

Ernährungslehre und -praxis

Pürierte Kost – ein Muss mit Genuss?

Nicola J. Maier, Wissenschafts- und Kompetenzzentrum der Stiftung Leben pur, München

Immer mehr Mitmenschen sind bedingt durch ihr hohes Alter oder eine sehr schwere Behinderung, die Kau- und Schluckstörungen mit sich bringen kann, auf pürierte Kost angewiesen. Diese kann weitgehend ohne zu kauen aufgenommen werden und erleichtert auf Grund ihrer homogenen Konsistenz das Schlucken.

Damit aber ein püriertes Essen genussvoll verzehrt werden kann, müssen viele Kriterien bei der Auswahl der Speisen, der Zubereitung des Essens und dem Anrichten beachtet werden. So wird den auf pürierte Kost angewiesenen Menschen ein Mehr an Lebensqualität ermöglicht.

„Pürierte Kost“ – diesem Thema widmeten sich Wissenschaftler und Praktiker aus verschiedenen Fachbereichen wie der Ernährungswissenschaft, der Medizin und der Pädagogik in einem interdisziplinären Expertenarbeitskreis. Auch Diätassistenten, Köche aus Einrichtungen der Behindertenhilfe, Catering und der Spitzengastronomie sowie Eltern betroffener, auf den Konsum pürierter Kost angewiesener Menschen, brachten ihr jeweiliges Fachwissen in die Diskussion mit ein. Die Ergebnisse dieses Arbeitskreises bilden die Grundlage des folgenden Artikels.

Essen ist Lebensqualität

Essen ist für jeden Menschen etwas Lebensnotwendiges und Alltägliches, eine essentielle Tätigkeit, die Teil unserer Kultur ist und mit der wir Freude verbinden. Schöne Momente, Fami-

lienfeste, Belohnungen sind meistens mit einem guten Essen verbunden. Ebenso selbstverständlich und automatisiert sind für uns die damit verbundenen Vorgänge des Schmeckens, Kauens und Schluckens, die uns durch ein harmonisches Zusammenspiel Genuss erleben lassen.

Wie komplex der Vorgang des Essens, Kauens und Schluckens aber ist (vgl. [1]), wird erst deutlich, wenn man einen Menschen mit entsprechender Behinderung betrachtet. Wenn von Geburt an oder durch einen Unfall bedingt das Zusammenspiel der orofazialen Muskulatur und der Grobmotorik zur Haltungsbewahrung nicht (mehr) funktioniert, wird das genüssliche Essen zu einem qualvollen und kräfte-raubenden Unterfangen, das mit entsprechenden Unlustgefühlen verbunden ist: Ein Stück Brot abzubeißen, zu kauen, mit der Zunge im Mund von rechts nach links zu schieben und dann zu schlucken, ist ein äußerst

komplexer Vorgang mit einem ausgeklügelten Zusammenspiel von Bewegungen. Dieses Muskelzusammenspiel, eine hoch koordinative Aufgabe, ist bei vielen Menschen mit schwersten Behinderungen stark beeinträchtigt.

Essen und Trinken werden zu einer mühsamen Aufgabe mit der großen





Abb. 1: Pürierte Speisen, hier Schweinerücken mit Erbsen, erhalten durch entsprechende Schablonen, wieder einen Bezug zu ihrer ursprünglichen Form

Gefahr, sich zu verschlucken oder Nahrung zu aspirieren. Auch der Betreuer, der beim Essen assistiert, empfindet diese Tätigkeit als zeitraubend und beschwerlich. Für viele Menschen mit Kau- und Schluckstörungen stellt das Andicken der Getränke zur Reduzierung der Fließgeschwindigkeit und der Verzehr von püriertem Essen eine

Erleichterung der Essenaufnahme dar.

Bei der Zubereitung des Essens und dessen Gabe sind betroffene Menschen meist auf Fremdhilfe angewiesen. Um die hier beschriebene Personengruppe durch falsche Wortwahl nicht zu diskriminieren, spricht man ab dem Kindesalter, dem Alter, in dem ein Mensch das selbstständige Essen erlernen kann, nicht mehr von „Füttern“, sondern von „Essenreichen“ oder „Essensassistenz“.

Die „richtige“ Auswahl der Speisen

Grundsätzlich sollten sich alle Menschen mit oder ohne Behinderung altersadäquat und ausgewogen ernähren. Allgemeine Empfehlungen für die Ernährung von behinderten Kindern und Jugendlichen gibt das Forschungsinstitut für Kinderernährung Dortmund [2] in einer Broschüre, in der auch auf die Ernährung von Kindern mit Schwerstbehinderung eingegangen wird.

Pürierte Kost, auf die ältere sowie schwerst behinderte Menschen unter Umständen angewiesen sind, sollte immer auf einem den üblichen Kostgewohnheiten entsprechenden, ausgewogenen Speisenplan basieren. Dem grundsätzlichen Problem einer zu kalzium-, vitamin- und mineralstoffarmen Ernährung muss durch entsprechende Auswahl der Speisen entgegengewirkt werden, damit keine Mangelernährung auftritt.

Durch Errechnen des BMI (Body Mass Index) kann man Rückschlüsse

auf den Ernährungszustand ziehen. Der Energiebedarf lässt sich über verschiedene (Schätz-)Formeln, die mit Aktivitäts- oder Traumafaktoren multipliziert werden, ermitteln.

Der Energiebedarf kann bei Menschen mit sehr schweren Behinderungen, z.B. auf Grund einer stärkeren und dauerhaften Muskelanspannung bei einer Tetraspastik, deutlich erhöht sein. Um eine adäquate Nährstoffversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe zu gewährleisten, wird bei tendenziell kachektischen Personen empfohlen, nach dem so genannten Ampelprinzip vorzugehen:

Rot = kritischer Ernährungszustand → eine ständige Dokumentation der Energie- und Nährstoffbilanz ist erforderlich.

Gelb = eine Dokumentation 1x in 4 Wochen ist ausreichend.

Grün = unbedenklicher Ernährungszustand.

Je enger der Kontakt zu den Betreuten ist, desto schneller fällt eine Gewichtsabnahme in der Pflegesituation auf und desto eher kann auf eine genaue Dokumentation im Einzelfall auch einmal verzichtet werden. Auch im häuslich-familiären Umfeld wird eine regelmäßige Dokumentation empfohlen, sie ist aber durch die intensive und gleichbleibende Pflege-Interaktion weniger dringlich als in Einrichtungen mit wechselndem Pflege- und Betreuungspersonal.

Ist der Energiebedarf erhöht, könnte dieser theoretisch durch eine erhöhte Menge an oral aufgenommener pürierter Normalkost gedeckt werden. Dies ist für viele Menschen aber nicht möglich, da die Essenaufnahme oft sehr zeit- und energieraubend ist. Auch sind Appetit und Hunger häufig nicht groß genug. Dann sollten Energieträger wie Fette (z.B. in Form von Raps-, Soja-, Olivenöl, Butter, Sahne, Mandelmus) der pürierten Kost zugefügt werden. Andernfalls kann auf gebrauchsfertige Trinknahrung, die es für verschiedene Altersstufen gibt, zur Energie- und Nährstoffergänzung zurückgegriffen werden [vgl. 2].

Auch ein olfaktorisch und optisch ansprechendes, püriertes Gericht kann den Appetit und damit die verzehrte Menge steigern. Die passierte Kost sollte möglichst abwechslungsreich und reich an Nährstoffen sein. Grundsätzlich sind alle Lebensmittel zum Pürieren geeignet, manche müssen (z.B. mit Ölen oder Säften) verdünnt, andere u. U. eingedickt werden,

Glossar

Aspiration: gelangt Flüssigkeit oder Nahrung in die Luft- statt Speiseröhre, spricht man von einer Aspiration, in deren Folge eine Lungenentzündung (Pneumonie) entstehen kann.

Hypersalivation: vermehrter Speichelfluss bei fehlender Muskelspannung im Mundbereich.

Orofaziale Muskulatur: die am Kau- und Schluckvorgang beteiligte Muskulatur im Mund-Gesichts-Bereich.

PEG: perkutane endoskopische Gastrostomie, eine durch die Bauchdecke in den Magen oder Darm (PEJ) eingeführte Sonde, ermöglicht den breiten und langfristigen Einsatz von künstlicher Ernährung.

Schablone: bringt die pürierte Speise wieder in den optischen Originalzustand, indem sie in eine Form aus Plastik gedrückt und anschließend auf den Teller gestürzt wird.

Tetraspastik: unwillkürlich gesteigerte Muskelspannung aller vier Extremitäten.

Tracheostoma: Luftröhrenschnitt



Abb. 2: Eshilfeteller aus Keramik Hersteller: Südbayerischen Wohn- und Werkstätten für Blinde und Sehbehinderte gGmbH

um die gewünschte Konsistenz zur Erleichterung des Schluckvorganges zu erreichen.

Wie in der allgemeinen täglichen Ernährung sollte auch bei pürierter Kost darauf geachtet werden, dass ausreichend Ballaststoffe aufgenommen werden. Entscheidend hierfür ist die Konsistenz der pürierten Kost. Befinden sich darin kleine Stückchen und können diese ohne Verschlucken gut toleriert werden, so sollten sie je nach Vorlieben des Konsumenten auch erhalten bleiben. Ballaststoffe können zugeführt werden, indem man z. B. die

Orange im Ganzen püriert, statt lediglich den Saft auszupressen. Zu beachten ist aber, dass Vitamine durch Oxidation schnell zerstört werden können. Obst und Gemüse müssen deshalb möglichst rasch nach dem Pürieren verzehrt werden.

Besonderheiten pürierter Kost

Menschen, die auf Grund eines offenkundigen Mundes und einer Hyperalivation mehr Flüssigkeit (bis zu ei-

nem Liter täglich) verlieren, müssen diese wieder zuführen. Dickt man Flüssigkeit mit herkömmlichen Mitteln wie z. B. Guarkernmehl an, kann sie im Darm nicht mehr vollständig freigesetzt werden und fehlt dem Körper damit zur Regulierung des Flüssigkeitshaushalts. Mit auf Maisstärke basierenden, geschmacksneutralen Andickungsmitteln ist die Resorption der gesamten aufgenommenen Flüssigkeit möglich. Die Industrie bietet dazu leicht zu dosierende und geschmacksneutrale Produkte in Pulverform wie Thick&Easy® (Fresenius Kabi Deutschland GmbH) oder Quick&Dick® (Pfrimmer Nutricia GmbH) an.

Fehlt beim Essen der Mundschluss bzw. ist die Zunge vorgeschoben, verstärkt sich der Luftstrom, so dass sich das Geschmackserlebnis dadurch deutlich verändern kann. Bestimmte Geschmacksqualitäten werden anders oder nicht mehr wahrgenommen. Damit lassen sich veränderte Vorlieben oder Abneigungen erklären.

Bei Menschen, die ein Tracheostoma haben, fehlt der Luftstrom durch Nase und Mund. Die bei der Nahrungsaufnahme eine wichtige Rolle spielenden Nervenzellen werden nicht mehr gereizt, so dass das Gleichge-

Praxisbeispiel: Genuss mit allen Sinnen

Die 35-jährige Frau K. leidet unter Kau- und Schluckstörungen wegen einer sehr schweren und mehrfachen Behinderung. Sie bewegt sich seit einem Verkehrsunfall mit einem Elektrorollstuhl fort. Frau K. lebt in einer Wohngruppe und arbeitet im Förderstättenbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen. In ihrer Gruppe sind 8 Frauen und Männer zwischen 25 und 40 Jahren, die auf Grund der Schwere ihrer Behinderung eine intensive individuelle Betreuung benötigen.

Um 12:00 Uhr bringt ein Catering-Service, der regelmäßig Betreuer und Teilnehmer nach ihren Wünschen befragt, das Mittagessen für alle. Frau K. wird während der gesamten Mittagspause bis 13:30 Uhr von derselben Betreuungsperson, Frau B., begleitet. Sie ist schon seit vielen Jahren eine von Frau K.s selbstgewählten Hauptansprechpartnerinnen.

Frau B. hat nach ihrer Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin eine Fortbildung zur Mund- und Esstherapie besucht, die ihr mehr Kompetenz und Si-

cherheit bei der Essensassistenz gibt. Frau K. wählt aus den gelieferten drei Menüs, die Frau B. ihr der Reihe nach zeigt, ihr Lieblingsgericht – Kartoffelpuffer mit Apfelkompott – aus.

Frau B. richtet daraufhin die einzelnen Zutaten appetitlich auf einem Teller an und stellt diesen auf den Therapietisch von Frau K.s Rollstuhl. Frau K. kann sich so ihr Mittagessen vor dem Pürieren noch einmal ansehen und ihr Appetit steigert sich durch eine erste olfaktorische Wahrnehmung des Essens.

Dann werden die einzelnen Zutaten getrennt voneinander mit einem Pürierstab (der zwischen den einzelnen Zutaten immer wieder mit Wasser gereinigt wird) sehr fein püriert. Dem Kartoffelpuffer wird ein Schuss Sahne zugegeben, um eine ausreichend weiche und homogene Konsistenz zu erhalten und den Geschmack noch zu verfeinern. Das zu Apfelmus pürierte Kompott reichert Frau B. mit einem Teelöffel frisch gepressten Zitronensafts an, so wird der Vitamin-C-Gehalt des Essens zusätzlich erhöht. Um Frau

K. das Schlucken zu erleichtern, dickt ihre Betreuerin das verfeinerte Apfelmus mit geschmacksneutralem Andickungsmittel an, bis eine löffelfeste Konsistenz entsteht.

Die getrennt pürierten Speisen werden mit 2 verschiedenen Spritztüllen auf dem Teller platziert, das Apfelmus wird mit Zimt bestäubt.

Frau K. sitzt gespannt und in Erwartung eines leckeren Essens mit ihren Kolleginnen und Kollegen an einem großen Tisch. Sie genießt die fröhliche Gesellschaft und sucht während der gesamten Essenssituation immer wieder den Blickkontakt zur Tischgemeinschaft. Das kalte Apfelmus wird Frau K. im Wechsel mit dem dank Mikrowelle sehr warmen, pürierten Reibekuchen gereicht. Das liebevoll angerichtete Gericht bietet eine Vielfalt an optischen, olfaktorischen, taktilen und gustatorischen Genüssen. Frau K. bestimmt selbst das Tempo und die Menge des Essens durch stetigen Blickkontakt zu ihrer feinfühligsten Betreuungsperson, Frau B., ... bis der Teller leer ist.

wicht des Geschmacks empfindlich gestört werden kann. Dies kann sich dahingehend auswirken, dass das Essen fad und eintönig schmeckt bis hin zur Wahrnehmung massiver Geschmacksirritationen.

Eine gezielte Diagnostik und in deren Folge eine entsprechend individuelle Speisenplanumstellung kann dabei helfen, besser auf die Bedürfnisse der pürierte Kost konsumierenden Menschen einzugehen.

Wie pürierte Kost zum Essgenuss wird

Je weniger Menschen mit Kau- und Schluckstörungen essen (können), desto wichtiger ist die hohe sensorische und ernährungsphysiologische Qualität der Speisen (z.B. frisches Obst, Frischgemüse, Salate, frische Kräuter, Vollkornprodukte, besonders hochwertige Öle).

Pürierte Kost kann durch eine ästhetische Präsentation der immer getrennt zu pürierenden Speisen aufgewertet werden. Damit die einzeln pürierten Zugaben des Gerichts beim Anrichten nicht ineinander laufen, kann ein Teller mit Fächertrennung verwendet werden. Püriertes Essen kann in Schablonen gepresst und dann auf den Teller gestürzt werden. Ein püriertes Steak oder pürierte Erbsen erhalten somit wieder einen Bezug zu ihrer ursprünglichen Form (Abb. 1). Platziert man eine Beilage wie pürierte Nudeln oder Kartoffelpüree dann noch mit einer Spritztülle auf dem Teller, verziert das Gericht ansprechend und richtet es liebevoll an, wird die appetitsteigernde Wirkung sicherlich nicht ausbleiben.

Einen weiteren Beitrag zur Freude beim Essen leistet schönes Geschirr

(wie handgemachte Keramik für püriertes Essen, vgl. Abb. 2) auf einem liebevoll gedeckten Tisch. Das Umfeld spielt eine ebenso bedeutsame Rolle. So beeinflussen der (non-)verbale Dialog mit der Essensassistentin gebenden Person, deren positive Grundeinstellung zum servierten Gericht und letztendlich auch die begleitende Tischgemeinschaft den Essgenuss.

Verdauung von pürierter Kost

Je länger man feste Nahrung kaut, desto leichter verdaulich ist sie. Dementsprechend vermuten viele Betreuer, bereits pürierte Kost müsste besonders gut verdaulich sein. Allerdings ist für die Verdaulichkeit nicht so sehr die Konsistenz des Speisebolus entscheidend, sondern vielmehr der Aufschluss der Nahrung, und hier vor allem der Kohlenhydrate durch die im Speichel enthaltene α -Amylase. Ein zu rasches Schlucken von Nahrung ohne ein ausgiebiges vorheriges „Einspeicheln“ kann die Verdauung der Kost erschweren. In diesem Zusammenhang haben Gewürze (wie Curry, Kurkuma, Kümmel, Thymian etc.) eine hohe verdauungsfördernde Bedeutung. Auch der Geschmack von Kräutern wird übrigens durch feines Pürieren noch intensiviert. Wird Kochsalz an Stelle von Gewürzen verwendet, trägt dies eher zu einer Beeinträchtigung der Verdauung bei. Salz sollte außerdem eher sparsam genutzt werden, da bei vermehrter Zufuhr u. U. eine höhere Wasseraufnahme erforderlich wird. Menschen, die wegen Schluckstörungen auf pürierte Kost angewiesen sind, nehmen Flüssigkeit entweder durch angedickte Getränke zu sich oder sie benötigen zusätzlich

eine Sonde (z. B. PEG oder Button), um eine ausreichende Menge aufzunehmen.

Fazit

Immer mehr Menschen sind wegen ihres hohen Alters oder einer schweren und mehrfachen Behinderung, die Kau- und Schluckstörungen mit sich bringen kann, auf eine spezielle Nahrungsmittelzubereitung angewiesen: Pürierte Kost macht das Kauen weitgehend überflüssig und erleichtert auf Grund ihrer homogenen Konsistenz das Schlucken. Die durch die Einschränkung auf pürierte Kost u. U. verloren gegangene Lebensqualität gilt es durch eine hohe Qualität der Speisen, eine besonders ästhetische Präsentation, olfaktorische und gustatorische Vielfalt und entsprechende menschliche Zuwendung wieder herzustellen.

Literatur:

1. Menebröcker, C.: Essen und Trinken bei Schluckstörungen. Ernährungs-Umschau 51: B41-B44 (2004)
2. Forschungsinstitut für Kinderernährung Dortmund: Empfehlungen für die Ernährung von behinderten Kindern und Jugendlichen (Nr. 7). Dortmund (1993)
3. Fresenius Kabi: Lecker & gesund. Vielfältige Rezepte einfach und schnell zubereitet. Bad Homburg (2004)

Anschrift der Verfasserin:

Nicola J. Maier

Stiftung Leben pur

Kompetenzzentrum für Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebensbeeinträchtigungen

Adamstr. 5

80636 München

Tagung Leben pur zu Ernährung bei Behinderung Löffel, Gabel, Sonde und viel Liebe

Das ganzheitliche Tagungskonzept erweist sich als Publikumsmagnet: Wegen überwältigendem Andrang wird die gleiche (!) Tagung im März wiederholt. Der Ex-Behindertenbeauftragte Karl Hermann Haack fordert mehr wissenschaftliche Studien zur Ernährung von Menschen mit schwersten Behinderungen.

Verblüfft griffen die hungrigen Tagungsgäste zur Flasche: Eine warme Flüssigkeit, hellgelb wie Kartoffelbrei, mit jeweils einem dicken bunten Strohhalm drin steckend. Kürbissuppe aus der



Zeit fürs Mittagessen: Fläschchen mit hellgelber Flüssigkeit und buntem Strohhalm? Wartaweil-Küchenchef Harald Hofmeister nahm das Konzept der ganzheitlichen Tagung ernst und ließ sich eine Überraschung für die Tagungsgäste einfallen.

Flasche? Mmh! Würzig, sämig und sättigend, so die ersten Reaktionen... Mit dieser Art Flaschennahrung, Spaghetti püriert oder Hirschgoulasch feinstens zerkleinert, überraschte Küchenchef Harald Hofmeister die Besucherinnen und Besucher der Tagung Leben pur. Das kulinarische Experiment sollte den rund 200 Teilnehmenden aus den Bereichen Pädagogik, Pflege, Medizin und Ernährung als eine Art sinnlicher Anschauungsunterricht in Sachen pürierter Kost dienen. Denn das Andicken von Flüssigkeit und das Pürieren von herkömmlichem Essen ist für manche Menschen mit Kau- und Schluckproblemen eine gute Möglichkeit, ein Geschmackserlebnis zu haben.

Essen braucht Zeit

„Essen ist mehr als nur ausreichend Kalorien und Flüssigkeit zu sich zu nehmen.“ Das Leitwort des Heidelberger Professors für Geistigbehindertenpädagogik, Theo Klauß, könnte eine Überschrift für die Tagung sein. Er machte deutlich, welche umfassenden pädagogischen Möglichkeiten in der Essenssituation „stecken“. Um das Grundbedürfnis „Essen“ auch für Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen im Alltag wirklich zu befriedigen, ist allerdings qualifiziertes Personal und ausreichend Zeit notwendig. Mit Blick auf die zunehmenden Sparmaßnahmen im sozialen Bereich fasste die wissenschaftliche Leiterin der Stiftung *Leben pur*, Nicola Maier, zusammen: „Der Griff zur Ernährungssonde bei Kau- und Schluckproblemen darf keinesfalls aus Zeit- oder Personalknappheit geschehen.“ In Deutschland ernähren sich etwa 140.000 alte, kranke

oder behinderte Menschen über Sonde. Eine politische Perspektive auf das Thema drückte sich auch im Grußwort des ehemaligen Bundesbehindertenbeauftragten Karl Hermann Haack aus, vorgetragen vom LVKM-Vorsitzenden Hans Schöbel: Er warnte davor „künstliche Ernährung“ mit „künstlich am Leben erhalten“ gleichzusetzen, wie es in der Diskussion um die verstorbene Komapatientin Terry Schiavo geschehen war. „Solchen Sichtweisen müssen wir alle energisch entgegenreten.“ Mehr qualifizierte Studien zu allen Aspekten der Ernährung von schwerstbehinderten Menschen seien notwendig.

Hunger nach Gerechtigkeit

„Wenn wir über Grundbedürfnisse von Menschen mit schwersten und Mehrfachbehinderungen reden, sollten wir nie die Kinder, die Frauen und Männer, über die wir reden, auf diese Grundbedürfnisse reduzieren“, mahnte Günter Dörr, der ehemalige Vorsitzende des Bundesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. Auch sein philosophisch geprägter Vortrag zu Beginn der Tagung war ein Plädoyer für eine ganzheitliche Sichtweise, die den behinderten Menschen nicht als ein „defektes Wesen“, das der Korrektur bedarf, ansieht. Dabei verwies Dörr auf die Chancen, die sich aus dem Dialog der unterschiedlichen Disziplinen (Medizin UND Pädagogik, Fachwissen UND Erfahrungswissen) im Rahmen der Tagung eröffnen könnten. Nur wenn der behinderte Mensch als Ganzes im Blickfeld sei, könnte auch sein berechtigter „Hunger nach Gerechtigkeit“ gestillt werden.

Liebe Leserin, lieber Leser,

jede große Einrichtung für Menschen mit Behinderung, die wir heute haben, hat ihre Wurzeln im Engagement von Ihnen, liebe Eltern, liebe Betroffene. Manche junge Eltern wissen das nicht mehr. Aber wir brauchen Sie, Ihre Ideen, Ihre Initiative, Ihre Kraft und Zähigkeit. Die Arbeit von Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen ist heute wichtiger denn je – um Bestehendes zu erhalten und die Zukunft mitzugestalten. Wir als Landesverband möchten Sie dabei unterstützen. Lesen Sie dazu den Artikel über das ermutigende Beispiel von Günter Einsiedel in Ingolstadt. Wir helfen Ihnen auch bei der Gründung von Initiativen und Vereinen vor Ort. Melden Sie sich, wir sind für Sie da!

In diesem Sinne wünscht Ihnen die Geschäftsstelle und der Vorstand des Landesverbandes Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. ein friedliches Weihnachtsfest und einen guten Start ins Neue Jahr.

Hans Schöbel
Landesvorsitzender





Links: Auf dem Marktplatz herrscht großes Gedränge um die Info-Tische der Anbieter von Sondensystemen und Sondenkost. Rechts: Eigenversuche mit Joghurt, Apfel und Fruchtsaft im Workshop „Therapie des Facio-Oralen Traktes (F.O.T.T.)“



„Wenn oben was nicht stimmt, setzt sich das nach unten fort.“ Im Workshop zeigt Inge Schmuck (re.) wie man mit den richtigen Griffen an der Schädelbasis über das Craniosacrale System die Verdauung beeinflusst.

Seelische Nahrung

Ursula Stinkes, Professorin für Geistigbehindertenpädagogik in Ludwigsburg ging noch weiter. „Liebe geht durch den Magen“, zitierte sie ein Sprichwort und machte darauf aufmerksam, dass Hunger zu haben und zu essen, wie kein anderes menschliches Grundbedürfnis unser Bedürfnis nach „seelischer Nahrung“ befriedigt. Und gerade beim Versorgen und Versorgtwerden mit Essen zeige sich, dass alle Menschen von anderen Menschen abhängig seien. Die „Unabhängigkeit“ zum zentralen Kennzeichen eines (gesunden) erwachsenen Menschen zu stilisieren, sei ein weit verbreiteter Irrtum. Ihr Plädoyer: Wenn wir die Leiblichkeit unserer Existenz anerkennen, müssen wir erkennen, dass wir zutiefst aufeinander angewiesen sind. „Abhängigkeit ist eine Würde und keine Makel.“

Sonde oder nicht?

Wie dies im Alltag mit einem schwerstbehinderten Kind aussieht, zeigten die Vorträge zweier Mütter. Eva Lukaszewitz referierte über den Umgang mit den Gewichts- und Verdauungsproblemen ihres Sohnes Julian: Immer wieder diskutierte die Familie die Versorgung mit einer Sonde. Heute isst der 26-jährige Julian mit Begeisterung pürierte Kost und trinkt gut und gerne. Die 8-jährige Anna hingegen wäre ohne PEG-Sonde (Magensonde) sicherlich verhungert, berichtete ihr Mutter, Karin May-Brandstätter. Trotz zahlreicher schwieriger Situationen und einer langwierigen Suche nach der richtigen Sonde, ermutigte sie andere Eltern dazu, ihrem Kind diese Erleichterung zu verschaffen: „Ich glaube, dass unsere Kinder sich mit der Akzeptanz der Sonde leichter tun, wenn wir als Eltern sie akzeptieren können.“

Viel trinken!

Vor allem das Trinken kommt bei vielen Kindern und Erwachsenen mit Schluckstörungen zu kurz. „Im Durchschnitt braucht man zwei bis drei Liter Flüssigkeit am Tag“, erläuterte die Ernährungswissenschaftlerin Dr. Annette Nagel aus München. Bei ständigem Speichelfluss verliert der Körper allerdings viel Flüssigkeit, die dann zum Ausgleich getrunken werden muss. Dies sei einer der Gründe, warum viele behinderte Menschen schneller dehydrieren (austrocknen). Die Folge: Konzentrationsstörungen, aber auch Verdauungsprobleme, vor allem Verstopfung! Häufig sei es allein wegen der Trinkprobleme sinnvoll, eine Magensonde zu legen und pürierte Nahrung, die leichter zu schlucken ist, könne dann weiter über den Mund aufgenommen werden, ergänzte die Oberärztin aus Vogtareuth, Dr. Sonnhild Lütjen. Sie machte auch auf das Problem der Mangelernährung aufmerksam. Eltern würden die Entscheidung für eine Sonde oft (zu) lange hinauszögern, mit der Begründung: „Ich schaffe das alleine, ich will eine gute Mutter sein und mein Kind selbst ernähren.“ Diese Gefühle seien nachvollziehbar, aber für viele Kinder mit Behinderung bedeute eine Sonde eine enorme Steigerung der Lebensqualität. „Insbesondere Menschen mit Spastiken haben einen erhöhten Energiebedarf, der auch gedeckt werden muss. Dann sind sie wacher, aufmerksam und haben damit bessere Voraussetzungen für die gesamte Entwicklung.“

Heimliches Verschlucken

Weitere Argumente pro Sonde lieferte der Intensivmediziner Dr. Paul Diesener aus Gailingen. Er erläuterte den „hoch komplizierten Vorgang des Schluckens“. Immerhin kreuzen sich in einem „nicht einsehbar Bereich“, dem Rachen, die Speiseröhre und die Atemwege. Er wies darauf hin, dass vor allem die Gefahren des Aspi-

rierens (Essen gelangt in die Lunge) nicht unterschätzt werden dürften. Gerade das „heimliche Verschlucken“, also das „Einatmen“ von winzigen Mengen Nahrung in die Bronchien, führt zu mehr Schleimproduktion, weil Menschen mit Schluckproblemen oft nicht reflexartig abhusten können. Die ständige Verschleimung schwächt die Lunge und macht sie anfällig für Infektionen – mitunter kann das sogar tödliche Folgen haben.

Spezielle Teller und ein gemütliches Klo

Auch Spezialthemen, wie „Sondenernährung“ (Dr. Martina Jotzo) oder „Zahnprobleme und Kieferorthopädie“ (Prof. Winfried Harzer), kamen nicht zu kurz. Spätestens in den Workshops holten sich die TeilnehmerInnen Anregung aus dem Therapiebereich zur Verbesserung der Essenssituation: Angefangen bei Castillo Morales, über Bobath, F.O.T.T., Funktionelle Dysphagie-Therapie und Basale Stimulation bis zur Cranciosacral-Therapie. Ein Reinschnuppeln ermöglichte auch der „Marktplatz“. Anbieter von Sondensystemen und Sondenkost, wie die Firmen Pfrimmer Nutricia und Fresenius Kabi, stellten dort aus, Hipp bot Trink- und Sondennahrung, Vorwerk ein Universalgerät zum Pürieren und Warmhalten und die Südbayerische Blindenwerkstätte verkaufte spezielle Esshilfeteller und Tassen aus Keramik. Den „krönenden“ Abschluss der Tagung bildete – wie könnte es auch anders sein – das Thema „Verdauung und Ausscheidung“. Der Kinderarzt Dr. Peter Weber aus Basel und die Internatsleiterin Carmen Rietzler aus Kempten referierten dazu. Das größte Problem: Verstopfungen. Zu wenig Trinken und eine ballaststoffarme Ernährung sind die Gründe dafür. Aber auch der erhöhte Muskeltonus, den viele Menschen mit Spastiken haben, also einen Schließmuskel, der nicht „locker lassen“ will. Der Mangel an Bewegung bei RollstuhlfahrerInnen tut natürlich das übrige. Was also tun? Abführmittel, Einläufe, Massagen? Diese Mittel sind bekannt. Carmen Rietzler rät außerdem zur Wohlfühlatmosphäre: Eingehen auf die individuellen Bedürfnisse des behinderten Menschen, eine gemütliche Gestaltung der Toiletten mit Duftlampe und Musik, das erleichtert das „Loslassen“.

Weitere Informationen:

Stiftung Leben pur
Adamstraße 5
80636 München
T 089 / 35 74 81 19
F 089 / 35 74 81 81
www.stiftung-leben-pur.de
info@stiftung-leben-pur.de



Foto: Georgine Treybal

Discokugel, Luftwassersäule und beheizbares Wasserbett, ein Freizeit- und Erlebnisangebot für Menschen mit schwersten Behinderungen. Von links nach rechts: Claudia Strasser und Tochter Sarah, Eva Herrmann und Therapeutin Margrit Schöffl.

Neuer Snoezelen-Raum Entspannung für die Sinne

Im Schullandheim, Bildungs- und Begegnungszentrum Wartaweil gibt es nun einen Snoezelen-Raum. Snoezelen ist ein Freizeit- und Erlebnisangebot, insbesondere für Menschen mit schwersten Behinderungen. Der Begriff „snoezelen“, sprich „snuuzelen“, kommt aus Holland und leitet sich ab aus den Worten für „schnuppern“ und „dösen“. Im neuen „Relaxraum“ werden einzelne Sinne gezielt und vertiefend angesprochen: Tasten, Spüren, Sehen, Hören und Riechen. Er eignet sich vor allem zur Entspannung bei Reha- und Therapiemaßnahmen oder für die pädagogische Arbeit. Ganz in weiß gehalten, ist er mit einem beheizbaren Wasserbett ausgestattet, über das auch die Vibrationen der Musik zu spüren sind. Verschiedene Lichteffekte, wie Luftblasensäule, Bildwerfer, Discokugel und Lichtwasserfall, ruhige Musik, eine Duftlampe – und schon öffnet sich die Welt der Entspannung für alle Sinne.

info-bayern dankt den Krankenkassen

Auch dieses Jahr bedankt sich der Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. und das info-bayern Team bei den Krankenkassen. Durch deren Zuschüsse im Rahmen der Selbsthilfeförderung wird der bayernweit mit einer Auflage von 3000 Stück verteilte Beihefter finanziert. Dankeschön an die Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern (AOK Bayern), an die Betriebs-, Innungs- und Landwirtschaftliche Krankenkasse, an die Bundesknappschaft, die Gmünder Ersatzkasse, die Techniker Krankenkasse, die Barmer Ersatzkasse, die Kaufmännische Krankenkasse Halle und an die Hanseatische Krankenkasse. Gerne beraten wir Mitgliedsvereine, die diese Förderung für ihre Aufgaben nutzen möchten. T 089 / 35 74 810

Kurse für Betroffene und Familien 2006 in Wartaweil Walk'n Roll und mehr ...

„Neue Wege der Bewegung auf dem Zwei- und DreiRad“, verspricht der Kurs „Walk'n Roll“. Das präventiv orientierte Seminar für Mütter und Väter mit Kindern im 1. Lebensjahr erörtert die Frage: Was können Eltern tun – und lassen –, um ihrem Kind die Entfaltung seiner Potenziale zu ermöglichen? Dank Förderung durch die Aktion Mensch gibt es im Seminarprogramm des Landesverbands Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. für das Jahr 2006 günstige und interessante Angebote für Menschen mit Behinderung und Familien. Veranstaltungsort ist das barrierefreie Bildungs- und Begegnungshaus Wartaweil am Ammersee. Wie jedes Jahr findet ein Familienwochenende der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke statt, diesmal für Eltern und deren Kinder mit Spinaler Muskelatrophie. Außerdem wird – als Ergebnis der diesjährigen Tagung *Leben pur* zum Thema Ernährung – erstmals ein dreitägiges Seminar für Menschen mit Schluckstörungen und motorischen Essstörungen angeboten. Seminarprogramm bestellen: T 089 / 35 74 810

Selbsthilfe (2)

Wie kann ich etwas zurückgeben?

Auf einen Schlag konnte der fünfjährige Günter Einsiedel nicht mehr sprechen. Das war im Jahr 1948. Damals infizierten sich jährlich etwa 2500 Kinder mit Polio, im Volksmund Kinderlähmung. Intensive Pflege und Betreuung brachten den kleinen Günter wieder auf die Beine, im wahrsten Sinn des Wortes. Dafür ist der 62-Jährige heute noch dankbar. Seitdem der ehemalige Religionslehrer des Ingolstädter Reuchlin Gymnasiums im Ruhestand ist, engagiert er sich ehrenamtlich für das Hollerhaus. Im Rahmen der bundesweiten Kampagne zur Stärkung der Selbsthilfe bat info-bayern ihn zum Interview.

info-bayern: Lieber Herr Einsiedel, sie sind in jungen Jahren an Kinderlähmung erkrankt, spürt man davon noch etwas im Alter?

Günter Einsiedel: Oh ja, natürlich. Viele Muskelgruppen mussten bei uns Kinderlähmungs-Patienten doppelte Arbeit tun und sind nun nach einer Anstrengung früher erschöpft und ermüdet. Das nennt sich Postpolio-Syndrom und ist der Grund dafür, warum ich mit 60 Jahren schon in Rente gehen durfte. Ich habe 36 Jahre unterrichtet, in den letzten Jahren musste ich schon hin und wieder einen meiner Schüler darum bitten, für mich an der Tafel weiterzuschreiben, wenn mir einfach der Arm wehtat.

Trotz ihrer Einschränkungen engagieren Sie sich ehrenamtlich im Ingolstädter Hollerhaus. Was ist der Grund dafür?

Damals, als ich durch das Poliovirus auf einen Schlag gelähmt war, nicht mehr sprechen und schlucken konnte, wurde ich im Straubinger Krankenhaus vier Monate aufopfernd gepflegt, wie auch später im Schwabinger Kinderkrankenhaus über ein Jahr lang. Und dort hatte ich eine Art Schlüsselerlebnis: Ich habe „die Trotzskraft des Geistigen“ kennen gelernt, wie ich es nenne. Ein junger Arzt hat mich kleinen Jungen auf ein Holzbrett mit Rollen gelegt und an die Wand geschoben. Er verließ das Zimmer und ich war alleine. Aber das wollte ich mir nicht gefallen lassen. Mit



„Der Hirte mit verletztem Schaf“ ist die Symbolfigur der Behindertenseelsorge. Günter Einsiedel (Bildmitte, links neben Skulptur) beim Gottesdienst im Rahmen des Ingolstädter Katholikentags 2004.

dem Finger habe ich versucht, mich wegzuschieben, habe einen eigenen Willen entwickelt, gekämpft. Heute bin ich überzeugt davon, dass der Arzt mich heimlich dabei beobachtet hat... Ich wollte mich nicht behindern lassen! Und so habe ich Vertrauen in mich entwickelt und neuen Lebensmut geschöpft. Irgendwann brauchte ich keinen Rollstuhl mehr, dann legte ich die Eisenmanschetten für die Beine ab, dann die Krücken. So viele Frauen und Männer haben mir in dieser Zeit mit ihrem Optimismus geholfen! Und diese Grundhaltung, die Fähigkeit des Menschen sich zu motivieren, was ich damals geschenkt bekommen habe, das möchte ich heute durch mein Engagement weitergeben.

Wie sind sie auf das Hollerhaus gekommen?

Eigentlich aus Dankbarkeit. Viele Jahre hatte ich keinen Kontakt zu Behinderteneinrichtungen. In den letzten Jahren meiner Arbeit an der Schule brauchte ich allerdings einen Schwerbehinderten-Ausweis. Ich konnte meine schwere Schultasche nicht mehr so weit tragen und wollte den Parkplatz für Behinderte benutzen. Und da wandte ich mich an die Beratungsstelle des Hollerhauses „Tandem“. Die Beratung war so angenehm und gut, dass ich in den Verein eingetreten bin. Hin und wieder war ich dann bei Festen und habe so mehr Kontakt zu den Menschen mit Behinderung dort bekommen. Und da ist mir wieder eingefallen, was ich selbst als Kind erlebt hatte.

Wie engagieren Sie sich im Hollerhaus?

Ich sehe es als meine Aufgabe an, dieses „Ja zum Leben“ weiterzugeben. Aktiv werden, sich einmischen, z.B. zum Weltbehindertentag am 3. Dezember! Meiner Meinung nach verharren viele Betroffene in einer Art passiven Versorgmentalität. Nur wenige scheinen das Gefühl zu haben, auch sie selbst könnten etwas für andere tun. Es herrscht eine Art Schicksalsergebenheit. Aber das Leben ist eine Balance zwischen Geben und Nehmen. Uns Kindern ist damals etwas anderes mitgegeben worden: Fröhlichkeit, Humor und Vertrauen.

Was konkret machen Sie?

Was ich als Theologe regelmäßig anbiete, sind Meditationen. Jetzt zur Weihnachtszeit bereite ich gerade wieder einige Nachmittage vor, auch zu Ostern und bei Sterbefällen. Diese Meditationen sind sowohl für die Menschen mit Behinderung als auch die Betreuerinnen und Betreuer offen, denn auch deren Arbeit soll gewürdigt werden. Im Zentrum der Meditationen steht oft ein farbiges Bild oder eine Skulptur. Eine wichtige Symbolfigur ist „Der Hirte mit verletztem Schaf“, eine Holzskulptur von Michael Graßl. Der gute Hirte, der wie die BetreuerInnen und Angehörigen beschützt und bewahrt... Für uns Ehrenamtliche gibt es viel zu tun. Zurzeit helfe ich natürlich mit, die Weihnachtsfeier vorzubereiten. Insgesamt fände ich es gut, wenn wir Ehrenamtlichen mehr Anleitung und Anregungen von den Hauptamtlichen bekämen.

Warum ist Selbsthilfe und ehrenamtliches Engagement heutzutage wichtig?

Für mich ist es wichtig, dass wir nicht immer nur über unser eigenes Schicksal jammern und nur um uns selbst kreisen. Und ich persönlich gehe aus der Begegnung mit Menschen mit Behinderung beschenkt hervor, lerne, dass alles zur Schöpfung dazu gehört. Behinderte Menschen haben oft einen Sinn für kleine Dinge. Bei einer Meditation haben wir uns ein Weihnachtsbild mit dem heiligen Franziskus im Wald angesehen. Allerlei Tiere waren dort abgebildet. Und ein geistig behindertes Mädchen entdeckte auf dem farbenprächtigen Bild einen winzigen Marienkäfer, der auch zum heiligen Franziskus pilgerte. Das war eine wunderschöne Entdeckung für sie, hinterher hatte sie einen ganz lieben Gesichtsausdruck. Durch solche Erlebnisse werden auch mir die Augen für die kleinen Dinge des Alltags geöffnet.

Adventsmeditation in Ingolstadt: jeweils sonntags 15.30 Uhr, am 4., 11., 18. und 25. Dezember 2005 im Hollerhaus, Bei der Hollerstaude 17, Informationen: 0841 – 49 31 30

Impressum:

v.i.S.d.P.: Hans Reutemann
Landesverband Bayern für
Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Adamstr. 5
80636 München
www.lvkm.de
E-mail: info@lvkm.de

Geschäftszeiten:
Mo.-Do. 8.30-16.30 Uhr
Fr. 8.30-14 Uhr

Kontakt: Heidi Graf
Tel.: 089 357481-0
Fax 089 357481-81
Redaktion: Elke Amberg, München
Druck: Reha-Druck, Saarbrücken
Layout: moa, München

Die Stiftung Leben pur hat sich das Ziel gesetzt, die Lebensqualität von Menschen mit schwersten Behinderungen zu verbessern. Dies bedeutet in erster Linie konkrete Hilfestellungen für die tägliche Lebensgestaltung und stärkere Teilhabe an der Gesellschaft. Die Arbeitsschwerpunkte des eigens dafür gegründeten Wissenschafts- und Kompetenzzentrums der Stiftung liegen daher sowohl in der Forschung als auch im fachübergreifenden Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen, Therapeuten und Wissenschaftlern. Als barrierefreie Plattform für virtuellen Erfahrungs- und Wissensaustausch dient das neue Portal www.stiftung-leben-pur.de

Ernährung und Behinderung

Zum dritten Mal lud die „Stiftung Leben pur“, zur zweitägigen Fachtagung nach Wartaweil an den Ammersee ein. Erstmals widmete sich die Tagung dem Thema Ernährung und Behinderung auf eine ganzheitliche Art und Weise.



Renate Schmidt vom Bundesverband „Forum Gehirn“ und betroffene Mutter zu Gast bei der Tagung Leben pur.

Der überwältigende Andrang zeigte das enorme Interesse am Thema der Tagung, was der Veranstalter zum Anlass nimmt, die Tagung im kommenden März zu wiederholen.

Ernährung als ganzheitlicher Akt

Der Veranstalter hatte sich darum bemüht alle Perspektiven zum Thema mit einzubeziehen, so trafen sich Experten mit Betroffenen. Alle Disziplinen, angefangen bei Medizin und Pflege bis hin zu Therapie, Pädagogik und Er-

nährungswissenschaft kamen in zahlreichen Vorträgen und Workshops zu Wort, deren zentrale Themen „Was bedeutet Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen?“, „Kau- und Schluckprobleme“, „Sondenernährung“, „Die Gestaltung der Essenssituation im Familienalltag“ und „Verdauung und Ausscheidung“ waren. Als eine Art sinnlichen Anschauungsunterricht in Sachen pürierte Kost diente das ungewöhnliche Mittagessen, bestehend aus Kürbissuppe aus der Flasche, Spaghetti püriert und Hirschgulasch feinstens zerkleinert, mit dem Küchenchef Harald Hofmeister die Tagungsgäste überraschte. Die Workshops zu den Themen „Castillo Morales Konzept“, „Therapie des Facio-Oralen Traktes“, „Basale Stimulation als Konzept

zur Förderung des Essens, Trinkens und Schluckens“, „Befriedigendes Essen für Menschen mit Behinderung“, „Craniosacral Therapie“, „Bobath-Therapie“ stießen auf reges Interesse und waren voll ausgelastet.

Sondenernährung nicht aus Zeitmangel

Die Vorträge machten deutlich: Qualifiziertes Personal und ausreichend Zeit sind die Voraussetzungen, damit das kulturell geprägte Grundbedürfnis Essen auch für Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen befriedigt wird. „Der Griff zur Ernährungssonde bei Kau- und Schluckproblemen darf nicht aus Zeit- oder Personalknappheit geschehen“, betonte die wissen-

schaftliche Leiterin der Stiftung Leben pur, Nicola Maier und der Bundesbehindertenbeauftragte Karl Hermann Haack forderte mehr qualifizierte Studien zu allen Aspekten der Ernährung von schwerbehinderten Menschen.

Auf dem Programm der Tagung stand auch ein Gang über den „Marktplatz“, wo die Ernährungsfirmen Fresenius Kabi GmbH, HIPP, Pfrimmer Nutricia und Pedus Service ihre Produkte zeigten. Hier waren auch die Südbayerischen Wohn- und Werkstätten für Blinde und Sehbehinderte mit ihren Esshilfen und die Firma Vorwerk mit dem Universalgerät Thermo Mix vertreten. Ergänzt wurden die Produktinformationen durch Infostände des Jugendwerkes Gailingen und des Selbsthilfeverbandes FORUM Gehirn und einer Auswahl an Fachliteratur.



Laura Neubauer hat viel Spaß beim Essen, wird aber zusätzlich mit einer Sonde ernährt, damit sie genügend Kalorien bekommt.



Auf dem Marktplatz herrscht großes Gedränge um die Info-Tische der Anbieter von Sondensystemen und -kost.

Jahrestagung Leben pur 2005 des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums der Stiftung Leben pur



Am 28. und 29. Oktober 2005 fand die dritte Jahrestagung des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums der Stiftung Leben pur zum diesjährigen Thema „Was bedeutet Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen?“ statt.

Tagungsort war die barrierefreie Bildungs- und Begegnungsstätte Wartaweil bei Herrsching am Ammersee.

Über 200 Personen aus dem In- und deutschsprachigen Ausland nahmen an der Veranstaltung, deren Schirmherrschaft Frau Eva Luise Köhler übernommen hat, teil. Unter den Referenten wie auch den Teilnehmern waren Eltern, Betroffene und Fachleute unterschiedlichster Fachrichtungen, wie der Medizin, Pflege, Pädagogik, Ernährungswissenschaft und verschiedener Therapierichtungen.

Fachübergreifender Austausch mit dem Ziel der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schwersten Behinderungen

Die Tagung ermöglichte einen intensiven Austausch an Erfahrungen und Erkenntnissen von selbst behinderten Menschen und deren Angehörigen mit Fachleuten aus Wissenschaft und Praxis. Das Tagungsthema mit allen seinen Dimensionen wurde von pädagogischer und medizinischer Seite beleuchtet. Damit wurde der interdisziplinäre Dialog, der gerade im Kontext schwerster Behinderung unverzichtbar ist, angeregt.

Übergeordnetes Ziel der interdisziplinären Tagung war eine Verbesserung der Lebensqualität und der Gestaltung des Familienalltags hinsichtlich der Ernährungs- und Essenssituation von Menschen mit schweren, umfassenden und mehrfachen Behinderungen.

Kindern, Jugendlichen, aber auch Erwachsenen, die aufgrund der Schwere ihrer Behinderung Eltern, Pädagogen, Therapeuten brauchen, „...die ihnen die Welt, ihren Alltag und ihre Umgebung strukturieren und auf einfache Weise nahe bringen“, (Fröhlich 2004, 16) war diese Tagung gewidmet. Dies können Menschen im Wachkoma oder schwer geistig und körperlich behinderte Personen sein, die – so der Fokus der Tagung – aufgrund eines erschwer-

ten Kauens und Schluckens nur feinpürierte Nahrung aufnehmen können oder über eine Sonde direkt in den Magen langfristig ernährt werden.

Pädagogische Aspekte

Nach der Tagungseröffnung durch Hans Schöbel (Vorsitzender des Stiftungskuratoriums) und den einfühlsamen und ermunternden Grußworten der Schirmherrin Eva Luise Köhler sowie des ehemaligen Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Karl Hermann Haack, wurden die Teilnehmer mit einem philosophisch ausgerichteten Vortrag „Hunger nach Gerechtigkeit“ von Dr. h.c. Günter Dörr (Ltd. Regierungsdirektor a.D. und ehem. Vorsitzender des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Köln) auf das Thema Ernährung eingestimmt.

Dörr appelliert an ein Menschenbild, das Personen mit schweren Behinderungen nicht auf elementare Grundbedürfnisse reduziert und eine einseitig fachliche Sichtweise zugunsten einer ganzheitlichen erweitert. Befriedigen wir nur den physiologischen Hunger des Kindes, tun wir dem Kind Unrecht und lassen es weiterhin nach Gerechtigkeit hungern. Erst in der Anerkennung seiner Andersheit und einer gegenseitigen Wertschätzung kann das Missempfinden überwunden werden.

Prof. Dr. Ursula Stinkes (Lehrstuhl für Geistigbehindertenpädagogik, Pädagogische Hochschule Ludwigsburg) veranschaulicht in ihrem Beitrag „Bildung und Lebenspraxis: versorgen und versorgt werden“ Situationen der Abhängigkeit, denen jeder ausgesetzt ist und sei es nur beim Arzt- oder Friseurbesuch..., wie es auch die Essenssituation von Menschen mit schwersten Behinderungen ist. Ziel soll das Akzeptieren der Abhängigkeit als Lebensstil eines anderen Menschen sein statt das Empfinden von demütigenden Situationen der Abhängigkeit. Stinkes appelliert an das Vermitteln eines lustvollen Essenserlebnisses, wozu das Auswählen können der Speise, eine richtige Sitzposition und letztendlich auch die Gemeinschaft mit anderen zählt. Eine lustvolle und kulturell vermittelte Nahrungsaufnahme hat durchaus pädagogische Bedeutung: Das „Ich“ bildet sich im Ge-

nuss, der jedem ermöglicht werden soll.

Auch Prof. Dr. Theo Klauß (Lehrstuhl für Geistigbehindertenpädagogik, Pädagogische Hochschule Heidelberg) zeigt, dass Ernährung Voraussetzung der Bildung aller Menschen ist und wir mehr als „Kalorien und Flüssigkeit“ brauchen. Essen fördert die Wahrnehmung durch Differenzieren von hart und weich, kalt und warm usw. Durch den erfahrbaren Weg der Nahrung bildet sich ein Körperschema aus. Kommunikation wird gefördert. Ernährung ist Bildung, weil sie kulturellen Reichtum vermittelt und bei der eigenen Geschmacksbildung hilft. Der eigene Wille und die Autonomie werden verstärkt, bei den Mahlzeiten wird Beziehung gebildet und gepflegt. Obwohl Ernährung, wie auch Pflege, als pädagogischer Prozess gilt, muss Bildung von Menschen mit schwersten Behinderungen auch außerhalb dieser Grundbedürfnisse stattfinden. Hierzu ist ein interdisziplinärer Austausch von pädagogischen und pflegerischen Fachkräften unerlässlich.

Der Beitrag von Frau Lukaschewitz, einer engagierten Mutter, gibt Einblicke über die Stationen der Ernährung ihres schwerstbehinderten Sohnes von Trinkproblemen in den ersten Lebenswochen bis zu einer Ernährung des jungen Mannes mit pürierter Kost und damit verbundenen Verdauungsproblemen.

Gute Ernährung, Zahnhygiene und Schluckdiagnostik

Dr. Annette Nagel (Ernährungswissenschaftlerin, Kuratorium Schulverpflegung, Ottobrunn) zeigt mit anschaulichen Beispielen, wie eine richtige und gesunde Ernährung aussieht und wo die Unterschiede der Ernährung zwischen Kindern und Erwachsenen liegen. Sie erläutert die Inhaltsstoffe, die bei einer langjährigen Ernährung mit Breikost und mit durch Mixer zubereitete Speisen nicht fehlen sollten und geht hierbei auch auf die unterschiedlichen Stadien einer Schluckstörung ein.

Durch sensomotorische Störungen und Dysgnathien im orofazialen System können Atem- und Sprechfunktionen sowie die Nahrungsaufnahme stark beeinträchtigt werden.

Prof. Dr. Winfried Harzer (Professor für Kieferorthopädie an der Carl Gustav Carus Universität, Dresden) zeigt Möglichkeiten zur Beeinflussung des zu niedrigen Lippen- und Zungentonus durch physiotherapeutische Übungen und mechanische Zahnstellungs- und Bisslagekorrekturen.

Den hoch komplizierten und damit entsprechend störanfälligen, reflektorischen Schluckvorgang erklärt Dr. med. Paul Diesener (Intensivmediziner im Neurologischen Krankenhaus und Rehasentrum, Gailingen) anschaulich. Unachtsamkeit gegenüber Schluckstörungen kann schwerste gesundheitliche, sogar tödliche Folgen haben, weil sich in einem nicht von außen einsehbaren Bereich, dem Rachen, die Speise- und Atemwege überkreuzen. Diesener stellt ein an den individuellen Befunden orientiertes flexibles Vorgehen der Schluckdiagnostik und Therapie vor. Klare Kriterien beim Schlucken bzw. Verschlucken helfen Eltern und Betreuern bei der Entscheidung für oder gegen eine Ernährung mit Sonde.

Alternative Ernährung über Sonde

Welche Möglichkeiten der Sondenversorgung es heute gibt und welche Vorteile eine Sondenernährung mit sich bringt, erläutert Dr. med. Sonnhild Lütjen (Oberärztin der Klinik für Neuropädiatrie und Neurologische Rehabilitation, Vogtareuth) unter Einbeziehung der Überlegungen, das Wohlbefinden des Kindes und die Erleichterung seiner Lebenssituation in den Vordergrund zu rücken und auf elterliche Wünsche und Bedürfnisse einzugehen.

Ein konkretes Beispiel zu Belastungen und Entlastungen, die durch eine Sonde im Alltag einer Familie auftreten können, gibt Karin May-Brandstätter. Die Lehrlogopädin und Mutter eines 8-jährigen, schwerstbehinderten Mädchens schildert ihre wertvollen Erfahrungen im Umgang mit unterschiedlichen Typen von Magensonden.

Auch nach langjähriger Ernährung über eine Sonde können Kinder und Jugendliche durch entsprechende therapeutische Begleitung wieder zu einer oralen Nahrungsaufnahme kommen. Die Indikation zur Sondenentwöhnung ergibt sich aus der medizinischen und emotionalen Belastung für Kind und Eltern aufgrund der enteralen Ernährung. Dr. Martina Jotzo stellt hierzu ein inzwischen evaluiertes, ambulantes Modell vor, das die Eltern-Kind-Beziehung in den Mittelpunkt rückt.

Prof. Dr. Marguerite Dunitz-Scheer (Oberärztin der Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Graz) berichtet über eine sehr differenzierte Diagnostik und ein großes Angebot an Sondennahrungen dank moderner Ernährungswissenschaft in den westlichen Industrienationen. Menschen mit schwersten Behinderungen, deren Angehörige und Helfer stehen viel eher vor dem Dilemma des „wie“ (ob und welche Sonde) als des „was“. Dies bedarf neben einer differenzierten Diagnostik einer genauen, der Lebenssituation angepassten Analyse.

Verdauung und Ausscheidung

Dem bislang in der Fachdiskussion wenig Aufmerksamkeit gewidmeten Thema der Verdauung und Ausscheidung von Menschen mit schwersten Behinderungen widmeten sich zwei Vorträge:

Dr. med. Peter Weber (Neuropädiater am Universitätskinderspital Basel) nennt ernährungs- und bewegungsbedingte Faktoren, die bei Kindern mit schwersten Behinderungen zu einer häufig auftretenden chronischen Obstipation (Verstopfung) führen können. Weber nennt Beispiele, wie sich diese vermeiden bzw. durch entsprechende Ernährung und (medikamentöse) Mittel oral und rektal beeinflussen lassen.

Carmen Rietzler (Erzieherin, Abteilungsleiterin Internat und Kurzzeitpflege in Kempten) fordert ein Höchstmaß an Einfühlungsvermögen im Umgang mit Menschen, die aufgrund ihrer Behinderung eine erschwerte Verdauungssituation haben. Der Aufbau einer professionellen und langfristigen Beziehung zwischen Betreuer und Betreutem ist wichtig, um individuelle Bedürfnisse besser kennen zu lernen. Individuelle Gewohnheiten, das Einhalten eigener Rhythmen und bevorzugter Rituale können bei der Darmentleerung hilfreich sein.

Therapeutische Ansätze – praktisch geübt

In sieben parallel veranstalteten Workshops konnten die Teilnehmer Einblicke in verschiedene therapeutische Ansätze (aus dem Bereich der Logopädie, Physio- und Ergotherapie) zur Verbesserung der Ernährungs- und Essenssituation gewinnen. Auch die Zahnpflege und Mundhygiene wurde dabei berücksichtigt.

Folgende Workshop-Themen wurden angeboten:

- Orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales (Angela Hoffmann-Keining)
- Therapie des Facio-Oralen Trakts (F.O.T.T.[®]-Konzept): Nahrungsaufnahme – mehr als Schlucken, Mundhygiene – mehr als Zähneputzen (Barbara Elferich)
- Basale Stimulation als Konzept zur Förderung des Essens, Trinkens und Schluckens (Dr. Annette Damag, Beatrix Zschokke-Jensen)
- Befriedigendes Essen für Menschen mit Behinderung: Dysphagiemanagement aus logopädischer Sicht (Ulrike Roch)
- Craniosacrale Therapie: Störungen an der Schädelbasis und deren Auswirkungen auf das Verdauungssystem (Inge Schmuck)
- Bobath-Konzept: Beiträge zur Verbesserung der Essenssituation (Anita Laage-Gaup, Nadine Ortiz).

Markt der Möglichkeiten

Aberundet wurde das Tagungsprogramm von einem Marktplatz, auf dem Firmen ihre Produkte ausstellten, die von verschiedenen Sondenmodellen und -systemen über Sondennahrung und hochkalorische Trinknahrungen bis hin zu Esshilfeschirr und Geräten zur einfachen Herstellung pürierter Kost reichten. Ein Büchermarkt bot Literatur zum Thema Ernährung und Neuauflagen zum Thema Behinderung an.

Aufgrund der großen Nachfrage findet die Tagung Leben pur zum Thema „Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen“ am 17./18. März 2006 in Wartaweil nochmals statt.

Zusammengefasst von
Nicola J. Maier
Wissenschafts- und Kompetenzzentrum der Stiftung Leben pur
Adamstraße 5
80636 München





Die Arbeit richtet sich nach dem einzelnen Menschen, nicht umgekehrt. Geschäftsführerin Gerlinde Stauffer vor dem individuell gestalteten Wochenplan.

Wohnen und Arbeiten getrennt

Ein Drittel der 48 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben eine erworbene Behinderung, zwei Drittel sind von Geburt an behindert, mit spastischen Lähmungen oder Muskelerkrankungen. Die Nutzer der Förderstätte kommen aus ganz Bayern, einzelne sogar aus anderen Bundesländern. Die meisten wohnen in dem seit 2001 eingerichteten Wohnpflegeheim oder der angegliederten Außenwohngruppe mit insgesamt 33 Plätzen. Der Rest stammt aus dem Münchner Umland und wohnt noch zu Hause. Nach Feierabend statten wir dem so genannten Keplerhaus noch einen kleinen Besuch ab. „Wohnen und Arbeiten ist verzahnt, der Förderplan umfasst beide Bereiche, allerdings mit anderen Schwerpunkten, und die Bezugsbetreuer tauschen sich zum Beispiel miteinander aus“, erklärt der Wohnbereichsleiter Frank Karlens-Lasshof. Im Keplerhaus liegt der Betreuungsschlüssel sogar bei 1:0,92, die Zahl der MitarbeiterInnen übersteigt also die BewohnerInnenzahl! Es werden hier vor allem lebenspraktische Dinge gefördert: Rollstuhl-, Geh- und Stehtraining, Verkehrstauglichkeit und Orientierung, Selbstständigkeit bei der Pflege, beim Einkaufen, Essen, etc. bis hin zu Gedächtnistraining und Kommunikation. Wohnbereich und Förderstätte liegen etwa einen Kilometer voneinander entfernt. „Dies hat den Vorteil, dass eine Wegstrecke zwischen Wohnen und Arbeit liegt. Die Leute haben ein klares Zeichen, jetzt ist Feierabend. Und das ‚Zuhause‘ gewährleistet auch Rückzug und eine entsprechende Privatsphäre – ein weiteres Merkmal des Normalitätsprinzips“, so der Leiter.

Bewerben lohnt

Sind noch Plätze frei, gibt es lange Wartezeiten bei einer Bewerbung? Leiterin Gerlinde Stauffer macht Mut: „Noch im Oktober

hatten wir mehrere Plätze frei. Momentan sind wir eher überbelegt. Aber eine Bewerbung lohnt sich immer. Selbst wenn man auf der Warteliste erst an fünfter Stelle steht, geht es manchmal ruckzuck, es springen welche ab, weil sie etwas anderes gefunden haben, und schon ist ein Platz frei.“ Zum Schluss die leidige Frage nach der Finanzierung: Die Kosten werden von den überörtlichen Sozialhilfeträgern, meist also den Bezirken, im Rahmen der Eingliederungshilfe bezahlt. „Das sind momentan exakt 91,43 Euro am Tag.“ Aber nun wird die resolute Leiterin ganz ernst: „Die Pflegesätze sind seit fünf Jahren gleich und die Kosten steigen. Auf der anderen Seite ist dieser gute Personalschlüssel, die Zahl und Qualifikation der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, vorgegeben. Das heißt, ich

habe keine Möglichkeiten mehr etwas einzusparen. Wir kommen immer mehr in eine finanzielle Schieflage.“ Letzte Frage: Was ist ihr Wunsch für das neue Jahr 2006? „Von den öffentlichen Stellen? Nicht viel! Wir müssen leider die Erfahrung machen, dass unsere Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen immer weniger Anerkennung und Unterstützung findet.“

Weitere Informationen:

PERSPEKTIVE
Lise-Meitner-Straße 9
85716 Unterschleißheim
T 089 / 31 78 43 5
F 089 / 31 78 43 94
www.perspektivegmbh.de
leitung@perspektivegmbh.de

news der Stiftung Leben pur

Botschafter Pilawa

Die Stiftung Leben pur konnte einen weiteren Botschafter gewinnen. Neben dem bayerischen Landtagspräsidenten Alois Glück, der seit Sommer letzten Jahres die Anliegen der neuen Stiftung unterstützt, engagiert sich nun auch der beliebte Quizmaster Jörg Pilawa. Der 40-jährige TV-Moderator wohnt in Hamburg und ist nicht nur viermal wöchentlich in seinem beliebten „Quiz mit Jörg Pilawa“ zu sehen, sondern moderiert u.a. auch das „Starquiz“ und die Wissensshow „PISA“.

Neuer Schwerpunkt Ab Frühjahr dieses Jahres widmet sich das Wissenschafts- und Kompetenzzentrum der Stiftung Leben pur dem Themenschwerpunkt Schlaf. Dazu wird die Wissenschaftlerin Nicola Maier mehrere Dutzend Eltern mündlich befragen. Schlaf-Wach-Rhythmus- und Schlafstörungen sind ein häufiges Problem vieler Menschen mit Behinderung. Oftmals belastet die Situation auch die Eltern sehr.

Wissenschaftspreis Erstmals vergibt die Stiftung Leben pur einen Wissenschaftspreis. Dazu können noch bis zum 3. Februar 2006 wissenschaftliche Arbeiten zu den Themen Ernährung, Verdauung und Ausscheidung eingereicht werden. Der mit 5.000 Euro dotierte Preis wurde von der Firma Pfrimmer Nutricia gestiftet und soll am 17. März bei der Wiederholung der Fachtagung Leben pur zum Thema Ernährung verliehen werden.



Homepage Die Stiftung Leben pur ist seit kurzem im Internet. Unter www.stiftung-leben-pur.de finden Sie aktuelle Termine und Neuigkeiten sowie ausführliche Informationen zu den bereits bearbeiteten Themen Pflege und Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen. Die wichtigsten Begriffe aus dem Themenbereich Behinderung werden in einem Glossar leicht verständlich erklärt. Sie können auch Fachbücher in der Präsenzbibliothek einsehen oder einen Newsletter abonnieren.

Fachtagung Ernährung Die Tagung zum Thema Ernährung für Menschen mit schwersten Behinderungen wird am 17. und 18. März 2006 wiederholt. Zur Tagung Leben pur im Herbst hatten sich bereits nach kurzer Zeit so viele TeilnehmerInnen angemeldet, dass vielen eine Absage erteilt werden musste. Auch die Wiederholungstagung ist bereits fast ausgebucht. Aber noch sind wenige Plätze frei! Anmeldung Rebecca Struckmann: T 089 / 357 481-19 oder info@stiftung-leben-pur.de