



Mitglieder-Information

Ausgabe 1/10

IMPRESSUM:

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e. V.
Goerdelerstr. 80
21031 Hamburg

**Redaktion/
V.i.S.d.P.:** Rotraut Schiller-Specht,
INTENSIVkinder zuhause e. V.
Heinrich-Heine-Str. 29
30952 Ronnenberg
Fax: 0511/600 83 57
e-Mail: intensivkinder.nds@gmx.de

**Layout
und Druck:** P3 – Medienagentur der MM-BbS
Hannover, April 2010

Auflage: 350 Exemplare

Namentlich gekennzeichnete Berichte und Beiträge stellen die Meinung des Verfassers dar, nicht aber unbedingt die Meinung des Herausgebers bzw. der Redaktion.

INHALT

VORWORT	2
AUS DEM VORSTAND	3
AUS DEN REGIONALGRUPPEN	7
RECHT UND SOZIALES.....	20
BERICHTE.....	22
LESERSEITE.....	29
KURZ NOTIERT.....	33
TERMINE.....	34
KONTAKT	35
AUFNAHMEANTRAG.....	36
MITTEILUNGEN	37
SPENDEN	41

MITGLIEDER-INFORMATION AUSGABE 1/10

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

von vielen Menschen seit langem herbeigesehnt, ist er nun endlich da: der Frühling mit seinen wärmenden Sonnenstrahlen, der – so scheint es oft – neue Kräfte in uns zu wecken vermag.

Etwas „Neues“ tun – mit dem beginnenden Frühling fällt dies vielen Menschen leichter. Die wieder erwachende Natur mit frischem Grün und aufbrechenden Knospen lockt nicht nur ins Freie, sondern kann die Sinne frei machen für neue Gedanken und Taten.

Heraus aus dem alten Trott! Das ist oft leichter gesagt als getan. Die Zwänge des Alltags, der beruflichen und familiären Verpflichtungen hindern viele daran, sich Neuem zuzuwenden. Das Alltägliche hat ja auch nicht nur Negatives zu bieten. Ganz im Gegenteil: „Alltag“ ist meist bekannt und berechenbar; er birgt weniger Gefahren in sich als unbekanntes neues Terrain. Und – alte Gewohnheiten sind einfach bequem.

Trotzdem: Es kann wohltuend sein und Freude bereiten, seinen Alltag zu öffnen für neue Erfahrungen unterschiedlichster Art. Das kann uns Eltern gut tun, aber auch unseren Kindern. Die ganz besonderen Erlebnisse von Hauke Meier (S. 27) und Paul Herrmann (S. 29) zeugen davon.

Wagen auch Sie sich an Neues heran! Dort, wo Sie es schon immer tun wollten. Vielleicht erst einmal in kleinen Schritten!

Gutes Gelingen und herzliche Grüße

*Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause e.V., Schriftführerin*

REGIONALLEITER-TREFFEN 2010

Rotenburg an der Fulda – für viele Vereinsmitglieder ein vertrauter Name, wenn nicht sogar ein bekannter Ort. Für die RegionalleiterInnen unseres Vereins war es auch 2010 im Januar wieder der Startpunkt ins Jahr, diesmal mit dem Schwerpunkt Kommunikation.



Kommunikation, so liest man für die Leitungsebene in der Wirtschaft, machen 80 Prozent des Jobs aus. Das ist für Regionalleiter nicht anders. Es gilt die Gruppe vor Ort zu managen, Spenden zu sammeln und neue Mitglieder zu werben. Je nach Größe der regionalen Gruppe spielt sogar das Konfliktmanagement eine wichtige Rolle, wie auch die Frage, wie man den einen oder anderen trotz seines schwierigen Alltags mit einem Intensivkind bewegen kann, hier und dort mitzuhelfen.

Bücher über Kommunikation, so lernt man, helfen einem nur bedingt weiter. Zum einen berücksichtigen sie nicht die jeweilige exklusive Situation wie die Regionalleitertätigkeit, zum anderen ist ein Lehrer oder eben Mentor wichtig, wenn man mit wenig Zeitaufwand einen guten Rundumschlag der Handwerkzeuge er-

halten möchte, was zugeschnitten ist auf unseren Selbsthilfeverein.

Mentor oder eben Trainer Klaus-Dieter Steinweg bot für das Regionallleitertreffen vom 22.01. – 24.01.2010 sein Wissen an, uns Möglichkeiten aufzuzeigen, wie man das eine oder andere kommunikative Problem lösen kann. So fing es an, wie erfahren betroffene Familien von uns, wie gewinnen wir neue Mitglieder? Aber auch, was wird von der Regionalleitung erwartet und wie delegiert man Aufgaben, besser gesagt, wie bindet man andere Mitglieder gut ein?

Doch stand hierbei nicht nur sein Wissen im Vordergrund, sondern er zeigte uns auch auf, welche Erfahrungsschätze wir schon als Gruppe in uns tragen. Nach der letzten Seminareinheit, es waren fünf an der Zahl, war es aber auch nicht nur das. Klaus-Dieter Steinweg in seiner Funktion als Teamentwickler förderte auch in so manchem Spiel unsere Einigkeit, unsere Probleme gemeinsam anzugehen. Die Regionalleiterin, der Regionalleiter, keine einfache ehrenamtliche Aufgabe, doch wiederum eine lohnende.





Das Schaffen der Regionalleitung, seine Aufgabe neuen Familien mit einem schwerstpflegebedürftigen Kind Rede und Antwort zu stehen, ist nur eine von vielen. Andere Familien der Gruppe brauchen, mal mehr und wieder weniger, auch seine Aufmerksamkeit. Aber nicht nur das füllt den Alltag. Die Organisation von Treffen oder eben auch die Klärung der Finanzierungen. Viele Aufgaben – wie sind diese neben dem Pflegealltag und Beruf zu bewältigen? Da wären wir wieder bei Klaus-Dieter Steinweg und den 80 Prozent. Möchte man all seine Aufgaben zu 100 Prozent erfüllen, braucht man das Vierfache an Zeit, als wenn man sich darauf konzentriert, die „etwas“ unwichtigeren Aufgaben zu 80 Prozent zu erfüllen. Aber was ist eine unwichtigere Aufgabe, dies ist schwer zu sagen. Doch heißt diese Aussage, man solle sich üben im Alltag, nicht unbedingt jede kleinste Aufgabe auch perfekt meistern zu wollen. Doch füllte nicht nur Klaus-Dieter Steinweg die winterlichen halbdunklen Tage mit Lehre, sondern auch mit einem Gruß, dem Lächeln einer Sonnenblume, gefangen auf einer Postkarte. Am Abend nach der ersten Runde des Seminars,

gab es ein Dankeschön des Vorstands an die RegionalleiterInnen. Die mediterrane Küche wartete auf. Ein schöner Blick auf die kommende warme Jahreszeit.

Regionallleitertreffen – und man hätte vielleicht einmal hoffen dürfen, der Alltag eines Intensivkindes bleibt im Schatten, auch wenn sich die Arbeit um die gesamte Lebenssituation des Intensivkindes und der Familie dreht. Dies, um mit Abstand eine andere Perspektive zu finden und einen neuen Blickwinkel auf die Arbeit zu bekommen. Doch der Alltag holte uns wieder ein durch den plötzlichen Ausfall der Beatmungsmaschine eines Kindes einer Regionalleiterin. Und Fazit. Ein winterliches Wochenende mit Blick über Rotenburg, falls man doch mal abschweifen wollte vom Thema. Doch wollte man dies wirklich? Es war wohl eher die Konzentration, die bei der Menge an neuem Lehrstoff und Gespräch, nach Erholung suchte, um weiter mitzumachen. Eine gelungene Zeit für die weitere Tätigkeit als RegionalleiterIn.

Dirk Strecker
Regionalleiter Thüringen



GROSSZÜGIGE SPENDE DER FIRMA SAS



Hilfe für behinderte Kinder

RNZ. Mit seiner Kundenumfrage zum Jahresende will das in Heidelberg ansässige Softwareunternehmen SAS Deutschland nicht nur wissen, wo die Kunden der Schuh drückt. Traditionell verbindet SAS die Befragung mit einer Spendenaktion: Pro Teilnehmer wandern fünf Euro in die Kasse. In diesem Jahr sind so 6300 Euro für schwer kranke Kinder zusammen gekommen. Das Geld geht an den Verein „Intensivkinder zuhause“. Die 2001 gegründete Eltern-Selbsthilfe-Initiative unterstützt Familien, die ihre schwerstbehinderten Kinder daheimversorgen. Die Leiterin der Regionalgruppe Maria Bitenc (Mitte) nahm den Scheck von Jürgen Fritz und Anne Dörrhöfer entgegen.

Foto: Sven Hoppe

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rhein-Neckar-Zeitung“, Ausgabe Nr. 7, Montag, 11. Januar 2010, Seite 6

Bei einer Internet-Recherche ist das Softwareunternehmen SAS Deutschland auf unseren Elternverein aufmerksam geworden. Darüber freuen wir uns sehr und bedanken uns ganz herzlich für die großzügige Spende.

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.

UNSERE REGIONALEN ANSPRECHPARTNERINNEN

In loser Folge stellen sich an dieser Stelle unsere regionalen AnsprechpartnerInnen vor. Sie berichten über sich, über ihre Familien und ihre Wünsche.

In dieser Ausgabe lernen Sie Cordula Ulbrich kennen, unsere neue Ansprechpartnerin für das Rhein-Main-Gebiet. An sie geht ein herzliches Dankeschön!

Die regionalen AnsprechpartnerInnen von INTENSIVkinder zuhause e.V. stehen zur Verfügung für eine erste Kontaktaufnahme für betroffene Eltern, für Informationen und Beratung. Sie organisieren Regionaltreffen und andere Veranstaltungen und geben dadurch den Eltern Gelegenheit, sich kennen zu lernen und Erfahrungen auszutauschen.

Rotraut Schiller-Specht



CORDULA ULBRICH – REGIONALLEITERIN RHEIN-MAIN

Rhein-Main, was ist denn das? Bundesland Nr.17? Natürlich nicht! Es ist einfach eine Region mitten in Deutschland, in der zwar viele Menschen leben, aber alle Familien mit INTENSIVkindern bisher sehr weite Wege hatten, wenn sie an unserem Vereinsleben teilnehmen wollten. Von unserem Wohnort aus finden alle Vereinstreffen in über 100 km Entfernung statt. Für Familien mit INTENSIVkindern kaum realisierbar. Damit sich das hoffentlich bald ändert, soll nun die Regionalgruppe Rhein-Main gegründet werden.

Zu meiner Person:

Ich bin 44 Jahre alt, Maschinenbau-Ingenieurin (z.Zt. in Elternzeit), verheiratet, 4 Kinder.

Meine beiden Großen sind Ira (23 J.) und Marvin (21 J.). Marvin ist mehrfach behindert (ehemaliges Sondenkind, Sprach-, Wahrnehmungs-, Hör- und Sehstörungen, Körperbehinderung, autistische Züge). Jakob, unser 3. Kind, kam 2005 tot zur Welt. Konrad ist 2 Jahre und unser Intensivkind: tracheotomiert, nachts Cpap, ehemaliges Sondenkind mit Gedeih- und massiven Essstörungen. Dank Gebärdens unterstützter Kommunikation (GuK) nimmt er rege am Leben teil und ist ein Schelm auf der ganzen Linie.

Dank meiner Kinder durfte ich schon viele Höhen und Tiefen des menschlichen Lebens durchleben und spätestens seit Jakobs Tod stand für mich fest: All das hat nur dann ei-



Cordula Ulbrich mit ihren Söhnen Marvin und Konrad

nen Sinn, wenn ich durch meine Erfahrungen anderen helfen kann.

Dies möchte ich hier im Verein umsetzen.

Da ich schon viel vom Verein profitieren durfte, freue ich mich darauf, vielleicht den ein oder anderen Eltern beim Start in ein selbst bestimmtes Leben mit INTENSIVkind helfen zu dürfen und dem Verein durch mehr Öffentlichkeitsarbeit im Rhein-Main-Gebiet mehr Gewicht in seinem politischen Handeln geben zu können.

Cordula Ulbrich, Grossostheim

REGIONALTREFFEN NRW: „REANIMATION UND NOTFALLSITUATIONEN BEI INTENSIVKINDERN“

Am 26. September 2009 hat sich die Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen zu dem Thema „Reanimation und Notfallsituationen bei Intensivkindern“ getroffen.

Da wir als Eltern von Intensivkindern in Notfallsituationen oft auf uns alleine gestellt sind, bzw. nicht immer das Glück haben einen adäquaten Notarzt oder auch Kindernotarzt in der Nähe zu haben, sobald ein Notfall eintritt, lag mir das Thema sehr am Herzen. Meistens sind wir nämlich eher Profis als jeder Notarzt – mir selber hat zumindest noch kein Notarzt den Ambubeutel aus der Hand genommen, sondern ihn mir eher überlassen, nachdem er die kleine Intensivstation im Kinderzimmer realisiert hatte.

Leider gab es kurzfristig einige Absagen, so dass wir eine kleine, aber nette Runde bildeten, wodurch auch individuelle Fragen und Thematiken abgeklärt werden konnten.

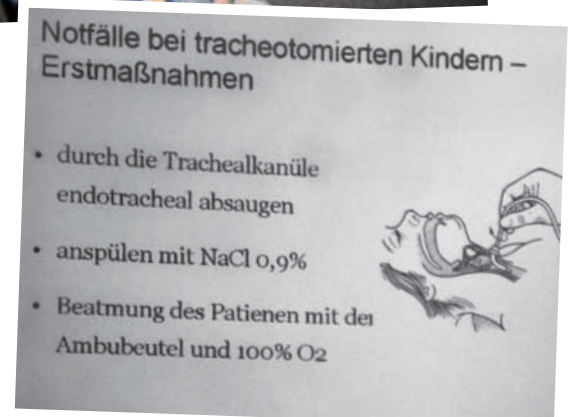
Als Referenten standen uns Herr Dr. Werner, leitender Oberarzt der Kinderintensivstation und Frau Stefanie Schulz, leitende Kinderkrankenschwester im Sozialpädiatrischen Zentrums zur Verfügung.

Nachdem die aktuellen Basismaßnahmen Kinderreanimation abgeklärt wurden und wir für unser leibliches Wohl gesorgt hatten, konnten wir gestärkt an einer Kinderreanimationspuppe Hand anlegen. Dies führte zu weiteren Fragen, denn bekanntermaßen lernt man nur aus der Praxis.

Spezielles für unsere „besonderen Kinder“ gab es danach in Form von Intraossären Zugängen bei schlechten Venenverhältnissen, endotrachealem Absaugen über Trachealkanüle, bis hin zu Fragen wie „Was rette ich zuerst, wenn das Boot im Urlaub kentert – Kind oder Gerät?“

Alles in allem war es ein sehr informativer und netter Nachmittag, bei dem wir natürlich auch Zeit für persönliche Gespräche fanden.

Ariane Oeing
Regionalleiterin
NRW



EIN RUNDER GEBURTSTAG – 10 JAHRE INTENSIVKINDER ZUHAUSE IN BADEN-WÜRTTEMBERG

Es war einmal ... So beginnen viele unserer schönsten Märchen, in denen es u.a. um Prinzen und Drachen, Feen und Hexen geht. Es war einmal vor 10 Jahren, am 25.11.2000 in einer Küche in Sinsheim ... So beginnt zwar kein Märchen, aber die Geschichte von INTENSIVkinder zuhause in Baden-Württemberg, in der es um Kinder und Eltern, Krankheit und Gesundheit, Kraft und Hoffnung und manchmal auch um kleine Wunder geht.

An diesem November-Samstag vor 10 Jahren trafen sich 10 Mütter und Väter zum 1. Regionaltreffen unseres Vereins in meiner – damit aus allen Nähten platzenden – kleinen Küche. Bei Kaffee und mitgebrachtem Kuchen lernten wir uns kennen, und der Gesprächsbedarf war so groß, dass die vier Stunden kaum ausreichten. Wir haben bei unserem „Gründungstreffen“ noch nicht einmal Zeit gefunden zu fotografieren. Schnell war allen klar, dass wir diese Treffen wiederholen wollten.



Aber da reichten im nächsten Jahr meine Stühle und der Platz in meiner Küche nicht mehr: Mit 15 angemeldeten Teilnehmern brauchten wir schon einen größeren Rahmen, den wir im Gemeindehaus von Weil der Stadt fanden. Pia und ihre vielen engagierten Helfer machten daraus einen gemütlichen Treffpunkt, wo wir uns im Juli 2001 bei Kaffee und gespendetem Kuchen trafen. Erstmals waren auch einige INTENSIVkinder dabei. Ich konnte einiges an Infomaterial verteilen und der 1. Entwurf für eine Veröffentlichung im Internet – unsere erste provisorische Website – lag zum Lesen und Korrigieren aus. Aber auch diesmal ... leider keine „Beweis“-Fotos!

Mit dem 3. Treffen im Oktober 2002 fanden wir unsere Regionalgruppen-„Heimat“ in der Clubhaus-Gaststätte des SV Rohrbach, wo wir uns bis heute zuhause fühlen. Jerina Radic, Wirtin und mittlerweile gute Seele unserer Regionalgruppe, bietet uns seitdem einmal im Jahr an einem Herbst-Samstag viel Platz für Eltern und Kinder zum Spielen, Reden, Basteln, Essen, Kaffee trinken und Vorträge hören.

Ponyreiten, Klinikclowns, Zauberershow, Spielmobil, Drehorgel-Stunde und unterschiedlichste Kinderbetreuungsangebote sind einige unserer Highlights der vergangenen 10 Jahre ... die wir dann auch aufs Bild gebannt haben.

Im Vordergrund standen und stehen aber immer die intensiven Gespräche zwischen den Eltern, die sich oft nur dieses eine Mal im Jahr sehen, sowie die Einbindung neuer Familien.

Mittlerweile reicht uns der Platz im Clubhaus auch fast nicht mehr: zwischen 40 und



50 Erwachsene und Kinder genießen jedes Mal den abwechslungsreichen Tag. Zu uns gesellen sich inzwischen die sehr engagierten, liebenswerten Damen und Herren unseres „Paten-Clubs“ in Rohrbach, die immer wieder besondere Aktionen starten, um Spenden für INTENSIVkinder zu sammeln oder uns unterstützen, wenn besondere Vereins-Aktivitäten geplant sind, wie zum Beispiel im Jahr 2004 ein Erlebnistag im Auto & Technik-Museum mit INTENSIVkinder-Familien aus ganz Baden-Württemberg. Auch schaffen sie es bis jetzt, bei jedem Treffen eine Überraschung für die Kinder zu organisieren, angefangen von einer Tombola, Adventskalender, den Besuch von St. Martin hoch zu Ross und „bestrickend“ schönen Winteraccessoires: Jahr für Jahr sorgen selbst gestrickte Socken, Schals, Mützen dafür, dass unsere Kinder (und manchmal auch die Mamas) gut gewärmt über den Winter kommen. Auch das in jedem Jahr konditorreife Kuchenbuffet wird von unseren Patinnen gezaubert. So ist das jährliche Regionaltreffen zum festen Bestandteil im Leben unserer Mitgliedsfamilien und im Veranstaltungskalender des SV Rohrbach geworden.

Und deshalb haben wir unser 10-jähriges Bestehen im Herbst 2009 mit einem tollen Geburtstagsfest gefeiert. Im festlich hergerichteten, mit 50 Personen vollbesetzten Clubhaus fand das jugoslawische Essen reißenden Absatz. Die selbst gemachte Eisbombe, die mit feuerspeienden Raketen drapiert wie beim „Käpt'ns Dinner“ herein getragen wurde, krönte das gelungene Jubiläumsbuffet. Der anschließende kleine (Verdauungs-)Spaziergang mit Kind und Kegel durch Rohrbach führte uns zur Geburtstagsüberraschung: im nahe gelegenen herbstlich dekorierten Gemeindesaal hatten unsere Patinnen das umfangreiche Kuchenbuffet aufgebaut und die kleine Bühne vorbereitet für ...

Addy Axon, den aus der „Sendung mit der Maus“ bekannten Bauchredner mit seinem kleinen Partner, dem Riesenhamster „Herr Egon Schock“! Fast eine Stunde erzeugten diese beiden überschäumende





Freude und ansteckendes Lachen bei Kindern und Erwachsenen. Es fiel allen schwer, Addy und Egon Schock dann schon ziehen zu lassen. Doch es ging auch gleich weiter: Unsere Patinnen holten den großen Krabbelkorb mit den aktuellen Topmodellen der Rohrbacher Sockenmode, aus dem sich jeder sein Lieblingspaar herauswählen durfte! Aber der Geburtstag war ja noch nicht vorbei: Gemeinsam mit den Kindern öffneten wir ein Geburtstagspaket mit ... na? ... einer Einladung an alle zu einer Privatbesichtigung der neuen Rhein-Neckar-Arena in Sinsheim und die dazu passenden Fanartikel der TSG 1899 Hoffenheim. Mit blau-weißen Schals und TSG-Aufklebern versorgt, erreichten wir erwartungsvoll die neue, weithin sichtbare Arena und tauchten mit unserem sehr netten Stadion-Führer ein in die (zumindest mir) unbekannte Spiel-Welt einer Bundesliga-Fußballmannschaft. Vom Bauch des Stadions mit Spielerkabinen und Entmüdungsbecken über den Platz der Trainer (geheizt!!) direkt am Rasenrand („Betreten strengstens verboten!“) bis in die Top-Etage mit den VIP Plätzen und Logen ganz oben in der Arena,

erschnupperten vor allem die Kinder und fußballbegeisterten Papas Fußball-Luft aus nächster Nähe.

Reich beschenkt, gut gesättigt, müde gelacht und gespielt und voll mit neuen Eindrücken und Erlebnissen verabschiedeten sich alle voneinander mit einem fröhlichen „und dann bis zum nächsten Jahr!“

Damit endete der ereignis- und überraschungsreiche 10. Geburtstag unserer Regionalgruppe.

Wir bedanken uns bei allen Helfern, Spendern, Paten und Freunden, die uns in den vergangenen 10 Jahren so großzügig und liebevoll begleitet haben! Dem Verein und insbesondere dem Vorstand gilt unser herzlicher Dank für jede finanzielle, personelle und organisatorische Unterstützung der Regionalgruppe Baden-Württemberg, **WIR FREUEN UNS AUF DIE NÄCHSTEN 10 JAHRE!!!**

Sinsheim, im Februar 2010

Maria Bitenc
Regionalleiterin Baden-Württemberg

Ausflüge für schwerstbehinderte Kinder Immer wieder samstags



Das Verkleiden am Faschings-Samstag fand Julia Feierabend zauberhaft. Alles Schwere war vergessen.

Auch 2009 kamen, unterstützt von Mehr Aktion!, bis zu zwölf schwerstbehinderte Kinder in Hannover einmal im Monat zum Spielen, zu Ausflügen und anderen Aktionen zusammen – und zwar ohne Eltern! Sie wurden bestens betreut von Krankenschwestern und ErzieherInnen.

Ein Highlight war das Verkleiden zum Fasching. Eine Kiste voller Masken

und Kostüme lud zum Kramen, Aussuchen und Anprobieren ein. Das fanden die Kinder sehr lustig: Beim Tanzen in ihren Verkleidungen tobten sie sich richtig aus. Ein großer Erfolg war auch ein Strandtag am Steinhuder Meer. Direkt am Wasser aßen alle gemeinsam und verbrachten an einem schattigen Platz den Tag. Das Wasser dort ist sehr flach und somit ideal, um ein bisschen darin herumzuspritzen.

Ein weiteres besonderes Erlebnis war auch dieses Jahr wieder der Ausflug zu den Streicheltieren des Instituts für soziales Lernen mit Tieren.

Der Verein Intensivkinder zuhause e.V. ist ein Selbsthilfeverein, in dem sich Eltern schwer pflegebedürftiger Kinder zusammengeschlossen haben. Alle Kinder sind auf eine intensivmedizinische Versorgung angewiesen.

Kontakt:
INTENSIVkinder zuhause
Region Hannover
Rotraut Schiller-Specht
Tel.: 0511/4340867

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„MEHR“, Mitgliederinformation von Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V., Ausgabe 2/09.

REGIONALARBEIT IN DER FAMILIE

Seit etwa drei Jahren wird uns durch den Apotheker Herrn Engel aus Luckenwalde die Möglichkeit gegeben, in drei Apotheken das Spendenhaus von INTENSIVkinder zuhause e.V. aufzustellen.

Wir konnten in den letzten Jahren die Erfahrung machen, dass die Leute gern für eine gute Sache spenden.

Im vergangenen Jahr mussten wir allerdings auch miterleben, dass es nicht so nette Menschen gibt. Es wurde ein bis zum Dach gefülltes Spendenhaus gestohlen.

Damit die Verlockung für potenzielle Diebe nicht zu groß wird, werden die Spendenhäuser seither regelmäßig geleert und das Geld sicher verschlossen aufbewahrt. Ist eine große Salbendose bis zum Rand gefüllt, wird sie an uns übergeben.

Nun beginnt das große Geldsortieren. Es dauert schon einen ganzen Nachmittag lang, bis das Geld nach Wertigkeit sortiert und in Papier gerollt ist. Meine Männer sind mir dabei immer eine große Hilfe wie das Foto zeigt. Inzwischen hat die Arbeit für den Verein in unserer Familie einen festen Platz und sollte diese in Zukunft mehr Zeit in Anspruch nehmen, kann ich mit der Unterstützung meiner Männer rechnen.

Ramona Herrmann

Regionalleiterin Brandenburg





Über einen Luftröhrenzugang wird Sarah mit Sauerstoff versorgt

Sarah und ihr kleinen Bruder Sam (7) sind ein gutes Team

**SPEZIAL-STATION FÜR
GELÄHMTE PATIENTEN IM
KINDERKRANKENHAUS**

Ohne Hilfe kann Sarah (11) nicht atmen

**Von MARCUS
BENSEMANN und
LARS BERG (Fotos)**

Schnelsen - Sarah (11) mag Singen, Reiten, Computerspiele. Sie isst gern Lasagne und Pizza, kabbelt sich mit ihren Brüdern Sam (7) und David (14). Jungs findet sie eher doof. Wie Mädchen in diesem Alter eben so sind - und doch ist Sarahs Leben ganz anders als das der anderen.

Sarah erkrankte schon mit sieben Monaten an einer schweren Rückenmarkentzündung. Eine Schwellung drückte die Nervenbahnen zusammen, schädigte sie bleibend.

DIE ATMUNG SETZTE AUS!

Sarah blieb vom Kopf abwärts gelähmt. Nachts wird sie über ein Trachiestoma, einen Luftröhrenzugang

am Hals, maschinell beatmet, damit die Sauerstoffzufuhr gesichert ist.

Wie meistert man das Leben mit einer derart schweren Beeinträchtigung?

Sarahs Familie gerät manchmal in Grenzbereiche. Tagesablauf und Betreuung sind meist straff durchorga-

nisiert, aber natürlich hat ein elfjähriges Mädchen auch mal eigene Ideen, wie der Tag laufen soll. Und Eltern und Geschwister sollen auch zu ihrem Recht kommen. „Dann braucht man viel Kraft, um Lösungen zu finden“, sagt Mutter Dominique Yousefi (44).

Wenig begeistert ist Sarah, wenn sie wie-

der mal ins Altonaer Kinderkrankenhaus (AKK) muss. Sie hat die Nase voll von Untersuchungen, Tests, Krankenzimmern.

Aber jetzt kann Dominique Yousefi ihr Mut machen, weil der „Lufthafen“ kommt: ein speziell auf langzeitbeatmete Kinder abgestimmtes Umfeld!

„Das ist eine tolle Perspektive. Die Betreuung im AKK war schon immer gut, aber dort ein ärztliches Komplettpaket auch mit psychologischer Betreuung zu bekommen, wird eine riesige Erleichterung für ganze Familien sein.“

Zum Beispiel für die Familie der tapferen Sarah.

Grundsteinlegung für den neuen „Lufthafen“



Feierliche Grundsteinlegung für den „Lufthafen“ gestern am AKK Altona

Altona - Der Grundstein ist gelegt, in einem Jahr soll der „Lufthafen“ am Altonaer Kinderkrankenhaus fertig sein.

Dort werden schon jetzt rund 60 Kinder und Jugendliche betreut, die ganz oder phasenweise beatmet werden müssen. Der „Lufthafen“ wird für sie die erste Einrichtung im Norden, die ihnen eine Rundumbetreuung bietet.

Oberarzt Benjamin Grolle (43): „Wir werden Diagnostik, Therapie und Unterbringung unter einem Dach haben und die ambulante und stationäre Behand-

lung mit jeweils sechs Räumen abdecken. Patienten und die Familien können außerdem in einer sehr schweren Lebenssituation psychologische Betreuung erfahren.“

Kosten des Projekts: knapp sechs Millionen Euro. Zur Grundsteinlegung kamen UKE-Chef Prof. Dr. Jörg Debatin, AKK-Geschäftsführerin Christiane Dienhold, Schirmherrin Cornelia Poletto und Staatsrätin Dr. Angelika Kemper.



Oberarzt Benjamin Grolle betreut die langzeitbeatmeten Kinder im AKK



Eine starke Familie: Sarah (11) mit Mutter Dominique (44) und ihren Brüdern Sam (7) und David (14). Auf dem Foto fehlt Vater Fari (43)



Sarahs Elektro-Rollstuhl mit Notfallpaket. Sie steuert ihn mit dem Mund und einem Joystick

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Bild Hamburg“, Ausgabe 03/12/09.

DIE FREUDE IST RIESIG!!! GROSSZÜGIGE FÖRDERUNGEN SICHERN DIE FREIZEITSAMSTAGE FÜR SCHWERSTMEHRFACHBEHINDERTE KINDER

Das Projekt „Mit allen Sinnen – Freizeitangebote für schwerstmehrfachbehinderte Kinder“ liegt mir persönlich sehr am Herzen. Ich habe die Freizeitsamstage 2005 ins Leben gerufen und sehe, wie sie den Kindern gut tun, sich hierüber Freundschaften bilden und die Kinder mit anderen Kindern zusammen einfach nur Freizeit (ohne Therapieansatz) erleben dürfen.

Deshalb freue ich mich ganz besonders über die Zusage der Bürgerstiftung Hannover dieses besondere Angebot für schwerbehinderte und pflegebedürftige Kinder bis 2012 mit jährlich 6000,-- Euro zu fördern.
Dafür ein ganz, ganz herzliches Dankeschön!!!



Bedanken möchte ich mich auch sehr herzlich bei dem hannoverschen Verein Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V., die unser Projekt auch in diesem Jahr mit 5.000,-- Euro großzügig unterstützen.

Eine große Spende der Andreas Gärtner-Stiftung wird darüber hinaus dazu beitragen, dass die 16 angemeldeten Freizeit-Kinder in diesem Jahr viele Ausflüge und besondere Aktionen unternehmen können. Vielen, vielen Dank!!!



Wie immer werden die Kinder von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der gemeinnützigen Gesellschaft für Integrative Sozialdienste mbH (gGIS) aus Hannover betreut, die immer mit viel Engagement dabei sind.

*Rotraut Schiller-Specht
Ronnenberg*

Sauerstoff-Tanks am Bett

Ariane Oeing hilft Eltern, die ebenfalls ein schwerst-pflegebedürftiges Kind haben

DORSTEN • Celines Zimmer ist eine Mischung aus Kinderzimmer und Intensiv-Station. Neben ihrem Bett stehen zwei große Sauerstoff-Tanks, die regelmäßig befüllt werden müssen, sowie das Beatmungsgerät, Inhaliergerät, Absauggerät und der Überwachungsmonitor.

Das heißt jedoch nicht, dass Celine nur im Bett liegen würde. Jeden Tag wird sie vom Stadtsfeld in die Christy-Brown-Schule gebracht, eine Schule für Körperbehinderte in Herten. Sprechen kann sie zwar nicht, doch auf nonverbaler Ebene weiß sie sich durchaus zu verständigen.

Viele Fortschritte

Seit dem Besuch des Kindergartens macht Celine so viele Fortschritte, dass Ariane Oeing sich in ihrem Kampf gegen „kostenbewusste“ Vertreter von Krankenkassen bestätigt sieht. „Da hat man durchaus Sätze gehört wie: ‚Im Heim ist Ihr Kind günstiger für uns.‘“

Die Geburt ihres zweiten Kindes vor drei Monaten sei durchaus mit Ängsten behaftet gewesen, gibt Ariane Oeing zu. Fynn entpuppte



Im Zimmer von Celine: Ein Kinderbett mit Beatmungsgerät und einem von zwei Sauerstofftanks. RN-Foto Fehmer



Ariane Oeing und ihre beiden Kinder Celine-Lynn und der drei Monate alte Fynn.

RN-Foto Fehmer

sich zum Glück als kerngesunder Wonneproppen. Ein behindertes Kind, ein kleiner Säugling – warum übernimmt man da noch eine Leitungsfunktion? „Ich weiß noch, wie ich damals da stand“, sagt Ariane Oeing. Und: „Wir haben schon unsere Kämpfe gefochten.“ Die Dankbarkeit der Eltern, die endlich mit jemandem sprechen können, der in der gleichen Situation sei, gebe ihr die Kraft.

Celine spielt derweil mit ihren Halsketten. Eine Kinderkrankenschwester vom Pflegedienst, der die 24-Stunden-Betreuung von Celine sicherstellt, hängt ihr eine Kette nach der anderen um den Hals, was Celine sichtlich freut. Immer wieder klatscht sie in die Hände.

Sogar ein kleines Zirkuskunststück habe ihre Tochter gelernt, bei einer vom Verein

organisierten Familienfreizeit, sagt Ariane Oeing und nimmt Celine auf den Schoß. Die Achtjährige macht eine Rolle rückwärts und freut sich darüber so sehr, dass sie



ein zweites Mal die Rolle machen darf. Mitten in der Bewegung piepst es. „Der Schlauch ist ab“, sagt Ariane Oeing, und steckt ihn innerhalb einer Sekunde zurück.

Kleiner Schock

Vieles, was für Ariane Oeing selbstverständlich ist, kann unvorbereiteten Besuchern einen kleinen Schock versetzen. So erzählt sie von einem Eltern-Seminar des Vereins: „Da haben wir uns einen netten Nachmittag unter dem

Thema Reanimation gemacht.“ Oder darüber, dass ein Stromausfall oder ein Schnupfen für Celine lebensbedrohlich wären.

Wegen ihres Lungenhochdrucks muss Celine alle drei Stunden ein Medikament inhalieren. Überleben wird sie die Krankheit nicht, das steht bereits jetzt fest. Die Geburt ihrer Tochter sei sicherlich ein Einschnitt in ihrem Leben gewesen, sagt Ariane Oeing. „Aber nicht nur zum Negativen. Ohne Celine wäre ich nicht die, die ich heute bin.“

■ Berthold.Fehmer@dorstenerzeitung.de

Spenden

Spendenkonto: INTENSIVkinder zuhause e.V., Volksbank Strohgäu, BLZ: 60 06 29 09, Konto-Nr.: 64 06 40 00.

» <http://intensivkinder.de>

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Dorstener Zeitung“, 16. Januar 2010

WWW: WIEDER EIN WIEDERSEHEN AUF DEM WINTERSPIELPLATZ

Wind – sehr viel Wind – preschte seitlich an unser Auto und ließ mich das Lenkrad deutlich fester umfassen. Die erste Fahrt nach der langen Schneeperiode in diesem Winter (in der ich Autofahrten mit unserem Rolli-Kind vermied) hatte ich mir anders vorgestellt. Zwar kein Schnee mehr, aber dafür tobte am 28. Februar ein Sturm über Deutschland. Ausgerechnet an diesem Tag hatten wir ein Familientreffen unserer Regionalgruppe geplant. Selbst noch dem Wind ausgesetzt, dachte ich voller Sorge an die beiden Familien, die jeweils einen deutlich längeren Anfahrtsweg zu bewältigen hatten als wir selbst.



Erleichtert konnte ich in Kassel feststellen, dass alle wohlbehalten an unserem Treffpunkt angekommen waren. Und es wurde richtig schön ...



Wie im vergangenen Jahr hat die Freie Evangelische Gemeinde in Kassel auch in der diesjährigen kalten Jahreszeit einen „Winterspielplatz“ aufgebaut, bestückt mit Bällebad, Kicker, Geschicklichkeitsspielen und einer Hüpfburg. Einmal pro Woche ist dieser Spielplatz für die Allgemeinheit geöffnet und erfreut sich großer Beliebtheit.

Und wie im letzten Jahr durften wir diese Räumlichkeiten an einem Tag „exklusiv“ benutzen. Wir waren eingeladen – und das im doppelten Sinne. Zum einen von der Freien Evangelischen Gemeinde, die

uns diese Räumlichkeiten samt Spielanlagen zur Verfügung stellten und zum anderen vom Ambulanten Kinderhospizdienst Kassel, der an diesem Tag eingeladen hatte zum Familientreffen. Da es sowieso eine Schnittmenge von Familien gibt, die sowohl vom Hospizdienst betreut werden als auch zu unserer Regionalgruppe gehören, durften wir uns kurzerhand mit unserer kompletten Gruppe anschließen.

Konkret bedeutete das, dass wir nichts organisieren mussten. Ehrenamtliche Helfer/-innen des Hospizdienstes und der Gemeinde kümmerten sich um Kaffee, Kuchen, Bestuhlung und Liegeplätze für unsere Kinder und um die Betreuung des Spielplatzes. Eine Frau aus der Gemeinde hatte Bastelideen vorbereitet und entsprechendes Material mitgebracht. Wir durften uns regelrecht „ins gemachte Nest“ setzen.

Dem Ambulanten Kinderhospizdienstes Kassel und der Freien Evangelischen Gemeinde in Kassel sei herzlich gedankt für die Einladung und der wirklich liebevollen Betreuung an diesem Tag!!!



Es war schön, sich wieder zu sehen und sich neu zu begegnen. Besonders gefreut habe ich mich über eine Familie, die erstmalig dabei war. Die Einladung an sie wurde über eine Krankenschwester und weiter über deren Pflegedienst übermittelt. Echt nett und danke schön! Diese Familie nahm voller Interesse die Info über den Elternbegegnungstag auf, ist ihr Wohnort Bebra doch nur ein Katzensprung von Rotenburg entfernt.

Insgesamt war es ein netter Nachmittag mit herzlichem Austausch untereinander und Freude am Wiedersehen. Wir durften sogar ein Geburtstagsständchen für einen Papa singen! Und da Erwachsene immer soviel reden wollen, soll diesem Bedarf im April auf dem Elternstammtisch Rechnung getragen werden. Bis dahin viel Freude am Frühling!

Christiane Gering, Regionalleiterin Hessen

SGB XI

NEUFASSUNG DER BEGUTACHTUNGSRICHTLINIE DER PFLEGEVERSICHERUNG

von Dr. Sabine Wendt

Die Begutachtungsrichtlinie (BRi) der Pflegeversicherung von 2006 trat zum 08.06.2009 überarbeitet in Kraft. Sie wird nach § 17 SGB XI mit dem Ziel einer einheitlichen Rechtsanwendung von dem Spitzenverband Bund der Pflegekassen nach § 53 SGB XI erlassen, unter Beteiligung des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDK). Die BRi sind zwar verbindliche Begutachtungsgrundlage für die Pflegekassen und den MDK, sind aber keine Rechtsnormen, sondern eine verwaltungsinterne Gesetzeskonkretisierung zur Verwirklichung des Gleichbehandlungsgrundsatzes.¹

Pflegebegutachtung von Kindern

Die BRi sind gerichtlich überprüfbar, was insbesondere bei der Ermittlung des Pflegebedarfs von Kindern in der Vergangenheit zu einer von der BRi abweichenden Rechtsprechung geführt hat.² Im Streit waren häufig die Abzugsbeträge, die im Vergleich zu nichtbehinderten Kindern ermittelt werden mussten. Hier entschieden die Gerichte nach § 202 SGG in Verbindung mit § 286 ZPO über den Umfang des zeitlichen Aufwands nach freier Überzeugung.³ Diese von den BRi abweichende Rechtsprechung führte bereits 2006 zu einer Neufassung des Kapitels über die Begutachtung von Kindern und eine wesentlich differenzierten Tabelle für den Vergleichsabzug zu nichtbehinderten Kindern, die in den Richtlinien 2009 unverändert übernommen wurde.

Das Kindernetzwerk Pflege/Psychosoziale Versorgung hat eine Arbeitsgruppe Kinderpflege initiiert, die von 1998 – 2000 eine Bestandsaufnahme der Begutachtung in der Kinderpflege durchgeführt hat (Leitung: Dr. Wilfried Diener) und dazu 2003 eine Studie veröffentlicht hat, die zu folgenden Ergebnissen kam, die auch heute noch von Bedeutung sind:

- Bei Kindern gab es überhöhte Zeitabzugswerte, eine sozialwissenschaftliche Evaluierung erfolgte bei der Festsetzung der Tabellenwerte nicht.

- Soziale Belastungen wie Kinderreichtum, Berufstätigkeit der pflegenden Person oder unvollständige Familien wirken sich negativ auf die Pflegestufe aus.
- Benachteiligung von Kindern mit hohem Behandlungspflegeanteil, der von der Pflegeversicherung nicht berücksichtigt wird.
- Benachteiligung geistig behinderter Kinder, da die aufwändige Betreuung bei der Begutachtung außen vor bleibt.

Das Gutachten schlägt vor, den Zeitfaktor als bisher einziges Beurteilungskriterium abzulösen und stattdessen die individuelle Situation von Kind und Familie mitsamt ihrem Umfeld in die Begutachtung einzubeziehen.⁴ Für geeignet wird die Anwendung der ICDIDH-2 gehalten. Bereits 1999 hat das SG Dortmund⁵ aufgedeckt, dass die Daten über den Zeitabzug für gesunde Kinder lediglich auf Grundlage einer gezielten Auswahl landwirtschaftlicher Haushalte erhoben worden sind und nicht dem Stand empirischer Sozialforschung entsprechen. Dieser Mangel wird auch durch eine verfeinerte Tabelle nicht aufgehoben.

Ermittlung der eingeschränkten Alltagskompetenz

Das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz vom 1.07.2008 sieht in § 45 a SGB XI vor, dass auch Personen mit der „Pflegestufe 0“, deren Hilfebedarf im Bereich der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung nicht das Ausmaß der Pflegestufe I erreicht, zusätzliche Betreuungsleistungen nach § 45 b SGB XI beanspruchen können, wenn sie demenzbedingte Fähigkeitsstörungen haben, an einer geistigen Behinderung oder an einer psychischen Erkrankung leiden und einen erheblichen Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung nachweisen können. Dies hat zur Folge, dass in den BRi die Einschränkung der

Alltagskompetenz bei diesem Personenkreis regelmäßig mit ermittelt werden muss (Kapitel D 5.2.2). Das Verfahren zur Ermittlung dieses Sachverhalts mittels eines Assessments und Screenings (Kapitel E) ist entsprechend der BRi 2006 beibehalten worden.

Nach den bisherigen Erfahrungen verläuft die Ermittlung dieses Pflegebedarfs weitgehend problemlos, da keine Zeiten ermittelt werden müssen, sondern klar umrissene Sachverhalte.

Mit dazu beigetragen hat auch die Richtlinie zur Feststellung der eingeschränkten Alltagskompetenz des Spitzenverbandes Bund der Pflegekassen vom 10.6.2008. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe hat im Januar 2009 eine Praxishilfe „Leistungen der Pflegeversicherung für Versicherte mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf“ herausgegeben, die unter www.lebenshilfe.de verfügbar ist.

Erweiterte Vorgaben für den individuellen Pflegeplan

Das Kapitel 6, Empfehlungen an die Pflegekasse/Individualer Pflegeplan, wurde erweitert.

Es werden Empfehlungen zu Heilmitteln neu aufgenommen, unter „sonstige Therapien“ wird der Reha-Sport erwähnt sowie der Bedarf an schmerzstillenden Medikamenten und Psychopharmaka, wobei bei letzteren die Angemessenheit (Gefahr der Überdosierung in Heimen) geprüft werden soll. Neu erwähnt wird, dass auch freiheitsentziehende Maßnahmen kontrolliert werden müssen, wenn sie auf Wunsch des Pflegebedürftigen erfolgen, und damit nicht gerichtlich angeordnet werden müssen (Bauchgurt, Bettgitter). Hier muss der MDK kontrollieren, ob der Wille nachvollziehbar ist, und eindeutig dokumentiert wurde. Er muss sorgfältig ermitteln, ob eine defizitäre Pflegesituation gegeben ist, ob richterliche Genehmigungen tatsächlich eingeholt wurden, und ob mildere Maßnahmen möglich sind.

Ausblick

Im Koalitionsvertrag 2005 war die Überarbeitung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs vorgesehen, dazu wurden von dem BMG im Januar 2009 den Bericht des Beirats zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs sowie einen Umsetzungsbericht vorgelegt.⁶ In dem Koalitionsvertrag vom Oktober 2009 ist die Rede von der Schaffung einer neuen, differenzierten Definition der Pflegebedürftigkeit. Es sollen nicht nur körperliche Beeinträchtigungen, sondern auch ein anderweitiger Betreuungsbedarf z. B. wegen Demenz berücksichtigt werden. Es bleibt daher abzuwarten, welche Vorschläge dazu dem Gesetzgeber vorgelegt werden. In einem Forderungskatalog des Deutschen Behindertenrates und weiterer Verbände zur Reform der Eingliederungshilfe vom 22.10.2009 wird der Vorschlag gemacht, für die Begutachtung ein Kombinationsverfahren zu entwickeln, das sowohl Bedarfe der Eingliederungshilfe als auch der Pflege erhebt. Dies wäre sicherlich im Sinn der Betroffenen, die seit Bestehen der Pflegeversicherung sich für eine diskriminierungsfreie Begutachtung einsetzen⁷, zumal die Vermeidung einer Doppelbegutachtung sie entlasten würde.

¹ Spinnarke in LPK-SGB XI § 17 Rn. 10 mit weiteren Rechtsprechungshinweisen

² So z. B. SG Mannheim, Urteil vom 15.03.2002 – Az: S 4 P 1197/01, RdLh 3/02, S. 111 m. Anm. Wendt

³ Castendiek, Behinderte Kinder in der Pflegeversicherung, RsDE 2001, S. 28 ff.

⁴ Zeitschrift Kinder-Spezial Nr. 14, Juni 2003, S. 2, www.kindernetzwerk.de

⁵ SG Dortmund, Urteil vom 19.10.99, Az: S 339 P 56/97, RdLh 1/2000, S. 27

⁶ Siehe Lachwitz, Neufassung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs in der sozialen Pflegeversicherung, RdLh 2/09, S. 49 ff.

⁷ Bicanski-Schilgen, Rolle und Mitwirkungsmöglichkeiten von Eltern und Angehörigen bei der Begutachtung, in: Dietrich/Wendt, Richtig begutachten, gerecht beurteilen, 7. Auflage 2007 S. 8 f.

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 4/09, Seite 157–158,
Dezember 2009

*Liebe Mitglieder, liebe Familien und LeserInnen,
in einer neuen Rubrik möchten wir Ihnen unterschiedliche Krankheitsbilder
vorstellen, die bei einigen unserer INTENSIVkinder vorliegen.*

LISTERIOSE

Was ist Listeriose?

Die Listeriose ist eine Infektionskrankheit, die durch Bakterien der Gattung *Listeria monocytogenes* (bekannt als Rohmilchbakterien) hervorgerufen wird. Listerien sind in der Umwelt weit verbreitet, denn sie kommen sowohl im Wasser als auch im Boden vor. Auch viele Tiere (Rind, Schaf, Ziege, Schwein, Huhn, Nager) tragen Listerien in sich. Die normale Übertragung der Listerien erfolgt demnach über die Nahrung. In den meisten Fällen werden die mit der Nahrung aufgenommenen Listerien durch die Magensäure zerstört. Ist die Keimzahl jedoch sehr hoch, dann ist es auch möglich, dass die Bakterien in den Darm gelangen und sich von dort aus weiter verbreiten. Besonders gefährdet sind alte und kranke Menschen sowie Schwangere, denn beim gesunden jungen Menschen werden die Bakterien mit Hilfe des Immunsystems schnell beseitigt, so dass es selten zu schweren Erkrankungen kommt.

Kennzeichen einer Listerioseerkrankung

Etwa 200 Menschen erkranken in Deutschland pro Jahr an einer Listeriose. Ein Großteil sind Schwangere und kranke Menschen. Doch auch Ungeborene können sich im Leib der Mutter anstecken. Eine Listeriose ist schwer zu erkennen, denn die Krankheitszeichen sind grippeähnlich. Bei Erwachsenen verläuft die Infektion häufig ohne Symptome. Vielleicht spüren Sie eine Infektion erst Tage oder sogar Wochen, nachdem Sie den Bakterien ausgesetzt waren, was die Diagnose der Ursache erschwert. Typisch sind Fieber, Hals- und Bindehautentzündungen, Muskelschmerzen, Übelkeit und Durchfall. Bei fortgeschrittener In-

fektion können Kopfschmerzen, Verwirrung, Balanceschwierigkeiten und Krämpfe auftreten. In schweren Fällen treten Blutvergiftungen, Hirnhautentzündung und Hirninfektionen auf. 30–50 % solcher schweren Erkrankungen enden tödlich.

Listeriose und Schwangerschaft

Ein bis zu 12-fach höheres Risiko an Listeriose zu erkranken haben schwangere Frauen. Die Erkrankung verläuft in den meisten Fällen für die Frau harmlos. Für das ungeborene Baby können die Bakterien gravierende Auswirkungen haben. Die Ansteckung des Fötus erfolgt meist über die Nabelschnur, seltener durch Bakterien, die über den Geburtskanal aufsteigen. Babys mit infizierter Mutter haben oft Atemprobleme, Hypothermie (Unterkühlung) und Meningitis (eine ernst zunehmende Hirnerkrankung). Es kann, je nach Stadium der Schwangerschaft, als Folge einer Infektion zu einem Verlust des Kindes kommen oder zu Infekten in verschiedenen Organen des Kindes. Auch direkt nach der Geburt kann ein Kind durch eine Schmierinfektion mit Listeriose angesteckt werden. Diese Infektion verläuft jedoch meist unproblematisch.

Etwa 30–40 Fälle an vorgeburtlicher Listeriose werden pro Jahr registriert. Diese Zahl ist nicht hoch, so dass im Rahmen der üblichen Schwangerschaftsvorsorge keine besonderen Untersuchungen zur Listeriose stattfinden. Die Sterblichkeitsrate bei Neugeborenen, die eine Listeriose haben, liegt bei 50 Prozent. Das Risiko einer Listeriose-Infektion lässt sich jedoch durch Verzicht auf besonders gefährdete Lebensmittel im letzten Schwangerschaftsdrittel reduzieren.

Infektionsquellen

Die häufigsten Infektionsquellen, um an Listeriose zu erkranken, sind Lebensmittel. Die Keimzahl auf Gegenständen ist dagegen sehr gering.

Zu den häufiger mit Listerien kontaminierten Lebensmitteln gehören:

- rohes Fleisch
- Wurstaufschnitt, speziell Salami und andere Rohwürste, Streichwurst
- Wurst- und Fleischpasteten
- Rohmilch und Rohmilchprodukte
- Weichkäse, vor allem mit Rotschmiere
- Salat, z.B. vorzerkleinerte Mischsalate
- Räucherfisch, z.B. geräucherter Lachs
- Muscheln und andere Meeresfrüchte



Philipp Rüß



Lucie Grefe

Unsere Kinder

Philipp Rüß aus Hamburg ist in der 33. SSW durch eine Listeriose-Sepsis zu früh auf die Welt gekommen. Genauso Lucie Grefe aus Hamburg, geboren in der 26. SSW.

Philipp musste nach der Geburt länger oszillierend beatmet werden, bevor er die normale Beatmungsform akzeptiert hatte. Er bekam einen Shunt (Gehirnwasserableitung) und später im 5ten Lebensmonat ein Tracheostoma. Vielfältige celebrale Schäden im Groß- und Kleinhirn lassen Philipp im Rollstuhl sitzen; er kann nicht essen, sprechen und krabbeln. Heute besucht er als Neunjähriger eine Körperbehindertenschule in der 3ten Klasse und ist ein glücklicher und freundlicher Bengel.

Lucie bekam ein paar Tage nach der Geburt schwerste Hirnblutungen, bei der fast das gesamte Kleinhirn, das für Motorik und Steuerung der Motorik zuständig ist, zerstört wurde. Genau wie Philipp bekam Lucie einen Shunt und später ein Tracheostoma. Auch Lucie kann nicht essen, sprechen und krabbeln. Hinzu kommt, dass Lucie immer wieder Apnoen (Atemstillstände) erleidet und dann reanimiert („bebeutelt“) werden muss. Die Ärzte sind sich nicht einig, ob diese Atemstillstände durch Krämpfe hervorgerufen werden oder – bedingt durch die Hirnblutungen – ihr Atemzentrum geschädigt ist. Lucie ist ein fröhliches fünfjähriges Mädchen, das ihr letztes Jahr in der Kita genießt, bevor es im nächsten Herbst zur Schule geht.

Anja Grefe und Swantje Rüß, Hamburg



*Deine Hand, meine Hand,
du berührst mich, ich berühre dich,
du wärst so gern noch bei uns geblieben,
aber auch wenn wir getrennt sind,
sind wir für immer eins.*

*Du schaust uns mit deinen dunklen Augen an,
als wolltest du sagen:
Vermisst mich, aber lasst mich gehen,
denn wir werden uns irgendwann wiedersehen.*

Dein Leben war voller Kampf,
den du letztendlich nicht gewinnen konntest.

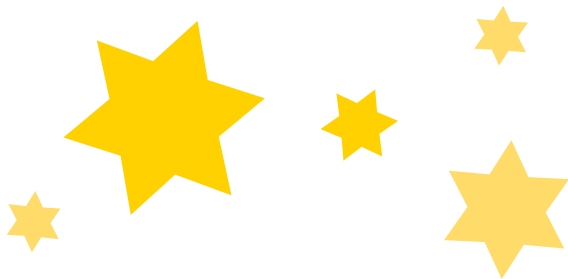
Elina

* 20. 12. 1999 † 16. 10. 2009

Wir vermissen dich so sehr und werden dich nie vergessen.

Mama und Papa mit Hannes und Merle
Oma Agnes und alle, die dich lieb hatten.

Alfons und Ursula Kruse



Wir sind sehr traurig. Der Familie gilt unser aufrichtiges Beileid.

Im Namen aller Mitglieder
Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.

Lieber Vorstand, liebe Eltern,

die letzten Jahre hat uns die Selbsthilfegruppe sehr viel bedeutet. Die Elternbegegnungstage waren Tage in denen wir Kraft schöpfen konnten.

Die Workshops, die Vorträge und auch die Gespräche mit den anderen Eltern, all das hat uns immer wieder Mut gegeben. Zu wissen, dass wir nicht alleine mit unseren Sorgen, Ängsten und Problemen sind. Es hat uns gezeigt, dass wir alles richtig machen.

Leider ist nun auch das vorbei. Am 16. Oktober 2009 rief Gott einen Engel zu sich. Wir mussten uns fügen, weil er ihn anscheinend brauchte und trotzdem fragen wir uns jeden Tag auf ein Neues: Warum so früh?

Seit ihrem dritten Lebensjahr war Elina ein Intensivkind. Die ständige Sorge, die Pflege, die Entscheidungen (Kindergarten, Schule). Die Probleme mit dem Pflegedienst, dass nicht mehr alleine sein im Haus. All das kennt ein jeder von Euch. Aber wir haben Elina nie als Last gesehen. Sie ist unser Kind und wir haben alles getan damit es ihr gut geht und das hat sie uns mit ihrer lebenswürdigen Art gezeigt. Wir hatten sehr schöne Jahre mit ihr, in denen auch noch zwei Geschwister geboren sind.

Zum Schluss hat Elina gekämpft. Sie wollte, aber sie konnte nicht mehr. Wir konnten sie gehen lassen. Elina ist ganz friedlich in unseren Armen eingeschlafen.

Wir sind jetzt auf der Suche nach einem neuen Alltag. Dem Leben neuen Sinn zu geben. Das Schlimme zu verarbeiten.

Wir möchten uns bei allen Eltern bedanken, die Elina und uns kennen. Wir wünschen allen weiterhin viel Kraft.

*Danke Elina, dass es Dich gab und dass wir mit Dir leben durften.
Für uns strahlt kein Stern heller als Deiner ...*

Liebe Grüße,

Uschi und Alfons Kruse mit Hannes, Merle und Elina im Herzen ...



Wir denken an die Kinder, die nicht mehr unter uns sind und wünschen Ihren Familien viel Kraft und Zuversicht auf der Suche nach einem neuen Alltag.

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e.V.

TEILNAHME VON INTENSIVKINDER ZUHAUSE E.V. AM 3. DEUTSCHEN KINDERHOSPIZFORUM

Am 2. – 3. Oktober 2009 fand im Haus der Technik in Essen das 3. Deutsche Kinderhospizforum unter dem Motto „Lebenskünstler und ihre Begleiter“ statt.

Auch INTENSIVkinder zuhause e.V. war dieses Mal mit einem Informationsstand vertreten. Christiane Kolpatzik, 2. Vorsitzende des Vereins und Ariane Oeing, Regionalleiterin für NRW standen an beiden Tagen für Fragen zur Verfügung und konnten Interesse bei den zahlreichen Teilnehmern wecken.

Gerade die vielen Fotos von INTENSIVkindern bei Aktivitäten wie Schwimmen, Reiten, im Sand oder auch im Gummiboot auf dem Meer sorgten für Bewunderung. „Was doch alles so möglich ist mit schwerstkranken intensivpflichtigen Kindern.“

Die musikalische Eröffnung des Kinderhospizforums am ersten Tag, vorgetragen durch lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Geschwister wurde mit Begeisterung aufgenommen. Nach einer Begrüßung durch Frau Edith Droste, der Leiterin des Forums wurde der deutsche Kinderhospizpreis für Ehrenamtliches Engagement verliehen.

Neben der reinen Ausstellung und Repräsentation von stationären und ambulanten Kinderhospizen, Vereinen für verwaiste Eltern oder auch Netzwerken für die Versorgung schwerkranker Kinder fanden an beiden Tagen auch sehr informative Workshops statt.

Der Tag konnte bei einem Buffet am Abend mit musikalischer Untermalung ausklingen.

Am zweiten Tag ging es „gut gelaunt in den Tag.“

Der Workshop: „... manchmal geht es doch – mit schwerstbehinderten Kindern kommunizieren“ unter der Leitung von Prof. Dr. Fröhlich, Begründer des Konzeptes Basale Stimulation – erweckte sehr großes Interesse bei uns.

Mit praktischen Erzählungen und Bildern über Kontaktaufnahmen in unterschiedlichster Art und Weise mit den Kindern, konnten ebenso unterschiedlichste Kommunikationswege gefunden werden.

Nach dem Abschlussplenum mit einer Pantomimendarstellung „nicht sprachlos – aber ohne Worte“ hieß es für uns: Stand abbauen und den Heimweg antreten.

Es waren sehr informative zwei Tage, in denen auch wir viel mit nach Hause nehmen konnten, auch wenn es eine Woche vor Entbindung ziemlich anstrengend war.

Ariane Oeing
Regionalleiterin NRW



SCHWIMMEN MIT EINEM DELFIN

Ja, das klingt abenteuerlich. Und das ist es auch. Doch bevor ich mehr darüber erzähle, möchte ich mich erst einmal vorstellen.

Ich bin Hauke, 12 Jahre alt und habe seit meiner Geburt eine Mehrfachbehinderung. Dadurch sind meine Fähigkeiten ein wenig eingeschränkt. Ich kann mich für sehr viele Dinge begeistern, bin sehr lebensfroh, kommuniziere über Blickkontakt, Mimik, ein wenig Akustik und mit Unterstützung mancher Hilfsmittel. Außerdem kann ich im Walker laufen und mich am Boden fortbewegen. Soweit zu mir und nun zum Thema.

Wie Sie ja gerade schon erfahren haben, fällt mir die Motorik in einigen Bereich sehr schwer. Deshalb habe ich mir im letzten Jahr zu Weihnachten und in diesem Jahr zum Geburtstag Geld gewünscht, um an einer so genannten Delfintherapie teilzunehmen.

Meine Mutter, mein Bruder und ich waren in den Herbstferien 2009 in der Türkei in Kemer. Dort veranstaltet der Verein „Kids and Dolphins“ seine Delfintherapie. Der Verein Kids and Dolphins wurde in Deutschland gegründet und besteht seit ca. 5 Jahren. In Kemer gibt es ein Delfinarium, in dem bis zum letzten Jahr Delfinshows für Besucher veranstaltet wurden und nun das Schwimmen mit den Delfinen stattfindet.



Die Therapie wird von Erwachsenen durchgeführt, die Sport und Behindertensport studiert haben und alle Deutsch sprechen. Insgesamt umfasst die Therapie 12–14 Tage, bestehend aus einem Kennenlern-Tag, 10 Therapietagen mit 1–2 Tagen Pause.

Der einzelne Tag sieht folgendermaßen aus: Man kommt zur vereinbarten Zeit zum Treffpunkt, einem kleinen türkischen Lokal. Dort holt eine Krankenschwester uns Kinder ab und zieht uns um. Zum Schwimmen habe ich einen Neoprenan-

zug angezogen, denn die Delfine brauchen eine konstante Wassertemperatur, bei der ich frieren würde. Zusätzlich habe ich eine Schwimmweste getragen. Der Therapeut ist dann mit mir zum Schwimmbecken gegangen und hat sich dort mit mir auf den Beckenrand gesetzt. Nun ist der Delfin gekommen und hat mit uns gespielt. Nach ca. 5 Minuten sind wir dann auch ins Wasser gegangen. Hier ist der Delfin direkt vor uns geschwommen bzw. er hat vor uns verweilt. Ich hatte die Aufgabe, den Delfin genau zu beobachten und anzufassen. Dabei habe ich versucht, ihn zu streicheln, was bei meiner Aufregung gar nicht so einfach war. Doch mit ein wenig Geduld wurde mein Arm und meine Hand lockerer. Dann konnte ich mit der ganzen Handfläche die Haut des Delfins spüren – ein interessantes Gefühl. Manchmal habe ich auch mit den Füßen den Delfin berührt. 20 Minuten haben wir so zusammen verbracht. Dann hieß es wieder aussteigen. 5 Minuten durfte ich nun noch einmal vom Rand aus mit dem Delfin spielen. Einmal habe ich einen Ball ins Wasser geworfen, den er wiedergeholt hat. Ein anderes Mal war es der Ring, der ins Wasser flog und mit dem geschlossenen Maul wieder zu uns gebracht wurde.

Mir hat es jeden Tag sehr viel Spaß gemacht. Nach dem Schwimmen wurde ich geduscht und angezogen. Aber damit noch nicht genug. Anschließend ging es zur Krankengymnastik. Dort wurde ich auf den „Galileo“ gelegt und über die Fußflächen vibriert. Das war eine interessante Erfahrung. Dann hatte ich es geschafft – obwohl ... ich wäre gern länger bei dem Delfin im Wasser geblieben. Doch diese Zeiteinteilung hat seinen Sinn. Zum einen kann ich mich nur eine bestimmte Zeit anhaltend konzentrieren und zum anderen wollten noch viele andere Kinder mit den Delfinen schwimmen. In Kemer gibt es 2 Delfine, so dass immer 2 Kinder gleichzeitig in 2 verschiedenen Becken mit den Delfinen schwimmen können.

In meiner Freizeit habe ich andere Kinder kennen gelernt und mit meinen Cousins und meiner Cousine viel Zeit im Meer, im Pool und in der Hotelanlage verbracht. Im Hotel gab es viel Platz, so dass ich super im Walker laufen konnte und so manchen Gast zum Staunen gebracht habe. Schließlich sieht man so ein Laufgerät nicht im täglichen Leben. Aber die dadurch entstandenen Gespräche haben mir sehr viel Freude bereitet. Außerdem waren alle Hotelangestellten sehr unkompliziert und freundlich zu mir.

Insgesamt hatte ich und hatten wir alle eine tolle Zeit in Kemer.

Wer mehr über die Delfintherapie wissen möchte, kann sich im Internet unter www.kidsanddolphins.com informieren.

Hauke Meier, Barsinghausen

(Danke an meine Mutter, die den Text für mich geschrieben hat.)

Bundes-Hospiz-Information

LEBEN MIT GRENZEN

Beiträge zur Kinderhospizarbeit

Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 2

Allein in Deutschland leben ca. 22.000 lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche, die aufgrund ihrer Erkrankung in jungen Jahren sterben werden, da es keine ursächliche Therapie für sie gibt. Ab dem Zeitpunkt der Diagnose diese Kinder und ihre Familien zu begleiten ist Aufgabe ambulanter und stationärer Kinderhospizarbeit.

In dem nun vorliegenden zweiten Band flossen Eindrücke und Erfahrungen aus der jeweiligen Lebens- und Berufspraxis als Betroffene, als Mitarbeitende in der Kinderhospizarbeit, als Wissenschaftler, Journalisten und Politiker ein. Thematisch wurde das Buch in mehrere Abschnitte unterteilt:

In *Grenzen leben* berichten betroffene Eltern von Ihren Erfahrungen, gemeinsam mit ihren Kindern Diagnose und Verlauf der lebensverkürzenden Erkrankung leben zu müssen – auch über den Tod der Tochter, des Sohnes hinaus. *Gemeinsam die Fülle des Lebens und die Fülle der Welt entdecken* – dies sind Berichte aus der Arbeit und im Zusammenleben mit lebensverkürzend erkrankten Kindern. Es gilt den Perspektivenwechsel vom Defizit- hin zum Ressourcenblickwinkel zu vollziehen. Die Potentiale, über die die Kinder verfügen entdecken und ihnen Wege zur Gestaltung ihres Lebens zu geben.

Jenseits von Sprache: Wahrnehmung mit allen Sinnen, basale Kommunikation und die Chancen des nonverbalen Erlebens und Zusammenwirkens mit künstlerischen Mitteln der Kunst- und Musikpädagogik – sich Einlassen und Einfühlen, diese sehr spezifische Kommunikation macht auch noch in einem sehr späten Stadium Gemeinsamkeit möglich.

Begleitung im Alltag ist Kinderhospizarbeit. Vielfältige Konzepte, Strategien, Erfahrungen

und Wahrnehmung bei der Begleitung der Kinder in allen Lebenssituationen wie Schule, Krankenhaus, im häuslichen Bereich, pädiatrisch palliative Begleitung und Begleitung nach dem Tod des Kindes werden in Ihrer Vielfalt vorgestellt.

Kinderhospizarbeit heißt *Mitten in der Gesellschaft* stehen. Kinderhospizarbeit steht im Leben und kooperiert mit anderen Verbänden und anderen Professionen, mit der Politik, besonders der Kinderpolitik. Doch Mitten in der Gesellschaft bedeutet auch interreligiöser Dialog über Leid, Krankheit und Tod sowie die Berücksichtigung der interkulturellen Anforderungen an eine kultursensible Begleitung.

Das Buch wendet sich an betroffene Familien, an in der Kinder- und Hospizarbeit haupt- und ehrenamtlich Tätige, an Mitarbeitende im Sozial-, Gesundheits- und Erziehungsbereich, in Wohlfahrtsverbänden, Kirchen und Selbsthilfegruppen, in einschlägigen Verwaltungen, Krankenkassen, Stiftungen und Verbänden sowie an die gesellschaftliche, politische und mediale Öffentlichkeit.

Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.)

Leben mit Grenzen

Beiträge zur Kinderhospizarbeit

Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 2

ISBN: 978-3-941251-34-2, 260 Seiten, kart., Wuppertal 2009

Preis: 21,90 € (D), 22,80 € (A)



WENN WÜNSCHE IN ERFÜLLUNG GEHEN



Paul ist seit längerem ein großer Fan von Otto Waalkes. Im vergangenen Jahr haben wir beschlossen, Paul Eintrittskarten zur Otto-Show in Berlin zu schenken. Im Mai 2009 stellte sich dann heraus, dass Paul im Oktober an der Wirbelsäule operiert werden muss, was für uns alle erschreckend war. Zwischenzeitlich hatte ich in einer Zeitschrift vom Verein „Herzenswünsche e.V.“ gelesen und, mit dem Gedanken Paul Mut zu machen und ein schönes Erlebnis vor der OP zu beschenken, zum Verein Kontakt aufgenommen und um ein Treffen mit Otto Waalkes gebeten.

Da der Verein schon mehrmals Treffen mit Otto Waalkes organisiert hat, konnte uns Frau Labs die erfreuliche Nachricht überbringen, dass einem Treffen nichts im Wege steht. Am 28. August 2009 war es dann soweit. Wir trafen uns mit Frau Wera Röttgering (Vereinsvorsitzende) in Berlin beim Italiener und hatten Zeit uns bei einem leckeren Abendessen kennen zu lernen.

Danach ging es zur Otto-Vorstellung im Admirals-palast Berlin.

Es war für uns alle eine tolle Show und uns taten vom vielen Lachen die Bäuche weh. Nach der Show hat Otto den Leuten im Saal Autogramme gegeben und danach durfte Paul Otto hinter der Bühne treffen.

Otto war erschöpft von der Show, hat sich aber trotzdem viel Zeit für Paul genommen und seine Fragen beantwortet. Für Paul gab es zur Erinnerung einen Ottifanten mit Autogramm und ein Otto-Basecap.

Für Paul war es ein unvergesslicher Abend und er erzählt noch heute begeistert von der Show und dem Treffen mit Otto.

Wir Eltern sind froh, dass es Vereine wie Herzenswünsche e.V., Wish e.V. und andere gibt, welche unseren Kindern so schöne Erlebnisse ermöglichen. Dafür auf diesem Wege ein herzliches Dankeschön.

*Ramona Herrmann
Markendorf*

ALLES GUTE WEITERHIN!

Wir freuen uns, dass unser INTENSIVkind Sarah Bitenc (geboren am 07.12.89) ihren nicht immer einfachen Weg gemacht hat mit dem Zwischenziel

„Abi geschafft“.

Für die weiteren Schritte im Leben wünschen wir ihr viel Gesundheit und alles Gute!!!



EIN DANKESCHÖN AN UNSERE MÄNNER

Geht es Euch auch so?

Wenn ich mit meinem Intensivkind Paul allein unterwegs bin, z.B. bei Arztbesuchen, Krankenhausaufenthalten etc., werde ich oft als erstes gefragt, ob ich allein erziehend bin (die zweite Frage ist meist, ob ich gewusst habe, dass Paul behindert sein wird).

Da ich diese Frage erfreulicherweise verneinen kann, gibt es immer ein großes Staunen bei meinem Gegenüber und ich frage mich, was in den Köpfen meiner Mitmenschen vorgeht. Es scheint doch eine vorherrschende Meinung zu sein, dass Familien mit einem behinderten Kind zerbrechen müssen bzw. die Männer „schreiend“ davon laufen.

Das mag es ja geben (sicher gibt es auch Frauen, die „schreiend“ weglaufen). Aber ich habe in den letzten Jahren einige nette Männer kennen gelernt, die zu ihrer Partnerin und dem behinderten Kind stehen, soweit möglich, an der Pflege beteiligt sind (oder sogar alleine das Kind pflegen) und sich genauso durch den Behördenalltag kämpfen, so dass dieses Vorurteil einfach ausgeräumt werden muss.

Ich möchte auf diesem Wege einmal unseren Männern ein dickes Lob aussprechen. Es ist schön, dass es Euch gibt und ich denke wir Mütter wissen sehr genau, was wir an Euch haben.

Ramona Herrmann, Markendorf

WIR HABEN GENUG VOM SCHNEE!!!

Nach monatelangem Üben mit Schnee ...

... wollen wir SANDBurgen bauen.



Celine-Lynn Oeing



Alena Specht



Jonas Kornalewicz

Wann wird es endlich Sommer?!

KURZ NOTIERT

Das Steuermerkblatt 2009/2010 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) kann auf der Homepage-Startseite www.bvkm.de heruntergeladen werden.

Unter www.kinderpflegekompass.de erhalten Eltern und Angehörige von pflegebedürftigen Kindern neben Informationen zu Einrichtungen der Kurzzeit- und Verhinderungspflege einen Einblick in die Grundlagen der Eingliederungshilfe und der Pflegeversicherungsleistungen wie Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege sowie den zusätzlichen Betreuungsleistungen.

Frau Conny Pabst lebt seit Juni 2003 beatmet zuhause und möchte gerne über Beatmung berichten, informieren, aufklären, Ängste nehmen und dennoch nichts beschönigen. Auf ihrer Homepage www.beatmet-zuhause-leben.com findet man umfangreiche Informationen und Wissenswertes nicht nur zum Thema Beatmung.

Ausgesuchte **barrierefreie Reiseziele** sowohl für Gruppenreisen als auch für individuelle Reisen finden Sie unter www.reisen-ohne-barrieren.eu

Ein umfangreiches Gastgeberverzeichnis und weitere nützliche Informationen zum Reisen für Menschen mit Handicap sind auf der Homepage www.handicaptours.de zusammengestellt.

Und noch ein Tipp für rollstuhlgerechte Unterkünfte: Buch „**Handicapped Reisen 2010**“, 450 Seiten, ISBN 978-3-9813233-0-6, 16,80 Euro. Auch telefonisch zu bestellen unter Tel. 040 – 54807877.

Unter www.petitspoints.de kann man funktionelle und bedürfnisgerechte Bodys für kranke und behinderte Kinder, z.B. Spezialbodys für Kinder mit PEG-Sonde, bestellen.

Wir freuen uns über eine **Bücherspende** der Familie Wiedemann aus Eisenberg und bedanken uns ganz herzlich für: „**Auch Schildkröten brauchen Flügel!**“ von **Franz-Joseph Huainigg**. Er sitzt im Rollstuhl, wird beatmet, kann sein Leben nur mit einem persönlichen Assistenten führen – und steht doch mitten im Leben. Als Ehemann und Vater, Abgeordneter zum Nationalrat und Schriftsteller. Ein lesenswertes Buch, das Sie neu in unserer Bücherliste finden und ausleihen können.

VERANSTALTUNGEN UND SEMINARE



Elternbegegnungstagung 2010

Die bundesweite Elternbegegnungstagung 2010 wird vom **23. – 24. April 2010 in Rotenburg/Fulda** stattfinden.

Wie in jedem Jahr wird es interessante Vorträge geben und eine Ausstellung, auf der Fachleute aus verschiedenen Bereichen die Eltern informieren und beraten werden.



Familienfreizeit 2010

Die 4. Familienfreizeit von INTENSIVkinder zuhause e.V. findet statt vom **24. – 31. Juli 2010. Ort: Möhnesee-Günne**. Die Freizeit ist ausgebucht.



Mütterseminar 2010

Das diesjährige Seminar für Mütter schwerpflegebedürftiger Kinder wird stattfinden vom **03. – 05. September 2010**. Zu Gast sein werden wir im BKK-Tagungshaus in **Rotenburg an der Fulda**.

Informationen und Anmeldungen für dieses Seminar bei Christiane Kolpatzik: Christiane Kolpatzik, INTENSIVkinder zuhause e.V., Am Kleuterbach 11, 48249 Dülmen, Tel.: 02590-94916 oder e-mail: intensivkinder.kolpatzik@web.de



Väterseminar 2010

Unser 4. Väterseminar findet statt vom **25. – 27. Juni 2010** im BKK-Tagungshaus in **Rotenburg an der Fulda**. Organisiert wird das Väterseminar in Zusammenarbeit mit Herrn Ralf Mill. **Informationen und Anmeldungen für dieses Seminar bei Sylvia Schlink:** Tel: 0491 – 20489485 oder e-mail: sylvia.schlink@vodafone.de

10. Fachtagung „Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche“

am 23. April 2010, 9.30 – 17.00 Uhr in Frankfurt/M., Kommunikationszentrum im Krankenhaus Nordwest. Information: B.F.G. Tel. 0271 – 2346267 oder unter www.bfg-kray.de

INTENSIVkinder zuhause e.V. wird mit einem Informationsstand vertreten sein.

KONTAKT



Informationen, Beratung, Unterstützung und Hilfe erhalten Sie unter folgenden Adressen:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Swantje Rüß
Goerdelerstr. 80
21031 Hamburg
Tel./Fax: 040/79685948
E-Mail: info@intensivkinder.de
Internet: www.intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Baden-Württemberg
Dr. Maria Bitenc
Tel.: 07261/977856

Regionalgruppe Bayern
Petra Neitzel
Tel.: 08142/580045

Regionalgruppe Berlin
Daniela Thurack
Tel.: 030/44044541

Regionalgruppe Brandenburg/Berlin
Ramona Herrmann
Tel.: 03372/441523

Regionalgruppe Hamburg
Domenique Yousefi
Tel.: 040/55505732

Regionalgruppe Hessen
Christiane Gering
Tel.: 05541/999084

Regionalgruppe Mecklenburg-Vorpommern
Susann Werner
Tel.: 0395/3699869

Regionalgruppe Niedersachsen
Rotraut Schiller-Specht
Tel.: 0511/4340867

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen
Ariane Oeing
Tel.: 02362/608890

Regionalgruppe Ostfriesland
Sylvia Schlink
Tel.: 0491/20489485

Regionalgruppe Rheinland-Pfalz
Anne Reinacher
Tel.: 06239/929586

Regionalgruppe Rhein-Main
Cordula Ulbrich
Tel.: 06026/995288

Regionalgruppe Schleswig-Holstein
Swantje Rüß
Tel.: 040/79685948

Regionalgruppe Thüringen
Cornelia Strecker
Tel.: 03641/561561

AUFNAHMEANTRAG

Bitte ausschneiden und einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Goerdelerstr. 80

21031 Hamburg

Gemäß der Satzung, die ich als für mich verbindlich anerkenne, beantrage ich hiermit die Mitgliedschaft im Verein INTENSIVkinder zuhause e.V.:

Name: _____

Telefon: _____

Vorname: _____

Fax: _____

Straße: _____

E-Mail: _____

Wohnort: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

Der Mitgliedsbeitrag (Mindestbeitrag: 40 Euro) wird nach Antragstellung und danach jeweils am 1. Mai eines jeden Jahres eingezogen.

Einzugsermächtigung

Hiermit ermächtige ich den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. bis zum schriftlichen Widerruf, den jährlichen Mitgliedsbeitrag von _____ Euro (Mindestbeitrag: 40 Euro) von meinem Konto abzubuchen:

Bankverbindung: _____

Konto-Nr.: _____

Bankleitzahl: _____

Kontoinhaber: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

INTENSIVkinder zuhause e.V., Goerdelerstr. 80, 21031 Hamburg,
info@intensivkinder.de, Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Kto-Nr. 64 064 000

MITTEILUNGEN

Neue regionale Ansprechpartnerin für das Rhein-Main-Gebiet

Für das Rhein-Main-Gebiet steht ab sofort Cordula Ulbrich als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Sie ist zu erreichen unter der Telefonnummer 06026-995288. Auf S. 8 stellt sich Cordula Ulbrich allen LeserInnen vor.

Vorteile für jedes Vereinsmitglied

INTENSIVkinder zuhause e.V. ist Mitglied im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (www.bvkm.de). Alle Mitglieder unseres Elternvereins können dadurch viele Vorteile in Anspruch nehmen. Dazu gehören die Mitgliedspreise der Verlagsprodukte, reduzierte Teilnahmebeiträge oder Rechtsberatung. Lediglich der Bezug der Zeitschrift DAS BAND ist nicht in der außerordentlichen Mitgliedschaft enthalten. Hier reduziert sich jedoch der Abonnement-Preis von € 25,00 auf € 20,00 für 6 Ausgaben jährlich.

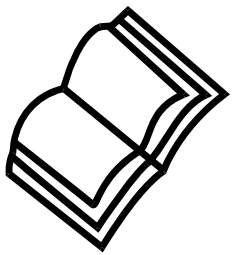
Immer willkommen ...

Damit nicht immer die gleichen Kinder in der Mitglieder-Information oder auf unserer Homepage auftauchen, schicken Sie uns doch bitte: nette Fotos Eurer/Ihrer Kinder. Bitte per e-mail an die Redaktion (s. Impressum).

Auch über kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge freut sich die Redaktion !!!

Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar

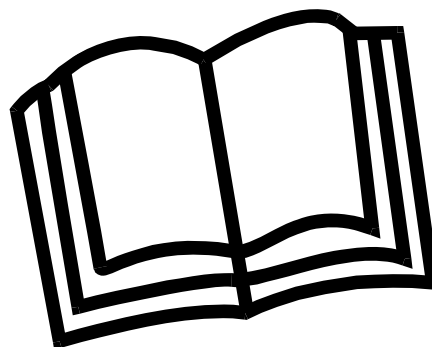
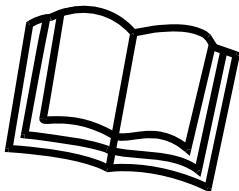
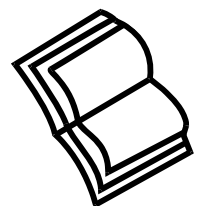
Die Mitgliedsbeiträge an INTENSIVkinder zuhause e.V. können steuerlich berücksichtigt werden. Als Nachweis des Mitgliedsbeitrages reicht normalerweise der Kontoauszug bzw. Überweisungsbeleg aus.



Homepage mit *Amazon.de* verlinkt

Unsere Homepage www.intensivkinder.de ist mit amazon.de verlinkt. Das bedeutet: Für jede Bestellung bei Amazon, die über unsere Website (über die Bücherliste) getätigt wird, erhält INTENSIVkinder zuhause e.V. eine Provision.

Bitte geben Sie diese Information auch an Freunde und Bekannte weiter, die so ganz einfach unseren Verein unterstützen können.



BÜCHERLISTE

Folgende Bücher können von Vereinsmitgliedern kostenfrei ausgeliehen werden:

Neu aufgenommen: Auch Schildkröten brauchen Flügel! Ein herausforderndes Leben
von Franz-Josef Huainigg, 254 Seiten, Verlag Ueberreuter 2008

Gefühle sind nicht behindert – Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation mit schwer mehrfach behinderten Menschen. Hansjörg Meyer, 159 Seiten, Lambertus Verlag 2009

Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Leben und Tod reden.
Barbara Cramer, 304 Seiten geb., 2008, dgvt-verlag, Tübingen

Ich fühle mich wie dieser Fluss – Porträts „nichtsprechender“ Menschen
hrsg. von Birgit Dröge u.a.; 2. Auflage 2001, Oberhausen, Athena-Verlag

Kathrin spricht mit den Augen – Wie ein behindertes Kind lebt (Kinderbuch)
K. Lemler u. s. Gemmel; Verlag Butzon & Bercker Kevelaer 2002

Familien mit behinderten Kindern – Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme
Walther Thimm, Grit Wachtel; Juventa-Verlag Weinheim und München 2002

Eltern behinderter Kinder – Empowerment – Kooperation – Beratung
Udo Wilken, B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2003

Väter schwerstbehinderter Kinder
Kurt Kallenbach; Waxmann Verlag GmbH 1997

Väter und Mütter behinderter Kinder – Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich
Dieter Hinze; HVA Edition Schindele, Heidelberg 1993

Geschwister behinderter Kinder – Besonderheiten, Risiken und Chancen
Eberhard Grünzinger; Care-Line Verlag GmbH 2005, Neuried

... und um mich kümmert sich keiner!
Ilse Achilles; Ernst Reinhardt Verlag München Basel, 3. überarbeitete Auflage 2002

... doch Geschwister sein dagegen sehr – Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Kinder
Marlies Winkelheide, Charlotte Knees; Königsfurt Verlag 2003, Krummwisch

Basale Stimulation

Andreas Fröhlich; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 1997

Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Nicola J. Maier (Hrsg.), verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2006

Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung

Ursi Kristen; verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf 2002

Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung in Theorie und Praxis

Ella Wilken (Hrsg.); Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2002

Sterbenszeit ist Lebenszeit – Geschichten aus dem Kinder- und Erwachsenenospiz

Christiane Edler, Monika Herrmann; Wichern-Verlag GmbH Berlin 2004

„Tod – was ist das?“ Zusammenstellung über: Bilderbücher über Abschied, Trauer und Tod

Deutscher Verband Evangelischer Büchereien, Göttingen 2005

Tagesstruktur für Menschen mit sehr schwerer Behinderung (Broschüre)

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2007

Wer hilft weiter? – Kinder-Rehaführer für Deutschland)

Kindernetzwerk e.V. (Hrsg.); Verlag Schmidt-Römhild 2005

Wegweiser durch das Behindertenrecht/Pflegeversicherung – aktualisierte Loseblattsammlung oder als CD-ROM

Sozial...Profi, Evelyn Küpper; ab 2008

HANDICAPPED-REISEN Deutschland (Rollstuhlgerechte Hotels und andere Ferienunterkünfte)

fmg-verlag GmbH, Ausgabe 2007

Sie möchten eines der Bücher ausleihen? Dann melden Sie sich bitte bei:

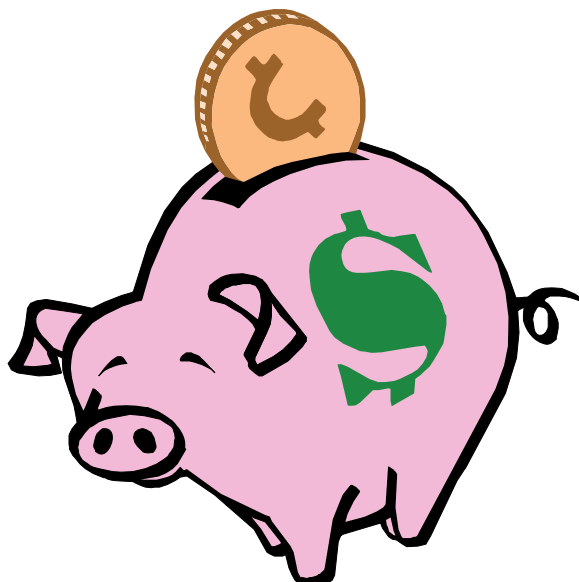
Rotraut Schiller-Specht

e-mail: intensivkinder.nds@gmx.de oder Fax: 0511-600 83 57 oder Tel: 0511 – 43 40 867

SPENDEN

Viele Freunde, Verwandte, Firmen und Vereine unterstützten INTENSIVkinder zuhause e.V. durch Spenden und Aktionen. Auch einige unserer Mitglieder fördern unsere Arbeit, neben ihrem Mitgliedsbeitrag, durch zusätzliche Spenden. Dies ist nicht selbstverständlich und

darum sagen wir Ihnen und allen Spendern herzlichen Dank!



Alle Spenden sind steuerlich absetzbar. Bis 200,- Euro genügt die Vorlage des Zahlungsbeleges. Bei Spenden über 200,- Euro stellen wir – sofern uns die Adresse des Spenders bekannt ist – unaufgefordert eine Spendenbescheinigung aus.

Spendenkonto INTENSIVkinder zuhause e.V.:
Volksbank Strohgäu, BLZ 600 629 09, Konto-Nr.: 640 640 00

2 tausend 10

