

Gemeinsam sind wir stark

Wenn Eltern ihr schwerpflegebedürftiges Kind, das auf eine intensivmedizinische Versorgung angewiesen ist, nach Hause nehmen möchten, brauchen sie Unterstützung. Diese können sie im Elternverein INTENSIVkinder zuhause e.V. erhalten, in dem Eltern schwerpflegebedürftiger Kinder sich gegenseitig helfen, das Leben des schwerstkranken Kindes und seiner Familie zu erleichtern.

Viele Fragen wie zum Beispiel: „Was mache ich, wenn mein Kind aspiriert? Welche Institution für eine Schlucktherapie ist sinnvoll? Was ist, wenn die Krankenkasse etwas ablehnt?“ stehen im Raum und der Verein hilft, durch die gemachten Erfahrungen Antworten darauf zu finden.

Was bedeutet die Intensivversorgung eines Kindes

INTENSIVkinder sind Kinder, die durch angeborene oder erworbene schwerste Erkrankungen auf eine intensivmedizinische



Philip fühlt sich sichtlich wohl im Kreise seiner geliebten Familie in seinem gewohnten Zuhause.



Gemeinsame Unternehmungen führen die Familien aus der Isolation ihres schweren Pflegealltags.

Versorgung teilweise rund um die Uhr angewiesen sind:

- Circa 80 Prozent der dem Verein bekannten Kinder sind tracheostomiert.
- Rund 50 Prozent der Kinder müssen beatmet werden.
- Ein großer Teil der Kinder ist auf eine Sauerstoffversorgung angewiesen.

Trotz dieser unbedingt notwendigen intensivmedizinischen Ver-

beatmetleben 2/2012



Neele ist eines der INTENSIVkinder, die beatmet werden müssen.

sorgung haben die Eltern sich entschlossen, ihre Kinder nach oft monate- oder jahrelangem Klinikaufenthalt nach Hause zu holen und sie dort selbst zu versorgen.

Die permanente Sorge um das (Über-) Leben ihres Kindes, die pflegerische und medizinische Versorgung rund um die Uhr, die ständige Beobachtung und Überwachung des beatmeten Kindes durch Monitore und akustische oder optische Überwachungssysteme, die ständige Anwesenheit in unmittelbarer Nähe des Kindes, um lebensgefährdende Notfälle zu erkennen und zu meistern, keine Zeit mehr für Partner und Freunde, die eigene Gesundheit oder Freizeit zu haben, die Isolation des Kindes und der Familie im häuslichen (Intensiv-) Bereich und vieles mehr stellen die Eltern oft vor unüberwindliche Probleme.

Wozu ein Verein?

Die betroffenen Eltern des Vereins versuchen, sich gegenseitig bestmöglich zu helfen. Sie stellen Kontakte zu Gleichgesinnten her, organisieren regionale und bundesweite Elterntreffen sowie Seminare für Betroffene und Familien. Bundesweit gibt es die jährliche Elternbegegnungstagung für persönliche Begegnun-

gen und für die Weiterbildung. Um auf dem Laufenden zu sein, geht man Kooperationen mit anderen Vereinen, Verbänden und Organisationen ein. Auch der Kontakt zu Ärzten, Kliniken und Therapeuten hilft den Eltern, die täglich anfallenden Probleme und Sorgen mit den Kindern besser zu bewältigen. Auch bei medizinischen, rechtlichen und psychosozialen Fragestellungen wird versucht zu helfen.

Die INTENSIVkinder sollen am Leben teilnehmen und das geht am Besten in der Familie. Zuhause erholen sich die Kinder viel schneller und dort können sie ein möglichst „normales“ Leben führen. Die Kinder bekommen weniger Infekte, entwickeln ihre Fähigkeiten schneller und lernen, sich in ihrem Rahmen der Möglichkeiten zu entfalten. Für dieses normale, altersgemäße Leben der Kinder setzen sich die Mitglieder im Verein ein.

kontakt

INTENSIVkinder
zuhaus e.V.
Swantje Rüb, 1. Vorsitzende
Goerdelerstraße 80
21031 Hamburg
☎ 040/7240052
info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
„beatmetleben“, Ausgabe 2. Quartal 2012, Seiten 38f.