



Dokumentation

Leben pur - Ernährung

Was bedeutet Ernährung für Menschen
mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen?

Fachtagung der Stiftung Leben pur für betroffene Menschen und Fachleute

Schirmherrin: Eva Luise Köhler

28. – 29. Oktober 2005
(Wiederholung) 17. – 18. März 2006

Bildungs- und Begegnungsstätte Wartaweil
Wartaweil 45, 82211 Herrsching am Ammersee



Stiftung Leben pur
Adamstraße 5
80636 München
Tel +49 (0)89 – 35 74 81 19
Fax +49 (0)89 – 35 74 81 81
info@stiftung-leben-pur.de
www.stiftung-leben-pur.de

Spendenkonto:
Bank für
Sozialwirtschaft
Kto-Nr. 8803300
BLZ 700 205 00

Inhalt

Allgemeine Informationen zur Tagung / Hinweis auf Buch	5
1. Grußwort	7
1.1 Grußwort der Schirmherrin Eva-Luise Köhler	7
1.2 Grußwort Karl Hermann Haack (ehem. Bundesbehindertenbeauftragter)	9
1.3 Grußwort Karin Evers-Meyer (Bundesbehindertenbeauftragter)	11
1.4. Grußwort Hans Schöbel (Vorsitzender des Kuratoriums der Stiftung Leben pur)	13
2. Grundlagen zur Ernährung von Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen	16
2.1 Die optimale Ernährung in der Praxis <i>Dr. Annette Nagel</i>	16
2.2. Kieferorthopädische Behandlung bei Kindern mit Behinderung <i>Prof. Dr. Winfried Harzer</i>	18
3. Ernährung als Pädagogisches Thema	19
3.1 Hunger nach Gerechtigkeit <i>Dr. h.c. Günter Dörr</i>	19
3.2 Bildung und Lebenspraxis: versorgen und versorgt werden <i>Prof. Dr. Ursula Stinkes</i>	20
3.3 Brauchen Menschen mehr als Kalorien und Flüssigkeit? Ernährung als Thema der Bildung aller Menschen <i>Prof. Dr. Theo Klauß</i>	20
4. Orale und alternative Ernährung	21
4.1 Orale und alternative Ernährung aus medizinischer Sicht	21
4.1.1 Umgang mit Schluckstörungen bei Kindern und Erwachsenen. Flexible Diagnostik und flexibles Management <i>Dr. med. Paul Diesener</i>	21
4.1.2 Indikationen zur Sondenernährung bei zentralen Bewegungsstörungen <i>Dr. med. Sonnhild Lütjen</i>	21

4.1.3 Ernährung und Sondenversorgung am Beispiel einer stationären Einrichtung <i>Prof. Dr. med. Marguerite Dunitz-Scheer</i>	23
4.2 Orale und alternative Ernährung aus psychologischer Sicht	24
Sondenentwöhnung bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen: Nährende Beziehungen <i>Dr. Martina Jotzo</i>	
4.3 Orale und alternative Ernährung aus Sicht der Eltern	25
4.3.1 Ernährung aus Elternperspektive <i>Eva Lukaschewitz</i>	25
4.3.2 Sondenversorgung – Entlastung oder Belastung? <i>Karin May-Brandstätter</i>	25
5. Verdauung und Ausscheidung	26
5.1 Medizinische Grundlagen der Verdauung und Ausscheidung von Kindern mit schwersten Körper- und Mehrfachbehinderungen <i>Dr. med. Peter Weber</i>	26
5.2 Pädagogische Aspekte im Alltag <i>Carmen Rietzler</i>	27
6. Therapeutische Ansätze zur Verbesserung der Ernährungs- und Essenssituation	29
6.1 Basale Stimulation als Konzept zur Förderung des Essens, Trinkens und Schluckens <i>Dr. Annette Damag und Beatrix Zschokke-Jensen</i>	29
6.2 Das Bobath-Konzept: Beiträge zur Verbesserung der Essenssituation <i>Anita Laage-Gaupp und Nadine Ortiz</i>	31
6.3 Orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales <i>Angela Hoffmann-Keining</i>	32
6.4 Therapie des Facio-Oralen Trakts (F.O.T.T.-Konzept) Nahrungsaufnahme: mehr als Schlucken, Mundhygiene: mehr als Zähneputzen <i>Barbara Elferich</i>	22

6.5 Dysphagiemanagement (Schluckstörung) aus logopädischer Sicht Befriedigendes Essen für Menschen mit Behinderung <i>Ulrike Roch</i>	37
6.6 Craniosacrale Therapie: Störungen an der Schädelbasis und deren Auswirkungen auf das Verdauungssystem <i>Inge Schmuck</i>	38
7. Produkte und Produkthanbieter zum Thema Ernährung	39
8. Pressespiegel	41
8.1. Artikel in der allgemeinen Presse	41
8.2. Artikel in Fachzeitschriften	42

Tagung Leben pur – Ernährung

Was bedeutet Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen?

Mit Kürbissuppe aus der Flasche überraschte der Küchenchef des Bildungs- und Begegnungszentrums Wartaweil (am Ammersee) die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der dritten Fachtagung Leben pur am 28. und 29. Oktober 2005. Diese ungewöhnliche Verköstigung per Strohhalm diente den über 200 Fachkräften, WissenschaftlerInnen und betroffenen Eltern als Anschauungsunterricht in Sachen pürierte Kost – einer der zahlreichen Aspekte des Tagungsthemas „Ernährung für behinderte Menschen“. Da fast doppelt so viele Anmeldungen eingingen, wie erwartet, wurde die Tagung mit allen Vorträgen und Workshops am 17. und 18. März wiederholt.

Messer, Löffel, Sonde ...

Mit 13 Vorträgen und 7 Workshops umfasste die dritte Fachtagung Leben pur mehr als doppelt so viele Beiträge wie die beiden vorangegangenen Tagungen. Behandelt wurden psychologische, pädagogische und soziale Aspekte der Essenssituation und Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen, Kau- und Schluckprobleme, Sondenernährung, aber auch ethische Fragestellungen und nicht zuletzt die als Tabu geltenden Themen Verdauung und Ausscheidung.

Ganzheitlicher Dialog

Als besonders gelungen bezeichneten die Teilnehmenden den fruchtbaren Dialog aus unterschiedlichen Blickwinkeln: WissenschaftlerInnen UND TherapeutInnen UND betroffene Mütter und Väter. Auch das Tagungskonzept mit seiner einzigartigen ganzheitlichen Zusammenschau des Wissens aus den Bereichen Ernährungswissenschaft, Medizin, Pädagogik und verschiedenster Therapien und Förderangebote wurde gelobt. Parallel zur Tagung präsentierten sich Hersteller von Esshilfen, Andickungsmitteln, pürierter Kost, Sondensystemen und Sondenkost auf einem „Marktplatz“. Bei der Wiederholungstagung Mitte März wurde erstmals der Förderpreis Leben pur vergeben.

Schirmherrin Eva Luise Köhler

Die zweitägige Fachtagung war von der wissenschaftlichen Leiterin der Stiftung Leben pur, der Sonderpädagogin Nicola Meier, sowie der Vorstandsvorsitzenden Christine Kopp und der Leiterin des Mobilien Therapeutischen Dienstes, Eva Herrmann, konzipiert und organisiert worden. Sie stand unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler, der Gattin des Bundespräsidenten. Zur Eröffnung wurde ihr Grußwort verlesen. Der ehemalige Behindertenbeauftragte Karl Hermann Haack und die amtierende Bundesbehindertenbeauftragte Karin Evers-Meyer trugen jeweils ein schriftliches Grußwort bei, Grußwort Evers-Meyer. Der Vorsitzende des Landesverbands

Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. und des Kuratoriums der Stiftung Leben pur, Hans Schöbel begrüßte die Ehrengäste und eröffnete die Tagung im Namen des Veranstalters.

Hinweis: Buch Leben pur – Ernährung

für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Basierende auf den Vorträgen und Workshops der Tagung Leben pur – Ernährung 2005/2006, ergänzt mit vier zusätzlichen schriftlichen Beiträgen, ist im April 2006 das Buch zur Tagung erschienen.

Es umfasst eine breite Palette von wissenschaftlichen Erkenntnissen, Erfahrungen und Anregungen zum Verbessern der Essensituation und der Ernährung von Menschen mit schweren Behinderungen. Die insgesamt 25 Autorinnen und Autoren beleuchten das Thema aus den Blickwinkeln von Medizin, Ernährungswissenschaft, Pädagogik und verschiedenster Therapien und Förderansätze und bemühen sich gleichzeitig um eine ganzheitliche Sichtweise.

Folgende Aspekte werden behandelt: Ethik, Ernährungswissenschaft, Essen als soziale Situation, pädagogische und psychologische Seiten der Ernährung, Verbesserung der Essensituation durch Therapie- und Förderangebote, Kau- und Schluckprobleme, Sondenernährung, Sondenentwöhnung, Zahngesundheit und nicht zuletzt die oftmals tabuisierten Themen Verdauung und Ausscheidung.

Literaturangabe: Nicola J. Maier (Hrsg.) Leben pur – Ernährung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, Düsseldorf 2006, ca. 250 S., ISBN 2-910095-65-8

Bestelladresse: verlag selbstbestimmtes leben, Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel. 0211 / 64 004-0, E-Mail: verlag@bvkm.de, <http://www.bvkm.de>, Kosten: EUR 14,90 (EUR 10,00 für Mitglieder des Bundesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.)

1.1. Grußwort Eva Luise Köhler

Schirmherrin der Tagung Leben pur – Ernährung

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Jahrestagung 2005,

Sie haben sich in einem der schönsten Winkel unseres schönen Landes eingefunden, um die Lebensbedingungen von Menschen zu verbessern, die wir nur selten in den Blick nehmen. Sonne und Himmel, der Ammersee und die nahen Berge, die reine Luft und die Freundlichkeit der Menschen werden Anregung für erfolgreiche Arbeit sein. Anliegen und Programm haben mich dazu gebracht, die Schirmherrschaft über Ihre Veranstaltung zu übernehmen. Ich möchte Ihnen einige der Gedanken vorstellen, die mir seither durch den Kopf gehen.

Da steht: Was bedeutet Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen?

Was für eine Frage! Ist doch dieser Bestandteil unserer Lebensqualität zum Inbegriff von Wohlstand, Wohlbefinden, Wohlbehagen geworden. Wir wissen gar nicht mehr, dass unser dahingeworfenes „Mahlzeit“ am Mittagstisch früher einmal „Gesegnete Mahlzeit“ hieß, dass es nicht immer möglich war, sich satt zu essen, geschweige denn wählen zu können zwischen bürgerlich und rustikal, Vollwert und Fastfood, vegetarisch und kalorienarm, Schnellimbiss und Nouvelle Cuisine und all den hundert Diäten. Dass wir dankbar die Mahlzeiten zu uns nehmen dürfen.

Nichts von all diesem Selbstverständlichen bedeuten Aufnahme und Ausscheiden von Nahrung für die Menschen, denen diese Jahrestagung gilt. Oft genug ist Essen für sie Not und Qual, Angst vor dem Verschlucken, Verdauungsschmerzen, Nahrungsaufnahme als physiologischer Akt ohne Lust und Appetit. Und wir anderen,

„sind im Licht, und man siehet die im Lichte, die im Dunkeln sieht man nicht (Bertolt Brecht).“

Leben scheint reduziert auf Versorgung. Sinnliche Erfahrung macht vor der Therapie halt. Lachen gehört nicht zum Programm. Genießen, was ist das?

Dagegen stellt die Stiftung mutig und selbstbewusst ihre Jahrestagung unter das Leitwort „Leben pur“. Welch hoher, scheinbar unerfüllbarer Anspruch! Und doch ist die Botschaft klar: Es genügt nicht, Lebensfreude, auch Freude am guten Essen als Anspruch aller Menschen zu formulieren. Es geht darum darzustellen und zu verwirklichen, dass Ernährung als Bestandteil von Lebensfreude auch den Menschen „im Dunkeln“ vermittelt werden kann. Dazu gehören Sachverstand und Phantasie. Sachverstand wird in Wartaweil vermittelt, Phantasie wird angeregt.

Ein Drittes bringen Sie selber mit: Die Liebe zu den Menschen, die keine Bedingungen stellt.

So wünsche ich der Jahrestagung 2005 der Stiftung Leben pur einen guten Verlauf und den Teilnehmerinnen und Teilnehmern erfolgreiche Tage.

Eva Luise Köhler
(Gattin des Bundespräsidenten Horst Köhler und
Schirmherrin der Tagung Leben)

1.2 Grußwort Karl Hermann Haack

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen
(bis Oktober 2005)

Sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Tagung „Leben pur“,

ich freue mich über die Gelegenheit, Ihnen auf diesem Weg für Ihre Tagung mit dem Schwerpunkt „Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen“ Grüße zu überbringen.

Sie halten diese Tagung in Zeiten des Umbruchs ab. Auch für mich ist dies eine Zeit des Umbruchs. Ich blicke zurück auf sieben Jahre der Tätigkeit als Behindertenbeauftragter der Bundesregierung und ziehe Bilanz.

Ich denke, wir haben in diesen sieben Jahren gemeinsam mit den Verbänden chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen einiges erreicht. Wir haben begonnen, ein teilhabeorientiertes Unterstützungssystem aufzubauen, bei dem nicht mehr die Institution, sondern der behinderte Mensch im Vordergrund steht. Teilhabe hat für uns dabei immer bedeutet: Jeder Mensch, und möge seine Behinderung noch so schwer sein, hat die Fähigkeit zu und den Anspruch auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.

Darauf, dass wir es gemeinsam geschafft haben, diesen Paradigmenwechsel, dieses neue Bewusstsein auch ein Stück weit in der Gesellschaft zu verankern, bin ich stolz. Auf diesem gewandelten Bewusstsein können diejenigen aufbauen, die in Zukunft die Politik für und mit behinderten Menschen gestalten.

Wir sehen uns dabei andererseits immer wieder Widerständen und gegenläufigen Tendenzen gegenüber und dürfen nicht nachlassen, für die Belange der Betroffenen einzutreten. Ich fand es zwar begrüßenswert, als anlässlich des Falles der Komapatientin Terri Schiavo in den USA auch bei uns die Diskussion über Sterbehilfe und die Situation von Menschen im Wachkoma endlich einmal breit diskutiert wurde. Ich fand es aber erschreckend, dass dabei in vielen Medien einfach davon ausgegangen wurde, dass eine Frau, deren Vitalfunktionen weitgehend intakt waren und die über eine Magensonde ernährt wurde, „künstlich am Leben erhalten“ wurde. Unabhängig von den tatsächlichen Umständen im Falle Schiavo hieße das ja im Umkehrschluss, dass jeder Mensch, der sich nicht selbst einen Löffel in den Mund stecken kann, „künstlich“ am Leben erhalten wird und damit schon die Frage angedeutet ist, ob es nicht besser wäre, dieses Leben zu beenden.

Solchen Sichtweisen müssen wir alle energisch entgegentreten.

Ein weiteres Problem im Bereich der Teilhabe behinderter Menschen sind tatsächliche oder angenommene Sparzwänge. Ich habe die Grundlinien der Gesundheitsreform von 2003 unterstützt, es war notwendig, dass die Versicherten in angemessener Höhe zur Finanzierung beitrugen, und ich finde es richtig, dass in Zukunft bei der medizinischen Versorgung mehr auf Qualität und Wirksamkeit von Behandlungen geschaut wird. Es ist nicht unbedingt zu wenig Geld im System, sondern es wird oft für unnötige und wirkungslose Dinge ausgegeben. Allerdings muss darauf geachtet werden, dass man hierbei nicht ins andere Extrem verfällt.

An manchen Punkten sind Tendenzen zu beobachten, im Zuge der so genannten evidenzbasierten Medizin nur noch Behandlungen zuzulassen, deren Wirksamkeit durch Studien nachgewiesen ist - was im Prinzip kein schlechter Ansatz ist, aber für viele medizinische Konstellationen gibt es diese Studien gar nicht oder sie sind von zweifelhaftem Wert. Gerade für seltene Erkrankungen gibt es viel zu wenig Material. Unter anderem aus diesem Grund gab es auch Konflikte um die Finanzierung von Sondernahrung. Zum Zeitpunkt, an dem ich diese Zeilen schreibe, hat die Bundesministerin für Gesundheit und Soziale Sicherung über eine Ersatzvornahme eigene Richtlinien in Kraft gesetzt, der „Gemeinsame Bundesausschuss“ hat dagegen jedoch Klage erhoben.

Gerade deshalb ist es auch so wichtig, dass sich eine Tagung wie die Ihre intensiv mit der Thematik der Sondernahrung auseinandersetzt. Eine der wichtigsten Errungenschaften der Gesundheitsreform ist die Beteiligung der Verbände der Patientinnen und Patienten im „Gemeinsamen Bundesausschuss“, die dessen Arbeit bereits viel transparenter gemacht hat. Gerade für eine fundierte Positionierung der Verbände der Betroffenen ist es wichtig, dass genügend wissenschaftlich fundiertes Material zur Verfügung steht, das alle Aspekte der Ernährung von sehr schwer behinderten Menschen beleuchtet und sich nicht dem Verdacht aussetzt, von Seiten der finanziell Interessierten beeinflusst worden zu sein.

Ich wünsche Ihnen eine erfolgreiche Tagung!

Karl Hermann Haack

(Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen)
Berlin, im September 2005

1.3 Grußwort Karin Evers-Meyer

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer
der Tagung der Stiftung „Leben pur“,

leider ist es mir aus terminlichen Gründen nicht möglich, persönlich zu Ihnen zu sprechen. Ich will aber nicht versäumen, Ihnen auf diesem Wege meine allerherzlichsten Grüße zu übermitteln. Ich hatte Gelegenheit, einen Blick in die Texte zu werfen, die aus Ihrer Tagung im letzten Oktober hervorgegangen sind. Daraus wird deutlich, welche wichtige und wertvolle Arbeit Sie machen. Ich möchte Sie dabei nach Kräften unterstützen.

Zu Ihrer Tagung unter dem Motto „Was bedeutet Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen?“ möchte ich Ihnen folgende Gedanken mitteilen:

Als Behindertenbeauftragte ist es meine Aufgabe „darauf hinzuwirken, dass die Verantwortung des Bundes, für gleichwertige Lebensbedingungen für Menschen mit und ohne Behinderungen zu sorgen, in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens erfüllt wird.“ Oder, um es ein bisschen weniger juristisch zu formulieren: mich dafür einzusetzen, dass alle behinderten Menschen, egal wie schwer ihre Behinderung ist, die Chance zu Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe - mithin zu einem lebenswerten Leben - bekommen.

Normalerweise liegt unser Fokus dabei auf den Hilfeangeboten, die für die Betroffenen absolut notwendig sind, wie Assistenz, Pflege oder medizinische Versorgung. Der Stiftung Leben pur kommt das Verdienst zu, zusätzlich zur Frage nach dem Notwendigen auch einmal die Frage nach der Lebensqualität, nach dem Genuss, nach dem Angenehmen zu stellen. Ernährung ist für die Menschen eben nicht nur die Zufuhr von Brennstoff für den Körper, sondern auch eine Form der Teilhabe am Leben, eine Möglichkeit, angenehme Erfahrungen zu machen und eine Quelle der Befriedigung.

Zumindest sollte sie das sein. Die Realität sieht schon bei Menschen ohne Behinderung oft anders aus, aber diese haben die Möglichkeit sich zu entscheiden, was und wie sie essen. Das können Menschen mit hohem Hilfebedarf oft nicht.

Ich finde es zwar erfreulich, dass auch der „Mainstream“ der Gesundheitspolitik in den letzten Jahren das Thema Ernährung in den Blick genommen hat - dabei sind originelle Kampagnen herausgekommen, die deutlich gemacht haben, dass gesundes Essen auch Spaß machen und gut schmecken kann. Aber bei all diesen Aktivitäten zur Prävention stand immer nur der gesunde Mensch im Mittelpunkt, der durch gute Ernährung vor Krankheiten geschützt werden sollte. Ich vertrete die Auffassung, dass auch be-

hinderte Menschen Anspruch auf Prävention haben, dass gerade für behinderte Menschen Angebote in den Bereichen Bewegung und Ernährung entwickelt werden müssen, die ihre Lebensqualität verbessern und Verschlechterungen ihres Gesundheitszustands vorbeugen.

Diese Sichtweise muss auch in die Diskussion um ein Präventionsgesetz eingebracht werden, dass nach Aussage des Koalitionsvertrages wieder auf die Agenda kommen wird. Gesunde und leckere Ernährung darf kein Privileg der Gesunden sein! Ich werde mich dafür einsetzen und freue mich über Ihre Unterstützung.

Ich wünsche Ihnen eine erfolgreiche Tagung, viele Interessante Begegnungen und gute Gespräche.

Es grüßt Sie herzlich

Ihre Karin Evers-Meyer

(Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen)
✉ karin.evers-meyer@bundestag.de

1.4 Grußwort Hans Schöbel

Vorsitzender des Kuratoriums der Stiftung Leben pur

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Tagung,

„Im Leben eines Menschen gibt es Fragestellungen, die es wert sind, einen kompromisslosen Standpunkt zu vertreten“ – ein wichtiger und in seiner besonderen Biografie mutiger Gedanke von Pastor Dietrich Bonhoefer. Das wichtigste Wort ist „kompromisslos“. Wenn wir dieses für unsere Arbeit, unser Engagement und unseren Auftrag hier im guten Sinne wenden, dann ist es passgerecht.

Der Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. mit Sitz in München hat mit kompromissloser Ausdauer und Geduld die Chance am Schopfe gepackt und mit vielen „Botschaftern“ aus Staat und Gesellschaft den Veranstaltungsort dieser Tagung, das Schullandheim Wartaweil mit Begegnungs- und Bildungsstätte, in den 90er Jahren hier direkt am Ufer des Ammersees geschaffen – heute wahrscheinlich kaum mehr vorstellbar. Ich frage mich, warum denn eigentlich nicht...?

Die Vorstandschaft des Landesverbandes hat sich die Bedeutung des Schullandheims und der Begegnungsstätte sehr wohl als behindertengerechte Modelleinrichtung vorstellen können – dafür wird diese auch sehr gut genutzt. Damals konnten wir aber nicht erahnen, welche hohe Bedeutung diese Einrichtung im Sinne einer Bildungsstätte als Veranstaltungsort für das Wissenschafts- und Kompetenzzentrum für Menschen mit schwersten Behinderungen einmal erlangen würde.

Ganz und gar gegen den Zeitgeist gerichtet, der u.a. von Sparhaushalten gekennzeichnet ist, engagiert sich der Landesverband für schwerst betroffenen Leben und bringt mit der im Sommer 2005 gegründeten „Stiftung Leben pur“ ein bundesweit arbeitendes Wissenschafts- und Kompetenzzentrum für Menschen mit schwersten Lebenseinschränkungen auf den Weg – und dies im guten, wertvollen Sinne „kompromisslos“. Die Wertschätzung und die Würde dieser unserer Mitbürgerinnen und Mitbürger, die wir hier gemeinsam im Blick haben, sind der Focus unserer Anstrengungen. Es sind Menschen, die wohl nie Steuerzahler sein können und die, negativ gedacht, lebenslang hohe Kostenfaktoren für unsere Gesellschaft bedeuten - ein Denken, das wir strikt ablehnen. Wir werden unsere Überzeugung kompromisslos nach innen und außen vertreten mit einem Menschenbild, das sich in unseren Köpfen „abbildet“ – mit der gebotenen Überzeugung, dem sensiblen Denken und Fühlen und mit der interdisziplinären Fachlichkeit, die sich darum bemüht und bemühen wird, dieses so schwer betroffene Leben immer besser zu verstehen.

Meine sehr verehrten Gäste, liebe Kolleginnen und Kollegen, verehrte Damen und Herren, ich grüße Sie alle im Namen des Landesverbandes sehr herzlich. Ganz besonders möchte ich die Menschen, die selbst von einer schweren Behinderung betroffen sind, und deren Angehörige begrüßen.

Viele haben sich zu dieser Fachtagung aus dem In- und Ausland angemeldet, rund 200 Personen sind heute und morgen hier anwesend. Das Interesse am Thema „Was bedeutet Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen?“ war und ist so groß, dass das Symposium am 17./18. März 2006 wiederholt wird – sicherlich mit einer vergleichbaren Teilnehmerzahl. Anscheinend haben wir, unser Landesverband und die Stiftung Leben pur, mit der fachlichen, auch emotional geprägten und im guten Sinne gesellschaftspolitischen Idee eine Bedürfnislage getroffen, die es wert ist, im Sinne Bonhoefers einen kompromisslosen Standpunkt zu vertreten.

Wir wollen mit unseren Verantwortlichen im Landesverband und in der Stiftung immer besser verstehen, was wir „Leben pur“ nennen - eine wunderbare Beschreibung des Lebens dieser Menschen, die wir hier konkret meinen. Deshalb hat sich unser Team unter der wissenschaftlichen Leitung von Frau Nicola Maier, mit der Vorstandsvorsitzenden der Stiftung, Frau Christine Kopp, der Stiftungsratsvorsitzenden, Frau Christl Graßmann, den weiteren Mitgliedern des Stiftungsvorstandes und des Stiftungsrates sowie mit den Damen und Herren des Kuratoriums für unser Kompetenzzentrum auf den Weg gemacht. Das Ziel dieses Weges ist, die Menschen mit ihrer eigenen Lebens- oder besser Erlebensqualität so verstehen zu lernen, dass wir, ihre sensiblen Begleiter und Förderer, der Gesellschaft immer qualifizierter sagen können, weswegen wir dieses Leben „Leben pur“ nennen und es ebenso wertvoll anerkannt sehen wollen wie jedes andere, dem Anschein nach nicht behinderte Leben.

Dazu gehören menschliche Grundbedürfnisse, die bei diesen Menschen, die wir im Blick haben, oftmals das Gegenteil von Lebensqualität auslösen. Hier nenne ich die von uns zu erforschenden Bedürfnisse wie Pflege, Ernährung, Schlaf und Kommunikation. Um mit diesem unseres Erachtens. so wichtigen Projekt voranzukommen, fördert uns die Aktion Mensch für drei Jahre mit einer Gesamtsumme von mehr als EUR 300.000 bis zum Herbst 2007. Dies ist nicht selbstverständlich. Dafür und für die nachhaltige Unterstützung unseres Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. sind wir außerordentlich dankbar. Damit dieses Projekt über 2007 hinaus weitergeführt und auch finanziert werden kann, haben wir die Stiftung Leben pur gegründet.

Geld ist wichtig, aber nicht alles, es darf nur dienende Funktion haben. Ohne Tutoren, Schirmherren und Schirmfrauen, ohne „Botschafter“ für diese Anliegen in Politik und Gesellschaft ist alles nichts! Deshalb sind wir außerordentlich dankbar, dass die Gattin unseres hochverehrten Herrn Bundespräsidenten, Frau Eva-Luise Köhler, für Leben pur, vor allem aber für diese Fachtagung die Schirmherrschaft übernommen hat. Ihr Grußwort

sowie das Grußwort von Karl Hermann Haack, dem scheidenden Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, werden im Anschluss verlesen.

Ein wichtiger „Botschafter“ für Leben pur ist der bayerische Landtagspräsident, Herr Alois Glück, der selbst seinen Sohn Thomas als einen von „Leben pur“ benennt. Er wird auf der Tagung im Frühjahr 2006 anwesend sein und den ersten Wissenschaftspreis Leben pur überreichen, der mit EUR 5.000 dotiert ist und wissenschaftliche Arbeiten zum Thema Ernährung und schwerste Behinderung auszeichnet.

Ich grüße sehr herzlich Herrn Ministerialrat Erhard Karl, Referent für die Förderschulen im Kultusministerium, der für unsere Arbeit innerhalb der interdisziplinären Fachlichkeit der Körperbehindertenpädagogik außerordentlich aufgeschlossen ist. Er vertritt die Wertschätzung der schwierigen sonderpädagogischen Arbeit in seinem Haus vehement. Dafür sind wir dankbar, da dies nicht selbstverständlich ist. (Bei meinen Konferenzen auf Bundesebene als Bundesreferent für Körperbehindertenpädagogik im Verband Sonderpädagogik e. V. erfahre ich gegenteilige Entwicklungen.) Ich bin überzeugt, lieber Herr Karl, dass wir hier niemals einen Einbruch in den Bemühungen erleben werden.

Ich danke allen Referentinnen und Referenten, die sich dieses aktuellen, aber besonders schwierigen Themas Ernährung heute und morgen annehmen. Ich nenne nur das Reizthema „Einsatz von Sonden“ – ein großes Problem, das mit vielen Vorurteilen auch im emotionalen Bereich behaftet ist.

Ich wünsche uns, dass wir morgen Abend wieder einige Rätsel gelöst haben und die gewonnenen Erkenntnisse in unserer täglichen Arbeit hilfreich sind. Und dass wir alle ein größeres Verständnis haben ob der ganz speziellen Bedürfnisse dieser Mitbürgerinnen und Mitbürger.

Herzlichen Dank für Ihre kompromisslose Mitsorge und Ihr großes Interesse.

Hans Schöbel

(Vorsitzender des Landesverbands Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. und des Kuratoriums der Stiftung Leben pur, Direktor des Zentrums für Körperbehinderte und Würzburg-Heuchelhof)

✉ hans.schoebel@zfk-wuerzburg.de

2. Grundlagen zur Ernährung von Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen

2.1 Die optimale Ernährung in der Praxis

Dr. Annette Nagel

Kinderernährung beginnt ab dem 2. Lebensjahr. Dabei wird die Kindheit in verschiedene Stadien eingeteilt und entsprechend zwischen Kleinkindern (2-3 Jahre), Vorschulkindern (4-6 Jahre), Grundschulkindern (7-10 Jahre), Schulkindern (11-15 Jahre) und Jugendlichen (16-18 Jahre) unterschieden.

Das wichtigste Merkmal der Kinderernährung gegenüber der Ernährung von Erwachsenen ist der hohe Bedarf an Energie und Nährstoffen bezogen auf das Körpergewicht. (Referenzwert für Nährstoffzufuhr). Dies ist im Wesentlichen auf Wachstum (Länge und Massenwachstum) und Entwicklung der Kinder zurückzuführen. Bereits gegen Ende des ersten Lebensjahres hat sich das Körpergewicht gegenüber dem Geburtsgewicht etwa verdreifacht und die Körperlänge verdoppelt.

Die Verdauungsfunktionen sind beim Kind verglichen mit dem Erwachsenen noch nicht voll ausgereift. Eine wesentliche Reifung des Verdauungsapparates erfolgt nach der Geburt und befähigt den Säugling, nach wenigen Lebensmonaten gemischte Kost (Beikost) zu verwerten. Die volle Funktionsfähigkeit wird jedoch erst gegen Ende des Schulalters erreicht. Sehr fettreiche und schwerverdauliche Speisen sind für Kinder daher nicht geeignet.

Die Konzentrierungsfähigkeit der Nieren ist bei Kindern ebenfalls geringer als beim Erwachsenen und der tägliche Wasserbedarf pro kg Körpergewicht entsprechend höher (bei Kleinkindern 95 ml/kg gegenüber 35 ml/kg bei Erwachsenen).

Ein weiterer wesentlicher Unterschied ist der geringe Glycogenspeicher der Kinder. Nach 1-2 Stunden körperlicher Aktivität können die Glycogendepots bereits verbraucht sein. Kinder sind daher in höherem Maße als Erwachsene auf eine regelmäßige, ausgewogene Nahrungsaufnahme angewiesen.

Mit der Ernährung und einer gesundheitsgerechten Lebensweise im Kindes- und Jugendalter werden zudem Weichen für das spätere Leben gestellt.

Aber nicht jedes Kind erlebt die Kindheit und Jugend unfallfrei! Gravierend ändert sich dann die Lebens- und Ernährungssituation durch eine Behinderung. Hier stellt sich für den Essenszubereiter – meist ein Familienmitglied – neben dem Wissen um eine ausgewogene, vielseitige Ernährung

meist noch die Problematik eines auftretenden Über- oder Untergewichtes.

Grundlage unserer Ernährung ist allgemein die richtige Mahlzeitenzusammenstellung, im richtigen Maße, zur richtigen Zeit – in der individuellen Anpassung des zu Verpflegenden.

- **Eine gesunde Ernährung ist abwechslungsreich und vielseitig!**
D.h., es sollte nicht viel, sondern abwechslungsreich gegessen werden. Der Ernährungskreis ist der **rote Faden** einer abwechslungsreichen und vielseitigen Ernährung! Unter der Berücksichtigung, dass 1-2 mal Fisch und 2-3 Fleischmahlzeiten auf dem Wochenspeisezettel erscheinen sollten. Zu verwechseln ist der Begriff abwechslungsreich aber nicht mit einer Vielfalt von Namenskreationen für die entsprechende Speise, wie z. B. Spagetti, Pflanzlerl, Königsberger Klopse etc. Hier wird immer nur Hackfleisch nur unter einem anderen Namen verwendet.
- **Auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr** ist zu achten.
- **Die 3-er Mahlzeiten sind out! Die 5-er Mahlzeiten sind in!**
Frühstück, Pausenfrühstück, Mittagessen, Nachmittagsmahlzeit und Abendessen unterstützen zur richtigen Zeit die Bio-Leistungskurve und somit eine gesunde Lebensführung.
- **Erstes und zweites Frühstück, diese beiden Mahlzeiten gehören zusammen!** Sie sind das Sprungbrett in den Tag. Nimmt man ein kleines Frühstück zu sich, so muss das 2. Frühstück größer ausfallen und umgekehrt. Dies gilt auch für das Kind in der Kinderkrippe. Kinder und Jugendliche brauchen übrigens zur Pause unbedingt etwas zu trinken, da sie Flüssigkeit nicht so speichern können wie Erwachsene.
- **Gesunde Ernährung fängt beim Einkaufen an!** Nicht erst im Bio-Laden, sondern bereits schon beim täglichen Einkaufen im ganz normalen Supermarkt!... und zwar beim Lesen und Finden der Zutatenliste des Produktes.
- **Ein weiterer Schritt zur sinnvollen Ernährung ist die Frische.** Es sollte frisch und möglichst aus der Umgebung des Wohnortes eingekauft werden. Über Groß- und Wochenendmärkte, Einkauf ab Hof, Sammelbestellungen oder sog. „Bio-Gemüse-Kisten“, die direkt nach Hause geliefert werden, ist dies möglich. Nur sollten diese Produkte nicht nur frisch eingekauft werden, sondern auch richtig und nicht zu lange gelagert werden. Sonst verlieren sie rasch Vitamine und andere wichtige Inhaltsstoffe.
- **Auch die richtige Zubereitung ist wichtig.** Gemüse sollte nicht weich, sondern bissfest gegart werden mit wenig Wasser. Vollkorn

sollte immer mehr Einzug in die Küche erhalten. Das bisher verwendete Mehl kann z. B. immer stärker anteilig durch Vollkornmehl ersetzt werden.

Referentin Dr. Annette Nagel (Ernährungswissenschaftlerin) Kuratorium
Schulverpflegung, Ottobrunn
✉ AN@Highq-it.de

2.2 Kieferorthopädische Behandlung bei behinderten Kindern

Prof. Dr. Winfried Harzer

Psychisch und physisch behinderte Kinder weisen im orofazialen System sensomotorische Störungen und Dysgnathien verschiedenen Schweregrades auf. Dadurch werden unter Umständen die Atem- und Sprechfunktion sowie die Nahrungsaufnahme stark beeinträchtigt. Bei diesem Patientenkreis können sowohl physiotherapeutische Übungen zur Erhöhung des Lippen- und Zungentonus als auch Zahnstellungs- und Bisslagekorrekturen maßgeblich zur funktionellen und ästhetischen Verbesserung beitragen. Die eingeschränkte Compliance macht jedoch ein differenziertes Vorgehen bei den diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen und das Eingehen von Kompromissen hinsichtlich der Zielvorstellungen erforderlich.

Eigene Erfahrungen und Fallbeispiele werden präsentiert, um die Möglichkeiten und Grenzen der kieferorthopädischen Therapie behinderter Kinder zu verdeutlichen und die stufenweise Abfolge der Behandlungsschritte zu erläutern.

Referent Prof. Dr. Winfried Harzer, Direktor der Poliklinik für Kieferorthopädie, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden
✉ Winfried.Harzer@uniklinikum-dresden.de

3. Ernährung als Pädagogisches Thema

3.1 Hunger nach Gerechtigkeit

Dr. h.c. Günter Dörr

Im Kontext von Behinderung, Krankheit, Hilflosigkeit und Bedürftigkeit erscheint der Mensch als reduziert auf die Herstellung der Grundvoraussetzungen des Lebens, auf die Befriedigung elementarer Ansprüche wie Therapie, Pflege, Ernährung, Freisein von Schmerz. Beinahe zwangsläufig entsteht so in der Beziehung zur Umwelt der Heilenden, Pflegenden, Ernährenden, Erziehenden, sich Sorgenden eine Asymmetrie, in der der Mensch mit Behinderungen nicht zu seinem Recht kommt. Was „Recht“ in diesem Zusammenhang bedeutet, und was Recht mit Gerechtigkeit zu tun hat, ist zu klären.

Hinzu kommt, dass die einzelnen Professionen – unter ihnen auch die Angehörigen – dazu neigen, ihre eigenen Sichtweisen in den Vordergrund zu stellen, und diese hergebrachten Denkansätze laufen Gefahr, angesichts einer tatsächlich bestehenden Asymmetrie den ganzen Menschen als unvollendet zu begreifen, als einen Gegenstand der Korrektur. Diese Fehldeutung beruht auf einem Missverständnis: In Wirklichkeit ist die Asymmetrie als Andersheit integraler Bestandteil des Menschseins und nicht Defekt. Somit stellt sich die Anerkennung der Andersheit als erster Schritt zum Recht dar. Gerechtigkeit entsteht aber erst, wenn in den vielfältigen Asymmetrien zwischen Arzt, Therapeut, Erzieher, Pflegenden und Angehörigen die Einsicht zum Tragen kommt, dass die Gegenseitigkeit – und Gegensätzlichkeit – der Asymmetrien einseitiges Denken nicht erlaubt.

Am Beispiel der jeweiligen Kompetenzen, ihrer Unterschiede und Abhängigkeiten soll dargestellt werden, dass und wie die Herstellung von Gerechtigkeit ein Prozess ist, bei dem „Jedem das Seine“ zukommen muss, der nur gelingt, wenn alle Beteiligten zu Partnern von Einsicht in die Andersartigkeit und ihre Qualität werden. Dass das Mühen um Gerechtigkeit und Solidarität nach innen durch die Verhältnisse im sozialen Raum behindert wird, fordert die Herstellung eines Gegenstromes mit dem Ziel einer sozialen Symmetrie.

Referent Dr. h.c. Günter Dörr, Ltd. Regierungsdirektor i.R., ehem.
Vorsitzender des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte
e.V., Köln
☛ guenterdoerr@t-online.de

3.2 Bildung und Lebenspraxis: versorgen und versorgt werden

Prof. Dr. Ursula Stinkes

Der Vortrag will auf die Fragen erzieherischer, bildender und ethischer Bedeutung des Versorgtwerdens Antworten finden. Am Beispiel der Nahrungsaufnahme wird der Frage nachgegangen, warum pflegerische Handlungen Bildungsprozesse beim Menschen mit schwerer geistiger Behinderung auslösen können. Zur Diskussion steht jedoch, weshalb pädagogische Pflege zwar einen Teilaspekt der Bildung darstellen kann, aber nicht bereits den Bildungsanspruch von Menschen mit schwerer Behinderung abdecken darf.

Referentin Prof. Dr. Ursula Stinkes (Professorin für Geistigbehindertenpädagogik) Pädagogische Hochschule Ludwigsburg, Fakultät für Sonderpädagogik in Reutlingen

✉ stinkes@ph-ludwigsburg.de

3.3 Brauchen Menschen mehr als Kalorien und Flüssigkeit?

Ernährung als Thema der Bildung aller Menschen

Prof. Dr. Theo Klauß

Der Beitrag beschäftigt sich zunächst mit der Frage, weshalb und inwiefern die Pflege und insbesondere die Ernährung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ein pädagogisches Thema ist bzw. sein sollte. Gute Ernährung muss von der Pädagogik ernst genommen werden, weil sie eine Voraussetzung für die Annahme von Bildungsangeboten darstellt. Vor allem aber muss die Pädagogik die Bildungschancen wahrnehmen und nutzen, die sich im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme eröffnen.

Ernährungssituationen können (additiv) durch pädagogische Zielsetzungen „angereichert“ werden (etwa im Sinne der Basalen Stimulation). Sie beinhalten aber auch selbst Bildungsprozesse, die gestaltet und genutzt werden können. Einige empirische Ergebnisse zeigen, dass diese Möglichkeiten nach der Selbsteinschätzung von schulischen MitarbeiterInnen in Schulen für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung überwiegend bekannt sind und auch wahrgenommen werden. Notwendig ist dafür eine gute interprofessionelle Zusammenarbeit, wobei auch die Eltern als eine eigene Profession einzubeziehen sind.

Referent Prof. Dr. Theo Klauß, Lehrstuhl für Geistig- und Mehrfachbehindertenpädagogik, Pädagogische Hochschule Heidelberg

✉ theo.klauss@urz.uni-heidelberg.de

4. Orale und alternative Ernährung

4.1 Orale und alternative Ernährung aus medizinischer Sicht

4.1.1 Umgang mit Schluckstörungen bei Kindern und Erwachsenen

Flexible Diagnostik und flexibles Management
Dr. med. Paul Diesener

Essen und Trinken wird mit Sättigung, Wohlbefinden, Kräftigung und Gedeihen in Verbindung gebracht. Begleitaspekte sind das Gemeinschaftserleben und die elterliche Fürsorge. Dass der mit dem Essen und Trinken untrennbar verbundene Schluckvorgang ein hochkompliziertes und damit störanfälliges, reflektorisches Geschehen ist, dringt hingegen weniger ins öffentliche Bewusstsein. Unachtsamkeit gegenüber Schluckstörungen kann schwere gesundheitliche, sogar tödliche Folgen haben, weil sich in einem nicht von außen einsehbaren Bereich, dem Rachen, die Speise- und Atemwege überkreuzen.

Der Vortrag erklärt anschaulich den normalen und gestörten Schluckvorgang und klärt über die vielfältigen Ursachen von Schluckstörungen auf. Darüber hinaus wird ein auch außerhalb von spezialisierten Einrichtungen praktikables Konzept vorgestellt, wie mit Schluckstörungen bei Kindern und Erwachsenen sicher umgegangen werden kann. Anhand von Film-Clips, die mit einem flexiblen Endoskop „Licht in die Blackbox des Rachens“ bringen, wird der Weg von der Diagnostik zur Therapie nachgezeichnet. Hierbei wird besonderer Wert darauf gelegt, dass keine starren Konzepte, sondern ein an den individuellen Befunden orientiertes (flexibles) Vorgehen zur Anwendung kommt.

Referent Dr. med. Paul Diesener (Arzt für Anästhesiologie, Ltd. Arzt – Intensivmedizin Hegau Jugendwerk Gailingen) Neurologisches Krankenhaus und Rehasentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, Gailingen

✉ diesener@hegau-jugendwerk.de

4.1.2 Indikation zur Sondenernährung bei zentralen Bewegungsstörungen

Dr. med. Sonnhild Lütjen

Die Ernährung stellt ein typisches Problem in der Versorgung des neurologisch kranken Kindes dar. Ursache hierfür sind zentrale Schluckstörungen, meist durch Läsionen des Großhirns oder des Hirnstammes hervorgerufen. Es handelt sich oft um mehrfachbehinderte Kinder mit Tetraspastik, die teilweise in ihren Sinnessystemen eingeschränkt sind und das Essen weder sehen, riechen noch schmecken können.

Durch eine schwere Tetraspastik können die Patienten oft nur in eine unzureichende Ausgangsposition zum Essen gebracht werden. Zudem sind sie nicht in der Lage, sich die Nahrung selbständig zuzuführen. Häufiges Verschlucken führt zu einem Angstgefühl, wodurch der Muskeltonus steigt. Nicht selten verbringen die Eltern Stunden mit dem Füttern ihres Kindes. Dennoch sind die Nahrungsmenge und die Flüssigkeitsmenge oft unzureichend. Treten schließlich Komplikationen wie Aspiration, Mangelernährung oder Dehydratation auf, sollte die Indikation zur Sondenernährung gestellt werden. Im Verlauf kann dann individuell für jeden Patienten in einem Team mit den Eltern die Entscheidung für eine PEG getroffen werden.

Vorteile der Sondenernährung sind:

1. Eine optimale Ernährung des Kindes wird ermöglicht und dadurch werden Untergewicht, Mangelernährung und Dehydratation vermindert.
2. Das Aspirationsrisiko wird gesenkt und damit rezidivierende Bronchitiden und Pneumonien vermieden.
3. Die orale Füttersituation wird durch partielle enterale Ernährung entspannt:
 - 3.1. Die Eltern können auf die Bedürfnisse des Kindes besser eingehen und stehen nicht mehr unter dem Druck, eine bestimmte Nahrungsmenge einflößen zu müssen. Sie haben mehr Zeit für andere Aktivitäten.
 - 3.2. Das Kind erlebt die Essenssituation als eine selbstbestimmte Alltagshandlung. Es kann die Bereitschaft dazu, Anfang und Ende durch verschiedene Signale bestimmen.

Zusätzliche Vorteile der PEG:

4. Schleimhautverletzungen durch wiederholtes Sondenlegen werden vermieden und durch den reduzierten Reiz im Nasen-Rachen-Raum die Therapie der Logopäden erleichtert.
5. Die Behinderung steht dem Kind nicht „ins Gesicht geschrieben“.

Bei allen Überlegungen sollten das Wohlbefinden des Kindes und eine Erleichterung seiner Lebenssituation ausschlaggebend sein.

Referentin Dr. med. Sonnhild Lütjen (Oberärztin) Behandlungszentrum Vogtareuth, Klinik für Neuropädiatrie und Neurologische Rehabilitation / Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche

✉ sluetjen@schoen-kliniken.de

4.1.3 Ernährung und Sondenversorgung am Beispiel einer stationären Einrichtung

Prof. Dr. med. Marguerite Dunitz-Scheer

In der Erwägung bestmöglicher Ernährungstechniken beim Schwerkranken und/oder Menschen mit schwerwiegenden Beeinträchtigungen und Behinderungen stehen Angehörige, Helfer und letztlich die Betroffenen selbst viel eher vor dem Dilemma des „Wie“ als des „Was“. So schlägt die moderne Ernährungswissenschaft für diese Fragestellung optimale Tagesrichtwerte und Tabellen aller lebenswichtigen Nährstoffe, Vitamine und Spurenelemente vor, die für das jeweilige Lebensalter und die individuelle krankheitsbedingte spezifische Bedarfssituation berechnet und adaptiert werden.

Die Frage des bestmöglichen „Wie“ ist demgegenüber viel schwieriger zu beantworten und bedarf einer sehr individuellen, Lebensphase- und situation angepassten Analyse. Nebst der diagnostisch differenzierten Beobachtung sind manchmal auch diagnostische Voruntersuchungen nützlich, die das Vorliegen einer allfälligen körperlichen Beeinträchtigung wie Schluckstörung, Reflux und/oder Aspirationsneigung mit zu beurteilen helfen. Die Entscheidung für oder gegen eine Sondenversorgung sollte immer in der Trias Klient, Familie und Helfersystem möglichst wertfrei und entemotionalisiert diskutiert werden, um eine bestmögliche Ernährung mit kleinstmöglicher Belastung aller Involvierten zu gewährleisten.

Die psychosomatische Abteilung der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz hat sich in den letzten 10 Jahren als internationales Referenzzentrum im Bereich Ess- und Fütterungsstörungen etabliert; das diagnostische und therapeutische Modell wird in diesem Beitrag mit Hilfe von Videodokumentationen vorgestellt.

Referentin Prof. Dr. med. Marguerite Dunitz-Scheer (Stationsführende Oberärztin) Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Graz
 ✉ marguerite.dunitz@klinikum-graz.at

4.2 Orale und alternative Ernährung aus psychologischer Sicht

Sondenentwöhnung bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen: Nährende Beziehungen

Dr. Martina Jotzo

Die Indikation zur enteralen Ernährung eines Kindes ergibt sich aus seiner gestörten Nahrungsaufnahme. Doch auch wenn eine orale Nahrungsaufnahme möglich wäre, gelingt die Umstellung auf diese häufig nicht ohne therapeutische Begleitung. Die Indikation zur Sondenentwöhnung ergibt sich aus der medizinischen als auch emotionalen Belastung für Kind und Eltern aufgrund der enteralen Ernährung.

In diesem Beitrag wird ein Ansatz der ambulanten Sondenentwöhnung bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen vorgestellt. Im Fokus des Therapieansatzes steht der Auf- und Ausbau der Fähigkeit zur selbstregulierten Nahrungsaufnahme. Der Prozess der ambulanten Sondenentwöhnung verläuft in vier Phasen:

- Vorbereitungsphase
- Reduktionsphase
- Intensivphase
- Nachsorgephase

Das Therapiekonzept stellt die Eltern-Kind-, Therapeut-Kind- und Therapeut-Eltern-Beziehung ins Zentrum. In einer begleitenden Evaluation konnte die Effektivität der ambulanten Sondenentwöhnung nachgewiesen werden.

Referentin Dr. Martina Jotzo (Dipl.-Psychologin), Tübingen
✉ martinajotzo@yahoo.de

4.3 Orale und alternative Ernährung aus Sicht der Eltern

4.3.1 Eltern betroffener Kinder berichten über ihren Alltag:

Ernährung aus Elternperspektive

Eva Lukaschewitz

Julian, der erwachsene Sohn von Eva Lukaschewitz, hatte zu Beginn seines inzwischen 26-jährigen Lebens Trink- und Essschwierigkeiten, die unter enormen Anstrengungen seiner Eltern bewältigt wurden. Die Familie durchlief unterschiedliche Stadien, die von Gewichts- und Verdauungsproblemen begleitet waren. Eine Versorgung mit Sonde zur Entlastung der Essenssituation war dabei immer wieder Thema, wurde aber nicht realisiert.

Heute isst Julian mit Begeisterung pürierte Kost und trinkt gut und gerne.

Referentin Eva Lukaschewitz (Mutter eines betroffenen Kindes)

4.3.2 Eltern betroffener Kinder berichten über ihren Alltag:

Sondenversorgung – Entlastung oder Belastung

Karin May-Brandstätter

Anna, die Tochter von Frau May-Brandstätter, ist ein 8-jähriges, schwerstbehindertes Mädchen, die an einer degenerativen, genetisch bedingten Stoffwechselerkrankung leidet.

Zum typischen Verlauf dieser Erkrankung gehört eine Schluckstörung, so dass Anna seit einigen Jahren nur noch über eine Magensonde ernährt werden kann. Frau May-Brandstätter berichtet über ihre Erfahrungen mit verschiedenen Sonden der Firmen Pfrimmer und Fresenius, sowie über die Belastungen und Entlastungen, die für ihre Familie im Alltag auftreten.

Referentin Karin May-Brandstätter (Lehrlogopädin, Mutter eines betroffenen Kindes), München

✉ kmb.muc@gmx.de

5. Verdauung und Ausscheidung

5.1 Medizinische Grundlagen der Verdauung und Ausscheidung

von Kindern mit schwersten Körper- und Mehrfachbehinderungen
Dr. med. Peter Weber

Epidemiologie

Die Angaben zur Häufigkeit einer Verstopfung bei behinderten Kindern schwanken zwischen 25% - 90%. Ein höheres Risiko weisen Kinder auf, die in Heimen betreut werden, einen Intelligenzquotienten von weniger als 35 haben und eine schwere, tetra-spastische Zerebralparese aufweisen.

Pathophysiologie

Die genauen Ursachen des gehäuften Vorkommens einer Verstopfung bei behinderten Kindern sind unbekannt. Es wird eine Ernährungs- und eine Motilitätskomponente angenommen.

Klinik

Klinisch werden zwei Obstipationsmuster unterschieden: erstens Patienten mit verringerter Stuhlfrequenz und einem sehr harten Stuhl, zweitens Patienten mit einer fäkalen Inkontinenz und häufigem Stuhlschmierern.

Patienten mit einer primären Fehlfunktion der oberen Kolonabschnitte zeigen v.a. das Problem eines zu harten Stuhls, Patienten mit einer Fehlfunktion des Darmausgangs fallen durch häufiges Stuhlschmierern auf, wobei Kombinationen häufig sind.

Eine schwere Verstopfung mit verhärteten Stuhlballen kann zur massiven abdominellen Spannung und zu starken Schmerzen führen. In Ermangelung ausreichender verbaler Kommunikationsmöglichkeiten äußern behinderte Kinder ihre Beschwerden durch eine unspezifische Unruhe, ein ungerichtetes Schreien und eine vermehrte Nahrungsverweigerung.

Diagnostik

Vom Grundsatz her unterscheidet sich die Diagnostik der Obstipation bei behinderten Kindern nicht von der Diagnostik anderweitig gesunder Kinder. Da behinderte Kinder allerdings häufiger ein ungerichtetes Unwohlsein demonstrieren, ist eine besonders einfühlsame Untersuchung erforderlich. Jeder unklare Schmerzzustand ohne Fieber sollte in dieser Gruppe an das Vorliegen einer Obstipation denken lassen.

Therapie / Prognose

Die Obstipationsbehandlung behinderter Kinder folgt den regulären Richtlinien der Obstipationsbehandlung. Durch eine ballaststoffreiche Kost wird die Darmmotilität nachweisbar verbessert. Im Bedarfsfall sind Klysmen, hohe rektale Einläufe oder auch die manuelle Ausräumung des Darmes indiziert. Häufig ist die Anwendung von Laxanzien erforderlich, wobei v.a. osmotisch wirksame, motilitätsfördernde Mittel und Gleitmittel unterschieden werden.

Referent Dr. med. Peter Weber (Arzt für Neuropädiatrie) Universitäts-Kinderspital beider Basel
 ✉ Peter.Weber@ukbb.ch

5.2 Pädagogische Aspekte der Verdauung und Ausscheidung

von Kindern mit schwersten Körper- und Mehrfachbehinderungen

Bericht aus der Praxis mit pädagogischen Aspekten
 Carmen Rietzler

1. Individualität

Jeder empfindet anders. Verbale Vorbereitung und Begleitung sowie „Versprachlichung“ helfen, Gefühle und Vorgänge einzuordnen. Durch Raumdekoration, Duft und Musik wird auch die Toilettensituation angenehm gestaltet. Gute Raumplanung gewährleistet Intimsphäre. Schamgefühl muss oft erst „anerzogen“ werden.

2. Professionelle Beziehung

Kompetenz von Eltern und anderen Bezugspersonen muss einbezogen werden. Langzeitkontakt ermöglicht Beziehungsaufbau und damit genaues Kennenlernen der Bedürfnisse, Kommunikationsformen und Gewohnheiten. Durch behutsame Veränderungen sollen Erlebniswelt erweitert und Lebensqualität verbessert werden. Verständnis und Humor helfen über schwierige oder peinliche Situationen hinweg.

3. Rhythmus und Rituale

Feste zeitliche Abläufe und genügend Zeit sind wichtige Voraussetzungen für Blasentraining oder „Darmmanagement“. Gewohnheiten und Rituale ermöglichen Planbarkeit für Betroffene und vermitteln Sicherheit.

4. Selbstbestimmung

Respekt und Achtung erfordern die Entwicklung von höchster Sensibilität gegenüber den Signalen des zu Pflegenden. „Eigenzeit“ und Auswahlmöglichkeiten verhelfen zu mehr Selbstbestimmung. Pubertät bedeutet Verän-

derung und Überprüfen von Gewohntem auch für schwerstbehinderte Menschen. – Wo liegen die Grenzen der Selbstbestimmung?

5. Kommunikation

Sprachverständnis sollte immer vorausgesetzt werden. Begriffe werden „codiert“ und durch viele Wiederholungen gefestigt. Symbole und Gesten ermöglichen Nichtsprechenden eigene Kommunikationsformen.

6. Probleme und Hilfen

Verdauungsbeschwerden, Erbrechen, Durchfall und Verstopfung können körperliche und seelische Ursachen haben. Hilfen werden aufgezeigt.

Referentin Carmen Rietzler (Erzieherin, Abteilungsleiterin Internat & Kurzpflege) Körperbehinderte Allgäu gGmbH, Kempten
✉ carmen.rietzler@koerperbehinderte-allgaeu.de

6. Therapeutische Ansätze zur Verbesserung der Ernährungs- und Essenssituation

Bei den Workshops zur Verbesserung der Ernährung und Essenssituation wurde die praktische Anwendung verschiedener Therapien demonstriert und gemeinsam mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern ausprobiert.

Durch Basale Stimulation kann die Wahrnehmungsfähigkeit angeregt werden und eine emotional positive und entspannte Ernährungssituation entstehen. Das Bobath-Konzept orientiert sich am Alltag des behinderten Menschen in seiner sozialen Umgebung und schließt die physiotherapeutische Förderung mit ein. Bei der Orofazialen Regulationstherapie steht das Zusammenspiel des Gesichts-Mund-Bereichs mit dem übrigen Organsystem des Körpers im Mittelpunkt.

Die Therapie des Facio-Oralen-Traktes kann neurologische Störungen des Gesichts-Mund-Bereichs regulieren. Logopädisches Dysphagiemanagement zeigt auf, wie mit Schluckstörungen besser umgegangen werden kann durch das Einbeziehen von Körperhaltung und Umgebung sowie spezieller Hilfsmittel. Die Craniosacral-Therapie setzt am Schädel und am Kreuzbein an, um körpereigene Heilungsprozesse anzustoßen.

6.1 Basale Stimulation als Konzept zur Förderung des Essens, Trinkens und Schluckens

(aufgrund des großen Interesses wurde dieser Workshop zweigeteilt)
Dr. Annette Damag und Beatrix Zschokke-Jensen

1. Schluckvorgang
2. Positionen beim Essen und Trinken
3. Angebote von Löffeln zur besseren Wahrnehmung des Mundes
4. Schluckunterstützende Stimulationen
5. Olfaktorische und gustatorische Stimulationen
6. Wahl der Konsistenzen von fester und flüssiger Nahrung
7. Gesicht- und Mundbehandlung

(nach Beatrix Zschokke-Jensen)

„Essen ist eines der häufigsten Ereignisse des Lebens, denn bei 3 Mahlzeiten pro Tag und einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 75 Jahren nimmt der Mensch ca. 80.000 Mahlzeiten zu sich“ (Gniech 1995, 1).

„Essen und Trinken ist für Menschen mit schwerster Behinderung nicht selten ein andauerndes Problem, Schluckschwierigkeiten, Saugschwierigkeiten, Aspirationsgefahr, (...) Kauprobleme, ein bestehender Würgreflex machen die Aufnahme jeglicher Nahrung sehr schwer“ (Fröhlich 1998, 25).

Einerseits ist Essen, Trinken und Schlucken ein sich ständig wiederholendes Ereignis, andererseits ist häufig für Kinder und Erwachsene mit schweren Behinderungen gerade das Essen, Trinken und Schlucken eine über ihre gesamte Biographie belastende Situation. Wegen der bei Menschen mit schwerer Behinderung vorliegenden Probleme beim Essen, Trinken und Schlucken bestehen auf Seiten der Angehörigen/ PädagogInnen/ Pflegenden häufig große Unsicherheiten, wie das Essen und Trinken im pädagogischen Alltag gestaltet werden kann, wie die vorhandenen Fähigkeiten der Kinder oder Erwachsenen beim Essen und Trinken genutzt werden können und welche Möglichkeiten zur Förderung bestehen.

Dieser Workshop möchte Möglichkeiten des Umgangs mit den Problemen beim Essen, Trinken und Schlucken im häuslichen und pädagogischen Alltag mit den TeilnehmerInnen erarbeiten und aufzeigen. Dazu dient das von Andreas Fröhlich und seinen Mitarbeiterinnen entwickelte Förderkonzept Basale Stimulation als Grundlage.

Inhalte der Fortbildung:

Im Rahmen des Workshops werden folgende Thematiken erläutert, diskutiert und Lösungsansätze erarbeitet:

- Die Bedeutung des Mundes und des Gesichtes im Zusammenhang mit dem gesamten Entwicklungsgeschehen eines Menschen,
- Darstellungen möglicher Problematiken beim Essen, Trinken und Schlucken,
- Sensibilisierung für den Umgang mit den Problemen beim Essen, Trinken und Schlucken,
- Ideen zur Förderung des Essens, Trinkens und Schluckens.

(nach Dr. Annette Damag)

Workshop A

Referentin Dr. Annette Damag (Dipl.-Heilpädagogin, Sonderschullehrerin, Multiplikatorin für Basale Stimulation), Landau

☛ A.E.Schramm@gmx.de

Workshop B

Referentin Beatrix Zschokke-Jensen (Dipl.-Pädagogin, Volks-, Sonderschul- und Sprachheillehrerin, Kinder-Bobath-Kursleiterin, Affolter-Therapeutin, Multiplikatorin für Basale Stimulation), Sprachheilschule Wien

☛ bzi@gmx.net

6.2 Das Bobath-Konzept

Beiträge zur Verbesserung der Essenssituation

Anita Laage-Gaupp und Nadine Ortiz

„Essen und Gefüttert – werden als täglich wiederkehrende, emotional dichte Situation, die unvermeidbar und lebensnotwendig ist und in gegenseitiger Bezogenheit geschieht“ (Jacubeit).

Kinder mit schwersten Körper- und Mehrfachbehinderungen können sich zum Essen und Trinken „nicht hinsetzen“, können die Kopfhaltung resp. Sitzhaltung für das Schlucken, Abbeißen, Kauen nicht leisten. Das Essen zu genießen ist fast unmöglich. Es entstehen häufig lebensbedrohliche und angstvolle Situationen!

Die Behinderung macht eine normale Entwicklung des Essverhaltens oft schwierig und stellt an die elterliche Kompetenz, Feinfühligkeit und psychische Stabilität hohe Anforderungen.

Wie lässt sich diese komplexe Problematik verändern oder verbessern? Welchen Beitrag liefert hier das Bobath-Konzept? Wir stellen in diesem Workshop unsere interdisziplinäre Vorgehensweise anhand von verschiedenen Fallbeispielen vor.

Um das therapeutische Vorgehen bei den Kindern besser zu verstehen, wollen wir Sie selber spüren lassen.

- Was hat Becken und Fußplatzierung mit Schlucken und Mundboden zu tun? Hier wollen wir mit Selbsterfahrung die Zusammenhänge erleben.
- Dabei werden wir immer wieder feststellen, dass die Mund- und Esstherapie nicht durchführbar ist, wenn nicht der ganze Körper miteinbezogen wird.
- Das individuell Erlebte wollen wir zusammen analysieren und schauen, ob gewisse Grundprinzipien aufzustellen sind.

Die verschiedenen Ebenen aus dem ICF (= International Classification of Funktion von WHO) werden uns leiten und helfen zum gemeinsamen Ziel zu kommen, nämlich:

„Beim therapeutischen Vorgehen im Bobath-Konzept werden die Maßnahmen als Hilfen verstanden, die es dem Patienten ermöglichen seine Kompetenzen im Alltagshandeln zu entdecken, zu nutzen und weiter zu entwickeln für die Auseinandersetzung mit sich selbst, seiner gegenständlichen Umwelt und für die soziale Interaktion.“ (Zitat aus dem GKB-Curriculum)

Referentin Anita Laage-Gaupp (Physiotherapeutin, Bobath-Lehrtherapeutin) Zentrum für Entwicklungsneurologie und Frühförderung des Landesverbands Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Universität München

☛ Entwicklungsneurologie@med.uni-muenchen.de

Referentin Nadine Ortiz (Sprachheilpädagogin) Zentrum für Entwicklungsneurologie und Frühförderung des Landesverbands Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Universität München

☛ Entwicklungsneurologie@med.uni-muenchen.de

6.3 Orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales

Angela Hoffmann-Keining

Inhalt des Workshops ist die Vorstellung des Autors, ein Überblick über die Philosophie und die Entwicklung des Konzeptes sowie seiner Grundlagen und der Anwendungsgebiete.

Die im Castillo Morales Konzept wichtigsten Aspekte beim Essen und Trinken werden analysiert und das Zusammenspiel zwischen Körper, Kopfhaltung und den orofazialen Strukturen aufgezeigt. Therapeutischen Hilfen aus dem Castillo Morales Konzept (NET und ORT), der gezielte Einsatz der Gaumenplatten sowie die Möglichkeiten der Umfeldgestaltung werden im Hinblick auf die Essenssituation erläutert.

Referentin Angela Hoffmann-Keining (Logopädin und Lehrtherapeutin für das Castillo Morales Konzept) Praxis für Logopädie A. Hoffmann-Keining

☛ Hoffmann-Keining@t-online.de

6.4 Die Therapie des Facio-Oralen Trakts (F.O.T.T.®)

Konzept) Nahrungsaufnahme: Mehr als Schlucken!

Mundhygiene: Mehr als Zähneputzen!

Barbara Elferich

Essen und Trinken sind Bestandteile des alltäglichen Lebens. Dabei geschieht die Nahrungsaufnahme in sehr komplexen senso-motorischen Handlungsabfolgen: Während wir uns in Gesellschaft unterhalten, können wir eine warme Mahlzeit kauen und zwischendurch einen Schluck trinken. Gerade diese fein abgestimmten koordinierten Handlungs- und Bewegungsabläufe bedeuten bei vielen neurologischen Patienten so viel Mühe, dass die Nahrungsaufnahme kaum oder gar kein Genuss mehr darstellen kann.

Es ist ein wesentlicher Gewinn der Akut- und Langzeitrehabilitation, dass Schluckstörungen heutzutage früher erkannt und zielgerichtet behandelt werden können. Dennoch wird oft zu sehr auf die pharyngeale Phase innerhalb der Schlucksequenz fokussiert.

In der F.O.T.T. wird neben der so wichtigen und kritischen pharyngealen Phase, wo die Frage der koordinativen und effektiven Mechanismen zum Schutz der unteren Atemwege natürlich hinreichend beantwortet wird, dazu die Betrachtung der anderen „vor- und nachgeschalteten“ Phasen der Schlucksequenz beobachtet und analysiert. So gilt es, bei der Beobachtung des Patienten, die prae-orale Phase mit dem Haltungs- und Bewegungspotenzial, dem Muskeltonus, der Kopf- und Hand- Handbewegungen und Hand-Mundbewegungen als den Beginn der Schlucksequenz einzuordnen. Diese prae-orale Phase beeinflusst in ihrer Ausführungsleistung alle sich anschließenden Phasen.

Die nächsten Phasen können in ihrer Qualität dem nach nur so koordiniert sein, wie die vorangegangene Phase innerhalb der gesamten Schlucksequenz.

Damit bekommt die prae-orale Phase gerade bei neurologischen und schwermehrfachbehinderten Menschen eine hohe interdisziplinäre Aufmerksamkeit bei der Erarbeitung einer möglichst normalen und damit sicheren Position, die die Basis (Haltungshintergrund) für eine gesicherte Nahrungsaufnahme ermöglicht.

Doch bevor Nahrung eingesetzt werden kann, müssen Voraussetzungen für die Nahrungsaufnahme angebahnt bzw. hergestellt werden. Dazu gehört das möglichst physiologische Speichelschlucken und ein effektiver Schutz der unteren Atemwege, wie z. B. beim Husten mit anschließendem Schlucken. Stets eingebettet in das o.g. möglichst normale Haltungs- und Bewegungspotenzial.

So müssen im Alltag des Patienten immer wieder alle Voraussetzungen geschaffen werden, dass die erarbeiteten Bewegungsabläufe nicht nur in der Therapie, sondern für den Patienten in seinem persönlichen Alltag ständig wiederholbar sind. Gerade auch in Ruhephasen ist das Speichelschlucken in einer für den Patienten adäquaten Seitenlage und dem Vermeiden der Rückenlage eine zusätzliche Sicherheit für die pharyngeale Phase. Besonders bei neurologischen Patienten ist eine Automatisierung effektiver ökonomischer Bewegungsabläufe wesentlicher Bestandteil der F.O.T.T., um mehr sichere senso-motorische Abläufe zum Erlernen zu ermöglichen und unhilfreichen Bewegungsmustern entgegenzuwirken.

Rein kognitiv kontrollierte Leistungen, wie „jetzt schlucken“ zerfallen im Alltag sehr schnell, da sie viel Kapazität abfordern. Gerade wenn mehrere Bewegungen und Gedanken koordiniert werden müssen, zerfallen die noch nicht automatisierten Bewegungen des Schluckens. Dies bedeutet für die Nahrungsaufnahme und das Speichelschlucken, dass nur auf „gespürter“ Information mit einem normalen Bewegungsmuster „geantwortet“ werden kann. Gemäß der Regel: Ich schlucke immer dann, wenn ich es spüre!

In diesem Workshop erfahren und erarbeiten die TeilnehmerInnen:

1. die funktionellen Zusammenhänge innerhalb einer normalen Schlucksequenz mit verschiedenen Nahrungskonsistenzen
2. die Bedeutung der prae-oralen Phase
3. einen Einblick in die Behandlungsprinzipien der F.O.T.T. bezogen auf das Anreichen von Nahrung und Getränk

Zusammenfassend wird eine kurze Videosequenz aus einer pflegerisch-therapeutischen Essenssituation präsentiert.

Mundhygiene: Mehr als Zähneputzen!

Normalerweise reinigen wir unsere Mundhöhle während und nach dem Essen durch Bewegungen der Zunge, der Wangen und des Kiefers in dieser „funktionellen Einheit“ in einer Art von Selbstreinigungsmechanismus. Erst hartnäckige Nahrungsreste machen uns deutlich, dass ein Hilfsmittel, wie z. B. die Zahnbürste und Zahncreme, eine sinnvolle Ergänzung im Rahmen der Mundhygiene darstellen kann.

Doch erst zusammen mit einer ausgewogenen Ernährung, der Fluoridierung sowie der Putztechnik und Frequenz als gleichberechtigte Säulen, bildet die Mundhygiene nach wissenschaftlich aktuellem Stand einen optimalen Schutz vor Karies und Parodontose. Ein sauberer und gepflegter Mund stellt in unserer Gesellschaft zudem eine wesentliche Norm dar und hat im zwischenmenschlichen Bereich einen hohen Stellenwert.

Bei Patienten mit neurologisch bedingten Problemen im facio-oralen Trakt verbleiben oft Speisereste an den Zähnen, zwischen Zahnfleisch und Wangen, einseitig oder gar beidseitig im Mund.

In der F.O.T.T. zielt die Mundhygiene nicht nur auf die Pflege und Gesundheit des Mundes ab. Sie ist ein wesentliches Medium in der Problemanalyse des Patienten, wie zur Anbahnung physiologischer Bewegungen und der Vermeidung sekundärer Probleme wie z.B. dem „Beißen“ als „sensorische Überreaktion“ beim Pflegen der Mundhöhle oder Kieferfehlstellungen durch veränderte Muskeltonusverhältnisse oder unhelpfliche Massenbewegungen.

Das Herausfiltern der Hauptprobleme im facio-oralen Trakt des Patienten – bezogen auf sein Handlungs- und Bewegungspotenziale – ist Basis für einen interdisziplinären Behandlungsplan. Für die Mundpflege bedeutet dies, für den Patienten eine geeignete Position zu finden, welche seine Tonusverhältnisse reguliert und den Einstieg in die Situation Mundpflege, so dass der Patient viel gespürte Information erhält und er versteht, worum es geht. Das bedeutet, das wir ihn einbeziehen in das Vorbereiten. Also, mit ihm die Zahnpastatube öffnen und zusammen mit ihm die Zahnbürste zum Mund bringen. Das Putzen erfolgt in klarer, strukturierter Vorgehensweise, die dem Patienten immer wieder die Möglichkeit gibt, seine oralen Strukturen zu spüren und zu gebrauchen. Spezielle Hilfsmittel, wie Griffverdickungen an der Zahnbürste oder Aufbisshilfen oder Überlegungen zu den hygienischen Problemen finden hierbei ebenfalls Anwendung.

Die strukturierte Vorgehensweise bei der Mundpflege, mit klarer, taktiler Information am Patienten und die Hemmung „unhelpflicher“ Handlungs- und Bewegungsmuster ist dabei eingebettet in eine multidisziplinäre und interdisziplinäre Behandlungskonzeption. Manchmal stellt die therapeutische Mundhygiene eine Maßnahme dar, um fehlende orale Bewegungen wie das Sprechen, Kauen oder Schlucken von Nahrung zu ersetzen. Sie ist damit gerade bei schwermehrfachbehinderten Menschen ein wesentlicher Faktor zur Erhaltung und Partizipation von Lebensqualität.

In dem 2. Teil des Workshops erfahren und erarbeiten die TeilnehmerInnen:

1. die Vorgehensweise in der F.O.T.T.; Einstieg in die Mundpflege bei „unkooperativ“ wirkenden Patienten
2. Struktur und Putztechnik beim Pflegen der Mundhöhle
3. erhalten Informationen zu Mundhygienehilfsmitteln

Zusammenfassend wird eine kurze Videosequenz aus einer pflegerisch-therapeutischen Mundpflegesituation präsentiert.

Die TeilnehmerInnen erhalten ein Handout zum Workshop.

Literatur

Coombes, K. (1996): Von der Ernährungssonde zum Essen am Tisch. In: Lipp, B.; Schlaegel, W. (Hrsg.): "Wege von Anfang an". Frührehabilitation schwerst hirngeschädigter Patienten. Neckar-Verlag, Villingen-Schwenningen

Coombes, K. (2001): F.O.T.T.® - Facial-Oral-Tract Therapy In: Jubiläumsschrift des Schulungszentrums Burgau

Elferich, B.; Tittmann, D. (2004): Mundhygiene: Therapeutisch-Strukturiert-Regelmässig. In: Nusser-Müller-Busch, R. (Hrsg.): Die Therapie des Facio-Oralen Trakts - F.O.T.T.® nach Kay Coombes, Springer, Berlin, ISBN: 3-540-42318-4

Elferich; B. (2001): Psychodynamische Prozesse bei Nahrungskarenz, Beobachtungen und Gedanken in der Rehabilitation schluckgestörter Menschen. In: "Jubiläumsschrift des Schulungszentrums Burgau"

Gratz, C., Müller, D. (2000/2004): Die Therapie des Facio-Oralen Traktes bei neurologischen Patienten – Zwei Fallbeispiele. Schulz-Kirchner, Idstein

Gratz, C. (2002): F.O.T.T.®: Die Therapie des Facio-Oralen Traktes. In: Lehrbuchreihe Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie, Hrsg. Kolster, F., Habermann, C., Thieme , Stuttgart

Schütz, M. (2000): Die Bedeutung der prae-oralen Phase im Rahmen des oralen Kostaufbaus. In: Gefangen im eigenen Körper, Lösungswege. Lipp, B., Schlaegel, W., Nielsen, K., Streubelt (Hrsg), Neckar, Villingen-Schwenningen

Referentin Barbara Elferich (Ergotherapeutin, F.O.T.T. Senior Instruktorin)
Blindeninstitutsstiftung Würzburg
✉ barbara.elferich@web.de

6.5 Dysphagiemanagement aus logopädischer Sicht

Befriedigendes Essen für Menschen mit Behinderung

Ulrike Roch

Der Workshop will eine Brücke schlagen zwischen der klinischen Diagnose Dysphagie oder motorische Essstörung und dem Bedürfnis etwas zu essen oder zu trinken. Dabei wird auch der Minimierung der Gesundheitsgefährdung durch Aspirationen Rechnung getragen, es werden Möglichkeiten und Grenzen aufgezeigt und besprochen.

Auf folgende Punkte wird näher eingegangen:

- Überblick über verschiedene Formen von Schluckstörungen und motorischen Essstörungen
- Einfluss der Körperhaltung auf die Fähigkeit der Nahrungsaufnahme, Möglichkeiten der Unterstützung und Lagerung
- Einfluss der Nahrungsbeschaffenheit (Konsistenz) auf die Fähigkeit zur Nahrungsaufnahme, Möglichkeiten der Zubereitung
- Hilfsmittel wie spezielles Geschirr und Besteck

Die theoretische Einführung in die Vorgehensweise wird ergänzt durch Fallbeispiele und kurze praktische Übungen im Sinne von Ausprobieren der Materialien.

Referentin Ulrike Roch (Logopädin und Schlucktherapeutin im Hegau Jugendwerk Gailingen) Neurologisches Krankenhaus und Rehasentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, Gailingen

✉ ulrike.roch@hegau-jugendwerk.de

6.6 Craniosacrale Therapie

Störungen an der Schädelbasis und deren Auswirkungen
auf das Verdauungssystem
Inge Schmuck

Der pathologische Muskeltonus bei cerebralgeschädigten Menschen hat enorme Auswirkungen auf das Muskel-Fasciensystem und dessen nervale Versorgung.

Insbesondere an der Schädelbasis befinden sich Nerven, die zur Innervation von Saug-, Schluck-, Kaumuskulatur und für das Verdauungssystem wichtig sind. Diese können durch Blockierungen und Verklebungen, ausgelöst durch die Muskeldysbalance, komprimiert und in ihrer Funktion eingeschränkt werden.

„Bewegung ist Leben – alles, was lebt, fließt“, mit diesem Leitsatz von Andrew Taylor Still, dem Begründer der Osteopathie, wird im praktischen Teil des Workshops wieder „Bewegung“ in das dysfunktionale System gebracht. Mit weichen Myofascialtechniken wird der Muskeltonus ausbalanciert und damit die Nahrungsaufnahme und Verdauung erleichtert bzw. für andere Behandlungstechniken vorbereitet.

Referentin Inge Schmuck (Physiotherapeutin, Osteopathin)
✉ Inge.Schmuck@web.de

7. Produkte und Produkthanbieter zum Thema Ernährung

Anlässlich der Tagung Leben pur – Ernährung 2005/2006 präsentierten verschiedene Firmen ihre Produkte, mithilfe derer die Ernährung von Menschen mit schwersten Behinderungen erleichtert oder verbessert werden kann.

Handgefertigte Esstafel, Trinkhilfetassen und -becher aus Keramik; Muster und Verzierungen auch nach Wunsch

SWW - Südbayerische Wohn- und Werkstätten für Blinde und Sehbehinderte gGmbH
Roßtalerweg 2-4
81549 München
Tel.: (089) 693 46-0 (nach Keramikabteilung fragen)
Fax: (089) 693 46-299
E-Mail: info@sww-muenchen.de
Internet: <http://www.sww-muenchen.de/wfs/keramik.php>

Multifunktionsgerät zum Pürieren: Thermomix

Vorwerk & Co.KG
Mühlenweg 17-37
D 42270 Wuppertal
Tel.: (02 02) 564-0
Fax: (02 02) 564 13 01
E-Mail: thermomix@vorwerk.de
Internet: <http://www.vorwerk.com/de/thermomix>

Trink- und Sondennahrung für Kinder

Hipp GmbH & Vertrieb KG
Georg-Hipp-Str. 7
85276 Pfaffenhofen
Tel.: (08 441) 757-757 384 (Elternservice)
Fax: (08 441) 757-4 02
E-Mail: information@hipp.de
Internet: <http://www.hipp.de/index.php?id=709>

Sondensysteme, Trink- und Sondennahrung für Kinder und Erwachsene

Fresenius Kabi Deutschland GmbH
Else-Kröner-Straße 1
61352 Bad Homburg
Tel.: (06 172) 686-0
Fax: (06 172) 686-26 28
E-Mail: kundenberatung@fresenius-kabi.de
Internet: <http://www.fresenius-kabi.de>

Pfrimmer Nutricia GmbH
Am Weichselgarten 23
91058 Erlangen
Tel.: (09 131) 77 82-0
Fax: (09 131) 7782-10
E-Mail: information@nutricia.com
Internet: <http://www.pfrimmer-nutricia.de>