



Kinderzentrum Pelzerhaken

Nr. 3

NEWSLETTER FEBRUAR 2005

www.kinderzentrum-pelzerhaken.de

DRG's und Sozialpädiatrie

Als sozialpädiatrische Fachklinik bestand im Kinderzentrum Pelzerhaken und bei den Eltern die letzten Jahre Sorge darüber, wie die Behandlung unserer Patienten im System der Fallpauschalen adäquat bezahlt werden kann. Patienten mit gleichen Diagnosen haben meist sehr verschiedene Probleme, Einschränkungen und damit auch Gründe für eine stationäre sozialpädiatrische Behandlung. Dies hätte bei einem „Einheitspreis pro Diagnose“ die Folge, dass entweder nicht ausreichend bezahlt wird oder eine Selektion „günstiger“ Patienten erfolgen müsste. Der Arbeitskreis stationäre sozialpädiatrische Behandlung hat daher im Jahr 2003 in Zusammenarbeit mit der Gkind (<http://www.gkind.de/>) begonnen, unterschiedlich intensive Behandlungsprozesse für die Sozialpädiatrie darzustellen. 8 verschiedene sogenannte Prozeduren (OPS) wur-

OPS-Ziffer	Bezeichnung	Tage	Therapien/7Tage
9-403.5	Langzeit-Intensiv-Therapie	7-56	15
9-403.6	Langzeit-Intensiv-Therapie zum verhaltenstherapeutischen Training	7-84	20
9-403.7	Therapie im Gruppensetting	7	35

den gebildet. Drei davon sind vor allem für Institutionen gedacht, die langfristige Therapien durchführen. Sie unterscheiden sich in der Verweildauer und der Anzahl der Therapien wie in der Tabelle dargestellt:

Während des letzten Jahres konnten diese Prozeduren nur optional verwendet

werden, ab 2005 sind sie jedoch offiziell anerkannt und bedingen zwei unterschiedliche neue Fallpauschalen, nämlich die U41Z (Sozial- und neuropädiatrische Therapie bei psychischen Krankheiten und Störungen) und die B46Z (Sozial- und neuropädiatrische Behandlung bei Störungen des Nervensystems). Somit können unse-

re beiden wesentlichen Patientengruppen (chronisch erkrankte Kinder mit entweder mehr neurologischen oder mehr psychischen Störungen) im DRG-System nicht nur dargestellt, sondern auch in ausreichender Intensität behandelt werden. Es sind in Zukunft sowohl kürzere wie auch weiterhin längere Aufenthalte möglich. Damit kann die hohe Qualität der Behandlung weiterhin aufrecht erhalten bleiben. Des Weiteren besteht die Möglichkeit, Aufnahmen für bestimmte Behandlungsschwerpunkte durchzuführen. Ein kleines Fragezeichen bleibt dennoch: Es ist noch nicht klar, wie hoch die beiden DRG's vergütet werden. Dies ist Verhandlungssache jeder Klinik mit den Kassen. Drücken Sie uns und unseren Patienten für 2005 die Daumen!

Olaf Kraus de Camargo, Ärztlicher Leiter

Elternfragebögen - eine aktuelle Auswertung

Seit einigen Jahren führt das Kinderzentrum Elternbefragungen durch. Mit nur wenigen, aber gezielten Fragestellungen wollen wir die überwiegend mit aufgenommenen Elternteile unserer Patienten motivieren, die von ihnen wahrgenommene Leistungs- und Aufenthaltsqualität im Kinderzentrum Pelzerhaken; im Jahresdurchschnitt 2003 waren es 28 Tage, einzuschätzen.

Der Erhebungszeitraum umfasste die Monate Januar bis Oktober 2004. Die Rücklaufquote betrug immerhin 30%; ein Wert, der durchaus repräsentative Auswertungsschlüsse zulässt.

Der Fragebogen ist so aufgebaut, dass Aussagen stationsbezogen erfolgen konnten.

Frage 1 bezieht sich auf die Feststellung der Erst- oder Wiederholungseinweisung.

Frage 2 stellt auf die Aufenthaltszufriedenheit des Patienten begleitenden Elternteils ab, und kann auf einer fünfteiligen Skala von sehr gut bis schlecht bewertet werden.

Ergebnis: Je nach Station beurteilen 77-100 % ihren Aufenthalt als „sehr gut“ oder „gut“; 12-23 % als befriedigend und lediglich 2 % als schlecht.

Frage 3 klärt ab, ob Eltern das Kinderzentrum Dritten weiter empfehlen würden. Die vorgegebenen Antwortalternativen variieren zwischen „ja“, „ja, mit Einschränkungen“ und „nein“.

Ergebnis: Zwischen 73 und 92 % der Eltern würden uns weiter empfehlen, zwischen 8 und 27 % mit Einschränkungen. Eine Verneinung wurde nicht ausgesprochen.

Die Fragen 4 bis 6 sind offen, und bieten



daher den Eltern die Gelegenheit, sich aktiv einzubringen und ihre wie auch immer differenzierte und nuancierte Kritik zu offenbaren.

Frage 4 lautet: „Was haben Sie als besonders gut empfunden?“

Eine Antworthäufung bezieht sich auf die freundliche, kompetente und individuell ausgerichtete Betreuungs- und Behandlungsqualität des Stationspersonals und der therapeutischen Fachkräfte, das breite Therapieangebot, die Hilfsmittelversorgung, auf die unterstützende und als hilfreich empfundene Zusammenarbeit mit den MitarbeiterInnen des Kinderzentrums sowie auf die nette Atmosphäre im Haus und seiner Umgebung.

Frage 5: „Was haben Sie als besonders schlecht empfunden?“

Ungekrönter Spitzenreiter in der Nega-

tivkritik ist die Qualität des Mittagessens. Daneben wird die allgemeine Unterkunftsqualität (Elternzimmer, sanitäre Anlagen auf den Fluren, Ausstattung) und der zumindest vorübergehend wahrgenommene Personalmangel auf den Stationen sowie eine nicht immer als ausreichend empfundene Therapiedichte (Terminabsagen und urlaubs-, fortbildungs- und krankheitsbedingte Personalausfälle) angesprochen.

Frage 6: „Was hätte Ihrer Meinung nach anders sein können?“

Die häufigsten Nennungen beziehen sich auf „mehr Therapieangebote“ und ein verbesserungsfähiges Therapiemanagement, die Erhöhung des Personaleinsatzes, der Kündigung des Essenslieferanten und das daraus resultierende Insourcing der Mittagessenversorgung, die Verbesserung der baulichen und räumlichen Infrastruktur des Hauses, ein höheres Maß an Absprachen zwischen den einzelnen

MitarbeiterInnengruppen, und mehr eigene Angebote für die Eltern selbst.

Fazit:

Trotz einer nach wie vor positiven Grundtendenz in der Wahrnehmung des Hauses und seiner Leistungsangebote sowie deren Qualität dürfen wir nicht die Augen davor verschließen, dass ein zukunftsfähiges Kinderzentrum seine baulichen und Ausstattungsmängel durch die Vornahme entsprechender Investitionen in die Bausubstanz in den kommenden Jahren beheben oder zumindest abbauen muss.

Das künftige Leistungsangebot (Quantität) wird ab 2005 durch die Umstellung auf die diagnoseorientierten Fallpauschalen (DRG's) vorgegeben, bei gleich bleibender Qualität.

Die Prozesssteuerung wird demzufolge zu optimieren sein.

Dort, wo akuter Handlungsbedarf, wie beim Mittagessen gegeben war, ist schon reagiert worden. Die Essensqualität hat sich seit dem 01.10.2004 spürbar verbessert.

Ein erhöhter Personaleinsatz ist allerdings nicht zu realisieren. Die strukturellen und wirtschaftlichen Rahmenbedingungen der Gesundheitswirtschaft, und damit auch des Kinderzentrums Pelzerhaken, lassen dies nicht zu.

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, den Wünschen der Eltern individuell gerecht zu werden. Kundenzufriedenheit durch Angebots- und Leistungsqualität ist auch für uns der entscheidende Gradmesser der Zukunftsfähigkeit unseres Hauses.

Daran werden wir, die gesamte Mitarbeiterschaft des Kinderzentrums, Tag für Tag arbeiten.

Bernd Hermeling, Geschäftsführer



Frühförderung als Komplexleistung umsetzen!

Die Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Helga Kühn-Mengel und der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Karl Hermann Haack, haben am 25. November 2004 eine gemeinsame Veranstaltung zum Thema Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder in Berlin durchgeführt.

Ziel der Veranstaltung war es, die Frühförderung als Komplexleistung endlich Praxis werden zu lassen. Wichtig ist insbesondere die interdisziplinäre Zusammenarbeit aller beteiligten Fachkräfte unter Einbeziehung der Eltern. Um diese sicherzustellen, hat der Bundesgesetzgeber mit dem Sozialgesetzbuch Neun (SGB IX) zum 1. Juli 2001 festgelegt, dass die Leistungen der Frühförderung als so genannte „Komplexleistung“ interdisziplinär zu erbringen sind.

Die Umsetzung der bundesgesetzlichen Vorgabe muss auf Länderebene erfolgen.

Dies ist bisher nicht geschehen.

„Zeit ist gerade in der Frühförderung behinderter Kinder etwas sehr Kostbares. Daher muss hier dringend für Klarheit gesorgt werden“, so der Appell der Beauftragten.

„Dreieinhalb Jahre nach Inkrafttreten des SGB IX, mit dem die Frühförderung als Komplexleistung neu definiert worden ist, müssen wir leider feststellen“, so Helga Kühn-Mengel, Patientenbeauftragte der Bundesregierung, „dass das System Frühförderung zu Lasten der kleinen Patientinnen und Patienten bedroht ist. Dabei ist die Intention des Gesetzgebers klar und die Notwendigkeit wissenschaftlich unbestritten: Die Leistungen zur Frühförderung sollen in interdisziplinär gestalteten Frühfördereinrichtungen, also von allen beteiligten Berufsgruppen in Abstimmung miteinander erbracht werden.“

„Leider vernachlässigen die Länder bei der Erarbeitung der Vereinbarungen

zur Leistungsgestaltung die fachliche Komponente und die ihnen gestellte Aufgabe, im Interesse der Kinder zusammenzuarbeiten. Die Verhandlungen werden vorwiegend auf den Aspekt der Kosten reduziert. Die Kostenträger - das sind in erster Linie Sozialhilfeträger und Krankenkassen - haben Angst vor Leistungsausweitungen, ohne überhaupt verlässliche Zahlen darüber vorlegen zu können, was die Frühförderung kostet“, so Karl Hermann Haack. „Das ist völlig unangebracht. Der Gesetzgeber hat den Rahmen der Kostenaufteilung vorgegeben.“

Jährlich benötigen rund 40.000 Kinder und Jugendliche Leistungen der Frühförderung. Für diese Kinder und für ihre Eltern muss rasch wieder Sicherheit und Verlässlichkeit hergestellt werden. Ohne schnelle Leistungserbringung drohen diesen Kindern und Jugendlichen nur schwer aufzuholende Benachteiligungen in Schule, Beruf und gesellschaftlicher Teilhabe. Unter Frühförderung wird die Diagnostik und Förderung von Kindern verstanden,

die Auffälligkeiten in der frühkindlichen Entwicklung zeigen. In dem System der Frühförderung stehen wichtige Hilfen bereit, um Entwicklungsauffälligkeiten möglichst frühzeitig zu erkennen und so von Behinderung bedrohten oder behinderten Kindern eine umfassende und optimale Förderung zu ermöglichen. Hierzu dient ein differenziertes Versorgungsangebot medizinisch-therapeutischer und pädagogischer Maßnahmen, die in interdisziplinären Frühförderstellen und überregionalen sozialpädiatrischen Zentren erbracht werden.

Die Beauftragten fordern die Verantwortlichen daher gemeinsam auf, umgehend verlässliche Vereinbarungen auf Landesebene zu erarbeiten. Diese müssen die Ausgestaltung der Komplexleistung Frühförderung mit allen notwendigen Aussagen zu Inhalten, Qualität, Kostenstruktur und den an der Frühförderung zu beteiligenden Fachrichtungen und Institutionen verbindlich regeln.

Weiterbildung erfolgreich abgeschlossen

Im Dezember 2004 beendete ich meine fast 2½-jährige Ausbildung zum systemischen Familientherapeuten. Aufgrund unserer konzeptionellen Arbeit auf der Station „Starenkasten“, die systemisch orientiert ist, d.h. die Einbeziehung der gesamten Familie und anderer Systeme (z.B. Kindergarten, Frühförderung, Großeltern etc.) ist es unser Ziel, das Zusammenleben der Familien zu begleiten und zu unterstützen.

Während meiner Ausbildung sammelte ich viele Erfahrungen, was es heißt, sys-

temisch zu denken und zu handeln, dass zu unterschiedlichen Konstellationen (z. B. Patchworkfamilie, Alleinerziehende) und Problemsituationen differenzierte Methoden notwendig sind. Systemisch zu denken und zu handeln, heißt außerdem eine Erweiterung des Betrachtungsfokus von vormaligen individuellen Störungen auf die Dynamik von Kommunikationsprozessen (z.B. innerhalb einer Familie) zu lenken.

Aber auch das eigene Vorgehen und Handeln im Umgang mit Familien wurde von meinen Ausbildern und meiner Ausbildungsgruppe sehr genau studiert und reflektiert, so dass ich meinen spezifischen Stil gut weiter entwickeln konnte. Ich bin froh, die Ausbildung zum systemischen Familientherapeuten abgeschlossen zu haben, denn die Erfahrungen und das fachliche Wissen werde ich gut in meine Arbeit im Kinderzentrum einbringen können.

Ich danke dem Kinderzentrum und besonders meinen Kollegen des „Staketeams“ für die tolle Unterstützung während der Ausbildung.

Remo Campana

Auch wir gratulieren Remo Campana zum erfolgreichen Abschluss der Weiterbildung „Systemische Paar- und Familientherapie“ bei SCHIFF, Schönwalder Institut für Familien.

Wenn Sie mehr über uns wissen wollen finden Sie uns im Internet unter: www.menschenundsysteme.de und www.humanwrld.de Informationen auch in Buchform mit dem Titel: Während der Dachstuhl rotet - bringt uns die neue DVD-Anlage viel Spaß. Sollten Sie Interesse haben wenden Sie sich an schiff.hakon@t-online.de



Das KINDERZENTRUM PELZERHAKEN gratuliert ganz herzlich!



Buchempfehlung

Supergute Tage oder die sonderbare Welt des Christopher Boone von Mark Haddon.

Haben Sie sich nicht schon oft gefragt, wie denken denn manche unserer Patienten, was fühlen sie, was macht ihnen Angst, was macht sie glücklich? Welche Barrieren nehmen sie wahr, die für uns nicht zu existieren scheinen und wie verstehen sie uns, unsere Beziehungen, unsere Ängste, Wünsche und Träume? In diesem Buch erhalten Sie einen kleinen Einblick in die Welt eines Jungen mit einer autistischen Störung (meine Einschätzung, im Buch wird an keiner Stelle die Diagnose genannt) und in einer für ihn sehr verzweifelten Lage. Der Autor hat selbst mit Menschen mit Behinderung gearbeitet und beschreibt einfühlsam und poetisch ohne jemals kitschig zu werden die sonderbare Welt unseres Helden.

Dr. Olaf Kraus-de Camargo



Internetseiten

<http://bidok.uibk.ac.at/>
Unter dieser Adresse findet man eine digitale Volltextdokumentation zu den Themen Behindertenpädagogik und Integrative Pädagogik

<http://www.gaimh.de/>
Die GAIMH ist die 1996 gegründete, deutschsprachige Gesellschaft zur Förderung der seelischen Gesundheit in der frühen Kindheit. Sie ist eine interdisziplinäre Tochtergesellschaft der gleichnamigen Weltgesellschaft WAIMH. Fokus der Gesellschaft ist die Förderung aller Anliegen von Kindern in der Altersgruppe von 0-3 Jahren und ihrer Familien, sowie der Forschung, Beratung, Therapie und Fortbildung in diesem Gebiet.

<http://www.rehakids.de/>
Das REHAKids Forum ist eine unabhängige Plattform von Eltern für Eltern mit einem behinderten Kind. Seit das REHAKids Forum im März 2004

gestartet ist, verzeichnet es eine rasant wachsende Usergemeinde. Zur Zeit gibt es 480 registrierte Mitglieder, die Beiträge schreiben sowie den Mitgliederbereich betreten dürfen. Hinzu kommen hunderte nichtregistrierte Besucher, die in allen öffentlichen Bereichen des REHAKids Forums lesen können.

Das REHAKids Forum ist unterteilt in verschiedene Themenbereiche, wie z.B. ‚Vorstellungsrunde‘, ‚Familienleben‘, ‚Hilfsmittel‘, ‚Krankengymnastik, Frühförderung und andere Therapien‘ u.v.m.

<http://www.ostseebad-neustadt.de/>
Ein Blick auf unsere schöne Stadt Neustadt mit ihren vielfältigen Gesundheits- und Erholungsangeboten.

Dr. Olaf Kraus de Camargo



Selbst die längste Reise beginnt mit einem kleinen Schritt.

Hoffnungsbaum e.V. - Mit Erfahrungsaustausch und Forschungsförderung im Kampf gegen eine unheilbare Krankheit

Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation (NBIA) ist in der medizinischen Welt bisher besser bekannt unter dem Namen Hallervorden-Spatz-Syndrom¹ – falls man überhaupt schon mal davon gehört hat. Denn es ist eine extrem seltene, erblich bedingte neurologische Erkrankung. Abnorme Eisenablagerungen in den Basalganglien zerstören allmählich dieses Zentrum für Bewegungssteuerung und Muskelspannung im Gehirn, bei manchen auch die Netzhaut der Augen. In Deutschland gibt es knapp über 20 diagnostizierte Patienten (+ Dunkelziffer x), die meisten Kinder und Jugendliche, aber auch Erwachsene. Allein drei junge NBIA-Patienten aus dem nord-



deutschen Raum wurden in den vergangenen Jahren im Kinderzentrum Pelzerhaken medizinisch betreut und auf dem schweren Weg vom leicht bewegungseingeschränkten zum schwerstbehinderten Kind bzw. Jugendlichen begleitet – denn NBIA ist bis jetzt unheilbar und schreitet unaufhaltsam voran.

Um einen Weg aus dieser hoffnungslosen Perspektive zu finden, hat sich gegen Ende der 90er Jahre in den USA eine Elterninitiative gebildet, die von Anfang an eng mit der Oregon Health & Science University (OHSU) zusammengearbeitet hat, wo die Kinderärztin und Humangenetikerin Dr. Susan Hayflick seit 1992 die molekulargenetischen Ursachen vom Hallervorden-Spatz-Syndrom erforscht. 1996 konnte eines der verursachenden Gene auf Chromosom 20 lokalisiert werden. Die Entschlüsselung dieses Gens im Jahr 2001 stieß die Forscher auf eine völlig unerwartete Erkenntnis: Nicht das Eisen im Gehirn ist der Verursacher der Erkrankung, sondern eine bis dahin unbekannte Stoffwechselstörung. Das Fehlen oder ein Mangel des Enzyms Pantothenkinase führt zu der Eisenspeicherung und löst so die schwere Krankheit aus. Dies gilt für etwa die Hälfte der Patienten. Für die anderen Erkrankungsformen ist die genetische Ursache noch unbekannt.

Wenige Monate nach der Entschlüsselung des PANK2-Gens fand in Indianapolis die

Zweite Internationale Familienkonferenz der amerikanischen Selbsthilfegruppe statt – und schlug ihre Wellen bis zu uns nach Deutschland. Kurz zuvor hatte unsere Familie die niederschmetternde Diagnose „Hallervorden-Spatz-Syndrom“ für unseren damals 11jährigen Sohn bekommen. In Deutschland gab es keinerlei aktuelle Informationen. So machte ich mich auf den Weg in die USA, um dort aus erster Hand das Neueste über die Krankheit zu hören und mich mit betroffenen Familien auszutauschen. Es war ein Schock, durch die Begegnung mit den erkrankten Kindern zu sehen, was unserem eigenen Sohn bevorstehen würde. Die meisten konnten nicht mehr sprechen, viele wurden künstlich über Magensonde ernährt und saßen bzw. lagen merkwürdig verbogen in riesigen Rollstühlen. Ständig war in den Diskussionsrunden von schmerzhaften Muskelkrämpfen die Rede – böhmische Dörfer für mich – damals noch. Dennoch war es Balsam für die Seele miterleben, wie bewundernswert tapfer die anderen Familien mit dem Schicksal ihrer Kinder umgingen, wie liebevoll geborgen die Kinder in ihren Familien waren und wie viel Kraft wir Familien und Ärzte einander geben konnten. Die Kinder selbst strahlten selbst im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung viel Lebensfreude aus – und die Eltern neben all der Verzweiflung ungebrochene Hoffnung. Diesen ansteckenden Geist der Hoffnung wollte ich auch nach Deutschland tragen, zu den wenigen Familien, die ich bis dahin mit Hilfe des Kindernetzwerks e.V. kennen gelernt hatte.

Schon im November 2002 konnten wir dann unseren deutschen Verein Hoffnungsbaum e.V. gründen, dem mittlerweile u.a. 8 betroffene Familien angehören, mit Kontakten zu weiteren. Zu unseren Vereinszielen gehören neben dem Erfahrungsaustausch der betroffenen Familien auch die Förderung der Erforschung, eine verbesserte Diagnostik und Behandlung von NBIA, die Verbreitung von Informationen über die Krankheit und Kooperationen mit anderen Organisationen. Unser wichtigster Kooperationspartner ist die amerikanische „NBIA Disorders Association“. Sie hat Kontakte zu mehr als 100 Familien weltweit. Dem Engagement einiger amerikanischer Familien ist es zu verdanken, dass seit Dezember 2002 regelmäßig Forschungsstipendien an verschiedene Universitäten in den USA und Großbritannien vergeben worden sind.

Unsere kranken Kindern läuft die Zeit davon – aber es ist gut zu wissen, dass irgendwo auf der Welt Wissenschaftler ernsthaft daran interessiert sind, die Hintergründe „unserer“ Krankheit aufzudecken, um sie behandelbar – und irgendwann einmal vielleicht sogar heilbar zu machen.

Doch es ist uns in den vergangenen zwei Jahren nicht nur gelungen, die Hoffnung aus den USA nach Deutschland zu tragen. Wir haben vor allem aktiv daran mitgewirkt, den aktuellen Forschungsstand hierzulande zu verbreiten: auf unserer Website www.hoffnungsbaum.de, mit einem umfangreichen Artikel über das Hallervorden-Spatz-Syndrom in der Zeitschrift „Kinderärztliche Praxis“ im Juni 2003, mit dem Newsletter der NBIA Disorders Association, den wir mit deutscher Übersetzung verteilen

und mit unserem eigenen Newsletter von Hoffnungsbaum e.V., den wir in loser Folge herausgeben.

Zweifelloser Höhepunkt unserer bisherigen Vereinsarbeit war die Erste NBIA-Familienkonferenz in Deutschland, die vom 24.-26. September 2004 stattgefunden hat. Acht Familien und zwei Ärzte haben daran teilgenommen: der Humangenetiker Prof. Dr. Thomas Meitinger vom GSF-Forschungszentrum in München, der im Rahmen der Erforschung von Mitochondriopathien einige Jahre zuvor auch auf NBIA gestoßen war und sich seither damit befasst sowie der Neuropädiater Dr. Kevin Rostasy vom Universitätsklinikum

samen Alltag entführen, damit die Seele einmal Kraft tanken konnte. Am Ende waren sich alle einig: es war anstrengend, aber wunderschön – und die gemeinsame Zeit viel zu kurz.

Die Arbeit geht weiter: Auf Beschluss der Mitgliederversammlung im Rahmen der Familienkonferenz hat Hoffnungsbaum e.V. dem Forschungsfonds der NBIA Disorders Association soeben 10.000 Dollar für das nächste Forschungsstipendium 2005 zur Verfügung gestellt. Unsere Website muss überarbeitet, der Newsletter mit den Konferenzergebnissen geschrieben und verteilt werden und vieles mehr... Vor allem brauchen wir jetzt und für die



Göttingen, wo in den letzten Jahren mehrere Patienten diagnostiziert wurden. Dr. Hayflick von der OHSU hat uns in einer Telefonkonferenz über die aktuellen Forschungserkenntnisse in den Vereinigten Staaten informiert sowie Fragen der anwesenden Eltern beantwortet.

Der Erfahrungsaustausch der Eltern, z.B. über die Krankheitsgeschichte oder Therapien ihrer Kinder, förderte manch überraschende Erkenntnis zutage – wertvolle Einblicke in ein Krankheitsbild, das



so selten ist, dass noch nicht einmal die klinischen Verläufe hinreichend bekannt sind. So konnten nicht nur die Eltern von dem Wissen der Ärzte profitieren, sondern durchaus auch die Ärzte aus dem Erfahrungsfundus der Familien schöpfen; denn: ähnliche Beobachtungen aus acht Familien können kaum noch Zufall sein. Unsere Hauptpersonen hatten, während den Erwachsenen die Köpfe rauchten, einen Heidenspaß beim Malen, Lesen, Toben und Spazierengehen mit den eigens für unsere Kinder mitgebrachten Betreuern und abends mit dem „zauberhaften“ Magier Pablo, der wahre Begeisterungstürme bei Jung und Alt entfachte. Denn unser Treffen sollte uns alle auch aus dem harten, oft ein-

Zukunft, die hoffentlich eine wirksame Therapie bringt, kompetente Ärzte und Therapeuten, die in der Lage sind, unseren Kindern zu helfen: ihre Symptome abzuschwächen, ihre Schmerzen zu lindern, die Folgeschäden zu minimieren, optimale Hilfsmittel zu finden und sie mit ihren Familien psychosozial zu betreuen. Mit dem Kinderzentrum Pelzerhaken, wo drei NBIA-Patienten behandelt werden, gibt es zumindest in Norddeutschland schon eine Art kleines Kompetenzzentrum für unsere extrem seltene Krankheit.

Weitere Informationen zur Erkrankung und zu unserer Selbsthilfegruppe bekommen Sie bei:

Hoffnungsbaum e.V.
Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals Hallervorden-Spatz-Syndrom)
Hardenberger Str. 73
42549 Velbert
Tel.: 02051/68075 (Familie Klucken) oder 05584/1545 (Familie Zell-Reichardt)
www.hoffnungsbaum.de
e-mail: hoffnungsbaum@aol.com
und auf der Website der amerikanischen NBIA Disorders Association unter www.nbiadisorders.org (in englischer Sprache).

Angelika Klucken

¹ Insbesondere Julius Hallervorden war an abscheulichen Euthanasie-Verbrechen im Dritten Reich beteiligt. Deshalb wurde der Name der Krankheit von den Amerikanern in NBIA geändert. Er verweist auf das wesentliche Merkmal, die Neurodegeneration im Zusammenhang mit Eisenspeicherung im Gehirn.



Heilpädagogisches Arbeiten

im rhythmisch- musiktherapeutischen Ansatz

Rhythmik und Musiktherapie gehören zum Handlungskonzept der musikalisch- rhythmischen Arbeit in der Heilpädagogik. Von vielen Menschen werden beide Begriffe sehr oft miteinander verbunden und gleichgestellt. Beide Bereiche haben jedoch Unterschiede, die in den Definitionen deutlich werden.

MUSIKTHERAPIE:

In der **Musiktherapie** ist das freie Spiel mit Tönen, Geräuschen und Instrumenten symbolischer Ausdruck des seelischen Zustandes des Klienten. Nach dem Motto „Ich singe/spiele, was ich nicht sagen kann“ können verschiedene Lebenserfahrungen zu Gehör gebracht werden und auf einer sehr tiefen Ebene Resonanz finden. Diese Erfahrungen werden im Austausch von Musik, Spiel und Sprache mit dem Therapeuten durchgearbeitet.

Es werden grundsätzlich zwei Formen der Musiktherapie unterschieden:

1. **rezeptive Form:**
-Musiktherapie mit ausgesuchter Musik (CD; Kasette...)
-Das heisst „aufnehmende Form“ der MT (hören von Musik), passive Form.

2. **regulative Form:**
-Ursprung dieser Form ist die Psychotherapie, daher „regulativ“, der Klient regelt je nach Stimmungslage seinen Erregungszustand. (Bsp. laut und leise musizieren)
-MT durch Mitgestaltung, durch Selbstmusizieren.
-Das heisst Selbstwahrnehmung durch mitgestalten, durch sich ausdrücken.

Die Unterschiede beider Formen liegen in der Handlungsweise. (passiv, aktiv) Eine Kombination beider Formen in einer Einheit ist durchaus möglich.

DEFINITION RHYTHMIK:

Rhythmik ist ein integrativer Bewegungsunterricht. Körperliche, geistige, emoti-

onale und soziale Erfahrungen werden verinnerlicht und über die Bewegung zum Ausdruck gebracht. Es werden also sinnliche Reize gegeben über das Hören (auditiv), Sehen (visuell) und Fühlen (taktil), auf die motorisch reagiert wird im Sinne einer Verarbeitung des Wahrgenommenen in eine sichtbare Bewegung bzw. Handlung: „Zeige, was du hörst.“

Ebenso kann Sichtbares in Hörbares umgewandelt werden: „Mache hörbar, was du siehst.“

Die rhythmischen Aufgaben schaffen eine Berührung und Auseinandersetzung leiblich-sinnlicher Art mit jenen Gegebenheiten, die allen Künsten zugrunde liegen:

ZEIT, RAUM, KRAFT (DYNAMIK), FORM

Wie sieht die Anwendung im Alltag aus? Das Arbeiten mit musiktherapeutischen Mitteln und Methoden, wie auch das Arbeiten im rhythmischen Ansatz ist in allen Bereichen der Frühförderung, der stationären Pflege oder zur Unterstützung von Psychomotorik anwendbar und hat für jeden Beteiligten („Lehrer“ und „Schüler“, „Therapeut“ und „Klient“) Wirkung. Beides ist auch in manchen Punkten kombinierbar.

Besonders ist hervorzuheben, dass jeder Initiator/Leiter/Lehrer einer Rhythmik- bzw. MT- Stunde offen sein muss für situatives Gestalten, das heisst Improvisation, auf die Bedürfnisse des Einzelnen und der Gruppe eingehen. („unverkramptes Musizieren“). Dabei spielen die Ansätze der humanistischen Psychologie (u.a. Carl Rogers) eine grosse Rolle. Begriffe wie Empathie und Einfühlungsvermögen, das „Mitschwingen“ und Verständnis haben für den Klient/Schüler sind Grundbausteine, wenn in der Situation (Therapiestunde) gehandelt wird.

Die Methoden mit kleinen Beispielen im kurzen Überblick:

Rhythmische Methodik beinhaltet die vier Grundelemente:
ZEIT, RAUM, KRAFT (DYNAMIK), FORM

Zeit	-schnell -langsam
Raum	-oben -unten
Kraft	-aufstampfen -schleichen -kraftvolles trommeln...
Form	-im Kreis tanzen (in einer Gruppe) -zu zweit sich im Kreis bewegen

Durch das Vermitteln der vier rhythmischen Grundelemente werden jeden Schüler/Patient... ein gewisses „Ordnungsprinzip“ vermittelt, was ihm Orientierung und Struktur gibt.
(Vor allem ist dies wichtig in der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen.)

Methodik der Musiktherapie

Mit Hilfe der methodischen Mittel (Instrumente, Stimme, CD...) und des „Führens“ des Therapeuten wird der Klient eher eingeladen, etwas zu gestalten um sich somit auszudrücken oder etwas zu erfahren.

Regulative MT	- selbstiniizierte Möglichkeit des Ausdrucks mit Hilfe von Stimme, Instrumenten, aber auch Bewegung
Rezeptive MT	- von „ausser“ iniizierte Möglichkeit durch Musik etwas erfahrbar zu machen (durch Hören von Musik- CD oder zuhören eines Instrumentenspiels des Therapeuten..)

Anwendungsbereiche der MT findet man in vielen Kliniken, sozialen Einrichtungen

für Menschen mit Behinderungen und in Teilen der angewandten Psychotherapie. (u.a. Hilfe bei der Verarbeitung traumatischer Erlebnisse oder in der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen, z. B. Autisten)

Was sind die Ziele?

In der **Rhythmik** ist es ein vordringliches Ziel, „Körper, Geist, Seele und Umwelt“ in Einklang zu setzen, um so zu lernen und Erfahrungen zu sammeln. Im Detail kann dies bedeuten, dass zum Beispiel Kinder mit fehlender oder noch nicht genau ausgeprägter Lateralität ihren Körper besser einschätzen lernen können. So kann durch gemeinsames trommeln spielerisch die Koordination beider Hände trainiert werden, ohne, dass die Kinder einem „Frontalunterricht“ oder einer anstrengenden Physiotherapiestunde beiwohnen müssen und vielleicht viele Negativerlebnisse erfahren. (... natürlich kann auch in einer Schule oder in einer KG- Praxis die Rhythmik eine Rolle spielen...) Es ist die Möglichkeit vorhanden, schnell Zugang zum Patienten/Klienten zu bekommen und mehr oder weniger unbewusst „anstrengende Ziele“ zu erreichen.

In der **Musiktherapie** steht die Möglichkeit des Ausdrucks eigener Gefühle im Mittelpunkt (... natürlich spielen in der Rhythmik auch Gefühle eine Rolle, in der MT jedoch im besonderem.)

Zum einen können die Gefühle von aussen initiiert werden- durch Hören von Musik (oft durch Meditationsformen), was in der „rezeptiven MT“ der Fall ist. Zum anderen kann Musik der Ausdruck eigener Befindlichkeit sein. Dies findet in der „regulativen MT“ statt. Der Klient ist der Aktionist, der durchaus anfänglich vom Initiator auf Ideen eigenen Ausdrucks gebracht werden kann.

In der Anwendung als „basales Kommunikationsmittel“ ist ein dialogisches Klavierspiel zum Beispiel eine Möglichkeit Menschen mit Behinderungen einen Weg aus ihrer Isolation aufzuzeigen.

Peter Kirst

Termine

Fortbildungsprogramm 2005

Donnerstag, 21.04.2005, 10.00 bis 17.00Uhr

SEMINAR 01
Kindliche Entwicklung und Traumatisierung

Samstag, 23.04.2005, 09.30 bis 16.30 Uhr

SEMINAR 02
Integration zweisprachig aufwachsender Kinder – Eine Herausforderung für Therapie und Pädagogik

Mittwoch, 25.05.2005, 10.00 bis 17.00 Uhr

SEMINAR 03
Diagnostik in der Unterstützten Kommunikation

Beachten Sie bitte unser komplettes Fortbildungsangebot im Internet: www.kinderzentrum-pelzerhaken.de

Kurzmeldungen

Spende für „Snoezelenraum“

Oliver Seiter, Vorsitzender der Geschäftsführung der Düsseldorfer Securitas Wertdienste Holding GmbH, überreichte jetzt dem ärztlichen Leiter des Pelzerhakener Kinderzentrums, Dr. Olaf Krausde Camargo, dem Kaufmännischen Leiter Bernd Hermeling und dem Heilerziehungspfleger Peter Kirst einen Spendenscheck in Höhe von 3500 Euro. „Mit dem Geld werden wir Gegenstände für unseren ‚Snoezelenraum‘ anschaffen“, sagten die Mitarbeiter der Fachklinik.

Peter Kirst erklärte den Begriff „Snoezelen“. Er bildet die Kombination der holländischen Wörter „snuffeln“ (schnüffeln, schnuppern) und „doezelen“ (dösen, schlummern) und steht für das Konzept von Sinneseindrücken, Gefühlen und Entspannung. Es geht von einem ganzheitlichen Ansatz Körper-Geist-Seele aus und erfüllt das Bedürfnis nach Verständnis, menschlicher Wärme und nach sinnlichen Erfahrungsmöglichkeiten

in einer Atmosphäre des Vertrauens und Entspannens. „Snoezelen“ bedeutet also, dass die Sinne stimuliert werden, ohne jedoch intellektuelles Verstehen voraus zu setzen. „Snoezelen“ vermittelt, wie Menschen teils durch passives, teils durch aktives Erleben Dinge in ihrer Umwelt wieder neu wahrnehmen können.

Politiker im Kinderzentrum

Am Nikolaustag bereitete Landrat Sager den Kindern im Kinderzentrum eine Überraschung. Nachdem er sich zusammen mit der Bundestagsabgeordneten Frau Bettina Hagedorn, dem SPD-Verteter Richard Benker und Bürgermeister Reimann bei der Geschäftsführung über die Situation und die Bedeutung des Kinderzentrums für Kinder mit Behinderungen in Ostholstein und Schleswig-Holstein informiert hatte, überreichte er den Patienten auf den Stationen kleine Präsenten zum Naschen.

IMPRESSUM

NEWSLETTER
Zeitung für Freunde und Mitarbeiter vom
Kinderzentrum Pelzerhaken

Auflage:
1.500 Exemplare

Herausgeber:
Kinderzentrum Pelzerhaken
Wiesenstr. 30
23730 Neustadt in Holstein
Telefon: 04561-71090
Fax: 04561-7764
E-Mail:
verwaltung@kinderzentrum-pelzerhaken.de

Herstellung:
www.foto-grafik-werkstatt.de
Telefon 0451-3982785
E-Mail: info@foto-grafik-werkstatt.de