Stiftung Leben pur

Kurzfassung der Beiträge

zur interdisziplinären
Jahrestagung Leben pur

LEBEN BIS ZULETZT.
STERBEN, TOD UND TRAUER

BEI MENSCHEN MIT
SCHWEREN UND MEHRFACHEN
BEHINDERUNGEN

Hamburg: 01.-02. März 2013

München: 15.-16. März 2013

Übersicht

Vorträge

Freitag

Prof. Dr. Sven Jennessen:
„Fragiles Leben, begrenztes Leben – mitten im Leben!?“ ....……..…... 5

Prof. Dr. Monika Führer:
Über das Sterben aus medizinischer Sicht …… 6

Hannah Young: Verlust und Trauerbewältigung aus der Sicht von Menschen mit Komplexen Behinderungen ..……. 7

Gerlinde Dingerkus: Den letzten Weg gemeinsam gehen – Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe ..……... 8

Georg Ruhsert: Spiritualität und komplexe Behinderung ……..…... 9

Edith Droste, Petra Stuttkewitz: Von den Handicaps zu den Ressourcen: Lebenskünstler und ihre Begleiter …….. 10

Samstag

Kerrin Stumpf, LL.M.: Rechtliche Entscheidungen am Lebensende – Vorsorge bei Menschen mit komplexen Behinderungen ..……. 12

Silke Baumgarten: Vom Leben danach. Wie ich nach dem Tod meiner Tochter ins Leben zurückgefunden habe ……. 13

Annemarie Hennig-Ruegg: Meine Erfahrungen mit Reichtum, Last und Schmerz beim Leben, Sterben und Tod meiner Tochter Olivia …. 14

Dr. Michael Wunder: Gleichheit und Differenz – Zu Fragen der palliativen Begleitung von Menschen mit Behinderung ……..…. 15

Workshops

A. Simone Klemm-Kluge:
Basale Stimulation in der Lebensbegleitung 17

B. Edith Droste, Petra Stuttkewitz: Mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen über den (eigenen) Tod kommunizieren 18

C. Monika Lonoce: Gefühle. Leben. Lernen. Ein Konzept aus der Praxis für die Praxis ……..……..……..…… 20

D. Kerrin Stumpf, LL.M.: Rechtliche Entscheidungen am Lebensende – Vorsorge von und für Menschen mit komplexen Behinderungen …. 21

E. Hein Kistner: Was bleibt? Biografiearbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung und ihren Begleitern ……..…… 22

F. Dr. phil. Helga Schlichting: Palliative Pädagogik – die Aufgabe von Schule in der Begleitung ……..……..... 23

G. Rita Gansen: Unterstützende Therapie – bis zuletzt ……. 24

H. Silke Baumgarten, Annemarie Hennig-Rüegg: Elterngesprächs-kreis: Eltern im Mittelpunkt. Mit Eltern diskutieren, von Eltern lernen 25

I. Mona Meister: Begleitung bis zuletzt. ……..…… 26

K. Marion von Jarmersted, Marianne Ehlers, Volker Benthien:
Rituale entwickeln und leben …….…… 27
.

VORTRÄGE

FRAGILES LEBEN, BEGRENZTES LEBEN - MITTEN IM LEBEN!?

PROF. DR. SVEN JENNESSEN
Institut für Sonderpädagogik, Lehrstuhl für pädagogische und soziale Rehabilitation an der Universität Koblenz-Landau, Landau

Menschen mit dauerhaft fragilen Gesundheitszuständen oder lebensverkürzenden Erkrankungen konfrontieren unsere Gesellschaft mit besonderen Herausforderungen. Es stellen sich elementare Fragen: Warum muss ein Leben enden, obwohl es scheinbar noch nicht zu Ende gelebt ist? Welchen Sinn hat das frühe Sterben? Wie gestaltet sich der Kontakt mit diesen Menschen und ihren Familien angesichts des zu erwartenden Todes? Eng mit dem Aspekt eines verfrühten Todes verbunden, ist die Konfrontation mit Leid und Leiden, die in einer auf Leidfreiheit ausgerichteten Welt massive Irritationen und nicht selten Abwehr- und Ausgrenzungsmechanismen zur Folge hat. Demnach stellt eine schwere Behinderung oder lebensverkürzende Erkrankung ein Exklusionsrisiko dar. Nicht erst der Tod bedeutet das Ende der Teilhabe am Leben, sondern Exklusionen aus verschiedensten Lebensbereichen prägen häufig die Lebenssituation dieser Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen und sind somit bereits Teil des Lebens selbst. Dies steht im krassen Gegensatz zu dem, was das Leben für die betroffenen Menschen selbst vorrangig bedeutet: Leben in all seinen Facetten und mit allen entwicklungs- und altersgemäßen Erwartungen und Bedürfnissen, das durch seine Bedrohung zwar eine besondere Akzentuierung erfährt, aber sämtliche lebensbezogene Themen dadurch nicht negiert. Fragen des Lebens angesichts eines möglichen und zu erwartenden frühen Todes und dem gleichzeitigen Recht auf Teilhabe an allen Lebensbezügen stehen im Zentrum dieses Vortrags.

ÜBER DAS STERBEN AUS MEDIZINISCHER SICHT

PROF. DR. MONIKA FÜHRER

Oberärztin, Leiterin der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin, Stiftungsprofessur für Kinderpalliativmedizin, Dr. von Haunersches Kinderspital, Klinikum der Universität München

Jedes Jahr sterben in Deutschland etwa 3500 Kinder und Jugendliche an schweren Erkrankungen. Etwa 60% der Betroffenen leiden an schweren angeborenen Krankheiten oder Beeinträchtigungen, die durch Komplikationen während der Geburt entstanden. Häufig leben diese Kinder und ihre Familien schon über viele Jahre mit der Erkrankung, mit vielen Einschränkungen und Verlusten. Die Belastung durch die Betreuung des kranken Kindes, aber auch durch das Wissen um die begrenzte Lebenserwartung begleitet die Familien durch ihren Alltag. Auch wenn sich die Kinderpalliativmedizin an vielen Standorten aus der Kinderonkologie heraus entwickelt hat, ist in den letzten Jahren deutlich geworden, dass diese große und lange zu wenig wahrgenommene Gruppe von Kindern besondere Bedürfnisse hat. Symptome wie Unruhe, Schlafstörungen, Schluckprobleme und Atemstörungen stehen im Vordergrund, die Kommunikation mit dem Kind muss oft andere, nonverbale Wege finden und die Zusammenarbeit mit den Eltern ist von besonderer Bedeutung für eine gute Begleitung und Behandlung. Die in Deutschland in den letzten Jahren entstehenden Teams für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) versuchen, für diese Familien ein Netz zu knüpfen, das hilft, Erschöpfung, Angst und Krisen zu lindern, die gemeinsame Zeit in der Familie mit Leben zu füllen und die Sorgen und Befürchtungen vor einem frühen Tod zu hören und den Weg zu begleiten. Eine erste Untersuchung zur Effektivität dieser häuslichen Palliativbetreuung zeigt, dass die spezialisierte Palliativversorgung durch entsprechend ausgebildete Kinderärzte und -pflegende wesentlich zur Verbesserung der Symptomkontrolle bei den Kindern und zur Entlastung der Eltern beitragen kann und sich dadurch die Lebensqualität von Eltern und Kindern verbessert. Diese Ergebnisse sollten eine starke Motivation für alle Verantwortlichen im Gesundheitssystem darstellen, das Netz an pädiatrischer SAPV möglichst flächendeckend für ganz Deutschland auszubauen.

VERLUST UND TRAUERBEWÄLTIGUNG AUS DER SICHT VON MENSCHEN MIT KOMPLEXEN BEHINDERUNGEN

HANNAH YOUNG

Research Assistant, Project Officer, White Top Research Unit, Dundee, Schottland

People with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD), their family and paid carers are significantly affected by the experience of bereavement and subsequent grief. Our research aimed to identify whether people with PIMD and their carers are being adequately supported when they are bereaved. The study explored the experience of bereavement in relation to two aspects; first, the reported experience of individuals with PIMD, and second, that of their carers. A total of 24 carers from across Scotland took part in one-to-one semi-structured interviews. This research confirmed that bereaved individuals with PIMD are reported to be adversely affected by this experience but lack support to come to terms with loss. In relation to carers, it is clear that they require a much deeper understanding from others on the issues related to caring for their son/daughter and the subsequent loss to the carer. As an organisation supporting parents and carers of people with PIMD, PAMIS has been asked for guidance on these issues. To date, there is no such guidance available. As part of PAMIS' Bereavement and Loss Project, we have developed a resource pack which describes the ways in which people with PIMD may be affected by various types of loss and suggest some of the ways that might help them deal with what can be a very painful experience. PAMIS is also developing training resources for bereavement and disability services on the specific issues related to losing a son/daughter with PIMD. These resources draw upon the experiences of people with PIMD, their parents, paid carers and teachers.

DEN LETZTEN WEG GEMEINSAM GEHEN – STERBEN, TOD UND TRAUER IN WOHNEINRICHTUNGEN DER BEHINDERTENHILFE

GERLINDE DINGERKUS

Dipl.-Psychologin, Leiterin der Ansprechstelle ALPHA-Westfalen, Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Münster

Sterben ist ein höchst individueller Prozess, daher ist auch jede Begleitung Sterbender und der ihnen Nahestehenden individuell und einzigartig. In dieser Hinsicht weichen das (Er-)Leben und das Sterben von Menschen mit geistiger Behinderung wohl kaum von dem der Menschen ohne Behinderung und damit von deren Bedürfnissen, Wünschen und Gefühlen ab. Dennoch gibt es Besonderheiten in Hinblick auf die Themen Sterben, Tod und Trauer in den Einrichtungen des stationären oder betreuten Wohnens für Menschen mit geistiger Behinderung. So haben sich Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in ihrer persönlichen, aber auch in der beruflichen Sozialisation oftmals noch nicht mit einem solchen Abschied beschäftigt und sind daher nicht darauf vorbereitet. Auch finden sie in manchen Strukturen Gegebenheiten vor, die eine umfassende Begleitung Sterbender und Trauernder schwierig werden lassen. In dem Vortrag sollen sowohl individuelle als auch strukturelle Formen im Umgang mit schwerer Krankheit, mit dem zu erwartenden oder auch dem plötzlichen Tod und mit der Trauer in diesen Einrichtungen beleuchtet werden.

SPIRITUALITÄT UND KOMPLEXE BEHINDERUNG – TRAGENDES IN LEBEN UND STERBEN

GEORG RUHSERT

Dipl.-Theologe, Pastoralreferent, Seelsorger
im Blindeninstitut Würzburg

Jeder Mensch besitzt in seinem Inneren eine tiefe Lebenskraft und Energie. Glück und Zufriedenheit hängen davon ab, wie sehr ein Mensch authentisch sein darf und aus seiner eigenen Quelle heraus leben kann. Dieser Zugang zur inneren (göttlichen) Lebenskraft wird mit dem Begriff ‚Spiritualität' umschrieben. Spiritualität ist also nichts theoretisches, vom Leben abgehobenes, sondern sehr konkret und praktisch, im hier und jetzt.
Wenn Spiritualität etwas zutiefst menschliches ist, dann ist auch die Suche nach Menschwerdung, nach Zugängen zum inneren Kern das Recht eines jeden Menschen. Ein Recht, dass auch Menschen mit komplexen Behinderungen zusteht. Daraus folgt die Frage: „Wie gelingt bei Menschen mit komplexen Behinderungen in diesem Bereich ggf. Assistenz?"

Ich will dieser Frage anhand der vier Begriffe „Halt – Haltung – Verhalten – Verhältnisse" nachgehen. Grundlage sind dabei die praktischen Erfahrungen im Blindeninstitut Würzburg in der Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit komplexer Behinderung: Was gibt Halt im Leben wie im Sterben, welche Haltung oder welches Verhalten der begleitenden / betreuenden Personen ist hilfreich? Und schließlich: Welche Verhältnisse und Rahmenbedingungen braucht es, damit Leben bis zuletzt gelingen kann?

VON DEN HANDICAPS ZU DEN RESSOURCEN: LEBENSKÜNSTLER UND IHRE BEGLEITER

EDITH DROSTE

Dipl.-Politologin, Projektleiterin Fachtagungen, Deutsche Kinderhospizakademie, Olpe

PETRA STUTTKEWITZ

Mutter zweier lebensverkürzend erkrankter junger Erwachsener, Fachreferentin in der Hospizarbeit, Olpe

In Deutschland leben ca. 22.600 Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend erkrankt sind und in jungen Jahren sterben werden. Ihre Erkrankungen gehen einher mit geistigen und körperlichen Rückschritten. Ambulante und stationäre Kinderhospizarbeit hat das Anliegen, die Ressourcen und Potenziale dieser jungen Menschen hervorzulocken und zur Entfaltung zu bringen, zur Lebenssättigung auch angesichts schwerer Mehrfachbehinderungen beizutragen.

Wie kann das gehen: Schweres leben zu müssen und dennoch den Lebensmut zu behalten?
Wie mag es für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sein, die fortschreitende Krankheit als Bestandteil des eigenen Lebens zu erfahren?
Wie leben sie die heitere Seite des Lebens und wo ist der Lebenskünstler im Schmerz?

Im Vortrag kommen lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche, deren Eltern und Begleiter zu Wort. Sie lassen teilhaben an der Fülle und Freude ihres Lebens ebenso wie an dem kaum Aushaltbaren – Schmerzen, Ängste, Erfahrungen von Lebensbedrohtheit und Todesnähe.

Eine zentrale Grundhaltung in der Begleitung besteht in der Abkehr vom Handicap- zum Ressourcenblickwinkel. Wenn es uns gelingt, die feinen, oft nonverbalen Signale der jungen Menschen zum Ausgangspunkt von Austausch und Begegnung zu machen, ihnen etwas zuzutrauen und sie liebevoll bei der Umsetzung ihrer Bedürfnisse und Lebensthemen zu unterstützen, leisten wir einen Beitrag zur Entfaltung von Lebenstiefe, Wachstum und Reifung ihrer Persönlichkeit auch in jungen, kindlichen Jahren.

Gleichzeitig bleibt es für Menschen, die die Kinder und Jugendlichen begleiten und dabei alles richtig machen wollen, angesichts eigener latenter Ängste vor dem bevorstehenden Sterben und angesichts der Komplexität von Begleitungssituationen eine große Herausforderung, eigene Unsicherheiten und Grenzen zu akzeptieren und achtsam mit sich selbst zu sein.

ENTSCHEIDUNGEN AM LEBENSENDE – VORSORGE BEI MENSCHEN MIT KOMPLEXEN BEHINDERUNGEN

KERRIN STUMPF, LL.M.

Rechtsanwältin und Leiterin des Betreuungsvereins für behinderte Menschen von Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.

Das Zivilrecht trifft Regelungen für die Entscheidungen von rechtlichen Vertretern – als rechtliche Betreuer, als Eltern – am Lebensende eines Menschen mit Behinderung, die auf den Grundwerten von Selbstbestimmung und Menschenwürde basieren. Es wird erörtert, wie dieses Wertekonzept in die Regelungen hineinwirkt, deren Struktur bestimmt und insbesondere im Rahmen von Entscheidungen eines Vertreters zu ärztlichen Eingriffen für Menschen mit komplexen Behinderungen weiterentwickelt worden ist. Besondere Beachtung sollen die Chancen und Grenzen erhalten, die sich aus dem zunehmend nachgefragten Instrument der Patientenverfügung ergeben. Es wird ferner zu zeigen sein, dass aus rechtlicher Sicht dem Menschen mit Behinderung, seinem natürlichen Willen und seinem Wohl zentrale Bedeutung zukommt. Hierbei hat der Vertreter eine qualifizierte Vermittlerrolle im Zusammenwirken mit Ärzten und Pflegepersonen. Es werden außerdem Möglichkeiten der Vorsorge betrachtet und ihre formalen und tatsächlichen Rahmenbedingungen beleuchtet.

VOM LEBEN DANACH. WIE ICH NACH DEM TOD MEINER TOCHTER INS LEBEN ZURÜCKGEFUNDEN HABE

SILKE BAUMGARTEN

Mutter einer schwer mehrfachbehinderten Tochter (verstorben), Redakteurin, Trauerrednerin, Hamburg

Die Tochter von Silke Baumgarten starb völlig unerwartet – Jolanda war von Geburt an schwerst mehrfachbehindert und wurde nur neun Jahre alt. Die ganze Familie stand unter Schock – für Silke Baumgarten schien die Welt still zu stehen.
Mehr als vier Jahre nach Jolandas Tod wird sie uns aus ihrer ganz persönlichen Sicht berichten, was sie damals durchgemacht hat, wie andere auf die Todesnachricht reagierten, was ihr geholfen hat, warum der Tod eines behinderten Kindes für die Eltern besonders schwer zu verkraften ist und wie sie schließlich zurückfand ins Leben ohne Jolanda – beziehungsweise doch eigentlich immer mit ihr. Denn Silke Baumgarten sagt: „Alles was Jolanda durch ihre Besonderheit in mein Leben gebracht hat, ist noch da. Das Leben mit einem behinderten Kind endet nicht mit seinem Tod, es färbt durch in alles, was danach kommt.“
Silke Baumgarten hat damals auch gemerkt: Trauer ist ein absoluter Ausnahmezustand, hat viele Gesichter, jeder reagiert anders auf den Verlust – und das ist manchmal schwer auszuhalten, kann Beziehungen verändern und gefährden. Ihre Erfahrung ist: Genau wie nach der Geburt eines behinderten Kindes sortieren sich nach seinem Tod Freundschaften, Ansichten und Gefühle neu.

MEINE ERFAHRUNGEN MIT REICHTUM, LAST UND SCHMERZ BEIM LEBEN, STERBEN UND TOD MEINER TOCHTER OLIVIA

ANNEMARIE HENNIG-RÜEGG

Mutter einer schwer mehrfachbehinderten Tochter (verstorben), Freiburg

„Wie schön, dass Du geboren bist, wir hätten Dich sonst sehr vermisst…“
Unter all der Alltagslast war der große Reichtum, den Olivia in mein Leben brachte, manchmal schwer zu entdecken, von genießen ganz zu schweigen. Durch ihr behindertes Leben hat sie es geschafft, dass ich Dinge in Angriff genommen habe, die ich ohne sie nicht begonnen hätte.
Mit Olivia galt es immer wieder, große und kleine Herausforderungen zu bewältigen. Die größte, vor die sie mich gestellt hat, war ihr Sterben und ihr Tod.

GLEICHHEIT UND DIFFERENZ – ZU FRAGEN DER PALLIATIVEN BEGLEITUNG VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

DR. MICHAEL WUNDER

Dipl.-Psychologe, Mitglied des Deutschen Ethikrates, Beratungszentrum Alsterdorf, Hamburg

Im Geborenwerden und im Sterben sind wir alle gleich, ob behindert oder nicht. Wir brauchen hierfür keine Extras. Dennoch sollte alles Wissen der Behindertenhilfe und der Hospizarbeit genutzt werden, um die Bedingungen des Älterwerdens und des Sterbens von Menschen mit Behinderung an und in ihrem jeweiligen Wohnort zu verbessern.

Was heißt „Sterben zu Hause“ für Menschen mit Behinderung? Wo ist der Ort des Sterbens für Menschen mit Behinderung, die über Jahre und Jahrzehnte ihres Lebens in Heimstrukturen gelebt haben?

Wie können hospizliche Angebote in Heimstrukturen oder Strukturen des Betreuten Wohnens eingeführt und erfolgreich gewährleistet werden? Wie stellt sich hier die Frage des Ehrenamtes?

Was brauchen Mitarbeiter der Behindertenhilfe, um Erfahrungen der Sterbebegleitung und der hospizlichen und palliativen Versorgung in ihre Arbeit zu integrieren, so dass Menschen mit Behinderung in ihrer gewohnten Umgebung auch bis zum Ende ihres Lebens in guter Weise verbleiben können?

Wie können Familien unterstützt werden, die mit ihren Angehörigen mit Behinderung zusammenleben und diese auch in der letzten Phase ihres Lebens zuhause bei sich begleiten wollen?

Was brauchen stationäre Hospize, um Menschen mit Behinderung, die z.B. nicht in ihrer häuslichen Umgebung sterben wollen oder können, aufzunehmen?

Was brauchen ambulante Hospizdienste, palliativ qualifizierte Pflegedienste, Palliativmediziner und Palliative-Care-Teams, um Menschen mit Behinderung in ihrer jeweiligen Häuslichkeit gut zu versorgen und das dortige Umfeld entsprechend einzubeziehen und zu qualifizieren?

WORKSHOPS

BASALE STIMULATION IN DER LEBENSBEGLEITUNG
(NUR IN MÜCHEN)

SIMONE KLEMM-KLUGE

Lehrerin für Pflegeberufe, Praxisbegleiterin
für Basale Stimulation®, Memmingen

Anfang der 70er Jahre hat sich das Pflegekonzept Basale Stimulation® entwickelt. Die Zielgruppe der Basalen Stimulation® sind die Menschen, die in ihrer Wahrnehmung beeinträchtigt sind, hervorgerufen z.B. durch Apoplex, körperliche/geistige Behinderung, Demenz oder Frühgeburtlichkeit. Prof. Andreas Fröhlich und Prof. Christel Bienstein haben ein Konzept mit dem Ziel entwickelt, diesen Patienten Orientierung, Sicherheit und Wohlbefinden in ihrer jeweiligen Situation zu vermitteln (und noch vieles mehr).
Seit Herbst 2000 finden regelmäßig 3-tägige Basisseminare für das Pflegepersonal der Kinderklinik statt. Die Teilnehmer werden v.a. durch praktische Übungen mit dem Pflegekonzept Basale Stimulation® vertraut gemacht. Für Fragen in der praktischen Anwendung stehe ich mit Rat und Tat zur Seite.

MIT LEBENSVERKÜRZEND ERKRANKTEN KINDERN UND JUGENDLICHEN ÜBER DEN (EIGENEN) TOD KOMMUNIZIEREN

EDITH DROSTE

Dipl.-Politologin, Projektleiterin Fachtagungen, Deutsche Kinderhospizakademie, Olpe

PETRA STUTTKEWITZ

Mutter zweier lebensverkürzend erkrankter junger Erwachsener, Fachreferentin in der Hospizarbeit, Olpe

In Deutschland leben ca. 22.600 Kinder mit einer lebensverkürzenden, zum Tod in der Kindheit oder Jugend führenden Erkrankung. Ihr extrem anstrengender Lebensweg ist geprägt durch gravierende, fortschreitende körperliche und/ oder geistiger Behinderungen.

Seit ihrem inzwischen 20-jährigen Bestehen widmet sich die Kinderhospizarbeit in Deutschland dem Thema, wie wir mit diesen jungen Menschen, die doch eigentlich noch ein langes Leben vor sich haben sollten, das Lebensthema Tod und Sterben vor dem Hintergrund der eigenen Betroffenheit kommunizieren können. Damit betritt sie ein Feld, das wissenschaftlich und systematisch erst in Ansätzen ausgeleuchtet ist. Zum Thema „Kind und Tod“ gibt es inzwischen eine breite fachliche Auseinandersetzung, die Todeskonzepte von gesunden Kindern reflektiert. Aber was wissen wir darüber, wie lebensverkürzend erkrankte Kinder sich selbst dem Thema der eigenen Lebensbegrenzung stellen?

- Was fühlen und brauchen sie in dem (intuitiven) Wissen um den eigenen Tod?
- Welche Bedürfnisse signalisieren sie den sie begleitenden Menschen verbal, oder - sofern die Kinder nicht (mehr) über Worte kommunizieren können - nonverbal, mit der Sprache ihres Körpers?
- Welche praktischen Erfahrungen gibt es bezüglich der Teilhabe und des konkreten Einbeziehens in die Vorgänge rund um Sterben, Abschiednehmen vom Gestorbenen, Bestatten und Gedenken?

- Und wie können wir selbst immer wieder neu – vor dem Hintergrund eigener biografischer Erfahrungen und beruflicher Prägungen – Hilf- und Sprachlosigkeit überwinden und in eine von Offenheit, liebevoller Zuwendung und Respekt getragene Haltung hineinwachsen, achtsam und durchlässig werden, auch wenn uns dies immer wieder unendlich schwer fällt und an die Grenze der eigenen Möglichkeiten bringt?

Der Workshop informiert über praktische Erfahrungen in der Kommunikation des Themas Tod und Sterben in der Arbeit mit schwer mehrfachbehinderten, auf den Tod hin erkrankten Kinder im Rahmen der Kinderhospizarbeit. Er bietet Raum für den Erfahrungsaustausch der Teilnehmenden und lädt zur Selbstreflexion ein.

GEFÜHLE. LEBEN. LERNEN.

EIN KONZEPT AUS DER PRAXIS FÜR DIE PRAXIS

(NUR IN MÜCHEN)

MONIKA LONOCE

Ausbilderin FA, Traurig.ch, Zürich, Schweiz

Der Workshop bietet Ihnen Einblick in die Methode Gefühle.Leben.Lernen, welche aus der Trauer- und Krisenbegleitung von Menschen mit Behinderung entwickelt wurde. Die Methode wird inzwischen von Pädagogischen Hochschulen und vielen anderen Bildungsanbietern und pädagogischen Einrichtungen in der Schweiz aufgenommen und erfolgreich angewandt.

Wie können grundlegende Lebensgefühle wie Liebe, Wut, Trauer, Solidarität und Triumph angemessenen Ausdruck finden? Wie können Kinder und Erwachsene – mit und ohne Behinderung – gemeinsam über Verlust und Abschied und über ihre Gefühle „sprechen“? Was braucht ein gesunder und natürlicher Trauerprozess? Was können wir anbieten und wie können wir selbst teilhaben in unserer Betroffenheit? Diese Fragen finden eine Antwort anhand von Beispielen aus der Praxis, insbesondere aus meiner eigenen Erfahrung als Mutter von zwei schwer körperbehinderten und inzwischen verstorbenen Zwillingsmädchen. Diese Erfahrung hat mich auf den Weg gebracht, eine Methode und ein Konzept zu entwickeln und weiterzugeben, dass Trauer, Sterben und Tod eine Sprache und Ausdruck finden können. Ich stelle Ihnen das Bilderbuch und Arbeitsheft, welche die Methode begleiten, vor, ebenso das Buch über meine Erfahrung in der Trauerbegleitung meiner Töchter.

Ziel meiner heutigen Arbeit als Seminarleiterin und Dozentin ist der Aufbau einer gesunden und starken Emotionskultur, präventiv und gesundheitsfördernd, vor allem in traurigen Lebenserfahrungen wie Krankheit, Behinderung und Sterben. (Mehr erfahren Sie unter: www.traurig.ch)

RECHTLICHE ENTSCHEIDUNGEN AM LEBENSENDE – VORSORGE VON UND FÜR MENSCHEN MIT KOMPLEXEN BEHINDERUNGEN

(NUR IN MÜCHEN)

KERRIN STUMPF, LL.M.

Rechtsanwältin und Leiterin des Betreuungsvereins für behinderte Menschen von Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.

Dieses Forum bietet Ihnen eine Gelegenheit, rechtliche Fragestellungen, die in der Begleitung eines Menschen mit Behinderung an seinem Lebensende und in der Vorsorge relevant sind, zu erörtern und zu vertiefen. Die Aufgaben und Gestaltungsmöglichkeiten rechtlicher Vertreter eines Menschen mit komplexen Behinderungen werden im Vordergrund stehen – Eltern minderjähriger Kinder und rechtliche Betreuer oder Bevollmächtigte eines erwachsenen Menschen.
Seitdem 2009 die Regelungen zur Patientenverfügung und zur Genehmigungspflicht durch das Betreuungsgericht bei ärztlichen Maßnahmen eingeführt bzw. geändert wurden, besteht bei vielen Eltern und rechtlichen Betreuern von Menschen mit Behinderung Verunsicherung in Bezug auf die daraus für sie erwachsenen Aufgaben. Das Betreuungsrecht soll nun Regelungen bieten, die Menschen ein selbstbestimmtes Leben bis zuletzt ermöglichen. Wir werden sie beleuchten und anhand von Beispielen prüfen, welche Schwierigkeiten sich für Menschen mit komplexen Behinderungen und ihre Angehörigen in schweren gesundheitlichen Krisen auftun können. Zugleich werden wir ergebnisorientiert diskutieren, welche Maßnahmen Eltern, rechtliche Betreuer und Bevollmächtigte treffen können, um mit der Begleitung ihres Angehörigen oder durch geeignete Vorsorgemaßnahmen zugewandte ärztliche Behandlung und pflegerische Begleitung für den Menschen, für den sie Sorge tragen, möglich zu machen.

WAS BLEIBT? BIOGRAFIEARBEIT MIT MENSCHEN MIT SCHWERER BEHINDERUNG UND IHREN BEGLEITERN

HEIN KISTNER

Dipl.-Heilpädagoge, Biographieberater, Am Bruckwald, Waldkirch

Prozesse von „Abschied und Neubeginn“ haben eine große Bedeutung für den Menschen. Sie sind zugleich auch Vorbereitungen für den großen Abschied und Übergang beim Sterben am Ende des Lebens. In der Biografiearbeit geht es immer wieder darum, diese Prozesse bewusster zu gestalten.
Im Umfeld von Sterben, Tod und Trauer werden wesentliche Fragen gestellt, die ganz konkret beantwortet werden:

- Wer ist dieser Mensch mit einer schweren Behinderung? Wie hat er gelebt? Was hat er von sich gezeigt? Was ahne ich von seinen inneren Erlebnissen?
- Wer bin ich als Begleiter, Vater, Mutter, Bruder oder Schwester? Was hat mich mit diesem Menschen mit Behinderung zusammengeführt? Was ist in dieser Begegnung neu für mich entstanden? Was habe ich durch ihn gelernt?
- Was hat der Mensch mit Behinderung in der Welt bewirkt?
- Welche Bedeutung hat unsere Beziehung für die Welt?

Zur inneren Vorbereitung auf eine Sterbebegleitung gehört auch die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod. Was bedeutet Sterben und Tod für mich selbst? Was ist im Hinblick auf meinen Tod wichtig und wesentlich in meinem Leben?
Im Workshop werden ausgewählte Methoden vorgestellt. Die Teilnehmer wenden diese im Rahmen der zeitlichen Möglichkeiten am Beispiel eigener Erfahrung an (Einzel- und Gruppenarbeit).

PALLIATIVE PÄDAGOGIK – DIE AUFGABE VON SCHULE IN DER BEGLEITUNG

DR. PHIL. HELGA SCHLICHTING

Förderschullehrerin, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Universität Erfurt

Eine wichtige Aufgabe in der Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung und progredienter Erkrankung besteht darin, einen Besuch der (Förder-)Schule so lange wie möglich zu gewährleisten und die damit verbundenen Kontakt- und Erlebnismöglichkeiten zu erhalten. Dazu bedarf es besonderer Bedingungen, wie eine enge Zusammenarbeit mit den entsprechenden SPZs, Pflege- bzw. Intensivpflegediensten, ambulanten und stationären Hospizdiensten und natürlich den Eltern, um notwendige pflegerische und medizinische Maßnahmen sicher zu stellen und für betroffene SchülerInnen ein Höchstmaß an Wohlbefinden und Schmerzfreiheit zu schaffen. Von pädagogischen MitarbeiterInnen erfordert die Begleitung ein grundlegendes medizinisch-pflegerisches Wissen und Können sowie menschliche Reife, innere Ruhe und Sicherheit, die eine eigene Auseinandersetzung mit den Themen Tod und Sterben voraussetzt.

Die Ziele und Inhalte von Unterricht sollten die Vorlieben und Kompetenzen betroffener SchülerInnen berücksichtigen, ihnen Freude machen und dazu geeignet sein, ihnen Erfolgserlebnisse zu verschaffen. Bedürfnisse und Wünsche der SchülerInnen müssen durch LehrerInnen und ErzieherInnen aufmerksam und sensibel wahrgenommen und berücksichtigt werden. Wichtig ist, dass MitarbeiterInnen betroffenen Kindern und Jugendlichen immer wieder Beziehung und Kommunikation anbieten und damit signalisieren, dass sie DA sind. Durch Berührungen, gemeinsames Bewegen, Lautieren oder Atmen im Sinne Basaler Kommunikation können intensive Begegnungen geschaffen werden. Angebote aus dem Konzept der Basalen Stimulation sind geeignet, um den Kindern und Jugendlichen Wohlbefinden und Entspannung zu verschaffen. Das können eine Massage mit einem duftenden Öl, ein warmes Pflegebad, eine Klangmassage sowie ein Wiegen in der Hängematte oder im Arm sein.

Eine Hauptaufgabe Palliativer Pädagogik besteht also darin, Schule und Unterricht für Kinder und Jugendliche mit schwerer Behinderung und progredienter Erkrankung bis zuletzt so lebendig wie möglich zu gestalten.

UNTERSTÜTZENDE THERAPIE – BIS ZULETZT

(NUR IN MÜCHEN)

RITA GANSEN

Physiotherapeutin, Hamburg

Der Workshop zeigt therapeutische Möglichkeiten aus der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung und lebenslimitierenden Erkrankungen, die für jeden leicht anwendbar sind. Der Workshop will therapeutische Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität – auch am Lebensende – aufzeigen.
Dabei richtet sich der Inhalt des Workshops nach den Wünschen der Teilnehmer.

Folgende Inhalte sind möglich:
- Verschiedene Lagerungen und Ausgangsstellungen zur Entlastung und Atemunterstützung oder zur Spielanbahnung und Erleichterung des Schluckens
- Techniken aus der Atemtherapie
- Handling, Heben und Tragen, rückenschonendes Verhalten
- Hilfsmittel
- Verdauungsförderung u.v.m.

Außerdem möchte ich in einer kurzen Selbsterfahrung vermitteln, wie unsere Hände, Hand-habung, Be-hand-lung sich anfühlen und was wir mit ihnen gewollt oder ungewollt vermitteln.

ELTERNGESPRÄCHSKREIS: ELTERN IM MITTELPUNKT. MIT ELTERN DISKUTIEREN, VON ELTERN LERNEN

(NUR IN MÜCHEN)

SILKE BAUMGARTEN

Mutter einer schwer mehrfachbehinderten Tochter (verstorben), Redakteurin, Trauerrednerin, Hamburg

ANNEMARIE HENNIG-RÜEGG

Mutter einer schwer mehrfachbehinderten Tochter (verstorben), Freiburg

In diesem Workshop stehen Eltern und die Arbeit mit Eltern im Mittelpunkt. Die genaueren Themen ergeben sich im Gespräch und sind abhängig von den Wünschen und Beiträgen der Teilnehmer. Es sollen Erfahrungen ausgetauscht und aktuelle Themen diskutiert werden.

BEGLEITUNG BIS ZULETZT

MONA MEISTER

Dipl.-Psychologin, Schule für Haus- und Krankenhausunterricht, Behörde für Schule und Berufsbildung Hamburg

SUSANNE SCHNIERING

Tanztherapeutin, Lehrerin, Trauerbegleiterin, Hamburg

Im Mittelpunkt des Workshops stehen Schüler und Schülerinnen mit begrenzter Lebenserwartung. Die Endlichkeit ist im Fokus, Möglichkeiten der Begleitung von Schülern und deren Eltern sollen aufgezeigt werden. Wie kann man die Balance finden und Lebensqualität bewahren? Der Workshop enthält auch einen gestalterischen Teil aus der Tanztherapie und will sinnliche Erfahrungen bei Schülern mit komplexen Behinderungen vermitteln.
Dem Erleben von Verlust und Einbruch, dem Abschied von Lebensentwürfen und eigenen Gedanken und Ängsten soll ausreichend Raum gegeben werden.
Mit konkret-praktischen Beispielen (Fotos und Videos) aus dem sonderpädagogischen Schulalltag und theoretischen Anmerkungen wird in diesem Workshop gemeinsam nach Antworten gesucht.

RITUALE ENTWICKELN UND LEBEN

MARION VON JARMERSTED

Erzieherin, Leben mit Behinderung Hamburg

MARIANNE EHLERS

Dipl.-Sozialpädagogin, Personal Coach
(nur Hamburg)

VOLKER BENTHIEN

Sozialwirt, Koordinator Unterstütztes Arbeiten, Leben mit Behinderung Hamburg
(nur München)

Wir erleben Anforderungen an uns als Mitarbeiter als sehr anspruchsvoll und vielschichtig. Dies liegt an unterschiedlich hohen Unterstützungsbedarfen der Menschen mit Behinderung, an deren Wohnsituation (Wohngruppe, eigene Wohnung, im elterlichen Umfeld und Klient in einer Tagesstätte). Die Möglichkeiten, auf bestehende gesellschaftliche Rituale zurückzugreifen, ist oft nicht gegeben (persönlicher Abschied von dem Verstorbenen, Teilnahme an Trauerfeiern, Beerdigungen).
Auf der anderen Seite sind Mitarbeiter häufig engste und nicht selten einzige enge Bezugspersonen für die Menschen mit Behinderung und deren Angehörige. Hier sind wir gefordert, Traditionen und Rituale zu schaffen, die die Bedürfnisse des lebensbegrenzt Erkrankten, dessen Angehörigen, den Mitarbeitern in den Einrichtungen sowie auch den Bewohnern oder den Menschen mit Behinderung in den Einrichtungen Möglichkeit zu geben, dies zu leben und zu erleben und weitgehend Sicherheit zu bieten.
Im Workshop möchten wir gerne bei „Leben mit Behinderung Hamburg“ gelebte Rituale vorstellen und mit den Teilnehmern ins Gespräch kommen.

Platz für Ihre Notizen:

Platz für Ihre Notizen:

In Kooperation mit:

Adamstraße 5
80636 München

Telefon: +49 (0)89 - 35 74 81 – 19
Telefax: +49 (0)89 - 35 74 81 – 81
E-Mail: info@stiftung-leben-pur.de
Internet: www.stiftung-leben-pur.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
Kto.-Nr. 880 33 00
BLZ 700 205 00
IBAN: DE14700205000008803300
BIC: BFSWDE33MUE

Stifter: