

aus: Durchblick, Leben und Arbeiten im Wittekindshof, Ausgabe 1/2009, S. 27-29

Bilanz: PWS Caretakers Conference

Anfang Juni haben die Internationale PWS-Vereinigung (IPWSO), die bayerische Stiftung Regens-Wagner Absberg und die Diakonische Stiftung Wittekindshof die "First International PWS Caretakers Conference" in der Akademie Mont Cenis in Herne veranstaltet. An dem internationalen Wissenstransfer haben über 150 Experten aus dem Betreuungsalltag aus weltweit 17 verschiedenen Ländern teilgenommen.

"Das Konzept der internationalen Tagung ist aufgegangen. Anregungen aus den dreitägigen Beratungen wurden direkt in den Betreuungsalltag von Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom (PWS) übernommen. Die in Herne aus 17 verschiedenen Ländern zwischen Argentinien und Neuseeland, Kanada, Israel und Europa zusammengetragenen Erfahrungen kommen so Menschen mit PWS in aller Welt zugute", erklärt Norbert Hödebeck-Stuntebeck. Der Wittekindshofer Diplom-Psychologe hat bereits wenige Tage nach der Konferenz E-Mails mit vielen positiven Rückmeldungen bekommen.

Kollegialer und interdisziplinärer Austausch

Der kollegiale und interdisziplinäre Austausch der professionellen Begleiter von Menschen mit PWS, die in Wohngruppen, Werkstätten und beratenden und begleitenden Diensten arbeiten, stand im Mittelpunkt der Tagung. Neben vielen Basismitarbeitenden haben an der Konferenz Ärzte, Psychologen und Leitungspersonen teilgenommen.

Dass es wirklich zu einem breiten Erfahrungsaustausch kommen konnte, lag auch darin begründet, dass

Mitarbeitende aus allen deutschen Einrichtungen mit spezifischen PWS-Angeboten und aus allen 13 Nationen mit spezifischen PWS-Angeboten gekommen waren.

Neben den fünf simultan übersetzten Plenumsvorträgen haben die

zehn verschiedenen Workshops das Herzstück der Konferenz gebildet. Teilweise wurde bis spät in die Nacht intensiv diskutiert. Die Ergebnisse wurden später mit Kurzvorträgen, Postern und zusammenfassenden Thesen in Form eines "Marktplatzes" präsentiert.



Die rund 150 professionellen Begleiter von Menschen mit PWS kamen weltweit aus 17 verschiedenen Ländern zum Erfahrungsaustausch und zur Weiterentwicklung der Angebote.

Die Workshops widmeten sich einzelnen Aspekten aus dem Betreuungsalltag, z.B.

- Kommunikation mit PWS-Betroffenen
- Kommunikation zwischen Eltern und professionellen Begleitern
- Krisenmanagement
- Fitness, Sport und Motivation
- Ernährungsmanagement
- Training für Lehrer
- Neurologische, psychologische und kognitive Aspekte des Verhaltensmanagements

"Uns ging es darum, Ideen, Erfahrungen und Konzepte aus dem Betreuungsalltag zu bündeln und daraus neue Impulse für die Begleitung von Menschen mit PWS zu entwickeln. Andererseits sollte den in vielen Fällen pädagogischen Fachkräften psychologisches und medizinisches Hintergrundwissen angeboten werden, wofür es weltweit aufgrund der verhältnismäßig selten vorkommenden Behinderungsform nur wenige Spezialisten gibt", berichtete Dr. Hubert Soyer, der Leiter der Stiftung Regens Wagner Absberg, der die Tagung zusammen mit Norbert Hödebeck-Stuntebeck und der mittlerweile verstorbenen



Organisationsteam: Dr. Hubert Soyer, Pam Eisen und Norbert Hödebeck-Stuntebeck.

Amerikanerin Pam Eisen, der Präsidentin der Internationalen PWS-Vereinigung, vorbereitet hat.

Für die rund 4.000 bis 6.000 Menschen mit Prader-Willi-Syndrom stehen in Deutschland bundesweit 22 spezialisierte Wohngruppen zur Verfügung. Die meisten Menschen werden in Regelwohngruppen betreut oder leben in Familien. "Bei der Tagung ging es uns um eine Vernetzung mit den Mitarbeitern, die noch "Einzelkämpfer" sind, weil sie in ihrem Arbeitsalltag keine Kollegen haben, die über Erfahrungen im Umgang mit PWS-Betroffenen verfügen," erläuterte Pam Eisen.

Standardentwicklung

Zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch und zur Weiterentwicklung

spezialisierte Angebote haben unter anderem Norbert Hödebeck-Stuntebeck, der seit 1998 PWS-spezifische Wohn-, Arbeits-, Beratungs- und Fortbildungsangebote im Wittekindshof aufgebaut hat, und Dr. Hubert Soyer die "Arbeitsgemeinschaft Innovation PWS" ins Leben gerufen, in der erste Standards für die Betreuung von PWS-Betroffenen erarbeitet wurden, die eine Grundlage für die Internationale Tagung in Herne gebildet haben. "Basierend auf zum Teil neuesten Forschungs-

Trauer um Pam Eisen

Für die Internationale PWS-Tagung hat Pam Eisen, die Präsidentin der Internationalen PWS-Vereinigung, alle Kräfte mobilisiert, um trotz ihrer schweren Erkrankung kommen zu können. Mit ihrer Vision eines besseren Lebens für Menschen mit PWS hat sie auf der ganzen Welt, aber auch in Herne und bei Besuchen im Wittekindshof Menschen ermutigt, sich immer wieder neu auf Menschen mit PWS einzulassen, um mit ihnen gemeinsam Wege zu finden, wie ein gutes Leben mit PWS möglich ist. Mit ihrem ansteckenden Engagement, ihrer starken Ausstrahlung, ihrem Lebensmut und ihrem Fachwissen hat sie sehr viel erreicht für Menschen mit PWS, aber auch für alle, die mit Menschen mit PWS zusammenleben oder sie im Alltag begleiten. Sie hat maßgeblich daran mitgewirkt, ein weltweites PWS-Netzwerk aufzubauen. Am 19. November ist die dreifache Mutter, die selbst eine Tochter mit PWS hat, gestorben.

Prader-Willi Syndrom (PWS)

PWS beruht auf einer Veränderung des 15ten-Chromosomes, aus der eine meist leichte Intelligenzminderung, typische Stoffwechselbesonderheiten und zum Teil stark ausgeprägtes herausforderndes Verhalten resultieren (große Stimmungsschwankungen, innerpsychische Konflikte etc.), die oft an die Grenze der Belastbarkeit führen.

Aufgrund einer genetisch bedingten, nicht veränderbaren Esssucht kommt oft hohes Übergewicht hinzu, das mit typischen Sekundärerkrankungen (Atemproblematik, Diabetes, Herz-, Kreislauf- und Gelenkerkrankungen etc.) verbunden ist, die zum frühen Tod führen, wenn nicht durch gezieltes Gewichtsmanagement ein angemessener Umgang mit dem ständigen Hungergefühl wirksam umgesetzt werden kann.

ergebnissen geht es uns um praxisnahe Standardentwicklungen, auf die bei Vergütungssatzverhandlungen ebenso zurückgegriffen werden kann wie im Betreuungsalltag, wo das Rad nicht zum zweiten Mal erfunden werden muss. Standards und Richtlinien sollen dazu beitragen, dass wir die vorhandenen Ressourcen schonender, qualifizierter und uneingeschränkter auf die direkte Betreuung von Menschen mit dem PWS konzentrieren können" so der Wittekindshofer PWS-Experte.

Tagungsergebnis: Tool-Box

Der Diplom-Psychologe freut sich über die konkreten Ergebnisse der zehn Workshops bei der Internationalen Tagung, die zurzeit gesammelt und 2009 in einem Tagungsband veröffentlicht werden: "Wir werden eine echte Tool-Box für den Betreuungsalltag anbieten können. Lehrer, Wohngruppen- und Werkstattmitarbeiter werden Anleitungen beispielweise zur Gesprächsführung der diskussionsfreudigen PWS-Betroffenen, für das Konflikt- und Gewichtsmanagement, aber auch für den Aufbau einer Sportstunde einschließlich Tipps zur Bewegungsmotivation finden", erläutert Norbert Hödebeck-Stuntebeck.

Fortsetzung 2009

Ermöglicht wurde die internationale Konferenz durch die finanzielle Unterstützung der Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung aus Essen. Eine Nachfolgetagung in der Akademie Mont Cenis in Herne ist für Anfang Juli 2009 geplant. Auch wenn sie im kleineren Rahmen stattfinden wird, liegen bereits Anmeldungen aus verschiedenen Kontinenten vor. (AM)



Die zehn Workshops waren das Herzstück der Konferenz. Die Ergebnisse wurde auf dem "Marktplatz" präsentiert und diskutiert.

Kooperation mit dem HDZ

Mitte Juli hat die Diakonische Stiftung Wittekindshof einen Kooperationsvertrag mit dem weltweit anerkannten Herz- und Diabeteszentrum (HDZ) NRW in Bad Oeynhausen unterschrieben, um einerseits das Ernährungsprogramm der im Wittekindshof lebenden PWS-Betroffenen aus Sicht erfahrener Diabetologen überprüfen und verbessern zu lassen. Auf der anderen Seite besteht die Erwartung, durch entsprechende medizinische Begleituntersuchungen neue Erkenntnisse über die Stoffwechselbesonderheiten von Menschen mit genetischen Veränderungen wie z.B. mit dem Prader-Willi-Syndrom zu erhalten.



Den Kooperationsvertrag unterschrieben haben (v.l.) Vorstandssprecher Pfarrer Dr. Dierk Starnitzke und Professor Dr. Dr. Diethelm Tschöpe, Direktor des Diabeteszentrums und stellvertretender ärztlicher Direktor des HDZ NRW. An der Umsetzung aktiv beteiligt sind: die HDZ-Diätassistentin und Ernährungsberaterinnen Karin Fründ, Diplom-Psychologe Norbert Hödebeck-Stuntebeck, die Teamleiterin der PWS-Wohngruppe in Espelkamp-Benkhausen, Helga Körkte und ihre Kollegin aus der PWS-Wohngruppe in Lübbecke, Diana Friedrich, die HDZ-Diätassistentin und Ernährungsberaterin Ulrike Strauhs und Dr. Michael Hauber aus dem HDZ.