

Tagung zu Pflege und Palliativ Care interdisziplinär

Ein Mantel von Schutz und Geborgenheit

Menschen mit Komplexer Behinderung benötigen oftmals ein Leben lang Pflege. Erst eine qualitativ gute Pflege, angepasst an die jeweiligen Bedürfnisse und die Lebensphase, ermöglicht dieser Personengruppe Teilhabe, Selbstbestimmung und Bildung. Die diesjährige interdisziplinäre Tagung Leben pur stellte die neuesten Pflege- und Palliative-Care-Konzepte vor und griff wichtige Aspekte, wie Achtsamkeit, Haltung, Stressbewältigung sowie die aktuellen Diskussionen zu Digitalisierung und Versorgung im Krankenhaus auf.



Pflege bedeutet für Menschen mit Komplexer Behinderung immer auch basale Bildung. Denn Pflege fördert Wahrnehmung, Selbstbestimmung, kulturelle Kompetenzen und Identität. Im Bild: Madeline Mill.

Liebe Leserin, lieber Leser,

gute Pflege ist absolut notwendig. Diese anspruchsvolle Arbeit wurde in den Mittelpunkt unserer neuen Tagung Leben pur gestellt. Denn Pflege ist für Menschen mit Komplexer Behinderung meist die Basis für Lebensqualität und Teilhabe. Wir freuen uns sehr darüber, dass das Thema als Online-Veranstaltung von den Fachkräften und Familien dieses Jahr so gut angenommen wurde. Natürlich ersetzt das Internet keine persönliche Begegnung. Daher planen wir eine Wiederholung der Tagung in Präsenz. Melden Sie sich gerne bei uns. Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie einen erholsamen Sommer. Und bleiben Sie gesund. Herzlichst Ihre

Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

■ Pflegearbeit ist gesellschaftlich meist unsichtbar und wird zudem oft nur stiefmütterlich behandelt – das hat uns spätestens die Corona-Pandemie gelehrt. „Weil Pflege jedoch für Menschen mit Komplexer Behinderung die Basis für Teilhabe bedeutet, haben wir dieses wichtige Thema in den Mittelpunkt gerückt. Wir geben damit der Pflegearbeit zumindest in der Wissenschaft und Praxis die verdiente Anerkennung“, betont Dr. Anna Zuleger. Zusammen mit Dr. Nicola Maier-Michalitsch hat sie die diesjährige Tagung Leben pur organisiert. Rund 300 Fachkräfte, Wissenschaftler:innen, Menschen mit Behinderung sowie deren An- und Zugehörige besuchten die Online-Tagung. Acht Tage vom 24. bis 31. März 2022 konnten insgesamt 18 Vorträge flexibel gestreamt werden, ergänzt durch sieben interaktive Workshops, drei Podiumsdiskussionen, täglich offene Diskussionsforen und einen bunten „Marktplatz“. Das Publikum nahm dieses Mal sehr rege teil und stellte viele Fragen per Chat. Allgemein gelobt wurden der übersichtliche Aufbau und die optische Gestaltung der Online-Tagung. „Das ‚Nischenthema‘ erfährt dadurch auch eine professionelle Aufwertung“, bekräftigten mehrere Teilnehmer:innen nicht nur das ak-

tuelle Pflegeethema, sondern auch die ansprechende Aufbereitung im Internet-Format.

Pflege als Bildung verstehen

Ein zentraler Kerngedanke der Tagung: Pflege bei Menschen mit Komplexer Behinderung darf nicht im engen Blickfeld einer Berufsgruppe reflektiert werden, sondern erfordert eine interdisziplinäre Betrachtungsweise. So müssen zum Beispiel Pflege und Bildung gemeinsam gedacht werden. In der Vergangenheit war das keineswegs selbstverständlich. Und auch heute noch herrscht die Meinung vor: Je kränker, älter oder schwerer behindert eine Person ist, desto höher der Pflegebedarf und desto weniger ist Förderung und Bildung möglich, erläuterte die Sonderpädagogin und Wissenschaftlerin Dr. Helga Schlichting (Leipzig). Doch basale Bildungsangebote sind möglich, „solange ein Mensch lebt, unabhängig von der Schwere einer Behinderung oder Erkrankung...“ Denn in der Pflege finden permanent pädagogische Prozesse statt. Pflegehandlungen können, genauer betrachtet, wichtige Bildungsziele zum Inhalt haben, wie Wahrnehmungsförderung, Selbstständigkeit, (kulturelle)



Madeline Mills
Pflegebiografie:
 Ihre Mutter Anke Mill referierte bei der Tagung *Leben pur*. Madeline erhielt mit drei Monaten ein Tracheostoma.

Sie muss dauerhaft beatmet werden. Mit fünf hat sie einen unerwarteten Krampfanfall und erholt sich nur langsam. Eine Patientenverfügung wird erstellt.

Madeline besucht eine Förderschule und wird Mitglied der Schulband. Schon früh müssen sich ihre Eltern mit dem Thema Tod auseinandersetzen.

Mit 12 Jahren folgt eine riskante Operation ihrer fortschreitenden Skoliose. Sie erholt sich nach Monaten, genießt die Freizeiten mit anderen Kindern.

Heute ist sie 21 Jahre alt. Der vorläufige Höhepunkt ihres jungen Lebens: Ein Auftritt mit der Schulband vor 8000 Zuschauern bei den Special Olympics.

Kompetenzen, verbesserte Kommunikation, Selbstbestimmung und das Entwickeln einer Identität. Die klassische Körperpflege ist ein basales Angebot zur Schulung der Körperwahrnehmung: warme Bäder oder Körnerkissen, Massagen, Ausstreichungen, schmerzarme Lagerungen und Lageveränderungen zum Beispiel. Kann ein Mensch mit Behinderung auswählen, fördert dies die Identitätsentwicklung. Anhand der „sensory Biografie“ einer Person können Fachkräfte ihre Betreuten kennenlernen, was auch hilft, mit palliativen Situationen besser umgehen zu können.

Achtsamkeit und ganzheitliche Pflege

Eine interessante Herangehensweise, um die Bedeutung und Qualität von Pflege zu beschreiben, brachte der Vortrag zu „Achtsamkeit in der Pflege“. Achtsamkeit wurde bekannt durch die Burn-Out-Behandlung und Stress-Prophylaxe nach Jon Kabat-Zinn. Die Rehawissenschaftlerin Alina Gehlen (Emmerich) analysierte den zentralen Begriff der Achtsamkeit im Sinne der buddhistischen Lehre als „nicht wertendes Gewahrsein im gegenwärtigen Moment“. Achtsamkeit auf die Haltung und Handlungskompetenz der Pflegenden übertragen bedeutet: Ein offene Haltung mit der Bereitschaft, die Perspektive zu wechseln; das Wohl eines Menschen mit Behinderung in den Mittelpunkt stellen zu können; die Fähigkeit zur Selbstreflexion und das dafür nötige Innehalten; Hinterfragen und Auseinandersetzen mit Angst, Leid und Sterblichkeit; die Kompetenz zu analytischem und kritischem Denken; Personenzentrierung; Spiritualität; Flexibilität und Empathie. Alina Gehlen beschrieb, wie Gelassenheit – nicht zu verwechseln mit Gleichgültigkeit – dabei helfen

kann, Dinge nicht überzudramatisieren und trotzdem einfühlsam zu bleiben. „Achtsames Denken“ ist wichtig, um maladaptive (schädliche oder nicht nützliche) Denkstile zu unterbrechen. „Sind einem die Gedanken bewusst, so leiten sie nicht unbewusst das Verhalten.“ Für die Pfleger:innen ist es besonders wichtig Stress- und Burn-out vorzubeugen durch eine Haltung von Selbstachtung und Selbstmitgefühl. Sich selbst nicht zu vernachlässigen, sich zu entspannen, sich selbst auch zu loben, das ist die Voraussetzung, um dauerhaft in der Pflege arbeiten zu können. Mithilfe des Achtsamkeitskonzepts können die bislang nur dürftig beschriebenen „personalen Kompetenzen“ von Pflegenden definiert und in die Praxis umgesetzt werden.

Pflegestress zermüht

Pflege findet zum großen Teil in der Familie statt. Was ein Pflegealltag dort konkret bedeutet, darüber berichtete Anke Mill vom Elternverein Intensivkinder zuhause e.V. Ihre 23-jährige Tochter Madeline ist beatmet und muss rund um die Uhr betreut werden. Die Mutter veranschaulichte in einem reich bebilderten PowerPoint-Vortrag ihren Familien- und Pflegealltag. Operationen und palliative Situationen, die Auswirkungen des Pflegenotstands, wie ein Leben mit ständig erhöhtem Stresspegel zermüht und wie bitter es war, während Corona einen geplanten Urlaub nicht machen zu können.

Krankenhaus ohne Angst

All die Anforderungen an Pflege verschärfen und verändern sich bei Krankenhausaufenthalten und in einer palliativen Phase. Die Pflegewissenschafts-Professorin Doris Tacke (Witten/Herdecke) erläuterte dazu die Ergebnisse eines Forschungsprojekts. Die Studie

„Klinik intensiv“ fand heraus, dass bei Krankenhaus-Patient:innen mit Komplexer Behinderung Schmerzen oftmals nicht erkannt und behandelt wurden. Angst und Unsicherheit in der fremden Umgebung verunmöglichten nicht selten notwendige Behandlungen und Untersuchungen. Die Intensivstudie machte auch Verbesserungsvorschläge: Klinische Pflegeexpert:innen wurden schon vorab in die Lebenswelt ihrer Patient:innen eingeführt und qualifiziert, so dass sie währenddessen steuernd und schützend Kranken mit Behinderung zur Seite stehen konnten.

Wohlbefinden statt Lebenszeit

„Palliative Care, was bedeuten diese beiden Worte eigentlich?“ Der Begriff „palliativ“ stammt von dem lateinischen Wortstamm „pallium“ (Mantel) ab und der englische Ausdruck „care“ bedeutet übersetzt sorgen, begleiten, Versorgung. „Ein Mantel wärmt, schützt und gibt Geborgenheit“, erläuterte Barbara Hartmann. Die ausgebildete Krankenschwester und Leiterin des Instituts für Hospizkultur und Palliative Care (Berglern bei Erding) erläuterte in ihrem anschaulichen Vortrag, dass der Beginn einer palliativen Situation oft nicht erkannt wird. Man müsse dann Pflege unter einem anderen Vorzeichen sehen, die „palliative Brille aufsetzen“. „Lebensqualität muss anders gedacht werden“, erläuterte sie. Wenn bei der normalen Pflege eine Verlängerung und Gesunderhaltung das Ziel ist, so rückt bei der palliativen Pflege das Wohlbefinden in den Mittelpunkt. Ohne ausreichende Schulung und Spezialisierung auf diese Form der Pflege könne Vieles schnell „schieflaufen“. So müssten Schmerzen, Atemnot, Übelkeit genommen werden. Auch ein Mensch mit Be-

Förderpreis

Das „Über-mich-Buch“

Wie kann die gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende für Menschen mit Komplexer Behinderung angepasst werden? Damit befasst sich das Konzept von Anja Schröder und ihrer Kollegin Claudia Nuß-Jansen von der Cooperative Mensch e.G., der ehemaligen Spastikerhilfe Berlin. Ihr Projekt erhielt den mit 5000 Euro dotierten Förderpreis der Stiftung Leben pur. Die Psychologin und die UK-Spezialistin veranschaulichten ihr Konzept anhand des 8-jährigen Jonas. Der Junge mit Komplexer Behinderung hat eine lebenslimitierende Diagnose. Sie entwickelten für ihn ein „Über-mich-Buch“, in dem aus vielen Perspektiven Fragen und Antworten gesammelt wurden, um individuell aus der Sicht des Jungen seine Lebensqualität zu definieren. Die Leitfrage lautete: Was ist der mutmaßliche Wille von Jonas? Wie kann er sich äußern? Und was können möglichst viele Menschen dazu beisteuern? Das Buch versammelt die für ihn wichtigen medizinischen, pädagogischen und psychologischen Themen. Sie werden „gemeinsam gedacht“ und beantwortet und liefern somit konkrete Anhaltspunkte für die wichtigen gesundheitlichen Entscheidungen am Lebensende. Die Leben-pur-Jury lobte den interdisziplinären und wertschätzenden Ansatz, der sowohl die Eltern als auch das Kind gut begleitet. Das Konzept verdeutlichte die Chancen auf Teilhabe bis zum Schluss, aber auch die Schwierigkeiten am Ende des Lebens von Menschen mit Komplexer Behinderung. Sowohl der Förderpreis als auch der Wissenschaftspreis wurden von der Stiftung Wohnhilfe gestiftet.

Info: <https://www.stiftung-leben-pur.de/preise-stipendien/foerderpreise.html>

Wissenschaftspreis I

Krankenhaus für alle

Patientinnen und Patienten mit Komplexer Behinderung werden im Krankenhaus nur mangelhaft versorgt und sind mit hohen Barrieren konfrontiert, vor allem mit Kommunikations- und Koordinationsproblemen. Das belegt eine wissenschaftliche Auswertung von insgesamt 16 deutschen und internationalen Studien. Die Pflegedienstleiterin Julia Lang (Offenburg) und der Pflegewissenschaftler Anton Appenzeller (Freiburg) werteten dazu Studien der Jahre 2010 bis 2021 aus mehreren Datenbanken aus. Demnach sind Krankenhäuser nur unzureichend barrierefrei, angefangen bei Parkplätzen für rollstuhltaugliche Autos über zu schmale Türen und zu kleine Toiletten bis hin zu mangelnden Orientierungsmöglichkeiten in den Gängen. Die Fachkräfte im Krankenhaus seien gegenüber Menschen mit Behinderung oft negativ eingestellt, hätten Vorurteile und Ängste. Darunter leidet dann sowohl die Kommunikation als auch insgesamt die Qualität der Versorgung. Menschen mit Komplexer Behinderung müssten bereits in der Pflegeausbildung, bei Neubauten und Gründungen, bei der gesamten Organisation und Ausstattung eines Krankenhauses von Anfang an mitgedacht werden. Davon könnten alle Krankenhauspatient:innen profitieren. Klinische Pflegeexpert:innen sollten als erste Anlaufstelle dienen. Bei diesen Personen könnten dann alle Fäden der Kommunikation und Behandlung zusammenlaufen. Für die Recherche und die Entwicklung von Handlungsansätzen erhielt das Wissenschaftlerduo einen der beiden Leben-pur-Wissenschaftspreise.

Infos: <https://www.stiftung-leben-pur.de/preise-stipendien/wissenschaftspreise.html>

Wissenschaftspreis II

Am Ende des Lebens geht es allein um das Da-Sein

Unter diesem Motto steht die besondere Internetseite, für die das Forschungsprojekt zu „Palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ (PiCarDi) den diesjährigen Wissenschaftspreis der Stiftung Leben pur erhielt. PiCarDi ist ein vom Bundesforschungsministerium gefördertes Projekt, an dem drei Hochschulen beteiligt sind, Münster, Berlin und Leipzig. Professorin Sabine Schäper erläuterte die Ergebnisse und die besondere Präsentationsform dieser Forschungsarbeit. Die Website wendet sich nicht nur an Wissenschaftler:innen, sondern an alle, die mit der Thematik im Alltag konfrontiert sind. Kleine Geschichten mit verschiedenen Perspektiven und Problemstellungen erleichtern den Einstieg: Eine Hospizmitarbeiterin und eine Fachkraft der Eingliederungshilfe wollen zusammenarbeiten. Oder eine ältere Frau mit schwerer Diagnose möchte sich mit dem Sterben auseinandersetzen. Anhand der Geschichten werden Handlungselemente herausgegriffen und erläutert. Die Leben-pur-Jury lobte den partizipativen Forschungsansatz mit seinem „360-Grad-Rundumblick“, der alle Beteiligten, Menschen mit Behinderung, An- und Zugehörige, Mitarbeitende in Hospiz- und Palliativeinrichtungen sowie der Eingliederungshilfe mit einschloss. Die Forschung mündet in Empfehlungen, Systematisierungen und Definitionen, zum Beispiel zu zentralen Leitprinzipien wie Teilhabe, Selbstbestimmung, Solidarität/Professionalität und Versorgungsqualität am Lebensende.

Info: www.picardi-projekt.de

hinderung dürfe nicht alleingelassen, nicht angelogen, aber auch nicht überfordert werden und könne auf die für ihn mögliche Art und Weise auf den Tod vorbereitet werden.

Sterben in jungen Jahren

Palliative Situationen können bei Menschen mit Behinderung nicht nur im höheren Alter, sondern auch schon in jungen Jahren und oft sogar mehrfach im Leben auftreten. Da-

für schlugen mehrere Referent:innen vor, pflegerelevante Bedürfnisse und Vorlieben zu dokumentieren, Patientenverfügungen in Leichter Sprache zu nutzen und eine Zukunftsplanung auch unter Einbeziehung des Lebensendes zu gestalten.

„Eine Pflege über die Lebensspanne, die fachlichen Anforderungen gerecht wird, ethische Aspekte berücksichtigt und Bildungsmöglichkeiten eröffnet, (...) ist eine

Voraussetzung für eine individuelle und ressourcenorientierte Pflege am Lebensende,“ so das Fazit der Sonderpädagogin und Wissenschaftlerin Dr. Helga Schlichting.

Infos: www.stiftung-leben-pur.de

- Buch und Empfehlungsbroschüre zur Tagung erscheinen voraussichtlich im Herbst 2022.
- Präsenztagung im November 2023 und Seminare zu Einzelthemen sind geplant.

Bildungsstätte Wartaweil

Herberge für ukrainische Familien

15 Geflüchtete aus der Ukraine haben ein vorübergehendes Zuhause im Bildungszentrum Wartaweil gefunden. Die Mitarbeiter:innen sind hoch engagiert für „ihre“ Flüchtlinge. Es gibt viel zu tun mit Anträgen, Hilfsmitteln und praktischer Unterstützung.



Die ukrainischen Familien mit Angehörigen mit Behinderung

■ Auf der Flucht zu sein, bedeutet schlafen auf dem Boden oder auf Pritschen, viele Menschen und wenige Toiletten, kaum Privatsphäre und schwierige hygienische Bedingungen. „Wir konnten uns kaum vorstellen, wie Menschen mit Behinderung auf Dauer in einer Turnhalle leben sollen“, berichtet die LVKM-Vorsitzende Konstanze Riedmüller. Sie wusste über ihr Netzwerk von ukrainischen Familien mit Menschen mit Behinderung auf der Flucht. Zeitgleich erreichte den LVKM-Geschäftsführer Rainer Salz eine Anfrage der Gemeinde Herrsching: Ob man nicht in der Bildungsstätte Wartaweil Geflüchtete aus der Ukraine unterbringen könnte? So packte das Wartaweil-Team mit an und stattete sechs seiner Räume einigermaßen familiengerecht aus. Seit April sind nun drei Familien und zwei Mütter mit ihrem Kind mit Behinderung im Erdgeschoss von einem der Häuser untergebracht. Sie teilen sich einen großen Gemeinschaftsraum und ein barrierefreies Bad. Für ihre finanzielle Unterstützung sorgt das Landratsamt Starnberg und seit kurzem das Jobcenter. Das Schullandheim mit Bildungs- und Begegnungsstätte Wartaweil spendierte bis Ende Mai Frühstück und Abendessen. Die ukrainischen Familien können wie alle Gäste die barrierefreien Freizeiträume und Spielgeräte nutzen.

„Glücklicherweise konnten wir mittlerweile eine junge ukrainische Frau auf Minijob-Basis als Übersetzerin einstellen. Das hilft uns sehr bei der alltäglichen Verständigung“, berichtet Wartaweil-Leiter Michael Becking. Das Wartaweil-Team hat alle Hände voll zu tun, denn der Betrieb fährt nach der coronabedingten Zwangspause jetzt im Sommer wieder hoch. Die Mitarbeiter:innen sind hoch engagiert, bei den teils unerwarteten kleinen und großen Aufgaben mitzuhelfen, wie Behördengänge, Arztbesuche, Anträge ausfüllen und Hilfsmittel besorgen. „Die Flüchtlinge sind unser Projekt geworden und wir sind auch ein bisschen stolz darauf, was wir da möglich gemacht haben“, so Becking. Immer wieder gebe es auch kleine Begegnungen von den „normalen“ Besuchergruppen mit den ukrainischen Kindern und Erwachsenen. Es sei eine Freude zu sehen, wie jetzt mit den steigenden Temperaturen die Lebensgeister der Geflüchteten erwachen und die Gesichter etwas entspannter wirken.

Der LVKM sammelt Spenden für die Unterstützung der Geflüchteten. Begünstigter: Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (LVKM), Bank für Sozialwirtschaft München, IBAN DE74 7002 0500 0007 8003 07, Stichwort: „Geflüchtete“.

Sommerfest, Fachtag Gesundheit und Mitglieder-Versammlung



Mit einem Sommerfest Ende Juli in der Bildungsstätte Wartaweil am Ammersee begeht der Landesverband sein 60. Jubiläum. Seit seinen Anfängen als Selbsthilfverein für Eltern mit Spastikerkindern, wie man die Kinder damals nannte, hat er sich zum Fachverband mit rund 40 Mitgliedsorganisationen entwickelt. Große Einrichtungen wie die Stiftung Pfennigparade in München, das Fritz-Felsenstein-Haus in Königsbrunn oder Körperbehinderte Allgäu in Kempten sind dabei. Aber auch kleinere Elternvereine, die stark vom persönlichen Engagement der Mitglieder

getragen werden wie der Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Regensburg oder Leben mit Handicap in Prien. Die Jubiläumsfeier des LVKM findet in einem gemeinsamen Fest mit dem verbandseigenen Schullandheim mit Bildungs- und Begegnungsstätte Wartaweil statt, das in diesem Jahr seinen 25. Geburtstag begeht. Das Sommerfest wird mit einem Fachtag zum Thema „Gesundheit inklusive?! Lebensqualität für Menschen mit Behinderung“ am 14. Oktober in barrierefreien Räumlichkeiten des LMU Klinikums in München ergänzt. Die Teilnahme

ist kostenlos und offen für alle Mitglieder und Interessierte, für Fachkräfte und Menschen mit Behinderung sowie ihre Angehörigen. Folgende Themen sind geplant: Assistenz im Krankenhaus, Hilfsmittel nach dem BTHG, Digitalisierung in der Medizin, (Not-)Arztausbildung, Resilienz und Achtsamkeit. Damit sich die Anreise für möglichst viele Mitglieder besonders lohnt, lädt der LVKM am Vormittag des Fachtags zur jährlichen Mitgliederversammlung ein. Nähere Informationen sind nach den Sommerferien unter www.lvkm.de zu finden.