

Private Fragen an Claudia Lohse-Jarchow

Worüber ärgern Sie sich?

Dummheit, Ignoranz, Phantasielosigkeit, der Satz: Das geht nicht. Das Patriarchat und seine kapitalistischen Folgen.

Was schätzen Sie an Ihren Mitmenschen besonders?

Die Fähigkeit, die Dinge aus verschiedenen Perspektiven zu sehen. Kluge Fragen. Kommunikationsfähigkeit.

Womit beschäftigen Sie sich am liebsten in Ihrer Freizeit?

Mit meinem schönen Leben. Schreiben, damit, die Dinge anzuschauen in ihrem „Sowohlalsauch“. Schönheit sehen und sichtbar machen. Gutes Essen und gutes Essen kochen. Beziehungen. Kino, Theater, Musik.

Welches Buch lesen Sie zur Zeit?

Johnny Ohneland von Judith Zander.

Was ist Ihr größter Urlaubstraum?

Immer wieder Wien, immer wieder Italien.
Aber eigentlich nicht als Urlaub, viel lieber würde ich dort eine Weile leben. Oder: Mit dem Zeppelin nach New York.

Welche Zukunftsvisionen haben Sie?

Dass faschistische Gesinnung aus allen Parlamenten und als Heilsvorstellung aus den Köpfen verschwindet. Dass die Menschen klug werden und begreifen, welchen Schatz wir in den Händen halten: Das Leben und unsere Demokratie. Ich sehne mich nach einer Gesellschaft, in der Teilhabe und Teilgabe gleichberechtigt für alle Menschen möglich und ausdrücklich gewollt sind.

Beschreiben Sie sich selbst mit drei Worten?

Frau wider Erwarten.

Welche berufliche Alternative hätte es für Sie gegeben?

Pastorin, Altistin, Queen.

Wofür geben Sie am meisten Geld aus?

Gute, verantwortlich produzierte Lebensmittel, Kultur, Reisen, soziale und ökologische Projekte Gastfreundschaft. Und eine zweite Miete, weil ich mir gerade den Luxus leiste an zwei Orten zu leben.

Welche Vorbilder haben Sie?

Meine Katze, Großmütter, Maria Magdalena, Rosa Parks, Frida Kahlo, Fulbert Steffensky, Eva Mozes Kor, Joan Baez.

Claudia Lohse-Jarchow lebt seit ihrer Geburt vor 47 Jahren

mit Spinaler Muskelatrophie und seit 2012 mit Persönlicher Assistenz im Arbeitgeberinnemodell: „Ich konnte niemals laufen oder mich selbst aufrichten, aber die schöne Gewissheit, dass mein Leben voller Möglichkeiten ist, ist Aufrichtung und Ausrichtung in beglückendem Maße und bestätigt sich immer wieder neu und anders. Seit 2020 bin ich tracheotomiert und werde zeitweilig nicht invasiv beatmet. Ich arbeite künstlerisch, auch zusammen mit meinem Mann an gemeinsamen Foto-Interview-Projekten, als Seelsorgerin und bin hin und wieder als Referentin zu Inklusionsthemen unterwegs. Mir liegt die Arbeit mit Sprache und Bildern und ich bin froh über meine Fähigkeit, aus dem, was gerade da ist, etwas zu machen. Die spannende Verbindung von Gegensätzen in ihrer paradoxen Plausibilität macht mich immer wieder staunen und dankbar. Ich lebe im Wechsel zwischen Greifswald am Bodden und Halle an der Saale.



DIGAB: Konstanz auch in bewegten Zeiten

„Wir laden alle ganz herzlich zum 31. Jahreskongress der DIGAB vom 22. bis 23. Mai 2025 nach Rostock ein. An der Ostsee gelegen, weht in der schönen alten Hansestadt stets ein frischer Wind. Gerne nehmen wir ihn auf und freuen uns auf ein inspirierendes Programm, unter dem Motto ‚Außerklinische Beatmung in Bewegung‘“, so steht es im Grußwort des Kongresspräsidententeams des diesjährigen DIGAB. Was die Teilnehmenden bei der Jahrestagung der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung erwartet? Wir haben bei Dr. Christian Warnke, Professor Dr. Ralf Ewert und Claudia Lohse-Jarchow nachgefragt.

Das Motto des diesjährigen Jahreskongresses der DIGAB e.V. ist „Außerklinische Beatmung in Bewegung“. Ein Motto, das zu diesen bewegten und bewegenden Zeiten passt. Was steckt dahinter?

Ja, das sind bewegte Zeiten. Wir befinden uns in einer Zeit neuer politischer Weichenstellungen. Die DIGAB wird unter allen Regierungssystemen immer versuchen, die bestmögliche Unterstützung für Menschen mit Intensivversorgungsbedarf zu fordern und zu geben. Wir haben unter anderem eine politische Diskussionsrunde organisiert, die Simone Borchardt, MdB, aus dem Bundestagswahlkreis Ludwigslust-Parchim II – Nordwestmecklenburg II – Landkreis Rostock I mit einer Keynote einleiten wird. Die Wellen um das GKV-IPREG sind vielleicht nicht mehr ganz

so hoch, aber doch immer noch in einer Größe, die es gut zu besiegeln gilt. Und auch die DIGAB

selbst ist in Bewegung und hat neue Strukturen und damit neue Voraussetzungen für kommende Kongresse und die Arbeit der Gesellschaft geschaffen. Und darüber hinaus: Das Leben eines jeden Menschen mit außerklinischer Beatmung ist permanent in Bewegung. Fortschreitende Erkrankungen verlangen paradoxerweise eine große Beweglichkeit, um sich mit neuen Gegebenheiten zu arrangieren und immer wieder für neue Anforderungen neue Lösungen zu finden. Gott sei Dank bewegt sich ja auch die technische Entwicklung voran, wovon alle Betroffenen profitieren. Bewegung geschieht aber natürlich auch in der Begegnung miteinander und aufeinander zu. Auch darauf liegt unser großer Fokus in Rostock.

Das große Potenzial der DIGAB ist ja die Interdisziplinarität. Menschen geraten immer in Bewegung, wenn sie mit einer anderen Perspektive konfrontiert werden. Das erleben wir auf allen DIGAB-Kongressen und das möchten wir gerne auch in Rostock geschehen lassen. Unser Ziel ist es, dass auf unserem Kongress dabei ein Mehrwert entsteht und dass sich die Teilnehmenden bestenfalls gegenseitig inspirieren.

In Bewegung muss man allerdings auch erstmal kommen, um sich überhaupt in den Nordosten unseres Landes auf den Weg zu machen. Rostock liegt nicht gerade zentral. Aber die mittelalterliche Hansestadt in unmittelbarer Nähe zur Ostsee ist auf jeden Fall eine Reise wert.



Kongresspräsidentin Claudia Lohse-Jarchow, Seelsorgerin, Künstlerin, Ansprechpartnerin der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) in Mecklenburg-Vorpommern.

Fotos: Intercongress/T. Tanzyna

Welche Themenschwerpunkte hat die 31. Jahrestagung?

Mobilität, Inklusion, Telemedizin und die COPD. Um die wichtige Kooperation der Fachgesellschaften in den Fokus zu rücken, gibt es gemeinsame Symposien mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. und der Deutschen Gesellschaft für Neurorehabilitation (DGNR) e.V. sowie das Symposium der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) e.V..

Was hat Sie bewegt, thematisch die chronisch obstruktive Lungenerkrankung aufzugreifen?

Obwohl COPD weltweit eine der häufigsten Erkrankungen ist, führt sie im Bereich der außerklinischen Intensivpflege doch eher ein Schattendasein. Es ist uns ein Anliegen, das Problem der außerklinischen Beatmung und Intensivversorgung aus seiner Nische herauszuholen und deutlich zu machen, dass es für viele Menschen gar nicht so weit weg ist. Die Versorgung von Menschen mit COPD ist auch in unserem Bundesland, einem Flächenland, in dem es verhältnismäßig noch weniger Menschen mit seltenen Erkrankungen gibt als anderswo, ein Thema. Es ist eine Schnittstelle und somit eine Chance, außerklinische Beatmung, mit großer Vorsicht und ohne Gleichmacherei, auch als etwas zu verstehen, was viele Menschen betrifft.

Gibt es auf dem DIGAB besondere Angebote für Menschen mit Einschränkungen?

Das über allem stehende Thema ist die Inklusion. Alle auf dem Kongress vertretenen Gruppen ebnen gemeinsam Wege hin zu besserer Teilhabe und Teilgabe von Menschen mit Beatmung und Intensivversorgungsbedarf.

Die Belange von Menschen mit Beatmung werden auf unserem Kongress wie immer maßgeblich durch sie

selbst vorgetragen. Es geht um die Vermeidung von Abbrüchen in der Versorgung im Rahmen des persönlichen Budgets, es geht um Vorsorge für den Aufenthalt im Krankenhaus und den Todesfall, und es geht um „Mutausrüche“ und die Idee, wie Inklusion gelingen kann. Von ärztlicher, pflegerischer und therapeutischer sowie der Seite der Industrie werden immerwährende und aktuelle Themen, wie die Versorgung und die Transition von Kindern und Jugendlichen, Notfallmanagement, Chancen der Telemedizin, der Schlaf, Schnittmengen mit Schwestergesellschaften, bestehende und begrenzte Chancen des Weanings sowie sämtliche Sektionsthemen bespielt werden.

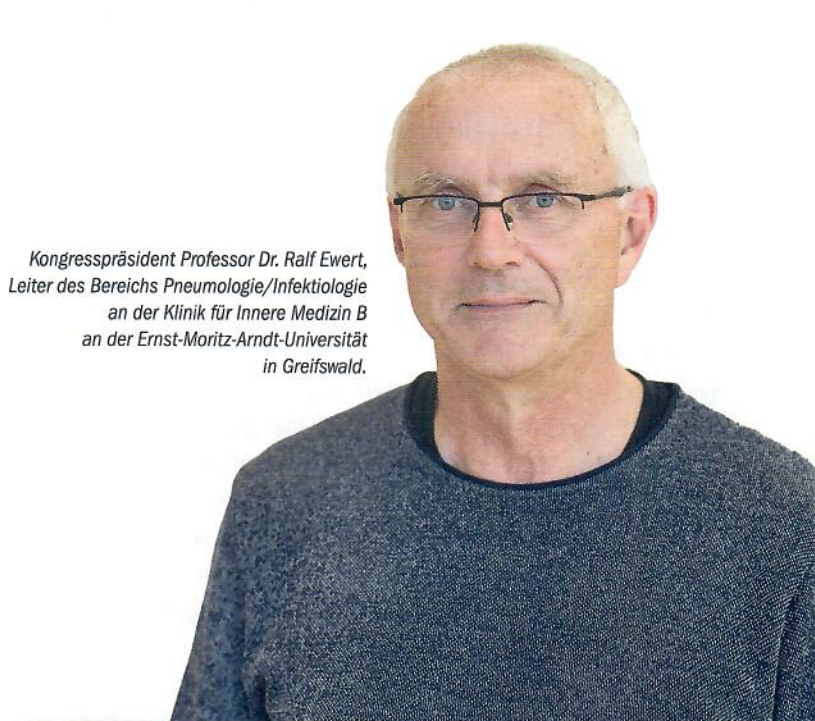
Eine Wandlung und die damit verbundene Hoffnung auf eine gute Versorgung, auch in der regionalen Peripherie, ist die Telemedizin. Sie bildet einen besonderen Schwerpunkt auf unserem Kongress, insbesondere bei den Freien Vorträgen.

Wir haben uns entschieden, auch um unnötiges Hin- und Herfahren zu vermeiden und mehr Zeit für Begegnung zu schaffen, den Gesellschaftsabend ebenfalls in der Stadthalle zu veranstalten. Für Menschen mit Beatmung gibt es einen Ruheraum mit Pflegebett und Lifter. Andere individuelle Bedürfnisse können sehr gerne im Vorfeld kommuniziert werden, damit wir darauf reagieren können. Dieser und weitere Ruheräume werden auch für Teilnehmende zur Verfügung stehen, die in ihrem Hotel schon Freitagfrüh ausgecheckt haben und noch den vollen Kongresstag wahrnehmen wollen.

Rostock bietet eine solide barrierefreie Infrastruktur. Der Nahverkehr ist durchweg barrierefrei und für alle, die mögen, gibt es am Samstag nach dem Kongress eine barrierefreie Stadtführung. Die durch die Gesellschaft verkürzte Dauer des Kongresses auf zwei Tage birgt die Möglichkeit, im Anschluss noch ein Wochenende an der Küste zu verbringen.



*Kongresspräsident
Dr. Christian Warnke,
Chefarzt der Pneumologie
im Helios-Klinikum Stralsund.*



*Kongresspräsident Professor Dr. Ralf Ewert,
Leiter des Bereichs Pneumologie/Infektiologie
an der Klinik für Innere Medizin B
an der Ernst-Moritz-Arndt-Universität
in Greifswald.*

Was haben Sie vom bewährten Konzept übernommen?

Es wird wieder die Formate Wissenschaftswettbewerb und Ideenwerkstatt geben, die wir als „Freie Vorträge“ zusammenfassen, und natürlich zahlreiche Workshops.

Sie haben den „DIGAB“ auf zwei Tage verkürzt. Ist das Programm straffer?

Wir haben auf die Kürzung der Tage reagiert, indem wir die wissenschaftlichen Sitzungen auf 60 Minuten angepasst haben. Das ermöglicht mehr Wechsel zwischen den Veranstaltungen und auch den Besuch der Open Stage und der Industrieausstellung, in einer, wie wir meinen, gelungenen örtlichen Verzahnung.

Welche Highlights erwarten die Kongressteilnehmer auf der Industrieausstellung?

In der Industrieausstellung gibt es eine große Vielfalt von Ausstellenden aus der Region und dem Land. Wir freuen uns sehr, dass die uns schon seit langem sehr verbundene regionale Firma „Provita Arndt“ Bronze Sponsor geworden ist. Es wird einige Überraschungen geben. Die Teilnehmenden können sich auf die Präsentation vor Ort freuen!

Gibt es wieder eine Party und wer ist mit dabei?

Wie immer wollen wir feiern. Donnerstagabend findet der Gesellschaftsabend statt. In guter Tradition wird die DIGAB-Band ThE VENTS aufspielen. Wir wollen feiern und haben allen Grund dazu. Auch weil wir an alle Menschen denken, die im letzten Jahr verstorben sind und ihre Kraft und Energie investiert haben, um Menschen mit Beatmung, ihre Bedürfnisse und das, was sie in eine lebendige Gesellschaft einzubringen haben, sichtbar und geltend zu machen. Auch und ganz besonders an sie möchten wir denken. Wir wollen den Lebenden zuhören und dankbar dafür sein, dass wir da sind.

Die Planung und Durchführung ist für das Kongress-Präsidententeam mit viel Arbeit und sicher auch mit Aufregung verbunden. Wie war die Zusammenarbeit?

Unsere Zusammenarbeit ist geprägt von unserer Verbundenheit. Wir sind alle drei als Ärzte und Patientin verbunden. Und wir sind aufeinander angewiesen. Die Begegnung auf Augenhöhe, die in der DIGAB gepflegt wird, gilt auch für uns. Bei dem Kongress steht auf allen Namensschildern lediglich der Name. Hierarchien spielen hier keine Rolle. So ist es bei uns auch und das ist sehr wohl-tuend. Wir drei haben viel voneinander gelernt und lernen weiter miteinander. Die Vorbereitung des Kongresses hat

uns vor Herausforderungen gestellt, die wir gemeinsam lösen konnten. Wir kommunizieren gut miteinander, sind wohlwollend miteinander und mögen es, miteinander an einem Tisch zu sitzen. Im übertragenen Sinne könnten wir dafür ein Beispiel sein, die Hierarchie zwischen Menschen mit Intensivpflegebedarf, Pflegenden, Ärzten und Ärztinnen neu zu denken. Oft sind es die betroffenen Menschen oder im Zweifelsfall ihre An- und Zugehörigen, die mit ihren krankheitsbedingten und persönlichen Besonderheiten und Bedürfnissen große Kompetenz mitbringen. Gegenüber stehen die Versorgenden mit ihren Standards und der Angst, etwas zu unterlassen. Hier aufeinander zu hören, voneinander zu lernen, zu sehen, was Sinn macht und Spielräume auszuschöpfen, ist etwas, das nur im persönlichen Kontakt entstehen kann. Es braucht Verbindung und Vertrauen. Es braucht verlässliche Beziehungen. Besonders in unserem Bundesland, wo große Zentren fernab sind, ist es wichtig, eine gute individuelle Versorgung zu schaffen. In vielen Bereichen leben wir auch mit der Realität des Mangels. Zu wenig Personal in der stationären und ambulanten Versorgung ist ein großes Problem. Die wenig flächendeckenden Angebote in der Provinz sind eine große Herausforderung. Der Austausch, den wir als Präsidialteam hier haben können und mit dem wir einen Kongress für die Region und die Welt gleichermaßen veranstalten können, ist für uns ein Gewinn. Und: Wir mögen uns, und das ist eine gute Voraussetzung. Es sind Beziehungen in beide Richtungen. Als Patientin zu wissen, wen ich in der Not anrufen kann, ist für mein Leben mitunter die Rettung. Behandler zu sein ist mein Beruf und ich werde aus meiner Sicht immer das Bestmögliche versuchen. Aber wenn ich dabei auf die Expertise von Betroffenen vertrauen kann, ist das entlastend und öffnet neue Perspektiven. Bei der DIGAB kommt ganz von allein beides zusammen.

Und worauf freuen Sie sich am meisten?

Wir freuen uns darauf, dass auf dem 31. DIGAB-Kongress alles, was wir geplant haben, Wirklichkeit wird. Das große Projekt, an dem wir so lange gearbeitet haben, möge vielen Menschen eine gute Zeit bereiten und viele schöne Begegnungen bescheren. Es möge Inspiration und Bereicherung spenden. Kontakte herstellen und verfestigen. Es soll Sichtweisen erweitern und neue Erkenntnisse ermöglichen. Wir freuen uns auf ein wohlwollendes Miteinander. Auf den Frühling an der Küste. Darauf, dass wir zeigen können, dass auch in bewegten Zeiten Konstanz und ein guter Blick auf Bedürfnisse möglich ist. Und ganz besonders freuen wir uns auf alle, die nach Rostock kommen und mit uns den Kongress erleben und gestalten werden.