

Änne-Dörte Latteck, Petra Weber

Implikationen der Behindertenpädagogik in die Pflegeforschung

Implications of pedagogy for people with intellectual disabilities for nursing research

The subject of care is becoming increasingly important for the handicapped as more and more people with intellectual disabilities are in need of care. Therefore this target group needs more attention in research. In this context, nurses as well as nursing research have to deal with the conceptual conditions for the handicapped and the research methodologically thoughts and beliefs in disabled pedagogy. The focus of this article is the discussion of beliefs and paradigms of disabled pedagogy and their implication on people with intellectual disabilities. They are a special challenge in the context of research. The article derives challenges of nursing research concerning "intellectual disabilities". It shows that nursing research, in its combination with disabled pedagogy, can gain new food of thought.

Keywords

People with intellectual disabilities, quality of life, inclusive research, nursing research

Das Thema Pflege gewinnt in der Behindertenhilfe zunehmend an Bedeutung, da immer mehr Menschen mit intellektueller Behinderung pflegebedürftig werden. Dieser Zielgruppe gilt es auch in der Forschung mehr Aufmerksamkeit zu widmen. In dem Zusammenhang müssen sich die Pflegenden sowohl in den Handlungsfeldern als auch in der Pflegeforschung mit den konzeptionellen Bedingungen der Behindertenhilfe ebenso wie mit den forschungsmethodologischen Überzeugungen in der Behindertenpädagogik beschäftigen. Im Mittelpunkt dieses Artikels steht die Auseinandersetzung mit Überzeugungen und Paradigmen der Behindertenpädagogik und deren Implikationen für Menschen mit intellektueller Behinderung, da diese im Zusammenhang mit Forschung eine besondere Herausforderung darstellen. Daraus werden Diskussionspunkte für die Herausforderungen der Pflegeforschung zum Thema „intellektuelle Behinderung“ abgeleitet. Der Artikel verdeutlicht, dass die Pflegeforschung aus der Verknüpfung mit der Behindertenpädagogik grundlegende Denkanstöße gewinnen kann.

Schlüsselwörter

Menschen mit intellektueller Behinderung, Lebensqualität, Inklusive Forschung, Pflegeforschung

1. Sozialstaatliche Grundlagen und Paradigmen in Behindertenhilfe und Pflege

In den letzten 40 Jahren hat sich in der Behindertenhilfe eine rasante Veränderung vollzogen. Ihre Anfänge waren von dem Paradigma der Segregation gekennzeichnet, in dem medizinische Erklärungsansätze dazu dienten, Behinderung als eine Abweichung von einem gesellschaftlich definierten Normalzustand zu begreifen. Eine durch Krankheit oder Vererbung hervorgerufene Abweichung von der Norm war demnach ein individuelles Problem, das als ein professionell therapeutisch zu behandelndes individuelles Schicksal angesehen wurde. Der Mensch mit Behinderung¹ war insofern auch Objekt der Fürsorge; Unterstützungsmaßnahmen orientierten sich an der Schädigung, der Einschränkung, d. h. an den Defiziten einer Behinderung (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013).

Mitte der 70er Jahre brachten die Betroffenen selbst den Begriff der Integration in die Diskussion ein. Der herrschende Normalitätsbegriff wurde infrage gestellt und unter Bezug auf die Anti-Psychiatrie-Bewegung die Forderung der gleichberechtigten Teilnahme an allen Lebensbereichen gefordert. Damit verbunden war die Forderung der Integration von Menschen mit Behinderung in den allgemeinen Arbeitsmarkt ebenso wie die Vorstellung, „*behinderten Menschen die Hilfe zukommen zu lassen, die sie brauchen, um in einer eigenen Wohnung oder mit Freunden zusammen leben zu können*“ (Mayer et al. 1988: 8). Die gesellschaftliche Diskriminierung und Unterdrückung behinderter Menschen rückte in den Fokus der Betrachtung und als eine der ersten Maßnahmen entstanden Mitte der 70er Jahre Integrationsklassen in staatlichen Schulen (Hüwe et al. 2006).

Zu Beginn der 90er Jahre hielt der Begriff der Inklusion Einzug in die Diskussion in der Behindertenhilfe. Dessen zentrale Erweiterung gegenüber dem Integrationsbegriff liegt darin, dass nun nicht das Individuum so ausgestattet und unterstützt werden soll, damit es gesellschaftliche Teilhabe realisieren kann, sondern die gesellschaftlichen Bedingungen sollen die Vielfalt aller Menschen und damit auch derer mit Behinderung als Normalität anerkennen. Die Perspektive richtet sich nunmehr nicht auf das Individuum und seine Einschränkungen, sondern auf das System, das der Veränderung bedarf, um allen sozialen Gruppen Teilhabe zu ermöglichen (Hinz 2002).

Zeitlich parallel entwickelte sich dazu der Bereich der Pflege - und hier insbesondere die Altenpflege - von einer medizinisch ausgerichteten Perspektive zu einer klientenorientierten Sichtweise. Allerdings steht diese professionsbezogene Herangehensweise bislang noch nicht in Übereinstimmung mit der rechtlich verankerten Stellung der Menschen mit Pflegebedarf selbst. So sind in der Altenhilfe Menschen mit Pflegebedarf nach wie vor nicht Subjekte ihrer Lebensbedingungen (Kardorff et al. 2006: 12); eine Überwindung dieses verengten Pflegeverständnisses wird auch in der eigenen Profession gefordert.

1 Aus Gründen der Lesbarkeit wird im Artikel bei Personenbezeichnungen die männliche Form verwendet, Frauen sind selbstverständlich mit inbegriffen.

Für die Entwicklung der Pflege kann festgehalten werden, dass eine Loslösung vom medizinischen Paradigma der subjektbezogenen Zuschreibung von ‚Fehlfunktionen‘ bisher nur in wenigen Arbeitsfeldern in Ansätzen gelungen ist. Während im Krankenhaus auch aus rechtlicher Sicht kein nicht-ärztlich dominierter Raum erkennbar ist, sind in der ambulanten Pflege und in der stationären Altenpflege durch sozialräumliche Ansätze wie z. B. Wohngemeinschaften und Wohngruppen erste Gestaltungsparadigmen erkennbar, die sich deutlich vom medizinischen Paradigma lösen. Aber auch hier bleibt Segregation erhalten. Es entstehen Spezialeinrichtungen wie Wohngemeinschaften für Menschen mit demenziellen Erkrankungen, für Wachkoma-Patienten und andere Patientengruppen, die durch ihre speziellen ‚Defizite‘ definiert werden (siehe u. a. auch die Diskussion zu ANP).

2. Annäherung an den Begriff ‚Behinderung‘ und ‚intellektuelle Behinderung‘

Die Bemühungen von internationalen Behindertenbewegungen, Wissenschaftlern und Behindertenverbänden, die eine rein medizinische Perspektive zu Gunsten einer sozio-strukturellen Sichtweise ablehnten (Hirschberg 2009), fanden ihren Niederschlag in dem von der WHO entwickelten und 2001 verabschiedeten Klassifikationsansatz der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Das ICF-Konzept versteht Behinderung als einen Oberbegriff für sich wechselseitig beeinflussende Schädigungen und Beeinträchtigungen auf

- den Ebenen der Körperfunktionen (z. B. Wahrnehmung, Sprache) und Körperstruktur (z. B. anatomische Körperteile wie Organe und Gliedmaßen)
- der Ebene der Aktivität (z. B. Durchführung einer Aufgabe oder Handlung wie Lernen oder Kommunizieren) und
- der Ebene der Partizipation/Teilhabe (z. B. das Einbezogenensein in verschiedene Lebensbereiche wie soziale Beziehungen, Mobilität, Arbeit und Beschäftigung, Bildung, Rechte).

Die drei Ebenen befinden sich in Abhängigkeit zu förderlich oder hinderlich auf den Lebensplan wirkenden Kontextfaktoren, die den gesamten Lebenshintergrund eines Menschen bilden:

- seine Umweltfaktoren (wie soziale Beziehungen und Unterstützung) und
- seine personenbezogenen Faktoren (wie Alter, Geschlecht, Bewältigungsstrategien und Lebensstil) (WHO 2005).

Behinderung wird als Resultat negativer Wechselwirkung der Interaktion zwischen individueller gesundheitlicher Situation und Faktoren der Gesellschaft, Umwelt bzw. der persönlichen Situation von Menschen verstanden (Hirschberg 2009; Dieckmann et al. 2013a: 13). Sie ist dementsprechend die Folge einer unzureichenden Passung zwischen den Eigenschaften, Fähigkeiten und Fertigkeiten einer Person und den an sie gerichteten Erwartungen und Umweltbedingungen (Wacker et al. 2008: 11).

Die Sichtweise des ICF-Konzepts auf Behinderung als soziale Konstruktion bestimmt grundlegend die Aufgaben und Zielsetzungen im Umgang mit den Betroffenen (Wacker et al. 2008: 11). Von einer vom Versorgungsprinzip getragenen institutionellen Hilfe ist die Entwicklung hin zu einer personenbezogenen Dienstleistung zur Unterstützung individueller Lebensführung vollzogen worden (Biewer et al. 2009: 392). Der Auftrag der professionellen Dienstleister ist es, die negative Wechselwirkung zwischen funktionellen Einschränkungen und Kontextfaktoren zu überwinden. Eine Unterstützung der benachteiligten Personen sowie eine Entwicklung und (Wieder-)Herstellung individueller Ressourcen und Handlungskompetenzen dienen der Passung von persönlichen Voraussetzungen und Bedingungen in der Umwelt (Wacker et al. 2008: 11). Im Mittelpunkt steht die Frage, inwieweit Ressourcen und Kompetenzen in allen gesellschaftlichen Bereichen zur Verfügung gestellt werden, um Menschen mit Behinderung zu ‚ermächtigen‘, über ihre Belange selbst entscheiden zu können (Wacker et al. 2008: 11). Dabei steht die Stärkung der Position der Nutzer zunehmend im Vordergrund, sodass die einzusetzenden Maßnahmen idealtypischer Weise die Menschen mit Unterstützungsbedarf selbst bestimmen (Wacker et al. 2008: 11f).

Weder national noch international existiert eine eindeutige Definition von ‚intellektueller Behinderung‘ (Dieckmann et al. 2013a: 13). Der Begriff wurde durch verschiedene Disziplinen bestimmt, inhaltlich gefüllt und galt als Sammelbegriff (Rötzer 1990: 318; Büker 2014: 385). Die medizinische Sichtweise bezog sich dabei auf die Folgen einer körperlichen, mentalen oder Sinnesschädigung. Der Fokus der sozialen Perspektive lag auf der sozialen Bedingtheit von Behinderung und ihren Folgen. Die Erziehungswissenschaften stellten die Aspekte der Förderung, Erziehung und Bildung in den Mittelpunkt (Büker 2014: 385).

Den Begriff der ‚intellektuellen Behinderung‘ beschrieb die WHO im Jahre 2011 als *„bedeutend signifikant verringerte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz). Dadurch verringert sich die Fähigkeit, ein unabhängiges Leben zu führen (beeinträchtigte soziale Kompetenz). Dieser Prozess beginnt vor dem Erwachsenenalter und hat dauerhafte Auswirkungen auf die Entwicklung“* (WHO 2011b). Im Folgenden wird – auch aus Mangel an Alternativen – der Begriff ‚intellektuelle Behinderung‘ für Menschen verwendet, deren kognitive Leistungsfähigkeit in Verbindung mit unzureichendem Anpassungsverhalten zu lebenslangem Unterstützungsbedarf führt (Speck 2007: 136; Biewer et al. 2009: 392).

3. Bedeutung pflegewissenschaftlicher Fragestellungen und Erkenntnisse

Die Gruppe der Senioren mit lebenslanger Behinderung gewinnt zahlenmäßig an Bedeutung; es ist von einem starken Anstieg in den kommenden 20 Jahren auszugehen (Mair et al. 2014: 15f). Erstmals erreicht eine vollständige Generation von Menschen mit intellektueller Behinderung in Deutschland nach dem Zweiten Weltkrieg das Ren-

tenalter. Auf Grund einer verbesserten medizinischen und sozialen Versorgung steigt die Lebenserwartung dieser Menschen (Ding-Greiner et al. 2010: 13; Dieckmann et al. 2013b: 6). Dies führt sowohl zu einem höheren Anteil bei der Betroffenenengruppe im Alter als auch zu einer langen Altersphase mit dem Erreichen eines sehr hohen Alters (Dieckmann et al. 2013b: 4).

Für ältere Menschen mit intellektueller Behinderung bestehen neben den allgemeinen Herausforderungen (neue Lebensphase, Ausscheiden aus dem Arbeitsleben, Verluste im sozialen Umfeld, gesundheitliche Belastungen, Kompetenzeinbußen, Begrenztheit des Lebens) weitere, die aus der andersartigen Lebensgeschichte und den persönlichen Ressourcen der Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung resultieren (Dieckmann et al. 2013a: 6). Diesen Personenkreis kennzeichnet folgender Status:

- Fehlen einer eigenen Familie, Kinderlosigkeit, selten in fester Partnerschaft lebend,
- geringe finanzielle Ressourcen und wenig Erspartes,
- kaum einen anerkannten Berufsabschluss und
- geübte Erfahrungen im Umgang mit eintretenden Beeinträchtigungen und Kompetenzverlusten sowie die Annahme von Unterstützungsleistungen (Deutsches Zentrum für Altersfragen 2001: 69, 105; Dieckmann et al. 2013b: 7f).

Im Zusammenhang mit dem Altern wird von einer grundsätzlichen Ähnlichkeit der individuellen Entwicklungs-Einzigartigkeit von behinderten und nichtbehinderten Menschen ausgegangen (Schuppener 2004: 38). Jedoch unterscheiden sich die Risiken für Erkrankungen älterer Menschen mit intellektueller Behinderung und deren Gesundheitsprobleme von denen der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung (Schuppener 2004: 38; Dieckmann et al. 2013a: 42). Die Folgen des fortschreitenden Alterns von Menschen mit intellektueller Behinderung liegen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung im schnelleren Abbau physischer und kognitiver Fähigkeiten, im vermehrten Auftreten von Krankheiten und im Abbau der Kommunikationsmöglichkeiten (Ding-Greiner et al. 2010: 19).

Ältere intellektuell behinderte Menschen leiden aufgrund bestehender Beeinträchtigungen häufiger an multiplen Erkrankungen (Dieckmann et al. 2013a: 34). Es ist davon auszugehen, dass sich alterungs- und behinderungsbedingte Auswirkungen wechselseitig verstärken und zu einer größeren Heterogenität älterer intellektuell Behinderter führen (Deutsches Zentrum für Altersfragen 2001: 12, 22).

Durch das vermehrte Auftreten von Erkrankungen, Gesundheitsproblemen und Unterstützungsbedarfen kommt es zu einem steigenden Pflegebedarf und damit zu einem wachsenden Bedarf an pflegerischer Betreuung, insbesondere bei der Versorgung der älteren Adressaten im Vergleich zu jüngeren (Deutsches Zentrum für Altersfragen 2001: 62; Ding-Greiner et al. 2010: 19, 20). Vor dem Hintergrund der zunehmenden Anzahl älterer Menschen mit intellektueller Behinderung und den damit einhergehenden besonderen Bedarfen an spezifischer pflegerischer Unterstützung (Mair et al. 2014: 25) wächst die Bedeutung von Pflege für die genannte Personengruppe (Büker

2014). Somit kommen auf die Berufsgruppe der Pflegenden bei der Versorgung von älteren Menschen mit intellektueller Behinderung veränderte Anforderungen zu (Deutsches Zentrum für Altersfragen 2001: 62; Dieckmann et al. 2013b: 69). Die Aufgabebereiche der Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation sowie Anleitung und Beratung erhalten perspektivisch für die Unterstützung der Zielgruppe eine besondere Bedeutung (Büker 2014: 400). Dies gilt auch deshalb, weil in der pflegerischen Ausbildung und Praxis diesen Personen bislang nur in geringem Umfang Beachtung zukommt (Havemann et al. 2009: 41; Dieckmann et al. 2013b; Büker 2014: 385, 392).

Professionelle Pflege benötigt zur Wahrnehmung dieser Aufgaben einen speziellen Zugang und geeignete Konzepte, bei denen die langjährig gewachsenen und rechtlich verankerten Leitideen der Behindertenhilfe wie Teilhabe, Selbstbestimmung, Förderung der Autonomie, Normalisierung und Inklusion Berücksichtigung finden und somit zur Verbesserung von gesundheitsbezogener Lebensqualität und der Überwindung von personenbezogenen, sozialen und umweltbedingten Barrieren beitragen (Dieckmann et al. 2013b: 8, 408; Büker 2014: 401; Mair et al. 2014: 25). Das setzt u. a. voraus, dass wissenschaftliche Erkenntnisse über die Pflege von Menschen mit intellektueller Behinderung generiert werden.

Mit einem quantitativ und qualitativ wachsenden Bedarf an Pflege für die Personengruppe der älteren intellektuell Behinderten wächst auch der Bedarf an pflegewissenschaftlichen Theorien und Konzepten sowie deren Evaluation. Gleichzeitig kann der Transfer von vorhandenen Erkenntnissen (beispielsweise aus der Altenpflege) nicht ohne Prüfungen der Passung und Relevanz erfolgen (Seifert et al. 2008: 47). Ein über das bisher von Pflegenden im Handlungsfeld der Behindertenhilfe erworbene Alltagswissen hinausgehendes Wissen ist notwendig, um die o. g. Herausforderungen theoretisch fundiert und forschungsbasiert aufzugreifen. Benötigt werden Konzepte, die eine Anpassung der Lebensbedingungen und die Unterstützung bei der Bewältigung altersspezifischer Herausforderungen integrieren (Graumann et al. 2013).

Pflegewissenschaftliche Erkenntnisse zum Thema Menschen mit intellektueller Behinderung liegen nur in begrenztem Umfang vor. Zur Erfassung des publizierten Forschungsstandes in der Pflegewissenschaft erfolgte exemplarisch eine systematische Literaturrecherche in den deutschsprachigen pflegewissenschaftlichen Fachzeitschriften mit Peer-Review-Verfahren: *Pflege*, *Prinernet* und *Pflege und Gesellschaft*. Der Ausschluss internationaler Expertisen erfolgte, da die Ergebnisse in verschiedenen gesellschaftlichen Kontexten entstanden sind und das Konstrukt ‚intellektuelle Behinderung‘ von der jeweiligen Kultur und dem geografischen Raum (WHO 2011a) abhängt. Da Begriffsdefinitionen ebenso divergieren wie die Art der sozialen Dienstleistungen und deren Finanzierung (Dieckmann et al. 2013b: 12) scheint eine Sichtung internationaler Literatur ohne Thematisierung des jeweiligen gesellschaftlichen Rahmens wenig aussagekräftig. Es wurden im Kontext dieser Logik die Publikationen der letzten 20 Jahre mit den Suchbegriffen: ‚Pflege‘, ‚Menschen mit geistiger/intellektueller Behinderung‘ und ‚Forschung‘ recherchiert. Ausgeschlossen wurden Veröffentlichungen, die

Menschen mit intellektueller Behinderung unter 18 Jahren zum Gegenstand hatten. Nach Ausgliederung doppelter Ergebnisse ergab sich ein Umfang von sieben publizierten Arbeiten. Empirische pflegewissenschaftliche Erkenntnisse existieren punktuell zu den Themen:

- Erleben und Pflege von Menschen mit intellektueller Behinderung im akutstationären Bereich: zwei systematische Reviews (Dörscheln et al. 2013; Lachetta et al. 2011) und zwei qualitative Studien (Wolk et al. 1997; Richter et al. 2008),
- Exploration der Demenzkonzeptionen für Menschen mit Trisomie 21 in Einrichtungen der Eingliederungshilfe: eine qualitative Studie (Eiben 2014),
- Pflegeberatung in Wohngruppen der Behindertenhilfe: eine qualitative Studie (Jahncke-Latteck et al. 2004),
- Entwicklung von Pflegequalität in der Behindertenhilfe: eine qualitative Studie (Jahncke-Latteck et al. 2005).

Die gesichtete Literatur lässt den Schluss zu, dass die relevanten Themen der Behindertenhilfe – insbesondere für die spezifische Gruppe der älteren Menschen mit intellektueller Behinderung – eine Leerstelle in der Forschung offenbart und die Methodenvahl überwiegend in Befragungen von Menschen mit intellektueller Behinderung und deren Betreuern besteht. Auch Büker (2014: 393, 401) benennt für die deutschsprachige Pflegewissenschaft einen begrenzten pflegewissenschaftlichen Wissensfundus zum Verständnis von intellektueller Behinderung, deren Lebenssituation und den Bedarfen der betroffenen Personen. Seifert et al. (2008: 47) stellen das Fehlen einer expliziten und nachhaltigen Beschäftigung mit den Belangen von schwer behinderten Menschen fest.

Von der Behindertenpädagogik werden Forschungsanliegen an die Pflegewissenschaft formuliert. Das mangelnde Wissen über Gesundheitsrisiken und Krankheitsverläufe und behinderungsbedingte Kommunikationsschwierigkeiten führen offensichtlich dazu, dass gesundheitliche Beeinträchtigungen verzögert erkannt werden. Ebenso wird für das Thema Schmerzempfinden und Schmerzerfassung ein Forschungsbedarf gesehen, denn gerade bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und verbalen Kommunikationsschwierigkeiten besteht das Risiko, Schmerzen nicht adäquat zu erfassen (Havemann et al. 2009: 35 ff). Weiterhin wird aus der Erkenntnis heraus, dass die Betreuung der Personengruppe der intellektueller Behinderten im Krankenhaus unzureichend ist, ein Bedarf in Richtung Pflegeforschung abgeleitet (Dieckmann et al. 2013b: 68).

Die Forschungsbedarfe, die die Behindertenpädagogik an die Pflege formuliert, deuten darauf hin, dass Pflegewissenschaft die Gruppe der älteren intellektuell behinderten Menschen sowohl in den klassischen Settings von Pflege als auch in denen der Behindertenpädagogik fokussieren muss.

Um diese Leerstelle zu füllen, wurde folgerichtig das Thema ‚Pflege von Menschen mit Behinderung‘ in die Agenda Pflegeforschung aufgenommen (Behrens et al. 2012: 26). Darin werden u. a. Studien zur Umorientierung des Selbst- und Aufgabenver-

ständnisses der Pflege, die Entwicklung von Pflegekonzepten die auf Selbstbestimmung und Partizipation pflegebedürftiger Menschen mit Behinderung ausgerichtet sind, gefordert (Behrens et al.: 2012: 27). Ebenso sind Studien zur Entwicklung von pflegerischen Interventionsstrategien notwendig, um präventive und rehabilitative Partizipationspotenziale auch bei Aktivitätseinschränkungen zu erschließen (Behrens et al. 2012: 27).

4. Lebensqualität als Leitbegriff von sozialen Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen und Schlussfolgerungen für die Forschung

Zur Untersuchung der Wirkung von Interventionen auf die Lebenslagen von Menschen mit intellektueller Behinderung gilt national wie auch international das Konzept der Lebensqualität als Zielperspektive für die Arbeit mit behinderten Menschen und als zentrales Schlüsselkonzept (Beck 2001). Es ist zum international führenden Bezugsrahmen zur Gestaltung, Qualitätsentwicklung und Wirkungsbeurteilung professioneller Dienstleistungen geworden (Bundschuh et al. 2002: 70; Wacker 1994; Schäfers 2008: 60; Seifert et al. 2008: 80).

Im Verlauf der Lebensqualitätsforschung hat sich ein Verständnis von Lebensqualität durchgesetzt, das durch Mehrdimensionalität (Berücksichtigung verschiedener Lebensbereiche), die Verbindung objektiver und subjektiver Komponenten (beobachtbare Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden) sowie durch Einbezug individueller Ziele und kollektiver Werte (Freiheit, Sicherheit) geprägt ist (Schäfers 2008: 33). Dabei kommt der Partizipation und Selbstbestimmung eine eminente Bedeutung zu, indem die Menschen mit intellektueller Behinderung als gleichwertige Bürger und als Experten für ihr eigenes Leben betrachtet werden (Wacker et al 2008: 9).

Die individuelle Beurteilung der Lebensbedingungen erhält in dem Lebensqualitätskonzept eine zentrale Bedeutung. Diese Betonung des Subjektseins verleiht dem Konzept eine emanzipatorische Triebkraft (Schäfers 2008: 67). Das Konzept eröffnet einen Blick auf die Bedingungen eines ‚guten Lebens‘ für die Betroffenen und ebnet als Forschungsansatz den Zugang zur Erfassung von sozialen Folgen individueller Beeinträchtigung von Menschen mit intellektueller Behinderung (Wacker et al. 2008: 12). In diesem Sinne kann das Konzept ‚Lebensqualität‘ dahingehend verstanden werden, dass es auf Austauschprozessen zwischen objektiven Lebensbedingungen und subjektiven Lebenslagen basiert. Als solches umfasst es die Bedürfnisse, Wünsche und Einstellungen, Erwartungen sowie die Ressourcen der Zielgruppe (Schäfers 2008: 37). Es kann als mehrdimensionales Konstrukt betrachtet werden, weil es personenbezogen sowohl physische als auch soziale Aspekte integriert sowie umweltbezogen auf die Berücksichtigung verschiedener Lebensbereiche abhebt (Dworschak 2004: 48ff; Schäfers 2008: 37).

Der Gewinn des Konzeptes der Lebensqualität liegt darin, sowohl einen Betrachtungsrahmen für die Analyse der Lebenslagen von Menschen mit intellektueller Behinderung zu bieten als auch Kriterien für die Weiterentwicklung des Unterstützungssys-

tems und der Organisation der Unterstützungsleistungen in Richtung der Bedürfnisse der Nutzer zur Verfügung zu stellen (Beck 2001). Es dient der Erfassung von Ergebnisqualität von Maßnahmen und den Lebensbedingungen (Dieckmann et al. 2013a: 8). Auf diese Weise erhält es sowohl die Funktion eines wissenschaftlichen Konstrukts als auch einer politischen Kategorie (Noll 2000: 3). Forschung nimmt damit Entwicklungsaufgaben wahr und steht im Dienste der Integration und Wahrung der Selbstbestimmung von Menschen und Menschenrechten (Schönwiese 1998).

Objektive Lebensbedingungen wie Gesundheit und soziale Kontakte werden subjektiv verschieden erlebt und unterschiedlich im Hinblick auf ihre Bedeutung und ihren Einfluss auf die individuelle Lebensführung und die persönliche Zufriedenheit bewertet (Wacker 2008: 13; Seifert et al. 2008: 85). Gleiche oder ähnliche Lebenslagen können subjektiv verschieden bewertet werden. Da gute Lebensbedingungen nicht linear eine hohe Zufriedenheit bedeuten (Wacker 2008: 14; Seifert et al. 2008: 80), sind im Konzept objektive Lebensbedingungen und subjektive Zufriedenheit miteinander verknüpft (Seifert 2006: 3).

Seifert et al. (2008: 92) nennen in ihrem Bezugsrahmen zur Erforschung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen drei zentrale interdependente Dimensionen: objektive und subjektive Einschätzung und persönliche Werte. Die objektive Einschätzung der Lebensbedingungen basiert auf den Standards der Behindertenhilfe, die sich an den Leitideen wie Normalisierung, Integration, Selbstbestimmung und Partizipation orientieren (Seifert 2006: 3). Sie beinhalten objektiv feststellbare personale, strukturelle und institutionelle Aspekte (Seifert et al. 2008: 107). Die Kriterien zur Erfassung des subjektiven Wohlbefindens stellen eine Synthese aus der wissenschaftlichen Literatur dar und bilden die subjektiv vermittelte Dimension von Lebensqualität ab (Beck 1998: 208; Seifert et al. 2008: 90), s. Abbildung 1.

Aus dem abgebildeten Modell der Lebensqualität kann als ein Forschungsauftrag abgeleitet werden, herauszuarbeiten, was Menschen mit intellektueller Behinderung benötigen, um ein zufriedenstellendes Leben führen zu können. Die Aufgabe dieser Forschung besteht darin, Kriterien zur Bewertung der Wohlfahrt zu entwickeln und die gesellschaftlichen Entwicklungen in diesem Kontext zu analysieren, um Bedarfslücken und Problemlagen zu identifizieren (Schäfers 2008: 25). Das Konzept ‚Lebensqualität‘ liefert kein konkretes Messinstrument, es bietet jedoch einen Verstehenszugang für das subjektive menschliche Empfinden in verschiedenen Lebensbereichen. Aus den Komponenten des Modells von Lebensqualität können einzelne Dimensionen und Messinstrumente extrahiert und operationalisiert werden (Wacker 2008: 15; Dieckmann et al. 2013b: 12ff).

Während die objektive Einschätzung der Lebensbedingungen deduktiv erfolgen kann, ist eine Erfassung von Erfahrungen und von Werten und Zielen nur induktiv möglich. Das impliziert, dass letztendlich nur die betroffene Person selbst gültige Aussagen über ihre Lebensqualität treffen kann und damit sind diejenigen selbst zu befragen, deren Lebensqualität beschrieben oder erfasst werden soll (Bundschuh et al. 2002:71; Seifert 2006: 3; Dieckmann et al. 2013: 12). Wenn das Ziel darin besteht, das

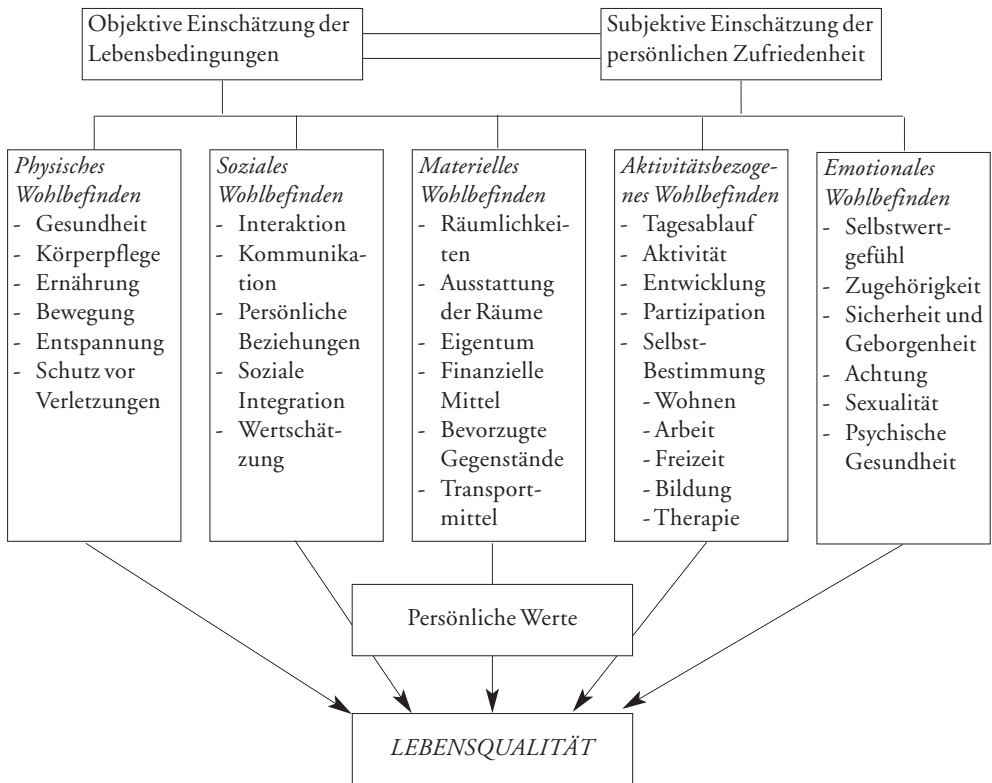


Abb. 1: Bezugsrahmen zur Erforschung von Lebensqualität in Anlehnung an Felce/Perry 1997 nach Seifert (Seifert et al. 2008: 109)

Subjekt in seiner Lebenswelt zu verstehen, sein Wohlbefinden zu erfahren und seine Wirklichkeit zu rekonstruieren, um Ansatzpunkte für Veränderungen in seinem Interesse zu gewinnen, dann müssen die Betroffenen als Experten ihres Alltages und ihrer Lebensqualität zu Wort kommen (Seifert et al. 2008: 111).

Zugleich ist der subjektive Bewertungsprozess auch bestimmten Anpassungsprozessen unterworfen und Menschen können auch unter problematischen Lebensbedingungen ihr Leben als qualitativ beschreiben (Dieckmann et al. 2013b: 12). In Studien (exemplarisch bei Menschen im Wachkoma vgl. Birbaumer 2005; Kübler et al. 2006) zeigt sich die Differenz bei der Einschätzung von Lebensqualität zwischen der Selbstwahrnehmung der Betroffenen und der Außenperspektive (Dieckmann et al. 2013b: 12). Eine Befragung von Stellvertretern kann im besten Fall zu Antworten führen, die den Interessen der intellektuell behinderten Menschen entsprechen (Seifert et al. 2008: 111). Zugleich können die Aussagen über das subjektive Wohlbefinden und Erleben eines anderen nur Vermutungen sein, da jedes Individuum auf der Grundlage seiner lebensgeschichtlichen Erfahrungen und seiner persönlichen Disposition über eine eigene Sicht auf die Realität verfügt (Seifert et al. 2008: 111). Eine sich der Betroffenenrealität nähernde Fremdeinschätzung kann, wenn überhaupt nur in eine Beziehung eingebettet, zustande kommen und ist subjektiv wie situativ in ihrer Gültigkeit

begrenzt (Dieckmann et al. 2013b: 12). Jede Form der Fremdeinschätzung von subjektiver Lebensqualität kann lediglich als Hilfskonstrukt für Situationen betrachtet werden, in denen Menschen nicht in einer Weise Auskunft geben können, die hinreichende Anhaltspunkte für die Gestaltung von Lebensbedingungen liefert (Dieckmann et al. 2013b: 12).

Lebensqualität als offenes Konzept erfordert Untersuchungsmethoden, die die Sichtweise der Betroffenen als Experten ihres Alltages in den Mittelpunkt stellt (Seifert et al. 2008: 86). Die Forschung ist aufgefordert, methodische Konzepte und Untersuchungsmethoden zu entwickeln, die die Betroffenenperspektive erfasst und eine Partizipation am Forschungsgeschehen ermöglicht (Dieckmann et al. 2013b: 26).

5. Inklusive Forschung

Die Idee des gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Behinderung entstand im englischsprachigen Raum (Bucher et al. 2011: 4). Das Konzept der Inklusiven Forschung wurde damit begründet, dass die Betroffenen eine soziale Rollenaufwertung erhalten, wenn sie direkt in Befragungen einbezogen werden (Bucher et al. 2011: 5). Die mit Inklusiver Forschung einhergehenden Rollen für Menschen mit intellektuellen Behinderungen können zu einem persönlichen Empowerment beitragen. Die Betroffenen können sich ihrer Stärken bewusst werden, ihre Expertisen einbringen und sich als handlungsmächtig gegenüber fremdbestimmten Lebensbedingungen erfahren (Goeke et al. 2012).

Walmsley (2001) formulierte den Begriff der Inklusiven Forschung, die nicht als eigenständige Methode verstanden wird, sondern vielmehr Prinzipien bzw. Grundsätze des Verhältnisses zwischen Forschungsprozess und Menschen mit intellektueller Behinderung beschreibt (Goeke et al. 2012). Bei der Inklusiven Forschung sind Menschen mit intellektueller Behinderung in den Forschungsprozess eingebunden und nicht nur Subjekte oder Teilnehmer (Bucher et al. 2011: 6; Goeke et al. 2012).

Walmsley & Johnson (2003: 64) definieren in Anlehnung an Chapell (2000: 38) als Kriterien für Inklusive Forschung:

- Das Forschungsthema sollte für Menschen mit intellektueller Behinderung zentrale Bedeutung haben; es kann aber auch von nicht behinderten Personen initiiert werden.
- Die Forschung sollte im Interesse von Menschen mit intellektueller Behinderung liegen, nicht behinderte Forscher sollten als Verbündete fungieren.
- Forschung sollte kollaborativ sein: Menschen mit intellektueller Behinderung sollten in den Forschungsprozess involviert sein.
- Menschen mit intellektueller Behinderung sollten sowohl Kontrolle über den Forschungsprozess als auch über die Forschungsergebnisse haben.
- Forschungsfrage, -prozess und auch -bericht müssen in ‚leichter Sprache‘ verfasst sein und den Betroffenen zugänglich gemacht werden.

Die Einbindung von Menschen mit intellektueller Behinderung kann von der Mitwirkung in einzelnen Forschungsphasen (partizipatorischer Ansatz) bis zur kompletten Kontrolle des Forschungsprozesses (emanzipatorischer Ansatz) reichen (Bucher et al. 2011: 8).

Inklusive Forschung verfolgt den politischen Anspruch, die tradierten Grenzen zwischen Wissenschaft und Praxis mit dem Ziel aufzuheben, einen Dialog zwischen Wissenschaft und Praxis zu erzeugen und lebensweltliche sowie gesellschaftliche Verhältnisse zu verbessern (Goeke et al. 2012). In Folge des Einbezugs von Menschen mit Behinderung kommt es zu einer Adaptation und Modifikation von Erhebungsmethoden. Zur Anwendung kommen insbesondere praxisnahe, flexible und alternative Methoden:

- Fokusgruppen (Barr et al. 2003)
- Peer-Interview z. B. mit zweijähriger Ausbildung zur/m Interviewer/in (Promberger et al. 2008: 54f)
- ‚Talking Mats‘ zur Einbindung von Menschen mit schwerwiegenden Beeinträchtigungen (Germani 2004)
- Einsatz von Referenzgruppen (Flieger 2007)
- Fotografien und Videos zur Dialogförderung (Seifert 2006: 3)
- Validierung der Daten durch gemeinsame Interpretation u. a. mittels Filmen und Fotografien (Biewer et al. 2009: 400)
- inklusives Methodenseminar zu dem Thema „Partizipatorische Forschungsmethoden mit Menschen mit Lernschwierigkeiten“ an der Universität Wien (Koenig et al. 2009) (Bucher et al. 2011: 6; Goeke et al. 2012).

Im deutschsprachigen Raum ist Inklusive Forschung nur punktuell und in Ansätzen umgesetzt. Menschen mit Behinderung sind derzeit kaum oder nur vereinzelt am Forschungsgeschehen aktiv beteiligt (Goeke et al. 2012). Zunehmend werden Menschen mit intellektueller Behinderung selbst befragt; ein umfassender Einbezug entsprechend der o. g. Kriterien ist bislang selten verwirklicht (Bucher et al. 2011: 7).

Ausblick

Auch wenn in der Pflegeforschung das Thema ‚Menschen mit intellektueller Behinderung‘ als ein zu bearbeitendes Feld postuliert wird, ist dieses bisher nur in Ansätzen realisiert. Die in der Behindertenpädagogik diskutierten Herangehensweisen zur Forschung im Themenfeld ‚Menschen mit intellektueller Behinderung‘ sind bisher in der Pflegeforschung kaum rezipiert. Derzeit widmet sich die Pflegewissenschaft hierzulande im Vergleich zum englischsprachigen Raum nur in geringem Ausmaß der Förderung wissenschaftlicher Erkenntnisse zur Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung im Alter. Aber auch in anderen Ländern wird im Vergleich zu dem sonstigen Forschungsaufkommen wenig hinsichtlich der Bedarfe und Versorgung der Personengruppe geforscht (Büker 2014: 385, 393). Die englischsprachige pflegewissenschaftliche Forschung fokussiert in jüngerer Zeit primär die Einstellung von Pflegenden gegenüber den von Behinderung Betroffenen und pflegerische Interventionen (Büker

2014: 393). Der politisch-emanzipatorische Einfluss der Betroffenen auf die Forschungsrichtung und das methodische Vorgehen existiert in Deutschland kaum.

Aus Sicht der Autorinnen kann die Diskussion in der Behindertenpädagogik wichtige Hinweise und Impulse für Diskurse in der Pflegewissenschaft liefern. Behindertenpädagogik positioniert sich und bezieht politische Stellung. Damit wird auch Forschung nicht als Bereich der „kontextfreien“ Wissensgenerierung verstanden, vielmehr erfüllt sie einen politischen Auftrag, der bewusst angenommen wird.

Trotz einiger Analogien wie gleicher Begriffsverwendungen (z. B. Förderung, Bedürfnisorientierung), die eine Annäherung zwischen den Wissenschaften der Behindertenpädagogik und der Pflege nahelegen, unterscheiden sich die Zielsetzungen, die theoretischen Bezüge und die anthropologischen Grundannahmen beider Wissenschaften voneinander (Seifert et al. 2008: 46). Pflgetheorien und -konzepte entwickeln ihre Argumentation primär aus der Pflegebedürftigkeit heraus. Demgegenüber argumentiert die Behindertenpädagogik mit den Bildungs- und Selbstgestaltungsmöglichkeiten (Seifert et al. 2008: 51f). Der defizitorientierte Ansatz der Pflege und auch der Pflegewissenschaft weist auf einen nach wie vor medizinischen Erklärungsansatz des Gegenstandsbereiches hin, in dem das Individuum ein ‚Problem‘ hat. Soziale Zuschreibungen und gesellschaftliche Rahmenbedingungen spielen bei der Definition von Pflege in erster Linie eine rudimentäre Rolle als beeinflussende Faktoren; als Kern der Definition von Pflegebedürftigkeit sind sie noch wenig präsent.

Pflegewissenschaft äußert sich zu den Rahmenbedingungen der Versorgung, zu Qualifikationsanforderungen, zu Anforderung an eine angemessene Versorgung spezifischer Zielgruppen und ähnlichen Themen. Die gesellschaftliche Funktion von Pflege wird dabei in erster Linie in der Unterstützung zur Herstellung individueller Unabhängigkeit und individuellen Wohlbefindens beim pflegebedürftigen Menschen beschrieben. Auch die Pflegeforschung agiert oftmals in diesem Selbstverständnis. Nur in wenigen Bereichen schreibt sich die Pflegewissenschaft – wie es die Behindertenpädagogik tut – eine politische Funktion im Sinne des Empowerments zur Überwindung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen zu.

Pflegeforschung äußert sich vordringlich zur Wirksamkeit pflegerischer Interventionen. Der überwiegende Anteil der Outcome-Parameter bezieht sich dabei auf das Individuum. Soll Forschung auch eine reformerische Relevanz für die Lebenssituation der Menschen mit Pflegebedarf und intellektueller Behinderung einnehmen, dann muss das Bild, das hinter dem Forschungsansatz steht, beschrieben werden (Schönwiese 1998). Dies sollte auch in der kritischen Reflexion der derzeitigen Forschungsparadigmen in der Pflegewissenschaft geschehen. Pflegewissenschaft muss sich vor dem Hintergrund der Diskussionen in der Behindertenpädagogik fragen, welche politische Funktion sie der Pflegeforschung geben will und welchen Stellenwert die pflegebedürftigen Menschen selbst in der Erkenntnisgenerierung haben können.

Literatur

- Barr, O.; Mc Conkey, R.; Mc Conaghie, J. (2003): Views of people with learning difficulties about current and future accommodation: the use of focus groups to promote discussion. In: *Disability & Society* 18 (5), 577–597
- Beck, I. (1998): Gefährdungen des Wohlbefindens schwer behinderter Menschen. *Zeitschrift für Heilpädagogik*; 5/98 Jg. 49; Nr. 5 S. 206–215
- Beck, I. (2001): Lebensqualität. In: Antor, G.; Bleidick, U. (Hrsg): *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis*. Stuttgart, 337–340
- Behrens, J.; Görres, S.; Schaeffer, D.; Bartholomeyczik, S.; Stemmer, R. (2012): *Agenda für Pflegeforschung in Deutschland*. Eigenverlag, Halle
- Biewer, G.; Fasching, H.; Koenig, O. (2009): Teilhabe von Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung an Bildung, Arbeit und Forschung. *SWS Rundschau*. Heft 3/2009; S. 391–403
- Birbaumer, N. (2005): Nur das Denken bleibt – Neuroethik des Eingeschlossenseins. In: Engels, E.-M.; Hildt, E. (Hrsg): *Neurowissenschaften und Menschenbild*, Paderborn, 77–94
- Bucher, T.; Koenig, O.; Schuppener, S. (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung – Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. *Teilhabe* 1/2011 Jg. 50. S. 4–10
- Büker, C. (2014): Pflege von Menschen mit Behinderung. In: Schaeffer, D; Wingenfeld, K. (Hrsg): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Beltz Juventa. Weinheim
- Bundschuh, K.; Dworschak, W. (2002): Aus der Forschung. Lebenszufriedenheit von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in stationären Wohnformen. *Geistige Behinderung*; 1/ 2002. 70–72
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013): *Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen*.
http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2013-07-31-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile [Stand 2015-02-20]
- Chapell, A. (2000): Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: Understanding the context. In: *British Journal of Learning Disabilities*, 28, 38–43
- Dieckmann, F; Metzler, H. (2013a): Alter erleben – Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. *Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg*
- Dieckmann, F; Graumann, S.; Schäper, S.; Greving, H. (2013b): Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter - *Vierter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „LQ inklusive(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI)*. Katho NRW
- Ding-Greiner, C.; Kruse, A. (2010): *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter*. Kohlhammer; Stuttgart
- Deutsches Zentrum für Altersfragen (2001): *Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung*. Leske & Budrich, Opladen
- Dörscheln, I., Lachetta, R., Schulz, M., Tacke, D. (2013): *Pflege erwachsener Patient(inn)en mit Lern- und Körperbehinderungen im Akutkrankenhaus – ein systematisches Review*. *Pflege* 26 (1), S. 42–54
- Dworschak, W. (2004): *Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse*. Bad Heilbrunn: Klinikhardt
- Eiben, A. (2014): *Konzepte für Menschen mit Trisomie 21 und einer diagnostizierten Demenz. Eine qualitative Studie zur Exploration zu Demenzkonzeptionen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe*. *Pflegewissenschaft Ausgabe 2-2014*
- Flieger, P. (2007): *Der partizipatorische Ansatz des Forschungsprojekts: Das Bildnis eines behinderten Mannes. Hintergrund - Konzept - Ergebnisse - Empfehlungen*. In: Flieger, P.; Schönwiese, V. (Hrsg.): *Das Bildnis eines behinderten Mannes. Bildkultur der Behinderung vom 16. bis ins 21. Jahrhundert* (S.19–42). Neu Ulm: AG Spak, <http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-forschungsprojekt.html> [Stand 2015-02-20]

- Germani, R. (2004): An explanatory study using cameras and Talking Mats to access the views of young people with learning disabilities on the out-of-school activities. In: *British Journal of Learning Disabilities* 32, 170–174
- Goeke, S.; Kubanski, D. (2012): Menschen mit Behinderungen als GrenzgängerInnen im akademischen Raum - Chancen partizipatorischer Forschung. *Forum Qualitative Sozialforschung* Vol. 13 No.1 Art. 6 Januar 2012
- Graumann, S.; Offergeld, J. (2013): Senioren in besonderen Lebenslagen – Adressaten Sozialer Arbeit? In: Böller, K., Alfert, N., Humme, M. (Hrsg.): *Soziale Arbeit in der Krise*. Springer VS, Wiesbaden. S.185-200
- Haveman, M.J.; Heller, T.; Lee, L.A.; Maaskant, M.A.; Shooshtari, S.; Strydom, A. (2009): Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences. Dortmund (University of Dortmund)
- Hinz, A. (2002): Von der Integration zur Inklusion – terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung? In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 53, 354-361
- Hirschberg, M. (2009): Klassifizierung von Behinderung. Hrsg: IMEW konkret Nr. 12; Online Version ISSN 1612-9997, [Stand 2015-02-20]
- Hüwe, B.; Roebke, C. (2006): Elternbewegung gegen Aussonderung von Kindern mit Behinderung: Motive, Weg und Ergebnisse. Eine Bilanz nach 30 Jahren gemeinsamen Unterrichts in der BRD. In: *inklusion-online.net* Ausgabe 1 <http://www.inklusion-online.net/index.php?menuid=3&reporeid=19> [Stand 2015-02-20]
- Jahncke-Latteck, Ä.-D.; Weber, P. (2004): Pflegeberatungen in Wohngruppen der Behindertenhilfe – Erfahrungen und Erkenntnisse aus einem Hamburger Projekt. *Pflegewissenschaft* (6) 10-2004
- Jahncke-Latteck, Ä.-D.; Weber, P. (2005): Qualität in der Pflege – Aktionsforschung in der Hamburger Behindertenhilfe. *Pflege* (18) 4-2005 S. 236-243
- Kardorff, E. v.; Meschnig, A. (2006): Gewährleistung von Aspekten persönlicher Lebensführung bei Menschen mit Pflege- und Betreuungsbedarf (Projekt Q 3) - Bundeskonferenz für Qualitätssicherung in der Pflege und Gesundheitswesen Berlin
- Koenig, O.; Buchner, T. (2009): Inklusion in Forschung und Lehre am Beispiel des Seminars „Partizipative Forschungsmethoden mit Menschen mit Lernschwierigkeiten“ an der Universität Wien. In: Jerg, J.; Merz-Atalik, K.; Thümmler, R.; Tiemann, H. (Hrsg.): *Perspektiven auf Entgrenzung. Erfahrungen und Entwicklungsprozesse im Kontext von Inklusion und Integration* (S.177-186). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag
- Kübler, A., Weber, C.; Birbaumer, N. (2006): Neuroethik des Eingeschlossenseins. In: *Zeitschrift für medizinische Ethik*. 52, 57-70
- Lachetta, R.; Tacke, D.; Dörscheln, I.; Schulz, M. (2011): Erleben von Menschen mit einer geistigen Behinderung während eines akutstationären Aufenthaltes. *Pflegewissenschaft* (03): 139-148
- Mair, H.; Offergeld, J. (2014): *Ältere Menschen mit Behinderung*. Baden-Württemberg Stiftung GmBH
- Mayer, A.; Rüttner, J. (1988): *Abschied vom Heim*. AG-SPAK-publ. München
- Noll, H.-H. (2000): Konzepte der Wohlfahrtsentwicklung: Lebensqualität und „neue“ Wohlfahrtskonzepte. <http://bibliothek.wzb.eu/pdf/2000/p00-505.pdf> [Stand 2015-02-20]
- Promberger, K.; Lorenz, W. (2008): Ansätze zur Evaluation von Wohnangeboten im internationalen Vergleich. In: Bernhart, J.; Obwexer, W.; Promberger, K. (Hrsg.): *Schlüssel zum selbstbestimmten Wohnen: Nutzerorientierte Ansätze zur Evaluation sozialer Dienstleistungen*. Public Management, Band 4. Studienverlag, Innsbruck. S. 15-82
- Richter, K.; Borgmann, H. (2008): Interdisziplinäre Kommunikation und Kooperation. Ein Beitrag zur Sicherung pflegerischer Versorgung von Menschen mit Behinderungen im Akutkrankenhaus. *Pflegewissenschaft* (12): 688-696
- Rötzer, M. (1990): Behindertensport: ein mögliches Integrationsinstrument in der modernen Gesellschaft. *SWS Rundschau*. Jg 30 (1990), H. 3, 317-331
- Schäfers, M. (2008): *Lebensqualität aus Nutzersicht – wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen*. VS Research. Wiesbaden

- Schönwiese, V. (1998): Einschätzungen zur Forschung als Entwicklungsförderung im Bereich der Lebensverhältnisse behinderter Menschen. <http://bidok.uibk.ac.at/library/schoenwiese-entwicklungsforderung.html> [Stand 2015-02-20]
- Schuppener, S. (2004): Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. *Geistige Behinderung*, 2004 (1) S. 36-56
- Seifert, M. (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen – Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. *Zeitschrift für Inklusion-online.net*, 02/2006. <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186> [Stand 2015-02-20]
- Seifert, M.; Fornefeld, B.; Koenig, P. (2008): Zielperspektive Lebensqualität – eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. *Bethel Beiträge* 57
- Speck, O. (2007): Eintrag „Geistige Behinderung“. In: Theunissen, G.; Kulig, W.; Schirbort, K. (Hrsg.): *Handlexikon geistige Behinderung: Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik*. Verlag W. Kohlhammer. Stuttgart
- Wacker, E. (1994): Qualitätssicherung in der sozialwissenschaftlichen Diskussion. *Grundfragestellungen und ihr Transfer in die bundesdeutsche Behindertenhilfe*. In: *Geistige Behinderung* 33 (4), 267-281
- Wacker, E.; Wansing, G.; Schäfers, M. (2008): *Personenbezogene Unterstützung und Lebensqualität - Teilhabe mit einem Persönlichen Budget*. VS Research. Wiesbaden
- Walmsley, J. (2001): Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. In: *Disability & Society* 16 (2), 187-205
- Walmsley, J.; Johnson K. : (2003): *Inclusive Research with people with learning disabilities*. London: Jessica Kingsley
- Wolk, R.; Schnepf, W. (1997): Zur Problematik der Pflege von geistig behinderten erwachsenen Menschen im Allgemeinkrankenhaus, *Pflege*, 10: 312-318
- World Health Organization (2005): ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. DIMDI: Köln. http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endfassung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf [Stand 2015-02-20]
- World Health Organization (2011a): *World report on disability*. http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf?ua=1 [Stand 2015-02-20]
- World Health Organization (2011b): Definition des Begriffes „geistige Behinderung“. <http://www.euro.who.int/de/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability> [Stand 2015-02-20]

Prof. Dr. Anne-Dörte Latteck

Fachhochschule Bielefeld, Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit
Am Stadtholz 24, 33609 Bielefeld, aenne-doerte.latteck@fh-bielefeld.de
(Korrespondenzadresse)

Prof. Petra Weber

Fakultät Wirtschaft und Soziales, Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Alexanderstr. 1, 20099 Hamburg, petra.weber@haw-hamburg.de

Ulrike Manz

Ein anderer Blick auf die Dinge? Von „Pflegehilfsmitteln“ zu „Partizipanden des Tuns“

Seeing Things Differently? From “Care Products” to “Participants in Doing”

This article contributes to the theoretical discussion on the significance of nonhuman things in care. It draws on practice-theoretical considerations, mainly from actor-network theory, and discusses these on the basis of empirical material. After an introduction to some key elements of actor-network theory, especially its expanded notion of the agent and the concept of symmetrically distributed agency, the paper presents empirical findings from a study on the body images of patients with multiple sclerosis. Working with interview excerpts, the care practices named by the interviewees are analysed in terms of the significance of nonhuman things and the interplay between bodies and artefacts. This reveals different levels of meaning (constellations, qualities, effects), all of which point to the constitutive importance of care-related things for the caring practice in question. A practice-theoretical approach, the paper concludes, opens up insights into this constitutive significance of nonhuman things in care, making them visible as “participants in doing” of caring processes.

Keywords

Care and things, theory of social practices, actor-network theory, chronic illness, patient perspective, nursing science

Ziel des Artikels ist es, zur Theoriediskussion über die Bedeutung der Dinge in der Pflege beizutragen. Hierzu werden praxistheoretische Überlegungen, insbesondere aus der Akteur-Netzwerk-Theorie, herangezogen und anhand empirischen Materials diskutiert.

Ein einführender Teil stellt zunächst einige Grundelemente der Akteur-Netzwerk-Theorie vor, namentlich die Ausweitung des Akteurbegriffs sowie das Konzept einer symmetrisch verteilten Handlungsträgerschaft. Im Anschluss präsentiert der Beitrag empirisches Material aus einer Studie über Körperkonzepte von MS-Erkrankten. Anhand von Interviewausschnitten werden die von den Befragten benannten Pflegepraktiken im Hinblick die Bedeutung der Dinge und das Zusammenspiel zwischen Körpern und Artefakten analysiert. Dabei zeigen sich unterschiedliche Bedeutungsebenen (Konstellationen, Qualitäten, Effekte), die alle auf die konstitutive Bedeutung der Pflegedinge für die jeweilige pflegerische Praxis verweisen. Ein praxistheoretischer Zugang eröffnet, so die abschließende These, ein Verständnis dieser konstitutiven Bedeutung der Dinge in der Pflege, die hierüber als „Partizipanden des Tuns“ in pflegerischen Prozessen sichtbar werden.

Schlüsselwörter

Pflegedinge, Theorie sozialer Praktiken, Akteur-Netzwerk-Theorie, Chronische Erkrankungen, Patientenperspektive, Pflegewissenschaft

Einleitung

Pflege bedarf der Dinge. Im alltäglichen pflegerischen Umgang mit geschwächten, bedürftigen Körpern sind es die Dinge, die vielfach Unterstützung leisten, Erleichterung für pflegerische Interaktionen mit sich bringen und Entlastung für die Betroffenen bedeuten. Vom Waschlappen über die Magensonde, vom Schnabelbecher über Katheter, vom Pflegebett bis hin zum „Smart Home“ – ohne die Dinge ist Pflege heute nicht mehr denkbar. Der Blick auf diese pflegebezogenen Dinge war und ist vor allem geprägt durch ihre entlastende Aufgabe – eine Perspektive, die ihren sprachlichen Ausdruck in der Bezeichnung „Pflegehilfsmittel“ findet. So definiert beispielsweise das Bundesministerium für Gesundheit 2015 Pflegehilfsmittel als „Geräte und Sachmittel, die zur häuslichen Pflege notwendig sind, sie erleichtern und dazu beitragen, dem Pflegebedürftigen eine selbständige Lebensführung zu ermöglichen.“ (<http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/leistungen/ambulante-pflege/pflegehilfsmittel.html>, Stand 2015-02-04). In dieser Sichtweise bestimmt sich das Verhältnis zwischen menschlichen Akteur/-innen und pflegerischen Dingen als eines von Aktivität und Passivität: es sind die beteiligten Individuen, die intentional Handeln, die bestimmen, was „notwendig ist“, während die Pflegedinge passive Objekte darstellen, deren Aufgabe darin besteht, menschlichen Akteur/-innen etwas zu „erleichtern“, zu „ermöglichen“. Dinge erhalten damit den Status von Werkzeugen, von äußeren Objekten und neutralen Mitteln zum Zweck. Gegen dieses Verständnis wenden sich seit einigen Jahren die sogenannten Praxistheorien (vgl. Schatzki et al. 2001, Reckwitz 2003). Inspiriert durch die Wissenschafts- und Technikforschung gerät hier die Frage nach der Rolle der Dinge bei der Generierung, Stabilisierung und Reproduktion sozialer Praxis in das Zentrum des Interesses (Wiesner 2004: 92). Kritisiert wird eine als Reduktion verstandene Auffassung von Dingen im Sinne bloßer Hilfsobjekte menschlichen Handelns. Technischen Artefakten¹ wird demgegenüber eine konstitutive Bedeutung für soziale Praxis zugewiesen, sie werden als Handlungsträger und Mitwirkende an Praktiken konzipiert (Schmidt 2012: 63).

Der folgende Beitrag diskutiert, inwieweit dieser praxistheoretische „turn to the things“ (Preda 1999) ein anderes Verständnis von Körper-Ding-Relationen in pflegerischen Praktiken eröffnet. Dabei geht es weniger um ein Verständnis der Dynamiken im Bereich gesundheitsbezogener Technologieentwicklungen, z. B. im Hinblick auf veränderte Kompetenzanforderungen oder den Einsatz neuer Steuerungsinstrumente (vgl. Friesacher 2010, Hülsken-Giesler 2010, Manzei 2011). Im Zentrum stehen vielmehr grundlagenorientierte Einsichten in die Rolle der Dinge bei der Herstellung alltäglicher Pflegepraktiken.² Die Analyse konzentriert sich demzufolge nicht auf techni-

1 In diesem Aufsatz werden unterschiedliche Begriffe verwendet: Unter „Dingen“ verstehe ich alle physischen Dinge, die haptisch erfahrbar sind. Sie „dauern, beharren; sind stofflich, körperlich, haben Masse“ (Rofßler 2008: 78). Über die Art und Weise der Interaktion ist mit dem Dingbegriff noch keine Aussage getroffen. Demgegenüber bedarf der Begriff „Objekt“ der Gegenüberstellung zu einem Subjekt, betont wird hier die Handhabung, die Aneignung durch das Subjekt, Objekte werden passiv gedacht. „Artefakte“ wiederum betonen das Gewordensein der Dinge, ihre technische Herstellung und damit auch das Script der Artefakte, die in die Dinge eingeschriebenen Handlungsanweisungen, welche in die Interaktion einfließen. Hier wird die symmetrische Beziehung stärker betont. Die Verwendung der Begriffe Dinge, Objekte oder Artefakte akzentuiert dementsprechend jeweils eine unterschiedliche Perspektive auf die Problemstellung.

sche Neuerungen wie die Kuschelrobbe „Paro“ oder EDV-gestützte Pflegeplanungen, sondern auf die Dinge der alltäglichen Pflege wie Rollstuhl, Katheter oder Schnabeltasse. Wenn diese Dinge nicht als Hilfsobjekte pflegerischen Handelns sondern als konstitutiv für die soziale Praxis der Pflege betrachtet werden, wie lässt sich dann das Zusammenwirken von Körpern und Dingen in der konkreten Pflege beschreiben? Wie genau ist die Mitwirkung der Artefakte bei der Gestaltung pflegerischer Praxis zu verstehen?

Um diesen Fragen nachzugehen wird einleitend zunächst eines der praxistheoretischen Grundelemente, die Materialität von Praktiken vorgestellt und mit Bruno Latours Akteur-Netzwerk-Theorie ein dem zugrundeliegender zentraler theoretischer Ansatz skizziert. Hiervon ausgehend diskutiert der Beitrag empirisches Material aus einer Studie über Körperkonzepte von MS-Erkrankten. Anhand von Interviewausschnitten werden die von den Betroffenen beschriebenen Pflegepraktiken im Hinblick auf die Bedeutung der Artefakte sowie das Zusammenspiel von Körpern und Artefakten analysiert. Abschließend diskutiert der Beitrag den möglichen Ertrag einer derartigen Perspektive für ein besseres Verständnis von Pflegeprozessen, in denen Menschen und Dinge miteinander agieren.

1. Die Materialität von Praktiken: Dinge und ihre Wirksamkeit

Folgt man dem 2003 von Andreas Reckwitz entworfenen Theorieprogramm, so zeichnet sich eine „Theorie sozialer Praktiken“ vor allem durch drei Charakteristika aus: Zum ersten werden Praktiken verstanden als „Tätigkeiten im Vollzug“, die den Ort und die kleinste Einheit des Sozialen bilden. In den Tätigkeiten erst konstituiert sich aus praxeologischer Sicht das Soziale. Zum zweiten betont eine praxeologische Perspektive die materielle Struktur von Tätigkeiten, denn eine Praxis besteht immer aus bestimmten routinisierten Bewegungen und Aktivitäten des Körpers und Artefakten. Und drittens schließlich gehen praxeologische Theorieentwürfe alle von einer impliziten Logik sozialer Praktiken aus: dem Spannungsfeld zwischen Routine und Unberechenbarkeit, zwischen Wiederholung und Offenheit. Diese drei genannten Kennzeichen von Praxen (kleinste Einheit des Sozialen, materielle Struktur, implizite Logik) bilden die wesentlichen gemeinsamen Bezugspunkte praxeologischer Theorieentwürfe (Reckwitz 2003: 289 ff.). Interessant für die hier diskutierte Frage nach dem Stellenwert der Dinge in Pflegepraxen ist vor allem der zweite Aspekt. Besteht eine Praxis immer aus Aktivitäten des Körpers und Artefakten, so stellt sich die Frage, welche Rolle den Artefakten bei diesen Aktivitäten zukommt. Was genau bedeutet es, wenn in den Praxistheorien die „Materialität der Artefakte“ als notwendige Bedingung und Bestandteil einzelner sozialer Praktiken hervorgehoben wird? (Reckwitz 2003: 291) Eine mögliche Antwort liefert die im Wesentlichen von Bruno Latour entworfene Akteur-Netzwerk-Theorie (ANT) (Latour 1996a, 2002, 2007, Belliger et al. 2006). Ohne den

2 In eine ähnliche Richtung argumentiert das seit 2014 vom BMBF geförderte Verbundprojekt „Die Pflege der Dinge – Die Bedeutung von Objekten in Geschichte und gegenwärtiger Praxis der Pflege“. Auch hier wird die „Forschungslücke hinsichtlich der Bedeutung von Objekten für die Pflege“ angemahnt (<http://www.pflegederdinge.tools>, Stand 2015-02-19).

Anspruch zu erheben, dieses komplexe Theoriegebäude umfassend zu referieren sollen hier vor allem zwei Grundelemente der Akteur-Netzwerk-Theorie für die Fragestellung produktiv gemacht werden. Dies betrifft zum einen die Annahme einer Handlungsträgerschaft von Artefakten. Nach dieser wird den Artefakten selbst ein Handlungspotential zugesprochen, auch „nicht-menschliche“ Entitäten, wie es bei Latour heißt, verfügen über eine Handlungsfähigkeit. Um diese Ausweitung von Handlungsfähigkeit auch auf nicht-menschliche Akteur/-innen nachvollziehbar zu machen bedarf es eines Verständnisses des Latourschen Handlungsbegriffs. Handlung ist demnach zu verstehen als all das, was „einen Unterschied macht“ (Latour 2007:123). Jede Entität, die Auswirkungen auf andere Entitäten hat, gilt als Handlungsträger. Dementsprechend sind auch alltägliche Dinge wie ein Hammer, ein Schlüssel oder ein Teller als Handelnde zu betrachten, da sie für die soziale Praxis „einen Unterschied machen“. Dieser Unterschied wird in der Akteur-Netzwerk-Theorie allerdings nicht als eine den Dingen innewohnende Eigenschaft betrachtet, sondern als Ergebnis der Relationen zwischen verschiedenen Entitäten (Sorenesen 2012: 330). Damit sind nicht die Dinge an sich von Interesse, sondern ihre Beziehungen zu anderen Akteur/-innen oder, um es praxistheoretisch zu formulieren, es geht um die Analyse des Zusammenwirkens von Aktivitäten des Körpers und Aktivitäten der Artefakte. Deren Verkettungen, wechselseitige Beeinflussungen und ihr Zusammenspiel stehen im Zentrum des Interesses. Dieses Zusammenwirken, und hierin besteht eine zweite Grundthese der ANT, wird dabei als ein symmetrisches gedacht, d. h. durch die Zuschreibung der Handlungsträgerschaft auch auf nicht-menschliche Entitäten wird kein Unterschied mehr zwischen menschlichen Akteur/-innen und den Artefakten gemacht, sie beide gestalten die jeweiligen Praktiken. Um hervorzuheben, dass der Analyse keine Vorabunterscheidung voranzugehen hat, bezeichnet Latour alle beteiligten Entitäten einer Praxis als „Aktanten“ (Schäfer 2013: 267). Dahinter steckt das Bemühen um eine symmetrische Beschreibungssprache, mit dem Begriff des „Aktanten“ soll die Handlungsträgerschaft von menschlichen und nicht-menschlichen Akteur/-innen gleichermaßen in den Blick genommen werden. Aktanten handeln dabei niemals allein, sondern „handeln“ ist das Vermögen eines ganzen Ensembles von Aktanten (Wiesner 2004: 96, Latour 2006: 499 ff.).³ Dementsprechend ist es das Zusammenspiel der Aktanten, welches es zu analysieren gilt. Die Art und Weise wie die Aktanten zueinander in Beziehung stehen, Prozesse der Transformation, Vermittlung, Verbindung, Übersetzung etc. geraten als Analyseeinheit in das Blickfeld, da sich hierüber das Soziale konstituiert.

Dieser kurz skizzierte „andere Blick auf die Dinge“ wird im Folgenden für das Zusammenwirken von pflegebedürftigen Körpern und Pflegeartefakten diskutiert. Welche Bezüge, welche Formen des Zusammenwirkens in pflegerischen Praktiken, sind zwischen Körpern und Artefakten zu beobachten, wenn diese beide symmetrisch als Aktanten verstanden werden?

3 Ein vielzitiertes Beispiel für das symmetrische Konzept von Latour bildet der Hotelschlüssel (Latour 1996b). Hier wird beschrieben, wie die Schwere des Schlüsselanhängers bei dem Gast das erwünschte Handeln (Abgabe des Schlüssel an der Rezeption) hervorbringt, der Schlüssel also einen eigenen Beitrag für die Handlung „Schlüssel abgeben“ leistet. Gast und Schlüsselanhänger bilden gleichermaßen Aktanten dieser Handlung (vgl. Passoth 2010: 312).

2. Die Studie „Chronische Erkrankungen. Körperkonzepten häuslichen Pflegesettings“

Die genannten Fragen werden nachfolgend anhand von empirischem Material aus einer Studie über Körperkonzepte chronisch Erkrankter in häuslichen Pflegesettings diskutiert (vgl. Manz 2013). Die Studie zielt darauf nachzuvollziehen, welche Körperkonzepte im Feld der chronischen Erkrankungen vorfindlich sind und wie diese zu verstehen sind. Hierfür wurde aus dem vielfältigen Spektrum chronischer Erkrankungen exemplarisch die Erkrankung Multiple Sklerose gewählt. Ausschlaggebend für diese Auswahl waren vor allem drei Kriterien: die Erkrankung verläuft in der Regel über einen langen Zeitraum, so dass ein reflexives In-Beziehung-Setzen zu der prozesshaften Schwächung des Körpers sehr wahrscheinlich ist, die Erkrankung ist relativ weit verbreitet (in Deutschland ca. 130.000 Menschen) und der weitaus größte Teil MS-Erkrankter lebt im häuslichen Umfeld (vgl. <http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/Stand:2012-12-08>). Methodisch folgt die Studie einem qualitativen Erhebungs- und Auswertungsverfahren. Anhand eines Leitfadens wurden betroffene chronisch Kranke als auch die sie pflegenden Angehörigen und professionellen Pflegekräfte befragt. Im Zentrum des Interesses standen dabei, entsprechend der praxeologischen Ausrichtung des Projektes, alle Praktiken, die von den Befragten als relevant für den Umgang mit dem pflegebedürftigen Körper erachtet wurden. Bei diesem offen angelegten Interviewverfahren ging es vor allem darum, Erzählimpulse zu geben, die den Befragten eigenständige Relevanzsetzungen und deren narrative Ausformulierung ermöglichen. Die Kontaktaufnahme mit den Interviewpartner/-innen erfolgte mittels Anschreiben an Pflegevereine und Selbsthilfegruppen, das so zusammengetragene Sample an Interviews umfasst 19 Interviews und stammt aus 10 Pflegesettings. Die Interviews dauerten zwischen ein bis zwei Stunden, sie wurden aufgezeichnet, transkribiert und anonymisiert. Das Material wurde, angelehnt an die Vorgehensweise der Dateninterpretation bei Strauss (1994), in einem drei-schrittigen Analyseprozess durch offenes, axiales und selektives Kodieren reorganisiert und zunehmend verdichtet. So wurden aus dem Material heraus Kategorien gebildet, die im Anschluss dann an die theoretischen Bezüge rückgebunden wurden. In der Konzeptualisierung des Forschungsprozesses wurden somit Datenerhebung, Analyse und Theoriebildung als gleichzeitig stattfindende, wechselseitig voneinander abhängige Prozesse verstanden (vgl. Strauss 1994: 45ff.).

Die Durchführung der Studie erfolgte im Sinne der Datenschutzrichtlinien für gesundheitsbezogene Daten und gemäß dem Ethikkodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (vgl. <http://www.soziologie.de/de/die-dgs/ethik-kommission/ethik-kodex.html>, Stand 2014-02-23). Hervorzuheben sind hierbei insbesondere die in §2 genannte Rechte der Proband/-innen im Hinblick auf eine informierte Einwilligung in die Studie sowie der Schutz ihrer personenbezogenen Daten. Wenn aus Gründen der besseren Lesbarkeit im folgenden Namen genannt werden, so handelt es sich durchgängig um Anonymisierungen.

In den Interviews finden sich zahlreiche Erzählpassagen, in denen das Zusammenwirken von Körpern und Pflegedingen im Zuge alltäglicher Pflegepraxen thematisiert wird. Diese stehen im Mittelpunkt der folgenden Ausführungen. Die vorgestellten Interviewsequenzen stammen dabei aus den Interviews mit MS-Betroffenen und repräsentieren somit die Sichtweise der Erkrankten. Analysiert werden die Verbindungen und Bezüge zwischen Körpern und Artefakten in alltäglichen Pflegpraktiken aus Sicht der Betroffenen.⁴ Wie im Folgenden zu sehen sein wird, zeigen sich dabei drei unterschiedliche Konstellationen.

3. Pflegebedürftige Körper und Pflegedinge

3.1 Der Zwang der Dinge : das Beispiel Rollstuhl

Ein möglicher Bezug zwischen ihrem Körper und Pflegeartefakten wird von den Interviewten als Zwang beschrieben. Diese „zwingenden Dinge“ (Schäfer 2013: 285) zeichnen sich dadurch aus, dass sie über das Potential verfügen, die Verhaltensweisen menschlicher Akteur/-innen, hier der MS-Erkrankten, eindeutig zu konstituieren. Am deutlichsten wird diese Art und Weise des Zusammenwirkens zwischen Körpern und Artefakten in den Beschreibungen der Betroffenen zu Alltagspraktiken, die sich auf den Rollstuhl beziehen. Der Rollstuhl wird in den Interviews als ein Aktant beschrieben, der in seiner Materialität sowohl räumliche Handlungen als auch Praktiken der Kommunikation konstituiert.

Im räumlichen Sinne strukturiert der Rollstuhl den Bewegungsradius der Betroffenen. Aufgrund seiner Rollen bedarf dieses Artefakt eines ebenerdigen Untergrundes, um eine Fortbewegung zu ermöglichen. Damit bedeuten alle Schwellen, alle Stufen etc. eine Begrenzung der Fortbewegungsmöglichkeiten für die Betroffenen. Rollstuhl und Bodenbeschaffenheit verbinden sich zu einem Aktanten, sie werden gemeinsam wirksam in Form von Begrenzung. Diese Begrenzung wird von den Betroffenen als sehr wirkmächtig erlebt, ihr intentionales Handeln gerät an eine Grenze, die sie nicht umgehen können, wie folgendes Beispiel einer ca. 30jährigen MS-Patientin zum Thema Rauchen illustriert. *„Ich muss erst mal aufstehen, schon allein, weil ich rauche. Weil – es wird nur im Wohnzimmer geraucht. Aber ich komme jetzt noch nicht mal mehr allein auf den Balkon. Da sind so Stufen, wo ich nicht drüber komme. Also rauche ich im Wohnzimmer, sieht man auch, die Wände sehen aus wie Honig.“* (Interview Schneider: 448-452)

Deutlich wird hier, dass die ursprüngliche Absicht auf dem Balkon zu rauchen, aufgrund der vorhandenen Stufen zurückgestellt werden muss, die Stufe zwingt in gewisser Weise unerbittlich zum Verweilen innerhalb der Wohnung. Den Betroffenen ver-

4 Methodologisch wird damit ein Problem der ANT, wie denn die Dinge selbst sich repräsentieren können, wenn nicht mit Hilfe menschlicher Repräsentation, in eine Richtung aufgelöst. Denn eine mögliche Lösung für dieses Problem besteht darin, dass mit dem Sprechen über die Dinge, dem Bezeichnen, den Dingen erst eine Stimme gegeben werden kann (Schroer 2008: 387). Im Falle einer Teilnehmenden Beobachtung wären dies die Bezeichnungen der Forscher/-innen, die mit ihren Beschreibungen die beteiligten Aktanten einer Praxis, d. h. auch die Dinge, repräsentieren. Im vorliegenden Falle wäre die Erzählung der Betroffenen über das Zusammenwirken ihres Körpers mit Pflegeartefakte als eine Repräsentation der Beziehung zweier Aktanten aus der Perspektive eines dieser Aktanten zu verstehen.

bleibt kein Handlungsspielraum und dementsprechend drastisch beschreiben sie diese Begrenzung: „Ja, also ich bin da wirklich hier absolut aufs Haus halt irgendwie angewiesen und das ist halt irgendwo blöd. [...] dass das (die 10 cm hohe Schwelle, Anm. U. Manz) irgendwo für mich das absolute Aus ist auf die Terrasse zu kommen. Ja, das ist das absolute Aus, wenn ich sowieso hier nicht aus dem Haus rauskomme, ja, und wenn man dann noch nicht mal auf die Terrasse kommt.“ (Interview Becker: 286-298)

Türschwelle und Rollstuhl verbinden sich derart, dass die angestrebte Handlung verunmöglicht wird („das absolute Aus“), sie bilden einen Aktant, der das Handeln der Betroffenen konstituiert (sie rauchen innerhalb der Wohnung / sie gehen nicht aus dem Haus). Insofern illustriert das Beispiel die Handlungsträgerschaft von Pflegeartefakten im Hinblick auf räumliches Handeln.

Im Falle der interpersonalen Kommunikation ist es vor allem die sitzende Position des Körpers, die hier Wirksamkeit entfaltet. Im Rollstuhl sitzen die Betroffenen zwangsläufig, das Artefakt ist derart konzipiert, dass der Körper zwingend eine sitzende Position einnehmen muss. Damit verbunden ist für die Betroffenen eine „[...] andere Sichtweise. Von oben, von oben sieht man anders“ (Interview Opitz: 95/96), insbesondere aber eine auch veränderte Wahrnehmung der Betroffenen durch ihr Gegenüber. So finden sich in den Interviews zahlreiche Erzählungen, in denen die Betroffenen berichten, wie über ihren Kopf hinweg geredet wird, wie sie vor allem im öffentlichen Raum aus der Kommunikation der Stehenden ausgeschlossen werden. „[...] oder auch, dass Leute auf der Straße immer generell mit den Helfern sprechen. Dann sage ich „Sie können mit mir sprechen“. (Interview Paulsen: 341/342) „[...] oder wenn ich z. B. nach dem Weg gefragt habe, ich konnte es nicht ertragen, wenn ich im Rollstuhl sitze, nach dem Weg frage und dann wird meiner Helferin geantwortet. Ja und da denke ich mir „Meine Güte, ich habe gefragt“. (Interview Opitz: 75-83)

Die Zitate verweisen auf eine Art Regelmäßigkeit („generell“), eine sich wiederholende Praxis des Übersehen-Werdens, des Nicht-Wahrgenommen-Werdens in konkreten Interaktionen. Dabei ist der Rollstuhl konstitutiv für diese Praxis, denn die Betroffenen geraten aufgrund ihrer sitzenden Position außerhalb des Blickfeldes der Beteiligten. Sie werden vergessen, übersehen, nicht beachtet, ähnlich wie kleine Kinder, und so fragt auch eine der Betroffenen „Oder bin ich wieder Kind geworden, weil ich ja klein bin mit Rollstuhl?“ (Interview Becker: 949/950).

Der Rollstuhl konstituiert die Begegnung allerdings nicht nur dadurch, dass die Personen eine Sitzhaltung einnehmen müssen, sondern auch dadurch, dass er für die Betroffenen die Funktion der Fortbewegung übernimmt, die ohne ihn nicht möglich wäre. Auch in diesem Sinne kann er als „zwingendes Ding“ verstanden werden: Interaktionen im öffentlichen Raum wären ohne dieses Artefakt für die Betroffenen gar nicht möglich. Diese „Ersatzleistung“ des Rollstuhls führt aus Sicht der Betroffenen einerseits zu deren Außenwahrnehmung als passive Kranke, mit denen man nicht kommunizieren kann. „Sie denken eben, da ist jemand passiv im Rollstuhl, der kann auch nicht sprechen.“ (Interview Paulsen: 343)

Andererseits ermöglicht er ihnen aber auch Handlungsspielräume, so dass es heißt *„Ich sehe, das gibt mir einen Haufen Freiheit. Ich kann, wenn es hochkommt, vielleicht zehn Meter laufen und mit dem Rollstuhl komme ich auf jeden Fall weiter als zehn Meter.“* (Interview Schneider: 253/254)

In beiden Varianten, und das ist der hier relevante Punkt, bildet der Rollstuhl ein wesentliches Element der jeweiligen Praxis, er konstituiert Interaktionen und Bewegungsfreiheiten. Ebenso wie in den vorangehenden Interviewausschnitten lässt die Eigenlogik und die Widerständigkeit der Materialität des Rollstuhls diesen zu einem Akteuren von Alltagspraktiken werden.

3.2 Hybride Dinge: Katheter und Schmerzpumpe

In dem oben genannten Beispiel des Zusammenwirkens von Körper und Rollstuhl sind diese beiden Entitäten in einer Verkoppelung, einer Art Verkettung miteinander verbunden. Der Rollstuhl befindet sich am Körper und nicht im Körper, in konkreten Praxen geraten Körper und Artefakt zwar zu „Hybriden“ (Latour 2006: 487/488), beispielsweise, wenn Bodenschwellen nicht überwunden werden können oder das Gegenüber die Erkrankten nicht wahrnimmt, gleichzeitig distanzieren sich die Befragten aber auch von dem Artefakt und betonen ihr „ich“ in Abgrenzung zu dem Ding, d. h. sie beharren auf der Trennung der Entitäten. Insofern handelt es sich bei der Verbindung von Körper und Artefakt aus Sicht der Befragten eher um eine assoziative Verkettung, die in konkreten Praktiken hybride Gestalt annimmt und dann auch wieder als zwei Entitäten wahrgenommen wird. Parallel hierzu findet sich in den Interviews auch ein Dingbezug, der die Pflegeartefakte eher als den Körpern zugehörig wahrnimmt. Beispiele hierfür bilden der Katheter und die Schmerzpumpe.

Die Wahrnehmung des Katheters ist zunächst eingebettet in Erfahrungen des Kontrollverlustes. *„Ich hab die Situation, wenn ich spüre, dass ich nass bin. Ich meine nicht Wasser und so, sondern Urin, richtig. Und das ist mir dann oberpeinlich, oberunangenehm. [...] Ja und deswegen bin ich auch teilweise ziemlich froh, dass ich einen Katheter trage.“* (Interview Opitz: 185-190). *„Den Katheter habe ich erst seit zwei Wochen. Ich war, es lief einfach. [...] für mich ist es praktisch, dass ich nicht alle zwei Minuten aufs Klo muss.“* (Interview Schneider: 304-306)

Demnach erleben die Betroffenen den Verlust ihrer Fähigkeit, die eigene Ausscheidung zu kontrollieren, als schambesetzt. Sie beschreiben die Situation, in der der Urin „einfach lief“ als „oberpeinlich, oberunangenehm“. Von daher ist gut nachvollziehbar, dass der Katheter als Erleichterung empfunden wird, als etwas, das den Alltag vereinfacht, er ist „praktisch“. Der Bezug auf das Artefakt „Katheter“ wird in dabei als eine Art Besitzverhältnis benannt, die Befragten „tragen“ oder „haben“ den Katheter. Die Bedeutung dieser Verbindung liegt für die Betroffenen, so zeigen nachfolgende Erzählungen, in der Wiedererlangung von Kontrolle über den eigenen Körper, das Zusammenspiel von Körper und Artefakt gestattet den Befragten, ihre Ausscheidung selbst zu kontrollieren. So heißt es. *„Da bin ich jetzt ganz froh drüber, ich kann mir den*

Katheter jetzt auch selbst leeren.“ (Interview Schneider: 410/411) *„[...] weil ich mein Urin über Katheter habe und das heißt zum Beispiel einfach eine der wichtigen Sachen, die ich auch selbst geregelt kriege, ist auf Toilette zu gehen.*“ (Interview Seifert: 211-213)

Es wieder „selbst geregelt“ zu kriegen auf die Toilette zu gehen, wird für die Betroffenen über das Artefakt „Katheter“ erst ermöglicht, ohne dieses Artefakt ist für sie die Ausscheidung nicht mehr zu regulieren. In der hier benannten Pflegepraxis (Regulierung der Ausscheidung) kommt dem Katheter somit eine konstitutive Bedeutung zu. Im Gegensatz zu dem Artefakt Rollstuhl beschreiben die Betroffenen dieses Artefakt aber nicht als „zwingendes Ding“, d. h. als eine nicht-menschliche Entität, die spezifische Handlungsweisen konstituiert. Vielmehr wird hier die Aktivität der menschlichen Akteur/-innen betont, sie sind es, die die Ausscheidung nun wieder selber regeln, indem sie den Katheter leeren. Die hier zugrundeliegende Konstellation zwischen Körper und Artefakt kann am ehesten als eine Art Verschmelzung beschrieben werden. Deutlich wird dies beispielsweise in der Formulierung: „weil ich mein Urin über Katheter habe“ (Interview Seifert: 211). Körper und Artefakt sind hier in eins gedacht, die Ausscheidung geht statt über die Harnröhre nun über den Katheter. Insofern entsteht etwas Neues, eine Verbindung von Körper, der den Urin produziert, dem Artefakt, das den Urin ableitet, und der Regulierungspraxis, die auf der Materialität beider Entitäten beruht (Flüssigkeit und Ableitungssystem). Auch in der Benennung dieses Vorgangs als „Toilettengang“ wird deutlich, dass die eigenständige Bezeichnung des Artefakts schwindet, vielmehr Körper und Artefakt hier zu einer hybriden Akteur/-in verschmelzen.

Ähnliches gilt für die Schmerzpumpe. Dieses Implantat, welches in regelmäßigen Abständen Schmerzmittel abgibt, wird von einer der Befragten verwendet. Frau Seifert, eine ca. 40jährige MS-Patientin im fortgeschrittenen Stadium, beschreibt ihre Sichtweise auf die Schmerzpumpe wie folgt: *„Also, es ist so, dass ich inzwischen weit über ein Jahr, glaub ich, ne Schmerzpumpe besitze und ich fand das ist für mich halt n ziemlich tolle und gute Möglichkeit also einfach Schmerz als solchen nicht mehr wahrzunehmen. [...] Im Rückenmark, also in meinem Rücken, ist ne Pumpe bei mir und das heißt, das gibt ständig ne winzige Dosis von Schmerzmitteln ab.*“ (Interview Seifert: 57-65)

Aus dieser Perspektive erscheint das Artefakt „Schmerzpumpe“ als etwas, das die Befragte besitzt. Ähnlich wie die Interviewten den Katheter „tragen“ und „haben“ so wird auch die Schmerzpumpe zunächst benannt als ein Ding, welches in einem Besitzverhältnis zu der Akteur/-in steht. Im weiteren Verlauf der Beschreibung der Wirksamkeit der Schmerzpumpe verändert sich dieses Verhältnis. In dem Moment, wo Körper und Schmerzpumpe im Zusammenspiel ihre Wirksamkeit entfalten, d. h. die Betroffene den Schmerz nicht mehr wahrnimmt, wird die Pumpe als etwas beschrieben, das zunächst „bei mir“ ist und schließlich ganz verschwindet. Wesentlich ist dann nur noch die Wirksamkeit, im Mittelpunkt steht das Leben ohne Schmerzen, welches durch das Zusammenspiel von Körper und Artefakt erst ermöglicht wird. Insofern kann man sagen, dass auch hier die beteiligten Aktanten im Sinne eines hybriden Akteurs verschmelzen und der jeweilige Anteil der Beteiligung der einzelnen Entitäten in den Hintergrund gerät.

3.3 Strukturierende Dinge. Die Dinge im Raum

Artefakte befinden sich nicht nur am oder im Körper, sondern folgen auch bestimmten Raumordnungen (Latour 2001: 247 f.). Dies gilt auch für Pflegeartefakte. Wo steht das Pflegebett, wie weit entfernt ist der Rollstuhl, wo genau werden Waschutensilien untergebracht? All diese Artefakte werden im Raum angeordnet. Nachfolgend soll anhand eines Beispiels aus einer Untersuchungssituation der Frage nach der Wirkmächtigkeit dieser Anordnungen nachgegangen werden. Die Interviewsequenz stammt aus einer längeren Erzählpassage, in der die Betroffene ihren Weg von den ersten Symptomen ihrer Erkrankung bis hin zur Diagnose Multiple Sklerose beschreibt. Dort heißt es: „[...] dann bin ich zum Neurologen und der hat mich dann untersucht, der hat ne Kollegin dabei gehabt und dann haben die sich dann total leise die ganze Zeit unterhalten gehabt, nachdem ich da untersucht wurde, ich hab gedacht, ich kann morgen mein Begräbnis organisieren, ja? Also ich mein, das ist schon sehr beunruhigend, irgendwie gell ich hab da auf der Pritsche gelegen und die zwei Meter weiter am Schreibtisch, ganz leise miteinander das ist irgendwo nicht so toll.“ (Interview Becker: 18-24)

Nach der Untersuchung unterhalten sich zwei Ärzt/-innen derart leise, dass die untersuchte Person das Gesagte nicht verstehen kann. Dies führt bei dieser zu großer Verunsicherung und Existenzangst („morgen mein Begräbnis organisieren“). Verstärkt wird diese Verunsicherung durch die räumliche Anordnung der Dinge und Personen. Die Befragte liegt auf der „Pritsche“, während die anderen beiden Personen sich weit entfernt am „Schreibtisch“ befinden. Mit dieser Positionierung ist die Interaktion insofern vorstrukturiert, als die Personen durch ihre Verbindung zu den jeweiligen Artefakten eine bestimmte Position im Interaktionsgefüge einnehmen. Am Schreibtisch sitzt die fachliche Kompetenz, die eine Entscheidung trifft, während auf der Pritsche die Untersuchungsperson liegt, über die entschieden wird. Diese hierarchische Form der Interaktion wird ermöglicht mithilfe der Verbindung von Körpern mit spezifischen Artefakten sowie deren Positionierung im Raum. Denn der große Abstand zwischen den beteiligten Entitäten verstärkt aus Sicht der Betroffenen noch die Verunsicherung der Untersuchungsperson. In diesem Sinne erlangt nicht nur die Verbindung von Körpern und Artefakten, sondern auch die Anordnung der Artefakte im Raum eine Wirkmächtigkeit und strukturiert die Praxis der Diagnosestellung.

Dies gilt ebenso für die Praxis der Interviewführung. In einem kurzen Exkurs soll im Folgenden ein Perspektivwechsel vorgenommen werden, indem die Sicht der Betroffenen zur Sicht der Forscherin wechselt. So wird deutlich, dass die Anordnung der Pflegeartefakte nicht nur für die Betroffenen von Bedeutung ist, sondern auch die Wahrnehmung ihres Gegenübers strukturiert. Das hier vorgestellte Gedankenprotokoll der Forscherin bezieht sich auf ein Interview mit einer Mitte 40jährigen MS-Patientin.

„Wir (die Pflegekraft und die Forscherin, Anm. U.M.) gehen durch einen Flur in ein Wohnzimmer, das vollgestellt ist mit Pflegehilfsmitteln (Lifter, Toilettenstuhl u. a.). Ich habe Probleme der Pflegerin zu folgen, da alles sehr eng ist, und wir an zahlreichen Geräten vorbei müssen. Im Wohnzimmer sitzt eine Person auf einem Sessel mit automatischer Einstellung der Sitzposition, neben ihr auf einem Tischchen steht eine Schnabeltasse aus Plas-

tik. Sie trägt ein weites T-Shirt, eine Jogginghose und Turnschuhe. Ich zögere einen Moment, habe Schwierigkeiten die Person zu begrüßen, weiß nicht genau, wie ich sie ansprechen soll. Zwischen uns steht der Tisch mit der Schnabeltasse, um den ich erst mal herumgehen muss, um an die Person herantreten zu können. Ich habe das Gefühl aufpassen zu müssen, dass ich mit meinen Bewegungen nichts umwerfe. Dann gehe ich neben dem riesigen Sessel in die Knie und versuche, das Gesicht zu finden. Als ich Blickkontakt bekomme, sage ich laut und übertrieben deutlich „Guten Tag Frau Seifert“, was mir in dem Moment wie eine Art Selbstvergewisserung vorkommt, um mir klar zu machen, dass es sich bei der gegenüberstehenden Person um eine Frau meines Alters handelt.“ (Gedankenprotokoll Interview Seifert).

Diese kurze Sequenz aus dem nachträglich zum Interview erstellten Gedankenprotokoll der Forscherin verweist auf die hohe Bedeutung der Artefakte für die Etablierung der Interviewsituation. Die Interviewerin muss zum einen an einer Reihe von Artefakten vorbeigehen und diese umgehen, damit ein Kontakt zu der Interviewpartnerin überhaupt zustande kommt. Zum zweiten nimmt sie dann auch in der unmittelbaren Umgebung der Interviewpartnerin zunächst nur die Artefakte wahr, so dass der Anfang der Schilderung der Interviewpartnerin mit einer an den Pflegeartefakten ausgerichteten Beschreibung beginnt (Stuhl, bequeme Kleidung, Schnabeltasse). Insofern kann man sagen, dass die räumliche Anordnung der Artefakte bei der Forscherin eine bestimmte Sichtweise auf die Interviewte hervorbringt, die ihr den Kontakt erschweren und die Interaktion strukturieren. Die Forscherin muss „aufpassen“ und sich vergewissern, dass es sich bei ihrem Gegenüber um eine Person handelt. Eingebettet in pflegerische Räume, umgeben und verbunden mit pflegerischen Artefakten – dieses Setting führt zu einer Verobjektivierung der Erkrankten seitens der Interviewerin, zu einer Entpersonalisierung, der die Interviewerin aktiv entgegenwirken muss. In diesem Sinne strukturieren die Artefakte im Raum den Beginn der Interaktion zwischen Forscherin und Interviewpartnerin.

Die Beispiele verdeutlichen, wie die Verteilung der Pflegeartefakte im Raum, die Raumordnung der Dinge, in Interaktionen Wirksamkeit entfaltet. Dabei bleiben die Dinge den Körpern äußerlich, sie befinden sich in Entfernung (Pritsche-Schreibtisch) und werden als hinderlich beschrieben (aufpassen, nichts umwerfen). Insofern kann das in den Praktiken gebildete Netzwerk zwischen den beteiligten Entitäten hier als „lose Koppelungen“ beschrieben werden, die Körper verbinden sich mit den Artefakten, bleiben aber als eigenständige Entitäten in der Wahrnehmung der Betroffenen bestehen.

4. Fazit: über die Bedeutung der Dinge in pflegerischen Praktiken

Pflege bedarf der Dinge. Der Streifzug durch das empirische Material illustriert, wie sehr die Dinge in der Alltagspraxis MS-Erkrankter Bedeutung erlangen, wie wichtig sie für diese im alltäglichen Umgang mit ihrem erkrankten Körper sind. Eine praxistheoretische Perspektive auf diese Bedeutung eröffnet, so die abschließende These, einen

verstehenden Zugang zu den vielfältigen Relevanzen und Bedeutungsebenen, die für die Betroffenen im Zusammenwirken von Körpern und Artefakten in pflegerischen Praktiken zum Tragen kommen.⁵ So lassen sich zum ersten unterschiedliche Beziehungskonstellationen beobachten. Die benannte Verbindung zwischen Körpern und Pflegedingen erscheint als assoziative Verkettung, als Verschmelzung sowie als lose Koppelung. Während der Rollstuhl von den Betroffenen als mit dem Körper verbundenes aber zu unterscheidendes Artefakt erscheint (Verkettung) werden Schmerzpumpe und Katheter derart mit dem Körper verbunden erlebt, dass sie unkenntlich sind (Verschmelzung). Demgegenüber bleiben bei der Raumordnung der Dinge die Artefakte dem Körper äußerlich (lose Koppelung). Diese Beziehungskonstellationen stehen im Gegensatz zu der Latourschen Annahme, dass in den Praktiken menschliche und nicht-menschliche Entitäten sich immer derart vermischen, dass etwas Neues entsteht (der sogenannte „hybride Akteur“ vgl. Latour 2006: 487/488). Aus Sicht der Betroffenen bildet diese Vermischung dagegen nur eine Variante möglicher Konstellationen, beschrieben werden auch Verkettungen und lose Koppelungen.⁶ Zum zweiten zeigt sich in dem Material eine unterschiedliche Beziehungsqualität. Die Art und Weise, wie sich Körper und Pflegeartefakte in den Praktiken verbinden, wird von den Betroffenen unterschiedlich beschrieben. Beim Artefakt Rollstuhl wird die Beziehung zumeist als Zwang charakterisiert. Entsprechend Latours Aussage: *„Jedes Artefakt hat sein Skript, seinen Aufforderungscharakter, sein Potential, Vorbeikommende zu packen und sie dazu zu zwingen, Rollen in seiner Erzählung zu spielen“* (Latour 2006: 485), betonen die Befragten hier vor allem den zwangshaften Charakter dieses Artefakts (sitzende Position, Begrenzung durch Schwellen). Demgegenüber wird die Beziehung zu Schmerzpumpe und Katheter von den Betroffenen eher als ein Besitzverhältnis gekennzeichnet. Die Körper „haben“ oder „tragen“ das Artefakt und dem Ding an sich wird keine eigenständige Bedeutung zugemessen (Hybridität). Die Ordnung der Artefakte im Raum schließlich wird als strukturierend beschrieben, die Interaktionen werden durch die Raumordnung vorformatiert. Mit Blick auf die Beziehungsqualität lässt sich somit feststellen, dass das Zusammenwirken von Körpern und Pflegeartefakten in der Tat als verteilte Handlungsträgerschaft beschrieben werden kann (Latour 2002:219). Diese wird von den Befragten allerdings nicht immer symmetrisch erlebt, die Dinge üben Zwang aus, geraten zu Hybriden oder bilden den Rahmen,⁷ d. h. sie sind unterschiedlich wirksam in der jeweiligen pflegerischen Praxis. Drittens schließlich bringt das Zusammenwirken von Körpern und Artefakten in den Pflegepraktiken auch unterschiedliche Effekte hervor. Diese Beziehungseffekte zeigen sich bei dem Artefakt Rollstuhl in Form von Ausschluss- und Diskriminierungserfahrungen der Betroffenen, im Falle von Katheter und Schmerzpumpe in Form von Ermächtigung der

5 Damit ließe sich anschließen an Theoriedebatten über die Bewältigung von chronischer Krankheit im Lebenslauf, beispielsweise durch eine stärkere Berücksichtigung der Dinge in der Konzeptualisierung des „individuellen Bewältigungshandelns“ (Schaeffer/Moers 2008) ebenso wie an pflegewissenschaftlichen Forschungen zu Mensch-Technik-Interaktionen, beispielsweise durch eine symmetrische Perspektive auf technikbasierte Pflegetätigkeiten (Friesacher 2010).

6 Schroer kritisiert, dass die Verwendung des Begriffs „Verschmelzung“ bei Latour letztlich metaphorisch bleibe, da bei einer verteilten Handlungsträgerschaft vorausgesetzt wird, dass die einzelnen Akteure im Netzwerk als einzelne auch erkennbar bleiben (Schroer 2008: 382).

7 Diese Unterteilung findet sich auch bei Schäfer 2013: 284 ff.

Befragten (Regulierung des Körpers, Schmerzfreiheit) und bei der Raumordnung der Dinge in Form der Gestaltung der Interaktion als hierarchisch/objektivierend. Der jeweilige Bezug zwischen Artefakt und Körper bringt für die Betroffenen somit auch ein bestimmtes Erleben ihrer Situation mit sich. Erfahrungen wie beispielsweise Diskriminierungen gehen damit nicht nur auf die symbolischen Sinnbezüge der Dinge zurück, zum Beispiel der Rollstuhl steht symbolisch für Krankheit und Behinderung, sondern sie sind auch verankert in die Materialität der Dinge, z. B. Rollstuhl zwingt zum Sitzen und bewirkt hierdurch einen Ausschluss aus der Kommunikation in der Öffentlichkeit.

Beziehungskonstellation, Beziehungsqualität und Beziehungseffekte – alle drei Bedeutungsebenen verweisen auf die konstitutive Bedeutung der Pflegedinge für die jeweilige pflegerische Praxis. Ein Verständnis von Pflegeprozessen, welche die Dinge als bloße Objekte versteht, als Pflegehilfsmittel, die von den Pflegenden und Erkrankten angeeignet werden, greift demnach zu kurz. Werden die Dinge dagegen als Handlungsträger und Mitwirkende an der pflegerischen Praxis konzipiert, so wird das komplexe Erleben der Betroffenen, ihre vielfältigen Erfahrungen im Austausch mit den Dingen verständlich (z. B. Diskriminierung, Begrenzung, Verobjektivierung, Verschmelzung, Entlastung). Allerdings lässt sich in den benannten Pflegepraktiken ein unterschiedliches Ausmaß an der Mitwirkung der Dinge beobachten. Die eigenständige Handlungsträgerschaft des Rollstuhls wird von den Betroffenen beispielsweise sehr viel deutlicher beschrieben als die Handlungsträgerschaft der Schmerzpumpe. Aufgrund dieser Unterschiede erscheint es meines Erachtens angemessener, die Dinge weniger von ihrem Akteursstatus her zu denken, als vielmehr von ihrer Teilhabe an der jeweiligen Pflegepraxis. Körper und Dingen in der Pflegepraxis bilden demnach „Partizipanden des Tuns“ (Hirschauer 2004), sie bilden Entitäten, die in den Vollzug der Praxis involviert sind. Bei diesem Begriffsvorschlag liegt die Betonung mehr auf dem Tun, dem Vollzug der Praxis, und nicht so sehr auf dem Akteurstatus der Dinge. Aufgrund der Heterogenität dieses Status, dem unterschiedlichen Handlungspotential der Dinge, lässt sich ihre Bedeutung für Pflegeprozesse als Mitwirkung, als Partizipation beschreiben. Der Blick auf die Dinge in der Pflege richtet sich damit von den „Pflegehilfsmitteln“ zu den „Partizipanden des Tuns“.

Literatur

- Belliger, A./Krieger, D. (2006) (Hrsg.): ANThology. Ein einführendes Handbuch zur Akteur-Netzwerk-Theorie. Bielefeld: transcript Verlag
- Friesacher, H. (2010): Pflege und Technik – eine kritische Analyse. In: Pflege & Gesellschaft, 15. Jg., H.4, 293-313
- Hirschauer, S. (2004): Praktiken und ihre Körper. Über materielle Partizipanden des Tuns. In: Hörning, K./Reuter, J. (Hrsg.): Doing Culture. Neue Positionen zum Verhältnis von Kultur und sozialer Praxis. Bielefeld: transcript Verlag, 73-91
- Hülksen-Giesler, M. (2010): Technikkompetenzen in der Pflege – Anforderungen im Kontext der Etablierung Neuer Technologien in der Gesundheitsversorgung. In: Pflege & Gesellschaft, 15. Jg., H. 4, 330-352
<http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/leistungen/ambulante-pflege/pflegehilfsmittel.html>, [Stand 2015-02-04]
<http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos>, [Stand: 2012-12-08]
<http://www.pflegederdinge.tools>, [Stand 2015-02-19]
<http://www.soziologie.de/de/die-dgs/ethik-kommission/ethik-kodex.html>, [Stand 2014-02-23]

- Latour, B. (1996a): On Actor-Network Theory. A Few Clarifications. In: Soziale Welt 47, 369-382
- Latour, B. (1996b): Das moralische Gewicht eines Schlüsselanhängers. In: ders.: Der Berliner Schlüssel. Erkundungen eines Liebhabers der Wissenschaften. Berlin: Akademie Verlag, 52-61
- Latour, B. (2001): Eine Soziologie ohne Objekt? Anmerkungen zur Interobjektivität. In: Berliner Journal für Soziologie 11 (2), 237-252
- Latour, B. (2002): Wir sind nie modern gewesen. Versuch einer symmetrischen Anthropologie. Frankfurt a. M.: Fischer
- Latour, B. (2006): Über technische Vermittlung. Philosophie, Soziologie und Genealogie. In: Belliger, A./Krieger, D. (2006) (Hrsg.): ANThology. Ein einführendes Handbuch zur Akteur-Netzwerk-Theorie. Bielefeld: transcript Verlag, 483-528
- Latour, B. (2007): Eine neue Soziologie für eine neue Gesellschaft. Einführung in die Akteur-Netzwerk-Theorie. Frankfurt a. M.: Suhrkamp
- Manz, U. (2013): Praktiken und Geschlecht. Methodologische Überlegungen zur Produktivität des „practice turn“. In: Bereswill, M./Liebsch, K. (Hrsg.): Zur methodischen und methodologischen Produktivität der Frauen- und Geschlechterforschung – eine Zwischenbilanz, Band 37 der Buchreihe der Sektion Frauen- und Geschlechterforschung in der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS), Münster: Westfälisches Dampfboot, 115-133
- Manzei, A. (2011): Zur gesellschaftlichen Konstruktion medizinischen Körperwissens. Die elektronische Patientenakte als wirkmächtiges und handlungsrelevantes Steuerungsinstrument in der (Intensiv) Medizin. In: Keller, R./Meuser, M. (Hrsg.): Körperwissen. Wiesbaden: VS-Verlag, 207-228
- Passoth, J.-H. (2010): Aktanten, Assoziationen, Mediatoren: Wie die ANT das Soziale neu zusammenbaut. In: Albert, G./Greshoff, R./Schützel, R. (Hrsg.): Dimensionen und Konzeptionen des Sozialen, Wiesbaden: VS-Verlag, 308-317
- Preda, A. (1999): The Turn to Things. Arguments for a Sociological Theory of Things. In: The Sociological Quarterly 40, 347-366
- Reckwitz, A. (2003): Grundelemente einer Theorie sozialer Praktiken. Eine sozialtheoretische Perspektive. In: Zeitschrift für Soziologie 32, 282-301
- Roßler, G. (2008): Kleine Galerie neuer Dingbegriffe: Hybriden, Quasi-Objekte, Grenzobjekte, epistemische Dinge. In: Kneer, G./Schroer, M./Schüttpelz, E. (Hrsg.): Bruno Latours Kollektive. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 76-107
- Schatzki, T./Knorr-Cetina, K./Savigny, E. (Hrsg.) (2001): The Practice Turn in Contemporary Theory. London, New York: Routledge
- Schaeffer, D./Moers, M. (2008): Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. In: Pflege & Gesellschaft, 13. Jg., H. 1, 6-31
- Schäfer, H. (2013): Die Instabilität der Praxis. Reproduktion und Transformation des Sozialen in der Praxistheorie. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft
- Schmidt, R. (2012): Soziologie der Praktiken. Berlin: Suhrkamp
- Schroer, M. (2008): Vermischen, Vermitteln, Vernetzen. Bruno Latours Soziologie der Gemenge und Gemische im Kontext. In: Kneer, G./Schroer, M./Schüttpelz, E. (Hrsg.): Bruno Latours Kollektive. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 361-398
- Sorensen, E. (2012): Post-Akteur-Netzwerk Theorie. In: Beck, S./Niewöhner, J./Sorensen, E. (Hrsg.): Science and Technology Studies. Eine sozial-anthropologische Einführung. Bielefeld: transcript Verlag, 327-345
- Strauss, A.L. (1994): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. München: Fink
- Wiesner, M. (2004): Inmitten der Dinge. Zum Verhältnis von sozialen Praktiken und Artefakten. In: Hörning, K./Reuter, J. (Hrsg.): Doing Culture. Neue Positionen zum Verhältnis von Kultur und sozialer Praxis. Bielefeld: transcript Verlag, 92-107

Dr. Ulrike Manz

Goethe-Universität Frankfurt am Main, Institut für Soziologie, Theodor-W.-Adorno-Platz 6, 60323 Frankfurt am Main, u.manz@soz.uni-frankfurt.de

Jana Alber, Gisela C. Schulze, Andreas Zieger

Kooperation von Pflege und Neuro-rehabilitationspädagogik in der Rehabilitation nach einem Schlaganfall

Cooperation of nursing and neuro-rehabilitation education in rehabilitation after a stroke

The focus of this article is the cooperation between nursing and the neuro-rehabilitation education in the process of rehabilitation of people with stroke and their relatives. In order to prevent the restriction of participation for people with an acquired brain injury, there is an increasing need for interdisciplinary teamwork. Patients with acquired brain injuries represent, in terms of rehabilitation, versatile challenges for all professions who are involved in this process. For the rehabilitative care of people with acquired brain injury a change from a deficit-oriented towards a resource-based focus on the rehabilitation process is necessary. In addition to the characteristics of the person, environmental factors also have a significant influence on their recovery. To enable people with acquired brain injury to remain in their previous habitat, contemporary concepts in the inpatient and outpatient rehabilitation and care structures must be developed.

Keywords

Neuro-educational rehabilitation, Interdisciplinary teamwork, Interdisciplinary Health Services Research, Participation, Counseling of relatives, Person-environment analysis

Im Mittelpunkt dieses Artikels steht das Kooperationsfeld von der Pflege und der Neuro-rehabilitationspädagogik in der Rehabilitation von Menschen mit Schlaganfall und ihren Angehörigen. Um eine Beeinträchtigung der Teilhabe für Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung abzuwenden, bedarf es zunehmend einer interdisziplinären Teamarbeit. Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen stellen hinsichtlich der Rehabilitation vielseitige Herausforderungen an alle am Prozess beteiligten Professionen. Für die rehabilitative Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen ist der Wandel von einem defizitorientierten hin zu einem ressourcenorientierten Verständnis des Rehabilitationsprozesses von hoher Bedeutung. Neben den Eigenschaften der Person haben auch Umweltfaktoren einen maßgeblichen Einfluss auf ihre Genesung. Um Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen einen Verbleib in ihrem bisherigen Lebensraum zu ermöglichen, müssen zeitgemäße Konzepte in den stationären und ambulanten Versorgungsstrukturen entwickelt werden.

Schlüsselwörter

Neurorehabilitationspädagogik, Interdisziplinäre Teamarbeit, Interdisziplinäre Versorgungsforschung, Partizipation, Angehörigenberatung, Person-Umfeld-Analyse

1. Einleitung

In Deutschland ereignen sich pro Jahr 196.000 erstmalige und 66.000 erneute Schlaganfälle; mit 63.000 Todesfällen stellen sie eine der häufigsten Todesursachen dar (Heuschmann et al. 2010: 333). Ein Schlaganfall entsteht durch eine Durchblutungsstörung im Gehirn und dem damit verbundenen Abfall des Sauerstoffpartialdrucks sowie des Zell- und Energiestoffwechsels. Je nach Dauer dieser Sauerstoffunterbrechung resultieren reversible und irreversible funktionelle und strukturelle Schädigungen im Gehirn (Kiechl et al. 2006: 18ff.). Knapp 64% der Patienten, die das erste Jahr nach ihrem Schlaganfall überleben, bleiben in der Folge pflegebedürftig (Kreimeier et al. 2008: 157). Angaben der Kostenträger zufolge werden 2-5% der allgemeinen Gesundheitskosten durch Schlaganfälle verursacht (Heuschmann et al. 2010: 334). Die direkten medizinischen Kosten der Schlaganfallversorgung in Deutschland belaufen sich auf 7,1 Milliarden Euro, die Gesamtkosten pro Betroffenen auf 43.000 Euro (Stand 2004) (Foerch et al. 2008: 467). Diese beschriebenen statistischen Daten lassen die Bedeutung der Themen Rehabilitation, Partizipation und Lebensqualität nach Schlaganfall bereits erahnen. Die tatsächliche Relevanz wird jedoch erst dann ersichtlich, wenn prognostische Studien zu der demografischen Entwicklung Deutschlands berücksichtigt werden. So hat etwa die Arbeitsgruppe Schlaganfall Hessen (ASH) auf Grundlage der Erhebung eines bundesweiten Qualitätssicherungsprogrammes aus dem Jahr 2005 sowie auf einer Vorausberechnung zur Bevölkerungsentwicklung des Statistischen Landesamtes einen Anstieg der Schlaganfallzahlen von 20.846 auf 35.000 errechnet (Foerch et al. 2008: 470f.). Das Krankheitsbild Schlaganfall stellt damit sowohl aktuell, als auch zukünftig, eine gesellschaftliche Herausforderung in den westlichen Industrienationen dar. Um Personen, die einen Schlaganfall erlitten haben, mit ihren individuellen motorischen, neuropsychologischen und sozialen Bedürfnissen umfassend gerecht zu werden und ihnen einen Verbleib in ihrem bisherigen Lebensraum zu ermöglichen, müssen neben bestehenden medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Behandlungskonzepten auch zielgruppenspezifische pädagogisch-therapeutische Angebote und didaktische Zugänge entwickelt werden. Obwohl sich die Relevanz von neuen interdisziplinären wissenschaftlichen und praktischen Zugängen mit kooperativen Handlungskompetenzen im Praxisfeld von Neurorehabilitationspädagogik, Pflege und Medizin (Schulze et al. 2012: 7f.), insbesondere durch Hinzunahme statistischen Datenmaterials hinlänglich begründen lässt, fehlt es an evidenzbasierten Versorgungsmodellen, die nicht nur eine motorische und funktionelle Wiederherstellung, sondern eine Orientierung an Teilhabe und Partizipation, und damit an sozialen Dimensionen, als Ziel des Rehabilitationsprozesses, herausstellen. Dabei stellt sich insbesondere die Frage wie junge Fachdisziplinen wie die Neurorehabilitationspädagogik sich in bewährte Rehabilitationsmodelle integrieren lassen und im Hinblick auf Teilhabe und Partizipation einen Zugewinn darstellen. Das Ziel dieses Artikels besteht darin, diesen möglichen Zugewinn, insbesondere im Kooperationsfeld zu der Fachdisziplin Pflege, darzustellen und konkrete Hinweise der kooperativen Zusammenarbeit herauszuarbeiten. Um den Anspruch der Konkretisierung umfassend gerecht zu werden, wird die Klinik für Neurologische Frührehabilitation (NFR) am Evangelischen Kran-

kenhaus Oldenburg, die seit einem Jahr ihre interdisziplinäre Teamarbeit um die Fachdisziplin Neurorehabilitationspädagogik ergänzt hat, für Praxisbeispiele angeführt.

2. Rehabilitation nach Schlaganfall als interdisziplinäre Teamarbeit

Um der Komplexität des Schlaganfalls und seiner Folgen langfristig behandlungsspezifisch gerecht zu werden, ist eine multiprofessionelle Teamarbeit in der Neurorehabilitation unumgänglich (Fertl 2006: 531f.). Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGNR) hat 2012 Leitlinien einer multiprofessionellen neurologischen Rehabilitation veröffentlicht, in denen – bezugnehmend auf den im SGB IX formulierten Anspruch einer „Reha vor Rente“ und „Reha vor Pflege“ – ein Gesamtrehabilitationsplan der Patienten empfohlen wird. Dieser soll in einem interdisziplinär zusammengesetzten Team entwickelt und umgesetzt werden. Dieser Plan ist dem SGB IX entsprechend als frühzeitige Teilhabeorientierung und Teilhabeumsetzung zu verstehen und bedarf neben der Therapie medizinischer und neurologischer Faktoren auch der Berücksichtigung der Fähigkeiten im Alltag und der Möglichkeiten der Teilhabe einer Person. Da jede Berufsgruppe mit unterschiedlichen Sichtweisen arbeitet und verschiedene Zugänge und Informationswege wählt, entsteht auf diese Weise eine umfassende Dokumentation zu den Defiziten und Fähigkeitsstörungen einer Person, aber auch zu ihren Ressourcen und Fähigkeiten. Aus dieser formulierten Ausgangslage des Patienten leitet sich das Rehabilitationsziel mit den individuell angepassten Behandlungsschritten ab. Der Betroffene selbst als „Experte in eigener Sache“ steht dabei im Mittelpunkt dieser Vereinbarungen und Absprachen (Deutsche Gesellschaft für Neurologie 2012: 2f.). Die Abbildung 1 veranschaulicht ein diesen Leitlinien entsprechenden interdisziplinäres Team der Klinik für Neurorehabilitation des Evangelischen Krankenhauses Oldenburg.

In dieser Abbildung werden neben den „klassischen“ Berufsgruppen wie dem Ärztlichen Dienst, dem Pflegedienst und der Physiotherapie auch Tätigkeitsfelder wie Musik-, Kunst- und Künstlerische Therapien sowie Tiergestützte Therapie und Rekreationsangebote als fester Bestandteil des Stationsteams benannt. Weiterhin wird die Neurorehabilitationspädagogik als neue Fachdisziplin aufgeführt.

3. Die Bedeutung von Kontextfaktoren im Rehabilitationsprozess

Im Jahr 2001 wurde von der World Health Organization (WHO) die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (engl.: International Classification of Functioning, Disability and Health) (ICF) als zentrales Klassifikationsmodell des Gesundheitsproblems einer Person eingeführt (Seidel 2005: 80). Der ICF liegt die Annahme eines biopsychosozialen Krankheitsmodells zu Grunde. Diesem Modell entsprechend wird das Gesundheitsproblem einer Person durch die Kompartimente Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Partizipation de-

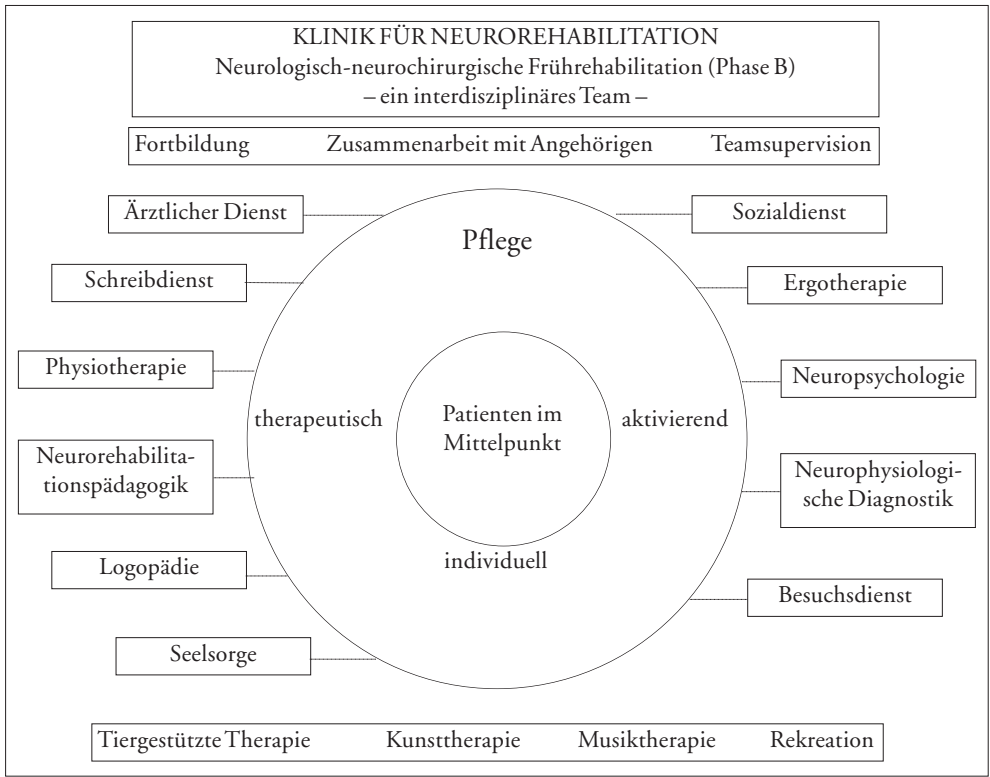


Abb. 1: Interdisziplinäres Team unter fachärztlicher Leitung (Evangelische Krankenhaus Stiftung Oldenburg 2014, modifiziert durch Zieger 2014)

finiert (vgl. Abbildung 2). Mit dem Begriff der Aktivität ist die Durchführung einer Handlung gemeint, und der Begriff der Partizipation (Teilhabe) beschreibt das Einbezogensein einer Person in eine Lebenssituation (Schuntermann 2009: 9ff.).

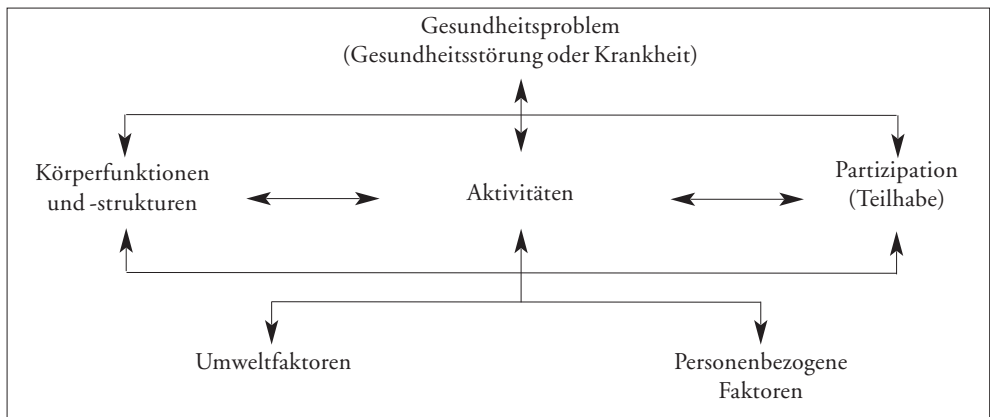


Abb. 2: Das biopsychosoziale Modell der Komponenten der Gesundheit der ICF (Schuntermann 2009: 30)

Neben der Funktionsfähigkeit und Behinderung werden auf der Grundlage der ICF Kontextfaktoren klassifiziert (Rentsch et al. 2006: 18f.). Diese bestehen aus Umweltfaktoren und Personenbezogenen Faktoren. Umweltfaktoren werden definiert als die „materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, in der Menschen leben und ihr Leben gestalten“ (DIMDI 2005: 16). Es sind Einflussfaktoren, die außerhalb des Individuums liegen und auf die nur eingeschränkt Einfluss genommen werden kann. Dazu zählen der eigene häusliche Bereich, die Schule, der Arbeitsplatz, die Universität, physikalische und materielle Bedingungen der Umwelt und Beziehungen zu Familie, Bekannten, Freunden und Fremden, informelle soziale Strukturen sowie soziale Unterstützungssysteme, die einen Einfluss auf die Gesundheit einer Person nehmen. Die Personenbezogenen Faktoren bilden den individuellen Hintergrund einer Person und umfassen Aspekte, die keine direkte Verbindung zu dem Gesundheitsproblem aufweisen, wie z. B. Alter, Geschlecht, Charakter, Gewohnheiten, Lebensstil, Fitness, ethnische Zugehörigkeit, Erziehung, Bewältigungsstrategien, sozialer Hintergrund, Bildung, Beruf, Erfahrungen und individuelles psychisches Leistungsvermögen (DIMDI & WHO 2005).

Darüber hinaus klassifiziert dieses ICF-Modell bei den Kontextfaktoren förderliche und hemmende Einflüsse. Die Partizipation und die Beeinträchtigung der Partizipation (Teilhabe) werden diesem Grundmodell gemäß als Wechselwirkung zwischen dem Gesundheitsproblem einer Person und der ihr zugehörigen personen- und umweltbezogenen Kontextfaktoren verstanden (Rentsch et al. 2006: 17). Behinderung im Verständnis des ICF-Modell ist demnach nicht mehr als ein Merkmal einer Person zu begreifen, sondern als eine Relation zwischen der als behindert bezeichneten Person und ihrer Umwelt: „Behinderung ist der nicht gelungene Umgang mit Verschiedenheit“ (Walther 2003: 49). Eine Beeinträchtigung der Teilhabe (Inklusion) tritt demnach ein, wenn die Interaktion zwischen einer Person und der Umwelt behindert ist. Förderfaktoren verbessern die Aktivität und Partizipation einer Person und reduzieren Behinderung. Barrieren schränken die Funktionsfähigkeit ein und tragen zu der Entstehung von behindernden Bedingungen bei (Ewert et al. 2007: 954).

Die Erhebung von Kontextfaktoren und die konsequente Berücksichtigung fördernder und hindernder Faktoren im Rehabilitationsprozess stellt in der neurologischen Rehabilitationspraxis eine Herausforderung dar. Diese Herausforderung besteht z. B. in der Rehabilitationsplanung darin, einen Patienten in seiner Gesamtheit wahrzunehmen und fördernde Faktoren gezielt zu nutzen (Ressourcenorientierung). Eine Fachdisziplin, die sich dieser methodischen und didaktischen Herausforderung auf Grund ihrer Ausrichtung annimmt und vermitteln kann, ist die Neurorehabilitationspädagogik.

4. Pflege in der Rehabilitation von Menschen nach einem Schlaganfall

Neben dem allgemeinen Pflegeverständnis, wie es beispielsweise vom Deutschen Berufsverband für Pflegeberufe in Zusammenarbeit mit dem International Council of

Nurses (ICN 2014) formuliert ist, geht es in der Pflege in der Neurorehabilitation vor allem um therapeutische Pflege. In einem Projekt, in dem mittels teilnehmender Beobachtung Pfl egetätigkeiten in der Neurologischen (Früh-)Rehabilitation untersucht wurden, konnten spezifische Merkmale der therapeutischen Pflege herausgestellt werden. Zu diesen zählen Ziel- und Patientenorientierung, Kommunikation, Beobachtung und Wahrnehmung, Entscheidungsfindung, Reflexion, Einstellung und Haltung zur Rehabilitation, Interdisziplinarität sowie die Integration erlernter Fähigkeiten in den Alltag (Lautenschläger 2014: 55).

Der therapeutischen Pflege liegt demnach nicht nur das Ziel zugrunde, eine umfassende Grundpflege zu leisten, sondern die zu pflegenden Personen weitestgehend und ihren Möglichkeiten entsprechend an den Pfl egetätigkeiten aktiv zu beteiligen und dadurch ihre Selbstständigkeit zu fördern. Prior und Smith zufolge können sieben Domänen der Pflege für die Rehabilitation herausgestellt werden: der rehabilitative Ansatz, der auf die Förderung des Wohlbefindens und die Berücksichtigung und Förderung der Fähigkeiten und Ressourcen der betroffenen Personen fokussiert ist; die lehrende und coachende Rolle, die die Interaktion zwischen dem Patienten und der Pflegekraft als eine Möglichkeit des Lehrens und Lernens auffasst und das Ziel verfolgt, eine größtmögliche Unabhängigkeit der Patienten und Familien durch eine größtmögliche Selbstpflege herzustellen; die Beobachtung, das Assessment und die Interpretation, d. h. das kontinuierliche Sammeln und Interpretieren von Informationen der Patienten; die therapeutischen Maßnahmen und Interventionen, die ebenso wie von den therapeutischen Gesundheitsberufen und den Ärzten Anwendung finden; das Managen von sich schnell ändernden Situationen, in denen insbesondere die Pflegenden aufgrund ihrer 24-Stunden-Betreuung des Patienten gefordert sind; das Management und die koordinierende Rolle, die ebenfalls aufgrund der 24-Stunden-Betreuung i. d. R. in den Händen des Pflegepersonals liegt und zuletzt die Beobachtung und Sicherung der Qualität der Gesundheitsversorgung (Prior et al. 2002: 249ff.).

5. Das Berufsfeld der Neurorehabilitationspädagogik

Der Begriff „Neurorehabilitationspädagogik“ lässt sich analog zum Begriff „Neuropsychologie“ verstehen. Es geht – aus pädagogischer Sicht – um das Verhältnis von Gehirn und Verhalten einer Person (als Subjekt) samt ihrer Angehörigen. Insbesondere werden hierbei Diagnostik, Didaktik und Methodik des pädagogischen Handelns und therapeutischen Intervenierens in den Fokus genommen. Während in der stationären und ambulanten Rehabilitation von hirnerkrankten Kindern und Jugendlichen ein Anwendungsbereich „Neuropädagogik“ etabliert ist, stellt dies in Einrichtungen für hirngeschädigte Erwachsene eine Ausnahme dar. Infolge der gestiegenen Anforderungen an die Effektivität von Rehabilitationsmaßnahmen ist zu erwarten, dass sich eine Neurorehabilitationspädagogik als eine kooperative und interdisziplinär angelegte Schnittstellendisziplin im Anwendungsbereich von Neuromedizin, Rehabilitationspädagogik und Neurorehabilitation auch im Erwachsenenbereich etablieren wird (Baumann et al. 2010: 12; Zieger 2012: 40f.).

Tätigkeitsspezifische Anforderungen für Neurorehabilitationspädagogen liegen zum einen in der Diagnostik und Analyse rehabilitationsspezifischer Problemlagen und persönlicher Lebenssituationen. So können in Ergänzung zur bestehenden neuropsychologischen Diagnostik von praktischen, emotionalen und kognitiven Funktionsstörungen, z. B. eines Neglekt-Syndroms, eine analytische „Einbettung“ dieses Syndroms der Vernachlässigung eines körper- und/oder Raumbereiches in der alltagspraktischen Gesamtsituation der betroffenen Person und Angehörigen ermöglichen. Es können die aus dem Neglekt-Syndrom für Patienten wie Umwelt erwachsenden Barrieren gemeinsam aufgedeckt, bewusst gemacht und mittels alltagspraktisch-orientierter Förderung überwunden werden. Besonders wichtig ist ferner, dass die Rehabilitanden immer wieder ein Gesamtüberblick über ihre Situation erhalten, um im Rahmen der Krankheitsverarbeitung ungünstige Einstellungen oder Konflikte zu erkennen und mit Unterstützung des interdisziplinären Teams und der Angehörigen bzw. Partnern geeignete Lösungswege zu entwickeln. Um eine größtmögliche Selbstständigkeit und Unabhängigkeit zu erreichen, können des Weiteren digitale Medien und z. B. technische Kommunikations- und Hilfsmittel, angepasst an die individuelle Funktionseinschränkung und die persönlichen Bedürfnisse, ausgesucht und genutzt werden. Das kann im Sinne von verbesserter Umwelt- und Sprachsteuerung, Erinnerungsfunktion und sozialer Interaktion nicht nur der Erleichterung des Alltags dienen, sondern auch dazu dienen, neuropsychologische Trainingsverfahren (z. B. zur Verbesserung der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses oder der Orientierung, Umgang mit neuen Medien) alltagsorientiert zu ergänzen und zu erweitern. Schließlich liegt ein Tätigkeitsschwerpunkt darin, die betroffenen Personen sowie ihre Angehörigen frühestmöglich in die Nachsorge- und Teilhabeplanung einzubeziehen. Dafür ist insbesondere eine umfassende Beratung notwendig.

Mit der Entlassung aus der Rehabilitationseinrichtung sehen sich die betroffenen Personen als auch die Angehörigen in der Regel mit einer völlig neuen Lebenssituation und großen Herausforderung konfrontiert. Obwohl im ambulanten Bereich vielfältige Unterstützungsmaßnahmen und Teilhabeleistungen beansprucht werden können, sind diese den Betroffenen oftmals unbekannt und werden von den Bedürftigen häufig nicht als ihnen zustehende Unterstützung identifiziert. Es bedarf daher einer neurorehabilitativ-kompetenten Beratung, um Betroffene und Angehörige hinsichtlich ihrer individuellen Nachsorge- und Teilhabebedarfe als selbstständige und handlungsfähige Personen zu begleiten und zu unterstützen. Aufgrund der unzureichenden Vernetzung und Kooperation sektorenübergreifender stationärer und ambulanter Unterstützungs- und Hilfeleistungen können mit neurorehabilitationspädagogischer Kompetenz und Hilfestellung angemessene Voraussetzungen und Kommunikationsstrukturen etabliert werden, die im Sinne einer je individuell angemessenen integrierten Nachsorge- und Teilhabeplanung alle Beteiligten einschließlich der Leistungserbringer zusammenführt, d. h. ihre Aufgaben und Leistungen kooperativ vernetzen (in Anlehnung an Schulze 2014: 4; Zieger 2014).

Demnach lassen sich nachfolgende Prinzipien für das neurorehabilitationspädagogische Handeln herausstellen und zusammenfassen:

- Herstellen eines tragfähigen Beziehungsverhältnisses durch Einsatz geeigneter Kommunikationsstrukturen
- Kooperation mit Betroffenen und Angehörigen
- Analyse und Berücksichtigung individueller und gruppendynamischer Motivations-, Verstärkungs-, Übertragungs-, Widerstands- und Ablösungsprobleme
- Aktivierung des beeinträchtigten Menschen zum handelnden Subjekt (Involvement)
- Frühestmögliche Erfassung und Behebung von Partizipationsbarrieren (Prävention)
- Gewährleistung besonderer, d. h. über das Übliche hinausgehende problemspezifischer neurorehabilitationspädagogischer Maßnahmen und Methoden, um der Komplexität der Situation, in der sich die betroffenen Personen und Angehörigen befinden, gerecht zu werden.
- Einbringen der eigenen spezifischen Sichtweise in die Arbeit des interdisziplinären Teams (Verantwortung)
- Erstellung individueller angemessener Ziele im Rehateam in Absprache mit den Betroffenen und Angehörigen
- Vorbereitung fachübergreifender teilhabebezogener Ziele für die ambulante Weiterbehandlung und Nachsorge mit Patienten und Angehörigen
- Orientierung aller Ziele und Maßnahmen soweit wie möglich und sinnvoll an dem bisherigen Lebenskonzept der betroffenen Personen (Alltagsbezug, Normalitätsprinzip)
- Fokussierung der Reha-, Nachsorge und Teilhabeplanung auf die Förderung von Partizipation zwecks Ermöglichung von sozialer und gesellschaftlicher Teilhabe
- Reflektion und Überprüfung der eigenen Haltung und Wirksamkeit aller Bemühungen in Bezug auf die Verbesserung der Befindlichkeit, der Lebensqualität und der Leistungsfähigkeit der betroffenen Person und ihrer Angehörigen (Schulze 2014: 6ff. nach Bach 1999: 85ff.). Letztlich wird der Erfolg der Umsetzung des individuellen Teilhabeplans an der Qualität und der Lebenszufriedenheit zu messen und zu evaluieren sein, z. B. in Form von Befragungen (partizipative Evaluation; Zieger 2014).

6. Kooperationsfelder von Pflege und Neurorehabilitationspädagogik

Die Frage nach einer Kooperation von Pflege und Rehabilitationspädagogik ist von Hasseler (2012) bearbeitet worden. Die Autorin kommt zu dem Ergebnis, dass die therapeutische Rolle, Aufgabe und Funktion der Pflege und der Rehabilitation nach einem Schlaganfall noch nicht deutlich genug herausgearbeitet sei. Ferner stelle die Rehabilitationspädagogik eine noch junge Fachdisziplin dar, die ihre Anwendung bisher in traditionellen Bereichen wie der Kinder- und Jugendhilfe gefunden hat (Hasseler 2012: 76).

Trotz dieser theoretischen Vorbehalte vertreten wir die Auffassung, dass sich diese Vorbehalte in der Praxis der gemeinsamen Arbeit in der Neurologischen (Früh-)Reha-

bilitation auflösen lassen. Pflege und Rehabilitationspädagogik verfolgen mit ihren jeweils fachspezifischen Mitteln das gleiche Ziel, nämlich Personen mit einer erworbenen Hirnschädigung auf ihrem Weg zu Selbstständigkeit und Teilhabe zu unterstützen. Außerdem wird in beiden Berufsbildern die Bedeutung von Interdisziplinarität als Grundlage rehabilitativer Prozesse hervorgehoben. Im weiteren Verlauf werden drei Beispiele der neurorehabilitativen Praxis dargestellt, die die Notwendigkeit und den Nutzen einer Kooperation von Pflege und Neurorehabilitationspädagogik veranschaulichen.

Kooperationsfeld 1: Die Beratung und Begleitung von Angehörigen

In der praktischen, sektorenübergreifenden Rehabilitationswirklichkeit hat sich in den letzten Jahren für die Betroffenen als für auch viele Experten eine Unter- und Fehlversorgung herausgestellt. Dies gilt insbesondere für ambulante Nachsorge und Teilhabe. Für eine nahtlose und effiziente Nachsorge müssen daher vorhandene medizinische und soziale Strukturen vor Ort genutzt, vernetzt und weiterentwickelt werden (DVfR 2013: 4; 2014: 8ff). Darüber hinaus müssen jedoch die betroffenen Personen und ihre Angehörigen frühestmöglich beraten und begleitet werden und dadurch befähigt werden, ihre eigenen Bedarfe zu erkennen und diese selbstbewusst nach außen zu vertreten.

Die Beratung und Begleitung der Angehörigen ist im Konzept der Neurologischen Frührehabilitation des Evangelischen Krankenhauses Oldenburg allen Fachdisziplinen zugeordnet, wird jedoch im Berufsbild der Neurorehabilitationspädagogik im Besonderen wahrgenommen. Die Tätigkeit der Neurorehabilitationspädagogik wird zum einen in einer „zugehenden Angehörigenarbeit“ gesehen, d. h. Angehörige werden durch Besuche der Patienten angetroffen und eine erste Kontaktaufbahnung ermöglicht. Dieser erste Kontakt dient der Kontaktaufnahme, dem Vertrauensaufbau und der Informationsvermittlung zu bestehenden Angehörigenangeboten der NFR. Die Erstkontakte werden auch genutzt, um Termine für ein folgendes Angehörigengespräch zu vereinbaren. Das Antreffen der Angehörigen erweist sich in der rehabilitativen Praxis oftmals als schwierig. Die Pflegenden, die ihre gesamte Arbeitszeit in Patientennähe verbringen, haben die beste Übersicht zu den Besuchen der Patienten. Auf diese Weise haben sie die Möglichkeit andere Disziplinen, wie die Neurorehabilitationspädagogik, zu informieren, wenn Angehörige zu Besuch sind. Die Pflegenden ermöglichen auf diese Weise oftmals überhaupt diesen Erstkontakt. Die dann später im Angehörigengespräch gewonnenen Hinweise werden wiederum an das Interdisziplinäre Team und insbesondere an die Pflegenden weitergegeben, die hieraus wiederum Hinweise zu den Alltagsroutinen des Patienten und zu Vorlieben o. ä. erhalten. Weiterhin steht den Angehörigen mit einem Neurorehabilitationspädagogen ein fester Ansprechpartner für Fragen, Anregungen u. a. zur Verfügung. Durch eine Gesprächsform, die durch festgelegte Zeitfenster und einen ruhigen Gesprächsraum charakterisiert ist, besteht die Möglichkeit, die Informationen detailliert und strukturiert aufzunehmen und in Form eines Beratungsprotokolls festzuhalten. Auf diese Weise können wichtige Informationen an andere Berufsgruppen weitergegeben werden. Die

Pflegenden werden davon entlastet, neben der Pflege und Anforderungen des Patienten auch den Bedürfnissen der Angehörigen und ihren eigenen Ansprüchen an eine „perfekte“ Pflege gerecht zu werden.

Kooperationsfeld 2: Die Perspektive der Angehörigen in das Interdisziplinäre Team einbringen

Die im Kapitel 3 beschriebenen Kontextfaktoren einer Person haben nachgewiesenermaßen einen erheblichen Einfluss auf den individuellen Grad der Behinderung, der sich im Alltag zeigt. Aus diesem Grund müssen die Kontextfaktoren systematisch erhoben (Reuther et al. 2012: 424ff.) und neurorehabilitativ-kompetent in Hinblick auf mögliche Partizipationseinschränkungen analysiert werden. Im Sinne einer partizipativen Grundhaltung gilt es hierbei die betroffene Person nicht nur in die Erhebung der Kontextfaktoren, sondern auch in die Teilhabeplanung einzubeziehen. Nur sie wissen, was ihnen individuell im Hinblick auf ihre weitere Lebensplanung wichtig ist (DVfR 2013: 2f.). Darüber hinaus zeigt sich, dass unter Berücksichtigung der Kontextfaktoren, der familiäre Hintergrund, insbesondere die Sichtweise des Partners, ebenso erfasst werden muss. Nur in der Gesamtheit familiärer Sichtweisen kann eine umfassende Teilhabeplanung und deren Umsetzung erfolgen (Alber 2012: 96).

Die Erfassung von Kontextfaktoren, insbesondere der Personenbezogenen Faktoren, befindet sich in einem Entwicklungsprozess (Grotkamp 2013: 101) und bedarf wissenschaftlich fundierter Ideen und Zugänge. Eine Möglichkeit, ein umfassendes und ICF-basiertes Abbild der Person-Umwelt-Konstellation zu erhalten, bietet die feldtheoretisch fundierte Person-Umfeld-Analyse (PUA) (Schulze 2010: 133; Alber 2012: 100). Die PUA wurde im Rahmen einer Dissertation zur Erhebung von Förderfaktoren und Barrieren im Rehabilitationsprozess von Ehepartnern und zur Analyse möglicher Teilhabeinschränkungen eingesetzt. Die PUA stellte sich als sinnvolles Erhebungsinstrument und auch als intervenierende Maßnahme heraus. Durch die grafische Veranschaulichung von Förderfaktoren und Barrieren in unterschiedlichen Wirkungsräumen erhält die befragte Person einen Überblick über ihre Gesamtsituation und kann auf einen Blick erfassen, in welchen Lebensbereichen Barrieren wirken, in welchen jedoch auch Förderfaktoren, im Sinne von Ressourcen, nutzbar sind (Alber 2014), s. Abbildung 3.

Von diesen Erkenntnissen ausgehend, erscheint eine Anwendung der PUA in der Neurologischen Frührehabilitation sinnvoll und notwendig, um Personen nach Schlaganfall im Sinne des Sozialgesetzbuches (SGB) nicht nur frühestmöglich medizinisch und therapeutisch zu behandeln, sondern sie auch frühestmöglich in die Teilhabeplanung einzubeziehen. Die Erhebung der Kontextfaktoren stellt sich häufig bereits schon in der frühen Phase der Rehabilitation, die oftmals noch von Bewusstseinsverlust bzw. Bewusstseins Einschränkungen des Patienten geprägt ist (Wendel 2003: 18) jedoch als schwierig heraus und bedarf einer Ergänzung durch die Einbeziehung von Beobachtungen und Informationen vonseiten weiterer Bezugspersonen. Dazu zählen

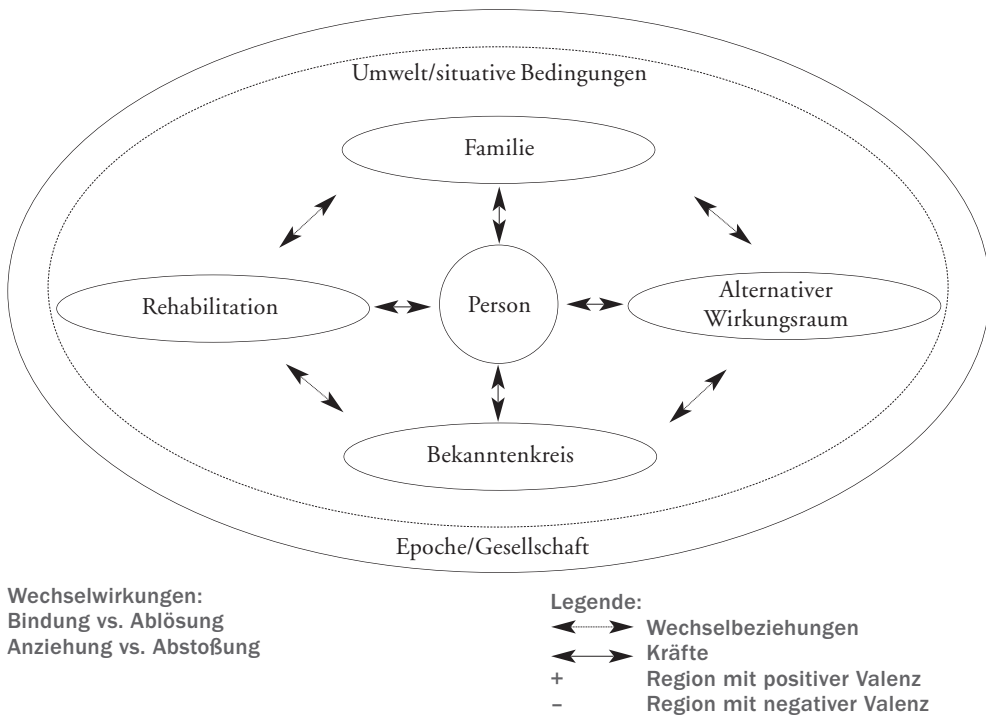


Abb. 3: Modell der Person-Umfeld-Analyse (Schulze 2010: 136)

zum einen die Angehörigen des Patienten, aber auch die Pflegekräfte, die sich – wie bereits beschrieben – 24 Stunden am Tag um die Bedarfe und Bedürfnisse des Patienten bemühen und einen umfassenden Einblick in die aktuelle Lebenssituation des Patienten haben. Die Informationsbeschaffung für eine PUA ist somit eine interdisziplinäre Aufgabe aller am Rehabilitationsprozess Beteiligten. Insbesondere die Pflegenden sind hier jedoch als wichtiger Kooperationspartner hervorzuheben. Denn sie erhalten im Kontext und Beisein der Angehörigen Einblicke in „unreflektierte“ Situationen zwischen Patienten und Angehörigen, die Hinweise auf interfamiliäre Konflikte und Problemlagen geben und für eine umfassende Teilhabeplanung der Familie als System unerlässlich sind.

Kooperationsfeld 3: Teilnahme an sozialen Gruppenaktivitäten am Beispiel der Rekreation

In der NFR des Evangelischen Krankenhauses Oldenburg wird seit vielen Jahren in Kooperation mit Studierenden der Sonder- und Rehabilitationspädagogik der Universität Oldenburg Rekreationsangebote durchgeführt. Bei „Rekreation“ handelt es sich um kreativ entwickelte Gruppenangebote für Patienten und Angehörige. Diese finden außerhalb der Therapiefenster statt und beruhen auf einer freiwilligen Teilnahme. Geplant und durchgeführt wird dieses Angebot von Studierenden des Master Erziehungswissenschaften mit dem Schwerpunkt Rehabilitationspädagogik. Beglei-

tet und reflektiert wird die Rekreation von einer Neurorehabilitationspädagogin, unterstützt von dem Therapeutischen Dienst. Die Besonderheiten dieses Angebotes liegen zum einen in der sozialen Komponente des Gruppenangebotes und zum anderen in der angeleiteten Eigenverantwortlichkeit der Studierenden. In einem geschützten Kontext können Patienten und Angehörige sich mit dem Prozess des Gestaltens ausprobieren, können alternative Handlungsstrategien zu den bislang gewohnten erarbeiten und sind mit Reaktionen der Studierenden konfrontiert. Für die Teilnahme an der Rekreation gibt es keine formulierten Ausschlusskriterien, auch Personen, die noch nicht in einen Rollstuhl mobilisiert werden können, können beispielsweise im Bett in den Gruppenraum geschoben werden und teilnehmen. Dennoch ist eine wöchentliche Auswahl und Einladung der Patienten notwendig, in der sich wiederum ein wichtiges Kooperationsfeld zwischen Pflege und Neurorehabilitationspädagogik eröffnet. Die Neurorehabilitationspädagogin hat zu den organisatorischen Rahmenbedingungen sowie zu den individuellen Beziehungsaspekten der Patienten alle Informationen: Anzahl der anwesenden Studierenden, Thema der Stunde, Bedeutung des kreativen Gestaltens im Hinblick auf die aktuelle Beziehungsebene der jeweiligen Patienten etc. Den Pflegenden wiederum liegen relevante und aktuelle Informationen zu den Patienten vor: aktuelles Wohlbefinden, aktuelle funktionelle Einschränkungen, Überschneidung mit Untersuchungsterminen etc. Die Auswahl und Ansprache der Patienten an einem Rekreationsnachmittag teilzunehmen, erfolgt im Idealfall daher immer in Absprache beider Fachdisziplinen.

7. Ausblick

Sowohl die therapeutisch-rehabilitative Pflege als auch die Neurorehabilitationspädagogik befinden sich im Kontext der Rehabilitation, insbesondere der Neurologischen Frührehabilitation nach einem Schlaganfall, in einem gemeinsamen Professionalisierungsprozess. Beide müssen auf veränderte Anforderungen, Aufgaben und Strukturen im Versorgungssystem reagieren und sich den veränderten Bedarfen und Herausforderungen stellen. Am Beispiel der Neurologischen Frührehabilitation lassen sich mehrere konkrete interdisziplinäre Kooperationsfelder aufzeigen. Diese bedürfen in der weiteren Entwicklung einer genaueren didaktischen Durchdringung, Reflektion und Auswertung der in den praktischen Kooperationsfeldern gesammelten Erfahrungen. Hierfür könnten Untersuchungen im Rahmen der Versorgungsforschung hilfreich sein.

Literatur

- Alber, J. (2014): Partnerschaften nach Schlaganfall – Untersuchung zu Förderfaktoren und Barrieren im Rehabilitationsprozess. Dissertation Universität Oldenburg. <http://oops.uni-oldenburg.de/2362/1/albpar14.pdf> [2015-05-28]
- Alber, J. (2012): Die Bedeutung der feldtheoretisch basierten Person-Umfeld-Analyse zur Gestaltung von Rehabilitationsprozessen für Patienten mit Schlaganfall und ihren Partnern. In: Schulze, G.C./ Zieger, A. (Hrsg.): Erworben Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 92-102

- Bach, H. (1999): Grundlagen der Sonderpädagogik. Bern: UTB
- Baumann, M./Schmitz, C./Zieger, A. (2010): Zur Notwendigkeit eines neuen, rehawissenschaftlichen Paradigmas in Theorie und Praxis. In: Baumann, M./Schmitz C./Zieger, A. (Hrsg.): RehaPädagogik-RehaMedizin-Mensch. Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren, 9-27
- Das gesamte Sozialgesetzbuch SGB I bis SGB XII, mit Durchführungsverordnungen, Wohngeldgesetz (WoGG) und Sozialgerichtsgesetz (SGG) (2012). Regensburg: Walhalla und Praetoria Verlag
- DGN - Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2012): Multiprofessionelle neurologische Rehabilitation. <http://www.dgn.org/leitlinien-online-2012/inhalte-nach-kapitel/2429-11-87-multiprofessionelle-neurologische-rehabilitation.html> [2014-07-12]
- DVfR - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (2013): Phase E der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion– Stellungnahme der DVfR zur Neuorientierung der postakuten Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen. www.dvfr.de/fileadmin/download/Stellungnahmen/Stellungnahme_Kurzfass-Neuropapier_25-4-13.pdf [2015-01-30]
- DVfR - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (2014): Phase E der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion. Positionen von Experten aus der DVfR zur Postakuten Rehabilitation und Nachsorge für Erwachsene mit erworbenen Hirnschädigungen. www.dvfr.de/fileadmin/download/Stellungnahmen/Positionspapier_Neuroreha_Phase_E_-_Ef_lang.pdf [2015-01-30]
- Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (o. Datum): Definition der Pflege – International Council of Nurses ICN <http://www.dbfk.de/download/ICN-Definition-der-Pflege-DBfK.pdf> [Stand 2015-01-29]
- DIMDI - Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information & World Health Organization (2005): ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Neu-Isenburg: MMI Verlag
- Deutsche Rentenversicherung. (2010): Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung. http://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/208308/PublicationFile/19061/leitlinie_sozialmed_beurteilung_neurologie.pdf [Stand 2015-02-05]
- Evangelische Krankenhaus Stiftung Oldenburg (2014): Klinik für Neurorehabilitation (vormals SSH)- Interdisziplinäres Team unter fachärztlicher Leitung. <http://www.evangelischeskrankenhaus.de/Neurorehabilitation-SSH.html> [2014-07-14]
- Ewert, T./Stucki, G. (2007): Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Einsatzmöglichkeiten in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 50(7), 953-961
- Fertl, E. (2006): Grundlagen der Neurologischen Rehabilitation. In: Lehrner, J./ Pusswald, G./ Fertl, E./ Kryspin-Exner, I./ Strubreither, W. (Hrsg.): Klinische Neuropsychologie: Grundlagen-Diagnostik-Rehabilitation. Wien: Springer Verlag, 529-541
- Foerch, C./Miselwitz, B./Sitzer, M./Steinmetz, H./Neumann-Haefelin, T. (2008): Die Schlaganfallzahlen bis zum Jahr 2050. In: Deutsches Ärzteblatt 105(26), 467-473
- Grotkamp, S. (2013): Kontextfaktoren – Bedeutung für die Begutachtung – Ein Vorschlag zur Ausgestaltung der Komponente „Personbezogene Faktoren“ der ICF für den deutschen Sprachraum. Der medizinische Sachverständige, 03, 98- 102
- Hasseler, M. (2012): Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung – eine gemeinsame Aufgabe für die Pflege und Rehabilitationspädagogik. In: Schulze, G.C./ Zieger, A. (Hrsg.): Erworbene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 65-80
- Heuschmann, P. U./Busse, O./Wagner, M./Endres, M./Villinger, A./Röther, J./Berger, K. (2010): Schlaganfallhäufigkeit und Versorgung von Schlaganfallpatienten in Deutschland. In: Aktuelle Neurologie 37, 333-340
- ICN - International Council of Nurses (2014). Definiton of nursing. <http://www.icn.ch/who-we-are/icn-definition-of-nursing/> [Stand 2015-01-29]
- Kiechl, S./Lalouschek, W./Lang, W. (2006): Nach einem Schlaganfall. Informationen für Patienten und Angehörige. Wien: Holzhausen Verlag GmbH

- Kreimeier, U./Hacke, W. (2008): Der Schlaganfall. In: Notfall + Rettungsmedizin 11(3), 157-158
- Lautenschläger, S. (2014): OPS-Ziffer 8.552: Therapeutische Pflege durch besonders geschultes Fachpersonal - Was ist das Therapeutische an der Pflege? In: Platz, T. (Hrsg.): Update Neurorehabilitation 2014. Summer School Neurorehabilitation. Alfred Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald. Bad Honnef: Hippocampus, 42-59
- Nelles, P.-D./Diener, H. C. (2004): Wenn der Schlag trifft – Nachsorge und Rehabilitation. In: Medizinische Klinik 99(1), 25-34
- Platz, T./Witte, O. W./Liepert, J./Siebler, M./Audebert, H./Koenig, E. (2011): Neurorehabilitation nach Schlaganfall – Ein Positionspapier aus dem Kompetenznetzwerk Schlaganfall. In: Aktuelle Neurologie 38, 150-156
- Prior, J./Smith, C. (2002): A framework for the role of Registered Nurses in the specially practice of rehabilitation in Australia. In: Journal of Advanced Nursing 39, 249-257
- Rentsch, H. P./Bucher, P. O. (2006): ICF in der Rehabilitation. Die praktische Anwendung der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Rehabilitationsalltag. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH
- Reuther, P./Hendrich, A./Kringler, W./Vespo, E. (2012): Die neurologische Rehabilitations-Phase E: Nachgehende Leistungen zur sozialen (Re-) Integration und Teilhabe – ein Kontinuum? Die Rehabilitation 51, 424-430
- Schulze, G.C. (2010): Die Person-Umfeld-Analyse und ihr Einsatz in der Rehabilitation. In: Baumann, M./Schmitz C./Zieger, A. (Hrsg.): RehaPädagogik-RehaMedizin-Mensch. Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren, 132-147
- Schulze, G.C./Zieger, A. (2012a): Vorwort der Herausgeber. In: Schulze, G.C./Zieger, A. (Hrsg.): Erworbenene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 7-8
- Schulze, G.C. (2012b): Die Bedeutung der Rehabilitationspädagogik in der Versorgungsforschung am Beispiel der Partizipations- und Teilhabeförderung für Erwachsene mit einer erworbenen Hirnschädigung. In: Schulze, G.C./Zieger, A. (Hrsg.): Erworbenene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 52-64
- Schulze, G.C. (2014). Professionelles Handeln. http://www.uni-oldenburg.de/fileadmin/user_upload/sonderpaedagogik-ambulatorium/Beratungsstelle_Schlaganfall/Vortrag_Schulze.pdf [Stand 2015-01-31]
- Schuntermann, M. F. (2009): Einführung in die ICF: Grundkurs – Übungen - offene Fragen. München: Hüthig Jehle Rehm
- Seidel, M. (2005): Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. In: Der Nervenarzt 76(1), 79-92
- Walther, R. (2003): Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik, München: Reinhardt
- Wendel, C. (2003): Berufliche Reintegration nach Hirnschädigung. http://elib.suub.uni-bremen.de/publications/dissertations/E-Diss531_wendel.pdf [Stand 2015-02-05]
- WHO - World Health Organization (2001): The International classification of Functioning, Disability, and Health. Genf (http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA54/ea54r21.pdf?ua=1) [Stand 2015-02-06]
- Zieger, A. (2012): Kooperation von Medizin (Neurowissenschaften) und Rehabilitationspädagogik - Entwicklung neuer Aufgabenfelder im Querschnitt. In: Schulze, G.C./Zieger, A. (Hrsg.): Erworbenene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 40-51
- Zieger, A. (2014): Rehabilitation und Teilhabe am Beispiel der Rehabilitation Hirnverletzter (Neurorehabilitation). Interdisziplinäre Teamarbeit Rolle der Angehörigen und Zusammenarbeit. <http://www.a-zieger.de/Dateien/Lehrveranstaltungen-Downloads/8-Interdisziplinäre-Teamarbeit-Rolle-der-Angehörigen-Zusammenarbeit-10062014%29.pdf> [Stand 2014-07-18]

Dr. des. Jana Alber

C.v.O. Universität Oldenburg, Ammerländer Heerstraße 114-118, 26209 Oldenburg, j.alber@uni-oldenburg.de (Korrespondenzadresse)

Prof. Dr. Gisela C. Schulze

C.v.O. Universität Oldenburg, Ammerländer Heerstraße 114-118, 26209 Oldenburg
gisela.c.schulze@uni-oldenburg.de

Apl. Prof. Dr. Andreas Zieger

C.v.O. Universität Oldenburg, Ammerländer Heerstraße 114-118, 26209 Oldenburg
a.zieger@t-online.de

Karin Tiesmeyer

Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung und erhöhtem Pflegebedarf

Wissenschaftliche Herausforderungen

Assistance for Elderly with Disabilities and Increased Care Needs. Scientific Challenges

For several years now, elderly with disabilities and increased care needs have moved into the focus in the German Public Health Care sector. It is a rapidly growing and particularly vulnerable group whose demands for a needs-based support network have not been sufficiently approached yet. Specific health challenges, complex and yet insufficiently assessed support needs and the overcoming of professional demarcation debates are important issues in this context. Those issues are illustrated in this paper and discussed with regard to the consequences for a necessary scientific debate of the question of needs-based assistance.

Keywords

elderly with disabilities, needs-based assistance, care, scientific challenges

Ältere Menschen mit Behinderung und erhöhtem Pflegebedarf sind seit einigen Jahren in Deutschland in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt. Es handelt sich hierbei um eine größer werdende und zudem besonders vulnerable Gruppe, bei der die Frage nach der Gestaltung einer bedarfsgerechten Unterstützung nach wie vor noch nicht hinreichend beantwortet ist. Spezifische gesundheitliche Herausforderungen, ein komplexer und noch nicht hinreichend erhobener Unterstützungsbedarf und die Überwindung disziplinärer Abgrenzungsdebatten sind dabei wichtige Themen. Sie werden im Rahmen des Beitrags erläutert und hinsichtlich der Konsequenzen für eine notwendige wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Frage nach einer bedarfsorientierten Unterstützung erörtert.

eingereicht 18.02.2015

akzeptiert 09.06.2015

Schlüsselwörter

Ältere Menschen mit Behinderung, bedarfsorientierte Unterstützung, Pflege, wissenschaftliche Herausforderungen

1. Hintergrund

Das Thema „Ältere Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf“ wird vor allem in den letzten Jahren vermehrt diskutiert und bearbeitet. Dies gilt beispielsweise auf politischer Ebene mit der Enquetekommission des Landtags NRW „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ (2005), auf Fachverbandsebene (BEB 2006), auf der Ebene städtischer Pflegebedarfsplanung (Kiel 2012) und wird auf der Ebene pflegewissenschaftlicher Auseinandersetzung ebenfalls aufgegriffen (Behrens et al. 2012). Die Herausforderungen in diesem Kontext sind vielschichtig und kompliziert. So geht es neben Fragen sozialrechtlicher Ansprüche und Zuständigkeiten (Klie 2012) auch um Forderungen nach einer inklusiven Gesellschaft und Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonventionen (BMAS 2013) und zugleich um sehr konkrete praktische Unterstützungs- und Betreuungsfragen, die in der alltäglichen Begleitung des Personenkreises auftreten und die es zu lösen gilt (Ding-Greiner/Kruse 2009). Herausforderungen zeigen sich damit auf sehr unterschiedlichen Ebenen, zunächst vor allem für den Personenkreis der älteren Menschen mit Behinderung selbst und ihrer Angehörigen sowie auf praktischer Ebene mit Fragen nach der Bedarfsgerechtigkeit von Leistungsangeboten. Auf gesellschaftspolitischer Ebene zeigen sie sich in der Auseinandersetzung mit gesetzlichen Regelungen und mit der Finanzierbarkeit und nicht zuletzt auf wissenschaftlicher Ebene mit der Frage nach einer angemessenen wissenschaftlichen Auseinandersetzung und Bearbeitung des Themas.

Im Rahmen dieses Beitrags wird der Fokus auf die letztgenannte Perspektive, nämlich die der praxisorientierten Wissenschaft, gelegt. Ziel ist es, auf pflege- und gesundheitswissenschaftlich relevante Themen aufmerksam zu machen, die einer weiteren Bearbeitung bedürfen. Der Beitrag erhebt dabei nicht den Anspruch einer umfassenden und systematischen Literaturübersicht, sondern intendiert vielmehr als Impuls, die kritische Auseinandersetzung mit den angesprochenen Themen weiterzubefördern. Anhand von drei Thesen zur bedarfsorientierten Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung und erhöhtem Pflegebedarf werden Herausforderungen und Fragen aufgeworfen, die einer weiteren und tieferen wissenschaftlichen Auseinandersetzung bedürfen.

2. Ältere Menschen mit Behinderung und Pflegebedürftigkeit**Begriffliche Annäherung**

Die Bezeichnung „Ältere Menschen mit Behinderung“ findet sich in Fachdiskursen und der Literatur mittlerweile als gängiger Sprachgebrauch, mit dem auf eine bestimmte Gruppe verwiesen wird. Es muss jedoch zunächst festgehalten werden, dass es

sich hierbei um eine sehr heterogene Gruppe handelt. Es fehlt nach wie vor an umfassenden epidemiologischen Daten, die eine Charakterisierung dieser Zielgruppe ermöglichen würden (BMAS 2013).

Gründe hierfür liegen unter anderem darin, dass bereits die zugrunde liegenden Begrifflichkeiten nicht eindeutig geklärt sind und somit die Beschreibung der Gruppe ebenfalls unspezifisch bleibt. So existiert – trotz der im allgemeinen Sprachgebrauch üblichen und wissenschaftlich etablierten Verwendung des Begriffs „Behinderung“ – keine allgemein anerkannte Definition (Dederich 2009: 15). Ein wesentlicher Grund für die nach wie vor bestehende Unklarheit wird von Dederich (2009) darin gesehen, dass der Begriff in verschiedenen disziplinären und sozialrechtlichen Kontexten unterschiedliche Funktionen erfüllt und auf Basis heterogener theoretischer und methodischer Voraussetzungen formuliert wird. Ohne an dieser Stelle auf die unterschiedlichen Perspektiven tiefer einzugehen (vgl. hierzu Dederich/Jantzen 2009), zeigt der dazugehörige Diskurs, dass sich das Verständnis von Behinderung ständig entwickelt und verändert (Degener 2009).

In den letzten Jahrzehnten wurde vor allem die stark medizinisch und defizitorientierte Betrachtung korrigiert und ein Verständnis entwickelt, das die Rahmenbedingungen und Kontextfaktoren als wichtige Einflussfaktoren mit in den Blick nimmt. So basierte die von der WHO im Jahr 1980 herausgegebene International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) noch auf einer impliziten Annahme einer kausalen Beziehung zwischen den Konzepten Schädigung (impairment), Beeinträchtigungen (disabilities) und sozialer Benachteiligung (handicaps) (Üstin 2001). Mit der ebenfalls von der WHO 2001 verabschiedeten und herausgegebenen ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) erfolgt eine Abkehr von dieser einseitig von der Schädigung ausgehenden Klassifizierung von Behinderung hin zu einer stärkeren Berücksichtigung von Rahmenbedingungen und Kontexten. Klassifiziert werden sogenannte „Komponenten von Gesundheit“, in denen Körperstrukturen und -funktionen, Aktivität und Partizipation sowie Kontextfaktoren (umwelt- und personenbezogene Faktoren) gleichermaßen in den Blick genommen und als sich wechselseitig beeinflussend betrachtet werden. Der Behinderungsbegriff ist damit *„der Oberbegriff zu jeder Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit des Menschen“* (ICF: 4), der alle Körperfunktionen und Aktivitäten sowie Partizipation umfasst: *„...entsprechend dient Behinderung als Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation [Teilhabe]“* (ebd.: 9). Behinderung ist folglich kein Phänomen, das allein auf personenbezogene Merkmale zurückgeführt werden kann, sondern wird durch die Umwelt gleichermaßen mitbestimmt, die sich fördernd oder (be)hindernd auswirken kann. Zwar wird auch dieses Modell kritisch hinterfragt, dennoch scheint es *„... gegenwärtig in der Behindertenpädagogik zumindest einen Minimalkonsens darstellen zu können“* (Dederich 2009, S. 16).

Die Bedeutung des Begriffs der Behinderung in seinem stark zuschreibenden Charakter, der vielfach vor allem auf eine negative Abweichung von einer gesetzten Norm und damit ein defizitäres Behinderungs- und Menschenbild transportiert, wird zudem

thematisiert (Bendel 1999, Dederich 2009). Behinderung – im Rückbezug auf systemtheoretische Ansätze – als soziale Konstruktion zu verstehen und damit als gesellschaftlich hergestellt, ermöglicht hier eine deutlich veränderte Perspektive. Sie beschreibt individuelle Entwicklung als „*stimmige und subjektiv sinnvolle Antwort auf die gegebenen Ausgangs- und Rahmenbedingungen*“ und ermöglicht in dieser Sichtweise, Behinderung zu „entpathologisieren“ (Dederich 2009: 28, vgl. auch Jantzen 2002). Versuche, diesen zuschreibenden Charakter sichtbar zu machen, zeigen sich beispielsweise in den Umschreibungen „*Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden*“ (Hinz/Niehoff 2008) oder „*Menschen, die als lern- und geistig behindert gelten*“ (Theunissen 2002).

In der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) wird aufgrund des sich verändernden Verständnisses von Behinderung bewusst auf eine Definition verzichtet (Degener 2009), vielmehr wird mit der Erläuterung des Zwecks im Art. 1 eine Beschreibung vorgenommen, in dem es dort heißt: „*Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können*“ (UN-BRK). Diese Perspektive der Beschreibung der Gruppe von „Menschen mit Behinderung“ soll auch als Grundlage für diesen Beitrag dienen. Damit erfasst werden Menschen, die aufgrund der in der ICF beschriebenen Komponenten von Gesundheit an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe gehindert werden.

Aus den bisherigen Ausführungen ergibt sich folglich die Notwendigkeit, epidemiologische Daten und Aussagen zur Beschreibung der Gruppe „Ältere Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf“ vor dem Hintergrund der jeweils zugrunde liegenden Begriffsdefinition zu betrachten. Die Darlegung der jeweiligen Definition ist dabei im Rahmen dieses Beitrags nicht immer möglich, es wird daher die Bezeichnung verwendet, die der jeweiligen Erhebung zugrunde gelegt wird.

Epidemiologische Daten

Eine erste zahlenmäßige Orientierung zur Beschreibung der Gruppe „Ältere Menschen mit Behinderung“ bietet der Rückgriff auf die Schwerbehindertenstatistik, die eine nähere Beschreibung der Gruppe von Menschen mit schwerer Behinderung ermöglicht. Zugrunde gelegt wird hierbei eine Definition von Behinderung nach dem SGB XI, § 2, die von einer Abweichung einer körperlichen Funktion, geistigen Fähigkeit oder seelischen Gesundheit von einer für das Lebensalter typischen Norm ausgeht, durch die die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Die Anerkennung einer Schwerbehinderung basiert dabei auf einem Grad der Behinderung von wenigstens 50% oder von wenigstens 30% bei gleichzeitiger Gefährdung der Erwerbstätigkeit durch fehlende Anerkennung.

Am Ende des Jahres 2013 waren insgesamt 7,5 Millionen Menschen in Deutschland als schwerbehindert amtlich anerkannt, was einem Bevölkerungsanteil von 9,3% entspricht (Statistisches Bundesamt 2014). Auffallend ist, dass das Auftreten von schwerer

Behinderung an sich ein Phänomen des höheren Lebensalters ist, so sind drei Viertel aller Menschen mit schwerer Behinderung älter als 55 Jahre. Nachvollziehbar wird diese Altersverteilung, wenn die Ursachen von Schwerbehinderung mit in den Blick genommen werden. Demnach sind 85% aller Schwerbehinderungen auf allgemeine (chronische) Krankheiten zurückzuführen. Für eine Gruppe von knapp 8,8% sind die Ursachen nicht hinreichend bekannt. Anerkannte Kriegs-, Wehrdienst- und Zivildienstbeschädigungen spielen mittlerweile – ähnlich wie Unfälle und Berufskrankheiten – eine geringe Rolle. Im Kurzbericht der Statistik als sogenannte „angeborene Behinderungen“ bezeichnete Beeinträchtigungen, die oftmals direkt mit dem Thema Behinderung assoziiert werden, sind ursächlich für 4% aller Schwerbehinderungen (ebd.: 5). Es handelt sich somit um eine vergleichsweise kleine Gruppe.

Diskutiert und vermehrt in den Blick genommen wird das Phänomen „Menschen mit Behinderung im Alter“ jedoch vor allem für die Gruppe der Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung¹. Diese eher eindimensionale Betrachtung ist darin begründet, dass es sich hierbei um eine relativ „neue“ Zielgruppe handelt. So hat erst in den letzten Jahren die erste Nachkriegsgeneration das Alter von über 65 Jahren erreicht. Das höhere Lebensalter von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung in Deutschland vor dem Jahrgang 1945 ist aufgrund der systematischen Ermordung im Nationalsozialismus und der schlechten gesundheitlichen und sozialen Lebensbedingungen für diejenigen, die diese Zeit überlebten, deutlich unterrepräsentiert (vgl. Schmuhl 2001). Die durchschnittliche Lebenserwartung (bei Geburt) für Menschen mit Behinderung liegt nach jüngsten Erhebungen bei 70,93 Jahren für die Männer [Allgemeinbevölkerung im Vergleichszeitraum: 77,33 J.] und bei 72,64 Jahren für die Frauen [Allgemeinbevölkerung im Vergleichszeitraum 82,53 J.] (Giovis/Diekmann 2013)². Die noch deutlich geringere durchschnittliche Lebenserwartung wird darauf zurückgeführt, dass Menschen mit Trisomie 21 und Menschen mit schweren Ausprägungen von Behinderung in die Erhebungen einbezogen sind, die eine noch deutlich geringe Lebenserwartung haben, so dass einzelne Gruppen inzwischen die Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung erreichen (ebd.).

Ein Grund, warum Menschen mit (chronischer) Erkrankung, die in der Schwerbehindertenstatistik den zahlenmäßig größten Anteil ausmachen, sich selbst kaum als behindert bezeichnen oder von anderen so bezeichnet werden, hat aller Wahrscheinlichkeit nach mit der immer noch bestehenden Stigmatisierung zu tun, die sich hinter der Zuschreibung „Behinderung“ verbirgt (Tiesmeyer 2003). Diese Annahme wird gestützt durch die Erkenntnis aus dem Teilhabebericht, dass Menschen mit chronischer

1 Auch der Begriff „geistige Behinderung“ hat sich in den letzten Jahrzehnten gewandelt und wird „zunehmend differenzierter und zugleich relativer“, in dem die intellektuelle Begabung einer Person und die Erwartung der spezifischen Umwelt und der darin gewährten Rahmenbedingungen gleichermaßen in den Blick genommen werden (Metzler et al. 2013: 16). Viele Publikationen verweisen auf „Menschen mit geistiger Behinderung“ als eine spezifische Gruppe, so dass dieser Bezug im Rahmen des vorliegenden Beitrags sichtbar gemacht wird (zur begrifflichen Auseinandersetzung vgl. u.a. Metzler et al. 2013).

2 Es handelt sich um eine Erhebung aus dem Raum Westfalen-Lippe. Bei der in der Studie durchgeführten Vergleichserhebung in Baden-Württemberg und internationalen Studien liegen die Lebenserwartungen für Menschen mit geistiger Behinderung im Schnitt noch drei bis fünf Jahre niedriger, was sich mit den etwas unterschiedlichen Stichproben erklären lässt (Giovis/Diekmann 2013).

Erkrankung oft keine Leistungen, die ihnen mit der Anerkennung von Behinderung oder Schwerbehinderung zustünden, beantragen und damit von Fördermaßnahmen nicht profitieren (BMAS 2013). Der neue Teilhabebericht vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales unterscheidet durch die konsequente Ausrichtung an der bereits erwähnten International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) zwischen Beeinträchtigung und Behinderung. „*Liegt aufgrund von Besonderheiten von Körperfunktionen oder Körperstrukturen eine Einschränkung vor, z. B. beim Sehen, Hören oder Gehen, wird dies als Beeinträchtigung bezeichnet*“ (ebd.: 7)³. Von Behinderung wird demgegenüber erst gesprochen, wenn in Zusammenhang mit diesen Beeinträchtigungen durch ungünstige Umweltfaktoren Aktivität und Teilhabe dauerhaft eingeschränkt werden (BMAS 2013: 7). Derzeit leben in Deutschland rund 17 Millionen Menschen (über 18 Jahre) mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder chronischen Erkrankungen, die sie in ihrem täglichen Leben einschränken (ebd.). Der Behinderungsbegriff wird zur Beschreibung der Lebenslagen im Teilhabebericht nicht verwendet, aber die Analysen zeigen, dass etwa ein Viertel der Menschen mit Beeinträchtigungen große Einschränkungen in allen betrachteten Lebensbereichen erleben. Die Hälfte der Menschen mit Beeinträchtigungen erleben Einschränkungen, die sie durch vorhandene Ressourcen, wie z. B. eine feste Partnerschaft, kompensieren (BMAS 2013: 24). Es ist davon auszugehen, dass die Auswirkungen im Sinne der Einschränkung von Teilhabe und damit das Exklusionsrisiko für ältere Menschen mit Beeinträchtigungen erhöht sind (BMAS 2013). Dies wurde für die Altersgruppe der 65- bis 79-jährigen Menschen mit Beeinträchtigungen sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen gezeigt (ebd.: 270 ff.). Aufgrund sich kumulierender Effekte gilt dies insbesondere für die Gruppe der Menschen mit jahrelangen (z. T. von früher Kindheit an erlebten) Beeinträchtigungen (ebd.: 367 ff.).

Hochrechnungen zeigen weiterhin, dass das Thema „Ältere Menschen mit geistiger Behinderung“ zunehmend an Relevanz gewinnt. So wird 2030 der größte Teil der Menschen mit einem stationären Unterstützungsangebot in der Altersgruppe der 60- bis 69-Jährigen sein (Diekmann et al. 2010, vgl. auch Berlin-Institut 2009). Diese Erhöhung des Lebensalters wird den Hochrechnungen von Diekmann et al. (2010) zufolge auch in den ambulant betreuten Wohnformen sichtbar werden, wenngleich eine so starke Verschiebung des Altersgipfels nicht zu erwarten ist. Vielmehr werden die drei Altersgruppen der 40- bis 49-, 50- bis 59- und 60- bis 70-Jährigen annähernd gleich verteilt sein. Für die Menschen in der privaten Wohnform ohne professionelle Unterstützung wird die Verschiebung in Richtung eines höheren Lebensalters den Vorausberechnungen zufolge auch erkennbar; der Altersgipfel in den jüngeren Lebensjahren bis 29 Jahre wird aber voraussichtlich erhalten bleiben (ebd.). Dies ist darauf zurückzuführen, dass in privaten Haushalten Betreuungsaufgaben häufig von Eltern übernommen werden, die – aufgrund ihres eigenen fortgeschrittenen Lebensalters – diese ab einem bestimmten Alter nicht mehr im notwendigen Umfang übernehmen können.

Ganz ähnliche Ergebnisse zeigen die Auswertungen von Datenbeständen im Teilhabebericht. Demnach wird der Anteil der Menschen mit Beeinträchtigungen von der-

3 Diese Definition liegt zugrunde, wenn im Weiteren von Menschen mit Beeinträchtigung gesprochen wird.

zeit 17,6 Millionen auf 19,2 Millionen im Jahr 2035 ansteigen, so dass sich der Anteil an der Gesamtbevölkerung von 25 auf 30% erhöht. Und auch in dieser Gruppe sind deutliche Verschiebungen in der Altersstruktur zu erwarten (BMAS 2013: 359 f.). Während heute jeder zweite erwachsene Mensch mit Beeinträchtigungen im Rentenalter ist, wird der Anteil auf 61% im Jahr 2035 ansteigen. Und der Anteil der Hochbetagten (ab 85 Jahren) wird sich nahezu verdoppeln (ebd.).

Bisher liegen nur wenig statistische Daten zur Pflegebedürftigkeit von Menschen mit Behinderung vor (BMFSFJ 2006). Grundsätzlich wird davon ausgegangen, dass ca. 25% der Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung pflegebedürftig im Sinne einer Einstufung nach SGB XI sind (Diekmann et al. 2010). Es ist zu erwarten, dass sich diese Anzahl aufgrund zusätzlich altersbedingter Pflegebedürftigkeit bis zum Jahr 2030 durchschnittlich um ca. 12% erhöhen wird (ebd.). Weitere Studienergebnisse zeigen, dass ca. 43% aller Menschen in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe Leistungen nach § 43a SGB XI erhalten (BMFSFJ 2006). Dabei wird von Wacker et al. (1998) darauf verwiesen, dass bei älteren Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe häufiger ein intensiverer Hilfe- und Pflegebedarf besteht als bei jüngeren. Neuere systematische Erhebungen dazu stehen noch aus.

Bei der Betrachtung dieser Zahlen zur Pflegebedürftigkeit ist zu beachten, dass diese auf der bisher sehr eingeschränkten und verrichtungsbezogenen Definition von Pflegebedürftigkeit des SGB XI § 14 basieren. Wird der sogenannte neue Pflegebedürftigkeitsbegriff und damit eine umfassendere Definition von Pflegebedürftigkeit zugrunde gelegt, so zeigt die Studie von Rothgang und Sauer (2013), dass sich die Zahl der Leistungsberechtigten in der stationären Eingliederungshilfe bei der Anwendung des neuen Begutachtungsinstruments zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit per Saldo um knapp 60.000 Leistungsempfänger erhöhen würde. Damit wären dann insgesamt fast drei Viertel (74%) aller Menschen, die in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben, leistungsberechtigt (Rothgang/Sauer 2013, BMG 2013).

Insgesamt lässt sich festhalten, dass es sich bei der Gruppe „Ältere Menschen mit Behinderung und Pflegebedürftigkeit“ um eine sehr heterogene Gruppe handelt, die auch aufgrund begrifflicher Unklarheiten kaum richtig erfasst werden kann. Zukünftige wissenschaftliche Herausforderungen bestehen darin, epidemiologische Daten zu erheben, die beispielsweise im Rückbezug auf die ICF eine nähere und differenziertere Beschreibung der Gruppe ermöglichen und Behinderung und Pflegebedürftigkeit gleichermaßen in den Blick nehmen.

Die Ergebnisse der unterschiedlichen Erhebungen zeigen insgesamt, dass die Gruppe der älteren Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf größer wird und damit die Frage nach ihrer Unterstützung ein relevantes Thema ist und zukünftig noch an Bedeutung gewinnen wird. Daraus ergibt sich die dringende Notwendigkeit – nicht nur auf praktischer, sondern auch auf wissenschaftlicher Ebene –, der Frage nach dem Unterstützungsbedarf weiter nachzugehen und zu klären, welcher Bedarf sich hier eigentlich zeigt und in welche Herausforderungen damit verbunden sind.

3. Bedarfsorientierte Unterstützung von Menschen mit Behinderung im Alter

Wird der Frage nach dem Bedarf an Unterstützung weiter nachgegangen, so muss zunächst geklärt werden, was unter dem Begriff „Bedarf“ verstanden wird.

In der Gesundheitsversorgung wird in Deutschland zwischen den Begriffen Bedarf (need), Nachfrage (demand) und Inanspruchnahme oder Nutzen (utilization) differenziert (Sachverständigenrat 2000/2001). Gilt der Begriff „need“ international als feststehender umfassender Begriff, findet sich im Deutschsprachigen häufig die Unterscheidung zwischen „objektiver Bedarf“ und „subjektiver Bedarf (Bedürfnis)“ (ebd.). Der subjektive Bedarf wird im Kontext der Gesundheitsversorgung mit dem Wunsch eines Individuums nach oder der Präferenz für eine bestimmte Versorgung (Nachfrage) gleichgesetzt. Von einem „objektiven Bedarf“ wird gesprochen, wenn eine professionelle (fachliche) oder wissenschaftlich bestätigte Einschätzung zur Notwendigkeit einer Versorgungsleistung vorliegt. Der objektive Bedarf muss nicht deckungsgleich mit dem subjektiven Bedarf sein (ebd.).

Wingenfeld (2011: 263) definiert den Pflegebedarf als *„... ein Teil oder Gesamtheit der pflegerischen Interventionen, die als geeignet oder erforderlich gelten, um pflegerisch relevante Problemlagen zu bewältigen“*. Er betont dabei, dass der (Pflege-)Bedarf *„... streng genommen kein Merkmal des Patienten [ist], sondern das Ergebnis eines Prozesses der Beurteilung und Entscheidung, in dem u. a. professionelle, kulturelle und sozial-rechtliche Normen einfließen können“* (ebd.).

Beck (2002) sieht im Rückbezug auf Meyer-Abich (1978) den Bedarf als Resultat des Prozesses einer Mangelempfindung und der nachfolgenden Verdichtung und Konkretisierung zu einem notwendig und erstrebenswert empfundenen Inhalt. Er verweist darauf, dass ein Bedarf immer subjektiv empfunden oder dem Subjekt zugeschrieben wird, so dass die Bedarfsbeschreibung und -erfüllung sich nur dann als zutreffend erweisen wird, „wenn sie den Erwartungshorizont des Individuums trifft“ (Beck 2002: 40). Hierdurch wird auf die Notwendigkeit verwiesen, dass Interventionen und Maßnahmen immer an der Lebenswirklichkeit der Individuen oder auch einer Gruppe von Individuen ausgerichtet sein müssen, um tatsächlich als bedarfsgerecht gelten zu können (Tiesmeyer 2012). In der Versorgungsforschung und Pflegewissenschaft wird daher immer wieder gefordert, die Problemsicht und -einschätzungen aus der Perspektive und dem Erleben der Erkrankten und ihrer Angehörigen heraus zu verstehen, um bedarfsgerechte Unterstützungs- und Versorgungsangebote entwickeln zu können (Corbin/Strauss 2004, Schaeffer 2004).

Klauß (2006) verweist mit Blick auf Menschen mit sogenannter schwerer Behinderung auf die Notwendigkeit eines gesellschaftlichen Verständigungsprozesses bei der Frage, was als Bedarf definiert wird. Aus seiner Sicht erweist sich die Orientierung am „vermeintlich Nötigsten“ und an den (geäußerten) Bedürfnissen als nicht tragfähig, da Bedürfnisse Bedingungen brauchen, um ausgebildet zu werden (ebd.). So schreibt er: *„Was Menschen an Möglichkeiten der Bedürfnisbefriedigung zugebilligt wird, ist der Aus-*

bildung ihrer Bedürfnisse gegenüber vorläufig. Deshalb ist eine Verständigung darüber notwendig, was zum Menschsein gehört – und was eine Gemeinschaft, die sich über die Menschenrechte definiert, jedem Bürger zubilligen muss, will sie ihre Identität nicht aufgeben“ (ebd.: 13). Er sieht das von Martha Nussbaum entwickelte Konzept der „den Menschen möglichen Fähigkeiten“ (Capabilities) und die Entwicklung eines sogenannten „Rechte-Katalogs“ als mögliche Grundlage dafür an (ebd.).

Hier kommt dem im Jahr 2006 von den Vereinten Nationen verabschiedeten „Übereinkommen der Vereinten Nationen über Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (UN-Behindertenrechtskonvention), das im März 2009 auch in Deutschland in Kraft trat und damit geltendes Recht ist (UN-BRK), eine zentrale Bedeutung zu. Im Artikel 1 Abs. 1 wird als Zweck formuliert, *„... den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderung zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern“*. Die bedarfsgerechte Unterstützung bedeutet damit, dieses Ziel zu sichern und die in der Behindertenrechtskonvention vereinbarten Grundsätze wie z. B. Chancengleichheit, volle und wirksame Teilhabe an der und Einbeziehung in die Gesellschaft sowie Zugänglichkeit zu sichern.

Deutlich wird anhand der Ausführungen, dass unterschiedliche Aspekte bei der fachlich-inhaltlichen Auseinandersetzung zur Frage der bedarfsorientierten Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung relevant sind. Hierbei geht es sowohl um Fragen der Notwendigkeit, Wirksamkeit und Anschlussfähigkeit von Maßnahmen (Evidenzbasierung), als auch um die Wahrung grundlegender Rechte und die Förderung der Umsetzung dieser Rechte und insbesondere auch um die Sicherung von Selbstbestimmung und Teilhabe. Studien, die sich mit Fragen des Unterstützungsbedarfs von (älteren) Menschen mit Behinderung befassen, legen zudem vielfach den Begriff der Lebensqualität zugrunde, um Indikatoren zur Gestaltung und Evaluation von Unterstützungsarrangements zu entwickeln (Diekmann et al. 2013).

Die wissenschaftliche Herausforderung besteht darin, der Frage weiter nachzugehen, auf welcher Basis der (pflegerische) Unterstützungsbedarf bei älteren Menschen mit Behinderung erhoben und welche fachlich-inhaltlichen Kriterien der Ausgestaltung pflegerischer Unterstützung zugrunde gelegt werden sollen. Die theoretische Auseinandersetzung darüber wird in den Pflege- und Gesundheitswissenschaften erst in Ansätzen geführt (Budroni 2006, Budroni et al. 2006, Sandforth/Hasseler 2014a, Tiesmeyer 2003) und findet sich insbesondere mit Blick auf Menschen mit schwerer Behinderung vor allem auch in heilpädagogischen Diskursen (Klauß 2011, Seifert et al. 2001).

Das Thema der Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf ist sehr facettenreich und lässt sich im Rahmen dieses Beitrags nicht umfassend behandeln. Um die Auseinandersetzung darüber jedoch weiter anzuregen, werden nachfolgend anhand von drei Thesen ausgewählte Aspekte schlaglichtartig angesprochen, die für die weitere pflegewissenschaftliche Auseinandersetzung mit einer bedarfsorientierten Unterstützung bedeutsam erscheinen.

Erste These: Gesundheitsrelevante Risikofaktoren sind bekannt, aber nicht systematisch bearbeitet.

In vielen Publikationen wird das Alter von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung vor allem vor der Frage nach gesundheitlichen Einschränkungen und daraus resultierendem erhöhten Pflegebedarf thematisiert (Ding-Greiner/Kruse 2004; Seidel 2008). Anhand einer Studie von Metzler et al. (2013) zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung wird jedoch deutlich, dass das häufig bestehende Vorurteil „alt = krank = pflegebedürftig“ korrigiert werden muss (ebd.: 161). Menschen mit geistiger Behinderung schätzen ihren eigenen Gesundheitszustand überwiegend als gut bis sehr gut ein (ebd.). Hier zeigen sich Unterschiede zu der Gruppe von Menschen mit Beeinträchtigungen im Alter, die ihren Gesundheitszustand und ihre persönliche psychische Gesundheit deutlich schlechter beschreiben als Gleichaltrige, was sich durch die vielfach krankheitsbedingten Beeinträchtigungen erklärt (BMAS 2013).

Altern ist allgemein ein sehr individueller Prozess, der durch verschiedene Einflussfaktoren wie biologische, psychologische und soziale Bedingungen geprägt ist (Ding-Greiner/Lang 2004). So liegen zwar vielfältige Erkenntnisse zu Altersprozessen vor, Rückschlüsse auf den Gesundheitszustand eines einzelnen Menschen können aber nur sehr schwer gezogen werden (Haveman/Stöppler 2010). Dies gilt in gleicher Weise für Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung, für die höhere Gesundheitsrisiken beschrieben werden (Metzler et al. 2013, Ding-Greiner/Kruse 2004). Die Ursachen dafür sind unterschiedlich und vielfältig, so sind lang andauernde chronische Krankheiten ebenso mitursächlich wie damit einhergehende längerfristige Therapien mit ihren entsprechenden Nebenwirkungen (vgl. dazu Evenhuis et al. 2000; van Schroijestein Lantman-de Valk 2005). Zudem sind spezifische Syndrome oder Behinderungen mit spezifischen Krankheiten assoziiert, aber auch der Lebensstil hat einen entscheidenden Einfluss (ebd.). Bewegungsmangel und Adipositas treten vermehrt auf und begünstigen wiederum das Auftreten weiterer Erkrankungen. Zugleich ist eine biographische Vorgeschichte in großen Institutionen mit spezifischen Krankheitsrisiken und einem Gesundheitsverhalten assoziiert, das chronische Krankheiten, z. B. aufgrund von Bewegungsmangel, begünstigt. Darüber hinaus haben soziale Netzwerke einen großen Einfluss auf die Gesundheit (Winter-von-Lersner 2004). Der enge Zusammenhang zwischen sozialen Beziehungen und der Gesundheit im Alter wurde mit der Studie von Metzler et al. (2013) zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität für „Menschen mit geistiger Behinderung“ erneut bestätigt. Gleichzeitig verfügen Menschen mit vielfältigen langjährigen Beeinträchtigungen häufig über kleinere soziale Netzwerke, weil z. B. die Gründung einer eigenen Familie oftmals entfällt (BMAS 2013).

Trotz der erhöhten gesundheitlichen Risiken wird jedoch immer wieder die fehlende Anpassung der gesundheitlichen Versorgung dieses Personenkreises thematisiert (Evenhuis et al. 2000, BEB 2001, Martin 2003, Metzler et al. 2013, Tacke 2013). Gleiches gilt für die (Weiter-)Entwicklung und Umsetzung gesundheitsfördernder und präventiver Konzepte, die sich gezielt an Menschen mit unterschiedlichen, auch mehrfachen Beeinträchtigungen richten (Sandforth/Hasseler 2014 b).

Gesundheitsbezogene Probleme sind vielfach Ausgangspunkt für Pflegebedürftigkeit, dennoch sind die genauen Zusammenhänge dazu bisher nicht umfassend bekannt. Wodurch und wie genau jedoch Pflegebedürftigkeit entsteht bzw. was diese begünstigt oder verstärkt, dazu gibt es bisher wenig systematische Untersuchungen und Erkenntnisse (Höhmann/Hasseler 2015). Dies gilt auch mit Blick auf die Gruppe der (älteren) Menschen mit Behinderung, so dass in der Agenda Pflegeforschung für Deutschland das Thema „Pflege von Menschen mit Behinderung“ als ein prioritäres Forschungsthema bezeichnet wird (Behrens et al. 2012).

Eine Interventionsstudie von Kruse und Ding-Greiner (2003) bei Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung verdeutlicht, dass die Haltung und Einstellung der Begleitenden (deren Altersbilder und selbständigkeitsunterstützende Verhaltensweisen) einen hohen Einfluss auf die Förderung und Erhaltung von Selbständigkeit und die Kompetenzentwicklung haben. Wirksame präventive und auch therapeutische Maßnahmen können den Ausbruch von Krankheit und zusätzliche Funktionsstörungen verhindern, während durch eine fehlende Förderung ein Kompetenzverlust sehr schnell einsetzen kann (ebd.). Ebenso zeigt die Studie zur „Lebensqualität von Menschen mit schwerer Behinderung in Heimen“ (Seifert et al. 2001) Rahmenbedingungen auf, die Wohlbefinden (und damit Gesundheit) für Menschen mit sogenannter schwerer Behinderung fördern oder auch hemmen. Auch hier kommt der Qualifikation und Haltung der Mitarbeitenden eine wichtige Bedeutung zu, aber genauso auch den strukturellen Rahmenbedingungen.

Als Resümee aus den hier nur in Kürze dargelegten Aspekten zur ersten These kann festgehalten werden, dass bei Menschen mit Behinderung im Alter ein Bedarf an gesundheitsfördernder und gesundheitsversorgender Unterstützung besteht, der bisher nicht hinreichend gedeckt zu sein scheint. Herausforderungen bestehen darin, Entstehungsbedingungen und Beeinflussungsmöglichkeiten von Pflegebedürftigkeit systematischer zu erforschen. Ebenso bedarf es gesundheitsfördernder und präventiver Konzepte, die gezielt auf die Gruppe der älteren Menschen mit Behinderung bzw. der Beeinflussung gesundheitsfördernder oder -hemmender Rahmenbedingungen ausgerichtet ist.

Die alleinige Betrachtung gesundheitsbezogener Aspekte greift jedoch zu kurz. Vielmehr ist es notwendig, das Augenmerk auf die vielfältigen Herausforderungen im Alter zu lenken, was direkt zur zweiten These führt.

Zweite These: Der Unterstützungsbedarf von älteren Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf ist vielfältig und bedarf einer interdisziplinären Perspektive.

Nach Diekmann et al. (2013: 8/9) lassen sich fünf grundlegende Herausforderungen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter identifizieren, die von den Autoren/-innen weiter ausdifferenziert werden, an dieser Stelle aber nur kurz erwähnt werden sollen. Zu den zentralen Herausforderungen im Alter gehören:

- Alter als Lebensphase erleben und gestalten
- Beendigung des Arbeitslebens und Gewinnen freier Zeit
- Verlust von Angehörigen und Bezugspersonen
- gesundheitliche Beeinträchtigung und Kompetenzeinbußen und
- Erleben der Grenze des Lebens.

Die Aufzählung verdeutlicht die Vielschichtigkeit und Komplexität der Themenstellungen im Alter, die sich aber nicht von Herausforderungen unterscheiden, die allgemein im Alter zu bewältigen sind. Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung sind jedoch bei der Gestaltung und Bearbeitung dieser Herausforderungen vielfach auf Unterstützung angewiesen, weil sie z. B. neue Ressourcen für sich schwerer erschließen können oder auch vielfach weniger Ressourcen zur Verfügung haben, um diese Herausforderungen autonom zu bewältigen (Kruse 2010).

Hinsichtlich einer notwendigen pflegerischen Unterstützung scheinen zunächst die Bereiche der gesundheitlichen Beeinträchtigung und Kompetenzeinbußen sowie das Erleben der Grenze des Lebens und damit eine palliative unterstützende Begleitung relevant. Gleichzeitig greifen die unterschiedlichen Aspekte ineinander und können nicht losgelöst voneinander gesehen werden. Werden pflegerrelevante Themen, wie z. B. Mobilität, betrachtet, so wird deutlich, dass ein Bedarf an Unterstützung in diesen Bereichen zwar auf eine Pflegebedürftigkeit hindeutet, eine notwendige Unterstützung aber nicht ausschließlich der Pflege zuzuordnen ist. Vielmehr kann ein Unterstützungsbedarf in diesen Bereichen auch z. B. heilpädagogische oder ergotherapeutische Interventionen begründen. Ob eine Intervention oder Handlung als pflegerisch, heilpädagogisch oder ergotherapeutisch bezeichnet wird, ist vielfach weniger an der konkreten Handlung an sich zu erkennen als vielmehr an der dahinterliegenden Zielsetzungen und den Begründungszusammenhängen (vgl. dazu Mrozynski 1999). Unterschiedliche Zielperspektiven heißen jedoch nicht, dass diese sich ausschließen oder in der Unterstützung zu Konflikten führen (müssen). Die gezielte Auseinandersetzung mit diesen kann vielmehr (auch) eine umfassendere und differenziertere Bedarfserhebung ermöglichen (Klauß 2011).

Die Studie von Seifert et al. (2001: 341) zur Lebensqualität von Menschen mit schwerer Behinderung zeigt, dass die Teamzusammensetzung aus pädagogischem (50%) und medizinisch-pflegerisch (30%) ausgebildetem Personal „gute Voraussetzung für ein an fachlichen Standards orientiertes Handeln mit Menschen mit schwerer Behinderung und Möglichkeiten zum Transfer unterschiedlicher Kompetenzen“ bietet (ebd.). Es zeigen sich aber auch Konflikte zwischen den beiden Gruppen, die die Qualität der Arbeit beeinträchtigen. Eine explorative Untersuchung zur Betreuung von Menschen mit sogenannter schwerer Behinderung und Pflegebedarf verdeutlicht, dass pflegerisch ausgebildete Mitarbeitende bestimmte gesundheitliche Risiken aufgrund ihrer Ausbildung eher wahrnehmen bzw. andere Rückschlüsse aus Verhaltensänderungen ziehen, als dies pädagogisch ausgebildete Mitarbeitende tun (Tiesmeyer 2003). Gleichzeitig besteht bei Pflegenden eher die Gefahr, durch verrichtungsbezogenes Handeln den Blick für andere wesentliche (Lebens-)Themen, die in der angemessenen Begleitung

und Unterstützung von Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf gleichermaßen relevant sind, nicht so wahrzunehmen (ebd.). Die multiprofessionelle Zusammensetzung von (heil-)pädagogisch und pflegerisch ausgebildetem Personal wird von beiden Seiten als hilfreich angesehen, die Bedarfslagen von Menschen mit schwerer Behinderung und Pflegebedarf umfassend zu erfassen (ebd.). Es ist zu vermuten, dass dies in gleicher Weise für die Begleitung von älteren Menschen mit Behinderung und erhöhtem Pflegebedarf zutrifft. Wenig geklärt ist dabei jedoch bisher, wie und auf welcher Basis (gemeinsam geteilter) theoretischer Überlegungen die Bedarfsfeststellung erfolgen muss, um Konflikte zu vermeiden und eine bedarfsorientierte Unterstützung zu gewährleisten.

Wie eingangs beschrieben, ist die Orientierung an der Lebenswirklichkeit der älteren Menschen mit Behinderung und die Erfassung ihrer Perspektive ein notwendiger Schritt, um die Frage des Unterstützungsbedarfs angemessen beantworten zu können. Zwar gibt es Studien, die sich mit dem Erleben des Alterns und dem Erleben von Krankheit oder gesundheitlicher Störung von Menschen mit Behinderung befassen (Driller et al. 2008, Gusset-Bährer 2002, Lachetta et al. 2011), dies trifft aber für viele pflegerelevante Phänomene, wie z.B. das Erleben von und der Umgang mit zunehmender Pflegebedürftigkeit, Herz-Kreislaufkrankungen oder Adipositas noch nicht oder nur ansatzweise zu.

Aber nicht nur die Perspektive der älteren Menschen mit Behinderung, sondern auch die ihrer Angehörigen ist insbesondere für die bedarfsorientierte Unterstützung in der häuslichen Umgebung relevant. So leben beispielsweise derzeit 37% der Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung in privaten Haushalten allein oder bei der Familie (Diekmann et al. 2010: 30). Einen wichtigen Einblick in die Lebenssituation in privaten Haushalten gibt die Studie „Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie“ von Hellmann et al. (2007). Hier zeigt sich u. a., dass Familien einen hohen Unterstützungsbedarf haben und zugleich Unterstützung wenig in Anspruch nehmen, u. a. weil sich diese aus ihrer Sicht als nicht bedarfsgerecht erweist. Eine Empfehlung aus der Studie ist die Überwindung von Schnittstellen von „Behindertenhilfe und Altenhilfe“, die Kompetenzerweiterung auf Seiten der Mitarbeitenden sowie die Entwicklung integrierter Versorgungskonzepte und Wohn- und Unterstützungsangebote, die sich an die Gruppe der Eltern und ihre erwachsenen, älteren Kinder mit Behinderung gleichermaßen richten (ebd.: 198 ff.).

Als Herausforderungen für die pflegewissenschaftliche Bearbeitung zeigt sich aus den zur zweiten These aufgeführten Aspekten, dass die Sichtweisen der älteren Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen weiter erhoben und in den Blick genommen werden müssen. Hier gilt es, im Rahmen von Erhebungen, auch methodische Zugänge einzusetzen und weiterzuentwickeln, die eine systematische Einbeziehung von Menschen, die sich verbal nicht äußern können, ermöglicht (vgl. Seifert et al. 2001, Seifert 2006). Ebenso ist es notwendig, durch längerfristige Erhebung die Verlaufsperspektive einzubeziehen. Zudem wird deutlich, dass eine bedarfsorientierte Unterstützung sowohl eine monodisziplinäre Perspektiverweiterung als auch eine

interdisziplinäre Auseinandersetzung erfordert, bei der z. B. die Frage einer ggf. notwendigen gemeinsamen theoretischen Wissensbasis geklärt wird. Der Hinweis auf die notwendige interdisziplinäre Betrachtung führt auch direkt zur dritten und letzten These.

Dritte These: Der Blick auf die Frage der umfassenden Bedarfsorientierung in der Unterstützung und Versorgung ist (noch?) durch Abgrenzungsdebatten verstellt.

Nach wie vor ist die Frage der Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung eng mit der Frage der Zuständigkeit verknüpft. Sind es die Angebote der Eingliederungshilfe oder die der Pflege (vor allem der Altenhilfe), die eine bedarfsgerechte Unterstützung ermöglichen? Abgrenzungsthemen zwischen der Eingliederungshilfe und Pflege sind früh im Bundessozialhilfegesetz (BSHG) durch die Unterscheidung von Hilfe zur Pflege und Eingliederungshilfe angelegt worden. Sie wurden vor allem dadurch gestützt, dass noch bis 1974 die Unabhängigkeit von Pflege eine notwendige Zielperspektive für die Inanspruchnahme von Eingliederungshilfe war, wenn die Ausübung eines angemessenen Berufes (oder einer sonstigen Tätigkeit) als Aufgabenstellung nicht erfüllt werden konnte (Tiesmeyer 2003: 21 ff.). Diese Abgrenzungsthemen wurden mit dem Änderungsgesetz von 1974 teilweise aufgehoben, erhielten aber mit Einführung der Pflegeversicherung eine ganz neue und sehr massive Dynamik (vgl. Fahlbusch 1997). Weiter manifestiert hat sich diese Abgrenzung in der sozialrechtlichen Praxis, die auch mit Einführung des SGB IX und SGB XII nicht aufgelöst werden konnte (vgl. auch BMG 2013).

Abgrenzungsdebatten sind aber nicht nur auf der sozialrechtlichen Ebene und der Ebene der Versorgungspraxis zu finden, sondern auch in der Abgrenzung der dazugehörigen wissenschaftlichen Disziplinen. So haben sich die beiden – für diese Themenfelder der Eingliederungshilfe und Pflege – wichtigen Wissenschaftsdisziplinen der Heilpädagogik und Pflegewissenschaft relativ unabhängig voneinander und mit wenig Bezug zu- oder aufeinander entwickelt. Die Pflegeversicherung hat das Ansehen von Altern (und die damit assoziierten Altersbilder) und von Pflege sehr negativ geprägt. Dies wird im sechsten Altenbericht (BMFSFJ 2010) deutlich thematisiert. In der Folge wurde auch die pflegerische Versorgung in der Begleitung von Menschen mit Behinderung (im Alter) vor allem vor dem Hintergrund ihrer fehlenden Angemessenheit diskutiert (Klauß 2008). Die Motivation zur Durchführung von Studien zur Frage der Bedarfsgerechtigkeit der Versorgung von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung ist u. a. darin begründet, dies zu belegen (Seifert 2006).

Was resultiert nun aber als Folge aus diesen Abgrenzungsbestrebungen oder -debatten? Festgestellt werden kann, dass obwohl – wie die Ausführungen zur zweiten These zeigen – die Herausforderungen so vielfältig und unterschiedlich sind, Bedarfserhebungen aus interdisziplinärer Perspektive bisher kaum durchgeführt werden. Auch Ideen für innovative Unterstützungsansätze werden in den Disziplinen eher unabhängig und losgelöst voneinander evaluiert oder entwickelt (dip 2010, Greving et al. 2012)

und zugleich können Innovationen in der praktischen Versorgung durch Vorurteile und Konkurrenzen gehemmt werden (Bartholomeyczik/Riesner 2014).

Angesichts der vielfältigen Herausforderungen ist es jedoch dringend geboten, sich konsequent an der Bedarfsperspektive – vor allem aus Sicht der Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen – zu orientieren. Seifert et al. (2001) fordern als Ergebnis ihrer Forschung zu Menschen, die einen hohen Bedarf an umfassender Unterstützung haben, die Gewährleistung von individuellen Hilfeeinrichtungen sowie die assistierende Hilfe in Form einer Entwicklungsbegleitung durch Anbieten von Entwicklungsanregungen. Dabei sprechen sie von der Forderung an professionelles Handeln im Sinne einer Lebensbegleitung, mit der eine umfassende Begleitung gemeint ist, welche die Individualität, Persönlichkeit und ganze Person des Einzelnen berücksichtigt und seine Entwicklung fördernd unterstützt. Dies basiert auf grundlegenden ethisch-anthropologischen Grundannahmen, die für die Frage der Unterstützung relevant wird: *„Wenn man die menschliche Existenz, als eine, in grundsätzlicher Abhängigkeit zu anderen stehende, erkennt, gelangt man zu einer erweiterten Sichtweise von Betreuung, Pflege und Versorgung im Sinne einer Lebensbegleitung, einer lebenslangen Begleitung von Menschen, die zur Selbstgestaltung ihres Lebens der Unterstützung bedürfen“* (Fornfeld 2001: 80/81).

Um dies zu ermöglichen, sind inter- und transdisziplinäre konzeptionelle Ansätze wichtig – um inhaltlich und auch methodisch voneinander zu profitieren – und erfordern die Überwindung disziplinärer und professioneller Grenzen. Erste Ansätze dazu zeigen sich bereits in der Auseinandersetzung um das Thema der bedarfsgerechten Unterstützung von Menschen mit Demenz bei dem in Witten 2012 durchgeführten Expertentag mit Vertreter(inne)n aus der Behinderten- und Altenhilfe zum Thema *„Teilhabe sichern von Menschen mit Demenz“* (Bartholomeyczik/Riesner 2014, vgl. dazu auch Wolf/Müller 2013 und Gusset-Bährer 2013).

Der Aufbau von transdisziplinärer Forschungspraxis, bei der unterschiedliche disziplinäre Wissensbestände sowie wissenschaftliches und außerwissenschaftliches Wissen unterschieden und miteinander verknüpft werden (vgl. Jahn 2008), könnte hier ein zielführender Ansatz sein, um relevante Fragestellungen, die sich in der Betreuung von älteren Menschen mit vielfältigen Beeinträchtigungen und Pflegebedürftigkeit stellen, zu erfassen und zu beantworten.

4. Fazit und Ausblick

Als abschließendes Fazit kann an dieser Stelle festgehalten werden, dass die Gruppe *„Ältere Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf“* größer wird und die konsequente Auseinandersetzung mit der Frage der bedarfsorientierten Unterstützung bedeutsam ist. Auf Basis der vorherigen Ausführungen lassen sich konkrete wissenschaftliche Herausforderungen identifizieren, die im Folgenden kurz zusammengefasst werden:

Theorieentwicklung

Zur Auseinandersetzung mit dem Unterstützungsbedarf von älteren Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf sind weitere Anstrengungen hinsichtlich der pflegewissenschaftlichen Theorieentwicklung nötig. Hierbei geht es darum, Entstehungsbedingungen und Beeinflussbarkeit von Pflegebedürftigkeit auf Basis vorliegender empirischer Kenntnisse in theoretischen Überlegungen weiter zu verfolgen. Zugleich gilt es, Pflege auch im Sinne einer assistierenden Unterstützung mit Sicherung von Selbstbestimmung und Teilhabe theoretisch weiterzuentwickeln und die Frage nach Kriterien einer fachlich-inhaltlich bedarfsgerechten Unterstützung in den Blick zu nehmen.

Forschung

Nach wie vor zeigt sich ein umfassender Forschungsbedarf bezogen auf die Gruppe der älteren Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf. So gilt es z. B. die gesundheits- und pflegebezogenen Risiken für ältere Menschen mit Behinderung systematisch zu erfassen und die Entstehungszusammenhänge und Beeinflussungsmöglichkeiten von Pflegebedürftigkeit mit Hilfe von Langzeitstudien weiter zu erforschen. Zudem ist es notwendig, bei der Beforschung von Pflegephänomenen die Gruppe von Menschen mit Behinderung sowie die Erhebung ihre Sichtweise stärker zu berücksichtigen. Hierzu bedarf es auch des Einsatzes und der (Weiter-)Entwicklung methodischer Instrumente, die eine konsequente Einbeziehung auch von Menschen, die sich nicht oder nur schwer verbal äußern können, ermöglichen. Die vielfältigen Themen erfordern überdies den Aufbau von inter- und transdisziplinärer Forschung, die an konkreten Fragen der Unterstützungs- und Versorgungsgestaltung ansetzt und durch Überwindung disziplinärer Grenzen sowohl die Lösung versorgungspraktischer als auch die Erweiterung disziplinärer Wissensbestände anstrebt.

Konzeptionelle (Weiter-)Entwicklung

Bereits vorliegende und noch zu gewinnende Forschungserkenntnisse müssen weiterhin genutzt werden, um die (Weiter-)Entwicklung von Unterstützungsangeboten voranzutreiben. Hierzu gehören beispielsweise

- gesundheitsfördernde und präventive Konzepte mit und für Menschen mit Behinderung in unterschiedlichen Wohn- und Lebenssituationen (weiter)zuentwickeln
- Qualifizierungsangebote bezogen auf spezielle Unterstützungsbedarfe für Menschen, die in der Begleitung, Unterstützung oder Versorgung von Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen tätig sind, zu entwickeln
- Konzepte zur bedarfsorientierten Unterstützung in stationären und ambulanten Unterstützungsstrukturen – vor allem bezogen auf die Begleitung bei einem hohen und umfassenden Unterstützungsbedarf – weiterzuentwickeln und dabei konsequent die Frage mit in den Blick zu nehmen, wie die Bedarfserfassung und Entscheidung über notwendige Maßnahmen unter Berücksichtigung von Selbstbestimmung gesichert werden kann.

Lehre

Nicht zuletzt geht es darum, die Gruppe der älteren Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf auch in die Lehre konsequent zu integrieren und vorliegende Erkenntnisse sowie spezifische Herausforderungen mitzubedenken. Es ist notwendig, ihre Sichtweise gezielt mit in den Mittelpunkt der Betrachtung zu rücken, um Unwissenheit sowie bestehende Unsicherheiten und Barrieren abzubauen.

Obwohl sich diese Aufzählung sicher noch erweitern ließe, soll – am Ende des Beitrags – noch ein grundsätzlicher Aspekt angesprochen werden. Bei der Bearbeitung dieses Beitrags stellte der Umgang mit den unterschiedlichen Begriffsdefinitionen und die in der Literatur verwendeten unterschiedlichen Begrifflichkeiten für die Gruppe „Ältere Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf“ eine besondere Herausforderung dar. Einerseits ermöglicht die Bezeichnung das Auffinden von Literatur und die bewusste Wahrnehmung einer Gruppe, die in der gesundheits- und pflegewissenschaftlichen Auseinandersetzung bisher wenig Beachtung findet. Andererseits erscheint die Frage relevant, ob mit dieser Bezeichnung nicht eine Differenzierung erfolgt, die sich in der Auseinandersetzung mit der Fragen einer bedarfsorientierten Unterstützung auch als hinderlich erweisen kann, weil sie eine vermeintlich homogene Gruppe suggeriert, die es in der Form nicht gibt. Dieser Aspekt soll jedoch an dieser Stelle nicht weiter vertieft werden und daher als Frage am Ende stehen bleiben.

Literatur

- Bartholomeyczik, S./Riesner, Ch. (2014): Menschen mit geistiger Behinderung und Pflege. In: Pflege & Gesellschaft. 19, H. 1, 77–81
- BEB – Bundesverband Evangelischer Behindertenhilfe e.V. (Hrsg.) (2001): Gesundheit und Behinderung. Expertise zu bedarfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Förderung der Partizipationschancen. Stuttgart, Reutlingen: Diakonie-Verlag
- BEB – Bundesverband Evangelischer Behindertenhilfe e.V. (2006): Internationaler Workshop „Alt und behindert in Europa“. Berlin: 4. Mai 2006. <http://www.beb-ev.de/inhalt/tagungsdokumentation-internationaler-workshop-alt-und-behindert-in-europa/> (Stand: 2015-02-16)
- BEB – Bundesverband Evangelischer Behindertenhilfe e.V. – im Auftrag der Kooperationsverbände (Hrsg.) (2008): Behandlungspflege in der Behindertenhilfe – Leitlinie für stationäre Einrichtungen. URL: <http://www.diefachverbaende.de/files/fachthemen/2008-10-24-LeitlinieBehandlungspflege.pdf> (Stand: 2015-02-11)
- Beck, I. (2002): Bedürfnisse, Bedarf, Hilfebedarf und -planung: Aspekte der Differenzierung und fachlichen Begründung. In: Grewing, H. (Hrsg.). Hilfeplanung und Controlling in der Heilpädagogik. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 32–61
- Behrens, J./Görres, S./Schaeffer, D./Bartholomeyczik, S./Stemmer, R. (Hrsg.) (2012): Agenda Pflegeforschung für Deutschland. URL: http://www.dpo-rlp.de/agenda_pflegeforschung.pdf (Stand: 2015-02-16)
- Bendel, K. (1999): Behinderung als zugeschriebenes Kompetenzdefizit von Akteuren. Zur sozialen Konstruktion einer Lebenslage. Zeitschrift für Soziologie, 28 (4), 301–310. URL: <http://zfs-online.ub.uni-bielefeld.de/indphp/zfs/article/viewFile/3007/2544> (Stand: 2015-05-16)
- Berlin-Institut: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (Hrsg.) (2009): Alt und behindert. Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. URL: http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Alt_behindert/Alt_und_behindert_online.pdf (Stand: 2015-02-11)

- BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen: Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. URL: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2013-07-31-teilhabebericht.pdf?sessionid=BF6077676B476DB1D8D0C16CE48F6FE0?__blob=publicationFile (Stand: 2015-02-11)
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2006): Erster Bericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über die Situation der Heime und die Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner. URL: <http://www.bmfsfj.de/doku/Publikationen/heimbericht/01-Redaktion/PDF-Anlagen/gesamtdokument,property=pdf,bereich=heimbericht,sprache=de,rwb=true.pdf> (Stand 2015-02-11)
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2010): Sechster Bericht zur Lage älterer Generation in der Bundesrepublik Deutschland – Altersbilder in der Gesellschaft. URL: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/bt-drucksache-sechster-altenbericht,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> (Stand: 2015-02-11)
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (2013): Bericht des Expertenbeirats zur konkreten Ausgestaltung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Berlin. URL: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Bericht_Pflegebegriff_RZ_Ansicht.pdf (Stand: 2015-02-16)
- Budroni, H. (2006): Persönliche Assistenz—individuell abgestimmte Pflege. In: *Pflege aktuell* / DBfK, Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe, 60, 118–122
- Budroni, H./Dümke, K., A., D./Fringer, A./Pössenbacher, A./Schnepf, W. (2006): Behinderte Pflegewelten. In: *Pflege Aktuell*, 60, 122–127
- Corbin J./Strauss A.L. (2004): *Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. (2. überarb. und erweiterte Auflage). Bern, Göttingen, Toronto Seattle: Verlag Hans Huber
- Dederich, M. (2009): Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie. In: Dederich, M./Jantzen, W. (Hrsg.). *Behinderung und Anerkennung*. Behinderung, Bildung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer, 15–39
- Dederich, M./Jantzen, W. (Hrsg.) (2009): *Behinderung und Anerkennung*. Behinderung, Bildung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer
- Degener, Th. (2009): Menschenrechte und Behinderung. In: Dederich, M./Jantzen, W. (Hrsg.) *Behinderung und Anerkennung*. Behinderung, Bildung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer, 160–169
- dip – Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (Hrsg.) (2010): *Pflege und Unterstützung im Wohnumfeld. Innovationen für Menschen mit Pflegebedürftigkeit und Behinderung*. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft
- Dieckmann, F./Giovis, Ch./Schäper, S./Schüller, S. (2010): *Vorausschätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe*. Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI)“. Katholische Hochschule NRW, Abteilung Münster. URL: http://www.katho-nrw.de/uploads/media/Projekt_LEQUI_Altersvorausberechnung_Onlineversion_01.pdf (Stand: 2015-02-11)
- Dieckmann, F./Graumann, S./Schäper S./Greving, H. (2013): *Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter*. Vierter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI)“. Katholische Hochschule NRW, Abteilung Münster
- Ding-Greiner, Ch./Kruse, A. (2004): *Alternsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung*. In: Kruse, A. u. Martin, M. (Hrsg.). *Enzyklopädie der Gerontologie*. Alternsprozesse in multidisziplinärer Sicht. Bern: Huber, 519–531
- Ding-Greiner, Ch./Kruse, A. (2009): *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter*. Beiträge aus der Praxis. Stuttgart: Kohlhammer
- Ding-Greiner, Ch./Lang, E. (2004): *Alternsprozesse und Krankheitsprozesse*. – Grundlagen. In: Kruse,

- A./Martin, M (Hrsg.). Enzyklopädie der Gerontologie. Alternsprozesse in multidisziplinärer Sicht. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber, 182–206
- DNQP – Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege. Expertenstandards und Auditinstrumente. URL: <http://www.dnqp.de/38029.html> (Stand: 2015-02-16)
- Driller, E./Alich, S. /Karbach, U. /Pfaff, H. / Schulz-Nieswandt, F. (Hrsg.) (2008): Die INA-Studie. Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe Freiburg: Lambertus
- Enquête-Kommission des Landtages Nordrhein-Westfalen (2005): Situation und Zukunft der Pflege in NRW, Düsseldorf 2005
- Envhuis, H./Henderson, C.M./Beange, H./Lennox, N./Chicoine, B. (2000): Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues. Geneva, Switzerland: World Health Organization. URL: http://www.who.int/mental_health/media/en/21.pdf (Stand: 2015-02-11)
- Fahlbusch, J.I. (1997): Eingliederungshilfe nach §§ 39, 40 BSHG ein geschichtlicher Abriss. In: Conty, M./Pöld-Krämer, S. (Hrsg.): Recht auf Teilhabe: Eingliederungshilfen für Menschen mit Behinderungen. Bielefeld: Bethel-Verlag
- Fornefeld, B. (2001): Der Mensch mit schwerer Behinderung zwischen Pflegebedarf und Bildungsanspruch. In: Seifert, M./Fornefeld, M./Koenig, P. (Hrsg.): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag, 47–73
- Fringer, A. (2005): „Engpässe vermeiden – Pflegerische Interventionen bei alten Menschen mit geistiger Behinderung“. In: Nightingale, 3. (1), S. 33–41
- Giovis, Ch./Diekmann, F. (2013): Ermittlung von Überlebenswahrscheinlichkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Diekmann, F./Metzler, H. (Hrsg.). Alter erleben – Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Abschlussbericht. URL: http://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung_und_Entwicklung/Alter_erleben/FV_Alter_erleben_-_Abschl-Bericht-2013-05-06.pdf (Stand: 2015-02-11)
- Greving, H./Diekmann, F./Schäper, S./Graumann, S. (2012): Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI)“. Katholische Hochschule NRW, Abteilung Münster. URL: http://www.katho-nrw.de/uploads/media/3_LEQUI-Zwischenbericht_Evaluation_Projekte.pdf (Stand: 2015-05-14)
- Gusset-Bährer, S. (2002): „Dass man das weiterträgt, was älteren Menschen mit geistiger Behinderung wichtig ist.“ Ältere Menschen mit geistiger Behinderung im Übergang in den Ruhestand. Dissertation an der Ruprecht-Karls-Universität Universität Heidelberg Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften. URL: <http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/4837/> (Stand: 2015-05-16)
- Gusset-Bährer, S. (2013): Demenz bei geistiger Behinderung. 2., aktual. Auflage. München: Reinhardt
- Haveman, M./Stöppler, R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2., überarb. und erweiter. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer
- Hellmann, M./Borchers, A./Olejniczak, C. (2007): Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie – Abschlussbericht. Hannover: Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung GmbH an der Universität Hannover. http://www.ies.uni-hannover.de/fileadmin/download/Behindert_in_Familie_01.pdf (Stand: 2015-05-14)
- Hinz, A./Niehoff, U. (2008): Bürger sein. Zur gesellschaftlichen Position von Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden. Geistige Behinderung, 47 (2), 107–117.
- Höhmman, U./Hasseler, M. (2015): Das „Neue Begutachtungsinstrument“ zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit: Plädoyer für eine dringliche Debatte in der Pflegewissenschaft, die zwischen „Wissenschaft“ und „Politik“ differenziert. In: Pflege & Gesellschaft 20 (2), 173–179
- ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. DIMDI Stand 2005 <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/>

- Jahn, Th. (2008): Transdisziplinarität in der Forschungspraxis. In: Matthias Bergmann/Engelbert Schramm (Hrsg.): Transdisziplinäre Forschung. Integrative Forschungsprozesse verstehen und bewerten. Frankfurt/New York: Campus Verlag, 21–37
- Jantzen, W. (2000): Interview mit Prof. Dr. Wolfgang Jantzen Professor für Behindertenpädagogik an der Universität Bremen. FIF-Kommunikation, 13. Jahrgang, Heft 2.
- Jantzen, W. (2002): Geistige Behinderung, Probleme behinderter Entwicklung und soziale Kontexte. In: Sachverständigenkommission 11. Kinder- und Jugendbericht (Hrsg.): Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen. Materialien zum Jugendbericht, Bd. 4. München: DJI 2002, 317–394
- Kiel (2012): Unterstützung und Pflege für ältere Menschen. Sozialraumorientierte Unterstützungs- und Pflegebedarfsplanung der Landeshauptstadt Kiel. URL: http://www.kiel.de/leben/aelterwerden/_dokumente/Pflegebedarfsplanung.pdf (Stand 2015-02-11)
- Klauß, Th. (2006): Menschen mit schweren Behinderungen im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen. In: Geistige Behinderung 45, 1, 3–18
- Klauß, Th. (2008): Reicht Pflege im Alter nicht aus? Menschen mit geistiger Behinderung zwischen Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung. In: Klauß, Th. (Hrsg.): Älterwerden und seelische Gesundheit – Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSG am 07.03.2008 in Kassel. Berlin: DGSG, 43–61
- Klauß, Th. (2011): Gute Pflege für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Fröhlich, A./Heinen N./Klauß, Th./Lamers W. (Hrsg.). Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung. Band 1. Oberhausen: ATHENA, 87–108
- Klie, Th. (2012): Älter werdende Menschen mit Behinderung Herausforderungen an sozialrechtlichen Schnittstellen. Vortrag auf der Abschlussstagung „Lebensqualität inklusive“ Münster: 20. Juni 2012. URL: http://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung_und_Entwicklung/LEQUI/LEQUI_Abschlussstagung_Vortrag_Klie.pdf (Stand: 2015-02-11)
- Kruse, A. (2010): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung – Anforderungen und Perspektiven der Heilpädagogik in der Gerontologie. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und Nachbargebiete 4/2010, 285–299
- Kruse, A./Ding-Greiner C. (2003): Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbständigkeit bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36, 463–474
- Lachetta, R./Tacke, D./Dörscheln, I./Schulz, M. (2011): Erleben von Menschen mit einer geistigen Behinderung während eines akutstationären Aufenthaltes. Pflegewissenschaft (03): 139–148
- Martin, P. (2003): Benötigen wir Spezialärzte für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Gebiet der Medizin, das in Deutschland kaum noch Konturen erkennen lässt. In: Geistige Behinderung, 42, 4, 311–317
- Meyer-Abich K.-M. (1979). Kritik und Bildung der Bedürfnisse. In: K.-M. Meyer-Abich & D. Birnbacher (Hrsg.), Was braucht ein Mensch um glücklich zu sein: Bedürfnisorientierung und Konsumkritik. München: Beck, 58–77
- Metzler, H./Kastl, J./Peter, J./Lenz, S. (2013): Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung im Prozess des Älterwerdens. In: Diekmann, F./Metzler, H. (Hrsg.). Alter erleben – Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Abschlussbericht, 11–127. URL: http://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung_und_Entwicklung/Alter_erleben/FV_Alter_erleben_-_Abschl-Bericht-2013-05-06.pdf (Stand: 2015-02-11)
- Mrozynski, P. (1999): Das Verhältnis der Pflegeleistungen zur Eingliederungshilfe. In: ZFSH, SGB, 38 (6), 333–346
- Rothgang, H./Sauer, S. (2013): Aktualisierung der Ergebnisse zur NBA-Einschätzung von Menschen mit Behinderungen auf der Basis der aktualisierten Bewertungssystematik. Aktualisierungsbericht. ZeS Universität Bremen. URL: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/P/Pflegebeduerftigkeitsbegriff/Materialien/Aktualisierung_der_Ergebnisse_zur_NBA-Einschaetzung_Rothgang_Updatebericht-fin.pdf (Stand: 2015-05-12)

- Sachverständigenrat (2000/2001). Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Bonn/Berlin
- Sandforth, E., Hasseler, M. (2014a): Gesundheitsförderung und Prävention bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. Eine theoretische Diskussion und Reflexion. In: Gesundheitsförderung und Prävention, Springer Verlag
- Sandforth, E./Hasseler, M. (2014b): Gesundheitsförderung in stationären Wohnrichtungen für Menschen mit Mehrfachbehinderung. In: Pflege & Gesellschaft, 19, H.2, 167–186
- Schaeffer D. (2004). Der Patient als Nutzer. Bern: Huber
- Schmuhl, H. (2001): Die Patientenmorde. In: Ebbinghaus, A./Dörner, K. (Hrsg.): Vernichten und Heilen: Der Nürnberger Ärzteprozess und seine Folgen. Berlin: Aufbau-Verlag GmbH, 295–328
- Seidel, M. (2008): Aspekte des Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Klauß, Th. (Hrsg.) Älterwerden und seelische Gesundheit – Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung – Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 7.3.2008 in Kassel am 07.03.2008 in Kassel. Berlin: DGSGB, 7-15. URL: <http://dgsbg.de/downloads/band%2018.pdf#page=42> (Stand 2015-02-11)
- Seifert, M. (2006): Lebensqualität von Menschen mit schwerer Behinderung: Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. In: Zeitschrift für Inklusion online.net, 2, URL: <http://www.inklusion-online.net/indphp/inklusion-online/article/view/186/186> (Stand: 2015-02-11)
- Seifert, M./Fornefeld, M./Koenig, P. (Hrsg.) (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag
- Statistisches Bundesamt (2014): Statistik der schwerbehinderten Menschen 2013. Kurzbericht. Schwerbehindertenstatistik. Wiesbaden. URL: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/BehinderteMenschen/SozialSchwerbehinderteKB5227101139004.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 2015-02-11)
- Tacke, D. (2013). Spezielle Bedarfslagen der gesundheitlichen Versorgung im Krankenhaus von Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung aus Sicht der Pflege. Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. 10 (1), 50–53
- Theunissen, G. (1995): Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. In: Geistige Behinderung, 33, 308–315
- Theunissen, G. (2002): Altenbilder und Behinderung. Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- und geistig behindert gelten. Heilbrunn: Klinkhardt
- Tiesmeyer, K. (2003): Selbstverständnis und Stellenwert der Pflege in der Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW URL: <http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-123.pdf> (Stand: 2015-02-11)
- Tiesmeyer, K. (2006): Pflege im Alter bei Menschen mit geistiger Behinderung. Vortrag auf dem internationalen Workshop „Alt und behindert in Europa“. Berlin: 4. Mai 2006. URL: http://www.beb-ev.de/files/pdf/2006/eu_berlin/2006-05-04_Tiesmeyer.pdf (Stand: 2015-02-11)
- Tiesmeyer, K. (2012): Familien mit einem krebserkrankten Kind. Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung. Bern: Huber, 29–35
- Üstün, T.B. (2001): Disability and Culture: Universalism and Diversity. Seattle, Toronto, Bern, Göttingen: Hogrefe & Huber Publishers
- UN-BRK – UN-Behindertenrechtskonvention: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Broschüre erstellt von der Behindertenbeauftragten für die Belange behinderter Menschen. URL: https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschue_re_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile (Stand: 2015-05-15)
- van Schroyensteen Lantman-de Valk, H.M.L. (2005): Health in people with intellectual disabilities: Current knowledge and gaps in knowledge. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 325–333
- Wacker, E. (2001): Wohn-, Förder- und Versorgungskonzepte für ältere Menschen mit geistiger Behinderung – ein kompetenz- und lebensqualitätsorientierter Ansatz. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.): Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung, Band 5, Opladen

- Wacker, E./Wetzler, R./Metzler, H./Hornung, C. (1998): Leben im Heim. Angebotsstruktur und Chancen selbständiger Lebensführung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen“. Baden-Baden: Nomos (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Bd. 102)
- Wingenfeld, K. (2011): Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen. In: Schaeffer, D./Wingenfeld, K. (Hrsg.). Handbuch Pflegewissenschaft. Neuausgabe. Weinheim, München: Juventa, 263–290
- Winter-von-Lersner, C.O. (2004): Gesundheitsförderung im Alter – eine neue Perspektive der Pflege älterer Menschen? In: Pflegezeitschrift. Dokumentation Pflegewissenschaft, 10, 2–8
- Wolf, C./Müller, S.V. (2013): Die Lebenssituation von geistig behinderten Menschen mit Demenz in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Ergebnisse einer Befragung in Niedersachsen und Bremen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 47, 397–402

Prof. Dr. Karin Tiesmeyer

Evangelische Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, University of Applied Sciences, Immanuel-Kant-Str. 18-20, 44803 Bochum, tiesmeyer@efh-bochum.de

Doris Tacke, Christine Möhle, Hermann-Thomas Steffen

Caring in der Betreuung lern- und körperbehinderter Patienten im Krankenhaus – eine qualitative Studie

Caring for patients with learning and physical disabilities in hospital – a qualitative research

Fear and uncertainty affects the emotional experience of learning-disabled and physically disabled patients particularly in the case of admission to the hospital. Due to limited communication capabilities, information about interventions is frequently not well understood by these patients. Restrictive framework conditions and tight process organization causes, that nurses feel particularly challenged in the care of learning-disabled patients in order to meet their distinctive needs. Purpose: The present research on the care of learning-disabled patients aims to derive possible improvements, both for the benefit of patients, as well as for the demands of nursing care. Method: A qualitative study was carried out with an interactionistic perspective. Narrative interviews were conducted with 12 nurses, who care for patients with learning disabilities in hospital. Design and data analysis were performed according to the guiding principles of Grounded Theory. Results: First approaches for a Caring-Concept could be developed, in which the task of nurses is to distinguish the life world of learning and physically disabled patients, to transform the complex process of hospital treatment and to adapt it to their resources and limitations. On the basis of a trusting respect between nurses and patients, which supports and car-

eingereicht 21.04.2015

akzeptiert 09.06.2015

ries, interventions can be carried out, that are not completely comprehensible for learning-disabled patients. Discussion: The understanding of Caring in nursing people with learning disabilities shows high concordance to the four phases which Tronto (1996) describes in her care ethics.

Keywords

caring, learning disability, physical disability, hospital

Angst und Unsicherheit prägen das emotionale Erleben lern- und körperbehinderter Patienten besonders bei der Aufnahme ins Krankenhaus. Die häufig bestehende Kommunikationsbeeinträchtigung hat zur Folge, dass Informationen über geplante Maßnahmen vom Patienten nicht verstanden werden. Pflegende sehen sich in der Betreuung lernbehinderter Patienten besonders herausgefordert, unter restriktiven Rahmenbedingungen sowie einer raschen Prozessgestaltung dem ausgeprägten Bedarf an Unterstützung, den diese Patienten mit sich bringen, gerecht zu werden. Ziel: Die Untersuchung der Pflege von lern- und körperbehinderten Patienten hat zum Ziel, mögliche Verbesserungen, sowohl für die Versorgung der Patienten, als auch für die Aufgabenbewältigung der Pflegenden, abzuleiten. Methode: Es erfolgte eine qualitative Studie mit interaktionistischer Perspektive. Narrative Interviews mit 12 Pflegenden wurden geführt, die Patienten mit Lernbehinderungen im Krankenhaus betreuen. Anlage der Untersuchung und Auswertung erfolgten entsprechend der Vorgaben der Grounded Theory. Ergebnisse: Erste Ansätze für ein Caring-Konzept in der Betreuung von Menschen mit Behinderungen konnten entwickelt werden, bei dem die Aufgabe der Pflegenden darin besteht, die Lebenswelt lern- und körperbehinderter Patienten zu erfassen und den komplexen Prozess der Krankenhausbehandlung zu transformieren und an die Ressourcen und Einschränkungen dieser Patienten anzupassen. Auf der Basis einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Pflegenden und Patienten, die Halt gibt und trägt, können auch Maßnahmen durchgeführt werden, die sich lernbehinderten Patienten nicht vollständig erschließen. Diskussion: Das Verständnis von Caring in der Betreuung von Menschen mit Lernbehinderungen weist hohe Übereinstimmungen mit den vier Phasen der Care-Ethik von Tronto (1993) auf.

Schlüsselbegriffe

Caring, Lernbehinderung, Körperbehinderung, Krankenhaus

1. Problemdarstellung und Forschungsstand

Im Jahre 2013 leben 1,5 Mio. Menschen mit einer geistigen oder seelischen Behinderung oder einer zerebralen Störung in Deutschland. Seit 2009 ist diese Zahl um 200.000 betroffene Personen gestiegen (Statistisches Bundesamt 2013). Durch die Forderung nach Inklusion (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen 2009) leben lern- und körperbehinderte Menschen nicht länger überwiegend in großen Institutionen mit angeschlossenen Sonderkrankenhäusern, sondern in den Städten und Gemeinden. Sie werden im Krankheitsfall in Allgemeinkrankenhäusern in der Region behandelt. Aufgrund ihres ausgeprägten Unterstützungsbedarfs stellt die Betreuung von Menschen mit Lern- und Körperbehinderungen in Kliniken mit straff organisierten Ablaufprozessen eine große Anforderung an alle

Berufsgruppen, besonders an professionell Pflegende im Krankenhaus, dar (Dörscheln et al. 2013).

Zunächst wurde eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken PUBMED, CINAHL und Cochrane Library (2000 – 2014) durchgeführt. Eingeschlossen wurden internationale englisch- und deutschsprachige Publikationen zu Personengruppen mit Lernbehinderungen sowie Lern- und Körperbehinderungen älter als 18 Jahren im Zusammenhang einer Behandlung im Akutkrankenhaus. Bezugnehmend auf die Fragestellung und unter Berücksichtigung der Kriterien zur Beurteilung von Studien mit qualitativem Design, von Interventionsstudien und Metaanalysen (Behrens et al. 2010) flossen 15 Studien in den Analyseprozess ein. Diese stammen aus Großbritannien (7), aus Australien (5), Deutschland (2) und Neuseeland (1). Beide Forschungsarbeiten aus Deutschland sind systematische Reviews, die wiederum internationale Studien auswerten.

Als zentrales Problem während der Krankenhausbehandlung erweist sich zunächst das emotionale Erleben lernbehinderter Patienten. Diese haben Angst vor einer stationären Aufnahme. Sie fühlen sich in der fremden Umgebung des Krankenhauses unsicher und fürchten sich vor Schmerzen, vor Injektionen und Operationen (Lachetta et al. 2011, Dörscheln 2013). Aufgrund der Lernbehinderung sind die Kommunikationsmöglichkeiten zwischen diesen Patienten und professionell Pflegenden im Krankenhaus beeinträchtigt. Verstehen und Verstandenwerden bilden jedoch die Voraussetzung für den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Pflegenden und Patienten mit Behinderung. Sie wirken sich auf alle Betreuungs- und Behandlungsprozesse von der Aufnahme bis zur Entlassung aus (Buzio et al. 2002, Hannon 2004, Balandin et al. 2007, Gibbs et al. 2008, Dörscheln et al. 2013). Zur Förderung der Verständigung übernehmen die Angehörigen lernbehinderter Patienten die Rolle des Übersetzens und ermöglichen die Verständigung zwischen Patienten und Pflegenden (Buzio et al. 2002, Hemsley et al. 2004, Balandin et al. 2007, Hemsley et al. 2008).

Im Krankenhaus steht die mangelnde Zeit für die Pflege einer zeitaufwändigen Betreuung dieser Patienten gegenüber (Davis et al. 2001, Sowney et al. 2007, Hemsley et al. 2008). Pflegenden fehlt häufig das Fachwissen im Hinblick auf die besondere Aufgabe der Beobachtung dieser Patienten oder des Einsatzes unterstützender Kommunikationssysteme wie bspw. Augmentative Alternative Communication (Buzio et al. 2002, Sowney et al. 2007, Webber et al. 2010). In Bezug auf die Einstellung professioneller Akteure in der Betreuung lernbehinderter Patienten stellt sich heraus, dass Pflegende mit einer höheren Qualifikation (graduate nurses) eine deutlich positivere Einstellung gegenüber Patienten mit Lernbehinderungen aufweisen als solche mit geringerer Qualifikation (non-graduate nurses); Pflegende mit einem häufigen Kontakt zu Menschen mit einer Lernbehinderung zeigen eine positivere Haltung als solche mit weniger Begegnungen (Gibbs et al. 2008). Während in Großbritannien „Learning Disability Nurses“, „Clinical Nurse Specialists in Intellectual Disability“ und „Liaison Intellectual Disability Nurses“ auf Masterniveau besonders für die Pflege von Menschen mit Behinderungen qualifiziert und settingübergreifend tätig sind, lassen sich solche

Ansätze in Deutschland bislang nicht finden (Hannon 2004, Gibbs et al. 2008, Webber 2010, Castles et al. 2013,).

Aus internationalen Studien zeigen sich erste Ansätze der Problemlagen lern- und körperbehinderter Patienten sowie pflegerische Interventionen als Reaktion auf die besondere Situation lernbehinderter Menschen im Krankenhaus. Durch den Einsatz spezialisierter Pflegenden konnte die Betreuung dieser Patienten im Rahmen des klinischen Aufenthaltes verbessert werden. Da in Deutschland akademisch qualifizierte Pflegenden mit einem spezifischen Fachwissen in der Betreuung lernbehinderter Patienten bislang in der Praxis nicht vorzufinden sind, bleibt offen, welche Wege die Pflegenden in den Kliniken hierzulande wählen, um auf die Bedürfnisse lern- und körperbehinderter Patienten einzugehen.

Die Fragestellungen für diese Arbeit lauten: Wie reagieren Pflegenden auf die besonderen Bedürfnisse von Patienten mit Lernbehinderungen im Krankenhaus? Wie gelingt es ihnen, die Aufgabe der Betreuung dieser Patientengruppe und ihrer Angehörigen zu bewältigen? Welche Faktoren beeinflussen die Betreuung im Krankenhaus?

Mit dieser Forschungsarbeit wird das Ziel verfolgt, die Pflege lern- und körperbehinderter Patienten im Krankenhaus in Deutschland zu untersuchen, und daraus mögliche Verbesserungen sowohl für die Versorgung der betroffenen Patienten als auch für die Aufgabenbewältigung der Pflegenden abzuleiten.

Unter Bezugnahme auf die International Classification of Functioning und um der Gefahr der Etikettierung entgegen zu wirken, verwenden die Autoren für die zu untersuchende Gruppe nicht Bezeichnungen wie geistige oder intellektuelle Behinderung, sondern „Person mit einem Problem im Lernen“ (ICF 2005:171), bzw. Person mit Lernbehinderung. Damit schließen sie sich auch dem bio-psycho-sozialen Modell von Behinderung der ICF (2005) an, das den sozialen Einflussfaktoren bei der Entstehung von Behinderung einen vermehrten Einfluss zuschreibt. Personen mit Lernbehinderungen sind dabei so individuell zu betrachten wie alle Menschen. Ihre gemeinsamen Merkmale bestehen darin, dass über die Beeinträchtigung im Lernen mit den Bereichen zuhören, denken, sprechen, lesen, schreiben, konzentrieren hinaus, u. a. Einschränkungen in den Bereichen der Anpassungsfähigkeit, eigenständiger Versorgung, sozialer und zwischenmenschlicher Fertigkeiten, Selbstbestimmtheit, Gesundheit und Sicherheit aufweisen. Häufig zeigen lernbehinderte Menschen außerdem Veränderungen der Motorik, der Sinnesfunktion, Fehlbildungen des Skelettsystems, chronische Krankheiten oder Beeinträchtigungen bestimmter Funktionen (z. B. des Schluckens) u.v.m. auf. Diese werden hier als Körperbehinderungen bezeichnet. Viele Menschen mit Lern- und Körperbehinderung reagieren – als Ausdruck ihrer eingeschränkten Möglichkeiten der Anpassung auf ungewohnte oder belastende Rahmenbedingungen wie die eines Krankenhausaufenthaltes – mit sogenannten Verhaltensauffälligkeiten (Seidel 2010).

2. Methodisches Vorgehen

Zur Beantwortung dieser Fragen wurde eine qualitative Studie mit interaktionistischer Perspektive durchgeführt, um die Erfahrungen von Pflegenden in der Betreuung lernbehinderter Patienten zu erfassen. Ein Vorgehen nach der Grounded Theory Methodologie mit dem Hintergrund des symbolischen Interaktionismus erwies sich als geeignet (Strauss et al. 2010), denn diese ermöglicht die Rekonstruktion der subjektiven Wirklichkeit der Pflegenden im Krankenhaus, die sich aus den verbal und nonverbal gestalteten Interaktionen mit den lernbehinderten Patienten erschließen wird. Darüber hinaus können eingeleitete Interventionen der Pflegenden und dadurch resultierende Veränderungen für lern- und körperbehinderte Patienten, ihre Angehörigen und schließlich für die Pflegenden selbst erfasst werden.

An der Untersuchung nahmen 12 professionell Pflegenden mit Erfahrung in der Betreuung von Patienten mit Lernbehinderung im Krankenhaus teil. Sie wiesen 2014 eine Berufserfahrung zwischen fünf und 34 Jahren nach der Pflegeausbildung auf. Während sieben Informanten in einem an ein großes Allgemeinkrankenhaus angegliedertes Zentrum mit dem Schwerpunkt der Behandlung von Menschen mit Behinderungen arbeiteten (medizinische und unfallchirurgische / orthopädische Abteilung), waren fünf Informanten in Bereichen tätig, in denen behinderte Patienten deutlich seltener betreut wurden (gefäßchirurgische und urologische Abteilung).

Das theoretische Vorwissen offenbarte bereits das Problem der erschwerten Kommunikation und Interaktion in der Betreuung lernbehinderter Patienten im Krankenhaus. Diese Erkenntnis stützte die Anwendung der Grounded Theory als geeignete Methode, um jenes Problem vertiefend in den Blick zu nehmen. Es wurde eine offene Vorgehensweise angestrebt, die neue Erkenntnisse wünscht und zulässt.

Der Zugang zu den Informanten erfolgte über die Pflegedirektionen großer Kliniken. Das Vorhaben wurde erläutert und die Informanten über Stationsleitungen oder in den Krankenhäusern tätige Pflegeexperten gefunden. Dem theoretischen Sampling wurde besondere Aufmerksamkeit gewidmet. Aus der Analyse der ersten Interviews mit Pflegenden, die langjährige Erfahrung in der Betreuung lern- und körperbehinderter Patienten auf einer medizinischen Station aufwiesen, wurde deutlich, dass der Prozess der Aufnahme ins Krankenhaus einerseits besonders angstbesetzt ist und andererseits zur Übermittlung von Informationen über den Patienten bedeutsam ist. Daher wurde die nächste Erhebung in einer Aufnahmeeinheit durchgeführt. Aus den ersten Analysen wurde weiterhin deutlich, dass operative Maßnahmen eine besondere Herausforderung für die pflegerische Betreuung darstellen, wenn lernbehinderte Patienten postoperativ nicht das Bett verlassen dürfen. Daher erfolgten die nächsten Erhebungen auf einer operativen Einheit. Da die Probanden über umfangreiche Erfahrung in der Betreuung lern- und körperbehinderter Patienten verfügten, richtete sich die Aufmerksamkeit infolge auf solche Einheiten, wo behinderte Patienten nur selten betreut werden. Während dort zunächst kaum jemand von Betreuungssituationen mit lernbehinderten Patienten berichten konnte, wurde deutlich, dass die Pflege behinderter Patienten denjenigen übertragen wurde, die den Umgang mit solchen Personen aus dem

eigenen familiären Kontext kannten, während andere Pflegenden sich von dieser Aufgabe fernhielten. Zuletzt wurde ein weiterer Pflegend in die Erhebung einbezogen, der langjährige Erfahrung in der Betreuung von Patienten sowohl mit als auch ohne Behinderung aufwies und hier jeweils Vergleiche ziehen konnte. Während 2 Stationen nach dem Prinzip der primären Bezugspflege arbeiteten, wiesen die anderen die Pflegeorganisationsform der Bereichspflege auf.

An einem ruhigen Ort abseits des Klinikbereichs wurden mit den Pflegenden narrative Interviews geführt. Das Erzählenlassen gab ihnen die Möglichkeit, ihre Erfahrungen in der Betreuung lernbehinderter Patienten darzustellen. Auf diese Weise konnten das individuelle Erleben sowie die je eigenen Vorgehensweisen in der Betreuung in Erfahrung gebracht werden. Die Interviews wurden auf einen Tonträger aufgenommen und transkribiert. Die Datenanalyse erfolgte bereits parallel zur Erhebung und steuerte das theoretische Sampling im weiteren Verlauf. Dabei kam zunächst das offene Kodieren zur Anwendung, in dem die Daten aufgebrochen und mit Codes (MAXQDA 11) versehen werden. In der nächsten Phase wurden Kategorien gebildet, die miteinander in Beziehung gesetzt wurden, während das selektive Kodieren dem Auffüllen der Erkenntnislücken und Unklarheiten diente (Strauss et al. 2010: 94-117). Eine Datensättigung konnte in Bezug auf die erfahrenen Pflegenden erreicht werden, die in dem Schwerpunktbereich eines Krankenhauses in der Betreuung von Patienten mit Lern- und Körperbehinderungen arbeiteten. Dieser Anspruch der Sättigung konnte anhand von 5 Interviews mit Pflegenden einer urologischen und einer gefäßchirurgischen Abteilung jedoch nicht für alle Abteilungen in Allgemeinkrankenhäusern erfüllt werden, in denen Menschen mit Behinderungen seltener betreut werden.

Diesem Projekt wurde der Ethikkodex der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (Ethikkommission DGP e.V. o.J.) zugrunde gelegt. Diese orientiert sich an den Grundlagen der Forschungsethik (Schnell 2006). Den Anforderungen an die informierte Zustimmung wurde nachgekommen, indem alle Informanten um ihr freiwilliges Einverständnis zur Teilnahme an den Interviews und den Tonaufnahmen gebeten wurden. Datenschutz und Anonymität wurden gewahrt, in dem eine Verschlüsselung der teilnehmenden Informanten im Rahmen der Transkription der Daten erfolgte. Auf eine Benennung der beteiligten Kliniken in der Publikation wird verzichtet. Darüber hinaus wurde den Teilnehmenden zugesichert, jederzeit von ihren Aussagen zurücktreten zu können; dieses ist jedoch im gesamten Prozess nicht erfolgt.

Der Anforderung an Gütekontrollen wurde nachgekommen, indem die Entscheidung für das methodische Vorgehen wie auch das Vorgehen im Prozess begründet und offengelegt werden. Es wurde dargelegt, in welcher Umgebung die Daten erhoben wurden. Objektivität wurde erzielt, indem der Analyseprozess im Forschungsteam erfolgte und dort immer wieder diskutiert, reflektiert und evaluiert wurde, wenn neue Daten in den Analyseprozess einfließen (Haas-Unmüßig et al. 2010).

3. Ergebnisse

Ausgehend von den Aussagen professionell Pflegenden zum Erleben und Verhalten lern- und körperbehinderter Patienten im Krankenhaus wird dargelegt, wie Pflegende die Betreuung dieser Patienten im Krankenhaus gestalten und welche Rahmenbedingungen für diese Pflege erforderlich sind. In der zentralen Kategorie des Caring werden die Einstellungen und Haltungen sowie die Vorgehensweisen der Pflegenden in der Betreuung dieser Patienten herausgestellt.

3.1 Das Erleben und Verhalten der Patienten aus Sicht der Pflegenden

Die Informanten geben an, dass sich lern- und körperbehinderte Menschen im Krankenhaus in den ersten Tagen kaum orientieren können. „*Sie [die Patienten] stehen auf dem Flur und finden sich nicht zurecht*“ (nd 43). Die Pflegenden nehmen wahr, dass lernbehinderte Patienten die Küche oder die Toilette suchen, nicht wissen, wie sie von dort aus wieder zu ihrem Bett gelangen können. Dass sie das Zimmer im Krankenhaus mit weiteren Patienten teilen, führt besonders nachts zu Irritationen.

Das Empfinden, das aus der Perspektive der interviewten Pflegenden den Krankenhausaufenthalt am meisten prägt, sind Angst und Unsicherheit. Entsprechend der Wahrnehmung der Pflegenden haben Patienten Angst vor dem Ungewissen, fühlen sich krank, können die Schwere ihrer Krankheit nicht einschätzen und wissen nicht, ob sie in ihr gewohntes Zuhause zurückkehren werden. Patienten mit Lernbehinderungen können nach Angabe der Informanten die Informationen zu den entsprechenden Prozeduren kaum verstehen und für sie körperlich und emotional eingreifende Maßnahmen nicht in ihre bisherige Erfahrungswelt einordnen. In einem Zustand, in dem sie sich wahrnehmbar unwohl fühlen, werden die Patienten konfrontiert mit unbekanntem Geräuschen und finden sich in dunklen, engen Räumen wieder (Röntgen). Pflegende berichten, dass lernbehinderte Patienten aufgefordert werden, sich zur Diagnostik des Enddarmes oder zu gynäkologischen Untersuchungen in für sie unangenehme, schamhafte Positionen zu bringen. Aus den Abwehrreaktionen wird entnommen, dass diese Patienten nicht über die Fähigkeit verfügen, ihre Angst und Unsicherheit zu übergehen, um diese Situationen auszuhalten. „... *das ist ja für alle nicht angenehm. Da ... reißt man sich zusammen als normaler Patient. „So, ich geh da jetzt hin“ und dann geht das auch, aber bei unseren Patienten geht das nicht.*“ (bg 22)

Pflegende berichten, dass Patienten mit Lernbehinderungen häufig nicht in der Lage sind, sich komplexe Zusammenhänge zu erschließen. Wenn sie nach einer Operation eine Nahrungskarenz einhalten müssen oder mit Verbänden und Drainagen und häufig unter Schmerzen das Bett verlassen sollen, dann ist dieses entsprechend der Angaben der Informanten für diese Patienten trotz umfangreicher Erklärungen nicht verstehbar. Infolgedessen ist das Verhalten der lernbehinderten Patienten beeinflusst durch das Umfeld Krankenhaus, verbunden mit den Anforderungen, die dort an sie gestellt werden und dem eigenen Unvermögen, diese zu bewältigen und in ihre Lebenswelt zu integrieren. Das Spektrum geäußerter Gefühle ist groß. Während einige lautie-

ren oder viel reden, ziehen sich andere zurück und verstummen. Manche Patienten zeigen sich offen, freudig, sie klatschen in die Hände und lachen, wenn sie auf der Station vertraute Pflegende erkennen, mit denen sie möglicherweise schon angenehme Empfindungen verbinden. Wieder andere schreien, sind in Tränen aufgelöst und können sich nach der stationären Aufnahme über Stunden nicht beruhigen.

Auch auf die geplanten diagnostischen Maßnahmen wird unterschiedlich reagiert. Während einige Patienten scheinbar teilnahmslos „*Vieles über sich ergehen lassen*“ (bw 16), wehren sich Andere gegen Behandlungen, indem sie ihre Ablehnung entweder verbal zum Ausdruck bringen „*Nee, da geh ich nicht hin*“ (ke 72) oder sich auf den Boden setzen / legen und auch diejenigen abwehren (kneifen), die sie zu einer Untersuchung bringen wollen. Wieder Andere reagieren mit Nahrungsverweigerung oder Erbrechen auf Überforderungen.

Dabei zeigen lernbehinderte Patienten im Krankenhaus häufig andere Verhaltensweisen, als Angehörige oder Betreuende es von ihnen aus der vertrauten Umgebung kennen. Vertraute Personen können also nur bedingt helfen, das Verhalten der Patienten im Krankenhaus zu interpretieren.

3.2 Vertrauen als Basis pflegerischen Handelns

Aus der Reflexion des eigenen Handelns in der Betreuung lern- und körperbehinderter Patienten benennen die Informanten die Entwicklung eines Vertrauens zwischen Pflegenden und lernbehinderten Menschen als Grundlage dafür, den Patienten einen sicheren Weg durch das System Krankenhaus ebnen zu können. Dabei ist die erste Begegnung mit dem Patienten zentral. Im Erstkontakt mit dem behinderten Patienten ist das Bestreben der Pflegenden darauf ausgerichtet, einen Kontakt zu diesem Menschen anzubahnen mit dem Ziel, eine Basis für die weitere Zusammenarbeit zu legen. Pflegende berichten, dass durch ein offenes, freundliches und sicheres Auftreten die Angst des Patienten gemindert werden kann. Dieser entwickelt ein Zutrauen zu der Pflegenden und wendet sich im Verlauf mit seinen Anliegen immer wieder an diese Person. Für die Entwicklung einer Beziehung ist es daher bedeutsam, dass der Erstkontakt mit der Pflegeperson erfolgt, die die primäre Betreuung dieses Patienten übernimmt, weil sie „*die (!) zentrale Person*“ (is 4) im weiteren Verlauf bleibt.

Eine Vertiefung der Beziehung während des Aufenthaltes entsteht im gemeinsamen Handeln. Ein beiläufiges Gespräch bei der Körperpflege, das sich nicht auf die Krankheit, sondern auf die Person bezieht, wie bspw. die Frage nach dem Arbeitsplatz, ermöglicht es dem Patienten, von sich zu erzählen. Mehr noch als die Worte selbst beeinflussen – entsprechend der Aussagen der Informanten – eine eher tiefe Tonlage, die Ruhe vermittelt, und auch eine entspannte Körperhaltung der Pflegenden die sich entwickelnde Beziehung. Pflegende haben erfahren, dass die so entstehende Vertrauensgrundlage fest, belastbar und tragfähig werden muss, sodass sich die Patienten auch dann auf ihre Bezugsperson verlassen können, wenn sie das Geschehen um sich herum nicht erfassen und nicht verstehen können.

„Wichtig ist ... überhaupt mit Menschen... mit Einschränkungen zu arbeiten... eine Vertrauensbasis. Dass sie dann das Gefühl, und gerade auch wenn ich [als Patient] grad nicht wirklich verstehe, was um mich herum passiert; hab ich schon das Gefühl, also der Mensch der mich begleitet, dass der aufpasst, dass es mir einigermaßen gut geht dabei.“ (uq 5)

Erlebt der Patient beim Erstkontakt eine geteilte Aufmerksamkeit oder ein angespanntes Abwenden eines Pflegenden, dann ist der Kontakt erschwert. Diese Begegnung kann den gesamten Aufenthalt prägen. Pflegende erfahren, dass sie sich das Vertrauen der Patienten infolgedessen „hart erarbeiten“ (xi 42) müssen. Dabei tun sie gut daran, die individuellen Gewohnheiten und Rituale zu berücksichtigen, bspw. einen Patienten, der morgens gerne länger schläft, auch ruhen zu lassen oder denjenigen, der gewohnt ist, frisch gewaschen und gekämmt das Frühstück in Gesellschaft einzunehmen, nicht im Schlafanzug ungewaschen auf der Bettkante alleine frühstücken zu lassen. Besteht die Beziehung erst, dann wird sie aufrecht erhalten, indem die Pflegenden die Patienten im Blick behalten, den Kontakt halten. „... ich lasse die Tür auch offen, so dass ich immer, wenn ich da vorbei laufe – wir immer Kontakt haben zu einander und ich mal kurz reinwinke und frage: „Alles in Ordnung?“, so, ne? Also dass ich quasi immer so ein bisschen ja, den Kontakt zu dem Patienten suche und ihn im Auge behalte.“ (As23)

Weiter gilt es darauf zu achten, dass angenehme und unangenehme Verhaltensweisen sich die Waage halten. Dem Pflegenden, der dem Patienten unter Berücksichtigung der Gewohnheiten das Frühstück reicht, ihn zu Untersuchungen begleitet (Sicherheit vermittelt), wird eingeräumt, dass dieser seinen Blutdruck messen oder einen Rachenabstrich durchführen darf. Pflegende berichten, dass vor dem Wechsel des Verbands eine tröstende Umarmung des Patienten erfolgen muss oder für eine Blutentnahme mit einem Zettel „bezahlt“ werden muss, der anschließend zu einer angelegten Sammlung als Entgelt für besondere Leistungen hinzugefügt wird. Ohne dieses entgegenkommende Verhalten lassen lernbeeinträchtigte Patienten keine Maßnahmen am eigenen Körper zu. Konzentriert sich das Verhalten der Pflegenden auf unangenehme oder schmerzhaftere Aktionen, verliert sich die vertrauensvolle Beziehung zum Patienten. Dabei sind die Rückmeldungen lern- und körperbehinderter Patienten in der Regel klar: sie teilen es direkt mit: „Du bist meine Freundin“ (bg 10) oder strahlen es aus, zu welchen Pflegenden sie Vertrauen gefasst haben und welche sie nicht an sich heranlassen würden.

3.3 Die Krankenhausbehandlung in die Lebenswelt der Patienten übertragen

Zentrale Aufgabe der Pflegenden in der Betreuung lern- und körperbehinderter Patienten ist es, die Anforderungen, die auf die Patienten bei einer Krankenhausbehandlung zukommen, abzufangen und so zu verändern, dass es diesen möglich wird, sie anzunehmen, zu bewältigen und in ihre Lebenswelt zu integrieren. Voraussetzung ist, das Erleben des Patienten möglichst genau zu erfassen.

Informationen einholen

Pflegende bitten Angehörige und Betreuende aus den Wohneinrichtungen lernbehinderter Menschen bei der Krankenhausaufnahme dabei zu sein, um zu Beginn des Auf-

enthaltene Auskünfte über den Patienten einzuholen. Sie fragen nach der geeigneten Form der Anrede des Patienten, seinen Äußerungsformen, ermitteln seine Fähigkeiten und Risiken, evtl. vorliegende Schluckstörungen und deren Bewältigungsmöglichkeiten, Rituale und Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen bspw. beim Essen, erforderliche Hilfsmittel zur Bewältigung des Alltags oder eruieren, ob es ein Kuscheltier gibt, das dem Patienten zum Einschlafen verhilft. Auch aktuelle Veränderungen im Gesundheitszustand werden erfasst. Ziel der Pflegenden ist es, dass in ihnen ein Bild vom Patienten entsteht, auf das sie ihr pflegerisches Handeln gründen. Werden die Patienten ohne schriftliche Übermittlung einer Pflegeanamnese und ohne Begleitung zur Aufnahme gebracht, dann fehlen diese Informationen und Pflegenden versuchen im gemeinsamen Handeln selbst eine Einschätzung vom Patienten zu gewinnen als ein Prozess, der auf Erfahrung aber auch auf der Methode von „Versuch und Irrtum“ beruht; verschiedene Vorgehensweisen werden ausprobiert.

Neben den übermittelten Informationen nehmen die Pflegenden selbst eine Einschätzung vom Patienten vor, um sowohl seine Lern- und Körperbehinderung, als auch seine Erkrankung einschätzen zu können. Bereits in der Phase der Begrüßung und des Kennenlernens beginnt der diagnostische Prozess. Aus den ersten Begegnungen entnehmen die Pflegenden eine Vielzahl an Informationen bezüglich der verbalen Äußerungsmöglichkeiten, seiner aktuellen Beschwerden und auch des Informationsstandes des Patienten. *„Also, wenn ich jetzt dahingehe [in die Aufnahme] und mich vorstelle, sag: „Ich bin die und die, und mit wem hab ich denn das Vergnügen?“ Das erste ist: Ich kriege dann schon mal raus: Kann derjenige denn seinen Namen nennen, ja? Also. Oder ich frag dann: „Was führt Sie denn zu uns? Was haben Sie denn für Beschwerden?“ Das Eine ist: Ich krieg da schon mal einen groben Anhaltspunkt über den Grad von geistiger Einschränkung. Also: Kann derjenige sagen, wie er heißt, kann der sagen, wo er herkommt, kann er sagen: Mir tut der Bauch weh oder ... guckt er mich quasi nur an und nimmt jetzt gar keinen verbalen Kontakt auf oder sagt zum Beispiel: „Warum ich hier bin, weiß ich auch nicht!.“ Zum einen habe ich dann einen Eindruck, wie ist derjenige überhaupt so, muss ich den jetzt in einfachen Worten ansprechen? Oder wird das mehr so sein, dass ich das, was ich will, mit einer Form von Körperkontakt vermitteln muss.“ (bw 4)*

Diese spezifischen Informationen über und auch vom Patienten in Erfahrung zu bringen stellt für Pflegenden die Voraussetzung dar, um Wege zu finden, den lernbehinderten Menschen die erforderlichen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen während des Aufenthaltes verständlich zu vermitteln.

Informieren/erklären

Aufklärungen vor Untersuchungen werden so vermittelt, dass die lernbehinderten Patienten diese verstehen. Häufig erfolgen die Informationen über ein Medium – die Lieblingspuppe oder das mitgebrachte Kuscheltier. Auf diesem Weg erfahren die Pflegenden, ob bspw. eine angekündigte Operation beim Patienten Angst hervorruft, ob das Trinken von mehreren Litern eines Darmreinigungsmittels noch erträglich ist oder ob diese Maßnahme die Puppe Lisa und damit den Patienten überfordert. Pflegenden nehmen die Perspektive des Patienten ein und erläutern das Geplante in kleinen Schrit-

ten und in alltagssprachlichen einfachen Worten, wobei die einzusetzenden Materialien und Gegenstände oder auch Räume, in denen die Maßnahmen stattfinden, nach Möglichkeit gezeigt werden.

Während Pflegende mit viel Erfahrung in der Betreuung lernbehinderter Patienten in puncto Information und Aufklärung recht sicher sind, tun sich für solche, die diese Patienten seltener betreuen, große Fragen auf. Sie sind unsicher, welche Worte sie wählen sollten, inwieweit die Patienten ihre Erläuterungen erfassen, ob es ratsam ist, sie vor einem Eingriff über alle postoperativen Maßnahmen zu informieren oder ihnen bspw. nur zu versichern, dass mögliche Schmerzen postoperativ behandelt werden.

Diagnostizieren/Verhalten interpretieren

Neben einem Gesamtbild vom Patienten mit seinem emotionalen Befinden werden im weiteren Verlauf auch seine körperlichen Ressourcen und Einschränkungen, der Hautzustand, die Atmung, Schmerzreaktionen, Spannungen und Blockaden in der Regel im Rahmen der Körperpflege erfasst. Hier sehen und spüren erfahrene Pflegende, wie der Patient auf Berührungen reagiert, wo er zurückzuckt oder Abwehrbewegungen zeigt.

Die Untersuchung gibt den Pflegenden Sicherheit in der Betreuung, weil sie Veränderungen und Risiken wahrnehmen und bspw. erkennen, wenn sich die Bauchdecke ihres Patienten spannt oder wie sich seine Atemwegsinfektion entwickelt. *„Man geht mit den Leuten um, man bewegt sie, man kann so erspüren, wie sie sich bewegen, was können sie so selber, wo nehmen sie eine Schonhaltung ein, worauf reagieren sie empfindlich.“* (nd 34) *„Ich sehe: Wie ist der Patient (!)? Ist der wach? Ist der müde? Ist er sauer? Ist er traurig? Ja? Ich sehe: Gibt es da irgendwas an der Haut, was komisch ist, ne? Ist der kurzatmig? Fühlt er sich warm an, hat er vielleicht Fieber? Ne? Also solche Sachen!“* (bw 45)

Neben dem Aufbau des Vertrauens zum Patienten stellt diese Diagnostik einen Schwerpunkt pflegerischer Aufgabe dar, die nicht an Auszubildende, Hilfskräfte oder weniger erfahrene Pflegende delegiert werden kann, sondern die sie als Bezugspflegende selbst durchführen müssen. Sie erfordert eine genaue Beobachtung und eine exakte Interpretation des Verhaltens, um Veränderungen wahrzunehmen und dient als Voraussetzung, um den Behandlungsprozess an den Äußerungen der Patienten ausrichten zu können. *„Und wenn man so ein geschultes Auge dafür hat, kann man schon so ein bisschen, ja, erahnen, sag ich mal, wie es dem Patienten geht. Ja, die müssen nicht viel reden oder sich äußern dazu, es reicht auch schon so ein kleines Lächeln und da weiß man, der Patient fühlt sich wohl, auch wenn er's gerade vielleicht nicht äußern kann.“* (bt 51)

Während ein Einhören und Interpretieren des Lautierens lernbehinderter Patienten erst mit Übung im Laufe des Aufenthaltes möglich wird, gelingt den Pflegenden nach Angaben der Informanten die Einschätzung des Befindens der Patienten über die Körpersprache und Diagnostik unmittelbar. So lassen bspw. eine herabgesetzte Mimik, erhöhte Körperspannung, motorische Unruhe, Zähneknirschen und Pulsanstieg auf ein Vorhandensein von Schmerzen schließen. Wenn Patienten, die eher viel reden, schweigsam werden, eine Schonhaltung einnehmen, deutet auch dieses auf einen Wandel im Befinden hin. Die Informanten geben an, dass sie die Veränderungen in der Re-

gel wahrnehmen, bevor sie diese klar benennen können. Diese Intuition veranlasst sie, die Patienten besonders in den Blick zu nehmen.

Trotz aufmerksamen Wahrnehmens kommt es jedoch vor, dass alle Deutungsversuche nicht zum Erfolg führen. Pflegende und auch Angehörige verstehen nicht, warum der Patient bspw. über Stunden lautiert oder ein abwehrendes Verhalten zeigt. Pflegende räumen ein, dass sie mit allem Bemühen um Wahrnehmung und Deutung auch immer wieder an ihre Grenzen stoßen.

Sicherheit gewähren

In der Vermittlung der Anforderung einer Krankenhausbehandlung an den Patienten und zur Aufrechterhaltung des Vertrauens zwischen Pflegenden und Patienten ist es elementar, den Patienten zu schützen, ihm eine sichere Atmosphäre zu bieten. Wenn der Patient lautiert oder schreit, tragen ein offenes und bestimmtes Auftreten sowie klare Berührungen dazu bei, dass der Patient sich beruhigen kann. Dazu müssen Pflegende selbst ruhig und langsam agieren und auch auf die Reaktionen der Patienten warten können. Treten sie zu eilig an die Patienten heran, dann ist die Folge, dass diese mit Irritationen reagieren, ihren gewohnten Rhythmus verlieren, „aus der Bahn geraten“ (bt 16), sich verschlucken oder jedem Ansinnen mit Abwehr begegnen. „Also Essen – heute hat jemand von einer anderen Station hier ausgeholfen und eigentlich jemand [ein Patient], der sich an sich nicht häufig verschluckt, verschluckte sich dann sofort, weil es waren viele zum Anreichen, es musste schnell gehen, und der verschluckte sich. Und dann beim Mittagessen habe ich gesagt: Ok, hier müssen wir irgendwie die Einfuhr garantieren und ich nehm mir jetzt Zeit!“ (ke 57) Je ruhiger die Pflegenden sich also geben, desto leichter können sie die Patienten erreichen.

Pflegende entwickeln Strategien, um die eigenen Belastungen außen vor zu lassen und dem Patienten ruhig, klar und sicher zu begegnen, um in der Begegnung ganz präsent zu sein. Dabei achten sie auf ihre Körpersprache, halten vorm Eintritt ins Patientenzimmer inne, atmen durch, versuchen selbst „runter[zu]kommen“ (nd 57) und konzentrieren sich auf das, was sie vom Patienten möchten, bevor sie eintreten und eine Begrüßung ruhig und zugewandt erfolgen kann. „Wenn man Stress hat, dass man das nicht zeigt, das glaube ich persönlich, das ist ganz [!] wichtig. Sie [die Patienten] dürfen auf keinen Fall merken, dass man jetzt gerade im Stress ist“ (xi 41) „Hallo wie geht’s? Ich würde gerne mal“ – ja und mir das nicht anmerken zu lassen, dass ich eigentlich überhaupt keine Zeit habe. Dass ich mir dann trotzdem die Zeit nehme, weil das spart mir im Endeffekt unheimlich Kraft und auch Zeit im Nachhinein, weil die Patienten sich dann auch auf mich einlassen können und dann auch mitmachen. Wenn ich jetzt Angst habe, mach ich nicht mit. Und wenn sie Bescheid wissen, dann können sie sich auch eher draufeinlassen.“ (nd 57)

Pflegende vermitteln Sicherheit im Krankenhausalltag, indem sie in Situationen der Überforderung die Reize, die auf den Patienten einwirken, reduzieren oder die Aufmerksamkeit des Patienten zu seiner Entlastung gezielt auf Angenehmes lenken. In Abhängigkeit davon, ob eine vitale Bedrohung vorliegt, wird der Blutdruck nicht gemessen und die geplante Blutentnahme auf den nächsten Tag verschoben. Ablenken trägt dazu bei, dass lernbehinderte Patienten die durchzuführenden Maßnahmen eher ertra-

gen können. So wird die Körperpflege oder der Verbandswechsel eher bei vertrauter Musik toleriert. Soll ein EKG durchgeführt werden, dann steht die Fahrt im Rollstuhl durch das Krankenhaus im Vordergrund, bei dem die Mitarbeiter im EKG besucht werden, die dann das Vorgehen bei der Herzschrittzähler zeigen und beim Patienten direkt „ausprobieren“.

Pflegerische Aufgabe ist es weiterhin, Vorboten einer Überlastung wahrzunehmen, „zu spüren, da baut sich was auf“ (bw 16) und deeskalierend einzugreifen, um eine Gefährdung des Betroffenen, anderer Patienten oder auch der eigenen Person zu vermeiden. Geplante oder laufende Interventionen werden dann abgebrochen und Pflegenden leiten sofort Maßnahmen zur Beruhigung und Entspannung des Patienten ein. *„Stopp! Jetzt, gut!“* Dann: *„O.k., wie ist es? Wollen Sie vielleicht noch eine Tasse Kaffee haben?“* Oder so was. *Nachdem man so das eine oder andere Mal noch mal gerade dem Faustschlag entkommen ist, lernt man, das etwas schneller mitzukriegen. Ich meine, da muss man ja auch häufig mit rechnen, mit aggressiven Durchbrüchen beim Patienten. Manchmal kommt es unvermittelt, aber manchmal merkt man, wie es sich aufbaut beim Patienten.*“ (bw 16-18)

Auch Angehörige, die zu Besuch kommen, den Patienten ablenken, beruhigen und trösten und den Pflegenden während des Aufenthaltes weitere Informationen zu den Verhaltensweisen des lern- und körperbehinderten Patienten übermitteln, tragen zur Entspannung der Situation bei. Das wichtigste Ziel begleitender Interventionen besteht darin, dass der Patient sich sicher fühlt und die bereits angebaute Beziehung zu den Pflegenden nicht gefährdet wird.

Grenzen

In Ausnahmefällen führen bei einem lernbehinderten Patienten bei der Behandlung im Krankenhaus die o.g. Strategien nicht zum Erfolg. Wenn eine diagnostische Maßnahme dringend erforderlich ist, der Patient sich allerdings weigert, trotz Berücksichtigung individueller Vorlieben oral ein sedierendes Medikament zu sich zu nehmen oder dieses immer wieder ausspeit, dann wird er von drei oder vier Personen kurzfristig gehalten, die ihm ein Sedativum injizieren, sodass dieser sich beruhigt und im Anschluss die erforderlichen Maßnahmen möglich werden. *„Patient muss ein CT kriegen, braucht ne Sedierung, trinkt aber kein Beruhigungsmittel, weil er das ausspuckt, kann keinen Zugang gelegt bekommen weil er dann so agil ist und so auch aggressiv ist. Klar, kann man das dann 5 mal versuchen, einen Zugang zu legen, aber da gefährdet er sich ja selber teilweise, weil die Nadel ist ja nun auch spitz, er gefährdet die Mitarbeiter damit. Und dann sind das solche Situationen, dass wir ihn dann 2 Minuten mit drei Mann festhalten, dass er ruhig hält, sodass er den Zugang bekommen kann, die Narkose bekommen kann, und dann hat er es aber geschafft. Also ich hab jetzt grad einen Patienten vor Augen und danach kann er dann ja sofort auch wieder gehen. Schon sehr brutal für jemanden, der außenstehend ist.“* (nd 44-46)

Dieses Vorgehen wird eingesetzt unter sorgfältiger Abwägung der Folgen für den betroffenen Patienten, wenn alle anderen zur Verfügung stehenden Möglichkeiten ausgeschöpft sind.

3.4 Erforderliche Rahmenbedingungen.

Um das Vertrauen des Patienten zu gewinnen und aufrecht zu erhalten und die Anforderungen im Krankenhaus in seine Lebenswelt zu übertragen, benötigen Pflegenden entsprechende Rahmenbedingungen:

Kontinuierliche Betreuung durch eine pflegerische Bezugsperson

Die Informanten geben an, dass die verantwortliche Betreuung des lern- und körperbehinderten Patienten durch eine pflegerische Bezugsperson für den Patienten hilfreich ist, weil diese seine Gewohnheiten kennt und dafür Sorge trägt, dass die Prozesse im System Krankenhaus auf seine Bedürfnisse hin abgestimmt werden. Sie ist es, die den gesamten Versorgungsprozess verantwortlich in den Blick nimmt, den Patienten kontinuierlich begleitet, seinen Verlauf beobachtet und für seine Sicherheit sorgt. *„Das geht morgens sozusagen auch mit der Körperpflege oder mit dem Frühstück los und es zieht sich so mehr oder weniger durch den Tag.“* (uq 7)

Wenn diese Pflegenden an aufeinanderfolgenden Tagen zu den gleichen Uhrzeiten kontinuierlich anwesend ist, dann fühlen sich die Patienten sicher. Zu den Uhrzeiten, wo die Bezugspflegerin nicht anwesend sein kann, ist es hilfreich, wenn eine zweite Vertrauensperson in die Betreuung eingebunden ist, damit der Patient *„immer die gleichen Gesichter sieht“* (Bk 102).

Zeit

Da die Patienten in ihrem Auffassungs- und Reaktionsvermögen und in ihrem Verhalten langsam sind, wird für eine Behandlung mehr Zeit benötigt, als dieses bei Patienten ohne Lernbehinderung in der Regel der Fall ist. Bspw. ist eine stationäre Aufnahme mindestens einen ganzen Tag vor einer geplanten Operation erforderlich, um eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen zu können. Hierzu braucht es Zeit, die die Pflegenden direkt mit dem Patienten verbringen. Zeit ermöglicht es dem Patienten, auf der Station anzukommen und sich dort orientieren zu können.

Die Informanten geben an, dass die Patienten mehr Zeit brauchen, um erfassen zu können, was man mit ihnen vorhat. Sie benötigen eine längere Vorbereitungszeit auf Untersuchungen als andere Patienten und Pausen zwischen den diagnostischen Maßnahmen zur Verarbeitung der Eindrücke. Pflegenden brauchen Zeit, um in Ruhe pflegen und untersuchen zu können, und die Patienten in der Phase der Rekonvaleszenz zu fördern. Wenn Pflegenden nicht die nötige Zeit zur Versorgung zur Verfügung haben, wirkt sich dieses bspw. über das Essenreichen direkt auf die Nahrungsaufnahme der Patienten aus. *„Dann ist man allein auf einer Seite, dann hab ich da mehrere Patienten, denen Essen angereicht werden muss. Dann ist man halb acht [abends] mit Essenanreichen fertig. Klar ich kann es auch so machen, wie es manchmal gemacht wird: ein paar Happen, ein bisschen Joghurt, der Patient verschluckt sich, weil es halt ein bisschen schnell geht und dann: „Nee, Patient hat sich verschluckt!“ und bricht das Ganze ab und das Essen geht zurück, so. Dann ist man in einer ? Std. fertig. Aber in dem Moment, wo man sich Mühe gibt, wo man das geschmierte Brot einweicht in Flüssigkeit und jetzt nicht oben einfach drüberkippt, sondern von unten anweicht und langsam hochziehen lässt, dass es optisch auch noch*

schön aussieht, so, dann isst der Patient plötzlich eine ganze Scheibe Brot. Aber dann ist es plötzlich halb sieben - und halb sechs fangen wir an – und dann hat man vielleicht zwei Patienten fertig und dann sind da noch drei oder vier andere ... das kannst du vergessen.“ (is 16)

Pflegende sehen sich vor die Entscheidung gestellt, das Essen in Ruhe anzureichen und die Patienten dann „in Windeseile“ (is 16) ins Bett zu bringen, wobei auf eine Abendtoilette vollständig verzichtet wird, oder das Abendbrot abzukürzen und ihnen anschließend das Zähneputzen zu ermöglichen. Pflegende, die lernbehinderte Patienten seltener betreuen, benötigen dafür mehr Zeit als erfahrene Pflegende. Diese geben an, dass zur Begleitung lern- und körperbehinderter Patienten eine 1:1 Betreuung erforderlich sei.

Klare schützende Strukturen

Pflegende geben an, dass Menschen mit Lernbehinderungen neben der Einhaltung ihrer Gewohnheiten und Rituale klare Abläufe benötigen, die ihnen Orientierung und Sicherheit bieten. Auch wenn sie ihre zu Hause gewohnte Tages- und Wochenstruktur im Krankenhaus nicht leben können, bieten ihnen dort die Mahl- und Ruhezeiten eine Struktur. Während Pflegende die Patienten motivieren aufzustehen, sie dabei unterstützen, sich tagsüber anzuziehen, wiederum auf die Einhaltung der Mittagsruhe achten, führen diagnostische Maßnahmen oder Operationen, die ein Nüchternbleiben des Patienten erfordern, nach der Einschätzung der Informanten zu erneuten Irritationen. Sie schließen aus dem Verhalten der Patienten, dass „nicht frühstücken zu dürfen“ mit zunehmender Wartezeit für lernbehinderte Menschen unerträglicher wird, weil sie nicht erfassen können, aus welchem Grund man ihnen eine Mahlzeit vorenthält oder warum die Pflegenden ihnen die Getränke entzogen haben. Weniger belastend ist es für die Patienten, wenn die Maßnahme bereits vor dem geplanten Frühstück erfolgt. *„Am besten ist es immer gleich morgens: Waschen, „so und jetzt geht es los.“ Dass er das auch schnell hinter sich hat. Während es natürlich so, wenn es sich über den ganzen Tag hinzieht: „Wann darfst du denn essen?“ „Nee, dauert noch.“ Das ist natürlich schlecht für den Patienten, da kann man auch davon ausgehen, dass die Kooperation dann nicht mehr so toll ist. ... oder dass er die Untersuchung dann ablehnt.“ (xi 30)*

Bei der Planung der Untersuchungen und der Operationen wird die Belastung, die Wartezeiten für lernbehinderte Patienten mit sich bringen, nicht berücksichtigt. Nicht selten werden solche Patienten eher nachmittags operiert oder eine geplante Op wird sogar auf den nächsten Tag verschoben, sodass die Erfahrung, nüchtern bleiben zu müssen, für die Patienten am nächsten Morgen erneut besteht. Pflegende gelingt es kaum, das Erleben der Patienten während der Wartephase aufzufangen. Das Vertrauen – als Basis pflegerischen Handelns – nimmt Schaden. Anschließend müssen Bezugspfleger intensiv daran arbeiten, damit eine Zusammenarbeit mit dem Patienten wieder möglich wird.

3.5 Gelingen oder Misslingen der Pflege von Menschen mit Lernbehinderungen – erste Ansätze für Konzept des Caring

Pflegende, die wenig Erfahrung in der Begleitung lern- und körperbehinderter Menschen haben und eine rasche und reibungslose Prozessgestaltung im Krankenhaus als ihren primären Auftrag sehen, erleben die Betreuung dieser Patienten als sehr anstrengend und fordernd („*sitzt dauernd auf der Klingel*“ ci, 42). Wenn lernbehinderte Patienten lautieren, schreien, weinen, kaum zu beruhigen sind und Untersuchungen aufgrund dessen nicht durchgeführt werden können, fühlen sich die Pflegenden überfordert, bspw. in der Betreuung eines Patienten mit Down-Syndrom „*richtig auf die Palme getrieben*“ (sh 43). Es gelingt ihnen kaum, die Ursache ihres Verhaltens zu deuten, Änderungen wahrzunehmen und Strategien zur Deeskalation und Beruhigung rechtzeitig einzuleiten. Ein Informant berichtet von seiner Erfahrung aus Bereichen, in denen lernbehinderte Patienten seltener betreut wurden im Vergleich zu einer Einheit, wo diese Patienten häufig behandelt werden: Wenn die Intention der Pflegenden in den Kliniken auf ein sogenanntes „Funktionieren“ der Prozesse ausgerichtet ist, dann wird die Pflege lern- und körperbehinderter Menschen voraussichtlich misslingen. „*Und eben halt auch im normalen Krankenhaus ... , der klassische Krankenpfleger / Krankenschwester würde das Verhalten, dass einige Patienten hier [wo häufig Menschen mit Behinderungen betreut werden], an den Tag legen, nicht [!] aushalten, das ist einfach Fakt [!] Das kann nicht jeder machen. Ich hab den direkten Vergleich, dass ich eben ganz viele Kollegen kenne, die nicht mit solchen Patienten umgehen können. Auch nicht einen Tag. Das würde definitiv nicht funktionieren.*“ (xi 60)

In Einheiten, in denen lern- und körperbehinderter Menschen häufig betreut werden und erfahrene Pflegende in der Begleitung dieser Patientengruppe tätig sind, bilden der Aufbau und die Erhaltung einer vertrauensvollen Beziehung zum Patienten die Basis pflegerischen Handelns. Diese vertrauensvolle Beziehung zwischen Pflegenden und Patienten hat Priorität im Behandlungsprozess und muss unter allen Umständen aufrechterhalten werden. Sie ist tragfähig und gibt dem Patienten Halt, wenn dieser sich auf Maßnahmen im Behandlungsverlauf einlassen soll, die angstbesetzt sind oder von ihm nicht ganz erfasst und verstanden werden können. Pflegerische Aufgabe ist es, die Lebenswelt lern- und körperbehinderter Patienten zu erfassen und den komplexen Prozess der Krankenhausbehandlung zu transformieren und an die Ressourcen und Einschränkungen dieser Patienten anzupassen. Mit der Bereitschaft zur Nähe und einer positiven Einstellung zum lern- und körperbehinderten Patienten arbeiten erfahrene Pflegende ruhig und konzentriert, sind im Kontakt zum Patienten präsent, analysieren sowohl das Verhalten der Patienten als auch ihr pflegerisches Handeln fortlaufend und richten die Begleitung kreativ auf die individuelle Situation ihrer Patienten aus. Klare schützende Strukturen für den Patienten, Zeit und eine kontinuierliche Betreuung der Bezugspflegenden sind Voraussetzungen, damit die Pflege derart gelingen kann.

Pflegende, die ihre Aufgabe wie oben beschrieben gestalten, schätzen diese besonders wert und spüren, dass sie dabei in ihrer Persönlichkeit reifen. „*... man lernt hier einfach auch die Arbeit mit Menschen wertschätzen. Das war mir in I. [anderes Allgemeinkrankenhaus] verloren gegangen. Und hier habe ich es wieder gelernt dadurch, weil diese*

Menschen einfach anders sind. Man muss [!] einfach ruhiger und geduldiger sein als mit Regelpatienten, normalen Patienten, das stärkt die Persönlichkeit.“ (xi 5).

Je nachdem, ob Pflegende die Beziehung zum Patienten in den Vordergrund stellen und gewisse Freiräume in der Prozessgestaltung ermöglicht werden, oder ob ihr Ziel in einer reibungslosen Abfolge der Prozesse auf ihrer Station liegt, gelingt oder misslingt eine Pflege lern- und körperbehinderter Patienten, unterstützen oder hemmen sie lernbehinderte Patienten darin, eine Krankenhausbehandlung würdig durchleben zu können. Beide Anforderungen, des raschen Arbeitens auf der einen Seite und einer auf den lernbehinderten Patienten ausgerichtete Betreuung auf der anderen Seite, scheinen nicht vereinbar zu sein, denn lernbehinderte Patienten können hier – entsprechend der Äußerungen der Informanten – keine Kompromisse eingehen. Sie sind angewiesen darauf, dass die Anforderungen einer Krankenhausbehandlung an ihre Ressourcen angepasst werden.

Aus der Analyse der Interviews konnten erste Ansätze zur Betreuung lern- und körperbehinderter Patienten im Krankenhaus entwickelt werden, die hier als ein noch vorläufiges Konzept der Pflege bzw. des Caring für diese Patientengruppe präsentiert wird: Auf der Basis einer tragfähigen vertrauensvollen Beziehung und eines umfangreichen Wissens über den Patienten, richten Pflegende die Prozesse im Krankenhaus auf die Ressourcen lern- und körperbehinderter Patienten im Kontext ihrer individuellen Lebenswelt aus. Diese Aufgabe wird von den Pflegenden als bereichernd erlebt.

4. Diskussion

Werden die hier vorgelegten Ergebnisse vor dem Hintergrund internationaler Erkenntnisse betrachtet, dann zeigen sich Übereinstimmungen und Unterschiede. Auch in Großbritannien steht die individuelle Ausrichtung der Pflege auf den lernbehinderten Patienten im Zentrum pflegerischen Handelns, was sich bspw. in prästationären Besuchen zeigt, die von Clinical Nurse Specialists in Intellectual Disability durchgeführt werden, um den Kontakt anzubahnen und den Aufenthalt bedürfnisgerecht vorzubereiten (Hannon 2004, Gibbs et al. 2008, Webber 2010, Castles et al. 2013). Prästationäre Besuche werden hierzulande nicht erbracht, eine Einführung wäre jedoch zu begrüßen, da die Wissensübermittlung zur Pflege eines lernbehinderter Patienten derzeit im Rahmen der ohnehin belasteten Aufnahmesituation eines Patienten in die Klinik erfolgt.

Während Studien aus Australien und Großbritannien die beeinträchtigten Verständigungsmöglichkeiten mit lernbehinderter Patienten im Krankenhaus als zentrales Thema herausstellen (Buzio et al. 2002, Hannon 2004, Balandin et al. 2007, Hemsley 2007, Gibbs et al. 2008), wird in den hier vorliegenden Resultaten aus der Perspektive der Pflegenden die Kommunikation mit lernbehinderten Patienten nicht als primär problematisch benannt. Erfahrene Pflegende in der Betreuung gelingt es überwiegend, sich Wege der Verständigung zu eröffnen und anhand ihrer diagnostischen Maßnahmen eine fundierte Einschätzung vom Patienten vorzunehmen. In der direkten Kommunikation

mit den Patienten hören sich die Pflegenden in deren Äußerungsweise ein und adaptieren ihre Sprache an das Aufnahmevermögen und die Gewohnheiten der Patienten.

Übereinstimmend mit Studien aus Großbritannien erweisen sich die Einstellung und Haltung zu lern- und körperbehinderten Patienten in einer vorurteilsfreien Begegnung als zentral (Gibbs et al. 2008, Tuffrey-Wijne et al. 2009). Über eine Offenheit im Kontakt hinausgehend zeigen besonders erfahrene Pflegenden in dieser Studie eine hohe Identifikation mit lernbehinderten Menschen. Sie werden zum Sprachrohr dieser Patienten, indem sie als Informanten häufig die Perspektive wechseln und in direkter Rede über das Erleben der Patienten berichten, das sich ihnen aus langjähriger Wahrnehmung und Interpretation erschlossen hat. Da die Patienten nicht selbst befragt worden sind, kann nicht davon ausgegangen werden, dass diese Äußerungen mit dem tatsächlichen Erleben lernbehinderter Patienten übereinstimmen.

Pflegende, die seltener mit diesen Patienten arbeiten und sich in der Betreuung überfordert fühlen, zeigen eher eine abweisende Haltung lernbehinderten Menschen gegenüber. Dieses ist im Zusammenhang mit den strukturellen Rahmenbedingungen zu sehen, unter denen Pflegenden arbeiten und die sich als konträr zu ihrem Bemühen um Verständigung, Nähe und Kontakt darstellen. Übereinstimmend mit Studien wiederum aus Großbritannien und Australien erweist sich hier der erlebte Zeitmangel als größtes Problem, der eine Pflege ohne Intention zum Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung nach sich zieht (Sowney et al. 2007, Gibbs et al. 2008).

Aus einer Vielzahl in der Literatur vorhandener Caring-Konzepte, die ausgehend von unterschiedlichen theoretischen Herangehensweisen Grundlagen für die professionelle Pflegekunde und auch für ethische Entscheidungen in der Pflege gelegt haben, werden hier einige Aussagen aus dem Modell von Tronto (1993) herangezogen, das eine Weiterentwicklung der Arbeit von Gilligan (1982) darstellt. Die US-amerikanische Pflegewissenschaftlerin Tronto stellt u. a. heraus, dass Fürsorglichkeit und Demokratie untrennbar miteinander verbunden sind. Das Grundbedürfnis von Personen besteht darin, menschliche Gleichheit und Autonomie zu fördern und aufrecht zu erhalten.

Die vier Elemente einer Care-Ethik – gültig für alle Patienten – (Tronto 2000) werden hier mit den zentralen Elementen der Pflege in der Betreuung von Menschen mit Lern- und Körperbehinderung im Krankenhaus in Beziehung gesetzt. Sie bilden nur einen Ausschnitt des von der Autorin entwickelten Modells und werden dennoch genutzt, weil sich wesentliche Merkmale des entwickelten Caring Konzeptes für Menschen mit Lernbehinderungen hierin widerspiegeln.

- „*sich kümmern erfordert Aufmerksamkeit*“ (Tronto 2000: 27) – Im Kontakt mit lern- und körperbehinderten Patienten müssen Pflegenden präsent sein. Um diese geforderte Aufmerksamkeit im Pflegealltag erreichen zu können, haben sie Strategien entwickelt, sich von eigenen Belastungen zu lösen, sich auf die Begegnungen zu konzentrieren und im Kontakt zugewandt, klar und ruhig zu agieren. Schenken sie den Patienten nicht die gewünschte Aufmerksamkeit, wenden sich lernbehinderte Patienten ab, eine Kontaktaufnahme wird verweigert.

- *„sorgen für [den Patienten] erfordert Verantwortlichkeit“* (Tronto 2000: 27) – Im Rahmen der kontinuierlichen Betreuung lernbehinderter Patienten übernehmen Pflegenden die Verantwortung für die Planung und Betreuungsgestaltung (Bezugspflegesystem). Eine sichere Einschätzung bezüglich des Befindens der kranken, lernbehinderten Patienten gewinnen Pflegenden durch ihre Beobachtungskompetenz und durch die pflegerische Diagnostik, die sie im Rahmen der direkten Pflege vornehmen. Diese Einschätzung bietet den Pflegenden die Sicherheit, Risiken und Veränderungen der Symptome frühzeitig wahrzunehmen. Während Tronto (2000) fordert, Verantwortung auch in politische Debatten hineinzutragen, ist dieses im vorliegenden Konzept noch nicht berücksichtigt.
- *„pflegen erfordert Kompetenz“* (Tronto 2000: 27) – Kompetenz in der Betreuung lernbehinderter Menschen erwächst in den vorliegenden Ergebnissen aus langjähriger Erfahrung in der Pflege dieser Patienten. Verhaltensstrukturen der Patienten werden identifiziert und das pflegerische Handeln darauf ausgerichtet. Dieses geschieht intuitiv, durch gezielte Beobachtung des Patienten und durch die Reflexion des eigenen Handelns. Eine akademische Qualifikation und Spezialisierung, wie sie bspw. bei der „Liaison Intellectual Disability Nurse“ in Großbritannien vorzufinden ist, konnte bei Pflegenden in dieser Studie nicht gefunden werden.
- *„Gepflegtwerden erfordert Entgegenkommen (nicht nur auf Seiten der Gepflegten)“* (Tronto 2000: 27). Dieser Aspekt Tronto's wird von Kohlen et al. (2008) mit Resonanz übersetzt. Care geht mit Verletzlichkeit einher und bedarf auch eines Sich-Einlassen-Könnens derer, die gepflegt werden. Voraussetzung für Pflegenden in der Betreuung lernbehinderter Patienten ist ein Grundverständnis dessen, dass in der Betreuung im Krankenhaus beide Partner – Pflegenden und Patienten – aufeinander angewiesen sind. Die Patienten benötigen ihre Pflegeperson, die für ihre Sicherheit im System Krankenhaus sorgt, während die Pflegenden darauf angewiesen sind, dass der lernbehinderte Patient sich auf die Pflege und Behandlung einlassen kann.

Patienten mit Lern- und Körperbehinderungen sind für Pflegenden ein gutes Korrektiv, weil sie ohne eine vertrauensvolle Beziehung, die trägt, eine Krankenhausbehandlung nicht erdulden können. Viele wehren und verweigern sich so lange, bis o.g. erste Ansätze eines Caring-Konzeptes – eingebettet in die Care-Ethik Trontos (1993, 2000) – gelebt werden.

Kritik

In dieser Studie sind Pflegenden einer Klinik befragt worden, in der häufig Patienten mit Lernbehinderung behandelt werden. Dieses ist eine Situation, wie sie in Allgemeinkrankenhäusern in Deutschland nur im Ausnahmefall vorzufinden sind und geschah, um die Erfahrung dieser Pflegenden in der Betreuung lern- und körperbehinderter Patienten aufzudecken. Es kamen aber auch solche Pflegenden zu Wort, die in Kliniken und Abteilungen arbeiten, wo diese Patienten selten vorzufinden sind.

Ausblick

Diese hier vorgelegten Ergebnisse geben einen tiefen Einblick in die Lebenswelt lernbehinderter Menschen im Krankenhaus aus der Perspektive von Pflegenden. Sie liefern konkrete Aspekte, die bei der Pflege dieser Patienten berücksichtigt werden sollten. Diese münden ein in erste Ansätze eines Caring-Konzeptes für die Betreuung von Patienten mit Lernbehinderungen im Krankenhaus. Zur weiteren Fundierung bedarf dieses weiterer Forschung. Dazu sollten zunächst lernbehinderte Patienten selbst nach ihrem Erleben im Krankenhaus befragt werden. Darüber hinaus wird vorgeschlagen, die vorliegenden Resultate unter Berücksichtigung internationaler Erkenntnisse in der Betreuung dieser Patientengruppe projekthaft zu implementieren und wissenschaftlich zu evaluieren. Weiter besteht ein großer Qualifikationsbedarf für Pflegenden in der Betreuung lernbehinderter Patienten. Zukünftig sollten auch in Deutschland akademisch qualifizierte Pflegenden mit einer ausgewiesenen Expertise in der Pflege von Menschen mit Lernbehinderungen im Krankenhaus eingesetzt werden.

Literatur

- Balandin, S., Hemsley, B., Sigafos, J., Green, V. (2007): Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. In: *Applied Nursing Research*, (17), 56-62
- Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (2009): Die UN Behindertenrechtskonvention. <https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile> [Stand: 2015-04-20]
- Behrens, J.; Langer, G. (2010): *Handbuch Evidence-based Nursing. Externe Evidence für die Pflegepraxis*. Bern. Huber Verlag
- Buzio, A., Morgan, J., Blount, D. (2002): The Experiences Of Adults With Cerebral Palsy During Periods Of Hospitalisation. In: *Australian Journal of Advanced Nursing*, (19), 8-14.
- Castles, A., Bailey, C., Gates, B., Sooben, R. (2012): Experiences of the implementation of a learning disability nursing liaison service within an acute hospital setting: a service evaluation. In: *British Journal of Learning Disabilities* (42), 272-281
- Davis, S., Marsden, R. (2001): Disabled people in hospital: evaluating the CNS role. In: *Nursing Standard*, (15), 33-37
- Dörscheln, I. (2011): Pflege erwachsener Patient(innen) mit Lern- und Körperbehinderung im Akutkrankenhaus- ein systematisches Review. In: *Pflege* (26): 42-54
- Ethikkommission DGP e.V. (o.J.): Ethikkodex zum Verhältnis zwischen Forschenden und Probanden. <<http://ethik.dg-pflegewissenschaft.de>> [Stand 2015-06-02]
- Gibbs, S. M., Brown, M. J., Muir, W. J. (2008): The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: a focus group study. In: *Journal of Intellectual Disability* (52), 1061-1077
- Gilligan, C. (1982): In a different voice. *Psychological Theory and Women's Development*. Massachusetts Haas-Unmüßig, P.; Schmidt, C. (2010): Der Diskurs zu den Gütekriterien in der qualitativen Forschung. In: *Pflege* 23 (2), 109-118
- Hannon, L. (2004): Better preadmission assessment improves learning disability care. *Nursing Times* (100), 44-47
- Hemsley, B., Balandin, S. (2004). Without AAC: The stories of Unpaid Carers of Adults with Cerebral Palsy and Complex Communication Needs in Hospital. In: *Augmentative & Alternative Communication*, (20), 243-258

- Hemsley, B., Balandin, S., Togher, L. (2008): We need to be the centerpiece: Adults with cerebral palsy and complex communication needs discuss the roles and needs of family carers in hospital. In: Disability and Rehabilitation (30), 1759-1771
- ICF (2005) < http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/icf_endfassung-2005-10-01.pdf. > [Stand: 2015-04-20]
- Kohlen, H., Krumbrock, C. (2008). Care-(Ethik) und das Ethos fürsorglicher Praxis. artec-paper Nr. 151 < <http://www.artec.uni-bremen.de> > [Stand: 2015 – 06-03]
- Lachetta, R., Tacke, D., Dörscheln, I., Schulz, M. (2011): Erleben von Menschen mit geistiger Behinderung während eines akutstationären Aufenthaltes. In: Pflegewissenschaft (3), 139-148
- Schnell, M. (2006): Ethik als Schutzbereich. Bern: Huber Verlag, 117-118
- Seidel, M. (2010). Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – ein Problemaufriss. Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.). Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven. Berlin
- Sowney, M., Barr, O. (2007): The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. In: Journal of Clinical Nursing, (16), 1678-1686
- Statistisches Bundesamt (2013): Behinderte Menschen. Schwerbehinderte am Jahresende. <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/Tabellen/GeschlechtBehinderung.html>. [Stand: 2015-04-20]
- Strauss, A., Corbin, J. (2010): Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Beltz, Weinheim
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Hubert, J., Butler, G., Hollins, S. (2009). People with learning disabilities who have cancer. British Journal of General Practice (59): 503 – 509
- Tronto, J. (1993): Moral Boundaries. A political argument for an ethics of care. New York, London
- Tronto, J. (2000): Demokratie als fürsorgliche Praxis. Feministische Studien (Extra), 25- 39
- Webber, R., Bowers, B., Bigby, C. (2010): Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 35 (3), 155-164

Prof. Dr. Doris Tacke

Fachhochschule der Diakonie gGmbH, Lehrstuhl Pflegewissenschaft
Grete-Reich-Weg 9, 33617 Bielefeld, doris.tacke@fhdd.de

Dr. Hermann-Thomas Steffen

Fachhochschule der Diakonie gGmbH, hermann.steffen@fhdd.de

Christine Möhle B.Sc.

Fachhochschule der Diakonie gGmbH, christine.moehle@fhdd.de