



URLAUBSERINNERUNGEN

Im Uhrzeigersinn: Oliver Jünke vor Stonehenge, dem Petersdom und an der Ostsee. Frau Porsfeld am Strand von Borkum.

Auf und davon: Reisen mit Beatmung

Ob Inselhopping oder Städtetrip – Reisen gehört für viele zu einem selbstbestimmten Leben dazu. Doch was, wenn Passagiere ein Beatmungsgerät benötigen? Lesen Sie, wie **beatmete Menschen** zu wahren „Kosmopoliten“ werden können.

Es ist ein sonniger Vormittag an der kroatischen Mittelmeerküste. Oliver Jünke braust mit dem Fahrrad die Strandpromenade entlang und genießt die frische Brise. Er tritt zwar nicht selbst in die Pedale, sondern wird von Pfleger Jörg in einer Art Rikscha gefahren. Trotzdem schenken ihm Spritztouren wie diese ein Gefühl von Unabhängigkeit und Mobilität.

Oliver Jünke kennt das Fernweh. Es gibt kaum ein Land, das er noch nicht bereist hat. Doch wenn er unterwegs ist, hat er kein Surfbrett oder Wanderschuhe dabei. Immer im Gepäck ist stattdessen: sein Beatmungsgerät. Jünke leidet an Amyotropher Lateralsklerose (ALS), einer degenerativen Erkrankung des Zentralnervensystems, die mit zunehmender Muskelschwäche einhergeht. „Meine Reise lust hab ich mir von der Krankheit nicht nehmen lassen. Ich wollte nicht ans Bett gefesselt sein, sondern etwas erleben“, erzählt Jünke. Dass ihm dies sehr gut gelingt, beweist er immer wieder aufs Neue. „Vor dem Eintritt in die Dauerbeatmung habe ich mit meinem Pflorgeteam im Rollstuhl sogar alle fünf Kontinente bereist“, berichtet der junge Mann, der heute über einen augengesteuerten Sprachcomputer mit seinen Mitmenschen kommuniziert. Seit er über eine Trachealkanüle dauerbeatmet wird und auf die permanente Hilfe eines Pflegedienstes angewiesen ist, beschränken sich Jünkes Reisen auf Europa. Unterkünfte, meist behindertenfreundliche Hotels oder Ferienwohnungen, organisiert er sich stets selbst.

Auch wenn das Transportmittel der Wahl oft das Auto ist, können beatmete Menschen durchaus auch Flugreisen unternehmen. „Jede Airline hat allerdings ihre eigenen Bestimmungen“, weiß Jünke, der für 2014 seinen ersten Flug mit Beatmungsgerät plant. In jedem Fall müsse die Mitnahme des Geräts vor Antritt der Reise genehmigt werden und eine Flugtauglichkeitsbescheinigung vorliegen. Sonst vereist Jünke mit einem geräumigen

Kleinbus, in dem das Pflorgeteam samt Gepäck Platz hat. Auch 2013 hat der rote Bus schon ordentlich „Strecke“ gemacht. „Im August waren wir in England Zelten“, erzählt Jünke.

Den Spagat zwischen hochtechnisiertem Equipment und der einfachen Ausstattung eines Campingplatzes schaffen Jünke und sein Team verblüffend leicht. „Meine Anti-Dekubitusmatratze nehmen wir einfach mit und den

»DAS BEATMUNGS-GERÄT SICHERN WIR MIT EINER 50 METER LANGEN KABELROLLE.«

Anschluss für das Beatmungsgerät sichern wir mit einer 50 Meter Kabelrolle zur nächsten Steckdose. Das hat bis jetzt immer prima funktioniert“, sagt er.

Bei der Realisierung seiner Reisen bekommt Jünke finanzielle Unterstützung von seiner Familie. Denn Reise- und Verpflegungskosten für sich und die Pflegenden tragen meist die Patienten selbst. Dennoch kann es sich lohnen, bei Krankenkasse und Pflegedienst nach Zuschüssen zu fragen. Beratung und Hilfe bieten hier auch Stiftungen oder das Amt für Soziales an. In seiner Funktion als zweiter Vorsitzender des Vereins „ALS mobil“ macht Jünke selbst beatmete Menschen Mut zur Mobilität.

Ein Pflorgeteam ist immer dabei

Den beweist neuerdings auch Familie Porsfeld, die ihren Sommerurlaub auf der Nordseeinsel Borkum verbrachte. Nach einer Hirnblutung vor vier Jahren befindet sich Frau Porsfeld im Wachkoma und ist mit einer Trachealkanüle versorgt, um ein sicheres Sekretmanagement zu gewährleisten. „Bor-

kum war schon immer die Lieblingsinsel meiner Frau“, berichtet ihr Mann Karl. „Seit ihrer Erkrankung rückte ein Urlaub zunächst in weite Ferne. Doch dieses Jahr haben wir uns getraut“. Herr Porsfeld mietete einen rollstuhlgerechten Bungalow, in dem alle unterkamen. Der Pflegedienst übernahm die Organisation der Pflege. Maximal 60 Tage darf ein Pflegenden im Jahr Reisen begleiten. Zwei bis drei Pflegenden wechseln sich dabei in acht bis zwölf Schichten ab. Manche Pflegedienste vergüten lediglich die geleistete Arbeitszeit, andere vergeben Fernarbeitspauschalen oder übernehmen zum Teil die Finanzierung der Reise oder Unterbringung der Pflegekräfte.

„Die Mühe und Kosten einer Reise lohnen sich aber allemal“, sagt Karl Porsfeld aus Erfahrung: Ob auf der Fähre, im Strandkorb oder beim gemeinsamen Grillabend – die Reaktionen seiner Frau haben ihn motiviert. „Ich habe sie selten so wach und fröhlich erlebt wie in den Tagen auf unserer Insel“, erzählt der Rentner. Den Urlaub fürs kommende Jahr hat er schon gebucht.

Zuversicht im Gepäck

Schon so mancher Pauschalurlauber kommt bereits beim Kofferpacken ins Schwitzen: Die Angst etwas Wichtiges zu vergessen ist oft groß. Gehen beatmete Menschen auf Reisen, ist ihr Gepäck lebensnotwendig. Zur Basisausstattung gehören: je zwei Beatmungs- und Absauggeräte, Akkus und Ladegeräte, sämtliches Beatmungszubehör wie Katheter oder Schläuche und das Notfallset mit Beatmungsbeutel. Dazu kommen je nach Bedarf des Patienten ein mobiler Stehfliter, Nahrung oder Materialien zur Kontinenzversorgung. Dennoch müssen die Reisevorbereitungen nicht langwierig sein. „Innerhalb von wenigen Stunden sind wir startklar“, erklärt Jünke. Dafür dass in seinem Pflorgeteam jeder Handgriff sitzt, ist der junge Mann sehr dankbar: „Ich achte sehr auf die Qualifikation meiner Begleiter. Den Trachealkanülenwechsel zum

Beispiel muss einfach jeder im Team beherrschen. Schließlich hängt mein Leben davon ab.“

„Auch für die Pflegenden ist es entscheidend, Vertrauen in ihre Fähigkeiten zu haben“, erklärt Alexander Kats, der für einen Pflegedienst in Bochum arbeitet. Nur so könnten sie ihren Patienten die Sicherheit vermitteln, die sie gerade in einer fremden Umgebung bräuchten. Reagiert ein Patient etwa unerwartet auf einen Klimawechsel durch feuchte Seeluft, ist es Aufgabe des Pflegenden, situativ zu handeln: ihn zum Beispiel öfter abzusaugen. Eine gute Ausbildung der Pflegekräfte ist dafür unabdingbar. Fachgesellschaften und Leitlinien fordern seit 2009 zwar zertifizierte Fortbildungskurse, etwa den „Basiskurs – Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung“. Die Qualifizierungskonzepte sind bislang jedoch noch nicht einheitlich geregelt.

In der Tat ist die Verantwortung der begleitenden Pflegenden enorm. „Ein gewisses Risiko ist schon dabei“, sagt Kats. „Ein simpler Verkehrsstau kann einen schon mal ins Schwitzen bringen: etwa wenn der Akku des Beatmungsgerätes zur Neige geht, die nächste Steckdose aber noch in weiter Ferne ist.“ Gerade auf das Equipment sollte man immer gut achten. „Wenn die Tasche mit den Geräten geklaut wird oder etwas kaputt geht, hat man ein Problem“, erzählt Kats. Für die meisten Unpässlichkeiten lässt sich aber auch unterwegs rasch eine Lösung finden. Die wichtigsten Geräte sind immer doppelt im Gepäck. Zudem garantieren einige Firmen, Ersatzteile, etwa für Beatmungsgeräte, innerhalb weniger Stunden nachzuliefern.

Auch Silvia Fischer, Pflegenden im Team von Familie Porsfeld, weiß, worauf es ankommt, um Schwierigkeiten am Urlaubsort vorzubeugen: „Vorort muss immer eine ärztliche Versorgung gegeben sein. Und ein Sanitätsfachgeschäft – falls doch mal etwas fehlt.“ Zur Sicherheit hat sie außerdem immer ein paar Steckerleisten im Gepäck, um den Anschluss der technischen Geräte überall zu sichern. Wichtig ist aber auch, beim Reisen zuverlässig zu sein, berichtet Pfleger Jörg, der Jünke schon seit Jahren begleitet. „Mit ein bisschen Improvisationstalent haben wir unterwegs bisher jede Situation gemeistert“, erzählt er. Nur selten stößt das Team an Grenzen. Gerade in seiner Wahlheimat Berlin blieb es Jünke bis jetzt versagt, den Fernsehturm zu besuchen. Aus feuerschutztechnischen Gründen ist der vorhandene Aufzug für Rollstuhlfahrer bis heute nicht nutzbar.

Bedürfnisse achten

Wer zusammen reist, muss sich auf den anderen einlassen. Wichtige Basis dafür ist der gegenseitige Respekt und das Vertrauen zwi-



MOBILITÄT IST LEBENSQUALITÄT

– da ist sich Oliver Jünke sicher. Er hat in seinem Rollstuhl bereits alle fünf Kontinente bereist. Seit er auf die Beatmung angewiesen ist, erobern er und sein Pflegeteam Europa. Mit diesem roten Kleinbus haben sie „schon ordentlich Strecke gemacht.“

AUF TEAM UND AUSTRÜSTUNG IST VERLASS

Oliver Jünke wird über eine Trachealkanüle dauerbeatmet und kommuniziert mit einem Sprachcomputer mit seinen Mitmenschen. Doch mit den richtigen Helfern ist für Jünke auch ein Campingurlaub in Großbritannien kein Problem.

schen Patient und Pflegenden. Die enge Beziehung ist dabei heilsam und herausfordernd zugleich. Denn von der Körperpflege bis hin zum Kinobesuch: alles wird gemeinsam erlebt. Ruhepausen für beide Seiten sind da essentiell. „Wir haben die besondere Rolle von Nähe und Distanz erkannt“, erzählt Jünke. „Wichtig im täglichen Miteinander ist, eigene Bedürfnisse klar auszusprechen. Nur so können wir sie gegenseitig wahrnehmen und erfüllen.“

Auch auf die Unterstützung des Pflegedienstes kommt es an. Nur wenn Dienstpläne entsprechend gestaltet und Pflegenden auch mal für zwei Wochen am Stück eingeplant werden können, ist eine Reisebegleitung möglich. Jünke erinnert sich noch gut daran, als er vor Jahren einen Pflegedienst suchte und dem Sozialarbeiter seine Vorstellungen von Mobilität kundtat. Dieser antwortete nur lakonisch: „Suchen Sie einen Pflegedienst oder ein Reisebüro?“

Für das kommende Jahr ist Jünkes Kalender schon gut gefüllt: Um andere beatmete Menschen künftig noch besser zu unterstützen, plant er, eine Stiftung zu gründen. Denn für ihn ist klar: Mobilität ist Lebensqualität. Gemäß diesem Motto will er sich in Kürze einen lang gehegten Traum erfüllen: einen Flug im Heißluftballon. *Lucia Hagmann*

CNE INFO

CNE.fortbildung
 Wenn Sie mehr über die Pflege von Patienten mit Trachealkanüle erfahren wollen, lesen Sie die **CNE.fortbildung „Nach Luftröhrenschnitt – Menschen mit Trachealkanüle pflegen“**

ALS-mobil e.V.
 Der gemeinnützige Verein ALS-mobil e.V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, einen umfassenden Service speziell für ALS-Betroffene anzubieten. Er informiert, berät und unterstützt Betroffene, deren Angehörige und Pflegeberufe in Fragen der Versorgungsmöglichkeit, der Mobilität sowie in der Neugestaltung persönlicher Lebensziele. Der Verein ist auf Spenden angewiesen. Am **26.04.2014** findet in Berlin eine ALS-Informationsveranstaltung statt. Für weitere Informationen und die Anmeldung können Sie Herrn Jünke kontaktieren: **oliver.juenke@als-mobil.de**

