

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

ACHTUNG:
UNSERE NEUE
VEREINSANSCHRIFT:
Theekamp 5a
22869 Schenefeld

Wir beraten
und informieren
Sie gerne!

info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Impressum Herausgeber:
INTENSIVkinder zuhause e.V.;
Redaktion: Swantje Rüb; Grafik/Satz: Bork;
Druck: Druckatelier SCHOOP GmbH, HH

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



Aus unserer Reihe: **JEDOCH...**

Deckenlift, Teil 1

Bei ihrer Geburt war Lucie noch ganz leicht – sie wog nur 500 g. Jetzt, 16 Jahre später, wiegt sie fast 40 Kg. Das ist einerseits gut, aber das Heben und Tragen ist schwierig geworden. Seit einigen Jahren haben wir deshalb einen mobilen Lifter, den Lucie aber nicht wirklich toll findet.

Lucie kann sich zwar bewegen, aber bedingt durch schwere Hirnblutungen nach der Geburt, wodurch der größte Teil des Kleinhirns kaputt gegangen ist, kann sie ihre Bewegungen nicht koordinieren. Folglich kann sie auch nicht laufen. Wenn Lucie etwas NICHT will, dann schmeißt sie sich mit vollem Körpereinsatz hin und her. Das ist ein Problem, wenn man Lucie mit Hilfe des mobilen Lifters vom Boden aufheben möchte, denn dann knallt sie gerne mit ihrem Kopf gegen das Gestänge des Lifters. Aua!

Als im letzten Jahr auch noch Lucies Badeliege zu klein wurde, stand fest: jetzt muss eine andere Lösung her. Eine Deckenliftanlage! Gibt es die eigentlich auch in hübsch? Auf der RehaCare fand ich aber einen Deckenlift, der mich sogleich überzeugte. Anfang Oktober hatten wir dann den Erstberatungstermin. Herr S. von der Firma H. erklärte uns alles und wie man gegenüber der Krankenkasse argumentieren muss, um so einen Deckenlift genehmigt zu bekommen. Merkwürdig: er drückte uns den Prospekt einer Rechtsanwaltskanzlei in die Hand („falls es zum Streit mit der Kasse kommt“).

Ich besorgte eine Verordnung vom Kinderarzt, und Herr S. bereitete alles

für die Krankenkasse vor. Es dauerte nicht lange, da kam auch schon das Antwortschreiben von der Kasse mit der Ablehnung. Begründung: wir hätten doch einen Bodenlifter – was wir denn mit einem Deckenlift wollten!???

Ich erfuhr, dass in dem Schreiben an die Kasse ziemlich wenig von der Argumentation stand, die Herr S. uns gegenüber noch erklärt hatte. Also formulierte ich einen Widerspruch, legte Fotos bei und schickte das ganze an die Kasse. Mitte Dezember erhielt ich die Antwort von der Kasse. Gespannt öffnete ich das Schreiben, aber darin hieß es nur, dass der Widerspruch form- und fristgerecht eingegangen sei. Danach passierte wochenlang nichts.

Wie es dann weiterging, erfahrt ihr im 2. Teil der Story in nächsten Newsletter.

Anja Grefe aus Hamburg



Foto: Ralf Grefe



Foto: Dirk Strecker



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
Theekamp 5a 22869 Schenefeld
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE August 2020

Schreib dich frei

Plötzlich sind alle zuhause

Ich war mit 5 bei meiner Oma. Sie meinte, ich würde ein guter Hausmann sein. Dabei war sie eine Seltenheit in der DDR: Sie war Hausfrau.

Ich bin eine Seltenheit in Deutschland: Ein häuslich Pflegenden von Linn, ein Teen mit Intensivpflege. Diese Pflege ist so selten, dass die Politiker Gesetze erlassen wie jetzt das IPreG und unser Widerspruch dagegen kein Stop setzt. Unsere Lebenswirklichkeit kann nicht schnell erklärt werden. Sie bedarf eines Mitlebens. Zu IPreG kam noch Corona. Was bedeutet es für uns, fragten einige. Ich weiß nicht. Plötzlich waren alle zuhause bis auf meine Frau. Ihr Job ist systemrelevant, Förderung eines Intensivkindes nicht. Und plötzlich genieße ich die Wohnung, wenn Linn mit ihrer Pflegekraft spazieren ist und ihre Schwester in der Schule ist. Dann höre ich den Igel in der Hecke husten. Ich weiß es, ich will keine weitere Intensivpflege zuhause. Und plötzlich mussten wir neu lernen, wie unser Pflegeteam zu führen ist. Die Kindbetreuung der Pflegekräfte wurde

das Thema. Wir brauchen die Profis für die Intensivpflege bei Linn. Und wir bekamen unsere Kernzeiten der Pflege mit einem Plus Entlastung gut gebastelt. Parallel hofften wir sehr, dass Covid-19 von uns allen um Linn fernbleibt. Denn in die Klinik wollen wir nicht. Wir hörten, wie viele mit der Isolation, dem Lockdown, haderten. Für uns mit Linn war es nicht die erste Isolation. Jede Lungenentzündung war eine. Ihr zweites Lebensjahr in der Reha und zuhause war ein Lockdown. Okay, die Geschäfte waren offen. Doch ich kam nicht raus wegen Linn oder Ziele wie bestimmte Geschäfte bis hin zum Gesundheitsamt waren nicht barrierefrei. Mit was wir jetzt hadern?

Es ist das Jammertal der Leute. Jammern, begrenzt, sei erlaubt. Schwierig wird es, wenn die Berge ums Tal zu Verschwörungstheorien werden. Die Berge sind dann übermächtig, deren Spitzen haben sich verbunden. Zu IPreG und Corona meldet sich dann das BSG noch zur Genehmigungsfiktion - dies nur nebenbei.

Dirk Strecker

Tipps für ROLLSTUHLMODE

Nachstehende Liste erhebt keine Ansprüche auf Vollständigkeit und ist nur als Empfehlung zu sehen. Viel Spaß beim Stöbern für erste Orientierungen...

- chairmelotte.com (edle Teile mit ausgefallenen Details aus Holland)
- fadenstolz.de (Mode nach Maß aus Bremen)
- renato.de (Jacken, Capes, Fußsäcke)
- handywear.de (Outdoorbekleidung aus Dänemark)
- rollocape.com (große Auswahl an Capes)
- rollimoden.de (Fashion für Rollifahrer)
- kinectic-balance.com (lässige Outfits & Rollstuhltaschen)
- rollitex.de (sportliche Outdoorjacken, Businesskleidung, Hosenauswahl)
- mobile-mode.de (Outdoor für Kinder & Erwachsene)
- tamonda.de (Ponchos und Capes)
- schuermann-rehamode.de (fröhliche Mode)
- isabell-herzogenrath.de (individuelle modische Stücke)
- rolling-pants.de (Hosen ohne Ende)
- inpetto-store.de (integrative Kleidung)



Domis` SCHNACK!

Liebe Mitglieder und Freunde
von INTENSIVkinder zuhause e.V.

Grüße vom Vorstand:

Das erste halbe Jahr ist für uns alle sehr ungewöhnlich verlaufen. Leider konnte durch die aktuelle Corona-Situation unsere Elternbegegnungstagung nicht wie geplant stattfinden. Auch die Mitgliederversammlung musste kurzfristig anders gestaltet werden –

eine Briefwahl wurde erstmalig durchgeführt. Wir haben uns im Vorstand dafür entschieden, da nicht abzusehen war und ist, ob unsere Hochrisiko-Familien sich dieses Jahr persönlich treffen können. Wir nehmen unsere Verantwortung sehr ernst und haben den sicheren Weg gewählt. Dieser Entscheidung hat sich ein großer Teil der Mitgliedschaft angeschlossen und an der Wahl teilgenommen. Wir danken auf diesem Wege für die große Zustimmung der vorgeschlagenen Aktionen für das kommende Jahr und die Entlastung des Vorstandes für das vergangene Jahr 2019.

Der angebotene, virtuelle Austausch über die Zoom-Plattform wurde dann auch von einigen Mitgliedern genutzt. Wir freuen uns gemeinsam, dass wir uns wenigstens digital sahen. Wir stellten uns und die Pflegesituation vor Ort vor und sammelten Wünsche und Erwartungen an den Verein. Es waren nicht nur ‚alte Hasen‘ unter den Teilnehmern, sondern auch Mitglieder, sie sonst eher selten zur Tagung erscheinen (neue Mitglieder oder Eltern mit zu langer Anfahrt oder zu hoher Pflegebelastung). Die Überlegung, regelmäßige Diskussionsrunden über Zoom anzubieten (mit thematischen Inhalten/Referenten), wurde auch von einer großen Zustimmung der Teilnehmer geprägt.

Mögliche Themen (für ein monatliches Zoom-Meeting):

- Austausch zum persönlichen Budget
- neue Wege zur qualitativen Versorgung der beatmeten Angehörigen
- politische Einflussnahme/Sichtbarkeit in der Öffentlichkeit
- Scheidungsfamilien und beatmetes Kind – welche Möglichkeiten gibt es?
- Austausch über Arbeits-/Beschäftigungsangeboten für beatmete junge Menschen

Auch ein kurzes Referat von Henriette Cartolano zum aktuellen Stand des RISG/GKV IPReG wurde kurz diskutiert. Es wird bis zum Ende der Sommerferien eine zusammengefasste Stellungnahme von Henriette erarbeitet und auf unsere Homepage gestellt. Wer sich gern über weiteren politischen Vereinsaktivitäten informieren oder sich selbst engagieren möchte, kann sich direkt bei ihr melden.

Als weiteres neues Angebot wollen wir ein digitales Treffen zum Thema Resilienz in der Transition anbieten. Durch psychologische Gesprächsführung soll der Austausch in der Gruppe zur Selbsthilfe im Alltag führen. In Hamburg haben wir zu diesem Thema bereits ein Präsenz-Seminar angefangen. Dies musste im April in ein Zoom-Meeting überführt werden. Hier konnten wir erste Erfahrungen zu diesem Thema sammeln und stellten fest, dass dieses Medium auch bundesweit genutzt werden kann. Wer Interesse an der Teilnahme hat, meldet sich bitte beim Vorstand.

Wir hoffen, mit diesen ‚neuen‘ Foren des Austauschs die Familien bundesweit wieder anzunähern, vielleicht sogar neue Mitglieder zu gewinnen und andere Aktivitäten in den Verein zu bringen. Keiner von uns kann absehen, ob Freizeitangebote wie Elternauszeit, Mütter-/Väterwochenenden und Familienfreizeiten in der nächsten Zeit geplant werden können. Mit den neuen Ideen wollen wir die Familien und die Mitglieder aktivieren, um im Alltag weiterzuhelfen und zu informieren.

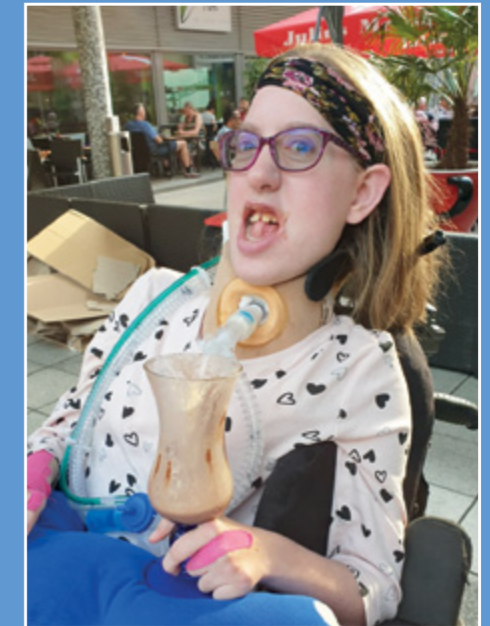
Für Fragen, Anregungen oder Themenwünsche stehen wir im Vorstand immer telefonisch oder per E-Mail zur Verfügung. Wir freuen uns auf Rückmeldungen.

Liebe Grüße – und schöne Ferien

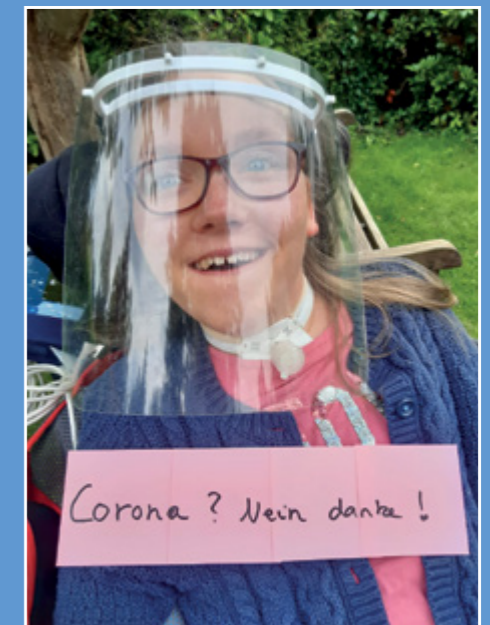
Domenique Geiseler

1. Vorstandsvorsitzende

CORONA - alles ist anders!



- Home-Schooling •
- Systemrelevant •
- Corona Ferien •
- Angst •
- Wechselbad •
- neue Herausforderungen •
- Panik •
- Klassenchat •
- Maskenpflicht •
- neue Wege gehen •
- Leben auf Distanz •
- neue Verantwortung •
- Geduld •
- Langmut •
- Einsicht •
- Empörung •
- Ausnahmezustand •



AKTUELLES
AKTUELLES

Aktuelles wegen CORONA siehe auf unserer
Homepage: www.intensivkinder.de

Seminarreihe Resilienz in der Transition alle 14 Tage
als Zoom-Meeting, später monatlich auch für Nichtmitglieder

MAIK 30.-31.10.2020 in München