



## Online-Tagungen zu „Schmerzen“ und „Essen und Trinken“

# Sich bequem und selbstbestimmt weiterbilden

Online-Tagungen sind für viele Fachkräfte der Behindertenhilfe eine neue, ungewohnte Form sich fortzubilden. Zumal es für einige Berufsbereiche nicht selbstverständlich ist, technisch dazu ausgerüstet und geübt zu sein. Doch erstmals fanden nun die interdisziplinären Tagungen Leben pur zu „Schmerzen“ sowie „Essen und Trinken“ coronabedingt per Internet statt. Was gab es Neues? Wie klappten die Tagungen im neuen Online-Format?



Die Einstiegsseite der Online-Tagung, gestaltet wie ein richtiger Raum.

## Liebe Leserin, lieber Leser,

ja, die Corona-Pandemie und die notwendigen Maßnahmen zur Bekämpfung treffen viele Menschen mit Behinderung als Risikogruppe und deren Familien besonders hart, da sie das Gefühl von Einsamkeit verstärken. Aber es trifft auch diejenigen, die „am Menschen“ arbeiten, die Fachkräfte ... In diesem info-bayern möchten wir Sie gerade deswegen zu den neuen Online-Tagungen Leben pur ermutigen. Und wir freuen uns trotz Corona über 10 Jahre iSPZ und stellen Ihnen vor, wie schön es im Winter im Bildungszentrum Wartaweil ist und auch für Sie sein könnte.

Ich wünsche Ihnen erholsame Feiertage mit liebevollen „coronasicheren“ Begegnungen und schönen Winterspaziergängen.

Ihre

Konstanze Riedmüller  
Landesvorsitzende

„Es hat sich gelohnt“, fasst die Tagungsleiterin Dr. Nicola Maier-Michalitsch von der Stiftung Leben pur die Erfahrungen mit den Online-Tagungen zusammen. Auch für die Stiftung war die Entwicklung der Tagungen via Internet Neuland. Sowohl die ursprünglich als Präsenzveranstaltung in München und Hamburg geplante Tagung „Schmerzen bei Menschen mit komplexer Behinderung“ als auch die Tagung „Essen und Trinken bei Menschen mit komplexer Behinderung“, die in Köln stattfinden sollte, fanden zeitverschieben im September im Internet statt.

### Wie in einem richtigen Raum

Die Mitarbeiter\*innen der Stiftung hatten keine Mühe gescheut, die Tagungen möglichst einfach und intuitiv für das Internet umzusetzen. Schon im Eingangsbereich der Tagungswebsite „fühlte man sich wie in einem richtigen Raum“, berichtet Tagungsbesucherin Carmen Rietzler. Die gelernte Erzieherin leitet seit 15 Jahren bei Körperbehinderte Allgäu den Bereich Kurzzeitpflege und Internat. Bis auf eine Tagung war sie bei allen Tagungen Leben pur als Teilnehmerin und teils auch als Referentin dabei. Doch trotz Tech-

nik-Support durch die Stiftung klappte es an ihrem eigenen Arbeits-PC nicht. Schlussendlich besuchte sie die Tagung dann gemeinsam mit einer Kollegin auf deren Rechner und Anmeldekonto: „Das hatte den Vorteil, dass wir uns wunderbar darüber austauschen konnten“, so Carmen Rietzler.

„Das Anliegen der Stiftung war es, dass sich auch weniger technikaffine Menschen bei der Online-Tagung gut aufgehoben fühlen“, erläutert die neue wissenschaftliche Mitarbeiterin der Stiftung Leben pur, Dr. Anna Jerosenko. Über die als virtuelles Tagungsfoyer gestaltete Eingangswebsite gelangte man zu den Vorträgen, Workshops und Infos. Die Vorträge waren allesamt per Video vorab aufgenommen worden und konnten in Wunscreihenfolge beliebig oft angeschaut, vor- und zurückgespult werden. Das Streamen der Videos war über insgesamt vier Tage möglich. Das sah Tagungsteilnehmerin Julia Schön-Wittke aus Hamburg, Mutter einer fast erwachsenen Tochter mit komplexer Behinderung, als großen Vorteil. Zusammen mit ihrem Mann sah sie sich letztendlich einzelne Vorträge sogar mehrmals an, nutzte die Vor- und Rückspulfunktion, um relevante und für sie hilfreiche

Inhalte genauer zu verstehen.

## Keine Anreise, keine Übernachtung

Der Vorteil einer Online-Tagung ist nicht nur, dass man sich die gesamte Organisation, die Anreise und Übernachtung spart. Jede\*r Teilnehmer\*in kann auch entsprechend dem persönlichen Zeitplan und Interessenshintergrund tagsüber während der Arbeitszeit, abends oder am Wochenende die Tagung „ganz individuell und selbstbestimmt besuchen“. „Man musste sich für die Tagung keine spezielle Software herunterladen. Das einzige, was man brauchte, war ein Computer. Sogar ein einfaches Smartphone wäre ausreichend, plus eine stabile Internetverbindung“, so Maier-Michalitsch. In Zukunft will die Stiftung für angemeldete Teilnehmer\*innen sogar schon im Vorfeld Hilfe bei Computerfragen anbieten, damit dann bei Tagungsbeginn alles klappt. Ab 24. April 2021 ist die nächste Gelegenheit, denn dann findet die schon vor Coronazeiten geplante Tagung zu „Digitalisierung und Menschen mit Komplexer Behinderung“ wieder online statt.

## Was genau tut weh?

Vor allem bei Vorträgen mit anschaulichen Präsentationen und guten Rednern profitierten die Tagungen sehr durch das Online-For-

mat. Für die Tagung „Schmerzen“ erläuterte Prof. em. Andreas Fröhlich (Koblenz) in seinem Einleitungsvortrag die Aufgaben der Pädagogik. Gemütlich vor einer Bücherwand sitzend, mit Kaffeetasse und Tiger-Plüschtier auf dem Schoß, machte er deutlich, wie anders die Wahrnehmung von Schmerz bei Kindern generell ist und eben auch bei vielen Kindern und Erwachsenen mit Komplexer Behinderung sein kann. „Viele begreifen die Kausalität von Schmerz nicht. Sie stoßen sich an und verstehen nicht, warum es weh tut. Je kleiner Kinder sind, desto weniger können sie ausdrücken, wo der Schmerz genau sitzt.“ Eine palliative Pädagogik habe die Aufgabe, beim Schmerzerkennen und Lindern zu helfen. Dazu könnten die Pädagog\*innen zum Beispiel mittels Handauflegen den Körper durchwandern und fragen, wo es weh tut, oder sich im Team zu der Schmerzäußerung des Menschen mit Komplexer Behinderung besprechen.

## Zusammenspiel aller wichtig

Die Grundlagen aus ethisch-philosophischer Sicht beschrieb der Erziehungswissenschaftler Prof. Markus Dederich (Köln). Demnach ist Schmerz mehr als ein rein körperliches Ereignis. Sowohl das psychische Erleben als auch die soziale und kulturelle Einbettung

seien für die Schmerzerfahrung von Bedeutung. Laut „Total Pain-Konzept“ umfasst Schmerz körperliche, psychische, soziale und spirituelle Aspekte. Menschen kommen generell mit Schmerz besser zurecht, wenn sie in ihm einen „Sinn sehen“ und einen „sprachlichen oder auch symbolischen Ausdruck dazu finden“. Bei Menschen mit Komplexer Behinderung liegt die größte Herausforderung darin – das wurde in fast allen Tagungsbeiträgen deutlich – die Schmerzen zu erkennen. Ohne Lautsprache, ohne Erinnerung oder ohne inneres Körperbild können Betroffene oft nur sehr unspezifisch ihren Schmerz zum Ausdruck bringen. Daher ist es wichtig, dass Eltern und Fachkräfte über mögliche Schmerzsachen und Probleme der Schmerzerkennung gut informiert sind. Sie haben die wichtige Rolle, Verhaltensänderungen oder körpersprachliche Äußerungen, wie Grimassen schneiden oder ein scheinbares Lachen, als eine mögliche Schmerzäußerung zu deuten. Beim Erkennen von Schmerzen, bei der medizinischen Diagnostik und der anschließenden Therapie braucht es ein gutes Zusammenspiel aller Beteiligten aus dem Umfeld des Menschen mit Komplexer Behinderung, lautete daher das Plädoyer von Dr. Helga Schlichting (Leipzig). Die Betreuenden und nichtmedizinischen Fachkräfte haben eine zentrale Be-

## Förderpreis

## Kinderklinik Datteln

Der diesjährige Förderpreis Leben pur geht an die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln. Nina Angenendt und ihr Team der pädiatrischen Palliativstation erhalten die mit 5000 Euro dotierte Auszeichnung für ihre praktische Arbeit in der Diagnose und Therapie von Schmerzen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit schwerster Mehrfachbehinderung. Ihre Station „Lichtblicke“ versorgt Patient\*innen mit seltenen lebenslimitierenden Erkrankungen und Behinderungen. 90 Prozent der Kinder und Jugendlichen dort können sich nicht lautsprachlich äußern, jedes zweite zeigt Unruhesymptome oder



Das Team der Pädiatrischen Palliativstation um Nina Angenendt (4.v.li.) mit Prof. Boris Zernikow (li.hi.) und Dr. Mandira Reuther (2.v.re.vorn), die bei der Tagung das Konzept vorstellte.

Krampfanfälle, oft mit dem Verdacht auf Schmerzen. Diagnose und Therapie erfolgen auf drei Ebenen, biologisch, psychisch und sozial, durch ein interdisziplinäres Team. So können bei 96 Prozent der Patient\*innen die Ursachen gefunden wer-

den und dank eines schrittweise vorgehenden Therapieplans – unter Einbeziehung der Eltern – die Schmerzen gelindert oder sogar ganz beseitigt werden.

Info: [www.kinderklinik-datteln.de](http://www.kinderklinik-datteln.de)

deutung bei einer guten Schmerzbehandlung. – Das war auch das wichtigste Ergebnis der Tagung.

## Tagung „Essen und Trinken“

Die praxiserfahrene Sonderpädagogin und Wissenschaftlerin Helga Schlichting referierte auch bei der Online-Tagung Leben pur „Essen und Trinken“. Dort sensibilisierte sie die Zuhörenden gleich eingangs für die kulturellen und ethischen Aspekte des Essens. Essen sei weitaus mehr als nur Nahrungsaufnahme: Die Gestaltung von Essenssituationen ist biografisch und kulturell verankert, schafft menschliche Verbindungen und eröffnet einen wichtigen Kommunikationsraum. Beim Essen würden zudem viele Sinne angesprochen: Das Riechen und Schmecken, der visuelle Sinn, das Tastempfinden – fest, cremig, flüssig, knusprig – und der Temperatursinn von warm oder kalt. Bei Menschen mit Komplexer Behinderung sei es wichtig, sich vor Augen zu halten, dass sie in ihrer Essenserfahrung, Wahrnehmung und Teilhabe oft eingeschränkt seien, es aber gleichzeitig beim Essen um mehr als nur um Energieaufnahme gehe. Sämtliche Essensproblematiken, wie Schluckprobleme, Essensverweigerung, erhöhter Energiebedarf aufgrund von Spastiken oder hohem Bewegungsdrang, müssten vor diesem Hintergrund reflektiert werden; insbesondere auch das Thema Sondenernährung. Dazu referierte die Sprachheilpädagogin Dr. Melanie Weinert (Köln): Mitunter könne es sehr entspannend sein, auf Sondennahrung umzustellen, und sei es nur vorübergehend für einen Teil der Nahrungsgabe oder nur für das Trinken. Dabei könne man auch mit ausgewählten Essensgaben oder Geschmacksträgern Genusserelebnisse vermitteln. „Sondenernährung ist keine Einbahnstraße“, ermunterte sie, „stattdessen kann sie vielen Menschen mit Komplexer Behinderung, die durch fortwährende Lungenentzündungen geschwächt sind, helfen, besser mit Energie versorgt zu werden.“ Die Pflegewissenschaftlerin Prof. Christel Bienstein (Bremen) erläuterte dazu Methoden und Rezepte, wie man durch Verdünnen und Pürieren Sondenkost selbst herstellen kann. Wobei die Do-it-yourself-Nahrung nur für bestimmte Menschen geeignet ist.

Beide Online-Tagungen zu „Schmerzen“ und „Essen und Trinken“ wurden jeweils von rund 150 Teilnehmenden aus ganz Deutschland und dem deutschsprachigen Ausland besucht. – „Wir würden uns freuen, wenn noch mehr Stammgäste unserer Tagungen Leben pur unsere digitalen Tagungen aus-

probieren“, so der Wunsch von Dr. Nicola Maier-Michalitsch. – Wie es aussieht, werden Präsenztagungen aufgrund der Coronalage in den nächsten Monaten noch schwierig bleiben. Leider!

**Info:** Die Tagung „Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung“ findet voraussichtlich am 3./4.12.2021 in Köln als Präsenzveranstaltung statt. Das Buch dazu erscheint im Frühjahr 2021 im Verlag selbstbestimmtes Leben.

**Kontakt:** [www.stiftung-leben-pur.de](http://www.stiftung-leben-pur.de)



Der betroffene Vater Florian Jaenicke referierte bei der Tagung „Schmerzen“ über das Leben mit seinem Sohn Friedrich und welche leidvolle Erfahrung es für ihn und seine Frau war, die Schmerzen ihres Sohnes zu erahnen und nichts tun zu können. Im Buch „Wer bist du?“ (176 S., Aufbau-Verlag, 24 Euro) gibt der Autor und Fotograf liebevolle Einblicke in das gemeinsame Leben.

## Zertifikatslehrgang

# Fachkraft für Menschen mit Komplexer Behinderung

Ab 16. April 2021 startet der 2. Zertifikatslehrgang der Stiftung Leben pur. Er findet mit allen vier Kursteilen in der Bildungs- und Begegnungsstätte Wartaweil am Ammersee statt.

**Bewerbungen:** [info@stiftung-leben-pur.de](mailto:info@stiftung-leben-pur.de)

## 10 Jahre Modellversorgung im iSPZ Hauner

# Bio-psycho-soziale Teams für Kinder

Auch Geburtstage und Jubiläen mussten diesen Herbst coronabedingt ausfallen. Doch zehn Jahre integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum im Hainerschen Kinderspital des LMU Klinikums (iSPZ Hauner) sind ein guter Grund „dieses Modell zu feiern“, so der Direktor Prof. Dr. med. Florian Heinen. Das iSPZ Hauner in München zählt mit 45 000 Patientenkontakten jährlich zu den größten und leistungsstärksten Sozialpädiatrischen Zentren Deutschlands. Es ist hochkompetent aufgestellt für „die Entwicklung des Kindes“, vor allem zu Muskelerkrankungen, Epilepsie, kindlichem Schlaganfall, Alkoholspektrumstörungen, Cerebralparese, Lungenerkrankungen wie Mukoviszidose, komplizierte Allergien, entzündliche Darmerkrankungen, Diabetes, Rheuma, kindlicher Inkontinenz und generell für all die Risiken und Besonderheiten schon „bei den Kleinsten der Kleinen“, den Frühgeborenen. Nicht nur Kinder und Jugendliche aus München und Umgebung, sondern aus ganz Bayern, Deutschland und international suchen die Hilfe dieses einmaligen Zentrums. Florian Heinen: „In den letzten zehn Jahren haben wir unseren patientenzentrierten Ansatz von bio-psycho-sozialen Teams fachlich und strukturell weiterentwickelt. Die Arbeit in den mittlerweile mehr als 20 interdisziplinären Teams macht es möglich, vor allem komplexe chronische Erkrankungen besser zu verstehen und zu therapieren.“ Und es gibt richtig Neues: für Muskelerkrankungen, für Epilepsien, für Bewegungsstörungen, von der Gentherapie über Robotik-Medicine zu künstlicher Intelligenz.

Das iSPZ Hauner basiert auf einer jahrzehntelangen Kooperation des LVKM mit dem Hainerschen Kinderspital. Unter Federführung des damaligen LVKM-Geschäftsführers Heinrich Fehling gelang es, das Zentrum zu starten. Der Landesverband Bayern für körper- und mehrfach-behinderte Menschen e.V. ist Träger dieses Modellzentrums.



## So schön war's noch nie

■ Wo können Menschen mit Behinderung in Coronazeiten relativ unbeschwert Freizeiten, Fortbildungen oder Urlaub verbringen? Wo finden Fachkräfte einen ausreichend großen Raum für ihre Seminare und Schulungen? – Im Bildungs- und Begegnungszentrum Wartaweil! „So schön war es noch nie hier!“ Diese Rückmeldung hat Leiterin Bettina Simmerl in den letzten Monaten erfreulich oft gehört. Wie überall, gab es auch in Wartaweil über den Sommer und im Herbst nur wenige Buchungen: „Es waren jedoch einige Gruppen und Freizeiten mit Menschen mit Behinderung hier.“ Im weitläufigen Gebäudekomplex können Hygieneregeln leicht befolgt werden, auch wegen der aktuell geringen Belegungen. Das ausgefeilte Hygienekonzept umfasst Maskenpflicht, markierte Laufrichtungen, zeitversetzte Essenszeiten und viel Abstand zwischen den Tischen sowie eine Reinigungs-

kraft, die ständig Schalter, Klinken, Handläufe und Toiletten desinfiziert. Speziell für Gruppen mit vielen Rollifahrern wurde vor kurzem nun ein zweiter 120 Quadratmeter großer heller Gruppenraum fertiggestellt. Aktuell wird er bereits für Fortbildungen genutzt, da Abstandsregeln selbst bei Körperübungen gut eingehalten werden können. Leiterin Bettina Simmerl: „Wir alle müssen in dieser schwierigen Zeit auch gut für unsere Psyche sorgen. Und gerade Menschen mit Behinderung sind oft gezwungen, noch isolierter zu leben. Hier in Wartaweil kann man sich komplikationslos und vergleichsweise gefahrlos erholen. Der See und der Garten mit den Spielgeräten, wie Trampolin, Schaukel, Stockbahn, Boulderwand, Tippi und Pizzaofen laden auch im Winter und Frühjahr zu einer verdienten Auszeit ein.“

Info: [www.wartaweil.de](http://www.wartaweil.de)



Auszeit von Corona: Urlaub, Freizeit, Begegnung und Fortbildung sind in Wartaweil zurzeit komplikationslos und vergleichsweise sicher. Im Bild: Stammgästin Petra Flink genießt die Abendstimmung am Steg.

## Wir sagen Danke

Die Krankenkassen fördern das info-bayern und den Online-Newsletters lvkm.news mit einem Zuschuss im Rahmen der Pauschalförderung von Selbsthilfe. Auch dieses Jahr möchte sich der Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. dafür ganz herzlich bedanken. Durch das viermal jährlich erscheinende info-bayern und den dreimal jährlich verschickten Newsletter erreichen wir Menschen mit Behinderung, ihre Eltern und Fachkräfte der Behindertenhilfe. So können wir unsere Mitglieder mit Informationen aus erster Hand versorgen.

## Bundesverdienstkreuz

# Glückwunsch an Reinhold Scharpf



■ Der ehemalige Geschäftsführer von Körperbehinderte Allgäu Reinhold Scharpf erhielt am 10. September das Bundesverdienstkreuz. Mit der Auszeichnung würdigte die Bayerische Sozialministerin Carolina Trautner sein langjähriges und vielfältiges Engagement für Inklusion. Scharpf war 24 Jahre bis 2018 Geschäftsführer und gestaltete engagiert die Arbeit des Mitgliedervereins: 2001 die Umwandlung in eine gemeinnützige GmbH und 2004 die Gründung der Stiftung Körperbehinderte Allgäu. Dabei ließ er sich stets von Menschen mit Behinderung inspirieren, griff ihre Anliegen auf und entwickelte daraus Angebote. Aktuell führt er in Altersteilzeit „nur noch“ die Geschäfte der integrativen Betriebe Allgäu ART-Hotel und SmartMotel sowie des CAP-Lebensmittelmarktes. Sein Engagement im Vorstand des Landesverbands Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. startete 2005, ab 2011 avancierte er zum LVKM-Schatzmeister. Seit 2014 ist er zudem Mitglied im Stiftungsrat der Stiftung Leben pur und vor zwei Jahren wurde er nun zum stellvertretenden Vorsitzenden des bvkm gewählt. Wir gratulieren Reinhold Scharpf zu dieser wohlverdienten Auszeichnung!

