



# LEBEN MIT NBIA HOFFNUNGSBAUM SONDERBEILAGE

zum Newsletter Nr. 12 – JAHRGANG 2015

Hoffnungsbaum e.V.  
Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA  
(vormals Hallervorden-Spatz-Syndrom)

## Angebote für Geschwisterkinder

**G**eschwisterkinder von kranken und behinderten Kindern sind in ihrem Alltag oft starken Belastungen und Sorgen ausgesetzt. Einige Fachkräfte nehmen sich ihrer Probleme an. Sie halten spezielle Angebote für gesunde Geschwisterkinder bereit, um diese begleiten, stärken und mit ihnen Strategien zur Bewältigung ihrer besonderen Lebenssituation entwickeln zu können. Es folgt eine kleine Auswahl dieser Angebote:



**Der bunte Kreis e.V.** betreut seit 20 Jahren Familien mit chronisch-, krebs- und schwerkranken Kindern. Auf der Website des Vereins unter [www.bunter-kreis.de](http://www.bunter-kreis.de) finden sich in der Rubrik „So helfen wir / Spezielle Angebote“ wertvolle Tipps und Informationen. Diese betreffen zum Beispiel familienentlastende Dienste oder spezielle Programme für Geschwisterkinder.

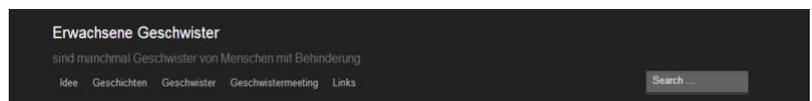


Die **Stiftung Familienbande** hält sogar eine Suchmaschine bereit, mit der man unter Angabe der Postleitzahl oder Stadt nach Angeboten für Geschwisterkinder in seiner Nähe suchen kann: <http://stiftung-familienbande.de/angebote-fuer-geschwister.html>. Außerdem hat die Stiftung Familienbande eine Infohotline unter der Rufnummer 07762/8199000 eingerichtet, an die Sie sich mit all Ihren Fragen wenden können.



Auf der Website <http://erwachsene-geschwister.de> finden erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderungen Rat und Unterstützung. „Wir wenden uns explizit an erwachsene Geschwister, weil auch wir selbst erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderungen sind.“, erläutert Sascha Velten, Gründer der Initiative.

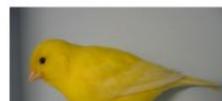
Die Website bietet die Möglichkeit zum Austausch und Mitteilen der eigenen Geschichte, der Gefühle und Gedanken. Diese lassen sich nicht immer verallgemeinern, aber: „Erwachsene Geschwister bewegen früher oder später die gleichen Fragen“, so Sascha Velten. „Ein typisches Problem ist beispielsweise, dass unsere Eltern ein gewisses Alter



erwachsene  
GESCHWISTER

Geschwister von Menschen mit Behinderung stehen hier im Mittelpunkt!

Du warst Geschwisterkind? Du bist heute erwachsenes Geschwister? Du bist nicht alleine. Erzähl uns deine Geschichte! Vielleicht ist es nur eine kleine Situation, ein schöner Moment, eine Angst, ein Gefühl, eine Hoffnung! Schreib uns: [kontakt@erwachsene-geschwister.de](mailto:kontakt@erwachsene-geschwister.de)



erreicht haben. Vielleicht haben sich die Eltern in vielen Jahren um das behinderte Geschwister gekümmert. Nun wird langsam absehbar, dass unsere Eltern das heute oder in fünf, zehn oder fünfzehn Jahren nicht mehr so intensiv tun können. Damit sind viele Gedanken verbunden [...].“

Die Website beinhaltet einen Blog mit zahlreichen Erfahrungsschilderungen, an dem man sich selbst beteiligen kann. Außerdem finden sich Links zu anderen Webseiten mit speziellen Angeboten. Die an der Initiative Beteiligten sind Gesprächspartner oder Vermittler zu anderen Gesprächspartnern. Sie bieten zu diesem Zweck auch große Geschwistermeetings mit Fachvorträgen und Zeit und Raum zum persönlichen Austausch an sowie häufiger stattfindende, lockere Gesprächsabende im kleinen Kreis.

*Quelle: Website erwachsene-geschwister.de & Interview im REHACARE Magazin vom 15.07.2014 „Erwachsene Geschwister bewegen früher oder später die gleichen Fragen“*



**Inhalt:**

<b>Service</b>	
Angebote für Geschwisterkinder	1
Kurzinformationen für Familien	2
Urlaubstipps für Familien	3
Informationsbroschüren für Familien	3
<b>Sozialrecht</b>	
Erstes Pflegestärkungsgesetz	3
Neues aus dem deutschen Sozialrecht	4
Patientenrechtegesetz	4
Genetische Beratung	5
Steuerermäßigungen	5
Argumentationshilfen für Anträge	6
<b>Versorgung</b>	
Craniosakrale Therapie bei NBIA	6
Therapeutische Behandlung bei Dystonie	7

**Impressum:**

V.i.S.d.P.:  
 Angelika und Stephan Klucken, Heike Jaskolka

Für die Textbeiträge sind die ausgewiesenen Autoren verantwortlich. Die Inhalte der Textbeiträge spiegeln nicht zwangsläufig die Meinung der Redaktion wieder.

Hoffnungsbaum e.V.  
 Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals: Hallervorden-Spatz-Syndrom)  
 Hardenberger Str. 73  
 42549 Velbert  
 Tel.: 02051/68075  
 E-Mail: [Hoffnungsbaum@aol.com](mailto:Hoffnungsbaum@aol.com)  
 Web: [www.hoffnungsbaum.de](http://www.hoffnungsbaum.de)

Alle Artikel ohne Autorenangabe sind Überarbeitungen von Pressemitteilungen oder Eigenartikel von Angelika Klucken oder Heike Jaskolka.

**Kurzinformationen für Familien:  
 Adressen und Tipps**

App-Tipps zur unterstützten Kommunikation stehen unter folgendem Link zur Verfügung: [www.schule-bw.de/schularten/sonderschulen/unterstuetzte\\_kommunikation/anlage/App-Liste-02-14.pdf](http://www.schule-bw.de/schularten/sonderschulen/unterstuetzte_kommunikation/anlage/App-Liste-02-14.pdf)

Der Austausch mit anderen betroffenen Familien ist möglich, indem Sie

- ... dem Hoffnungsbaum-Familiennetzwerk beitreten. Informationen sowie das Anmeldeformular finden Sie auf unserer Website [www.hoffnungsbaum.de](http://www.hoffnungsbaum.de) unter der Rubrik NBIA-Familien / Familiennetzwerk.
- ... sich der Gemeinschaft auf Rare Connect anschließen: [www.rareconnect.org/NBIA-Alliance](http://www.rareconnect.org/NBIA-Alliance)
- ... oder der Google Gruppe „NBIA disorders“ beitreten: <https://groups.google.com/forum/?hl=en#!forum/nbiadisorders>



Hoffnungsbaum e.V.



Der Deutsche Kinderhospizverein begleitet und unterstützt Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung. Die Kontaktdaten lauten:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.,  
 Bruchstraße 10, 57462 Olpe, Telefon 02761/941290,  
[info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de),  
[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)



Die AOK bietet mit der Einrichtung „Lichtblick“ eine Begleitung für Familien mit chronisch kranken Kindern. „Lichtblick“ hilft bei Fragen und informiert über Leistungsansprüche, Integrationshilfen, Angebote und vieles mehr. Im Internet ist „Lichtblick“ zu finden unter:

[www.aok.de/rheinland-hamburg/leistungen-service/leistungen-und-services-von-a-bis-z-lichtblick-94005.php](http://www.aok.de/rheinland-hamburg/leistungen-service/leistungen-und-services-von-a-bis-z-lichtblick-94005.php)

Eine Kontaktaufnahme ist per E-Mail an [lichtblick@rh.aok.de](mailto:lichtblick@rh.aok.de) oder telefonisch unter der kostenlosen Rufnummer 0800/3737374 möglich.



In Hamburg ist mit dem Kupferhof eine neue Kurzzeitpflege-Einrichtung für Kinder

von 0 bis 18 Jahren entstanden:  
[www.haendefuerkinder.de/kupferhof.html](http://www.haendefuerkinder.de/kupferhof.html)



## Urlaubstipps für Familien mit behinderten Kindern



**Bundeswehr Sozialwerk**  
Hier scheint die Sonne!

Das **Bundeswehr Sozialwerk** ermöglicht im Rahmen der

Aktion Sorgenkinder Familien mit behinderten Kindern die Teilnahme an speziellen Ferientaufenthalten – mit lückenloser Betreuung durch geschultes Personal und in entsprechend geeigneten Häusern.

Voraussetzung ist eine Mitgliedschaft im Bundeswehr Sozialwerk, die 36 Euro im Jahr kostet. Über Anträge auf Mitgliedschaft entscheidet der Vorstand. In der Regel werden Familien aufgenommen, die in der Vergangenheit bereits mit der Bundeswehr in Berührung gekommen sind, z.B. durch Ableistung eines Wehrdienstes. Aber auch Familien, bei denen dies nicht der Fall ist, können sich um eine Mitgliedschaft bemühen. Weitere Informationen erhalten Sie unter der Rufnummer 0228-377 37-460 oder auf der Website [www.bundeswehr-sozialwerk.de/aktion-sorgenkinder.html](http://www.bundeswehr-sozialwerk.de/aktion-sorgenkinder.html).



Zu den weiteren Urlaubstipps für Familien mit schwerbehinderten Angehörigen gehört der

kleine **Bungalowpark „L'Accolade“** auf der französischen Insel Oléron. Dieser bietet eine 24-Stunden-Betreuung an und stellt Hilfsmittel zur Verfügung. Das Personal spricht Englisch und teilweise auch Deutsch. Reservierungen für die Sommermonate sollten erfahrungsgemäß mindestens 1 Jahr im Voraus erfolgen. Hier der Link zur Website (in Englisch, Französisch und Niederländisch verfügbar):

<http://l-accolade.nl/index.php?lang=en>



Außerdem kann man im niederländischen **Reiterhof „Manege zonder drempels“** mit Angeboten für Schwerbehinderte einen Familienurlaub verbringen. Der Link zur Website lautet:

[www.manege-zonder-drempels.nl/deutsch/](http://www.manege-zonder-drempels.nl/deutsch/)



Zu guter Letzt gibt es in Norddeich an der Nordsee das neue **Ferienhaus „Gezeiten“ des Kinderhospizdienst Ruhrgebiet e.V.** Das Haus ist barrierearm und nahe am Strand gelegen. Weitere Informationen gibt es auf der Startseite von

[www.kinderhospizdienst-ruhrgebiet.de](http://www.kinderhospizdienst-ruhrgebiet.de).

## Informationsbroschüren für Familien

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm e.V.) hat einige seiner Ratgeber für Familien mit behinderten Angehörigen zum Jahresbeginn überarbeitet und an die aktuelle Rechtslage angepasst:

- **Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern** (auch in Türkisch, Arabisch & Vietnamesisch erhältlich)
- **18 werden mit Behinderung**
- **Steuermerkblatt**
- **Vererben zugunsten behinderter Menschen**

Die Broschüren sind als Printausgaben bestellbar und auch als kostenloser Download im Internet zu finden.

Kontakt: Tel. 0211/640040, [info@bvkm.de](mailto:info@bvkm.de), [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

## Erstes Pflegestärkungsgesetz bringt viele Veränderungen für Pflegebedürftige

Seit dem 1. Januar 2015 bringt das Erste Pflegestärkungsgesetz eine ganze Reihe von Veränderungen für die pflegerische Versorgung in Deutschland mit sich. Hier nur ein Überblick über einige der Neuerungen: Neben einer Erhöhung der Sach- und Geldleistungen der Pflegeversicherung haben Pflegebedürftige mit Pflegestufe, aber ohne eingeschränkte Alltagskompetenz, jetzt auch Anspruch auf einen – mit der Pflegekasse gegen Nachweis abrechenbaren - Grundbetrag von 104 Euro pro Monat bei den „Zusätzlichen Betreuungsleistungen“. 208 Euro monatlich stehen für Pflegebedürftige mit eingeschränkter Alltagskompetenz zur Verfügung. Diese erhalten auch höheres Pflegegeld oder Sachleistungen in den Pflegestufen 1-2. Die Zusätzlichen Betreuungsleistungen sind um „Entlastungsleistungen“, also Hilfen im Haushalt oder im Alltag, erweitert worden. Bis zu 40% des nicht verwendeten Pflegesachleistungsbudgets dürfen nun dafür verwendet werden. Ebenfalls ist eine flexiblere Handhabung der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege ab sofort möglich. Ambulant betreutes Gruppenwohnen unterstützt die Pflegekasse mit 205 Euro monatlich. Auch die Leistungen für eine Verbesserung des Wohnumfeldes sowie für Pflegehilfsmittel zum Verbrauch sind gestiegen. Alle Veränderungen sowie die Anwendungsbestimmungen können im Einzelnen nachgelesen werden auf der Website des Bundesministeriums für Gesundheit: <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegestaerkungsgesetze/pflegestaerkungsgesetz-i.html>



## Neues aus dem deutschen Sozialrecht

Zu diesem Thema referierte Evelyn Küpper (siehe Bild) von der Lebenshilfe Düsseldorf e.V. auf der NBIA-Familienkonferenz 2014. Sie lotste uns nicht nur in ihrem Vortrag erfolgreich durch den „Rechtsdschungel“, sondern stand den Familien auch zur Einzelberatung zur Verfügung, die dankbar in Anspruch genommen worden ist.

Inhaltlich befasste sich Frau Küpper u.a. mit dem Patientenrechtegesetz (siehe auch Artikel unten), dem Pflegegeld oder Hilfsmitteln. Sie gab beispielsweise den wertvollen Tipp, dass man bei einem defekten Rollstuhl den betroffenen Angehörigen krankschreiben lassen kann, da dieser ohne jenen Gebrauchsgegenstand den Alltag nicht bewältigen kann.



### Schwerpunkt Pflege-Neuausrichtungsgesetz

Frau Küpper informierte auch über das zum Januar

2013 in Kraft getretene Pflege-Neuausrichtungsgesetz. Dabei handelt es sich um eine Reform der Pflegeversicherung. Neu ist die Einführung einer Pflegestufe 0 mit zusätzlichen Leistungen. Gleichzeitig wurde bei den Pflegestufen I und II der Betrag erhöht. Pflegebedürftige, bei denen ein erheblicher allgemeiner Betreuungsbedarf besteht, können höhere Ansprüche geltend machen.

Ferner wurden Betreuungsleistungen eingeführt, mit denen die Pflegebedürftigen bessere Gestaltungsmöglichkeiten haben. Außerdem fördert das neue Gesetz Wohngruppen oder ermöglicht die Vereinbarung von Zeitkontingenten neben den verrichtungsbezogenen Leistungskomplexen in der ambulanten Pflege.

### Weitere Informationen im Netz

Auf der Website [www.sozialprofi.net](http://www.sozialprofi.net) hat Frau Küpper viel Informatives zusammengestellt. Sie bietet dort auch die CD-ROM „Weg durch das Pflegeversicherungsgesetz / Wegweiser durch das Behindertenrecht“ an. Diese beinhaltet Richtlinien, Anträge, Gutachten und vieles mehr und kann unter der Rubrik „Produkte“ zum Preis von 30 Euro erworben werden.

## Patientenrechtegesetz:

### Krankenkassen müssen über Anträge schneller entscheiden



Seit Februar 2013 ist das Patientenrechtegesetz in Kraft. Ziel des Gesetzes ist es, die Rechte der Patienten gegenüber Leistungsträgern, die Patientenbeteiligung und die Verfahrensrechte bei Behandlungsfehlern zu stärken.

Das Gesetz verpflichtet die Ärzte zur Aufklärung und Dokumentation. Patienten müssen umfassend über alles informiert werden, was Behandlung, Diagnose oder aber alternative Behandlungsverfahren anbelangt. Dies betrifft auch einwilligungsunfähige Patienten: Diese sollen nun stärker in das Behandlungsgeschehen eingebunden werden und die Maßnahmen entsprechend ihrer Verstandesmöglichkeiten erläutert bekommen. Das Gesetz schreibt darüber hinaus vor, dass Patienten das Recht auf Einsicht in ihre Behandlungsunterlagen haben.

Wesentliche Neuerungen betreffen auch die Versicherungsrechte in der Gesetzlichen Krankenversicherung. Die Kranken- und Pflegekassen sind bei Behandlungsfehlern gefordert: Sie müssen die Versicherten bei Schadensersatzansprüchen unterstützen.

Außerdem gilt nun für die Krankenkassen eine Frist von drei Wochen, innerhalb derer sie über eingegangene

Anträge auf Leistungen wie z.B. Hilfsmittel entscheiden müssen. Wenn eine gutachterliche Stellungnahme eingeholt werden muss, verlängert sich die Frist auf insgesamt fünf Wochen. Über die Einholung des Gutachtens ist der Antragsteller jedoch zu informieren. Auch muss die Krankenkasse diesem unter Angabe der Gründe schriftlich mitteilen, wenn die Bearbeitungsfrist nicht eingehalten werden kann.

Hält die Krankenkasse die Frist nicht ein oder teilt keinen hinreichenden Grund mit, gilt die beantragte Leistung als genehmigt. Allerdings ist der Antragsteller dazu verpflichtet, die Krankenkasse nach Ablauf der Frist erst einmal anzumahnen: Er muss die Krankenkasse schriftlich zur Entscheidung auffordern und eine zweiwöchige Frist setzen. Nach Ablauf dieser neuen Frist dürfen die Antragsteller die Leistungen selbst beschaffen und der Krankenkasse in Rechnung stellen. Und die Krankenkassen sind zur Erstattung der vollen Kosten verpflichtet.

Dadurch sind die Rechte des Patienten wesentlich gestärkt: Er muss nicht mehr monatelang eine Entscheidung der Krankenkassen abwarten. Ist die Frist abgelaufen, wurden keine hinreichenden Gründe genannt



oder wurde sogar keinerlei Rückmeldung gegeben, kann man tätig werden. Aber Vorsicht: Diese Regeln muss man einhalten, andernfalls werden die Kosten nicht erstattet. Auch muss man sich bei Beschaffung der Leistung an dem Leistungskatalog der Krankenkasse orientieren. Eine Kostenübernahme setzt nämlich voraus, dass die Leistung im Sinne des Katalogs „erforderlich“ ist.

Nähere Informationen bietet auch die Seite:

[www.patienten-rechte-gesetz.de](http://www.patienten-rechte-gesetz.de).

Quelle: Informationsschreiben der Rechtsanwaltskanzlei Bärbel Schönhof, Bochum, vom 04.03.2013; Inklusiv 2/2013, „Neu! Krankenkassen müssen Anträge schneller bescheiden“

## Genetische Beratung ist durch das Gendiagnostik-Gesetz geregelt

Das Gendiagnostik-Gesetz befasst sich mit der Untersuchung und Analyse menschlicher genetischer Eigenschaften für medizinische Zwecke und der Verwendung von genetischen Proben und Daten. Ein wesentliches Grundprinzip ist das Recht auf informelle Selbstbestimmung: Jeder entscheidet selbst, ob er einen genetischen Befund kennen oder nicht kennen will. Man bezeichnet dies als „Recht auf Wissen“ bzw. „Recht auf Nichtwissen“. Das Gesetz deckt die Bereiche der medizinischen Versorgung, der Abstammung, des Arbeitslebens und der Versicherungen sowie die Anforderungen an eine gute genetische Untersuchungspraxis ab.



Ein zentrales Element des Gesetzes ist die genetische Beratung. Lässt ein Patient eine genetische Untersuchung durchführen, um eine Erkrankung abzuklären, soll ihm auch eine Beratung angeboten werden. Wir stellen hier die wichtigsten Punkte vor:

### Qualifikation

Die genetische Beratung kann nur von Ärzten mit einer entsprechenden fachgebundenen Qualifikation durchgeführt werden. Sofern es sich nicht bereits um Fachärzte für Humangenetik oder Ärzte mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik handelt, müssen diese die von der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) festgelegte Beratungsqualifikation erwerben und nachweisen.

### Aufklärung

Am Anfang steht die mündliche Aufklärung durch den verantwortlichen Arzt. Dieser muss über Wesen, Zweck, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung informieren und die Möglichkeit zu Rückfragen bieten. Der Patient soll die Notwendigkeit oder den Nutzen der genetischen Untersuchung gegen ein

mögliches gesundheitliches oder sonstiges Risiko abwägen können. Er sollte auch über sein Recht auf Nichtwissen aufgeklärt werden bzw. darüber, dass er die Untersuchung nicht durchführen lassen muss.

### Einwilligung

Im Weiteren darf die genetische Untersuchung und Probenentnahme nur unter Einwilligung des Patienten vorgenommen werden. Diese Einwilligung muss ausdrücklich und schriftlich gegenüber dem verantwortlichen Arzt erfolgen und kann jederzeit widerrufen werden. Ist die betroffene Person nicht einwilligungsfähig, muss eine Einwilligung der Sorgeberechtigten bzw. Betreuer oder Bevollmächtigten eingeholt werden.

### Form und Inhalt der Beratung

Das Gesetz sieht vor, dass der verantwortliche Arzt vor der Untersuchung eine Beratung anzubieten hat bzw. nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses eine Beratung anbieten soll. Die Beratung soll klar und verständlich erfolgen. Der Arzt erörtert die medizinischen, psychischen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit dem möglichen Untersuchungsergebnis. Gegebenenfalls soll er auf psychosoziale Unterstützungsangebote hinweisen.

Mehr dazu erfahren Sie auch in der entsprechenden Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission:

[www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/Gendiagnostik/Kommission/Richtlinien/RL-GenetischeBeratung.pdf? blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/Gendiagnostik/Kommission/Richtlinien/RL-GenetischeBeratung.pdf?blob=publicationFile)

Quelle: [www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de); „Die genetische Beratung nach dem Gendiagnostikgesetz“ aus „Rheinisches Ärzteblatt“, Jan. 2012; „Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) für die Anforderungen an die Inhalte der Aufklärung bei genetischen Untersuchungen zu medizinischen Zwecken gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG“ in der Fassung vom 27.04.2012

## Steuerermäßigungen für Menschen mit Behinderungen

Der Bundesfinanzhof hat im Juni 2014 entschieden, dass Menschen mit Behinderung sich bei ihrer Steuererklärung entscheiden müssen, ob sie den Behinderten-Pauschbetrag geltend machen oder für bezahlte Pflegeleistungen lieber die Steuerermäßigung als haushaltsnahe Dienstleistungen in Anspruch nehmen.

Zu beachten ist, dass der Behinderten-Pauschbetrag je nach Grad der Behinderung 310 bis 1420 Euro umfassen kann. Die Einkommensteuer kann sich um 20 Prozent, höchstens aber um 4000 Euro bei einer Steuerermäßigung für haushaltsnahe Dienstleistungen, die auch Pflegeleistungen umfasst, reduzieren.

Quelle: BAG Selbsthilfe



## Argumentationshilfen für Anträge bei Sozialämtern und Co.

Die Website des bvkm e.V. (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen) hält viele nützliche Informationen bereit. Unter anderem hat sie Argumentationshilfen zusammengestellt, die bei Streitfragen mit Sozialämtern, Krankenkassen und anderen Kostenträgern hilfreich sind. Denn häufig sind die Entscheidungen dieser Institutionen über Leistungsbewilligungen für behinderte Menschen nicht rechtens. Auf der Website sind daher Musterschreiben, -widersprüche und -klagen zu folgenden Themen downloadbar:



- Kindergeld
- Krankenversicherung (Heilmittelversorgung von Menschen mit schweren und langfristigen Behinderungen / Versorgung mit Inkontinenzhilfen etc.)
- Pflegeversicherung (Pflegegeldkürzung bei Heimbewohnern)
- Sozialhilfe (Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung / Unterhaltsbeitrag im Fall von Werkstattbeschäftigung etc.)

Der Link zur Website lautet: [www.bvkm.de/recht-und-politik/argumentationshilfen.html](http://www.bvkm.de/recht-und-politik/argumentationshilfen.html)

## Die Craniosakrale Therapie bei NBIA

Eine Online-Diskussion amerikanischer NBIA-Familien über die Craniosakral-Therapie gab uns den Anlass, zu unserer Familienkonferenz im Mai 2014 die Craniosakral-Therapeutin Walburga Steiner einzuladen (*siehe Bild*), um uns und unsere teilnehmenden Familien über diese Behandlungsmöglichkeit informieren zu lassen.

### Was ist die Craniosakrale Therapie?

Es handelt sich dabei um eine eigenständige Therapieform, die sich aus der Osteopathie entwickelt hat. Sie stellt eine Ergänzung zur schulmedizinischen Behandlung dar. Im Verlauf einer Therapiesitzung werden beim Patienten gezielte Handgriffe am gesamten Körper, vor allem am Schädel (*siehe Bild*), ausgeführt. Die Bezeichnung der Therapieform setzt sich aus den lateinischen Begriffen „cranium“ für Schädel und „sacrum“ für Kreuzbein zusammen. Die Behandlung erfolgt somit grobgefasst „von Kopf bis Fuß“. Frau Steiner beschrieb diese auch als „Therapie der fühlenden und wissenden Hände“. Es ist eine stille, ruhige Behandlung, die im Liegen oder Sitzen durchgeführt wird.

### Wie arbeitet die Therapie?

Die Therapie basiert auf der Annahme, dass der Transport der Gehirn- und Rückenmarksflüssigkeit vom Schädel zum Kreuzbein als craniosakraler Puls in Rhythmen erfolgt und dass sich dieser auf die Knochen und das äußere Gewebe überträgt. Der Therapeut erspürt diesen craniosakralen Puls durch Auflegen der Finger oder Hände und kann diesen somit unterstützen und harmonisieren. Grundlage ist ein ganzheitliches Verständnis von Körper und Geist und der Vorstellung von einer im Körper von Innen nach Außen stattfindenden Heilung. Walburga Steiner machte dies an ei-

nem Bild deutlich: Wird ein mit Wasser gefülltes Gefäß hin und her gewiegt, gerät das Wasser in Schwingung. Liegt jedoch ein Stein im Wasser, sind diese Schwingungen gestört. So verhält es sich auch mit dem menschlichen Körper: Krankheiten und Probleme führen dazu, dass die Flüssigkeitsschwingungen im Körper nicht frei und uneingeschränkt sind. Dies hat Auswirkungen auf die Gesundheit und das Wohlbefinden des Menschen.

### Wie kann die Therapie bei NBIA helfen?

Die Craniosakral-Therapie kann bei NBIA-Patienten zu einer Schmerzlinderung und Steigerung des Wohlbefindens führen. So ist sie hilfreich bei der Linderung der Muskelspannungen und Krämpfe, der Schmerzbewältigung, der Stabilisierung und Regeneration, der Stärkung des Immunsystems sowie

der Unterstützung in belastenden Lebenssituationen.

### Wer führt die Therapie durch?

Heilpraktiker, Physio- und Psychotherapeuten mit einer drei- bis fünfjährigen Zusatzausbildung in der Craniosakralen Therapie bieten diese Behandlungsmethode an. Bei der Suche nach qualifizierten Therapeuten hilft der Craniosacral Verband Deutschland weiter. Auf dessen Website unter [www.cranioverband.org](http://www.cranioverband.org) findet sich eine Liste ausgebildeter Therapeuten. Weitere Informationen zur Therapie gibt es auch auf [www.craniosacral-healing.de](http://www.craniosacral-healing.de).

Erfahrungsgemäß übernehmen Privat- und Zusatzkassen sowie einige gesetzliche Krankenkassen die Behandlungskosten bei Therapeuten, die dem deutschen Craniosacral Verband angehören. Es empfiehlt sich aber in jedem Fall, bei seiner Krankenkasse nachzufragen.



Walburga Steiner, Therapeutin und Referentin auf der Familienkonferenz 2014 erklärt die Wirkung der Craniosakral-Therapie.

## Physio- und ergotherapeutische Behandlungsansätze bei Dystonie

Von Heidrun Pickenbrock MSc

**D**ystonie ist eine Erkrankung, die mit unwillkürlichen Bewegungen einhergeht. In den wenigen Studien, die die Behandlung von Dystonie durch Therapeuten wissenschaftlich untersucht haben, werden u.a. das Wiedererlernen- bzw. Umlernen von Aktivitäten sowie Dehnübungen in Kombination mit Haltungskorrektur empfohlen. Auch die Verbesserung der allgemeinen Fitness scheint Beschwerden zu lindern. Die physio- bzw. ergotherapeutische Behandlung sollte möglichst mit Botulinumtoxin-Injektionen kombiniert werden. Allerdings können damit bei generalisierter Dystonie nur klar umschriebene Körperabschnitte behandelt werden. Für einige Patienten kommt eine Behandlung mit tiefer Hirnstimulation in Frage. Viele NBIA-Patienten benötigen zudem regelmäßig muskelentspannende Medikamente, die eine zielorientierte Physiotherapie überhaupt erst ermöglichen.



drehte Fuß wird als gerade empfunden. Oder der Betroffene konzentriert sich derart auf die Kontrolle des dystonen Körperabschnitts, dass er sich in anderen Körperbereichen unnatürlich steif hält oder bewegt.

2. Außerdem können die Betätigungsfelder bei Dystonie eingeschränkt sein. Sind z.B. die Beine betroffen, ist das Gehen schwierig oder ausgeschlossen und somit der Rollstuhlgebrauch oft die einzige Möglichkeit, um die Mobilität zu erhalten.



Abb. 1: Problemfelder für Patienten mit Dystonie

Vor Beginn der Physio- bzw. Ergotherapie eines Patienten mit Dystonie ist eine Behandlungsplanung günstig. Ausgangspunkt ist die Sammlung von Informationen über die Fähigkeiten des Patienten: was kann er/sie im Alltag; was kann er/sie nicht, was Menschen in seinem Alter können und was wünscht er/sie sich zu können? Welche körperlichen als auch kognitiven Möglichkeiten und Probleme sind zu berücksichtigen?

Gemeinsam mit dem Patienten definiert der Therapeut ein Nahziel und ggfs. auch ein Fernziel, das realistisch, alltagsorientiert und für den Patienten bedeutsam sein soll. Um hier verantwortlich beraten zu können, muss der Therapeut gute Kenntnisse über die Erkrankung, deren mögliche Verläufe und Auswirkungen auf den Alltag und den Körper haben. Welche Beschwerden verursacht die Erkrankung? Bei Patienten mit Dystonie kann man hierfür mehrere Themenbereiche klassifizieren (Abb. 1)

1. Die unwillkürlichen Bewegungen lösen körperliche Beschwerden aus, z.B. Muskelverkrampfungen, -verkürzungen, Bewegungseinschränkungen und Deformitäten. Viele Patienten werden von Schmerzen geplagt. Dem Patienten selber ist nicht unbedingt seine veränderte Wahrnehmung aufgrund der dystonen Bewegungsstörung bewusst. Der schräge Kopf oder der ver-

3. Auch Rückzugs-, Schon- oder Vermeidungsverhalten führt zu Problemen; denn dadurch reduziert sich die körperliche Belastungsfähigkeit mehr und mehr und es können zusätzliche Beschwerden entstehen, die aber primär nichts mit der Dystonie zu tun haben.

Die Behandlung, das Übungsprogramm und die Alltagsberatung sollten genau dort ansetzen, wo die Probleme entstehen (Abb. 2). Sind bestimmte Tätigkeiten besonders betroffen, müssen diese modifiziert und geübt werden. Der an der Zielaufgabe orientierte Behandlungsansatz verspricht oftmals größeren Erfolg als eine Orientierung an den körperlichen Beschwerden. Welche Handlung möchte der Patient im Alltag wieder oder leichter ausüben können? Der Therapeut schaut sich diese an, und analysiert, wie sie verändert werden muss, um sie besser durchführen zu können. Der Therapeut beobachtet z.B. bei nachlassendem Gehvermögen Schrittbreite, Schrittlänge und in welcher Umgebung und bei welchen Aufgaben es zu Problemen kommt. Der Therapieschwerpunkt liegt dann auf der Verbesserung der Schlüsselaktivitäten: Stoppen, wieder Starten, seitwärts und rückwärts Gehen, Drehen, Aufstehen und Hinsetzen. Vielleicht müssen die Schritte breiter sein, oder kürzer, um das Gleichgewicht halten



Abb. 2: Therapieansätze bei Behandlung von Patienten mit Dystonie

zu können. Darauf aufbauend wird der Patient an komplexere Aufgaben herangeführt, um das Gelernte auch im Alltag und während der Durchführung von weiteren Tätigkeiten abrufen zu können.

Ebenfalls muss die Neuversorgung mit einem Hilfsmittel kontinuierlich geübt werden. Ein Rollator z.B. sollte so nah wie möglich am Körper eingesetzt werden. Zunächst wird auch dies in sehr einfachen Situationen geübt, d.h. auf geraden Linien nach vorne und zurück. Danach wird das Gehen ebenso in den alltäglichen Situationen, in denen sich der Patient bewegt, zusammen mit dem Hilfsmittel trainiert.

Bei diesem Therapieansatz ist darauf zu achten, dass immer nur eine Aufgabe geübt wird. Behandler und Betroffener müssen sich darüber klar sein, dass unzählige Wiederholungen für das Lernen bzw. Umlernen einer Aufgabe nötig sind. Diese Aufgabe soll wieder und wieder so gestellt sein, dass sie gerade zu lösen ist. In allen Phasen der Behandlung ist der Patient aktiv, während der Therapeut Rückmeldung gibt.

Unter Umständen müssen auch die anatomischen Strukturen berücksichtigt werden. Muskelverkürzungen und Steifigkeiten können mit Manueller Therapie oder myofacialen Techniken behandelt werden. Im Gegensatz zu der Dehnung bei einem spastischen Muskel scheint sich der dystone Muskel manchmal allerdings quasi zu wehren, so dass in diesem Fall die Dehnung wiederholt werden muss, bis das neuromuskuläre System die Länge gewissermaßen „begreift“. Der Therapeut sollte einerseits einfühlsam, andererseits fordernd, den Patienten animieren, diesen zum Teil unangenehmen Part der Behandlung durchzustehen. Neben der Erarbeitung der Länge eines Muskels ist die Aktivierung und Kräftigung des Antagonisten (des „Gegenspieler“-Muskels) zu trainieren.

Auch bei der Behandlung der Körperstrukturen muss der Patient so weit wie möglich aktiv beteiligt sein. Die Therapie sollte zu einer möglichst positiven und andauernden Veränderung führen. Eine Linderung der Beschwerden für nur kurze Zeit oder das Auftreten von vermehrten Beschwerden müssen eine Änderung des therapeutischen Vorgehens hervorrufen.

Bei Dehnung und Aktivierung, genauso wie bei dem Wiedererlernen der Körperhaltung gibt der Therapeut möglichst viel Feedback, ganz besonders im Hinblick auf das wahrscheinlich verzerrte Körperbild. Eine Dehnung eines Muskels fühlt sich für den Patienten oft so an, als würde das Körperteil überkorrigiert, wobei u.U. nur eine Mittelstellung erreicht worden ist. Wird der schräge Kopf in eine gerade Stellung gebracht, scheint dieser dem Patienten zu anderen Seite schief. Das für den Patienten „wahre“ Gefühl stimmt mit der Wirklichkeit nicht überein und muss durch das Feedback des Therapeuten richtiger eingeordnet werden. Ziel ist es, die Körperstellung im Alltag zu verbessern.

Das primäre Problem der dystonen Bewegungsstörung kann behandelt werden, jedoch braucht es dafür unzählige Wiederholungen! Selbst bei einer mehrfach in der Woche stattfindenden Therapie reicht diese Zeit möglicherweise nicht aus. Nur ein mehrfaches, tägliches, aktives Üben kann zu einer dauerhaften Veränderung führen. Dies ist vielen Menschen im Alltag jedoch schier unmöglich und mit Kindern, wie es bei NBIA besonders häufig vorkommt, in dieser Konsequenz sicher besonders schwer durchzuhalten. Kosten (Training, reduzierte Freizeit) und Nutzen müssen von dem Team aus Therapeut, Patient, Arzt und Angehörigen diskutiert werden. Die Zufriedenheit des Patienten mit den Behandlungsstrategien hängt ganz entscheidend auch davon ab.

### Merke

- Das Behandlungsziel soll alltagorientiert sein.
- Es können nicht mehrere Behandlungsziele gleichzeitig erreicht werden.
- Ziele auf der Basis des Erreichbaren formuliert.
- Lernen erfordert tausendfache Wiederholung.
- Bei der Therapie muss der Patient aktiv sein, sonst lernt er nicht.
- Die Behandlung von Körperstrukturen führt nicht zur Verbesserung der Handlungskompetenz. Also muss immer auch die Handlung geübt werden.
- Es ist leichter, die Handlungskompetenz zu verbessern als die Dystonie zu verändern.

Heidrun Pickenbrock, MSc, ist Physiotherapeutin, Bobath-Instruktorin (IBITA), LiN®-Trainerin, Spastikmanager an der Medizinischen Hochschule Hannover, Klinik für Neurologie, Bereich Bewegungsstörungen