

## **Bericht des 8. Selbsthilfegruppentreffen**

Teilnehmer sind der beigefügten Teilnehmerlisten zu entnehmen

Bedingt durch die Erkrankung von 2 Referenten wurde das Programm kurzfristig umgestellt

Die Anreise und Anmeldung war auf Freitag, den 23.02.2018 um 17.00 Uhr terminiert.

Um 19 Uhr trafen sich die ersten Mitglieder zum Austausch.

### **Samstag, 24.02.2018**

Nach der Anmeldung der neu angekommenen Teilnehmer gab es eine Vorstellungsrunde. dazu wurden die Bilder der Kinder und jungen Erwachsenen gezeigt, zu denen die Eltern sich selbst vorstellen konnten und einiges zu Ihrem Kind berichten konnten.

Danach berichtete Dogan Chakir über die "Puste-Bilder-Aktion" zum Ende des vergangenen Jahres durch die Fa. Schneider (diese Aktion brachte der SHG 2500,-- €), die Möglichkeit, über Facebook in einer geschlossenen Gruppe zu kommunizieren (dies wird leider derzeit noch recht wenig genutzt) und die Möglichkeit der Bestellung über Amazon.smile.

Die SHG ist bei Amazon.smile registriert und jede Bestellung, die über diese Seite von Amazon läuft, bringt unserer SHG 0,5% des Einkaufswertes, in der Vorweihnachtszeit sogar 1,5 %. Dazu loggt man sich auf Amazon.smile ein, bestellt und gibt als Empfänger der Spende über ein Scrollfeld unsere SHG an.

Im Anschluss daran wurde über ein neues Logo diskutiert. Dogan Chakir zeigte ein Logo, das eine Doppelhelix mit aufeinander zugehenden Händen zeigte. Eine Entscheidung, ob sich die SHG für ein neues Logo entscheidet, wurde zurückgestellt. Es können auch eigene Vorschläge dazu eingebracht werden.

ab 12.15 Uhr - Mittagspause im Speisesaal des Klosters

Nach der Mittagspause wurde ein Workshop für die Undines im jungen Erwachsenenalter mit dem Thema "Was ist ein Notfall" angeboten. Der Workshop wurde geleitet von Herrn Dr. Frerick (Oberarzt am Klinikum "Dritter Orden" in München)

**13.45 Uhr - 15.15 Uhr    Vortrag zum Thema "Wenn mein Kind erwachsen wird"**

von Herrn Dr. Aring (Chef der Kinderklinik Viersen)

Herr Dr. Aring berichtet über die Behandlung von beatmeten Kindern von der Geburt bis zum 18. Lebensjahr durch den Kinderarzt und den erheblichen Komplikationen, die der erforderliche Wechsel von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin nach Beendigung des 18. Lebensjahres mit sich bringt (Hinweis - auf Antrag des Kinderarztes an die Krankenkasse kann die Behandlung des Kinderarztes bis zum 25 Lj erfolgen). Problematisch dabei ist, dass die aufnehmenden Ärzte zeitweise mit der Erkrankung überfordert sind, da das umfangreiche Wissen des über Jahre behandelnden Kindermediziners fehlt.

Wie gehen Betroffene (Kinder, Eltern) mit dieser Übergangsphase um?

Inhalt des Vortrages war u.a. auch das Empfinden der Geschwisterkinder eines beeinträchtigten Kindes. Herr Dr. Aring berichtete aus dem Klinikalltag, dass ein Großteil der Geschwisterkinder im Laufe der Jahre aufgrund der Lebenssituation psychisch erkrankt. Jedoch können kritische Lebensereignisse im Lebensumfeld eines Kindes sowohl eine Belastung als auch eine entwicklungsfördernde Herausforderung darstellen. Bezugnehmend auf den familiären Kontext zeigte eine Power Point Doku, dass es in Familien von beatmeten Kindern und Jugendlichen häufiger zur Trennung der Eltern kommt. Auch haben diese Kinder eine stark symbiotische Beziehung zu einem Elternteil. Die Eltern sind durch die Erkrankung des Kindes, u.U. durch schwere Schuldgefühle nicht in der Lage, klare Grenzen zu ziehen, wodurch es bei den betroffenen Kindern häufig zu unhöflichem Benehmen kommt. Wenn dann die anfangs erwähnte Problematik der Geschwisterkinder hinzukommt, verkompliziert dies zusätzlich den Ablösungsprozess. Mitleid und Schuldgefühle verhindern somit wirksam den notwendigen Transitionsprozess des beatmeten jungen Menschen. Die zu starke Fokussierung auf medizinische Belange und die Unsicherheit und Unerfahrenheit von Pflegenden stehen dem Prozess ebenfalls entgegen.

Welche Möglichkeiten haben die betroffenen jungen Erwachsenen mit Beatmung und deren Eltern, auf das in der Übergangsphase zum Erwachsenenalter normal auftretende Verhalten, Trinken von Alkohol oder Rauchen zu reagieren? Können oder sollen Eltern unterstützen?

Für die Eltern ist das oppositionelle Verhalten immer ein Verstoß gegen medizinisches Gebot, das potentiell Lebensgefahr bedeuten könnte. Herr Dr. Aring erklärte dazu, er habe noch nie von einem Jugendlichen gehört, der aus Risikoverhalten, Trotz oder Autonomiebestreben heraus seine Beatmung beendet hätte. Jedoch sollten die Eltern die Jugendlichen über die Risiken entsprechend aufklären.

### **15.15 Uhr - 16.45 Uhr    Moderierte Gesprächsrunden**

Gruppe 1: Familien mit Undines im Kleinkindalter unter der Leitung von Herrn Dr. Frerick

Gruppe 2: Familien mit Undines im Jugendalter

Gruppe 3: Familien mit Undines im Erwachsenenalter unter der Leitung von Dr. Cseke

Zeitgleich fand für die Undines ein Workshop unter der Leitung von Herrn Dr. Aring statt mit dem Thema: (M)ein Geheimnis - wie sag ich es wem?

Die Inhalte der einzelnen Gesprächsrunden wurden nicht ausgetauscht, es wurde jedoch einstimmig dafür plädiert, diese auch beim nächsten Treffen mit mehr Zeit wieder durchzuführen.

### **17.00 Uhr - 18.30 Uhr    Vortrag und Fragestunde, Dr. Frerick**

Herr Dr. Frerick berichtet über die Veröffentlichungen der Forschung über das Undine Syndrom innerhalb der letzten 12 Monate.

Eine Veröffentlichung über kognitive Fähigkeiten bei CCHS wird für das Treffen in 2019 vorbereitet.

**Neues von der DIGAB** (Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung)

Im Fokus der vorliegenden ersten Revision der S2 Leitlinie stehen die neuen wissenschaftlichen Erkenntnisse sowie die wesentlichen gesundheitspolitischen Veränderungen in Bezug auf außerklinisch beatmete Patienten. Die vorliegende Leitlinie gibt Empfehlungen für den Umgang mit außerklinisch beatmeten Patienten in Deutschland.(Quelle: Internetseite -Leitlinien Revision 2017)

**Die Leitlinien stehen im PDF-Format als Download im Netz zur Verfügung**

**Chile** hat ebenfalls eine Elterninitiative für Undinepatienten gegründet.

Herr Dr. Frerick war zum Gründertreffen eingeladen und zeigte Fotos

### **18.30 Uhr    Lara Maria - Wie gehen Undine Patienten mit Ihrer Krankheit um und wie meistern sie ihren Alltag?**

Lara Maria berichtete dazu über das Ergebnis Ihrer Umfrage und stellte dies in einer Power Point Präsentation dar.

Sehr beeindruckend schilderte sie anschließend anhand ihres Lebenslaufs ihre Entwicklung vom beatmeten Säugling im Inkubator zur jungen Frau, deren Hobby das Wandern und Bergsteigen ist.

Ihre Botschaft, sich durch die Krankheit nicht unterkriegen zu lassen, wurde mit viel Applaus bedacht.

### **Romy und Alisa    Fotovortrag zu den Undine-Camps**

Vor Beginn der Fotoshow verlas Romy eine selbst geschriebene Geschichte über eine Undine-Patientin, die sich mit der eigenen Akzeptanz der Erkrankung auseinandersetzt, mehr oder weniger unfreiwillig in Kontakt mit anderen Betroffenen kommt und sich letztendlich daraus lange, und für alle wichtige Freundschaften ergeben.

Die im Anschluss gezeigten Fotos bestätigten dies. Sie zeigten einen Zeitraum von mehreren Jahren über organisierte Camps bis hin zu letztlich selbst organisierten Ferien in Holland, Köln und letztlich Hamburg.

Der Abend endete mit einem einsamen Abendessen um 20.00 Uhr

### **Sonntag, 25.02.2018**

#### **8.45 Uhr - 10.30 Uhr    Vortrag "Tracheostomaverschluss" von Dr. Ferick**

Dr. Ferick berichtet über die verschiedenen Möglichkeiten des Verschlusses

- der direkte operative Verschluss, der jedoch erst durchgeführt wird, wenn die Situation sicher ist
- Epithese und operativer Verschluss
- Abkleben und zugehen lassen bei zeitgleicher Beatmung durch Maske. Je älter der Patient ist, desto schwieriger kann sich diese Vorgehensweise gestalten.

#### **10.30 Uhr - 11.30 Uhr    Maskenvorstellung**

**Marion Hirschbach von der Fa. Phillips/Respironics**

Es wurde unterschiedliche Masken für unterschiedliche Altersstufen vorgestellt.

Fragen, die zu Thema gestellt werden möchten, können an Eva Brandenbusch geschickt werden. Diese werden dann zur Beantwortung an Frau Hirschbach weitergeleitet

### **11.30 Uhr Fernalarm, vorgestellt durch Konrad Horsemann**

Für diesen selbstentwickelten Fernalarm ist keine besondere Software erforderlich. Die durch die Sensormessung ermittelten Daten werden auf eine Website übertragen und können weltweit abgerufen werden

Die genauen Infos über dieses System werden auf der Seite der SHG eingestellt

Im Anschluss an die Vorstellung wurde durch Eva Brandenbusch um eine Reflexion des Treffens und um Vorschläge für das Treffen in 2019 gebeten.

Als Themen für 2019 wurden der Pacer genannt und die Bitte, eine/n Psychologen/in einzuladen zum Thema Auffälligkeiten-Undine und Psyche

Nach einem gemeinsamen Mittagessen wurde das Treffen um 13.30 Uhr beendet