



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
Goerdelerstrasse 80 21031 Hamburg
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE März 2018

RegionalleiterTipp

TRANSITIONS COACH

Ich habe an den zwei Wochenenden beim Transitionscoach-Lehrgang einiges gelernt. Es ging darum, Eltern von pubertierenden Kindern beraten zu lernen, vor allem von Kindern mit besonderen Bedürfnissen. Als Beraterin muss ich nicht immer perfekt sein und nicht für jedes Problem eine Lösung haben. Aber ich habe Pubertät und Jugendliche ein wenig besser verstehen gelernt. Wir müssen lernen, den Jugendlichen zuzuhören und auf ihre Probleme einzugehen. Wir haben auch Lösungsstrategien gelernt. Zum Beispiel, um Missverständnisse zwischen pubertierenden Kindern und ihren Eltern sichtbar zu machen. Wichtig ist zum einen, aufmerksam zu zuhören, zum anderen, offen und ehrlich mit den Kindern zu sprechen. Außerdem müssen wir aufpassen, dass Geschwisterkinder nicht zu „Schattenkindern“ werden. Diese Geschwisterkinder müssen oft vieles aushalten. Wir müssen Verständnis für die Gefühle dieser Kinder haben, auch und gerade für ihre negativen Gefühle. Sie müssen diese Gefühle frei äußern dürfen, und wir müssen auch ihnen offen zuhören und auch die Eltern dazu ermuntern. Als Eltern müssen wir lernen, uns bei anderen Hilfe zu suchen und diese Hilfe auch anzunehmen. Ich habe auch gelernt, meine eigenen Kinder besser zu verstehen. Und ich hoffe, dass ich ihnen jetzt auch noch besser zuhö-



ren kann. Und natürlich hoffe ich, dass ich auch anderen Familien manchmal etwas Hilfestellung geben kann.

Wayan Suasmini Goette,
Regionalleiterin Baden-Württemberg

Apropos...

Medizinischer Rund-um-Check – oder Urlaub mit Oma

Montagsmorgen 9 h in Hamburg, es ist wieder soweit, Jella und Oma wollen „Urlaub“ in der Kinderinsel, der Wohnstation für beatmungspflichtige Kinder/Jugendliche in der Kinderklinik Siegen machen. Die Intensivstation für ein 24-Stunden beatmungspflichtiges Kind samt Rolli ist verstaubt, der Krankentransport mit Krankenschwester, Jella und Oma abfahrbereit. Große Vorfreude bei den beiden: bei Jella auf die Rollischaukel und die anderen Kinder, bei Oma auf viel Zeit mit der Enkelin und auf das tolle Team vor Ort, wo die beiden die nächsten 5 Tage „Urlaub“ machen werden. So „verkaufen“ wir es. In den 5 Tagen wird Jella beatmungstechnisch überprüft und eingestellt. Passt die Kanüle noch, läuft der Zwerchfellschrittmacher rund? Ist das Herz in Ordnung? Die Zähne gesund? Was sagt der Orthopäde zu den Orthesen? Ist irgendetwas behandlungsbedürftig? Was für ein Luxus...Wie kommt eine Hamburger Deern ins 440 km entfernte Siegen? Bei einem Reha-Aufenthalt in Gailingen (Bodensee) wurde uns die Möglichkeit der Beatmung über einen Zwerchfellschrittmacher (Pacer) vorgestellt. Dabei sorgt der Pacer für eine physiologische

Atmung: Jella atmet „selber“ ein und wird nicht von aus „druckbeatmet“, was ihr tagsüber den Beatmungsschlauch erspart und Langzeitschäden minimieren soll. Die einzigen Kliniken für die Implantation: München oder Siegen. Nach Recherche entschieden wir uns 2011 für Siegen. Festgelegter Zeitrahmen: ca. 4 Wochen. Das war mit einer zehnjährigen Schwester und einem Teilzeitjob gerade so zu bewältigen. Nach der erfolgreichen Implantation musste die Atemmuskulatur auftrainiert werden. Jede Stunde 1 Minute an den Pacer, so fing es an. Schnell war klar, dass 4 Wochen nicht ausreichen würden – irgendetwas hatte ich falsch verstanden...Die Klinik ist personell gut ausgestattet, Therapeuten und auch Ehrenamtliche sorgen in Kinderinsel für schöne Stunden, und dennoch konnte ich Jella, die nur mit den Augen und über ihren Sprachcomputer kommuniziert, dort nicht alleine lassen. Papa kam und übernahm, dann kamen Oma und Opa und wurden nach einer Woche von Jellas anderer Oma abgelöst, die sich in der Kinderinsel gleich heimisch fühlte. So haben wir damals 3 Monate Siegen „bewältigt“. Oma war nicht zu bremsen, sie wollte den jährlichen Check-up übernehmen. Was für ein Geschenk...Ich musste lernen, loszulassen, das war gerade am Anfang gar nicht leicht! Heute hänge nur noch an meinen Listen mit Hinweisen und Anleitung für die Versorgung von Jella – und ja ich habe gelernt – es geht auch ohne Mama. © Seit 2013 fahren die beiden nun in die Kinderinsel und freuen sich immer sehr auf die gemeinsame Zeit. Wir hoffen, dass Jella noch viele Jahre mit Oma „Urlaub“ machen kann!

Michaela Mattheus aus Hamburg



Henriettes SCHNACK!

Eltern von Intensivkindern verbindet die Tatsache, dass die Fortschritte in den Bereichen der Intensivmedizin, der medizinischen Forschung und der Beatmungstechnik das Überleben unserer Kinder ermöglicht haben und nun deren Heranwachsen und Erwachsenwerden begleiten.

Im Verein begegnen sich seit mehr als 15 Jahren Eltern, die ihre Kinder zu meist mit Hilfe von Pflegediensten zuhause versorgen. Trotz schwankender Vitalparameter und permanenter Überwachungspflicht sind für uns Eltern soziale Aspekte, wie die individuellen Bedürfnisse unserer Kinder, ihre Ressourcen und Entwicklungspotentiale und das Erschließen angemessener Teilhabemöglichkeiten immer gleichrangig zur medizinischen Situation ge-

wesen. Wir alle haben unser Möglichstes getan und werden es weiterhin tun, um unseren Intensivkindern einen guten Platz in der Familie und im Leben zu geben. Der Pflegenotstand in der ambulanten Intensivpflege ist für uns daher mehr als ein Problem. Sichere häusliche Behandlungspflege ist eine der wichtigsten Bedingung für ein Leben zuhause mit der Familie. Auf der einen Seite wird dank Fortschritt in Medizin, Forschung und Beatmungstechnik das Leben unserer Kinder gerettet – was vor 20 Jahren noch so ziemlich unvorstellbar war.

Auf der anderen Seite werden eben diese Kinder in der Häuslichkeit durch den Mangel an Fachpersonal in ein pflegerisches Existenzminimum getrieben. Ihr Platz im Leben, in der Gesellschaft, in der Kita/Schule oder Familie ist dadurch äußerst gefährdet.

Die gesetzlichen Ansprüche auf häusliche Krankenpflege und die auf gleichberechtigte Teilhabe gemäß der Europäischen UN-Konventionen entwickeln sich auf diesem Hintergrund zur Sackgasse. Die bisherigen staatlichen und gesellschaftlichen Maßnahmen sind völlig unzulänglich anzusehen, um die grundrechtlich gebotene Schutzpflicht gegenüber unseren extrem abhängigen Kindern zu gewährleisten. Darauf hinzuweisen und aufmerksam zu machen ist das Gebot der Stunde.

Henriette Cartolano

JEDOCH...

TRANSITIONSCOACH

Die Kindernetzwerk-Akademie veranstaltete an 2 Wochenenden 2017/2018 seinen ersten Workshop zum Transitioncoach. Ziel sollte es sein, Bewusstsein für mögliche Stolpersteine beim Übergang der medizinischen Versorgung vom Kinder- und Jugendarzt zum Erwachsenen-Arzt zu schaffen.

Aus unseren Verein nahmen Wayan Suasmini Goette (BaWü), Dominique Yousefi (HH) und Cordula Ulbrich (Rhein-Main) daran teil und stehen für Fragen gerne zur Verfügung.

Neben Informationen zu rechtl. Veränderungen in dieser Phase, wurden Gesprächssituationen in der Beratung von Heranwachsenden und ihren Eltern geübt. Viel Interessantes erfuhren wir

zu möglichen Hintergründen, warum Jugendliche trotz besserem Wissen oft ihre medizinische Versorgung vernachlässigen und wie sie wieder motiviert werden können, mehr Eigenverantwortlichkeit zu übernehmen.

Sicher ist: Transition beginnt schon im frühen Kindesalter. Wer gelernt hat seine Krankheit anzunehmen und bewusst damit umzugehen, wer erlebt hat, dass eigene Entscheidungen auch im Krankheitsgeschehen Wirkung zeigen, wird auch in der Pubertät und darüber hinaus aktiv an der möglichst optimalen Versorgung mitarbeiten



und seine Forderungen auch einem Erwachsenenmediziner verständlich mitteilen können.

Die Kindernetzwerk-Akademie wird diesen Workshop zukünftig regelmäßig anbieten. Mit diesem Basiswissen daraus können wir innerhalb des Vereins unseren Familien weiterhelfen in einer Phase des Umbruchs. Besonders für uns bedeutet es große, einschneidende Veränderungen:

- Komplette Umstellung der ärztlichen Versorgung von Kinder- in die Erwachsenenmedizin
- Neue Ausrichtung der sozialpsychiatrischen Versorgung (SPZ) in der Erwachsenen-Versorgung
- Therapeutische Einrichtungen (Physio, Logo, Ergo)
- Zuzahlungsverpflichtung für Heil- und Hilfsmittel (Kostenbefreiung möglich)
- Sozialrechtliche Veränderungen (Gesetzliche Betreuung, Grundsicherung, etc.)

Die Beratung durch Eltern beraten Eltern/Jugendliche beraten Jugendliche eröffnet Möglichkeiten, die aus dem eigenen Blickwinkel oft nicht wahrgenommen werden. Das Gefühl des Verstehens, des Angenommen seins und ernst genommen werden, stehen hier im Vordergrund. So können Einsicht gefördert und Widerstände aufgelöst werden.

Cordula Ulbrich,
Regionalleiterin Rhein-Main

AKTUELLES
AKTUELLES

26.+27.04.2018 / Intensivpflegekongress in Kassel

**27.+28.04.2018 / Elternbegegnungstagung
in Rothenburg/Fulda**

7.-9.06.2018 / DIGAB in Hannover

**28.07.-04.08.2018 / Familienfreizeit am Möhnensee
07.09.2018 / 17. Fachtagung**

„Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“ in Siegen

26.-29.09.2018 / REHACARE in Düsseldorf

19.-21.10.2018 / Mütterseminar

26.+27.10.2018 / MAIK in München

Blick über den Zaun

Die Anzahl der in Deutschland lebenden teil- oder langzeitbeatmeten Kinder schwankt, je nach Quelle, zwischen 500 und 2.000 – und es werden immer mehr. Eine stetig wachsende Zahl von extrem unreifen Frühgeborenen (mit leider auch steigender Komplikationsrate), die Neu- und Weiterentwicklung intensivmedizinischer Therapieformen und den damit verbundenen höheren Chancen des Überlebens schwerstkranker Kinder, sind u.a. hierfür ursächlich. Die Versorgung und Betreuung beatmelter Kinder erfordert von allen Beteiligten ein Maximum an fachlicher Kompetenz, Empathie und einer starken Identifikation mit dem Berufsethos. Leider beobachten wir einen zunehmenden Abfall in der Versorgungsqualität der uns anvertrauten Kinder. Was sind die Gründe hierfür? Beispielhaft sei hier die fehlende oder unzureichende Vermittlung von Fachwissen im Rahmen der Grundausbildung der unterschiedlichen Pflegeberufe sowie des Medizinstudiums genannt. Fragen zum Thema Langzeitbeatmung spielen leider nur eine sehr untergeordnete Rolle und lassen die Betroffenen nicht selten mit unsicherem Personal, sowohl ärztlich als auch pflegerisch, alleine. Überlastete „gute“ Kräfte ziehen sich zurück, die Verlockung nach dem schnellen Geld lässt unqualifizierte Pflegedienste aus dem Boden schießen. Die Zahl der Krankenhauseinweisungen steigt, die Komplikationsrate, bis zur Mortalität ebenfalls. Was können wir tun?

Ein Patentrezept gibt es nicht. Sensibilisierung für die Thematik, regelmäßige Besuche von Fortbildungsveranstaltungen und das Nachdenken über mögliche Langzeitfolgen nach dauerhaft gemachten „kleinen Fehlern“ sowie der Blick über den Zaun zum Nachbarn

mit der Frage: „Wie macht ihr das denn?“, könnten aus meiner Sicht einen erheblichen Beitrag zu einer Verbesserung der Versorgungsqualität leisten.



Dr. Rainer Blickheuser
DRK-Kinderklinik Siegen, Kinderinsel

Schreib dich frei

Therapiemüde in der Physio, Ergo, Logo? Was nun?

Wer als Eltern eines Kindes mit Handicap die therapeutische Hilfe einer der Berufsgruppen in Anspruch nimmt, tut dies meist über viele Jahre. In dieser Zeit gibt es selten einen Therapeutenwechsel. So kommt es, daß man sich über Jahre an die TherapeutIn gewöhnt, ja geradezu ein vertrautes Verhältnis zu diesem/r aufbaut. Das, was sich dann nach Jahren einstellt, ist oft eine Form von Routine, welche durchaus positiv zu bewerten ist, die aber auch den Therapieverlauf nachhaltig beeinflussen kann. Die Therapie (hier konkret Physiotherapie) verlagert sich im Laufe der Zeit mehr auf den Erhalt bestimmter Funktionen und das Vermeiden von OP's an Hüfte, Bein und Wirbelsäule. So kommt es zu einer Art Therapiemüdigkeit auf beiden Seiten, sodass der Therapieprozess zeitweilig ins Stocken gerät. Wenn dann das Kind noch in die pubertäre Phase kommt, ist die therapeutische Zusammenarbeit und die Therapietreue (auch compliance genannt) nur unzureichend gegeben.

Was tun in so einem Fall?

Zunächst einmal reden. Am besten einen Gesprächstermin vereinbaren und sich zusammen an einen Tisch setzen. In jedem Fall sollten sich beide Seiten darüber austauschen, was in den folgenden Wochen/Monaten erarbeitet werden soll, dazu gehören:

- Therapieziele vereinbaren! Hierzu gehört das Aufgreifen aktueller Probleme (z.B. aktuelle starke Spastik) und langfristiger Planungen (z.B. welches Hilfsmittel, welche therapeutische Intervention um eine Skoliose zu vermeiden).
- Kommunikationswege überprüfen um Zielvereinbarungen und Sorgen und Wünsche zu kontrollieren und ggf. korrigieren.
- Zusammen mit einer KollegIn die Behandlung durchführen! Im therapeutischen Team am Patienten die Probleme diskutieren und Lösungsstrategien suchen.

- Die Eltern am Therapieprozeß aktiv beteiligen („Co-Therapeut“) und auch die Rolle der Mutter/des Vaters als Eltern akzeptieren. Zeitfenster vereinbaren in denen die Eltern die Therapie mit gestalten und Zeiten in denen sie auch „nur Eltern“ sein dürfen.

- Im interdisziplinären Team besprechen, was sinnvoll ist (z.B. die Abstimmung von Kontrolluntersuchungen beim Arzt inklusive Therapie- Hilfsmittel- und OP-Planung ...oder auch die Begleitung in die Einrichtungen wie Kita und Schule um vor Ort den Austausch mit den betreuenden Personen zu suchen).

Alles in allem gibt es viele Möglichkeiten den Therapieprozess wieder in Schwung zu bringen, und wenn auch erst mal zeitlich abgesteckt bis zu den nächsten Ferien. Der Austausch ist unabdingbar und man hat jeder Zeit die Möglichkeit den Weg zu gestalten für eine erfolgreiche Therapie.

Tobias Bergerhoff, Hamburg



Literatur Tipp: Süddeutschen Zeitung

Mehrere Medien brachten interessante Porträts von Arbeitnehmer*innen mit Behinderung:

über eine rollstuhlfahrende Kinderpflegerin berichtete die WAZ und über einen rollstuhlfahrenden Neurochirurgen das SWR Fernsehen; über eine blinde Produzentin von Audiodeskription schrieb die Berliner Zeitung und über einen blinden Universitätsdozenten die Mittelbayerische; über einen gehörlosen Unternehmer lasen wir bei ZEIT ONLINE. Immer wieder eine entscheidende Frage: Soll man seine Behinderung in Bewerbungen angeben oder nicht? Coach Christine Demmer gibt in der Süddeutschen Zeitung Tipps.

Mit freundlicher Genehmigung aus www.leidmedien.de

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 zuhause 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 zuhause e.V.

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



KULTURtipp

WIR ERZÄHLEN ES WEITER!!!

Familienurlaub mit beatmetem Kind ist machbar, aber jedes Jahr die gleichen Fragen:

WO können wir als „besondere“ Familie Urlaub machen?

Ist es barrierefrei?

Gibt es ein Pflegebett?

Ist beim Freizeitprogramm für JEDEN etwas dabei?

Hat die Nachtschwester einen Rückzugsort?

Können wir das Urlaubsziel in 3-5 Std erreichen?

Und: Ist es bezahlbar?

Hier einige Adressen, wo wir als 4-köpfige Familie und Nachtschwester und mit Hund erholsame Ferientage erlebt haben:

Texel - Ferienwohnung Paal 86 (traumferienwohnungen.de)
4 Schlafzimmer (eines mit Pflegebett und barrierefreiem Bad) - Mit dem Auto ist man schnell am Strand und kann elektrische Strandrollstühle mieten.

Easterwiirum/Friesland - umgebaute Kirche! (FEWO-direkt.de)
Super Ambiente! 4 Schlafzimmer (eines mit Pflegebett und barrierefreiem Bad).

Club-Jugendherberge-Neuharlinger-siel Allinclusive - Sehr abwechslungsreiches Unterhaltungsprogramm für alle - Das Haupthaus ist barrierefrei und wir hatten zwei Apartments gewählt.

Seitdem unsere Kinder mitentscheiden können und wollen, machen wir 1-2 mal im Jahr **Urlaub am Mönnesee im: Heinrich-Lübke-Haus** (inspiriert durch die Familienfreizeiten). Hier fühlen wir uns alle wohl und mittlerweile Zuhause.

Viel Spaß bei der nächsten Urlaubsplanung!!!

Familie Becker aus Mettmann

