



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
 Frohme Str. 87 b 22459 Hamburg
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE August 2019

Apropos... Grüße vom neuen Vorstand:

Am 03.05.2019 haben die anwesenden Mitglieder den bisherigen Vorstand mit großem Dank verabschiedet und uns neue Vorstandsdamen herzlich begrüßt.

Die Ämter sind nun wie folgt verteilt:

1. Vorsitzende:

Domenique Geiseler, Hamburg

2. Vorsitzende/Schriefführerin:

Henriette Cartolano, Berlin

Schatzmeisterin:

Angelika Duden, Winsen

Beisitz:

Suasmini (Wayan) Goette

Wir übernehmen die Vorstandsarbeit mit frischem Elan und sehen uns gestärkt durch die gute und durchdachte Vorarbeit der Vereinentwicklungsseminare. Wir werden die Strukturen aufgrund von Berufstätigkeit, Pflegeengpässe und andere wichtige Anforderungen an unsere Ressourcen anpassen müssen. Wir haben uns aber auch verschiedene Projekte ins Visier genommen, die uns wichtig erscheinen.

So sehe ich für mich die Anwesenheit in den bundesweiten Gremien, Aus-

schüssen und Tagungen als einen wichtigen Aspekt, den ich zur Förderung des Vereins verfolgen möchte. Durch Berichte und Vorträge auf Fachvorträgen sollen die INTENSIVkinder in der Gesellschaft sichtbar gemacht und bei gesellschaftlichen Fragestellungen mit bedacht werden. Der bedrohliche Pflegenotstand in der Intensivpflege insbesondere bei Kindern ist ein wichtiges Thema ebenso wie das bundesweite Vorantreiben an Wohnformen für unsere jungen Erwachsenen. Auf der letzten Elternbegegnungstagung wurde ein großes Interesse deutlich, inklusive Wohnformen detaillierter zu untersuchen und hierüber ggf. einen Workshop anzubieten. Die erste Vorstandssitzung des neuen Vorstandes im Juni wird dies und viele andere Projekte und Themen behandeln. So werden wir auch an unserer neuen Homepage und ihren Inhalten arbeiten. Dank unseres Webmasters, Manfred Schiller, gibt es schon einen tollen, neuen Vorschlag, der nur noch auf seine Umsetzung wartet. DANKE von hieraus. Da kann ich von hieraus gleich den Aufruf starten, dass alle Mitglieder bitte Fotos und Berichten aus ihren Regionen bei uns einreichen mögen. Die Homepage und der Newsletter werden bereichert durch EURE Beiträge.

Es grüßt euch und Sie herzlich
 Dominique Geiseler

RECHT

KSL KONKRET #2

Einkommen & Vermögen! Änderungen durch das Bundesteilhabegesetz

KSL Konkret #2

enthält folgende Kapitel:

1. Einkommen 2017-2019
Was hat sich beim Einkommen im Jahr 2017 geändert?
2. Vermögen 2017-2019
Was hat sich beim Vermögen im Jahr 2017 geändert?
3. Einkommen 2020
Was ändert sich für mich beim Einkommen?
4. Vermögen 2020
Was ändert sich für mich beim Vermögen?
5. Partnereinkommen und Partnervermögen 2020
Wird das Partnereinkommen und Partnervermögen noch angerechnet?
6. Heranziehung von Elterneinkommen 2020
Eltern haften für ihre Kinder?
7. Anhang: Berechnung des Eigenanteils aus Einkommen

Wie viel muss ich eigentlich zahlen?

Infos über info@ksl-nrw.de



Geli's SCHNACK!

Liebe Mitglieder, Unterstützer und Freunde unseres Elternvereines!

Seit dem 3. Mai 2019 ist es amtlich. Ihr habt mich als neue Schatzmeisterin gewählt und ich versuche jetzt Ankes hervorragende Arbeit, die sie in den 12 Jahren geleistet hat, fortzuführen. Die Übergabe fand zum 1. Juni statt und ich bin dabei, mich einzuarbeiten. Es gibt noch ein paar Hürden zu meistern, wie z. B. der Bankzugang, aber das ist nur eine Frage der Zeit.

Hier noch ein paar Infos über mich. Ich bin verheiratet, habe fünf Kinder, bin berufstätig und lebe in Winsen (Luhe). Unser Intensivkind Jakob ist jetzt 25 Jahre alt und besucht eine Werkstatt für Behinderte. Wir sind seit über 15 Jahren im Verein und haben an sehr

vielen Freizeiten und anderen Angeboten teilgenommen. INTENSIVkinder zuhause e.V. hat uns sehr viel gegeben, wie z. B. Unterstützung, Mut, Austausch, Begegnungen und die Möglichkeit überhaupt Urlaub mit unserem Intensivkind zu machen. Die Familienfreizeiten waren immer ein Highlight und das für die ganze Familie. Als ich dann im letzten Jahr erfahren habe, dass es schwierig wird, jemanden für den Vorstand zu finden, um den Verein weiterzuführen, fing ich an zu überlegen, wie es wäre, wenn es den Verein nicht mehr geben würde. Das fühlte sich nicht gut an. Da wir alle Betroffene sind und uns gegenseitig unterstützen, finde ich es nur fair, wenn jeder überlegt, was man zu dem Ganzen beitragen kann. Ich habe überlegt und nach vielen Gesprächen habe ich mich auf den Schatzmeisterposten beworben, da ich als Finanzbuchhalterin ganz gute Voraussetzungen mitbringe. Jetzt habe ich auch die Chance einmal hinter die Kulissen zu schauen und weiß es umso mehr zu schätzen, was bisher alles ehrenamtlich geleistet wurde. Es wäre toll, wenn sich noch der eine oder andere finden würde und das Vereinsleben aktiv mitgestaltet. Wir als Vorstand würden uns freuen und es käme allen zugute. Eure Geli

JEDOCH...

Auf einmal erwachsen ... aber davor war ja noch die Pubertät!

Mit dem 18. Geburtstag eines abhängig pflegebedürftigen Kindes bzw. dann Erwachsenen, ändert sich viel. Viele rechtliche Aspekte müssen bedacht werden und organisiert werden. Aber kommt es wirklich so plötzlich? Und ist es mit 18 nicht schon viel zu spät?

In meiner Berufstätigkeit habe ich viele INTENSIVkinder kennengelernt. Ich habe viele Teamsituationen und Betreuungskonstellationen miterlebt. Und rückblickend kann ich eines mit Sicherheit sagen: Familien und auch Pflorgeteams kommen dann und wann berechtigt an die Grenzen, wenn das Kind heranreift. Es steht auf einmal mitten in der Adolenszenz.

Damit einher geht nicht nur das Wachstum, sondern viel schlimmer: Die Hormonlage verändert sich drastisch. Auf einmal kommt es zu Schlafstörungen, Übellaunigkeit oder auch abwehrendem Verhalten – und das oft bei unveränderter oder nun größerer Abhängigkeit von den Eltern (und ggf.

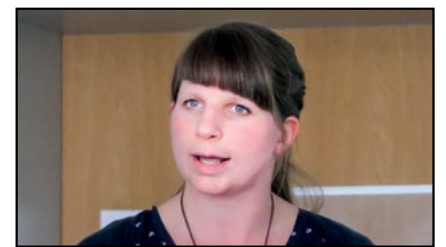
Pflegepersonal), gemessen an einem „Otto-Normal-Kind“. Das macht den emotionalen Spagat nicht kleiner. 2016 purzelte das Wort „Transitionsmedizin“ in mein Berufsleben. Angespornt von einem Vortrag einer jungen Frau, die ihre Pflege selbstständig über ein Budget organisiert, bin ich später im Rahmen einer Fachweiterbildung der Transitionsmedizin in Bezug auf beatmete Kinder für meine Hausarbeit näher auf den Grund gegangen.

Aber, so musste ich feststellen, ist eine mustergültige Transition, an der wirklich alle Schnittstellen beteiligt sind, nicht einmal im ausschließlich medizinischen Sektor die Regel. Meist ist da eher auf einmal ein großes Nichts. Der Pädiater nicht mehr zuständig, die Fachärzte für Erwachsene entweder noch nicht zuständig oder auch – in Teilen – überfordert. Und das ist nur ein kleiner Ausschnitt der transitionsre-

levanten Themen: Soziale Aspekte, Arbeitsleben, eventuell eine eigene Partnerschaft sind hiervon noch gar nicht erfasst.

Wollen Sie Engpässe in der Versorgung vermeiden oder nicht auf einmal auf Granit beißen bei ihrem Kind, heißt es auch in diesem Falle: Vor(aus)sicht ist besser als Nachsicht. Informieren können Sie sich bei dem Verein „Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V.“ - auch zu erreichen unter **www.transitionsmedizin.net**.

Gloria Himmelstoß, Pflegedienstleitung, Referentin für Pflegefortbildungen, Hamburg



AKTUELLES

REHACARE 18.-21.09.2019 in Düsseldorf

MEDCARE 18.-19.09.2019 in Leipzig

60 Jahre bvkm 20.-22.09.2019 in Köln

**25 Jahre Hegau-Jugend-Werk
11.10.2019 in Gailingen**

MAIK 25.-26.10.2019 in München

**Deutsches Kinderhospizforum
8.-9.11.2019 in Essen**

Schreib dich frei.

Einfach mal laut gedacht!

Die Politik ist ja nicht mein Job. Nein, ich bin Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin, Pflegedienstleitung und seit nun 14 Jahren im Bereich der außerklinischen Intensiv- und Beatmungspflege unterwegs. Aber nun mal ganz ehrlich: Was sich ein Bankkaufmann und Politikwissenschaftler da so ausdenkt!

Um nur mal auf eine der – Entschuldigung, in meinen Augen frevelhaften – Ideen einzugehen: Die neue Berufsausbildung ab 2020 im Pflegebereich soll ja alles besser machen. Die Ausbildung von Kinderkranken-, Kranken- und Altenpflegepersonal soll zusammengelegt werden. Natürlich ist dann eine Spezialisierung später hin noch möglich, aber unter Umständen gar nicht mehr so attraktiv.

Unverantwortlich, wenn man mich fragen würde. Sind Kinder doch einfach keine kleinen Erwachsenen und ältere, Erwachsene aus dem gerontopsychiatrischen Bereich nicht mit Kindern zu vergleichen – auch wenn das gemeinhin zeitweise behauptet wird.

Würde sich ein Herr Spahn mit einem „Dutzi-Dutzi“ später gern das Inkontinenzmaterial wechseln las-

sen? Ich denke nicht. Und Sie? Ihnen wäre es doch auch lieber zu Ihrem Kind kommt eine Pflegefachkraft, die sich altersgerecht mit dem Sprössling beschäftigen kann? Jedes Lebensalter sollte seine Profession haben. Kann die entsprechende Pflegefachkraft dann über den Tellerrand schauen, spräche ja nicht zwingend etwas gegen den Einsatz in einer anderen Altersstufe. Aber diese Vermengung schmeckt mir so gar nicht.

Natürlich ist mir, besonders aus den letzten 6 Jahren im Leitungsbereich, sehr deutlich, was Personalmangel, Personalakquise und auch der eine oder andere Kompromiss bei der Besetzung offener Stellen bedeutet (für Familien und den Pflegedienst). Und so ist es ja nicht nur in diesem oder anderen Pflegediensten – so geht es nahezu allen Institutionen im pflegerisch-medizinischen Bereich. Bleiben ja schließlich schon sehr viele Intensiv-Betten oder ganze Stationen zeitweise geschlossen.

Andere Wege wären da vielleicht zielführender: Förderung der Kompetenzen, attraktive Aufgabenbereiche, höhere Anerkennung der Berufsbilder und letzten Endes eine adäquate Vergütung durch die Kostenträger, von denen auch das Pflegepersonal und Pflegebedürftige profitieren.

Gloria Himmelstoß, Pflegedienstleitung, Referentin für Pflegefortbildungen, HH

Literatur Tipp:



Vater & Sohn wandern durch Deutschland - der eine zu Fuß, der andere im Rolli. Was nach entspannter Freizeitbeschäftigung

klingen mag, hat einen ernsten Hintergrund: Fast eine Mio. behinderte Kinder leben in Deutschland, zu 90% in ihren Familien. Mit dramatischen Folgen für alle. Eltern, die täglich um das kämpfen müssen, was - eigentlich - selbstverständlich für uns alle sein sollte - ein menschenwürdiges Leben. Vater und Fotograf Arnold Schnittger berichtet mit viel Humor aus seinem langjährigen Pflegealltag. Manchmal mag einem das Lachen im Hals stecken bleiben - bei den geradezu grotesk anmutenden Szenen im „Dialog“ mit den Behörden.

Das Buch beschreibt den Protestmarsch der beiden Nordlichter von Flensburg an den Bodensee, knapp 1.100 Kilometer. Zu Fuß. Ob den Fallmanagern bewusst ist, dass sie selbst jederzeit auch „auf der anderen Seite vom Schreibtisch landen können“?

Wie fasst man in einem Wort zusammen, dass Menschen wie Nico jährlich neu nachweisen müssen, dass keine Spontanheilung eingetreten ist und daher weiterhin Hilfsmittel benötigt werden? Behördenlogik.

Eine Neuauflage der Aufklärungstour ist für 2019 geplant, diesmal in einer Rikscha.

EIN BLICK ZURÜCK: Ein Ehrenamt darf auch ein Ende haben

Nach 12 Jahren habe ich bei der letzten Mitgliederversammlung mein Amt als Schatzmeisterin abgegeben. Obwohl ich mich schon vor einem Jahr dazu entschieden hatte, ist es jetzt ein seltsames Gefühl, tatsächlich mit der Arbeit für INTENSIVkinder zuhause e.V. aufzuhören. Die Vereinsarbeit war in den letzten 12 Jahren ein fester Bestandteil meines Lebens. In dieser Zeit habe ich mit einigen Vorstandskolleginnen zusammengearbeitet: Maria, Dominique, Rotraut, Christiane, Swantje, Silvia, Ariane, Monika, Claudia, Beate, Henriette und Wayan. Neben Vorstandssitzungen, Regionalleitertagungen, Elternbegegnungstagen und vielen anderen Vereinsveranstaltungen, habe ich viele Stunden an meinem Schreibtisch gesessen und mich um die Finanzen des Vereins gekümmert. Das hat mir immer viel Spaß gemacht. Allerdings fiel es mir gerade im letzten Jahr zunehmend schwerer, die Zeit zu finden, um meine Arbeit so gewissenhaft zu erledigen, wie es das Amt erfordert. Der Pflegenotstand trifft auch unsere Familie immer härter. Daher tut es gut, daß ich die Verantwortung für die Finanzen des Vereins abgegeben konnte. Zum Glück haben wir mit Angelika Duden eine kompetente Nachfolgerin gefunden, die durch ihre Kenntnisse in DATEV und Buchhaltung in jedem Fall geeignet ist, das Amt der Schatzmeisterin auszufüllen. Bei der Einarbeitung habe ich gemerkt, daß Angelika genauso gern mit Zahlen arbeitet wie ich. Und so kann ich mit einem guten Gefühl mein Ehrenamt beenden. Ich bedanke mich bei allen, mit denen ich zusammen gearbeitet habe und wünsche dem neuen Vorstand viel Spaß und Erfolg bei seiner Arbeit. Anke Mill, Seelze



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

**Wir beraten
und informiere
Sie gerne!**

**info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de**

**Bald geht unser neue
HOMEPAGE online...
freut Euch drauf...
es dauert nicht
mehr lang...
also schaut immer
mal rein ins Netz....
Euer Vorstand**

Impressum Herausgeber: INTENSIVkinder
zu Hause e.V.; Redaktion: Swantje Rüß;
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 zu Hause e.V.

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



KULTURtipp

PARKPLATZERLEICHTERUNGEN FÜR ROHLSTUHLFAHRER



- Die Berechtigten können im eingeschränkten Halteverbot (Zeichen 286*, Zeichen 290*) in der Regel bis zu drei Stunden parken, was mit der exakt eingestellten Parkscheibe nachgewiesen werden muss.
- In einem Zonenhalteverbot (Zeichen 290*) und auf ausgewiesenen Stellplätzen (Zeichen 314* für Parkplatz und Zeichen 315* für Parken auf Gehwegen) wo die Parkdauer mit einem Zusatzschild eingeschränkt ist, dürfen sie die zugelassene
- In Fußgängerzonen, die in bestimmten Zeiten zum Be- und Entladen freigegeben sind, dürfen sie während der Ladezeiten parken.
- An Parkuhren und Parkautomaten dürfen Berechtigte gebührenfrei und ohne zeitliche Begrenzung stehen.
- Auf Parkplätzen für Anwohner darf für bis zu drei Stunden geparkt werden.
- In verkehrsberuhigten Bereichen (Zeichen 325*) außerhalb der gekennzeichneten Flächen darf man ebenfalls stehen, wenn damit der Verkehr nicht behindert wird und in zumutbarer Entfernung keine andere Parkmöglichkeiten vorhanden sind.
- Außerdem können mit der Ausnahmegenehmigung alle öffentlichen und privaten Parkplätze, die mit dem Rollstuhlfahrersymbol versehen sind, angesteuert werden, es sei denn, ein Parkplatz ist für einen speziellen Behinderten reserviert (das Schild trägt eine entsprechende Nummer mit dem Hinweis).

Quelle: Sozialverband VDK Hessen-Thüringen e.V.