

## 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

**Wir beraten und informieren Sie gerne!**

INTENSIVkinder  
zuhaus e.V.

Theekamp 5a  
22869 Schenefeld

info@intensivkinder.de  
www.intensivkinder.de

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

## IHRE SPENDE MACHT UNS TÄTIG

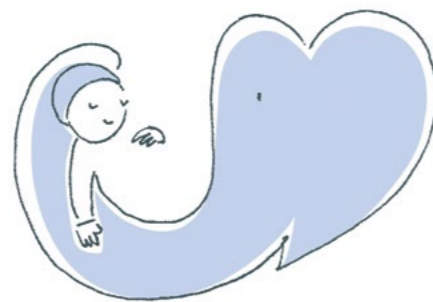
Unterstützen Sie unsere zahlreichen Projekte durch eine Geldspende oder auch durch Ihre Mitgliedschaft. INTENSIVkinder zuhaus e.V.

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



## FAMILIEN Tipp:

### Die ARCHE IntensivKinder-Zentrum für außerklinische pädiatrische Intensivmedizin



Seit der Gründung im Jahr 2007 ist die ARCHE in der Nähe von Tübingen eine der ersten Adressen für die Versorgung von Kindern und Säuglingen, die wegen schwerer Erkrankungen, Unfällen oder Operationen dauerhaft beatmet und/oder intensivmedizinisch versorgt werden müssen.

Den beiden Gründerinnen, Frau Christiane Miarka-Mauthe (Kinderkrankenschwester und Initiatorin) und Frau Sabine Vaihinger (selbst betroffene Mutter) liegt das besondere Konzept der ARCHE sehr am Herzen: Betroffenen Familien bei der außerklinischen

intensivmedizinischen Versorgung ihrer Kinder ein umfassendes medizinisches und therapeutisches Angebot zu bieten. Selbst Säuglinge mit sehr komplexen Krankheitsbildern können hier in einer kindgerechten und liebevollen Umgebung bis zum Beginn des Grundschulalters versorgt werden. Eine angestellte Kinderärztin ist vor Ort, ein erfahrenes Team von Fachkräften der Kinderkrankenpflege sowie Therapeuten und Pädagogen unterstützen bei der geistigen, seelischen und körperlichen Entwicklung.

Im Herbst 2020 eröffnet die ARCHE ihre neue Eltern-Kind-IntensivCare-Station „Bambinchen“, dort dürfen Eltern rund um die Uhr bei ihrem Kind sein, um den Umgang mit allen notwendigen medizinischen Handgriffen in Ruhe zu erlernen. Darüber hinaus kann in der ARCHE auch eine Anschlussbehandlung möglich sein: Für Säuglinge und Kleinkinder auf unserer IntensivCare Station und für die etwas größeren Kinder (bis Anfang Grundschulalter) auf der Langzeitstation. Durch viele diagnostischen Möglichkeiten vor Ort, können Aufenthalte in der Klinik auf ein Minimum reduziert werden. So können beispielsweise Transfusionen, Seh- und Hör-Tests, EKGs, Ultraschalluntersuchen, Erstellung von Blutbildern, Tracheoskopien und Blutgasanalysen direkt in der ARCHE durchgeführt werden.

Eine Überbrückungspflege als zusätzliches Angebot für Familien mit kleinen Patienten darf gern angefragt werden und richtet sich nach der aktuellen Auslastung der vorhandenen Plätze.

www.arche-intensivkinder.de,  
Claudia Eizenberger



Foto: Greife



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN  
Theekamp 5a 22869 Schenefeld  
www.intensivkinder.de

## GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE DEZEMBER 2020

### Apropos... Ratgeber von HASE BIKES



Wer bei seiner Krankenkasse einen Antrag auf ein Therapierad für sein Kind stellt, kann schnell im Dickicht des Behördenschlingens verloren gehen. HASE BIKES, Hersteller von Spezialrädern, hat einen Ratgeber verfasst, der Schritt für Schritt durch das Verfahren führt. Von der Vorbereitung über den Antrag selbst bis hin zu den Möglichkeiten des Widerspruchs und der Klage bei Ablehnung. Der Ratgeber wurde in Zusammenarbeit mit einem Fachanwalt für Medizin-, Sozial- und Versicherungsrecht und Experten für Hilfsmittelversorgung erstellt und kann unter [www.hasebikes.com](http://www.hasebikes.com)

mit freundlicher Genehmigung aus beatmet leben 4-2020

### KULTUtripp Urlaub zu Coronazeiten

Nach reiflicher Überlegung haben wir uns entschlossen, die bereits Ende 2019 gebuchte Urlaubwoche im Juni 2020 auf Fehmarn doch anzutreten. Für Annica und ihre Krankenschwestern hatten wir ein sehr schönes Ferienhaus mit ausreichendem Platz und einem behinderten gerechten Bad gebucht. Wir Eltern hatten eine Ferienwohnung am anderen Ende von Burg auf Fehmarn. Annica und ihre „Mädels“ haben viel unternommen ohne dabei engen oder direkten Kontakt mit Fremden zu haben. Sie waren sogar essen und Cocktails trinken und hatten eine Menge Spaß. Das hat uns mutig gemacht. Im Juli waren wir dann nämlich an der Nordsee. Intensivkinder Niedersachsen veranstaltet seit einigen Jahren in dem AWO-SANO-Ferriendorf in Schillig eine Jugendfreizeit, die in diesem Jahr leider ausfallen musste. Also haben dort für Annica und ihren Pflegekräfte für eine Woche ein behinderten- gerechtes Haus mit Halbpension gebucht.

Wir Eltern haben uns während dieser Woche in Carolinensiel eingemietet. Annica möchte nämlich gerne auch Urlaub von ihren Eltern machen. Auch in Schillig hatte Annica viel Spaß und hat sich gut erholt (obwohl sie ihre Freunde von Intensivkinder Niedersachsen vermisst hat). Annicas Pflegekräfte haben sehr darauf geachtet, dass der Abstand zu Fremden eingehalten wurde. Ich bin immer wieder begeistert, dass wir so ein tolles Pflegeteam haben. Die Krankenschwestern und der Pfleger begleiten Annica gerne und haben selbst viel Freude an den Urlaube. Hoffentlich bleiben wir alle weiterhin gesund und von der scheußlichen Corona-Pandemie verschont!



Monika Albert





# Swantje´s Schnack!

## Liebe Mitglieder und Freunde von INTENSIVkinder zuhause e.V.

Das Jahr neigt sich dem Ende und Sie haben nun die vierte Ausgabe des Newsletters aus 2020 in Ihren Händen. Das Thema Corona war in den letzten Ausgaben mit jeweiligen Erfahrungsberichten immer wieder Thema und wird es wohl auch noch bleiben. Ich würde mich auf weitere interessante Berichte Ihrerseits freuen. Ein weiteres Thema waren die **Poetry Slams**: ein Lesestoff, der auch Sie hoffentlich berührt und gefällt. Weiterhin arbeite ich kräftig an unserer Festzeitung 20 Jahre INTENSIVkinder

zuhause e.V.. Unser Verein wird ja 20 Jahre alt und aufgrund des besonderen Anlasses und der besonderen Zeiten soll eine **buntgestaltete Festzeitung 2021** in Ihren Händen sein.

Anja Grefe aus Hamburg erzählt Ihre Geschichte zum Deckenlifter weiter- und durch den Einsatz der Eltern gibt es natürlich ein positives Ende! Und weiterhin gibt der Newsletter Wichtiges über die Vereins Aktivitäten an Sie alle weiter.

Ich wünsche allen eine schöne gesunde und besinnliche Adventszeit, ein anderes und doch schönes Weihnachtsfest und nur die besten Wünsche für das Jahr 2021.

Swantje Rüß

## WICHTIGES: Aussichten auf 2021

Neuigkeiten für unsere Mitglieder, betroffene Familien und Freunde des Vereins:

### Keine Feier zum Jubiläum:

Zunächst die etwas traurige Nachricht: unsere Jubiläumsfeier zum 20jährigen Bestehen unseres Elternvereins wird nicht als Präsenzveranstaltung am 17. April 2021 stattfinden. Zum jetzigen Zeitpunkt können wir uns nicht vorstellen, unter Pandemiebedingungen im großen Rahmen zusammen zu kommen. Zurzeit arbeiten wir an einer alternativen Lösung, die wir rechtzeitig bekannt geben werden. Lasst Euch überraschen und schaut immer mal auf unsere Homepage. Damit bleibt Ihr informiert. Die Festschrift zum 20-jährigen Jubiläum wird selbstverständlich pünktlich erscheinen

### Rechtliche Beratung – für den Verein:

Wir haben uns entschlossen, einen Beratungsvertrag mit einer engagierten Rechtsanwaltskanzlei abzuschließen. Dies ermöglicht dem Vorstand, die Möglichkeit der Prüfung unserer Stellungnahmen im Rahmen der anstehenden Festlegung der Richtlinien für die außerklinische Intensivpflege im Gemeinsamen Bundesausschuss- G-BA. Für die Mitglieder, ist nun insbesondere nach Inkraft des GKV-IPReG, bei rechtlichen Fragen oder Leistungsverweigerung eine erste Einschätzung

und Unterstützung möglich. Wer also rechtliche Fragen hat (im Hinblick auf die Durchsetzung von Ansprüchen bei Kostenträgern und Widersprüchen insbesondere bei Intensivpflege) kann sich an uns Vorstandsmitgliedern wenden (per Mail [info@intensivkinder.de](mailto:info@intensivkinder.de)).

### Digital-Schnack:

Ebenfalls auf der Homepage wird es zukünftig Ankündigungen geben für regelmäßige Veranstaltungen als Digital-Schnack, die wir während der Pandemie natürlich nicht regional vor Ort, sondern online abhalten werden. Damit wollen wir die Kontakte untereinander fördern, Distanzen überwinden und den Selbsthilfefaspekt beleben und der Isolierung unserer Familien entgegenwirken. Hier können wir – ohne uns in Gefahr von Corona o.ä. zu begeben – miteinander diskutieren, Informationen und Erfahrungen weitergeben und vielleicht sogar mit neuen Familien in Kontakt kommen. Die Intensivkinder können gern dabei sein. So können wir gegenseitig auch sie kennenlernen.

### Diese Themen sollen behandelt werden:

- Schule/Inklusion/Förderschule ja-nein/Klassenfahrten mit I-Kind

- Erfahrungen zum Persönlichen Budget
- Entwicklungen und Auswirkungen zum IPReG und der Rahmenrichtlinie
- Life-Hacks (auf Deutsch Marke Eigenbau oder Lebenskniffe) – Tipps und Tricks wie Gebrauchsgegenstände auch für I-Familien verwendet werden können
- Bastel- und Beschäftigungsvorschläge für I-Kids – als Workshop zum Vor- und Mitmachen
- Workshops zur digitalen Nutzung von Videokonferenzen, Plattformen etc.

### Neues Seminarangebot

**Online (1 x monatlich 1 Stunde):** Resilienz – was können wir dem Alltag entgegenbringen?

Nach dem erfolgreichen Ablauf dieses Gruppenangebotes im norddeutschen Raum (zunächst als Präsenzseminar später als Zoom-Meeting) im vergangenen Jahr bietet der Seminarleiter, Chrisdian Wittenburg (Psychologe), nun über Zoom eine neue, bundesweit offene Resilienz-Gruppe an. Da wir dieses Angebot voraussichtlich über die Selbsthilfeförderung finanziert bekommen, wird die Teilnahme nur Mitgliedsfamilien möglich sein. Auch hier ist die Ankündigung und der Anmeldelink auf der Homepage [www.intensivkinder.de](http://www.intensivkinder.de) zu finden.

## JEDOCH... Deckenlift, Teil 2

Was bisher geschah: Im Oktober 2019 beantragten wir eine Deckenliftanlage, die jedoch von der Kasse abgelehnt wurde. Nach einem frist- und formgerechten Widerspruch hörten wir wochenlang nichts von der Kasse.

Ende Januar meldete sich die Kasse telefonisch bei uns und meinte, es täte ihnen ja sehr leid, aber sie hätte vom Kinderarzt keine Antwort auf ihre medizinischen Fragen bekommen und wie das denn jetzt weitergehen sollte, denn so könne man den Fall nicht weiter bearbeiten. Wir fragten beim Kinderarzt nach und erfuhren, dass dort niemals irgendwelche Fragen von der Kasse eingegangen waren, weder schriftlich noch telefonisch. Naja, keine Ahnung, was da passiert war – beim zweiten Versuch klappte die Kommunikation zwischen Kasse und Kinderarzt jedenfalls. Danach erhielten wir eine Ankündigung, dass der MDK sich in Kürze bei uns melden würde.

Es war bereits Anfang März, als der MDK endlich zu uns kam. Der Besuch war kurz und unspektakulär, denn der Herr vom MDK bestätigte uns sofort die medizinische Notwendigkeit einer Deckenliftanlage. Allerdings hätte die Kasse das Recht auf ein Gegenangebot. Mich irritierte der mitleidige Blick, den der Herr vom MDK in diesem Moment hatte...

Gegenangebot – was heißt das denn eigentlich? Ein anderer Anbieter ist ja ok, aber doch wohl nicht ein anderer Lifter!? Oder gar ein anderes Leistungsangebot??? Es meldete sich ein Herr D. von der gleichnamigen Firma D. bei uns und forderte Unterlagen an. Ich machte alles fertig für ihn. Kein Problem. Herr D. meldete sich nach einigen Tagen wieder und meinte, er wüsste eine viel bessere Lösung für uns und selbstverständlich sei es ein ganz anderer Lifter, den er für uns hätte. Leider gab es keine Chance, diesen anderen Lifter zu besichtigen bzw. zu testen, da wir uns inzwischen alle mitten im ersten Corona-Lockdown befanden. Die Vorstellung, einen Lifter einbauen zu lassen, den wir nie gesehen bzw. ausprobiert hatten, behagte uns ganz und gar nicht. Es blieb nur das Internet, um sich zu informieren. Die wenigen Bilder, die wir zu dem von Herrn D. empfohlenen Lifter fanden, ließen uns erschauern. Was wir dort sahen, war ein unförmiges Gerät an tief hängenden Schienen, und die Einrichtungsbeispiele ließen darauf schließen, dass die Bilder bereits in den sechziger Jahren aufgenommen wurden. Kurzum: WIR WAREN

ENTSETZT! Herr D. zeigte sich unbeeindruckt von unserem Entsetzen und meinte, dass der Lifter in Wirklichkeit weniger schlimm aussehe als auf den Bildern. Und dann sagte er zum ersten Mal diesen Satz, den wir in unseren zahlreichen Telefonaten noch häufiger zu hören bekommen sollten: „Sie brauchen keine Angst zu haben. Wir bauen nichts ein, was Sie nicht haben möchten!“

Das Problem bei seinem Lifter war, dass man damit keine Türstürze überwinden konnte. Man musste die Türstürze also entweder entfernen oder die Schienen so tief hängen, dass sie unterhalb der Türstürze verliefen. Beides kam für uns nicht in Frage. Herr D. schlug uns den Einbau von drei Liftanlagen vor, die jedoch keine Verbindung miteinander hatten. Um den Raum zu wechseln, sollten wir den Rolli nutzen. Das sollte dann z. B. so funktionieren: wir setzen Lucie mit Lift 1 von ihrem Bett in den Rolli und fahren dann mit Lucie im Rolli ins Bad, wo wir sie mit Lift 2 in die Badewanne heben. Doch wohin mit der tropfnassen Lucie nach dem Duschen? Schließlich konnten wir sie ja schlecht so nass wieder in den Rolli setzen. Herr D. sah sich für diese Fragestellung nicht zuständig. Ob wir denn keinen Duschstuhl hätten??? Nein, einen Duschstuhl hatten wir nicht, und wir wollten auch gar keinen, denn genau deshalb wollten wir ja den Lifter haben! Herr D. wusste keine Antwort mehr und beendete das Gespräch mit seinem Lieblingssatz, dass man nichts einbauen würde, was wir nicht haben wollten. Mir fiel der mitleidige Blick des Herrn vom MDK wieder ein... Ob der wohl wusste, was da abging?

Mit Herrn D. ging das noch eine ganze Weile weiter so. Die Gespräche wurden zunehmend unfreundlicher, und es gelang Herrn D. nicht, eine Lösung aufzuzeigen, die unseren Bedürfnissen gerecht wurde. Trotzdem schickte Herr D. ein Angebot an die Kasse – ein Angebot, dessen Inhalt uns nicht mitgeteilt wurde und das wir bis heute nicht kennen! Ich fragte mich, ob die Kasse wohl nur und ausschließlich auf den Preis schauen oder ob sie auch andere Kriterien (Leistungsangebot!) vergleichen würde. Anders gefragt, wem nützt eine Deckenliftanlage, die einer Kasse zwar Geld spart, aber weitgehend unbrauchbar ist?

Ich schilderte der Kasse mein Dilemma. Die Kasse gab mir den Rat, das erste Angebot nochmal nachbessern zu lassen. Also verhandelten wir nochmal neu mit Herrn S. von der Firma H., der daraufhin tatsächlich ein neues Angebot abgab. Es vergingen bange Wochen des Wartens. Mittlerweile war es Mai...

Ende Mai bekamen wir endlich den erlösenden Anruf von der Kasse und erfuhren, dass das überarbeitete Angebot von Herrn S. ein klitzekleinwenig unter dem Angebot von Herrn D. lag. Yes!!! Und

am 4. Juni lag uns die Genehmigung für unseren Wunschlifter schriftlich vor!!! Den Einbau der Deckenliftanlage verlegten wir in die Zeit unseres Sommerurlaubs. Schließlich ist so ein Einbau mit viel Bohrerlei (Lärm! Dreck!) verbunden. Während Ralf und Lucie in der Ferienwohnung blieben, begleitete ich die Einbauarbeiten. Zwei Monteure waren zwei volle Tage beschäftigt, bis die Anlage vollständig angebracht war. Dabei gab es auch Herausforderungen zu bewältigen, an die vorher keiner gedacht hatte, nämlich dass einige der Schienen so lang waren, dass sie nicht durch das Treppenhaus passten...

Ja, und dann war es soweit: Mitte Juli kamen wir aus dem Urlaub zurück und waren gespannt, ob und wie gut Lucie den Lifter akzeptieren würde. Am Anfang waren wir alle noch sehr unsicher im Umgang mit dem Lifter, aber das änderte sich schnell. Heute macht es Lucie viel Spaß, mit dem Lifter durch die Wohnung bewegt zu werden, und auch für uns und unsere Rücken ist es eine echte Erleichterung.

Anja Grefe aus Hamburg

## NEUIGKEITEN

In diesem Jahr haben wir uns bemüht, über den Newsletter die Familien, Freunde und Unterstützer des Vereins mit interessanten und unterhaltsamen Themen zu versorgen. Uns ist allen bewusst, dass die schwierige Situation, die wir 2020 erstmalig erlebt haben, wohl noch etwas andauern wird. Daher haben wir uns Gedanken gemacht, wie wir trotzdem in Kontakt bleiben und unseren Selbsthilfeauftrag fortführen können. Auch wir müssen uns der digitalen Welt stellen. Wir lernen viel dazu und bieten auch den Mitgliedsfamilien an, gemeinsam mit uns Erfahrungen zu sammeln. Es soll niemand zurückbleiben. Bitte meldet Euch bei uns, wenn Ihr Unterstützung braucht beim Nutzen von Zoom oder anderen Medien. Zusammen werden wir sicherlich einen Weg finden. In diesem Sinne wünsche ich Euch allen eine besinnliche Adventszeit, gesegnete Feiertage und einen guten Start ins Jahr 2021 – mit viel Gesundheit und Zuversicht.

Und noch eine Ankündigung: im nächsten Jahr wird die Mitgliederversammlung wieder schriftlich stattfinden – einschließlich Vorstandswahl und Satzungsänderung. Daher bitten wir schon jetzt alle Mitglieder, unbedingt die Briefwahlunterlagen sorgfältig zu lesen und an der Briefwahl im April 2021 teilzunehmen!!!

Eure Dominique Geiseler