

Liebe Mitglieder und Leser des Rundbriefes,

wieder haben wir für Sie einen Rückblick auf diverse Veranstaltungen, Informationen über aktuelle Themen und eine Vorschau auf das 2. Halbjahr 2010 zusammengestellt.

In diesem Rundbrief werden wir das Thema **Inklusion** weiterführen und uns mit der Berufsorientierung und Teilhabe am Arbeitsleben beschäftigen. Dazu finden Sie Ausführungen von Dr. Stefan Doose, der als Dozent an der Fachhochschule für Sozialpädagogik in Lehnsan schwerpunktmäßig zu den Themen berufliche und sozial Inklusion forscht und lehrt, sowie einen Bericht von Ute Braun-Ehrenpreis über die Fachtagung „Berufsorientierung geben“ des Bundesverbandes Herzkrankte Kinder am 29. April in Köln.

Ein weiteres Schwerpunktthema behandelt Fragen zu Informations- und Beratungsbedarf und -angebot und mit entsprechenden Hinweisen auf interessante Internetseiten tragen wir zur „Informationsflut“ bei.

Auf der Internetseite www.koelner-gestalten-zukunft.de finden Sie aktuelle Informationen und Hintergründe zur Kampagne der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege in Köln gegen die erheblichen Haushaltskürzungen im sozialen Bereich. Sie sind aufgerufen, die Initiative mit Ihrem Eintrag unter „Nicht in meinem Namen“ zu unterstützen.

Ihre Rundbriefredaktion

Informationen aus der Elterninitiative herzkranker Kinder

„Winterspaziergang“

Die Idee zu diesem Ausflug entstand im Mittwochstreff für Eltern und Kleinkinder der Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V., der alle 14 Tage stattfindet.

Am 06. Februar 2010 trafen sich insgesamt acht Familien vor Ort und begannen einen Winterspaziergang durch das Freilichtmuseum Lindlar. Wir erlebten das Museum recht exklusiv aufgrund der Witterung und des bis dahin strengen Win-



Weiter ging der Weg durch das verschneite Freilichtmuseum zur Schmiede, in der auch Schmiedevorfürungen stattfinden! Leider nicht an unserem Tag. Diese historischen Maschinen und Werkzeuge in Aktion zu sehen hätte mich persönlich sehr gereizt. Nach weiteren Sehenswürdigkeiten und landschaftlichen Ausblicken kamen wir glücklich über den etwas schneebedeckten Weg zur Einkehr in den Lingenbacher Hof.



Dort hatten wir die gesamte erste Etage für uns und die Kinder und ließen es uns dort mit Bergischer Kaffeetafel und „Pottlucke“ (Bergischem Kartoffelkuchen) gut gehen. Die Kinder konnten malen, mit Seilchen springen oder auch Diabolo spielen. Rückblickend war es ein schöner winterlicher Ausflug, bei dem für jeden etwas dabei war. Die Umsetzung der Idee ist dem ehrenamtlichen Team der Elterninitiative zu verdanken und super gelungen! Vielen Dank

Jürgen Hesse für die ganze Familie

Ei,Ei,Ei - Was ist denn hier los?

Der Bastelnachmittag am 19. März in der Kinderkardiologischen Ambulanz im Herzzentrum hat allen Beteiligten viel Spaß gemacht.

Frau Heikamp, Frau Frömbgen und ich hatten schon lange vorher nach einfachen lustigen Bastelideen für den Frühling gesucht und zu Hause ausprobiert. Unsere

Familien hatten nun oft Eierspeisen auf den Tellern, um genug Bastelmaterial zu sammeln. Zum Glück gibt es ja auch noch das Internet, wo Frau Heikamp säcke-weise Kunststoffleier besorgte. Sie erschien dann zum Bastelnachmittag mit zwei gut gelaunten kleinen Töchtern und einer großen Marktkarre voller Schätzen: Farben, Pinseln, Klebstoff, Federn, Küken, Eiern und fertigen Basteleien als Anregung für die kreativen Gäste.

Frau Frömbgen kam aus Bonn mit einer Riesendose voller Muffins. Aus dem Bergischen brachte ich Kaffee, Ostersüßigkeiten und Bastelkarton. Die Schwestern der Ambulanz halfen uns mit Möbeln und Geschirr. Sie zeigten sich sehr angetan von unserer Aktion. Vielen Dank, dass wir die Küche benutzen durften!!



Auch auf der Station hatten die Schwestern den Basteltreff unterstützt. Sie hatten dafür bei den kleinen Patienten bereits geworben, und wir durften uns Kindermöbel ausleihen. Von der Station kam schließlich eine tunesische Familie, ohne Deutschkenntnisse, aber mit viel Kreativität nicht nur beim Basteln, sondern auch bei der Verständigung mit wenig Englisch und viel Reden "mit Händen und Füßen". Es ist erstaunlich wie

viel Gespräch trotzdem zustande kommt, einfach durch das gemeinsame Schick-sal und den guten Willen.

Eine deutsche Mutter kam alleine von der Station, da ihr Sohn leider nach der OP noch liegen musste. Sie genoss das Eiermalen, das Gespräch mit anderen Betroffenen und sagte es sei hier so schön entspannend.

Richtig quirlig wurde es, als noch eine Familie mit vier Kindern von außen dazu kam. Es war fast wie in alten Zeiten, gemütlich und ein bisschen eng.

Wir Organisatorinnen haben große Lust, wieder einen Basteltreff anzubieten. Er soll am 18. Juni, einem Freitag, stattfinden, wieder in der Ambulanz der Kinderkardiologie des Herzzentrums, wieder um 16 Uhr. Hoffentlich werden viele Gäste von drinnen und von draußen daran teilnehmen!



Dorle Huch

Neu: Gästezimmer für Eltern im Wohnheim Kerpener Straße

Da es in der Vergangenheit immer mal wieder Engpässe bei der Unterbringung von begleitenden Eltern im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Klinikgelände gab, haben sich die Mitglieder vom „Runden Tisch“ der Elternvereine rund um die Unikinderklinik für eine zusätzliche Möglichkeit der Elternunterbringung eingesetzt.

Die Uniklinik hat freundlicher Weise in einem Personalwohnheim zwei frisch renovierte möblierte Appartements zur Verfügung gestellt und die Elternvereine haben für die Ausstattung mit hellen Gardinen, Geschirr und Fernseher gesorgt. Seit Ende März können die Räume von Eltern genutzt werden, deren Kinder im Uniklinikum stationär versorgt werden.

Wir freuen uns, dass die Stationsleitung und die Casemanagerin der Kinderkardiologie sich bereit erklärt haben, die Belegung der Räume zu koordinieren; bedeutet dies doch, dass sieben Tage die Woche und rund um die Uhr die Verfügbarkeit abgefragt und die Räume genutzt werden können!

Bei der Lösung des Problems der Elternunterbringung, wenn die Kapazität des Elternhauses ausgelastet ist, sind wir auf ganz viele offene Ohren gestoßen, haben freundliches Entgegenkommen und geduldige Gesprächsbereitschaft erlebt und tatkräftige Unterstützung erfahren.

So werden aus Problemen Chancen, die man mit Freuden nutzt!

Herzlichen Dank allen Beteiligten!

Maria Hövel

„Erste Hilfe für herzkranken Kinder“

Am Samstag, dem 17. April 2010, trafen wir (6 Herzkinderfamilien) uns im Gruppenraum des Elternhauses des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Uniklinik Köln vor der Mitgliederversammlung zum ERSTE HILFE KURS für herzkranken Kinder.

Dr. Lars Klöcker, früher im Herzzentrum Köln als Kinderkardiologe tätig, jetzt mit eigener Praxis in Duisburg tätig, bereitete uns Eltern einen spannenden Nachmittag. Da er selbst als Notarzt gearbeitet hatte, wusste er einige Erfahrungen weiterzugeben.

Über zwei Stunden beschäftigten wir uns mit Reanimation und Fragen zum Herzfehler der einzelnen Kinder, konnten auch konkrete Fragen stellen, die

Inklusion und Teilhabe am Arbeitsleben

Artikel 27 – UN-Konvention

Arbeit und Beschäftigung

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit; dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird. Die Vertragsstaaten sichern und fördern die Verwirklichung des Rechts auf Arbeit, einschließlich für Menschen, die während der Beschäftigung eine Behinderung erwerben, durch geeignete Schritte, einschließlich des Erlasses von Rechtsvorschriften, um unter anderem

a) Diskriminierung aufgrund von Behinderung in allen Angelegenheiten im Zusammenhang mit einer Beschäftigung gleich welcher Art, einschließlich der Auswahl-, Einstellungs- und Beschäftigungsbedingungen, der Weiterbeschäftigung, des beruflichen Aufstiegs sowie sicherer und gesunder Arbeitsbedingungen, zu verbieten;

b) das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf gerechte und günstige Arbeitsbedingungen, einschließlich Chancengleichheit und gleichen Entgelts für gleichwertige Arbeit, auf sichere und gesunde Arbeitsbedingungen, einschließlich Schutz vor Belästigungen, und auf Abhilfe bei Missständen zu schützen; (...)

In der Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. DAS BAND 2/10 haben wir den folgenden Artikel entdeckt. Wir danken dem Autor und der Redaktion herzlich für die Genehmigung zum Abdruck!

Stefan Doose

Die UN-Behindertenrechtskonvention Artikel 27 und die Folgen

Inklusion als politisches Leitziel ist die gleichberechtigte Teilhabe aller in ihrer Verschiedenheit in allen Lebensbereichen. Niemand wird ausgesondert, weil er anders ist. Die UN-Behindertenrechtskonvention stellt in Artikel 27 klar, dass Menschen mit Behinderung das gleiche Recht auf Arbeit haben wie andere auch.

„Dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, inklusiven und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt oder Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird.“

Die Realität sieht gerade für Menschen mit einer umfänglichen Behinderung in Deutschland zurzeit noch anders aus. Sie sind häufiger als andere Menschen arbeitslos, frühzeitig verrentet oder arbeiten in Werkstätten für behinderte Menschen und Tagesförderstätten in exklusiven Arbeitsmärkten mit geringerer Entlohnung getrennt von nicht behinderten Kollegen. Es stellt sich die strukturelle Frage, wie wir die Unterstützung von Menschen im Arbeitsleben zukünftig so gestalten können, dass auch Menschen mit einer schweren Behinderung eine reale Chance haben, in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes an der Seite von nichtbehinderten Kollegen zu arbeiten und ihren Lebensunterhalt zu verdienen.

UN-Konvention lehnt Sonderwelten ab

Die UN-Behindertenrechtskonvention, die seit dem 29. März 2009 in Deutschland geltendes Recht ist, ist eindeutig in ihrer Ablehnung von Sonderwelten und in der Zielsetzung eines unterstützten Lebens im Gemeinwesen. So soll das Recht auf Arbeit für Menschen mit Behinderung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt umgesetzt werden.

Die UN-Behindertenrechtskonvention ist ein langfristiger Arbeitsauftrag, sowie Leitlinie und Maßstab für die zukünftige Behindertenpolitik in Deutschland und vielen Ländern der Welt. Die Veränderungen werden nicht ohne einen breiten Bewusstseinsbildungsprozess und gemeinsame politische Arbeit auf allen Ebenen zu erreichen sein. Die Konvention bietet aber eine gute Argumentationsgrundlage und einen rechtlichen Bezugspunkt. Es wurde ein Rechtsrahmen geschaffen, der Politik, Verwaltung und Gerichte bindet. Eine unabhängige Monitoringstelle beim Institut für Menschenrechte in Berlin wird die Umsetzung in Deutschland überwachen und regelmäßig Bericht erstatten.

Orientierung an der UN-Konvention

Der Monitoringausschuss zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention in Österreich hat beispielsweise in einer ersten Stellungnahme vom 16. 2. 2010 klar gestellt, dass die Organisation der Arbeit in Werkstätten in Österreich als einzige reale Wahlmöglichkeit für Menschen mit schwerer Behinderung im Arbeitsleben, eine Verletzung der UN-Konvention darstellt. Die geplante Reform der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung in Deutschland muss sich bereits an der UN-Konvention orientieren. Bisher waren bestimmte intensive Unterstützungsleistungen an Einrichtungen gebunden. Man konnte beispielsweise sein ganzes Arbeitsleben lang in einer Werkstatt oder Tagesförderstätte personelle Unterstützung im Arbeitsleben, inklusive einer komfortablen Rentenversicherung, bekommen. Dieselbe Unterstützung außerhalb der Einrichtung in einem Betrieb von einem Anbieter meiner Wahl zu erhalten, war nur schwer möglich. Die Eingliederungshilfe wird sich im Sinne der UN-Konvention von einer einrichtungsbezogenen zu einer personenbezogenen Unterstützung weiterentwickeln. Werkstätten für behinderte Menschen werden ihren Monopolanspruch in der Unterstützung von Menschen mit einer schweren Behinderung im Arbeitsleben verlieren. Sie werden sich öffnen müssen, sich stärker als vielfältige Ressource zur Unterstützung von Menschen mit schweren Behinderungen in Betrieben, statt als Ort der Unterstützung positionieren müssen. Sie werden sich der Konkurrenz mit anderen Anbietern stellen müssen. Artikel 19 der Konvention schreibt vor, dass es in einer Region eine Vielzahl von unterschiedlichen gemeindenahen Assistenz- und Unterstützungsdiensten zur Unterstützung der Teilhabe in allen Lebensbereichen geben soll. Es wird ein Netzwerk von unterschiedlich unterstützten Arbeitsplätzen im Gemeinwesen entstehen. Eine Reihe von Werkstätten hat bereits jetzt ein Netzwerk von gemeindenahen, ausgelagerten Arbeitsplätzen in Betrieben.

Recht auf Berufsausbildung

In Artikel 27 ist auch das Recht behinderter Menschen auf eine Berufsausbildung festgehalten. Alle Menschen mit Behinderung sollten das Recht haben, drei Jahre im Betrieb und in der Berufsschule inklusiv eine durch Job-Coaching unterstützte Berufsausbildung zu machen und dort das zu lernen, was ihnen möglich ist. Persönliche Zukunftsplanung, Unterstützte Beschäftigung, Job-Coaching, dauerhafte Arbeitsassistenz und Minderleistungsausgleich sind Instrumente, mit denen die Zielrichtungen der UN-Konvention verfolgt werden können. In den letzten 20 Jahren sind auch in Deutschland diese Ansätze

erfolgreich erprobt und ausgebaut worden: Es wurden flächendeckend Integrationsfachdienste aufgebaut, einige Werkstätten haben betriebliche Berufsbildungsbereiche, unterstützte gemeindenahen Arbeitsplätze und Integrationsfachkräfte für den Übergang, Integrationsfirmen wurden vielerorts aufgebaut, Rehabilitationseinrichtungen bieten Qualifizierung in Kombination mit Betrieben, es gibt einen Rechtsanspruch auf Arbeitsassistenz, in Rheinland-Pfalz gibt es das Budget für Arbeit und mit der Maßnahme Unterstützte Beschäftigung wurde 2009 eine durch Job-Coaching

begleitete betriebliche Berufsbildungsmaßnahme mit der Möglichkeit einer anschließenden langfristigen beruflichen Begleitung eingeführt. Inwieweit diese Möglichkeiten tatsächlich vor Ort zur Verfügung stehen und für alle Menschen mit Behinderung offen sind, ist unterschiedlich. Förderrichtlinien und Finanzierung haben die tatsächliche Zielgruppe teilweise erheblich eingegrenzt, die Träger vor Ort sind unterschiedlich träge und reaktiv oder innovativ und inklusiv. Der Großteil der Förderung geht immer noch in außerbetriebliche Maßnahmen und Einrichtungen. Gerade für Menschen mit einem höheren Unterstützungsbedarf gibt es real bisher keine Wahlmöglichkeiten hinsichtlich der Art der Unterstützung im Arbeitsleben.

... unabhängig von Art und Schwere der Behinderung

Die Rechte der UN-Konvention gelten übrigens für alle Menschen, unabhängig von der Art und Schwere der Behinderung. Darin liegt eine enorme Herausforderung, waren doch bisher die Möglichkeiten des selbstbestimmten Wohnens und Arbeitens im Gemeinwesen meist nur für Menschen mit einem vergleichsweise geringen Unterstützungsbedarf verfügbar. In diesem Sinne sind in Deutschland auch dringend Modellprojekte erforderlich, die zeigen, dass Unterstützte Beschäftigung auch eine Möglichkeit der Teilhabe im Arbeitsleben für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist. In anderen Ländern der Welt liegen dazu längst Erfahrungen vor. In Artikel 27 der UN-Konvention wird auch das Recht behinderter Menschen auf gleichen Lohn für gleiche Arbeit, das Verbot der Sklaverei und das Recht durch die Arbeit den eigenen Lebensunterhalt zu verdienen, betont. Die Arbeitskraft von Menschen mit Behinderung ist in der Vergangenheit in Einrichtungen teilweise ausgebeutet worden und die gegenwärtige Entlohnung in der Werkstatt für behinderte Menschen ist ein Arbeiten unter Substandard-Bedingungen, das meist keinen eigenen Lebensunterhalt ermöglicht und von weiteren Sozialleistungen abhängig macht. Im Sinne der UN-Konvention sollte das System so umgeschichtet werden, dass alle in Betrieben den für die Aufgabe

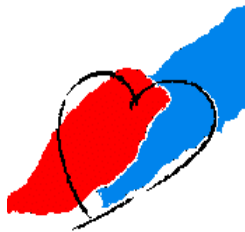
betriebsüblichen Lohn bzw. einen Mindestlohn erhalten, der ggf. durch einen, von einer unabhängigen Stelle bemessenen, langfristigen Minderleistungsausgleich, der durch die Behinderung bedingte Einschränkungen ausgleicht, subventioniert wird.

Inklusion bezieht sich im Betrieb übrigens nicht nur auf Menschen mit Behinderung. Es stellt sich im Sinne des „Diversity Managements“ vielmehr die Frage, wie ein Betrieb die vielfältigen Fähigkeiten aller seiner Mitarbeiter gut nutzen kann. Alle brauchen Unterstützung und für sie passende Arbeitsbedingungen, um gut arbeiten zu können.

Im Rahmen der vom BVHK veranstalteten Fachtagung

„Berufsorientierung geben“

am 29. April im Berufsförderungswerk Michaelshoven wurde Fragen nachgegangen, wie Fachleute Jugendliche und jungen Erwachsene mit angeborenem Herzfehler professionell bei der beruflichen Integration begleiten können.



Die Situation junger Menschen mit angeborenem Herzfehler in der Zeit der beruflichen Orientierung wurde zunächst aus medizinischer, psychologischer und sozialpädagogischer Sicht festgehalten. In einem zweiten Teil erfolgten Beiträge von Mitarbeitern der Agentur für Arbeit zu Fragen der Begutachtung und möglicher Hilfen. Die Vorträge aller Referenten können Sie unter <http://www.bvhk.de/index.php?id=202> nachlesen.

Im Gespräch mit Dipl. Psychologin Prof. Dr. Elisabeth Sticker schilderten anschließend Frau Platten und Frau Wilk, betroffene junge Erwachsene, sehr realistisch ihre Erfahrungen, die Schwierigkeiten und Hindernisse in Bezug auf ihre Berufsfindung und ihr Berufsleben.

In den Workshops am Nachmittag wurden konkrete Ziele und **Vereinbarungen** erarbeitet:

1. Herzspezifische Aspekte der berufsbezogenen Leistungsfähigkeit

Die fachkardiologische berufs- und arbeitsplatzbezogene Belastungsuntersuchung sollte durch eine konkrete Beobachtung am zukünftigen Arbeitsplatz mit Ermittlung der kardiologischen Belastungsintensität ergänzt werden.

Gründung einer Arbeitsgruppe, insbesondere mit dem iqpr Köln, (Institut für Qualitätssicherung in Prävention und Rehabilitation GmbH), den Unikliniken Bonn und Köln, dem Zentrum für Angeborene Herzfehler Bad Oeynhausen,

der Handwerkskammer Köln und dem Berufsförderungswerk Köln, zur Festlegung herzfehlerspezifischer IMBA-Merkmale und Auswahl geeigneter Berufe mit definierten Anforderungsprofilen und Einsatz von EVS.

2. Arbeits- und entwicklungspsychologische Aspekte

- **nähere Identifikation der Faktoren**, die die berufliche Integration von JEMAH besonders behindern
- **Aufbau eines Beratungs- und Coaching-Netzwerkes für Betroffene und deren betreuende Personen** (Eltern, Ärzte, Sozialarbeiter, Betroffenenverbände, etc.)
 - a) Netzwerk sollte allen zur Verfügung stehen
 - b) gehört JEMAH zur Risikogruppe, dann sollten betreuende Personen ihn aktiv mit diesem Netzwerk in Verbindung bringen
 - c) langfristig: Aufbau von peer coaching mit Fokus auf die Gesundheitskompetenz im Rahmen dieses Netzwerkes (z.B. in Form eines Internetforums, wie es bereits unter www.jemah.de zu finden ist.
- **Entwicklung eines Mentoring- oder Trainingskonzeptes für JEMAH** zum Aufbau von Schlüsselqualifikationen, Gesundheitskompetenz und Selbstmanagementkompetenz
- **aktive Information beratender und begutachtender Institutionen** wie BBW'e, BFW'e, IFD, Arbeitsagenturen, Schulpsychologen

3. Wie erreicht man die Betroffenen?

- Einstellen von Infos auf www.corience.org, der europäischen Internetplattform zum Thema angeborene Herzfehler
- Betroffene frühest möglich in Gespräche, Entscheidungen aktiv einbeziehen – Einschätzung der realistischen Leistungsfähigkeit ermöglichen
- Entwicklung eines **Flyers für verschiedene Zielgruppen** (Patienten, Ärzte, Lehrer, AA etc. mit groben Infos zur beruflichen Orientierung
- **Beteiligung** bei der Überarbeitung der medizinischen Leitlinien der Agentur für Arbeit
- **BVHK** sammelt Infos zum Thema (**Themenspeicher**)

Als nächste Schritte sollen folgende Projekte in Angriff genommen werden:

1. **Tag zur Berufsorientierung** für Betroffene, Eltern, Elterninitiativen, etc.
2. **Einwöchiges Assessment** für Betroffene (Projekt der Agentur für Arbeit Köln mit dem Berufsförderungswerk Köln)
3. Projektgruppe zur Erstellung eines **Leitfadens** für Betroffene (Hilfangebote; was, von wem, wo, wie) Projekt vom BVHK, Berufsförderungswerk Köln und dem iqpr Köln

4. Planung eines zentralen, bundesweiten **Kompetenz- und Beratungszentrums** für chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene zu Fragen der beruflichen Orientierung, Hilfsmöglichkeiten etc.

Fazit: Wir denken, dass diese Veranstaltung ein Beginn ist, um den Jugendlichen und jungen Erwachsenen den Einstieg in ihr Berufsleben zu erleichtern.

Wünschenswert wäre es, dass die Institutionen und Arbeitgeber, die hier mit eingebunden sind, sensibilisiert werden und mehr auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen eingehen um bessere Hilfestellungen leisten zu können.

Ute Braun-Ehrenpreis

Orientierungslos im Irrgarten der Informationsflut?

Unter dieser Überschrift beleuchtet Raimund Schmid in der Zeitschrift „Kinder Spezial“ Nummer 35 aus dem vergangenen Winter

Die Chancen und Risiken von Internet-Informationen

Repräsentative Umfragen belegen es in gleicher Weise: Der Anteil der Menschen, die im Netz nach Gesundheitsinformationen suchen, ist in jüngster Zeit spürbar angestiegen. Welche Folgen zieht das - gerade für Eltern - nach sich?

Zwar ist der Arzt nach wie vor für die meisten Patienten die wichtigste und auch die vertrauensvollste Informationsquelle. Trotzdem suchen von Jahr zu Jahr immer mehr Menschen im Internet nach Informationen zu Erkrankungen und nach aktuellen Informationen und Behandlungsmöglichkeiten. Dies nicht deshalb, um die ärztliche Kompetenz in Frage zu stellen, sondern um das von den Medizinerinnen gelieferte Wissen zu ergänzen oder sich auch auf das Gespräch mit dem Arzt über eine bestimmte Erkrankung vorzubereiten. Auch die Ärzte selbst dehnen ihre Besuche im Internet stetig aus.

Internet-Plattformen für Eltern kranker oder behinderter Kinder bieten ein vielfältiges Angebot. Sie dienen heute als Ergänzung zur gelebten Selbsthilfe vor Ort oder ersetzen diese aktive Art der Selbsthilfe sogar mitunter. Gesucht wird im World Wide Web von den Eltern nach allen denkbar möglichen Inhalten: Zum Beispiel nach einer Eltern-Selbsthilfegruppe oder nach einer passenden Anlaufstelle oder Einrichtung in der Region, nach medizinischen und therapeutisch ausgerichteten Informationen oder nach sozialrechtlichen Informationen. Ergebnisse von Studien zeigen, dass zum Beispiel der Grad der Einstufung der Pflege-

bedürftigkeit von Kindern in ganz entscheidendem Maße davon abhängt, wie gut informiert und wie gebildet die betroffenen Eltern sind.

Dabei bietet die virtuelle Selbsthilfe eine ganze Reihe eindeutiger Vorteile. Dazu zählen unter anderem:

- *Ein ausgesprochen niedrigschwelliger Zugang zu Informationen und Betroffenen. Dabei hat sich herausgestellt, dass über den Online-Austausch sogar auch emotionale Inhalte transportiert und die Eltern damit auch sozial unterstützt werden können.*
- *Die Chance, dass Eltern gerade in Netz-Foren (wie etwa bei rehakids) auch dann von den darin enthaltenen Wissen profitieren können, wenn sie selbst anonym bleiben, sich nicht öffnen wollen oder nichts von sich selbst preisgeben wollen.*
- *Der Abbau von Stigmatisierungsprozessen, denen gerade Eltern psychisch kranker oder schwerst behinderter Kinder immer wieder erleben müssen. Über die virtuelle Selbsthilfe bleiben die Eltern nicht ausgegrenzt und können sich über das Internet auf dem Laufenden halten oder gar austauschen. Vorteile bietet das Internet auch den Eltern, die aufgrund einer dauerhaften Pflege für ihr Kind das eigene Haus nur selten verlassen können, oder die in einer abgeschiedenen Region ohne spezifische Versorgungsangebote oder Selbsthilfegruppen leben.*

Dem steht natürlich auch eine ganze Reihe von Nachteilen von reinen Internet-Angeboten gegenüber. Dazu zählen:

- *Für Eltern, die in einer akuten Situation einem erhöhten Stressempfinden ausgesetzt sind, ist die virtuelle Selbsthilfe in der Regel weniger hilfreich. Wenn solche Eltern nämlich über das Internet aus ihrer Sicht negative Informationen erhalten, kann dies weit weniger gut aufgefangen werden, als dies in einer aktiven Selbsthilfe-Gruppe vor Ort möglich ist.*
- *Falschinformationen, die über das Internet gestreut werden, können betroffene Eltern eben auch auf einen falschen Pfad führen. Deswegen gewinnen fachlich fundierte und moderierte Netzforen zunehmend größere Bedeutung.*
- *Ungleiche Internet-Zugangsmöglichkeiten und ungleiche Verarbeitungsmöglichkeiten von Internet-Informationen. Der Nutzen, den Eltern aus dem Internet ziehen, hängt sehr vom Alter, der Schulbildung und der Internet-Kompetenz ab.*

Angesichts dieser Gefahren und der weiter zunehmenden Informationsfülle im Internet werden Internet-Lotsen in Zukunft dringend benötigt und daher auch eine immer größere Rolle spielen. Diese Lotsen - zu denen künftig auch das Kindernetzwerk zählen möchte - werden dabei herausfinden müssen, wo möglichst aktuelle und qualitätsgestützte Informationen zu finden sind und was man auf bestimmten Portalen genau erwarten kann. Dies würde nicht nur Eltern wie Fachleute zeitlich entlasten und wissensmäßig bereichern. Es würde vor allem denjenigen Zugang zu qualifizierter Information verschaffen, die sich bisher davor gescheut haben, Fachleute wie Pädiater oder auch die Selbsthilfe aktiv von sich aus in Anspruch zu nehmen.

Herzlichen Dank dem Kindernetzwerk und besonderes Herrn Schmid für die Nachdruckgenehmigung!

Für Sie gefunden

Internet -Suchmaschine KiTaBo hilft Eltern, Kindergartenplatz zu finden

Der Landschaftsverband Rheinland (LVR) unterstützt Eltern bei der Suche nach einem geeigneten Kindergartenplatz. Hierfür gibt es die Internet-Suchmaschine KiTaBO (Kindertagesbetreuung online). Sie bietet Eltern die Möglichkeit, den für ihr Kind passenden Platz zu finden. Eltern können nach dem Namen der Einrichtung, der Ausrichtung des Trägers (kommunal, konfessionell, andere), der Postleitzahl, dem Ort oder der Straße suchen. Darüber hinaus sind Abfragen nach dem Alter der betreuten Kinder, besonderen Öffnungszeiten und der gemeinsamen Erziehung von Kindern mit und ohne Behinderung, möglich. "Wegen der Vielfalt der unterschiedlichen Angebote sollten sich Eltern von Kindern mit Behinderung möglichst früh um einen Platz für ihr Kind bemühen, damit eine optimale Beratung ohne Zeitdruck ermöglicht wird. Je früher die Anmeldung, desto passgenauer kann das für das jeweilige Kind richtige Angebot gefunden werden", teile LVR-Jugenddezernent Reinhard Elzer mit.

Interessierte Eltern finden KiTa-BO unter www.vr.de/jugend

Ausgezeichnet für Kinder

Wöchentlich kann man in den Medien von der schlechten Versorgung in unseren Krankenhäusern lesen und hören. Wir als betroffene Eltern haben durch das Internet vielfältige Möglichkeiten uns über Ärzte und Kliniken zu informieren. Wir fanden für Sie das Internetportal www.ausgezeichnet-fuer-kinder.de. Diese Seite ist von GKinD e.V. (Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V.). Hier werden Richtlinien für die Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern erarbeitet.

Anforderungsprofil für die Zertifizierung der Kinder- und Jugendkliniken

Die Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen legen Mindestanforderungen fest, die Kinderkliniken bzw. Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin / Kinderchirurgie erfüllen müssen, um das Gütesiegel "Ausgezeichnet für Kinder" zu erhalten. Die Maßnahmen zielen darauf ab, die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu sichern und eine qualitativ hochwertige altersgerechte stationäre Versorgung für alle Kinder und Jugendlichen zu gewährleisten – unabhängig von Wohnort und finanziellem oder sozialem Hintergrund. Die Genesung und Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, die stationär behandelt werden müssen, soll verbessert werden. Hierzu gehört auch, dass Eltern bzw. Erziehungsberechtigte oder sonstige Bezugspersonen der Kinder und Jugendlichen in deren Versorgung mit einbezogen, darin geschult und dabei fachgerecht angeleitet werden. Die Mitaufnahme eines Elternteils oder einer Bezugsperson in der Nähe des kranken Kindes sollte ebenfalls ermöglicht werden.



Das Verbändeübergreifende Strukturpapier legt einen konzeptionellen Rahmen fest und definiert verschiedene Anforderungen, um diese Ziele zu erreichen. Bei den zugrundeliegenden Anforderungen handelt es sich um

- personelle und fachliche Anforderungen,
- Anforderungen an Organisation sowie räumliche Einrichtungen und technische Ausstattung (Infrastruktur),
- die Teilnahme an Maßnahmen zur Sicherung der Ergebnisqualität sowie ein
- Nachweisverfahren für die Erfüllung der verschiedenen Voraussetzungen.

Das **Strukturpapier** „Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre

Versorgung von Kindern und Jugendlichen“ sowie die Checkliste zur Abfrage der Qualitätskriterien bei den Krankenhäusern erhalten Sie bei den ergänzenden Fachinformationen.

Bewertungskommission

Die teilnehmenden Kinderkliniken bzw. Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin / Kinderchirurgie erhalten eine Checkliste zur Abfrage der Qualitätskriterien. Diese wird von einer Prüfungskommission ausgewertet, die sich aus Vertretern

- der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. ([DAKJ](#)),
- der Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus e.V. ([BaKuK](#)) mit seinen verschiedenen Mitgliedsverbänden,
- der Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V. ([GKinD](#)), zusammen mit
- der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie e.V. ([DGKCH](#))

zusammensetzt.

(Auszug aus <http://www.ausgezeichnet-fuer-kinder.de/index>)

Fazit: Uns Eltern würde es die Entscheidung für das richtige Kinderkrankenhaus für unsere Kinder sehr erleichtern, wenn viele Kinderkrankenhäuser sich auszeichnen ließen und somit ein Stück mehr Transparenz erreicht würde.

Ute Braun-Ehrenpreis

Unabhängige Patientenberatung

Der folgende Text wurde der Internetseite entnommen:
www.unabhaengige-patientenberatung.de

Unsere Beratung: unabhängig, neutral und kostenfrei

Die UPD versteht sich als Wegweiser und Lotse durch das Gesundheitssystem. Unser Ziel ist es, Patientinnen und Patienten so zu stärken, dass sie ihre Interessen wahrnehmen und eigenständig handeln können. Dazu bieten wir Ratsuchenden eine neutrale und von Kostenträgern und Leistungserbringern unabhängige Beratung, Information und Unterstützung. Wir sind für alle Ratsuchenden da, die vor, während oder nach einer Behandlung Klärungsbedarf haben – egal ob allgemein Interessierte, Versicherte und auch Nichtversicherte, Gesunde und

Kranke sowie für deren Angehörige. Verschiedene Wege führen zu uns. So stellen wir sicher, dass alle Ratsuchenden in Deutschland unser Angebot nutzen können.

Unser Beratungsangebot umfasst

- *die persönliche Beratung vor Ort in einer unserer **22 Beratungsstellen**,*
- *das bundesweit kostenfreie Beratungstelefon,*
- *die Online-Anfrage unserer Beraterinnen und Berater,*
- *die überregionale Beratung zu spezifischen Gesundheitsthemen*
- *für Kinder und Jugendliche*

Kinder und Jugendliche haben ganz besondere Bedürfnisse, wenn es um Gesundheitsfragen geht. Aber auch ihre Eltern und Großeltern haben häufig speziellen Beratungsbedarf, zum Beispiel bei chronischen Erkrankungen oder gesundheitlichen Einschränkungen der Kinder. Darauf haben wir uns mit unserem Beratungsangebot eingestellt.

Wen beraten wir?

- *Kinder*
- *Jugendliche*
- *deren Eltern*
- *und Großeltern*

Wie beraten wir?

Anonym und online hier auf der Website. Du kannst beziehungsweise Sie können uns auf gesichertem Weg, und ohne Deinen oder Ihren Namen nennen zu müssen, Fragen stellen: Hier unser Zugang zur [Online-Anfrage – Kinder und Jugendliche](#)

Zu welchen Themengebieten beraten wir beispielweise?

- *Früherkennungsuntersuchungen*
 - *Impfungen*
 - *Allergien, ADS (Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom/-störung), ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung)*
 - *Mutter-Kind- beziehungsweise Vater-Kind-Kuren*
 - *Kind im Krankenhaus*
 - *Zuzahlungsregelungen, zum Beispiel bei Zahnspangen, Brillenverordnungen, Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL)*
 - *Heil- und Hilfsmittelversorgung*
 - *Expertensuche*
-

Vererben zugunsten behinderter Menschen

bvkm aktualisiert Broschüre zum Behindertentestament

Der Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen (bvkm) hat seine Broschüre "Vererben zugunsten behinderter Menschen" im März 2010 umfangreich aktualisiert. Ausführlich wird in dem Ratgeber erläutert, welche erb- und sozialhilferechtlichen Aspekte bei der Gestaltung eines sogenannten Behindertentestaments zu berücksichtigen sind. Ergänzt wurde die Broschüre unter anderem um die Darstellung möglicher Probleme, die sich bei der Errichtung eines solchen Testaments ergeben können, wie zum Beispiel die Einräumung eines Wohnrechts für das behinderte Kind.

In gedruckter Form kann der Ratgeber beim bvkm für 3,00 Euro bestellt oder kostenlos von der Internetseite www.bvkm.de heruntergeladen werden.

Bestelladresse:

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm),
Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf

e-mail: info@bvkm.de

Fax: 0211/64004-20

Nachrichten und Hinweise

Meilenstein für Versorgungsqualität angeborener Herzfehler

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat entschieden, verbindliche Qualitätsstandards und Strukturen für die herzchirurgische Behandlung von Kindern und Jugendlichen festzulegen. Durch diese neue Richtlinie wird sichergestellt, dass die Versorgung von Patienten mit zum Teil schweren angeborenen oder in der Kindheit erworbenen Herzfehlern ausschließlich in Einrichtungen mit ausgewiesener Fachexpertise und geeigneter Infrastruktur erfolgt.

Die Richtlinie legt unter anderem fest, dass die Behandlung von herzkranken Kindern und Jugendlichen gemeinsam durch ein multidisziplinäres Team bestehend aus Kinderkardiologen, Herzchirurgen, Anästhesisten, Kardiotechnikern, Physiotherapeuten, Kinderkrankenschwestern und -pflegern sowie mindestens einem psychosozialen Mitarbeiter zu erfolgen hat. Alle Beteiligten müssen

über mehrjährige Erfahrungen in der Versorgung dieser Patientengruppe verfügen und regelmäßige Fachfortbildungen absolvieren. Außerdem bestimmt die Richtlinie, welche infrastrukturellen Rahmenbedingungen eine Klinik für die Behandlung herzkranker Kinder und Jugendlicher erfüllen muss.

Der Richtlinien-Entwurf wurde unter Einbindung der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG), der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und dem Bundesverband Herzkranker Kinder (BVHK) erarbeitet.

(entnommen den Kompetenznetz Mitteilungen Ausgabe 1/2010)

Wechsel in der Leitung der Unikinderklinik

Mit einem pädiatrischen Symposium wurde am 6. März Prof. Dr. D. Michalk, Direktor der Klinik und Poliklinik für allgemeine Kinderheilkunde, nach 22 Jahren erfolgreicher Krankenversorgung, Forschung und Lehre für die kleinen Patienten der Uniklinik Köln in den Ruhestand verabschiedet. In der Pressemitteilung 12/2010 4. März 2010 wird Prof. Michalk zitiert: „Es war mir immer wichtig, Kindermedizin aus einer Hand zu bieten und den gesamten Patienten im Blick zu haben. (...) Die Arbeit als Kinderarzt erfordert ganz besondere Eigenschaften und birgt große Herausforderungen, denn abgesehen von den großen Entwicklungsunterschieden der Patienten – vom Säugling bis hin zum jungen Erwachsenen – hat ein Kinderarzt in der Regel nicht nur einen Patienten, sondern drei: das Kind und seine beiden Eltern.“

Unter seiner Gesamtleitung wurden an der Uniklinik Köln die Kinderneurologie ausgebaut, die neonatologische Intensivstation eröffnet, Kinderpneumologie, pädiatrische Psychosomatik, Kinderallergologie, pädiatrische Endokrinologie, Kinderneurologie und pädiatrische Rehabilitationsmedizin aufgebaut.

Ab dem 1. April hat Prof. Dr. Jörg Dötsch die Leitung der Klinik übernommen. Seine Spezialgebiete sind Nierenerkrankungen, Erkrankungen von Neugeborenen und Störungen der Hormone. Gemeinsam mit seinen Kollegen will er weiterhin die ganzheitliche Behandlung der jungen Patienten sicherstellen. Weiter Informationen finden Sie in den Pressemitteilungen der Uniklinik Köln.

Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern

Neue Broschüre des Bundesverbandes herzkranker Kinder:

Diese Broschüre soll frisch betroffenen Familien als Leitfaden dienen und sowohl über Bedeutung und Prognose eines Herzfehlers informieren als auch über Kriterien bei der Auswahl der Klinik. Sie enthält Tipps für Kindergarten, Schule, Sport, Rehabilitation und vieles mehr. Sie ist in den Sprachen Deutsch, Englisch, Türkisch und Russisch erschienen. Erhältlich ist das Heft in den Kliniken, bei den Elterninitiativen und natürlich beim BVHK.

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
Kasinostr. 66, 52066 Aachen
Telefon: 0241- 91 23 32, Fax: 0241 - 91 23 33
E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de

Sie sind herzlich eingeladen!

Karin Frömbgen, Evelyn Heikamp und Dorothea Huch haben **Lust auf mehr** und laden herzlich ein zu einem weiteren

Spiel- und Bastelnachmittag

am Freitag, den 18. Juni um 16:00 Uhr
in der Kinderkardiologischen Ambulanz
im Herzzentrum

Telefonische Anmeldung erbeten unter 0221 – 600 19 59
bis Mittwoch, 16.06.2010

Sommerfest der Elterninitiative



Herzlich laden wir Sie mit der ganzen Familie ein zu unserem

Sommerfest
am
Sonntag, den 4. Juli
zwischen 13 und 17 Uhr.

Es findet statt auf dem Gelände rund um das Gemeindehaus der Evangelische Kirchengemeinde **Delling** (Delling 16, 51515 Kürten)

Damit wir gut planen können würden wir uns über Ihre baldige Anmeldung

mit dem beiliegenden Anmeldeformular sehr freuen –
spätestens bis zum 25. Juni.

Freuen würden wir uns auch über Ihren Beitrag zum Kuchenbuffet.

Für Familien, die nicht mit eigenem PKW anreisen können, werden wir einen Bustransfer organisieren. Dafür bitten wir frühzeitig den Bedarf anzumelden.

Seminarreihe „Abenteuer Mutter“

Für das Seminar III mit dem Titel
„Vom kreativen Umgang mit Konflikten –
Mit Achtsamkeit und Toleranz Konflikte lösen“

von Freitag, den **29.10.2010** ab 13 Uhr – Sonntag, den **31. Oktober 2010** bis 14 Uhr im Familienferienhaus „Arche Noah“ Marienberge, Albert-Schmidt-Weg 1 in 57581 Elkhausen (www.marienberge.de) sind noch **sechs Plätze** zu vergeben.

Der Eigenanteil an den Kosten beträgt 80 €.

Bis zum **der 01.09.2010** können Sie sich gerne noch anmelden.
Bitte überweisen Sie die Teilnahmegebühr erst nach Anmeldebestätigung.



Mittwochstreff

Der „Mittwochstreff“ ist ein Angebot für Eltern mit herzkranken Babys und Kleinkindern. Die Treffen dienen dem gegenseitigen Kennenlernen oder auch dem Festigen der bereits geknüpften Kontakte und bieten die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen.



Auf Wunsch der derzeitigen Teilnehmerinnen an den Treffen organisieren Anne Weigand und Anne Floßdorf auch im Jahr 2010 die Treffen im 14tägigen Rhythmus.

Folgende **Termine** sind vereinbart:

Juni 9. / 23.

Juli 7. August **Ferien**

September 8. / 22.

Oktober 6. / 27.

November 10. / 24.

Dezember 8.

Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, melden Sie sich bitte in der

Geschäftsstelle der Elterninitiative:

Tel.: 0221 – 600 1959 oder per Mail: elterninitiative@herz-kinder.de

Jeden Samstag zwischen 10.00 - 11.30 Uhr finden die Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule, Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.

Termine

- | | | |
|------------------|-----------|---|
| Juni | Fr 18. | 16 Uhr Bastelnachmittag in der Ambulanz
Anmeldung erbeten |
| | Sa. 19. | Wise Guys am Tanzbrunnen
Kinderbeschäftigungsangebot durch die Elterninitiative |
| Juli | So 04. | Sommerfest in Delling, 13 – 17 Uhr |
| September | So 12. | Brückenlauf mit „Kleinem Brückenlauf“ für herzkranken Kinder, Geschwister und Freunde |
| Oktober | 29. – 31. | Seminar III Abenteuer Mutter
Anmeldeschluss ist der 01.09.2010 |



Danke!
Danke!

... sagen wir **allen** Menschen, die uns
in den letzten Monaten ideell und
finanziell unterstützt haben.

Sie ermöglichen es der Elterninitiative,
die vielfältigen Angebote für herzkranke
Kinder und ihre Familien zu finanzieren.

**Spendenkonto der Elterninitiative
Kölner Bank
Konto 780 1000 015
BLZ 371 600 87**

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

An den Buchen 23

51061 Köln

Fon & Fax: 0221 – 600 19 59

E-Mail: elterninitiatve@herz-kinder.de

www.herz-kinder.de

Redaktion:

Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen
für ihre Berichte und Bilder!

Danke für die erteilten Abdruckgenehmigungen.

Über Ihren Beitrag für den **Rundbrief** würden wir uns freuen.