



PRESSEMAPPE

www.maik-online.org

Veranstalter: Deutsche Fachpflege Gruppe GmbH

Einladung an die Presse

11. MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress

Unter der Schirmherrschaft der Bayerischen Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, Melanie Huml, findet am 26. und 27. Oktober 2018 Holiday Inn Munich - City Centre der 11. MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress statt. Bei dem Fachkongress, zu dem jährlich aus dem gesamten Bundesgebiet rund 850 Teilnehmende kommen, wird die außerklinische Intensivversorgung aus den unterschiedlichsten Blickwinkeln betrachtet.

Fest steht: die Anzahl beatmeter Menschen, die oft auch Intensivpflege bedürfen, steigt stetig an. Betroffen sind Menschen aller Altersgruppen. So kann es z.B. notwendig sein, dass schon Säuglinge gleich nach ihrer Geburt nicht eigenständig atmen können oder im Kleinkindalter eine neurologische Erkrankung ausbricht. Weil die medizinischen und pflegerischen Herausforderungen bei der Versorgung dieser Menschen so hoch sind und ständig wachsen, ist das jährliche Treffen aller an der außerklinischen Versorgung beteiligten Berufsgruppen beim MAIK wichtig. Denn außerklinische Intensivversorgung ist sehr viel mehr und ist sehr viel komplexer als sie in der Öffentlichkeit meist wahrgenommen wird.

Der Kongress will nicht nur hierfür ein Bewusstsein schaffen, er will auch auf die ganz besonderen Bedarfe außerklinisch beatmeter Menschen aufmerksam machen. Sie brauchen Unterstützung in der Wahrnehmung ihres Grundrechts auf Selbstbestimmung und Teilhabe an der Gesellschaft. Deshalb ist die erneute Übernahme der Schirmherrschaft durch Melanie Huml, Bayerische Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, ein ermutigendes Zeichen. Dies gilt auch für die Zusage von Kerstin Schreyer, Bayerische Staatsministerin für Familie, Arbeit und Soziales, und von Andreas Westerfellhaus, Pflegebevollmächtigter der Bundesregierung. Beide werden dem Kongress in kurzen Referaten erste Impulse geben. Der MAIK ist ein Kongress für und mit Betroffenen. Deshalb kommt vor der Verleihung des MAIK Award an eine engagierte Persönlichkeit die junge Sina Wolf zu Wort, Bandenchefin „Grüne Bande“. Dies ist ein Club für schwerstkranke Jugendliche, ihre Geschwister und Freunde. Überbringerin der Videobotschaft wird Christine Bronner, Stiftung „Ambulantes Kinderhospiz München – AKM“, sein.

Dem Auftakt am Freitagmorgen folgen bis Samstagnachmittag Fachvorträge, politische Diskussionsrunden und Workshops. Themenschwerpunkte sind Querschnittlähmung, Frührehabilitation, Pflege, auch mit Unterstützung modernster Technologie, Therapie und Hilfsmittel. Heimbeatmung in verschiedenen klinischen und außerklinischen Settings, ambulante ärztliche Versorgung sowie Intensivmedizin sind weitere Themen. Betroffene kommen in zwei Sessions als Expert*innen in eigener Sache und im Rahmen von Workshops zu Wort. Beispielsweise geht um das Reisen mit Beatmung und die Unterstützung von pflegenden Angehörigen. Hier ist auch oft Rechtsbeistand gefragt, den die erfahrene

Juristin Anja Hoffmann aus Berlin beleuchtet. Aus Berlin reist auch Angela Jansen an, die trotz ihrer Erkrankung an ALS und der damit verbundenen Bewegungsunfähigkeit schon mit dem berühmten Film- und Theaterregisseur Christoph Maria Schlingensief Theater gespielt hat und erst kürzlich Living Sculpture Performerin während der Ausstellung „Ich male also bin ich“ des Konzeptkünstlers Adi Hoesle im Kleisthaus zu Berlin war. Es kommen Menschen wie der in Lehre und Forschung an in- und ausländischen Universitäten tätige Physiker Dr. Karl-Heinz Pantke zu Wort, der nach einem schweren Schlaganfall am Locked-in-Syndrom (LIS) litt und wieder ins aktive Leben zurückgekehrt ist. Jeder hat seine ganz besondere Geschichte sowie jeder „Beatmungsfall“ anders gelagert ist und jeder Mensch eine spezifische Versorgung benötigt.

Die außerklinische Intensivpflege bzw. Heimbeatmung nehmen hier einen ganz besonderen Stellenwert ein, denn die pflegerische Versorgung, gemeinsam mit vielen anderen Berufsgruppen, ist für diese Menschen essentiell. Der Veranstalter, die Deutsche Fachpflege Gruppe in München, ist ein bundesweiter Zusammenschluss von derzeit 23 ambulanten Pflegediensten, die auf die außerklinische Intensivpflege spezialisiert sind. Die DFG möchte mit dem MAIK, den die beiden Kongresspräsidenten Jörg Brambring und Christoph Jaschke ins Leben gerufen haben, Impulse geben und die Qualität der außerklinischen Versorgung stärken.

Pressevertreter*innen sind herzlich eingeladen, sich selbst ein Bild vom MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress zu machen. Eine Akkreditierung ist jederzeit möglich oder kommen Sie einfach vorbei. Programm, Informationen und Hinweise auf die Referierenden sind unter www.maik-online.org eingestellt. Tagungsort ist das Holiday Inn Munich - City Centre, Hochstraße 3, 81669 München.



Kontakt:

DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE

Bavariaring 16, 80336 München

Vertreten durch: Volker Feldkamp, Bruno Crone, Marcus Reinecker

+ 49(0)89/217 688 92

E info@deutschefachpflege.de

E maik@deutschefachpflege.de

I www.deutschefachpflege.de

I www.maik-online.org

11. MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress

Termin:

26. - 27. Oktober 2018

Veranstaltungsort:

Holiday Inn Munich - City Centre
Hochstraße 3
81669 München

Kongresspräsidenten: Jörg Brambring und Christoph Jaschke

Veranstalter:

DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE
Bavariaring 16, 80336 München

Vertreten durch: Volker Feldkamp, Bruno Crone, Marcus Reinecker
+ 49(0)89/217 688 92, info@deutschefachpflege.de
www.deutschefachpflege.de

Öffnungszeiten:

Freitag, 26. Oktober 2018: 8.00 – 17.00 Uhr
Samstag, 27. Oktober 2018, 8.00 – 17.00 Uhr

Kongressthemen:

- Querschnittlähmung
- Sozialrecht in der Praxis
- Intensivmedizin
- Therapie
- Frührehabilitation
- Hilfsmittel
- Pflegende Angehörige
- Qualifizierung
- Pflege konkret / Technologieunterstützte Pflege
- Expert*innen in eigener Sache
- Heimbeatmung in verschiedenen klinischen und außerklinischen Settings
- Ambulante ärztliche Versorgung.

Diskussionsrunden:

- Die Qualitätsprüfungs-Richtlinie häusliche Krankenpflege (QPR-HKP)
- Gefährdung der Patientensicherheit durch Abrechnungsbetrug
- Spannungsfeld hohe Qualifikationsanforderungen und Fachkräftemangel

Teilnehmerprofil:

- Ärzte und Medizinwissenschaftler
- Therapeuten aller Fachrichtungen
- Leistungsträger
- Pädagogen (insbes. Sozialpädagogen)
- Medizintechnik und Industrie
- Case Manager
- Verbände und Selbsthilfegruppen
- Pflegedienste
- Betroffene und pflegende Angehörige
- Pflegekräfte (stationär, ambulant)

MAIK Award: seit 2012

Bisherige Preisträger*innen unter www.maik-online.org/ueber-maik/maik-award.html

Aussteller / Sponsoren:

Mehr Informationen unter www.maik-online.org/ueber-maik/aussteller-sponsoren.html

Ausstellungsspektrum:

Medizinprodukte, EDV- und Kommunikationstechnik, Homecare-Unternehmen sowie Pflege- und Gesundheitseinrichtungen, Ernährungstherapie, Beratung und Dienstleistung

Rahmenprogramm:

MAIK Party Freitag, 26. Oktober 2018, Ampere, Zellstraße 4 81667 München

Akkreditierung:

Dr. Maria Panzer E-Mail: panzer@deutschefachpflege.de
Mobil 0172 8238604 oder direkt am Counter

Nächster MAIK:

12. MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress
25. - 26. Oktober 2019
Holiday Inn Munich - City Centre
Hochstraße 3
81669 München

Der MAIK im Internet: www.maik-online.org

Kontakt: maik@deutschefachpflege.de

Deutsche Fachpflege Gruppe ist neuer Veranstalter des MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress

Veranstalter des MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress ist seit Mai 2018 die Deutsche Fachpflege Gruppe (DFG), der führende Anbieter für außerklinische Intensivpflege. Unter dem Motto „Qualität verbindet“ haben sich mehr als 20 Dienstleister von außerklinischer Intensivpflege zu einem bundesweiten Versorgungsnetz zusammengeschlossen. Es reicht von Angeboten von Pflege im häuslichen Umfeld bis zu Wohngemeinschaften mit kleinsten Einheiten. Die verschiedenen Gesellschaften bereichern die DFG mit ihrer oft über Jahrzehnte gewachsenen Fachkompetenz. Pflegefachkräfte mit Zusatzqualifikationen in den Bereichen Wundmanagement, Dysphagie, Hygiene, Medizinprodukte, Kinästhetik, Ernährung, Sozialpädagogik, Praxisanleitung, Atmungstherapie, Pädiatrie und Palliativversorgung sind keine Seltenheit. Die einzelnen Mitglieder verfügen zudem über wertvolle regionale und überregionale Kooperationen sowie Kontakte zu Ansprechpartner*innen in Therapiezentren, Fachgruppen, Fachgesellschaften wie der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e. V. und ärztlichen Versorgern. Viele Synergieeffekte machen es möglich, Patient*innen auch kurzfristig zu übernehmen.

Die Ansprüche an die Qualität der Prozess- und Strukturabläufe sind hoch. Jährlich finden innerhalb der Gruppe eigene externe Pflegevisiten und Strukturaudits statt und es wird erwartet, dass die einzelnen Anbieter bei den Prüfungen durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) Bestnoten erzielen. Die regelmäßige Fort- und Weiterbildung für die Mitarbeiter*innen, unter anderem zu Pflegefachkräften beziehungsweise Pflegeexperten für außerklinische Beatmung, ist der DFG wichtig.

Bundesweit unterhält die DFG auch Wohngemeinschaften, in denen außerklinisch beatmete Menschen gepflegt werden. Die WG-Standorte wurden von den Anbietern liebevoll ausgesucht, meist an sehr attraktiven Standorten. Allen gemeinsam ist die schnelle Erreichbarkeit von Fachkliniken, Fach- und Hausärzten und eine gute Verkehrsanbindung. Die DFG ist ein kompetenter und zuverlässiger Ansprechpartner in allen Fragen rund um die außerklinische und intensivpflegerische Versorgung. Ihr Qualitätsanspruch schließt ein, dass examinierte Fachpflegekräften die Pflegebedürftigen nicht nur intensivmedizinisch versorgen, sondern gleichzeitig auch die pflegenden Angehörigen beraten und anleiten. Ziel ist es, dass die Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen können. In Kooperation mit Fachärzt*innen in Zentren für außerklinische Beatmung sowie Atmungstherapeuten unterstützt die Deutsche Fachpflege Gruppe tatkräftig die Entwöhnung vom Beatmungsgerät, das sog. Weaning.

Um der Branche Impulse für die Verbesserung der außerklinischen Intensivpflege zu geben, veranstaltet die DFG jährlich den MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress und ist Herausgeberin der GEPFLEGT DURCHATMEN. Fachzeitung für außerklinische Intensivversorgung (www.gepflegt-durchatmen.de).

Grußwort Andreas Westerfellhaus, Pflegebevollmächtigter der Bundesregierung



Sehr geehrte Damen und Herren,

nahezu jeder Mensch möchte wohl so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden wohnen. Das Thema Pflege wird dabei gern verdrängt. Oft ist das Thema sogar mit großer Angst besetzt. Menschen sorgen sich, als Pflegebedürftige nicht mehr selbstbestimmt leben zu können und ausgeliefert zu sein. Als neuer Pflegebevollmächtigter der Bundesregierung ist mir vollkommen klar: Ich möchte, dass Pflege sich mit ihren Strukturen an den Pflegebedürftigen und ihren Bedarfen ausrichtet - und nicht andersherum. Pflegebedürftige sind keine Bittsteller. Sie müssen sich darauf verlassen können, mit ihren Beeinträchtigungen weiter selbstbestimmt leben zu können – und zwar dort, wo sie es möchten.

Pflegebedürftige müssen sich nicht mit dem zufrieden geben, was man ihnen vorsetzt. Sie haben Rechte – und mein Ziel ist dafür zu sorgen, dass diese auch durchgesetzt werden können. Dafür werde ich meine Unabhängigkeit als Pflegebevollmächtigter und die Befreiheit, die mir dieses Amt gibt, nutzen. Gerade die Versorgung von Menschen, die Intensiv- und Beatmungspflege benötigen, in der eigenen Häuslichkeit ist oftmals mit besonderen Herausforderungen verbunden. Es ist daher von großer Wichtigkeit, dass sich alle Beteiligten möglichst austauschen und miteinander als Team wirken. Der MAIK Münchner außerklinische Intensiv Kongress, der nun zum elften Mal veranstaltet wird, ist hierfür ein hervorragendes Beispiel.

Als ein bundesweit anerkannter Fachkongress bietet er auch den Betroffenen, ihren Angehörigen eine Plattform miteinander ins Gespräch zu kommen und den Kongress aktiv mitzugestalten. Ich bin mir sicher, dass der MAIK Münchner außerklinische Intensiv Kongress auch in diesem Jahr wieder einen wichtigen Teil zur Weiterentwicklung der Intensiv- und Beatmungspflege beitragen wird. Wir brauchen Plattformen wie die Ihre. Ich wünsche Ihnen einen gewinnbringenden und erfolgreichen Verlauf der Veranstaltung mit vielen interessanten Vorträgen, Diskussionen und Gesprächen.

Ihr **Andreas Westerfellhaus**, Staatssekretär

Staatssekretär Andreas Westerfellhaus wird nach Kerstin Schreyer, Bayerische Staatsministerin für Familie, Arbeit und Soziales, dem 11. MAIK erste Impulse geben. Er wird außerdem an der Gesprächsrunde "Die Qualitätsprüfungs-Richtlinie häusliche Krankenpflege (QPR-HKP)" teilnehmen. Weitere Diskussionsteilnehmer sind Marc Bennerscheidt, Dr. Peter Demmel, Christiane Lehmacher-Dubberke und Dr. Simone Rosseau. Moderiert wird die Runde von Detlef Friedrich, contec GmbH.

Der MAIK Award

Seit dem Jahr 2012 wird beim MAIK Münchner außerklinischer Intensiv Kongress der MAIK Award verliehen. Damit zeichnen wir vorbildliche Menschen bzw. Unternehmen aus, die für Menschen mit Behinderung, Krankheit und/oder Beatmung ehrenamtlich aktiv waren oder sind. Die Aktivität soll Bezug zur außerklinischen Intensivpflege haben.

Preisträger im Jahr 2012: **Jo Börgel**, Unternehmensgründer und Geschäftsführer der BÖRGEL GmbH in Limburg

Preisträgerin im Jahr 2013: **Felicitas Hanne**, Geschäftsführerin und Leiterin der Kinderhaus AtemReich GmbH in München

Preisträgerin im Jahr 2014: **Dr. med. Angelika Bockelbrink**, langjährige Leiterin der an die Stiftung Pfennigparade angeschlossenen Arztpraxis

Preisträger im Jahr 2015: **Dr. med. Kurt Wollinsky**, Oberarzt a.D., Klinik für Anästhesiologie, Intensivmedizin & Schmerztherapie der RKU Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm

Preisträger im Jahr 2016: **Rüdiger Barth**, Gründer Kinder- und Jugendhospiz Balthasar in Olpe

Preisträger im Jahr 2017: **Dinah Radtke**, u.a. Mitbegründerin des Vereins Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (ZSL) und Mitbegründerin der Dachorganisation der Zentren Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (ISL)

Informationen zum **MAIK Award 2018** werden zeitnah unter www.maik-online.org zur Verfügung gestellt.

Der MAIK Award wurde von dem in München lebenden Künstler und Regisseur Johannes Brunner entworfen. Jedes Jahr wird er das Unikat aus Altsilber, das in Idar Oberstein gegossen wird, bearbeiten.

Jeder kann Personen oder Unternehmen für den MAIK Award vorschlagen, die sich in besonderer Weise sozial engagieren.

Kämpfernatur mit Gemeinschaftssinn

Sina aus Heidelberg gründete den Jugendclub „Die Grüne Bande“. Beim MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress wirbt sie im Rahmen einer Video-Botschaft dafür.



„Aufgeben ist keine Option“ – mit diesem Satz ist Sina aufgewachsen. Dabei hätte es in Sinas Kindheit genügend Momente gegeben, bei denen sie und ihre Familie den Mut hätten verlieren können. Als Kleinkind wurde bei Sina spinale Muskelatrophie diagnostiziert, ihre Lebenserwartung wurde auf wenige Jahre geschätzt. Heute ist die hübsche junge Frau 17 Jahre alt und eine echte Kämpfernatur. „Ich denke nicht darüber nach, wie viel Zeit mir bleibt oder nicht“, stellt sie klar, „es geht doch darum, sein Leben gut zu nutzen und zu genießen!“

Sina geht gerne mit Freunden feiern, verbringt am liebsten viel Zeit mit ihrem Freund Fabian, liebt Kino, Motorsport und Eishockey. Dass sie dabei immer in ihrem E-Rolli unterwegs und stets auf Hilfe angewiesen ist, ist für sie keine große Sache mehr. „Was ist schon, normal“? grinst sie. Sina hat gelernt, gelassen mit Blicken oder Kommentaren umzugehen, denen sie in der Öffentlichkeit ausgesetzt ist. Doch kennt sie die besonderen Herausforderungen natürlich ganz genau, mit denen schwerstkranke Jugendliche fertig werden müssen. Abgrenzung von den Eltern –

schwierig. Ausbildung, Jobsuche, auch nur ein Einkaufsbummel – überall gibt es Hürden, die überwunden werden müssen. In ihrer Schule, der Stephen-Hawking-Schule in Neckargmünd, begegnet Sina vielen anderen Jugendlichen in ähnlicher Lage. „Gemeinschaft tut gut. Es ist wichtig zu sehen, dass man nicht der einzige Mensch ist, der solche Probleme hat“, sagt sie. So kam sie auf die Idee, die „Grüne Bande“, eine deutschlandweite Organisation ins Leben zu rufen, in der sich schwerstkranke Jugendliche und junge Erwachsene austauschen und gemeinsam für die eigenen Interessen einsetzen können. Unterstützung dafür bekam Sina vom Bundesverband Kinderhospiz, der Sinas Familie seit Jahren betreut.

„Es ist uns wichtig, betroffene Jugendliche in ihrer Selbstständigkeit zu fördern“, sagt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz. Kraft machte möglich, dass Sina vor einem Jahr gemeinsam mit TV-Moderatorin Jessica Lange als Schirmherrin die „Grüne Bande“ ins Leben rufen konnte. „Jugendhospizarbeit heißt, den Betroffenen ein Leben zu ermöglichen, das so lange wie möglich so normal wie möglich verläuft und ihren individuellen Bedürfnissen gerecht wird. Mit unserem Jugendprojekt, der Grünen Bande, bieten wir eine Plattform, um auf genau diese Bedürfnisse aufmerksam zu machen,“ erklärt Kraft.

Der Club für schwerstkranke Jugendliche nimmt auch Geschwisterkinder oder Freunde auf, die bei vielen Themen wichtige eigene Perspektiven einbringen. Die Bandenmitglieder tauschen sich über die sozialen Medien aus und informieren auf einer eigenen Webseite www.gruene-bande.de über ihre Arbeit. „Wir haben was zu sagen!“ ist der Leitspruch der Bande geworden – und zwar zu Themen wie Ausgrenzung oder Mobbing, zu Erfahrungen im Umgang mit Kliniken oder medizinischen Einrichtungen, zu den täglichen Herausforderungen, die die Bandenmitglieder alle nur zu gut kennen. Als Kooperationspartner für die Bande konnte der Bundesverband Kinderhospiz „Aktion Kindertraum“ gewinnen; gemeinsam unterstützen die beiden Einrichtungen die Arbeit der Bande.

Nach dem ersten aufregenden Jahr, in dem es galt, die Strukturen zur Arbeit der Grünen Bande aufzubauen, steht Sina nun vor der nächsten Herausforderung: das erste Jahrestreffen steht an! „Einmal im Jahr laden der Bundesverband Kinderhospiz und Aktion Kindertraum uns alle zu einem coolen Wochenende ein“, berichtet sie. „Am 24. und 25. November werden wir uns in Köln treffen! Dort möchte ich gerne mit den Bandenmitgliedern überlegen, welche Kampagnen und Aktionen wir im kommenden Jahr umsetzen – aber gefeiert wird natürlich auch!“, lacht sie. Durch gute Kontakte zu vielen Künstlern aus der Musikszene ermöglicht der Bundesverband den Jugendlichen ein Wochenende voller besonderer Begegnungen, Live-Musik und Partylaune.

Die Mitgliedschaft bei der Grünen Bande sowie die Teilnahme an dem Jahrestreffen sind für betroffene Jugendliche, Geschwister, Freunde und ihre Begleitung völlig kostenfrei. Informieren und anmelden können sich Interessierte unter www.gruene-bande.de.

Anja Bieber

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Bundesverband Kinderhospiz e.V.
Schloß-Urach-Str. 4
D-79853 Lenzkirch
Homepage: www.bundesverband-kinderhospiz.de

Kurzvita Sina Wolf

Ich wurde am 13. März 2001 als erstes Kind meiner Eltern in Schwetzingen bei Heidelberg geboren, ich habe noch eine Schwester. Amelie ist 12 Jahre alt. Mit ziemlich genau einem Jahr wurde dann meine Krankheit spinale Muskelatrophie SMA diagnostiziert. Meine Schullaufbahn begann ich auf der Martinsschule in Ladenburg, auf der ich auch 2016 meinen Hauptschulabschluss machen konnte. Inzwischen gehe ich auf die Stephen-Hawking-Schule in Neckargemünd und dort auf die Wirtschaftsschule. Mein nächstes Ziel ist es, die mittlere Reife zu erlangen. Mit dem Bundesverband Kinderhospiz verbindet mich und meine Familie schon seit vielen Jahren ein enger Kontakt. Und so kam es dazu, dass ich der Geschäftsführerin Sabine Kraft meine Idee von einem Club von und für schwer erkrankten Jugendlichen vorstellen konnte ... und darum gibt es seit Dezember 2017 die "Grüne Bande"

Der Veranstalter des MAIK, die Deutsche Fachpflege Gruppe, hat sich sofort bereit erklärt, der Grünen Bande auf dem Kongress eine Informationsplattform zu geben. Die Video-Botschaft wird direkt bei der Eröffnung des Kongresses gezeigt. Überbringen wird sie Frau Christine Bronner, Stifterin, geschäftsführender Vorstand Ambulantes Kinderhospiz München, Bundesvorstand und Landesvorsitzende Bundesverband Kinderhospiz.

Die Video-Botschaft kann unter dem Link https://www.dropbox.com/s/3lwjbninb3e992/Gr%C3%BCne%20Bande%20Videobotschaft%20MAIK%202018_2.mp4?dl=0 angesehen werden.

Kongresspräsident Jörg Brambring

Jörg Brambring (Jg. 1976) wählte den Pflegeberuf aus Überzeugung. Bis heute sind Qualität der Dienstleistung, Sicherheit für die Klienten, Qualifizierung der Mitarbeiter*innen und gute Arbeitsbedingungen für die Pflegenden Ziele, für die er sich seit mehr als 20 Jahre engagiert. „Weil die außerklinische Beatmung ein stark wachsender Sektor in der Gesundheitswirtschaft ist, brauchen wir einheitliche Vorgaben und Schulungsangebote“.

Ausbildung / Beruf / Engagement

- Nach der Ausbildung zum staatl. geprüften Krankenpfleger mehrere Jahre Pflegetätigkeit auf verschiedenen Intensivstationen im St. Josefs-Hospital in Olsberg, Klinikum München-Harlaching und im eigenen Unternehmen.
- 1998 Gründung eines ambulanten Intensivpflegedienstes (gemeinsam mit Christoph Jaschke) unter dem Motto „Gepflegt Durchatmen“
- 2001 – 1.5.2018 einer der beiden Geschäftsführer der „Heimbeatmungsservice Brambring Jaschke GmbH“ mit Niederlassungen in Nord- und Südbayern, Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen. Mehr unter www.heimbeatmung.com
- Seit 2009 Kongresspräsident des jährlich stattfindenden MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress in München
- Seit vielen Jahren Engagement in verschiedensten Fachgremien, die sich mit dem Thema „Außerklinische Langzeitbeatmung in Deutschland“ befassen
- Mitglied im Redaktionsteam der S2k-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“ der DGP Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. und im Überarbeitungsteam der Revision.
- Referent bei Fachkongressen
- 2009 - 2017 Vorstandsmitglied der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung DIGAB e.V., 2013 - 2017 Angehöriger des Geschäftsführenden Vorstands als Schatzmeister
- Bis 1.5.2018 Herausgeber der „GEPFLEGT DURCHATMEN. Fachzeitung für außerklinische Intensivversorgung“. Mehr unter www.gepflegt-durchatmen.de
- 2017 – 2018 Leiter der Niederlassung der Heimbeatmungsservice Brambring Jaschke GmbH in Nordrhein-Westfalen in Köln.
- Seit 1.5.2018 bei Leitung Qualitätsmanagement, Innovation & Integration bei DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE.

Kontakt:

Jörg Brambring
Leitung Qualitätsmanagement, Innovation & Integration
DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE
Bavariaring 16
80336 München
T + 49 (0) 89 – 599 189 617
E brambring@deutschefachpflege.de

Kongresspräsident Christoph Jaschke

Nachdem er während seines Studiums einem schwerstbehinderten jungen Mann assistierte, wählte Christoph Jaschke (Jg. 1970) den Pflegeberuf. „Ich wollte etwas zur Lebensqualität kranker Menschen, und speziell außerklinisch beatmeter Kinder und Erwachsener, beitragen. Bis heute sind Qualität der Dienstleistung, Sicherheit für die Klienten, Qualifizierung der Mitarbeiter*innen und gute Arbeitsbedingungen für die Pflegenden Ziele, für die ich mich seit 20 Jahren engagiere.

Außerklinische Intensivpflege ist ein anspruchsvoller und sinnstiftender Beruf, aber nicht nur wir Dienstleister, auch Politik und Gesellschaft sind gefordert, für die Betroffenen etwas zu bewegen“.

Ausbildung / Beruf / Engagement

- Studium an den Hochschulen München, Mainz und Weihenstephan
- Nach der Ausbildung zum staatl. geprüften Krankenpfleger
Pflegetätigkeit im Klinikum München-Harlaching
- 1998 Gründung eines ambulanten Intensivpflegedienstes (gemeinsam mit Jörg Brambring) unter dem Motto „Gepflegt Durchatmen“
- 2001 – 1.5.2018 einer der beiden Geschäftsführer der „Heimbeatmungsservice Brambring Jaschke GmbH“ mit Niederlassungen in Nord- und Südbayern, Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen. Mehr unter www.heimbeatmung.com
- 2007 – 1.5.2018 Geschäftsführer der IHCC Intensive Home Care Consulting GmbH mit unternehmenseigener IHCC-Akademie (Schulung intern und extern, u.a. DIGAB-zertifizierter Basiskurs „Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung“, Experten-Foren) und Beratertätigkeit.
- Seit 2008 Kongresspräsident des jährlich stattfindenden MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress in München
- 2012 – 2017 Veranstalter des MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress
- Laufend Publikationen in Fachzeitschriften und Blogs
- Referent bei Fachkongressen und Expertenforen
- Bis 1.5.2018 Herausgeber der „GEPFLEGT DURCHATMEN. Fachzeitung für außerklinische Intensivversorgung“. Mehr unter www.gepflegt-durchatmen.de
- Seit 1.5.2018 Marketingmanager & Pressesprecher bei DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE.

Kontakt:

Christoph Jaschke
Marketingmanager & Pressesprecher
DEUTSCHE FACHPFLEGE GRUPPE
Bavariaring 16
80336 München
T + 49 (0) 89 599 189 626
F + 49 (0) 89 599 189 625
M + 49 (0) 174 333 6363
E jaschke@deutschefachpflege.de

„... auch 24 Jahre ALS machen mich nicht krank!“

Seit über zwanzig Jahren lebt Angela Jansen aus Berlin mit ALS – einer Erkrankung des motorischen Nervensystems, die innerhalb weniger Jahre zu einer fortschreitenden Lähmung der Extremitäten sowie Störung bis hin zur Lähmung des Sprechens, Schluckens und der Atmung führt. Beim diesjährigen MAIK wird sie ein Referat über das Leben mit ihrer Erkrankung und den Kampf um ein selbstbestimmtes Leben halten. Und wie spannend dieses Leben ist, wenn man die Möglichkeit hat, sich künstlerisch auszudrücken!

Erste Symptome der Krankheit zeigten sich 1994. Frau Jansen war 39 Jahre alt, alleinerziehende Mutter von zwei Kindern und wollte gerade gerade in eine neue Berufskarriere durchstarten, als unerklärliche Lähmungserscheinungen sie aus ihrem bisherigen Leben hinauskatapultierten. Nach einer Odyssee zu den verschiedensten Ärzten stand schließlich die Diagnose fest: ALS. Seit 1998 ist sie fast vollständig gelähmt, wird über eine Magensonde ernährt und künstlich beatmet. Sechs Jahre lang war sie im dritten Stock ihrer Berliner Altbauwohnung ans Bett gefesselt und konnte sich jahrelang nur mit einer Buchstabentafel verständigen, auf der sie einzelne Buchstaben und Silben nach deren Häufigkeit so zusammengestellt hatte, dass eine helfende Person diese mit einem Bleistift antippen konnte, während sie mit einem Augenblinzeln bestätigte, welcher Buchstabe ausgewählt werden sollte.

Später konnte sie sich durch das technische Kommunikationsmittel „EyeGaze“, einen Sprachcomputer, den sie ebenfalls mit ihren Augen steuert, ihre Gedanken und Gefühle endlich wieder differenziert zum Ausdruck bringen. Zehn Jahre nach der Diagnose ALS feierte sie ihren 49. Geburtstag auf den Bühnenbrettern der Berliner Volksbühne: Der Regisseur Christoph Schlingensiefel hatte sie eingeladen, in seiner Theaterproduktion „Kunst & Gemüse“ ihr Leben mit ALS zu beschreiben. Für die Proben und für die sich wiederholenden Theateraufführungen verließ sie zum ersten Mal ihre Wohnung – ohne dass es sich dabei um eine Fahrt ins Krankenhaus oder zum Arzt handelte. Denn niemand ist, so sagt sie, darauf eingestellt – am wenigstens das betreuende Personal, dass schwerbehinderte Personen das Haus verlassen, Ausflüge machen oder sogar auf Reisen gehen. Kein Außenstehender hätte es ihr zugetraut, mit ALS im finalen Stadium, sabbernd, unfähig, Arme, Beine oder den Kopf zu bewegen, mit PEG (Magensonde) und beatmet, dass sie an Christoph Schlingensiefels Seite Theater spielen würde. Niemand hat geglaubt, dass sie auch noch alles daransetzen würde, zusammen mit der Volksbühnen-Crew, „unser Stück“ in Paris aufzuführen. Und nachdem ihr Flug dorthin der deutschen Bürokratie zum Opfer fiel, nahm sie halt den Nachtzug. Seitdem ist sie unterwegs – am liebsten mit der Teamzitronen (Citroen), aber auch mit den Öffentlichen Verkehrsmitteln durch Berlin und anderswo, hält Vorträge auf Konferenzen zum Thema „Leben mit ALS“ und ist weiterhin künstlerisch tätig. Doch die Mobilität von Menschen mit Behinderung erweist sich oft als ein Hindernisrennen bei den Krankenkassen und entsprechenden Behörden, die für die Bewilligung von Hilfsmitteln zuständig sind. So kämpft Frau Jansen seit mehr als einem Jahr um die Bewilligung eines E-Rollis, den sie selbständig mit Augensteuerung bedienen könnte.

Auch darum wird es in ihrem Vortrag gehen: „... auch 24 Jahre ALS machen mich nicht krank!“ Denn ihr Motto ist: **Ich bin nicht krank, ich kann mich nur nicht bewegen!**

Hier noch einige wichtige Daten aus ihrem Leben:

2004 - 2006 Mitwirkung in dem Theaterstück von Christoph Schlingensief „Kunst & Gemüse“. 2006 Premiere der Fernsehdokumentation „Angela – mit den Augen tanzen“ von Björn Thönicke über die Paris Reise mit dem Nachtzug.

2007 Mitwirkung in der Oper „Freax“ von Christoph Schlingensief Bonn.

2008 gründe ich mit anderen ALS Betroffenen den Selbsthilfeverein „ALS-MOBIL“, der Betroffenen mit Rat und Tat bei der Planung ihrer Mobilität zur Seite steht. 2009 Paul-Goldschmidt-Preis für besondere Leistungen als Anwenderin unterstützter Kommunikation.

2012 Mitwirkung bei der Ausstellung „Pingo ergo sum“ (Ich male also bin ich) des Künstlers Adi Hoesle in der Kunsthalle Rostock, einer Ausstellung über ‚Brain Painting‘, das in Zusammenarbeit mit den Forschungsinstituten der Universitäten in Tübingen und Würzburg entwickelt wurde und auf der Forschungsarbeit von Professor Niels Birbaumer aufbaut, der schon in den 90er Brain Computer Interfaces (BCI) entwickelte, um Patienten mit Locked-In-Syndrom eine Möglichkeit zur Kommunikation zu eröffnen.

2014 Mitwirkung bei der Ice Bucket Challenge zusammen mit ALS Ambulanz der Charité unter Leitung von Prof. Dr. Thomas Meyer.

2018 Living Sculpture Performerin während der Ausstellung „Ich male also bin ich“ des Konzeptkünstlers Adi Hoesle im Kleisthaus zu Berlin, unterstützt vom Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen.

Hilfsmittel zur Kommunikation - Kommunikation bei einem inkompletten, klassischen oder totalen Locked-in Syndrom

In der Session "Technologieunterstützte Pflege" wird Karl-Heinz Pantke LIS e.V. & Christine Kühn Stiftung einen Vortrag über Hilfsmittel zur Kommunikation bei einem inkompletten, klassischen oder totalen Locked-in Syndrom halten. Ursache einer Lähmung kann ein Schlaganfall im Bereich des Kleinhirns sein. Betroffene sind klar und bei vollem Bewusstsein, aber von den Augen abwärts gelähmt, was auch als klassisches Locked-in Syndrom (LIS) bezeichnet wird. Dieser Zustand ist transient und wandelt sich oft in ein inkomplettes LIS um, bei dem wiedererlangte Minimalbewegungen für Kommunikationshilfsmittel genutzt werden können.

Ganz anders ist die Situation bei amyotropher Lateralsklerose (ALS). Die Erkrankung ist progredient, d.h. schreitet immer weiter fort und die Lähmung erfasst den gesamten Körper. Die Beweglichkeit der Augen bleibt jedoch meistens erhalten.

Buchstabentafeln können kostenneutral bei einem klassischen oder inkompletten LIS eingesetzt werden. Bei Scanningmethoden ersetzt man die menschliche Assistenz durch einen Computer, der z. B. durch die Bewegungen des Kopfes oder einen Lidschlagsensor angesteuert wird. Bei ALS kann die Kommunikation über ein Eye-gaze System (Augensteuerung) erfolgen. Dessen Einsatzmöglichkeit nach einem Schlaganfall hängt davon ab, ob die Bewegungskoordination erhalten geblieben ist. Bei einem totalen LIS ist zusätzlich die Okularmotorik gelähmt und die Kommunikation erfolgt über ein Brain-computer-interface, bei dem ein Computer ohne jegliche Motorik nur über die Kraft der Gedanken angesteuert wird.

Videoszenen verdeutlichen das Gesagte. Zum Abschluss werden die Kommunikationsgeschwindigkeiten verglichen.

Referent Dr. Karl-Heinz Pantke hat selbst ein LIS erlitten und ist Lehrbeauftragter für Unterstützte Kommunikation an Hoch- und berufsbildenden Schulen.

Therapeutische Themen beim diesjährigen MAIK

Beim diesjährigen MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress werden therapeutische Themen wieder einen hohen Stellenwert haben. Die Therapeutinnen Nicolin Bähre, Janine Ehlers und Inga Brambring haben einen Vortragsslot vorbereitet und es gibt weitere Programmpunkte, die für Therapeut*innen interessant sein könnten. Hier ein Überblick über die Vorträge:

- „Absaugen und Sprechventil“, Alexander Fillbrandt
- „Komplikationen im Rahmen des Trachealkanülenmanagements“, Ulrich Birkmann
- „Dekanülierung und ihre Hindernisse“, Janine Ehlers
- „Qualifizierung der Heilmittelerbringer in der außerklinischen Intensivversorgung - Sinnvoll? Notwendig? Machbar?“, Benjamin Rehring

Hier ein Überblick über Workshops:

- Interdisziplinär: "Muss über endotracheale Absaugung noch gesprochen werden? – Nachdenkliches über die Physik des Saugens", Veranstalter ist das Dysphagie-Netzwerk-Südwest e.V., Referent ist Dr. med. Paul Diesener
- "Entwicklung der Intensivpflege bis zur modernen pflegetherapeutischen Versorgung", Veranstalter ist die Deutsche Fachpflege Gruppe mit der Referentin Agnetha Radatz
- "Assistierte Autogene Drainage - aktive Sekretmobilisation in Theorie und Praxis. Referenten sind Maria-Cristina Hallwachs und Ingo Berweiler.

Warum die Therapie so wichtig in der außerklinischen Intensivpflege ist, können Sie in einem Interview mit Nicolin Bähre, Akad. Sprachtherapeutin / M.A. nachlesen, das sie anlässlich des MAIK im Jahr 2016 gegeben hat.

Mehr unter www.maik-online.org/fileadmin/user_upload/IHCC/PDF/INTERVIEW_NICOLIN_BAEHRE_2016.pdf

Neben der Therapie gibt es viele weitere Vorträge und Diskussionsrunden zur außerklinischen Intensivversorgung. Fest steht, dass Therapeut*innen unterschiedlicher Fachrichtung enorm wichtig sind bei einer adäquaten Versorgung außerklinisch beatmeter Menschen.

Weitere Informationen zum Kongress, zu Vorträgen, Diskussionsrunden und Workshops unter www.maik-online.org

Der **12. MAIK Münchner Außerklinischer Intensiv Kongress** findet am 25. bis 26. Oktober 2019 im Holiday Inn Munich - City Centre, Hochstraße 3, 81669 München statt.