

## 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 Kregel  
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



## KULTURtipp Erfahrungsbericht



Vor 3 Jahren zog unser Sohn Yanick (24 Jahre) in die selbstbestimmte Beatmungs-WG LebensMut. Er hat eine Leukodystrophie Typ 7, PEG, Tracheostoma, sauerstoffpflichtig, nachts beatmet. Er war der erste Bewohner und konnte sich eins der 9 Zimmer aussuchen.

Viele Gespräche, Techniken des Haltens von uns gezeigt und eine ausführliche Erklärungs-Mappe waren nötig, um dem neuen Pflegeteam und allen Menschen, die jetzt mit Yanick zu tun hatten, zu erklären, wie er „tickt“. Seine Mimik, Gestik, Anspannungs- u. Erregungszustände waren für alle erst schwer einzuschätzen und die Menschen

mussten dafür sensibilisiert werden, diese richtig zu deuten. Yanick kann nur durch bewusstes Augen schließen mit „Ja“ antworten (...ist aber auch vom allgemeinen Gesundheitszustand abhängig).

Gemeinsame Brunch-Termine an Sonntagen (1x Monat), Ausflüge, Konzerte, Besuch des Marktes und vieles mehr sind mittlerweile alltagsbestimmend.

Yanick hat es geschafft, tagsüber eine 1:1 Versorgung zu erhalten, da er das Personal davon überzeugt hat, dass er in schwierigen Situationen nicht alleine bleiben kann. Mittlerweile ist er dort sehr gut angekommen und fühlt sich wohl. Für uns als Familie hat vor 3 Jahren durch den Auszug ein neuer Lebensabschnitt begonnen, da wir nach vielen Jahren keinen Pflegedienst mehr im Haus haben, welcher tags und nachts anwesend ist.

Die WG ist 11 Km von uns entfernt und wir besuchen unseren Sohn 2-3 x wöchentlich (bei Bedarf auch mehr). Wir sind unendlich froh, diesen Schritt mit Yanick zusammen gegangen zu sein, da wir uns auch einmal wieder auf uns als Paar und unsere Bedürfnisse fokussieren können, ohne dass der Eine auf den Anderen neidisch ist.

Damit unser Leben nicht langweilig wird, engagieren wir uns ehrenamtlich in diversen Vereinen. Auch unser nächstes Projekt steht bereits an, welches bedeutet, dass unser Sohn Malik ebenfalls in eine selbstbestimmte WG nach Dortmund ziehen wird (...er ist ein Asperger Autist).

Claudia und Detlef Harms  
mit Yanick u. Malik



Foto: Eigentum Hegau-Jugendwerk



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

## GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE Dezember 2019

### Apropos...

### Symposium 25 Jahre Frührehabilitation in Gailingen und Ehrung von Dr. Paul Diesener für sein Lebenswerk

Am 11. Oktober 2019 feierte das Hegau-Jugendwerk mit über 100 Gästen und Mitarbeitern, das 25jährige Bestehen seiner Frührehabilitation unter der Leitung Dr. Paul Dieseners. Sehr gerne folgte ich der Einladung zu dieser Veranstaltung und es war mir eine große Freude und ein echtes Bedürfnis, für unseren Verein ein Grußwort zu überbringen und unsere enge Verbindung mit dem Hegau-Jugendwerk auszudrücken. Unter den Gästen waren zahlreiche Weggefährten von Dr. Diesener, die mit ihren Grußworten zu einem umfassenden Bild seiner Lebensleistung beitrugen. Am Ende der Veranstaltung wurde symbolisch ein Staffelholz an den Nachfolger Dr. Stefan Bushuven übergeben.

Selbstverständlich waren Amelie und ihre Geschwister dabei und gemeinsam erlebten wir die Veranstaltung und spürten anschließend bei einem Rundgang unseren INTENSIVEN Erinnerungen nach, wobei besonders Amelie mit Gedächtnislücken glänzte. Valentin traute sich nicht, uns dabei zu begleiten, denn er fürchtete, für ein von ihm vor 8 Jahren mit Ultraschallgel verschmiertes Gerät zur Verantwortung

gezogen zu werden. Am nächsten Tag traf sich die Arbeitsgemeinschaft Lebenswelten zur Tagung, deren Thema der leidige Gesetzentwurf aus dem Bundesgesundheitsministerium war. Dr. Diesener hatte dafür den hierin verwendeten Rehabilitationsbegriff unter die Lupe genommen und so gelang es unter der Mitwirkung aller Teilnehmer und Teilnehmerinnen, ein starkes Positionspapier zu entwerfen, das

hoffentlich dazu beitragen wird, eine fällige ethische Grundsatzdiskussion anzuregen. Wir wünschen Dr. Diesener Glück, Gesundheit und Freude für den neuen Lebensabschnitt, der mit einem Umzug in den Norden beginnt und sich vermutlich nicht wirklich arbeitsarm gestalten wird. Wir hoffen, dass er unserem Verein auch weiterhin verbunden bleibt.

Henriette Cartolano

AKTUELLES

Regionalleitertagung / Vereinsentwicklung (Fortsetzung) 24.- 26.01.2020 in Fulda

Seminarreihe Resilienz in der Transition jeden 1. Montag im Monat in Hamburg

Auszeitwochenende 01.- 03.05.2020 in Schmerlenbach

EBT 08.- 09.05.2020 in Fulda

DIGAB Kongress 2020, 11.-13.06.2020 in Hamburg

12. Jahrestagung der Atmungstherapeuten, 26.- 27.09.2020 in Dortmund



# Domis` SCHNACK!

**Und wir halten an ein paar Tage Ruhe und wir schöpfen neuen Atem im Kreise unserer Lieben und jeden Sonntag brennt eine weitere Kerze und wärmt unsere Herzen, wappnet sie gegen die Kälte in der Welt. unbekannter Verfasser**

**Liebe Mitglieder, Unterstützer und Freunde unseres Elternvereines!**

mit diesen Worten möchte ich Sie und Euch in der dunklen Jahreszeit grüßen. Es liegt ein ereignisreiches Jahr hinter uns, dass uns im Vorstand viel Kraft gekostet hat. Mit den neuen Vorsätzen, mehr politisch für die Mitglieder tätig zu werden, hat uns der Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit kalt erwischt – auch wenn er uns bereits in den Sommerferien ereilt hat. Wir sehen die Anfangszeiten wieder vor uns, in denen unsere Kinder nicht von den Intensivstationen nach Hause kommen konnten, weil es keine Versorgung in der Häuslichkeit gab. Diese ist nach 20 Jahren wieder nur erschwert durchzusetzen – durch den Pflegenotstand und der Plan, beatmete Menschen nur noch in stationären Einrichtungen regelhaft zu versorgen. Wir haben hierzu Stellung bezogen, gegenüber der Politik, den Fachgesellschaften und neben unseren Kooperationspartner (andere Elternvereine, bvkm, u.v.m.). Viele von Euch und Ihnen machen sich stark und unterstützen vor Ort unsere Überzeugung, dass es auch für Menschen mit Beatmung und anderen medizinischen Technologieabhängigkeiten eine Wahl geben muss, wie und wo er oder sie leben möchte. Vielen Dank für diese Unterstützung. Wir geben unseren Söhnen und Töchtern eine Stimme und vertreten ihre Belange. Sonst befürchten wir, dass sie von der Politik und den Kostenträger vergessen oder bewusst nicht bedacht werden. Gemeinsam machen wir uns stark! Zu den Feiertagen schöpfen wir nun erst einmal Kraft. Damit wappnen wir uns gegen die Kälte der Welt, um dann gestärkt weiter zu machen –im Neuen Jahr 2020.

Liebe Grüße Eure/Ihre Dominique Geiseler

## JEDOCH... MAIK-Award

Den diesjährigen MAIK-Award erhielt der Pädagoge Michael Schwerdt für sein beispielhaftes pädagogisches Konzept, das er für Kinder und Jugendliche mit Beatmung entwickelt hat, die oftmals über Jahre auf Intensivstationen leben mussten. Schwerdt gründete für diese Kinder außerdem das André-Streitenberger-Haus in Datteln, das er viele Jahre lang leitete. Meike Grimm, Börgel GmbH und Schatzmeisterin der DIGAB e.V.,

betonte in ihrer Laudatio, dass Schwerdt mit diesem Haus Kindern und Jugendlichen, die aufgrund von Krankheit oder eines Unfalls langzeitbeatmet sind, ein beständiges Zuhause geschaffen habe, das ihnen ein weitgehend selbstbestimmtes Leben ermögliche. Schwerdt arbeitet auch seit vielen Jahren in der „Arbeitsgemeinschaft Lebenswelten für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Beatmung“. Es gratulierten u.a. auch die bisherigen Träger des MAIK Award, die zur Eröffnung gekommen waren.

Mit freundlicher Genehmigung durch die Deutsche Fachpflege Gruppe!



## RECHT

### Können pflegebedürftige Menschen bald nicht mehr inklusiv wohnen?

Nach § 43a SGB XI steht behinderten Menschen in bestimmten stationären Einrichtungen von der Pflegeversicherung lediglich eine Pauschale von 266 € zu. Insbesondere Menschen mit hohem Pflegebedarf werden dadurch benachteiligt. Aufgrund des Bundesteilhabegesetzes muss der Spitzenverband der Krankenkassen derzeit neu festlegen, bei welchen Wohnformen dies der Fall ist. Der aktuelle Entwurf dieser Richtlinien schürt bei vielen Menschen die Angst, dass auch ambulant unterstützte und inklusive Wohnformen davon betroffen sein könnten. Dies würde Menschen mit hohem Pflegebedarf von vielen inklusiven Wohnformen ausschließen.

Von Tobias Polsfuß, Initiator und 2. Vorsitzender von WOHN:SINN – Bündnis für inklusives Wohnen e.V.



## Literatur Tipp: Bigger than Life: Nichts kann dich am Leben hindern

Ein bewegendes Schicksal im Schatten einer verheerenden Diagnose – die packende Geschichte von Phil L. Herold, der mit unbändiger Kraft gegen seine Krankheit kämpft. Ein Künstler, der seine Träume nicht aufgibt – als Kind gaben seine Ärzte ihm nur wenige Jahre, heute ist er international erfolgreich, seine prominenten Unterstützer sind Sting, Snoop Dogg, Steven Tyler und Co. Eine inspirierende Biografie, die zeigt, dass ein Leben mit Behinderung alle Grenzen sprengen kann.

Phil L. Herold wird als Kind mit Spinaler Muskelatrophie diagnostiziert – einer Krankheit, mit der seine Ärzte ihm nur noch wenige Jahre geben. Doch Phil lässt sich von seiner Diagnose nicht unterkriegen und schafft das Unmögliche: Entgegen aller Prognosen hält er am Leben fest und folgt unbeirrt seiner Leidenschaft für die Kunst.

Über alle Grenzen hinweg. Über die Jahre entwickelt er dabei seinen unverkennbar eigenen Stil und ist heute, mit Mitte 30, ein international anerkannter Pop Art Künstler. Mit seinen Werken feiert er binnen kurzer Zeit Erfolge in Amerika und Deutschland – sie finden in beiden Ländern prominente Liebhaber wie Sting, Snoop Dogg, die Rolling Stones, Aerosmith, Franz Beckenbauer und Smudo.

Eine Liebeserklärung an das Leben Mit seinem unbändigen Lebenswillen beweist Phil L. Herold, dass auch ein Leben mit Behinderung alle Grenzen sprengen kann. Seine bewegende Biografie Bigger than Life. Nichts kann dich am Leben hindern ist eine echte Quelle der Inspiration und zeigt, wie weit ein starker Wille und der Glauben an das eigene Schaffen uns tragen.

## Schreib dich frei

### Neue Ideen aus dem Bundesgesundheitsministerium

Jens Spahn, seines Zeichens Bundesgesundheitsminister, haut in diesem Jahr so einiges raus, über das man sich zum einen wundert zum anderen aber auch mobil machen muss. Viele seiner Gesetzentwürfe sind unbemerkt in unsere Sozial- und Gesundheitsgesetzgebung eingeflossen, versteckt oftmals in Referentenentwürfen unter ferner liefen. So wie es vermutlich auch mit dem #RISG – dem Referentenentwurf zum Reha- und Intensivpflegestärkungsgesetz geschehen sollte. Allein der aufmerksamen Betroffenenengruppe ist es zu verdanken, dass die massiven Einschnitte in die Selbstbestimmung von außerklinisch intensivversorgten Menschen zumindest diskutiert wurden. Ob die Proteste nur gehört wurden oder sie auch berücksichtigt werden, wird sich in vermutlich naher Zukunft noch zeigen. Allerdings, und diese Frage muss erlaubt sein, wo genau sind eigentlich die Patienten- und Behindertenbevollmächtigten, wenn man sie mal braucht? Und wo der Bundesdatenschutzbeauftragte der Bundesregierung? Denn neben dem #RISG gibt es noch einige weitere Ideen von Spahn, die massivst an den informationellen datenschutzsensiblen Rechten von Bundesbürgern im allgemeinen und Patienten im besonderen kratzen. Zu erwähnen ist hier beispielsweise das Implantationsregister-Errichtungsgesetz, das zum 01.01.2020 in Kraft tritt. Alle gesetzlich Versicherten, die ab diesem Zeitpunkt ein Implantat

erhalten – sei es eine Brustvergrößerung, ein Cochlea-Implantat oder ein Herzschrittmacher – werden mit technischen, zeitlichen, organisatorischen, klinischen Daten zu den gesamten Versorgungsprozessen, insbesondere Anamnese, Befunde, Indikationen, Voroperationen, Größe, Gewicht des Patienten, Aufnahme datum, Datum der Operation und Datum der Entlassung sowie technischen, zeitlichen, organisatorischen, klinischen und ergebnisbezogenen Daten zur Nachsorge und Ergebnismessung in ein spezielles staatliches Register eingetragen. Widerspruch ist nicht erlaubt. Die Frage, was er damit möchte, beschwört Antwortmöglichkeiten hervor, dir eher beunruhigend sind. Der Hinweis, dass es solche Register europaweit gibt, ist richtig – andersorts sind sie allerdings datenschutzkonform. Ein weiterer Datencoup ist das „Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation“. Hier werden – wenn das Gesetz wie geplant noch in diesem November verabschiedet wird und dann ebenfalls zum 01.01.2020 in Kraft tritt – die gesammelten Gesundheitsdaten von rund 72 Millionen gesetzlich Versicherten zum Teil unverschlüsselt von einer Stelle zur nächsten geschickt. Auch hier geht kein Aufschrei durch die Bevölkerung; schlimmer noch – auch die Vertreter von Behinderten und Patienten auf Regierungsebene verharren in Wortlosigkeit. Und zu sagen gäbe es einiges.

Evelyn Breit  
**Links zum Weiterlesen**  
Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation  
[www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/Gesetze\\_und\\_Verordnungen/GuV/II/Implantationsregister-Errichtungsgesetz\\_Bundestag.pdf](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/II/Implantationsregister-Errichtungsgesetz_Bundestag.pdf)



Foto: Y annick Harms