# ... and the "MAIK Award" 2019 goes to... Laudatio von Meike Grimm beim 12. MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress am 25. und 26. Oktober 2019

Seit dem Jahr 2012 wird beim MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress der MAIK Award verliehen. "Damit zeichnen wir vorbildliche Menschen bzw. Unternehmen aus, die ehrenamtlich für Menschen mit Behinderung, Krankheit und/oder Beatmung aktiv waren oder sind. Die Aktivität soll Bezug zur außerklinischen Intensivpflege haben. Der MAIK Award wurde von dem in München lebenden Künstler und Regisseur **Johannes Brunner** entworfen. Jedes Jahr wird das Unikat aus Altsilber, das in Idar Oberstein gegossen wird, von ihm bearbeiten." Mit diesen Worten wird der MAIK Award ausgelobt.

## "Gibt es ein pädagogisches Konzept für die Kinder auf Intensiv-Stationen?"

1995 fand die 3. Arbeitstagung des Arbeitskreises "Heim-und Langzeitbeatmung" mit dem der Tagung: "Intermittierende Selbst-und Heimbeatmung" statt. Tagungsort war die Werner-Wicker-Klinik in Bad Wildungen, thematisch ging es um

- Krankenhausersatzpflege und Behandlungspflege (J. Gieseke, Bochum),
- Qualitätsanforderungen an die Pflegepersonen (VDAK, Siegburg)
- Rechtliche Probleme bei selbstbeschafften Pflegekräften (W. Uhl, Erlangen)
- Nachteile der Finanzierung durch die Sozialbehörden (S. Berninger, Mannheim)
- Beatmung bei Unterbringung in einem Wohnheim (N. Schmitt-Ohlemann, Bad Kreuznach)
- Grenzfälle der häuslichen Beatmung (M. Schwerdt, Datteln)

#### **Michael Schwerdt**

- Zivildienst Körperbehindertenschule Dortmund
- Ausbildung zum Schreiner
- 1989 Studium Dipl. P\u00e4dagoge
- 1990 Dipl. Pädagoge der Kinderklinik Datteln
- 1999 Gründung der Arbeitsgemeinschaft GKinD
- 2002 Eröffnung des André-Streitenberger-Hauses in Datteln
- 2004 Gründung der Arbeitsgemeinschaft Lebenswelten

## André-Streitenberger-Haus: "ein echtes Zuhause"

- Betreuung über sieben Jahre von André auf einer Intensivstation
- Langjährige Planung und Verhandlungen,
- Konzeption
- Eröffnung 2002 unter der Leitung von Michael Schwerdt, bis 2019

## André-Streitenberger-Haus und das Konzept "Selbstbestimmt-Leben"

- Soviel Teilhabe ermöglichen wie es die Erkrankung zulässt
- Gemeinsam mit anderen den Alltag gestalten, erfahren und leben
- Erfahrungen außerhalb der Einrichtung sammeln
- Mit anderen Kindern in den Urlaub fahren
- Sieben Bewohner
- Nach 10 Jahren noch neun "alte Bewohner"
- Überlegungen "was wird aus den großen Kindern"!
- Erwachsene Kinder zogen in die eigenen vier Wände

Seit ~ 1993 Notwendigkeit und Bedürfnis nach Zusammenarbeit und Gedankenaustausch darüber, Kindern mit Beatmung ein einsprechendes Lebensumfeld zu gestalten

- Mitte der 90-iger Jahre erste Fachtagung zum Thema "Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche" in Siegen
- ~ 1998 Gründung der "GKinDAG" (Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen e.V.), durch **Michael Schwerdt**, Sebastian Buttenberg, Rüdiger Barth
- Erweiterung der Gruppe
- Treffen in Datteln, Olpe und Berlin
- Enge Zusammenarbeit mit "INTENSIVkindernzuhause e.V."
- 2004 Übergang in die AG Lebenswelten, 2004 "Umbenennung", Entstehung der AG Lebenswelten
- Engagierte Menschen treffen sich aus verschiedensten Motiven und beruflichen Interessen, um die Thematik der Außerklinischen Beatmung für Kinder und Jugendliche zu bearbeiten
- Interdisziplinarität, verschiedenste Institutionen
- Informationsaustausch, Treffen an unterschiedlichen Stellen in Deutschland und der Schweiz
- Andauernde aktive Arbeit der www.lebens-welten.de

"Es gilt, eine Lebenswelt zu schaffen, die für Kinder und Jugendliche mit Beatmung eine Perspektive bereithält, die fördert und fordert und ihnen eine Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglicht."

#### Glückwunsche und Statements

Michael habe ich 1999 kennengelernt als einen hoch engagierten Pädagogen, der einem chronisch kranken Jungen namens André mit all seiner Kraft und Herzenswärme helfen wollte. Davon ausgehend hat er sich auf den Weg gemacht, auch anderen Kindern und Jugendlichen mit hohem, intensivmedizinischem Pflegebedarf ein Leben außerhalb der Intensivstation zu ermöglichen. Ziel war das Leben in der Familie oder, falls das nicht möglich war, in speziellen sonderpädagogischen Einrichtungen. Dafür setzte sich Michael unermüdlich ein, stellte Statistiken über beatmete Kinder und Jugendliche zusammen, erarbeitete grundlegende Konzeptionen für MDK und Kostenträger und hielt viele Vorträge bei den entsprechenden Fachgesellschaften.

Nicht immer war es für ihn einfach, seine leidenschaftliche pädagogische Sicht den überwiegend intensivmedizinisch orientierten Kollegen begreiflich zu machen.

Nun gut, Michael hat das André-Streitenberger-Haus initiiert, durchgesetzt und realisiert. Ein toller Erfolg.

Uns verbindet neben dem Beruflichen eine langjährige Freundschaft, auch zu Eva. Alles Gute, lieber Michael, wünscht Dir

#### Dein Sebastian Buttenberg

Sebastian Buttenberg, Oberarzt, Kliniken für Kinder-und Jugendmedizin, Sana Klinikum Lichtenberg, Berlin

Nicht nur in den Anfangsjahren der außerklinischen Versorgung von dauerbeatmeten Kindern war Michael Schwerdt – inmitten von klinischen Fachkräften -immer die "pädagogische Stimme" für die erkrankten Kinder. Und seine Idee, die Leitung einer speziellen Wohneinrichtung in die Hände eines Pädagogen und nicht unbedingt in die eines Mediziners oder einer pflegerischen Fachkraft zu geben, war damals schon eine Revolution. Seine jahrelange und unermüdliche Leidenschaft, vor allem für die Förderung und das Wohlergehen dieser Kinder mit dem besonderen Handicap war und ist bewundernswert.

Danke, Michael!

Ohne Michael würde es unseren bundesweiten Verein "INTENSIVkinderzuhause e.V." gar nicht geben. Er hat schon vor 20 Jahren, als ich ihn kennenlernte, seine Aufgabe darin gesehen, das Leben von schwer pflegebedürftigen, tracheotomierten Kindern und ihrer Familien in jeder nur möglichen Weise zu erleichtern. Von diesem Weg ließ er sich in all den Jahren trotz vieler Hürden und Widerstände nicht abbringen. Darum hatten wir Eltern von intensivpflegebedürftigen Kindern das große Glück, ihn mit Rat und Tat an unserer Seite zu haben, als wir im März 2001 unseren Elternselbsthilfe-Verein "INTENSIVkinderzuhause e.V." bei einer Elterndialogtagung der GKinD-AG "Dauerbeatmete Kinder und Jugendliche" gründeten. Seitdem begleitet Michael uns, unsere Kinder und unseren Verein mit viel Engagement, mit großem Fachwissen und mit jeder Menge Herzblut.

Dafür ein tief empfundenes DANKE!!"

Maria Bitenc, Vereinsgründerin INTENSIVkinderzuhause e.V., Vorsitzende von 2001 -2009

Michael Schwerdt, ich durfte ihn in der Arbeitsgruppe G KindD für dauerbeatmete Kinder kennenlernen.

Er ist ein sehr warmherziger und weitsichtiger Mensch, dem zuallererst das Wohl seiner Kinder im André-Streitenberger-Haus am Herzen lag. Ein Mensch, zu dem man schnell Vertrauen fasst und mit dem man für die Sache kämpfen konnte.

Herzlichen Glückwunsch zu Deinem Preis und alles Gute, lieber Michael.

Barbara Schulze, Stationsschwester der Kinderintensivstation, Bavaria Klinik Kreischa/Zscheckwitz

## Lieber Michael!

Mit dem André-Streitenberger-Haus hast du eine wunderbare Welt erschaffen. Für Kinder wie mich war es der perfekte Ort, um erwachsen zu werden. Urlaube, jeden Morgen vor der Schule spielen oder spazieren gehen, all diese Dinge und noch mehr verbinde ich mit dir. Nun hast Du Dein Vermächtnis in die Hände von Nadja Spezzamonte gegeben. Es war sicher nicht leicht, aber eine gute Entscheidung. Dein Vermächtnis lebt in mir und allen Bewohnern und Mitarbeitern weiter. Ich danke Dir für alles und sage Dir: "Du hast diesen Preis wirklich verdient"!

## Dein Ramesch

Ramesch Walizada, Bewohner im André-Streitenberger-Haus, 2002 - 2019

Du warst wie ein Vater für mich. Du hast mir vorgelesen, bist mit mir spazieren gegangen, hast mich im Arm gehalten. Du bist in den Urlaub mit uns gefahren und hast Karneval und Weihnachten mit uns gefeiert. Jeden Tag warst Du da und hast im Büro gearbeitet.

#### Deine Selcan

Selcan Eraslan, Bewohnerin André-Streitenberger-Haus, 2002 - 2019

## Lieber Michael,

Du warst mir ein toller Strandkorbteiler, sicherer Schlauchbootkapitän in der Nord- und Ostsee, liebster Mittagessenpartner und kreativer Sandburgenbauer.

Danke, dass du meinen Weg ins Erwachsenenalter eröffnet, geebnet und begleitet hast.

#### **Deine Schamse**

Danke für die tolle Zeit in Datteln! Dort hast Du einen Grundstein gelegt und hast ein Ambiente schaffen können, in dem beatmete kleine Menschen ein Zuhause finden konnten. Sie aufwachsen und sich entwickeln sehen zu können, daran trägst du ganz viel. Du hast den Spagat zwischen Machbarkeit, Risikoeingehen, Vertretbarkeit und Verantwortung gewagt. Das hat den Bewohnern und uns Mitarbeitern viele segensreiche Momente geschaffen. Vor allem hast du uns den gemeinsamen Traum von Urlaub ermöglichen können. Gern denke ich an die Wochen am Meer zurück. Auch waren die Zwischen-Tür-und-Angel-Gespräche so wichtig, was mir unser Miteinander immer fühlbar gemacht hat.

Vielen Dank für so viele ereignisreiche gemeinsame Jahre und herzlichen Glückwunsch zum MAIK Award!

Heike

Heike v. Bodelschwingh, Mitarbeiterin André-Streitenberger-Haus, 2002 2019, Kinderkrankenschwester, Koordinatorin Beatmung und Technik

## Lieber Michael,

tolle und wertvolle 17 Jahre durfte ich mit Dir zusammen unterwegs sein. Mit Dir konnte ich Visionen verwirklichen und beweisen, "dass alles möglich ist". Du bist ein Segen für ganz viele kleine und große Menschen, egal ob mit oder ohne Beatmung. Danke, dass du alle Höhen und Tiefen gemanagt hast, um das Beste zu erreichen. Eine bedeutende Spur hast du in viele Menschen gelegt. Es ist schön, dass es Dich gibt!

## Ute

Ute Ewers, Mitarbeiterin André-Streitenberger-Haus, 2002 – 2019, Kinderkrankenschwester, Koordinatorin Beatmung und Technik

## Lieber Michael,

ich möchte dir ganz herzlich zu dieser heutigen Auszeichnung gratulieren. Wir haben uns durch die gemeinsame Arbeit bei den "Lebenswelten" kennen und schätzen gelernt. Mit dem Aufbau und deiner Arbeit im André-Streitenberger-Haus hast du beatmeten Kindern neue Perspektiven gegeben. Ich konnte schnell und eindrucksvoll von dir lernen, dass neben Pflege und Medizin die Pädagogik mit entsprechenden Angeboten eine essentielle Rolle in der Versorgung spielt. Zugegeben, von mir aus der Pflege kommend, damals völlig unterschätzt. Ein Schwerpunkt deiner Arbeit war es, dafür zu sorgen, dass "Beschulung" mit sinnvollen Inhalten umgesetzt werden konnte und es für Kinder, die zu Jugendlichen und Erwachsenen werden, entsprechende weitere Möglichkeiten gibt. Heute gehört dir die große Bühne (die du sonst gerne für dich meidest). Und das zu Recht! Danke, lieber Michael für dein großartiges Engagement für die Kinder und Jugendlichen in der außerklinischen Beatmung. Du hast viel Bewirkt! Sei stolz darauf! Herzlichen Glückwunsch zum verdienten "MAIK Award".

## Alles Gute für Dich, Jörg

Jörg Brambing, Heimbeatmungsservice Brambring Jaschke GmbH 1998 – 2018, Kongresspräsident des MAIK 2008 – 2018, langjähriges Mitglied und Sprecher "Lebenswelten"

Auch ich danke Dir für Deine Impulse, deine Bestärkung und Unterstützung, die Du mir in, und für meine Arbeit und Entwicklung vorgelebt hast, ich durfte viel von Dir Iernen. Ich habe Achtung vor dem was du "bewegt" hast, vor Deiner so positiven Willensstärke, Deiner Art nicht immer konventionelle Wege zu gehen und vor Deiner Selbstlosigkeit. Unerwähnt lassen möchte ich nicht

Deinen Einsatz, aufzuzeigen wie wichtig und möglich es ist, Menschen sprechen zu lassen; "Unterstützte Kommunikation" hast du vorgelebt und erfolgreich um und eingesetzt. Ich erinnere mich aber auch gerne schmunzelnd an einige lustige Begebenheiten, in welchen der doch so ruhige, und wenn ich es sagen darf, manchmal etwas "trockene" Michael auch im Privaten diese Eigenschaften zeigte: Erinnerst Du Dich an unsere gemeinsame Fahrt von Wuppertal nach Kreischa? Zu fünft im PKW, alle hatten Hunger und ein bekanntes Fastfood Restaurant sollte das Ziel sein. Du hast uns Vieren vehement klar gemacht, dass Du diesen Konzern unserer Begierde nicht betreten und unterstützen würdest; eine echte Thüringer Bratwurst, eine angemessene und passende Speise sei. Wir hielten dem Druck nicht stand und steuerten tatsächlich eine Wurstbude an! Du bekamst Deine Thüringer Bratwurst: Eine vorgebratene, aus dem Kühlschrank kommende, in der Mikrowelle aufgewärmte, schrumpelige, unansehnliche Wurst! Nach eigenen Angaben, die schlechteste Bratwurst Deines Lebens. Du warst so ärgerlich und geknickt, dass Du tatsächlich anschließend, das erste Mal in Deinem Leben, mit uns ein "Happy Meal" bei McDonalds gegessen hast. So denke ich jedenfalls gerne an unsere lustige, aber auch ernste und produktive Zeit zurück. Wir alle hier wünschen Dir für Deine Zukunft und Deinen Ruhestand alles erdenklich Gute. Nun hast Du mehr Zeit für Dinge, die Du auch gerne machst. Dazu gehört, wie ich weiß, mit Eva viele Kilometer auf dem Rad unterwegs zu sein und durch die Weltgeschichte zu reisen. Bleib uns bitte mit Deinen Ideen Deinem Wissen erhalten.

Den MAIK Award bekommst Du nun für Deinen unvergleichlichen Einsatz.

Meike Grimm, Wissenschaftlicher Beirat MAIK, Schatzmeister DIGAB e.V., Börgel GmbH, Sprockhövel