

MUKOVISZIDOSE

Informationen

aus **Berlin** und **Brandenburg**



Ausgabe Nr. 4

Berlin, den 10.10.95

Landesverband zieht Bilanz zur Mitgliederversammlung:

**Viel konnte im Interesse der Mukoviszidosekranken erreicht werden -
noch mehr bleibt in Zukunft zu tun !**

*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
mit dieser Ausgabe übergeben wir Ihnen in
Vorbereitung der 5. Mitgliederversammlung
den Entwurf des Berichtes des Vorstandes zur
Diskussion. Die Mitgliederversammlung
unseres Landesverbandes findet
am 25. 11.95 in der Stadt- und
Landesbibliothek in Potsdam statt.*

Geschäftsbericht (Entwurf)

Liebe Mitglieder des Landesverbandes,

im November dieses Jahres geht die Wahlperiode des jetzigen Vorstandes zu Ende. Dies ist Anlaß, Rechenschaft über die geleistete Arbeit und Entwicklung des Landesverbandes zu geben und den Geschäftsberichten für die Jahre 1993 und 1994 eine Übersicht über das im Jahre 1995 geleistete hinzuzufügen.

1. Zur Entwicklung des Landesverbandes

◆ Der Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. der DGzBM hat sich in den vergangenen drei Jahren betreffs Inhalt und Umfang seiner Arbeit kontinuierlich entwickelt. In vielen Behörden, für die noch vor drei Jahren das Wort Mukoviszidose völlig unbekannt war, weiß man heute über diese Krankheit und die damit

verbundenen Probleme mehr Bescheid, ist die Bereitschaft zur Unterstützung gewachsen. An dieser Stelle sei **Frau Christiane Herzog** sehr herzlich gedankt, die

durch ihr Wirken als Vorsitzende des Mukoviszidose-Hilfe e.V. vor allem in Berlin und im Land Brandenburg sehr viel zu diesem größeren Bekanntheitsgrad und zur größeren Hilfsbereitschaft beigetragen hat. Presse, Funk und Fernsehen haben so oft von ihrem Wirken berichtet, daß wir heute nur noch selten in Behörden und Ämtern erst einen Aufklärungsvortrag über die Krankheit Mukoviszidose halten müssen, wenn es um die Klärung von Problemen unserer Betroffenen geht. Zum Beispiel hat Olaf B. der vor 3 Jahren eine Lungentransplantation erhielt, jetzt dank der unmittelbaren

Hilfe von Frau Herzog eine Arbeitsstelle als Postmitarbeiter erhalten.

Nachdem Frau Herzog im vergangenen Jahr den Mukoviszidosebereich in der Kinderklinik in Heckeshorn besucht hatte, konnten sie Ärzte und Patienten in diesem Jahr auch in den Kinderkliniken in Buch und im Lindenhof willkommen heißen. Sicher wird es ihr möglich sein, im nächsten Jahr auch dem einen oder anderen Brandenburger Mukoviszidose-Behandlungszentrum einen Besuch abzustatten.

◆ Vor drei Jahren umfaßte die Arbeit des Landesverbandes hauptsächlich nur die **Berliner** Mukoviszidosebetroffenen und die, die in der **Potsdamer** Lokalgruppe zusammenarbeiteten. Heute, am Ende des Jahres 1995 sind wir dem Ziel, die Mukoviszidosebetroffenen auch im gesamten Land Brandenburg möglichst umfassend zu betreuen, ein gutes Stück näher gekommen. Die Lokalgruppe

In dieser Ausgabe

1 Bericht des Vorstandes

2 Klimakuren 1996

3 Psychologische Betreuung

4 Guter Rat - schnelle Hilfe

5 Dank an die Spender

Frankfurt/O. hat ihre Arbeit aktiver gestaltet, **neue Lokalgruppen** wurden für den Raum um Cottbus und für die Prignitz gebildet, eine umfangreiche Arbeit zur Information und zur Unterstützung der dort wohnenden Mukoviszidosekranken wurde bereits durchgeführt (in den anderen Punkten des Berichtes wird dazu ausführlich Stellung genommen).

◆ Hier gilt unser herzlichster Dank vor allem Frau

Dr. Ingrid Stolpe, die uns als Schirmherrin unseres Landesverbandes eine vielseitige und hochzuschätzende Unterstützung gab.

Die Landesregierung Brandenburg, vor allem das Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Frauen, sowie der Berliner Senat, hier vor allem die Bereiche Arbeit und Soziales sowie die Arbeitsämter in Potsdam und Berlin-Lichtenberg bewilligten und fördern für unsere unmittelbare Arbeit eine ABM-Stelle mit den damit verbundenen Sachkosten für die Arbeit im Land Brandenburg, ein Projekt „Allgemeine Lebens- und Sozialberatung für Mukoviszidosebetroffene“ mit drei ABM-Stellen (249 h) für Berlin sowie eine Stelle für eine mobile Krankengymnastin nach § 96 AFG.

Für die gesamte Arbeit war und ist dies eine große Unterstützung, weil dadurch eine permanente Beratung und Unterstützung der Mukoviszidosebetroffenen in beiden Bundesländern vor Ort entwickelt werden konnte.

◆ Die Anzahl der Mitglieder ist in den vergangenen drei Jahren nur wenig, von 174 auf 176 (Stand 05.09.95) gestiegen, obgleich mehrere Betroffene, Bezugspersonen, Ärzte u.a.m. in letzter Zeit in den Verband eingetreten sind. Offensichtlich haben aber fast gleichviel ihre Mitgliedschaft aufgekündigt (die Übersicht dazu wird in der Geschäftsstelle des Bundesverbandes in Bonn geführt).

◆ Beratungen des Vorstandes fanden regelmäßig alle 6 bis 8 Wochen statt, der Geschäftsführende Vorstand beriet jeweils zwischen den Vorstandstagen, um aktuelle und nicht aufschiebende Fragen zu behandeln. **Bewährt hat sich, daß jedes Vorstandsmitglied eine bestimmte Aufgabe übernahm und sich dafür verantwortlich fühlte.**



◆ Herzlicher Dank gilt den Mitgliedern des Beirates. Wir übernehmen in diesem Gesamtbericht vollumfänglich die Würdigung ihrer Tätigkeit im Geschäftsbericht für das Jahr 1994. Dort hieß es: „Eine unverzichtbare Unterstützung für den Vorstand war das Engagement der Mitglieder des Beirates. Allen sei an dieser Stelle dafür gedankt, **den Ärzten der Kliniken und Ambulanzen**, Herrn Prof. Dr. Wahn, Herrn Privat-Dozent Dr. Tacke und Herrn Dr. Magdorf. Auch Herrn Dr. Generlich beziehen wir mit ein, obgleich er bisher dem Beirat noch nicht angehört, unsere Arbeit aber vielseitig unterstützte. Wir danken **Frau und Herrn Michel für die Arbeit des Kinderdorfes**, Herrn Arndt und Herrn Gnoß für ihre Beratung in Finanz- und Steuerfragen bzw. in rechtlichen Angelegenheiten, Frau Finger für ihre Unterstützung auf dem Gebiet der Physiotherapie sowie Herrn Schumann für seine vielseitige Mitarbeit in sozialen Fragen. Mit diesem Dank ist die Hoffnung verbunden, daß der Beirat seine Tätigkeit auch in weiterer Zeit durchführt und weitere Mitglieder und Förderer unseres Verbandes einbezieht. Wir würden es begrüßen, wenn jede Lokalgruppe durch ihren Sprecher an der Arbeit des Beirates teilnimmt und in Zukunft alle Berliner und Brandenburger Behandlungs-

zentren für Mukoviszidose vertreten wären.

◆ Zur Zusammenarbeit mit den Mukoviszidose-Kliniken und -ambulanzen in Berlin und im Land Brandenburg hatten wir in unserem letzten Geschäftsbericht ausführlich informiert.

Wir halten diese Zusammenarbeit nach wie vor für eine grundlegende Voraussetzung, daß den Mukoviszidosebetroffenen in unseren beiden Bundesländern eine bestmögliche Betreuung zuteil werden kann. Bei der Durchsetzung des gemeinsamen Konzeptes - wir hatten es in unserer Muko-Information Nr. 2/95 veröffentlicht - wollen wir als Landesverband gern weiter engagierter Partner sein.

◆ Eine gute Zusammenarbeit hat sich in den vergangenen Jahren mit den Landesverbänden Berlin und Brandenburg des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes entwickelt. In beiden Verbänden sind wir jetzt vollberechtigtes Mitglied, von beiden erhalten wir vielseitige Unterstützung und in beiden Verbänden bringen wir unsere Mitarbeit vor allem auf dem Gebiet von Gesundheitsfragen und der Behindertenarbeit ein.

◆ Die täglich zu leistende Arbeit im Landesverband hat sich im Vergleich zum Beginn unserer Tätigkeit vervielfacht. Dank der fleißigen Arbeit der Mitarbeiter des Projektes „Allgemeine Lebens- und Sozialberatung“ und unserer Mitarbeiterin für das Land Brandenburg konnten die Fragen beantwortet und zu vielen Problemen Unterstützung gegeben werden. Mehrere Beratungen in größerem Maße wurden zur Pflegeversicherung, zu Steuerfragen, zu Ernährungs- und physiotherapeutischen Fragen in Berlin, Cottbus, Frankfurt / Oder, Prignitz und Potsdam durchgeführt. Leider war der Besuch nicht immer sehr zahlreich. 1870 Postsendungen, Antwortbriefe und Informationen wurden von Januar bis September

diesen Jahres verschickt.

2. Zum Projekt „Allgemeine Lebens- und Sozialberatung für Mukoviszidosebetroffene“

Von den drei Mitarbeitern des Projektes, Herrn Scholz als Leiter und Frau Baum sowie Frau Mirau wurde schrittweise eine initiativreiche **Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes** aufgebaut. Dieser Tatsache trug der Vorstand des Landesverbandes am 26.09.1995 Rechnung und beschloß die neue Namensgebung.

Nach entsprechenden Kontakten mit Behörden, Institutionen, Pharmabetrieben, Krankenkassen und anderen Einrichtungen konnten bundesweit Informationsmaterial, Fachliteratur, Videofilme und anderes Material zur Mukoviszidose zusammengetragen werden. **Es steht für Beratungsgespräche, für Informationsveranstaltungen sowie für Ausarbeitungen der Projektgruppe und auch für alle Interessierten zur Verfügung.**

Unsere eigenen Ausarbeitungen von **schriftlichen Hinweisen zu sozial-rechtlichen Fragen, zur richtigen Ernährung von Mukoviszidosekranken, zur Pflegeversicherung und anderen Bereichen sowie die Herstellung von Infotafeln über die Mukoviszidose** haben überall Anklang gefunden. Diese Hinweise stehen allen, die es wünschen, zur Verfügung. Sie wurden und werden auch weiterhin ergänzt durch Veranstaltungen zu spezifischen aktuellen Fachfragen, wie Steuererleichterungen für Behinderte, zur Pflegeversicherung, zur autogenen Drainage, um nur einige zu nennen.

Eine verstärkte Lebens- und Sozialberatung konnte auch in Potsdam und im Land Brandenburg durch die ABM- Stelle mit Frau Habick erreicht werden. Auch hier werden die verschiedenen Möglichkeiten Videos, Infoblätter und vor allem

das persönliche Gespräch sehr stark genutzt. Zunehmend werden telefonische Beratungsgespräche und persönliche Kontakte gewünscht.

Einen zentralen Platz in der Arbeit nehmen die persönlichen Beratungsgespräche mit den Mukoviszidosekranken sowie ihren Bezugs- und Betreuungspersonen ein. Es handelt sich vorwiegend um persönliche Gespräche, die auf Wunsch auch zu Hause stattfinden, und vor allem soziale Fragen, wie Schwerbehindertenausweise, Pflegegeld, Berufswahl und -ausbildung sowie Finden einer geeigneten Arbeitsstelle betreffen. Es mehren sich die Ratsuchenden, die von Behörden Ablehnungsbescheide erhielten oder die Widerspruch gegen solche Bescheide einlegen wollen. Inzwischen sind es 30 bis 40 Ratsuchende, denen geholfen bzw. denen Antwort gegeben werden konnte.

Den größten Anteil nehmen neuerdings telefonische Anfragen und Beratungsgespräche ein - etwa 50 bis 60 weitere im Monat. Sie kommen aus fast allen Stadtbezirken Berlins und aus dem Umland und umfassen das ganze Spektrum des sozial-rechtlichen Bereichs wie auch medizinische Fragen, die natürlich an die Ärzte und das andere medizinische Personal in den Fachkliniken und -ambulanzen weitergeleitet werden. Der Kontakt zu den Kliniken und Ambulanzen ist auch daher eminent wichtig, er wird gepflegt und weiter ausgebaut. Die Mitarbeiter haben in dem Jahr ihrer Arbeit aber auch an Weiterbildungsmaßnahmen teilgenommen und sind gute Fachleute für Mukoviszidosearbeit geworden.

Fragen zur Pflegeversicherung sind in diesen Wochen besonders aktuell.

Mit einem Vertreter des Berliner Senats, Bereich Soziales, und einem leitenden Mitarbeiter der AOK - Berlin wurde bereits im

Jahr 94 ein erstes Gespräch zu den Folgerungen für Mukoviszidosebetroffene geführt. Ein zweites Gespräch fand mit Unterstützung des Landesverbandes Berlin- Brandenburg der Innungskasse IKK statt.

In gleicher Weise fand am 01. März ein Gespräch mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen des Landes Berlin in Anwesenheit der drei Mukoviszidosekliniken statt. Hier wurden vor allem die Fragen besprochen, die bei der Begutachtung der Pflegeerfordernisse von



Mukoviszidosebetroffenen eine grundlegende Rolle spielen. Trotzdem müssen wir feststellen, daß bei den Gutachterverfahren durch den MDK die spezifischen Probleme bei Mukoviszidosebetroffenen nicht immer genügend beachtet wurden. Die Ergebnisse der Gespräche und die Erfahrungen bei der Antragstellung fanden in besonderen Infomaterialien ihren Niederschlag, die allen Interessierten zur Verfügung gestellt wurden bzw. stehen.

Aufmerksam machen wir auf die in „Mukoviszidose - aktuell“ Heft 3/95 veröffentlichten Materialien zur Pflegeversicherung. Es betrifft insbesondere die „Stellungnahme zur Grundpflege bzw. zu pflegeunterstützenden Maßnahmen bei Mukoviszidose“ und den Beitrag von Wolfgang Kuhlmann „Urteil des Sozialgerichts Reutlingen“. Wir übermitteln gern allen Betroffenen, die noch Info- Bedarf zu diesen Fragen haben und denen die „Mukoviszidose - aktuell“ nicht zur Verfügung steht, diese Materialien und vermit-

teln in Beratungsgesprächen die vorhandenen Erfahrungen.

Leider laufen die ABM-Maßnahmen im August 1996 bzw. im März 1997 aus und es besteht die Gefahr, daß dann die bisherige Arbeit erheblich eingeschränkt, in einigen Bereichen vielleicht sogar vollständig eingestellt werden muß.

Der Vorstand, insbesondere der Geschäftsführende Vorstand, hat sich mit dieser Sachlage wiederholt befaßt. Über den Paritätischen Wohlfahrtsverband wurde ein Antrag an den Senat von Berlin gestellt, den Landesverband mit der Bewilligung von Personal- und Sachkosten für eine Kontakt- und Beratungsstelle als längerfristige Vertragsfinanzierung zu unterstützen, um die Arbeit des jetzigen Projektes „Allgemeine Lebens- und Sozialberatung für Mukoviszidosebetroffene“ ab 1996 bzw. 1997 weiterführen zu können. Leider bisher ohne Erfolg, ein erster Antrag wurde Anfang 1995 abgelehnt. Der neu zu wählende Vorstand wird an diesem Problem energisch dranbleiben und auch bei der Landesregierung in Potsdam einen entsprechenden Antrag für die Weiterführung der Arbeit im Land Brandenburg stellen müssen.

3. Zur mobilen Krankengymnastik

Mit ein wenig Stolz sagen wir, daß auf diesem Gebiet der Betreuung unserer Mukoviszidoseranken in den vergangenen Jahren unmittelbar am meisten getan werden konnte. **Wurden 1993 regelmäßig 74 Patienten aus Berlin und dem Brandenburger Umland betreut, so ist diese Zahl bis Ende 1994 auf 109 gewachsen.**

Leider müssen wir uns bei der Behandlung der Heckeshorner Patienten in den Monaten Oktober bis wahrscheinlich Dezember 1995 mit Überbrückungsmaßnahmen behelfen, denn beide bisherigen Kranken-

gymnastinnen Frau Westerling und Frau Richter, haben im September 1995 ihre Tätigkeit beendet. Ab 1. Oktober hat eine neue Gymnastin, Frau Porsch, ihre Arbeit begonnen. Eine zweite, ebenfalls sehr engagierte Krankengymnastin hat ihren Arbeitsbeginn zum 01. Januar 1996 zugesagt.

Vom 07.07. - 09.07.95 weilte auf Einladung des Landesverbandes Berlin - Brandenburg **Herr Chevaillier bei Mukoviszidosepatienten in Berlin.** Über 60 Teilnehmer verfolgten seinen interessanten Vortrag, in dem er sowohl Grundsätzliches als auch viele praktische Tips und Hinweise für die richtige effektive Anwendung der Atemtechnik, beim Inhalieren und der autogenen Drainage dargelegt und vorgeführt hat. 21 Patienten aus Berlin, Cottbus, Frankfurt/Oder und der Prignitz erhielten eine individuelle Behandlung und ganz persönliche Hinweise für die weitere noch effektivere Anwendung der Physiotherapie. **In unserer weiteren Arbeit gilt es, diese Versorgung unserer Mukopatienten durch die Physiotherapie möglichst flächendeckend auf das ganze Bundes-**



land Brandenburg auszudehnen. Gewiß wird dies wegen der größeren Entfernungen als in Berlin nicht leicht sein. Aber wir gehen an diese Aufgabe mit dem Gedanken heran, daß die Brandenburger Mukoviszidosekranken keine schlechteren Bedingungen in ihrer Versorgung haben dürfen, als die Berliner. Wir wünschen uns, daß niedergelassene Physiotherapeuten dezentralisiert überall dort für eine regelmäßige Behandlung gewonnen werden, wo Mukoviszidosepatienten in ihrer Nähe wohnen.

Dank eines Benefizkonzertes,

das im Dezember 1994 in der Friedenskirche zu Potsdam von den Herren Wilhelm - Karl Prinz von Preußen, Kolja von Bismarck, Gebhard Graf von Hardenberg sowie weiteren Repräsentanten deutscher Adelsfamilien, von Medizinerinnen und anderen Persönlichkeiten veranstaltet wurde, konnten bereits 4 Physiotherapeutinnen für die Lokalgruppen in Cottbus, Potsdam und Prignitz die erforderliche Spezialausbildung für Mukoviszidosebehandlungen erhalten. Das im Ergebnis des Benefizkonzertes gespendete Geld ist auf Wunsch der Veranstalter ausschließlich für diese Ausbildung bestimmt und für Kosten, die in Zusammenhang mit den Behandlungen entstehen.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis vergangener Arbeit war, daß der Vorstand nach über einjährigen Verhandlungen mit den Krankenkassen einen Kostensatz pro Behandlung aushandeln konnte, durch den die Kosten für die mobile Krankengymnastik besser gedeckt wurden als vordem. Dennoch mußten im Jahr 1994 und von Januar bis September 1995 erhebliche Mittel aus Spenden für die mobile Krankengymnastik eingesetzt werden.

Für das neue Jahr hat der Vorstand bei den Krankenkassen beantragt, die jetzt gültigen Behandlungssätze entsprechend den Kostenerhöhungen durch Tarifierhöhungen bei Löhnen usw. zu erhöhen und den noch vorhandenen Unterschied zwischen den Behandlungssätzen Ost und West in Höhe auszugleichen. Wenn dies gelingt, werden wir den Spendenanteil für die mobile Krankengymnastik weiter verringern und die freigewordenen Mittel für andere Unterstützungen, die den Mukoviszidosebetroffenen zugute kommen, zur Verfügung stellen können.

4. Zu den Klimakuren

Klimakuren haben in der Arbeit unseres Landesverbandes

einen wichtigen Platz. Mit Recht, denn sie ermöglichen den in den Atemwegen besonders Betroffenen eine Verringerung von Belastungen in den für sie witterungsmäßig ungünstigen Wintermonaten. Danach sind sie stabiler, haben weniger Infekte, müssen weniger zur stationären Behandlung. Entwickelt - zumindest für unsere Region- und auch schon dreimal praktiziert wurden diese Klimakuren vom Chefarzt der Kinderklinik in Heckeshorn, Prof. Dr. Wahn und Oberarzt Dr. Magdorf, auf deren Initiative 1991, 1992 und 1993 Mukoviszidosepatienten von Heckeshorn mehrere Wochen mit entsprechender Betreuung auf der Insel Mallorca weilten.

Im Jahre 1994 konnten wir leider keine Patienten in Klimakuren verschicken, da nicht genug Geld dafür vorhanden war. Wir mußten uns in dieser Zeit darauf konzentrieren, die mobile Krankengymnastik finanziell zu sichern. Dank vielseitiger Unterstützung konnten wir im Jahr 1995 wieder Klimakuren durchführen und sie sogar mit einer Teilnahme von fast 40 Patienten und Begleitpersonen aus allen Berliner und fast allen Brandenburger Behandlungszentren an Aufenthalten auf der Insel Mallorca bzw. auf den Kanarischen Inseln noch erweitern. Letztlich gab uns die notwendigen Sicherheit noch die Zusage von Frau Herzog, fehlende Mittel aus dem Fond der Mukoviszidosehilfe zur Verfügung zu stellen. Auch im Jahre 1996 werden wir etwa im gleichen Umfang wieder Mukoviszidosekranke und ihre Betreuungspersonen zu Klimakuren schicken können. Im Infoblatt 3/95 informieren wir über Zusagen von „Wünsch dir was“ und „Herzenswünsche“.

5. Zur Öffentlichkeitsarbeit

Die Einschätzung, die wir dazu in unserem Bericht vom

01.04.95 getroffen haben, können wir heute wiederholen: Wir sind besser geworden. Im Fernsehen, im Rundfunk und in Zeitungen, wie z.B. im ZDF, ORB, RTL, NTV, Offener Kanal und SAT1 und in der Berliner Morgenpost, in dem „Potsdamer Stadt - Journal“ sowie im „Der Potsdamer“ wurde des öfteren über unsere Arbeit informiert. Auch in Fachzeitschriften, wie z.B. im Berliner Ärzteblatt und im Gartenfreund sind wiederholt Beiträge von uns und über uns veröffentlicht worden. Frau Herzog verdanken wir, daß die Aufgeschlossenheit bei den Medien größer geworden ist. Unser Beitrag als Landesverband ist dazu jedoch noch zu gering. Interviews bei 100,6, bei RTL oder bei Antenne Brandenburg schöpfen die Palette der Möglichkeiten nicht voll aus. **Fazit: Im nächsten Jahr sollten wir mehr Initiativen entwickeln. Die Mitarbeit aller ist dafür gefragt.** Vielleicht wecken wir auch mit unseren Infoblättern, die wir drei bis viermal im Jahr herausbringen, mehr Aufgeschlossenheit bei den Medien und ihren mit Gesundheitsfragen befaßten Redakteuren.

6. Zu den Spenden

Spenden sind auch für unseren Landesverband von existentieller Bedeutung, weniger für die laufende Arbeit, als für die vielseitigen Betreuungsaufgaben für die Betroffenen. Spenden sollen den Betroffenen unmittelbar zu Gute kommen. Das ist unser Leitspruch, und ihn haben wir auch bis jetzt strikt durchgehalten. Für welche Bereiche werden Spenden benötigt? **Spenden brauchen wir für die Absicherung der mobilen Krankengymnastik, für die Klimakuren, für die Milderung sozialer Härtefälle.** Für das Jahr 1994 haben wir 1.500,00 DM in den Sozialfond beim Bundesverband eingezahlt, um sozial schwachen Mukoviszidosefamilien einen

Urlaubsaufenthalt im Muko - Ferienheim auf der Insel Amrum zu ermöglichen. Desweiteren benötigen wir Spenden für allgemeine Aufgaben, die der Information der Mitglieder, der Teilnahme an speziellen Tagungen und Weiterbildungsveranstaltungen auf Bundesebene und der Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle dienen. Künftig werden wir uns auch um Spenden für Forschungsarbeiten im Bericht des Landesverbandes bemühen.

Für alle diese Bereiche sind besondere Kostenstellen eingerichtet, die einen genauen Überblick über eingegangene Spenden ermöglichen und ihre zweckbestimmte Verwendung sichern. Wir garantieren allen Spendern auch weiterhin, daß ihre Spenden tatsächlich nur für die Zwecke ausgegeben werden, für die sie sie bestimmt haben.

7. Zur Finanzarbeit

Die Verwendung von finanziellen Mitteln ist unserem Landesverband durch vom Vorstand beschlossene Jahres- Wirtschaftspläne und eine Finanzordnung geregelt. Mit beidem ist festgelegt, wofür, durch wen und in welcher Höhe Finanzmittel ausgegeben werden können. **Oberstes Gebot dabei ist, daß Finanzmittel grundsätzlich nur für arbeitsnotwendige Aufgaben in sparsamer und wirtschaftlicher Weise ausgegeben werden können.** Die Einhaltung dieser Prinzipien und vor allem der genaue Umgang mit jedem Pfennig wird exakt von unseren Kassenprüfern kontrolliert. Frau Naumann und Herr Michel nehmen ihren Auftrag zur Kassenprüfung sehr genau und viele Stunden haben sie dafür schon verwandt.

Ausgaben für die Geschäftsführung, also Miete, Porto, Telefon und Faxgebühren, für Büromaterial und Dienstleistungshonore haben wir 1995 in großem

Maße aus besonderen Zuwendungen finanzieren können. Die Zuwendungsgeber verlangen eine detaillierte Verwaltung und Abrechnung ihrer Zuwendungen. Das macht eine qualifizierte Buchhaltung für die einzelnen Sachgebiete erforderlich, eine zusätzliche zeitkostende aber unumgängliche Arbeit

In den ersten beiden Jahren haben wir eine einfache Einnahmen - Ausgabenbuchführung, praktiziert. Jetzt wird von uns gefordert, daß wir uns auf die kaufmännische Buchführung umstellen, um gegenüber Zuwendungsträgern und Finanzamt fach- und gesetzesgerechte Übersichten und Bilanzen zu gewährleisten. Dank Frau Lochner, einer gelernten Buchhalterin, jetzt Rentnerin, gelingt uns diese Aufgabe auf der Basis von computergestützten Finanzprogrammen, wie sie für gemeinnützige Vereine zugelassen sind, recht gut. Über all dem wacht unser Steuerberater, Herr Arndt, mit helfendem Rat, aber auch mit kritischem Blick.

Mit diesem Geschäftsbericht verbinden wir den Dank an alle Mitglieder des Landesverbandes, alle Förderer und Freunde für die geleistete Arbeit.

Klimakuren für Mukoviszidosekranke

Auch 1996 können Betroffene aus Berlin und Brandenburg wieder an sonnigen Stränden Kraft tanken

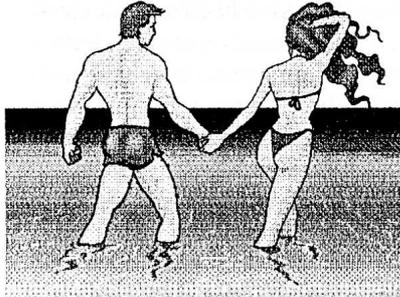
Die Wintermonate sind in Deutschland mit ihrem oft naßkalten und wechselhaften Wetter sowie zusätzlichen Umweltbeschädigungen für Mukoviszidosekranke besonders belastend. Vor allem nimmt die Gefahr der weiteren Schädigung des Lungengewebes zu, Infekte treten häufiger auf und die Notwendigkeit stationärer Behandlungen

in den Kliniken wird größer.

Ein längerer Aufenthalt in einer günstigeren Klimazone hilft, diese Gefährdungen erheblich zu mindern.

Daher sind wir

„Herzenswünsche e.V.“ sehr dankbar, daß es mit Unterstützung von Frau Herzog möglich ist, wieder zwei Gruppen mit je acht Mukoviszidosekranken für vier Wochen auf die Insel Gran Canaria zu schicken.



Die Aufenthaltszeiten sind:

1. Gruppe: 06. Januar bis 03. Februar 96

2. Gruppe: 03. Februar bis 02. März 96

Für einen Aufenthalt auf der Insel Mallorca im Januar/ Februar 96 sind dem Veranstalter „Wünsch dir was“ bereits kurzfristig Vorschläge der Kliniken übermittelt worden.

Der Antragsweg:

Senden Sie bitte **einen formlosen Antrag** an die Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes, Gotlindestr. 2-20, Haus E, 10365 Berlin, **mit folgenden Angaben:**

- Name, Alter, Anschrift des Mukoviszidosekranken sowie Name der mitreisenden Betreuungspersonen bei Jugendlichen unter 18 Jahren.;
- Welche Reisezeit ist möglich, bzw. wird bevorzugt;
- falls dem Landesverband noch weitere Angebote für Klimakuren unterbreitet werden, bestünde dann auch für andere Aufenthaltsorte und andere Reisettermine Interesse?
- Fügen Sie Ihrem Antrag bitte auch eine Befürwortung des behandelnden Arztes bei.

Wenn mehr Bewerbungen eingehen als Plätze vorhanden sind, entscheidet ein Gremium der behandelnden Ärzte aus den Berliner und Brandenburger Mukoviszidosezentren nach medizinischen und sozialen Kriterien über die Teilnahme.

Bis Mitte November erhalten alle Bewerber einen Bescheid, ob ihre Teilnahme möglich ist oder nicht.

Die Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes informiert dann über die Einzelheiten zur Vorbereitung und Gestaltung des Aufenthaltes. Die Finanzierung der Klimakuren erfolgt aus Spendenmitteln.

Psychologische Betreuung bei Mukoviszidose

Es ist schon einige Jahre her, aber mir ist lebhaft in Erinnerung geblieben, was ein jugendlicher Mukoviszidosepatient nach unseren ersten gemeinsamen Gesprächen mitteilte. Ich erfuhr von ihm, daß er jetzt anfangs, über Probleme nachzudenken, die vorher kein Thema für ihn waren. War das gut? Hatte ich ihn aus seiner Unbeschwertheit gerissen und Beunruhigung ausgelöst? Oder kam nun endlich das zur Sprache, was schon lange gefühlt und verdrängt worden war. Der weitere intensive Kontakt zu diesem jungen Menschen zeigte mir, daß er psychologische Begleitung annehmen und zur Klärung eigener Entscheidungen nutzen konnte. Er wurde auch mutiger bei persönlichen Gesprächen mit anderen Menschen. Der gegenseitige Austausch war für ihn besonders in der kritischen Zeit als er sich auf die Lungentransplantation vorbereitete, eine wertvolle Erfahrung. Psychologische Betreuung in Anspruch zu nehmen, kostet viele Menschen Überwindung. Es bedeutet, sich zu öffnen und anzuvertrauen. Die Befürchtung, als psychisch auffällig eingestuft und negativ bewertet zu werden,

führt oft zu großer Zurückhaltung.

In Kliniken, wo es selbstverständlich ist, daß ein Psychologe zur Verfügung steht, nehmen die Patienten und die betroffenen Familien das Angebot zur psychologischen Begleitung gern an. Sie haben ihre Zurückhaltung abgelegt und sehen den Psychologen als ein Mitglied des Behandlungsteams.

Aus meiner langjährigen Arbeit in der Kinderklinik ergeben sich eine ganze Reihe von psychologischen Fragestellungen, die im Rahmen der medizinischen Behandlung der Mukoviszidose entstehen. Bereits bei der Diagnosestellung, die von starken gefühlsmäßigen Reaktionen begleitet ist und schlagartig die Lebenssituation und die Perspektive der Betroffenen verändert, nimmt psychologische Begleitung einen festen Platz ein. Junge Eltern lernen mit Problemen und Schwierigkeiten umzugehen. Sie brauchen Hoffnung und Mut, um das Leben, wie es sich ihnen bietet, als Herausforderung zu sehen. Im weiteren Verlauf ergeben sich die vielfältigen Probleme, welche die Erkrankung mit sich bringt. Es sind Fragen zum Umgang mit dem Kind, aber auch zur Einbeziehung beider Elternteile und anderer Familienmitglieder, die nicht nur ein Gespräch mit dem Arzt, sondern auch den Psychologen erforderlich machen. Familien, die aktiv sind und offen über die Erkrankung reden, finden eher einen befriedigenden Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes. Bei den in unserer Klinik durchgeführten Interview's zur Familiensituation zeigte sich ein häufig auftretender Problembereich: Eltern stehen ständig unter Druck, bei ihrem Kind eine umfassende Therapie durchzusetzen. In ihrem Bemühen fühlen sie sich oft nicht anerkannt, weil die sogenannten „Erfolgskriterien“, wie vor allem das Gewicht des Kindes, nicht hinreichend sind. Die Last des Vorwurfs, nicht genügend

zu tun, wiegt sehr schwer und kann zu einem gespannten Arzt-Patient-Verhältnis führen. In diesem Falle kommt dem Psychologen eine vermittelnde Rolle zu, um Vorurteile und unrealistische Erwartungen aufzuarbeiten.

Wichtig ist, das Leben des kranken Kindes nicht zu stark auf Belange der Therapie einzuschränken. Es ist ein Kind wie alle anderen auch. Es braucht vielseitige Spielmöglichkeiten, Erlebnisse mit, aber auch außerhalb der Familie, Gelegenheit sich auszuprobieren und Selbstständigkeit zu erlangen. Psychologische Beratung kann bei der Wahl des Bildungsweges und bei der Berufsorientierung notwendig werden, um Überforderungen des Kindes vorzubeugen. Kinder, die zur intravenösen Therapie mehrmals im Jahr in der Klinik sind, sollen diese Zeit angstfrei und geborgen verbringen. Psychologische Methoden können dazubetragen, Zugang zu dem zu finden, was Kinder denken und fühlen. Im Handpuppenspiel z.B. können Konflikte dargestellt werden, wie in der Geschichte vom Kaspar, der keine Lust zum Inhalieren hat.



Oder in dem Märchen, wo zwei Prinzessinnen streiten, welche von ihnen ein längeres Leben hat. Für Schulkinder ist die Aufklärung über Krankheitsursachen der Mukoviszidose interessant. Sie versuchen, ihr Wissen in Zeichnungen festzuhalten und sich selbst immer wieder den Anstoß zur regelmäßigen Behandlung zu geben. Im Comic kann z.B. „Der Kampf der Antikörper gegen den Pseudomonas“ zu einer dramatischen Handlung werden.

Der Kontakt der CF-Patienten auf der Station untereinander, der spontan entsteht oder thematisch in Gesprächsgruppen angeregt wird, vermittelt das Gefühl, nicht allein dazustehen und aktiviert Kräfte zur Selbsthilfe.

Psychische Betreuung ist nicht allein durch den Psychologen zu leisten. Gefragt ist das ganze Betreuungsteam einer Station und der zeitliche Rahmen für persönliche Zuwendung, die jedem Patienten zusteht.

Die Behandlung jugendlicher und erwachsener CF-Patienten wird oft erschwert, weil die eigene Einschätzung des Gesundheitszustandes nicht mit der medizinisch feststellbaren Einschätzung übereinstimmt. Jahrelange Gewöhnung an den Körperzustand und das tief verankerte Bedürfnis, ein ganz normales Leben führen zu wollen, können einer realistischen Sicht im Wege stehen.

Der angekündigte Beginn einer Sauerstofftherapie wird in diesem Zusammenhang oft nicht als Inanspruchnahme einer fortschrittlichen und effektiven Behandlungsmethode angesehen, sondern führt zu einer Verunsicherung des Patienten und Abwehrhaltungen mit der Frage „Ist es jetzt schon so weit mit mir?“

Phasen von Therapieverweigerung sind nicht nur beim CF-Patienten Ausdruck eines kriechehaften Verlaufs, sondern stellen auch für den Behandler und die Eltern eine erhebliche Belastung dar. Hilfreich sind hier Teambesprechungen und die regelmäßige Teilnahme der Patienten an den Visiten, in denen nicht über sie, sondern mit ihnen gesprochen wird. Gemeinsam wird versucht, akzeptable Lösungen zu erarbeiten, die die persönliche Lebenssituation der CF-Patienten mit einbezieht. Gerade der jugendliche Patient erfährt intensiv, was es heißt mit Mukoviszidose zu leben. Er bedarf einfühlsamer und geduldiger Begleitung, und

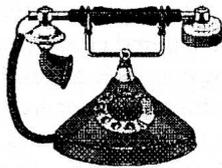
er braucht Zeit sich selbst zu finden.

Bei einer Krankheit, die noch immer nicht heilbar ist, deren Behandlungsmöglichkeiten aber zu großen Fortschritten in der Lebenserwartung geführt hat, gilt es, Lebensjahre mit Sinn und Lebensqualität zu füllen. Dies kann nur gelingen, wenn alle an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen zusammenwirken. Einen wesentlichen Beitrag kann dazu die psychologische Betreuung leisten. Deshalb muß auch den Krankenkassen gegenüber dieser Anspruch auf ganzheitliche Betreuung der Mukoviszidosepatienten durchgesetzt werden. Das betrifft sowohl den stationären als auch den ambulanten Bereich.

M. Trettin
Fachpsychologin der Medizin
1. Kinderklinik Berlin - Buch

♣ **Guter Rat -
schnelle Hilfe** ♣

Tel./Fax: 030 - 55185416



Anfrage:

Unsere Pflegekasse, die IKK, hat mich aufgefordert, einmal halbjährlich einen Pflegeeinsatz von professionellen Pflegekräften in Anspruch zu nehmen. Ist das rechtens und warum?
W.G. Prignitz

Antwort:

Jawohl, Herr, G. das ist rechtens. Im Pflegeversicherungsgesetz heißt es im § 37

(3) *Pflegebedürftige, die Pflegegeld nach Absatz 1 beziehen, sind verpflichtet,*

1. *bei Pflegestufe I u. II mindestens einmal halbjährlich,*

2. *bei Pflegestufe III mindestens einmal vierteljährlich einen Pflegeeinsatz durch eine Pflegeeinrichtung, mit der die Pflegekasse einen Versor*

Ein herzliches Dankeschön an alle Spender, die uns mit ihrer Geld- und Sachspende eine wertvolle Unterstützung zukommen ließen. Wir danken heute insbesondere den Damen und Herren, die uns in der Zeit vom 01.07. - 30.09.95 eine Spende überwiesen haben

aus Berlin: M. Bohn, L. Holzmüller, Dr. P. und I. Kottmair, M. Michel, E. Wegemann, H. Wichert und die Bayrische Landesbank

aus Cottbus: H. Faustmann, V. Fussen, K. Kröher, E. und U. Sieg, sowie die Lehrer der 1. Grundschule

aus Eisenhüttenstadt: L. Weiner und J. Wisbert

aus Potsdam: „Der Havelbote“

gungsvertrag abgeschlossen hat, abzurufen. Die Kosten des Pflegeeinsatzes werden dem Pflegebedürftigen von der Pflegekasse auf Nachweis unter Anrechnung auf das Pflegegeld erstattet.

Diese Pflegeeinsätze dienen keineswegs nur der Kontrolle, sondern vor allem der Beratung und der Sicherung der Qualität der häuslichen Pflege. So können etwa vorhandene Defizite in der häuslichen Pflege frühzeitig erkannt und ihnen entgegengewirkt werden. Die professionellen Pflegekräfte können anlässlich der Pflegeeinsätze nicht nur praktische Hilfe für die Pflegetätigkeit vermitteln, sondern auch über den möglichen Einsatz von Pflegehilfsmitteln, über sinnvolle Maßnahmen der Wohnungsanpassung, über mögliche Maßnahmen der Rehabilitation usw. beraten.

In der Zeitschrift

„Mukoviszidose - aktuell“ Heft 3/95 heißt es dazu:

Dieser als „Unterstützungs- und Beratungsleistung durch eine externe Pflegeeinrichtung“ delarierte Einsatz bezweckt die Kontrolle über eine sachgerechte und angemessene Pflege des Pflegebedürftigen. Diese Form der Pflegekontrolle kann jedoch bei Mukoviszidosepatienten unter Umständen entfallen, wenn mit der Pflegekasse eine Vereinbarung

getroffen wird, daß die Vorlage eines ärztlichen Attestes ausreicht.

Erreicht werden konnte eine solche Regelung im Bereich der CF-Ambulanz Frankfurt, wo bereits eine solche Vereinbarung mit der Krankenkasse getroffen werden. Danach reichte die Vorlage eines ärztlichen Attestes, das die erforderliche Pflege bei dem jeweiligen Patienten bestätigt, aus, um auf die Verpflichtung zum Einsatz einer externen Pflegekraft in dem vorgegebenen Zeitraum zu verzichten.

Der halb- bzw. vierteljährliche Einsatz einer externen Pflegeeinrichtung ist vom Pflegebedürftigen zu zahlen. Die Kosten des Einsatzes werden dem Pflegebedürftigen von der Pflegekasse auf Nachweis erstattet, jedoch vom auszahlenden Pflegegeld wieder abgezogen. Der Entwurf dazu (siehe Muko-aktuell 3/95 S.16. Das Muster kann bei Bedarf in unserer Kontakt- und Beratungsstelle abgefordert werden) dient als Muster eines Ärztlichen Attestes. Wir weisen jedoch darauf hin, daß vor Abgabe eines solchen ärztlichen Attestes mit der jeweiligen Pflegekasse im Einzelnen Einvernehmen über diese alternative Form der Pflegebestätigung erzielt werden muß.

Herausgeber: Mukoviszidose, Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.,
Proj: „Allg. Lebens- u. Sozialberatung für Mukoviszidosebetroffene“ =
Kontakt- und Beratungsstelle, = Gotlindestr. 2-20, Haus E, 10365 Berlin,
Tel/Fax: 030/55185416