

Neues LVKM-Projekt: Harlekin-Nachsorge für Frühgeborene und Risikokinder

Mit Frühchen allein zuhause'

Jedes zehnte Kind, das heute geboren wird, ist eine Frühgeburt. Tendenz steigend. Der Grund: Stress in der Schwangerschaft und höheres Alter der Mütter. Doch die Belastung der Familien hört nicht auf, wenn das frühgeborene Baby aus der Klinik kommt, denn dann sind Eltern und Kind häufig auf sich allein gestellt. Fachlichen Rat und praktische Hilfe in dieser kritischen Zeit gibt es nun durch die Harlekin-Nachsorge, die bayernweit implementiert werden soll. Seit November letzten Jahres ist auch der Landesverband Träger eines Harlekin-Nachsorgeprojekts am Münchner Klinikum Großhadern.

Liebe Leserin, lieber Leser,

in diesem info-bayern stellen wir Ihnen unser neues Projekt, die Harlekin-Nachsorge für Frühchen und Risikogeborene vor. Mit dieser Nachsorgeeinrichtung setzt der Landesverband seine bewährte Zusammenarbeit mit dem Klinikum der Universität München fort. Bisher haben wir ja bereits das integrierte Sozialpädiatrische Zentrum – mehr dazu auf der Seite 3 – sowie die Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung HaNa erfolgreich auf den Weg gebracht. – Und in diesem info-bayern holen wir die versprochene Vorstellung meiner Person nach. Lesen Sie dazu das Interview auf Seite 4. Ich freue mich auf einen guten Austausch und ein fruchtbares gemeinsames Arbeiten in unserem Verband. Ihre



Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

■ Alles im normalen Bereich, meinte die Frauenärztin noch, nur der Blutdruck sei etwas zu hoch. Marlies Hellmann ist in der 33. Schwangerschaftswoche als sie „nur“ zur Beobachtung ins Klinikum Großhadern eingewiesen wird. Eine Woche mit Untersuchungen und Diagnosen vergeht, als bei Wolfgang Hellmann in der Mittagspause das Telefon klingelt: „Das Kind wird um 14 Uhr geholt.“ Das Ungeborene sei zu klein, es könnte unterversorgt sein und es drohe die Gefahr einer Schwangerschaftsvergiftung. „Ich bin fast vom Stuhl gefallen, als der Anruf zu mir in die Arbeit kam.“ – Kaiserschnitt. Mit ihrem Geburtsgewicht von 1655 Gramm verbringt die kleine Tanja die erste Woche ihres Lebens auf der Neugeborenen-Intensivstation im feuchtwarmen Inkubator, monitorüberwacht, mit Atemmaske und Ernährungssonde. Marlies Hellmann, die gerade noch mitten im Beruf stand – sie ist Lebensmittelingenieurin –, ist durch den Kaiserschnitt so geschwächt, dass sie mit dem Rollstuhl zu ihrer Kleinen gebracht werden muss. Täglich sitzt sie nun am Inkubator, später am Wärmebettchen. Abends nach der Arbeit kommt auch Papa Hellmann zu Besuch. Tanja entwickelt sich gut.

Die Eltern lernen, wie sie ihrem Kind die Muttermilch mithilfe der Ernährungssonde geben können.



„Doch anfangs haben wir uns gefürchtet, die Kleine überhaupt anzufassen. Wir hatten Angst, sie zerbricht.“

Kein Kindchen-Schema

Wie trage ich mein Kind? Wie halte ich es beim Wickeln und Baden? Trinkt es genug? Solche Fragen stellen sich alle Eltern neugeborener Babys. Doch Essen, Schlafen und Wickeln, das Tragen, das gesamte Handling und die Körperpflege sind bei Risiko-Geborenen Themen mit weitaus größerer, oft sogar existenzieller Bedeutung. „Dazu kommen eine Vielzahl von Unsicherheiten und Ängsten“, erläutert die Psychologin der Perinatalstation, Florina Csaki. Manche Mütter seien durch die Begleitumstände der Geburt regelrecht traumatisiert, so die Fachberaterin für Emotionale Erste Hilfe. Oder alte traumatische Erlebnisse kommen wieder an die Oberfläche. Viele können auch die Daueranspannung nicht loslassen. Dazu kommen Schuldgefühle, das Austragen nicht geschafft zu haben, die Hilflosigkeit, das Kleine nicht beschützen zu können. Zudem erfüllen die Frühchen schon allein vom Aussehen her nicht das Kindchenschema von rund und proper.

Denn sie sind meist dürr mit schmalen Gesicht, sehen anders aus als erwartet. Ihr Schreien ist noch sehr schrill.

Intuition statt Monitor

Nur durch die lebenswichtige Technik und das hochqualifizierte Fachpersonal können die Frühgeborenen überleben. Und so werden Zahlen, Kurven und Werte die Messlatte für das Wohlbefinden des Kindes. Manche Eltern sind so sehr auf den Monitor fixiert, mit dem Vitalfunktionen wie Herzschlag, Atmung, Temperatur und Blutdruck überwacht werden, dass ihr intuitives Elternsein nur wenig zur Geltung kommt. Und erst nach und nach lernen die Mütter und Väter, was sie selbst für das Kind tun



Hoch qualifizierte Technik und gut ausgebildete Fachkräfte sichern das Überleben.

können: berühren, sprechen, Muttermilch per Sonde zuführen, später dann das „Kangarooing“, das Kuschneln mit intensivem Hautkontakt. „Anfangs fühlen sich die Eltern oft wie Teilzeit-Eltern“, so Florina Csaki, „das richtige Elternsein geht für viele erst los, wenn sie mit dem Baby allein zuhause sind.“ Und hier setzt die Harlekin-Nachsorge an: Im Tandem beraten und begleiten eine Kinderkrankenschwester der Station und eine Sozialpädagogin des Mobilen Dienstes der Frühförderstelle die Eltern beim Übergang von der Klinik in das eigene Zuhause.

Schnell und unbürokratisch

Das Erstgespräch führt die Harlekin-Koordinatorin Florina Csaki. Sie kennt die Eltern, bespricht sich mit Arzt und Krankenschwester und wählt dann die Familien aus, die infrage kommen. Nicht nur frühe Geburt, Krankheit oder Entwicklungsprobleme des Kindes sind Kriterien, sondern die Gesamt-

situation der Familie – auch mit reifgeborenen Kindern – ist ausschlaggebend, zum Beispiel die Belastung durch Geschwisterkinder, Mehrlingsgeburten, Beruf und Wohnsituation, soziale und psychische Faktoren. „Harlekin-Kinder sind eher die moderaten Frühgeborenen. Denn für die ganz frühen Frühchen zahlen die Krankenkassen eine sozialmedizinische Nachsorge“, erläutert Oberarzt Andreas Flemmer. Für diese Frühchen hat der Landesverband die Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung HaNa eingerichtet. Doch die späten Frühchen brauchen die Nachsorge oft ähnlich dringend. „Schon Kinder, die nur wenige Wochen zu früh geboren werden, haben ein deutlich erhöhtes Risiko, später eine Förderschule besuchen zu müssen“, weiß Flemmer. Der große Vorteil von Harlekin: Die Familien bekommen schnelle und unbürokratische Unterstützung ohne langwierige Antragsverfahren und die Hilfen sind individuell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten.

Die Anzahl und die Themen der Hausbesuche gestalten sich ganz unterschiedlich. Kinderkrankenschwester Madeleine Kujawa: „Die Mütter wollen zum Beispiel wissen, ob sie mit ihrem Frühchen trotz Kälte spazieren gehen dürfen oder was man tun kann, wenn das Kleine die ganze Zeit schreit, weil es Blähungen hat aufgrund des hochkalorischen Zusatzes in der Muttermilch, den Frühchen aber anfangs brauchen, damit sie mehr Gewicht zunehmen.“ Parallel zu diesen praktischen Fragen ist die Sozialpädagogin Ina Dettmer für die Beobachtung der Entwicklung des Kindes und die frühkindliche Eltern-Kind-Interaktion und Bindung zuständig. Sie hat eine Zusatzausbildung in entwicklungspsychologischer Beratung und analysiert zum Bei-



Die abgepumpte Muttermilch wird mit einem hochkalorischen Zusatz vermischt.

spiel mithilfe von Videoaufnahmen, wie die Mutter auf das Kind feinfühlig und positiv eingehen kann. Die Harlekin-Nachsorge kann bis zu sechs Monate dauern, ersetzt aber nicht die Hebamme, die Frühförderung oder den Gang zum Kinderarzt, „sondern soll präventiv wirken in einem Bereich, der bislang nur schlecht abgedeckt war“, so der LVKM-Geschäftsführer Rainer Salz.

Und wie geht es Familie Hellmann mittlerweile? Die kleine Tanja wurde noch vor Weihnachten entlassen. Das Stillen an der Brust läuft noch nicht so gut, wie sich Marlies Hellmann das wünscht. Aber die Omas waren doch recht froh, ihr „Christkind“ zuhause zu haben!



Kangarooing – der Hautkontakt mit dem ganzen Körper auf der Brust der Mutter oder des Vaters fördert die Entwicklung des Frühchens und die Eltern-Kind-Bindung

Harlekin-Nachsorge in Bayern

Das Konzept der Harlekin-Nachsorge wurde als Pilotprojekt im Klinikum München-Harlaching entwickelt – daher auch der Name. Bayernweit gibt es bereits 18 Harlekin-Nachsorgeprojekte. Jeweils drei Kooperationspartner, Kinderklinik, Frühförderstelle und ein Trägerverein sind dazu notwendig. Das Bayerische Sozialministerium finanziert 90 Prozent der Ausgaben über einen Zeitraum von drei Jahren. Die zentrale Projektleitung und Ansprechpartner für alle Fragen ist die Arbeitsstelle Frühförderung Bayern.

Info: www.harlekin-nachsorge.de

Barbara Stamm besucht das iSPZ München

Besondere Konzepte für besondere Kinder

Sie gibt nicht nur ihren guten Namen, wie es viele Schirmherren tun, sondern sie steht auch mit Ideen, Rat und Tat beiseite. Auf ihren eigenen Wunsch hin, stattete Schirmherrin Barbara Stamm am 17. Dezember dem integrierten Sozialpädiatrischen Zentrum München (iSPZ) einen Besuch ab.

Barbara Stamm, die dem Landesverband nicht nur menschlich, sondern auch fachlich tief verbunden ist, wollte sich ein Bild der Arbeit des iSPZ im laufenden Betrieb machen. Erst im März 2012 hatte das iSPZ in neuen Räumen in der Haydnstraße 5, nahe des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, seine Eröffnung gefeiert. „Das iSPZ basiert auf der rund 40-jährigen Kooperation des Landesverbands mit der Universität“, so die LVKM-Vorsitzende Konstanze Riedmüller bei der Führung durch das Haus. Der Landesverband ist Träger des iSPZ. „Es zeigt, was ein Selbsthilfeverband anstoßen und mitentwickeln kann“, erinnerte auch der Ehrenvorsitzende Hans Schöbel. „In der Metropole München gibt es drei Sozialpädiatrische Zentren und doch ist die Region in bestimmten Bereichen sozialpädiatrisch noch unterversorgt“, erläuterte der Ärztliche Leiter Prof. Dr. med. Florian Heinen. „Im vergangenen

Jahr fanden über 8.000 Besuche von kleinen Patienten mit ihren Eltern statt. Frühgeborene, kranke Neugeborene, Kinder und Jugendliche aller Altersstufen profitieren vom spezialisierten Angebot des Zentrums“, ergänzte Geschäftsführer Rainer Salz.

Risikokinder nach Alkoholmissbrauch

Barbara Stamm lobte das Konzept der Ganzheitlichkeit von „sprechender und technischer Medizin“, wie Florian Heinen die Teamarbeit von spezialisierter ärztlicher Leistung mit psychologischer Testung und Betreuung, sozialer Beratung sowie ergo-, physio-, sprachheil- und logopädischer Therapie nannte. Überregional ist das iSPZ als Ansprechpartner bei besonders schwierigen und komplexen Diagnosen, seltenen Krankheiten und Behinderungsarten, Syndromen und chronischen Krankheiten gefragt. Zu



Landtagspräsidentin Barbara Stamm (Mitte) und LVKM-Vorsitzende Konstanze Riedmüller (re.) lassen sich zeigen, wie die Psychologin Barbara Frühe (li.) den Entwicklungsstand eines Fünfjährigen testet. Im Hintergrund links: Prof. Dr. med. Florian Heinen, der Ärztliche Leiter des iSPZ.

den Spezialgebieten gehören Motorik, Epileptologie, Schmerz, Entwicklungsdiagnostik und Nachsorge sowie Neuropsychologie. Als aktueller Schwerpunkt ist eine spezielle Anlaufstelle für Risikokinder nach Alkohol oder anderen Drogen in der Schwangerschaft entstanden. Das iSPZ leistet einen unverzichtbaren Beitrag zur Versorgung der betroffenen Kinder und zur Unterstützung ihrer Familien.

<http://ispz.klinikum.uni-muenchen.de>

Theorie und Spaß – eine Auswahl neuer Seminare

Wasser macht Spaß

Wasser ist das ideale Medium für Menschen mit Behinderung. In diesem Seminar stehen vor allem schwer betroffene Menschen im Mittelpunkt. Theorie und eigenes Erleben. Leitung: Roman Mayr, 26./27.4.13 in München

Das WKS-Modell

Praktische Anleitung, wie Menschen mit Behinderung selbstbestimmt, individuell und auf ihre Person zentriert begleitet werden können. Namensgeber ist Willem Kleine Schaars. Leitung: Walter Klinger, 18.10.13 in München

Sozialrecht

Grundlagen der Behindertenarbeit, Eingliederungshilfe, Grundsicherung, Kindergeld, Pflegeversicherung, Krankenversicherung, Rechtsmittel. Für BeraterInnen und Angehörige. Leitung: Jürgen Greß, 07.11.13 in München

Weitere Seminarangebote des Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. in München, Kempten und Königsbrunn finden sie unter: www.lvkm.de

Impressum

v.i.S.d.P.: Rainer Salz | Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. | Adamstr. 5, 80636 München | Geschäftszeiten: Mo.–Do. 9.00–17.00 Uhr, Fr. 9.00–15.00 Uhr | Kontakt: Tel.: 089/35 74 81-0 | Fax: 089/35 74 81-81 | E-Mail: info@lvkm.de | Internet: www.lvkm.de | Redaktion und Texte: www.elke-amberg.de | Druck: Reha-Druck, Saarbrücken | Layout: www.dorkenwald.de | Fotos: S. 1 – 3 Klinikum der Universität München, S. 4 oben: LVKM, unten: Bettina Brühl privat



Interview mit Konstanze Riedmüller

Eine Frau an der Spitze

Der Landesverband hat erstmals in seiner Geschichte eine Frau an der Spitze: Die Juristin und betroffene Mutter Konstanze Riedmüller ist die neue Vorsitzende des Landesverbands Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (LVKM). Sie war 14 Jahre Vorstandsmitglied der Helfenden Hände e.V. und engagiert sich seit 2005 im Vorstand des LVKM. Bei der Mitgliederversammlung im Oktober letzten Jahres wurde sie zur Nachfolgerin von Hans Schöbel gewählt. Über drei Jahre führte sie die Geschäfte des LVKM-eigenen Schullandheims und der Begegnungsstätte Wartaweil und leitet aktuell den Zentralbereich Beratung und Freiwilligendienste der Stiftung Pfennigparade. Konstanze Riedmüller im Gespräch mit info-bayern:

info-bayern: Herzlichen Glückwunsch zu Ihrem neuen Amt als Vorsitzende...

Konstanze Riedmüller: Danke. Dieser Posten ist eine große Ehre für mich. Ich sehe den Landesverband als eine wichtige Lobby für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung und dafür möchte ich mich einsetzen.

Was schätzen Sie an der Arbeit des Landesverbands ganz besonders?

Der Landesverband ist nah an den betroffenen Menschen. Seine Wurzeln liegen in der Selbsthilfe von betroffenen Eltern und Menschen mit Behinderung und daraus speist unser Verband auch heute noch seine Kraft. In den vergangenen Jahrzehnten ist ein unglaublich breites Spektrum an Einrichtungen und Diensten aufgebaut worden, das hat auch unsere Jubiläumsfeier in Würzburg wieder gezeigt. Diese Vielfalt ist die Stärke unseres Verbands.

An welche Schwerpunkte der Verbandsarbeit wollen Sie anknüpfen? Worin liegt die Zukunft?

Auch die Zukunft unseres Verbandes liegt in der Selbsthilfe und die soll weiter gestärkt werden. Dabei ist die UN-Konvention mit der umfassenden Forderung nach Inklusion das Vorzeichen, unter dem alles steht. Aber gleichzeitig sind wir auch mit den Sparmaßnahmen der öffentlichen Hand konfrontiert und müssen aufpassen, dass unsere Fachlichkeit und Qualität erhalten bleibt und weiterentwickelt wird. Ich denke hier vor allem an den Schulbereich, wo sicherlich die radikalsten Umgestaltungen stattfinden werden. Das sind große Herausforderungen für uns und unsere Mitglieder. Und wir als Fachverband verstehen uns da als Anlaufstelle – insbesondere

auch für neue Initiativen –, nicht nur um Kontakte zu vermitteln, sondern auch um fachkundig zu beraten, Interessen zu vernetzen, zusammenzuführen und zu bündeln.

Welche Bedeutung hat die Lobbyarbeit?

Lobbyarbeit ist eine der zentralen Aufgaben unseres Verbandes, auf Landesebene wie auch auf Bundesebene. Und die Vorbedingung ist eine Verzahnung und ein lebendiger Austausch mit den Mitgliedsvereinen. Wir wollen erfahren, was vor Ort in Bewegung ist und Neues entsteht: innovative Projekte, wie das inklusive Wohnprojekt in Prien, die in Coburg entwickelten inklusiven Schulklassen oder das als Integrationsbetrieb betriebene barrierefreie Hotel, das in Kempten entstehen soll. Lobbyarbeit bedeutet für einen Verband wie den unseren: Auf die Bedürfnisse der Betroffenen zu hören, die Selbsthilfe mit allen neuen Themen

zu stärken, mithelfen, innovative Projekte auf den Weg zu bringen, und diese große Vielfalt unserer Mitgliedsorganisationen fachlich zu vertreten. Wir sind das Sprachrohr der Betroffenen gegenüber Gesellschaft und Politik.

Was bedeutet das konkret?

Der Landesverband hat sich positioniert zum Thema Schule, zurzeit erarbeiten wir eine Stellungnahme zum Thema inklusives Wohnen. Wir sind offen für Anregungen aus den Mitgliedsorganisationen, auch neue Arbeitsgruppen zu gründen. Da freue ich mich auf einen regen Austausch, auf eine vertrauensvolle, gute Zusammenarbeit mit unserer Geschäftsstelle und viele fruchtbare Diskussionen mit meinen Vorstandskolleginnen und Kollegen.

Vielen Dank für das Interview.

Neu im LVKM-Vorstand: Bettina Brühl



Bettina Brühl von FortSchritt e.V. Rosenheim

Bettina Brühl vom Verein FortSchritt Rosenheim e.V. ist seit Ende Oktober 2012 Mitglied des Vorstands des Landesverbands. Die 53-jährige Diplomingenieurin für Verfahrenstechnik ist Mutter einer 14-jährigen Tochter mit Cerebralparese und eines 21-jährigen Sohns ohne Behinderung. Sie hat seit drei Jahren den Vorsitz des Rosenheimer Mitgliedsvereins und engagiert sich im Vorstand des Bundesverbands für Konduktive Förderung nach Petö. Seit kurzem führt sie auch die Geschäfte der neu gegründeten „Petö und Inklusion gGmbH“, die ab Herbst 2013 eine eigene Schule betreiben wird. Bettina Brühl verspricht sich durch ihr neues Amt als Beisitzerin im LVKM-Vorstand eine bessere Vernetzung und mehr Einfluss auf neue Gesetze, insbesondere im Schulbereich: „Menschen mit Körper- und vor allem mit Mehrfachbehinderung fallen häufig hinten runter. Aber Inklusion bedeutet: ALLE gehören dazu!“