

beatmet leben

Perspektiven zur außerklinischen
Beatmung und Intensivpflege

17715

www.beatmetleben.de

4
2021

hw
studio
weber

**Tipps und Tricks
in der Maskenbeatmung**

**COPD – von NIV
bis Invasive Beatmung**

**Wenn Worte meine
Sprache wärn ...**

**Absaugen gehört
nun mal dazu**

*Das
Undine Syndrom*



Aus Freude am Fahren

Wer auf eine dauerhafte Beatmung angewiesen ist, der weiß, dass Mobilitätseinschränkungen zwangsläufig den Alltag beherrschen oder zumindest ständig bedacht werden müssen. Alles ist abhängig vom Umfang und der Beatmungsart. Entsprechend unterschiedlich groß ist der tägliche Planungsaufwand. Bei einer invasiven Beatmung sind viele Betroffene häufig stark immobil. Das muss aber nicht zwangsläufig sein.

Bei Carolina Bongartz aus dem Nordrhein-Westfälischen Inden hat sich trotz ihrer Dauerbeatmung einiges in Sachen Mobilität getan. Bei ihr wurde erst sehr spät Nemalin-Myopathie diagnostiziert. Die seltene neurologische Muskelerkrankung äußert sich unter anderem in einer Muskelschwäche, wodurch auch ihre Atmung betroffen ist. Doch die 23-Jährige ist mutig und bereits seit einigen Jahren in einer kaufmännischen Ausbildung. Ein langgehegter Wunsch war zudem der eigene Führerschein und das eigene Auto. Beatmet selbst zu fahren und Mobilität erleben zu dürfen ist für Carolina kein Widerspruch.

Theorie und Praxis? Kein Problem für Carolina

Eine 24-Stunden-Begleitung ist zwar immer an ihrer Seite, dennoch möchte sie so viel Selbstständigkeit wie mög-

lich in Anspruch nehmen. Also begann sie im April 2019 den theoretischen Unterricht und im Januar 2020 hat sie bereits die praktische Prüfung erfolgreich bestanden. Das ging jedoch nicht ohne einige Hürden zu nehmen.

„So, wie bei jedem Fahranfänger waren die ersten Fahrstunden für mich eine Herausforderung, weil man auf einen Schlag mit ganz viel Technik umgehen und sich auf alles konzentrieren muss. Mein Fahrlehrer hat mir aber alles ganz langsam und ausführlich erklärt. Er hat mir so jegliche, anfängliche Angst und Scheu genommen, mich ermutigt und mir die Chance gegeben, das Auto Schritt für Schritt in meinem eigenen Tempo kennen zu lernen.“

Der eigene Wagen rückt in greifbare Nähe

Die Formalien mit dem Leistungsträger haben dabei bereits Ende 2018 begon-

nen. Bis alle Bewilligungen der Ämter vorhanden sind, vergeht erfahrungsgemäß einige Zeit, denn der behördliche und logistische Aufwand ist unter Umständen groß. Dennoch hat es geklappt und über die Förderung zur Teilhabe am Arbeitsleben wurde eine Kostenübernahme für das Fahrzeug, den Umbau und den Elektrorollstuhl bewilligt. Glücklicherweise kannte die Familie bereits die Umbaufirma Automobile Sodermanns aus Wassenberg in Nordrhein-Westfalen, die bereits einige Jahre zuvor das Familienfahrzeug beifahrergerecht für Carolina mit einem Lift im Heck umgebaut hat.

„Es war für uns enorm wichtig, dass wir dauerhaft jemanden zur Seite hatten, der uns fachlich beraten konnte und immer ein offenes Ohr hatte. So konnten wir gemeinsam Schritt für Schritt in der richtigen Reihenfolge den Weg zu meiner Mobilität gehen. Herr Sodermanns hat uns stets geholfen, nicht den Überblick hierbei zu verlieren.“

Mit der Volljährigkeit rückte nun der eigene Wagen in greifbare Nähe und ein Spezialumbau eines Peugeot Tra-



Familie Bongartz freut sich über Carolinas neue Selbstständigkeit.

Ich habe am Ende mein großes Ziel erreicht - alleine Autofahren

Ziel erreicht

„Die Firma Sodermanns ist seit über 25 Jahren erfahren im Umbau von behinderten-gerechten Fahrzeugen. Das merkt man natürlich. Die Kooperation mit der Fahrschule Schiefer ist auch perfekt. Alles kommt direkt aus einer Hand. Man spart viel Zeit und Energie und hat nur einen Ansprechpartner. Natürlich werde ich mit dem Auto zur Arbeit und zur Berufsschule fahren. Aber auch während meiner Freizeit kann ich nun alles tun, wonach mir gerade der Sinn steht. Freunde besuchen oder einfach was unternehmen. Außerdem kann ich meine Großeltern jederzeit selbstständig besuchen fahren. Dorthin ging auch meine erste Fahrt. Die waren selbstverständlich auch neugierig und gespannt und haben all die Monate mit mir mitgefiebert. Sie haben sich sehr für mich gefreut. Wenn Corona mal irgendwann unter Kontrolle ist und wir wieder die Möglichkeit haben zu verreisen, dann möchte ich mit meinem Auto sehr gerne an die See fahren und meine neu gewonnene Freiheit weiter austesten.“



Es braucht ein gut eingespieltes Team, um den Traum vom „Selber Fahren“ zu verwirklichen.

veller durch die Firma Sodermanns, sollte den Traum der eigenen Mobilität wahr werden lassen.

„Ich fühle mich sehr gut dabei. Es war ein langer Weg von der Idee, den Führerschein zu machen bis zu dem Zeitpunkt, wo ich dann mein Auto bekommen habe. Jetzt fahr ich endlich selbstständig zur Arbeit und zur Schule. Ich bin vollkommen unabhängig, was meine Mobilität betrifft.“

Allerdings ist der Umbauaufwand, um ein Fahrzeug mit Carolinas Krankheitsbild selbstständig fahren zu können nicht ohne. Aufgrund ihrer Muskelschwäche benötigt sie ein digitales Brems- und Lenksystem, bei der die fehlende Muskelkraft durch das sogenannte Space Drive System ausgeglichen wird. Mit einem sogenannten Bleeper (Taster für Hupe, Schweißenswischer etc.), Touchdisplay und einem Kamerasystem, sind dann alle Funktionen des Fahrzeuges für sie vorschriftsmäßig und sicher zu bedienen.

Der TÜV ist natürlich mit von der Party

Das alles seine Richtigkeit hat, wird vom Sachverständigen des TÜV abgenommen und von der zuständigen Fahrerlaubnisbehörde als zusätzliche Fahrhilfen in den Führerschein eingetragen. Personen ohne diesen Führerscheineintrag, dürfen die Fahrhilfen nicht benutzen, da ansonsten der Versicherungsschutz verloren gehen kann.

Glücklicherweise lassen sich alle Fahrhilfen einfach ausschalten, sodass auch die Eltern mit dem Fahrzeug fahren können, wenn Carolina zum Beispiel auf der Beifahrerseite mit ihrem Rollstuhl Platz nehmen möchte, um eine Fahrpause einzulegen.

Der Rollstuhl muss dabei besondere Anforderungen erfüllen, denn eine Vorrichtung zur Aufnahme des Beatmungs- und Absauggerätes et cetera sind zwingend notwendig. Maximal 30 Minuten kommt Carolina ohne Beatmung aus. Beim Gesamtkonzept Umbau muss also alles perfekt funktionieren und genauestens auf Carolinas Bedürfnisse abgestimmt sein.

Deshalb fiel die Wahl auf den Elektro-Rollstuhl PR50, dessen geringen Abmessungen und enorme Wendigkeit gerade im Fahrzeuginneren sehr von Vorteil sind. Mit diesem Rollstuhl ist kein Umsetzen auf einen Autositz notwendig, sondern man kann einfach auf die Fahrerposition durchfahren. Der Rollstuhl wird dabei über ein elektronisches Schloss, einer Docking-Station am Fahrzeugboden, automatisch gesichert. Somit wird aus dem Rollstuhl ein Fahrersitz mit integriertem Sicherheitsgurt.

Technisches und medizinisches Know-How gefragt

Der Fahrzeugumbau beinhaltet aber noch einiges mehr. Über einen seitlichen Lift gelangt Carolina mit dem Roll-

stuhl leicht ins Fahrzeug. Der Boden ist begradigt, sodass sie leicht rangieren und an die Fahrerposition direkt hinter dem Lenkrad fahren kann. Mit der rechten Hand bedient sie das Space Drive Mini-Lenkrad, mit der Linken einen Gas-Brems-Schieber zum Beschleunigen beziehungsweise Abbremsen. Der Bleeper ist im Griff des Gas-Brems-Schiebers verbaut, sodass Sekundärfunktionen wie Blinker, Hupe oder Scheibenwischer mit dem Daumen gesteuert werden können.

Es reichen schon kleine Bewegungen und ein geringster Kraftaufwand aus, um das Auto sicher zu fahren. Die genaue Position und die Empfindlichkeit der komplett digitalen Fahrhilfen werden dabei vom Fachbetrieb Sodermanns während der Anpassung individuell für Carolina eingestellt.

Es gibt nur sehr wenige Betriebe in Deutschland, die das nötige technische und medizinische Wissen haben, um solch einen Umbau zu realisieren. Es muss einfach alles stimmen und bei der Beratung sehr viel berücksichtigt werden. Welcher Rollstuhl kommt in Frage? In welches Fahrzeug passt der Umbau samt Rollstuhl? Wie viele Sitzplätze müssen vorhanden sein? Verfügt die Fahrschule über ein passendes umgebautes Fahrschulauto zum Lernen und zum Ausprobieren? Welche Kostenträger kommen in Frage? All das sind Themen, die vor dem Umbau geklärt werden müssen.