

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

Achtung NEU:
Anke Mill
Tel.: 05137 / 128818
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
zu Hause e.V.

Theekamp 5a
22869 Schenefeld

info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Impressum Herausgeber:
INTENSIVkinder zu Hause e.V.; Redaktion:
Swantje Rüb; Grafik/Satz: solutionyard.net;
Druck: Druckatelier SCHOOP GmbH, HH

IHRE SPENDE MACHT UNS TÄTIG

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

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



Schreib dich frei



Sie möchte gerne am Waschbecken stehen und mit Wasser spielen. Toll, dass wir jetzt den Stehständer haben. Sie kann endlich alleine am Waschbecken stehen! Es ist so schön ihre Freude zu sehen. Sie ist gerne draußen. Sie fährt mit dem E-Rolli durch die Spielstrasse und stellt den Nachbarn neugierige Fragen. „Was machst Du? Und dann?“ Wir freuen uns, dass sie verstanden wird. Es war lange ungewiss, ob sie jemals sprechen lernt. Die meisten Nachbarn antworten gerne auf ihre Fragen.

Sie möchte gerne die Meerschweinchen füttern. Papa legt sie auf den Kissenberg und reicht ihr die Petersilie. Die Meerschweinchen fressen ihr aus der Hand. Sie spricht mit ihnen, fragt was sie möchten. Sie kümmert sich um sie. „Mama, schreib bitte Gurke auf den Einkaufszettel.“

Sie trägt Windeln, aber sie legt Wert darauf, den Toilettstuhl zu benutzen. Häufig mit Erfolg. Wie oft wurde ich belächelt, als wir das Töpfchenttraining angefangen haben. Ich freue mich sehr, dass sie gelernt hat, sich zu melden, wenn sie mal muss.

Sie ist gerne bei ihrer Tante im Garten. Sie möchte dann am liebsten mit der Cousine aufs Trampolin. Herrlich, ihr Grinsen von einem Ohr zum anderen, wenn sie leicht hochfliegt und sanft landet. „Schneller! Schneller!“

Wir möchten ihr das alles ermöglichen. Ich freue mich mit ihr, und es erfüllt mich mit positiver Energie. Ich denke, es trägt

zu ihrer Entwicklung bei. Die Muskelerkrankung bringt viele Einschränkungen mit sich. Jedes Erlebnis, jeder Moment Spaß, jede Interaktion ist kostbar und wertvoll, glaube ich.

Es gibt Tage, da bekommen wir vieles davon hin. Es gibt Tage, da schaffen wir nichts davon. Wer stellt sie in den Stehständer? Wer übernimmt den Transfer in den E-Rolli? Wer legt sie zu den Meerschweinchen auf den Boden? Wer kann sie in den Toilettstuhl setzen, und anschließend ins Bett, wieder anziehen, dann in den Rolli?

Wenn seit Tagen der Pflegedienst ausfällt, wenn mein Rücken schmerzt, wenn der Papa die Nachtwachen übernehmen muss, wenn die Nerven blank liegen, weil wir hier irgendwie Berufstätigkeit, Pflege, Homeschooling, Impfterminbitten, Widersprüche, und den ganz normalen Wahnsinn unter einen Hut bekommen müssen, dann geht nur noch das Allernötigste. Manchmal nicht mal das. Da fällt ein Spaziergang in der Spielstrasse schon unter „nice to have“ aber nicht notwendig zum Überleben – und wird mangels Energie und körperlicher Fitness gestrichen.

Das zu akzeptieren fällt mir schwer. Dass ich es nicht schaffe, ihr solche Erlebnisse zu ermöglichen, weil meine Grenzen erreicht sind, das nagt an mir. Ich will nicht, dass sie im Bett bleibt, weil ich keine Energie habe, sie zu mobilisieren. Wenn das Pflegeteam gut aufgestellt ist, ist das kein Thema. Dann kommen wir gut über die Runden. Aber je häufiger die Dienste ausfallen, umso mehr merke ich, dass wir an unsere Grenzen kommen. Meine Tochter möchte dann zwar weiterhin viel sehen, interagieren, erleben – aber vieles davon geht nicht. Nicht heute. Vielleicht morgen.

Ich möchte auch morgen noch für sie da sein, und übermorgen auch. Ich muss meine Grenzen wahrnehmen, sie einhalten, auf mich achten. Superheldenkräfte, das wär was! Hab ich leider nicht. Eigentlich ist es auch alles gut genug, sagt der Kopf. Ich will aber mehr, sagt der Bauch. Kennt Ihr das?

Sarah Rodenbusch, Aachen



Foto: Neele Becker



ELTERNSELBSTHILFEVEREIN
Theekamp 5a 22869 Schenefeld
www.intensivkinder.de

GEMEINSAM sind wir STARK! AUSGABE MAI 2021



JEDOCH...

...alles ist möglich!

Ein absolutes HIGHLIGHT--- YouTuber bei Neele

Mit Hilfe von HERZENSWÜNSCHE e.V. konnten wir Neele einen Traum erfüllen. Seit langer Zeit ist Neele großer Fan von dem YouTube-Kanal: Gewitter im Kopf-Leben mit Tourette. Ihr gesamtes Zimmer ist mit Fotos und Postern „ihrer“ Jungs gepflastert. Ihr großer Wunsch war es, die YouTuber irgendwann und irgendwo einmal zu treffen. Dieser Wunsch wurde nun übertroffen:

Die zwei besuchten Neele zu Hause!!! (siehe Titelfoto!)

<https://www.youtube.com/watch?v=t-2wuqicmmJA>

KULTURtipp: Barrierefreier Urlaub an der Ostsee



Reisen für Alle); Unser Haus in Warin ist seit Mitte 2020 in der Vermietung.

• das Ferienhaus in Warin ist mit zwei Pflegebetten ausgestattet und durchgängig

mit Rollstuhl befahrbar. Das Haus verfügt auch über eine mit Rollstuhl befahrbare Sauna sowie eine befahrbare Terrasse und Garten

• Das gesamte Haus in Warin ist komplett barrierefrei ausgestattet (besonders im Badezimmer wurden viele Punkte berücksichtigt)

• das Haus in Boiensdorf ist für Menschen mit Gehbehinderung nutzbar (Rollstuhl eingeschränkt mit Begleitung möglich)

• beide Häuser haben ein eingezäuntes Grundstück (Assistenzhunde sind explizit erlaubt)

• Die Region (Wismar, Schwerin und Rostock) eignet sich sehr gut für Rolli-Fahrer, da es hier sehr viele Sehenswürdigkeiten gibt. Ebenfalls gibt es sehr viele Strände die auch mit Rollstuhl befahren werden können.

Weitere Infos:
www.barrierefrei-ferienhaus.de



Monika´s Schnack!

Liebe Mitglieder und Freunde von INTENSIVkinder zuhause e.V.



Hallo, liebe Leser,

auf dem Foto seht Ihr mich mit meinem INTENSIV"kind" Annica. Als Annica im November 1986 ohne Eigenatmung geboren wurde, war es schwer vorstellbar, ein Intensivkind zuhause zu betreuen. Trotz verschiedenster und auswendigster ärztlicher Bemühungen konnte eine Diagnose nicht gestellt werden. So blieb es bis heute bei Symptombeschreibungen: cerebrale Mehrfachbehinderung mit Tetraparese, multiple Kontrakturen, Kehlkopfsteuerung mit Schlucklähmung und noch einige andere Kleinigkeiten. Nach einigen Kämpfen mit den Ärzten erhielt Annica im Januar 1987 ein Tracheostoma. Im März 1987 hat man sie dann nach Hause entlassen. Natürlich gab es damals noch keine Kinderpflegedienste.

Annicas Ernährung fand über eine Magensonde statt. Der Wechsel der Magensonde war für alle Beteiligten eine Qual (-> Kehlkopfsteuerung). Da war es ein Segen, dass Annica 1990 einen Bard-Button erhielt. PEG´s gab es damals noch nicht. Nach schwerster Erkrankung hat Annica im Januar 1991 eine Heimbeatmung für nachts bekommen.

Annica bewohnt ihre eigene Wohnung bei uns im Haus. Sie wird von ihrem Pflorgeteam rund um die Uhr gepflegt und betreut, auch während ihres Besuchs in der Tagesförderstätte. Die Finanzierung läuft über das Persönliche Budget, das ich verwalte. Kontakt mit anderen Eltern von Intensivkindern hatte ich erst im Jahr 2000, als ich Rotraut Schiller-Specht kennenlernte. 2001 war ich dann bei der Gründungsveranstaltung des Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V. in Bonn dabei. Seitdem bin ich dem Verein eng verbunden und war zweimal Vorstandsmitglied als Beisitzerin bzw. Schriftführerin.

Der Erhalt unseres Vereins liegt mir sehr am Herzen. Den vom Gesetzgeber geplanten und beschlossenen Beeinträchtigungen der dauerhaft von Intensivpflege abhängigen Kindern und jungen Menschen, die zuhause leben, gilt es entschlossen entgegenzutreten.

Monika Albert, Hannover

Diagnosen können das Leben verändern

Mein Name ist Oliver Jünke (53), an ALS erkrankt und seit über 8 Jahren Intensivpflege-Patient. Ich kann mich noch genau erinnern, wie es war, als ich nach der Tracheotomie aus der Narkose wach geworden bin. Das Geräusch der Beatmungsmaschine war da und als mir bewusst wurde, dass ich mich zum Luft holen nicht mehr anstrengen muss, war es wie ein Segen: Ein Glücksgefühl aber auch der Respekt vor dem Neuen! Die 24 Stunden tägliche invasive Beatmung ist zur Normalität geworden und das Geräusch der Beatmungsmaschine zu meinem ständigen Begleiter. Ich versuche meinen Alltag so „normal“ wie nur möglich zu gestalten. Immer wieder höre ich Aussagen wie, „...das ist doch kein lebenswertes Leben...“, oder „...lieber würde ich sterben...“. Ich habe für mich entschieden, dass ich mein Leben weiter genießen möchte und konnte in den vergangenen 8 Jahren erfahren, dass es sich gelohnt hat, die künstliche Beatmung einzuleiten.

• „Was macht für Dich das Leben lebenswert“?



• „Welche Sorgen und Befürchtungen hast Du?“
Natürlich gehört bei mir und meiner speziellen Krankheit ein Team von Fachkräften dazu, dass es mir ermöglicht, mein Leben interessant, vielfältig, abwechslungsreich und kreativ zu gestalten. Das soziale Umfeld hat einen entscheidenden Einfluss auf die jeweilige Lebenssituation. Mit dem richtigen Team stehen oder fallen alle Aktivitäten. Obwohl meine Pflegekräfte eigentlich Einzelkämpfer sind, ziehen sie alle an einem Strang, jeder mit seinen Fähigkeiten. Zu meinen früheren und jetzigen Hobbys gehört das Reisen. Es gibt mir neuen Lebensmut und Kraft. Das Allerwichtigste nach einer lebensverändernden Diagnose ist in meinen Augen, dass der Betroffene und die

Angehörigen seine jeweilige Krankheit akzeptiert und die Krankheit annimmt. Niemandem nutzt es, in Selbstmitleid zu verfallen und sich zu Hause einzugeln. Nach dem Schock der Diagnose darf man nicht resignieren, sondern man muss sich neuen (anderen) Herausforderungen stellen. Man muss sich neue Aufgaben suchen und neue Ziele setzen. Wenn es nicht mehr möglich ist sein altes Hobby auszuüben (was ich nicht glaube, denn eine Möglichkeit – wenn auch andere - wird es immer geben), dann muss man neue Hobbys finden. Gemeinsam mit den Angehörigen sollte das möglich sein. Dazu gehört auch der Erfahrungsaustausch mit anderen Gleichgesinnten in Selbsthilfegruppen.

Ebenso wie der Betroffene selbst, müssen auch die Angehörigen, die Krankheit anerkennen und akzeptieren. Nur so gelingt es mit dem Betroffenen gemeinsam ein entspanntes Leben zu genießen.

Der Angehörige im kleinen Maße und die professionelle häusliche Pflege im großen Maße sind die wichtigsten Hilfen für solch ein entspanntes Leben.

Oliver Jünke, Berlin,
oliver.juenke@als-mobil.de

Apropos... Loslassen ist das Stichwort

Mein Sohn Philipp ist 20 Jahre alt: also Zeit mal auszuziehen, würde man sagen, wenn dieser nicht schwerstbehindert und auf eine 24 Stunden Betreuung angewiesen wäre.

Ich, als Mutter arbeite 25 Stunden die Woche, bin alleinerziehend und habe noch meine Tochter bei mir lebend.

Der Pflegenotstand, Krankheiten oder mehr zwangen mich hin und wieder spontan einen Urlaubstag einzuschieben oder Philipp mit ins Büro zu nehmen, um seine Pflege und Beobachtung zu sichern. Natürlich musste ich auch diverse Nachtschichten übernehmen.

Philipp und ich wollten dies nicht mehr! Er war unzufrieden und ich erst recht!

Jeder gesunde Erwachsene zieht früher oder später von zuhause aus. **So auch Philipp.**

Durch meine Vernetzungen habe ich schnell eine Beatmungs-WG in 16 km Entfernung gefunden und der Auszug war dann sehr spontan: eher Hals über Kopf Mitte September 2020.

Nun lebt Philipp dort mit 5 weiteren Mitbewohnern und wird hoffentlich im Sommer 2021 in eine neugebaute WG mit jungen Erwachsenen umziehen.

Das abrupte Loslassen war anfangs nur durch Organisieren, Heulattacken, Dünnhäutigkeit, Besprechen und Koordinieren gedeckelt. Dann kam das leere Zimmer und Renovieren hinzu.

Aber eines war von Anfang an befreiend: das halb-/öffentliche Leben meiner Familie im Kreis des Pflegedienstes war verschwunden. Wir waren in unserer persönlichen Häuslichkeit endlich nach 20 Jahren alleine. Das ist sooo schön.

Das Loslassen eines Kindes in seine Selbstständigkeit tut weh, um so mehr, wenn es nicht selbstständig leben kann. Es ist ein Lernprozess und dieser dauert noch immer an. Aber ich weiß, es ist für jeden von uns eine Veränderung, eine Chance und ein neues Leben.

Wir vermissen Philipp in vielen Momenten, aber wir besuchen ihn oft, gehen mit ihm spazieren oder holen ihn für einen Ausflug nach Hause. Ihm geht es gut in der WG und er fühlt sich inzwischen wohl dort. Auch er musste loslassen lernen und sein neues Umfeld kennenlernen. Eine nicht einfache Sache für alle Beteiligten!

Swantje aus Hamburg



Literatur Tipp:



Corona ist da.

Überall: Auf dem Spielplatz, in der KiTa, im Supermarkt, in der Schule, in Deutschland, in der Welt.

Alle reden darüber. Alle sind so beunruhigt. Wissenschaftler werden befragt, Politiker sollen entscheiden. Und wer fragt die Kleinsten? Wie erleben sie diese Pandemie? All die Menschen mit den Entenschnäbeln? Keine Freunde treffen, alle Feste fallen aus und das alles wegen dieser pickeligen grünen Kugel?

Dieses Buch blickt mit Kinderaugen auf die Pandemie:

Wo kommt sie her?
Was macht sie?
Worauf müssen wir achten?
Und das Wichtigste:
Wie werden wir sie wieder los?

Dieses Heft haben wir von der Diakonie Bethanien und INTENSIVkinder zuhause e.V. für Sie und Ihr Kind anfertigen lassen. Sie können die Herstellung gerne mit einer Spende unter dem Stichwort „EDDA“ bei der **Postbank Hamburg: IBAN: DE44 1001 0010 0433 4611 38, BIC: PBNKDEFF** unterstützen.

Herzlichen Dank!

Eine Bestellung des Heftes bitte per Mail an newsletter@intensivkinder.de und Sie haben bald eine Kleinigkeit in Ihrem Briefkasten.