Pflege – Pädagogik – Therapie: (k)ein Spannungsfeld?

Erfahrungen und Gedanken aus der Arbeit mit schwer mehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen

Helfende Hände e. V., München

Wir erleben in jedem Betreuten einen Menschen mit Körper, Geist, Seele, seinen sozialen Beziehungen und seiner Biografie. Wir begleiten und unterstützen ihn in seiner Entwicklung. Dabei grenzen wir Hilflosigkeit und Abhängigkeit, Schmerz und Trauer, Rückschritt und Enttäuschung nicht aus. Sie sind ebenso beachtenswerte Aspekte des Lebens wie Zufriedenheit und Normalität, Hoffnung und Erfüllung, Freude und Glück.

Grundlage unserer Arbeit ist die Achtung vor dem Menschen. Sie drückt sich in einem respektvollen Umgang mit den von uns Betreuten und ihren Familien aus. Aus gegenseitiger Wertschätzung und Anerkennung erwächst Vertrauen und ein Zusammenwirken aller Beteiligten im Sinne der von uns betreuten Menschen...

aus dem Leitbild des Vereins Helfende Hände

Im Tagesablauf unserer Förderschule und Heilpädagogischen Tagesstätte für schwerst mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche ist die Pflege ein fest integrierter Bestandteil.
Alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die mit den Kindern zusammen leben und arbeiten, sind – mit unterschiedlichen Ansprüchen und Schwerpunkten - an der Pflege beteiligt. Dies lässt jedoch nicht den Schluss zu, dass wir alle „das Gleiche“ machen. In unseren Augen muss jeder die Möglichkeit haben, seine berufsspezifische Fachlichkeit einzusetzen und diese weiterzuentwickeln, er muss jedoch auch offen sein für die Sichtweisen der anderen Professionen. Dies verläuft auch in unserem Haus nicht immer reibungslos, wir haben jedoch schon lange die große Bereicherung des interdisziplinären Austauschs entdeckt und sind fortlaufend dabei, unsere Netze weiter zu knüpfen.

Für die Tagung des Forum Wartaweil sind wir gebeten worden, ganz praktisch aus dem Alltag an unserer Einrichtung zu berichten.

Vor 35 Jahren gründeten Eltern, deren schwerst mehrfachbehinderte Kinder damals in keiner Einrichtung Aufnahme fanden, einen Verein. Dieser, auch heute noch von Eltern ehrenamtlich geführte Verein gründete eine Schule und Heilpädagogische Tagesstätte (HPT), eine Förderstätte und ein Wohnpflegeheim für Erwachsene sowie ein Internat und Kurzzeitpflegeheim, dessen Betrieb leider aus Kostengründen im Sommer eingestellt werden musste.

In Schule und Tagesstätte wird in integrierter Organisationsform ein gemeinsamer Tagesablauf für 74 Kinder und Jugendliche im Alter von 3-21 Jahren gestaltet.
Jeweils 6-7 Kinder besuchen eine der 12 Klassen/Gruppen. In jeder Klasse/Gruppe arbeiten 2 Fachkräfte, 1 Hilfskraft und ca. ¼ Sonderschullehrer/in.
Aufnahmekriterium ist eine schwere Mehrfachbehinderung, kein Kind wird aufgrund der Schwere der Behinderung abgewiesen.

Ein paar Zahlen zur Pflege an unserer Einrichtung:

- 55 Kinder haben einen speziell angepassten Rollstuhl. 16 Kinder können alleine laufen, 8 weitere Kinder können dies mit Hilfsmitteln, wie Rollator, Walker o.a.

- Nahezu alle Kinder müssen sich tagsüber immer wieder kurz hinlegen, sie werden in verschiedenen Positionen gelagert.

- 73 Kinder und Jugendliche tragen ständig Windeln, 35 Kinder werden regelmäßig auf die Toilette gesetzt, 1 Kind ist „sauber“.

- Wir verbrauchen ca. 250 Windeln pro Tag.

- Kein Kind kann sich alleine anziehen, 6 Kinder können sich alleine ausziehen.

- 23 Kinder essen ihre Nahrung in pürierter Form.

- 19 Kinder haben eine PEG-Sonde, über die sie teilweise oder vollständig ernährt werden bzw. Flüssigkeit bekommen. Ziel ist es immer für uns, den Kindern „trotzdem“ viele, lustvolle Geschmackserlebnisse zu ermöglichen.

- 21 Kinder bekommen Medikamente während des Schultags.

- 37 Kinder bekommen epileptische Anfälle.

- 10 Kinder werden regelmäßig abgesaugt.

- 8 Kinder erhalten Sauerstoff zur Unterstützung, 1 Mädchen wird dauerbeatmet.

- 6 Kinder werden von 4 externen Krankenschwestern begleitet.

So sieht exemplarisch ein Tagesablauf an unserer Schule und HPT aus:

Pflege im Tagesablauf

08.10	Ankunft der SchülerInnen, **Pflege**,(Frühstück) Trinken Einzelangebote-Kleingruppe-Dienste
09.15	Unterricht in der Lerngruppe o. im Klassenverband
11.15	Pause, **Pflege**, Einzelangebote, Lerngruppen, Dienste,
11.45	Mittagessen
12.45	Mittagsruhe
13.45	**Pflege**, Trinken
14.15	Angebote nach Neigungen
15.15	Pause, **Pflege**
15.35	Abfahrt der SchülerInnen
Therapie:	*während des gesamten Tages (mögl.) außerhalb der Gruppenunterrichtszeit*

.....und natürlich immer auch zwischendurch bei Bedarf!

Grundlage unseres Pflegekonzepts ist das gemeinsam entwickelte Menschenbild, das im Leitbild des Vereins Helfende Hände verankert ist.

- Erste Hinweise zur Herangehensweise bringt uns die goldene Regel „Pflege so, wie du selbst auch gepflegt werden möchtest“.
  Diese Haltung ist vordergründig hilfreich, birgt jedoch die Gefahr, dass man als Pflegender seine eigenen Bedürfnisse überstülpt, ohne sich zu vergewissern, ob dies auch im Sinne des Gepflegten ist.

- Pflege ist zwar manchmal auch eine lästige Angelegenheit, die schnell erledigt werden muss, wir sehen sie aber nicht als den Teil des Tages, der uns immer vom „Eigentlichen“ abhält.

- Pflege darf jedoch auch nicht zum alleinigen Tagesinhalt werden.

- Wir gehen bei den Kindern und Jugendlichen nicht von ihren Defiziten aus, sondern von dem, was sie können – und wenn man genau hinsieht, ist das eine Menge.

- Unsere Kinder und Jugendlichen wissen sehr genau, was ihnen gut tut, was sie brauchen, und sie zeigen uns oft auch, was sie wollen.

- Wir sind permanent aufgefordert, diese Zeichen wahrzunehmen und richtig zu deuten.

- Der Anleitung/Einarbeitung neuer MitarbeiterInnen kommt aus diesen Gründen eine immense Bedeutung zu. Wir nehmen uns viel Zeit für Wissensvermittlung und Selbsterfahrungsübungen im Rahmen von Fortbildungen. Praktikanten und Zivildienstleistende erhalten eigene Einführungsveranstaltungen, schließlich bieten jedoch die erfahrenen KollegInnen in den Klassen und unter den Therapeutinnen täglich unzählige Beispiele, bei denen man am Vorbild lernen kann.

Anhand folgender „Oberbegriffe“ möchten wir unsere Anliegen bei der Pflege darstellen:

1. Würde

- Es geht wesentlich um die Haltung, mit der wir pflegen. Wir müssen uns immer wieder Gedanken machen über die „Grenzüberschreitungen“, die wir täglich begehen:
  “Wie fasse ich jemandem zwischen die Beine beim Angurten im Rolli?“
  “Wie berühre ich jemanden, der es nur schwer erträgt?“

- Das Thema „Mann – Frau – wer pflegt wen?“ spielt in verschiedenen Schattierungen ständig eine Rolle: Während das eine Mädchen am liebsten von Frauen gepflegt wird, zeigt uns eine andere junge Frau, dass sie es besonders gerne hat, wenn sie von einem bestimmten jungen Mann versorgt wird. Oft spielt auch der kulturelle Hintergrund, z.B. bei Mädchen aus muslimischen Familien, eine große Rolle. Auch die verständliche Angst der Eltern vor Missbrauch ihrer nicht sprechenden Kinder wird in diesem Zusammenhang immer wieder zum Gesprächsthema mit einzelnen Eltern.

- Intimsphäre:
  Bei kleineren Kindern ist das noch sehr unkompliziert, mit zunehmendem Alter gewinnt jedoch der Wunsch nach Intimsphäre an Bedeutung. Manche Jugendliche zeigen uns das sehr deutlich, andere weniger, dennoch versuchen wir hier einen Ort des Rückzugs zu schützen.

- Spätestens in den oberen Klassen der Hauptschule bzw. in der Werkstufe klopfen wir an, wenn wir den Toilettenraum betreten. Wir achten darauf, dass die Schüler so gestaffelt zur Toilette gehen, dass nicht jemand gleichzeitig unbekleidet auf der Wickelkommode liegt, während ein anderer zur Toilette gebracht wird.

- Wenn wir im Klassenzimmer wickeln, weil dies für alle Beteiligten eine Erleichterung ist, verwenden wir einen Paravent.

- Wenn es darum geht, wer den jungen Mann zur Toilette begleitet, achten wir darauf, dass das nicht gerade die Praktikantin ist, die er gerade sehr verehrt ...

- …denn es geht auch um die Würde der Mitarbeiter: Man stelle sich vor, was es für eine 18-jährige Praktikantin bedeutet, einen gleichaltrigen (oder älteren) jungen Mann, der gerade sehr erregt ist, pflegen zu müssen.

- Wenn jemand auf der Toilette sitzt, wird die Türe geschlossen. Dies hört sich unerhört banal an - erstaunlicherweise gibt es immer noch Bäder auch im Erwachsenenbereich, die keine Trennwände bzw. nur Vorhänge zwischen den Toiletten haben! Dies wird häufig mit Platzproblemen begründet. Man sollte sich jedoch überlegen, dass die Toilette ein echter Rückzugsort ist – wann sonst hat z.B. ein junger Mann seinen Körper ohne Windel „zur Verfügung“?

- …daher klopfen wir an und fragen, ob wir kommen dürfen. Und wir erleben durchaus öfter, dass wir wieder weggeschickt werden.

2. Wohlbefinden

Viele unserer Kinder und Jugendlichen haben vermutlich oft Schmerzen, wir suchen nach Positionen, in denen sie sich wohl und sicher fühlen.

Oft ist es unsere Aufgabe zu beruhigen: zum einen durch körperliche Nähe (beispielsweise verbringt Anna viele Tage, an denen es ihr nicht gut, geht überwiegend auf dem Schoß).

- Zum anderen entsteht Wohlbefinden aber auch durch die Orientierung: Was kommt als Nächstes? Hier bereiten wir die Kinder immer sprachlich vor, oft geben Rituale oder auch Signale oder Bilder Sicherheit.

- Dies darf jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass Pflege manchmal auch lästig, eklig und unangenehm sein kann – und zwar für beide Seiten!

- Auch nicht behinderte Kinder hassen es, phasenweise ausgezogen zu werden...

- Welches Kind mag schon Nase putzen, Gesicht waschen...

- Es gibt einige Kinder bei uns, die gerne mit Kot schmieren oder manche Familie ist v.a. im Jugendlichenalter überlastet und die Eltern geraten an ihre (körperlichen) Grenzen bei der Pflege…

- Dennoch halten wir es für sehr wichtig , dass unsere Kinder und jungen Erwachsenen möglichst gut gepflegt sind: Dies dient dem Wohlbefinden aller, wir merken immer wieder, um wie viel leichter es ist, auf ein Kind/einen Jugendlichen zuzugehen, körperlichen Kontakt aufzunehmen, wenn er oder sie gut gepflegt ist.

3. Beziehung

- Die Pflegesituation bedeutet: Jemand hat Zeit für mich, er wendet sich ausschließlich mir zu.

- Über den immer wiederkehrenden Kontakt kann Beziehung aufgebaut werden.

- Dies war für viele SonderschullehrerInnen, Heilpädagogen und auch für manche Therapeuten ein wichtiger „Lernprozess“ zu erkennen, dass man gerade über die Pflege den Zugang zu den Kindern und Jugendlichen bekommt. Für viele MitarbeiterInnen ist es anfangs sehr neu. Auch so mancher Schulrat hat es kaum fassen können, dass nicht „nur“ die Pflegekraft, nein „sogar“ der Sonderschullehrer Windeln wechselt.

4. Bildung

- Der Auftrag der Schule ist Bildung. Der neue bayerische Lehrplan für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung gibt explizite Verweise auf Pflege in folgenden Lernbereichen:
  - Wahrnehmung und Bewegung
  - Denken und Lernen
  - Persönlichkeit und soziale Beziehungen
  - Kommunikation
  - Selbstversorgung

- Wenn man ein umfassendes Verständnis von Bildung zugrunde legt, ist Pflege Bildung. Es geht hier nicht rein um den Erwerb von Fähigkeiten, sondern um die Ausbildung von Bedürfnissen, die nicht einfach da sind, sondern „der Bildung bedürfen“. „Welches Essen schmeckt mir; ich will, dass meine nasse Windel gewechselt wird; ich möchte Macht, Einfluss auf meine Mitmenschen haben.“

- Theo Klauß formuliert:„Die Pflege ist der Bereich der Bildung, in dem es um die Ausbildung körperlich bedingter Bedürfnisse und auf die Bildung des darauf gerichteten Geschmacks geht“ (siehe Literaturhinweis, S.10).

- Daher versuchen wir einen bunten, lebensfrohen Alltag mit vielfältigen Angeboten aus unserer vielfältigen Gesellschaft und Kultur zu gestalten.

  - Beim Essen/Trinken und Feiern:
    Wir bieten nicht immer das gleiche Getränk an, nur weil wir einmal herausgefunden haben: „Er trinkt gerne Apfelsaft.“
    Essen schmeckt gut von der Mama, manchmal aber auch gut, wenn es bayerisch, italienisch, chinesisch, afrikanisch… ist, aus der Tüte kommt oder im Wirtshaus serviert wird.

  - Gelagert werden kann man: auf der Matte, dem Sitzsack, der Hängematte, dem Sessel, dem Boden, dem Sofa, der Hollywoodschaukel…

……oder so!

- Bei der Körper- und Haarpflege geht es uns natürlich auch um Wahrnehmungsangebote zum Körperschema. Wir nennen es jedoch lieber „Wellness, Massage, Gesichtsmaske, Schminken... “

- Wir versuchen hier nicht isoliert zu „stimulieren/Reize zu setzen“, diese Angebote müssen unserer Auffassung nach in lebensbedeutsame Sinnzusammenhänge z.B. vor dem Schwimmen, in der Frauen-Mädchengruppe, vor der Party... eingebettet sein.

- Sehr interessant ist es für viele sich zu stylen, in andere Rollen zu schlüpfen, anders angesprochen und gebührend bewundert zu werden.

Sevilay macht sich schön….mal europäisch - mal orientalisch….

5. Autonomie

- Pflege ermöglicht Autonomie, sie zielt auf Selbstständigkeit, darf daher nicht unnötig abhängig machen: D.h. bei allem, was ein Kind oder Jugendlicher selbst machen kann, versuchen wir ihm auch die Zeit zu geben…., aber natürlich muss es auch bei uns „mal schnell gehen“.☺

- Bei älteren Schülern wollen wir - entsprechend dem Empowerment-Gedanken - von der Betreuung zur Assistenz kommen. Das beinhaltet auch, Willensäußerungen zu akzeptieren, die nicht unbedingt unseren (ästhetischen) Vorstellungen entsprechen.

- Schüler sollen eigene Einstellungen, ihren Stil entwickeln können.

- Pflege darf sich nicht nur an äußeren Normen orientieren: Hygiene, Kalorien...

- Natürlich sind wir uns darüber im Klaren, dass die große Abhängigkeit in allen Belangen des täglichen Lebens für unsere Kinder und Jugendlichen lebenslang bestehen bleiben wird.

- Wir wünschen uns, ihr Lebensumfeld so gestalten zu können, dass die Kinder und Jugendlichen Selbstbewusstsein und Lebenszutrauen gewinnen können.

- ...dass sie sich sagen können: „Ja, ich lebe ein schönes und wichtiges Leben“.

6. Kommunikation

Kinder und Jugendliche bei uns kommunizieren …auch bei der Pflege

- mit Körperspannung, Atmung, Herzfrequenz, Schweiß
- mit Lauten, Mimik, mit Blicken, durch Schließen der Augen
- mit Zeigebewegungen, mit individuellen Zeichen
- mit vereinbarten Zeichen, mit Gesten, Gebärden
- durch Zeigen auf Bilder und Symbole

- durch Drücken der BigMäck-Taste oder der Step-by-step-Taste oder anderen Geräten
- ...selten auch mit gesprochenen Wörtern

Wie kommunizieren wir mit den Kindern?

- Wir gehen davon aus, d.h. “wir haben beschlossen“, die Kinder und Jugendlichen verstehen uns, auch wenn wir dies oft nicht überprüfen können/wollen.
- Fakt ist jedoch, dass man jemanden anders anspricht, wenn man davon ausgeht, dass man verstanden wird.
- Wir begleiten unser Handeln mit Sprechen, manchmal auch mit Einsatz von Gebärden.
- Wir bereiten stets verbal darauf vor, was als nächstes passiert.
- Pflegesituationen eignen sich gut für „Kommunikationsspielchen“, die jeder ganz individuell mit einem Kind entwickelt, da sie regelmäßig wiederholt werden.
- Zustimmen/ablehnen, Wunsch nach Wiederholung zeigen, etwas auswählen, dies sind Stichpunkte hierzu.
- Kinder werden aufgefordert, ein Zeichen zu geben, wenn sie bereit sind zum Umdrehen auf der Pflegeliege.
- Viele werden gefragt, ob sie eine frische Windel brauchen…, was manche vermutlich auch ganz gerne einsetzen, um Zuwendung zu bekommen.
- Das Gefühl haben, etwas bewirken zu können - „Macht zu haben“ - ist uns ein sehr wichtiges Anliegen.

7. Partizipation

- Wir orientieren uns bei unseren Angeboten für die Kinder und Jugendlichen in erster Linie an ihrem Lebensalter. Dies bedeutet nicht, dass Entwicklungsorientierung für uns völlig ohne Bedeutung ist, vor allem bei Jugendlichen und Erwachsenen greift sie aber zu kurz. (Unsere Schüler haben alle einen Entwicklungsstand in Bezug auf Testitems, der zwischen 2 Monaten und maximal 1,5 Jahren - in Teilbereichen auch darüber - liegt. Jedem ist klar, dass man ihnen nicht gerecht würde, wenn man sie „nur“ ihrem Entwicklungsalter gemäß ansprechen würde.)

- Gerne orientieren wir uns am Partizipationsmodell von Beukelman, Mirenda. Hier werden Alltagssituationen der Peers analysiert unter dem Gesichtspunkt „Was machen nichtbehinderte Gleichaltrige in dieser Situation?“
  Darauf aufbauend versuchen wir Situationen so zu gestalten, dass *mehr* Teilnahme und Teilhabe in diesem Sinne für unsere Kinder möglich ist.

  Was bedeutet dies nun in Bezug auf die Pflege?

- Orientierung an der Lebensgestaltung/dem Styling an den Peers, hierbei sind uns die Praktikanten und Zivildienstleistenden eine wertvolle Hilfe.
- Teilnahmemöglichkeit für alle:
  Bei allen Veranstaltungen des Schullebens innerhalb und außerhalb der Einrichtung (auch Schullandheimaufenthalte) ermöglichen wir allen Kindern und Jugendlichen die Teilnahme.

Alle Kindern kugeln (mit Hilfe) auf der Matte, wie Grundschulkinder dies gerne tun…..

…zwischendurch wird Franzi einfach abgesaugt, wenn es nötig ist…

Abschließende Bemerkungen

- Wir hoffen, es ist uns gelungen darzustellen, dass Pflege ein integrierter Bestandteil unseres gemeinsamen Tages in Schule und HPT ist. Unsere Kinder und Jugendlichen brauchen die Gemeinschaft, Lernangebote, Therapie und Pflege. Wir versuchen mit diesen Bedürfnissen, einen lebendigen, fröhlichen und sinnerfüllten Alltag zu gestalten.
- Wir sind alle in der Pflege tätig, wir machen jedoch nicht alle „das Gleiche“.
  Dies so zu sehen, wäre unserer Ansicht nach gefährlich, weil in Zeiten allgemeiner Suche nach Kosteneinsparungsmöglichkeiten sicher immer

wieder die Frage ins Spiel gebracht werden wird, „ob es denn für diese Menschen nicht ausreiche, wenn sie gut gepflegt würden... ?“

- Problematisch sehen wir auch die Auffassung, Pflege und Pädagogik/ Therapie stünden in einem „additiven Verhältnis“:
  Pflege sichere somit das (Über-)Leben, Pädagogik/Therapie solle dann noch dazu kommen und zusätzliche Förderung gewährleisten. Dies impliziert eine gefährliche Aufspaltung in notwendige Grundbedürfnisse und macht Pädagogik und Therapie quasi zu „Luxusbedürfnissen“.
- Trotz großer gemeinsamer Basis setzt jede Profession ihre eigenen fachlichen Schwerpunkte und entwickelt sie auch weiter, natürlich lernen wir auch voneinander.
- Die Kinder selbst zeigen uns täglich, dass nur der gemeinsame Weg ihnen weiterhilft…

Brigitte Schefold, Sonderschulrektorin
Dorothea Krause, Physiotherapeutin
Gisela Böhm, Heilpädagogische Förderlehrerin
Sibylle Christner, Heilerziehungpflegerin
Margit Kappold, Kinderkrankenschwester

www.helfende-haende.org

Privates Förderzentrum, Förderschwerpunkt geistige Entwicklung und weiterer Förderbedarf und Heilpädagogische Tagesstätte des Vereins Helfende Hände
Köferingerstraße 20
81249 München

Literatur:

- Lehrplan für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung,
  Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus, München 2003
- Klauß, Theo: „Die brauchen doch nur Pflege…“ Vom Recht der Menschen mit schwersten Behinderungen auf Pädagogik, Heidelberg 2002
  http://homepages.compuserve.de/KlaussTheo/Pflege_und_Pädagogik.htm

© LVKM und Brigitte Schefold

Brigitte Schefold ist Sonderschulrektorin beim Verein Helfende Hände e.V. München.

Wartaweil, 29. Oktober 2004
Vortrag anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*