

2 tausend 10



Mitglieder-Information

Ausgabe 3/10

IMPRESSUM:

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

**Redaktion/
V.i.S.d.P.:** Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause e. V.
Heinrich-Heine-Str. 29
30952 Ronnenberg
Fax: 0511/600 83 57
e-Mail: intensivkinder.nds@gmx.de

**Layout
und Druck:** P3 – Medienagentur der MM-BbS
Hannover, Dezember 2010

Auflage: 300 Exemplare

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

INHALT

VORWORT	2
AUS DEM VORSTAND	3
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	5
RECHT UND SOZIALES.....	11
BERICHTE.....	17
LESERSEITE.....	23
KURZ NOTIERT/TERMINE	25
KONTAKT	26
AUFNAHMEANTRAG.....	27
MITTEILUNGEN	28
DANK AN FÖRDERER.....	32
SPENDEN	33

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 3/10

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

das Jahr neigt sich dem Ende entgegen. Es geht auf Weihnachten zu und die Tage werden früh dunkel. Wieder Adventszeit und wieder können viele Menschen diese besonderen Tage nicht richtig genießen, finden wenig Ruhe, um sich auf Weihnachten zu freuen.

Häufig enden die so „besinnlichen“ Tage im Jahresendstress. Alle wichtigen Arbeiten sollen erledigt sein, bevor die Feiertage kommen. Geschenke müssen noch besorgt, Hilfsmittel für's INTENSIVkind noch bestellt werden. Selbst die Weihnachtsfeiern sind für manche Zeitgenossen der reine Stress.

Können wir Erwachsenen uns noch daran erinnern, was den Zauber des Advents zu Kinderzeiten für uns ausmachte?! Für mich war die Adventszeit etwas ganz Besonderes. Eine Zeit der Erwartung, der Vorfreude und Vorbereitung auf das Weihnachtsfest. Eine Zeit der besonderen Stimmung, der Lieder und Düfte, der Geschichten, des Kerzenscheins und des Beisammenseins in der Familie.

Geben wir unseren (INTENSIV-)Kindern etwas von dem Adventszauber unserer Kindertage ab! Es wird ihnen Freude bereiten, Weihnachtslieder zu hören und zu singen, ihr Zimmer weihnachtlich zu schmücken, Kekse zu backen und Geschichten zu hören – mittendrin zu sein im Advent. Es wird auch uns gut tun!

Ihnen allen wünsche ich – auch im Namen meiner Vorstandskolleginnen – eine entspannte Adventszeit, ein besinnliches Weihnachtsfest und ein gutes Neues Jahr!

Herzliche Grüße,

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

REGIONALLEITERTAGUNG IN HAGEN

Vom 30. bis 31. Oktober dieses Jahres fand eine Regionalleitertagung statt. Das Motto: Fragen zur Regionalarbeit und „Computer-Arbeit“. Diesmal waren wir in der IKK Akademie in Hagen in Westfalen zu Gast.

Nachdem sich am Samstagmittag eine kleine Gruppe zusammengefunden hatte (krankheitsbedingt und wegen fehlendem Pflegepersonal für die Kinder konnten leider nur 9 Personen teilnehmen), gab es ein kleines Mittagessen. Und die Arbeit konnte beginnen.

Zuerst tauschten wir uns gegenseitig aus über die Vorgehensweise bei Einladungen zu Veranstaltungen der Regionalgruppen. Die Frage stand im Raum, ob heutzutage nur noch per Mail oder auch noch per Brief kommuniziert wird und bei welcher Methode die beste Resonanz zu erwarten ist. Ein reger Austausch begann.

Am späteren Nachmittag stieß unser Webmaster Herr Manfred Schiller zu uns. So erfuhren wir wichtige Neuerungen zu unserer Internet-

seite und wie wir selbst mithelfen können, sie aktueller zu gestalten. Auch hier ließen wir nicht locker und unterbreiteten Herrn Schiller unsere Vorschläge.

Der Abend wurde mit sehr interessanten Gesprächen und einem leckeren Essen in der „Artischocke“ in Hagens Innenstadt beendet.

Am Sonntag ging es dann ausgeruht nach dem Frühstück in die nächste Runde. Diesmal ging es unter anderem um Abrechnungsmodalitäten und die Beantragung von Fördermitteln für die Regionalgruppen.

Am frühen Nachmittag verabschiedeten sich alle mit guten Wünschen für einen angenehmen Nachhauseweg voneinander. Denn abends stand ja noch Halloween auf dem heimatlichen Programm.

Herzliche Grüße

Susann Werner
Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern



Arbeitskreis Außerklinische Intensivpflege – AKI

Seit Oktober 2008 findet in regelmäßigen Abständen in Hamburg beim Medizinischen Dienst der Krankenversicherung Nord ein Treffen zur **häuslichen Versorgung von Beatmungspatienten** statt.

Bei diesem Treffen sind Dominique Yousefi und ich regelmäßig dabei. Angefangen hat es mit einer Referentenreihe zum Thema „**Beatmung**“. Dort haben Dominique und ich ein erfolgreiches Referat über INTENSIVkinder zuhause e.V. gehalten. Diesem Treffen entsprang ein regionaler „**Arbeitskreis Außerklinische Intensivpflege**“. Sein Zweck ist die gegenseitige Information, die Erörterung und Abstimmung und die Erstellung eines Entlassungsmanagement (auch Pflegeüberleitung oder Überleitungsmanagement). Darunter werden innerhalb der professionellen Pflege und des Gesundheitswesens pflegerische, organisatorische und interdisziplinäre Maßnahmen verstanden, die der Entlassung oder Verlegung eines Beatmungspatienten beziehungsweise Pflegebedürftigen vorangehen sollen.

Als **Ziele** des AKI wurden definiert

- ein direkter Informationsaustausch zwischen den beteiligten Gruppen,
- die Herstellung von Transparenz in Entscheidungsprozessen,
- das Erarbeiten von Übereinkünften insbesondere zu Abläufen, zum Informationsaustausch und auch zu Fristen zwischen den im Einzelfall Beteiligten,
- die Erörterung von qualitativen Gesichtspunkten der Beatmungspflege,
- die Erörterung von wirtschaftlichen Gesichtspunkten der Beatmungspflege,
- die Abstimmung von Eckpunkten zu Anforderungs- und Leistungsprofilen.

Teilnehmer des AKI sind Klinikärzte aus Niedersachsen, Hamburg und Schleswig-Holstein, Pflegedienste aus verschiedenen Bundesländern, Vertragsärzte, Vertreter von Krankenkassen aus Hamburg, Niedersachsen und Schleswig-Holstein, Selbsthilfegruppen (sprich wir), medizintechnische Firmen bundesweit und MDK-Mitarbeiter aus Hamburg. Arbeitsinhalte waren bisher die Erstellung eines Plans für die Überleitung von Beatmungspatienten aus der klinischen in die häusliche Versorgung und die Er-

arbeitung eines entsprechenden Formularsatzes für die Verordnung häuslicher Krankenpflege, die Beschreibung von Anforderungen an Pflegedienste für diese Patientengruppe, ein Formular für die Übermittlung von Informationen zur medizinischen Situation und eine Liste von Hilfsmitteln zur häuslichen Versorgung.

Dominique Yousefi und ich möchten Ihnen die Arbeitsgruppe und deren bisherigen Arbeitsergebnisse hiermit vorstellen. Die Papiere haben keine Verbindlichkeit i. S. von z. B. Richtlinien. Sie stellen aber zwischen den Teilnehmern abgestimmte Empfehlungen dar, die nach den ausführlichen Erörterungen am besten dem Bedarf entsprechen. Vom „Arbeitskreis Außerklinische Intensivpflege“ wird vorgeschlagen, in Zukunft entsprechend den Vorschlägen bundesweit zu verfahren. Im Einzelfall können natürlich Abweichungen angebracht sein. Der AKI versucht diesen Inhalt bundesweit publik zu machen und der MDK aus Hamburg versucht schon mit weiteren MDK-Stellen bundesweit in Kontakt zu treten.

Die Arbeitsergebnisse finden Sie auf der Homepage „www.aki-nord.de“.

Dort finden Sie z.B. Folgendes – was überregional – anzusehen ist:

- ein Überleitungsmanagement-Ablaufplan für die Klinikentlassung
- Anforderungen an Pflegedienste
- Hilfsmittel bei Tracheostoma-Patienten, nicht-invasiver und invasiver Langzeitbeatmung

Für unsere betroffenen Eltern ist der erarbeitete Inhalt ein kleiner Leitfaden für den Umgang mit den Krankenkassen. Wir können dadurch selbstbewusster werden und den Kassen und Pflegekassen besser versuchen zu erklären, was unsere beatmeten Kinder an Pflege und Hilfsmitteln benötigen.

Auch wenn dieser Beitrag sehr theoretisch klingt, ist er ein wichtiger Meilenstein für unsere INTENSIVkinder für die weitere Versorgung.

Swantje Rüß

*1. Vorsitzende und Regionalleiterin
für Schleswig-Holstein*

Unser Tag der Kindergesundheit und der Selbsthilfegruppen in Potsdam-Babelsberg

Am 18. September 2010 waren Ramona Herrmann, Swantje Rüß, 1. Vorsitzende des Vereins, und ich in Potsdam im Rahmen eines Ärztekongresses zum Tag der Kindergesundheit mit unserem Stand für INTENSIVkinder zuhause e.V. verabredet.

Über 3.000 Kinder- und Jugendärzte aus Deutschland und dem Ausland waren zur 106. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ) in Potsdam angereist. Dies war der bislang größte Kongress in Potsdam überhaupt. Neben der Kulturveranstaltung „Stadt für eine Nacht“ präsentierten sich rund 30 Selbsthilfegruppen in Potsdam-Babelsberg. So auch wir.

Es war an diesem Septembertag schon recht herbstlich, windig und auch etwas regnerisch. So mussten wir uns immer wieder durch heiße Getränke oder Sport aufwärmen, draußen unter freiem Himmel an unserem Infostand. Leider kamen an diesem Tag nicht sehr viele Betroffene oder Interessierte an die Stände der Selbsthilfegruppen. Doch die Brandenburger Selbsthilfegruppen waren sehr kommunikativ, und es fand ein reger Austausch untereinander statt.

Einige Ärzte interessierten sich für die ihnen noch unbekannteren Selbsthilfegruppen, und so kam man ins Gespräch. Dabei erfuhren wir, dass ein Arzt selbst nicht wusste, was zu tun ist, damit seine Frau nicht jeden Tag zu der kranken Tochter in den Kindergarten gehen muss, um sie mittags zu sondieren ...



So erschien uns der Tag nicht ganz umsonst, obwohl wir uns für die Region Berlin/Brandenburg doch mehr Interesse gewünscht und erhofft hatten.

Und wie auf dem Foto zu sehen ist, hatten wir Besuch von Paul und seinem Vater Roland Herrmann. Da konnten wir einigen Kindern auch einmal nicht nur anhand der tracheotomierten Puppe zeigen und erklären, wie unsere Kinder atmen und glücklich sind, trotz ihrer schweren Erkrankung.

Herzliche Grüße

*Susann Werner
Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern*

Das hat viel Spaß gemacht ...

... an den zahlreichen besonderen Samstagen beim Freizeitspaß für schwer behinderte Kinder in Hannover.

Jeweils 12 Kinder freuten sich auf das gemeinsame Spiel und Erleben mit anderen Kindern. Sie hatten viel Spaß beim Verkleiden zu Fasching, auf der Halloween-Party im Oktober und mit den „Besuchern auf vier Pfoten“ und anderen Tieren zum Streicheln.

Besondere Highlights waren natürlich die Ausflüge zum Magic-Park nach Verden, in den Zirkus nach Hannover, ins Kindertheater und ins Kino. Bei schlechtem Wetter konnten sich alle austoben in einem hannoverschen Indoor-Spielplatz.

Unterstützt wurden die Freizeitsamstage durch die Bürgerstiftung Hannover und MEHR Aktion für Kinder und Jugend e.V. sowie der Andreas Gärtner-Stiftung. INTENSIVkinder zuhause e.V. bedankt sich – auch im Namen der Kinder – ganz herzlich für die großzügige Förderung!

Rotraut Schiller-Specht, Ronnenberg





REGIONALTREFFEN BADEN-WÜRTTEMBERG

Am 16. Oktober war es wieder einmal soweit: Vereinsmitglieder und auch Nichtmitglieder begrüßten sich mit großem „Hallo“ in Rohrbach bei Sinsheim zum inzwischen 11. Regionaltreffen Baden-Württemberg.

Wie in jedem Jahr starteten wir mit einem köstlichen und reichhaltigen Kuchenbuffet, auf dem diesmal auch eine Geburtstagstorte – nämlich für Rafael – stand, der sich darüber riesig freute.

Über den ganzen Nachmittag hatten die Kinder die Möglichkeit, sich in der Bastel- und Spiel-

ecke zu tummeln. Viel Spaß machte auch vielen Kindern das Anprobieren der selbst gestrickten Mützen unserer treuen Rohrbacher Patinnen.

Nach vielen langen Gesprächen und mit müde gespielten Kindern kehrten die Familien dann in den frühen Abendstunden nach Hause zurück.

Bedanken möchte ich mich ganz herzlich bei allen Paten, Helfern und Freunden für dieses schöne Regionaltreffen 2010!!

Maria Bitenc
Regionalleiterin Baden-Württemberg



Selbsthilfetag in Jena

Der 20. Jenaer Selbsthilfetag fand am 01. November von 10 – 20 Uhr statt. In der Goethe-Galerie hatten wir einen gemeinsamen Stand von INTENSIVkinder zuhause e.V., der Jenaer Selbsthilfegruppe neuroKind und der Rett-Elternhilfe.

Die Kontakte reichten von interessierten Nachfragen bis hin zu unverschämten Anfragen, bei denen wir nur noch mit dem Kopf schütteln konnten. Die thüringische Ministerin für Soziales, Gesundheit und Familie, Frau Taubert, war auch am Stand und informierte sich.

Beliebt waren auch unsere Give-aways ... einige wollten sogar das tracheotomierte Schaf mitnehmen. Alles in allem mal wieder ein Erlebnis für sich. Man weiß nie, was kommt, aber es lohnt sich immer.

Cornelia Strecker, Jena



Nadine Schreyer (links) und Nellie Strecker am Infostand

EINE GANZ BESONDERE FERIEWOCHE



Zahlreiche Kinder mit Behinderungen nehmen an der Ferienspaßaktion teil.

Ferienspaß für behinderte Kinder

Bürgerstiftung Hannover fördert Herbstferienangebot in Selma-Lagerlöf-Schule

REGION (ed). Das waren ganz besondere Ferientage für neun schwer behinderte Kinder aus der Region Hannover. Gemeinsam mit dem Förderverein der Selma-Lagerlöf-Schule hat der Elternverein INTENSIVkinder zuhause ein Ferienspaßangebot in der ersten Herbstferienwoche organisiert, ermöglicht durch die großzügige Bereitstellung von Fördermitteln der Bürgerstiftung Hannover. In der Selma-Lagerlöf-Schule in Empelde gab es für die Kinder täglich von 10 bis 17 Uhr ein abwechslungsreiches Programm:

Es wurde gesungen, gespielt und viel gelacht. Gemeinsam wurden Nudeln gekocht und Pizza gebacken. Am Dienstag lockte das sonnige Wetter in den Zoo Hannover und am Donnerstag gab es einen Ausflug zu einem Indoor-Spielplatz. Die Kinder waren sich am Ende der Ferienwoche einig: Diese gemeinsame Ferienzeit hat viel Spaß gemacht. Und die Eltern wussten ihre Kinder gut aufgehoben, denn die Schützlinge wurden hervorragend betreut von zwei Kinderkrankenschwestern und angehenden Heilerzie-

hungspflegerinnen, die viel Erfahrung mit behinderten Kindern mitbrachten. „Ein rundum gelungenes Ferienprojekt für Kinder, die aufgrund der Schwere ihrer Behinderung kaum die Möglichkeit haben, an allgemeinen Ferienmaßnahmen der Gemeinden teilzunehmen“, stellte Rotraut Schiller-Specht fest, die als Vorsitzende des Fördervereins und regionale Ansprechpartnerin des Elternverein INTENSIVkinder zuhause hofft, dass bald wieder ein Ferienspaßangebot stattfinden kann. Foto: privat

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: Deister aktuell, 23./24. Oktober 2010

SGB V

UMFASSENDE ANSPRUCH AUF HÄUSLICHE KRANKENPFLEGE AUCH BEI PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

BSG, Urteil vom 17.06.2010 – Az: B 3 KR 7/09 R

Der 1956 geborene Kläger erkrankte im Oktober 2004 an einer bakteriellen Meningitis/Meningoenzephalitis. Seit seiner Entlassung aus der stationären Behandlung im Oktober 2005 wird er in seiner häuslichen Umgebung medizinisch und pflegerisch versorgt.

Der Kläger ist dauerhaft schwerstpflegebedürftig (Pflegestufe III) und rund um die Uhr beatmungspflichtig. Eine 24-Stunden-Betreuung durch qualifiziertes Krankenpflege-Fachpersonal ist erforderlich.

Die Maßnahmen der Krankenbeobachtung, der sonstigen Behandlungspflege und der Grundpflege werden sämtlich von einem ambulanten Pflegedienst im Dreischichtenprinzip durchgeführt. Die hauswirtschaftliche Versorgung erfolgt durch die Ehefrau, die als Lehrerin berufstätig ist.

Die Pflegekosten betragen pro Tag 726 Euro. Die beklagte Krankenkasse trägt davon täglich ca. 575 Euro (Anteil von 19 Stunden). Die beigeladene Pflegekasse steuert den monatlichen Höchstsatz der Pflegestufe III bei. Seit der Entlassung aus dem Krankenhaus verbleibt dadurch ein monatlicher Rest von ca. 320 Euro, bis März 2009 sind auf diese Weise Restbeträge von insgesamt ca. 130.000 Euro aufgelaufen.

Die Krankenkasse bewilligte Leistungen der häuslichen Krankenpflege gern. § 37 SGB V nur für 19 Stunden pro Tag, weil während der Maßnahmen der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung die Krankenbeobachtung als selbständige Leistung in den Hintergrund trete und die Sachleistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) im Rahmen der Behandlungssicherungspflege (§ 37 Abs. 2 SGB V) auf jene Zeiten beschränkt sei, in denen keine Grundpflege geleistet werde.

Das SG Ulm hat die Krankenkasse verurteilt, die Kosten der Behandlungspflege (§ 37 SGB V) in vollem Umfang, verringert um den jeweiligen Sachleistungsanteil der Pflegekasse, freizustellen (Urteil vom 28.08.2007 – Az: S 1 KR 3988/06).

Grundpflege (SGB XI) verdrängt nicht Behandlungspflege (SGB V)

Das LSG Baden-Württemberg hat die Berufung der Krankenkasse zurückgewiesen (Urteil vom 15.05.2009 – Az: L 4 KR 4793/07). Die Behandlungssicherungspflege nach § 37 Abs. 2 SGB V sei von der Krankenkasse in dem von den Ärzten verordneten Umfang von täglich 24 Stunden zu übernehmen. Dieser krankensiche-

rungsrechtliche Anspruch werde nicht durch den gleichzeitig gegebenen pflegeversicherungsrechtlichen Anspruch nach § 36 SGB XI verdrängt, sondern nur ergänzt. Krankenbeobachtung und Beatmungskontrolle seien rund um die Uhr auch während der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung notwendig. Sie überlappten sich zwar mit diesen der Pflegeversicherung zuzurechnenden Maßnahmen, würden von diesen aber nicht zu einer untergeordneten Nebenleistung herabgestuft, sondern seien gleichrangig erforderlich.

Mit der Revision zum BSG vertritt die Krankenkasse die Auffassung, dass der Anspruch auf Pflegeschleisungen nach § 36 SGB XI im zeitlichen Umfang der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung den Anspruch auf Behandlungspflege nach § 37 Abs. 2 SGB V verdränge.

Das BSG hat die vorinstanzlichen Entscheidungen aufgehoben und den Rechtsstreit zur erneuten Verhandlung und Entscheidung an das LSG zurückverwiesen. Das LSG habe zwar im Grundsatz, aber nicht in der Höhe der Leistung zutreffend entschieden.

Krankheitsspezifische Pflege ist häusliche Krankenpflege

Die beklagte Krankenkasse habe den Aufwand des Klägers für Behandlungssicherungspflege in größerem Umfang zu tragen. Seit der Gesetzesänderung vom 01.01.2004 durch das Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) umfasse der Anspruch auf Behandlungssicherungspflege auch verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen. Dies gelte selbst dann, wenn die Pflegemaßnahmen bei der Feststellung bei Pflegebedürftigkeit nach §§ 14 f. SGB XI zu berücksichtigen seien.

Diese Rechtslage sei durch die erneute Änderung des § 37 Abs. 2 SGB V durch das GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz (GKV-WSG) zum 01.04.2007 nochmals klargestellt worden.

Der Kläger habe demnach einen umfassenden Anspruch auf häusliche Krankenpflege, der ergänzt werde durch einen Anspruch gegenüber der Pflegekasse. Dieser Anspruch beinhalte aber nur die reine Grundpflege sowie die hauswirtschaftliche Versorgung; insoweit sei die GKV nicht leistungspflichtig (vgl. § 37 Abs. 2 Satz 6 SGB V). Die Ansprüche aus der GKV nach § 37 Abs. 2 SGB V und die aus der Pflegeversicherung nach § 36 SGB XI stünden gleichberechtigt nebeneinander.

Anmerkung von Norbert Schumacher

Rechtsstreitigkeiten zwischen Krankenkassen einerseits und Pflegekassen andererseits um die Zuständigkeit haben den Hintergrund, dass die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung gedeckelt sind und Leistungen zur Krankenbehandlung nach dem SGB V grundsätzlich unbeschränkt geleistet werden.

Keine Gewichtung der Pflegeleistungen zum Nachteil der Versicherten

Werden die Leistungen der Pflegekasse stärker gewichtet, entstehen insbesondere in Fällen mit hohem Behandlungsumfang erhebliche Finanzierungslücken, wie der zugrundeliegende Fall belegt.

Die Entscheidung des BSG ist daher nachdrücklich zu begrüßen und entspricht dem geltenden Recht.

Wegen der schwierigen Abgrenzung zur Grundpflege gem. SGB XI hat der Gesetzgeber 2007 im GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz neu geregelt, dass verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen zur häuslichen Krankenpflege gehören. Dies gilt auch dann, wenn die Pflegeleistungen bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit i. S. d. SGB XI zu berücksichtigen sind.

Mit Urteil vom 28.01.1999 (Az: B 3 KR 4/98 R) hatte das BSG entschieden, dass der Anspruch auf häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung nicht bei dauernder Pflegebedürftigkeit umfasse (sog. Drachenflieger-Urteil). Die

dieser Auffassung zugrunde liegende Annahme, während der Erbringung von Leistungen der Grundpflege trete die Behandlungspflege in den Hintergrund, gibt das Gericht mit dieser Entscheidung ausdrücklich auf. Die mit dem GMG und dem GKV-WSG vollzogenen Änderungen des § 37 SGB V belegten, dass die gesetzliche Krankenversicherung nach den Vorstellungen des Gesetzgebers insbesondere bei Fällen der Rund-um-die-Uhr-Betreuung an den pflegebedingten Aufwendungen stärker beteiligt sein solle.

Maßstäbe für eine Abgrenzung der Leistungen

Nach Ansicht des BSG ist die Abgrenzung der Behandlungspflege gem. § 37 SGB V von der Pflegesachleistung gem. § 36 SGB XI wie folgt vorzunehmen:

Es ist zunächst die von der Pflegekasse geschuldete Grundpflege zeitlich zu erfassen. Dies gilt auch für die hauswirtschaftliche Versorgung wenn diese durch einen ambulanten Dienst erbracht wird. Der so ermittelte Zeitwert ist nicht vollständig, sondern nur zur Hälfte vom Anspruch auf die ärztlich verordnete 24-stündige Behandlungspflege abzuziehen, weil während der Durchführung der Grundpflege weiterhin Behandlungspflege stattfindet und beide Leistungsbereiche gleichrangig nebeneinander stehen.

Die Zurückverweisung erfolgte, weil das LSG noch tatsächliche Feststellungen nachholen muss, die der Senat selbst nicht durchführen kann.

SGB V

KRANKENKASSE MUSS BEI HILFSMITTELN DIE WARTUNGSKOSTEN TRAGEN

BSG, Urteil vom 10.03.2010 – Az: B 3 KR 1/09 R

Streitig ist die Erstattung der Kosten für die Wartung einer Oberschenkelprothese mit elektronisch gesteuertem Kniegelenkssystem (C-leg).

Der 1941 geborene Kläger erlitt im Jahre 1990 einen Unfall, der einen Verlust des rechten Beines zur Folge hatte. Die beklagte Krankenkasse versorgte den Kläger mit einer Oberschenkelprothese mit mechanischem Modular-Kniegelenk. Den Antrag auf Versorgung mit dem teureren C-leg lehnte sie ab.

Der Kläger verzichtete auf einen Widerspruch und zahlte die Mehrkosten des C-leg aus eigener Tasche. Im Kaufpreis waren die Kosten für zwei Wartungsservice-Einheiten enthalten, die am Ende des ersten bzw. zweiten Tragejahres ausgeführt wurden. Die jährlichen Wartungen haben den Vorteil, dass der Gefahr teilweise erheblicher Reparaturkosten des C-leg vorgebeugt wird. Im August 2003 beantragte der Kläger unter Vorlage einer vertragsärztlichen Verordnung die Reparatur der

Prothese einschließlich des dritten C-leg-Services. Die Krankenkasse zahlte die Reparaturkosten, lehnte aber die Übernahme der Kosten für den C-leg-Service ab. Dieser Rechnungsposten könne nicht übernommen werden, weil die Krankenkasse den Kläger nicht mit einem C-leg versorgt habe. Der Kläger ließ den dritten und vierten C-leg-Service auf eigene Kosten durchführen. Nachdem die Prothese funktionsuntüchtig geworden war, stattete die Krankenkasse den Kläger 2006 mit einer neuen C-leg Prothese aus.

Die Hilfsmittelversorgung umfasst auch regelmäßige Wartungsarbeiten

Das SG Hannover hat die Klage abgewiesen (Urteil vom 23.03.2006 – Az: S44 KR 101/04). Die Krankenkasse sei lediglich verpflichtet, die Kosten für die notwendigen Instandsetzungsarbeiten an der Oberschenkelprothese zu übernehmen. Die Vergütung für die Gewährleistungspauschale sei von ihr nicht zu erstatten. Auch das LSG Niedersachsen-Bremen hat die Voraussetzungen eines Kostenerstattungsanspruchs nach § 13 Abs. 3 SGB V nicht als erfüllt angesehen (Urteil vom 06.08.2008 – Az: L 4 KR 177/06). Ansprüche auf Instandsetzung eines Hilfsmittels könnten sich nur auf die von der Krankenkasse gewährte Versorgung beziehen. Der Kläger könne sich auch nicht darauf berufen, dass er möglicherweise bereits damals einen Anspruch auf die Versorgung mit einem C-leg gehabt habe. Die frühere Entscheidung der Beklagten sei bindend geworden.

Erfolgreiche Nichtzulassungsbeschwerde

Gegen die vom LSG nicht zugelassene Revision hat der Kläger Nichtzulassungsbeschwerde erhoben: Reparatur- und Wartungskosten seien nicht nur bei bewilligten Hilfsmitteln zu tragen. Es komme allein darauf an, ob die Krankenkasse ein Hilfsmittel zum Zeitpunkt der Selbstbeschaffung (§ 13 Abs. 3 SGB V) hätte bewilligen müssen, wenn ihr ein entsprechender Leistungsantrag vorgelegen hätte.

Das BSG hat die Revision zugelassen, das Urteil des LSG aufgehoben und die Sache zur erneuten Verhandlung und Entscheidung an das LSG zurückverwiesen. Die beklagte Krankenkasse habe zu Unrecht angenommen, Reparatur- und Wartungskosten seien nur bei ihr bewilligten Hilfsmitteln zu tragen. Entscheidend sei vielmehr, dass die Krankenkasse das Hilfsmittel zum

Zeitpunkt der Selbstbeschaffung hätte bewilligen müssen, die Ablehnung eines entsprechenden Leistungsantrages also rechtswidrig gewesen wäre.

Kostenübernahme auch bei selbstbeschafften Hilfsmitteln

Die Pflicht der Krankenkasse erstreckte sich auch auf die Erstattung der notwendigen Kosten einer Hilfsmittelwartung und nicht nur auf die Änderung, Instandsetzung und Ersatzbeschaffung von Hilfsmitteln. Dies ergebe sich aus der Regelung des § 33 Abs. 1 Satz 4 SGB V in der seit 01.04.2007 gültigen Fassung. Damit sei lediglich eine Klarstellung des bislang schon geltenden Rechtszustandes erfolgt, wie den Gesetzesmaterialien ausdrücklich zu entnehmen sei.

Anmerkung

Es spreche viel dafür, dass dem Kläger ein Kostenerstattungsanspruch für den dritten und vierten Wartungsservice zustehe, hat das BSG dem LSG zur Entscheidungsfindung mit auf den Weg gegeben. Eine Leistungspflicht der Krankenkasse sei gegeben, wenn ein C-leg-Service notwendig im Sinne der Vorschriften sei. Mangels ausreichender tatsächlicher Feststellungen des LSG konnte das BSG hierüber nicht abschließend – positiv oder negativ – entscheiden.

Wartungsvertrag schließt Einwände aus

Die Notwendigkeit der Wartungsarbeiten wäre zudem ohne weitere Ermittlungen zu bejahen, wenn die Krankenkasse einen generellen Wartungsvertrag mit dem Hersteller geschlossen hätte. Der Einwand der Entbehrlichkeit und Unwirtschaftlichkeit der Wartungsarbeiten wäre dadurch von vornherein ausgeschlossen (§ 242 BGB). Ergänzend hat das Gericht darauf hingewiesen, dass dem Anspruch auf Kostenübernahme auch des vierten Wartungsservice nicht entgegenstehe, dass es möglicherweise an einer vertragsärztlichen Verordnung diesbezüglich fehle. Das BSG habe wiederholt entschieden, dass der Arztvorbehalt des § 15 Abs. 1 Satz 2 SGB V im Hilfsmittelbereich nicht gelte und das Fehlen einer vertragsärztlichen Verordnung den Leistungsanspruch auf ein Hilfsmittel grundsätzlich nicht ausschließe. (Sch)

Beide Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 3/10, Seiten 97–99, September 2010

SGB XI

BERECHNUNG DER MINDESTPFLEGEZEIT FÜR DIE RENTENVERSICHERUNGSPFLICHT

BSG, Urteil vom 05.05.2010 – Az: B 12 R 12/09 R

Die Beteiligten streiten über die Feststellung der Rentenversicherungspflicht der Klägerin in der Zeit der Pflege ihres Vaters. Der 1911 geborene Vater erhielt seit April 1995 Pflegegeld nach der Pflegestufe I. Der Bewilligung lag ein Gutachten zugrunde, wonach der Pflegebedürftige Pflegeleistungen rund um die Uhr durch seine Angehörigen erfahre. Neben seiner Ehefrau werde er auch von seiner Tochter, die im Nachbarhaus lebe, gepflegt.

Antragsgemäß bewilligte die Pflegekasse Leistungen der Pflegestufe II ab Mai 1998. Im August 1998 verstarb der Vater.

Im Juni 2004 beantragte die Klägerin die Feststellung der Rentenversicherungspflicht als Pflegeperson aufgrund der Pfl egetätigkeit für ihren Vater. Der Rentenversicherungsträger lehnte den Antrag mit der Begründung ab, die Klägerin sei nicht versicherungspflichtig nach § 3 Satz 1 Nr. 1 a SGB VI gewesen. Nach den Feststellungen der Pflegekasse habe der Pflegeaufwand der Klägerin unter 14 Stunden in der Woche gelegen.

Untere Grenze von 14 Wochenstunden

Die vor dem Sozialgericht Koblenz erhobene Klage hatte keinen Erfolg (Urteil vom 15.01.2008, Az: S 3 R 443/06). Zur Begründung führte das Gericht aus, dass in den MDK-Gutachten die Ehefrau des Pflegebedürftigen als Pflegeperson angegeben worden sei. Unter Berücksichtigung aller Unterlagen sei nicht überwiegend wahrscheinlich, dass die Klägerin den Pflegebedürftigen im streitigen Zeitraum mindestens 14 Stunden wöchentlich gepflegt habe.

Das LSG Rheinland-Pfalz hat das Urteil aufgehoben und eine Versicherungspflicht in der gesetzlichen Rentenversicherung als nicht erwerbsmäßig tätige Pflegeperson festgestellt (Urteil vom 29.04.2009, Az: L 4 R 46/08).

Gem. § 3 Satz 1 Nr. 1 a SGB VI seien Personen in der Rentenversicherung in der Zeit versicherungspflichtig, in der sie einen Pflegebedürftigen i. S. v. § 14 SGB XI nicht erwerbsmäßig wenigstens 14 Stunden wöchentlich in seiner häuslichen Umgebung pflegen. Die Versicherungspflicht der Pflegepersonen konkretisiere die leistungsrechtliche Vorschrift des § 44 Abs. 1 SGB XI, wonach die Pflegekassen zur Verbesserung der sozialen Sicherung einer Pflegeperson Beiträge an den zuständigen Träger der gesetzlichen Rentenversicherung entrichten, wenn die Pflegeperson regelmäßig nicht mehr als 30 Stunden wöchentlich erwerbstätig ist.

§ 19 SGB XI (Begriff der Pflegepersonen)

- Pflegepersonen im Sinne dieses Buches sind Personen, die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen im Sinne des § 14 in seiner häuslichen Umgebung pflegen.
- Leistungen zur sozialen Sicherung nach § 44 erhält eine Pflegeperson nur dann, wenn sie eine pflegebedürftige Person wenigstens 14 Stunden wöchentlich pflegt.

Der im MDK-Gutachten angegebene wöchentliche Pflegeaufwand von ca. einer Stunde täglich für die Grundpflege sei nicht für die Ermittlung des Pflegeaufwandes einer Pflegeperson i. S. v. § 19 SGB XI bindend. Das Gutachten diene in erster Linie der Feststellung der Pflegebedürftigkeit zwecks Zuordnung zu einer Pflegestufe. Aus § 19 Satz 1 SGB XI sei nicht abzuleiten, dass die Mindestpflegezeit nur mit Hilfeleistungen bei der in § 14 SGB XI aufgeführten Verrichtungen erfüllt werden könne. Vielmehr sei § 19 SGB XI im Zusammenhang mit § 4 Absatz 2 Satz 1 SGB XI zu sehen, wonach die Leistungen der Pflegeversicherung bei häuslicher Pflege die familiäre, nachbarschaftliche und ehrenamtliche Hilfe ergänzen.

Einzubeziehen sei daher bei der Bemessung der Mindestpflegezeit auch die Zeit, die für ergänzende Pflege, Betreuung sowie zur Hilfe bei der Erfüllung kommunikativer Bedürfnisse des Pflegebedürftigen benötigt werde. Erfasst werde somit auch der zeitliche Aufwand der Pflegeleistungen, die nicht aus Mitteln der Pflegeversicherung finanziert werden. Der so für den pflegebedürftigen Vater ermittelte Pflegeaufwand habe bei ca. 32 Stunden wöchentlich gelegen.

Diese Auslegung entspreche dem in der Gesetzesbegründung zum Ausdruck gekommenen Zweck, der mit der Einführung der Versicherungspflicht für Pflegepersonen verfolgt worden sei: Es sollte die Pflegebereitschaft im häuslichen Bereich gefördert, der hohe Einsatz der Pflegepersonen anerkannt und der Tatsache Rechnung getragen werden, dass die Pflege häufig mit dem Verzicht auf eine Erwerbstätigkeit und eine hieran anknüpfende eigene Alterssicherung verbunden sei. Der Pflegeaufwand i. S. v. § 19 SGB XI und somit auch i. S. v. § 3 Satz 1 Nr. 1 a SGB VI könne daher sehr viel weitergehen als der für die Feststellung der Pflegebedürftigkeit und ihrer Stufe maßgebliche Bedarf.

Nur der Zeitaufwand für Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung zählt

Dass BSG hat sich dieser bisher in der sozialgerichtlichen Rechtsprechung vorherrschenden Meinung nicht angeschlossen und der Revision der Deutschen Rentenversicherung stattgegeben. Nach Ansicht des Senats unterliegen der Rentenversicherungspflicht nur solche nicht erwerbsmäßig tätigen Pflegepersonen, die die hierfür erforderliche Mindestpflegezeit von wenigstens 14 Stunden wöchentlich mit Zeitaufwand für Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung erreichen. Es könnten nur Hilfeleistungen bei Verrichtungen berücksichtigt werden, die auch bei Beurteilung des Grades der Pflegebedürftigkeit im Rahmen der Pflegeversicherung von Bedeutung seien.

Ergänzende Pflegeleistungen werden nicht berücksichtigt

Bei der Feststellung, ob die nach § 3 Satz 1 Nr. 1 a SGB VI notwendige Mindeststundenzahl der Pflege erreicht sei, sind nach Auffassung des BSG andere Pflegeleistungen, etwa die Zeit für ergänzende Pflege und Betreuung, nicht mitzurechnen. Entscheidend sei insoweit, dass die soziale Sicherung von Pflegepersonen in der Rentenversicherung eng mit dem Sachleistungsrecht der Pflegeversicherung verbunden und die Entrichtung von Rentenversicherungsbeiträgen durch die Pflegekassen als Leistung der Pflegeversicherung konzipiert sei.

Anmerkung

Gem. § 199 Satz 2 SGB VI können Versicherte von den Trägern der Rentenversicherung die Feststellung verlangen, dass während einer gemeldeten Beschäftigungszeit ein gültiges Beschäftigungsverhältnis bestanden hat. Nach Satz 3 dieser Vorschrift gilt dies auch für Zeiten einer nicht erwerbsmäßigen häuslichen Pflege.

Gesetzgeberischer Handlungsbedarf

Die Entscheidung entspricht dem geltenden Recht. Sie dient der Rechtsklarheit, weil ohne Orientierung am Verrichtungskatalog und den Stufen der Pflegebedürftigkeit gem. §§ 14 und 15 SGB XI derzeit eine verbindliche Feststellung der tatsächlichen Pflegezeiten auf große Schwierigkeiten stößt. Das BSG weist zu Recht darauf hin, dass im Gesetz (bisher) kein Abgrenzungsmerkmal erkennbar ist, wie neben den in § 14 Abs. 4 SGB XI genannten Pflegeleistungen weitere Leistungen der Betreuung als notwendige Pflege von sonstigen Betreuungsleistungen unterschieden werden könnten. Dennoch ist zu konstatieren, dass diese Regelung nicht die Pflegebereitschaft in der Bevölkerung fördert, wie an sich vom Gesetzgeber intendiert. Im Hinblick auf die demographische Entwicklung ist der Gesetzgeber aufgerufen, hier nachzubessern. Nur wenn es gelingt, einen großen Anteil pflegebedürftiger Menschen in ihrer häuslichen Umgebung zu pflegen, bleibt die Pflegeversicherung angesichts des in den nächsten Jahrzehnten zu erwartenden erheblichen Anstiegs pflegebedürftiger Menschen finanzierbar. (Sch)

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 2/10, Seiten 63–64, Juni 2010

KINDERGELD

ANSPRUCH AUF KINDERGELD FÜR ARBEITSLOSES BEHINDERTES KIND

BFH, Urteil vom 22. Oktober 2009 – Az: III R 50/078

Die im Jahre 1978 geborene Tochter des Klägers ist zu 50 % schwerbehindert. Sie leidet an einem insulinpflichtigen Diabetes mit beginnender Nierenschädigung und Bluthochdruck sowie einer starken Fehlsichtigkeit. Sie hat nach dem Besuch des Wirtschaft-

gymnasiums eine Ausbildung zur staatlich geprüften gestaltungstechnischen Assistentin absolviert. Seit Juni 2001 war die Tochter bei der Agentur für Arbeit arbeitslos gemeldet, sie erhielt keine finanziellen Leistungen von der Agentur. Der Vater (Kläger) bean-

tragte im Oktober 2001 für seine Tochter Kindergeld für den Zeitraum von September 2001 bis einschließlich Dezember 2003.

Die Familienkasse lehnte den Antrag mit der Begründung ab, dass die Tochter in der Lage sei, eine mindestens 15 Stunden wöchentlich umfassende Beschäftigung unter den üblichen Bedingungen des in Betracht kommenden Arbeitsmarktes auszuüben.

Das Finanzgericht hat die Klage abgewiesen (FG Köln, Urteil vom 16.02.2006, Az: 2 K 2675/ 04). Die körperliche Behinderung der Tochter führe nicht dazu, dass sie sich nicht selbst unterhalten können. Laut Sachverständigengutachten könne sie trotz ihrer Behinderung wenigstens 20 Stunden wöchentlich einer Beschäftigung nachgehen.

Der BFH hat das Urteil aufgehoben und zur anderweitigen Verhandlung und Entscheidung an das FG zurückverwiesen.

Behinderung muss wesentlich mitursächlich sein

Gem. §§ 62 und 63 i.V. m. § 32 Abs. 4 Satz 1 Nr. 3 Einkommensteuergesetz (EStG) bestehe für ein volljähriges Kind ein Anspruch auf Kindergeld, wenn es wegen körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung außerstande sei, sich selbst zu unterhalten. Dies sei der Fall, wenn es seinen gesamten notwendigen Lebensunterhalt nicht mit den ihm zur Verfügung stehenden finanziellen Mitteln bestreiten könne.

Ein behindertes Kind könne sowohl wegen seiner Behinderung als auch wegen der allgemeinen ungünstigen Situation auf dem Arbeitsmarkt arbeitslos und damit auch außerstande sein, sich selbst zu unterhalten. Ein Anspruch auf Kindergeld bestehe nur dann, wenn die Behinderung nach den Gesamtumständen des Einzelfalles in erheblichem Umfang mitursächlich dafür sei, dass das Kind nicht seinen (gesamten) Lebensunterhalt durch eigene Erwerbstätigkeit bestreiten könne.

Grad der Behinderung lediglich Anhaltspunkt

Bei einem GdB von weniger als 50 sei die Behinderung in der Regel nicht ursächlich. Bei einem GdB von 50 oder mehr müssten besondere Umstände hinzutreten, aufgrund derer eine Erwerbstätigkeit unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes ausge-

schlossen erscheine. Sei im Schwerbehindertenausweis das Merkmal „H“ (Hilflos) eingetragen, könne grundsätzlich eine Ursächlichkeit der Behinderung angenommen werden.

Ein Indiz für eine Vermittelbarkeit des behinderten Kindes auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt könne auch eine – nichtbehinderungsspezifische – Berufsausbildung sein. Können die Arbeitsvermittlung der Agentur für Arbeit in einem mittelfristigen Zeitraum dem behinderten Kind keine Stellenangebote benennen oder habe sich das behinderte Kind mittelfristig mehrfach erfolglos beworben, werde dies in der Regel gegen dessen Vermittelbarkeit sprechen. Die Behinderung sei in diesen Fällen im erheblichen Umfang mitursächlich für die mangelnde Fähigkeit zum Selbstunterhalt durch eigene Erwerbstätigkeit.

Gesamtwürdigung des Einzelfalles erforderlich

Die Entscheidung über die Mitursächlichkeit der Behinderung habe das Finanzgericht unter Berücksichtigung aller Umstände des einzelnen Falles und unter Abwägung der für und gegen eine Mitursächlichkeit sprechenden Indizien zu treffen. Eine abstrakte Betrachtungsweise ist nicht zulässig.

Das FG habe bei seiner Entscheidung alle zu berücksichtigenden Umstände und Indizien in seine Würdigung einzubeziehen. Die pauschale Feststellung, die Tochter hätte bei einer Anstellung mit einer Arbeitszeit von 20 Wochenstunden in ihrem erlernten Beruf mit dem gezahlten Arbeitslohn ihren Lebensunterhalt bestreiten können, reiche allein nicht aus.

Anmerkung

Ob eine Behinderung die wesentliche Ursache für Arbeitslosigkeit ist, ist immer nach den Gesamtumständen des Einzelfalles zu entscheiden. Dies hat der BFH bereits 2003 ausgeführt, an dieser Rechtsprechung wird festgehalten (vgl. RdLh 4/07, S. 41). Die Feststellung hat erhebliche Auswirkungen für den Anspruch auf Kindergeld: Für behinderte Kinder kann *altersunabhängig* Kindergeld gewährt werden, wenn die Behinderung vor Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten ist. (Sch)

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 2/10, Seite 82, Juni 2010

Zwerchfellschrittmacher-Implantationen



Seit 2007 wird in der DRK-Kinderklinik in Siegen die Methode der Zwerchfellschrittmacher-Implantation (phrenic-nerve-stimulation, PNS) als alternatives Verfahren zur maschinellen Dauerbeatmung durchgeführt. Implantiert werden kann ein PNS bei Patienten mit angeborenen oder erworbenen zentralen Atemstörungen, nach Verletzungen des Rückenmarks mit spinalen Schädigungen der Höhe C0 bis C3, welche durch Verletzungen, Tumore, Blutungen, Infarkte oder Entzündungen entstanden sein können.

Diese Schädigungen haben zur Folge, dass die Patienten nicht mehr in der Lage sind, selbstständig in ausreichendem Maße zu atmen. In der Regel sind sie lebenslänglich auf ein Beatmungsgerät angewiesen, das entweder die gesamte Atemarbeit übernimmt oder den Patienten bei seiner noch bestehenden Restatemtätigkeit unterstützt.

Vorteile des Zwerchfellschrittmachers

Die Vorteile nach Implantation eines Zwerchfellschrittmachers sind in erster Linie in der physiologischen Atmung zu sehen. Die Langzeitbeatmungsschäden kön-

nen hiernach deutlich minimiert werden. Ebenso konnte gezeigt werden, dass diese Patienten deutlich geringere Raten an Lungentzündungen aufweisen.

Ausgestattet mit solch einem Stimulationssystem sind die Patienten erheblich beweglicher und unabhängiger als mit einem herkömmlichen Heimbeatmungsgerät. Bei vielen Patienten kann der zuvor vorhandene Luftröhrenschnitt wieder verschlossen werden. Nicht sichtbare kleinste Geräteteile sowie eine in den meisten Fällen deutlich verbesserte Sprache ermöglichen den Patienten in vielen Fällen einen einfacheren Wiedereinstieg in die Gesellschaft.

Verlauf der Implantation

Nicht bei jedem Patient kann eine PNS durchgeführt werden. Ausschlusskriterien für eine solche Implantation sind:

1. Umfangreiche cerebrale Ausfälle mit schwerwiegenden Hirnleistungsstörungen,
2. ausgeprägte Lungenveränderungen,
3. Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen.

Bevor eine Zwerchfellschrittmacher-Implantation erfolgen kann, wird im Rahmen eines zwei- bis dreitägigen Aufenthaltes die Intaktheit der Zwerchfellnerven (Nervi phrenici) überprüft sowie weitere klinische Untersuchungen durchgeführt. Sind alle Voraussetzungen erfüllt, kann der etwa dreistündige operative Eingriff in Vollnarkose durchgeführt werden. Nach der Operation folgt eine circa zweiwöchige Einheilungsphase in der Intensivstation der Kinderklinik. Hieran schließt sich die vier- bis zwölfwöchige Stimulationsphase der Zwerchfellnerven und des Zwerchfelmuskels in der „kinderinsel“, der Intensivstation mit Wohncharak-

ter für langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche, an.

Vor Entlassung erfolgt eine intensive Einweisung in die Handhabung der Geräte. Zuhause werden Patienten und Eltern durch medizintechnisches Personal der Börgel Medizintechnik GmbH in Limburg betreut. Die Patienten sollten sich dann ein- bis zweimal jährlich in der Kinderklinik zur Untersuchung sowie zur Überprüfung und Optimierung der Geräteeinstellung vorstellen. Im Rahmen dieses Aufenthaltes haben die Eltern außerdem die Möglichkeit, sich rund um das Thema Beatmung beraten zu lassen.



Dr. Blickheuser, Chefarzt der Abteilungen Anästhesie und Langzeitbeatmung an der DRK-Kinderklinik Siegen, fesselt mit seinen Ausführungen zur Implantation von Zwerchfellschrittmachern das Publikumsinteresse bei der 7. Siegener Fachtagung „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“.

Kontakt

Dr. Rainer Blickheuser
 Chefarzt
 DRK-Kinderklinik
 Siegen - Abteilungen
 (Kinder-) Anästhesie
 und Langzeitbeatmung
 Wellersbergstraße 60
 57072 Siegen
 ☎ 0271/2345-310
 (Sekretariat Anästhesie)
 www.drk-kinderklinik.de



Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Beatmet leben“, Ausgabe: 1. Quartal 2010, Seite 24

Mütter ...

... KÖNNEN alles, TUN alles, werden NIE müde und haben ALLES IM GRIFF, aber vor allem WISSEN sie IMMER ALLES (besser).

Dies wurde am ersten September-Wochenende in der BKK Akademie in Rotenburg an der Fulda mal wieder bestätigt:

14 Mütter

- *KONNTEN ALLES auch mal liegen lassen (nachdem für die Daheimgebliebenen alles hübsch fein vororganisiert war).*
- *TATEN ALLES, was sie sonst nie tun: Spät aufstehen, nur an sich selbst denken, essen ohne vorher zu kochen, schwimmen ohne vorher stundenlang Schwimmhilfen und Badesachen zu suchen.*
- *WURDEN (fast) NICHT MÜDE, Episoden über Ehemänner, Kinder und Pflegedienste auszutauschen.*
- *HATTEN immer ALLE Trainingsgeräte, Gläser etc. IM GRIFF.*
- *und WISSEN nun erst recht ALLES (BESSER)!!!*

Denn wir lernten:

- *den Ernst des Lebens zu überlisten,*
 - *nette Mütter und verschiedene Bauernstuben-Cocktails kennen,*
 - *munter durcheinander zu gehen und uns dabei in die Auge zu schauen,*
 - *wie schlimm es endet, wenn jeder sein Pelzchen für sich behalten will,*
 - *1001 Wege, um unseren Seminarraum zu finden,*
 - *wie schwer es sein kann, mit leichten Dingen durchs Wasser zu gehen,*
 - *hohe Berge zu erklimmen und dabei weiter zu ratschen,*
- und last but not least:*
- *dass es zu Hause auch mal ohne uns geht!!!!*



Unsere Seminarleiterin Frau Martina Erfurt-Weil vom ROMPC-Institut brachte uns alle mal wieder dazu, über uns und den uns aufgeladenen (oder hausgemachten) Stress nachzudenken. In ihren Beispielen fand sich jede von uns wieder. Sicher können wir auch ihrem Schlusssatz in unserem Alltag ein bisschen folgen:

„Eine List ist ein außergewöhnliches Problemlösungsmittel. In den Situationen, in denen wir nicht alles im Griff haben. Sie wählt einen Weg, den der Gegner am wenigsten erwartet. Sie ‚freundet sich‘ z.B. mit dem Gegner an.

Den ERNST DES LEBENS überlisten heißt:

Sich mit ihm aussöhnen.

Ihn als Lernchance anzunehmen.

Unkonventionelle Wege zu gehen.

Aus der gewonnenen Ruhe Neues zu schöpfen.“

Aus: „Den Ernst des Lebens überlisten“, Handout v. Martina Erfurt-Weil, Kassel

All dies brachte viel Spaß und Erholung und wird sicher auch im nächsten Jahr regen Zuspruch finden!!!

Danke an alle Spender und Organisatorinnen, die dies ermöglicht haben!! Ihr seid einmalig!

Cordula Ulbrich, Großostheim



„Es ist was es ist, sagt die Liebe“

Zum inzwischen siebten Mal fand die Jahrestagung des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums der Stiftung Leben pur in München statt. Rund 500 Teilnehmer aus Wissenschaft und Praxis haben sich intensiv und interdisziplinär mit dem vielerorts noch tabuisierten Thema „Liebe-Nähe-Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ auseinandergesetzt. Unter den Teilnehmern waren viele Heil- und Sonderpädagogen, Pflegekräfte, selbst betroffene Menschen und deren Angehörige.

Liebe? Nähe? Sexualität? Der behinderte Mensch gilt als geschlechtsloses Wesen, als sexuelles Neutrum: Die Haare kurz geschoren, die Kleider praktisch und altbacken dem Geschmack der Eltern angepasst. Behütet und beschützt. Verlieben ist nicht vorgesehen. – Behinderung und Sexualität ist ein Tabu. Hilflosigkeit, Ängste und Verbote bestimmen den Umgang. Aber wie können Frauen und Männer mit schwerer Behinderung Liebe und Zärtlichkeit, Lust und Begehren leben? Auf der Tagung Leben pur gab es Antworten und viele neue Fragen.

Verliebt, versorgt, vergessen?

Ronja und Matthias sind ein Paar. Beide sehr stark motorisch eingeschränkt, aber sie leben ihre gemeinsame Sexualität. „Manches geht leichter im Rollstuhl“, sagt Ronja. „Wenn Du Dich dem anderen ganz öffnest, kann eine Berührung sein wie ein Orgasmus“, sagt Matthias. Das gegenseitige Ausziehen ist äußerst schwierig für die beiden. Aber einmal schaffen sie es doch! Nach einer Stunde sind beide nackt und freuen sich aneinander. Ohne anzuklopfen platzt ein Zivi in die in-

time Situation. Die Tür war nicht abgesperrt. Ronja und Matthias werden beschuldigt: Ihr müsst auf die Intimsphäre anderer achten, sagt die Betreuerin. Wer achtet eigentlich auf unsere Intimsphäre, fragen Ronja und Matthias...

Mit diesem Beispiel sorgte die Referentin Professor Dr. Barbara Ortland für so manches Aha-Erlebnis: Ein großer Teil des Problems liegt bei den Nichtbehinderten! Es mangelt an Vorstellungsvermögen bei vielen Pflegern und Betreuern, Pädagogen und Psychologen, Müttern und Vätern. So sind Missverständnisse, Grenzverletzungen, sinnlose Verbote und Frustrationen vorprogrammiert.

„Auch das noch!“

„Aus wissenschaftlicher Perspektive weiß man eigentlich nichts über das Thema.“ Mit dieser simplen Tatsache begann der umfassende Vortrag der Heilpädagogin Professor Dr. Barbara Ortland. Sie hatte für ihre Studie autobiografische Berichte und Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung ausgewertet. Ortland und alle weiteren Referenten betonten, dass Sexualität eine bedeutsame Lebensenergie ist,

die die ganze Person prägt und ein Leben lang begleitet – auch Frauen und Männer mit schwerer Behinderung! Spätestens mit Beginn der Pubertät käme das Thema auf den Tisch. Viele Eltern seien überfordert. „Auch das noch!“ war die Reaktion einer Mutter, als ihr Sohn sich in seine Betreuerin verliebte. Allerdings haben auch Einrichtungen oftmals keinerlei sexualpädagogische Konzepte, um damit umzugehen. Ortland stellte viele Fragen: Wie wird das Entwickeln eines positiven Körpergefühls beeinflusst, wenn der Körper als etwas „Fehlerhaftes“ ständig therapiert und ärztlich versorgt werden muss? Wie kann ein junger Mensch Schamgefühl entwickeln, wenn das Sich-Entblößen-Müssen

gegenüber Fremden, etwa bei der Pflege, für viele eine Alltagserfahrung ist? Wie kann ein gesundes Gefühl für Nähe und Distanz entwickelt werden, wenn viele nicht einmal die „ständigen“ Kontaktpersonen frei wählen können? Und wo finden „Rundum-Betreute“ Zeit und Raum zum Entdecken der eigenen Geschlechtsorgane und der Selbstbefriedigung, geschweige denn für sogenannte „Doktorspiele“ – Erfahrungen, die notwendig sind, um den lustvollen Umgang mit sexuellen Empfindungen zu lernen. Es mangelt an Erfahrungsräumen ohne Erwachsene, unterstrich sie. Auch die Entwicklung der Geschlechtsidentität als Mädchen oder Junge ist schwierig. Da ist „praktische“ und ge-

Das große Interesse an der Tagung über die immer noch tabuisierte Liebe und Sexualität von schwer behinderten Menschen zeigt, dass langsam ein Umdenken in der Pädagogik und Pflege stattfindet.



schlechtsneutrale Kleidung nur ein Mosaiksteinchen, um aus behinderten Kindern geschlechtslose Erwachsene zu machen. „Vor allem Frauen mit Behinderung werden Wünsche nach einer Liebesbeziehung und Sexualität gänzlich abgesprochen“, erläuterte Tanja Miedl von den Netzwerkrfrauen.

Flirten und Flaschendreihen

Was also tun? Sexualpädagogische Konzepte ausarbeiten und umsetzen helfen, Entwicklungen nachholen und vor allem konkrete sexuelle und körperliche Erfahrungen ermöglichen. – Leider etwas zu knapp geriet die Vorstellung des Modellprojekts KISS zur Implementierung eines sexualpädagogischen Konzepts an zwei Förderschulen in Nordrhein-Westfalen durch Barbara Ortland. (siehe: www.kiss.uni-dortmund.de) Ausführlich konnten zwei Mitarbeiterinnen der Spastikerhilfe Berlin, Maria Diete und Christina Dürr, berichten. Dort wurde bereits 1992 eine Arbeitsgruppe „Behinderung und Sexualität“ gegründet, als eine Bewohnerin den Wunsch nach Hilfe bei der Erfüllung ihrer se-



Workshopimpressionen: Liebe, Nähe und Erotik wird vom richtigen Drumherum unterstützt. Behinderte und Nichtbehinderte haben das Recht auf Intimsphäre. Jeder hat das Recht auf Liebe und Sexualität: Welche Wünsche haben behinderte Menschen an ihre Beziehung?

xuellen Bedürfnisse äußerte. Ein Prozess der Diskussion und Weiterqualifizierung begann. Heute gilt die Arbeitsgruppe als bundesweite Vorreiterin zum Thema und bietet interessante Fortbildungen, Beratungen, Infomaterial und Gruppen an. Regelmäßig findet eine Körpererfahrungsgruppe für schwer mehrfachbehinderte Menschen statt. Mit Übungen wie „Reise durch den Körper“ oder mit den eigenen Händen den Körper erkunden, sich an die Geschlechtssteile und Brüste fassen, sollen wichtige Erfahrungen nachgeholt werden. Es gibt Themenangebote wie „Mein Körper“, „Flirten“, „Sinn und Sinnlichkeit“ oder auch „Selbstbehauptung“, zweimal jährlich finden eine Single-Party und sogenannte Picknicks mit Berührungsspielen wie Flaschendreihen statt. (siehe: www.spastikerhilfe.de). Der bewegende Vortrag von Sebastian Knorr, einem Bewohner einer Einrichtung der Spastikerhilfe Berlin, zeigte, wie positiv diese Angebote das Leben der betroffenen Menschen mit Behinderung dort verändert haben.

Whirlpool und Massage

Dass selbst Menschen im Wachkoma bei einer behutsamen Annäherung sexuelle Lustgefühle erleben können, machte der Vortrag der beiden Pflegeexperten Marcello Ciarretto und seine Kollegin Rebecca Wilhelmi deutlich. Eine Frau im Wachkoma reagierte äußerst positiv mit deutlichen Zeichen der Entspannung „nach einer erotisch berührungintensiven Zeit mit ihrem Ehemann.“ Der Mann liebte und streichelte seine Frau (am Oberkörper) im Whirlpool, so wie sie es früher schon beide gemocht hatten.

Auch das von vielen skeptisch beurteilte Thema „Sexualassistentenz“ wurde auf der Tagung vorgestellt. Die Referentin Nina de Vries (Potsdam) verdeutlichte ihr Konzept sehr überzeugend. Im Unterschied zur Prostitution geht sie von einer ganzheitlichen Vorstellung von Nähe und Sexualität aus, die die ganze Person umfasst. Sie selbst bietet Streicheln, Massagen, Umarmungen und Nacktsein an, jedoch keinen Geschlechtsverkehr. Jede

Sexualassistentin muss ihre eigenen persönlichen Grenzen setzen. Sie sollte der Einrichtung bekannt sein und nicht anonym bleiben wollen. Ferner müsse dafür gesorgt sein, dass der Mensch mit Behinderung von einem guten sozialen Umfeld aufgefangen ist. De Vries bietet auch Fortbildungen zu diesem Thema an.

Auf großes Interesse, schon am frühen Samstagmorgen, stieß auch der Vortrag der selbst körperbehinderten Psychologin Dr. Aiha Zemp aus Basel. Sie wies auf die besonders schmerzhaften Aspekte des Themas hin: Übergriffe und sexueller Missbrauch kommen bei Menschen mit Behinderung besonders häufig vor. In ihrer Studie berichteten 64 Prozent der Frauen und 50 Prozent der Männer von sexuellen Gewalterfahrungen als Kinder und Erwachsene. Nachdrücklich betonte sie, dass die Folgen des traumatischen Erlebnisses bei Menschen mit Behinderung, die nicht über Verbalsprache verfügen, oftmals nicht erkannt oder falsch interpretiert und als behinderungsspezifisch „abgetan“ werden.

Mit etwas „Versöhnlichem“ verabschiedete Professor Andreas Fröhlich das Tagungspublikum in den wohlverdienten Feierabend, mit Gedichten von Erich Fried: „Es ist Unsinn, sagt die Vernunft. Es ist was es ist, sagt die Liebe...“

Das Buch zur Tagung erscheint Ende 2010. Vorbestellungen beim bvkm ☎ 0211/6400415, verlag@bvkm.de

Kontakt

Stiftung Leben pur
Adamstraße 5
80636 München
☎ 089/35748118
☎ 089/3574881
www.stiftung-leben-pur.de

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden“, Ausgabe 5/10, Seiten 54–55

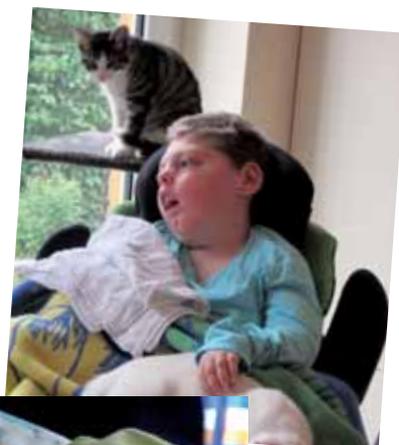


INFANTILE CEREBRALPARESE

Unser INTENSIVkind Jann wurde am 16.08.2001 per Notsectio auf die Welt geholt. Unter den Wehen sind bei Jann mehrmals die Herztöne abgefallen, so dass die Ärzte sich entschieden, ihn per Notsectio zu holen. Leider hat Jann aus diesem Einsatz einen akuten Sauerstoffmangel erlitten. Aufgrund dieser Tatsache leidet er seit seiner Geburt an ICP = Infantiler Cerebralparese.

Unter Cerebralparese versteht man Bewegungsstörungen, deren Ursache in einer frühkindlichen Hirnschädigung liegt. Die dadurch hervorgerufene Behinderung ist charakterisiert durch Störungen des Nerven- und Muskelsystems im Bereich der willkürlichen Bewegungskoordination. Am häufigsten sind spastische Mischformen und eine Erhöhung der Muskelspannung = Muskelhypertonie.

Jann verfügt über eine sehr geringe Eigenbewegung. Er kann nicht selbstständig sitzen, nicht gehen und keine Körperteile gezielt bewegen. Um Retardierungen und Kontrakturen zu bremsen oder vermeiden, bekommt Jann 2 x in der Woche Physiotherapie und Ergotherapie. In diesen Therapien übt er seinen Kopf zu halten und andere Bewegungsmuster. Ziel ist, dass er lernt, sich kontrollierter zu bewegen und vor allem aber, seine Gelenke nicht versteifen zu lassen. Der Pflegedienst, der Jann Zuhause über mehrere Stunden am Tag begleitet, bewegt ihn zusätzlich 2x täglich durch, um diese Arbeit zu unterstützen. Physio- und Ergotherapie finden bei Jann in der Schule statt. Bis jetzt ist es gelungen, Janns Zustand zu stabilisieren. Er hat geringe Retardierungen und Kontrakturen und kann nach dem Durchbewegen für kurze Zeit entspannt bleiben.



Die Atmung ist bei Jann ebenfalls durch diese Hirnschädigung betroffen. Er hat bis jetzt über 40 Pneumonien über sich ergehen lassen müssen. Seine Atmung ist immer angestrengt und durch den fehlenden Schluckreflex muss Jann mehrmals täglich abgesaugt werden. Er hatte als Kleinkind eine noch schwere Atmung, begleitet durch einen Stridor, der ihn sehr beeinträchtigte. Mehrmals war im Gespräch, Jann zu tracheotomieren. Unser Instinkt, dass er es alleine schaffen würde, hat uns nicht betrogen. Bis heute braucht Jann kein Trachestoma, was aber nicht bedeutet, dass er eines Tages vielleicht doch darauf angewiesen sein wird. Jann erhält 2x täglich Atemtherapie, um sein Sekret zu mobilisieren.

Der fehlende Schluckreflex hindert Jann daran, selbstständig zu essen. Er wird über einen Button ernährt und bekommt pürierte Kost.

Jann genießt es, Zuhause überall dabei zu sein und einfach den Plaudereien zuzuhören. Er besucht eine Schule für Geistige Entwicklung und wird begleitet durch den Pflegedienst. In der Klasse ist Jann als vollwertiges Klassenmitglied intrigiert und seine Mitschüler lieben ihn.

Sylvia Schlink, Leer

FRÜH ÜBT SICH!!!



„Bebeuteln“?!

*Kein Problem: Geschwisterkinder wissen früh Bescheid!!
Ann, die jüngere Schwester von Linn Strecker ist – wie man sieht –
schon eingearbeitet ...*

WEIHNACHTEN STEHT VOR DER TÜR ...



*Tim und Susann Werner und natürlich auch wir,
der Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V.
wünschen ein gesundes und fröhliches Weihnachtsfest
und einen guten Rutsch ins Neue Jahr!*

KURZ NOTIERT

Die alte Version des Parkausweises für Schwerbehinderte verliert Ende des Jahres ihre Gültigkeit. Auf **Behindertenparkplätzen** darf ab dem 01. Januar 2011 nur noch mit einem gültigem **EU-Parkausweis** geparkt werden.

Unter www.reha-recht.de findet man neben Diskussionsforen zum Rehabilitations- und Teilhaberecht viele interessante Informationen, u.a. zur Rechtssprechung des Bundessozialgerichts.

In unserer Bücherliste **zum Ausleihen** neu aufgenommen: Ratgeber „**Finanzielle Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung**“, Walhalla Fachverlag, ISBN 978-3-8029-7397-0 (152 Seiten, 9,95 Euro).

In unserer Bücherliste zum Ausleihen neu aufgenommen: Handicapped-Reisen Ausgabe 2010, 21. komplett überarbeitete Auflage, ISBN 978-3-9813233-0-6, 440 Seiten, 20,00 Euro.

Unter www.medizinrechts-beratungsnetz.de können Patienten und Ärzte, die medizinrechtlichen Rat suchen, einen kostenlosen Beratungsschein anfordern. Patienten können bei Problemen mit der Kranken- oder Pflegeversicherung, mit Arzt oder Krankenhaus ein für sie kostenloses juristisches Orientierungsgespräch durch ausgewählte Vertrauensanwälte in Anspruch nehmen.

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Bitte vormerken:

Jubiläumsveranstaltung zum 10jährigen Bestehen von INTENSIVkinder zuhause e.V. und Elternbegegnungstagung 2011

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2011 wird vom **06.–07. Mai 2011 in Rotenburg/Fulda** stattfinden.

Am Freitag, den 06. Mai 2011 findet die Jubiläumsveranstaltung zum 10jährigen Bestehen von INTENSIVkinder zuhause e.V. statt. Nähere Informationen sowie die Anmeldeunterlagen werden Anfang nächsten Jahres verschickt.

KONTAKT



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

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

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Baden-Württemberg
Dr. Maria Bitenc
Tel.: 07261/657233

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Berlin
Daniela Thurack
Tel.: 030/44044541

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

Regionalgruppe Hamburg
Domenique Yousefi
Tel.: 040/55505732

Regionalgruppe Hessen
Christiane Gering
Tel.: 05541/999084

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

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

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

Regionalgruppe Ostfriesland
Sylvia Schlink
Tel.: 0491/20489485

Regionalgruppe Rheinland-Pfalz
Anne Reinacher
Tel.: 06239/929586

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

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

Regionalgruppe Thüringen
Cornelia Strecker
Tel.: 03641/561561

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Goerdelerstr. 80

21031 Hamburg

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

Name: _____ Telefon: _____

Vorname: _____ Fax: _____

Straße: _____ E-Mail: _____

Wohnort: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Der Mitgliedsbeitrag (Mindestbeitrag: 40 Euro) wird nach Antragstellung und danach jeweils am 1. Mai eines jeden Jahres eingezogen.

Einzugsermächtigung

Hiermit ermächtige ich den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. bis zum schriftlichen Widerruf, den jährlichen Mitgliedsbeitrag von _____ Euro (Mindestbeitrag: 40 Euro) von meinem Konto abzubuchen:

Bankverbindung: _____ Konto-Nr.: _____

Bankleitzahl: _____ Kontoinhaber: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

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

MITTEILUNGEN

Datenschutzerklärung

Aus Gründen der Arbeitserleichterung haben wir die Adressdatei der Mitglieder neu angelegt. Sie ist verschlüsselt und nicht öffentlich zugänglich auf unserem Webspace. Sie ist nur für die Vorstandsmitglieder und regionalen Ansprechpartner einsehbar. Entsprechend den Anforderungen des Datenschutzgesetzes informieren wir Sie darüber, dass der Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. die personenbezogenen Daten vertraulich behandelt.

Mittels EDV werden die Daten ausschließlich zum Zwecke der Vereinsverwaltung verarbeitet, soweit dies gesetzlich zulässig ist. Personenbezogene Daten werden dabei durch geeignete technische und organisatorische Maßnahmen vor der Kenntnisnahme Dritter geschützt. Weiterhin möchten wir erwähnen, dass keine Bankdaten gespeichert werden.

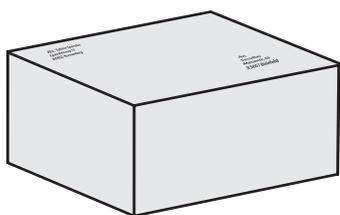
Wir bitten Sie, dies zur Kenntnis zu nehmen und sich gegebenenfalls bei uns zu melden, wenn Sie Einsprüche haben.

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.

Ihre Sach(en)spende für INTENSIVkinder zuhause e.V.

Sie haben Sachen, die Sie nicht mehr benötigen und in eine Geldspende umwandeln möchten?

Schicken Sie diese Sachen an socialbay! Socialbay versteigert Ihre Sachspenden über eBay und stellt die Erlöse den vom Spender ausgewählten Verein zur Verfügung. Wenn Sie Ihre Sach(en)spende für uns in eine Geldspende umwandeln möchten, klicken Sie bitte auf den **Spendenportal-Button** auf unserer Homepage www.intensivkinder.de. Dort finden Sie weitere Informationen. Das Spendenpaket an socialbay kostet Sie nichts! Sie können ganz einfach eine kostenfreie Paketmarke anfordern.



Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

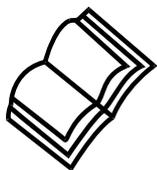
Die Mitgliedsbeiträge an INTENSIVkinder zuhause e.V. können steuerlich berücksichtigt werden. Als Nachweis des Mitgliedsbeitrages reicht normalerweise der Kontoauszug bzw. Überweisungsbeleg aus.

Vorteile für jedes Vereinsmitglied

INTENSIVkinder zuhause e.V. ist Mitglied im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (www.bvkm.de). Alle Mitglieder unseres Elternvereins können dadurch viele Vorteile in Anspruch nehmen. Dazu gehören die Mitgliedspreise der Verlagsprodukte, reduzierte Teilnahmebeiträge oder Rechtsberatung.

Immer willkommen ...

Damit nicht immer die gleichen Kinder in der Mitglieder-Information oder auf unserer Homepage auftauchen, schicken Sie uns doch bitte: nette Fotos Euer/Ihrer Kinder. Bitte per e-mail an die Redaktion (s. Impressum). Auch über kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge freut sich die Redaktion !!!



Homepage mit *Amazon.de* verlinkt

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



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



BÜCHERLISTE

Folgende Bücher können von Vereinsmitgliedern kostenfrei ausgeliehen werden.

Neu aufgenommene Bücher:

„**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.

Weitere Bücher zur Ausleihe:

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

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

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

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

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

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

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

Ich fühle mich wie dieser Fluss – Porträts „nichtsprechender“ Menschen
hrsg. von Birgit Dröge u.a.; 2. Auflage 2001, Oberhausen, Athena-Verlag

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

Kathrin spricht mit den Augen – Wie ein behindertes Kind lebt (Kinderbuch)
K. Lemler u. s. Gemmel;
Verlag Butzon & Bercker Kevelaer 2002

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

Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme
Walther Thimm, Grit Wachtel; Juventa-Verlag Weinheim und München 2002

Leben pur – Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.), Düsseldorf 2010, 280 Seiten

Sehnsucht nach Sicherheit – Problemverhalten bei Menschen mit Behinderung
Karl Leitner, Düsseldorf 2007

Eltern behinderter Kinder – Empowerment – Kooperation – Beratung
Udo Wilken, B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2003

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

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, Krummwisch

Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

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

Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung

Ursi Kristen; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2002

Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis

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

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

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

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

Deutscher Verband Evangelischer Büchereien, Göttingen 2005

Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

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

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

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

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; 2008 bzw. CD-ROM-Aktualisierung Juli 2010

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

Rotraut Schiller-Specht

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

*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.*

DANK AN FÖRDERER

INTENSIVkinder zuhause e.V. bedankt sich ganz herzlich für die Zuwendungen im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20 c SGB V. Die Arbeit unseres Vereins wurde im Jahr 2010 im Rahmen der kassenübergreifenden Gemeinschaftsförderung und der Projektförderung unterstützt von den Bundes- und Landesverbänden folgender Krankenkassen:



Für die großzügige finanzielle Förderung unserer Kinder-Projekte und Veranstaltungen für Eltern bedanken wir uns ganz herzlich bei:



Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.



Wir freuen uns ...

... über Ihre finanzielle Unterstützung im vergangenen Jahr 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
- Sach(en)spende über www.socialbay.de (siehe S.28)
- Vereinsmitgliedschaft
- Ehrenamtliches Engagement
- Aktionen zu unseren Gunsten

Bitte helfen Sie mit!!!

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

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

2 tausend 10



INTENSIV
kinder

„Zuhause“