



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
Goedelerstrasse 80 21031 Hamburg
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE
Februar 2019

Apropos... Bambi 2018

Der Verein IntensivLeben aus Kassel ist bei der diesjährigen Bambi-Preisverleihung am 16. November in der Kategorie „Stille Helden“ mit einem Bambi ausgezeichnet worden.

Christine Wagner-Behrendt und Markus Behrendt (Eltern von Jascha Behrendt), Mitglieder aus unserem Verein, nahmen stellvertretend für die Anerkennung der Lebenssituation intensivpflichtiger Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener den Preis entgegen: „Mit unserer Vereinsarbeit machen wir auf die besondere Lebenssituation von intensivpflichtig erkrankten Kindern und Jugendlichen aufmerksam. Unsere Freude ist riesig, dass wir nun im Rahmen einer Veranstaltung von so bedeutender gesellschaftlicher Relevanz, die Möglichkeit haben, die Anliegen vorzustellen und zu zeigen, vor welchen Herausforderungen intensivpflichtig erkrankte Kinder und ihre Familien stehen. Was die betroffenen jungen Menschen verbindet, ist ihre Freude am Leben. Der massiv zunehmende Mangel an Pflegekräften ist für intensivpflichtige Kinder jedoch aktuell

eine reale Lebensbedrohung – denn wir können unseren dauerbeatmeten Kindern nicht sagen „Halt mal kurz die Luft an!“

Der ehemalige Formel-1 Weltmeister Nico Rosberg hielt die Laudatio und übergab sichtlich gerührt den Preis „Ich bewundere die Kraft und Energie, die diese Familien täglich aufbringen. Unsere eigenen täglichen Sorgen rücken in den Hintergrund, wenn man so etwas sieht,“ erklärte der zweifache Vater. Als Botschafter der Tribute To Bambi Stiftung hatte er den Verein im Vorfeld in Kassel besucht und einige der Familien kennen gelernt.

IntensivLeben ist ein Netzwerk von ehrenamtlich tätigen Fachkräften aus den Bereichen Medizin, Pflege, Therapie und Sozialarbeit sowie betroffenen Familien. In der Beratungsstelle des Vereins betreut Christine Wagner-Behrendt zurzeit über 50 Familien mit intensivpflichtig- und schwer erkrankten Kindern aus dem Raum Nordhessen und angrenzenden Regionen. Sie berät die Familien bei Fragen der Alltagsbewältigung, bei Anträgen an Ämtern und Kostenträger sowie bei der Hilfsmittelbeschaffung. Für Leistungen, die nicht von Kostenträgern übernommen werden, unterstützt der Verein die Familien bei der Akquise von Stiftungs- und Spendenmitteln. „Die wichtigste Frage für viele Betroffene ist aber: Wenn ich Unterstützung brauche, wo bekomme ich sie her?“ Eines der dringendsten Probleme in

der häuslichen Intensivpflege kann aber auch mit einer fundierten Fachberatung nicht gelöst werden: Durch den fortschreitenden Mangel an Pflegekräften sind die Familien von Kindern mit intensivmedizinischem Pflegebedarf zunehmend auf sich alleine gestellt. Mehr als 80 Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen leben in ihren Familien. Für diese stellt die in wachsendem Umfang alleinverantwortliche Versorgung bei Dienstaussfällen eine unzumutbare Belastung dar. Da teilhaberorientierte Versorgungsangebote, die auch die Lebensqualität der Betroffenen berücksichtigen, bei weitem nicht in ausreichender Anzahl zur Verfügung stehen, ist die Versorgungssicherheit in zunehmendem Maße gefährdet.

IntensivLeben will daher die öffentliche Berichterstattung rund um die Bambi Verleihung nutzen, um auf den Notstand in der häuslichen Intensivpflege hinzuweisen. Zusammen mit Netzwerkpartnern wie der Regionalgruppe Hessen und Dachverbänden suchen die Vertreter beider Vereine das Gespräch mit Politikern und Interessensvertretern, um zu erreichen, dass die Belange der ambulanten Intensivpflege für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in den laufenden Gesetzgebungsverfahren stärkere Berücksichtigung finden.

www.intensivleben-kassel.de



Swantjes SCHNACK!

Liebe Mitglieder, Unterstützer und Freunde unseres Elternvereines!

In Hamburg sagt man... ...tschüß!

Da im nächsten Newsletter der neue Vorstand vorgestellt wird, nutze ich diesen Newsletter, mich bei Allen zu bedanken.

Nach langer ehrenamtlicher Tätigkeit im Vorstand von INTENSIVkinder zuhause e.V. sage ich meinen Vorstands- Kolleginnen im Mai 2019 tschüß - weil in Hamburg sagt man schließlich tschüß!

Ich bleibe dem Verein aber selbstverständlich als Regionalleiterin für Schleswig-Holstein und als Redakteurin des Newsletters erhalten. Ich habe und hatte eine sehr schöne, interessante, lehrreiche, auch lustige und intensive Zeit, für die ich mich recht herzlich bedanken möchte. Ich durfte viele Menschen, Kongresse und Familien kennenlernen. Es hat mir sehr viel Spaß gebracht mit Euch !

Vielen herzlichen Dank und viel Spaß beim Lesen wünscht euch Swantje Rüß

JEDOCH...

Kinderkranken- pflagedienste sind am LIMIT!



Ende November beging man in Berlin die Jubiläumstagung des Bundesverbandes Häusliche Kinderkrankenpflege e.V. (BHK). Sicherlich macht die ambulante Kinderkrankenpflege nur einen kleinen Teil der Pflege in Deutschland aus. Aber der herrschende Pflege-notstand betrifft im besonderen Maße auch die schwerkranken Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien. Dieser sowie eine gesicherte qualifizierte Ausbildung zur Kinderkrankenpflegekraft, eine leistungsgerechte Vergütung und die Strukturen im Gesundheitssystem waren auch in der Podiumsdiskussion die wichtigsten Themen für die mehr als 90 Besucher aus ambulanten Kinderkrankenpflagediensten und außerklinischen stationären und teilstationären Einrichtungen für Kinder mit schweren Erkrankungen. Einig waren sich alle: Die Qualität in der ambulanten Kinderkrankenpflege sowie eine

angemessene Vergütung standen für die Diskussionsteilnehmer an erster Stelle. Doch über den Weg dahin sowie die Bewertung der dafür vorhandenen Strukturen und Instrumente schieden sich die Geister.

Um einen Kollaps der ambulanten Kinderkrankenpflege flächendeckend zu vermeiden, fordert der Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege seit langem:

- Die außerklinische Kinderkrankenpflege braucht spezifisch für die Pflege von Kindern aus- und kontinuierlich weitergebildetes Pflegefachpersonal.
- Die außerklinische Kinderkrankenpflege braucht eine eigene gesetzliche Verankerung.
- Die Einrichtungen der außerklinischen Kinderkrankenpflege brauchen eigene Rahmenvereinbarungen, die die Besonderheiten der Kinderkrankenpflege aufgreifen.

www.bhkev.de

mit freundlichen Genehmigung
aus beatmet leben 1/2019

Schreib dich frei

ACHTUNG!

**Dieses Feld
haben wir
für DICH
reserviert...
Bitte
schreib
uns!**

AKTUELLES

13.-16.03.2019 / Kongress der DGP

3.- 4.05.2019 / Rothenburg/Fulda
Elternbegegnungstagung

16.-18.05.2019 / REHAB in Karlsruhe

23.-25.05.2019 / REHACARE in Düsseldorf

25.-26.10.2019 / MAIK in München

8.-9.11.2019 / Essen
Deutsches Kinderhospizforum

Literatur Tipp:

Was macht mein Kind denn da?

Ein Wegbegleiter
rund um Autostimulationen
von U. Büker, I. Ewers & A. Klüß /
Illustrationen von K. Tauer

Kinder zeigen manchmal besondere Verhaltensweisen. Sie schaukeln mit dem Körper, schlagen sich an den Kopf oder beißen sich in die Hände. Eltern und Betreuer versuchen dann auf vielfältige Weise die Kinder davon abzubringen, scheitern aber oft kläglich. Am Ende stehen sie hilflos da und wissen nicht mehr weiter. Die Autorinnen informieren über die Hintergründe und Ursachen dieser Verhaltensweisen, den sogenannten Autostimulationen. Sie geben Hilfestellung und zeigen Möglichkeiten des Umgangs damit auf. Peinliche und als extrem empfundene Situationen werden so entspannter, Sachkenntnis ersetzt Ratlosigkeit und gezielte Anleitungen helfen beim Umgang miteinander. Vielleicht kann nicht alles gelöst werden, aber vieles wird für alle leichter. Aus der Jahrzehnte langen Erfahrung in der Behandlung von Kindern und der Beratung der Familien entstand ein hilfreicher Ratgeber für Eltern, Pädagogen und andere Fachleute, die sich mit dem Alltag, der Betreuung und der Therapie von besonderen Kindern beschäftigen.



Ursula Büker, Diplom- Psychologin und Psychotherapeutin Iris Ewers, staatlich anerkannte Heilpädagogin und Erzieherin Anke Klüß, staatlich geprüfte Logopädin
Illustration & Layout: Atelier Zebrafisch, Karin Tauer, Dipl.-Designerin (FH), Lübeck. 40 Seiten, durchgehend vierfarbig illustriert.
ISBN: 978-3-9813623-6-7, Preis: 7,95 €

Mütterseminar 2018



Dufte Auszeit für Intensiv-Mütter

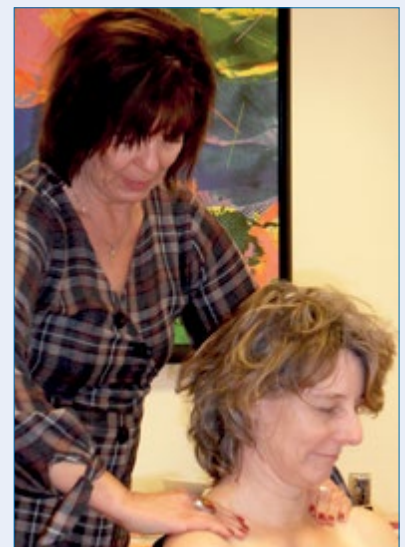
Vom **19. Bis 21. Oktober 2018** durfte ich mit neun weiteren Müttern eine schöne Auszeit beim Mütterseminar in Bad Bramstedt genießen. Nach teilweise sehr langer Anreise (vielen Dank liebe DB) konnten wir auch Mütter begrüßen, die lange nicht mehr oder noch nie am Mütterseminar teilgenommen haben.

Der Samstag stand ganz unter dem Motto:

Aromatherapie – Selbstpflege mit ätherischen Ölen – Dufte Auszeiten vom Pflegealltag. Nachdem uns die Referentin Marita Hoyer eine kleine Einführung in die Aromatherapie gegeben hatte, ging es los:

- wir erhielten tolle Tipps und Vorschläge, wie wir die ätherischen Öle in unseren Alltag für uns und unsere Kinder einsetzen können
- unsere Hände haben wir uns wirklich seidenweich massiert mit einem Zucker-Ölgemisch

- wir haben uns gegenseitig intensive Hand-Arm-Massagen, „Streichelschnecken“ im Nacken und „Gletscherschockmassagen“ im Schulter-Nackensbereich verpasst.



Es war einfach herrlich und entspannend. Und es hat ganz viel Spaß gemacht. Zwischendurch und auch am Sonntagmorgen konnten wir den Herbst bei zwei Spaziergängen genießen. Die Abende verbrachten wir mit viel Spaß und anregenden Gesprächen. Viel zu schnell war dieses schöne Mütterseminar zu Ende.

Ganz lieben Dank an Domi für die tolle Orga, Marita für die vielen Infos über Aromatherapie und die Barmer Ersatzkasse für die Finanzierung.

Monika Albert, Hannover



REGIONALE KONTAKTE

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

Domenique Geiseler
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
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 Leonberg-Strohgäu
BIC: GENODES1LEO
IBAN: DE37 6039 0300 0064 0640 00



DIGAB-Sektion „Angehörige“

Beim DIGAB-Kongress stellte die Sozialpädagogin Dominique Geiseler, Sprecherin der Sektion „Angehörige“, die Ziele der Sektion vor. Sie kennt aus eigener Erfahrung den oft „steinigen Weg“ pflegender Angehöriger. Die Sektion möchte deren Sprachrohr sein und Hilfestellung geben.

Die Sektion „Angehörige“ möchte Ansprechpartnerin für Angehörige sein, die ein Familienmitglied, das beatmet wird, zu Hause oder auch in einer Einrichtung begleiten und betreuen. Hierbei ist der Austausch auf Augenhöhe wichtig, also die Anerkennung als Experte für „seinen/ihren“ Angehörigen. Neben der medizinischen Versorgung darf die Lebensqualität nicht vergessen werden. „Wir wollen miteinander Lösungen finden, wo der Weg unübersichtlich und steinig erscheint“, so Geiseler.

Folgende Themen liegen den Mitgliedern besonders am Herzen:

- Pflegenotstand: Wir wollen Engpässe öffentlich machen (lösungsorientiert, am Menschen ausgerichtet und auf persönliche Bedürfnisse Rücksicht nehmend).
- Der Tendenz entgegenwirken, dass Angehörige genötigt werden, aufgrund von geringeren Kosten Assistenten (nicht examinierte Kräfte) einzusetzen und dann mit der Verantwortung allein gelassen zu werden.
- Aus- und Weiterbildung der Assistenz- und Pflegekräfte.
- Verbesserung der Wohnsituation unter Berücksichtigung von Pflegeengpässen sowie der Menschenwürde des Betroffenen und seiner familiären Zusammenhänge.
- In Bezug auf Wohngemeinschaften für Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die Beatmung benötigen, sollten Qua-

litätsstandards auch zur Sicherung der gesellschaftlichen Teilhabe führen, also nicht nur eine medizinische Grundversorgung im Sinne von „satt und sauber“ beinhalten.

- Die Sektion möchte als Sprachrohr für die Betroffenen immer dort fungieren, wo diese selbst nicht zu Wort kommen oder kein Gehör finden (Inklusion in Kita, Schule und Arbeitswelt sowie in der Gesellschaft).

- Teilhabe an Bildung und Gesellschaft, insbesondere die Begleitung durch Fachpersonen bei Ausflügen und Klassenreisen (bzw. die Übernahme der entsprechenden Kosten) sowie bei Freizeitveranstaltungen (Sport, Kultur), sollte nicht allein auf den Schultern der Angehörigen lasten.

- Transition: Überleitung von der Kinder-Beatmungsmedizin hin zur Erwachsenenmedizin (interdisziplinär, prozesshaft), insbesondere unter Berücksichtigung des Wunsch- und Wahlrechts bei der Überleitung.

Eigene Themen der Angehörigen sind jedoch auch wichtig:

- Die (Dauer-)Belastung der Angehörigen bewusst machen, um Wege zu mehr Möglichkeiten zur Regeneration zu finden.

- Das Augenmerk auf die eigene Person fördern, um bei Kräften zu bleiben und sich selbst zu stärken. Diese Sektion soll ein Platz für die Angehörigen sein, um nicht als „... Mutter von oder Partner von...“ nur stellvertretend für andere über deren Belange zu diskutieren. So sollen z.B. Möglichkeiten für eine Auszeit, für Entspannung oder Resilienz weitergegeben werden.

- Auch die Rahmenbedingungen der finanziellen Möglichkeiten (Pflegegeld, Verhinderungspflege, Rentenbeiträge etc.) für pflegende Angehörige sollen vermittelt werden.

mit freundlichen Genehmigung
aus beatmet leben 1/2019