



rehaKIND[®] Zeitung

Gemeinsam Chancen sichern. Für unsere Kinder.

(sh) „Wir sind streng und wir fordern viel, weil es im Leben und bei der Arbeit auch so ist. Aber wenn Hilfe nötig ist, wird sie gerne gegeben.“ So fasst die Primarschullehrerin Lotta Mei-

und eine Primarschule mit bunt gemischter Schülerschaft.

Überall stehen den Schülern Computer zur Verfügung, die sie bei ihren Arbeiten und individuellen Aufgaben unterstützen und den Lehrern einen schnellen Überblick über die Lernfortschritte geben. Neben den Klassenräumen gibt es helle Gemeinschaftsräume,

plexe Bedürfnisse und Probleme, z.B. besondere Ausstattung für behinderte Kinder, spricht mit den Eltern, Ämtern, Therapeuten und Versorgern, hat die familiäre und persönliche Situation der Schüler im Blick und die nötige Zeit, sich darum zu kümmern.

Schulpsychologen ergänzen das Team, Schüler mit Handicaps erhalten stundenweise Unterstützung von Sonderpädagogen, Pflegedienste kommen regelmäßig zu bestimmten Zeiten für

Spezialstuhl. Sie wird von ihrer Freundin Laura begleitet, die liebevoll ein Auge auf sie hat, „übersetzt“ und von der Lehrerin immer wieder daran erinnert wird, Diede nichts abzunehmen, sondern nur bei Bedarf zu helfen. Das funktioniert - Beide kommen damit gut zurecht. Auch Mehtap, eine 17jährige Schülerin, durch eine Krebserkrankung und darauf folgender OP seit ihrem 9ten Lebensjahr stark motorisch eingeschränkt begrüßt uns in



Inklusion in den Niederlanden

Bibliotheken, Cafeterien, Besprechungs- und auch Rückzugsbereiche.

Kinder in Holland lernen bis zur 8. Klasse gemeinsam an einer Primarschule, danach wird nach kognitiver Leistungsfähigkeit entschieden, welche weitere Schulform

medizinische und pflegerische Betreuung in die Schule. Bei den Kindern werden Bedarfe und Wünsche erfragt und gemeinsam wird überlegt, wie der Anspruch umzusetzen ist.

Geklärte Zuständigkeiten

Jedes Kind hat ein persönliches Budget, die Hilfsmittel bezahlen die Krankenkassen, das notwendige Schulmobiliar das Arbeitsamt. Die Zuständigkeiten sind geklärt, hier wird nicht unnötig Energie und Zeit verschwendet, um Kinder schnell und gut zu versorgen. Deren gute Ausbildung wird als eine Investition in deren Zukunft gesehen.

Schüler mit Lernschwierigkeiten in einzelnen Fächern besuchen einfach den Unterricht der nächst unteren Stufe, der Stundenplan ist darauf abgestimmt. Therapien können z.B. während des Sportunterrichts gemacht werden, so bleiben die Schüler zusammen. Inklusionshelfer suchen wir vergeblich.

Schüler übernehmen Verantwortung

Alle von uns besuchten Kinder haben einen „Buddy“ in der Klasse, der sich ohne Zwang und mit sichtbarer Freude um seinen Kumpel mit Handicap kümmert.

Die 8jährige Diede hat eine progrediente Muskelerkrankung, kann nur schwer verständlich sprechen, ermüdet schnell, braucht einen Rollator und einen

ihrem Elektrorollstuhl mit Freundin Zoe. Sie sind selbstbewusste junge Frauen, die um ihre Behinderung und Verantwortung wissen, voll in der Klasse integriert sind und nie das Gefühl haben, keine Zukunft oder Freunde zu haben. Mehtap möchte Richterinnen werden und in Amerika den „american way of life“ leben. Die Lehrer unterstützen sie bei ihren Plänen und überlegen, wie ein Praktikum zu realisieren ist.

Die Normalität, mit der an den Schulen Kinder mit körperlichen Handicaps lernen, beeindruckt



uns. Diese Sichtweise, dass Behinderung kein unlösbares oder peinliches Problem ist, möchten wir in Deutschland an allen Schulen und in der Gesellschaft auch entwickeln.

Wir bleiben in engem Austausch, um voneinander zu lernen. Denn auch für unseren holländischen Nachbarn steht fest: Es gilt, mit Freude und aus Überzeugung Chancen zu sichern – für all unsere Kinder.

ers aus Velp für uns den inklusiven Leitgedanken knapp zusammen. Seit vielen Jahren lernen Kinder mit körperlichen Beeinträchtigungen in den Niederlanden zusammen mit anderen Kindern an Regelschulen.

Weil die notwendigen Rahmenbedingungen für die Inklusion von Kindern mit Handicap in Deutschland fehlen hat Maatwerk, rehaKIND Mitglied aus Arnheim, für uns holländische Schultüren geöffnet.

Partnerschaftlicher Umgang

Sofort fällt auf: Es herrscht ein entspannterer, offenerer und partnerschaftlicherer Umgang als wir es an vielen deutschen Schulen gewohnt sind. Mehr Geld steht hier nicht zur Verfügung, es wird nur anders eingesetzt. Wir besuchen eine „Mittelschule“

ein Kind besucht, ungeachtet seiner körperlichen Verfassung.

Förderung aller Kinder

Das Ziel ist immer, die Ressourcen aller Kinder optimal zu fördern, damit diese als Erwachsene selbstständig arbeiten und leben können. Schüler mit erheblichen geistigen Behinderungen und sozio-emotionalen Auffälligkeiten finden wir nicht im Regelschulbetrieb. Diesen inklusiven und betreuungsintensiven Entwicklungsschritt haben die Niederländer noch vor sich.

In großen Klassen lernen Kinder unterschiedlicher Kulturen und körperlichen Beeinträchtigungen auf kognitiv ähnlichem Niveau zusammen. Es gibt keine Doppelbesetzung an Lehrkräften, dennoch sehen wir kein gestresstes Personal:

Arbeit im Team macht Inklusion möglich

Im Lehrerkollegium gibt es Pädagogen, die, mit einem Stundenbudget für besondere Aufgaben freigestellt, ihre Kollegen in der Klasse erheblich entlasten. Der „Sorg-Koordinator“ managt kom-

Ich bin rehaKIND-Mitglied, weil ...



Christian Weyhofen
Sanitätshaus Glotz GmbH

das Netzwerk für die Rechte der Kinder kämpft und Initiativen und Entwicklungen vorantreibt.

Durch die angebotenen Fortbildungsmöglichkeiten und Schulungen sowie den Austausch und die

Gespräche mit anderen rehaKIND-Mitgliedern wird ein kontinuierlicher Verbesserungsprozess angeschoben, der zu einem hohen Qualitätsstandard in der Versorgung behinderter Kinder führt.

Es ist schön, einen solchen starken Partner zur Seite zu haben und gemeinsam Kindern eine individuelle und bezahlbare Versorgung bieten zu können.

Angst abbauen durch Information über Handicaps

(ch) rehaKIND ist ein gut geeignetes Netzwerk, um die Gelingens-Bedingungen für Inklusion von Kindern mit Hilfsmittelversorgung an Regelschulen zu formulieren. Dies war Ergebnis einer Gesprächsrunde mit Herstellern, Fachhändlern und Vertretern aus Medizin, Therapie, Verwaltung und Schule.

So gehören Pädagogen als Gesprächspartner nun zum multidisziplinären Team im Hilfsmittelversorgungsprozess. Aber sie sind keine medizinischen Fachkräfte, deshalb müssen sie zu dem

Thema geschult werden, denn nur Information kann Ängste abbauen. Ohne Therapeuten oder Schulschwester und die Kompetenz der Förderschullehrer und SPZs als Ergänzung, werden Regelschulen diese Kinder nicht erfolgreich inkludieren können. Gesamtschulen und Ganztagschulen sind dieser Aufgabe eher gewachsen als die differenzierten Schulformen im Halbtagsbetrieb. Die regelmäßig notwendige Therapie für diese Kinder muss in den Schulalltag einbezogen werden.

Standardisierte Vorgaben und Vorgehensweisen, wie Inklusion umgesetzt werden kann, fehlen zurzeit, auch die Zuständigkeiten für Kostenübernahmen sind nicht klar.

Sicher ist: Eine individuelle Hilfsmittelversorgung dient dem Behinderungsausgleich und ist auch im Zuge der Inklusion verpflichtende Krankenkassenleistung. Eltern stehen aber oftmals bei der Antragsstellung vor Fragen der Zuständigkeit – auch die Kommunen sind unsicher. Hier kann rehaKIND alle Beteiligten

Themen

Seite 1
Inklusion in Europa – zu Besuch in den Niederlanden – rehaKIND blickt über Grenzen

Seite 2
Leben mit dem Gendefekt NCL – wie eine Familie den Alltag meistert

Qualitätskriterien in der Hilfsmittelversorgung – warum Krankenkassen diese festlegen und überwachen müssen

Seite 3
Neuropädiater im SPZ – Kinderarzt mit Leidenschaft

Netzwerke – Chancen und Nutzen für Endverbraucher

Seite 4
Mobil mit Handicap – Der Führerschein bringt zusätzliche Freiheiten

Liebe Leserinnen und Leser,



Licht und Schatten werfen neue Gesetze und Regelungen auf die Versorgung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten ... einerseits bemüht

man sich, die Patientenrechte zu stärken, andererseits sind immer wieder Einschränkungen bei der individuellen Hilfsmittelauswahl und Genehmigung zu beobachten.

Darauf macht der Verein rehaKIND seit 15 Jahren aufmerksam und wird nicht müde, durch konstruktiven Dialog, Strukturen zu verändern und Verbesserungen durchzusetzen.

Unser Jubiläumskongress in Düsseldorf zeigt viele neue Wege und Lösungen auf, er trägt zur Vernetzung aller Beteiligten bei. Unterstützen Sie rehaKIND weiter und lesen Sie über mutmachende Beispiele und Menschen, die ihren individuellen Lebensweg gefunden haben.

Wir wünschen Freude bei der Lektüre und viele persönlich bereichernde Momente in diesem noch jungen Jahr, gern kommen wir mit Ihnen in Austausch, schreiben Sie uns oder rufen Sie an!

Ihre

Christina Heremans

Wie eine Familie mit einem unheilbar kranken Kind das Leben meistert

(jk) Mit ihren drei Kindern könnte das Ehepaar Habsaoui eine rundum glückliche Familie sein. Doch Fadoua, Mutter einer fünfjährigen Tochter sowie eines zweijährigen und eines neunjäh-



Herzens akzeptiert. Dabei fing alles so perfekt an. Im Mai 2005 als völlig gesunder Säugling geboren, entwickelte sich Ilias bis zu seinem dritten Lebensjahr wie jedes andere Kleinkind. Er war ein aufgeweckter kleiner Junge, lernte krabbeln, laufen und spielte gerne mit anderen Kindern. Doch dann

veränderte sich sein Verhalten. Anfänglich waren es nur Kleinigkeiten, die man gerne übersehen hätte. Fadoua erinnert sich noch genau, wie verstört sie war, als sie Ilias sah, wie er auf dem Spielplatz eine von der Sonne aufgeheizte Rutschbahn hinunterrutschte. Sie konnte sich

sehbar. Scheinbar grundlos neigte Ilias seinen Körper zur Seite und bewegte sich in dieser Haltung weiter. Zu diesem Zeitpunkt war er dreieinhalb Jahre alt.

Der lange Weg zur Diagnose

Die Habsaouis brachten ihren kleinen Sohn in ein Krankenhaus, wo er zwei Wochen lang stationär untersucht wurde – ohne Ergebnis. Die Ärzte stellten lediglich eine Entwicklungsverzögerung von zwei Jahren fest. Verzweifelt suchten Fadoua und ihr Mann Mimoun nach einer plausiblen Erklärung für die immer deutlicheren Symptome, die bei Ilias auftraten. In der Hoffnung auf medizinische Hilfe nahmen sie einen aus heutiger Sicht zermürbenden Weg durch alle Instanzen auf sich. Doch Unkenntnis und Fehldiagnosen wechseln sich ab, auf Hoffnung folgt Enttäuschung. Erst als Ilias fast sechs Jahre war, stand die Diagnose fest. Spezialisten am Universitätsklinikum in Göttingen eröffneten den

Vom Krabbeln zum Robben – irgendwann konnte er nicht einmal mehr sitzen. Mit sieben Jahren erhielt er eine Magensonde, weil er nicht mehr selbstständig essen konnte. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte er seine Eltern noch erkannt und Reaktionen auf seine Umwelt gezeigt. Heute, mit neun Jahren, ist Ilias völlig auf fremde Hilfe angewiesen, das Atmen und Schlucken fällt ihm zunehmend schwer, weil die Muskulatur immer schwächer wird.

Fadoua versucht, mit Ilias so mobil wie irgend möglich zu bleiben. Das ist ihr wichtig. Deshalb bringt sie ihren Sohn drei Mal in der Woche in die 4. Klasse einer integrativen Schule, wo er neben Ergo- und Physiotherapie auch Schwimmtherapie bekommt. Fadoua ist sich sicher, dass ihm

wickelt, mit dem Ilias besser gelagert und Druckstellen auch bei längerem Sitzen vermieden werden konnte. Diese Versorgung ver-



meidet ein umständliches Umsetzen und sorgt für einen kleinen Gewinn an Lebensqualität.

„Es war extrem schwer für uns, diesen Krankheitsverlauf hinzunehmen“, erzählt Fadoua, „Aber wir sind entschlossen, auch aus dieser Situation das Beste zu machen. Jede auch noch so kleine Chance, Ilias eine Freude zu bereiten und ihm Teilhabe zu ermöglichen, werden wir nutzen.“

Jede Chance auf Lebensfreude und Teilhabe wahren

rigen Sohnes, braucht viel Kraft, um ihren Alltag zu bewältigen. Ilias, der Neunjährige, ist schwer krank. „Wir wissen nicht wirklich, aus welchem Grund Ilias' Nervenzellen erkrankt sind“, sagt sie. „Für die Erforschung dieses Gendefektes und die Entwicklung von Heilmethoden muss dringend mehr getan werden. Damit könnte anderen betroffenen Eltern und Kindern viel Leid erspart bleiben.“

Die Familie Habsaoui hat das Schicksal ihres Sohnes schweren

nicht erklären, warum plötzlich an allen Körperstellen, mit denen Ilias die heiße Rutsche berührt hatte, unkontrollierte Zuckungen auftraten. Von diesem Moment an begannen die Eltern ihren kleinen Sohn aufmerksam zu beobachten. Sorgenvoll stellten sie fest, dass sich das Schmerzverhalten von Ilias veränderte. Fiel er hin oder klemmte er sich den Finger ein, so dauerte es einige Sekunden bis das betroffene Körperteil unkontrolliert zu zucken begann. Mit der Zeit wurden die Veränderungen unüber-

Eltern den niederschmetternden Befund: „NCL Typ 6“, eine unheilbare Stoffwechselerkrankung. Ilias hat eine Lebenserwartung von etwa 12 Jahren.

NCL (Neuronale Ceroid-Lipofuszinosen) ist ein äußerst seltener Gendefekt, der bei einem von 30.000 Kindern auftaucht und auch als Kinderdemenz bezeichnet wird.

Leben mit dem NCL-Gendefekt

Fadoua und Mimoun mussten lernen, die Erkrankung ihres Sohnes zu akzeptieren. Ilias fing an sich zurück zu entwickeln:

die Stunden in der Schule sehr gut tun. Obwohl Ilias sich nicht am Unterricht beteiligen kann, wird er von seinen Mitschülern herzlich aufgenommen. Offensichtlich genießt er es, dabei zu sein.

Das richtige Hilfsmittel hilft

Dank der kompetenten Beratung und Betreuung der Hilfsmittelspezialisten eines Wiesbadener Sanitätshauses erhielt Ilias ein neues Sitzschalenuntergestell, das in seiner Situation genau die passende Unterstützung bietet. Das rehaKIND Mitglied Sunrise Medical hatte ein Hilfsmittel ent-

NCL steht für Neuronale Ceroid-Lipofuszinosen und ist die Bezeichnung für die häufigsten erblichen neurodegenerativen, das heißt Hirnabbau-Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Etwa eines von 30.000 Kindern ist betroffen.

Da noch bei keiner NCL-Form bisher der eigentliche Krankheitsmechanismus aufgeklärt werden konnte, gestaltet sich die Suche nach möglichen Therapien als sehr schwierig. Umso bedeutsamer bleibt für die Patienten die optimale Ausnutzung der lindernden Behandlungsmöglichkeiten.

Quelle: Website der NCL-GRUPPE DEUTSCHLAND e.V. unter

www.ncl-deutschland.de

Krankenkassen müssen Qualitätskriterien festschreiben und überwachen

(ch) Kosten- und pflegeintensive Patienten könnten zu den Verlierern der neuen Gesundheitsreform gehören. Das "Gesetz zur Weiterentwicklung der Finanzstruktur und der Qualität in der gesetzlichen Krankenversicherung" (GKV-FQWG) trat am 1. Januar 2015 in Kraft.



Aggressiver Beitragswettbewerb

Deshalb fordern Ärzte, Hersteller, Fachhändler und Selbsthilfegruppen gemeinsam, dass Krankenkassen geeignete Qualitätskriterien der Hilfsmittelversorgung festschreiben und auch in der Versorgungspraxis überwachen müssen. „Wir brauchen keinen aggressiven Beitragswettbewerb der Krankenkassen untereinander, sondern einen

Wettbewerb um die besten Versorgungskonzepte. Wir brauchen eine individuelle Versorgung statt Ausschreibungen und Pauschalen“, sagen Experten.

Akute Gefahren für die Versorgungsqualität bei Inkontinenz sind bereits festgestellt: Rund 1,2 Millionen Patienten werden in Deutschland durch die gesetzliche Krankenversicherung ambulant mit aufsaugenden Inkontinenzprodukten versorgt. Aber: Die Qualitätskriterien für die Inkontinenzversorgung wurden im Hilfsmittelverzeichnis seit 1993 nicht mehr aktualisiert.

Vielfalt nicht berücksichtigt

Bei der Versorgung mit ableitenden Inkontinenzhilfen (Kathetern) kritisiert Dr. Jörn Bremer, Leitender Oberarzt des Querschnittgelähmtenzentrums der BDH Klinik Greifswald, dass die Vielfalt der Betroffenen nicht berücksichtigt würde. So seien individuelle „Mischversorgung“ mit ableitenden und aufsaugenden Inkontinenzhilfen oder verschiedenen Systemen nicht vorgesehen. „Die Qualitätsanforderungen sind so niedrig, dass gesundheitliche Schäden in Kauf genommen werden – zugunsten kurzfristiger Kostenersparnisse“, so Bremers Vorwurf. Durch Unkenntnis und Preiswettbewerb würde „medizinischer Schrott“ in die Versorgung einge-

führt – und niemand überprüfe die dauerhafte Qualität.

Dazu gibt es erschreckende Fotobeispiele von Einmalkathetern, welche „Ausschreibungsgewinner“ einer großen Krankenkasse waren. Unter dem Mikroskop zeigten sich Widerhaken im Auge des Katheters und auch an der Spitze. Auch eine zu niedrige Katheterisierungsfrequenz führt zu kostenintensiven Folgeinfekten, Behandlungen und Langzeitschäden.

Versorgungsqualität definieren

„Hier liegt echtes Einsparpotential durch eine bedarfsgerechte, individuelle Versorgung, die langfristig die Lebensqualität der Patienten und deren Selbstständigkeit erhöht und gleichzeitig Folgekosten durch „unnötige Folgeerkrankungen“ vermeidet“, ist Jörn Bremer überzeugt. Er fordert eine klare Definition von Versorgungsqualität mit Hilfsmitteln und die Erhebung des objektiven, individuellen Bedarfs an Hilfsmitteln.

Kritik an der Ausschreibungspraxis der Krankenkassen gibt es auch für den Bereich der Vermeidung und Behandlung von Liegegegeschwüren. In Deutschland gibt es jährlich rund 400.000 Dekubitus-Fälle. Die jährlichen Behandlungskosten liegen bei ca. 2,5 Milliarden Euro. Zur Dekubitus-Versorgung ist neben dem Hilfsmittel auch die beratende Dienstleistung des Sanitäts-

hauses durch dafür ausgebildete Fachkräfte von großer Bedeutung. Der steigende Kostendruck durch Ausschreibungen führt dazu, dass es keine Speziallösungen zur Prophylaxe mehr gibt, nur noch Einheitsversorgungen.

Einheitsversorgung und fehlende Beratung

Ein Untersuchungsbericht der AOK Hessen zeigt, dass bereits heute die Versorgungsqualität durch Ausschreibungen sinkt, umfangreiche persönliche Bera-

tung z.B. wurde nur 25% aller Befragten zuteil.

Das neue GKV-FQWG-Gesetz rückt den gesunden Berufstätigen in den Fokus des Beitragswettbewerbs der Krankenkassen und vernachlässigt die qualitativ hochwertige Versorgung pflegeintensiver Patienten.

Wir brauchen eine individuelle Versorgung statt Pauschalen und eine entsprechende Kontrolle durch Kostenträger.

Nicht ohne die Eltern – Bedürfnisse und Bedarfe von Kindern mit Behinderungen

(as) Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit in der Version für Kinder und Jugendliche (ICF-CY) stellt eine gemeinsame Sprache und einen Rahmen für die Formulierung von Förder- und Therapiezielen bereit. Mit der ICF-CY hat die WHO die betroffene Person (Subjektorientierung) und nicht die Symptome einer Erkrankung in den Mittelpunkt gestellt. Bei der 2. ICF-CY Anwenderkonferenz an der Medical School in Hamburg äußerten sich im letzten Oktober betroffene Eltern in Vorträgen und Workshops zu den Bedürfnis-



sen und Bedarfen ihrer Kinder und Familien vor über 100 Fachleuten aus den Bereichen Gesundheitswesen, Pädagogik, Pädiatrie und Therapie. Dabei wurde deutlich, dass eine Miteinbeziehung bei der Diagnostik und Entwicklung von Förder- und Therapiekonzepten ausdrücklich gewünscht ist. Ebenso deutlich formulierten die Eltern, dass sie sich im Versorgungssystem eine hohe fachliche Kompetenz von allen Akteuren und auch eine möglichst klare Diagnoseformulierung wünschen. Letzteres sei für die Krankheitsverarbeitung und die Kommunikation mit anderen Fachleuten im Alltag wichtig. Die 3. Anwenderkonferenz ist am 21. und 22. November 2015 in München geplant.

Was macht eigentlich die DVfR?



Vorsitzender
Dr. Matthias
Schmidt-Ohlemann

Die Weiterentwicklung der Rehabilitation zu einem modernen, anerkannten und für die Betroffenen zuverlässigen System, das Hineintragen des Gedankens der Chancengleichheit, Teilhabe und Inklusion in alle gesellschaftlichen Bereiche ist das Ziel der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation, kurz DVfR, und für ihren Vorsitzenden Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann eine Herzensangelegenheit.

Der Träger des Bundesverdienstkreuzes setzt sich mit Leidenschaft und Nachdruck für die Teilhabe und ganzheitliche Rehabilitation von Menschen mit Behinderung ein. Mit engem Kontakt zu Selbsthilfegruppen und Betroffenenverbänden auf Augenhöhe ist er und damit die DVfR ein geschätzter und initiativer Gesprächspartner für die Politik.

Die DVfR als einzige Vereinigung in Deutschland, in der VertreterInnen aller Akteure im Bereich Rehabilitation und Teilhabe gleichberechtigt zusammenwirken, fördert den wissenschaftlichen, konzeptionellen und praktischen Erfahrungsaustausch. Hierfür entwickelt die DVfR ethische, fachliche, ökonomische und wissenschaftliche Grundlagen der Rehabilitation und schafft Bewusstsein in der Politik und Gesellschaft.

Weitere Infos über:
www.dvfr.deutschland.de



(sh) Für Eltern von Kindern mit auffälligen Bewegungsbildern und Entwicklungsverzögerungen ist der Weg bis zur klärenden Diagnose und der Entscheidung über mögliche Förderungen, Therapien und Versorgungen manchmal sehr lang und von vielen Ängsten und Unsicherheiten geprägt. Der Kinderarzt ist im deutschen Gesundheitssystem die Schlüsselfigur für Diagnose, Aufklärung, Behand-

lung, Therapiepläne und Verordnungen. Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin an SPZs haben in Deutschland entscheidende Vorteile: Sie arbeiten grundsätzlich im Team und haben mehr Zeit für ihre Patienten und deren Familien!

Berufsbild Kinderneurologe im SPZ

rehaKIND ist in einem SPZ, dem Kinderneurologischen Zentrum in Düsseldorf-Gerresheim, eingeladen, die Arbeit eines Neuropädiaters zu begleiten. Hierher kommen junge Patienten mit neurologischen Erkrankungen, Bewegungsstörungen, Epilepsie, Auffälligkeiten in Entwicklung und Verhalten, ADHS und pädiatrischen Auffälligkeiten und werden ambulant oder stationär untersucht und behandelt. Das KNZ ist spezialisiert auf Kinder mit Cerebralparese, v. a. die Therapie der Handfunktion, die Handorthetik und die Therapie mit Botulinumtoxin bei Hemiparese.

und Sozialpädagogen eng zusammen arbeiten. Mich begrüßt Thomas Becher, Oberarzt und Leiter des Motorikteams im KNZ. Dass ich bei Patientengesprächen dabei sein darf zeigt, wie viel Vertrauen die Eltern und ihre Kinder zu ihm haben.

Für Thomas Becher war früh klar, dass er Kinderarzt werden würde. Ihm fehlte während seines Medizinstudiums der Bezug zum Menschen und so studierte er parallel Heilpädagogik. Nach seiner Facharztausbildung und der Weiterbildung zum Kinderneurologen hält er heute mit seinem breiten Wissen die Balance zwischen Technik, Fachwissen und dem menschlichen Aspekt in seinem Beruf. Kinder erkunden während der Termine die Spielecke in seinem Zimmer während sich Thomas Becher mit den Eltern unterhält und das Spielverhalten des Patienten beobachten kann.

liche Therapien zu besprechen. Der interdisziplinäre Austausch der Berufsgruppen auch über größere Entfernungen ist wichtig und gewünscht. Der Kinderneurologe kennt die Kinder teilweise von klein an, kann seinem Kollegen auf Fragen sofort antworten, hat Röntgenbilder parat und so lässt sich der aktuelle Befund schnell einordnen. Gemeinsam mit der Physiotherapeutin werden heute Orthesen begutachtet und die weiteren Behandlungsschritte einer jungen Frau mit Cerebralparese besprochen, die sich wegen starker Schmerzen in der Hüfte dem Team vorstellt.

Transition – ein ungelöstes Thema

Dass Anastasia auf einen entsprechenden Antrag hin über ihren 18ten Geburtstag hinaus im KNZ behandelt werden kann, ist auch dem Engagement der Ärzte zu verdanken. Die Krankenkassen spielen mit, weil die Patienten hier umfassend versorgt werden und so die Grundlage für ein selbstbestimmtes Leben und die Chance auf eine gute Berufsausbildung gelegt werden kann. Für viele Jugendlichen ist mit Erreichen des 18ten Lebensjahres deren Entwicklung nicht abgeschlossen und es wäre fatal, erfolgreiche Therapien und notwendige Versorgungen nicht fortzuführen. Transition und die sich damit

Gemeinsame Sprechstunden

Da neurologischen Störungen und Schädigungen Auswirkungen auf den Bewegungsapparat und damit auch auf die knöchernen Strukturen haben, gibt es alle 4 bis 6 Wochen eine orthopädische Sprechstunde. Hierzu reist Dr. Björn Christian Vehse, leitender Arzt der Kinderorthopädie an der DRK Klinik in Siegen, an, um im Team mit Thomas Becher und den Therapeuten Patienten

Arbeiten im Team

Im Gebäude der Kinderneurologie höre ich direkt bei meiner Ankunft fröhliche Kinderstimmen. Eine familiäre Atmosphäre zeichnet dieses Zentrum unter

ändernden Rahmenbedingungen in der medizinischen Versorgung ist für Ärzte in der Kinder- und Jugendmedizin und rehaKIND ein ungelöstes Thema.

Familie als System betrachten

Die Familien der Kinder zu kennen, Kontakt zu allen an der Hilfsmittelversorgung Beteiligten halten zu können, auch zu niedergelassenen Ärzten, Therapeuten, Reha-Technikern und Schulen ist für die Arbeit des Kinderneurologen enorm wichtig. Das Wissen um das Umfeld des Kindes beeinflusst die Entscheidung für die richtige Therapie und Versorgung.

Im Team arbeiten zu können und zu sehen, wie viele der Kinder sich gut versorgt entwickeln können, erfüllt Thomas Becher mit Freude und Stolz. Dass er lieber mehr Zeit mit seinen Patienten als mit Dokumentationen verbringen möchte, ist nur eine Randnotiz, passt aber zu dem Bild, welches ich an diesem Tag von ihm als Arzt aus Überzeugung und mit Leidenschaft gewonnen habe.

Berufsbild Neuropädiater

- Einer von 4 Schwerpunkten der Pädiatrie.
- Zugangsvoraussetzung: abgeschlossene kinderfachärztliche Ausbildung
- Ausbildungsdauer: mindestens 2 Jahre im Rahmen der pädiatrischen Facharztweiterbildung im Bereich Neuropädiatrie an neuropädiatrischen Abteilungen in Kinderkliniken und neuropädiatrischen Kliniken. Ergänzend ein weiteres Jahr in Neurologie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Neurochirurgie oder den Grundlagenfächern der Neurologie.
- Fachärzte der Neurologie oder Kinder- und Jugendpsychiatrie benötigen zusätzlich eine ausreichende Weiterbildung in allgemeiner Pädiatrie.
- Anerkennung der Facharztweiterbildung durch Dokumentation der vorgeschriebenen Fortbildungsinhalte (Logbuch) und Prüfung vor der Ärztekammer

Weitere Infos über:
www.neuropaediatrie.com/ueber_uns/weiterbildung.html

Besser werden durch Netzwerken

(eb) Netzwerken, ob unter Freunden, auf der Arbeit oder beim Sport – jeder tut es. Netzwerken bedeutet den kontinuierlichen Aufbau und die Pflege eines Kontaktnetzwerkes, innerhalb dessen man sich informiert, austauscht und gegenseitig auf die eine oder andere Art hilft.

Der Gesundheitssektor im Wandel

Patientennetzwerken kommt heute eine zunehmend tragende Rolle zu. Der Gesundheitssektor ist geprägt von schnellem, umfangreichen Wandel. Modernste Entwicklungen eröffnen den Zugang zu einem immer größer werdenden Spektrum der Diagnostik und unterschiedlichster Versorgungs- und Rehabilitationsangebote. Die Folge ist fehlende Transparenz in den verschiedenen

Handlungsfeldern der Gesundheitsförderung. Betroffene sind von der Vielfalt des Angebotes überfordert. Einen Anteil daran trägt auch das Internet als Massenkommunikationsmedium: Informationen kommen größtenteils ungefiltert in Umlauf und sind nur selten qualitätsgeprüft. Die gezielte Suche nach qualitativen Informationen wird zur Herausforderung. Folglich entstehen neue Strukturen, die im Netzwerkgedanken resultieren.

Netzwerke für mehr Transparenz

Professionelle Patientennetzwerke verstehen sich als Ansprechpartner und Berater für Patienten und Angehörige. Sie stellen wichtige Kompetenznetzwerke dar, die evidenzbasierte Informationen verständlich aufbereiten

und Interessierten zur Verfügung stellen. Darüber hinaus bieten sie Betroffenen die Möglichkeit, sich in einem geschützten und moderierten Raum zu vernetzen, Informationen und Erfahrungen auszutauschen und verschiedene Themen zu diskutieren. Dies schafft Orientierung und bietet Entscheidungshilfen.

Das Beste für mein Kind

Geht es um die Gesundheit der Kinder, sind Eltern darauf bedacht, möglichst umfassend informiert zu sein. Vor der Wahl geeigneter Therapie- oder Reha-Maßnahmen wollen Eltern alle verfügbaren Informationen genauestens abwägen. Eine Hilfestellung bietet hierbei die Beratung in professionellen Netzwerken. Über ihre Mitglieder und die Erfahrungswerte anderer Eltern

bündeln diese eine äußerst breite Expertise, die eine gute Basis für qualitative Entscheidungen bietet.

Netzwerke sind dynamisch

Andererseits unterliegen auch professionelle Netzwerke Gruppendynamiken. Oft konvergiert die Meinungsverteilung in Richtung der vorherrschenden Meinung; Minderheitenpositionen werden mitunter ausgeschlossen.

Dennoch hilft der Erfahrungsaustausch von Betroffenen deren Kompetenz in eigener Sache zu stärken.

Netzwerke leisten somit einen positiven Beitrag zu mehr Transparenz und einer besseren Patientenversorgung.



Als gemeinnütziger Patientenverein bietet das Netzwerk CP Patienten mit Cerebralparese und deren Angehörigen Informationen zum Krankheitsbild der Cerebralparese und den entsprechenden modularen Versorgungs- und Therapiemöglichkeiten. Zusätzlich können sie dort mit anderen Betroffenen in Kontakt treten.

www.cp-netz.de

(ch) „Pferdesport begeistert mich: Obwohl ich selbst nicht reiten kann, gehe ich gern zu Reitturnieren oder spontan zur Springpferdeauktion.“ Der 19jährige Markus Claßen aus Hückelhoven ist in seiner Mobilität aufgrund einer CP eingeschränkt und nutzt einen Rollstuhl.

defekt war, begann er mit voller Kraft das Schreiben mit der Hand zu üben, um auch weiterhin die Regelschule besuchen zu können. Das gelang – inzwischen hat er das Fachabitur und beginnt nun mit einer Ausbildung zum „Kaufmann für Bürokommunikation“. Gefragt nach seinem größten

Praxis. Klar war, dass die Großeltern das Auto bezuschussen würden, wie auch für seine anderen Geschwister.

Individuelle Lösungen

Hier bietet das rehaKIND-Mitglied Sodermanns in Wassenberg einmalige, hoch individuelle Lösungen an. Inzwischen wird auch der Theorieunterricht in diesem „Spezialautohaus“ gegeben, speziell angepasste Fahrschulwagen sind vorhanden, eine zertifizierte Fahrlehrerin kommt dorthin und auf dem Gelände können, – wie auf einem kleinen Verkehrsübungsplatz – erste Fahrversuche gemacht werden.

Selbst durch einen Unfall kurzzeitig Rollstuhlnutzer, war dem engagierten KFZ-Techniker schnell klar, dass behindertengerechte Fahrzeugumbauten nur im Gesamtkonzept mit einer Art „Ferien-Fahrschule“ im Autohaus, Unterbringungsmöglichkeiten und Betreuung möglich ist. All das wird mit einem Team von 30 Mitarbeitern – darunter mehrere Rollfahrer – umgesetzt.

Autos sind Hilfsmittel

Informationen über Kostenträger, Finanzierungswege und (sozial-)rechtliche Ansprüche der Kunden mit Handicap werden gemeinsam zusammengetragen, hier gibt es allerhand Hürden.

Dennoch gelten auch Autos als Hilfsmittel, neben einem Eigenanteil für die Umrüstung. Teilhabe am Arbeits- und öffentlichen Leben sowie Integration sind wichtige Argumente. Die Kostenträger prüfen stets die Wirtschaftlichkeit eines eigenen Fahrzeugs im Vergleich zur Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln oder Taxis. Häufig werden



Seminar Unterstützte Kommunikation

Auch für Kinder, die über keine oder nur erheblich eingeschränkte Lautsprache verfügen, ist Kommunikation mit anderen Menschen ein Grundbedürfnis. Der geistige Reifeprozess eines Kindes wird maßgeblich davon beeinflusst, wie es diesen Kindern gelingt, mit ihrer Umwelt in Kontakt zu treten, eigene Wünsche und Kommentare mitzuteilen und so ein selbstbewusstes Verständnis der eigenen Person und Bedürfnisse zu entwickeln. Da die Außenwelt bei nicht kommunizierenden Menschen häufig deren geistiges Potential unterschätzt, ist es gerade für diese heranwachsenden Kinder immens wichtig, frühzeitig pädagogische, therapeutische und technische Hilfen zum Nachteilsausgleich angeboten zu bekommen. Nur so können die Ressourcen dieser Kinder frühzeitig erkannt und gefördert werden.

Über die Möglichkeiten, diesen Kindern die Kommunikation mit Gleichaltrigen, Eltern, Pflegekräften, Lehrern näherzubringen, wissen viele Eltern und Pädagogen in Kitas und Schulen nicht Bescheid. Welche Möglichkeiten zur Verfügung stehen, hat rehaKIND in zwei Pilotveranstaltungen vorgetragen – mit durchweg begeistertem Feedback. Sowohl Pädagogen als auch Therapeuten und Versorger schätzten die Mischung aus Grundlagenvermittlung zu diesem Thema und der Möglichkeit, viele Geräte erklärt zu bekommen und ausprobieren zu können.

Alle Seminare und Termine unter www.rehaKIND.com

Termine:

19.-21.03.2015 Leipzig

therapie Leipzig 2015: Fachmesse mit Kongress für Therapie, Medizinische Rehabilitation und Prävention

Parallel stattfindender Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Neurotraumatologen und der 4. Mitteldeutsche Sportärztekongress.

www.therapie-leipzig.de

16.-18.04.2015 Kassel

EXPOLIFE International

Internationale Fachmesse für Sanitäts-, Reha-, Orthopädie-Technik und Orthopädie-Schuhtechnikfachhändler

www.expolife.de

23.-25.04.2015 Karlsruhe

REHAB 2015

Internationale Fachmesse für Rehabilitation, Therapie und Prävention. 24. und 25.04.2015 rehaKIND Therapeutenworkshops zum Thema Dynamisches Sitzen und Rollstuhlversorgung. Kursbuchung unter www.rehakind.com

www.rehab-karlsruhe.com

19.-20.06.2015 Dortmund

7. Symposium Kinderorthopädie

Informationsveranstaltung zum Thema Kinderorthopädie mit dem Leitthema „Älter werden mit Kinderkrankheiten“ rehaKIND Fachberater sammeln Punkte zur erneuten Zertifizierung

www.ot-bufa.de



Mobilität bedeutet echte Freiheit im Leben ...

Das hält ihn aber nicht davon ab, sich auf dem Kutschbock mit Schalensitz und Überrollbügel beim Gespannfahren zu beweisen.

Ein gutes Beispiel für Inklusion

Nach einem viel zu frühen Start ins Leben und den damit verbundenen Behinderungsbildern besuchte er zunächst eine Förderschule. Dort wurde zum Schreiben ein Laptop benutzt weil seine Feinmotorik nicht gut war. Schnell wollte Markus auf eine ortsansässige Grundschule wechseln. Als ständig der PC

Wunsch kommt ganz schnell: „Alleine und unabhängig leben, später kommt dann auch noch eine Freundin dazu.“

„Gerade wenn man vom Land kommt geht ohne Autofahren nichts. Nun bin ich mobil und kann selbstständig überall hin, meine Freunde treffen und alles tun, was ich will.“ Markus ist selbstbewusst genug, sich um seine Dinge selbstständig zu kümmern. Deshalb war ihm der Führerschein und ein angepasstes Auto auch so wichtig. Nachdem er zunächst den Theorieunterricht bei einer normalen Fahrschule absolviert hatte, ging es an die

Gesamtkonzept – aus einer Hand

„Ich bin nicht dafür, unrealistische Erwartungen zu wecken, aber wenn man bei Menschen mit körperlichen Einschränkungen besonders sorgfältig hinschaut, findet man oft Möglichkeiten für sie, allein zu fahren.“ Ganz pauschal sagt Frank Sodermanns mit einem Zwinkern: „Mit einer funktionierenden Extremität, also einem Arm oder Bein, können wir arbeiten und die Fahrzeuge entsprechend umbauen. Jede Fähigkeit zählt. Auch wenig Kraft ist kein Problem.“

Stiftungen aktiv, um behinderten Menschen das Autofahren finanziell zu ermöglichen.



Auch selbst finanzierte Freizeit- und Fun-Fahrzeuge werden umgerüstet, warum sollen mobilitätseingeschränkte Personen nicht ebenso „verrückte“ Quads, Sportwagen und Wohnmobile fahren wollen? Ganz neu sind bezahlbare Wohnmobile, damit Eltern mit behinderten Kindern auch Campingurlaub machen können.

Für Markus Claßen bedeutet Autofahren und „Dabeisein“ einen Riesengewinn an Lebensqualität..



„Sozialhelden“ auf der REHAB

(ch)Raúl Aguayo-Krauthausen wurde 1980 mit Osteogenesis Imperfecta, der sogenannten

Glasknochenkrankheit, in Peru geboren und wuchs in Deutschland auf. Als ausgebildeter Telefonseelsorger, studierter Kommunikationswirt und Design Thinker engagiert sich der Berliner seit über zehn Jahren auch für

Inklusionsprojekte. Bereits mehrfach ausgezeichnet wurde Krauthausen für seinen gemeinnützigen Verein SOZIALHELDEN e.V., mit dem er wheelmap.org, eine interaktive Online-Landkarte für rollstuhlgerechte Orte umgesetzt hat.

Buchtipps

In seinem ersten Buch „Dachdecker wollte ich eh nicht werden: Das Leben aus der Rollstuhlperspektive“ erzählt der Sozialunternehmer und „Aktivist für Barrierefreiheit“ mit Witz und Sachkenntnis, wie sein Alltag wirklich ist

und wie ein Miteinander von Behinderten und Nicht-Behinderten aussehen kann.

Denn, so Krauthausen: „Ich wünsche mir, dass wir Themen wie „behindert sein“ und „behindert werden“ als gesamtgesellschaftlich relevant sehen. Wir alle werden früher oder später einmal eine Behinderung haben/behindert werden. Da geht es nicht um eine Minderheit, sondern um alle!“

Er wird die Eröffnung der REHAB-Messe in Karlsruhe (23.-25.4.2015) moderieren.

Transition - Strukturierten Übergang sicherstellen

(stei) Eine nicht gesicherte Transition stellt im Sinne der ICF eine erhebliche Barriere dar. Sie widerspricht auch den Inhalten von SGB IX. Dieses Sozialgesetzbuch stellt den behinderten Menschen in den Mittelpunkt. Es setzt das Benachteiligungsverbot des Artikels 3 Absatz 3 Satz 2 des Grundgesetzes „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ konsequent um. Hier wird der zusätzliche Anspruch von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten auf Nachteilsausgleich und Teilhabe in Arbeitsleben und Gesellschaft festgeschrieben.

Darüber hinaus sind nach Artikel 25 der UN Behindertenrechtskonvention vom Staat „Gesundheitsleistungen anzubieten, die von behinderten Menschen speziell wegen ihrer Behinderung benötigt werden. Dies schließt Früherkennung und Frühintervention ein, sowie Leistungen, durch die weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen“.

Förderfaktor im Sinne der ICF

Deshalb ist die Bereitstellung von Medizinischen Versorgungszentren für Erwachsene Behinderte (MZEB) eine Konsequenz dieser gemeinsamen Inhalte und kein Widerspruch zu den Bestrebungen zur Inklusion.

Die MZEB's ermöglichen und unterstützen durch ihre geplanten und im Gesetzestext beschriebenen Aufgaben und Arbeitsinhalte eine verbesserte Teilhabe und helfen, eine von der Gesellschaft gewünschte Gleichbehandlung aller zu erreichen.

Lösungswege

Die Schaffung der rechtlichen Voraussetzungen für MZEB's ist ein erster und wichtiger Schritt, deren kontinuierliche und gesicherte Finanzierung muss gewährleistet sein. Die zu verhandelnden Quartalspauschalen müssen die entstehenden Kosten der häufig inhaltlich wie zeitlich anspruchsvollen Betreuung tatsächlich decken was bisher nicht

der Fall ist. Bereits jetzt sollte eine intensive Weiterbildung der betreffenden Berufsgruppen stattfinden, damit die zukünftigen Rahmenbedingungen auch inhaltlich qualitativ umgesetzt werden können.

Es liegt noch ein weiter, aber wichtiger und vielversprechender Weg vor uns.

Literaturhinweis:

Bode H: Versorgungssituation im Übergang vom Jugend- zum Erwachsenenalter.

Stellungnahme des Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin zur Übergangsvorsorge.