



**ELTERNSELBSTHILFEVEREIN**  
Goerdelerstrasse 80 21031 Hamburg  
[www.intensivkinder.de](http://www.intensivkinder.de)

## **GEMEINSAM sind wir STARK!** AUSGABE Juni 2018

### **Apropos...**

#### **Heute fühle ich mich richtig gut!**

Seit Anfang des Jahres 2018 habe ich sehr viel Zeit zu Hause verbracht. Zuerst waren die Dienstpläne in meinem Team so eng gestrickt, dass ich selbst nicht sehr flexibel war. Danach hatte ich meine uralte und gut abgeheilte Dekubitus-Stelle am Sitzbein pflegen, weil sie eben doch nicht so gut aussah. Das hieß eine Woche komplett frei lagern (rechte Seite, linke Seite, Bauchlage, alles in den verschiedensten Variationen) und dann ganz langsam wieder das Sitzen neu trainieren. Eine Stunde im Rollstuhl, zwei Stunden im Rollstuhl, zwei Mal 1 ½ Stunden im Rollstuhl, usw. Wir kennen das alle zur Genüge. Als ich endlich ohne Nachdenken und ohne das Gefühl „machst Du das auch alles richtig?“ im Hinterkopf, wieder im Rollstuhl sitzen konnte, habe ich doch noch den Bronchialvirus erwischt, der hier in der Gegend grassierte. Schon lange ging es mir nicht mehr so schlecht. Wieder liegen, Fieber, Erschöpfung und schweres Atmen. Physiotherapie mit doppelter Einheit Atemtherapie, Drainage-Lagerungen, Inhalieren und mein treuer Beatmungs-therapeut haben mir anstrengende aber erfolgreiche Wochen beschert. Nur sehr langsam kehren meine Lebensgeister zurück. Wenn man meinen normalen All-

tag kennt, weiß man dass dies die Umkehrung der Gewohnheiten bedeutet. Eigentlich fängt die Geschichte, die ich erzählen wollte, hier erst an: am Donnerstag Abend bin ich zum ersten Mal wieder aus dem Haus gegangen. Ich habe eine sehr helle Wohnung, durch deren Scheiben ich den explodierenden Frühling sehr wohl bemerkt hatte. Ich hatte auch schon die Frühjahrsarbeit meines Vaters im Garten bewundert und doch ... Wir fuhren am frühen Abend eine halbe Stunde durch die, nach Stuttgart schnell ländlich werdende Gegend, in Richtung Ludwigsburg. Strahlender Sonnenschein, frisches Grün und Blütenansätze überall. Fast im Theater angekommen, dachte ich, „eigentlich können wir jetzt wieder nach Hause zurück, ich habe alles gesehen, was meine Seele benötigt“. Ich war wie berauscht von den vielen Eindrücken und der euphorischen Stimmung, die in der Luft lag. Plötzlich merkte ich, in was für einer besonderen Lage ich war. Wieder einmal war ich durch eine körperlich sowie psychisch schwierige Zeit gegangen und hatte danach mit viel Geduld meinen Körper und meine Seele wieder auf Vordermann gebracht. Durch die Körper, die bei uns allen, die wir beatmet werden, etwas anders ticken, sind wir manchmal gezwungen, langsamer zu treten, als wir gerne würden. Wir und die Liebenden, die uns umgeben, sind oft beschäftigt bis zum Anschlag mit Organisation, Pflege und Alltag. Wir dürfen und wir

müssen die große Chance wahrnehmen, die daraus entsteht: lassen wir uns von den Kleinigkeiten im Leben überraschen, von den Dingen, die die Menschen, bei denen alles so glatt und reibungslos verläuft, gar nicht mehr wahrnehmen können. Lasst uns versuchen, die besonderen Herausforderungen immer wieder auch als Chance zu sehen.

Maria-Cristina Hallwachs  
[www.leben-mit-beatmung.de](http://www.leben-mit-beatmung.de)

### **Liebe Eltern und Familien,**

mit Bewunderung schaue ich zurück auf die letzten Jahre der Zusammenarbeit mit dem INTENSIVkinder zuhause e.V.! Mein Name ist Joanna Bork, ich bin Grafikerin und in dieser Funktion durfte ich, über Swantje Rüß, den Verein kennenlernen. Viele von Ihnen tragen etwas zu diesem Newsletter bei, die persönlichen Geschichten haben mich oft sehr berührt und überrascht was alles möglich ist. Ich bin immer wieder erstaunt wie vielseitig das Angebot des Vereins ist und kann mir gut vorstellen, dass Sie, je nach Möglichkeit, von den Veranstaltungen, Aktionen, Tipps und Berichten profitieren. Gemeinsam sind wir STARK, das passt wunderbar! Sicher ist nicht jeder Tag leicht, aber in dem Wissen, dass man nicht allein ist, vielleicht ja doch etwas leichter.



Joanna Bork



# Domis SCHNACK!

## Zuspitzung der Versorgungsstrukturen der Familien mit beatmeten oder anderweitig intensivpflichtigen Angehörigen:

Mich erreichen immer mehr Hilferufe von Familien, die nicht mehr wissen, wie sie die Versorgung ihrer Angehörigen aufrechterhalten können. Dramatische Zustände herrschen auf dem Arbeitsmarkt für Assistentinnen und Assistenten mit und ohne Examen. Pflegedienste müssen die Versorgung aufgrund von Personalmangel kündigen (ging kürzlich groß durch die Presse); Betroffene im Arbeitgebermodell des persönlichen Budgets finden ebenfalls kein Personal mehr. Alle möglichen Quellen der Mitarbeiterrekrutierung

(Stellenanzeigen, Ebay, regionale Wochenblätter) sind abgegrast. Häufig werden die Angehörigen zur Pflege ‚verpflichtet‘ und mit dem Pflegegeld abgespeist, weil kein hauptamtliches Personal zur Verfügung steht. Durch die hohe Belastung der Pflege- und Assistenzkräfte können Ruhe- und Ausgleichszeiten kaum noch eingehalten werden. Zu häufig müssen sie für Kollegen einspringen und werden dann im Anschluss selbst krank. Wenn kurzfristig Ersatz gesucht wird und auf Freiberufler als einzige Möglichkeit der Versorgung zurückgegriffen wird, müssen diese Kosten teilweise auch noch privat von den Familien bezahlt werden, weil die Krankenkassen die Übernahme der Kosten verweigert mit der Begründung, man hätte nicht vorher gefragt (?!). Auch wenn die Versorgung im Rahmen des persönlichen Budgets für viele Familien der richtige Weg ist, wird es im Zuge des Personalmangels immer schwieriger, entsprechende Assistenten ins Team zu holen und dann auch zu halten. Gerade die Fortbildungskosten für Beatmung, Trachealkanüle, Sekretmanagement, Wundversorgung müssen gerade für nicht examinierte Kräfte geregelt werden und möglichst in der Zielvereinbarung mit den Kostenträgern enthalten sein. Ich hoffe und wünsche mir konstruktive und positive Gespräche auf der DIGAB in Hannover für unsere Familien und für eine bessere Versorgung dieser Strukturen.

## JEDOCH...

### TOLLER KINDERARZT!

Ich bin Kinderarzt, und nebenher beschäftige ich mich mit lungenkranken und atemungsgestörten Kindern. Kürzlich rief mich ein befreundeter Kinderarzt an, der einen von den Eltern liebevoll umsorgten siebzehnjährigen Patienten besprechen wollte. Dieser Patient leidet an einer schweren Zerebralparese, und musste wegen verschiedener Infekte in letzter Zeit häufig auch im Krankenhaus betreut werden. Nun war es zu Erstickungsanfällen gekommen, die möglicherweise im Zusammenhang mit den alten Infekten oder einem neuen Infekt stehen könnten. Bei dem Hausbesuch fand ich den jungen Mann liebevoll versorgt und

gelagert vor, eigentlich ohne Zeichen einer echten Lungenentzündung. Um ein wenig mehr über die Atmung im Schlaf zu erfahren, hatte ich unser Schlaflaborgerät dabei und erklärte den Eltern, wie man das anlegt. Es zeigte sich, daß er tatsächlich im Rahmen von Verlegungen der oberen Atemwege vor allen Dingen durch die Zunge und auch im Rahmen von Krampfanfällen erhebliche, bedrohliche Sättigungsabfälle hatte.

Den Patienten nicht kennend, überlegte ich auch zusammen mit seinem eigentlichen Kinderarzt, welche Therapie – und ob vielleicht eine Tracheotomie – diese Erstickungsanfälle und damit die Not des jungen Mannes lindern könnte. So wäre die Tracheotomie ja ein Eingriff, der nicht nur Linderung der Atemnot schaffen kann, sondern ganz gelegentlich auch neue

Probleme schafft. Des Rätsels Lösung hatte aber eigentlich die Mutter gefunden: ihr fiel ein, dass vor Beginn der vielen Infekte und der Atmungsprobleme das Baclofen (ein Mittel zur Verbesserung der Spastik) gesteigert worden war. Das Medikament wurde reduziert, und daraufhin verschwanden die Erstickungsanfälle und auch die Infekte.

Es zeigt(e mir), wie wichtig die gute Beobachtung seitens der nahen Angehörigen ist – und daß wir bei allen Medikamenten immer mit Nebenwirkungen rechnen müssen.

Dr. Bernd Hinrichs, Hamburg



## AKTUELLES

28.07.-04.08.2018 / Familienfreizeit am Möhnesee

07.09.2018 / 17. Fachtagung

„Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“ in Siegen

05.09.2018 / EUTB Thema: REISEN

Treffen bei „Leben mit Behinderung“ in Hamburg

26.-29.09.2018 / REHACARE in Düsseldorf

10.-11.10.2018 / KAI in Berlin

19.-21.10.2018 / Mütterseminar ..... einige Plätze frei!

26.+27.10.2018 / MAIK in München

07.11.2018 / EUTB Thema: INKLUSION

Treffen bei „Leben mit Behinderung“ in Hamburg



# Schreib dich frei



Bis vor sechs Jahren war mir die außerklinische Beatmung und Intensivversorgung – wie vermutlich den meisten Menschen – fremd. Das es so etwas überhaupt gibt? Und dann wurde ich Redakteurin der Fachzeitschrift *beatmetleben*; es eröffnete sich mir eine völlig neue Welt. Eine Welt, die mich erst ein bisschen sprachlos machte (schlecht übrigens für eine Redakteurin) und dann aber gleich Erstaunen und Bewunderung auslöste. Erstaunen natürlich über das, was heute medizinisch-pflegerisch und technisch alles möglich ist; Bewunderung für all die Menschen, die mit außerklinischer Intensivpflege leben – sei es als Betroffener oder als Angehöriger oder als engagierte Pflegefachkraft. Und leichter wird es nicht. Gerade in der heutigen Zeit, wo wir uns einem gewaltigen Pflege-Notstand gegenüber sehen, wird Eltern der kleinen und auch großen Intensivkinder einiges abverlangt. Sie müssen Fachleute in eigener Sache sein, die Bedürfnisse und Bedarfe ihrer betroffenen Kinder gegen oft übermächtig erscheinende Kostenträger durchsetzen und so ganz nebenbei noch den alltäglichen Wahnsinn bewältigen, an dem so manche Familie zu nagen hat, die nicht mit Krankheit und Einschränkung umgehen muss. Mir persönlich hat die Arbeit bei der Fachzeitschrift *beatmetleben* einen Horizont eröffnet, den ich nicht erwartet habe. Ich treffe viele so wertvolle Menschen, erfahre Ansichten und Einsichten, und lerne täglich mehr – auch über mich selbst. Insofern kann ich allen nur danke sagen und meinen Hut ziehen. Vielleicht noch ein kleiner Aufruf: Lassen Sie uns weitermachen, die Herausforderungen annehmen und gemeinsam daran arbeiten, die Zukunft der außerklinischen Intensivversorgung zu festigen.

Andrea Linder, Redakteurin *beatmetleben*.

## Elternbegegnungstagung 2018

Am 27. und 28. April 2018 fand unsere diesjährige Elternbegegnungstagung in der BKK Akademie in Rotenburg statt. Die Tagung startete am Freitag mit einem Vortrag von Christian Stelhorn zum Thema Transition. Danach folgte unsere Mitgliederversammlung bevor der Abend mit einem gemütlichen Beisammensein in der Bauern-

stube der BKK Akademie ausklang. Am Samstagmorgen referierte Dr. Rainer Blickheuser über die Folgen von Langzeitbeatmung und worauf man achten muss. Philipp Graf von und zu Egloffstein informierte über Neuigkeiten in der Kranken- und Pflegeversicherung und Alexandra Polentz über Sekretmanagement. In den Pausen hatten die Teilnehmer die Möglichkeit unsere kleine Industrieausstellung zu besuchen. Zum Abschluss der Tagung wurde noch einmal über die Weiterentwicklung des Vereins gesprochen. Wir möchten uns bei den Referenten für die gelungene Tagung bedanken. Die Elternbegegnungstagung 2018 wurde wieder vom BKK Dachverband e.V. gefördert. Auch dafür herzlichen Dank.



## Literatur Tipp:

Andrew Solomon:

**WEIT VOM STAMM – Wenn Kinder ganz anders als ihre Eltern sind:**

S. Fischer Verlag,  
Frankfurt am Main 2013,  
1104 S. 34,-€

Wenn ein Kind kleinwüchsig, gehörlos, transgener, autistisch, kriminell oder schwerstbehindert ist, fordert es von seinen Eltern viel. Der Psychologe und Journalist A. Solomon hat über 10 Jahre lang 300 Familien befragt, die besondere Kinder großziehen. Einfühlsam beschreibt er Identitätskonflikte, Engagement, und Kampfgeist sowie Zuwendung und bedingungslose Liebe. Das Buch ist sehr gut recherchiert und extrem reflektiert – gut 200 Seiten Fußnoten und Literaturhinweise machen es zu einem lohnenden Wälzer. Die Menge an Einzelschicksalen illustriert ein Bild, das wir kennen. „Vielleicht

verwiden die Eltern nie, was ihnen zugestoßen ist, akzeptieren jedoch ihr Kind. Das sind zwei unterschiedliche Dinge, der elterliche Verlust und die reale Person, die sie letzten Endes fast immer lieben“, sagt die Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom.

Empfohlen von Jutta von Campenhausen, Hamburg



# REGIONALE KONTAKTE

Henriette Cartolano  
Tel.: 0176 / 31388641  
regio-berlin@intensivkinder.de

Domenique Yousefi  
Tel.: 0157 / 84994541  
regio-hamburg@intensivkinder.de

Wayan S. Goette  
Tel.: 07665 / 9475392  
regio-bw@intensivkinder.de

Susanne Wolff  
Tel.: 01520 / 9202920  
Alexander Krengel  
Tel.: 01516 / 8162926  
regio-hessen@intensivkinder.de

Rotraut Schiller-Specht  
Tel.: 0511 / 4340867  
regio-niedersachsen@  
intensivkinder.de

Heike Becker  
Tel.: 02104 / 53600  
regio-nordrheinwestfalen@  
intensivkinder.de

Cordula Ulbrich  
Tel.: 06026 / 995288  
regio-rheinmain@intensivkinder.de

Swantje Rüb  
Tel.: 040 / 7240052  
regio-schleswig@intensivkinder.de

## Wir beraten und informieren Sie gerne!

[info@intensivkinder.de](mailto:info@intensivkinder.de)  
[www.intensivkinder.de](http://www.intensivkinder.de)

Impressum Herausgeber: INTENSIVkinder  
zuhause e.V.; Redaktion: Swantje Rüb;  
Grafik/Satz: Joanna Bork; Druck:  
Druckatelier SCHOOP GmbH, Hamburg

## IHRE SPENDE MACHT UNS TÄTIG

Unterstützen Sie unsere  
zahlreichen Projekte  
durch eine Geldspende oder  
auch durch Ihre Mitgliedschaft.  
INTENSIVkinder zuhause e.V.

Volksbank Strohgäu  
BIC: GENODES1MCH  
IBAN: DE59 6006 2909 0064 0640 00



## KULTURtipp

### Ich freue mich auf den Oktober

Kinder und Kleinkinder, die Intensivpflege benötigen, haben besondere Bedarfe, und die Familien brauchen Unterstützung. Darum wird es im Oktober bei zwei Veranstaltungen gehen, auf die ich mich schon sehr freue. Am 19. und 20. Oktober 2018 findet in Ulm-Seligweiler die 14. Tagung „Außerklinische Beatmung Kinder und Kleinkinder“ statt, die auf die Initiative von Oberarzt i.R. Dr. med. Kurt Wollinsky zurück geht. Neben ihm ist Chefarzt Dr. med. Jörg Winckelmann Tagungspräsident. Beide stellen gerade wieder ein informatives und sehr abwechslungsreiches Programm aus Vorträgen, Diskussionsrunden und Workshops zusammen; in diesem Jahr liegen die Schwerpunkte auf Diagnostik, Notfälle, Zwerchfellstimulation und Frühgeborene.

Weil die Teilnehmer in ihrem beruflichen Alltag oder als pflegender Angehöriger so viel leisten, sollen sie bei der Tagung auch ein wenig zurückbekommen. Wie schon im vergangenen Jahr gibt es wieder eine Ruhe-Oase mit Traumreisen, Entspannungsmassagen, und neuerdings auch einige Elemente aus dem Bereich „Snoezelen“. Bei der Tagung in Ulm bin ich immer wieder beeindruckt von dem großen Engagement aller, die in die Versorgung der Kinder und Kleinkinder eingebunden sind.

Dr. Wollinsky bietet seit vielen Jahre eine Sprechstunde für Kinder und Jugendliche mit Beatmung an den RKU Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm an und wurde deshalb beim 8. MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress mit dem MAIK Award ausgezeichnet. Auch beim diesjährigen

MAIK, der am 26. und 27. Oktober 2018 in München stattfindet, gibt es wieder Referate rund um die Versorgung von Kindern und Kleinkindern. Eine junge Mutter wird mit ihrer kleinen Tochter kommen, die seit ihrem zweiten Geburtstag querschnittgelähmt und beatmet ist, um über das Reisen mit der ganzen Familie zu berichten; im Rahmen der freien Vorträge geht es um den Kampf gegen die seltene und tödliche Kinderdemenz NCL (Neuronale Ceroid Lipofuszinose) und eine Referentin spricht über Märchenpädagogik in einer Intensivpflegeeinrichtung. Weitere Kinder-Themen sind in Vorbereitung. Mehr zu beiden Veranstaltungen unter [www.maik-online.org](http://www.maik-online.org) und [www.rku.de/index.php/aus-fort-und-weiterbildung4](http://www.rku.de/index.php/aus-fort-und-weiterbildung4)

Es ist wichtig, sich mit miteinander auszutauschen, das Netzwerk um die Kinder mit besonderen Bedarfen und ihrer Familien zu stärken, zu erweitern und Probleme zur Sprache zu bringen. Nur so kann sich etwas verändern! Deshalb habe ich große Hochachtung vor den vielen engagierten Menschen, die in Selbsthilfegruppen und Vereinen arbeiten, wie der INTENSIVkinder zuhause e.V..

Maria Panzer, Pressesprecherin Heimbeatmungsservice Brambring Jaschke GmbH

