege findet am **23. Mai und 24. Mai 2014** statt. Nähere Informationen unter www.pflegmich.com.

KONTAKT



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

INTENSIVkinder zuhause e.V.

1. Vorsitzende

Christiane Kolpatzik

Am Kleuterbach 11

48249 Dülmen

Tel.: 02590/94916

E-Mail: info@intensivkinder.de

Internet: www.intensivkinder.de

2. Vorsitzende

Ariane Oeing

Tel.: 0152/33741406

Schatzmeisterin

Anke Mill

Tel.: 05137/128818

Schriftführerin

Monika Albert

Tel.: 0511/816990

Beisitzerin

Claudia Harms

Tel.: 02378/1734

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Baden-Württemberg

Eldrid Präckel

Tel.: 06201/43033

Regionalgruppe Bayern

Petra Neitzel

Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Berlin

Henriette Cartolano

Tel.: 030/47374444

Regionalgruppe Hamburg

Domenique Yousefi

Tel.: 040/55620369

Mobil: 01578/4994541

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

Heike Becker

Tel.: 02104/53600

Regionalgruppe Rhein-Main

Cordula Ulbrich

Tel.: 06026/995288

Regionalgruppe Schleswig-Holstein

Swantje Rüß

Tel.: 040/7240052

Regionalgruppe Thüringen

Cornelia Strecker

Tel.: 03641/5596100

Unter **www.intensivkinder.de** finden Sie die entsprechenden E-Mail-Adressen.

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e. V.
Christiane Kolpatzik (1.Vorsitzende)
Am Kleuterbach 11

48249 Dülmen

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: _____	IBAN: _____
BIC: _____	Kontoinhaber: _____
Datum: _____	Unterschrift: _____

INTENSIVkinder zuhause e. V., Am Kleuterbach 11, 48249 Dülmen,
info@intensivkinder.de, Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Kto-Nr. 64 064 000
IBAN DE59 6006 2909 0064 0640 00, BIC GENODES1MCH

MITTEILUNGEN

Fachtagungen preiswerter besuchen

Für bestimmte Fachveranstaltungen werden für Vereinsmitglieder Zuschüsse zu den Tagungsgebühren bzw. Fahrtkosten von INTENSIVkinder zuhause e.V. gewährt. Bitte **vorher** mit dem Vorstand Kontakt aufnehmen unter info@intensivkinder.de.

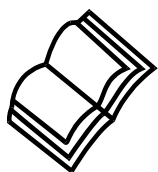
Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

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

Gesucht...

Immer wieder gesucht werden: Nette Fotos Ihrer/Eurer INTENSIVkinder zur Veröffentlichung in dieser Mitglieder-Information, auch im Porträtformat. UND: kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge!

Bitte schicken an: Rotraut Schiller-Specht unter intensivkinder.nds@gmx.de. Vielen Dank!



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:

Leben pur – FREIZEIT bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Nicola J. Maier-Michalitsch, Gerhard Grunick (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 2012

Leben pur – WOHNEN – Erwachsene werden und Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Nicola J. Maier-Michalitsch, Gerhard Grunick (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 2012

„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

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

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 – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen Nicola J. Maier (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 2006

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

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

Leben pur – Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 2010

Leben pur – Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 2011

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 Kvelaer 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

Sterbenszeit ist Lebenszeit – Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenenospiz

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

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

Deutscher Verband Evangelischer Büchereien, Göttingen 2005

Wegweiser durch das Behindertenrecht/Pflegeversicherung – aktualisierte Loseblattsammlung oder als CD-ROM Sozial...Profi, Evelyn Küpper; 2008 bzw. CD-ROM-Aktualisierung September 2011**Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)**

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

Recht auf Teilhabe

LER538, Lebenshilfeverlag 2011, 128 Seiten

Leben in der Gemeinde heute

LER537, Lebenshilfeverlag 2011, 32 Seiten, broschiert

Von der Integration zur Inklusion

LBS312, Lebenshilfeverlag 298 Seiten broschiert

Wohnen heute

LER534, Lebenshilfeverlag 2011, broschiert

Ablösung vom Elternhaus

LBF214, Ann-Kathrin Schulz, Lebenshilfeverlag 2010, broschiert, 301 Seiten

Schwere Mehrfachbehinderung und Integration

LFK907, Lebenshilfeverlag 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
IBAN: DE59 6006 2909 0064 0640 00, BIC: GENODES1MCH

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 14

