

Vortrag beim 5. Augsburger Nachsorgesymposium am 29./30. Juni 2007

Abstract

Intensivkinder zuhause: Ein Kampf an allen Fronten – zur Situation von Familien mit Intensivkindern

Dr. Maria Bitenc

Der Vortrag beschreibt aus der Sicht einer betroffenen Mutter die Lebenssituation von Familien, die ihre beatmeten, tracheotomierten, sauerstoffpflichtigen, oft schwerst mehrfach behinderten, intensivpflegebedürftigen Kinder zuhause pflegen und betreuen.

Im ersten Teil des Vortrags wird die Arbeit des bundesweiten Elternselbsthilfevereins „INTENSIVkinder zuhause e.V.“ vorgestellt. Sein Ziel ist es, unter Gleichbetroffenen Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten, indem Kontakte zu anderen Familien vermittelt, Hilfe bei der Bewältigung von Alltagsproblemen geboten sowie Informationen gesammelt und weitergegeben werden. Der Verein hat bundesweit 160 Mitgliedsfamilien, Kontakte zu 300 betroffenen Familien und arbeitet in Regionalgruppen in 10 Bundesländern.

Im zweiten Teil des Vortrags wird beschrieben, wie und wo sich Eltern von Intensivkindern extrem engagieren, d.h. kämpfen müssen, um einerseits das Leben des erkrankten, behinderten Kindes zuhause überhaupt zu ermöglichen und zu sichern. Und wie sie andererseits dem Leben der Familie rund um das Intensivkind genügend Raum, Zeit, Entlastung und Autonomie frei kämpfen können.

Für 7 große Bereiche – medizinische Versorgung, Kostenträger, Ämter und Behörden, häusliche Versorgung, Familie, Gesellschaft, Finanzen – werden die Probleme aufgezeigt, mit denen eine Familie mit einem Intensivkind zuhause konfrontiert wird. In zwei weiteren Punkten werden die persönlichen Probleme und die Zukunftsängste des Intensivkindes und seiner Familie thematisiert.

Teilweise werden auch Lösungen angedacht, die den Familien zu einem einigermaßen „normalen“ Alltagsleben mit ihren Intensivkindern verhelfen können.

Der letzte Vortragsteil zeigt die positiven Seiten des Lebens mit Intensivkindern zuhause.

Den ganzen Vortrag können Sie downloaden unter

<http://www.betainstitut.de/download/symposium-bitenc.pdf>