



DIGAB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft
für Außerklinische Beatmung
und Intensivversorgung



Fachmagazin der Deutschen
Interdisziplinären Gesellschaft für
Außerklinische Beatmung und Intensiv-
versorgung (DIGAB) e.V.

DIGAB magazin

Ausgabe 3
Mai 2025
digab.de



DIGAB kongress

2. - 3. Juni 2026 in ERFURT



32. Jahrestagung der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für
Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB) e.V.

www.digab.de



DIGAB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft
für Außerklinische Beatmung
und Intensivversorgung



Johannes Koch, Dr. med. Martin Groß, Christoph Jaschke, Kay Wilke-Schultz (von li. n. re.)

Liebe Leser*innen,

diese Ausgabe des DIGAB magazins erscheint zur 31. Jahrestagung der DIGAB vom 22. bis 23. Mai 2025 in Rostock. Die Kongresspräsident*innen Claudia Lohse Jarchow, Dr. med. Christian Warnke und Prof. Dr. Ralf Ewert haben ein ebenso spannendes wie vielfältiges Programm zusammengestellt. In den letzten Monaten war bei der DIGAB viel in Bewegung, so freuen wir uns sehr, dass wir mit Johannes Koch einen neuen Beauftragten für die Belange von Menschen mit außerklinischer Beatmung und Intensivversorgung im Vorstand der DIGAB begrüßen dürfen. Johannes Koch ist Nachfolger von Maria-Cristina Hallwachs, der wir für ihr jahrelanges außerordentliches Engagement in der DIGAB herzlich danken!

Dr. med. Bernd Schucher hat sein Amt als Past-Präsident der DIGAB auf eigenen Wunsch niedergelegt. Unser herzlicher Dank auch an ihn für seinen langjährigen großen Einsatz in unserer Fachgesellschaft. In diesem Frühjahr hat die DIGAB eine eigene Akademie gegründet. Die neue DIGAB akademie bietet ein vielfältiges Fort- und Weiter-

bildungsprogramm rund um die außerklinische Intensivversorgung an. Lesen Sie in dieser Ausgabe mehr darüber, welche Ziele wir uns mit der DIGAB akademie gesetzt haben!

Wir freuen uns zudem sehr, dass wir nach längerer Suche einen Termin und einen passenden Ort für die 32. Jahrestagung der DIGAB gefunden haben. Vom 2. bis zum 3. Juni 2026 laden wir Sie herzlich nach Erfurt ein! Die Reise nach Erfurt mit seiner malerischen Altstadt lohnt sich, zumal wir hoffen, dass die Anreise an einen Ort - fast in der Mitte Deutschlands - für alle Teilnehmenden gut zu bewerkstelligen ist. Alle Informationen zur 32. Jahrestagung der DIGAB finden Sie ab Ende Mai 2025 auf der Webseite der DIGAB.

Nach langjähriger Zusammenarbeit verabschieden wir uns nach der Jahrestagung 2025 von der intercongress GmbH als Veranstaltungsagentur. Wir danken allen Mitarbeitenden von intercongress ganz herzlich für die stets überaus professionelle, konstruktive und immer freundliche Zusammenarbeit.

Zukünftig werden die DIGAB-Jahrestagungen von der DIGAB GmbH

organisiert. So werden wir in der Programmgestaltung und der Konzeption der begleitenden Fachausstellung neue Wege beschreiten. Wir laden alle Leser*innen ein, unseren neuen Kongressnewsletter zu abonnieren, um stets auf dem Laufenden zu bleiben. Die Newsletter-Anmeldung können Sie mit wenigen Klicks über die DIGAB-Webseite vornehmen.

Wir wünschen Ihnen schöne Frühlings- und Sommermonate und viel Spaß bei der Lektüre der 3. Ausgabe unseres Magazins!

Herzliche Grüße

*Christoph Jaschke
Dr. med. Martin Groß
Kay Wilke-Schultz
Johannes Koch*



24. - 25. Oktober 2025

DER KONGRESS DER AUSSERKLINISCHEN INTENSIVVERSORGUNG IN MÜNCHEN.

Die Plattform, um miteinander ins Gespräch zu kommen, Diskussionen zu führen und Innovationen zu entdecken.

www.maik-online.org



Inhalt

- 6** **WEITERBILDUNG** **Die neue Fort- und Weiterbildungsakademie der DIGAB**
- 10** **DIGAB INTERN** **Johannes Koch ist neues DIGAB-Vorstandsmitglied**
- 12** **EINBLICK** **Katastrophenschutz in der außerklinischen Intensivversorgung**
von Maria-Cristina Hallwachs
- 14** **EINBLICK** **Internationales Kolloquium des Wäertvoll Liewen e.V. in Luxemburg**
von Nathalie Scheer-Pfeifer, Marie-Marthe Muller, Prof. Dr. Germain Weber
- 21** **STUDIE** **„Der Mensch mit außerklinischer Intensivversorgung (MIA-PIA)“ Aktueller Stand der Umsetzung.**
von Ruka Dida, Dinah Radtke, Tatjana Reitzig, Sabina Tosuni, Dr. med. Martin Groß
- 24** **EINBLICK** **„Einführung in die Partizipative Entscheidungsfindung in der außerklinischen Intensivpflege“**
von Prof. Dr. Hanna Schwendemann, Gerald Willms
- 27** **NACHRUF** **Gedenken an Dr. Ute Oddoy**
von Ute Barth
- 28** **NACHRUF** **Gedenken an Oliver Jünke**
von Ute Barth



Christoph Jaschke, Präsident der DIGAB



Die DIGAB akademie setzt neue Impulse für die Weiterbildung in der außerklinischen Intensivversorgung



Die neue DIGAB akademie

Die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB) e.V. hat eine Akademie ins Leben gerufen. Das Ziel der DIGAB akademie ist es, „dass die interdisziplinäre Vernetzung und der Austausch mit Expert*innen aus verschiedenen Bereichen der außerklinischen Intensivversorgung, die die DIGAB auszeichnen, sich auch in den Angeboten unserer neuen Akademie widerspiegeln“, erklärt Christoph Jaschke, Präsident der DIGAB. „Wir werden praxisorientierte Fort- und Weiterbildungen für Fachkräfte im Bereich der außerklinischen Intensivpflege anbieten sowie aktuelle Forschungsergebnisse vorstellen, die für eine kompetente Versorgung

von Menschen mit intensivpflege-rischen Bedarfen äußerst wichtig sind,“ so Jaschke weiter. Außerdem „bieten wir Schulungsangebote für pflegende Angehörige und Assistenzkräfte an, da es aus unserer Sicht für diese große Gruppe der Pflegenden noch zu wenige qualitäts-gesicherte Angebote gibt,“ ergänzt Jaschke.

Um die Qualität der außerklinischen Intensivversorgung zu gewährleisten, engagiert sich die DIGAB schon seit drei Jahrzehnten als erste Fachgesellschaft im Bereich der Fort- und Weiterbildung. Die DIGAB entwickelte eigene Curricula für Pflegende in der Außer-klinik. An diesen hohen Anspruch wird die neue DIGAB akademie mit einem sehr viel breiteren Themenspektrum anknüpfen, nachdem sie

die Zertifizierung von Basis- und Expertenkurs im Zuge der Umstellungen durch die Bundesrahmeneempfehlungen des GKV-Spitzenverbandes an die CertiCare GmbH ausgegliedert hat. Denn davor variierten die Regelungen stark und hingen von den unterschiedlichen Curricula ab, die wiederum verschiedene Anforderungen an die Bildungsanbieter stellten. Nun wurde ein einheitliches Curriculum etabliert, das von führenden Fachgesellschaften und Verbänden wie der DIGAB, der Deutschen Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste (DGF) e.V., dem Kompetenz Netzwerk Außerklinische Intensiv- und Beatmungspflege (KNAIB) e.V., dem Intensivpflegeverband Deutschland (IPV) e.V. und dem Kompetenz Netzwerk außerklinischer Intensivpflege (CNI) e.V. übereinstimmend beschlossen wurde. Mit der CertiCare GmbH, die nun für einheitlich formale Kriterien für die Zertifizierung von Basis- und Expertenkurs sorgt, kooperiert die DIGAB akademie.

Mit ihrem Angebot spricht die DIGAB akademie nicht nur professionell Pflegende an, sondern auch alle weiteren an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen, pflegende Angehörige, Assistenzkräfte sowie Menschen, die selbst intensivpflegerische Bedarfe haben. Speziell für professionell Pflegende wird es zeitnah berufsqualifizierende Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten geben.

Die Fort- und Weiterbildungen werden in Präsenz an verschiedenen Orten innerhalb Deutschlands stattfinden. Ergänzend dazu kommt eine webbasierte Lernplattform zum Einsatz.

Es sind insbesondere Mitglieder der DIGAB, die Fort- und Weiterbildungen in der DIGAB akademie

anbieten. „In unserer Fachgesellschaft sind so viele Koryphäen aller Berufsgruppen, die Menschen mit intensivpflegerischen Bedarfen und/oder Beatmung versorgen“, so Christoph Jaschke. „Ihr Wissen, ihre Expertise und ihre oft langjährige Erfahrung ist ein wahrer Schatz. Wir können so viel von diesen Fachleuten lernen, indem wir mit ihnen in den Austausch treten.“ erklärt Jaschke. Dass die Angebote der DIGAB auf großes Interesse stoßen, verdeutlichen die jährlichen DIGAB-Jahrestagungen. Bei der 31. Jahrestagung vom 22. bis 23. Mai 2025 in Rostock werden wieder zehn Workshops angeboten, die bereits weitgehend ausgebucht sind. Der Bedarf an Fort- und Weiterbildungen ist hoch. Zudem wird offenbar auch der Austausch untereinander sehr geschätzt. In der DIGAB, und das betonen auch immer wieder die Menschen mit außerklinischem Intensivversorgungsbedarf, begegnet man sich auf Augenhöhe, d.h. es gibt keine Hierarchie zwischen Menschen mit Intensivpflegebedarf, Pflegenden und Ärzt*innen“. Dies hebt Kongresspräsidentin Claudia Lohse-Jarchow in einem aktuellen Interview zum DIGAB-Kongress hervor. Genau diese Haltung wird sich auch in den Fort- und Weiterbildungsangeboten der DIGAB akademie widerspiegeln.

Programmauftakt der DIGAB akademie

Die ersten Programmpunkte der DIGAB akademie stehen fest und können über die DIGAB Webseite gebucht werden:

- Am 7. Juli 2025 wird Dr. med. Martin Groß, Präsident-elect der DIGAB und Ärztlicher Direktor der MEDIAN Klinik Bad Tennstedt, die Fortbildung

zum Thema „Palliative Care“ halten. Zudem bietet er eine Session zum Thema „Neuromuskuläre und neurodegenerative Erkrankungen“ an. In beide Themenfelder gibt er in jeweils zweistündigen Online-sessions fundierte Einblicke.

- Eine juristische Session findet am 5. Mai mit den Rechtsanwält*innen Sabine Nagel, MBA, Katharina Dezelske und Thomas Venten statt. Unter dem Titel „Alles, was Recht ist – juristische Session rund um Fragen zur außerklinischen Intensivversorgung“ werden die ausgewiesenen Expert*innen Fragen der Verhandlungsführung mit Kostenträgern und Leistungserbringern diskutieren. Neben den Informationen, die sie bereitstellen, ist es möglich, Fragen zu stellen, die im Versorgungsalltag immer wieder auftreten.
- Ein weiterer Dozent der DIGAB akademie ist PD Dr. med. habil. Sven Hirschfeld. Er wird die Session „PNS (Phrenicus Nervenstimulation) Beatmung, Rehabilitation bei akuter und chronischer Querschnittlähmung“ anbieten. Zudem bietet er eine weitere Session mit dem Titel „Typische Komplikationen bei Querschnittlähmung, ihre Entstehung und Therapieoptionen“ an. Beide Sessions finden ebenfalls online statt und können über die Webseite der DIGAB gebucht werden.

Das Programm der DIGAB akademie ist noch im Aufbau und wird in den kommenden Wochen laufend erweitert. Es lohnt sich also, immer wieder einen Blick auf die Webseite zu werfen.

An den Fort- und Weiterbildungen, Online-Sessions und Workshops der DIGAB akademie können alle Interessierten teilnehmen. „Wir werden versuchen, die Teilnahmegebühren gering zu halten, damit möglichst viele Menschen unsere Angebote nutzen können“, so Christoph Jaschke. DIGAB-Mitglieder zahlen sehr viel weniger. Es lohnt sich also einmal mehr, für einen Jahresbeitrag in Höhe von 25,00 Euro Mitglied der DIGAB zu sein.

Informationen zu den Dozent*innen, Terminen und Kursgebühren sowie die Möglichkeit, sich anzumelden finden Sie auf der Webseite der DIGAB!

Zudem steht auf der Webseite der DIGAB ein Formular zur Verfügung, um schnell und unkompliziert Mitglied der DIGAB zu werden.

DIGAB Mitglied werden:



Zur DIGAB akademie:



Dr. med. Martin Groß, Ärztlicher Direktor der MEDIAN Klinik Bad Tennstedt und Präsident-elect der DIGAB. Facharzt für Neurologie sowie Intensiv-, Palliativ-, Schlaf- und Notfallmediziner



Sabine Nagel, MBA, Rechtsanwältin, Fachanwältin für Medizinrecht und für Steuerrecht, Master of Business Administration (HealthCare Management), Zertifizierte Sanierungs- und Restrukturierungsberaterin, Business und Legal Coach



Katharina Dezelske Rechtsanwältin, Fachanwältin für Transport- und Speditionsrecht



Thomas Venten, Rechtsanwalt und Fachanwalt für Sozialrecht



*PD Dr. med. habil. Sven Hirschfeld, leitender Arzt am BG Klinikum Hamburg, neben der maschinellen Dauerbeatmung liegt sein Schwerpunkt auf der Versorgung querschnittgelähmter Patient*innen mit einem Zwerchfellnervenschrümmacher*



3. - 4. Februar 2026 in Hamburg

MAIK Update

STRATEGIETAGE

AUSSERKLINISCHE INTENSIVVERSORGUNG

www.maik-update.de





Johannes Koch ist neuer Beauftragter für Menschen mit Beatmung und Intensivversorgung der DIGAB

Liebe Leser*innen, liebe Mitglieder der DIGAB,

ich möchte mich hiermit als neuer Beauftragter für Menschen mit außerklinischer Beatmung und Intensivversorgung des DIGAB e. V. vorstellen.

Mein Name ist Johannes Koch. Ich bin 31 Jahre alt, habe Sozialökonomie an der Universität Hamburg studiert und arbeite in der Verwaltung des Intensivpflegedienstes meiner Eltern. Ich bin seit meiner Geburt an einer Myopathie erkrankt und seitdem beatmet. Die intensivpflegerische Versorgung begleitet mich somit schon mein ganzes Leben lang. Trotzdem führe ich ein sehr aktives Leben. Beispielsweise bin ich meiner Freikirche „Gemeinde und Missionswerk Arche“ sehr verbunden, mit der ich in meinen jüngeren Jahren auch diverse Jugendfreizeiten mitgemacht habe. So waren wir u.a.

in Kroatien und Italien.

Außerdem betreibe ich seit 2009 Elektrorollstuhlsport; seit 2012 in Barmstedt. Angefangen hatte ich mit E-Ball, einer Unterart von E-Hockey. 2016 begannen wir in Barmstedt mit E-Rollifußball. Mit meiner Mannschaft, den „Knights Barmstedt“ habe ich schon an internationalen Turnieren in Österreich, Dänemark und der Schweiz teilgenommen. Für mich bietet der E-Rollstuhlsport die Möglichkeit, selbst mit AKI einen Mannschaftssport betreiben zu können. Neben dem Sport reise ich gerne oder treffe mich mit Freunden und Verwandten.

Dank Herrn Dr. med. Martin Bachmann, der ja leider inzwischen verstorben ist, habe ich im Jahr 2013 zum ersten Mal an einem DIGAB-Kongress teilgenommen. Ich durfte damals einen Vortrag halten. Für mich war das sehr aufregend, denn erstmals sprach ich vor einem Kon-

gress-Publikum. Es folgten weitere Vorträge bei der DIGAB-Jahrestagung 2015 in Düsseldorf und beim MAIK Kongress in München. So kam ich immer mehr mit den DIGAB-Mitgliedern in Kontakt. Im Jahr 2022 stieß ich auf den GKV IPRéG Thinktank, bei dem ich mehr und mehr wichtige Akteurinnen und Akteure aus dem Bereich der AKI kennenlernte. Es ist für mich eine große Bereicherung, mit engagierten Akteur*innen und Expert*innen ins Gespräch zu kommen und mich mit ihnen auszutauschen.

Im Februar dieses Jahres kam Christoph Jaschke auf mich zu und fragte mich, ob ich die Nachfolge von Maria-Cristina Hallwachs als Beauftragter für Menschen mit außerklinischer Beatmung und Intensivversorgung antreten möchte. Das war für mich zunächst überraschend, aber dann habe ich mich sehr gefreut und ich habe zugesagt.

Als Beauftragter für Menschen mit

außerklinischer Beatmung und Intensivversorgung ist es mir sehr wichtig, so gut wie möglich, die Belange von Menschen mit außerklinischer Beatmung und Intensivversorgung in der DIGAB zu vertreten, ihre Anliegen in die Politik einzubringen und so die Position und Situation der Menschen zu verbessern. Außerdem ist es mir ein großes Anliegen, die Community von Menschen mit AKI zu vergrößern, Brücken zu bauen und denen eine Stimme zu geben, die selbst nicht die Möglichkeit dazu haben.

Die neue Aufgabe birgt für mich viele Herausforderungen, aber auch Chancen.

Ich freue mich auf diese Herausforderungen.

Wer Fragen hat, kann sich gerne jederzeit an mich wenden. Ebenso, wenn jemand Hilfe braucht.

Johannes Koch, Beauftragter für Menschen mit außerklinischer Beatmung und Intensivversorgung der DIGAB

Mail: johannes.koch@digab.de



Johannes Koch (Mitte) referierte 2015 auf dem DIGAB-Kongress in Düsseldorf



Johannes Koch referierte 2024 auf dem MAIK Kongress zum Thema „Sport und Behinderung“ und stellte die Sportart E-Rollifußball vor.

Helfen! Mit Kompetenz und Herz.

medigroba: Ihr Medizintechnik & HomeCare Komplettversorger mit jahrzehntelanger Erfahrung als Partner der außerklinischen Intensivpflege für Nordrhein-Westfalen, Hessen, Rheinland-Pfalz und Baden-Württemberg.

Wir versorgen, Hersteller unabhängig und patientenorientiert, mit beratungsintensiven Hilfsmitteln und Medizinprodukten, sowie mit qualifizierten Dienst- und Serviceleistungen und das mit Kompetenz und Herz.

- Medizintechnik (Heimbeatmung/Inhalation/Absaugung/Sauerstoffversorgung)
- Tracheostomaversorgung
- Parenterale Ernährung und Schmerztherapie
- Enterale Ernährung (Trink- und Sondennahrung)
- Wund- und Bauchstomaversorgung
- Kids Care (Kinderintensivversorgung)
- Standardreha-technik
- Inkontinenzversorgung und Pflegehilfsmittel

medigroba 

Helfen! Mit Kompetenz und Herz.

medigroba GmbH • Spessartstraße 4 • 72336 Balingen
Telefon 07433 9896-70 • info@medigroba.de • www.medigroba.de



Katastrophenschutz in der außerklinischen Intensivpflege

Das Thema Katastrophenschutz war lange ein wenig beachtetes Thema in Deutschland, da wir uns alle in einem relativ sicheren und geschützten Land wähnten. Die Katastrophen fanden woanders statt. Deutschland war sicher. Nun, das stimmte noch nie so ganz, und in den letzten Jahren hat sich die Situation auch noch spürbar verändert. Wir haben die Flut im Ahrtal erlebt, Stürme haben ganze Landstriche vom Strom abgeschnitten, sintflutartige Regengüsse auf völlig ausgetrockneten Böden sind auch hier Alltag geworden und COVID-19 hat das Leben verändert. Auch die weltpolitische Lage und die zeitnahe Berichterstattung in den Medien führen uns Kriege und ihre Folgen direkter vor Augen.

Kurz, das Bedürfnis nach Schutz und Vorbereitung bevor der Notfall eintritt, ist auch in der Allgemeinbevölkerung in Deutschland wieder größer geworden.

Und wie sieht das Ganze in der außerklinischen Intensivpflege aus? Auf welche Notfälle außerhalb der individuellen, medizinischen Notfälle müssen wir uns vorbereiten? Und wie können wir uns vorbereiten?

DIGAB-Mitglieder erinnern sich an das AUIK-Projekt, das die DIGAB unterstützt hat und das zwischen März 2020 und Juni 2023 untersuchte, wie gut ambulante Pflegedienste auf Krisen, Notfälle und Katastrophen vorbereitet sind. Das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaften (IGPW) an der Charité Berlin hat unter Leitung von Prof. Dr. Michael Ewers das Projekt „AUIK - Aufrechterhaltung der ambulanten Pflegeinfrastrukturen in Krisensituationen“ zur Erarbeitung von organisatorischen Konzepten zur Erhöhung der Resilienz des Pflegewesens wissenschaftlich begleitet. Ich habe mit Prof. Ewers gesprochen und ihn gefragt: „Was hat sich seit-

dem verändert und wo stehen wir heute, zwei Jahre später?“

Positiv gesehen, kann man feststellen, dass die Diskussion weiter geht und das Bewusstsein wächst, dass die Bevölkerung besser vorbereitet werden muss. Es bleibt aber weiterhin so, dass Menschen mit Funktionseinschränkungen und Zugangsschwierigkeiten (sei es Beatmung, Sprachkenntnis, Mobilitätseinschränkungen oder vieles andere mehr) noch immer nicht so richtig auf dem Schirm des offiziellen Katastrophenschutzes stehen.

Pflegeeinrichtungen, also Pflegedienste, Wohnheime oder Wohngemeinschaften haben hierfür ein „top down-setting“, also von oben, von der Politik gesetzlich vorgeschriebene Katastrophenschutzmaßnahmen. Die Mitarbeitenden müssen regelmäßige Schulungen durchlaufen, um diese Maßnahmen im Schlaf durchführen zu können. Meistens fehlt es aber an

einem Schulungsangebot für die Menschen selbst, die dort intensivpflegerisch versorgt werden, damit auch sie gut vorbereitet sind und somit sorgenfreier leben können. Und selten gibt es Maßnahmen, die individuell an die einzelnen Menschen, ihre Möglichkeiten und ihre Bedürfnisse angepasst werden.

Im privaten Setting, also bei Menschen, die außerklinische Intensivpflege in ihrer privaten Wohnung und in Eigenregie organisieren, meist mit persönlichem Budget und im Arbeitgebermodell, ist es noch viel unüblicher, standardisierte Katastrophenschutzmaßnahmen vorliegen zu haben.

Was also tun?

Das „Bundesministerium für Bevölkerungsschutz und Katastrophenhilfe - BBK“ schreibt auf seiner Homepage als ersten Hinweis: „Notfallvorsorge ist ein sehr persönliches und individuelles Thema. Mit unseren Tipps unterstützen wir Sie, die Vorsorge zu finden, die zu Ihnen passt.“ Fast könnte man sagen, hiermit

ist alles gesagt. In jeder außerklinischen, intensivpflegerischen Versorgung muss ein individueller Notfallplan erstellt werden. Es gibt allerdings Listen und Pläne, die es lohnt, dabei durchzuarbeiten und entsprechend anzupassen. Diese gibt es in guter, allgemeiner Aufbereitung beim BBK zum Herunterladen oder als Broschüren zum Bestellen. Es gibt aber auch zunehmend öffentlich zugängliche Vorschläge, die die Vorsorge in der häuslichen (Intensiv-) Pflege im Fokus haben.

Aus dem AUIPK Teilprojekt 3 „Sicherheit und Pflege“ sind Anregungen zur Erstellung eines organisatorischen Katastrophenschutzplans für ambulante Pflegedienste entstanden, die die geänderten Maßstäbe und Grundsätze für die Qualität (nach § 113 SGB XI für die ambulante Pflege vom 27.05.2011, zuletzt geändert am 09.11.2022), kurz MuGs, mit berücksichtigen (s.u.).

Und was ist eigentlich mit den Krankenkassen? Diese haben den Versorgungsauftrag für ihre Kun-

den und könnten doch auch Pläne zur Unterstützung der Menschen mit außerklinischem Intensivpflegebedarf entwickeln, die oft in ihren Möglichkeiten, zu recherchieren und zu organisieren, eingeschränkt sind (weshalb sie ja unter anderem „versorgt“ werden müssen)?

Alles in allem bleibt es im Katastrophenschutz wichtig, negative Assoziationen zu vermeiden. Panikmache in den Medien provoziert nur Unsicherheiten und Berichte und Artikel über Fluchtrucksäcke und Prepper-Maßnahmen schüren unnötige Ängste.

Wir brauchen alle das gute Gefühl, bestmöglich vorbereitet zu sein: Unwissen macht Angst – Wissen beruhigt.

Lesen Sie in der nächsten Ausgabe des DIGAB magazins, wie ein konkreter Katastrophenschutzplan aussehen könnte.

Maria-Cristina Hallwachs

Literatur und weitere Informationen zum Thema Katastrophenhilfe

- Bundesministerium für Bevölkerungsschutz und Katastrophenhilfe (BBK)
Web: www.bbk.bund.de
telefonische Informationen: 0228 99 550-3670
- Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaften (IGPW) an der Charité Berlin, alle erwähnten Studien sind hier frei zugänglich (MuGs): Organisatorische Maßnahmen zur Vorbereitung ambulanter Pflegedienste auf Notfälle, Krisen und Katastrophen, Ewers & Köhler): www.igpw.charite.de
- Projekt KIM: Bestandsaufnahme zum Katastrophenmanagement und der Inklusion von Menschen mit Behinderungen von April 2024. Die Kurzfassung ist auf der Homepage der „Aktion Deutschland hilft e.V.“ zu finden.



Persönliche Assistenz - Der Weg zur Selbstbestimmung, auch für die Bedürftigsten unter den behinderten Menschen

Internationales Kolloquium Wäertvoll Liewen e.V. am 13. März 2025 in der Abtei Neumünster, Luxemburg

Text: Nathalie Scheer-Pfeifer, Marie-Marthe Muller und Prof. Dr. Germain Weber

Wenn man mehr oder weniger schnell von der Unabhängigkeit in die völlige physische und soziale Abhängigkeit rutscht, muss man wirklich Vertrauen in seine Umgebung und in die Gesellschaft haben, um nicht die Lust am Leben zu verlieren. Wo beginnt das persönliche Leben „lebenswert“ zu sein oder „nicht mehr lebenswert“? Was bedeutet „Persönliche Assistenz“ in diesem Zusammenhang? Diesen Fragen widmete sich das 4. Internationale Kolloquium von

Wäertvoll Liewen e.V.. Dabei kamen Menschen mit komplexen und chronisch kritischen Beeinträchtigungen sowie Expert*innen zu Weiterentwicklungen in medizinischen, sowie sozialpolitischen Handlungsfeldern zu Wort.

Wäertvoll Liewen e.V., 2012 von Nathalie Scheer-Pfeifer gegründet, die selbst seit dem Jahr 2000 an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) erkrankt und seit Ende 2009 künstlich beatmet ist, wirkt als Bindeglied zu politisch Verantwortlichen im medizinischen und sozialen Bereich.

Das Ziel von Wäertvoll Liewen e.V. ist es, die für chronisch kritisch kranke Menschen und/oder Menschen mit komplexen Behinderungen notwendige Infrastruktur Schritt für Schritt aufzubauen. Dazu gehört nicht nur ein persönliches Unterstützungsnetzwerk, das die soziale Teilhabe der Betroffenen und eine ambulante Intensiv-

pflege sichert, sondern auch ein multiprofessionelles Therapie- und Schulungszentrum für Personen mit chronisch kritischen Erkrankungen.

Die Eröffnungsrede von Nathalie Scheer-Pfeifer zum 4. Internationalen Kolloquium wurde von Alex gesprochen. Sie ist eines von „Nathalies Mädels“, das als ihre persönliche Assistentin Nathalie die Stimme für ihre Ansprache zur Verfügung stellte. (Abbildung 1) Nathalie ging dabei auf ihre persönliche Situation ein, dies in Anwesenheit von Frau Martine Deprez, Ministerin für Gesundheit und soziale Sicherheit (Abbildung 2), Herrn Max Hahn, Minister für Familie, Solidarität, Zusammenleben und Unterbringung von Flüchtlingen (Abbildung 3), sowie Frau Corinne Cahen, Schöffin der Stadt Luxemburg für den Bereich Integration von Personen mit spezifischen Bedürfnissen (Abbildung 14). Sie



Abb. 1 Eröffnungsrede von Nathalie Scheer-Pfeifer (2. v. li.), gesprochen von Alex (re.)

beschrieb kurz, wie es ihr gelingt mit augengesteuerter Technologie ihre Texte und Mitteilungen an die Welt zu schreiben. Sie beschrieb auch, wie die Lebenssituation von Menschen mit ALS bzw. anderen schweren Beeinträchtigungen zu tiefgreifenden Veränderungen im gesamten Lebensumfeld des Betroffenen führt. Dieser Mensch riskiere rasch, zum unbequemen, schwierigen, behinderten Patienten und Mitmenschen zu werden, dessen medizinische, pflegerische und gesellschaftliche Versorgung

auch noch sehr teuer würde. Die Betroffenen erlebten eine vollkommene Abhängigkeit von ihren Nächsten sowie von der Gesellschaft, in der sie leben. Ihre Lebensqualität würde somit komplett von ihrer Umwelt abhängig werden. Nathalie wies auf den von der Anthropologin Margaret Mead postulierten Ursprung der Zivilisation hin, einen verheilten Oberschenkelbruch, als Zeichen der Fürsorge für die verletzte Person, ohne die es in der Steinzeit kein Überleben hätte geben können.

Danach ging Nathalie auf das Thema des sozialen Sterbens ein. Damit meinte sie, dass der Mensch zwei Mal sterben kann! Neben dem körperlichen Sterben, das soziale Sterben. Der Mensch würde auf Grund von Behinderung keine Unterstützung mehr finden, um am sozialen und gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu können. Der Mensch würde zu Lebzeiten schon so behandelt, als wäre er bereits tot! Soziales Sterben könnte aufgehalten werden, vorausgesetzt, die entsprechende Unterstützung wür-



« Weil es um Sie geht – Technik dient, der Mensch zählt. »



VIVISOL
Home Care Services

Unser Ziel ist es die Lebensqualität unserer Patienten durch optimale Betreuung und medizintechnische Versorgung zu verbessern. Wir unterstützen Sie zu Hause und in spezialisierten Einrichtungen.



35 Jahre
Erfahrung



700 K
PatientInnen



19 Länder



Abb. 2 Martine Deprez (re.), Ministerin für Gesundheit und soziale Sicherung



Abb. 3 Max Hahn (li.), Minister für Familie, Solidarität, Zusammenleben und Unterbringung von Flüchtlingen

de gesichert werden! Dies wäre beispielsweise durch persönliche Assistenz möglich. Allerdings würde Luxemburg aktuell keine gesetzliche Regelung zur Assistenz zum Leben, der Persönlichen Assistenz, anbieten, dagegen aber eine gesetzliche Regelung zur Euthanasie, einer Assistenz zum Sterben.

Wäertvollt Liewen e.V. setzt sich dafür ein, dass Betroffene die Möglichkeit bekommen, zu wählen wie und wo sie ihr Leben, trotz Krankheit oder Behinderung, gestalten wollen, so wie dies in Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention verbrieft ist (Unabhängige Lebens-

führung und Einbeziehung in die Gemeinschaft) und im Artikel 15 (Paragraf 6) der luxemburgischen Verfassung festgehalten wird: „Jeder Mensch mit Behinderungen hat das Recht, alle Rechte gleichberechtigt zu genießen“.

„Eigentlich geht es doch vor allem darum, jedem Tag mehr Leben zu schenken, durch Selbstbestimmung und soziale Einbindung.“, so Nathalie Scheer-Pfeifer, in ihrem Beitrag im Buch „Fachpflege Palliative Care“ (Groß M., Keller C., Steinker D., 2025, Elsevier Verlag, in Druck-Vorbereitung).

Beim Kolloquium berichteten vier betroffene Personen aus vier verschiedenen Ländern. Drei davon führen ihr Leben mit persönlicher Assistenz, da es entsprechende Vorkehrungen in ihren Ländern gibt.

Franz-Joseph Huainigg (Wien, Österreich) (Abbildung 4) durch eine Impfung im Babyalter gelähmt, seit 2007 invasiv beatmet, Dr. phil. in Germanistik und Medienkommunikation, ehemaliger Abgeordneter zum Nationalrat (Parlament), Autor und aktuell Experte für Barrierefreiheit am ORF. Sein Leben wird



Abb. 4 Franz-Joseph Huainigg



Abb. 5 Claudia Lohse-Jarchow



Abb. 6 Guilhem „Pone“ Gallart



Abb. 7 Joël Delvaux

begleitet durch ein 10-köpfiges Assistenzteam, das ihm ein selbstbestimmtes Leben ermöglicht. Neuerdings verfügt Franz-Joseph über einen KI gesteuerten persönlichen Avatar, den „besseren Franz-Joseph“. Wenn er diesen sprechen lässt, dann mit der Stimme, die er als junger Mann hatte und vor der künstlichen Beatmung. Sie bringt seine Anliegen von heute zum Ausdruck.

Claudia Lohse-Jarchow (Halle an der Saale, Deutschland) (Abbildung 5) Künstlerin, arbeitet auch zusammen mit ihrem Mann an gemeinsamen Foto-Interview-Projekten, ist Seelsorgerin und Referentin zu Inklusionsthemen. Claudia Lohse-Jarchow hat eine spinale Muskelatrophie, lebt seit 2012 mit persönlicher Assistenz im Arbeitgebermodell, ist seit 2020 tracheotomiert und zeitweilig nicht invasiv beatmet. Sie reflektiert die Assistenz wie folgt: „Diese Prozesse bringen oft erstaunliche Ergebnisse mit sich. Dafür Auslöserin zu sein, zugleich Begleiterin, angewiesen und anleitend, hilflos, Vorgesetzte, Arbeitsgegenstand und Trainingsgerät, Personalchefin und Bittende, ist mitunter in kaum erträglicher Weise komplex“.

Guilhem „Pone“ Gallart (Nîmes, Frankreich) (Abbildung 6)

Guilhem Gallart, bekannt unter dem Namen „Pone“, Gründungsmitglied der legendären Band „La Fonky Family“, ist seit 2015 an ALS erkrankt, invasiv beatmet und vollständig gelähmt. Er ist Musiker und Produzent und hat eine Autobiografie mit seinen Augen geschrieben. „Entgegen der landläufigen Meinung kann man mit dieser Erkrankung leben, wenn man bereit ist, sich invasiv beatmen zu lassen. Ziel ist es, den Menschen in den Mittelpunkt, zwischen den medizinischen Geräten zu stellen, das dem entspricht, was er von einer häuslichen Pflege erwartet.“

Joël Delvaux (Gasperich, Luxemburg) (Abbildung 7) Zentralsekretär der Abteilung für Arbeitende mit Behinderungen beim Onofhängege Gewerkschaftsbond Lëtzebuerg (OGBL), Vorstandsmitglied von verschiedenen zivilgesellschaftlichen Vereinigungen, die sich für die Rechte von Menschen mit Behinderungen einsetzen, ist ehrenamtlich sehr aktiv. Joël dessen Leben seit seiner Geburt durch komplexe motorische Beeinträchtigungen geprägt wird, beschreibt die vielen Stationen seines Lebens in Institutionen sowie die Heraus-

forderungen, mit denen er und andere Menschen mit Behinderungen bei der Suche nach geeigneten Unterstützungsangeboten in ihrem Erwachsenenleben in Luxemburg konfrontiert sind. Alle aktuellen Angebote ermöglichen nicht die Führung eines selbstbestimmten Lebens mit gleichberechtigter sozialer Teilhabe. Joël fordert eine Weiterentwicklung hin zur persönlichen Assistenz, um Menschen mit Behinderungen mehr Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Kommentar: Jedem Teilnehmenden am Kolloquium ist sicherlich aufgefallen sein, dass keiner der betroffenen Referierenden die eigene Erkrankung in den Vordergrund stellte, also an dieser hängen blieb. Jeder ging konstruktiv mit den Beeinträchtigungen und Behinderungen um. Sie waren nicht erstarrt, sondern gestalteten und gestalten ihr Leben trotz ihrer sehr behindernden Erkrankung, selbstbestimmt und kreativ. Sie wollen sogar anderen Betroffenen helfen: Franz-Josef durch seine politische Tätigkeit, Claudia als Seelsorgerin, Guilhem durch Trakadom und Joël als Gewerkschafter. Alle dienen der Menschheit.

Es folgten Referate von Expertinnen und Experten zu verschiede-



Abb. 8 Dr. med. Jörg Schultze-Amberger



Abb. 9 Dr. med. Martin Groß

nen Themenbereichen.

Die Perspektive der globalen Interessensvertretung wurde von Cathy Cummings und Julia Simon (beide Kanada) im online Format eingebracht. Beide sind in der Internationalen Allianz der ALS/MND-Verbände aktiv. Diese globale Organisation setzt sich dafür ein, eine Welt zu schaffen, die Menschen mit ALS/MND willkommen heißt. Die Allianz arbeitet daran, weltweit Kompetenzen aufzubauen und eine engere Zusammenarbeit zu fördern. So entwickelt sie beispielsweise die ALS/MND-

Gesundheitskompetenz-Landkarte, die wichtige Informationen für Menschen mit ALS/MND und ihre Angehörigen enthält.

Die Perspektive der neurologischen Frührehabilitation brachte Dr. med. Jörg Schultze-Amberger (Deutschland) ein. (Abbildung 8) Er beschrieb diese als wichtige Brücke zwischen der Akuttherapie und der weiteren Lebensbegleitung in Wohngemeinschaften der außerklinischen Intensivpflege bzw. im Leben im eigenen zu Hause mit persönlicher Assistenz, über welche Menschen mit schweren neu-

rologischen Erkrankungen sowohl medizinisch als auch mit persönlicher Assistenz versorgt werden können, um ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Dr. med. Martin Groß (Deutschland) (Abbildung 9) sprach darüber, dass die Zentren der postakuten Intensivversorgung und die Außerklinische Intensivpflege (AKI) gut spezialisierte, aber noch nicht ausreichend vernetzte Einrichtungen wären. Er forderte ein umfassendes Versorgungsnetzwerk, das neben der medizinischen Betreuung, die Integration der persönli-



Abb. 10 Ilka Martin



Abb. 11 Marie-Marthe Muller (Mitte)

chen Assistenz beinhalten würde, um eine selbstbestimmte Teilhabe am sozialen Leben zu gewährleisten.

Ilka Martin, Diplom Sozialpädagogin aus Oldenburg (Deutschland) (Abbildung 10) sprach zum Thema der „Persönlichen Assistenz“ sowie des „Persönlichen Budgets“ einerseits aus der Perspektive der Mutter eines jugendlichen Sohnes aus dem Autismus-Spektrum und andererseits als Beratungsexpertin zu Fragen des „Persönlichen Budgets“ im Zusammenhang mit persönlichen Assistenzleistungen. Ihr Ansatz der professionellen Beratung ist eine Mischung aus pädagogischer Fachkompetenz und Peer Counseling gepaart mit hohem Wissen zu sozialrechtlichen Regelungen gemäß Teilhabe- und Pflegegesetzbestimmungen.

Marie-Marthe Muller (Luxemburg) (Abbildung 11) betonte die Bedeutung der Partnerschaft im Alltag von Menschen mit Behinderungen. Die Ehepartner von Menschen mit chronisch kritischen Erkrankungen sehen sich nicht als Helden, sondern als Menschen, die im Laufe der Jahre eine tiefere Bedeutung in ihrer Beziehung entwickelt haben. Die Unterstützung durch persönliche Assistenten ist dabei ein wichtiger Bestandteil des Alltags, da diese, anfangs Fremde, mit der Zeit zu Freunden und Verbündeten werden, die sich aktiv für die soziale Inklusion ihres „Arbeitgebers“ einsetzen.

Conclusio

Generell zeigten die Berichte des Kolloquiums eine ausgeprägte inhaltliche Kongruenz auf, in dem sie

auf die Notwendigkeit von zwei Prozessen verweisen. Einerseits jene Prozesse, die in Zusammenhang mit selbstbestimmter sozialer Teilhabe einhergehen, und andererseits die Sicherstellung der Prozesse in medizinisch-therapeutischen sowie in medizinisch pflegerischen Bereichen. Sichern die medizinischen Prozesse das Überleben, so sind Prozesse der Assistenz zur sozialen Teilhabe der Schlüssel zur Sicherstellung der Lebensqualität, eine zentrale Maßnahme, um soziales Sterben zu vermeiden. Hier wird der Bezug zwischen UN-Behinderertenrechtskonvention und Persönlicher Assistenz direkt ersichtlich, ein Bezug der in Artikel 19 der UN-BRK zu finden ist. Artikel 19 befasst sich mit „Selbstbestimmung“ und dem „Recht auf ein unabhängiges Leben“. Er betont, dass Menschen

Abonnement des DIGAB magazins

Wer das DIGAB magazin zweimal pro Jahr in der Print-Ausgabe nach Hause gesendet bekommen möchte, kann sich hier über das Abonnement informieren und dies bestellen!



HOSPITAL
HOMECARE
DIAGNOSTIC
ACADEMY

IfM
medical

RUND-UM-DIE-ATMUNG.DE



Abb. 12 Yolande Koster, YOKO Graphics

mit Behinderungen das Recht haben, in der Gemeinschaft zu leben und dabei die Unterstützung zu erhalten, die sie benötigen, um ihre Lebensweise selbst zu wählen. Der Artikel fordert die Vertragsstaaten auf, die notwendigen Maßnahmen zu ergreifen, um die vollständige

Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am gesellschaftlichen Leben zu fördern und Diskriminierung abzubauen. Dabei wird „Persönliche Assistenz“ ausdrücklich in der UN-BRK angeführt! (Abbildung 12 & 13)

Die Aufzeichnung des Kolloquiums in deutscher Sprache ist online abrufbar.



Abb. 13 YOKO Graphics



Abb. 14 Corinne Cahen, Schöffin der Stadt Luxemburg für den Bereich Integration von Personen mit spezifischen Bedürfnissen



Dinah Radtke

Die Studie „Der Mensch mit außerklinischer Intensiv-Versorgung (MIA-PIA)“ Aktueller Stand der Umsetzung

Einleitung

Die normale Alltagssituation ist für Menschen mit großen Einschränkungen sehr schwierig zu bewältigen, ob mit der notwendigen pflegerischen Versorgung durch einen Pflegedienst oder als behinderte Arbeitgeber*in im selbstorganisierten, persönlichen trägerübergreifenden Budget. Doch mit der Verabschiedung des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) ist das Leben für diese Menschen noch schwieriger geworden. Menschen mit Beatmung oder anderweitig begründetem Bedarf an aufwendiger Pflege oder außerklinischer Inten-

sivversorgung möchten ihr Leben gestalten, wie alle anderen auch. Sie möchten entscheiden, wo und mit wem sie leben möchten, ob sie eine Beschäftigung ausüben möchten, oder wie sie ihre Freizeit verbringen möchten. Doch schon vor der COVID-19-Pandemie finden die politischen Diskussionen über einen Gesetzentwurf an, der die häusliche Krankenpflege ablösen sollte. Diese stellte bis dahin die Finanzierungsgrundlage für die Versorgung dar. Folgen waren eine große Verunsicherung und starke Ängste, insbesondere die Furcht, die Lebensgrundlage zu verlieren und erhebliche Ein-

schränkungen der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erfahren. So entstand die Idee, die Situation der Menschen mit Bedarf an aufwendiger Pflege oder außerklinischer Intensivversorgung mit wissenschaftlichen Methoden sichtbar zu machen, inklusive psychischer Belastungen, die durch die Einführung des SGB V § 37c und die Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie des G-BA entstanden sein könnten. Dies sollte es wiederum politischen Entscheidungsträger*innen ermöglichen, die Situation dieser Menschen besser verstehen und dementsprechend handeln zu können,

und eine verbesserte Sensibilisierung und Akzeptanz für ihre Lebenssituation bewirken.

Planung des Projekts

Ende 2023 bat daher Dinah Radtke, Sprecherin der Sektion „Selbstbestimmt leben mit Beatmung“ den Vorstand der DIGAB, eine solche Studie zu veranlassen. In einer Projektgruppe der DIGAB, die von Tatjana Reitzig, Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., unterstützt wurde, wurde eine Strategie erarbeitet, sich diesem komplexen Thema mit einer Online-Befragung wissenschaftlich anzunähern. Im Laufe der Zeit konnten wichtige Unterstützer für das Projekt gewonnen werden, nämlich das Departement für Versorgungsforschung der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg sowie erfahrene Wissenschaftler*innen aus den Bereichen Lebensqualitätsforschung, Spiritual Care und Palliative Care. Mit großer Unterstützung aus dem Kreisen der Vertreter*innen für Menschen mit Bedarf an aufwendiger Pflege oder intensivpflegerischen Maßnahmen oder Assistenz sowie mit tätigem Engagement von Ruka Dida, MEDIAN Klinik Bad Tennstedt, die den Online-Fragebogen, und Sabina Tosuni, Universität Aleksandër Xhuvani Elbasan, die den statistischen Analyseplan erstellte, wurde schließlich das Forschungsprojekt „Der Mensch mit außerklinischer Intensiv-Versorgung (MIA-PIA)“ entwickelt.

Hintergrund

In den letzten Jahren haben sich durch das Inkrafttreten der Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie des G-BA sowie den Wegfall der Ziffer 24 (spezielle Krankenbeobachtung) der HKP-Richtlinie erhebliche Veränderungen für die Betroffenen ergeben. Die Auswirkungen dieser Verände-

rungen sind aber bisher nicht ausreichend wissenschaftlich untersucht worden. In der Studie „Der Mensch mit außerklinischer Intensivversorgung (MIA-PIA)“ sollen nun Erkenntnisse über die Versorgungssituation, die Auswirkung der gesetzlichen Änderungen sowie die Lebensqualität, Spiritualität und psychische Situation der ca. 23.000 Menschen gewonnen werden, die in Deutschland außerklinische Intensivpflege erhalten. Ebenso soll die Situation von Menschen untersucht werden, die aufgrund einer schweren neurologischen Erkrankung entweder bereits außerklinische Intensivpflege oder ein hohes Maß an pflegerischen oder Behandlungspflegerischen Leistungen benötigen oder diese zukünftig benötigen werden. Die Ergebnisse können wiederum in die Arbeit an den S2k-Leitlinien „Ärztliche, pflegerische und therapeutische Versorgung von Personen mit außerklinischem Intensivpflegebedarf aufgrund von Erkrankungen des Nervensystems oder der Muskulatur“ (Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation e.V., DGNR) und „Außerklinische invasive Beatmung und Intensivversorgung von Patient*innen mit respiratorischer Erkrankung“ (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., DGP) einfließen.

Methoden

Die Online-Befragung steht unter der Schirmherrschaft des Departements für Versorgungsforschung der Universität Oldenburg. Die Einladung zur Befragung mit dem Link soll mittels Email an die Verteilerliste von DIGAB e.V., DGM e.V. und Forum Gehirn e.V. verteilt werden. In diesen Verbänden sind viele Betroffene organisiert. Weitere Verbände sollen als Unterstützer gewonnen werden. Die Befragung verfügt über geschlossene und einige offene Fragen. Die Befra-

gung gliedert sich in verschiedene Bereiche:

1. Demographische Daten
2. Medizinische Daten
3. Wohlbefinden und Lebensqualität
4. Spiritualität
5. Psychische Situation
6. Ärztliche und therapeutische Versorgung sowie Hilfsmittel
7. Veränderungen der Lebens- und Versorgungssituation

An der Studie mitwirken können Menschen, die aufgrund von schweren neurologischen Erkrankungen entweder bereits außerklinische Intensivversorgung oder ein hohes Maß an pflegerischen oder Behandlungspflegerischen Leistungen benötigen oder diese zukünftig benötigen werden. Minderjährige Personen und Personen, die zu den Fragen im Fragebogen keine Auskunft geben können, können nicht an der Studie teilnehmen. Menschen, die zwar Auskunft geben, aber aufgrund des Schweregrades ihrer Erkrankung nicht selbst den Online-Fragebogen ausfüllen können, sollen für das Ausfüllen die Hilfe von An- und Zugehörigen erfragen. Die Befragung erfolgt anonym und freiwillig und kann jederzeit abgebrochen werden. Die Daten werden auf Rechnern der Universität Oldenburg gespeichert und sind nur Wissenschaftler*innen der Universität Oldenburg zugänglich.

Wie geht es weiter?

Aktuell wird die Beratung durch die medizinische Ethikkommission der Universität Oldenburg vorbereitet. Hierzu gehört auch die Erstellung und Prüfung des Datenschutzkonzepts. Parallel zu diesen Arbeiten werden die Fragen im Rahmen sogenannter Pretests durch alle Unterstützer*innen des Projekts evaluiert

und weiter verbessert. Der Versand wird dann voraussichtlich in der zweiten Jahreshälfte 2025 erfolgen. Anschließend werden die Antworten ausgewertet. Auf Basis dieser Auswertung wird schließlich ein wissenschaftlicher Artikel verfasst, der in einer Zeitschrift mit einem sogenannten Peer-Review-Verfahren eingereicht wird.

Welche Unterstützung werden wir von den Teilnehmer*innen benötigen?

Wenn der Fragebogen versandt wird, werden wir euch dahingehend um eure Unterstützung bitten, als dass ihr – als betroffene Menschen - euch die 30 bis 60 Minuten lange Zeit zum Ausfüllen nehmt. Die Fragen sollten dann vollständig ausgefüllt werden, auch wenn sie euch auf den ersten Blick vielleicht unbedeutend erscheinen. Für uns sind eure wohlbedachten und vollständigen Antworten von hoher Bedeutung. Wir wollen damit Erkenntnisse gewinnen, die schließlich zur Verbesserung der Versorgung beitragen.

Ruka Dida
Dinah Radtke
Tatjana Reitzig
Sabina Tosuni
Martin Groß

FÜR ALLE, DIE ES
SCHWARZ AUF
WEISS BRAUCHEN



CERTI.CARE

ZERTIFIZIERT

BILDUNGSANBIETER.

www.certi-care.net



Prof. Dr. Hanna Schwendemann, Professorin für Gesundheits- und Pflegepädagogik



Joachim Willms

Einführung der Partizipativen Entscheidungsfindung in der außerklinischen Intensivpflege

Die außerklinische Intensivpflege ist ein Tätigkeitsfeld innerhalb der deutschen Gesundheitswirtschaft, welches von komplexen Herausforderungen für die handelnden Akteur*innen geprägt ist. Außerklinische Intensivpflegedienste müssen vielfältigen Anforderungen gerecht werden, wie beispielsweise gemeinsam mit dem/ der Patienten*in und den An- und Zugehörigen Entscheidungen für die intensivmedizinische Behandlung und -pflegerische Versorgung zu treffen (Karagiannidis et al. 2019, S. 670).

Evidenzbasierte Prozessgestal-

tung und somit der Transfer von Forschungswissen in die außerklinische Intensivpflege nimmt vor dem Hintergrund der steigenden Anforderungen in diesem Bereich der Gesundheitsversorgung einen immer größer werdenden Stellenwert ein. Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) stellt eine wissenschaftlich fundierte Methodik dar, um die Beratung des/ der Patienten*in evidenzbasiert auszugestalten. PEF oder auch Shared Decision Making (SDM) haben das Ziel, basierend auf wissenschaftlicher Evidenz eine adressat*innen-gerechte umfassende Aufklärung

zu erreichen, auf deren Grundlage zwischen Patient*in und seinen An- und Zugehörigen, sowie dem ärztlichen Dienst und dem Pflegeteam gemeinsam eine Entscheidung zur weiteren Umsetzung von Therapie und Pflege getroffen werden kann.

Zur effektiven Gestaltung einer evidenzbasierten gemeinsamen PEF sind drei zentrale Phasen zu beachten. In der Anfangsphase (Team Talk) wird das Problem definiert. In der Informationsphase (Option Talk) muss vom Pflege- und Behandlungsteam eine wissenschaftliche Aufklärungs- und

Entscheidungsgrundlage geschaffen werden. Dabei können Faktenboxen eingesetzt werden, die ein gutes Werkzeug darstellen, um eine Information gut verständlich und übersichtlich darzulegen (Wilhelm und Rebitschek 2023, S. 84). Faktenboxen lassen sich zu vielfältigen unterschiedlichen Themen der außerklinischen Intensivpflege erstellen, wie z. B. Beatmungsentwöhnung/ Weaning, aber auch Themen wie Durchführung eines Luftröhrenschnittes/ Tracheotomie oder Atemgaskonditionierung.

Wichtig im Rahmen der PEF in der außerklinischen Intensivpflege ist die Gestaltung einer Gesprächsatmosphäre, die für alle Beteiligten von Empathie und gegenseitiger Wertschätzung geprägt ist. Auf dieser emotionalen Grundlage lassen sich entscheidungsrelevante medizinische und pflegerische Inhalte verständlich erörtern und Entscheidungen zwischen allen Beteiligten nachhaltig treffen. Die Patienten*innenzentrierung ist dabei essentiell (Scholl und Hahlweg 2021, S. 380). Darüber hinaus sollten alle professionellen Akteur*innen die Gesundheitskompetenz ihrer Patient*innen beachten, sowie deren An- und Zugehörigen.

In der letzten Phase erfolgt die Entscheidungsfindung (Decision Talk).

Dabei ist es wichtig, alle offenen Fragen umfassend zu klären und der/ beim Patienten*in und den An- und Zugehörigen nachzufragen, ob alle erörterten Aspekte verstanden wurden. Oftmals kann es notwendig sein, Bedenkzeit zur Entscheidungsfindung einzuräumen. Bei Verständnisproblemen, die aufgrund von Sprachbarrieren entstehen, sollte bei einer PEF immer die Möglichkeit einer medizinisch anerkannten Sprachübersetzung gegeben sein, wie beispielsweise digitale KI-basierte Sprachübersetzungssysteme (Bogdan 2018, S. 40).

Im Rahmen von PEF müssen ethische und moralische Aspekte umfänglich beachtet und erörtert werden (Bleyer und Hoher 2024, S. 6). Die getroffene Entscheidung sollte immer schriftlich fixiert werden, um alle Beteiligten bei der nachhaltigen Umsetzung zu unterstützen.

Viele medizinische Fachgesellschaften haben Empfehlungen zur Umsetzung einer PEF herausgegeben oder bieten zu unterschiedlichen Fragestellungen Faktenboxen an. Diese können als Vorlage zur Etablierung eines Prozesses der PEF in der außerklinischen Intensivpflege genutzt werden (Kolpatzik 2017, S. 48).

Im Rahmen der Umsetzung der PEF lassen sich unterschiedliche Kom-

munikationsmodelle identifizieren. Das Informationsmodell, das die Patient*innenautonomie vorsieht, ist dabei zu präferieren. Im Vorgehen stellt die Ärztin/ der Arzt umfangreiche Informationen zur Verfügung, auf deren Grundlage der/ die Patient*in eigenständig eine Entscheidung treffen kann. Das Ziel ist es, dass das behandelnde Ärzteteam, der außerklinische Intensivpflegedienst gemeinsam mit den Patient*innen und auf Augenhöhe sowie mit Hilfe einer evidenzbasierten Wissensgrundlage, eine medizinische oder pflegerische Behandlungs- und Versorgungsentscheidung treffen (Bieber et al. 2016, S. 197).

Zur Umsetzung im außerklinischen Intensivpflegedienst sollte das Konzept der PEF durch Schulungsmaßnahmen erörtert werden, um danach Themenfelder für eine PEF zu identifizieren, um darauf aufbauen eine wissenschaftliche Beratungs- und Entscheidungsgrundlage zu erarbeiten. Diese Schulung sollte praxisnah erfolgen, ggf. unter Verwendung von E-Learning Elementen (Sieger et al. 2015, S. 148). Digitale Werkzeuge oder elektronische Pflegedokumentationen mit einem Modul zur PEF können den Umsetzungsprozess effektiv unterstützen.



VIVISOL
Home Care Services

*« Menschliche Fürsorge.
Technische Unterstützung.
Ihr Leben, unsere Mission. »*

Erstellte Beratungsdokumente oder Faktenboxen müssen hinsichtlich ihrer Praxistauglichkeit regelmäßig evaluiert und angepasst werden.

Hanna Schwendemann ist seit 2021 Professorin und Studien- gangsleitung für Gesundheits- und Pflegepädagogik an der IU Internationalen Hochschule im Fernstudium. In ihrer Lehre be- schäftigt sie sich u.a. mit der evi- denzbasierten Entscheidungsfin- dung im Gesundheitswesen und in ihrer Forschung u.a. mit Ge- sundheitskompetenz im Kontext von Bildungs- und Versorgungs- forschung.

Joachim Willms, M.A., M.Sc.
Student im Masterstudiengang Gesundheits- und Pflegepädago- gik an der Internationalen Hoch- schule/ IU

Literaturverzeichnis

- Bieber, Christiane; Gschwendtner, Kathrin; Mül- ler, Nicole; Eich, Wolfgang (2016): Partizipative Entschei- dungsfindung (PEF) - Patient und Arzt als Team. In: Psycho- therapie, Psychosomatik, me- dizinische Psychologie 66 (5), S. 195–207. DOI: 10.1055/s- 0042-105277.
- Bleyer, Bernhard; Hoher, Lea (2024): Partizipative Entschei- dungsfindung. In: Onkologie 30 (1), S. 5–11. DOI: 10.1007/ s00761-023-01436-4.
- Bogdan, Boris (2018): MedRe- volution. Neue Technologien am Puls der Patienten. Berlin, Heidelberg: Springer (SpringerLink Bücher).
- Karagiannidis, C.; Strassmann, S.; Callegari, J.; Kochanek, M.; Janssens, U.; Windisch, W. (2019): Epidemiologische Ent- wicklung der außerklinischen Beatmung: Eine rasant zu- nehmende Herausforderung für die ambulante und statio- näre Patientenversorgung. In: Pneumologie (Stuttgart, Ger- many) 73 (11), S. 670–676. DOI: 10.1055/a-0976-9119.
- Kolpatzik, Kai (2017): Fakten- boxen – Wie passen Evidenz und Laienverständlichkeit zu- sammen? In: Public Health Forum 25 (1), S. 47–49. DOI: 10.1515/pubhef-2016-2140.
- Scholl, Isabelle; Hahlweg, Pola (2021): Patient:innen- zentrierung und partizipative Entscheidungsfindung. In: Fo- rum 36 (5), S. 380–386. DOI: 10.1007/s12312-021-00983- 4.
- Sieger, Margot; Goertz, Lutz; Wolpert, Axel (Hg.) (2015): Digital lernen - evidenzba- siert pflegen. Neue Medien in der Fortbildung von Pflege- fachkräften. Springer-Verlag GmbH. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Swoboda, Walter; Seifert, Nadine (Hg.) (2024): Digitale Innovationen in der Pflege. Berlin: Springer.
- Wilhelm, Christoph; Rebit- schek, Felix G. (2023): Medi- zinische Evidenz kompetent kommunizieren. In: Z Herz- Thorax- Gefäßschir 37 (2), S. 82–87. DOI: 10.1007/s00398- 023-00568-4.

Nachruf auf Dr. Ute Oddoy



Dr. Ute Oddoy auf der Jahrestagung der DIGAB 2017 in Köln

Als Frau Dr. Ute Oddoy die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) erhielt, war das kurz nach der Geburt ihres jüngsten Sohnes. Doch sie ließ sich von der Diagnose nicht unterkriegen, auch wenn sie schon bald nicht mehr als Gynäkologin arbeiten konnte. Sie wollte ihre Söhne aufwachsen sehen und hat sich die Freude am Leben nicht nehmen lassen. Sie lebte im Hier und Jetzt und wurde bald Mitglied im Verein ALS-mobil e.V. Dort fehlte sie bei keiner Veranstaltung, war beim KAI, beim DIGAB Kongress, beim MAIK Kongress und vielen anderen Veranstaltungen. Oft war ihr Bruder Hendrik Schneider an ihrer Seite. Immer positiv eingestellt, offen für alle Themen rund um die ALS, war sie immer bereit, an ALS erkrankte Menschen zu unterstützen. In ihrem Haus richtete sie in den ehemaligen Praxisräumen eine Wohngemeinschaft für schwerstbehinderte Kinder ein. Unglaublich

fasziniert hat mich Utes Lebensfreude: Sie fuhr ganz allein mit S- und U-Bahn oder dem Bus durch Berlin, auch dann noch, als sie nicht mehr sprechen konnte. Mit großer Freude und Respekt erinnere ich mich an die schönen Sommerfeste, die sie jedes Jahr in ihrem Garten ausrichtete. Auch ihre Reisen bis zur Chinesischen Mauer waren spektakulär.

Ute war ein bewundernswertes Mitglied unseres Vereins und unserer Gesellschaft. Wir vermissen sie sehr und werden sie nie vergessen.

Ute Barth
ALS-mobil e.V.

Ein Interview mit Dr. Ute Oddoy erschien 2015 in der Fachzeitschrift „be-atmet leben“. Das Interview kann auf der Webseite des ALS-mobil e.V. nachgelesen werden.



Nachruf auf Oliver Jünke

Am 16. Januar 2025 haben wir unser beliebtes und wertgeschätztes Mitglied Oliver Jünke verloren.

Als Oliver im Dezember 2004 die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) bekam, sagten ihm die Ärzte, dass er noch drei bis fünf Jahre zu leben hätte. Aus diesen fünf Jahren sind 20 Jahre geworden!

Nach anfänglicher Krise wusste Oliver bald, wie er sein Leben mit Sinnvollem füllen kann. Er gründete gemeinsam mit einer anderen ALS-Betroffenen den Verein ALS-mobil e.V. Er wollte mobil bleiben, am gesellschaftlichen Leben teilhaben und selbstbestimmt leben. Das war das Ziel. „Für Betroffene von Betroffenen“, das ist das Motto unseres Vereins bis heute. Andere Menschen mit ALS beraten und ermutigen, das war Olivers neue Lebensaufgabe, die er mit großem Engagement verfolgte. Dazu ließ er sich selbst beraten und wurde Experte in eigener Sache. Er besuchte Pflegeschulungen und begann, selbst Schulungen über die Krankheit zu halten und zu zeigen, wie man damit leben kann. Mit Hilfe seines Pflegeteams er-

stellte er anspruchsvolle Vorträge mit vielen persönlichen Fotos und referierte damit auf großen Kongressen, wie z.B. dem DIGAB Kongress. Von den Zuschauer*innen erhielt er dafür großen Zuspruch. Auch die Schüler*innen und Mitarbeiter*innen von Krankenpflegeschulen und Pflegeeinrichtungen waren seine Zielgruppe. Er wollte deutlich machen, dass man mit ALS nicht im Bett bleiben muss und dass man mit dem Arrangement von Pflegekräften noch viele schöne Momente erleben kann. Ganz bestimmt gehörten dazu auch die gut organisierten Ausflüge des ALS-mobil e.V.. Gemeinsam mit anderen ALS-Betroffenen organisierte er regelmäßig die ALS-Tage in Berlin, die als Informations- Austausch- und Vernetzungstreffen dienten. Später kamen in vielen weiteren Städten ALS-Stammtische dazu.

Olivers unglaubliche Lebensfreude und Energie waren ansteckend. Sein Lebensmotto „Das Leben ist doch schön!“ machte vielen Mut, ein selbstbestimmtes Leben in einer eigenen barrierefreien Wohnung,



Oliver Jünke mit seiner Pflegekraft Ute Barth (li.) bei einem gemeinsamen Ausflug



Oliver Jünke (li.) als Referent 2016



mit eigenem Pflegeteam, vielleicht sogar im persönlichen Budget, zu wagen.

Oliver reiste durch ganz Deutschland und Luxemburg, um ALS-Betroffene zu ermutigen und zu beraten. Kein Weg war ihm zu weit.

Mit großer Lebensfreude fuhr er zum Karneval und machte viele schöne Reisen in zahlreiche Länder, u.a. nach Australien, Kanada, Kenia, Island, Kroatien und viele mehr. Weil diese lange geplant und gut organisiert waren, gab es bei ihm kein „Geht nicht gibt's nicht“.

Wir als Pflegekräfte haben es geliebt, mit ihm zu verreisen. Viele Dinge hätten wir ohne ihn be-

stimmt nicht erlebt, zum Beispiel einen Flug mit einem Segelflugzeug oder eine Hundeschlittenfahrt im winterlichen Norwegen sind für mich schöne Erinnerungen. Auch Beatmung und Ernährung durch die PEG sowie sprechen mit Hilfe seines Sprach- PCs waren für Oli kein Hinderungsgrund, sich immer wieder auf den Weg zu machen.

Wir verlieren mit ihm einen großen Mutmacher und einen unglaublich lebensfrohen und aktiven Menschen. Er hat uns gezeigt, dass man sich von einer so schrecklichen Erkrankung wie ALS nicht die Selbstbestimmung, die Mobilität und die Lebensfreude nehmen lassen

muss. Oliver fehlt uns sehr, aber wir haben uns auf die Fahne geschrieben, weiterhin für seine Werte zu kämpfen.

Ute Barth

langjährige Pflegekraft von Oliver Jünke

Mehr zum ALS-mobil e.V., dessen Mitbegründer und Vorsitzender Oliver Jünke war, finden Sie auf der Webseite des Vereins:



2023 wurde Oliver Jünke auf dem MAIK Kongress für sein Engagement ausgezeichnet.

Impressum

Das DIGAB magazin ist das Mitglieder-magazin der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung und Intensivversorgung e.V. (DIGAB), Freiburg.

Das DIGAB magazin erscheint halbjährlich.

Herausgeber

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung und Intensivversorgung e.V. (DIGAB)

DIGAB e.V. c/o Meyer & Bosbach PartmbB
Karlsruher Str. 3
79108 Freiburg
Tel.: 0800 66 80 100
E-Mail: geschaeftsstelle@digab.de
www.digab.de

Redaktion

DIGAB GmbH

E-Mail presse@digab.de

Gestaltung DIGAB GmbH

Lektorat DIGAB GmbH

Fotonachweise Titelfoto: © Intercongress / T. Tanzyna, S. 3 Johannes Koch © privat, Dr. med. Martin Groß, Christoph Jaschke, Kay Wilke-Schultz © Intercongress / T. Tanzyna, S. 5 Johannes Koch © privat, Internationales Kolloquium Waertvoll Liewen e.V. © Henri Goergen, Oliver Jünke © Intercongress / H.-G. Unrau, S. 6 Christoph Jaschke © DEUTSCHEFACHPFLEGE, S. 8 Dr. med. Martin Groß © Intercongress / T. Tanzyna, Sabine Nagel, MBA © Karoline Wolf, Katharina Delske © privat, Thomas Venten © MAIK Kongress DEUTSCHEFACHPFLEGE, PD Dr. med. habil. Sven Hirschfeld © privat, S. 10 Johannes Koch © privat, S. 11 Johannes Koch © Intercongress / Jörg Eicker, MAIK Kongress DEUTSCHEFACHPFLEGE, S. 12 „Hochwasser“ © pixabay, S. 14- 20 Internationales Kolloquium Waertvoll Liewen e.V. © Henri Goergen, S. 21 Di-

nah Radtke © Intercongress / T. Tanzyna, S. 24 Prof. Dr. Hanna Schwendemann © privat, Gerald Willms © privat, S. 27 Dr. Ute Oddoy © Intercongress / T. Tanzyna S. 28 Oliver Jünke © Intercongress / T. Tanzyna, privat, Ute Barth, MAIK Kongress DEUTSCHEFACHPFLEGE

Anzeigen & Aboservice

DIGAB GmbH
Christoph Jaschke
Tel.: 0174-333 63 63
E-Mail: christoph.jaschke@digab.de

Druck print24

Auflage 2.500 Exemplare

Nachdruck, Einspeisung ins Internet und Vervielfältigung der im DIGAB magazin erscheinenden Beiträge auf Datenträgern bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Für den Inhalt der geschalteten Anzeigen und für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos und Unterlagen wird keine Gewähr übernommen. Die im DIGAB magazin veröffentlichten Links sind sorgfältig recherchiert.

Die Redaktion ist jedoch nicht für die Inhalte der verlinkten Seiten verantwortlich – hier haftet allein der/die Anbieter*in der jeweiligen Website.

Autor*innen

Johannes Koch, Dr. med. Martin Groß, Christoph Jaschke, Kay Wilke-Schultz, Dr. Maria Panzer, Dr. Lena Panzer-Selz, Maria-Cristina Hallwachs, Nathalie Scheer-Pfeifer, Marie-Marthe Muller, Prof. Dr. Germain Weber, Ruka Dida, Dinah Radtke, Tatjana Reitzig, Sabina Tosuni, Joachim Willms, Prof. Dr. Hanna Schwendemann, Ute Barth



DEUTSCHE **FACHPFLEGE**

WEIL PFLEGE SO VIEL MEHR IST.

Die DEUTSCHE**FACHPFLEGE** setzt Maßstäbe für die qualitativ hochwertige Versorgung von Pflegebedürftigen aller Pflegegrade. Denn Qualität in der Pflege muss nicht nur spürbar, sondern auch objektiv nachvollziehbar sein. Unsere systematische Datenerhebung liefert wertvolle Erkenntnisse für die gesamte Pflegebranche – und schafft höchste Pflegequalität für jeden einzelnen Menschen, der sich uns anvertraut.

Übrigens: All das und vieles mehr finden Sie in unserem
aktuellen Unternehmens- und Qualitätsbericht.





LUISA mit Modem

Vernetzt für mehr Sicherheit.

Die Verbindung von LUISA und prisma CLOUD.

Konnektivität spielt eine entscheidende Rolle in der modernen Beatmungstherapie. Mit unserem Modem für das Beatmungsgerät LUISA und der Anbindung an die prisma CLOUD wird diese Verbindung jetzt noch stärker. Die Therapie- und Gerätedaten werden automatisch übertragen. Mittels Telemonitoring bleiben Adhärenz, Leckagen und Alarme immer im Blick und ermöglichen eine zentrale Überwachung der Beatmung.

Mehr Transparenz und Sicherheit für Patienten und Fachpersonal durch die Vernetzungslösung von LUISA mit Modem und prisma CLOUD.

