



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
Goerdelerstrasse 80 21031 Hamburg
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK!

AUSGABE
Dezember
2017

Blick über den Zaun

Tretet aus dem Schatten, Geschwister!

Gesunde Brüder und Schwestern in Familien mit einem schwerkranken Kind, werden in der deutschsprachigen, sozialpädagogischen Fachliteratur „Schattenkinder“ genannt. In diesem Bild stehen sie im Schatten des kranken Kindes, um das sich alles dreht. Sie entwickeln Symptome, Defizite, füllen Lücken, werden auffällig, weil sie sich so unauffällig verhalten und niemandem zur Last fallen wollen. Im Zusammenhang mit Amelies Erkrankung bin ich vor 7 Jahren sehr bald auf das Thema gestoßen und mir war sofort klar, wie viel Potential das „Schattenkind“ hat, zur zweitliebsten Sorge zu werden. (Scherz) In der Familie Cartolano gibt es mehr Schatten als Licht, denn Amelie hat drei Geschwister.

In meinem Beruf erkenne ich manchmal Schattenkinder, wo gar keine sein sollten. Alle Familienmitglieder sind gesund. Da wird ein Kind innerhalb der Familie benachteiligt oder zurückgesetzt, weil es ein klügeres, fleißigeres oder hübscheres Geschwister hat. Vielleicht hat das Kind auch das falsche Geschlecht oder den falschen Vater.

Meine gesunde Tochter packte einmal ihren Schatten beim Schopf und schleuderte ihn einer maßlos fordernden Lehrkraft entgegen: Als diese die damalige Drittklässlerin ermahnte, endlich die Malfolgen zu lernen, stemmte das lebenskluge Kind empört die Hände in die Hüften und hielt ihr entgegen: „Ja weißt Du denn nicht, dass ich eine kranke Schwester habe und mich deswegen nicht konzentrieren kann?!“

Ich gebe es zu- ich habe Schwierigkeiten mit diesem Begriff. Er schafft in der öffentlichen Wahrnehmung Tatsachen, dort wo eigentlich etwas beschrieben werden sollte.

Aus diesem Grunde, freute es mich, dass meine Kinder Fides und Jonathan eingeladen wurden, mit der Familienministerin Katarina Barley darüber zu sprechen, wie es ist, mit einem erkrankten Geschwister aufzuwachsen. Vielleicht hilft der Begriff „young carer“ in Zukunft auch in Deutschland, das Selbstwertgefühl unserer gesunden Kinder zu stärken und diese in der öffentlichen Wahrnehmung ins rechte Licht zu rücken.

In Schottland erhalten „young carer“ vom Staat ein kostenloses Monatsicket für den Nahverkehr – als Anerkennung und Wertschätzung ihres außergewöhnlichen Engagements.

Henriette Cartolano

Apropos... Umgang mit Scham:

Schamgefühle helfen, sich zu schützen und Grenzen zu wahren. In der Pflege können Intimgrenzen aber nicht immer eingehalten werden, z. B. wenn jemand inkontinent ist.

Dann ist von den Pflegenden besonderes Feingefühl gefordert, um den Gepflegten nicht zu verletzen. Gleichzeitig haben Pflegende häufig mit eigenen Schamgefühlen zu kämpfen.

Damit dies auf Dauer nicht zu einer schwerwiegenden Belastung für beide Seiten wird, an der die Pflege vielleicht sogar scheitert, hat das ZQP den neuen Ratgeber „Umgang mit Scham“ entwickelt.

Dieser bietet pflegenden Angehörigen fundiertes Wissen und praktische Tipps, damit sie mit ihren eigenen Schamgefühlen und denen ihres pflegebedürftigen Nächsten besser umgehen können.

Den Ratgeber gibt es zum Download unter:
www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_SchamTabu2017.pdf
mit freundlicher Genehmigung
aus GEPFLEGT DURCHATMEN #37
Juli 2017



Ankes SCHNACK!

2017 – ein ereignisreiches Jahr

Nach 12 Jahren musste unsere Tochter Madeline diesen Sommer ihre Schule verlassen. Davor hatten wir große Angst, weil uns alle erzählt haben, dass die Betreuung unserer schwerst mehrfach behinderten Kinder auf jeden Fall schlechter wird. Daher haben wir gehofft, dass Sie ein Jahr Schulverlängerung bekommen würde, aber leider hat das nicht geklappt. Und so mussten wir einen Platz in einer Tagesförderstätte suchen, da Madeline aufgrund ihrer Behinderung nicht werkstattfähig ist. Madeline ist beatmet und auf die Be-

gleitung einer Krankenschwester angewiesen. Madeline hat dann in 2 Tagesförderstätten ein Praktikum gemacht – eine hat uns gut gefallen, die andere gar nicht. Also haben wir uns um einen Platz in der Tagesförderstätte GiB beworben und diesen pünktlich zum Schulende auch bekommen. Da die Plätze in den Tagesförderstätten begrenzt sind, waren wir darüber sehr glücklich.

Am 01. August startete Madeline ihre „Arbeit“ bei der GiB. Die Begleitung ihrer Krankenschwestern hat die Umstellung auf jeden Fall erleichtert und so hat Madeline sich gleich wohl gefühlt. Das liegt sicherlich auch an dem engagierten Betreuungsteam, das sich wirklich um Madeline bemüht. Nach 3 Monaten in der Tagesförderstätte kann ich nun sagen, daß Veränderungen auch gut sein können.

In dem Sinne wünsche ich eine schöne Adventszeit.

Anke Mill

JEDOCH...

HELFEN TABLETTEN, WENN ES WEH TUT?

GEDANKEN ZUM SCHMERZ.

Von Paul Diesener



Intensiv-Kinder müssen viel über sich ergehen lassen. Oder besser: lassen viel über sich ergehen. Vieles tut weh. Viele können gar nicht zeigen, dass es weh tut. Was aber sagt den Eltern, den Pflegenden und Behandelnden eine Schmerzäußerung? Was ist eine Schmerzäußerung? Tränen?

Jammern? Was, wenn keine Stimme ertönen kann? Alle, die mit Intensivkindern zu tun haben, möchten nicht, dass das Kind leidet. Ist die Lokalisation von Schmerzen schon für Kinder generell schwer, so erst recht für Intensivkinder. Stellen wir uns die Bandbreite vor, unter dem ein Intensivkind leiden kann: Einsamkeit. Orientierungslosigkeit, wenn das Gestern fehlt. Verlustangst, wenn die Gewissheit nicht erinnerlich ist, dass die gehende Person wieder zurückkommt. Festhalten, damit das Kind nicht fallen kann. Loslassen und damit die Sicherheit nehmen. Kränkung, wenn ein Wunsch nicht respektiert wird. Elendes Gefühl, wenn die vegetativen Nerven rasen. Schwindel. Übelkeit. Stechende Krämpfe der Extremitätenmuskulatur. Muskelkater durch dauernde Anspannung. Dumpfe Krämpfe der Eingeweidemuskulatur. Das Kommen und Gehen von Koliken. Blendung. Veränderte Geräuschempfindung, alles

ist nur laut. Reizüberflutung, wenn das Kind nicht filtern und abschalten kann. Kälte- und Wärme-Misempfindung. Die Berührungsmisempfindung: alles kribbelt und krabbelt. Sich selbst nicht kratzen können. Die Lage nicht verändern können. Bewegungsunruhe, wenn Stillstand wahnsinnig macht. In besorgte Gesichter schauen müssen. Unsicheres Anfassen spüren. Angst vor sich immer wiederholenden unangenehmen Tagesabläufen. Ekel vor glibberigem Essen. Wenn sich der Brei im Mund wie Glasscherben anfühlt. Das Intensivkind ist wie eine Hieroglyphentafel. Voller Symbole und Andeutungen, trotzdem schwer zu lesen. Bei allen Punkten der nicht enden wollenden Aufzählung signalisiert das Intensivkind vielleicht nur eine Regung, der wir entnehmen, es könnte Schmerzen haben. Ist es möglich, sich in das Kind hineinzusetzen? Können wir mitfühlen? Mit-leid haben? Müssen wir als Erwachsene nicht erst einmal beim Kind in die Schule gehen und lernen die kleinen Zeichen zu lesen und zu erkennen, wo der Schuh drückt (selbst der kann buchstäblich drücken). Vielleicht kann dann mal eine Tablette helfen. Aber welche. Die gegen Eingeweideschmerz, die gegen Knochen- und Gelenkschmerz, die gegen Kopfschmerz, die gegen Entzündungsschmerz, die gegen Übelkeit, gegen Koliken, gegen Herzrasen, gegen Wundschmerz? Es gibt wohl nur eine Universal„tablette“. Wenn sich das Intensivkind verstanden fühlen kann.

AKTUELLES

**02.+03.03.2018 / Fortsetzung
Arbeitskreis in Hannover „Vereinsentwicklung“**
**30.03.-01.04.2018 / Auszeit-Wochenende für Eltern
intensivpflegebedürftiger Kinder in Schmerlenbach
bei Aschaffenburg**
26.+27.04.2018 / Intensivpflegekongress in Kassel
**27.+28.04.2018 / Elternbegegnungstagung
in Rothenburg/Fulda**
7.-9.06.2018 / DIGAB in Hannover
19.-21.10.2018 / Mütterseminar

MütterTipp

Mütterseminar 2017

Vom 15. bis 17. September 2017 fand unser diesjähriges Mütterseminar zum Thema ‚Wo bleibe ICH im Alltag mit meinem schwerstpflegebedürftigen Kind?‘ statt.



12 Mütter trafen sich in der BKK Akademie in Rotenburg, um mit unserer Referentin Anja Dittrich Entspannungstechniken und Möglichkeiten zur Stressbewältigung kennenzulernen. Das Seminar begann wie immer mit einer Vorstellungsrunde, die sich etwas schwierig gestaltete, da einige Teilnehmerinnen verkehrsbedingt später kamen. Den Abend konnten dann aber alle in geselliger Runde ausklingen lassen.



Am Samstag morgen startete unser Yoga Workshop. Anja Dittrich hatte den Raum schon vorbereitet und wir konnten uns auf unseren Matten ausbreiten und loslegen. Wir haben verschiedene Übungen, wie den Sonnengruß gemacht, um den Kreislauf in Schwung zu bringen und diese dann mit Entspannungsübungen abgewechselt. Die Entspannungseinheiten waren teilweise so entspannend, daß aus verschiedenen Ecken leichtes Geschnarchel zu hören war. Außerdem hat Anja Dittrich uns Übungen zur Stressbewältigung gezeigt und erklärt, die wir gut in unseren Alltag einbinden können.

Literatur Tipp:

Paula-Paul-Tom-ans-Meer

Kreslehner, Gabi
Verlag Tyrolia, Innsbruck 2016

Eingebettet in eine Beziehungsgeschichte, sind das Besondere an diesem Buch die inneren Dialoge von Paula als Schwester eines Bruders, der ihr Leben schon lange bestimmt hat und bestimmt, obwohl er inzwischen in einem Heim lebt. Die Besuche werden seltener. Konkreter Anlass ist der Geburtstag des Großvaters. Weil die Eltern keine Zeit haben, soll Paula Paul abholen (man beachte die Namensgebung!), obwohl allen bewusst ist, dass allein die Fahrt mit der Bahn eine große Herausforderung, sogar Überforderung für Paula sein kann. Auf der Hinfahrt „funk“ dann sozusagen eine Bahnbekanntschaft, Tom, dazwischen und es kommt manches anders. Ein ungeplanter Aufenthalt am Meer, Schwierigkeiten mit Paul, die sich gemeinsam bewältigen lassen, die Auseinandersetzung der Eltern mit der Situation, eine verständnisvolle Lehrerin. Auch die Lebenssituation von Tom ist besonders. Am Ende gibt es manche Versöhnungen, klischeehaft, aber hervorragend geeignet für eigene Gedanken und Gespräche.

Marlies Winkelheide,
www.Geschwisterkinder.de

Es war ein sehr intensiver Tag, bei dem der persönliche Austausch natürlich nicht zu kurz kam. Wir hatten dann noch einen schönen Abend, bei dem wieder viel gelacht wurde. Am Sonntagmorgen fuhren alle nach dem Frühstück wieder nach Hause.



Wir Mütter haben diese kurze Auszeit sehr genossen und möchten uns ganz herzlich bei Anja Dittrich bedanken. Das Mütterseminar 2017 wurde von der Barmer GEK gefördert. Auch dafür herzlichen Dank.

Schreib dich frei



Hallo, ich bin Jonny und verbringe mein Leben im Centrum für Therapeutisches Reiten in Hamburg. Ich bin ein Norweger und freue mich, fast jeden Tag verschieden beeinträchtigten Menschen für 20 Minuten durch die Reithalle zu tragen.

Dabei überträgt sich meine Rückenbewegung auf das Becken meiner ‚Reiter‘, und diese reagieren mit Gleichgewichtsreaktionen darauf. Gleichzeitig senkt sich der Muskeltonus der ‚Reiter‘, die nach einer Behandlung oft besser gehen können oder sich besser und entspannter fühlen.

Ich bin speziell ausgebildet worden, habe einen gleichmäßigen Schritt und habe gelernt, am Langzügel zu gehen. Das bedeutet, dass mein Pferdeführer hinter mir geht und wir über einen langen Zügel und eine Peitsche miteinander kommunizieren.

Ich habe gelernt, an der Rampe zu stehen und geduldig zu warten, bis die Patienten mit dem Rollstuhl oder zu Fuß vom beheizten Aufenthaltsraum bei mir angekommen sind. Ruhig warte ich ab, bis meine ‚Reiter‘ mit Unterstützung des Therapeutenteams auf meinem Rücken Platz genommen haben. Dann geht es los: Im Schritt durch die große Reithalle. Und natürlich geht noch jemand vom ausgebildeten Therapeutenteam nebenher. Dieser sichert den Patienten, stimuliert durch besondere Grifftechniken die Rumpf-Stabilisierung und entscheidet außerdem die Wege, die ich in der Reithalle gehen soll. Für den ‚Reiter‘ sind es nämlich immer andere Impulse, ob ich enge oder große Kurven, oder links oder rechts herum gehe. Es macht mir Freude, gemeinsam mit den Menschen für andere Menschen da zu sein und diese besondere Therapie anbieten zu können.

Martina Werbeck, Centrum für Therapeutisches Reiten von Heidi Eichhorn, 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 Rüß
Tel.: 040 / 7240052
regio-schleswig@intensivkinder.de

Wir beraten und informieren Sie gerne!

info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

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



KULTURtipp

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung EUTB

**Neues Beratungsangebot ab
01.01.2018**

Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) ist eine Neuausrichtung der Leistungen der Eingliederungshilfe vorgesehen. Die dann personenzentrierten Leistungen öffnen den Menschen mit Behinderung viele Entscheidungsoptionen, die erkannt, verstanden und eingefordert werden müssen. Ab dem 01.01.2018 sollen aus Bundesmitteln ca. 250 neue Beratungsstellen flächendeckend eingerichtet werden, die den Betroffenen dann zur Unterstützung ihrer Ansprüche zur Seite gestellt werden sollen.

Wir als Elternverein haben uns in Kooperation mit anderen Elternvereinen in Hamburg um die Förderung einer Beratungsstelle beworben. Im Dezember wird es die Entscheidung dazu geben, welche Institution den Zuschlag bekommt. Wir sind sehr zuversichtlich, dass wir berücksichtigt werden bei diesen Entscheidungen.

Die EUTB soll die Betroffenen umfassend im Planungs-, Orientierungs- und Entscheidungsprozess beraten und begleiten. Dies soll weit vor der Beantragung von Leistungen erfolgen. Die Begleitung der Ansprüche kann bis vor einem eventuell einzuleitenden Widerspruchsverfahren dauern.

Das besondere dieses Beratungsangebotes ist, dass die Beratung durch Menschen mit ähnlicher Selbsterfahrung geleistet wird (sogenanntes Peer-Counseling), d.h. Menschen mit Behinderung beraten andere Menschen mit Behinderung oder Eltern mit behinderten Kindern beraten andere Eltern

mit behinderten Kindern. Diese Berater weisen sich aus durch Fachwissen und Beratungskompetenz sowie durch Empowerment.

Somit ist es ratsam sich zu erfragen, wo die nächste EUTB in der Nähe eingerichtet wird und sich dort zu erkundigen, was sich im Rahmen der Eingliederungshilfe für den oder die Betroffenen bzw. Angehörigen verändert.

Somit hoffen wir, dass die Strukturen der Eingliederungshilfen sich zukünftig individuell an Bedürfnisse der Betroffenen anpassen.

Domenique Yousefi



Teilhabe an Spass und Spiel