

Lebenswertes Leben mit ALS

Anlässlich seines fünfjährigen Bestehens organisierte der Verein ALS-mobil e.V. im Juni 2013 in Berlin einen Beatmungs- und Informationstag. Ziel war es, Betroffenen sowie deren Angehörigen und Pflegekräften zu vermitteln, dass es möglich ist, trotz der Erkrankung und einer eventuellen späteren Beatmung ein lebenswertes und auch mobiles Leben zu führen.

Der gemeinnützig tätige Verein „ALS-mobil e.V.“, hat es sich zur Aufgabe gemacht, einen umfassenden Service speziell für ALS-Betroffene anzubieten. Hier werden Betroffene in Fragen der bestehenden Versorgungsmöglichkeit, der Mobilität sowie in der Neugestaltung persönlicher Lebensziele informiert, beraten und unterstützt. Mit 85 Anmeldungen (davon 25 ALS Betroffene, einschließlich 15 Rollstuhlfahrer) wurden die Vorstellungen der Veranstalter sehr zu deren Freude deutlich übertroffen. Diese hatten sich bei den Vorbereitungen des Informationstages bemüht, dass sich die Themen des Tages ergänzen. Gleichzeitig sollten Möglichkeiten zur Bewälti-

gung der krankheitsbedingten Einschränkungen aufgezeigt werden. Daher sollten nicht nur Betroffene zu Wort kommen, sondern auch Referenten, die sich tagtäglich mit der Problematik ALS und Beatmung beschäftigen.

Ansgar Schütz (Atemhilfe Berlin) übernahm zusätzlich zu seinem Referat „Sekret-Management“ auch den Punkt: „ALS und Beatmung – physiologische Aspekte“. Und er bewies wieder einmal: Seine Vorträge sind, dank seiner praktischen Übungen – zum Beispiel zum Abhusten – sehr lehrreich und praxisbezogen.

Die Themenauswahl war wohl überlegt

Grundsätzlich wurden die Themen so ausgesucht, dass sich die Teilnehmer ein umfassendes Bild über die Krankheit selbst sowie auch über die Hilfsmittelversorgung und Versorgungsformen machen konnten. So stellte Anja Auberg (Standortleiterin Berlin des Ambulanten Pflegeteams Marc Bennerscheidt) in ihrem Vortrag sowohl die Möglichkeit der Unterstützung durch die „Assistenzpflege“ in Form von „Hilfe zur Pflege“ (Leistungen der Sozialämter) als auch die Möglichkeit einer Versorgung innerhalb einer eventuellen invasiven oder nicht-invasiven Beatmung (Behand-



lungspflege – Leistungen der Krankenkassen) dar.

Zum Thema Pflege referierte Frau Schmidt-Statzkowski (Pflegerberatungsstation „Premio“, Berlin) über die nicht immer positiven Seiten der Beantragung und Genehmigung der entsprechenden Pflegestufen. Sie verdeutlichte auch den Unterschied zwischen Leistungen der Sozialämter und denen der Krankenkassen. Im Anschluss an ihren Vortrag beantwortete sie noch Fragen und gab Tipps; zum Beispiel zu den Themen Pflege, Pflegestufen und Hilfsmittel.

Neues und Bewährtes an Industrieständen

Eine kurze professionelle Einweisung in ein Beatmungsgerät und einen Hustenassistenten wurde durch die Firma Jochum Medizintechnik, Berlin, vorgenommen. Alle Teilnehmer konnten sich innerhalb einer kleinen Industrieausstellung über technische Neu-

heiten und grundsätzliche Ausrüstungsgegenstände innerhalb der lebenserhaltenden Medizintechnik informieren. Die Firmen Heinen & Löwenstein und Jochum Medizintechnik waren mit einem Stand vertreten. Sachkundige Antworten erteilte man auch am Stand der Kommunikationstechnologie von Gunter Schlosser, der sich auf das Eyegaze-System (Kommunikations- und Umwelt-Steuerungssystem, bedienbar mit den Augen) spezialisiert hat. Außerdem gab es Informationen aus erster Hand am Stand der Deutschen Gesellschaft für Muskelerkrankte e.V. (DGM), bei dem auf häusliche Beatmungspflege spezialisierten Pflegediensten IMP-Team GmbH Berlin und dem Stand des Pflegeteams Marc Bennerscheidt.

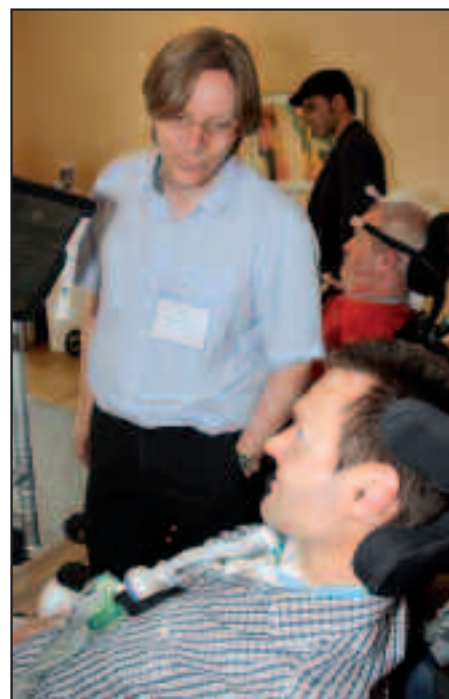
Unter dem Motto „Lebenswertes Leben mit ALS – für Betroffene von Betroffenen“, hielten Angela Jansen, Jan Grabowski und Oliver Jünke Vorträge über langjährige invasive Beatmung, Maskenbeat-

mung und über Reisen mit ALS und Beatmung. Alle drei „Redner“ ließen ihre ganz persönlichen Erfahrungen in ihre Vorträge einfließen und machten den Beatmungs- und Informationstag für einige Zuhörer zu einer emotionalen Veranstaltung. Innerhalb der drei grundsätzlich verschiedenen Vorträge wurden die unterschiedlichen Stadien des Krankheitsverlaufs und den dazu gehörigen Beatmungsformen dargestellt. In einem waren sich aber alle drei Betroffenen einig: Das Leben mit Beatmung ist lebenswert und es ist möglich, weiterhin mobil zu sein.

Gabriela Richardt-Pistors, die Gründerin und Geschäftsführerin des IMP-Team GmbH Berlin, stellte in ihrem gemeinsam mit Solveig Venzmer gehaltenen Vortrag fest, dass sie Ihren Pflegedienst unter der Prämisse aufgebaut hat, dass der Mensch selbst mit seinen individuellen Bedürfnissen im Mittelpunkt steht. Grundlage des Handelns ihres Pflegedienstes ist es, dass Pflegekräfte und die erkrankten Menschen als selbstständige Partner und somit als unabhängige Klienten innerhalb der Beatmungspflege ein Team bilden.

Als Überraschungsgast konnte gegen Ende der Veranstaltung Prof. Dr. Meyer von der ALS Ambulanz an der Charité Berlin begrüßt werden, der sich spontan bereit erklärte, für Fragen der Teilnehmer zur Verfügung zu stehen.

Selbstverständlich war in den großzügig bemessenen Pausen zwischen den einzelnen Vorträgen Zeit für einen Austausch der persönlichen Erfahrungen.



Professor Meyer (hier im Gespräch mit Oliver Jünke) stellte sich spontan den Fragen der Teilnehmer.

Teilnehmer nahmen lange Anreisen auf sich

Die erste Beatmungs- und Informationsveranstaltung rund ums Thema ALS und Beatmung war also ein voller Erfolg. Die hohe Teilnehmerzahl und die zum Teil weiten Anreisen – von Hamburg bis Luxemburg – zeigen, dass es einen hohen Informationsbedarf sowohl bei den Betroffenen selbst als auch bei den dazugehörigen Netzwerken (wie Angehörige, Ärzten, Pflegekräfte) gibt. Schon heute ist fest geplant, die Veranstaltung zu wiederholen und zu einer festen Größe in der Arbeit des ALS-mobil e.V. zu machen.

kontakt

Oliver Jünke
2. Vorsitzender
ALS-mobil e.V.
Stormstraße 7
14050 Berlin
www.als-mobil.de
oliver.juenke@als-mobil.de



Die Pausen wurden zum Erfahrungsaustausch genutzt.