



Mitglieder-Information

Ausgabe 1/16



Impressum

Herausgeber: INTENSIVkinder zuhause e.V.
Am Kleuterbach 11
48249 Dülmen

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

Satz: Kerstin Knackstedt, Juni 2016

Druck: 47 Company GmbH & Co. KG

Auflage: 500 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	10
RECHT UND SOZIALES	13
BERICHTE	16
LESERSEITE	30
TERMINE	32
KONTAKT	33
AUFNAHMEANTRAG.....	34
MITTEILUNGEN	36
SPENDEN.....	37

Mitglieder-Information Ausgabe 1/16

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

auf unserer letzten Elternbegegnungstagung im Mai konnten wir 15 Jahre INTENSIVkinder zuhause e.V. feiern und das zu Recht, wie ich finde. Viele Mitglieder haben aktiv dazu beigetragen, dass ein relativ kleiner Verein bundesweit und regional regelmäßig zahlreiche Veranstaltungen und Treffen für INTENSIVkinder und deren Familien durchführen kann. Sie waren oder sind im Vorstand tätig oder als RegionalleiterInnen oder helfen als Vereinsmitglieder bei Infoständen und anderen Aktionen mit. Sie alle haben den Verein „groß“ gemacht! Das muss – zumindest ein wenig – gefeiert werden! Fotos vom Elternbegegnungstag finden Sie ab S. 16.

Einen ganz persönlichen Rückblick zu 15 Jahre INTENSIVkinder zuhause e.V. beschreibt die 1. Vorsitzende des Gründungsvorstands, Dr. Maria Bitenc, auf S. 21ff.

Und – wie immer – finden Sie weitere Berichte zu Veranstaltungen, Aktionen und Treffen in dieser Mitglieder-Information, die von Ihren Berichten lebt.

Viel Spaß beim Lesen und Ihnen und Ihrer Familie eine schöne Sommerzeit!

Herzliche Grüße,

*Rotraut Schiller-Specht
Redaktion Mitglieder-Information
INTENSIVkinder zuhause e.V.*



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

*15 Jahre INTENSIVkinder zuhause e.V.,
ein kleiner Verein ist erwachsen geworden!*

*Das ist sicherlich ein guter Grund, zu feiern.
Ich möchte meinen Blick nach vorne richten,
aber auch etwas zurückschweifen lassen. Es
lohnt sich, über das bisher Erreichte nachzu-
denken.*

*Am Anfang stand der Verein einerseits dafür,
auf unsere außergewöhnlichen Familiensituati-
onen aufmerksam zu machen und andererseits
dafür, Kontakte zwischen betroffenen Familien
herzustellen. Das ist uns sicherlich gelungen;
so haben wir über 200 Mitglieder und darüber
hinaus Kontakt zu ca. 200 Familien, Ärzten,
Kliniken, Therapeuten oder Pflegediensten.*

*Wir konnten dank der Menschen, die uns be-
gleitet und unterstützt haben, gute Arbeit lei-
sten!*

*Hierzu gehören insbesondere unsere Förderer
und Spender, die uns dies durch die Bereit-
stellung finanzieller Mittel ermöglicht haben.
Aber auch unsere ehemaligen und derzeitigen
Vorstandsmitglieder und Regionalleiter sowie
viele Vereinsmitglieder mit ihrem ehrenamt-*

*lichen Engagement, zählen dazu! Durch die-
ses aktive Vereinsleben konnten viele Projekte
zur Unterstützung unserer Familien verwirk-
licht werden!*

*Im Laufe der Jahre habe ich persönlich fest-
gestellt, dass mittlerweile vieles einfacher ge-
worden ist, was die Grundversorgung unserer
Kinder angeht. Dafür tauchen immer wieder
andere Probleme auf, die zu bewältigen sind.
Ich denke da z.B. an ständig wechselnde Ver-
sorgungsverträge und -pauschalen oder auch
an den drohenden Pflegenotstand oder, dass
die benötigten Dienste von den Pflegediensten
aufgrund fehlender Krankenschwestern bzw. –
pfleger nicht abgedeckt werden können. Auch
die finanzielle Belastung ist weiterhin enorm.*

*Aus vielen Gesprächen mit betroffenen Eltern
weiß ich, dass die Situation in den Familien oft
nach wie vor sehr angespannt ist.*

*Deshalb halte ich es auch im Zeitalter von
Smartphone und Co. für äußerst wichtig, dass
wir uns untereinander austauschen und uns in
der Öffentlichkeit immer wieder für eine bes-
sere Situation bei uns zuhause einsetzen.*

*Nur so kommen wir zum Ziel, eine optimale
Versorgung für unsere INTENSIVkinder
durchzusetzen!*

*Ich wünsche mir für die Zukunft des Vereins
viele neue, engagierte Familien als Mitglieder,
in der Öffentlichkeit eine höhere Akzeptanz
und eine weitere Verbreitung unserer Anliegen
in den Fachkreisen und in der Politik.*

*Somit erhoffe ich mir weitere erfolgreiche Jahre
mit INTENSIVkinder zuhause e.V.!*

Mit freundlichen Grüßen

Christiane Kolpatzik

Christiane Kolpatzik

1. Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.

Tätigkeitsbericht 2015

Christiane Kolpatzik, 1.Vorsitzende

1. Vereinsstruktur

Vorstand

Hiermit stelle ich noch mal offiziell meine Vorstandskolleginnen vor:

- Swantje Rüß, unsere 2. Vorsitzende und meine Vertreterin
- Beate Leisner aus Hannover in Niedersachsen, unsere Schriftführerin
- unsere Schatzmeisterin Anke Mill aus Seelze in Niedersachsen
- als weiteres Vorstandsmitglied Dominique Yousefi H. aus Hamburg.

Der Vorstand hat sich im letzten Jahr 3mal für jeweils 2 Tage zu einer Vorstandssitzung in Hannover getroffen zur Erledigung von internen Aufgaben.

Als Kassenprüfer unterstützten uns im Jahr 2015/2016 Frau Anja Grefe aus Hamburg und Frau Anette Leischel aus Wennigsen.

Mein Dank gilt auch meinen Vorstandskolleginnen und unseren Regionalleitern.

Sie haben großes Engagement gezeigt und viel Zeit investiert, unseren Verein zu unterstützen.

Regionale Kontaktstellen

Wir hatten im letzten Jahr 10 Regionalgruppen und 1 Ortsgruppe (Rhein-Main).

Mithilfe der Regionalleiterinnen konnte der Verein unseren Familien auch im Jahr 2015 interessante Veranstaltungen auf regionaler Ebene anbieten.

Leider gibt es auch Gebiete, in denen der Verein nicht gewachsen ist, und so wurde zum Ende des Jahres die Regionalarbeit in Bayern, Baden-Württemberg, Thüringen und Mecklenburg-Vorpommern beendet.

Das geschah aus dem Grund, dass in diesen Gebieten kaum Interesse an unserer Arbeit bestand oder auch die RGL aus persönlichen Gründen die Vereinsarbeit nicht fortsetzen konnten.

Das ist zum ersten Eldrid Präckel aus Baden-Württemberg, die als Ansprechpartnerin vor Ort versuchte, auf unseren Verein aufmerksam zu machen.

Im Weiteren danken wir Petra Neitzel aus Bayern für Ihre Bereitschaft, für Familien mit Intensivkindern telefonisch zur Verfügung zu stehen.

Auch ein Dankeschön an Dirk und Cornelia Strecker aus Thüringen, die in regionalen Treffen mit anderen betroffenen Familien auf unseren Verein hingewiesen haben.

Mecklenburg-Vorpommern war auch eine der Gruppen, in der die Arbeit eingestellt wurde. Hier war es der RGL Susann Werner auch aufgrund von weiten Wegen schwer, neue Kontakte zu knüpfen.

Dann kommen wir zu unseren noch weiterhin bestehenden Regionalgruppen.

Die Regionalgruppe Niedersachsen ist im vergangenen Jahr am 17.03.2015 selbständig geworden und nennt sich „INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V.“. Rotraut Schiller-Specht ist dort die 1. Vorsitzende und sehr aktiv.

INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V. möchte als eigenständiger Verein neue Veranstaltungen v.a. für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene auf den Weg bringen und dafür auch Fördermittel akquirieren, die nur Organisationen und Vereinen zur Verfügung stehen, die ihren Sitz in Niedersachsen haben. INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V. ist wie vorher auch die Regionalgruppe Ansprechpartner für alle betroffenen Eltern in Niedersachsen.

Veranstaltungen:

11 x Freizeitsamstage Region Hannover (Förderer: Bürgerstiftung Hannover und Mehr Aktion für Kinder und Jugend e.V.); monatliche INTENSIVkinder-Frühstücks-treffen Region Hannover.

März: Mütter-Wochenendauszeit mit Entspannung und Yoga (12 Mütter) für Niedersachsen, Veranstaltungsort: Garbsen

September: Väter-Wochenendauszeit "Kanutour auf der Hunte". Für Niedersachsen

September: Ein Tag nur für Mütter. Ort: Hamburg. Für Niedersachsen

Dezember: Familientag im Advent. Für Niedersachsen. Veranstaltungsort: Garbsen. 15 Familien

- Teilnahme an Selbsthilfetag Hannover und Bürgerstiftungsfest Hannover mit Infostand.
- Organisation einer *Niedersachsen-Pfingstfreizeit* 2015 (Spende Rotarier Hannover und Förderung Kroschke-Stiftung)
- Organisation der bundesweiten Jugendfreizeit 2015.

In *Nordrhein-Westfalen* hat *Heike Becker* sich bemüht, wieder ein Treffen im Phantasialand zu organisieren. Das hat in NRW fast schon Tradition, da die Familien eingeladen sind, den Park kostenlos zu besuchen. Das hatte diesmal leider nicht geklappt, da es nicht genügend Anmeldungen gab. Das Regionaltreffen 2015 fand dann im August am Möhnesee statt.

Heike Becker ist engagiert, Familien zu unterstützen und gibt deshalb Hilfestellung zum Thema „persönliches Budget“. Sie wird oft um Rat gefragt, da sie sich damit sehr gut auskennt.

Schleswig-Holstein wird von *Swantje Rüß* betreut.

Im Januar traf man sich in Hamburg mit 5 Elternteilen bei einem gemütlichen Elternstammtisch zum Erfahrungsaustausch.

Swantje hat außerdem im letzten Jahr den Verein auf der DIGAB in Düsseldorf, dem MAIK in München und auf dem Kinderhospiz-Forum durch ein Referat zum Thema „Der wirkliche Alltag mit Intensivpflegebedarf“ in Essen repräsentiert.

Sie ist ständig um neue Kontakte zu Familien und Referenten bemüht.

Im Juni fand dann in *Hamburg* ein gemeinsames Treffen mit der RGL Gruppe Hamburg statt. *Domenique Yousefi* ist dort als RGL tätig und engagiert sich sehr bei der Teilnahme am Runden Tisch des MDK AKI.

Domenique nimmt für den Verein an den Tagungen von Lebenswelten teil und war im Juli 2015 in diesem Zusammenhang in Baiersbrunn zur Einweihung der Einrichtung Luftikus.

Im *Rhein-Main-Gebiet* war *Cordula Ulbrich* wieder sehr aktiv. Sie hat an vielen Veranstaltungen zur Präsentation des Vereins teilgenommen. Z.B.

- Infostand beim Kinderflohmarkt und Messe Familienleben Grossostheim

- versch. Interviews zur Situation von INTENSIVkind-Familien, Doktorantin Uni Berlin
- Teilnahme und Vereinspräsentation bei TEACCH-Seminar 18.04.2015
- Teilnahme an PSAG-Treffen Aschaffenburg 07.05.2015 (psychosoz. AG)
- besonders beliebt sind auch die Regionaltreffen in Schöllkrippen
- Teilnahme an versch. Selbsthilfegruppentreffen der Landkreise Miltenberg und Aschaffenburg sowie Selbsthilfetag
- Teilnahme am Kinderkulturtag AB mit Puppenklinik und Infostand

Um auf unsere Situation aufmerksam zu machen, ist auch die Mitarbeit im Kindernetzwerk AK 3/ Pflege und Teilhabe, in Berlin, äußerst wichtig.

Ein besonderer Dank gilt Cordula auch für die Organisation und Spendenakquise des Auszeit-Wochenendes für pflegende Eltern im Kloster Schmerlenbach.

Henriette Cartolano aus *Berlin* ist nach wie vor bemüht, in der Politik auf unsere Familiensituationen hinzuweisen. Sie arbeitet in Verbindung mit dem Kinderpflegenetzwerk am Kinderpflegestammtisch mit, der regelmäßig alle 8 Wochen stattfindet.

Außerdem ist sie bei dem Runden Tisch „Außerklinische Beatmung Berlin Brandenburg“ vertreten.

Sie arbeitet dort in der Kinderarbeitsgruppe mit.

So entstand ein Modellprojekt unter der Schirmherrschaft der AOK Nordost zur ambulanten Kinderversorgung außerklinisch beatmeter und tracheotomierter Kinder.

Außerdem nimmt Henriette an verschiedenen Kongressen und Tagungen teil, um unseren Verein zu repräsentieren.

In *Hessen* ist *Christiane Gering* unsere Regionalleitung. Sie arbeitet eng mit dem „Netzwerk Brückenbauen“ zusammen. Durch die Teilnahme an einem Winterspielplatz und einem Elternfrühstück im Klinikum Kassel war sie im vergangenen Jahr bemüht, sich mit anderen Familien zu vernetzen und neue Kontakte zu knüpfen. Sie hat unseren Verein mit einem Stand am Hessestern in Hofgeismar vorgestellt.

Ansonsten nimmt sie an verschiedenen Kongressen, Workshops oder sonstigen Veranstaltungen teil, an denen sie auch unseren Verein repräsentiert.

Zum Thema „gemeinsam sind wir stark“ wurde sie für die Zeitschrift „Angehörige Pflegen“ als Vertreterin eines Elternselbsthilfvereins interviewt.

Im Namen des Vorstandes danke ich an dieser Stelle nochmals allen Regionalleitern herzlich für ihre vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem Vorstand.

Soweit zum Stand unserer Regionalgruppen zum Mai 2016.

1.1. Mitglieder

Unsere Mitgliederzahl belief sich zum Ende Dezember 2015 auf 203 Mitglieder.

Im ganzen Bundesgebiet haben wir zurzeit Kontakt zu knapp 400 betroffenen Familien und Institutionen.

Eine Mitgliedschaft für eine Beratung von betroffenen Familien ist nicht erforderlich.

Der Beitrag für die Mitgliedschaft beläuft sich immer noch auf 40,00 Euro jährlich.

Die Vorteile einer Mitgliedschaft sind:

- kostenloser Versand der Minfo
- ermäßigte Preise bei unseren Tagungen, Seminaren und Freizeiten
- die Teilnahme an unseren Freizeiten ist aufgrund der hohen Kosten nur Mitgliedern vorbehalten.

Mitglieder werden können nicht nur unmittelbar betroffene Personen werden, sondern auch Freunde und Förderer. Der Mitgliedsbeitrag ist als Spende steuerlich absetzbar.

2. Veranstaltungen

2.1. Regionallleitertreffen 2015

in Hannover vom 23.–25.01.2015

Die erste Veranstaltung ist eigentlich immer das RGL Treffen.

Motto war diesmal: Vereinsarbeit und Angebote - sind wir noch aktuell im medialen Zeitalter?

Wir haben uns in Hannover getroffen, um uns über Regionalarbeit/Vorstandsarbeit auszutauschen. Die internen Gespräche waren effektiv und so konnten wir die Zeit nutzen, um Ideen für die Vereinsarbeit zu entwickeln.

Zum Dank für unsere ehrenamtliche Arbeit genossen wir einen gemütlichen Abend bei einem leckeren Essen.

Das Regionallleitertreffen wurde von der Techniker Krankenkasse finanziell unterstützt.

2.2. Auszeitwochenende im Kloster Schmerlebach

vom 27.–29.03.2015

An diesem Wochenende ging es mit Cordula Ulbrich wieder raus in die Natur. 11 Teilnehmer trafen sich in Schmerlebach, um sich zu entspannen und neue Kraft zu schöpfen.

Es wurde wieder viel Zeit draußen verbracht, das Motto hieß dieses Mal: der BAUM!

So wurden die Aktivitäten zu diesem Thema durchgeführt und alle waren sich einig, dass es eine Möglichkeit war, den Alltagsstress für eine kurze Zeit zu vergessen, danach den Herausforderungen zuhause wieder gewachsen zu sein.

Auch der Sport kam nicht zu kurz, die TN konnten sich bei der Gymnastikrunde aktivieren oder auch bei den Spaziergängen im Sonnenschein erholen. Natürlich gab es auch genügend Zeit, sich auszutauschen und kennenzulernen. Die Teilnehmer werden das Wochenende in guter Erinnerung behalten!

2.3. 14. Elternbegegnungstagung 2015

vom 30.- 31.05.2015 in Rotenburg a. d. Fulda

Unsere größte und wichtigste Veranstaltung wurde auch im letzten Jahr wieder hier in der BKK Akademie durchgeführt. An dieser Tagung findet – auch wie heute – immer unsere Mitgliederversammlung statt.

Vorträge gab es zu den Themen:

- Orthopädie und Hilfsmittelversorgung bei Intensivkindern/Möglichkeiten und Grenzen, Stefan Steinebach
- Ernährung bei beatmeten Kindern und Jugendlichen, Christina Rauber
- Sind Familien mit Intensivkind Grenzgänger? Theresa Risse

Workshops wurden ebenfalls angeboten:

- Informationen zu Kranken- und Pflegeversicherung, Philipp von und zu Egloffstein
- Wundversorgung, Klaus Gramen

So gab es für die Eltern viele Möglichkeiten sich zu informieren und auszutauschen.

Auch die erstmals angebotenen Gesprächssecken zu den Themen Transition und persönliches Budget wurden gut genutzt.

Diese Elternbegegnungstagung von der BKK Bundesverband GbR gefördert.

2.4. Väterseminar

vom 26.–28.06.2015 in Rotenburg an der Fulda

Im vergangenen Jahr trafen sich 9 Männer unter der Leitung von Stephan Ulbrich zu dem Seminar mit dem Thema: „Immer anders - Umgang mit Veränderung“. Die Männer gaben sich diesmal extrem sportlich, so wurde natürlich wieder morgens zuerst die Wassergymnastik zum Frühsport.

Es gab eine zum Teil recht anstrengende Radtour, denn Rotenburg ist ja nicht nur flaches Terrain..., dann kam auch noch das Klettern... So sollten auch die Männer merken, dass ihre Kräfte begrenzt sind.

Die Bewährungsprobe fand am Sonntag statt: unsere Männer wurden 20 m am Gebäude der BKK abgeseilt! Die Männer haben sich wohlgefühlt und hoffen auf das nächste Mal.

Das Seminar wurde von der DAK finanziell unterstützt. Dank an Stephan Ulbrich für die Organisation der Veranstaltung.

2.6. Jugendfreizeit

vom 01.08.2015–08.08.2015 in Duderstadt

An der 2. Jugendfreizeit unseres Vereins (organisiert von R. Schiller-Specht) nahmen 10 Jugendliche/junge Erwachsene teil.

Mitten in Duderstadt untergebracht, konnte die Innenstadt unsicher gemacht werden, der Besuch einer Cocktailbar wurde besonders genossen. Es gab wieder ein tolles Programm! Ein tolles Ereignis war der Besuch der Therapiehunde und der Besuch eines Trommlers.

Ansonsten konnte jeder auch sein eigenes Programm machen, einfach nur chillen oder was sonst so gewünscht war. Das Wetter spielte mit und meinte es fast zu gut: die Sonne war die ganze Woche über brüllend heiß!

2.7. Mütterseminar

vom 25.09.–27.09.2015 in Rotenburg an der Fulda

Dieses Seminar, das von Claudia Harms durchgeführt wurde, stand unter dem Motto „Mit heiterer Gelassenheit dem Alltag begegnen“.

Elf Teilnehmerinnen ließen den Alltag hinter sich, um zu erfahren wie Humor unser besonderes Leben erleichtern kann. Die Spontanität wurde aktiviert und alle TN hatten einen Riesenspaß.

Natürlich war auch genug Zeit, um sich auszutauschen und zu erholen.

Danke Claudia für die Organisation des Seminars. Das Seminar wurde von der AOK finanziell gefördert.

3. Öffentlichkeitsarbeit

Unser Verein präsentierte sich im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit durch Berichte vorwiegend in der lokalen, manchmal auch in der überregionalen Presse und in diversen Fachzeitschriften.

Mitglieder-Information

Die Mitglieder-Information erschien 2mal im letzten Jahr.

Darin enthalten waren interessante Berichte über unsere Aktivitäten und Projekte, Beiträge unserer Mitglieder und auch Neuerungen des Sozialrechtes.

Außerdem ist sie nach wie vor als Informationsmaterial für betroffene Eltern oder Familien, Ärzte, Sozialdienste, Kliniken und Krankenkassen gedacht. Manchmal dient sie als kleines Dankeschön für unsere Spender und Sponsoren.

Nochmal ein herzliches Dankeschön an Rotraut Schiller-Specht für die Redaktion und Gestaltung!

Flyer

Der Flyer wird nach wie vor in Krankenhäusern, bei Pflegediensten, verschiedenen Einrichtungen, auf Messen und Veranstaltungen verteilt, um auf unseren Verein und unsere Arbeit hinzuweisen.

10 Jahres-Information

Diese Zeitschrift wird von uns an interessierte Personen und Institutionen weitergegeben. Nach wie vor wird gelegentlich ein Exemplar über unsere Homepage angefordert.

Teilnahme an Veranstaltungen/Vorträgen

Durch die Teilnahme an Kongressen, Selbsthilfetagen und Arbeitskreisen kann gezielt auf unseren Verein, unsere Vereinsarbeit und die Probleme unserer Familien aufmerksam gemacht werden. Dieses geschieht durch Stände oder entsprechende Vorträge.

So habe ich einen Vortrag beim Heimbeatmungsworkshop in Köln gehalten zum Thema:

„Selbstbestimmt Leben und reisen“. Dort habe ich ausführlich über unsere Freizeiten berichtet.

Internetseite

Unsere Internetseite ist nach wie vor ein gutes Medium. Viele Menschen haben über die Homepage unseren Verein kennengelernt.

Herzlichen Dank an unseren Webmaster Manfred Schiller, der mit immer neuen Ideen unseren Internetauftritt up to date verändert. Auch ein herzlicher Dank an alle, welche unsere Homepage durch ihre Beiträge aktuell gestalten.

facebook

Wir haben festgestellt, dass die Präsenz auf Facebook zur Veröffentlichung unseres Vereins gerade im Hinblick auf junge Leute wesentlich beiträgt und dadurch an Bedeutung zugenommen hat.

Es besteht großes Interesse an den Beiträgen, somit können wir auch auf diesem Weg auf uns aufmerksam machen. Vielen Dank an Ralf Mill für sein Engagement, die Seite immer wieder neu zu gestalten.

Wir freuen uns über neue Verlinkungen mit anderen Organisationen, um unseren Verein zu vernetzen. Tipps hierzu sind immer willkommen.

Verbände und Kooperationen

Unser Verein ist Mitglied in folgenden Verbänden:

- Kindernetzwerk
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte.
- Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen und ihre Mitgliedsverbände e.V.

- Verein „Forsea“, dem „Forum selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen“
- Arbeitsgemeinschaft „Lebenswelten für Kinder und Jugendliche mit Beatmung“, einem Zusammenschluss von Personen und Einrichtungen, die sich um die Belange von Kindern und Jugendlichen mit Beatmung kümmern.
- DIGAB, der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung.

5. Spenden und Förderer

Zum Schluss geht mein Dank an alle Spender und Förderer, die uns in 2015 finanziell unterstützt haben.

Nur deshalb konnten wir unsere Familien und deren INTENSIVkinder unterstützen und gute Arbeit leisten. Wir werden auch von fast allen Krankenkassen auf Landes- und Bundesebene mit Pauschal- und Projektförderung gefördert.

Eine Liste unserer Förderer und Sponsoren finden Sie am Ende des Jahres in unserer Mitglieder-Information.

Herzlichen Dank an alle, die uns im Jahr 2015 finanziell, durch aufmunternde Worte oder anderweitig unterstützt haben!

Damit schließe ich meinen Tätigkeitsbericht 2015.

Wir konnten viele Vereinsveranstaltungen anbieten und haben wieder ein erfolgreiches Jahr hinter uns gebracht.

Rotenburg an der Fulda, den 27.05.2016



Christiane Kolpatzik, 1.Vorsitzende

Sich selbst zu stärken, um anderen zu geben

Das Thema Achtsamkeit stand auf unserer Agenda zur diesjährigen Regionalleitertagung im Januar 2016 in Hannover mit 8 Frauen und unserem Seminarleiter Herrn Stefan Schwidder. Am Sonntag waren wir leider noch zu fünft, weil einige Mütter zu ihren Familien und vor allem zu ihren Intensivkindern zurück mussten... der Pflegenotstand lässt grüßen... also wie man hier schon an meinen Zeilen erkennen kann, schreibe ich meine Gedanken zu diesem Wochenende einfach sozusagen ohne Punkt und Komma runter... schließlich haben wir gelernt... uns etwas von der Seele zu schreiben... Ich habe das sehr gut annehmen können und versuche es hier und jetzt auch, um einen kleinen Bericht für unsere Mitgliederinfo und für unseren Förderer zu haben...



Nach einer anfänglichen Kennenlern-Runde und einer Meditation haben wir den Freitag begonnen, um danach noch etwas Vereinstechnisches unter uns Frauen zu unseren Regionalarbeit zu klären... Am Abend haben wir dann als „Belohnung“ für unser Ehrenamt lecker gegessen... eine Achtsamkeit könnte man also sagen, alle Regionalleiter und Vorstandskolleginnen arbeiten ehrenamtlich für unseren Verein und schenken dem viel Zeit und Engagement... das muss belohnt werden.

Am Samstag ging es dann weiter mit dem Thema Balance und dem inneren Frieden, der Achtsamkeit, den Alltagsoasen, dem wertfreien Betrachten der Dinge, dem Alles-von-der-Seele-schreiben mit einer Zielsetzung und den Verbindlichkeiten dazu.



Wir sollen unseren Fokus auf das legen, was geht. Wir sollen uns unsere Wünsche ins Leben holen. Es war ein inspirierendes Seminar mit sehr viel Emotionalität, Empathie und schönen Methoden, um im Alltag mehr Pausen zu machen. Mir als Organisatorin hat das Seminar sehr gut gefallen und jede hat wohl ein Bonbon für sich selbst mit nach Hause nehmen dürfen. Dafür sage ich Stefan und vor allem allen Mitstreiterinnen ganz lieben Dank.

Sei der Wandel, den du in der Welt siehst!
(M. Gandhi)

Daaaanke

Swantje Rüß
Regionalleiterin Schleswig-Holstein
2.Vorsitzende INTENSIVkinder zuhause e.V.

Weiter geht's: Freizeitsamstage und Jugendtreff 2016 in der Region Hannover



Auch in diesem Jahr unterstützen unsere langjährigen Förderer die Freizeitaktionen für unsere INTENSIVkinder in der Region Hannover. Mit insgesamt 11.000,-- Euro Förderung beteiligt sich die Bürgerstiftung Hannover und mit 4.000,-- Euro Mehr Aktion! für Kinder und Jugend e.V. an den Personalkosten der altbewährten Freizeitsamstage und des neuen Jugendtreff-Angebots für junge Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Dafür an dieser Stelle ein ganz herzliches Dankeschön!

Die Samstags-Freizeitgruppe wurde inzwischen geteilt, weil sie auf 15 TeilnehmerInnen angewachsen war. Deshalb findet seit Januar zeitlich parallel ein Freizeitangebot für Jugendliche und junge Erwachsene statt. Dafür dürfen wir die großzügig gestalteten Räume eines evangelischen Jugendzentrums in Hannover nutzen. Beide Gruppen wurden mit weiteren TeilnehmerInnen aufgestockt. Im ersten Halbjahr hatten alle FreizeitteilnehmerInnen bereits viel Spaß bei Ausflügen zum



Phaeno in Wolfsburg und ins Sealife nach Hannover. Ein Circus- und Kinobesuch stand auch schon auf dem Programm ebenso wie ein Stadtbummel mit anschließendem Pommes-Essen. Aber auch die Faschingsparty für alle in den Räumen des Jugendzentrums und ein Klangschalen-Workshop konnten begeistern.

Und auch für den Rest des Jahres wird es ganz bestimmt viele abwechslungsreiche Freizeitangebote geben.

Rotraut Schiller-Specht
INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V.



Selbsthilfetag in Hannover

Es ist der größte Selbsthilfetag in ganz Deutschland: Am Samstag, den 21. Mai 2016 präsentierten sich rund um den Kröpcke Selbsthilfegruppen aus Hannover und der Region. Und es gab ein Jubiläum zu feiern, denn zum 30. Mal richtete die Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich (KIBIS) den Hannoverschen Selbsthilfetag aus. Da durfte unsere hannoversche Gruppe natürlich nicht fehlen. An unserem Stand gab es eine Mitmachaktion und Besucher konnten sich sowohl über die Ziele unseres Vereins als auch über das Leben mit Intensivkindern informieren.

Ich bedanke mich ganz herzlich bei den Müttern und Vätern, die durch ihren Standdienst dafür sorgten, dass sich INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V. beim Selbsthilfetag präsentieren konnte!

Rotraut Schiller-Specht

INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V.



SGB XII

Keine Anrechnung von zusätzlichen Betreuungsleistungen nach SGB XI auf Kosten einer Nachtassistenz nach SGB XII

Sächsisches LSG, Beschluss vom 23.06.2015 – Az: L 8 SO 8/15 B ER

Streitig ist die Gewährung von Nachtassistentenleistungen für den in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit Behinderung lebenden Antragsteller (A.).

Der 1991 geborene A. hat das Smith-Lemli-Opitz-Syndrom mit statomotorischer und geistiger Entwicklungsretardierung, spastischer Tetraparese und autistischen Verhaltensmustern. Er hat einen GdB von 100 mit den Merkzeichen B, G, aG, Hund RF und bezieht Leistungen der Pflegeversicherung nach der Pflegestufe III. Nach den Feststellungen des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung bedarf er täglich rund um die Uhr, auch nachts, bei allen grundpflegerischen Verrichtungen umfassender Hilfestellungen.

Im Juni 2012 zog er in eine Wohngemeinschaft für schwerst mehrfachbehinderte Erwachsene. Dort wurde er von einem Pflegedienst, der Beigeladenen zu 2., einschließlich der Nachtassistenz betreut.

Voraussetzungen des § 75 Abs. 4 SGB XII

Antragsgegner ist der örtliche Sozialhilfeträger, der sich weigerte, die Kosten für die Nachtassistenz zu übernehmen, weil der Pflegedienst für die Nachtassistenz keine zugelassene Pflegeeinrichtung i. S. d. § 75 Abs. 5 SGB XII sei noch Verträge nach § 75 Abs. 3 SGB XII bestünden und es für § 7 Abs. 4 SGB XII an einem verpflichtenden Leistungsangebot fehle.

Der Antrag hatte auch beim SG zunächst keinen Erfolg. Auf die dagegen gerichtete Beschwerde zum LSG hob dieses die Entscheidung des SG auf. Das LSG verpflichtete den Antragsgegner zur vorläufigen Übernahme der Kosten für die Nachtassistenz, nachdem im Januar 2015 ein den Anforderungen des § 75 Abs. 4 SGB XII genügendes Leistungsangebot vorgelegt wurde.

Hinsichtlich der Voraussetzungen an eine Leistungserbringung durch einen Träger, mit dem keine Vereinbarungen bestehen, kann im Wesentlichen auf die Entscheidung des LSG Berlin-Brandenburg in diesem Heft verwiesen werden. In beiden Fällen waren die Gerichte zu der Überzeugung gelangt, dass weder eine alternative Leistungserbringung zur Deckung des spezifischen individuellen Bedarfs vorhanden ist, noch andere Anbieter in der Region vergleichbare Leistungen erbringen und damit die Leistung im Einzelfall geboten ist.

Nachtassistenz sowohl Hilfe zur Pflege als auch Eingliederungshilfe

Die Zuordnung der Leistungen der Nachtassistenz zur

Hilfe zur Pflege oder zur Eingliederungshilfe lässt das Gericht im vorliegenden Fall offen und stellt insofern nur fest, dass beides in Betracht komme.

Schließlich lehnt das Gericht eine Anrechnung von zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI auf die Leistungen der Nachtassistenz ab. Zur Begründung bezieht es sich auf § 13 Abs. 3a SGB XI, wonach die Leistungen nach § 45b SGB XI bei den Fürsorgeleistungen zur Pflege nach dem SGB XII keine Berücksichtigung finden. Dabei lässt es offen, ob zu diesen Fürsorgeleistungen nur die Hilfe zur Pflege nach dem 7. Kapitel des SGB XII zählt oder auch die Eingliederungshilfe nach dem 6. Kapitel des SGB XII, soweit in ihrem Rahmen Hilfen mit pflegerischem Bezug erbracht werden.

Keine Anrechnung von Leistungen nach § 45b SGB XI

Der Bestimmung des § 13 Abs. 3a SGB XI liege offenbar die Wertung zugrunde, dass der P $\pm$ 1egebefürchtete primär selbst entscheiden können solle, welche Betreuungsleistungen er sich mit den aus der P $\pm$ 1eversicherung zur Verfügung gestellten Mitteln beschaffe. Solange A. die zusätzlichen Leistungen nach § 45b SGB XI nicht selbst für die Nachtbetreuung einsetze, dürften ihm diese auch nicht von den Kosten der Nachtassistenz abgezogen werden.

Anmerkung von Dr. Edna Rasch

Die Entscheidung ist zu begrüßen, auch wenn manche Fragen offengelassen werden. Hinsichtlich der Frage, ob es sich bei Leistungen der Nachtassistenz um Eingliederungshilfe oder Pflege handelt, hat sich das LSG Baden-Württemberg in seinem Urteil vom 08.07.2015 klar zugunsten der Pflege entschieden. Allerdings ist fraglich, ob dies pauschal auf andere Fälle der Nachtassistenz übertragen werden kann oder ob es dabei nicht auch auf andere, insbesondere pädagogische Gesichtspunkte des jeweiligen Falles ankommt. Zu beachten ist auch, dass es im Fall des LSG Baden-Württemberg um eine stationäre Pflegeeinrichtung ging, während der vorliegende Fall eine Wohngemeinschaft für Menschen mit Behinderung betrifft. Dieser unterschiedliche Kontext spricht für eine unterschiedliche Beurteilung der Bedarfskonstellationen.

Für die derzeit sich häufenden Schwierigkeiten in der Praxis bei der Zuordnung von Leistungen zum Bereich der Pflege oder der Eingliederungshilfe ist es jedenfalls sehr hilfreich, dass die Anrechnung von Leistungen

nach § 45b SGB XI auf die Leistungen der Nachtassistenz so klar abgelehnt wird. Zustimmung verdient auch die Begründung dafür.

Leistungen der Eingliederungshilfe sind gleichrangig

Denn in der Praxis ist leider zunehmend zu beobachten, dass ohne Beachtung des individuellen Bedarfs pauschale Abzüge seitens der Sozialhilfeträger vorgenommen werden. Dabei werden regelmäßig die gesetzlichen Vorgaben aus § 13 SGB XI missachtet. Dies gilt nicht nur in Bezug auf § 13 Abs. 3a SGB XI, sondern auch hinsichtlich des Gleichrangs der Eingliederungshilfeleistungen nach § 13 Abs. 3 S. 3 SGB XI. Die vorliegende Entscheidung macht deutlich, dass Derartiges mit dem Gesetz nicht vereinbar ist.

Es ist wichtig, dass gerade Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf und Leistungsansprüchen gegenüber verschiedenen Leistungsträgern nicht durch rechtswidrige Leistungsanrechnungen benachteiligt werden. Wer sowohl auf Leistungen der Eingliederungshilfe als auch auf Leistungen der Pflegeversicherung angewiesen ist, dem dürfen die nach dem SGB XI gewährten Entscheidungsmöglichkeiten nicht pauschal allein aufgrund des Bezugs von Leistungen nach dem SGB XII verwehrt werden.

*Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/16,
Seiten 20f., März 2016*

SGB XII

Dauerbrenner: Klagebefugnis bei Einstufung in Hilfebedarfsgruppen *

SG München, Urteil vom 13.10.2015 – Az: S 52 SO 98114

Streitig ist die Höhe der (finanziellen) Leistungen, die der Sozialhilfeträger (Beklagter) an den beigeladenen Leistungserbringer (Träger einer stationären Wohneinrichtung) für die Betreuung und Unterbringung eines schwerstmehrfach behinderten Menschen erbringt. Die Höhe der Vergütung hängt u. a. von der Hilfebedarfsgruppe (HBG) ab, der der behinderte Mensch (Kläger) zugeordnet ist.

Das Thema „Einstufung in HBG“ (insbesondere nach dem HMB-W-Verfahren) beschäftigt die Gerichte immer wieder, leider mit den unterschiedlichsten Ergebnissen.

Hohe praktische Relevanz der Einstufung in eine HBG

Die Frage der fachlich richtigen Einstufung von Bewohnern hat hohe praktische Relevanz; denn sie ist die Grundlage für die zu zahlende Vergütung für einen Heimplatz. Die Heimträger verpflichten sich in den Wohn- und Betreuungsverträgen zu der fachlich gebotenen Versorgung der Bewohner.

Die Vergütung dafür bestimmt sich zwar nach dem jeweiligen Wohn- und Betreuungsvertrag,³ wegen der

zwingenden Verknüpfung mit dem Leistungserbringerrecht nach § 15 Abs. 2 Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz (WBG) letztlich aber nach den jeweiligen Leistungsvereinbarungen zwischen dem Leistungsträger und dem Leistungserbringer. In der Praxis richtet sich deshalb die für die Leistungsberechtigten zu zahlende Vergütung in aller Regel nach der entsprechenden HBG nach dem sog. HMB-W-Verfahren.

Die Zuordnung zur jeweiligen HBG erfolgt durch den Leistungsträger im Rahmen des Bewilligungsbescheides für die Leistung „vollstationäres Wohnheim“. Damit bestimmt der Leistungsträger mit der Einstufung die zu zahlende Vergütung. Fachlich können jedoch im Einzelfall erhebliche Differenzen bestehen, ob diese Einstufung richtig ist.

Hilfebedarfsgruppe 4 oder 5?

So war es auch in dem vom SG entschiedenen Fall: Der Kläger, der seit 1997 in der Wohnstätte lebt, wurde zuletzt 2010 für die Zeit bis Ende Juli 2012 in die HBG

5 eingestuft. Der überörtliche Sozialhilfeträger stufte ihn ab August 2012 mittels förmlichem Bescheid in die niedrigere HBG 4 ein. Der Wohnheimträger war der Auffassung, dass der Kläger weiterhin in die HBG 5 gehört. So war es auch im Wohn- und Betreuungsvertrag zwischen dem Bewohner (Kläger) und der Einrichtung festgehalten.

Klagebefugnis wegen Konkretisierung der Leistung durch die Zuordnung zu einer Hilfebedarfsgruppe?

Der Beklagte zweifelte bereits die Zulässigkeit der Klage des Bewohners mangels einer entsprechenden Beschwerde an. Der Kläger sei im sog. Erfüllungsverhältnis keiner Forderung des Trägers der Wohnstätte auf Zahlung einer höheren Vergütung ausgesetzt, so die Behauptung des Sozialhilfeträgers.

Diese Argumentation ließ das SG München nicht gelten: Aus der Perspektive eines verständigen Leistungsempfängers habe der Bescheid mit der Zuordnung zur HBG 4 (anstelle von 5) erkennbar die Funktion gehabt, Art und Umfang des Hilfebedarfs des Klägers und somit den Umfang der bewilligten Leistungen der Eingliederungshilfe zu konkretisieren und festzulegen. Daran müsse sich der Beklagte festhalten lassen, auch wenn damit eine gewisse Verwischung der Grenzen zwischen den Rechtsbeziehungen zwischen Leistungsträger und Leistungsberechtigtem einerseits und zwischen dem Leistungsträger und dem Leistungserbringer andererseits innerhalb des sozialhilferechtlichen Dreiecksverhältnisses eintreten könne.

Ein zivilrechtlicher Anspruch des Heimträgers gegen den Bewohner auf eine Vergütung nach einer bestimmten HBG (wie im Wohn- und Betreuungsvertrag festgelegt) sei zumeist (faktisch) wertlos. Dem Heimträger gehe es vielmehr um die Kostenübernahme durch den Sozialhilfeträger. Entscheide der Sozialhilfeträger im Verhältnis zum Leistungsempfänger durch Verwaltungsakt über die Leistungshöhe, indem er die Leistung nach Maßgabe einer bestimmten HBG gewähre, so richte sich danach wegen der (oben beschriebenen) Verknüpfung des Leistungsrechts mit dem Wohn- und Betreuungsvertragsrecht (auch) der (endgültige) Entgeltanspruch der Einrichtung gegen den Leistungsempfänger. So werde sichergestellt, dass der Leistungsan-

spruch nach dem SGB XII und der zivilrechtliche Anspruch nach dem WBVG nicht voneinander abweichen können.

Da das SG München aufgrund eines Sachverständigen-gutachtens zu dem Ergebnis kam, dass der Kläger weiterhin der HBG 5 zuzuordnen sei, gab es der Klage statt.

Anmerkung

Das Urteil überzeugt vor allem argumentativ: Es stellt die komplizierten Rechtsbeziehungen im sozialhilferechtlichen Dreiecksverhältnis richtig dar und ordnet sie sinnvoll zu.

Diese Sichtweise ist auch rechtlich geboten, um eine Ungleichbehandlung in Wohnstätten lebender Menschen mit Behinderung mit in Heimen lebenden, anerkannt pflegebedürftigen Menschen zu vermeiden. Im Ergebnis wäre es nicht nachvollziehbar, dass ein Pflegeversicherter im Rahmen seiner Einstufung nach dem SGB XI völlig unstrittig einen Anspruch auf richtige Einstufung hat, dagegen ein Leistungsberechtigter in einer Wohneinrichtung der Behindertenhilfe bei der Einstufung in eine vergütungsrelevante HBG im Rahmen der Leistungen nach SGB XII aber nicht. Geht es doch in beiden Fällen um die Feststellung des Hilfebedarfs des behinderten oder pflegebedürftigen Menschen durch den Leistungsträger und damit verbunden um die zu zahlende Vergütung.

Personenzentrierung nur mit stärkerer Position im Leistungsdreieck möglich

Die Entwicklung der Eingliederungshilfe zu einer personenzentrierten Leistung ist ein erklärtes wesentliches Ziel der Reform der Eingliederungshilfe. Auch dieser Aspekt gebietet es, dass der Betroffene selbst Rechtsmittel haben muss, um Meinungsverschiedenheiten beim Umfang des Hilfebedarfs klären zu lassen. Nur so kann er den gebotenen Einfluss auf das Leistungsgeschehen nehmen.

*Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„Rechtsdienst der Lebenshilfe“, Ausgabe Nr. 1/16,
Seiten 31f, März 2016*

Elternbegegnungstagung 2016 in Rotenburg an der Fulda

Am 27. und 28.05.2016 fand unsere 15. Elternbegegnungstagung statt.

Dieses Jubiläum haben wir nach der Mitgliederversammlung mit einem kleinen Sektempfang gefeiert. Rosi und Cordula, "2 Feelgood-Referentinnen", haben uns dabei begleitet und für gute Stimmung gesorgt.



Am Samstagvormittag hat der Diplom-Psychologe Frank Posiadly ein Referat zum Thema "Konfliktmuster erkennen und unterbrechen –

die Dynamik von Familien mit Intensivkindern" gehalten.

Danach folgten Workshops zu den Themen "Fragen zur Kranken- und Pflegeversicherung" mit Holger Biemann und Philipp Graf von und zu Egloffstein und "Selbstversuch Beatmung" mit Alexandra Polentz und Frank Brokordt. Beide Workshops waren gut besucht und sehr interessant. Sich selbst beatmen zu lassen, war eine zuerst gewöhnungsbedürftige, aber sehr interessante Erfahrung, durch die man als Eltern viel besser nachvollziehen kann, wie sich selbst kleinste Veränderungen der Beatmungsparameter auf unsere Kinder auswirken können. Außerdem konnten wir Gesprächsecken zu den Themen "Persönliches Budget" und "Transition" anbieten, die ebenfalls gut angenommen wurden.

Es war eine sehr interessante Tagung, bei der der Austausch untereinander im Vordergrund stand.

Wir möchten uns bei allen Referenten und Helfern recht herzlich bedanken.

Die Elternbegegnungstagung 2016 wurde vom BKK Dachverband gefördert.

Anke Mill

Schatzmeisterin INTENSIVkinder zuhause e.V.

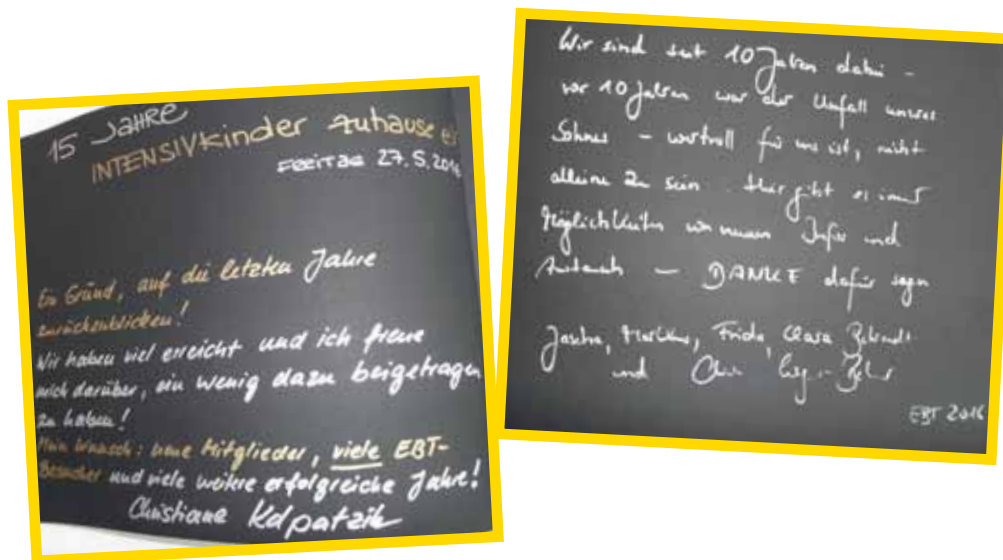








Ein Gästebuch lebt wieder auf...



... eine kleine Auswahl von Gedanken und lieben Worten zu unserem Verein.



15 Jahre INTENSIVkinder – ein persönlicher Rückblick

15 Jahre INTENSIVkinder zuhause e.V. !!! Diese 15 Jahre beinhalten eine Erfolgsgeschichte mit spannendem Beginn, mit Höhen und Tiefen, mit Sorgen und Freuden, mit Weinen und Lachen, mit Problemen und Erfolgen und mit großen Entwicklungsmöglichkeiten in der Zukunft.

15 Jahre INTENSIVkinder zuhause – das waren und sind auch Jahre meines Lebens, in denen der Verein so etwas wie mein drittes Kind wurde.

Schon zum 10-jährigen Jubiläum habe ich in einem Rückblick die Geschichte des Vereins nachgezeichnet. In einer Art Zeitreise bin ich dem Weg des Vereines von seiner Gründung im Jahre bis zu seinem Jubiläumsjahr 2011 gefolgt.

Meine heutige Zeitreise soll weniger geprägt sein von chronologischen Abläufen, als eher von meinen persönlichen Erfahrungen in den vergangenen 15 Jahren, in denen ich den Verein begleiten durfte.

Warum gründete ich – mit Hilfe von vielen weiteren engagierten Menschen – überhaupt den Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“? Natürlich aus direkter Betroffenheit heraus: unsere älteste Tochter Sarah war von ihrem 1.Lebenstag an ein INTENSIVkind und ich kämpfte – wie alle anderen Eltern von Intensivkindern – in den ersten Jahren an allen Fronten für ihre Gesundheit und ihre persönliche Entwicklung. Mit unserer 2.Tochter Lena durfte ich dann die Normalität eines gesunden Kindes erfahren. Und da wurde mir immer stärker bewusst, dass ich die vielen Erfahrungen – positive wie negative – weitergeben musste und wollte. Erfahrungen, die ich in diesen ersten 10 Jahren mit unserem Intensivkind, dem Geschwisterkind, unserer kleinen Familie, unserer



persönlichen Umgebung, und mit all den bürokratischen und gesellschaftlichen Barrieren gemacht hatte. Mir wurde klar: Ich muss mit anderen teilen, was gut und ebenso was schlecht bzw. zu verbessern war. Auf die Frage: „Muss denn jede Familie mit einem Intensivkind „das Rad neu erfinden?“ lautete die klare Antwort: „Nein“! Und damit war die Idee geboren, einen Verein betroffener Familie zu gründen, die sich gegenseitig unterstützen mit dem ihnen eigenen großen Schatz an Erfahrungen.

Und vor 15 Jahren gab es vieles zu verbessern! Es war noch immer die Ausnahme, ein Intensivkind nach monate- oder jahrelangem Klinikaufenthalt zuhause weiter zu betreuen. Es gab nicht wirklich viele Ärzte und Kliniken, die sich mit der multiplen Problematik von Intensivkindern auskannten. Eltern waren nicht anerkannt als Experten für ihre kranken Kinder, oft genug standen sich Elternkompetenz und (sogenannte) Fachkompetenz unvereinbar gegenüber. Ein Überleitungsmanagement von der Klinik nach Hause war nahezu unbekannt. Es gab nur sehr vereinzelt auf Kinder ausgerichtete Pflegedienste und praktisch keine Pflegedienste, die sich mit Kinder-Intensiv-Pflege z.B. für tracheotomierte oder beatmete Kinder auskannten. Krankenkassen waren weder in der Lage noch willens, die damals noch immensen Kosten für die umfassende Betreuung unserer Kinder in der häuslichen Umgebung ohne

Murren zu übernehmen.

Auch die persönliche Situation von pflegenden Müttern und Vätern war alles andere als gut: die ständige Sorge um das Intensivkind in all seinen gesundheitlichen Krisen verdrängte alle Normalität aus dem häuslichen Alltag. Die tägliche Rund-um-die-Uhr-Betreuung neben der Notwendigkeit die täglichen Herausforderungen des alltäglichen Lebens zu meistern führten häufig zu völliger körperlicher und mentaler Erschöpfung. Die Vereinbarkeit von Familie und Beruf – gerade heute wieder ein sehr aktuelles Thema – brachte viele an die Grenze ihrer Belastbarkeit.

Da sich praktisch alles um das Intensivkind drehte, blieben Partnerschaft oder Freundschaften häufig auf der Strecke. Viele sogenannte Freunde aus der Zeit „vorher“ ließen den Kontakt einschlafen, entweder aus der Unfähigkeit heraus, mit dem persönlichen Leid einer Intensivfamilie umzugehen oder weil einfach neben der Betreuung des Intensivkindes keine Zeit mehr für gemeinsame Aktivitäten blieb. Erholung und Ruhe in einem Urlaub zu finden war auf Jahre hinaus utopisch.

Aus vielen Gesprächen mit anderen Betroffenen in der Klinik und in unserem krankheitsbezogenen Selbsthilfeverein „KEKS“ heraus hatte ich das Gefühl: Anderen geht es genauso wie mir. Ich bin nicht allein. Und als Folge daraus: Warum gehen wir nicht gemeinsam und helfen uns gegenseitig?

Aus dieser Motivation heraus entstand der Gedanke, sich zusammen zu tun und eine Gruppe zu gründen. Gemeinsam mit anderen Müttern und der Starthilfe durch ein Selbsthilfebüro entstand die Selbsthilfegruppe "INTENSIVkinder zuhause". Nach ersten Treffen, um sich auszutauschen, entstanden Ansätze zu einer Vernetzung

mit anderen ähnlich agierenden Gruppen z.B. in Niedersachsen. Durch eine breiter werdende Öffentlichkeitsarbeit und zunehmende Strukturierung der Selbsthilfegruppe ergaben sich bundesweite Kontakte zu immer mehr interessierten Familien mit Intensivkindern. Es herrschte eine offene und begeisterte Stimmung in der Gruppe. Der uns alle einende Gedanke war die Situation unserer Familien rund um unsere Intensivkinder, nicht vorrangig die Grunderkrankung unserer Kinder. Über die wussten die meisten Eltern oft auch schon durch Kontakte oder Mitgliedschaft in diagnosebezogenen Selbsthilfegruppen gut Bescheid. Aber all die Probleme rund um das Kind, die das tägliche Leben erschwerten, gaben uns das Gefühl „vergessene Kinder“ zu haben, „vergessene“ Familien zu sein. Und das sollte sich durch unseren Schulterschluss zum bundesweit aufgestellten Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“ ändern. Uns standen große Herausforderungen bevor und für manche Probleme gab es erst nach langer Zeit der intensiven Arbeit mehr oder weniger gute Lösungen.

Diese Jahre waren für mich, meine Kolleginnen im Vorstand und den Kreis der RegionalleiterInnen oft mit hohem zeitlichem Engagement, sehr viel Einfühlungsvermögen und persönlichem Standvermögen verbunden. Vieles mussten wir erfinden, neu überdenken, verteidigen und vernetzen. Wir hielten Kontakt zu Kliniken, Krankenkassen, Ärzten, Vertretern von Wohlfahrts- und Sozialverbänden, anderen Vereinen ebenso wie zu unterschiedlichen politischen Ebenen, um für unsere Kinder und Familien zu kämpfen – und das immer mit der eigenen Intensivfamilie im Hintergrund. Aber wir alle erfuhren ein sorgendes Miteinander, Mitgefühl und Anteilnahme, Engagement und Unterstützung und außergewöhnliche Stärkung in der selbstgewählten auch schüt-

zenden Atmosphäre unserer Vereins-„Familie“. Wir haben viel geschafft und geschaffen, sowohl für uns selbst als Mitglieder des Vereins, als auch für die Verbesserung der Situation von Intensivkindern und ihren Familien allgemein in den vergangenen Jahren und für die Zukunft: Mütter- und Väterseminare, Familienfreizeiten und Samstagsaktivitäten bringen Abwechslung, Anregungen, Miteinander und Erholung. Bei Elternbegegnungstagen und Regionalleitertagen wird Fachwissen vermittelt und Kontakte gefördert sowohl untereinander als auch zu Fachleuten. Intensive Öffentlichkeitsarbeit in jeder Form – auch im Rahmen von Spendenaktivitäten – haben die Situation vergessener Familien mit Intensivkindern bekannt und nachvollziehbar gemacht. Ressourcen, auch finanzieller Art, wurden und werden erschlossen. Unsere Kontakte zu Mediziner*innen, Universitäten, Verbänden und Vereinen und intensive Öffentlichkeitsarbeit führten im Laufe der Jahre dazu, dass man am Verein INTENSIVkinder zuhause als sehr spezieller Interessenvertretung von ganz besonderen Familien nicht mehr vorbei kam und kommt. Unsere gerade in den ersten Jahren ständig wiederholte Forderung nach speziellen Pflegekräften und Pflegediensten für unsere Kinder, nach besserer finanzieller Unterstützung, nach besonders eingerichteten Kurzzeit- oder langfristigen Unterbringungsmöglichkeiten für intensiv betreute Kinder haben im Laufe der vergangenen 15 Jahre zu einer erheblichen Verbesserung der Situation der betroffenen Familien geführt. Die aktuellen politischen und gesetzlichen Bemühungen um die Vereinbarkeit von Familie und Beruf mit flexiblen Arbeitszeitmodellen und finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten bringen auch für Eltern von intensivpflegebedürftigen Kindern die Chance, unter Nutzung

aller Unterstützungssysteme ihren Beruf zumindest teilweise weiter ausüben zu können. Das war vor 15 Jahren für mich noch nicht möglich. Doch nur so – durch Aufgabe meiner Berufstätigkeit – fand ich damals die Zeit den Verein zu gründen, zu leiten und zu begleiten. Das erfüllt mich noch heute mit Zufriedenheit und Dankbarkeit. Und letztendlich bin ich, nachdem unser Intensivkind Sarah inzwischen 26 Jahre alt, erwachsen, selbständig und gesund ist (wie sie selber sagt), zu meinen Intensivkinder-Wurzeln zurückgekehrt: unter dem Stichwort Inklusion bin ich im Rahmen meiner Tätigkeit in der Stadtverwaltung Sinsheim seit 2 Jahren als Projektleiterin damit beauftragt, Inklusionsbegleiter auszubilden, die Kindern mit Einschränkungen oder Behinderung durch begleitende Hilfe ermöglichen, einen Regelkindergarten oder eine Regelschule zu besuchen. Diese Tätigkeit führt mich gedanklich oft in die ersten Jahre mit unserem Verein zurück, wo ich mir gewünscht hätte, begleitende Hilfe für Sarah gehabt zu haben. Doch so kann ich jetzt, obwohl ich keinen aktiven Part mehr in Vorstand und Verein einbringe, meinen ganzen Schatz an Erfahrungen aus persönlicher Betroffenheit und aus dem Engagement im und für den Verein INTENSIVkinder zuhause einbringen, um hier und heute weiter etwas für unsere Familien und für die Zukunft unserer Kinder zu verbessern. So wünsche ich „meinem“ Verein mit all seinen Gestaltern und Mitgliedern noch viele weitere erfolgreiche Jahre mit und für unsere Intensivkinder.

Dr. Maria Bitenc, Sinsheim
1. Vorsitzende von 2001 – 2009

Auszeit-Wochenende für Eltern im Kloster Schmerlenbach

Nun hab ich's also endlich geschafft: Sowohl Mitglied im Verein "Intensivkinder zuhause" und Teilnehmerin der Auszeit im Kloster Schmerlenbach zu sein! Voller Erwartung und Vorfreude reise ich am dritten April-Wochenende von Hannover mit dem Zug in den optisch frühlinghaften, doch gefühlt eher herbstlichen Spessart. Endlich einmal den Alltag zuhause lassen... Ich werde gleich an der Bushaltestelle lieb empfangen, finde meinen Weg zu meinem schönen Zimmer und anschließend zum wunderbaren Abendessen – eine Einführung in die anschließend noch folgenden superleckeren Menüs vom Buffet. Eine Fastenkur sollte man auf keinen Fall an diesem Wochenende einplanen! Petra, unsere Referentin, führt uns liebevoll und sehr einfühlsam durch das von ihr konzipierte, abwechslungsreiche Programm, das aus Entspannungsübungen, einem Waldspaziergang mit eingesprenkelten Spielen und interessanten Überraschungen, kreativen Workshops und zum Abschluss einem spirituellen Gang durch das im Hof der Klosteranlage befindliche Labyrinth besteht. Das Thema bei dieser Auszeit ist "Steine". Wir schärfen unsere Sinne für die Allgegenwart, Be-

deutung und vielfältigsten Erscheinungsbilder dieser urzeitlichen Begleiter und bekommen von Petra mithilfe kleiner Zitate, Gedanken und Erzählungen gut verdauliche Bissen Denkfutter, das den einen oder anderen tieferen Gedanken anstößt.

Zwischendurch tauschen wir unsere Geschichten aus und teilen wertvolle Erfahrungen und Tipps aus dem Leben mit unseren behinderten Kindern. Alle sind gelöst, genießen und haben einen Riesenspaß. Und die Sonne lässt sich genau zu unserem Spaziergang auch noch blicken!

Am Ende verabschieden wir uns, (nicht nur) ich in der Hoffnung, an der nächsten Auszeit 2017 wieder teilnehmen zu können. Die Worte, mit denen wir abschließend das, was wir nach Hause mitnehmen, beschreiben sollten und die vorwiegend gewählt wurden, sagen doch alles: Ruhe, Entspannung, Kraft, Freude, Liebe! Vielen Dank für diese schöne Erfahrung, und ich freue mich auf noch ganz viele Auszeiten!

Susanne Heitz, Hannover





Wir haben ein wunderschönes Wochenende miteinander verbracht. Wir haben viel gelacht und miteinander gesprochen. Es gab viel Raum für's Entspannen, Nachdenken und Ausruhen. Frische Waldluft und Sonne ließen unsere Seelen und Körper aufatmen.

Die STEINE –das Thema diesmal. Wir haben festgestellt, dass Stein ein kreatives Naturstück ist. Steine filzen... das ist doch wunderschön, da entsteht ein Kunstwerk.

Immer mal wieder konnte man sich zurückziehen und nachdenklich werden.

Ein Stück Sorgen, Pflichten und sonstige Sachen konnte man einfach loswerden.

Selbst für diese kurze Zeit... hat es sich gelohnt!

Julia Kats, Karlsruhe



Außerklinische Beatmung von Kindern - Zur Situation der Familien aus Sicht der Eltern-Selbsthilfe

Diese eindrucksvolle Schilderung aus Sicht einer Mutter, deren querschnittsgelähmtes Kind auf Dauerbeatmung angewiesen ist, zeigt die gewaltigen Herausforderungen für Eltern und deren Familien auf, die tracheotomierte und langzeitbeatmete Kinder zu Hause versorgen

Von
Henriette Cartolano

Für Ranka und Jan

Außerklinisch beatmete Kinder sind durch angeborene oder erworbene schwere chronische, nicht selten fortschreitende und häufig lebensverkürzende Erkrankungen, zeitweise oder dauerhaft, auf Trachealkanülen und/oder invasive bzw. nichtinvasive Beatmung, endotracheale Absaugung, Hustenassistenten, Monitoring und/oder Sauerstoffgaben angewiesen. Ihre Vitalfunktionen müssen konsequent überwacht werden und Krankenbeobachtung soll sicherstellen, dass gefährdete Notlagen beim beatmeten Kind frühzeitig erkannt, eingeschätzt und gemeistert werden können.

Jeder kleine Fehler kann fatal sein

Im Zusammenhang mit der gestörten Atemtätigkeit kann es durch Verlegen, Herausrutschen, Verstopfen der Trachealkanüle oder durch technische Probleme plötzlich zu lebensbedrohlichen Notlagen kommen. Auch nach jahrelanger Erfahrung und Routine darf niemals die kleinste Nachlässigkeit auftreten, will man die Sicherheit des Kindes gewährleisten. Hinzu kommt, dass jeder der häufigen Infekte beim beatmeten und tracheotomierten Kind in kürzester Zeit lebensbedrohliche Ausmaße annehmen kann, da das Immunsystem der oberen Luftwege durch das Atmen mit der Kanüle weitgehend ausgeschaltet ist und eindringende Keime auf diese Weise schneller in die Lunge gelangen können. Der Behandlungsbedarf und die Problematiken außerklinisch beatmeter Kinder und Heranwachsender sind aufgrund ihrer Komplexität sowohl im Bereich der Hochleistungs- als auch der Palliativmedizin zu verorten.

Seit Jahren wird die Zahl der langzeitbeatmeten Kinder unzuverlässig auf ca. 2000 bundesweit geschätzt. Eine Meldepflicht



Das Foto illustriert, wie die drei gesunden Geschwister die Erkrankung der Schwester im Spiel verarbeitet haben. Es gab lange Zeit kein einziges Stofftier, welches nicht tracheotomiert war.

besteht bei Beatmungspflicht und Tracheostoma nicht, weswegen keine Fallzahlen vorliegen und eine Abbildung in den gängigen kommunalen Bedarfsermittlungen nicht erfolgen kann. Es gibt deutschlandweit nur wenige zertifizierte Zentren, die auf die Einstellung und Anpassung einer außerklinischen Beatmung und der komplizierten und aufwändigen Kanülenversorgung spezialisiert sind. Gleiches gilt für Beatmungsentwöhnung und Dekanülierung - das Verschließen des Tracheostomas, - und deren notwendige Zwischenschritte.

Endlich nach Hause

Entscheidet sich die Familie, ihr erkranktes Kind in der häuslichen Umgebung zu versorgen, erfahren sich die Kinder als geschätzten Teil einer Familie. Sie erholen sich schneller und erkranken seltener an lebensbedrohlichen Infekten. Indem Kita, Schule oder Tagesförderstätte besucht werden kön-

nen, besteht eine Chance für eine alters- und kindgerechte Entwicklung. Hierfür muss jedoch eine Vielzahl von Voraussetzungen erfüllt sein.

Für beatmungspflichtige Kinder wurde ein Leben zuhause erst durch den medizinisch/technischen Fortschritt (immer kleinere und individuell besser anpassbare Geräte) und vor allem durch die Verordnungsfähigkeit häuslicher Behandlungspflege möglich. Bei Vorhandensein eines Tracheostomas und Beatmungspflicht ermöglicht dies den Einsatz geschulten Pflegepersonals im Haushalt der Familie bis zu 24 Stunden täglich.

Alle Kinder, die infolge dramatischer Krankheitsgeschehen beatmungspflichtig werden, haben zumeist monatelange bis einjährige Klinikaufenthalte hinter sich. Das Fehlen jeder Privatsphäre im durchweg fremdbe-



stimmten Klinikalltag und die Trennung von Partnern und Geschwisterkindern gehört für viele Eltern zu den belastendsten Erinnerungen an diese Zeit. Das Leben mit dem kranken Kind in den eigenen vier Wänden wird in dieser Phase oft ungeduldig herbeigesehnt und idealisiert vorgestellt. Denn der Begriff „Heimbeatmung“ hat insofern eine verharmlosende Konnotation, als Assoziationen an eine kleinere, unkompliziertere und irgendwie harmlosere Variation der klinischen Beatmung geweckt werden. Dabei fordert gerade die außerklinische Beatmung ein Höchstmaß an Professionalität, da zu Hause weder Notruf, Arzt oder Techniker vor Ort sind und alles Notwendige sicher selbst beherrscht werden muss. Viele Eltern/Elternteile entwickeln sich so zu Experten der Erkrankung und speziellen Bedürfnisse ihres Kindes.

An einer außerklinischen Beatmungsversorgung sind eine Vielzahl von „Mitspielern“ beteiligt, die in komplexer Weise miteinander kommunizieren und kooperieren sollten: die Kostenträger, entlassende Kliniker, niedergelassene Pädiater, Beatmungsmediziner, die ambulante Anbindung und Erreichbarkeit sicherstellen. Spezialisten für die Grunderkrankung des Kindes, Pflegedienst, der Beatmungsprovider, welcher die Geräte stellt, wartet, repariert und der das monatliche Verbrauchsmaterial liefert.

Um die Lebensqualität für die gesunden Familienmitglieder zu erhalten und Versorgungssicherheit für das kranke Kind zu ermöglichen, ist ein souveräner Umgang mit der Erkrankung und permanenten Gefährdung des Kindes, seinem intensiven Pflege-

bedarf, der lebenserhaltenden Technik und der äußerst aufwändigen Administration nötig.

Gewaltige Herausforderungen

Eltern, die ständig Pflegenden, Versorgungsmanager, Behandlungsplaner, Administratoren und Hilfsmittelverantwortliche in einer Person sind, womöglich noch die Nachtwache übernehmen, kommt leicht der Raum abhanden, den es braucht, dem Kind als Mutter oder Vater gegenüberzutreten, es zu erziehen, Konflikte mit ihm auszutragen, ihm Autonomie und Abgrenzung zuzugestehen, Wege zu bahnen und es zu begleiten. Junge Kinder akzeptieren die Geräte und Prozeduren, im Rahmen einer häuslichen Intensivpflege oftmals schnell und gut. Sie empfinden die Hilfsmittel als Teil von sich und melden sehr kompetent, wenn etwas nicht komfortabel ist oder nicht wie gewohnt funktioniert.

Spätestens in der Pubertät jedoch zeigt der verstörende Anblick der Beatmungsgeräte, Schläuche, Absaugmaschinen, piepender Monitore und der seh- und hörbaren medizinischen Prozeduren ihre Auswirkungen auf die Dialektik von Selbstbild und Fremdwahrnehmung der Heranwachsenden und damit auf Integration und Teilhabermöglichkeiten.

Die Verantwortung der Kliniken

Aufgrund der Überwachungspflichtigkeit und der technologischen Anforderungen, kommen nur Intensivstationen spezialisierter Kliniken in Frage. Geraten beatmungspflichtige Kinder in die Lage, bspw. wegen

Knochenbrüchen, Substitutionstherapien oder Routine-OPs stationär aufgenommen zu werden, geht ohne die 24-stündige Präsenz kundiger Elternteile aufgrund der angespannten stationären Personalsituation häufig gar nichts mehr. Eltern wünschen sich für diesen Fall, dass es in Zukunft möglich sein wird, das eigene eingearbeitete Pflegepersonal zumindest für die Nachtwachen mit in die Klinik nehmen zu können, um eine sichere Versorgung des Kindes, eigene Ruhepausen und die Versorgung von Geschwisterkindern zu ermöglichen.

In der Klinik gehört das invasiv beatmete Kind durch das Vorhandensein eines Tracheostomas zu der am höchsten gefährdeten Patientengruppe.

Pflegedienste

Weder die Grundlagen der Beatmungspflege noch das Trachealkanülenmanagement sind Bestandteil der Ausbildung zum/zur Gesundheits- und KrankenpflegerIn, sondern berufsbegleitend und in der Praxis zu erwerbende meist kostenintensive Qualifikationen.

Die bis zu 24 stündige Anwesenheit des für das Kind überlebenswichtigen geschulten Personals im Haushalt der Familie macht zahlreiche Arrangements nötig. Die meisten Eltern bringen in diesen Prozess intensiv die eigenen kommunikativen Ressourcen ein, um den Pflegekräften ein professionelles Arbeiten zu ermöglichen. Umso günstiger die räumliche Situation der Familie ist und je klarer die verschiedenen Rollen und Aufgaben besprochen und reflektiert werden, umso besser lassen sich die Bedürfnisse des kranken Kindes und die der stark in ihrer

Privatsphäre eingeschränkten übrigen Familienmitgliedern vereinbaren. Dass solche Prozesse auf engstem privaten Raum, niemals ohne Konflikte und wohl auch nicht ohne Grenzüberschreitungen von beiden Seiten ablaufen, versteht sich von selbst.

Aufgrund des Pflegenotstandes werden in vielen Haushalten nur noch Teile der verordneten Stunden von den Pflegediensten geleistet. Der Sicherheit des kranken Kindes wird dann Priorität eingeräumt. Geschwisterkinder, Berufstätigkeit, eigene Verpflichtungen, die Partnerschaft und oder gar Bedürfnisse müssen hintenan gestellt werden. An dieser Stelle kann eine prekäre Versorgungslage entstehen, die von der Tatsache verschärft wird, dass es deutschlandweit kaum geeignete Dauer- oder Kurzzeitpflegetische für außerklinisch beatmete Kinder gibt.

Niedergelassene Pädiater

Für den Kinderarzt ist die Betreuung eines überwachungspflichtigen Kindes mit Tracheotomie und Beatmung alles andere als Routine. Geringe Vergütungspauschalen für aufwändige Konsultationen oder Hausbesuche, Technologie, die zu eigenen Ausbildungszeiten unbekannt war, budgetsprengende Verordnungen, aufwändige Genehmigungsverfahren für „Praxisbesonderheiten“, wie unsere Kinder genannt werden und möglicherweise auch hohe Regressforderungen der Krankenkassen, sind drohende Gespenster, die jeder niedergelassene Kinderarzt fürchtet. Die häusliche Behand-

lungspflege, welche dann von den Eltern oder einen spezialisierten Pflegedienst ausgeführt wird, verordnet der niedergelassene Kinderarzt. Vom rechtlichen Grunde her sind endotracheale Absaugen, Monitoring, Kanülenmanagement, Maschinenbetreuung, Beatmungsüberwachung und spezieller Krankheitsbeobachtung ärztliche Tätigkeiten, die mit der Verordnung auf den PD oder die Eltern delegiert werden. Was kaum bekannt ist: Der niedergelassene Kinderarzt und nicht der Spezialist in der Klinik, der die Beatmung initiiert hat, trägt damit die gesamte Verantwortung für die häusliche Behandlungspflege beatmeter Kinder. Die Leitlinie schreibt hier das Hinzuziehen eines in der außerklinischen Beatmung erfahrenen Spezialisten vor, der in der Praxis noch kaum zu finden ist.

Was brauchen beatmungspflichtige Kinder und deren Familien?

1.) Die Einrichtung ambulanter Beatmungssprechstunden

Durch Hausbesuche, Sprechstunden und Rufbereitschaft können Eltern, Pflegedienste, Kinderärzte und Therapeuten, Rat und Hilfe holen. Damit ist entweder telefonisch oder vor Ort professionelle Beratung möglich und es kann vor allem jederzeit eine adäquate Krisenintervention erfolgen. Die Übernahme des äußerst aufwändigen Verordnungsmanagement führt zu einer logistischen Entlastung der beteiligten Kinderärzte und der Eltern.

2.) Sozialmedizinische Nachsorge und psychosoziale Begleitung

Sozialmedizinische Nachsorge begleitet die Überleitung in den häuslichen Bereich nach langen Klinikaufenthalten und unterstützt die Eltern in der aufwändigen Versorgungsplanung. Die beschriebene Komplexität der Krankheitsfolgen kann zeitweise nur durch ein qualifiziertes Casemanagement und persönliche, qualifizierte Ansprechpartner bewältigt werden.

Ohne psychosoziale Beratung und Begleitung droht die Dekompensation des gesamten familiären Systems.

3.) Kurzzeit und Entlastungspflege und Dauerwohnplätze

Die dauerhafte oder kurzzeitige Unterbringung von Kindern und Heranwachsenden muss auch bei intensivpflegebedürftigen, langzeitbeatmeten Kindern immer in einem sozialpädagogischen Kontext gesehen werden. Daher sollten entsprechende Einrichtungen auch die Rahmenrichtlinien für Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe erfüllen.

Leider ist es beanspruchten Familien oder Elternteilen auch nicht möglich eine Eltern-Kind- oder eine Familienkur in Anspruch zu nehmen. Es wäre eine Kooperation verschiedener Kostenträger nötig, um das eigene spezialisierte Pflegepersonal mit in die Kureinrichtung nehmen zu können. Die fehlenden Fallzahlen führen auch hier zu einer Marginalisierung der Bedarfe der Kinder und ihrer Familien.



Foto: Cartolano

Außerklinisch beatmete Kinder sind auf die Koordination und Vernetzung aller Akteure im Versorgungssystem angewiesen, da sie auf Grund der Schwere und Komplexität ihrer Erkrankung unbedingt eine mehrdimensionale Versorgung benötigen. Aktuell sind viele dieser Kinder und Jugendliche im ambulanten, ärztlichen Bereich unterversorgt, wodurch es zu häufigen, teilweise unnötig verlängerten Krankenhausaufenthalten bzw. Wiederaufnahmen kommt.

Henriette Cartolano
Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder zuhause e.V., Regionalleitung Berlin,
4 Kinder zwischen 6 und 13 Jahren, Lehrerin an einer Grundschule, geschieden.
henriette.cartolano@web.de

Redaktions-SCHLUSS

Die erste Ausgabe unserer Mitglieder-Information erschien im Frühjahr 2003. Seit dieser Ausgabe bin ich verantwortlich für die Redaktion der 2- bis 3-mal pro Jahr erscheinenden Mitglieder-Zeitschrift. Es hat immer viel Spaß gemacht, Berichte von bundesweiten Veranstaltungen, regionalen Elterntreffen und Leserbeiträge redaktionell zu bearbeiten.

Diese ehrenamtliche Tätigkeit werde ich zum Jahresende nach rund 13 Jahren aus Zeitgründen abgeben. Das fällt mir nicht leicht... aber bringt mir einen Zeitgewinn für andere nun anstehende Aufgaben. Mein INTENSIVkind Alena wird in diesem Sommer aus der Schule entlassen. Dieses Ereignis, verbunden mit – wenn man so will – dem Aufbruch zu neuen Ufern, sprich Tagesförderstätte und in absehbarer Zeit der Auszug von zuhause, lässt mich leider nicht die Hände in den Schoß legen.

Denn manch anstehende Veränderung wird sich als Herausforderung darstellen, für die ich – neben meiner Vorstandsarbeit für INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V. – genügend Zeit haben möchte. Deshalb werde ich nun, nachdem ich vor 5 Jahren die bundesweite Vorstandsarbeit abgegeben habe, auch die Redaktion der Mitglieder-Information in andere Hände geben. Und hoffe – gemeinsam mit dem Vereinsvorstand – auf neue Ideen für ein „altes Blatt“ unter neuer Redaktion.

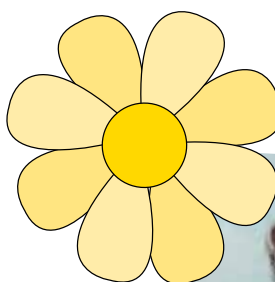
Wer Lust und Zeit hat für diese Aufgabe, der melde sich bitte beim Vorstand unter info@intensivkinder.de oder auch bei mir intensivkinder.nds@gmx.de.



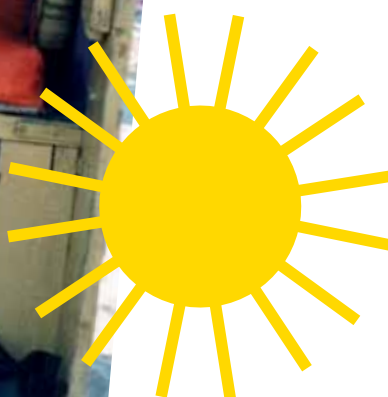
Ich freue mich, für Sie und Euch, noch e i n e Ausgabe unserer Mitglieder-Information, nämlich die 2-16 mitzugestalten und wünsche an dieser Stelle meinem Nachfolger/meiner Nachfolgerin bereits jetzt schon viel Freude bei der redaktionellen Arbeit.

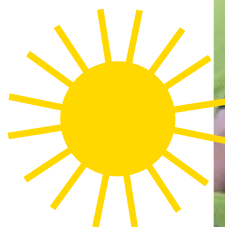
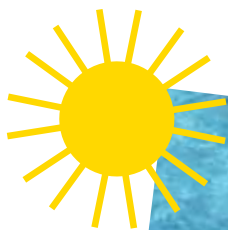
Mit vielen Grüßen,

Rotraut Schiller-Specht
Redaktion Mitglieder-Information



Sommerfreuden





Veranstaltungen und Seminare



Mütterseminar in der BKK-Akademie in Rotenburg an der Fulda

Termin: 30.09. – 02.10.2016 Anmeldung bis spätestens 15.09.2016
Nähere Informationen finden sich dann auch unter www.intensivkinder.de.

RehaCare Düsseldorf

Termin: 28.09. – 01.10.2016
Öffnungszeiten: Mi –Fr 10.00 – 18.00 h, Sa 10.00 – 17.00 h
Infos über www.rehacare.de

KAI Berlin Kongress für Außerklinische Intensivpflege & Beatmung

Termin: 12.10. – 13.10.2016 in der Zeit von 9.00 – 17.00 Uhr
Themenschwerpunkte u.a.:
- Psychosoziale Spannungsfelder: Der vermeintlich schwierige Angehörige
- Hygiene: Umgang mit multiresistenten Keimen

9. MAIK Münchener Außerklinischer Intensiv Kongress

Termin: 28.10. – 20.10.2016 im Holiday Inn, Hochstr. 3, 81669 München
Infos unter www.maik-online.org

Medica Düsseldorf

Messe für allgemeine medizinische Fragen
Termin: 14.11.-17.11.2016

Termine zusammengestellt von Dominique Yousefi. Vielen Dank!

Bitte beachten Sie auch die Termine für weitere bundesweite und regionale
Veranstaltungen auf unserer Homepage www.intensivkinder.de

Kontakt



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

INTENSIVkinder zuhause e.V.

1. Vorsitzende

Christiane Kolpatzik

Am Kleuterbach 11

48249 Dülmen

Tel.: 02590/94916

E-Mail: info@intensivkinder.de

Internet: www.intensivkinder.de

2. Vorsitzende

Swantje Rüß

Tel.: 040/7240052

regio-schleswig@intensivkinder.de

Schatzmeisterin

Anke Mill

Tel: 05137/128818

Schatzmeister@intensivkinder.de

Schriftführerin

Beate Leisner

Tel.: 0511/35724146

beate.leisner@intensivkinder.de

Beisitzerin

Domenique Yousefi-Hashtyani

Tel.: 040/55620369 oder 01578/4994541

regio-hamburg@intensivkinder.de

Regionale Kontaktstellen

Regionalgruppe Berlin

Henriette Cartolano

Tel.: 0176/31388641

regio-berlin@intensivkinder.de

Regionalgruppe Hamburg

Domenique Yousefi-Hashtyani

040-55620369 o. 01578/4994541

regio-hamburg@intensivkinder.de

Regionalgruppe Hessen

Christiane Gering

Tel.: 05541/999084

regio-hessen@intensivkinder.de

INTENSIVkinder zuhause Niedersachsen e.V.

Rotraut Schiller-Specht

Tel.: 0511/4340867

regio-niedersachsen@intensivkinder.de

Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen

Heike Becker

Tel.: 02104-53600

regio-nordrheinwestfalen@intensivkinder.de

Regionalgruppe Rhein-Main

Cordula Ulbrich

Tel.: 06026/995288

regio-rheinmain@intensivkinder.de

Regionalgruppe Schleswig-Holstein

Swantje Rüß

Tel.: 040/7240052

regio-schleswig@intensivkinder.de

Aufnahmeantrag

Bitte einsenden an:

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Am Kleuterbach 11

48249 Dülmen



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

Name: _____

Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____

E-Mail: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Der jährliche Mitgliedsbeitrag von (Mindestbeitrag: 40,-- €) wird nach Antragstellung und danach jeweils am 01. Mai eines jeden Jahres eingezogen.

Hierfür erteile ich Ihnen auf der Rückseite das SEPA-Lastschriftmandat.

Da der Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. als gemeinnützig anerkannt ist, ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten Zwecken dient, sind Spenden und Mitgliedsbeiträge in Sinne des § 10 EStG, § 9, Nr. 3 KStG voll abzugsfähig (FA Braunschweig, Juli 2000).

INTENSIVkinder zuhause e.V., Am Kleuterbach 11, 48249 Dülmen,
Volksbank Strohgäu, , IBAN DE59 6006 2909 0064 0640 00, BIC GENODES1MCH
info@intensivkinder.de

INTENSIVkinder zuhause e.V.
Am Kleuterbach 11, 48249 Dülmen
Gläubiger-ID: DE51ZZZ00001331152

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz: (wird separat mitgeteilt)

Ich ermächtige den Verein INTENSIVkinder zuhause e.V. Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen.

Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von INTENSIVkinder zuhause e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Zahlungsart: Wiederkehrende Zahlung

Kontoinhaber: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

IBAN: _____

BIC: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Mitteilungen

Gesucht ...

Immer wieder gesucht werden: Nette Fotos Ihrer/Eurer INTENSIVkinder zur Veröffentlichung in dieser Mitglieder-Information, auch im Porträtformat.

UND: kurze und längere Beiträge, interessante Informationen, nette Begebenheiten, Gedichte und Buchvorschläge!

Bitte schicken an: Rotraut Schiller-Specht unter *intensivkinder.nds@gmx.de* .

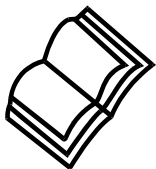
Vielen Dank!

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.

Fachtagungen preiswerter besuchen

Für bestimmte Fachveranstaltungen werden für Vereinsmitglieder Zuschüsse zu den Tagungsgebühren bzw. Fahrtkosten von INTENSIVkinder zuhause e.V. gewährt. Bitte vorher mit dem Vorstand Kontakt aufnehmen unter *info@intensivkinder.de* .



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.





Wir freuen uns ...

... über Ihre finanzielle Unterstützung und sagen:

Herzlichen Dank!!!

Ihre Spende kommt direkt bei uns an!

Sie möchten uns (auch) in Zukunft unterstützen und etwas Gutes tun!?

Das ist ganz einfach. So können Sie mithelfen, dass unsere zahlreichen Projekte durchgeführt werden können:

- Geldspende
- Spende zu bestimmten Anlässen
- Vereinsmitgliedschaft
- Ehrenamtliches Engagement
- Aktionen zu unseren Gunsten

Bitte helfen Sie mit!!!

Spendenkonto INTENSIVkinder zuhause e. V.:
Volksbank Strohgau, BLZ: 600 629 09, Konto-Nr.: 640 640 00
IBAN: DE59 6006 2909 0064 0640 00, BIC: GENODES1MCH

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.

2 tausendert 16



zuhause