www.bvkm.de

Das Band

4/2017

Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

Wechsel 2
NEUE GESCHÄFTSFÜHRUNG FÜR DEN BVKM

Gut gewählt! 32
EHRENAMT WAHLHELFERIN

Wichtig! 39
AKTUELLE URTEILE UND ENTSCHEIDUNGEN

Schlaf

»INHALT

MELDUNGEN

2 **NEUE GESCHÄFTSFÜHRERIN FÜR DEN BVKM // FACHTAG BERLIN 2018**

4 **PANORAMA**

6 **BVKM-PINNWAND**

THEMA

8 **SCHLAFSTÖRUNGEN BEHANDELN**
OLAF KRAUS DE CAMARGO

13 **NUR MUT – HILFE DURCH SCHLAFLABOR**
DOROTHEA UND OLIVER TAUBE

15 **„... WEIL MAN NIE WEISS, WIE LANG DIE NACHT WIRD ...“**
SWANTJE RÜSS // REDAKTION DAS BAND

17 **ATEMLOS IN DER NACHT**
BEATE BETTENHAUSEN

19 **GLOSSAR**

20 **WENN DAS SCHLAFEN SCHWERFÄLLT ...**
KLAUS SARIMSKI

27 **NACHTWACHE – ENTLASTUNG FÜR ELTERN**
CLAUDIA EBEL

30 **MATERIAL ZUM THEMA**

FORUM

32 **HINTER DEN KULISSEN – EIN GANZ BESONDERES EHRENAMT**
SIMONE KLÖPPEL // REDAKTION DAS BAND

34 **UNABHÄNGIGE TEILHABEBERATUNG – WAS KÖNNEN PEER COUNSELING UND CASE MANAGEMENT BEITRAGEN?**
BETTINA ROCCOR

RATGEBER

38 **TERMINE UND KONTAKTE**

39 **RECHT & PRAXIS**
KATJA KRUSE // SEBASTIAN TENBERGEN

▶ **DAS BAND auf www.bvkm.de**
DAS BAND finden Sie als digitale Version unter www.bvkm.de (Unsere Magazine). Sie können dort ein interaktives PDF herunterladen und allen MitarbeiterInnen und Interessierten zeitnah zugänglich machen. Einzelne Fachbeiträge können ausgedruckt und für die tägliche Beratungsarbeit genutzt werden. Verlinken Sie uns!

Materiallisten aus alten Ausgaben gesucht? Als Download zu finden auf www.bvkm.de (Unsere Zeitschriften)

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wie verbindet man das Thema dieses Heftes mit der Weihnachtszeit und dem schon greifbaren neuen Jahr, der aktuellen bundespolitischen Lage und den anstehenden Veränderungen im Bundesverband?

Nein, ich erzähle Ihnen jetzt nichts davon, dass der Körper und der Geist leiden, wenn die Nacht regelmäßig zum Tag gemacht wird. Ich verzichte auch darauf, meine Gedanken über die Bedeutung der Jahreszeiten auszubreiten oder Jahreswechsel mit dem Rhythmus und der Ordnung des Lebens zu verbinden. Verkneifen werde ich mir auch eine Kommentierung der aktuellen bundespolitischen Situation. Wer weiß denn schon, ob der Kommentar noch vor der Realität bestehen kann, wenn das Heft gedruckt wird. Ich komme also lieber gleich auf den Punkt.

Für den bvkm und für mich stehen bedeutende Veränderungen an. Nach sehr langer Zeit gebe ich die Geschäftsführung des bvkm ab und beginne im Laufe des nächsten Jahres meinen Lebensabschnitt als Rentner.

In diesem Heft lernen Sie meine Nachfolgerin, Natalie Tauchert, kennen. Sie hat sich in einem aufwändigen Auswahlverfahren, das professionell begleitet wurde, gegenüber den anderen Bewerberinnen und Bewerbern durchgesetzt. Der gesamte Vorstand hat an dem Verfahren teilgenommen und seine Entscheidung einstimmig getroffen. Nun freue ich mich gemeinsam mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die Frau Tauchert schon kennengelernt haben, auf ihre Arbeitsaufnahme mit dem Beginn des neuen Jahres und eine spannende Zeit der Übergabe.

Gemeinsam mit dem Vorstand haben wir einen gleitenden Übergang in der Geschäftsführung verabredet. Frau Tauchert und ich werden in den ersten beiden Monaten des neuen Jahres die Geschäfte des bvkm gemeinsam führen. Dann ziehe ich mich aus der Geschäftsstelle, den Leitungsaufgaben und der Gremienarbeit des Verbandes zurück.

Die personengebundenen Aufgaben und Ämter, deren Übergabe von den Entscheidungen Dritter abhängt und die nicht nahtlos übergeben werden können, nehme ich in Abstimmung mit dem Vorstand und der neuen Geschäftsführung so lange wie unbedingt erforderlich weiterhin wahr.

Es ist also in den nächsten Monaten noch eine Menge zu tun. An Abschiednehmen oder Resümeeziehen ist noch nicht zu denken.

Foto: Michael Englert, www.michael-englert.com

Vielleicht überlässt mir die Redaktion dieser Zeitschrift dafür noch einmal zwei Seiten in einer der nächsten Ausgaben dieser Zeitschrift. Von möglichst vielen von Ihnen möchte ich mich persönlich am 2. März in Berlin verabschieden.

Auf der Fachtagung in der Berliner Jerusalemkirche werden unsere Mitgliedsorganisationen ausgewählte Projekte und Aktivitäten vorstellen, die zeigen, wie Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen und ihre Familien möglichst wie andere Menschen auch am Leben in den Städten und Gemeinden teilnehmen. Neben guter Arbeit in den Einrichtungen und Diensten für Menschen mit Behinderung sind das wichtige und wirkungsvolle Schritte auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft.

Ihnen und Ihren Familien wünsche ich eine schöne Weihnachtszeit und einen guten Start in ein glückliches neues Jahr.

Ich freue mich auf die Begegnung mit möglichst vielen von Ihnen in Berlin.

Ihr Norbert Müller-Fehling

Immer wissen, was läuft! Abonnieren Sie den wöchentlichen bvkm-Newsletter *„kurz & knapp“*. Auf unserer Website unter *www.bvkm.de/newsletter*

2. März 2018 / Berlin

Fachtag

„Mit schwerer Behinderung leben – von Brückenbauern, Stadt-Eroberern und Sich-Einmischern“

11.00 Uhr bis 15.30 Uhr

- **Anschließend: Offizielle Verabschiedung von Norbert Müller-Fehling**
- **Veranstaltungsort: Tagungswerk, Lindenstr. 85, 10969 Berlin**

Der bvkm-Geschäftsführer, Norbert Müller-Fehling, geht 2018 in den Ruhestand. Aus diesem Anlass veranstaltet der bvkm den Fachtag „Mit schwerer Behinderung leben – von Brückenbauern, Stadt-Eroberern und Sich-Einmischern“ in Berlin.

Auf dem Fachtag werden viele Themen aufgegriffen, die Norbert Müller-Fehling in seiner langen Zeit als Geschäftsführer besonders am Herzen lagen. Die Mitgliedsorganisationen des bvkm werden zahlreiche Projekte und Aktivitäten vorstellen, die zeigen, wie Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen und ihre Familien am Leben in den Städten und Gemeinden teilnehmen.

Vorgestellt werden Projekte und Aktivitäten aus den Bereichen Wohnen, Freizeit, Arbeit, Bildung und Sport.

Wir laden Sie schon heute zu diesem Fachtag und zur Verabschiedung von Norbert Müller-Fehling ein. Sie werden auch Gelegenheit haben, die neue Geschäftsführerin des bvkm, Frau Natalie Tauchert, kennenzulernen.

Die Anmelde-Unterlagen und eine detaillierte Liste mit den Projekten und Poster-Präsentationen finden Sie ab Mitte Januar auf unserer Internetseite.

http://bvkm.de/ueber-uns/veranstaltungen/

Neue Geschäftsführerin für den bvkm

Natalie Tauchert

1990 war ich 14 Jahre alt, Schülerin der 9. Klasse an der Europäischen Schule in Karlsruhe und hatte mich zu einem Begegnungsseminar im Heinrich-Pesch-Haus in Ludwigshafen/Rhein angemeldet. „(Un)-Behindert miteinander Leben“ lautete der Titel. Organisiert hatte es die Behindertenseelsorge des Bistums Speyer, zusammen mit dem Club 86, einem Freizeitclub für Menschen mit und ohne Behinderung. Ahnungslos, aber neugierig, reiste ich an, mit einer diffusen Idee von Menschen in Rollstühlen, mit denen man gemeinsam etwas unternehmen könnte.

Noch bevor ich das Tagungshaus betreten hatte, stürmte eine junge Frau mit einer geistigen Behinderung auf mich zu, umarmte mich und rief in breitestem Pfälzisch „Du bisch ab jetz‘ mei Freundin!“ Sie sollte Recht behalten: Wir blieben noch jahrelang in engem Kontakt.

Die nächsten drei Jahre fuhr ich einmal wöchentlich nach der Schule von Karlsruhe nach Ludwigshafen, um im Club 86 fröhliche Stunden mit Menschen mit unterschiedlichen körperlichen, geistigen und mehrfachen Behinderungen zu verbringen. Ich durfte Inklusion erleben, lange bevor das Wort in diesem Sinne verwendet wurde. Wir organisierten in den 90er Jahren Demos, nachdem das Flensburger Urlaubsurteil gefällt wurde. Wir kämpften wie so viele Andere für die Änderung von Artikel 3 GG und mobilisierten die Öffentlichkeit, um grundsätzlich auf die Situation von Menschen mit Behinderungen aufmerksam zu machen.

In Ludwigshafen studierte ich Sozialpädagogik, und arbeitete anschließend bei der Arbeitsgemeinschaft zur Förderung von Kindern und Jugendlichen (AGFJ) in Schifferstadt. Während dieser Zeit absolvierte ich eine systemische Zusatzausbildung in Paar- und Familientherapie.

Im Jahr 2001 entschied ich mich, mir einen Lebenstraum zu erfüllen und als Entwicklungshelferin ins Ausland zu gehen. So flog ich mit klopfendem Herzen nach Ruanda, um dort für die Partnerschaft Rheinland-Pfalz/Ruanda Projekte im sozialen Bereich zu koordinieren. 2004 übernahm ich zusätzlich die Leitung des dortigen Büros.

Durch meinen bisherigen Lebenslauf geprägt, stach mir die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung ins Auge. In diesem vom Bürgerkrieg in 1994 traumatisierten Land gab es viele Menschen mit Behinderungen, aber kaum Unterstützung für sie. Schnell bekam ich Kontakt zu den wenigen Selbsthilfeorganisationen. Mein Herzensprojekt wurde der ruandische Behindertensportverband. Ich erlebte, wie eine Handvoll motivierter Menschen in einem fensterlosen Büro mit wackeligen Schreibtisch und einer alten Schreibmaschine durch ein wenig Unterstützung und Beratung in nur zehn Jahren zum paralympischen Ansprechpartner für das südliche Afrika avancieren konnte. Der Sport war für Menschen mit Behinderung eine gute Möglichkeit, Erfolge zu erleben und alltagsnotwendiges Selbstbewusstsein aufzubauen. Als heutige Ehrenpräsidentin macht es mich stolz, wie selbstständig der Verband mittlerweile arbeitet.

Neun Jahre später kam ich zurück nach Deutschland und arbeitete bis Ende 2017 bei einer Stiftung, die unter anderem „Wohnen für Menschen mit Behinderungen“ anbietet. Als Teamleiterin baute ich eine ambulant betreute Wohngemeinschaft auf und war zuletzt eine Regionalleiterin, verantwortlich für 13 Wohnhäuser in unterschiedlichen Settings. So konnte ich zum einen die Arbeit an der Basis mitgestalten und zum anderen in verantwortlicher Funktion die gesetzlichen Veränderungen in NRW und der gesamten Bundesrepublik miterleben.

In all meinen Tätigkeiten habe ich erfahren dürfen, wie wichtig eine landesweite und internationale Vernetzung ist. Ich bin davon überzeugt, dass die meisten Einschränkungen in den Köpfen derer entstehen, die keine Behinderung, dafür aber das Sagen haben, und dass man dadurch meist mehr behindert wird als man tatsächlich ist. Umso wichtiger erscheint es mir, durch gute Beratung und ansprechende Öffentlichkeitsarbeit aktiv die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen konstruktiv mitzugestalten. Genau diesen Ansatz verfolgt der bvkm seit vielen Jahren so erfolgreich.

Ab Januar 2018 werde ich als Geschäftsführerin des bvkm mein Engagement und meine Erfahrungen einbringen können. Neugierig wie in 1990 bin ich immer noch, inzwischen ist die damalige Ahnungslosigkeit aber vielen Erfahrungen, Visionen und großer Freude auf die neue Aufgabe gewichen. Mein Wunsch ist es, gemeinsam mit den vielen Mitgliedern, die Ziele des bvkm weiter zu entwickeln und zu verwirklichen. So können wir daran mitarbeiten, dass die selbstbestimmte Teilhabe für jeden Menschen in unserer Gesellschaft selbstverständlich wird!

Foto: Privat

Über mich …

- Geboren am 28.5.1975 in Ludwigshafen/Rhein
- *1993* Abitur an der europäischen Schule Karlsruhe
- *1993–1996* Studium der Sozialpädagogik an der ev. FH für Sozialwesen in Ludwigshafen mit anschließendem Anerkennungsjahr
- *1997–2001* AGFJ Schifferstadt (sozialpädagogische Familienhilfe)
- *2001–2010* Ruanda-Aufenthalt, u. a. Leitung des Koordinationsbüros für Rheinland-Pfälzisch/Ruandische Partnerschaft
- *2010–2017* ev. Stiftung Hephata Wohnen gGmbH, Regionalleitung

Meine Freizeit verbringe ich am liebsten mit Bildhauerei, Musik, Reisen, Lesen und Sprachen.
Ich spreche Englisch, Französisch, Italienisch, Niederländisch und Kinyarwanda.

»PANORAMA

Neue Ansprechpartnerinnen im bvkm

Alles hat ein Ende – und auch einen Anfang. Nach neun Jahren Presse- und Öffentlichkeitsarbeit werde ich neue Aufgaben wahrnehmen und den Bereich Bildung im bvkm ausbauen. Dazu gehören zukünftig sowohl Fachkräfte-Fortbildungen als auch die Erwachsenenbildung für Menschen mit (und ohne) Behinderung, inkl. der Qualifizierung von MultiplikatorInnen der Erwachsenenbildung. Im neuen Jahr stehen ein Wettbewerb und diverse Bildungsveranstaltungen im Programm, wir halten Sie im BAND oder über unseren Newsletter und die Internetseite auf dem Laufenden! Für alle Fans von Fritz & Frida: Die Zeitschrift Fritz & Frida nehme ich mit in das Bildungsreferat. Es gibt sie also weiterhin! Ich freue mich auf viele Begegnungen und Kontakte in meiner neuen Rolle.

Anne Willeke, Dipl.-Päd.,
anne.willeke@bvkm.de,
Tel. 02 11/64 00 4-17

Seit Mitte November unterstütze ich den bvkm im Bereich Medien + Kommunikation als Nachfolgerin von Anne Willeke. Nach meinem Magisterstudium der Fächer Germanistik und Kunstgeschichte habe ich zehn Jahre als Projektmanagerin in einem Fachbuchverlag gearbeitet und dort unter anderem die Publikationen aus dem Programmbereich Sonderpädagogik betreut. Ich freue mich darauf, meine langjährigen Erfahrungen nun im verlag selbstbestimmtes leben anwenden zu können. Gleichzeitig freue ich mich auf die neuen Herausforderungen, die die Position als Pressereferentin und somit Schnittstelle zwischen Verband, Mitgliedern und Öffentlichkeit mit sich bringt. Und vor allem freue ich mich auf eine abwechslungsreiche, spannende und sinnvolle Tätigkeit in einem tollen Team!

Christina Wittkop, MA,
christina.wittkop@bvkm.de
Tel. 0211/64 00 4-21

Inklusionslandkarte

Die Inklusionslandkarte zeigt jetzt auch Sportangebote für Menschen mit und ohne Behinderungen. Außerdem können geeignete Angebote und Projekte eingestellt werden. Online präsentieren und finden sich Institutionen, Organisationen, Verbände, Projekte, Sportangebote, die sich mit dem Thema Inklusion beschäftigen. Auch Fachleute, die als Referent*innen oder Ansprechpartner*innen für Inklusion zur Verfügung stehen, können sich hier eintragen oder gefunden werden. *https://www.inklusionslandkarte.de/IKL/Content/Fragen/WasIKL/WasIKL_node.html*

Foto: Bickenbach

Gelungene Fachveranstaltung des Netzwerks unabhängige Beratung

Richtiger Zeitpunkt, gute Beiträge, spannende Diskussionen und Fragen an die Experten: Auf der Fachveranstaltung „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen" am 16.11.2017 in Berlin nahmen 120 Teilnehmende die Möglichkeit wahr, sich mit den für die Förderanträge zur „Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung" zuständigen Entscheidern auf Bundes- und Landesebene auszutauschen, zu informieren und Fragen zu stellen.
Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) ist mit dem Bundesteilhabegesetz in das SGB IX in § 32 implementiert worden und wird zum 1. Januar 2018 in Kraft treten. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen und der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter boten mit dieser Veranstaltung die Plattform für eine konstruktive Beteiligung der Selbsthilfeorganisationen, der Politik- und Verwaltung sowie der interessierten Fachöffentlichkeit zur gemeinsamen Weiterentwicklung unåd Professionalisierung der unabhängigen Beratung.
Von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern – überwiegend potenzielle Berater*innen von unabhängigen Teilhabeberatungsstellen – wurde u. a. der Beitrag von Alfons Polczyk, der als Referatsleiter beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung sowie die entsprechenden Förderkriterien mitentwickelte und nun die Umsetzung begleitet, mit Spannung erwartet. Exemplarisch für die Bundesländer schilderte Dr. Christof Stamm vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, der an der Entwicklung der Kompetenzzentren in NRW maßgeblich beteiligt war, die Beratungsstrukturen im Lande und die Herausforderungen bei der Umsetzung der EUTB. Zu einem besonders wichtigen Förderkriterium, die Peer-Beratung, forscht Prof. 'in Dr. Gudrun Wansing von der Humboldt-Universität zu Berlin. In ihrem Beitrag stellte sie die Forschungsergebnisse des Modellprojektes „Peer Counseling im Rheinland" vor und schilderte, welche Bedingungen Peer Counseling braucht. Die Teilnehmenden nahmen im Anschluss die Gelegenheit wahr, in Dialogforen aktiv zu wesentlichen Aspekten wie „Unabhängigkeit", Beratungsinhalte, „Evaluation und Qualifikation" sowie „Peer Beratung" zu diskutieren und Leitfragen zu formulieren. Diese Leitfragen wurden in einer abschließenden Fragerunde von Dr. Nils Teifke (BMAS), Irmgard Badura, die Beauftragte der Bayerischen Staatsregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, sowie Dr. Christof Stamm unter der Moderation von Kerrin Stumpf beantwortet. Eine umfassende Tagungsdokumentation ist für Anfang des Jahres geplant und wird auf den Internetseiten der Verbände sowie des Netzwerks unabhängige Beratung veröffentlicht:
www.bvkm.de
www.bsk-ev.org
www.unabhängigeberatung.de

Wegweiser: Mutter-Vater-Kind-Kuren

Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e. V. hat seine Broschüre „Mütter-Kuren/ Väter-Kuren/ Mutter-/Vater-Kind-Kuren Vorsorge-/Rehabilitationskliniken für Mütter und Väter mit behinderten Kindern. Ein Wegweiser" neu aufgelegt. Hier sind Tipps für die Antragstellung, Tipps von Eltern für Eltern, Infos in Leichter Sprache und eine Übersicht der Kliniken, die für Eltern mit behinderten Kindern geeignet sind, sind finden. Die Broschüre steht zum Download bereit unter: *https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/LVKM_Kuren_2017_WEB.pdf oder kann gegen einen frankierten Rückumschlag (A4, 1,45 Euro) bestellt werden: LVKM Baden-Württemberg, Am Mühlkanal 25, 70190 Stuttgart.*

Datenschutz im Verein – Neue Broschüre

Die BAG Selbsthilfe (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung) hat eine wichtige Broschüre zum Thema „Datenschutz im Verein. Hinweise zur Beachtung des Datenschutzes bei der Vereinsarbeit, insbesondere in Selbsthilfeorganisationen" verfasst und stellt diese Broschüre auf ihrer Website zum Download zur Verfügung. Autor ist Holger Borner, Referatsleiter Recht und Sozialpolitik der BAG SELBSTHILFE. Gerade im Verein ist die Beachtung des Datenschutzes besonders wichtig, da hier aufgrund der vielen Einzelmitgliedschaften meist ein hohes Datenaufkommen besteht und zugleich eine Vielzahl an Mitwirkenden im Verein die Möglichkeit hat, auf diese Daten zuzugreifen. Darüber hinaus sind gerade bei Selbsthilfeorganisationen in der Regel auch sensible Gesundheitsdaten betroffen, die in besonderem Maße zu schützen sind. Vor diesem Hintergrund sollte Datenschutz im Verein ernst genommen und als Qualitätsmerkmal einer guten Vereinsarbeit gesehen werden.
http://www.bag-selbsthilfe.de/datenschutz-im-verein.html

Neue Arbeitshilfe

Menschen mit Behinderung und Kinder und Jugendliche müssen in besonderem Maße vor jeglicher Form der Gewalt innerhalb und außerhalb von Einrichtungen geschützt werden. Um diesem Schutzbedürfnis Rechnung zu tragen, sind in den letzten Jahren eine Reihe von neuen gesetzlichen Bestimmungen eingeführt worden. Dazu gehören die Vorlage von erweiterten Führungszeugnissen und/oder die Unterzeichnung persönlicher Verpflichtungserklärungen als wichtige Bausteine zur Verbesserung des Schutzes vor vielfältigen Formen von Gewalt (Grenzverletzungen, Misshandlungen, körperliche, psychische und sexualisierte Gewalt). Der Paritätische Gesamtverband hat eine neue Arbeitshilfe erstellt: „Das erweiterte Führungszeugnis – Was ist zu beachten? Hinweise und Musterformulare für Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung und der Kinder- und Jugendhilfe" (Der Paritätische Gesamtverband)
http://www.der-paritaetische.de/fachinfos/bthg-fuehrungszeugnis/

Gesucht werden: Ihre Texte! Fachtagung zum Muttertag 2018

Liebe Frauen,
Ihre Erfahrungen sind gefragt!

Wir suchen: Ihre Texte für die Fachtagung zum Muttertag 2018. „Es gibt mehr als (k)dine Lösung! Impulse & Anregungen für Lebensmodelle mit Kindern mit Behinderung"

Gerade bei diesem Thema kommt die Fachtagung nicht ohne die Stimmen der Frauen mit besonderen Herausforderungen selbst aus. Dieses Mal möchten wir Sie schon im Vorfeld bitten, uns an Ihren Erfahrungen teilhaben zu lassen. Auf der Tagung sollen Ihre Texte von Schauspielerinnen vorgetragen werden.

Wir interessieren uns für Ihre Lebensmodelle! Beschreiben Sie aus Ihrer Sicht, wie Ihr Familienalltag funktioniert:

- Was gehört dazu (Wohnumfeld, Beruf, soziales Netzwerk, …)?
- Welche Unterstützung (durch Familie, Dienste, Freund*innen, …) ist nötig?
- Was hält Sie in Balance (Hobbies, Ehrenamt, Anschluss an (Eltern-) Gruppe, Reisen, Kur, …)?
- Was waren wichtige Schritte und Entscheidungen?
- Was wurde dadurch möglich?
- Was ist vielleicht auch nicht mehr möglich?

Wir freuen uns auf Ihre Texte und sind neugierig, welche Wege Sie gefunden haben und welche Sie gerade noch suchen.

Wichtig!
Wir haben im Rahmen der Fachtagung nur eine begrenzte Zeit zur Verfügung und werden nicht alle Beiträge in voller Länge vorstellen können, sondern z. T. auch nur Auszüge oder längere Zitate daraus entnehmen. Alle Beiträge bleiben anonym.

Organisatorisches

Abgabe: 15. Januar 2018
Umfang: max. 5.000 Zeichen (mit Leerzeichen),
Form: als Datei (Word)
Per Mail an:
lisa.eisenbarth@bvkm.de

Wir freuen uns auf Ihre Beiträge!

Noch Fragen? Kontakt:
Lisa Eisenbarth
(Referentin beim bvkm);
lisa.eisenbarth@bvkm.de
Tel. 0 2 11 / 64 00 4 27

Mit herzlichen Grüßen
Ihre Bundesfrauenvertretung

Foto: Britt Schilling

» PINNWAND

Kempten

11. Wochenend-Uni

Die Wochenend-Uni ist eine Bildungsveranstaltung der besonderen Art für Menschen mit Behinderung. Am 11. November 2017 fand die beliebte und begehrte Veranstaltung an der Hochschule in Kempten bereits zum elften Mal statt. 154 Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren dabei. Für viele junge und ältere Teilnehmer aus der Region Kempten und weit darüber hinaus, hat die Wochenend-Uni mittlerweile Tradition. In diesem Jahr ging es um Themen wie: „Mode im antiken Rom“ // „Ich sehe was, was Du nicht siehst“ – dem Zucker auf der Spur // „Wie wird ein Hund zu einem Therapiehund“ // „Was ist ein Arche-Hof und weshalb ist Bio-Lanbau echt kuhl?“ Ursula Ullemair vom Veranstalter Körperbehinderte Allgäu gGmbH, Kempten, freute sich über die positiven Rückmeldungen durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Für sie eine Bestätigung, dass es die richtigen Themen waren. Ihr Dank galt auch in diesem Jahr wieder den ehrenamtlichen Referentinnen und Referenten. „Ohne sie könnten wir die Wochenend-Uni nicht anbieten.“ Und auch über die Räume an der Hochschule ist sie froh. „Das gibt unserem Lern-Event eine besondere Atmosphäre.“

2018 findet die 12. Wochenende-Uni statt.

www.kb-allgaeu.de

Foto: pixabay.com

Beckum

Premiere ein voller Erfolg

Anfang November standen 24 Schauspielerinnen und Schauspieler mit und ohne Behinderungen gemeinsam auf der Bühne des Beckumer Stadttheaters. Das Theaterstück „Die Verlockung“ ist die erste Aufführung des inklusiven Theaterkurses für junge Erwachsene, der seit 2016 bei der Kulturinitiative Filou probt. In Kooperation mit „fuer-ein-ander“, dem Beckumer Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Kreis Warendorf, wurde nun eine eigene Inszenierung erarbeitet. Unter der Leitung von Andrea Kühn-Parciany, der als Assistentin Sabrina Bönig aus Hamm zur Seite stand, haben sich die Teilnehmer und Teilnehmerinnen mit den sieben Todsünden auseinandergesetzt. An der Idee und Umsetzung der Szenen habe alle mitentwickelt, so dass auf die individuellen Stärken und Möglichkeiten eingegangen werden konnte. Herausgekommen ist eine bewegende Auseinandersetzung mit einem Thema, das Menschen mit und ohne Behinderungen gleichermaßen bewegt. Auf der Bühne wurden große Fragen verhandelt, aber auch alltägliche Kämpfe und Entscheidungen ausgefochten.

Hier könnte auch eine Meldung über Ihren Verein stehen. Schicken Sie Fotos und kleine Texte. Schreiben Sie uns unter E-Mail: dasband@bvkm.de

Duisburg

Betreuung an Brückentagen

Der Verein für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung (VKM) Duisburg e. V. schließt mit seiner Brückentags-Betreuung wichtige Lücken. Das Angebot ist auch für Familien mit einem nicht-behinderten Kind von großem Interesse. Die Brückentags-Betreuung ist hier eine ganz pragmatische Gelegenheit für Inklusion. „Kinder mit Behinderungen können nicht mal eben zu Freunden. Deshalb haben wir für die Familien eine Brückentags-Betreuung angeboten, damit die Eltern nicht immer Urlaub nehmen müssen.“ Und natürlich ist diese Betreuung auch für Regelkinder offen, die so ganz nebenbei und selbstverständlich dann den Tag mit Jungen und Mädchen, die ein Handicap haben, verbringen. Einfach so. Entspannt und unverkrampft“, erklärt Petra Wosnitzka vom VKM. „Wichtig ist uns der natürliche Umgang miteinander.“ Sämtliche Aktivitäten, die angeboten werden, sind freiwillig. Dass das Miteinander im VKM so gut klappt, ist kein Hexenwerk. Es erfordert eine akribische Arbeit, Planung und jede Menge finanzielle Unterstützung. „Inklusion funktioniert dann, wenn die Rahmenbedingungen stimmen. Dazu gehört auch genügend Personal.“ Auf dem Freizeit- und Spaßsektor hat der Verein inzwischen mit seinem Ferienprogramm, den Workshops oder der Brückentagbetreuung eine Nische entdeckt und genutzt, die vielen Kindern die Möglichkeit gibt, gemeinsam in eine tolerante inklusive Gesellschaft hineinzuwachsen.

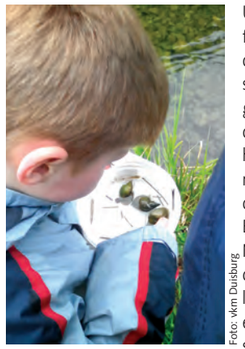


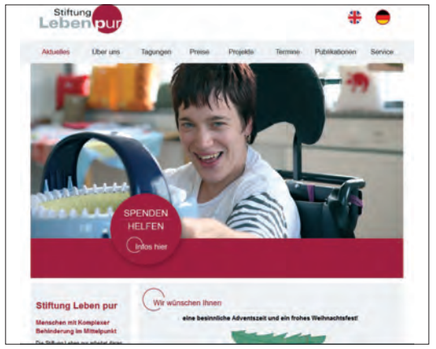
Foto: vkm Duisburg

www.vkm-duisburg.de

Weitere Informationen unter www.bvkm.de

München

Stiftung Leben pur mit neuer Website



Die Website der Stiftung Leben pur wurde vollständig überarbeitet. Unter www.stiftung-leben-pur.de finden Interessierte nun noch schneller Informationen zu aktuellen Veranstaltungen, Publikationen und Themen. Die 2005 vom Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. gegründete Stiftung hat zum Ziel, Lösungen für Menschen mit Komplexer Behinderung zur Erleichterung ihres Alltags und für eine bessere Lebensqualität zu entwickeln. Mittlerweile wurde ein breites Spektrum an Themen vertieft und in Tagungen, Seminaren, Kampagnen, Beratungen, Buchpublikationen und Projekten umgesetzt. Die vielfältigen Inhalte sind in neuen Themenbereichen übersichtlich gegliedert und auch für die mobile Ansicht von Smartphone und Tablet aufbereitet.

www.stiftung-leben-pur.de

Wartaweil

Barrierefreie Stockbahn im Schullandheim Wartaweil

Das Schullandheim Wartaweil hat eine neue Freizeitattraktion: Eine Stockbahn mit Rampe, die auch von Rollstuhlfahrern bespielt werden kann. Die rund 28 Meter lange Bahn kann sommers wie winters genutzt werden. Damit die Stöcke auch mit weniger Anlauf und Kraft geworfen werden können, sind sie mit einem Gummibelag unterlegt, der extra wenig Rutschwiderstand hat. Stockschießen ist ein Teamsport, bei dem jeweils zwei Spieler*innen zusammenspielen. Das inklusive Schullandheim Wartaweil am Ammersee ist komplett barrierefrei. Es erhielt erst im August 2017 das Signet „Bayern barrierefrei“. Staatssekretär Johannes Hintersberger bei der Preisverleihung: „Ich hoffe, dass diese Bildungs- und Begegnungsstätte noch viele Nachahmer findet.“

www.wartaweil.de

Stuttgart

„Toilette für alle“ in der Volkshochschule Gmünd

In der Gmünder Volkshochschule (VHS) gibt es seit langem inklusive Bildungsangebote. Jetzt kommt noch eine „Toilette für alle“ dazu. Damit setzen die Stauferstadt und die VHS ein weiteres Zeichen für bessere Teilhabemöglichkeiten für Jugendliche und Erwachsene, die auf Windelwechsel angewiesen sind. Es ist die erste „Toilette für alle“ im Ostalbkreis. Eine „Toilette für alle“ bietet mehr als eine „normale“ Rollstuhltoilette. Es ist ein Ort zum Windelwechsel für Jugendliche und Erwachsene, die inkontinent sind und daher Windeln tragen. Sie ist u. a. mit einer höhenverstellbaren Liege und einem Patientenlifter für den Transfer ausgestattet. Insbesondere Menschen mit komplexen Behinderungen sind im Alltag auf Assistenz angewiesen – auch beim Windelwechsel. Jutta Pagel-Steidl, Geschäftsführerin des Landesverbandes für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg (LVKM), weihte die Toilette Ende November ein. Das Ministerium für Soziales und Integration fördert die Ausstattung des Raumes mit Lifter, Liege und luftdicht verschließbarem Windeleimer mit 90 Prozent. Den Rest zahlt die Stadt. Die „Toilette für alle“ im Keller der VHS steht nicht nur den Kursteilnehmern der VHS während der üblichen Öffnungszeiten der VHS zur Verfügung.

www.lv-koerperbehinderte-bw.de

Foto: Mara Sander

Schlafstörungen behandeln

Olaf Kraus de Camargo

Foto: pixabay.com

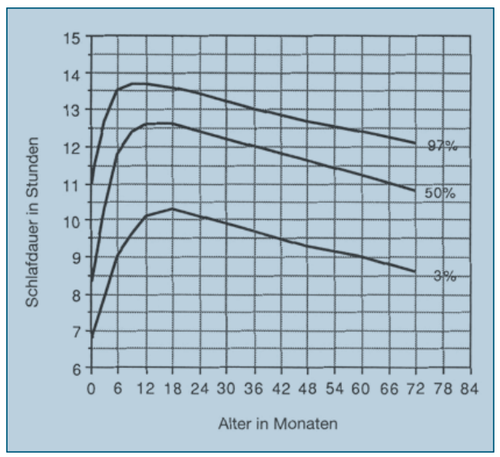
Wir assoziieren Schlaf stets mit Müdigkeit und verstehen ihn als Folge der Ermüdung. Auch wissen wir, dass uns Schlafmangel nicht gut tut. Wir sind nach einer durchwachten Nacht müde, gereizt und weniger konzentriert. Aus diesen Alltagsbeobachtungen ist es auch für Laien einsichtig und plausibel, dass der Schlaf eine wesentliche Bedeutung für das Wohlbefinden und die Gesundheit eines Menschen hat. Dementsprechend stellen Störungen des Schlafs, vor allem wenn sie dauerhaft auftreten, eine erhebliche Bedrohung der Gesundheit dar.

* Die unterstrichenen Fachbegriffe werden auf S. 19 erklärt.

Wenn mit der Schlafstörung eine aktive Betreuung durch Eltern, Partner oder Pflegepersonal verbunden ist, um der schlaflosen Person wieder ein Einschlafen zu ermöglichen, dann bedeutet dies meist, dass diese Personen selbst in ihrem Schlaf eingeschränkt werden und langfristig dadurch gesundheitlich leiden können.

Im Folgenden sollen die Besonderheiten der Schlafstörungen bei Menschen mit schwersten Behinderungen betrachtet und Lösungsansätze vorgestellt werden.*

Abbildung 1: Kraus de Camargo



Aus: Remo Largo: Kinderjahre

Bevor wir uns mit den Schlafstörungen beschäftigen, zunächst einige Grundlagen zum normalen Schlafverhalten und welche Faktoren dieses Verhalten beeinflussen: Bei Erwachsenen wie bei Kindern ist das Schlafbedürfnis bzw. die durchschnittliche Schlafdauer sehr variabel, wie Abb. 1 illustriert.

Kinder zeigen neben der erheblichen individuellen Variabilität mit zunehmendem Alter auch eine Veränderung des Schlafverhaltens. Dabei nimmt die Gesamtschlafdauer ab und die Häufigkeit des Tagesschlafs (Mittagstunde) wird geringer. Von zunächst vier bis fünf Mal täglich bei Neugeborenen halten Kinder im Alter von einem Jahr meist nur noch einmal am Tag ein Nickerchen. Dies tun sie meist bis zum Alter von drei bis fünf Jahren. Auch hier gibt es also erhebliche Altersunterschiede. Der Wechsel der Schlafzeiten vom Tag auf die Nacht erfolgt schrittweise und ist von verschiedenen inneren und äußeren Faktoren, sogenannten Zeitgebern, abhängig, die die innere Uhr des Kindes beeinflussen. Diese befindet sich im suprachiasmatischen Nucleus des Hypothalamus (oberhalb gekreuzter Kern im Teil des Zwischenhirns). Diese innere Uhr steuert auch andere biologische Rhythmen wie die Körpertemperatur und die Hormonproduktion (Kortisol). Der wohl bedeutendste äußere Zeitgeber ist das Sonnenlicht, aber auch sogenannte soziale Hinweise, wie die Uhrzeit der Mahlzeiten, bestimmter gesellschaftlicher Aktivitäten oder auch die Lufttemperatur oder der Umgebungslärm, sind wichtige äußere Zeitgeber. Innere Zeitgeber, wie Hunger oder die Körpertemperatur, haben ebenfalls Einfluss auf die Rhythmen des Organismus. In Zusammenhang mit dem Einfluss des Sonnenlichts hat das körpereigene Melatonin eine wesentliche Bedeutung. Diese Substanz wird bei Abwesenheit von Licht durch die Pinealis (Zirbeldrüse) im Gehirn produziert und wirkt direkt auf die innere Uhr. Bei Licht wiederum erfolgt eine Unterdrückung der Produktion dieses Hormons. Im Laufe des Tages ergeben sich somit Zeiten vermehrter bzw. verringerter Müdigkeit. Die größte Tendenz einzuschlafen, besteht in den frühen Morgenstunden (Melatoninspiegel am höchsten) und am frühen Nachmittag. Die größte Wachheit beobachtet man in den frühen Abendstunden (Melatoninspiegel am niedrigsten). Gerade zu dieser Zeit sind Kinder oft auch besonders „aufgedreht“. In der englischen Literatur wird von dieser Zeit auch von der „forbidden zone“ gesprochen, als der verbotenen Zone, da es um diese Zeit ziemlich aussichtslos ist, dass jemand einschläft, wenn man es auch mit noch so viel Nachdruck fordert.

Die zirkadianen Rhythmen (die inneren Rhythmen, die eine Periodenlänge von circa 24 Stunden haben) variieren ebenfalls ganz erheblich von Person zu Person und oft zeigt sich schon im Kindesalter, wer eine „Nachteule“ ist und wer ein Frühaufsteher. Im Laufe der Entwicklung weisen Jugendliche noch eine weitere Besonderheit auf. Bei ihnen verschiebt sich die Schlafphase aufgrund physiologischer Veränderungen (und nicht nur wegen eines aktiveren sozialen (Nacht-)Lebens, wie Eltern oft vermuten) mit dem Ergebnis, dass sie erst spät müde werden und gern länger schlafen. Durch die alltäglichen Verpflichtungen wie Schule oder Ausbildung müssen sie jedoch meist weiterhin relativ früh aufstehen und sind dann tagsüber häufig müde. Dieses über die Woche angesammelte Schlafdefizit wird dann oft an den Wochenenden, z. T. zum Leidwesen der Eltern, aufgeholt.

■ EINFACHE SPRACHE

Menschen mit einer Behinderung können oft schlecht schlafen. Das kann viele Gründe haben. Beispiel: Manche Menschen haben in der Nacht Schmerzen. Ihr Körper tut ihnen weh. Oder: Manche Menschen können nachts schlecht atmen. Sie bekommen zu wenig Luft. Dann fühlen sich diese Menschen am nächsten Tag sehr müde. Es gibt aber auch Hilfe: Experten können herausfinden, warum die Menschen schlecht schlafen. Manchmal helfen Medikamente. Manchmal auch andere Dinge. ■

Schlafstörungen

Bei Schlafstörungen findet man bestimmte Störungsbilder häufiger in bestimmten Altersgruppen, wenn auch eine strikte Zuordnung nicht zu empfehlen ist. Häufig findet man auch Mischbilder unterschiedlicher Probleme. Eine Auflistung der häufigsten altersbezogenen Faktoren, die zu Schlafstörungen führen können, ist in Tabelle 1 dargestellt.

Die Indikation für eine Behandlung von Schlafstörungen muss zunächst die interindividuelle Variabilität und die altersbedingten Veränderungen berücksichtigen. Eine relativ leicht zu korrigierende Ursache für Schlafstörungen ist ein Eisenmangel, der mit für den Zustand eines „Restless legs Syndrom" („Syndrom der ruhelosen Beine") verantwortlich sein kann (Kotagal S. 2017). Grundsätzlich wird in der Behandlung versucht, einen regulären Schlafrhythmus herzustellen. Dies gelingt meist am besten durch verhaltenstherapeutische Maßnahmen mit dem Ziel, inadäquates Schlafverhalten, wie ein Hinauszögern des Zu-Bett-Gehens, das wiederholte Verlassen des Betts nach dem Zu-Bett-Gehen, die nächtliche Nahrungsaufnahme oder das Bestehen auf dauernde Präsenz eines Elternteils im Zimmer oder im Bett, zu „löschen", wie es Verhaltenstherapeuten ausdrücken. Daraus resultiert meist auch eine Normalisierung des gestörten zirkadianen Rhythmus. Bestehen Vermutungen, dass der zirkadiane Rhythmus selbst gestört ist, kann man mit chronotherapeutischen Maßnahmen (Behandlung nach den Vorgaben der inneren, biologischen Uhr des Körpers) versuchen, diesen zu normalisieren (eindeutige externe Zeitgeber, wie feste Uhrzeiten für Mahlzeiten, für Sozialkontakte, helles Licht beim Erwachen, Abdunkeln vor dem Einschlafen). Zusätzlich kann man in Einzelfällen mit medikamentösen Maßnahmen eingreifen. Dabei haben sich die Sedativa wenig bewährt, auch wenn sie oft als erste Maßnahme verordnet werden. Antihistaminika (Stoffe, die einer Allergie durch Hemmung der Histaminfreisetzung entgegenwirken) können über einen kurzen Zeitraum effektiv sein. In den letzten Jahren wird zunehmend Melatonin als interner Zeitgeber verwendet. In Deutschland wie in vielen anderen Ländern ist diese Substanz nicht als Medikament zugelassen.

Ein Problem in wissenschaftlichen Studien ist dabei gerade die Tatsache, dass die Substanz nicht als Medikament und somit auch wenig standardisiert verfügbar ist. Aus der klinischen Praxis gibt es Studien mit unterschiedlichen Ergebnissen mit dem Schluss, dass die Indikation sehr genau überlegt sein muss und meistens eine Kombination mit verhaltenstherapeutischen Maßnahmen am erfolgreichsten ist. Für Patienten mit Autismus-Spektrum-Störung scheint die Melatoningabe eher erfolgsversprechend zu sein (Rossignol, D. A. 2011)

Weitere Ansätze sind trizyklische Antidepressiva, selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer, Benzodiazepine und der Gebrauch von Clonidin, einem Blutdruckmittel mit beruhigenden Effekten (Stores, G. 2003), (Ingrassia, A. & Turk J. 2005), die in Einzelfällen sinnvoll sein können.

Tabelle 1: „Schlafstörungen"

Säuglingsalter	· „Drei-Monats-Koliken" · Kuhmilchintoleranz · Mittelohrentzündungen · Häufige nächtliche Mahlzeiten · Konditionierte Schlafprobleme (inadäquate Assoziationen)
Frühe Kindheit (1-3 Jahre)	· Inadäquater Tagschlaf · Mangelnde „Zu-Bett-Geh-Rituale" · Stressgeladene „Zu-Bett-Geh-Situationen" · Mangelnde Grenzsetzung · Zu frühe „Zu-Bett-Geh-Zeit"
Mittlere Kindheit (4-12 Jahre)	**Einschlafschwierigkeiten** · Fortsetzung der Schwierigkeiten aus der frühen Kindheit · Nächtliche Angstzustände · Übererregtheit · Sorgen und Ängste · Konditionierte Schlaflosigkeit · „Nachteulen"-Schlafmuster · Idiopathische (ohne erkennbare Ursache entstandene) Schlaflosigkeit **Nächtliches Erwachen** · Parasomnien **Frühes Erwachen** · Störendes Umfeld · Vorgezogenes „Schlafphasen-Syndrom" · „Frühaufsteher"-Schlafmuster · Geringes Schlafbedürfnis · Konditioniertes frühes Erwachen
Jugendalter	· Unregelmäßige Schlafzyklen · Verzögertes Schlafphasen-Syndrom · Einnahme schlafhemmender Substanzen (legal und illegal) · Sorgen und Ängste · Psychiatrische Erkrankungen · Idiopathische Schlaflosigkeit

Aus: Wiggs & Stores (2001): „Sleeplessness". In: Sleep Disturbances in Children and Adolescents with Disorders of Development: its Significance and Management, Mac Keith Press, eigene Übersetzung.

Schlafstörungen bei Kindern mit Behinderungen

Bei Kindern mit Behinderungen können alle oben aufgeführten Faktoren ebenfalls eine Rolle spielen, dabei gibt es jedoch je nach Behinderungsform noch einige Besonderheiten, auf die nun genauer eingegangen werden soll. Für didaktische Zwecke werden hierfür folgende Gruppen unterschieden, wobei es auch hier erhebliche Überschneidungen unter den Gruppen gibt:

– Geistige Behinderung
– Craniofaziale Veränderungen
– Neurologische Störungsbilder
– Psychiatrische Störungsbilder
– Sehstörungen und Blindheit

Geistige Behinderung

Viele der hier besprochenen Aspekte treffen auch für die anderen Gruppen von Kindern mit Schlafstörungen zu, da viele der Kinder mit schweren Behinderungen auch eine geistige Behinderung aufweisen. Die Häufigkeit von Schlafstörungen bei Kindern mit einer geistigen Behinderung wird in der Literatur zwischen 50 % und 86 % angegeben. Somit stellen Schlafstörungen eine erhebliche Beeinträchtigung der Lebensqualität dieser Patienten und ihrer Familien dar. Diese Schlafstörungen halten oft über Jahre hinweg an und müssen somit von Anfang an sehr ernst genommen werden. Als Ursachen kommen zunächst hirnorganische Veränderungen infrage. Im Schlaf-EEG von Kindern mit geistiger Behinderung finden sich häufig charakteristische Veränderungen der Schlafarchitektur (Verminderung des REM-Schlafs, Zunahme des Stadium IV des NREM-Schlafs). Als weitere Ursachen kommen jedoch vor allem psychosoziale Faktoren zum Tragen, die sich aus der Behinderung des Kindes und der speziellen Anforderungen, die diese an die Familie stellt, ergeben. So kann es schwieriger sein, einem Kind mit einer geistigen Behinderung gesunde Schlafgewohnheiten beizubringen.

Gefühle wie Mitleid oder auch Schuldgefühle bei den Eltern können es erschweren, dem Kind Grenzen aufzuzeigen. Häufig zusätzlich bestehende emotionale Probleme oder Verhaltensstörungen der Kinder können die Kommunikation mit dem Kind weiter beeinträchtigen. Ebenso können psychiatrische Erkrankungen der Eltern, wie das Vorliegen einer Depression, die Entwicklung eines Schlaf-Wach-Rhythmus beim Kind erschweren. Und letztendlich können die Eltern der Auffassung sein, dass die Schlafstörung als Teil des Krankheitsbildes ihres Kindes zu akzeptieren ist, und so versuchen, diese Situation auszuhalten, ohne rechtzeitig Hilfe zu suchen. Hier liegt es auch an den behandelnden Ärzten und Therapeuten, sich systematisch nach dem Schlafverhalten ihrer Patienten zu erkundigen und Lösungswege aufzuzeigen. Bei der Behandlung kann man drei Ansätze unterscheiden: verhaltenstherapeutische Maßnahmen, Chronotherapie, Medikamentöse Ansätze (u. a. Melatonin).

Bei den verhaltenstherapeutischen Maßnahmen ist zu beachten, dass sie häufig an die Besonderheiten des Kindes und seine Grunderkrankung angepasst werden müssen. So sind z. B. traditionelle verhaltenstherapeutische Empfehlungen, wie das Ignorieren eines unerwünschten Verhaltens, nicht umsetzbar, wenn das Kind zusätzlich ein Atemproblem hat oder nicht selbstständig seine Lage verändern kann und dazu die Hilfe seiner Eltern benötigt. In solchen Situationen werden auch die Eltern verständlicherweise einem Ignorieren unerwünschter Verhaltensweisen nicht zustimmen. Weiterhin ist zu beachten, dass viele Eltern möglicherweise in der Vergangenheit schon verschiedene erfolglose Behandlungsversuche hinter sich haben und somit entsprechend skeptisch auf jeden neuen Vorschlag reagieren. Es hat daher nur Sinn, einen neuen Weg einzuschlagen, wenn den Eltern die Behandlungsprinzipien klar und verständlich sind und sie voll und ganz hinter dem Behandlungskonzept stehen können. Positiv zu vermerken ist, dass im Vergleich zu Kindern ohne Behinderungen die Kinder mit Behinderungen oft den Vorteil haben, dass sie in Einrichtungen betreut werden, in denen das Personal mit der Problematik der Schlafstörungen vertraut ist und eine gute und häufige Kommunikation zwischen Einrichtung und Elternhaus stattfindet.

Craniofaziale Veränderungen

Craniofaziale Veränderungen (Veränderungen in/an Kopf und Gesicht) haben im Wesentlichen einen Einfluss auf den Schlaf durch das Auftreten schlafabhängiger Atemstörungen. Zu der Gruppe mit craniofazialen Veränderungen gehören Kinder mit Craniosynostosen (knöcherne Verbindungen des Schädels) wie beim Crouzon-Syndrom und Apert-Syndrom, Kinder mit einer mandibulären Hypoplasie wie beim Pierre-Robin-Syndrom und Treacher-Collins-Syndrom, Kinder mit Skelettveränderungen wie bei der Achondroplasie und schließlich Kinder mit verschiedenen Veränderungen, unter anderem auch des Gesichts und des Schädels wie beim Down-Syndrom und bei der

Arnold-Chiari-Malformation. Die Tabelle 2 zeigt eine Übersicht dieser Krankheitsbilder und den charakteristischen Atemstörungen im Schlaf.
Die Störungsbilder weisen überwiegend obstruktive Apnoen (Atemstillstand aufgrund einer Verengung der Atemwege) auf. Vor allem bei Veränderungen des Schädels mit Beteiligung der hinteren Schädelgrube findet man auch Störungen der zentralen Steuerung der Atmung, wie z. B. bei der Arnold-Chiari-Malformation Grad I. Auf Grund ihrer Häufigkeit wird im Folgenden auf die Besonderheiten bei den Kindern mit Down-Syndrom eingegangen.

Down-Syndrom
Die Häufigkeit von klinisch manifesten Schlafproblemen bei Kindern mit Down-Syndrom wird in der Literatur zwischen 44 % und 69 % angegeben. Vergleicht man Kinder mit Down-Syndrom mit ihren gesunden Geschwistern und Kindern mit anderen Formen einer geistigen Behinderung, zeigt sich, dass die Häufigkeit von Schlafstörungen bei den gesunden Geschwisterkindern nicht größer ist als bei der gesunden Normalbevölkerung und dass sowohl die Kinder mit Down-Syndrom als auch die Kinder mit anderen Formen einer mentalen Retardierung deutlich häufiger Schlafstörungen aufwiesen. Dabei zeigt sich jedoch ein besonderes Muster der Schlafstörungen bei den Kindern mit Down-Syndrom im Gegensatz zu den Kindern mit anderen Formen einer mentalen Retardierung: Es überwiegen Störungen, die auf Probleme mit der Atmung zurückzuführen sind (Stores et al. 1996). Diese werden von einigen Autoren bei 30% aller Patienten mit einem Down-Syndrom beschrieben (Stebbens et al. 1991). In einer systematischen polysomnographischen (Untersuchung des Schlafes einer Person in einem Schlaflabor) Studie beschreiben Marcus et al. (1991) sogar bei 100% aller Patienten Störungen des Schlafes mit folgenden Befunden: alveolare Hypoventilation (zu geringe Belüftung der kleinen Lungenbläschen) (80 %), zentrale Apnoen (3 %), obstruktive Apnoen (63 %), Mischformen von Apnoen (4 %) und geringer O2-Sättigung (56 %). Als begünstigende Faktoren für diese Veränderungen werden die beim Down-Syndrom oft bestehende flache Gesichtsform (Mittelgesichtshypoplasie), die Vergrößerung der Zunge (relative Makroglossie) sowie die Verengung und Hypotonie des Rachenraums angesehen. Klinische Merkmale und Symptome von schlafabhängigen Atemstörungen sind z. B. lautes Schnarchen, eine erschwerte Atmung während des Schlafs, Atempausen, nächtliches Einnässen, nächtliches Schwitzen, unruhiger Schlaf und häufiges Erwachen. Am nächsten Morgen können die Kinder über Kopfschmerzen klagen, auf Dauer kann es zu Wachstumsstörungen, chronischen Atemproblemen und der Entwicklung von Veränderungen des Herzens durch Störung der Lungenfunktion (Cor pulmonale) kommen.

Tabelle 2: Krankheits-/Behinderungsbilder und charakteristische Atemstörungen im Schlaf

Craniofaziale Veränderung	Krankheitsbild	Atemstörung im Schlaf*
Craniosynostose	· Crouzon-Syndrom · Apert-Syndrom	OA (obstruktive Apnoe)*, ZA (zentrale Apnoe)*
Mandibuläre Hypoplasie	· Pierre-Robin-Syndrom · Treacher-Collins-Syndrom	OA
Skelettveränderungen	· Achondroplasie	Hypoventilation, ZA, OA
Mischformen	· Down-Syndrom · Arnold-Chiari Malformation	Hypoventilation, OA Hypoventilation, ZA

*OA = obstruktive Apnoe, ZA = zentrale Apnoe

Behandlungsmöglichkeiten: Bevor über eine bestimmte Behandlungsmethode entschieden wird, muss eine sorgfältige Diagnostik erfolgt sein, um die unterschiedlichen Faktoren, die zu einer Schlafstörung führen können, zu identifizieren. Die bei den Kindern mit Down-Syndrom häufig bestehenden obstruktiven Apnoen können teilweise chirurgisch gelöst werden (Entfernung der Mandeln, d. h. Tonsillektomie & Adenotomie). Dabei ist jedoch zu beachten, dass diese Eingriffe auch mit spezifischen Risiken gerade bei diesen Patienten behaftet sind. So kann es zu einer näselnden Stimme (Hypernasalität) und nasaler Regurgitation (Nahrung gelangt aus dem Rachenraum in die Nase) sowie zu Aspirationsphänomenen kommen. Diese Komplikationen können eine Nachoperation notwendig machen. Alternativen zu den operativen Eingriffen stellen der Gebrauch abschwellender Nasentropfen sowie die unterstützende Beatmung dar. Letztere hat vor allem in Form der CPAP (continuous positive airway pressure) Beatmung – und besonders bei Erwachsenen – in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen. Bei Kindern, insbesondere mit mentalen Handicaps, ist die Eingewöhnung an die nächtliche Maskenbeatmung schwierig, wenn auch nicht unmöglich. Wenn sie gelingt, hat sie den Vorteil, nicht invasiv, wirkungsvoll und praktisch ohne Nebenwirkungen zu sein.

Neurologische Störungsbilder
Unter dieser Rubrik sind die **Epilepsien, die infantilen Zerebralparesen, neuromuskuläre Krankheitsbilder** und verschiedene **neurologische Entwicklungsstörungen** wie das Fragile-X-Syndrom, das Smith-Magenis-Syndrom, das Angelman-Syndrom und das Williams-Syndrom zusammengefasst. Da bei der infantilen Zerebralparese viele Aspekte der anderen Krankheitsbilder zum Tragen kommen, wird sie zunächst ausführlicher dargestellt. Dann wird kurz auf einzelne der weiteren Krankheitsbilder eingegangen.

Infantile Zerebralparese (ICP)
Aus der klinischen Praxis sind Schlafstörungen bei Patienten mit einer infantilen Zerebralparese gut bekannt, dennoch mangelt es noch erheblich an guten Studien zu diesem Thema. Bei den vorhandenen Studien sind die Ergebnisse nicht unbedingt auf alle Formen der Zerebralparesen übertragbar, da es sich meist um Untersuchungen an Kindern mit schweren spastischen oder athetoiden Formen handelt.
Bei Kindern mit infantiler Zerebralparese können verschiedene Organsysteme betroffen und für eine

NUR MUT

Hilfe durch Schlaflabor

Dorothea und Oliver Taube

Schlafen. Schlafen war für uns in den ersten eineinhalb Jahren von Oles Leben ein Dauerthema. Ole (partielle Trisomie 18) hatte von Geburt an Probleme mit der Atmung – manchmal nur Schnarchen, häufig aber Atemaussetzer, unruhiges Schlafverhalten, kurze Schlafphasen bis hin zu rasender Herzfrequenz und drastischer Sauerstoffunterversorgung. Tagsüber bekam er gut Luft, nachts standen wir an seinem Bett und mussten zusehen, wie er immer wieder Sättigungsabfälle hatte. Schlafen und Atmen gleichzeitig schien für Ole unmöglich. Wir schliefen in Schichten, wechselten uns in der nächtlichen Betreuung ab, viele Tränen flossen, Arztbesuche, wir fühlten uns ohnmächtig, kraftlos, überfordert. Wenn ich heute einmal eine unruhige Nacht habe und morgens unendlich müde aufstehe, weiß ich nicht, wie wir diese ersten 1,5 Jahre überstanden haben. Dabei wurde uns über Monate von verschiedenen Ärzten immer wieder gesagt, dass es keine Lösung für die Schlafprobleme von Ole gäbe. Als Ausweg wurde uns vorgeschlagen, eine Pflegekraft für die Nächte zu beantragen, damit zwar nicht Ole, aber immerhin wir schlafen können. Ole wurde im Schlaf mit Sauerstoff versorgt, wir bekamen ein Beatmungsgerät. Ole schlief weiter schlecht.

Schlafprobleme nicht ernst genommen
Im Gespräch mit Eltern und Ärzten stelle ich immer wieder fest, dass jahrelange Schlafprobleme bei Kindern – ob gesund oder chronisch krank – häufig nicht ernst genommen werden. In unserem Fall stellte sich nach einem Jahr Nutzung des Beatmungsgeräts heraus, dass es nicht eingestellt war und eine unpassende Maske hatte; einfach, weil sich die beteiligten Ärzte, Techniker und Schwestern nicht auskannten. Und wir auch nicht, bis wir selbst recherchiert haben. Angeregt durch Erfahrungsberichte anderer Eltern, vor allem aus den USA, organisierten wir einen Besuch im Kinderschlaflabor. Klingt komisch, ist aber so: Bei Schlafproblemen kann ein Besuch im Schlaflabor helfen. In unserem Fall wurde im Schlaflabor Oles Beatmungsgerät angepasst und er erhielt eine passende Maske. Die Veränderung war unfassbar: Seit Ole regelmäßig durchschläft (auch mit Schnupfen), hat er keine Gewichtsprobleme mehr, ist tagsüber viel agiler und seltener krank. Unsere Krankenhausaufenthalte mit Bronchopneumonie haben sich drastisch reduziert.
Es lässt sich nicht leugnen, dass so eine Schlafstudie auch anstrengend und die vielen geklebten Kabel stressig sind. Und sicher ist auch, dass es nicht für alle Probleme eine so überraschend einfache Lösung geben wird, wie wir es erfahren haben. Vielleicht macht auch der Gedanke, Medikamente zu nehmen oder – wie Ole – an eine Maschine angeschlossen zu sein, Angst. Wir können das so gut verstehen.
Ich wünschte, auch mein Sohn könnte einfach einschlafen, friedlich, nicht hörbar. Erholsam schlafen, ohne ein Beatmungsgerät im Schlepptau. Bei Erwachsenen mit Schlafproblemen sind diese Beatmungsmaschinen inzwischen gängige Hilfsmittel, denn guter Schlaf ist so wichtig für eine gute Lebensqualität. Auch in Hinblick auf Kinder mit Behinderung braucht es mehr Bewusstsein, weniger Resignation und mehr Mut, Schlafprobleme anzusprechen. Es ist auf jeden Fall einen Versuch wert."

Dorothea und Oliver Taube sind bei Leona e. V aktiv und berichten in loser Folge auch auf www.oletrisomie18.wordpress.com über das Leben mit Ole.

Kontakt dorothea.taube@gmail.com

Foto: D. Taube

Schlafstörung verantwortlich sein, wie in der Tabelle 3 dargestellt ist.

Epileptische Krampfanfälle: Subklinische epileptiforme Entladungen und klinische Anfälle erfolgen besonders häufig in den Schlafstadien I und II des Nicht-REM-Schlafs. Unter beiden Bedingungen kann es zu häufigerem Erwachen kommen. Das Auftreten von Anfällen führt in der Regel zu einer verlängerten Einschlafzeit, längeren Schlafstadien I und II mit verkürzten Schlafstadien III, IV und des REM Schlafs. Auch ist die Gesamtschlafdauer über 24 Stunden verkürzt. Im Allgemeinen unterstützen Antikonvulsiva die Einschlafphase, indem die Einschlafzeit verkürzt wird und die Patienten länger durchschlafen. Dabei ist zu beachten, dass Barbiturate und Benzodiazepine die Dauer des REM-Schlafs verkürzen können (nicht-erholsamer Schlaf). Antikonvulsiva wie Lamotrigin, Gabapentin und Topiramat haben keinen wesentlichen Einfluss auf die Schlafarchitektur. Eine Ausnahme stellt Felbamat dar, das zu Schlaflosigkeit führen kann.

Schlafabhängige Atemstörungen: Bei Patienten mit infantiler Zerebralparese werden häufiger Apnoen und Hypopnoen als bei gleichaltrigen Kontrollgruppen beobachtet. Damit verbunden sind weniger Körperbewegungen, um die Atmung zu normalisieren. Klinisch manifestieren sich diese Atemprobleme durch Reizbarkeit, Schnarchen, häufiges Erwachen, Mundatmung, Opisthotonus und beobachtete Apnoen.

Störungen des zirkadianen Rhythmus: Vor allem Kinder, die zusätzlich blind sind, können eine vollkommene Auflösung des Schlaf-Wach-Rhythmus aufweisen. Palm et al. (1997) konnten in einer kleinen Studie zeigen, dass diese Patienten eine nicht-synchrone Ausschüttung von Melatonin, bezogen auf die Schlafphasen, aufwiesen. Eine abendliche Gabe von Melatonin normalisierte das Schlafverhalten dieser Patienten.

Tabelle 3: Ursachen für Schlafstörungen bei Kindern mit infantiler Zerebralparese

Organsystem	Einfluss auf den Schlaf
Gehirn	· Epileptische Krampfanfälle · Antikonvulsive Medikation mit stimulierender Wirkung · Störung des zirkadianen Rhythmus · Zentrale oder gemischte Formen von Schlafapnoen
Obere Luftwege	· Obstruktive oder gemischte Formen von Schlafapnoen (Makroglossie, Tonsillenhypertrophie)
Gastrointestinales System	· Gastroösophagealer Reflux
Pulmonales System	· Rezidivierende Aspirationspneumonien
Bewegungssystem	· Geminderte Fähigkeit, die Körperlage zu verändern, mit daraus resultierendem Erwachen

Psychologische Einflussfaktoren: Eine erhöhte Reizbarkeit, Verhaltensprobleme, Angstzustände, Depressivität, Hyperaktivität und mangelnde Konzentrationsfähigkeit werden bei Patienten mit infantiler Zerebralparese deutlich häufiger festgestellt als in der allgemeinen Bevölkerung. Diese Symptome treten jedoch auch typischerweise bei Patienten mit Schlafmangel auf. Inwieweit bei Patienten mit infantiler Zerebralparese diesbezüglich ein Zusammenhang besteht in dem Sinne, dass im Grunde Schlafstörungen die Ursache für die beobachteten psychischen Störungsbilder sind, ist bisher wissenschaftlich nicht eindeutig geklärt. Für die klinische Praxis gilt, dass bei Klagen über psychische Auffälligkeiten bei diesen Patienten stets auch die Qualität des Schlafs überprüft werden sollte.

Neuromuskuläre Krankheitsbilder

Gerade im Schlaf kommt es bei den neuromuskulären Krankheitsbildern zu einer besonderen Beanspruchung der akzessorischen Atemmuskulatur und häufig manifestieren sich progrediente Verläufe als erstes durch eine Beeinträchtigung des Schlafes mit häufigem Erwachen und vermehrter Müdigkeit am Tage. Daher sollten polysomnographische Untersuchungen bei Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen im Rahmen der Langzeitbetreuung routinemäßig eingeplant werden. Nach den Leitlinien der American Thoracic Society gelten folgende Befunde als Indikatoren für eine polysomnographische Untersuchung: pulmonale Funktionsstörung, Schnarchen, Cor pulmonale, morgendliche Kopfschmerzen, eine Polyzytämie und ein erhöhtes Serumbikarbonat. (American Thoracic Society, 1996). Die Behandlung besteht im Wesentlichen aus einer mechanischen Atemunterstützung, dabei ist die Wahl des adäquaten Zeitpunkts und der Form der Atemunterstützung wichtig. In die Entscheidungsfindung sollte der Patient und seine Familie frühzeitig einbezogen werden und nicht erst gewartet werden, bis eine Ateminsuffizienz manifest geworden ist. Bei der Muskeldystrophie Duchenne gibt es zusätzlich Berichte über positive Effekte einer Behandlung mit trizyklischen Antidepressiva. Eine reine O_2-Gabe hat zwar einen positiven Effekt auf Sättigungsabfälle vor allem in der REM-Phase, jedoch keine messbaren Effekte auf Schlafdauer, Verteilung der Schlafstadien oder Häufigkeit und Dauer nächtlichen Erwachens.

Fragiles-X-Syndrom: Beim Fragilen-X-Syndrom ist wie bei vielen Störungsbildern mit mentaler Retardierung nicht klar, inwieweit beobachtete Schlafstörungen typisch für das Krankheitsbild oder im Rahmen der allgemeinen geistigen Behinderung zu interpretieren sind. Was die Behandlung angeht, gibt es einzelne Berichte über positive Effekte von Clonidin auf das Schlafverhalten. Die Indikation für die Medikation waren jedoch Verhaltensstörungen der Patienten, somit ist nicht klar, ob der Effekt direkt auf einer Veränderung des Schlafverhaltens beruht oder Folge einer Verbesserung des Verhaltens während des Tages, u. a. mit einer Verbesserung der Zu-Bett-Geh-Rituale ist.

Smith-Magenis-Syndrom: Bei diesem Syndrom gelten Schlafstörungen als ein Bestandteil der Symptomatik. In verschiedenen Studien wurden charakteristische Schlafmuster beschrieben. Die Kinder gehen relativ früh zu Bett, wachen wiederholt in der Nacht auf, sind dann ca. 30 Minuten lang wach und schlafen nur zwischen 4:00 und 6:00 Uhr. Danach zeigen sie ein stark hyperaktives und selbstgefährdendes Verhalten. Tagsüber sind sie meist schläfrig und benötigen teilweise bis zum Alter von 17 Jahren noch einen Tagesschlaf. Auch über den Tag verteilt kommt es häufig zu heftigen emotionalen Ausbrüchen. Es wird davon ausgegangen, dass beim Smith-Magenis-Syndrom eine Störung des zirkadianen Rhythmus vorliegt, sodass für die Behandlung eine Kombination aus Chronotherapie und verhaltenstherapeutischen Maßnahmen empfohlen wird.

Angelman-Syndrom: Schlafstörungen sind häufig und werden im Alter zwischen 2 und 6 Jahren bei 90 % der

… WEIL MAN NIE WEISS, WIE LANG DIE NACHT WIRD …

Swantje Rüß / Redaktion DAS BAND

DB: Beeinflusst die Behinderung Ihres Kindes seine Nachtruhe?
Rüss: Ja, die Nachtruhe wird durch die Behinderung meines Kindes oft sehr eingeschränkt. Mein Sohn hat Schwierigkeiten, einzuschlafen, wacht nachts auch oft aus und hat Phasen, in denen er die Nacht zum Tag macht.
DB: Müssen Sie dadurch nachts aktiv werden?
Rüss: Ja, ich höre meinen Sohn. Er macht auf sich aufmerksam, indem er an den Holz-Bettrand klopft. Oder er hustet zum Absaugen.
DB: Wie geht es Ihnen mit den durchwachten Nächten?
Rüss: Da ich alleinerziehend bin und drei Nächte in der Woche am Stück selbst übernehme, habe ich hin und wieder am Folge-Nachmittag eine müde Phase. Ich gehe an diesen Abenden quasi zeitgleich mit meinem Sohn ins Bett, was für mein Alter natürlich zu früh ist. Aber lieber gleich tief schlafen können und müssen, weil man nie weiß, wie lang die Nacht werden könnte.
DB: Macht sich der Schlafmangel in Ihrem Alltag bemerkbar?
Rüss: Da ich nur vormittags arbeite, habe ich keine Probleme im Berufsleben. Aber die private Zeit am Nachmittag leidet öfters, weil ich dann in eine müde Phase gerate.
DB: Könn(t)en Sie auf (professionelle) Unterstützung zurückgreifen, damit Sie nachts zur Ruhe kommen können? (Nachwachen, Kinderpflegedienst, etc.)
Rüss: Wir haben einen Pflegedienst, der vier Nächte in der Woche abdeckt. Das Wochenende mache ich allein als Mutter und dabei merke ich nach drei Nächten, dass ich hin und wieder alle bin, weil ich kaum schlafe. Mein Sohn muss abgesaugt werden oder er spielt, will Musik hören, donnert an den Bettrand, um auf sich aufmerksam zu machen. Durch eine Kamera kann ich meinen Sohn beobachten. Erst wenn er richtig schläft, kann auch ich richtig mit meiner Nachtruhe beginnen. Durch eine vom Pflegedienst aufgedrückte Rückzugspflege, bekomme ich keine weiteren Nächte hinzu. Und durch den Pflegenotstand hervorgerufen, fallen durch Krankheit der Krankenschwestern auch mal Nächte aus, damit die Tage wenigstens abgedeckt sind.
DB: Wie reagiert Ihr Kind auf die Schlafstörungen?
Rüss: Mein Sohn holt seinen Schlaf am Tag – wo auch immer – nach! Auf der Fahrt in die Tagesförderstätte (Tafö) oder in der Tafö oder am Nachmittag zu Hause im Bett oder, oder … Er holt sich den Schlaf auch zur Not im Sitzen.

Foto: S. Rüß

DB: Gibt es Möglichkeiten, Ihrem Kind zu einer besseren Nachtruhe zu verhelfen?
Rüss: Ja, wir haben verschiedene Medikamente ausprobiert, die aber nicht alle funktionierten. Wir nehmen jetzt ein sogenanntes Epileptikum, eine Stunde vor der Nachtruhe. Das klappte anfangs sehr gut, lässt aber nach Mitternacht wieder nach.
DB: Was wünschen Sie sich?
Rüss: Einen durchschlafenden, lieben Jungen wünsche ich mir bzw. mehr Flexibilität in den Zeiten der Pflege!

Swantje Rüß ist bei INTENSIVkinder zuhause e.V. erste Vorsitzende und Regionalleitung für Schleswig-Holstein. Sie lebt in Hamburg.

Kontakt: info@intensivkinder.de
http://www.intensivkinder.de/

Kinder beschrieben. Unklar sind die ursächlichen Zusammenhänge, da beim Angelman-Syndrom Hyperaktivität, Verhaltensprobleme und Epilepsie als Ursachen für eine Schlafstörung ebenfalls in Frage kommen. Was die Behandlung angeht, gibt es positive Effekte sowohl psychologischer als auch medikamentöser Ansätze. Verhaltenstherapie mit dem Schwerpunkt des Festlegens strikter Routinen, eine Behandlung mit Antihistaminika in Kombination mit Verhaltenstherapie und die Gabe von Melatonin zeigten jeweils in einzelnen Studien positive Ergebnisse.

Williams-Syndrom: Bei diesem Krankheitsbild konnte in einer Studie gezeigt werden, dass die betroffenen Kinder an einem PLMS (periodic limb movement syndrome) litten, einer Störung mit vermehrter motorischer Unruhe im Schlaf, die letztendlich zu vermehrtem nächtlichen Erwachen führt. Eine Behandlung mit Clonazepam zeigte bei einem Großteil der Kinder einen positiven Effekt auf das Schlafverhalten und auch das Verhalten der Kinder während des Tages. Einschränkend muss angemerkt werden, dass es sich bei dieser Studie nur um eine kleine Fallzahl von sieben Kindern handelt, von denen nur die Eltern von fünf Kindern einer medikamentösen Behandlung zustimmten (Arens et al., 1998).

Psychiatrische Störungsbilder

Hier soll vor allem auf die Problematik der Schlafstörungen bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen eingegangen werden. Etwa zwei Drittel aller Kinder mit Autismus leiden zu irgendeinem Zeitpunkt ihrer Entwicklung an einer Schlafstörung. Dies ist mehr als doppelt so viel wie in der allgemeinen Bevölkerung. Auch im Vergleich zu anderen Störungen mit mentaler Retardierung sind Schlafstörungen bei Kindern mit Autismus häufiger. Dabei zeigt sich eine Häufung bei jüngeren Kindern. Besonders ausgeprägt sind die Schlafstörungen bei den Kindern, bei denen die Symptomatik schon vor dem 2. Lebensjahr begonnen hat (Doo & Wing, 2006). Die Probleme bestehen sowohl beim Ein- wie auch beim Durchschlafen. Je ausgeprägter der psychopathologische Befund, die Einschränkungen des Sozialkontakts und der kommunikativen Fähigkeiten, umso ausgeprägter auch die Schlafstörungen und die Belastung der Familie (Doo & Wing, 2006). Als potenzielle Ursachen für die Schlafstörungen werden folgende Faktoren aufgeführt:

- Verhaltensstörungen während des Tages: Hinweise dafür ergeben sich zum einen aus der Beobachtung, dass eine Veränderung des Verhaltens unter Gabe von Risperidon (Risperdal) auch zu einer Verbesserung des Schlafverhaltens führt und andererseits eine Störung des Schlafes zu einer zunehmenden Verschlechterung des Verhaltens während des Tages führt.
- Angstzustände: Angstzustände sind auch bei normal entwickelten Kinder eine Ursache für Schlafstörungen und werden bei Kindern mit Autismus häufig beobachtet, insbesondere bei Abweichungen von gewohnten Ritualen
- Gestörter Sozialkontakt und Kommunikationsverhalten: Durch diese für die autistische Störung charakteristischen Veränderungen ist die Vermittlung externer sozialer Zeitgeber erschwert und kann somit die notwendige Veränderung der Aktivitäten zur Vorbereitung für das Einschlafen erschweren.
- Inadäquate Melatoninproduktion: Einzelne Studien vermuten einen veränderten Rhythmus in der Melatoninproduktion bei Patienten mit Autismus (Rossignol D. A. 2011).
- Polysomnographische Veränderungen: Einige polysomnographische Untersuchungen sind bisher durchgeführt worden, ein konsistentes Ergebnis ergab sich bis heute aber nicht.
- Epilepsie: Wenn Patienten mit Autismus auch an einer Epilepsie leiden, sollte beim Auftreten von Schlafstörungen dieser Aspekt als erstes bedacht werden (nächtliche Anfälle, Einstellung, Art der Medikation).

Bei Patienten mit sog. „High Functioning“ Autismus (früher Asperger-Syndrom) kommen weitgehend die gleichen Faktoren in Betracht. In der Behandlung scheint bei diesen Patienten eine verhaltenstherapeutische Behandlung häufiger Erfolg versprechend zu sein. Im Allgemeinen ist die Verordnung von Sedativa wenig effektiv. In einzelnen Fällen kann es dabei zu paradoxen Reaktionen kommen, sodass das Gegenteil des gewünschten Effekts erreicht wird.
Bei der Vermutung einer Störung des zirkadianen Rhythmus kann eine chronotherapeutische Behandlung versucht werden, unter anderem mit Lichttherapie und der Gabe von Melatonin.

Sehstörungen und Blindheit (s. a. unter ICP)

Bei vielen Formen schwerer Behinderungen besteht eine Beeinträchtigung des Sehvermögens. Andererseits weist die Hälfte aller Kinder mit Sehstörungen zusätzliche Behinderungen wie Hörstörungen, eine infantile Zerebralparese oder geistige Behinderung auf. Die visuellen Beeinträchtigungen können z. B. durch kongenitale Katarakte (angeborene Trübung der Linse des Auges), Veränderungen im Bereich der Sehrinde, Atrophie des Sehnervs, Veränderungen der Netzhaut und der Struktur des Auges bedingt sein. Als Ursache für das Auftreten von Schlafstörungen kommt eine Störung des zirkadianen Rhythmus durch den Wegfall des Lichts als externer Zeitgeber in Betracht. Es finden

ATEMLOS IN DER NACHT

Bettina Bettenhausen

Als unser Sohn klein war, waren unsere Nächte sehr unruhig und anfangs geprägt vom Takt der Intensivstation. An mehr als drei Stunden Schlaf am Stück war nicht zu denken, nachts genauso wenig wie am Tag, und in vielen Nächten waren es deutlich weniger Stunden. Wenn Sebastian wach war, ging es sofort los: absaugen, inhalieren, husten, absaugen, wickeln, füttern, Sauerstoff geben, sondieren und immer wieder absaugen. Wenn Sebastian dann wieder schlief, habe ich oft am Computer gesessen und gearbeitet, auch in der Nacht. Mehr als 13 Jahre hat Sebastian keine einzige Nacht durchgeschlafen. Ich konnte nur durchschlafen, wenn er wieder einmal auf Intensiv lag, wo ich nachts nicht bei ihm bleiben durfte.

Der Grund für seine nächtliche Unruhe sind so gut wie immer Atemprobleme. Sebastian hat viel Sekret, das wir aus seiner Luftröhre absaugen müssen. Oft ist das Sekret sehr zäh, steckt fest und muss durch Inhalieren und Atemtherapie gelockert werden. Dazu kamen noch Dutzende von epileptischen Anfällen, die Tag und Nacht auftraten und im schlimmsten Fall ebenfalls die Atmung beeinträchtigten. Sebastian hat keine Stimme, und wenn er nachts hustet oder durch ungewöhnliche Atemgeräusche auf sich aufmerksam macht, höre ich das über unser Babyfon und laufe, noch im Halbschlaf und doch hellwach, in sein Zimmer. Ich weiß nicht, wie viele Nächte wir stundenlang abgesaugt und inhaliert haben, bis wir ihm Erleichterung verschafft haben und wir beide schließlich beim Brummen der Geräte erschöpft eingeschlafen sind. Ob auch durchbrechende Zähne, nasse Windeln, Hunger, wilde Träume oder Ängste hinter seinem nächtlichen Aufwachen steckten? Schon möglich, im Vordergrund stand aber immer die Atemproblematik.

Chronischer Schlafmangel

Über viele Jahre habe ich den chronischen Schlafmangel gar nicht bewusst wahrgenommen. Wenn ich Sebastian nachts hustend, würgend, fiebernd oder in Panik vorfinde, bläst vermutlich das ausgeschüttete Adrenalin die Müdigkeit davon und erweckt den trügerischen Eindruck, hellwach zu sein. Irgendwann fordert der Körper aber doch seinen Tribut. Konzentrationsstörungen, ein verlangsamtes Reaktionsvermögen und eine schlecht heilende Wunde waren einige der Anzeichen. Manchmal bewegte ich mich wie ferngesteuert durch den Tag und funktionierte irgendwie. Einer Tätigkeit mit festen Arbeitszeiten hätte ich damals schwerlich nachgehen können. Obwohl wir tagsüber Unterstützung durch einen Kinderintensivpflegedienst hatten, wollte ich dennoch keine Nachtwachen. Ich befürchtete, dass Sebastian niemals schlafen lernen würde, wenn nachts immer jemand für ihn parat steht und „arbeiten“ will. Deswegen habe ich, als er etwas älter war, alle unsere nächtlichen Aktivitäten mit den Worten „Sebastian, es ist mitten in der Nacht. Schlaf schön weiter“ begleitet und so kurz wie möglich gehalten. Keine Beschäftigung, kein helles Licht, keine Musik, kein Spielen. Die Heizung ist nachts aus, das Fenster geöffnet, um frische Luft ins Zimmer zu lassen. Außerdem war sein Bett viele Jahre ausschließlich für die Nacht bestimmt. Im Wohnzimmer hatten wir deswegen extra für ihn eine breite, gemütliche Liege, auf der er tagsüber ein Nickerchen machen, sich ausruhen und spielen konnte. Auf diese Weise wollte ich ihm begreiflich machen, dass im Bett zu liegen, Nachtruhe bedeutet, er dort also bitteschön möglichst lange am Stück schlafen möge.
Irgendwann, nach einem sehr schweren Infekt, besserte sich die Situation. Sebastian wurde gesundheitlich stabiler und deutlich wacher und aufmerksamer. Er nahm wieder aktiver an seiner Umgebung Anteil, reagierte zunehmend besser, und sogar die epileptischen Anfälle wurden deutlich weniger. Auch die Nächte wurden allmählich ruhiger. Sebastian tut der bessere Nachtschlaf richtig gut (mir auch), schließlich stärkt guter Schlaf das Immunsystem! Inzwischen wird er nachts auch einfach mal so wach, ohne dass sofort Handlungsbedarf ist. In seinem Bett fühlt er sich wohl und geborgen. Voraussetzung dafür ist ein gutes Sekretmanagement am Abend und eine gute Positionierung für Hüfte und Beine.
Mich wirft inzwischen schon eine einzige chaotische Nacht aus der Bahn und ich kann mir gar nicht mehr vorstellen, wie ich das so viele Jahre durchgehalten habe. Vermutlich hat es mir geholfen, dass ich ohne Probleme jederzeit sofort wieder einschlafen kann, nachdem ich Sebastian nachts versorgt habe, egal, ob ich nur kurz oder stundenlang mit ihm beschäftigt war. Diese Gabe empfinde ich als echtes Glück.
An Ausschlafen ist nach wie vor nicht zu denken, denn Sebastian ist ein „Frühaufwacher“. Und ein Ohr horcht auch im Schlaf die ganze Nacht auf Geräusche. Wenn ich einen Wunsch frei hätte? Ein leises Absauggerät, so wie die druckluftbetriebenen Absauger in der Klinik, statt unserem Brummer. Und ich möchte mich einmal wieder so richtig frisch und ausgeschlafen fühlen. Das wäre wirklich ein Traum!

Beate Bettenhausen ist im Vorstand der „Stiftung Leben pur „des Landesverbands Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

www.stiftung-leben-pur.de

Foto: B. Bettenhausen

sich jedoch auch in verschiedenen Studien Hinweise für das Vorliegen von Verhaltensstörungen bei diesen Kindern, die einem verhaltenstherapeutischen Ansatz zugänglich sind. Wenn eine Störung des zirkadianen Rhythmus vermutet wird, sollte neben der Behandlung mit Melatonin darauf geachtet werden, dass auch zusätzliche nicht-visuelle Zeitgeber möglichst konsistent vermittelt werden, wie z. B. feste Uhrzeiten für die Einnahme der Mahlzeiten und die Sozialkontakte. Auch der Gebrauch heller Lichtquellen scheint bei einigen Kindern trotz des eingeschränkten Sehvermögens zu einer Regulierung des zirkadianen Rhythmus beizutragen (Guilleminault et al. 1993).

Übersicht der erwähnten medikamentösen Behandlungsansätze (Melatonin ausgenommen)

Antihistaminika: Meist werden Medikamente mit dem Wirkstoff Diphenhydramin verwendet. Diese Substanz vermindert durch eine hemmende Wirkung auf Histaminrezeptoren (H1) im Gehirn den Wachheitsgrad. Es gibt nur vereinzelte Studien, die diesen Effekt in der Behandlung von Schlafstörungen untersucht haben. Dabei zeigt sich ein positiver Effekt auf das Einschlafverhalten. Gleichzeitig fand man jedoch, dass eine Toleranz auf diese sedierende Wirkung schon nach wenigen Tagen eintritt. Somit kommen diese Substanzen nur für den sporadischen Einsatz in Frage.

Benzodiazepine: Diese Substanzgruppe entwickelt eine sedierende Wirkung, da sich die Wirksubstanzen direkt an Rezeptoren binden, die wiederum Neurone stimulieren, die eine hemmende Wirkung haben. Das Schlafverhalten beeinflussen die Benzodiazepine sowohl durch eine kürzere Einschlafphase wie auch eine insgesamt längere Schlafdauer. Als Nebenwirkung ergeben sich jedoch eine vermehrte Tagesmüdigkeit, eingeschränkte kognitive Fähigkeiten, Koordinationsschwierigkeiten, Magen-Darm-Symptome und das Risiko einer Atemdepression. Somit haben sich diese Substanzen ebenfalls nicht für die Langzeitanwendung bewährt und sind auf Grund ihrer Nebenwirkungen gerade bei Kindern mit schwersten Behinderungen nur selten indiziert.

Trizyklische Antidepressiva: Diese Medikamente werden auf Grund ihrer sedierenden Nebenwirkung bei Erwachsenen noch häufig gegen Schlaflosigkeit eingesetzt, sollten aber auf Grund ihres Nebenwirkungsprofils mit möglichen Herzarrhythmien, Verstopfung, Harnretention und kognitiver Verlangsamung nur in Ausnahmefällen oder bei Patienten, die zusätzlich auch an einer Depression leiden, zum Einsatz kommen.

Clonidin: Hier handelt es sich um einen a2-Agonisten, der eigentlich bei der Behandlung von erhöhtem Blutdruck verwendet wird. Bei Schlafstörungen kommt diese Substanz nur in ausgewählten Fällen, in denen eine gesteigerte Erregtheit im Vordergrund steht, wie z. B. beim „restless legs syndrome“ oder Patienten mit expansiven Verhaltensstörungen (Fragiles-X-Syndrom) zum Einsatz.

Neuere Substanzen: Hier gibt es praktisch noch keine Erfahrungen in der Anwendung bei Kindern. Die erste Gruppe von Substanzen sind die Antidepressiva in Form selektiver Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRI) und Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer (SNRI). Der Vorteil dieser Substanzen gegenüber der Benzodiazepine ist, dass die Nebenwirkungen zumindest bei Erwachsenen geringer sind und somit auch eine Langzeitbehandlung möglich ist. Eine neue Substanz, die nicht über die Benzodiazepin-Rezeptoren wirkt, ist Rozerem. Hierbei handelt es sich um einen synthetischen Melatonin-Agonisten, der über die Bindung an Melatonin-Rezeptoren eine Schlaf induzierende Wirkung hat, bei Kindern jedoch auch noch nicht erprobt und in Deutschland noch nicht zugelassen ist.

Zusammenfassung

Grundsätzlich gelten für die Schlafstörungen bei Menschen mit schwersten Behinderungen die gleichen Grundsätze wie bei Menschen ohne Behinderungen. Bei einzelnen Krankheitsbildern ist jedoch eine zusätzliche Kenntnis spezifischer pathophysiologischer Mechanismen hilfreich. In der Behandlung ist es wichtig, sich nicht nur auf diese Mechanismen zu beschränken, sondern den Blick auch für die zusätzlichen psychosozialen Wirkungsfaktoren offen zu halten. Für die Eltern ist es von fundamentaler Bedeutung, dass ihnen von Anfang an vermittelt wird, dass Schlafstörungen bei ihren Kindern auftreten können, diese aber nicht als gegeben hinzunehmen, sondern in den meisten Fällen einer effektiven Behandlung zugänglich sind. Der Erfolg einer solchen Behandlung ist umso größer, je eher mit ihr begonnen wird. Die zum Teil aufwendigen Untersuchungsverfahren sind in Anbetracht der erheblichen Folgeprobleme bei chronifizierten Schlafstörungen sowohl für die Patienten wie auch für die Familie gerechtfertigt.

Dr. Olaf Kraus de Camargo ist Kinder- und Jugendarzt und Associate Professor Developmental Paediatrics an der McMaster University, Canada.

Literatur

American Thoracic Society (1996): Standards and Indications for cardiopulmonary sleep studies in children. American Journal of Respiratory and Critical-Care Medicine, 153, 866–878
Arens, R., Wright, B., Elliot, J., Zhao, H., Wang, P., Brown, L. W., Namey, T., Kaplan, P. (1998): Periodic limb movement in sleep in children with Williams syndrome. Journal of Pediatrics, 133, 670–674
Buscemi, N., Hartling, L., Vohra, S., Klassen, T. P. & Baker, G. (2006): Efficacy and safety of exogenous melatonin for secondary sleep disorders and sleep disorders accompanying sleep restriction: meta-analysis. British Medical Journal, 332, 385–393 zitiert in: Child Care, Health & Development, 32, 3, 389
Doo, S. & Wing, Y. K. (2006): Sleep problems of children with pervasive developmental disorders: correlation with parental stress. Developmental Medicine & Child Neurology, 48, 650–655
Guilleminault, C., Crowe McCann, C., Quera-Salva, M., Cetel, M. (1993): Light therapy as treatment of dyschronosis in brain impaired children. European Journal of Pediatrics, 152, 754–759
Ingrassia, A. & Turk, J. (2005): The use of clonidine for severe and intractable sleep problems in children with neurodevelopmental disorders – a case series. European Child Adolescence Psychiatry, 14–1, 34–40
Kotagal, S., 2017. Sleep-Wake Disorders of Childhood. Contin. (Minneap Minn) 23, 1132–1150.
Largo, R. H. (1999): Kinderjahre. Die Individualität des Kindes als erzieherische Herausforderung. (2. Aufl.) Piper Verlag, München, Zürich
Marcus, C. L., Keens, T. G., Bautista, D. B., von Pechman, W. S., Davidson Ward, S. L. (1991): Obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. Pediatrics, 88, 132–139
Palm, L., Blennow, G., Wetterberg, L. (1997): Long-term melatonin treatment in blind children and young adults with circadian rhythm disorders. Developmental Medicine and Child Neurology, 39, 319–325
Rossignol, D. A., Frye, R. E., 2011. Melatonin in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol 53, 783–792. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.03980.x
Stebbens, V. A., Dennis, J., Samuels, M. P., Croft, C. B., Southall, D. P. (1991): Sleep-related upper airway obstruction in a cohort with Down´s syndrome. Archives of Disease in Childhood, 66, 1333–1338
Stores, G (2003): Medication for sleep-wake disorders. Archives of Disease in Childhood, 88, 899–903
Stores, G. & Wiggs, L. (2001): Sleep Disturbances in Children and Adolescents with Disorders of Development: its Significance and Management´ in: Clinics in Developmental Medicine No. 155, Mac Keith Press
Stores, R., Stores G., Buckley, S. J. (1996): The pattern of sleep problems in children with Down´s syndrome and other learning disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 9, 145–159

*Die hier zusammengefassten Informationen stammen aus verschiedenen Literaturquellen. Besonders zu erwähnen ist das Buch „Sleep Disturbance in Children and Adolescents with Disorders of Development: its Significance and Management“ von Gregory Stores und Luci Wiggs (2001, Mac Keith Press).

Dieser Beitrag wurde erstmals veröffentlicht in: Nicola J. Maier-Michalitisch (Hrsg.): Leben Pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderung. Das Buch kann zum Preis 10,00 Euro (Mitgl.) bestellt werden über: www.bvkm.de (Verlag, Warenkorb) oder direkt per Mail unter: versand@bvkm.de

»GLOSSAR

Fachbegriffe / im Text unterstrichen

Antihistaminika
Stoffe, die einer Allergie durch Hemmung der Histaminfreisetzung entgegenwirken

Aspiration
Eindringen flüssiger oder fester (Nahrungs-)Stoffe in die Atemwege

Alveolare Hypoventilation
Zu geringe Belüftung der kleinen Lungenbläschen

Craniofazial
In/ an Kopf und Gesicht

Craniosynostosen
Knöcherne Verbindungen des Schädels

Chronotherapeutische Maßnahmen/ Chronotherapie
Behandlung nach den Vorgaben der inneren, biologischen Uhr des Körpers

Gastro-intestinal
Magen und Darm betreffend

Kongenitale Katarakte
Angeborene Trübung der Linse des Auges

Obstruktive Apnoe
Atemstillstand aufgrund einer Verengung der Atemwege

Opisthotonus
Rückwärtsbeugung des Kopfes und Überstreckung von Rumpf und Extremitäten

Polysomnografie
Umfangreichste Untersuchung des Schlafes einer Person in einem Schlaflabor. Mit dieser Technik werden mehrere unterschiedliche Körperfunktionen kontinuierlich während der ganzen Nacht überwacht.

Pinealis
Zirbeldrüse

Pulmonal
die Lunge betreffend

Restless legs syndrom (RLS)
Syndrom der ruhelosen Beine

Serotonin
Fungiert im Organismus als Gewebshormon bzw. als Neurotransmitter im Zentralnervensystem, Darmnervensystem, Herz-Kreislauf-System und im Blut. Der Name leitet sich von seiner Wirkung auf den Blutdruck ab: Serotonin ist die Komponente des Serums, die den Tonus (Druck) in den Blutgefäßen reguliert.

Suprachiasmatischer Nucleus des Hypothalamus
Oberhalb gekreuzter Kern im Teil des Zwischenhirns

Tonsillektomie
Entfernung der Rachenmandeln

Zirkadianer Rhythmus
(lateinisch circa, „um“, „um herum“, „ungefähr“, lateinisch dies, „der Tag“), nennt man in der Chronobiologie die endogenen (inneren) Rhythmen, die eine Periodenlänge von circa 24 Stunden haben.

Wenn das Schlafen schwerfällt …

Psychologische Aspekte der Unterstützung der Schlaf-Wach-Regulation bei Kindern mit schwerster Behinderung

Klaus Sarimski

Ein- und Durchschlafstörungen sind bei Kindern mit Behinderung wesentlich häufiger als bei nicht behinderten Kindern. Der Autor beleuchtet das Thema Schlafstörungen aus psychologischer Sicht.

Ein- und Durchschlafstörungen sind bei behinderten Kindern wesentlich häufiger als bei nicht behinderten Kindern. (Quine 1991; Clements et al. 1986; Wiggs & Stores 1996; Richdale et al. 2000; Didden & Sigafoos 2001). Richdale et al. (2000) berichteten z. B. eine Rate von 66 % (Lebenszeit-Prävalenz), bzw. 57 % (aktuelle Prävalenz). Wiggs & Stores (1996) untersuchten in England 486 Kinder mit geistiger Behinderung zwischen fünf und 16 Jahren, die Förderzentren besuchten. 44 % von ihnen hatten entweder Ein- oder Durchschlafstörungen, erwachten extrem früh oder wiesen eine Kombination dieser Störungen auf **(Tab. 1).**

Tab. 1: Schlafprobleme bei Kindern mit geistiger Behinderung

Durchschlafstörungen	60 %
Einschlafprobleme	58 %
Sehr unruhiger Schlaf	41 %
Sehr frühes Aufwachen	33 %
Ausgeprägtes Schnarchen	30 %
Unruhige Beinbewegungen („restless leg“)	20 %
Bestehen auf gemeinsamem Schlafen	20 %
Körperschaukeln	16 %
Zähneknirschen	15 %
Ungewolltes Einschlafen tagsüber	10 %
Atemunterbrechungen (> 30 sec)	6 %
Kopfschlagen	3 %
Albträume	2 %

(n=209/486; Wiggs & Stores 1996)

Viele Schlafstörungen bleiben unbehandelt, weil sie von den Fachkräften nicht explizit erfragt werden oder viele Eltern sie für eine unausweichliche Folge der Behinderung halten (Robinson & Richdale 2004). Das Fortbestehen von Schlafstörungen ist generell hoch und stellt eine erhebliche Belastung für die Eltern-Kind-Beziehung dar, zumal kürzere Schlafdauer und häufigeres nächtliches Aufwachen mit einer höheren Rate von Verhaltensauffälligkeiten (Irritabilität, Passivität, Hyperaktivität, impulsive, aggressive und oppositionelle Verhaltensweisen) tagsüber korrelieren (Wiggs & Stores 1996). Mütter von behinderten Kindern, die Schlafstörungen haben, räumen ein, dass sie ihnen aufgrund der eigenen Schlafdefizite weniger positiv begegnen können und häufiger zu negativen Erziehungsmaßnahmen greifen als bei Kindern, die nachts gut durchschlafen (Quine 1991).

Die Häufigkeit von Schlafstörungen in der Gesamtgruppe nimmt mit dem Alter etwas ab, bleibt aber deutlich über der Rate von Schlafproblemen bei nicht behinderten Kindern. Die Zusammenhänge zum Schweregrad der Behinderung sind nicht eindeutig. Einzelne Studien sprechen aber für eine höhere Rate von Schlafstörungen bei Kindern mit sehr schwerer und mehrfacher Behinderung (Piazza et al. 1996). Schlafstörungen sind bei einzelnen genetischen Syndromen besonders häufig. Einen ausführlichen Überblick über den Forschungsstand geben Stores & Wiggs (2001). So werden Kinder mit Rett-, Angelman- und Smith-Magenis-Syndrom häufiger wach und haben eine wesentliche kürzere Schlafdauer als andere Kinder. Studien bei Kindern mit Smith-Magenis-Syndrom zeigen z. B., dass bei ihnen eine Umkehrung der täglichen Melatonin-Ausschüttung – des körpereigenen Hormons zur Steuerung des Einschlafens – vorliegt, deren Spitze am Mittag liegt. Bei Kindern mit Tuberöser Sklerose treten Ein- und Durchschlafstörungen häufig in Verbindung mit schwer einstellbaren Anfallsleiden auf. Eine deutlich erhöhte Rate von Schlafstörungen weisen auch Kinder mit autistischer Störung auf. Bei diesen Kindern muss man primär biologische Regulationsstörungen bei der Steuerung von Schlafen und Wachen annehmen; welche Mechanismen im Einzelnen zu den Schlafstörungen führen, ist aber noch weitgehend ungeklärt. Bei Kindern mit anderen sehr seltenen Störungsbildern fehlt es oft gänzlich an Publikationen über Schlafstörungen, sodass Informationen über ihr Auftreten nur durch den Austausch mit anderen Eltern in einer Selbsthilfegruppe erlangt werden können.

Bei Kindern mit schweren craniofazialen Fehlbildungen (z. B. dem Apert-Syndrom), Cerebralparesen, Spina bifida, Prader-Willi-Syndrom und Down-Syndrom liegen gehäuft obstruktive Schlafbeschwerden vor, die die Nasenatmung beeinträchtigen, zu nächtlicher Unruhe und Apnoen führen können und den Schlaf stören. Ihre Eltern klagen nicht über Ein- oder Durchschlafstörungen, der Schlaf der Kinder ist aber auf jeden Fall weniger erholsam mit ungünstigen Folgen für die soziale Anpassungsfähigkeit im Tageslauf. Bei anderen Kindern können gastro-intestinale Probleme (Reflux) oder andere Schmerzzustände durch rezidivierende Ohrenentzündungen, Konstipation, Allergien oder Infektionen – die oft nicht erkannt und angemessen behandelt werden – zu Schlafstörungen führen.

Verhaltenssignale richtig interpretieren

Solche ungünstigen biologischen Dispositionen und körperlichen Beeinträchtigungen stehen in Wechselwirkung mit Lernprozessen des Kindes in der Interaktion mit seinen Eltern (Durand 1998; Didden & Sigafoos 2001). Die Etablierung eines festen Schlafrhythmus ist im Kindesalter allgemein von klaren erzieherischen Strukturen und günstigen Rahmenbedingungen (Stille, beruhigender Tagesausklang, feste abendliche Einschlafrituale, Vermeidung des Einschlafens außerhalb des Bettes, bzw. anderer Aktivitäten im Bett) abhängig. Viele Eltern behinderter Kinder sind von Anfang an unsicher in der Beurteilung von kindlichen Verhaltenssignalen (z. B. auch den Müdigkeitssignalen) und es fällt ihnen schwerer, feste Schlafenszeiten zu etablieren, weil ihr Tages- und Abendablauf durch vielfältige Aufgaben überlastet ist oder sie sich scheuen, dem Kind klare Grenzen zu setzen und feste Abendrituale durchzusetzen. Sie sind unsicher, ob sie auf die kindlichen Selbstregulationskräfte, selbst in den Schlaf zu finden, vertrauen können, und lassen häufiger ungünstige Gewohnheiten entstehen, die zwar kurzfristig das kindliche Einschlafen erfolgreich unterstützen, langfristig aber die Entwicklung der Fähigkeit zum selbstständigen Einschlafen ungewollt hemmen, z. B.:

Foto: pixabay.com

EINFACHE SPRACHE

Viele Kinder mit Behinderung schlafen schlecht. Sie haben ein Schlaf-Problem. Beispiel: Die Kinder werden in der Nacht oft wach. Oder die Kinder schlafen nur ganz wenige Stunden. Das ist für die Kinder anstrengend. Das ist aber auch für die Eltern sehr anstrengend. Wenn ein Kind schlecht schläft, kann manchmal ein Experte helfen. Der Experte macht verschiedene Dinge: Er schaut, ob das Schlaf-Problem mit dem Körper vom Kind zu tun hat. Er schaut, ob das Kind Schmerzen hat. Oder etwas anderes mit dem Körper nicht in Ordnung ist. Es gibt auch andere Gründe für ein Schlaf-Problem. Manchmal wird ein Kind in der Nacht wach, Dann fühlt es sich allein. Es weint. Oder es ruft nach seiner Mutter. Wenn die Mutter dann kommt, freut sich das Kind. Viele Kinder rufen daher ganz oft in der Nacht nach ihrer Mutter. Sie wollen mit ihrer Mutter zusammen sein. Aber: Das Kind soll lernen, dass es in der Nacht schlafen muss. Dabei hilft der Experte. ■

DAS BAND online unter www.bvkm.de

– Einschlafen auf dem Arm der Eltern (mit und ohne Herumtragen),
– Einschlafen in Verbindung mit Füttern/Trinken,
– Einschlafen nur dann, wenn Eltern neben dem Kind liegen,
– Einschlafen nur in bestimmten Positionen, bei Licht oder an bestimmten Orten.

Wenn das Kind dagegen protestiert, ins Bett gebracht zu werden, schreit, mit dem Kopf schlägt oder wieder aufsteht, versuchen sie es auf vielfältige Weise dazu zu bewegen, im Bett zu bleiben und sich zu beruhigen. Wenn es nachts aufwacht und schreit, kommen sie unverzüglich und versuchen, ihm erneut in den Schlaf zu helfen, wobei sie oft auf das zurückgreifen, was das Kind am Abend gewohnt ist (Herausholen, Umhertragen, Ablenken, Trinken, gemeinsames Einschlafen).
Es ist völlig angemessen, dass die Eltern sich um das nicht (wieder-)einschlafende Kind sorgen, wenn es
- sehr infektanfällig ist,
– erhebliche Ernährungsschwierigkeiten hat, sodass es z. B. auch in der Nacht gefüttert werden muss,
– häufig in die Klinik muss, wenn eine zusätzliche schwere Zerebralparese vorliegt, sodass es nicht selbstständig seine Lage verändern kann und vor Druckstellen geschützt werden muss,
– zur Selbstschädigung in Erregungszuständen neigt (z. B. durch massives Kopfschlagen oder andere selbstverletzende Verhaltensweisen oder willkürliches Erbrechen),
– für die Eltern sehr schwer zu erkennen ist, ob das Kind evtl. wegen akuter oder chronischer Schmerzen Hilfe benötigt oder einen nächtlichen Anfall im Rahmen einer zusätzlichen Epilepsie erleidet.

Da aber Einschlafen genau wie alle anderen Verhaltensmuster bestimmten Lernprozessen unterliegt – in lerntheoretischer Terminologie klassischen und operanten Konditionierungen –, haben die Umstände des Einschlafens und die Erfahrungen, die das Kind macht, wenn es nicht ein- oder wieder einschlafen kann, unmittelbare Auswirkungen: Sie bestärken ein Verhaltensmuster, bei dem das Kind auf bestimmte Interventionen von außen angewiesen bleibt, um in den Schlaf zu finden, und hemmen die Entwicklung von Selbstregulationsfähigkeiten, d. h. der Fähigkeit, allein einzuschlafen oder sich nach nächtlichem Aufwachen selbst wieder zu beruhigen und in den Schlaf zu finden. Das Verhalten am Abend oder in der Nacht hat in diesem Fall eine (neue) Funktion bekommen, die Aufmerksamkeit und Zuwendung der Eltern zu binden. Schlafstörungen sind somit sehr häufig entstanden in einer Wechselwirkung aus ungünstigen biologischen Voraussetzungen (geringeres Schlafbedürfnis, Störungen der Schlafsteuerung), körperlichen Beeinträchtigungen (obstruktive Beschwerden, gastro-intestinale Probleme, Infektanfälligkeit, Schmerzzustände) und sozialen Lernerfahrungen (ungünstige Assoziationen des Einschlafens mit bestimmten äußeren Umständen, Bestärkung problematischer Verhaltensweisen durch elterliche Zuwendung), wobei die Bedingungen für das Entstehen und die Aufrechterhaltung von Schlafproblemen in diesem komplexen Zusammenhang durchaus unterschiedlich sein können **(Abb. 1).**

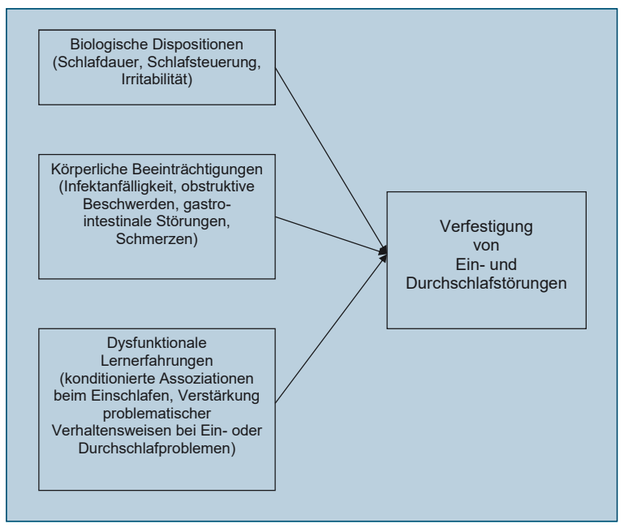


Foto: xxxxxxxxxxxxxxxxxx

Abbildung 1: Wechselwirkungen bei der Verfestigung von Schlafstörungen

Differenzierte Diagnostik von Schlafstörungen

Angesichts dieser komplexen Zusammenhänge, ist es sinnvoll, bei der Diagnostik von Schlafstörungen bei behinderten Kindern immer körperliche und soziale Einflussfaktoren gemeinsam zu analysieren. Rasche Empfehlungen oder generelle Ratschläge, die sich am Erfahrungswissen zu günstigen Vorgehensweisen bei nicht behinderten Kindern orientieren, sind nicht hilfreich. Die Diagnostik sollte mindestens eine ausführliche Befragung zu den Schlafgewohnheiten, zum Schlafrhythmus, dem bisherigen Umgang mit Ein- und Durchschlafproblemen und sonstigen Auffälligkeiten im Schlaf umfassen sowie ein Schlafprotokoll, bei dem die Eltern über mehrere Tage die Wach- und Schlafzeiten des Kindes genau aufzeichnen (Durand 1998; Fricke-Oerkermann et al. 2007). **(Tab. 2)**

Interpretation der kindlichen Kommunikationssignale

Ein besonderes Problem bei Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung ist die Differenzierung zwischen Schlafstörungen und Schmerzzuständen. Ihre kommunikativen Signale sind generell weniger eindeutig und deshalb für die Eltern oft schwerer zu interpretieren: Zeichen von Wachheit, Müdigkeit, Wohlbefinden, körperlichem Unbehagen, Angst. Die Kinder sind passiver, sie reagieren verzögert, ihre Bewegungen sind schlecht koordiniert und werden oft von persistierenden Reflexen gesteuert, eine stabile Kopfkontrolle und Steuerung ihrer Blickrichtung oder Augenkontakt mit dem Erwachsenen gelingt ihnen kaum, die Lautbildung ist wenig differenziert (FRÖHLICH & SIMON 2004). Viele Kinder mit sehr schwerer Behinderung reagieren zudem sehr irritiert auf Veränderungen in ihrer Umgebung und in ihrem Tagesablauf. Sprachliche Ankündigungen können noch nicht verstanden, Routineabläufe noch nicht vorhergesehen werden. Das alles erschwert die Etablierung eines festen Tages- und Schlafrhythmus und einer eindeutigen Unterstützung der kindlichen Selbstregulation, sich selbst zu beruhigen und (wieder) in den Schlaf zu finden.
Es gilt, die individuellen Signale möglichst zuverlässig zu erkennen, mit denen das Kind Kontaktbereitschaft und Aufmerksamkeit, Unbehagen und Abwehr, Müdigkeit oder Schmerzen mitteilt. Sie können in einer Veränderung der Körperspannung oder des Atemrhythmus, in unruhigen Bewegungen oder ihrem Innehalten, in einer Kopfdrehung, Augenbewegungen, Öffnen des Mundes, Zungenstoß, Zu- oder Abnahme der Lautbildung, Lächeln, Bewegungen eines Armes, dem Ausweichen vor Berührungen, Zu- oder Abwenden zu Gegenständen bestehen. Oft sind die Verhaltensweisen so unscheinbar und flüchtig, dass sie im alltäglichen Miteinander übersehen werden.
Eine Form der psychologischen Unterstützung, die – unabhängig vom Vorliegen von aktuellen Schlafstörungen – für Eltern schwer behinderter Kinder hilfreich sein kann, ist eine videogestützte Beratung, um Sicherheit im Erkennen und der Interpretation kommunikativer Signale zu gewinnen. Es werden Interaktionsszenen videografiert und gemeinsam mit einem „geschulten" Beobachter in Ruhe angeschaut. Auf diese Weise wird der Erwachsene sensibilisiert für die individuellen Reaktionsformen des Kindes und kann sie im alltäglichen Kontakt konsistent und prompt „beantworten" **(Abb. 2).**
Genauso wie das Erkennen positiver Kommunikationsansätze ist für viele Eltern mit schwer behinderten Kindern die Beurteilung, ob ihr Kind gerade Schmerzen hat, erschwert (Breau et al. 2003). Eine sprachliche Verständigung, ob das Kind Schmerzen hat und wo es ihm wehtut, ist nicht möglich. Mimik, Körperhaltung, Vokalisation sind durch die schwere Behinderung so verändert, dass eine eindeutige Abgrenzung zwischen dem individuellen – für Außenstehende womöglich bizarr anmutende – Ausdrucksverhalten und Hinweisen auf Schmerzempfinden nicht immer einfach ist. Epidemiologische Studien mit verbesserten Untersuchungsmethoden, die in den letzten Jahren durchgeführt wurden, zeigen aber, dass vor allem chronische Schmerzzustände gerade bei Kindern mit schwerer Behinderung eine hohe Prävalenz haben. Dazu gehören vor allem ein gastro-ösophagealer Reflux, Konstipation, Infektionen, Haltungs- und Muskelschmerzen durch Muskelspasmen, Hüft- und Gelenkprobleme oder eine Skoliose (Oberlander & Symons 2006).
Mehrere Arbeitsgruppen sind z. Zt. damit beschäftigt, standardisierte, für den Alltag praktikable Untersuchungsinstrumente zur Beurteilung von Schmerzzuständen bei nicht sprechenden Kindern zu entwickeln, die sich auf ein weites Spektrum von non-verbalen Verhaltensmustern stützen (Non-communicating children's Pain Checklist, NCCPC, Breau et al. 2000; Pediatric Pain Profile, Hunt et al. 2004). Je zuverlässiger Schmerzzustände erkannt werden können, umso verlässlicher kann

- Hat es eine regelmäßige Aufwach- und abendliche Einschlafzeit?
- Schläft es früh ein und/oder wacht extrem früh auf?
- Schläft es sehr spät ein und hat Mühe, morgens aufzuwachen?
- Schläft es tagsüber noch oder fällt es plötzlich in Schlaf?
- Gibt es feste Rituale beim Zu-Bett-Bringen?
- Was macht das Kind in der letzten Zeit vor dem Zu-Bett-Bringen?
- Spielt es noch oft im Bett?
- Setzt es dem Zu-Bett-Gehen aktiven Widerstand entgegen?
- Wie lange braucht es zum Einschlafen?
- Was machen Sie, wenn es nicht einschläft?
- Was macht es, wenn es in der Nacht aufwacht (Schreien, Kopfschlagen, Aufstehen u.ä.)? Wie reagieren Sie darauf?
- Wird es in der Nacht wach und wirkt sehr durcheinander (Albträume)?
- Schreit es in der Nacht für mehrere Minuten, ohne richtig wach zu sein (Pavor)?
- Schnarcht es in der Nacht oder hat es andere Atemprobleme?
- Gibt es andere Auffälligkeiten im Schlaf?
- Wurde bereits eine Schlafmedikation erprobt und wie waren die Erfahrungen?

Tab. 2: Elternbefragung zum Schlafverhalten des Kindes

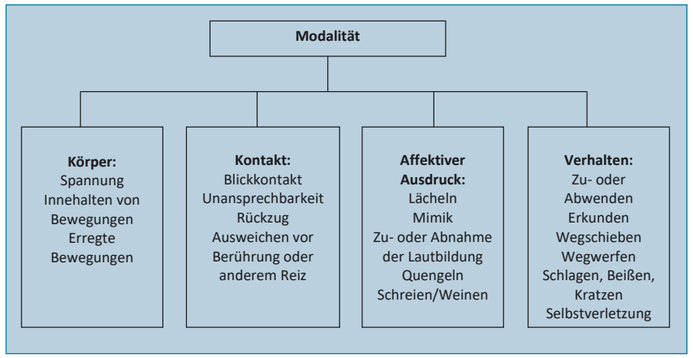


Abbildung 2: Woran orientieren sich Eltern bei der Frage, wie es ihrem Kind geht?

eine frühzeitige Behandlung eingeleitet werden – und umso sicherer können die Eltern dann auch unterscheiden, ob ein Schlafprobleme ihres Kindes auf Schmerzen zurückzuführen ist oder nicht. Wenn solche Verfahren Eingang in die klinische Praxis gefunden haben, werden sie vielleicht auch ihren behandelnden Kinderarzt häufiger als sichere Stütze erleben – während sie sich heute in ihren Sorgen um mögliche körperliche Ursachen von Schlafstörungen oft unverstanden fühlen und allzu oft die Antwort erhalten, dass das Schlafproblem als unveränderlicher Teil der Behinderung toleriert werden müsse. Ein sorgfältiger fachgerechter Ausschluss von möglichen körperlichen Ursachen für Ein- oder Durchschlafstörungen ist ein unverzichtbares Element der Behandlungsplanung.

Verhaltensbasierte Schlafinterventionen

Psychologische Interventionen zur Veränderung von Schlafproblemen bei Kindern mit geistiger Behinderung sind lerntheoretisch fundiert und versuchen, Auslöse- und Verstärkungszusammenhänge der Symptomatik zu verändern. Das gemeinsame Ziel aller Methoden ist die systematische Unterstützung der Selbstregulationsfähigkeiten des Kindes, sich selbst zu beruhigen und in den Schlaf zu finden. Die Effektivität dieser Interventionen wurde in mehreren Metaanalysen der letzten Jahre evaluiert (Lancioni et al. 1999; Didden & Sigafoos 2001; Tab. 3). Die Ergebnisse dieser Therapiestudien liegen auch einer Monografie zur Behandlung von Schlafstörungen behinderter Kinder zugrunde, die sich an Eltern und Fachleute richtet (Durand 1998). Im Folgenden soll eine Übersicht über die Methoden sowie einzelne Hinweise zu den speziellen Anpassungen an die Bedürfnisse von Kindern mit sehr schwerer Behinderung gegeben werden **(Tab. 3).**

Schlafstrukturierung

Die verbindliche Etablierung eines Schlafrhythmus und eines Rituals, mit dem das Kind jeweils zur von den Eltern bestimmten Zeit ins Bett gebracht und morgens geweckt wird, ist der erste Behandlungsschritt. Soweit möglich, sollte das Kind nur in vertrauter Umgebung zu Bett gelegt werden. Licht, Ruhe und Raumtemperatur müssen individuell abgestimmt werden. Außerhalb des Bettes sollte das Einschlafen so gut es geht verhindert werden (z. B. bei Heimfahrten aus dem Kindergarten oder der Schule). Schlafzeiten tagsüber sollten ebenfalls regelmäßig zur gleichen Zeit eingeführt werden; ein längerer Nachmittagsschlaf, der das abendliche Einschlafen erschwert, ist ebenso zu vermeiden wie eine körperliche Aktivierung in den letzten beiden Stunden vor dem Einschlafen. Das Kind sollte nur zum Schlafen ins Bett gelegt werden, die übrige Zeit sollte es angezogen und nicht im Bett sein. Alle diese Einzelheiten fördern eine ungestörte Assoziation zwischen dem Vorgang des Zu-Bett-Legens – eindeutig angekündigt durch das Ritual – und dem des Einschlafens im Sinne einer klassischen Konditionierung.

Tab. 3: Erfolge von verhaltensbasierten Schlafinterventionen bei behinderten Kindern

Methode	N	Erfolgsrate
Schlafstrukturierung	13	46%
Schrittweises Ausblenden von Zuwendung am Abend oder beim Aufwachen	11	82%
Extinktion	19	95%
"Bedtime fading"	14	100%

(Lancioni et al. 1999)

Förderung der kindlichen Selbstregulation

Die Förderung der kindlichen Selbstregulation erfordert die Kombination von zwei therapeutischen Elementen: Reduzierung von Verstärkungen, die bisher das problematische Verhalten am Abend oder in der Nacht aufrechterhalten, und Unterstützung des Kindes bei der Bewältigung dieser schwierigen Situation. Dabei ist es entscheidend, dass Eltern verstehen, dass das Kind sich nur dann selbst beruhigen und in den Schlaf finden lernt, wenn sie ihre aktiven Hilfen dabei reduzieren. Vielen Eltern fällt es sehr schwer zu akzeptieren, dass sie ihrem Kind bei dieser Aufgabe am besten helfen können, indem sie ihm weniger helfen – auch wenn das am Anfang mit großen Belastungen verbunden ist. Die Anwesenheit der Eltern in der Einschlafzeit und ihre beruhigende Zuwendung bei nächtlichem Aufwachen kann graduell ausgeblendet werden, wenn das Verhalten eindeutig die Funktion hat, Aufmerksamkeit zu binden. So können die Eltern z. B. instruiert werden, das Zimmer des Kindes erst nach zunehmend längeren Zeitintervallen (zunächst z. B. drei Minuten) zu betreten, wenn es schreit. Sie sollten das Kind dann nicht herausnehmen, ihm nichts zu essen oder zu trinken geben, es mit wenigen, ritualisierten Worten beruhigen, dann sofort das Zimmer wieder verlassen und dieses Vorgehen in gleichmäßigem Abstand wiederholen, bis das Kind irgendwann eingeschlafen ist. Dies kann natürlich sehr lange dauern, sodass die Eltern ein solches Vorgehen dann beginnen sollten, wenn sie selbst genügend Kraftreserven haben, um sich zuzutrauen, das Vorgehen durchzuhalten. An den nachfolgenden Abenden sollte dann die Zeit auf vier, später fünf Minuten usw. verlängert werden, bis der Erwachsene den Raum betritt. Therapiestudien belegen den Erfolg dieses Vorgehens (graduelle Extinktion) auch bei schwer behinderten Kindern (Durand et al. 1996; Didden et al. 1998).

Foto: Pixabay.com

Eine andere Variante der Reduzierung sozialer Zuwendung kann z. B. darin bestehen, die räumliche Distanz zum Kind in systematischen Schritten zu verändern. Ein Kind, das zunächst nur dann einschläft, wenn die Mutter neben ihm liegt und es im Arm hat, kann lernen einzuschlafen, wenn sie nur noch in Reichweite neben ihm liegt, dann auf einem Stuhl neben ihrem Bett sitzt, dann mit dem Stuhl an der Wand des Zimmers sitzt und schließlich jenseits der Türschwelle ist (Allison et al. 1993). Grundsätzlich geht es um ein schrittweises, sehr systematisches Ausblenden der Einschlafhilfen, an die das Kind bisher gewohnt ist. Dieses Umlernen gelingt leichter, wenn dem Kind eine Alternative angeboten werden kann, die zu seiner Entspannung beiträgt. Im Prinzip verfügt jedes Kind über Verhaltensmuster, die es aktiv zur Selbstberuhigung einsetzt. Sie lassen sich schon bei Neu- und Frühgeborenen in den ersten Lebenswochen beobachten. Welche Modalität dazu geeignet ist, ihren Gebrauch von außen anzuregen, ist individuell ganz unterschiedlich und muss durch eine sorgfältige Analyse dessen, was das Kind tagsüber gern mag und als Entspannung genießt, herausgefunden werden. Diese Unterstützung zur Selbstregulation kann dann unmittelbar vor dem Moment, in dem die Eltern das Zimmer verlassen, oder dann, wenn es „sich selbst überlassen“ wird, einsetzen. Zu diesen Hilfen zur Entspannung gehören eine möglichst optimale Lagerung (vor allem bei Kindern mit cerebralen Bewegungsstörungen), verschiedene Massagetechniken, der Einsatz von Klängen und beruhigender Musik, von angenehmen Geruchsreizen oder von Reizen, die das vestibuläre System stimulieren (hängendes Schaukelbett bei jüngeren, leichteren Kindern).

Schlafrestriktion (Bedtime fading und aktives Aufwecken)

Eine Veränderung des Schlafrhythmus bei extrem späten Einschlafzeiten ist nach der Methode des „Bedtime-fading“ möglich. Dabei handelt es sich im Prinzip zunächst um eine Methode der Schlafrestriktion (Piazza et al. 1997). Es wird zunächst anhand des Protokolls bestimmt, zu welcher Zeit das Kind im Durchschnitt in den Schlaf findet (z. B. 22.00 Uhr). Es wird dann zunächst noch später (z. B. 23.00 Uhr) zu Bett gebracht; vorzeitiges Einschlafen wird verhindert; wenn es nicht binnen weniger Minuten einschläft, wird es für eine Stunde wieder aus dem Bett geholt. Wenn das Kind mehrere Male zu der vom Erwachsenen festgelegten Zeit eingeschlafen ist, wird diese Zeit schrittweise (z. B. um jeweils 30 Minuten) nach vorn verlegt. Die Effektivität dieses Vorgehens beruht auf einer klassischen Konditionierung (Assoziation des Bettes mit Schlafen nach Schlafdeprivation) und operanten Prozessen („Bestrafung“ des Nicht-Einschlafens durch erzwungenes Aufstehen).

Wenn das Kind extrem früh aufwacht, bietet sich die Methode des „aktiven Weckens“ („scheduled awakening“) an, bei dem das Aufwachen unter Stimuluskontrolle (externes Wecken) gebracht wird (Rickert & Johnson, 1988). Die Eltern werden instruiert, das Kind

– entgegen ihrer Intuition – noch 30 Minuten früher aktiv zu wecken, als es normalerweise von selbst aufwacht. Sobald das Aufwachen auf diese Weise an den Vorgang des „externen Weckens“ konditioniert ist, lassen sich diese Aufweckzeiten in kleinen Schritten in den späteren Morgen verschieben.

Kombination mit Melatonin oder medikamentösen Hilfen

Eine zusätzliche Gabe des körpereigenen Hormons Melatonin stellt schließlich bei einigen Kindern eine Möglichkeit dar, in Kombination mit diesen verhaltensbasierten Strategien Einschlafstörungen rascher zu beeinflussen. Es führt bei entsprechender Dosierung zum Einschlafen innerhalb kurzer Zeit nach Gabe (Dosierung 2.5–5mg täglich), längerem Nachtschlaf und tendenziell weniger Schlafunterbrechungen in der Nacht. Unerwünschte Neben- oder Gewöhnungseffekte – wie sie bei anderen Schlafmedikamenten zu beobachten sind – treten nicht auf (Jan et al. 1999).
Die Melatoningabe hat sich in Einzelfallstudien z. B. bei zusätzlich blinden Kindern (Palm et al. 1997) und bei Kindern mit Smith-Magenis-Syndrom, Angelman-Syndrom, Rett-Syndrom und autistischem Syndrom als erfolgreich bei der Etablierung eines geregelten Schlaf-Wach-Rhythmus erwiesen (Jan et al. 1999). Der physiologische Effekt tritt in der Regel binnen zwei Wochen auf (Abbruchkriterium). Eine zweite Dosis ist möglich, wenn das Kind in der ersten Nachthälfte wieder aufwacht. Zumindest bei Kindern mit Smith-Magenis-Syndrom ist eine zusätzliche Medikation (Beta-Blocker) zur Verhinderung der Melatoninausschüttung tagsüber erforderlich (deLeersynder, 2006). Ross et al. (2002) berichten aus einer unausgelesenen Stichprobe von Kindern mit verschiedenen Behinderungen eine Erfolgsquote von 70 % in einem ambulanten Behandlungssetting. Wenn dieses Vorgehen nicht den erhofften Erfolg bringt, die Familie aber in sehr hohem Maße belastet ist, sollten psychopharmakologische und andere medikamentöse Hilfen in Erwägung gezogen werden, wie sie auch bei Kindern mit geistiger Behinderung zur Behandlung von zusätzlichen psychischen Störungen eingesetzt werden. Es besteht allerdings die Möglichkeit unerwünschter Nebeneffekte und einer allmählichen Gewöhnung, sodass immer zu einer Kombination dieser Mittel mit verhaltensbasierten Methoden (Schlafstrukturierung, systematische Unterstützung der kindlichen Selbstregulation, Schlafrestriktion) geraten werden muss. Bei einem solchen Behandlungsvorgehen lässt sich die pharmakologische Hilfe dann allmählich ausblenden, ohne dass der Therapieerfolg verlorengeht (FRANCE et al., 1991). Bei extrem hyperaktiven Kindern, bei denen es unmittelbar nach dem Aufwachen zur Selbstgefährdung oder zerstörerischem Verhalten kommen kann, sollte auch der Sigurfix-Gurt als Hilfsmittel in Betracht gezogen werden. Er lässt sich am Kinderbett so befestigen, dass die Bewegungsfreiheit des Kindes kaum eingeschränkt, aber ein Aufstehen verhindert wird. Die klinische Erfahrung zeigt, dass viele Kinder das Anlegen des Gurts gut tolerieren und er als Hilfe wirkt, um nach dem Aufwachen zumindest ruhig zu bleiben und oft dann auch nach einiger Zeit wieder einzuschlafen.

Interdisziplinäres Betreuungskonzept

Die Übersicht über den Forschungsstand und die psychologischen Interventionsmöglichkeiten zur Beeinflussung von Schlafstörungen zeigen, dass Ein- und Durchschlafprobleme nicht als unveränderlich hingenommen werden müssen. Sie belasten die Eltern in sehr hohem Maße und wirken sich auf die soziale Anpassungsfähigkeit des Kindes tagsüber ungünstig aus, sollten also mit hoher Priorität behandelt werden. Standardisierte Empfehlungen, die sich an den Erfahrungen bei nicht behinderten Kindern orientieren, sind dabei nicht angezeigt. Vielmehr gilt es, in interdisziplinärer Zusammenarbeit die biologischen Dispositionen des Kindes, mögliche körperliche Beeinträchtigungen und ungünstige Lernprozesse zu verstehen, die zur Ausbildung und Aufrechterhaltung von Schlafstörungen beitragen. Bei Kindern mit sehr schwerer Behinderung bedarf es besonderer Sorgfalt (und Kreativität), um Wege zu finden, wie ihre Selbstregulationsfähigkeiten unterstützt werden können. Angesichts ihrer besonders belasteten gemeinsamen Geschichte bedürfen aber auch die Eltern von sehr schwer behinderten Kindern einer besonders intensiven Unterstützung, um systematische Veränderungen in der Tagesstruktur und in ihrem Umgehen mit den alle Kräfte herausfordernden Verhaltensweisen der Kinder einleiten und durchhalten zu können. Eine psychologische unterstützende Begleitung durch eine Mitarbeiterin einer Frühförderstelle oder eines sozialpädiatrischen Zentrums ist in den meisten Fällen erforderlich, um zum Erfolg zu kommen. Dabei geht es auch darum, alle familiären Ressourcen für diesen anstrengenden Prozess zu mobilisieren und zu bündeln. Die Veränderung einer schweren Schlafstörung ist eine gemeinsame Aufgabe von Müttern und Vätern, ermutigt und – soweit möglich – entlastet durch Großeltern und Freunde.

Prof. Dr. rer. nat. Klaus Sarimski, lehrt an der PH Heidelberg. Er ist Professor für sonderpäd. Frühförderung und allg. Elementarpädagogik.

Dieser Beitrag wurde erstmals veröffentlicht in: Nicola J. Maier-Michalitisch (Hrsg.): Leben Pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderung. Düsseldorf, 2008.

Nachtwache

Entlastung für Eltern

Claudia Ebel

Eines der wichtigsten Ziele des ALBATROS e. V. ist die Entlastung von Familien mit behinderten Kindern. Dabei versucht der Verein u. a., Freiräume für die Familien zu schaffen, sodass sie wieder genug Kraft für den Alltag mit ihrem behinderten Kind tanken können. 1996 wurde das „ALBATROS-Nachtwachen“ Projekt ins Leben gerufen. Bis zu 16 Mal im Jahr wird den Familien die Möglichkeit geboten, ihre behinderten Kinder von Samstagabend bis Sonntagmittag von uns betreuen zu lassen.

Ein ganz wichtiger Punkt kristallisierte sich bei unserer ALBATROS-Arbeit sehr schnell heraus: Nur ganz wenige unserer Familien haben eine ungestörte Nachtruhe. Viele der betroffenen Kinder werden häufig wach, sind unruhig, müssen eventuell auch gewickelt, umgebettet oder abgesaugt werden. Dieser unterbrochene und oft auch zu kurze Schlaf belastet die Familien (in den meisten Fällen die Mütter) sehr. Geduld, Gelassenheit und Freude bleiben auf der Strecke – und damit genau das, was Mütter behinderter Kinder unbedingt brauchen, um ihren Alltag zu meistern. Hilfe bei den Krankenkassen/Pflegekassen war und ist nicht dauerhaft in Sicht. Zwar steht inzwischen jeder Familie jährlich die Verhinderungspflege in Höhe von 1.612,00 Euro zu, die noch um 806 Euro aus Mitteln der Kurzzeitpflege aufgestockt werden kann. Doch reicht dieser Betrag höchstens für eine Woche in einem Pflegeheim. Zudem haben die Eltern oft große Vorbehalte, ihr Kind in eine solche Einrichtung „wegzugeben“, zu völlig unbekannten Betreuern und in eine völlig fremde Umgebung. So wurde 1996 unser Projekt „ALBATROS-Nachtwache“ ins Leben gerufen. Unsere Idee war es, an einem Wochenende im Monat an einem zentralen Ort eine Übernachtung für bis zu fünf Kinder mit Behinderung anzubieten, von Krankenschwestern bzw. pädagogischem Personal intensiv betreut. Dabei war die ursprüngliche Planung auf zwei Nächte hintereinander (von Freitag auf Samstag und von Samstag auf Sonntag) von 20.00 Uhr bis 8.00 Uhr ausgelegt. Das

Foto: pixabay.com

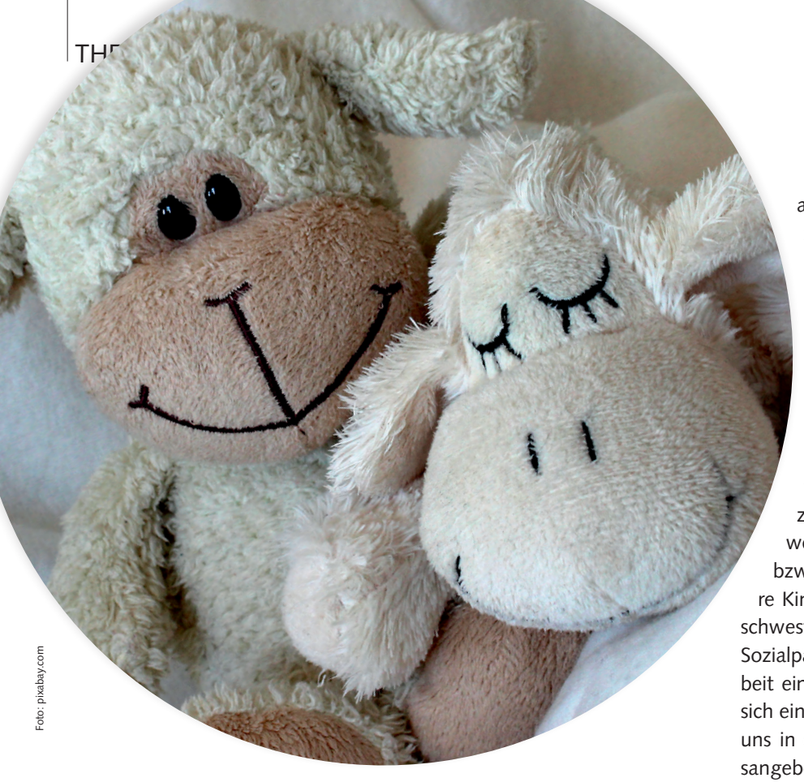


Foto: pixabay.com

Angebot wurde nicht gut angenommen, da es zu spät begann und die Kinder zu früh geholt werden mussten. Wir hatten bei der Planung nur die Nachtruhe im Auge, aber nicht den echten Gewinn an Freiraum für die Familien. In ihrer jetzigen Form läuft die Nachtwache jetzt seit über 10 Jahren. Bis zu 16 Mal im Jahr bieten wir den Familien die Möglichkeit, ihre Kinder mit Behinderung von Samstagabend 19.00 Uhr bis Sonntagmittag um 12.00 Uhr von uns betreuen zu lassen.

Den Schlaf begleiten

(Fast) ideale Räume fanden wir in einer Krankengymnastikpraxis. Sie ist zentral in Wiesbaden gelegen, verfügt über einen großen Gymnastikraum mit Matten, Bällen, Spiegeln etc., mehrere kleine Räume, sanitäre Einrichtungen und eine kleine Küche. Die Inhaberin war auch gleich von unserer Idee begeistert und überlässt uns ihre Räume zu einer sehr geringfügigen Miete. Überdies können wir unsere Materialien (Klappbetten, Spielzeug etc) in der Praxis in einem kleinen Kellerraum unterbringen.
Die nächste Aufgabe bestand darin, geeignetes Personal zu finden, das in der Lage ist, unsere Kinder kompetent und liebevoll während der Nachtwache zu betreuen. Die Bandbreite der Behinderungen ist breit gefächert. So gehören zu unseren „Nachtwachenkindern“ zur Zeit mehrere Kinder mit Anfällen, ein Kind mit einer Trachealkanüle, Kinder, die über Magensonde ernährt werden sowie mehrere autistische Kinder bzw. Kinder mit einer schweren geistigen Behinderung mit autistischen Zügen. Von Anfang an gehörte es zu unseren Grundprinzipien, dass immer mindestens zwei ausgebildete Krankenschwestern bei einer Nachtwache anwesend sein müssen. Unsere Betreuer arbeiten in Schichten. Der sehr gute Betreuungsschlüssel gewährleistet eine ausreichende, liebevolle und kompetente Pflege der Kinder mit Behinderung. Da besonders in den Anfangsjahren unseres Vereins die „Vereinskinder“ viel Zeit in der Kinderklinik verbringen mussten, konnten leicht Kontakte zu den Kinderkrankenschwestern dort geknüpft werden. Viele waren und sind bereit, einen Abend bzw. eine Nacht im Monat zu „opfern“, um unsere Kinder zu betreuen. Ergänzt werden die Krankenschwestern von Studierenden für Sonderschullehramt, Sozialpädagogik u. Ä. Alle Betreuer erhalten für ihre Arbeit eine Aufwandsentschädigung. Über die Jahre hat sich ein fester Stamm von Betreuern gebildet, sodass es uns in der Regel nicht schwerfällt, unsere Betreuungsangebote personell zu besetzen. Um die Kinder optimal betreuen zu können, haben wir gemeinsam mit den verantwortlichen Krankenschwestern einen umfangreichen Fragebogen entwickelt, der vor dem ersten Besuch einer ALBATROS-Nachtwache von den Eltern des Kindes ausgefüllt werden muss. Darin müssen sie detailliert die Erkrankung/Behinderung ihres Kindes beschreiben und Medikation, medizinische Versorgung, Reaktion in Notfällen (z. B. bei einem epileptischen Anfall), behandelnder Arzt etc. nennen. Außerdem werden aber auch alle Einzelheiten, die es ihrem Kind leicht machen, sich bei der Nachtwache einzugewöhnen, also Lieblingsspiele und -spielsachen, Einschlafrituale, wie sich das Kind beruhigen lässt, u. Ä. erfragt. Dieser Fragebogen wird dann in einem persönlichen Gespräch zwischen Betreuer/in und Eltern detailliert besprochen.

Schlafmützen und Nachteulen

Um 19.00 Uhr am Samstagabend werden die Kinder in die Krankengymnastik-Praxis gebracht. Dort werden sie direkt von den Betreuern in Empfang genommen. Manche Kinder haben schon gegessen, manche bringen ihr Abendessen mit und stärken sich erst einmal. Dann wird meist im großen Turnraum gespielt, Musik gemacht, getanzt oder gemalt. Das Angebot richtet sich danach, welche Kinder angemeldet wurden. Je nach Alter und Bedürfnis der Kinder, ist zwischen 20.30 und 22.00 Uhr Schlafenszeit. Da wir ja verschiedene kleine Schlafräume haben, stören sich die Schlafmützen und die Nachteulen auch nicht. Nachts schauen die zwei Krankenschwestern regelmäßig nach den Kindern. Ist ein Kind unruhig oder krampfgefährdet, legt sich eine Krankenschwester auch schon mal zu dem Kind. Morgens, nach dem Frühstück, wird wieder gespielt. Bei schönem Wetter geht die Gruppe auch spazieren oder auf den Spielplatz. Gegen 12.00 Uhr werden die Kinder wieder von ihren Eltern abgeholt. Unsere Nachtwache kostet die Eltern 20,00 Euro pro Wochenende. Wir haben bei ALBATROS e. V. die Erfahrung gemacht, dass es sinnvoll ist, einen – wenn auch geringen – Eigenanteil der Eltern zu fordern. Die tatsächlichen Kosten einer Nachtwache liegen zwischen 400 und 500 Euro (Betreuer/innen, Miete der Räume etc.). Der ALBATROS e. V. finanziert dieses Projekt (wie auch alle unsere anderen Angebote) nur über Spenden.

Herausforderungen

Unser größtes Problem zu Projektbeginn war, dass keine oder nur sehr wenige Kinder zu unseren Nachtwachen angemeldet wurden. In vielen persönlichen Gesprächen versuchten wir die Eltern zu überreden, doch einmal einen Versuch zu wagen. Aber sehr häufig bekamen wir zu hören: „Unser Kind ist noch zu klein!“, „Wir brauchen das nicht, wir haben eine Oma, die uns unterstützt“ und sehr oft: „Wir schaffen das auch so!“. Wir hatten die sehr enge Bindung unterschätzt, die Eltern oft zu ihrem behinderten Kind haben. Und eben auch das Gefühl, dass nur sie selbst in der Lage sind, die Bedürfnisse ihres Kindes zu verstehen und zu erfüllen. Deshalb ist es immens wichtig, ein Vertrauensverhältnis zwischen Betreuern und Eltern aufzubauen. Dies hat uns bei unserem Nachtwachen-Projekt die meiste Energie und die meiste Zeit gekostet. Die Mehrzahl der Eltern, die den Versuch „Nachtwache“ einmal gewagt und ausprobiert hatten, wurden zu regelmäßigen Nutzern dieses Angebots und konnten ihren freien Samstagabend und Sonntagmorgen mit der Zeit immer mehr genießen.
Wir haben bei Beginn des Projektes in erster Linie an die Entlastung der Eltern gedacht. Wir erleben es bei unseren ALBATROS-Familien sehr oft, dass die Familien durch die Pflege ihres behinderten Kindes an den Rand der körperlichen und seelischen Erschöpfung geraten (und manchmal auch darüber hinaus). Ihnen, wenn auch nur stunden- oder tageweise, eine Verschnaufpause zu bieten, war und ist unser erstes Anliegen. Sich wieder einmal als Ehepaar zu fühlen, auszugehen und danach eine ungestörte Nacht verbringen zu können mit gemütlichem Ausschlafen, das können sich viele Paare mit einem behinderten Kind gar nicht mehr vorstellen. Manchmal muss das auch wieder regelrecht gelernt werden. Letztendlich ist es aber auch für die Kinder wichtig, dass sich ihre Eltern diese Auszeiten gönnen. Ausgeruhte und entspannte Eltern sind meistens auch gute Eltern. Wie schon eingangs erwähnt, ist es schwer, geduldig, liebevoll und fröhlich den Tag mit seinem behinderten Kind zu genießen, wenn man vor Müdigkeit kaum noch die Augen offen halten kann. Der zweite, genauso wichtige Aspekt unserer Nachtwachen ist aber, so denke ich, ein Vorteil für die Entwicklung der Nachtwachen-Kinder. Ich glaube aber, dass es auch für unsere Kinder mit Behinderung wichtig ist, (im Rahmen ihrer Möglichkeiten) Schritte in die Selbstständigkeit zu üben. Das stärkt ihr Selbstbewusstsein und ist ein wichtiger Schritt in ihrer Entwicklung. Bei unseren Nachtwachen treffen sie ihre Freunde (weil sich natürlich alle unsere Nachtwachen-Kinder mit der Zeit gut kennenlernen), sie verbringen Zeit miteinander, sie spielen, und sie übernachten mal woanders. Sie sind gezwungen, sich auf andere Menschen einzustellen und sich anderen Menschen mitzuteilen. Alle unsere Kinder kommen mit Begeisterung in die Nachtwachen (manche gleich vom ersten Mal an, manche brauchen eine Eingewöhnungszeit). Unser Kind in eine Selbstständigkeit gemäß seinen Fähigkeiten zu führen, sollte für uns Eltern von behinderten Kindern auch ein wichtiges Ziel sein. Dazu gehört es eben auch, in der Nacht einmal ohne seine Eltern auskommen zu können!

Claudia Ebel hat drei Kinder, von denen das Mittlere eine körperliche und geistige Behinderung hat. Seit vielen Jahren ist sie Mitglied im ALBATROS e.V., seit 5 Jahren arbeitet sie im Vorstand mit. Sie ist hauptsächlich für die Betreuungsangebote zuständig.

Dieser Beitrag wurde erstmals veröffentlicht in: Nicola J. Maier-Michalitisch (Hrsg.): Leben Pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderung. Das Buch kann zum Preis 10,00 Euro (Mitgl.) bestellt werden über: www.bvkm.de (Verlag, Warenkorb) oder direkt per Mail unter: versand@bvkm.de

■ EINFACHE SPRACHE

In dem Artikel wird über einen Verein erzählt. Dieser Verein hat ein tolles Angebot. Das Angebot ist für Familien mit einem behinderten Kind. Viele Familien müssen in der Nacht ganz oft aufstehen. Sie müssen dann dem Kind helfen. Der Verein will, dass die Familien nachts gut schlafen können. Die Familien soll nachts nicht aufstehen müssen. Und so heißt das Angebot: Die Kinder mit Behinderung können an einigen Tagen im Verein schlafen. Die Kinder finden es toll, wenn sie mal an einem anderen Ort schlafen dürfen. Die Kinder freuen sich darauf. Es werden dort Spiele gespielt. Oder andere schöne Dinge mit den Kinder gemacht. Wenn die Kinder müde sind, schlafen sie. Die Kinder schlafen die ganze Nacht im Verein. Am nächsten Morgen frühstücken die Kinder und die Betreuuer zusammen. Danach kommen die Familien. Sie holen ihre Kinder wieder nach Hause. In einigen Wochen können die Kinder wieder zum Schlafen in den Verein kommen. ■

Material zum Thema

Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.)

Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderung

Was bedeutet die Nacht für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen? Gerade sie finden häufig keinen angepassten Schlaf-Wach-Rhythmus. Nächtliche Sonden-Ernährung, Atemstörungen oder die Überwachung möglicher epileptischer Anfälle können zusätzlich dazu beitragen, dass der Nachtschlaf gestört wird. Davon sind auch Angehörige stark betroffen und leiden oft über Jahre unter Schlafmangel. Nachtwachen in Einrichtungen der Behindertenhilfe sind zwar sehr um eine Verbesserung des Schlafes und eine ausreichende Entspannung für Menschen mit schweren Behinderungen bemüht, häufig werden aber nur immer höhere Dosen Beruhigungsmittel verschrieben. Dies kann keine dauerhafte Lösung sein.
Das Buch stellt neue Lösungsansätze vor und vermittelt Grundwissen, das zum Verstehen der Schlafsituation beiträgt, wie über die Physiologie des Schlafes, die Chronobiologie unseres Körpers, den Schlaf-Wach-Rhythmus oder die Verarbeitung von Träumen. Auch der Zusammenhang einer schlaflosen Nacht mit dem darauffolgenden kaum zu bewältigenden Tag und die Vielfalt nächtlicher Begegnungen werden angesprochen. Zudem werden Möglichkeiten der Diagnostik, z. B. in einem Schlaflabor, aufgezeigt. Am Beispiel von Entspannungs- und Aktivierungskonzepten, alternativen Möglichkeiten der Lagerung oder Ein- und Durchschlafhilfen wird verdeutlicht, wie eine sinnvolle Entlastung der Eltern gelingen kann. Darüber hinaus stellt das Buch neue pädagogische Sichtweisen vor.
Die Leserinnen und Leser erhalten einen umfassenden und interdisziplinären Einblick in das Thema.
EUR 10,00 (Mitgl.), EUR 14,90 (Nichtmitgl.), 260 S., Düsseldorf 2008, ISBN:978-3-910095-70-0, Bestell-Nr.: 70, versand@bvkm.de

Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM); HEPHATA-Klinik
Schimmelpfengstraße 6
34613 Schwalmstadt-Treysa
Telefon: 06691-2733
E-mail: DGSM-Geschaeftsstelle@t-online.de
www.dgsm.de
http://www.dgsm.de/schlaflabore_liste.php?language=german

Die DGSM befasst sich als wissenschaftliche Gesellschaft mit der Erforschung des Schlafes und seiner Störungen sowie mit der klinischen Diagnostik und Therapie von Schlaf-Wach-Störungen. Schlaf-Wach-Störungen können psychischer oder organischer Ursache sein. Sie gliedern sich in Dyssomnien, Parasomnien und Schlafstörungen bei organischen und psychiatrischen Erkrankungen. Auf der Internetseite finden Interessierte Broschüren und Informationen zum Download, außerdem eine bundesweite Übersicht akkreditierter Schlaflabore.

Zentren für Schlafdiagnostik bei Menschen mit Behinderungen / Auswahl

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln // Schlaflabor
Prof. Dr. Claudia Roll, Prof. Dr. med. Bernhard Schlüter
Friedrich-Steiner-Str. 5,
45711 Datteln
Tel.: 0 23 63 9-75-272
E-Mail: bernhard.Schlueter@kinderklinik-datteln.de
http://www.kinderklinik-datteln.de/leistungen/fachbereiche/paediatrische-schlafmedizin-polysomnographie/

Im Schlaflabor der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln werden alle Formen von Schlafproblemen abgeklärt – beim jungen Säugling bis zu Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Krankenhaus Porz am Rhein
Kinderklinik // Schlaflabor
Dr. med. Alfred Wiater, Dr. med. S. Overmann
Urbacher Weg 19, 51149 Köln
Telefon: (0 22 03) 5 66-13 53
E-Mail: kinderklinik@khporz.de
www.khporz.de

An der Kinderklinik des Krankenhauses Porz am Rhein besteht seit über 20 Jahren ein Schlafmedizinisches Zentrum.

Evangelisches Krankenhaus Bielefeld (EVKB) // Neurologische Klinik des EvKB im Johannesstift
Schlaflabor
Prof. Dr. med. Wolf-Rüdiger Schäbitz, Dr. Marco Busch
Schildescher Str. 99,
33611 Bielefeld
Tel. 05 21-772 75 874
E-Mail: marco.busch@evkb.de
www.evkb.de

Evangelisches Krankenhaus Bielefeld gGmbH // Klinik für Innere Medizin, Pneumologie und Intensivmedizin // Schlaf- und Beatmungslabor
PD Dr. med. Christian Ole Feddersen, Dr. med. Edgar Haasler
Burgsteig 13, 33617 Bielefeld
Tel. 05 21-77 27 75 33
E-Mail: Schlaflabor@evkb.de
www.evkb.de

weitere Schlaflabore über die Liste:
www.dgsm.de/schlaflabore_liste.php?language=german

Wissenswertes zum Thema „Schlaf“

„Schlaf gut, Deutschland“. Aktuelle Studie der Techniker Krankenkasse zum Thema „Schlaf“. Auf 48 Seiten finden Interessierte viel Wissenswertes rund um das Thema „Schlaf“. Dort werden wichtige Grundlagen des „Schlafes“ erläutert und auch vorgestellt, welche Auswirkungen fehlender Schlaf haben kann.
https://www.tk.de/tk/themen/praevention-und-fehlzeiten/schlafstudie-2017/962468

Hürter, Tobias: Warum träumen wir oft unmögliche Dinge?
in: ZEIT WISSEN Nr. 5/2015, 18. August 2015. Web. Zuletzt abgerufen am 13.12.2017.
http://www.zeit.de/zeit-wissen/2015/05/traeume-funktion-bewusstsein

Alfred Wiater, Gerd Lehmkuhl (Hrsg.): Handbuch Kinderschlaf. Grundlagen, Diagnostik und Therapie organischer und nichtorganischer Schlafstörungen. 2011. 334 Seiten, 49 Abb., 49 Tab., geb., 44,95 Eur, ISBN 978-3-7945-2764-9

www.kindergesundheit-info.de
Auf dieser Internetseite finden Interessierte allgemeine Informationen zum Schlafverhalten von Kindern.
https://www.kindergesundheit-info.de/themen/schlafen/1-6-jahre/schlafbedarf/

Schlafstörungen bei autistischen Kindern
http://autismus-kultur.de/autismus/eltern/schlafstoerungen-bei-autistischen-kindern-so-helfen-sie-ihrem-kind.html

verlag selbstbestimmtes leben

Ursula Büker:
Kommunizieren durch Berühren – Kindern mit Behinderung begegnen durch Basale Stimulation

Ein kleines Buch – mit großem Inhalt. Ursula Büker, bis vor kurzen Psychologin im Kinderzentrum Pelzerhaken in Norddeutschland, hat ihre Erfahrungen in der Arbeit mit Kindern mit Behinderungen auf knapp 150 Seiten niedergeschrieben. Das Buch ist eine Fundgrube für anschauliche Beispiele, wie Kontakt zu Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung gelingen kann – und ist eine Bereicherung für jeden Pädagogen und Psychologen, der mit dieser Gruppe von Kindern und ihren Eltern arbeitet.

Ursula Büker:
Kommunizieren durch Berühren – Kindern mit Behinderung begegnen durch Basale Stimulation. 2014, 160 S., 17,40 EUR Nichtmitgl., 11,00 EUR Mitgl., ISBN: 978-3-910095-97-7, Bestell-Nr. 97

Gisela Stemme / Doris von Eickstedt / Anita Laage-Gaupp
Die frühkindliche Bewegungsentwicklung

Das Buch gibt einen Überblick über die Grundzüge der Bewegungsentwicklung und erleichtert das Beobachten und Einordnen der Entwicklung eines Kindes. Durch die Darstellung einfacher Prinzipien wecken die Autorinnen Lust und Interesse, kleine Kinder in ihrer Bewegungsentwicklung zu verstehen und anteilnehmend zu begleiten. Rund 120 Illustrationen und Bewegungsstudien der Münchener Bobath-Lehrtherapeutin Anita Laage-Gaupp bereichern dieses Buch. Ein Buch für Eltern, Angehörige und Fachkräfte, die sich mit Babys und Kleinkindern beschäftigen.

Die frühkindliche Bewegungsentwicklung 2012, 140 Seiten, zahlreiche Illustrationen, 12,40 EUR Nichtmitgl., 8,00 EUR Mitgli., ISBN 978-3-910095-33-5 Bestellnr. 33

Ursula Braun (Hrsg.):
Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen – III. Unterstützte Kommunikation

Die Broschüre richtet sich sowohl an Fachleute als auch an Familien und bietet eine praxisorientierte und gut verständliche Einführung in das Themengebiet der Unterstützten Kommunikation. Die Auswirkungen fehlender oder unzureichender Lautsprache auf das Leben der Betroffenen werden geschildert und die vielfältigen Möglichkeiten, durch Unterstützte Kommunikation eine bessere Verständigung möglich zu machen, aufgezeigt. Das Spektrum des breitgefächerten Angebots, das sowohl den Einsatz von Objektzeichen, Gebärden, Bildtafeln bis hin zur Nutzung komplexer elektronischer Kommunikationshilfen umfasst, wird dargestellt und anschaulich erläutert. Interventionsstrategien und pädagogische Fragestellungen runden den durch zahlreiche Fotos illustrierten Überblick ab.

Ursula Braun (Hrsg.):
Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. III. Unterstützte Kommunikation, 2015, 84 S., 3,50 Euro (Mitgl. bvkm 2,50 Euro) zahlreiche Abbildungen, völlig überarbeitete Neuauflage, ISBN 978-3-945771-02-0

Der **verlag selbstbestimmtes leben** ist Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Mitglieder des bvkm erhalten auf alle Bücher Rabatt. Hier können Sie Ihre Bestellung aufgeben oder das komplette Verlagsprogramm anfordern:

verlag selbstbestimmtes leben/bvkm
Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf
Tel.: 0211/64004-15, Fax: 0211/64004-20
E-Mail: versand@bvkm.de, www.bvkm.de

Leben pur – Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Komplexer Behinderung

NEU

Gerhard Grunick / Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)

Herausforderndes Verhalten stellt eine Belastung für alle Beteiligten dar: Für Menschen mit Komplexer Behinderung, weil sie sich selbst und/oder andere mit ihrem Verhalten körperlich und/oder emotional schädigen und Gefahr laufen, sich sozial auszugrenzen. Genauso aber für alle Betreuenden: Sie müssen mit diesem Verhalten zurechtkommen und darauf reagieren, häufig ohne zu verstehen, was die Auslöser sind. Oft geht es darum, von ihren Betreuten oder von der Umwelt Schaden abzuwenden. Dabei geraten sie selbst in Konflikte, weil sie gegen den offensichtlichen Willen ihrer Betreuten handeln und Grenzen setzen oder selbst überschreiten müssen. Gefühle von Überforderung können die Folge sein. Auch Menschen in der unmittelbaren Umgebung leiden darunter, wenn sie sich vor körperlichen Angriffen schützen müssen, Ängste entwickeln oder mit unangenehmen Situationen zurechtkommen müssen, die sie selbst nicht kontrollieren können.
Wie kann man, wie soll man mit Herausforderndem Verhalten umgehen? Dieses Buch zeigt Erklärungen und Wege aus den oft eingefahrenen Situationen auf. Das Buch bietet nicht nur theoretisches Wissen, sondern auch Berichte aus der Praxis und Hilfen für den Alltag.

ISBN: 978-3-945771-08-2, 176 S., zahl. Abb., 17,40 Euro (Nichtmitl.), 11,00 (Mitgli. bvkm)

Leben wagen

Menschen mit Behinderung suchen ihren Weg jenseits der eingefahrenen Gleise.

LVKM NRW (Hrsg.)

Vermutlich gibt es nicht viele Menschen, die von sich behaupten würden, dass sie sich kein gutes Leben wünschen. Aber was macht ein „gutes Leben“ aus? Und welche Bedingungen brauchen Menschen mit schweren Behinderungen und ihre Familien für ein gutes Leben? Wie können die Lebensbereiche Wohnen, Arbeit und Freizeitgestaltung so gestaltet werden, dass echte Teilhabe möglich ist? Antworten auf diese Fragen zu suchen, war Ziel und Herausforderung des Projektes „Gut leben in NRW – Leben, Wohnen und Arbeiten für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ des Landesverbandes für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e.V. Diese Broschüre berichtet über die Erfahrungen der Projektteilnehmenden und bietet Praxisanleitungen für eine partizipativ ausgerichtete Arbeit mit Gruppen.

ISBN: 978-3-945771-11-2, 90 S., zahl. Abb., 5,00 Euro (Nichtmitl.), 3,50 (Mitgli. bvkm)

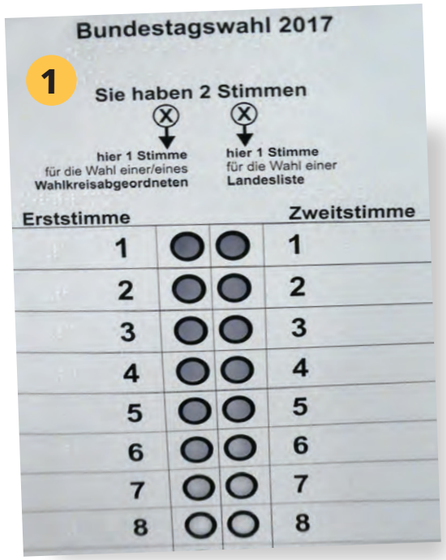


Foto: Klöppel

Simone Klöppel / Redaktion DAS BAND

Hinter den Kulissen

Ein ganz besonderes Ehrenamt

Simone Klöppel aus Glücksburg hat ein besonderes und überaus wichtiges Ehrenamt. Seit 2009 engagiert sie sich regelmäßig als ehrenamtliche Wahlhelferin.

DAS BAND: Seit wann arbeiten Sie als Wahlhelferin?
S. KLÖPPEL: Seit der Europa-Wahl 2009. Das war meine erste Wahl. Weitere Wahlen kamen hinzu. Die Bundestagswahlen 2009, 2013 und 2017, verschiedene Landtagswahlen in Schleswig-Holstein, Kommunalwahlen seit 2009. Wir sind inzwischen ein gutes Team geworden. Außerdem kommen auch immer wieder neue Wahlhelfer hinzu. Der Nachwuchs.

DAS BAND: Wie kam Sie zu diesem Ehrenamt?
S. KLÖPPEL: Mein Vater war vor 2009 schon einmal als Wahlhelfer/ Beisitzer in einem Wahllokal in Glücksburg ehrenamtlich tätig. Er leitete meine Anfrage, ob auch ich als Wahlhelferin/ Beisitzerin ehrenamtlich tätig sein könne, an das zuständige Wahlbüro Flensburg/ Glücksburg weiter. Die Rückantwort von dort war ein klares Ja!

DAS BAND: Sind Sie also nicht „zufällig" zur Wahlhelferin geworden sondern haben sich selbst darum bemüht?
S. KLÖPPEL: Ja. Ich war ja „familiär vorbelastet" d. h. vorinformiert. Mein Interesse war über meinen Vater an die zuständige Stelle weitergeleitet worden.

DAS BAND: Wen haben Sie angesprochen?
S. KLÖPPEL: Zunächst meinen Vater. Dann die Fachkraft im zuständigen Wahlbüro Flensburg/Glücksburg.

DAS BAND: Mussten Sie bestimmte Voraussetzungen erfüllen?
S. KLÖPPEL: Ja. Über 18 Jahre alt sein (bzw. 16 Jahre bei einer Kommunalwahl). Man muss wahlberechtigt sein.

DAS BAND: Mussten Sie noch ein Führungszeugnis vorlegen?
S. KLÖPPEL: Nein, aber einen Wahlschein, aus dem hervorgeht, dass ich wahlberechtig bin.

DAS BAND Gab es Vorbehalte mit Blick auf Ihre Behinderung?
S. KLÖPPEL: Nein. Der Hinweis auf meine Behinderung führte zu keinerlei Bedenken. Im Gegenteil: Ich wurde mit offenen Armen empfangen, da man sich über alle Interessierten freut, die bereit sind, mehrere Wahlen zu unterstützen.

DAS BAND: Was genau gehört bei einer Wahl zu Ihren Aufgabenbereichen?
S. KLÖPPEL: Zunächst: Ich bin in der Regel die dritte oder vierte Kraft. Die dritte bzw. vierte Beisitzer-Kraft im Wahllokal. (Es müssen immer mindestens drei Personen des Wahllokal-Vorstandes im Wahllokal anwesend sein). Diese Aufgaben liegen mir besonders gut. Ich muss u. a. darauf achten, dass keine Beeinflussung einer Wählerin/ eines Wählers durch Dritte im Wahllokal stattfindet. Ich darf auch auf keinen Fall ein Gespräch über Parteien oder WahlkandidatInnen führen und keine Meinungsäußerungen abgeben. Ich gleiche außerdem die Wahlbenachrichtigung mit unserer Liste ab. Zusätzlich schaut immer der Schriftführer darauf. Der Schriftführer ist mit dem Wahlvorsteher für die Liste zuständig. Es gilt ein Vier-Augen-Prinzip. Weitere Aufgaben: ab 18.00 Uhr Auszählung der abgegeben Stimmzettel.

DAS BAND: Sind Sie für die Aufgaben angelernt worden?
S. KLÖPPEL: Ja. Der Einberufung zur Wahl-Beisitzerin ist ein Heft zur jeweiligen Wahl beigelegt. Dort finden sich alle nötigen Informationen. Ich arbeite es im Vorfeld gründlich durch. Außerdem treffen wir uns am Wahltag selbst noch einmal vor Beginn der Wahl, um die Unterlagen und alle notwendigen Dinge zu besprechen. Der Vorsitzende des Wahllokals oder auch sein Stellvertreter erklären zu Beginn des Wahltages die Aufgaben im Wahllokal; es wird auf die besondere neutrale Haltung der BeisitzerInnen hingewiesen. Es steht außerdem eine Blindenschablone zur Verfügung. Von 8.00 Uhr bis 18.00 Uhr ist das Wahllokal geöffnet. Es gibt zwei Besetzungs-Schichten. Die Auszählung der Stimmzettel erfolgt durch alle bestellten Wahllokal-Helfer. Die Auszählung der Stimmzettel wird noch einmal vom Wahlvorstands-Vorsitzenden besonders erläutert.

DAS BAND: Lassen Sie sich bei Ihrer Tätigkeit als Wahlhelferin durch Assistenz unterstützen?
S. KLÖPPEL: In der Regel von meinem Vater. Vor Ort, im Wahllokal, im Laufe des Tages auch von den anwesenden Beisitzerinnen und Beisitzer.

DAS BAND: Worin besteht die Assistenz?
S. KLÖPPEL: Ich lasse mir bei bestimmten Handreichungen helfen. Erstellen neuer Stapel, Anreichen neuer Zettel, etc.

DAS BAND: Ändern sich bei den jeweiligen Wahlen die Abläufe?
S. KLÖPPEL: Grundsätzlich nicht. Je nach Wahl das Prozedere der Auszählung der abgegebenen Stimmen. Das hängt von der jeweiligen Wahl ab: z. B. müssen bei einer Bundes- oder Landtagswahl auch die Zweitstimmen berücksichtigt werden.

DAS BAND: Was raten Sie anderen Menschen mit Behinderung, die sich für eine Tätigkeit als Wahlhelfer interessieren?
S. KLÖPPEL: Sich mit dem zuständigen Wahlbüro einer Kommune in Verbindung setzen und fragen, ob Wahl-BeisitzerInnen gesucht werden. In der Regel werden immer welche gesucht. Wenn Assistenz benötigt wird: Familienangehörige fragen, in der Nachbarschaft fragen, in der Verwandtschaft fragen etc. ob eine Begleitung ehrenamtlich möglich ist. Man muss auf jeden Fall voll geschäftsfähig sein und an einem festen Wohnort gemeldet sein. Es ist kein Problem, wenn man unter Betreuung steht. In der Wahlkabine gilt es zu beachten: Der Betreuer darf assistieren, aber auf keinen Fall das Kreuz setzen. Man sollte Interesse am politischen Geschehen haben (z. B. die täglichen Nachrichten) und das Bewusstsein: Wahlen sind ein demokratisches Grundrecht. Für alle!

1 | Wahlschablone

2 | Das Wahllokal, der Ev. Kindergarten in Glücksburg

3 | Beisitzerin Simone Klöppel (li.) bei der Arbeit.

4–6 | Das Auszählen der Stimmen kann beginnen

7 | Nachbesprechung

Simone Klöppel (JG. 83), lebt in Glückburg und arbeitet in der Registratur der Werkstatt „Spektrum" der Mürwiker Werkstätten.

IMPRESSSUM

DAS BAND
Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

47. Jahrgang

VERANTWORTLICH
Helga Kiel (Hrsg.)

REDAKTION
Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.)
Tel. (02 11) 6 40 04 -14,
Fax (02 11) 6 40 04 -20
stephanie.wilken-dapper@bvkm.de

REDAKTIONSANSCHRIFT
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.
Redaktion DAS BAND
Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf
dasband@bvkm.de I www.bvkm.de

ABONNEMENT UND ADRESSVERWALTUNG
Markus Kosciow
Tel. (02 11) 6 40 04-26
Fax (02 11) 6 40 04-20
markus.kosciow@bvkm.de

BANKVERBINDUNG
Bank für Sozialwirtschaft (BfS)
IBAN DE53 3702 0500 0007 0342 00
BIC BFSW DE33 XXX

TITEL UND REALISATION
Detlef Grove

Fotovorlage Titel
pixabay.com

DRUCK
reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE
20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG
reha gmbh // Stefanie Schmelzer
Tel. 0681 93621-174
stefanieschmelzer@rehagmbh.de
Mediadaten auch unter bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/

DAS BAND erscheint 2017 viermal. Für Mitglieder des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. ist der Bezug der Zeitschrift im Mitgliedsbeitrag erhalten. Das Jahresabonnement für Einzelbezieher kostet € 25,00. Die Lieferung erfolgt automatisch für ein weiteres Jahr, wenn nicht bis zum 30. September eine schriftliche Kündigung erfolgt.

Beiträge sind urheberrechlich geschützt.

Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen sind die Verfasser verantwortlich.

ISSN 01 70-902 X

Bettina Roccor

Unabhängige Teilhabeberatung

Was können Peer Counseling und Case Management beitragen?

Unabhängige Teilhabeberatung und Peer-Counseling sind zwei Begriffe, die derzeit rund um das neue Bundesteilhabegesetz, das zum 01.01.2018 in Kraft treten soll, diskutiert werden. Die Autorin geht der Frage nach, ob und wie Begriffe und Inhalte aus dem Case Management hilfreich sein können, Peer Counseling im Hinblick auf die Anforderungen an die unabhängige Teilhabeberatung zu erweitern und von den Beratungsangeboten von Leistungserbringer und Sozialleistungsträger abzugrenzen.

Im folgenden Beitrag geht es nur am Rande um die Frage, wie eine unabhängige Teilhabeberatung, die auch eine „sozialrechtliche Beratung im Sinne des § 8 RDG bis zur fristwahrenden Einlegung von eines Widerspruch“ (1) umfassen soll, unter den geltenden Förderbedingungen tatsächlich umzusetzen ist. Im Fokus steht vielmehr die Frage, ob und wie Begriffe und Inhalte aus dem Case Management hilfreich sein können, Peer Counseling im Hinblick auf die Anforderungen an die unabhängige Teilhabeberatung zu erweitern und von den Beratungsangeboten von Leistungserbringer und Sozialleistungsträger abzugrenzen. Zunächst soll kurz vorgestellt werden, wie sich die Weiterbildungen „Peer Counseling“ und „Case Management“ (DGCC) unterscheiden:

Peer Counseling, Case Management und unabhängige Teilhabeberatung

Die Weiterbildung **Peer Counseling** umfasst 192 Unterrichtseinheiten und vermittelt in erster Linie Kompetenzen in den Bereichen Kommunikation und Beratung. (2) Eines von sechs Modulen befasst sich zudem mit dem Aufbau individueller Unterstützungsnetzwerke. Der Zugang ist für alle Menschen mit Behinderung offen und wird ggf. vom Integrationsamt bzw. der Bundesagentur für Arbeit finanziell gefördert. (3) Der Grundgedanke des Peer Counseling ist, dass sich Betroffene sehr viel besser in die Lebenswirklichkeit von Ratsuchenden einfühlen können als Nicht-Betroffene. In der Praxis werden bereits seit Mitte der 90er Jahre Peer-Counseler ausgebildet, die bei verschiedensten Organisationen erfolgreich tätig sind. Ihre Aufgabe ist es, Ratsuchende mit Behinderung dabei zu unterstützen, eigene Problemlösungen zu entwickeln. Als Beratende sind sie Vorbilder für ein selbstbestimmtes Leben und können eigene Erfahrungen im Umgang mit Sozialleistungsträgern, Leistungserbringern, Angehörigen, Arbeitgebern und sozialem Umfeld einbringen. (4)

Das Curriculum für die **Case Management-Weiterbildung** umfasst 210 UE, die Zugangsvoraussetzungen sind mindestens eine dreijährige Ausbildung im Gesundheits- oder Sozialbereich plus Nachweis von Sozialrechts- und Beratungskompetenzen oder ein einschlägiges Studium sowie eine aktuelle Beschäftigung. (5) Vorausgesetzt wird ein entsprechend breites Fachwissen im jeweiligen Handlungsfeld, das in der Weiterbildung vertieft wird. Vermittelt werden soll die Kompetenz, in komplexen Fallkonstellationen, in denen verschiedene Lebensbereiche und damit verschiedene Handlungsfelder im Sozial- und Gesundheitswesen zu bearbeiten sind, für aufeinander abgestimmte Lösungen zu sorgen. Case Manager, so die Theorie, sind dann gefragt, wenn die Anliegen der Menschen über Information und Beratung hinausgehen und eine umfassende Koordination über die Sektorengrenzen hinweg gefordert ist. Dabei geht es nicht nur um das Koordinieren von Leistungen aus verschiedenen Sozialrechtsbereichen (Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Eingliederungshilfe, Beschäftigungsförderung, Kinder- und Jugendhilfe, Unfallversicherung, Rentenversicherung usw.), sondern auch und vor allem um die Verzahnung von formellen („bezahlten“) und informellen („ehrenamtlichen“ oder „freiwilligen“) Hilfen. Das folgende Schaubild zeigt die Funktion von Case Management als Verknüpfungsaufgabe (Abb. 1).
Liest man im BTHG die Definition von unabhängiger Teilhabeberatung, so zeigt sich, dass sowohl Kompetenzen aus dem Bereich des Peer Counseling gefragt sind als auch Kompetenzen aus dem Case Management. Denn es geht in der Beratung um nicht weniger als um die Frage, wie Menschen mit Behinderung unter den gegebenen Voraussetzungen (Leistungsansprüche, Anbieterlandschaft, eigene Kompetenzen sowie Unterstützung durch Familie und soziales Umfeld) ihr Leben künftig gestalten möchten. Die bisherigen Systeme werden durch das BTHG „auf den Kopf“ gestellt, und die Frage wird sein, wer künftig Ratsuchende auf ihrem Weg zu einem selbstbestimmteren Leben am besten durch den Dschungel unseres ohnehin schon komplizierten Sozial- und Gesundheitssystems lotsen wird. Fakt ist: Alle Akteure beanspruchen derzeit für sich die Kompetenz, diese Aufgabe zu übernehmen – die Sozialleistungsträger ebenso wie die Leistungserbringer und die Betroffenen selbst. Unabhängige Beratung, so die Argumentation, sei eine Frage der Haltung und des Auftrags. Im Folgenden möchte ich diese These anhand von Modellen aus dem Case Management diskutieren.

Unabhängige Beratung – Anspruch und Wirklichkeit

Unabhängige Beratung wird von nahezu jedem Akteur im Sozial- und Gesundheitswesen für sich beansprucht: ob beim Kostenträger, beim Leistungserbringer oder im Rahmen von Selbsthilfe oder ehrenamtlichen Initiativen – alle reklamieren eine größtmögliche Unabhängigkeit in der Beratung für sich. Die Frage, die man sich zunächst stellen muss, ist: Was heißt denn eigentlich Unabhängigkeit? Was soll dieser Begriff dem Nutzer signalisieren? Unabhängige Beratung beinhaltet zunächst einmal, nicht gebunden zu sein an Weisungen „von oben“ oder durch Dritte. Unabhängige Beratung ist – so die Annahme – leichter möglich, wenn keine Abhängigkeit besteht – von finanziellen, personellen, räumlichen Ressourcen zum Beispiel. Im weiteren Sinne kann auch die Freiheit von Ideologien und Wertvorstellungen, von inhaltlichen Vorgaben oder Richtlinien mit Unabhängigkeit gemeint sein. (6) Betrachtet man die Historie der Beratungsangebote für Menschen mit Behinderung, so fällt auf, dass auch in diesem Handlungsfeld schon früh eine Unabhängigkeit von Kosten- oder Leistungsträgerinteressen als Qualitätsmerkmal postuliert wurde. Grundsätzlich sind alle Sozialleistungsträger gesetzlich verpflichtet, Ratsuchende umfassend zu beraten und zu unterstützen. Für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige wurden zu diesem Zweck die Servicestellen für Rehabilitation eingerichtet, die laut SGB IX (2001) eine unabhängige, trägerübergreifende Beratung sicherstellen sollte. In der Umsetzung der gesetzlichen Vorgabe erfolgte jedoch überwiegend eine Ansiedelung bei einem Rehabilitationsträger: in den Räumen der Kranken-, Pflege- oder Rentenkasse, die als Ausrichter der Servicestelle für das jeweilige Einzugsgebiet ausgewählt worden waren, übernahmen Mitarbeiter dieser Organisationen zusätzlich zu ihren normalen Aufgaben (z.B. als Rentenberater) auch die Beratung in der Servicestelle, so diese nachgefragt wurde. Die Kritik, man würde hier „den Bock zum Gärtner machen“, war durchaus berechtigt, zumal die Qualifizierung der Berater für ihre Aufgaben selten über einige wenige Fortbildungstage zum Thema SGB IX hinausging – angesichts der im Gesetz beschriebenen Aufgaben, die die Servicestellen leisten sollten, ein Tropfen auf den heißen Stein. Es wundert angesichts dieser Rahmenbedingungen nicht, dass die Servicestellen eine eher geringe Nachfrage zu verzeichnen hatten. Und aktive Werbung für das unabhängige Beratungsangebot der Servicestellen konnte man – ähnlich wie bei der Pflegeberatung – mit der Lupe suchen. Viele Verbände und Selbsthilfeorganisationen, aber auch Länder und Kommunen, haben seit Inkrafttreten des SGB IX versucht, eigene Beratungsstrukturen aufzubauen – mit dem § 17 SGB IX rückte ab 2010 zunehmend die Budgetberatung in den Fokus: Ohne Beratung und Begleitung war es nur wenigen Menschen mit Behinderung möglich, ein Persönliches Budget zu beantragen, die Details mit den Sozialleistungsträgern auszuhandeln und anschließend die an das Budget geknüpften Anforderungen zu bedienen. Es entstand eine Vielzahl von Beratungsangeboten, um Ratsuchende z.B. dabei zu unterstützen, selbst Helfer anzustellen und die dafür geltenden Vorschriften wie Abführen von Sozialversicherungsbeiträgen und Lohnsteuer einzuhalten. Zugleich boten die Beratungsstellen Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderung – als Peer Counseler konnten sie ihre Erfahrungen weitergeben und zugleich einer geregelten Arbeit außerhalb von geschützter Beschäftigung nachgehen. Ein Knackpunkt war jedoch immer die Finanzierung: denn nachdem die Modellphase für das Persönliche Budget beendet war, mussten die Budgetnehmer die Beratung aus dem Budget finanzieren – um Planungssicherheit zu haben, wurden darum andere Quellen aufgetan, um unabhängige Peer-Beratung zu ermöglichen.

Nun soll also laut dem neuen Bundesteilhabegesetz das Peer-Counselling in unabhängigen Beratungsstellen endlich flächendeckend das leisten, was Betroffene bislang vor allem in Ehrenamtsstrukturen, bei Interessensverbänden und in Selbsthilfegruppen gefunden haben: unvoreingenommene, ganz an den Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtete und thematisch unbegrenzte Beratung zu allen Aspekten der Lebensgestaltung. Eine gewaltige Aufgabe, die man den Beratern hier zutraut, zumal die Beratungsstellendichte nicht sonderlich hoch ist.

Wenden wir uns also erneut dem Begriff der Unabhängigkeit zu: Was ist damit konkret gemeint? Ist Peer Counseling per se eine unabhängige Beratung? Ist das überhaupt das Ziel? Um dieser Frage näher zu kommen, möchte ich die vier Grundfunktionen im Case Management zu Hilfe nehmen.

Die vier Grundfunktionen im Case Management

Im Case Management unterscheidet man vier Funktionen, die ein Case Manager, eine Case Managerin in der Beratung und Begleitung von Ratsuchenden wahrnimmt:
1. „Social Support“ unterstützt den Ratsuchenden nicht nur durch Information und Begleitung, sondern auch emotional und psychosozial, indem er Mut zuspricht, motiviert, Ressourcen aufzeigt und bei Zweifeln und in Krisen zur Stelle ist.
2. In der **anwaltschaftlichen Funktion („advocacy“)** vertritt er die Interessen des Ratsuchenden, indem er anhand von dessen Wünschen und Bedürfnissen alle Möglichkeiten aufzeigt, die zur Verfügung stehen, dann in Absprache mit ihm das passende Maßnahmenpaket zusammenstellt und darüber hinaus dafür sorgt, das Nicht-Passendes oder Nicht-Existentes neu geschaffen wird, z.B. über Verhandlungen mit potentiellen Leistungsanbietern.
3. Als **„Broker“** agiert der Case Manager als Vermittler zwischen den Interessen des Ratsuchenden und den Leistungsanbietern und stellt im Auftrag die passenden Hilfen zusammen, ohne den Ratsuchenden mit der Vielfalt des Machbaren zu überfordern. Er filtert sozusagen anhand der Vorgaben des Ratsuchenden die passenden Angebote heraus.
4. Als **„Gate Keeper“** engt er die Auswahlmöglichkeiten ein und prüft zunächst genau, ob der Ratsuchende aufgrund seines Hilfebedarfs überhaupt für eine bestimmte Maßnahme in Frage kommt – er selektiert das Angebot, ohne dem Ratsuchenden Einblick zu geben in das, was tatsächlich möglich wäre.

Wenn man die – hier deutsch übersetzten – Funktionen des Unterstützers, Anwalts, Vermittlers und Torwächters in Bezug setzt zu verschiedenen Case Management-Konzepten in der Praxis, kann man gewisse Tendenzen feststellen, die in Abb. 2 grafisch dargestellt werden.
Im deutschen Sozialrecht gilt für einen Großteil der Leistungen, dass eine Hilfe suchende Person gegenüber dem Sozialleistungsträger einen Anspruch geltend macht, der geprüft und ggf. bewilligt wird. Der Leistungsnehmer kann dann bei einem vom Sozialleistungsträger anerkannten Leistungsanbieter seinen Anspruch einlösen. Die Abrechnung erfolgt zwischen Leistungsanbieter und Leistungsnehmer. Dieses Grundmodell variiert je nach Kontext – so erfolgt in der Behindertenhilfe die Bedarfsfeststellung zum Teil über den Sozialleistungsträger direkt, zum Teil über den Leistungsanbieter. Im Persönlichen Budget wird die wechselseitige Beziehung zwischen Sozialleistungsträger und -erbringer weitgehend aufgelöst, bewilligt wird ein Budget, über das der Anspruchsberechtigte selbst seine Leistungen auswählt und bezahlt. Das BTHG versucht nun, den Leistungsanbietern die Kompetenz zur Feststellung des Hilfebedarfs ein Stück weit zu entziehen und stärker beim Leistungsempfänger selbst wie auch beim Sozialleistungsträger zu verankern.

Case Management-Konzepte mit starken Gate Keeper-Tendenzen sind in erster Linie beim Kostenträger verortet: Es wird geprüft, ob der Klient anspruchsberechtigt ist, und bewertet den Nutzen einer Maßnahme im Hinblick auf die Zielvorgaben. Gate Keeping

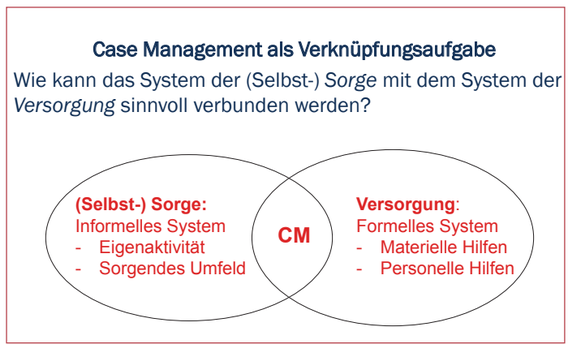


Abbildung1: Roccor, modifiziert nach Wendt 2011

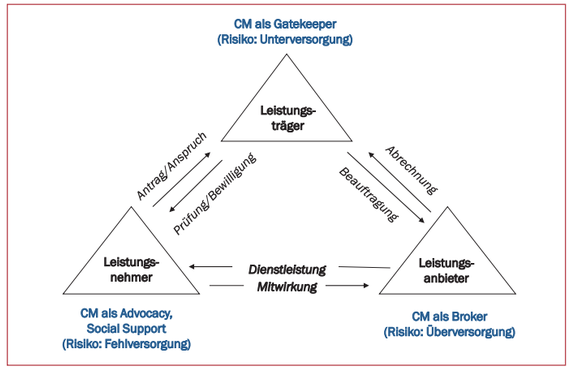


Abbildung 2: Roccor, Das Sozialleistungsdreieck und die Funktionen im Case Management

per se ist nichts Schlechtes: Case Management hat immer auch zum Ziel, Hilfeprozesse optimal und zielgerichtet zu koordinieren und dabei mit möglichst geringem Kostenaufwand möglichst gute Ergebnisse zu erzielen. Denn es geht immer auch um die Angemessenheit von Hilfen im Hinblick auf die Solidargemeinschaft, um eine gerechte Verteilung von Ressourcen. Case Manager, die schon jetzt beim Träger der Eingliederungshilfe eingesetzt sind, entscheiden über die Sinnhaftigkeit von Leistungen und versuchen, Überversorgung zu minimieren, was durchaus auch im Interesse des Ratsuchenden sein kann, wenn dies mit mehr Selbstbestimmung und Eigenverantwortung verbunden ist. Sehr wichtig ist bei einem Case Management, das beim Sozialleistungsträger angesiedelt ist, klare und transparente Richtlinien vorzugeben, um sicherzustellen, dass Beratung und Unterstützung wirklich bedarfsgerecht erfolgen und die gesetzlichen Ansprüche voll umfänglich beachtet und erfüllt werden. Zielvorgaben, die eine Abwehr von teuren Leistungen implizieren, weil Kostenziele unabhängig vom tatsächlichen Bedarf vorgegeben werden, sind rechtlich unzulässig und bergen in der Praxis das Risiko einer Unterversorgung (siehe hierzu Beispiele aus der Jugendhilfe, exemplarisch den Fall „Kevin“ in Bremen).

Die Broker-Funktion steht häufig beim Leistungserbringer im Vordergrund: In Komplexeinrichtungen oder bei regionalen, breit aufgestellten Leistungsanbietern sorgt ein Case Manager für möglichst abgestimmte Leistungen aus einer Hand. In der Behindertenhilfe übernimmt bisher eine solche Funktion meist ein Fachdienst: er begründet anhand des Hilfebedarfs ein Maßnahmenpaket, das in der Regel ausschließlich Leistungen aus dem eigenen Unternehmen umfasst. Die Angebote selbst werden dabei eher nicht in Frage gestellt, was das Risiko einer Überversorgung mit sich bringt, wenn mögliche Ressourcen außerhalb der Einrichtung gar nicht erst geprüft werden oder wenn Hilfen erbracht werden, die der Betroffene gar nicht will oder die er nicht wirklich benötigt. Im Zuge der Einführung des BTHG gehen Leistungserbringer vermehrt dazu über, ihre Angebote zu flexibilisieren und stärker an den Bedürfnissen ihrer Klienten auszurichten. Diese Flexibilisierung kollidiert jedoch mit den Erfordernissen der Organisation, die Mitarbeiter und Ressourcen verlässlich finanzieren muss. Fakt ist, dass das BTHG der mutmaßlichen Selbstzuweisungsbegutachtung nun einen Riegel vorschieben möchte, indem es Beratungsstellen einrichtet, in denen Peer Counselling in anwaltschaftlicher Funktion erfolgt.

Die konsequent anwaltschaftliche Grundhaltung impliziert, dass allein der Wunsch und Wille des Ratsuchenden das Leistungsgeschehen definiert. Das oberste Ziel ist die Selbstbestimmung und Sicherstellung von Teilhabe in genau der Art und Weise, wie sie den Bedürfnissen des Ratsuchenden entspricht. Beratungs- und Unterstützungsangebote, die sich diese Grundhaltung zu eigen machen, gab es wie oben beschrieben schon in der Vergangenheit. Neben der Frage, was mit den bisherigen Unterstützungsangeboten in Zukunft wird, muss man auch hier das Risiko benennen: Eine rein an den vom Ratsuchenden geäußerten Wünschen und Bedürfnissen ausgerichtete Unterstützung kann auch zu einer Fehlversorgung führen, wenn Betroffene ihren Hilfebedarf selbst nicht umfassend (an)erkennen, ihre Fähigkeiten überschätzen oder Prioritäten setzen, die nicht mit der tatsächlichen Lebenssituation zu vereinbaren sind. Ein Berater bzw. Case Manager ist auch bei einer anwaltschaftlich ausgerichteten Rolle gefordert, das Machbare zu erkennen und zu managen.

Was gerade auch im Hinblick auf die unabhängige Teilhabeberatung nicht übersehen werden darf, ist, dass ein direkt vom Klient beauftragter, unabhängiger Berater keine Entscheidungskompetenzen hat, was die Bewilligung von Hilfen betrifft. Er kann zwar zu Leistungsansprüchen beraten und ggf. bis zum Einlegen von Widerspruch bei Ablehnung begleiten. Er kann jedoch nicht im Beratungsprozess zusichern, dass ein Leistungsantrag durchgeht oder ein Anbieter eine bestimmte Leistung erbringen wird. Ein Berater bzw. Case Manager beim Sozialleistungsträger hat es da deutlich einfacher, weil er von Beginn der Beratung an einschätzen kann, welche Unterstützung finanziert wird, und im weiteren Verlauf ggf. steuernd eingreifen kann. Ein Case Manager beim Leistungserbringer wiederum kann auf die internen Ressourcen zugreifen und auf die Dienstleister direkt einwirken, wenn dies von vornherein als seine Kompetenz definiert ist. Und er hat den Vorteil der regionalen Vernetzung, was sowohl dem Case Manager, der zentral beim Sozialleistungsträger tätig ist, als auch dem Peer Counseler als unabhängigem Teilhabeberater, der ggf. ein großes Gebiet abdecken muss, zunächst fehlt.

Kurzum: Egal, wo ein Case Management oder eine unabhängige Teilhabeberatung verortet ist – eine Auseinandersetzung mit den eigenen Möglichkeiten und Grenzen abhängig von Rolle und Funktion ist sehr wichtig. Den Ratsuchenden muss von Beginn an transparent gemacht werden, welche Kompetenzen ein Berater oder Case Manager tatsächlich hat und was der Ratsuchende vom Berater erwarten kann. Erfolgt diese Aufklärung zu Beginn nicht, entstehen unweigerlich Probleme im weiteren Verlauf. Daher wird in der Qualifizierung zum Case Manager (DGCC) ein großes Augenmerk nicht nur auf die Funktionen, sondern auch auf die Auftragsklärung zu Beginn des Unterstützungsprozesses gelegt, in der gegenseitige Erwartungen besprochen, Möglichkeiten und Grenzen der Unterstützung aufgezeigt und entsprechende Vereinbarungen getroffen werden. In der Praxis werden künftig unabhängige Peer-Berater mit Case Managern bei Leistungsträger und Leistungserbringer zusammen treffen – es ist zu hoffen, dass sich alle drei Instanzen ihrer Verantwortung, aber auch ihrer Grenzen bewusst sind und gemeinsam daran arbeiten, im Zusammenspiel der Funktionen die bestmögliche Unterstützung für den Ratsuchenden zu gewährleisten.

Bedarf und Bedürfnis – wer stellt dies wie fest?

Ein weiterer zentraler Aspekt, der aus meiner Sicht sehr wichtig ist für das Peer Counseling, wird in der DGCC-zertifizierten Case Management-Weiterbildung unter der Überschrift „Bedarf und Bedürfnis“ vermittelt. Denn es geht im Case Management zunächst einmal darum, zu verstehen: „Was ist hier der Fall?“ Damit ist nicht gemeint, den Menschen als Persönlichkeit auszublenden, sondern es geht ganz nüchtern um eine Beschreibung der aktuellen Situation, in der sich der Mensch befindet, um herauszufinden, wo der Veränderungsdruck am höchsten ist – und damit auch die Motivation der Beteiligten, zur Veränderung aktiv beizutragen. Als Berater/Case Manager muss man dazu alle bisherigen Erfahrungen ausblenden und sich auf jeden Klienten und seinen Fall komplett neu einlassen. Es geht nicht darum, zu verstehen, warum ein Mensch welche Anliegen hat – es geht vielmehr darum, mit dem Ratsuchenden gemeinsam konkrete Lösungen zu entwickeln, unter den jeweiligen Bedingungen, die je nach Fall den Rahmen des Machbaren bilden. Case Management versteht sich von daher als „Sorgeberatung“ (Care Counseling), in der zwischen dem Klient und seinem Umfeld und dem professionellen Hilfesystem vermittelt wird (Abb. 3).

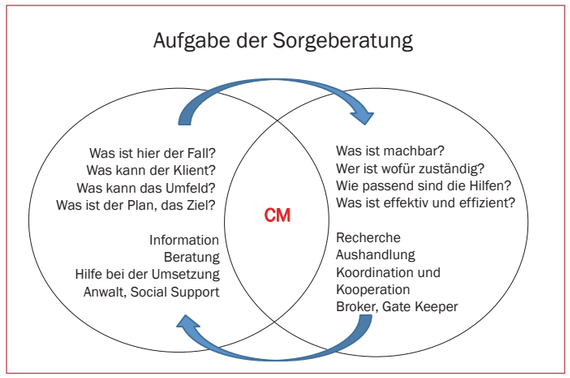


Abbildung 3: Roccor, modifiziert nach Wendt 2011

Eine sehr spezifische Anforderung an das Peer Counseling ist bezogen auf das BTHG die enorme Bandbreite an Ausgangsbedingungen, die bei den Ratsuchenden vorliegt: das beginnt schon bei der Frage, wer denn der eigentliche Ansprechpartner ist – der Mensch mit Behinderung selbst, die Angehörigen, der Betreuer? Wie kann ich den Bedarf und vor allem die Bedürfnisse desjenigen Personenkreises herausfinden, der aufgrund der vorliegenden Behinderung erheblich eingeschränkt ist in seinen Kommunikationsmöglichkeiten? Hier betonen die Leistungserbringer – zum Teil zu Recht –, dass sie „ihre“ schwerst-mehrfachbehinderten Klienten besonders gut kennen und dank verschiedener Hilfsmittel noch am ehesten in der Lage sind, deren Bedürfnisse zu erkennen und zu decken. Für jede Spielart von Behinderung und Beeinträchtigung gilt es, besondere Herausforderungen in der Kommunikation zu berücksichtigen. Es macht einen großen Unterschied, ob ich den Bedarf und die die Bedürfnisse eines durch eine chronische Erkrankung körperlich erheblich eingeschränkten Menschen erfrage oder von jemandem mit einer psychischen Erkrankung, einer Suchterkrankung oder einer geistigen Einschränkung. Aus der Realität wissen wir, dass die Lebenswirklichkeit und damit auch der Hilfebedarf wie auch die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung so vielfältig sind, wie es eben Menschen gibt. Im Case Management wird im Care Counseling darum viel Zeit und Methodik darauf verwendet, ein gemeinsames Verständnis herzustellen von dem, was warum wie zu tun ist. Während man bei der Ex-In-Beratung auf gemeinsame Erfahrungen in einem eng begrenzten Feld zugreifen kann (ein Ex-Heroinabhängiger kann sich in einen Heroinabhängigen einfühlen, ein Psychiatrieerfahrener Mensch in andere Psychiatrieerfahrene), stellt sich beim Peer Counseling in der Beratung von Menschen mit Behinderung die Frage, ob jemand mit einer Körperbehinderung tatsächlich voll umfänglich die Lebenswirklichkeit eines psychisch kranken oder eines geistig eingeschränkten Menschen nachvollziehen kann. Zumal hinter diesen Einschränkungen ganz unterschiedliche Biographien, Versorgungsstrukturen, Unterstützungssysteme und typische Alltagsbarrieren stecken. Von daher ist auch hier die Kritik der spezialisierten Leistungsanbieter durchaus nachvollziehbar, dass weder Case Manager beim Sozialleistungsträger noch unabhängige Beratungsstellen mit Peer Counseling über das geforderte Spezialwissen verfügen werden, um eine dem Hilfebedarf und den Bedürfnissen des Klienten angemessene Lebenssituation aufzubauen.

Betrachtet man die Abbildung 3, so geht es nicht nur um das Verständnis für die linke Seite – also die Bedürfnisse des Klienten und die Ressourcen in seinem unmittelbaren Umfeld –, sondern auch um die rechte Seite, also das gesamte Feld der formellen Hilfen. In den Case Management-Weiterbildungen sitzen in der Regel Teilnehmer aus unterschiedlichen Handlungsfeldern – das ist so gewollt, denn ein Case Manager muss mehr können als nur innerhalb des eigenen Handlungsfeldes beraten und koordinieren. Die Kenntnis der zur Verfügung stehenden Leistungen und der dahinter liegenden Anbieterstruktur ist mindestens ebenso komplex wie die Bedarfslage der Klienten. Die Anbieter sind hoch spezialisiert, die Breite an Hilfsangeboten enorm, der Zugang oft kompliziert. Dazu kommen regionale Unterschiede – keine Versorgungslandschaft ist wie die andere. Das gilt umso mehr um den Bereich der Hilfen für Menschen mit Behinderung, die letztlich alle Sozialgesetzbücher umfassen und von daher um ein Vielfaches komplexer sind.

Wenn man sich die Vielfalt der Beratungsaufgaben rund um BTHG und SGB IX vor Augen führt – unabhängig von der Frage, wo diese am Ende verortet ist – dann kann man m. E. mit Blick auf die Curricula für die Weiterbildung Peer Counseling feststellen, dass für die unabhängige Teilhabeberatung deutlich mehr Kompetenzen benötigt werden, wenn diese *auch leistungsbezogen* erfolgen soll. Und man muss sich m. E. ehrlich fragen, ob der Anspruch, für alle Menschen mit Behinderung die kompetente Anlaufstelle in der jeweiligen Versorgungsregion zu sein, wirklich einlösbar ist. Aus den Erfahrungen mit der Pflegeberatung und den Pflegestützpunkten wissen wir, wie komplex, aber auch wie unterschiedlich die Sozialleistungsansprüche wie auch die Unterstützungssysteme von chronisch kranken Kindern, von erwachsenen Menschen mit Doppeldiagnose, von älteren Menschen mit geistiger Behinderung, die nach vielen Jahren in Komplexeinrichtungen aus dem Arbeitsleben ausscheiden, und von hoch gebildeten, körperlich beeinträchtigten Menschen sind. Dass für alle diese unterschiedlichen Ausgangslagen tatsächlich die eigene Betroffenheit des Beraters der entscheidende Erfolgsfaktor ist, sei hier bezweifelt.

Case Management kann das Peer Counseling methodisch durchaus befruchten, denn das Handlungskonzept enthält viele Bausteine, die eine unabhängige Teilhabeberatung professionalisieren können. Ethische Standards, Funktionen, Bedarf und Bedürfnis, Phasen des Unterstützungsprozesses, Aufbau und Pflege von fallbezogenen und fallunabhängigen Netzwerken – all diese Elemente könnten die unabhängige Teilhabeberatung dabei unterstützen, ihre Kernkompetenz des Peer Counseling in der anstehenden Phase des Umbruchs zu stärken. Die DGCC als Fachgesellschaft ist gern bereit, hier aktiv zu unterstützen.

Fußnoten

1. Sebastian Tenbergen, Referent für Sozialrecht, Stellungnahme des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen vom 23. Mai 2017, veröffentlicht unter www.bvkm.de (Zugriff am 14.11.2017)
2. Vgl. hierzu die Curricula für die Weiterbildung Peer Counseling von www.peer-counseling.org und bifos – Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter unter www.bifos.de (Zugriff am 14.11.2017)
3. Vgl. Ottmar Miles-Paul, Bundesagentur für Arbeit fördert Peer Counseling Weiterbildung, www.kobinet-nachrichten.org/ veröffentlicht am 04.03.2016 (Zugriff am 14.11.2017)
4. Vgl. Micah Jordan/Gudrun Wansing, Peer Counseling: Eine unabhängige Beratungsform von und für Menschen mit Beeinträchtigungen – Teil 1: Konzept und Umsetzung. Beitrag D32-2016 unter www.reha-recht.de, 11.08.2016 (Zugriff am 14.11.2017)
5. Vgl. www.dgcc.de, Standards und Richtlinien für die Weiterbildung zum/zur zertifizierten Case Manager/in (DGCC)
6. Ein gutes Beispiel ist die unabhängige Schwangerenberatung: eine Beratungsstelle, die im Gebäude der Caritas angesiedelt ist, deren Mitarbeiter von der katholischen Kirche bezahlt werden und die im Namen schon eine gewisse inhaltliche Tendenz vorgibt, um was es in der Beratung geht (Schwangeren-*Konflikt*-Beratung), ist so gesehen nicht wirklich neutral, auch wenn sie dies gesetzlich verpflichtend sein sollte.

Dr. Bettina Roccor ist Case Managerin (DGCC), Case Management-Ausbilderin (DGCC) und Mitglied im Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Case und Care Management. Seit 2001 ist sie im Bereich Case Management für Menschen mit Behinderung aktiv, u. a. Projekte und Schulungen für den Bereich Rehabilitation bei der Bundesagentur für Arbeit, für Werkstätten für Menschen mit Behinderung, Integrationsfachdienste und diverse Träger von Komplexeinrichtungen. Sie leitet das Bildungszentrum am Universitätsklinikum Regensburg. Kontakt: bettina.roccor@ukr.de

Literatur rund um das Thema „Case Management für Menschen mit Behinderung“ (kl. Auswahl):

Editorial/Herausgeberin des Sonderhefts „Case Management und Teilhabe“ (Heft 4/2017 der Zeitschrift Case Management im Dezember 2017, medhochzwei-Verlag)

Empowerment, Selbstbestimmung, Entscheidungs- und Mitwirkungsfähigkeit. In: Case Management 2/2012, S. 88 - 94

»TIPPS/TERMINE

Biete

Leben in Gemeinschaft gestalten!
Wer Gemeinschaftsleben sucht und das Leben mit Menschen mit Unterstützungsbedarf als Bereicherung empfindet, der darf bei uns auf eine vielfältige, bunte Gemeinschaft hoffen. Unsere Gemeinschaften befinden sich in Essen an der Ruhr. Wir erwarten Menschen, die mit Freude Gemeinschaftsleben verantwortlich mitgestalten. Informationen unter *www.arche-essen.de oder Arche Initiative Essen e.V., Heinickestraße 44-48, 45128 Essen, Tel.: 0201-33071590.*

Von uns

18.-20. Mai 2018 // Duisburg:
Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen 2018. „Auch wer nicht sprechen kann, hat viel zu sagen!" – das Motto der Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen ist Programm. Seit 1996 gibt das Treffen Menschen, die zur Kommunikation nichtelektronische oder elektronische Hilfsmittel verwenden. Im Mittelpunkt stehen Workshops, die Kreativität und Fantasie anregen, und Gesprächsgruppen zu bestimmten Themen. Abends sorgt ein geselliges Programm für gute Laune. *Kontakt: info@bvkm.de*

22. September 2018 // Saarbrücken: Fachtagung und Mitgliederversammlung des bvkm 2018.
Die nächste Fachtagung und Mitgliederversammlung des bvkm findet vom 22.-23. September 2018 in Saarbrücken statt. Thema und Programm zur Fachtagung stehen rechtzeitig unter *www.bvkm.de* und werden auch in DAS BAND veröffentlicht.

Von anderen

18. Januar 2018 // Dortmund: Seminartag „Hygiene". Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e. V., veranstaltet unter dem Titel „Gesund bleiben mit Behinderung" themenbezogene Seminartage. Informationen und Anmeldung bis zum 9. Januar 2018: *http://www.lvkm-nrw.de/veranstaltungen/hygiene-dortmund/*

19. Januar 2018 // Duisburg: Seminartag „Hygiene". s. o. Anmeldung bis zum 9. Januar 2018: *http://www.lvkm-nrw.de/veranstaltungen/hygiene-duisburg/*

2.-3. März 2018 // München; 23.-24.3.2018 //Hamburg: Die Stiftung Leben Pur veranstaltet 2018 ihre Tagung zum Thema „Teilhabe und Teilgabe. Menschen mit Komplexer Behinderung bereichern unsere Gesellschaft". Eine interdisziplinäre Tagung in für betroffene Familien und Fachleute. Informationen und Anmeldung unter: *www.stiftung-leben-pur.de*

Diagnose: Cerebralparese

Erste Informationen für junge Familien
Familienwochenende, 25.-27. Mai 2018 / Hohenroda

Wenn die Diagnose „Cerebralparese" gestellt wird, ist das vielleicht erst einmal die Antwort auf die Frage, warum sich das Kind anders entwickelt als andere Kinder. Es ist aber oft auch der Ausgangspunkt vieler neuer Fragen: Was ist das genau? Was bedeutet das für die Zukunft unseres Kindes? Was heißt das für unsere Familie? Wo bekommen wir Unterstützung und welche Förderung braucht mein Kind jetzt? Mit diesem Angebot möchten wir Eltern von Kleinkindern mit Cerebralparese grundlegende Informationen aus verschiedenen Fachrichtungen gebündelt darstellen. Wir möchten uns mit Ihnen gemeinsam ein Wochenende Zeit nehmen, um Ihren Fragen nachzugehen und Gelegenheit geben, sich mit anderen Familien über Hoffnungen und Sorgen auszutauschen. Auch für die Kinder (Geschwisterkinder haben ein eigenes Angebot) wird es ein Programm geben. Die Einladung richtet sich an alle Familienmitglieder. Sie können mit der ganzen Familie oder auch mit einem Teil der Familienmitglieder teilnehmen. Das Familienwochenende findet im Hessen Hotelpark Hohenroda mitten im Grünen statt und bietet nicht nur Gelegenheit, um über Familie zu reden, sondern auch um Familie zu sein und in schöner Umgebung Zeit miteinander zu verbringen. Weitere Informationen folgen auf www.bvkm.de. Wenn Sie sich angesprochen fühlen und Interesse haben, können Sie sich schon jetzt (an-)melden.

Foto: M. Bause

Kontakt: Lisa Eisenbarth, lisa.eisenbarth@bvkm.de, 0211/64 00 4–27

Fachtagung zum Muttertag 2018

„Es gibt mehr als (k)eine Lösung! – Impulse & Anregungen für Lebensmodelle mit Kindern mit Behinderung", 4.-6. Mai 2018 / Berlin

Längere Kita- und Schulbetreuungszeiten, Vätermonate, Unterhaltsvorschuss für Alleinerziehende, Familienarbeitszeit – es wird viel darüber diskutiert, vor welchen Herausforderungen Familien heute stehen und wie man sie dabei unterstützen kann. Doch was, wenn ein Kind mit Behinderung in der Familie lebt? Stellen sich dieselben Fragen? Können dieselben Modelle eine Lösung sein? Oder gibt es bei allen Gemeinsamkeiten nicht auch besondere Herausforderungen, die besondere Unterstützung brauchen? Die nächste Fachtagung zum Muttertag widmet sich gezielt der Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung. Noch häufiger als andere Familien sind sie gefordert, eigene Wege zu finden. Noch weniger Modelle und Vorbilder gibt es für sie, wie Alltag gelingen und Familie gelebt werden kann. Mit Vorträgen und Praxisbeispielen gibt die Fachtagung zum Muttertag 2018 Impulse zu Fragen des Lebens mit Kindern mit Behinderung und Anregungen, wie Familie heute gelebt werden kann. In Workshops können sich die Teilnehmerinnen einzelnen Themen intensiver widmen. Außerdem gibt es Angebote für Entspannung und Ausgleich. Darüber hinaus wird es Gelegenheit geben, die Thematik sozialpolitisch zu diskutieren. In einer Abschlussrunde sollen mit Gästen aus Politik und Wissenschaft Unterstützungserfordernisse und -möglichkeiten erörtert werden. Nicht zuletzt bietet die Tagung Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Frauen mit besonderen Herausforderungen.

Die Fachtagung findet statt im ver.di Bildungs- und Begegnungszentrum „Clara Sahlberg" in Berlin am Wannsee.
Wichtig: Es handelt sich um das Wochenende vor dem Muttertag.
Eingeladen sind Mütter von Kindern mit Behinderung und andere Fachfrauen. Der Tagungsbeitrag einschl. Tagungsverpflegung und Unterkunft beträgt regulär 100,- Euro.

Kontakt: bvkm, Tel. 0211-64 00 4-10, frauentagung@bvkm.de, www.bvkm.de

Foto: bvkm

»RECHT & PRAXIS

Freiheitsentziehende Maßnahmen bei Kindern in Einrichtungen

Einführung einer richterlichen Genehmigungspflicht

Am 1. Oktober 2017 ist das „Gesetz zur Einführung eines familiengerichtlichen Genehmigungsvorbehaltes für freiheitsentziehende Maßnahmen bei Kindern" in Kraft getreten. Seitdem müssen freiheitsentziehende Maßnahmen (FEM) bei Kindern, die sich in einer Einrichtung aufhalten, vom Familiengericht genehmigt werden.

Unter die Genehmigungspflicht fallen Maßnahmen, die einem Kind über einen längeren Zeitraum oder regelmäßig in nicht altersgerechter Weise die Freiheit durch mechanische Vorrichtungen, Medikamente oder auf andere Weise entziehen (§ 1631b Absatz 2 Bürgerliches Gesetzbuch - BGB). Dazu gehören das Festhalten, Fixieren oder Sedieren des Kindes, der Einsatz von Therapietischen, Bettgittern, Gurten, Schutzanzügen sowie der Einschluss in sogenannten Time-Out-Räumen zum Abbau von Aggressionen. Einer Genehmigung solcher Maßnahmen durch das Familiengericht bedarf es lediglich dann, wenn diese bei Kindern vorgenommen werden, die sich in einem Krankenhaus, einem Heim oder einer Einrichtung aufhalten. Bei diesen Einrichtungen kann es sich um Frühförderstellen, Sozialpädiatrische Zentren, Kindertageseinrichtungen, Schulen, Internate und Wohneinrichtungen handeln. Hält sich das Kind dagegen im elterlichen Haushalt auf, sind FEM nicht genehmigungspflichtig. Denn dort haben die Eltern selbst die Kontrollmöglichkeit.

Nicht genehmigungspflichtig sind Maßnahmen in Einrichtungen, die zwar freiheitsentziehend wirken, aber ausschließlich therapeutischen oder medizinischen Zwecken dienen. Wenn zum Beispiel die Fixierung eines mehrfachbehinderten Kindes im Rollstuhl den Zweck hat, den Körper aufzurichten und die Atmung zu erleichtern oder Medikamente zu Heilzwecken verabreicht werden, die als Nebenwirkung die Bewegungsfreiheit möglicherweise erheblich einschränken, liegt keine FEM vor. Dasselbe gilt für Maßnahmen, die dem Kind in altersgerechter Weise die Freiheit entziehen, wie zum Beispiel der Einsatz von Hochstühlen und Laufställen bei Kleinkindern. Die Beförderung des Kindes zu einer Einrichtung fällt ebenfalls nicht unter die Genehmigungspflicht. Die Entscheidungsbefugnis über FEM in einer Einrichtung liegt wie bislang auch beim gesetzlichen Vertreter des Kindes, in der Regel also den Eltern. Lehnen sie von Anfang an oder im Laufe des Verfahrens eine solche Maßnahme für ihr Kind ab, fehlt es an einer Entscheidungsgrundlage für das Familiengericht. Eine Genehmigung kann dann nicht erteilt werden. Nur wenn sich die Eltern für eine FEM bei ihrem Kind entscheiden, muss diese zusätzlich durch das Familiengericht genehmigt werden. Zur Einholung dieser Genehmigung bedarf es keines förmlichen Antrags. Das Verfahren vor dem Familiengericht wird von Amts wegen eingeleitet, in der Regel aufgrund einer Anregung der Eltern oder der Einrichtung. Für dieses Verfahren wird dem Kind ein Verfahrensbeistand bestellt, der seine Interessen sicherstellt. Ein ärztliches Zeugnis muss die FEM unter Berücksichtigung der Behinderung des Kindes für notwendig erachten und befürworten. Erteilt werden soll dieses von einem Arzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie oder-psychotherapie. Das Familiengericht genehmigt die Maßnahme, wenn sie zum Wohl des Kindes, insbesondere zur Abwendung einer erheblichen Selbst- oder Fremdgefährdung, erforderlich ist. Die Höchstdauer der FEM beträgt in der Regel sechs Monate. In Ausnahmefällen, zum Beispiel wenn ein dauerhaft körperlich schwerstbehindertes Kind vor einer Selbstgefährdung durch Stürze aus einem Rollstuhl oder Bett gesichert werden muss, kann sie bis zu einem Jahr betragen. Bislang unterlagen nur freiheitsentziehende Unterbringungen bei Minderjährigen der Genehmigung des Familiengerichts. FEM fielen dagegen allein in den Verantwortungsbereich der Eltern. Das Fixieren und der Einsatz von Schutzanzügen werden von den Betroffenen aber oftmals belastender erlebt als die Unterbringung auf einer geschlossenen Station. Auch befinden sich Eltern, deren Kinder besondere Anforderungen an die Betreuung und den Umgang mit ihnen stellen, häufig in einer besonderen Belastungssituation. Sie fühlen sich dadurch nicht selten genötigt, generell in FEM einzuwilligen, damit ihr Kind in eine bestimmte Einrichtung aufgenommen wird. Durch die Einführung eines familiengerichtlichen Genehmigungserfordernisses für freiheitsentziehende Maßnahmen bei Kindern wird diesen Aspekten Rechnung getragen und ein Gleichlauf des Kinderschutzes und des Erwachsenenschutzes gewährleistet, da im Betreuungsrecht bereits seit vielen Jahren ein entsprechendes Erfordernis besteht. Darüber hinaus kann der Genehmigungsvorbehalt in der Praxis zu einem reflektierteren Umgang mit FEM führen.

Katja Kruse

Sozialpolitische Fachtage 2018

Wann:
14. Juni 2018 in Frankfurt // 9. November 2018 in Hannover

Für wen:
Menschen aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm, die Betroffene in sozialrechtlichen Angelegenheiten beraten oder in Einrichtungen der Behindertenhilfe tätig sind.

Inhalte:
Aktuelle sozialrechtliche und -politische Themen. Insbesondere der erste Fachtag wird sich schwerpunktmäßig mit den neuen Entwicklungen im BTHG, wie z. B. dem Budget für Arbeit und den Regelungen zum Gesamtplanverfahren und zur Bedarfsermittlung beschäftigen.

Infos: www.bvkm.de // Veranstaltungen

Schnittstelle Eingliederungshilfe/Pflege

Anforderungen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung an die Empfehlung nach § 13 Absatz 4 SGB XI

Durch das zweite und dritte Pflegestärkungsgesetz hat sich vieles geändert, eines aber nicht: Leistungen der Eingliederungshilfe und Leistungen der Pflegeversicherung sind im ambulanten Bereich wie bisher nebeneinander zu gewähren. Treffen in dieser Situation beide Leistungen zusammen, müssen der zuständige Eingliederungshilfeträger und die Pflegekasse allerdings seit 1. Januar 2017 vereinbaren, dass der Träger der Eingliederungshilfe die Leistungen der Pflegeversicherung übernimmt und wie die Leistungen gegenüber dem Leistungsberechtigten konkret durchzuführen sind. Dabei sind bestehende Wunsch- und Wahlrechte des Leistungsberechtigten zu beachten. Bei Bestandsfällen, das sind solche, in denen bereits am 31. Dezember 2016 die genannten Leistungen zusammentrafen, muss die Vereinbarung nur dann abgeschlossen werden, wenn einer der beteiligten Leistungsträger oder der Leistungsberechtigte dies verlangt. Unter anderem aus datenschutzrechtlichen Gründen muss der Leistungsberechtigte der Vereinbarung zustimmen.

»RECHT & PRAXIS

Verweigert er die Zustimmung, darf sie nicht abgeschlossen werden und der Leistungsberechtigte erhält die Leistungen vom jeweiligen Leistungsträger getrennt.

Näheres zu der Vereinbarung müssen der Spitzenverband Bund der Pflegekassen und die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger bis zum 1. Januar 2018 gemäß § 13 Absatz 4 SGB XI in einer Empfehlung regeln. Bis Ende November 2017 lag hierzu noch kein Entwurf vor. Dessen ungeachtet haben die Fachverbände für Menschen mit Behinderungen, zu denen auch der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) gehört, bereits im August 2017 ihre Anforderungen an die Empfehlung in einem gemeinsamen Papier formuliert. Darin fordern sie unter anderem, in der Empfehlung klarzustellen, dass Pflege und Eingliederungshilfe auch nach Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs grundsätzlich unterschiedliche Aufgaben haben und ein Vorrang der Pflegeversicherungsleistungen ausdrücklich nicht besteht. Diese wichtige Grundsatzentscheidung sollte deshalb für die Leistungsträger bei der Vereinbarung handlungsleitend sein. Auch darf die Vereinbarung nicht zur Verschiebung von Leistungen der Eingliederungshilfe in die Pflege führen. Insbesondere die Verhinderungspflege ist deshalb aus der Vereinbarung auszuklammern. Sicherzustellen sind ferner die Verfahrensrechte der Leistungsberechtigten. Klarzustellen ist deshalb unter anderem, dass die Zustimmung widerruflich ist. Nachzulesen sind die Anforderungen im Einzelnen unter www.bvkm.de in der Rubrik Recht & Ratgeber unter Stellungnahmen/Pflegeversicherung (SGB XI).

Katja Kruse

Schulassistenz bei freiwilliger Teilnahme am offenen Ganztagunterricht

(LSG NRW, Urteil. v. 07.11.2016 – Az.: L 20 SO 482/14)

Das LSG Nordrhein-Westfalen hatte in einem Verfahren darüber zu entscheiden, ob dem 2006 geborenen schwerbehinderten Kläger ein Integrationshelfer für den Nachmittagsbereich an einer offenen Ganztagsschule (OGS) zusteht. Der Kläger wurde in einer Regelschule eingeschult und besuchte eine Klasse, in der behinderte und nichtbehinderte Kinder gemeinsam unterrichtet wurden. Neben dem Unterricht bot die Schule eine Nachmittagsbetreuung an, für die alle Schüler der Klasse des Klägers angemeldet waren. Der Nachmittagsbereich bestand aus einem gemeinsamen Mittagessen, der Erledigung von Hausaufgaben sowie Freizeitangeboten und Arbeitsgemeinschaften. Der Beklagte bewilligte zwar die beitragsfreie Kostenübernahme für einen Integrationshelfer, jedoch lediglich für die Unterrichtsstunden und nicht für den OGS. Gegen diese Entscheidung legte der Kläger Widerspruch ein. Es müsse auch für den OGS kostenbeitragsfreie Eingliederungshilfe zur angemessenen Schulbildung geleistet werden. Es sei diskriminierend, wenn er mangels Integrationshelfer den Schulalltag nicht mit der gesamten Klasse verbringen könne. Der Beklagte schloss jedoch eine Kostenprivilegierung gemäß § 92 Abs. 2 S. 1 Nr. 2 SGB XII aus. Der OGS sei keine Maßnahme zur angemessenen Schulbildung. Er diene nicht der Erfüllung der allgemeinen Schulpflicht, sondern sei freiwillig und stelle damit eine Eingliederungsmaßnahme zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft dar, für die ein Kostenbeitrag gefordert werden könne. Die gegen diese Entscheidung erhobene Klage vor dem Sozialgericht war in der ersten Instanz erfolgreich. Der Kläger verwies darauf, dass nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts Eingliederungshilfe nach § 54 SGB XII i.V.m. § 12 EinglHV nicht auf den eigentlichen Schulbesuchs beschränkt sei. Sie komme auch dann in Betracht, wenn sie im Zusammenhang mit einer angemessenen Schulbildung geeignet und erforderlich sei, die Folgen einer Behinderung zu beseitigen oder zu mildern. Das Sozialgericht gab der Klage statt. Eine Auslegung der §§ 53, 54 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 SGB XII i.V.m. § 12 EinglHV ergebe, dass die Teilnahme des Klägers am OGS jedenfalls aus sozial- und schulpolitischen Erwägungen als förderungswürdige Eingliederungshilfe zu bewerten sei (SG Detmold, Urteil v. 28.10.2014 – Az.: S 2 SO 285/12). Hiergegen legte der Beklagte Berufung ein und argumentierte, dass im Schuljahr nur ca. 50 % der Grundschüler der gesamten Schule am OGS teilnehmen würden. Aufgrund dessen handele es sich schon deshalb nicht um eine typische Alltagssituation. Auch sei schulische Bildung kein elementarer Bestandteil des OGS. Das LSG hielt die Berufung für begründet. Ein Anspruch des Klägers auf zuzahlungsfreie Eingliederungshilfe bestehe nicht, da keine Leistungen zur Erlangung einer angemessenen Schulbildung im Streit stünden. Nach der Rechtsprechung des BSG zum individuellen und personenzentrierten Förderbegriff der Eingliederungshilfe komme es darauf an, ob mit der Maßnahme ein legitimes Eingliederungsziel verfolgt werde und die begehrte Maßnahme für die Verfolgung dieses Ziels geeignet und erforderlich sei. Zwar seien die ersten beiden dieser Voraussetzungen erfüllt, da das Eingliederungsziel der möglichst reibungslose Besuch der Grundschule zur Erreichung des angestrebten Bildungsziels sei und die Integrationshilfe hierfür auch eine geeignete Maßnahme darstelle. Nach Auffassung des LSG fehlt es jedoch an der Erforderlichkeit. Eine Maßnahme sei nur dann erforderlich, wenn das angestrebte Eingliederungsziel nicht auch durch andere – gleich geeignete und zumutbare – Maßnahmen erreicht werden könne, was im vorliegenden Fall weder rechtlich noch tatsächlich gegeben sei. Hinsichtlich des OGS bestehe keine Schulpflicht, es handele sich lediglich um ein außerunterrichtliches Angebot. Auch habe es seitens der Schule keine Vorgaben in dem Sinne gegeben, dass alle Schüler der Klasse des Klägers den OGS besuchen müssten. Im Umkehrschluss bedeute dies, dass das Bildungsziel auch ohne die Teilnahme an dem OGS erreicht werden könne. Es reiche auch nicht aus, dass eine Maßnahme für eine angemessene Schulbildung lediglich förderlich sei. Nach der Rechtsprechung des BSG müssten alle vermögens- und einkommensprivilegierten Leistungen gemäß § 92 Abs. 2 S. 1 SGB XII (auch die Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung) einen qualifizierten objektiv finalen Bezug dergestalt aufweisen, dass der Schwerpunkt der Leistung nicht allein oder vorrangig bei der allgemeinen Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft liege. Vielmehr müsse dieser zumindest gleichwertig bei den mit ihr verfolgten beruflichen, schulischen und ausbildungsbezogenen Zielen liegen. Maßnahmen, die nur mittelbar der Erreichung des verfolgten Ziels dienten, schieden demnach aus. Ein objektiv finaler Bezug zwischen dem Besuch des OGS und dem Besuch des Unterrichts sei nicht erkennbar. Durch den OGS würden nur allgemeine lebenspraktische Fertigkeiten und soziale Kontakte gefördert werden. Eine damit einhergehende Erleichterung des Besuchs des regulären Unterrichts stelle insoweit lediglich eine mittelbare Folge dar. Hieran ändere auch nichts die Hausaufgabenbetreuung beim OGS. Zwar weise diese einen objektiv finalen Bezug zum erfolgreichen Besuch des Unterrichts auf, da eine Hausaufgabenbetreuung aber auch zuhause möglich gewesen wäre, habe eine zumutbare Alternative zur Verfügung gestanden. Das LSG hat die Revision wegen grundsätzlicher Bedeutung zugelassen. Der Entscheidung des BSG kann insoweit mit Spannung entgegengesehen werden.

Sebastian Tenbergen, LL.M.

Unterstützung bei einer Urlaubsreise als Leistung der Eingliederungshilfe

(LSG Mecklenburg-Vorpommern, Urteil vom 17.8.2016 – Az.: L 9 SO 15/12)

Der Kläger beantragte die Kostenübernahme von Reisekosten für zwei Urlaubsreisen als Leistung der Eingliederungshilfe. Er hat eine körperliche und geistige Behinderung, weshalb er ständiger Unterstützungsleistungen bedarf. Der Kläger lebt bei seinem Vater und besucht eine Tagesförderstätte. Der entsprechende Träger der Tagesförderstätte führt jedes Jahr eine Urlaubsreise durch, wofür die Teilnehmer einen Kostenbeitrag leisten müssen. Der Beklagte lehnte die Anträge des Klägers auf Kostenübernahme ab und führte aus, der Kläger nehme bereits ausreichend am Leben in der Gemeinschaft teil, da er in der Förderergruppe betreut werde, die auch einmal im Monat Kurzausflüge durchführe. Der Widerspruch des Klägers wurde zurückgewiesen, der Kläger erhob daraufhin Klage vor dem Sozialgericht. Dieses verurteilte den Beklagten zur Erstattung der Kosten mit Ausnahme eines jeweils pauschalierten Anteils für Ernährung und Getränke, Fahrtkosten und Eintrittsgelder. Die Reisen seien als Leistung der Eingliederungshilfe einzustufen, da aufgrund der Rahmenbedingungen der Reise die Begegnung und der Umgang mit nicht behinderten Menschen gefördert werde. Gegen das Urteil des Sozialgerichts legte der Beklagte Berufung ein und begründete diese damit, es sei nicht dargelegt worden, dass die Urlaubsreise zielgerichtet Kontakte zu nicht behinderten Menschen herbeigeführt oder befördert habe. Das LSG wies die Berufung als unbegründet zurück. Leistungen der Eingliederungshilfe umfassten Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft gemäß § 54 Abs. 1 S. 1 SGB XII i.V.m. § 55 SGB IX. Hierzu gehörten auch Hilfen zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben nach § 58 Nr. 1 SGB IX, die weit auszulegen seien und beispielsweise auch Urlaubsreisen umfassten. Nach herrschender Meinung stehe Menschen mit Behinderung, die stationär Wohnen, einmal im Jahr eine Urlaubsreise zu, um die Gefahr der Hospitalisierung zu vermeiden. Mit dieser Situation sei es vergleichbar, wenn ein Mensch mit Behinderung quasi ausschließlich im reinen familiären/betreuten Umfeld in seiner kleinen geschlossenen Welt lebe. Zwar müsse geprüft werden, ob der Kläger auf andere Weise hinreichend in die Gesellschaft eingegliedert sei, der Besuch der Tagesförderstätte allein sei hierfür jedoch nicht ausreichend. Durch die Dauer der Urlaubsreise und die geplanten und spontan stattfindenden Aktivitäten sei die Reise auch nicht mit den Tagesausflügen vergleichbar und stelle einen deutlichen Mehrwert dar. Entgegen der Auffassung des Beklagten und anderer Gerichte sei es auch nicht erforderlich, dass die Urlaubsreise spezifische Programmpunkte enthalte, die auf einen Kontakt mit nichtbehinderten Menschen ausgerichtet sei. Eine derart gesteuerte Teilhabe sei nicht die Art von Teilhabe, die mit den Vorschriften der Eingliederungshilfe umgesetzt werden solle. Eine strenge Vorabplanung sei gerade nicht erforderlich, weil spontan vor Ort unter Berücksichtigung aller Umstände – wie Wetter oder Tagesform der Menschen mit Behinderung – entschieden werden müsse, was am jeweiligen Tag unternommen werde. Durch die vielfältigen Aktivitäten vor Ort und das Wohnen in Hotels, in denen auch nicht behinderte Menschen Urlaub machten, seien im Falle des Klägers Rahmenbedingungen gewählt worden, die ausreichend Kontaktmöglichkeiten vor Ort geboten hätten.

Anmerkung:
Menschen mit Behinderung brauchen auch während einer Urlaubsreise Unterstützung. Aufgrund dessen besteht in der Rechtsprechung die Auffassung, dass die Unterstützung während einer Urlaubsreise als Leistung der Eingliederungshilfe in Betracht kommen kann. Allerdings stellen Sozialhilfeträger und Gerichte in der Praxis häufig hohe Anforderungen an die Gewährung solcher Leistungen. Die Gewährung wird häufig davon abhängig gemacht, ob der Leistungsberechtigte schon auf andere Weise hinreichend in die Gesellschaft eingegliedert ist und wie spezifisch eine Urlaubsreise auf den Kontakt zu nicht behinderten Menschen ausgerichtet sein muss. Ein Teil der Gerichte verlangt beispielsweise, dass die Reise speziell auf die Kontaktaufnahme zu nicht behinderten Menschen ausgerichtet sein muss und hierfür spezielle Inhalte geplant werden müssen. Das einfache Zusammentreffen mit anderen Menschen im alltäglichen Miteinander reiche nicht aus. Insoweit ist es erfreulich, dass das LSG Mecklenburg-Vorpommern einen deutlich weniger strengen Maßstab angelegt und es als ausreichend angesehen hat, dass im Wege einer groben Planung einer Urlaubsreise und eines groben Konzepts die Rahmenbedingungen für den Kontakt mit nicht behinderten Menschen und die Möglichkeit der Teilhabe am Alltag geschaffen werden.

Neue Regelungen beim Kindergeld

Bislang kann Kindergeld auch rückwirkend für einen Zeitraum von vier Jahren beantragt werden. Dies ändert sich ab 2018. Ein rückwirkender Antrag auf Kindergeld kann dann nur noch für einen Zeitraum von sechs Monaten gestellt werden. Durch diese Neuregelung soll eigentlich Missbrauch und Betrug verhindert werden. Die Fristverkürzung trifft allerdings auch Familien mit älteren Kindern mit Behinderung, die unter Umständen nicht wissen, dass ihnen noch Kindergeld zusteht. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. rät daher, für Kinder mit Behinderung noch 2017 einen Antrag bei der Familienkasse zu stellen.

Sebastian Tenbergen, LL.M.