

Teilhabeorientierte Pflege bei Menschen mit Schwer- und  
Mehrfachbehinderung

**Hausarbeit zur Erlangung des  
akademischen Grades  
Bachelor of Arts in Erziehungswissenschaft**

Vorgelegt dem Fachbereich 02 – Sozialwissenschaften, Medien und Sport  
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

von

Hanna Groh und Jun Xiong  
aus Pirmasens und Nanchang, China

Mainz

2015

Erstgutachterin: M.A. Stephanie Langer

Zweitgutachterin: Uni. Prof. Dr. Evelyn Heinemann

## Inhaltsverzeichnis

Einleitung (H. G. und J. X.) .....	1
1. Teilhabeorientierte Pflege .....	3
1.1. Definition „teilhabeorientierte Pflege“ (H. G. und J. X.) .....	3
1.2. Aktueller Forschungsstand: „teilhabeorientierte Pflege“ (H. G.).....	4
1.3. Forschungsgegenstand „Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung“ (J. X.).....	6
2. Pflegeformen .....	9
2.1. Vollstationäre Pflege (H. G.).....	9
2.2. Ambulante Pflege (H. G.).....	12
2.3. Assistenz-Modelle (J. X.) .....	15
3. Theoretische Grundlagen .....	17
3.1. Paradigmenwechsel der Sonderpädagogik: Inklusion und Empowerment statt Integration (H. G.).....	17
3.2. Teilhabeorientierte Pflege zur Sicherstellung der Lebensqualität von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung (J. X.).....	23
3.3. Pflege als pädagogisches Handlungsfeld (J. X.).....	38
3.4. Kritisches Hinterfragen des Berufsfeldes der Pflege (H. G.) .....	39
3.3.1 Spezifikationen und Handlungsfelder des Pflegeberufs (H. G.) .....	39
3.3.2 Überforderungen und Überlastungen der pflegerischen Mitarbeiter (H. G.).....	43
3.3.3 Kritische Sicht der Gesellschaft auf den Beruf der Pflege (H. G.).....	50
4. Empirische Forschung.....	55
4.1. Forschungsfragestellung (H. G. und J. X.) .....	55
4.2. Forschungsmethoden (J. X.) .....	55
4.2.1. Herausforderungen in Forschung im Kontext schwer- und mehrfacher Behinderung (J. X.) .....	55
4.2.2. Konzeption der Studie (J. X.).....	58
4.2.3. Konstruktion des Forschungsinstruments (H. G.).....	62
4.2.4. Auswertungsmethode (H. G.) .....	65
5. Darstellung der Ergebnisse .....	68
5.1. Darstellung der Stichprobe und der Rahmbedingungen (J. X.) .....	68
5.2. Darstellung „Pflege“ (H. G.) .....	74
5.3. Darstellung „Freizeit“ (J. X.).....	85
6. Auswertung und Interpretation .....	89
6.1. Auswertung der Fragebögen .....	89
6.1.1. Auswertung Themenblock „Pflege“ (H. G.).....	89
6.1.2. Auswertung Themenblock „Freizeit“ (J. X.) .....	100
6.2. Zusammenführung der Auswertungen (H. G. und J. X.).....	104
Fazit (H. G. und J. X.) .....	106
Literatur .....	108

## **Einleitung (H. G. und J. X.)**

Ein zunehmender Diskussionspunkt in der Politik, Gesellschaft und Wissenschaft bildet, aufgrund des demographischen Wandels der heutigen Gesellschaft, die Thematik der Pflege. Nach Angabe des statistischen Bundesamts stieg die Zahl der Pflegebedürftigen in den letzten zehn Jahren in Deutschland kontinuierlich an. Während die Anzahl der Pflegebedürftigen 2003 2.076.935 betrug, hat sie im Jahr 2013 auf 2.626.206 zugenommen (vgl. Statistisches Bundesamt 2013). Im sonderpädagogischen Bereich ist das Thema Pflege zwar mit der Arbeit mit körperlichen, geistigen und mehrfachbehinderten Menschen nicht fremd, aber es erhält hier ebenso einen zunehmenden Stellenwert. Denn die Zahl der schwer- und mehrfachbehinderten Menschen hat gemäß des statistischen Bundesamts auch einen Zuwachs von ca. 4% erhalten, was einen Bevölkerungsanteil von etwa 10% ausmacht (vgl. Statistisches Bundesamt 2014). Altersbedingte Behinderungen wie die Demenzerkrankung sind ebenfalls ein neues sonderpädagogisches Arbeitsfeld, das aktuelle wissenschaftliche sowie praktische Erkenntnisse erfordert. Außerdem wird der Mangel an Pflegepersonal immer mehr in der Öffentlichkeit beachtet. Jedoch wird der begleitende pädagogische Aspekt bei der Unterstützung und Versorgung der Pflegebedürftigen sowohl in den Einrichtungen, als auch von der Gesellschaft, getrennt von der Pflege gesehen. Beispielsweise werden primär Menschen mit Demenzerkrankung in Pflegeheimen, fast nur an ihren Grundbedürfnissen orientiert, versorgt. Dennoch sollte zur Steigerung der Lebensqualität und zur Förderung der Alltagskompetenzen der zu Pflegenden, in diesem Bereich, zugleich pädagogisch und teilhabeorientiert agiert werden. Menschen mit einer Schwer- und Mehrfachbehinderung, die einen sehr hohen Unterstützungs- und Pflegebedarf haben, erhalten in vielen Fällen lediglich eine pflegerische Versorgung. Oftmals werden die Förderung vorhandener Ressourcen, die Selbstbestimmung sowie eine volle Teilhabe am sozialen Leben, welche die Leitprinzipien der Sonderpädagogik bilden, in der Praxis vernachlässigt. Infolgedessen fordern sowohl die Betroffenen und ihre Angehörigen als auch die Fachkräfte Verbesserungen der Lebensqualität und Teilhabe der zu Pflegenden und Veränderungen der rechtlichen, strukturellen und finanziellen Rahmenbedingungen bezüglich der Pflege. Rechtliche und politische Reformansätze zur Schaffung von mehr Teilhabe der Pflegebedürftigen, wie z.B. Einführung des Anspruchs auf Pflegeleistungen bei eingeschränkter Alltagskompetenz ohne Pflegestufe in dem Pflegeversicherungsgesetz werden zwar umgesetzt und weiter entwickelt, aber es fehlen weiterhin lebensqualitäts- und teilhabeorientierte Pflegekonzepte für das praktische Handeln der Versorgung und Unterstützung. Darüber

hinaus begrenzt sich die politische und öffentliche Beachtung zum Thema Pflege oft auf die strukturellen Ebene, nämlich die Gegenüberstellung von ambulanten und stationären Wohn- und Pflegeformen. Eine „Ambulantisierung“ der pflegerischen Versorgung wird vom Gesetzgeber angestrebt und bevorzugt, was sich ausdrücklich als „Häuslichkeit vor Stationär“ im Pflegeversicherungsgesetz finden lässt. Nur selten oder nie werden die subjektiven Sichtweisen der Betroffenen in den Mittelpunkt eines Reformansatzes oder eines politischen Diskurses gestellt. Bei der Entwicklung rechtlicher und politischer Entscheidungen über sie werden sie meistens ausgeschlossen.

Um die Kluft zwischen Pädagogik und Pflege zu schließen und die Betroffenen in die Thematik einzubringen wird in dieser Arbeit versucht folgende Ziele zu erreichen: zum ersten sollte ein teilhabeorientiertes Pflegekonzept, welches sich an den Paradigmen der Sonderpädagogik orientiert, für die Arbeit mit Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen konkretisiert werden; zum zweiten sollten die Bedeutsamkeit der Pflege sowie des Pflegeberufs verdeutlicht werden; zum dritten sollte die Sicht der Betroffenen über die Pflege und ihre Bedeutung durch die empirische Forschung zum Ausdruck kommen, wobei verschiedene Pflegeformen verglichen werden.

Diese Bachelorarbeit beinhaltet sowohl einen theoretischen, als auch einen empirischen Teil, der die aufgeführte Theorie in ihrer Praxis zeigen soll. Themenschwerpunkt ist die teilhabeorientierte Pflege, die zunächst in ihren einzelnen Bestandteilen definiert wird. Um die Wichtigkeit der Pflege im Alltag von beeinträchtigten Menschen zu veranschaulichen, soll zusätzlich aufgezeigt werden, inwieweit diese, in ihrer Form als Instanz der Lebensqualität, fungiert. Des Weiteren soll der Paradigmenwechsel der Sonderpädagogik zum Ausdruck gebracht werden, welcher wohl den wesentlichsten Anteil daran hat, dass im Rahmen der Inklusion, ein teilhabeorientiertes Leben für beeinträchtigte Menschen gefordert wird. Als mögliche Wohn- und Pflegeform werden hierzu die ambulante Betreuung, das stationäre Wohnen und das Assistenz-Modell näher in Betracht gezogen.

Die Erhebung beinhaltete einen Fragebogen zu den Themenschwerpunkten der „Pflege“ und der „Freizeit“, welche in Bezug auf die Teilhabe untersucht wurden. Besonders wichtig ist es hierbei, dass der aktuelle Stand der teilhabeorientierten Pflege bei Freizeitaktivitäten herauskristallisiert werden kann.

## **1. Teilhabeorientierte Pflege**

### **1.1. Definition „teilhabeorientierte Pflege“ (H. G. und J. X.)**

Aufgrund der Begrenzung vorhandener Studien und einer nicht eindeutigen Definition von teilhabeorientierter Pflege, wurde die Begrifflichkeit wie folgt für den Rahmen der Erhebung definiert:

Teilhabe orientiert sich an den Punkten des Mitmachens, der Mitgestaltung und der Mitbestimmung im gesellschaftlichen Zusammenleben (vgl. Haveman / Stöppler 2014, S.18). Anhand dieser Zielvorstellungen lässt sich „teilhabeorientierte Pflege“ (vgl. Arbeitskreis Teilhabeorientierte Pflege bei der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, 2006) in der Zusammenarbeit mit Menschen mit Schwerst- und Mehrfachbehinderung genauer definieren. Ein wesentlicher Aspekt stellt hierbei die Selbstbestimmung dar. Hierunter gliedern sich sowohl zeitliche und personelle Perspektiven als auch die wunschgerechte Durchführung der Pflege, die individuell an dem Klienten angepasst werden sollte. Die Unterstützung des Pflegepersonals sollte stets die freiwillige Teilnahme der Klienten voraussetzen. Des Weiteren bildet die Eigenverantwortung, strebend nach der Erweiterung der Handlungsmöglichkeiten, einen weiteren wichtigen Punkt der teilhabeorientierten Pflege. Dabei sollte die Arbeit des Personals sich an den Ressourcen des Klienten orientieren und während der Pflege begleitend unterstützen und fördern (aktivierende Pflege). Die Pflege ist idealerweise an den individuellen Bedürfnissen orientiert sein, um eine bestmögliche Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu gewährleisten. Hierunter zählen unter anderem die pflegerischen und medizinischen Bedürfnisse/Unterstützungen während Aktivitäten in der Freizeit. Als selbstverständlich gelten ein respektvoller und empathischer Umgang mit den beeinträchtigten Menschen und die Akzeptanz, den Menschen als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft zu sehen.

Unter dem Verständnis der teilhabeorientierten Pflege soll Pflege über ihren herkömmlichen Sinn hinausgehen. Teilhabeorientierte Pflege beschränkt sich nicht lediglich auf Aufrechterhaltung eines „statten, sauberen und gesunden“ Zustandes. Sie ist vielmehr im Sinn einer Lebensbegleitung, in der das Subjekt, seine Bedürfnisse und seine Entwicklung im Mittelpunkt der Unterstützung stehen. Sie befähigt die Menschen, durch personenbezogene pflegerische Handlungen, eine volle, gleichberechtigte und gleichwertige Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und zugleich eine Entwicklung eigener Kräfte und Kompetenz. Hierbei sollte die bisherige Trennung der Hilfe zur Eingliederung und der Hilfe zur Pflege aufgehoben und ein Gesamtkonzept angefordert werden.

## 1.2. Aktueller Forschungsstand: „teilhabeorientierte Pflege“ (H. G.)

Die Pflege bildet einen wesentlichen Aspekt im Leben eines Menschen mit Beeinträchtigung. Im Rahmen der Inklusion sollte jedoch ein weiteres Kriterium zu einem Bestandteil des Alltags gemacht werden. Hierbei handelt es sich um die Teilhabe und die Selbstbestimmung an dem gesellschaftlichen und privaten Leben. Die Wichtigkeit dieser Teilaspekte, in ihrem Zusammenhang, findet jedoch in der empirischen Arbeit zu wenig Aufmerksamkeit und spezifisch der Schwerpunkt der teilhabeorientierten Pflege ist anhand konkreter Studien noch nicht erforscht und befragt worden. Jedoch ist zu erwähnen, dass einige Studien, vor allem Pilotstudien, publiziert wurden, die viele Aspekte der Lebensqualität und der Teilhabe beinhalten. Jedoch finden Vertiefungen zum Thema Pflege in den wenigsten empirischen Arbeiten eine Berücksichtigung.

Die Pilotstudie von Wolfgang Dworschak beinhaltet die Thematik der Lebensqualität und des Lebens für Erwachsene mit geistiger Behinderung. Hierbei beschränkt sich die Lebensqualität auf bestimmte Aspekte und Teildimensionen, da es sich bei der Begrifflichkeit der Lebensqualität um eine mehrdimensionale Ausprägung handelt (vgl. Dworschak 2004, S. 75). Für Dworschak sind diese Aspekte wichtig, welche in Bezug zu einem teilhabeorientierten Leben von wesentlicher Bedeutung sind. Hierzu zählen unter anderem die Lebenszufriedenheit, individuelle Entscheidungsmöglichkeiten und soziale Netzwerke mit ihren beinhalteten Unterstützungsressourcen (vgl. ebd., S.75). Untersucht werden sollen diese grundlegenden Aspekte in verschiedenen Kategorien von Formen des stationären Wohnens. Als Beispiel kann man neben den Komplexeinrichtungen Dorfgemeinschaften, Außenwohngruppen und eigenständige Wohngruppen benennen. Ausgewählt wurde diese Wohnformen aufgrund der Homogenität der Stichprobe mit all ihren Kompetenzen und Wahrnehmungen (vgl. ebd., S. 75ff). Bei der Methode handelte es sich um eine quantitative Querschnittbefragung von den beeinträchtigten Bewohnern selbst, aber auch von den Mitarbeitern des stationären Bereichs. Bevorzugt behandelt wird jedoch der Aspekt und die Auswertung der subjektiven Wahrnehmung der Bewohner hinsichtlich ihrer Lebenssituation (vgl. ebd., S. 77). Die Ergebnisse der 143 befragten Bewohner und 41 der befragten Mitarbeiter wiesen hinsichtlich der Lebenszufriedenheit ein sehr gutes Resultat auf. Die Bewohner der unterschiedlichen Formen des stationären Wohnens sind sehr zufrieden mit ihrer Lebenssituation und es kamen keinerlei signifikante Unterschiede bei der empirischen Erhebung zum Vorschein (vgl. ebd., S. 148). Als einen Orientierungswert, bezüglich der Thematik der teilhabeorientierten Pflege in der aktuellen Studie, kann man die gewonnenen Ergebnisse der individuellen Entscheidungszufriedenheit ansehen. Aus der Studie wurde ersichtlich, dass ein hohes Maß an Selbstentscheidungsfähigkeit

vorhanden ist. Prägnant erfragt wurden unter diesem Gesichtspunkt die Aspekte der Privatsphäre, Partizipation, alltägliche Lebensführung und der Freizeit (vgl. ebd., S. 148f). Eine vage Vermutung hinsichtlich einer positiven Verinnerlichung und Anwendung des Prinzips des Empowerments und der Teilhabe, seitens der Mitarbeiter des stationären Bereichs, kann hierbei aufgestellt werden. Soziale Netzwerke und ihre Unterstützungsressourcen als Hauptaspekt sozialer Beziehungen und ihre Funktionen in unterschiedlichen Kontexten zeigen in ihren Ergebnissen auf, dass die Dominanz und der Schwerpunkt der sozialen Beziehungen bei den Bewohnern primär in ihrem direkten Wohnumfeld liegt (vgl. ebd., S. 149f). Angebote über Hilfestellungen und unterstützende Maßnahmen finden in erster Linie durch die Mitarbeiter statt. Darauf folgend werden die Lebenspartner und die eigene Familie der beeinträchtigten Menschen genannt (vgl. ebd., S. 151). Abschließend kann man sagen, dass keine Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität und den individuellen Entscheidungsmöglichkeiten, sowie den Wohnformen und der Lebensqualität bestehen. Signifikante Unterschiede in Bezug auf die unterschiedlichen Wohnformen des stationären Bereichs waren nicht zu erkennen, jedoch prägnant war der Aspekt, dass eine hohe Lebenszufriedenheit in Bezug auf den näheren Personenkreis vorhanden ist (vgl. AGP Sozialforschung 2013). Bei der Betrachtung des Fragenkataloges dieser Studie fällt auf, dass identische Fragen zum Fragebogen der Pilotstudie der teilhabeorientierten Pflege vorhanden sind. So befragt Dworschak die Bewohner nach einer Vertrauensperson, die kontaktiert werden kann, wenn ein emotionales Unwohlsein vorhanden ist: „zu wem gehen Sie, wenn Sie einmal traurig sind?“ (Dworschak 2004, S. 152).

Seifert hat sich bei ihrer Erhebung zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderung in stationären Einrichtungen, im Jahr 2002 und 2006, auf die Kölner Lebensqualitätsstudie bezogen (vgl. AGP Sozialforschung 2013, S. 13). Ihr primäres Anliegen galt dem physischen, sozialen, materiellen, aktivitätsbezogenen und emotionalen Wohlbefinden (vgl. ebd., S. 13f). Vergleichend zu den Ergebnissen von Dworschak ist zu erwähnen, dass es ebenso bei Seifert eindeutig war, dass das soziale Wohlbefinden der Bewohner geprägt ist durch die Gruppen-Mitarbeiter und dass das aktivitätsbezogene Wohlbefinden eine Steigerung des Selbstwertgefühls entlockt, welches wiederum durch Partizipation bedingt ist (vgl. ebd., S. 13). Die wohl wichtigste Erkenntnis, die durch ihre empirische Studie gewonnen wurde, war diese, dass insbesondere in kleineren Wohngruppen ein positives Lebensgefühl vorhanden ist, welches vor allem durch die individuelle Betreuung und Förderung hervorgerufen wird (vgl. ebd., S. 13). Aufbauend auf ihrer Erhebung betont Seifert deswegen in einem Aufsatz aus dem Jahr 2007, die Wichtigkeit der Anwendung des Empowerment-Ansatzes zur Verbesserung der



Lebensqualität, Stärkung des Selbstbewusstseins und des Selbstwertgefühls. Ziele, Wünsche und Vorstellungen der Bewohner sollen in den Fokus der Betreuung rücken (vgl. ebd., S. 14).

Eine aktuellere, deutsch-österreichische Studie von Alagic und Staudinger im Jahr 2011, spezifizierte sich auf die krankheitsübergreifende Lebensqualität von Pflegeheimbewohnern (vgl. ebd., S. 19). Der Inhalt des Fragebogens hat sich auf Fragen zur Beweglichkeit, der Selbstversorgung, Ausübung alltäglicher Tätigkeiten, Ängste und Schmerzen bezogen (vgl. ebd., S. 19). Dadurch konnte das Ergebnis gewonnen werden, dass die Einrichtung einen direkten Einfluss auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Bewohner hat (vgl. ebd., S. 19).

Durch die Erhebungen lässt sich erkennen, welche Stellenwert die Selbstbestimmung auf die Lebensqualität der Bewohner hat. Ebenso wurde ersichtlich, dass das nähere Umfeld, insbesondere die Betreuer und Mitarbeiter der Wohngruppen, einen wesentlichen Anteil an einem qualitativen Wohlbefinden beanspruchen. Besonders die Pflege und die Gestaltung der Freizeit sollte bei diesen Punkten nicht unberücksichtigt bleiben. Denn in diesen Schwerpunkten des Alltags eines Menschen mit Behinderung ist eine Teilhabe zum Wohlempfinden und zur Anerkennung zu seiner vollwertigen Persönlichkeit von wesentlicher Bedeutung. Solche Studien, die zwar nicht die grundlegende Thematik der teilhabeorientierten Pflege besitzen, können jedoch sehr aufschlussreich sein und einen weiteren Teil des komplexen Umfangs der Lebenssituation eines Menschen mit Beeinträchtigung erschließen. Für das Voranschreiten der Inklusion können solch prägnante Ergebnisse Aufschluss über den aktuellen Stand geben und mögliche Bereiche zum Vorschein bringen, die verstärkt auf Verbesserungen angewiesen sind.

### 1.3. Forschungsgegenstand „Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung“ (J. X.)

Um den Stellenwert einer teilhabeorientierten Pflege für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung zu verdeutlichen, ist es notwendig, einmal den Personenkreis klarer zu definieren und ihre Lebenslage aufzuzeigen. Nach der Bundesvereinigung Lebenshilfe wird der Personenkreis nach Grad des Unterstützungsbedarfes definiert: Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung haben also einen aufgrund von körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen sehr hohen Betreuungs- und Pflegebedarf und/oder einen aufgrund herausfordernden Verhaltens sehr hohen pädagogisch/psychologischen Unterstützungsbedarf (vgl. Müller-Erichsen/Frühauf 2007, S. 8). Im Unterschied zu Menschen mit geistigen Behinderungen, haben schwer mehrfach behinderte Menschen außer kognitiven Beeinträchtigungen noch erhebliche

zusätzliche Beeinträchtigungen in Form von körperlichen Behinderungen, Sinnesschädigungen, Epilepsie, Hyperaktivität, psychischen und organischen Erkrankungen. Außerdem können sie spezifisches herausforderndes Verhalten wie z.B. Aggression, Selbstaggression, Angst, Zwang sowie autistische Symptome und spezifisches Kommunikationsverhalten (nonverbal) zeigen. Auch können sie einen instabilen, bisweilen lebensbedrohlicher Gesundheitszustand haben (ebd.) Demzufolge sind Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen bei ihrer Lebensgestaltung und Teilhabe an der Gesellschaft in hohem Maß auf Hilfe und Unterstützung angewiesen, sei es bei der Nahrungsaufnahme, beim Toilettengang, beim Duschen, beim Bus fahren, Ausflüge machen oder bei der sexuellen Beziehung. Die Ursachen der komplexen Beeinträchtigungen lassen sich nicht einfach festlegen und können sowohl in der prä-, peri- und postnatalen Zeit zurücklegen. Diese Definition birgt allerdings die Gefahr, dass die betroffenen Menschen wieder nur nach ihren Defiziten kategorisiert werden. Der „hohe bzw. sehr hohe Hilfebedarf“ impliziert gerade das Unvermögen und demnach die schwere Last für andere (vgl. Hinz 2007, S.15). Derartige Zuschreibung führt oft zu einer Vergessenheit, dass jeder Mensch mit Schwer- und Mehrfachbehinderung gleichzeitig auch ein Individuum ist, das nicht nur ein fremdbestimmtes Objekt der Therapie, Pflege und Pädagogik ist, sondern ein selbstbestimmtes Subjekt, das Bedürfnisse, Sehnsüchte, Sorgen und Ängste hat (vgl. Bienstein/Fröhlich 2012, S. 13). Gerade dieser Personenkreis stellt eine sehr heterogene Gruppe dar, die aus verschiedenen Kombinationen von Behinderungen unterschiedlichen Grades besteht, also von Menschen mit schweren kognitiven und leichten körperlichen Einschränkungen, Menschen mit leichten kognitiven und schweren körperlichen Einschränkungen, mit schweren kognitiven und körperlichen Einschränkungen bis hinzu Menschen im Wachkoma. Dabei sind Kommunikationseinschränkungen auch unterschiedlich ausgeprägt. Dank des Fortschritts der Technik ergeben sich heutzutage viele neue Kommunikationsmöglichkeiten für sie. Trotz der Heterogenität haben Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung einen hohen bzw. sehr hohen Hilfsbedarf, oder nach Hinz elementare Unterstützungsbedürfnisse, um weniger defizitär auszudrücken (ebd., S.17), in fast allen Lebenszügen.

Eine Definition allein reicht allerdings nicht aus für den Außenstehenden, ein konkretes Bild über die Lebenswirklichkeit dieses Personskreises zu machen. Daher möchte ich einen kurzen Ausschnitt des Alltags einer schwer und mehrfach behinderten Frau aus meiner praktischen Erfahrung beschreiben, um dies zu verdeutlichen.

*Frau L. ist aufgrund einer neurologischen Erkrankung motorisch schwerst eingeschränkt. Sie wird wegen der fehlenden Schluckfunktion und Blasenfunktion durch Sondernahrung ernährt*

*bzw. katheterisiert. Es ist unbekannt, ob ihre kognitive Fähigkeit durch das Fortschreiten der Krankheit auch beeinträchtigt ist. Dennoch kann sie nicht mehr sprechen und ist scheinbar durch verbale Anregungen nicht ansprechbar. Sie wohnt in einer Wohngemeinschaft mit zwei Bewohnerinnen, die auch durch motorische Einschränkungen pflegebedürftig aber kognitiv nicht beeinträchtigt sind.*

*Licht scheint durch das Fenster, sie liegt im Bett, meistens mit fest geschlossenen Augen und schweren Atmen. Es scheint oft, als ob sie Albträumen hat. Sie hält ihre Arme fest vor die Brust und eine Hand zittert. Der Morgen beginnt für sie mit einer 30 Grad Seitenlagerung (eine zweistündige Prophylaxe gegen Dekubitus), der Mundpflege und ihre Sondernahrung wird angehängt und angeschlossen. Danach werden ihre Medikamente von Pflegefachkräften gegeben und ein Ganzkörperwaschen (Duschen) mit Hilfe von einem Lifter bzw. eine kleine Pflege (Körperpflege mit Waschlappen und ggf. Stuhlgang beseitigen) folgt. Anschließend wird sie mit Hilfe auf einen Rollstuhl gesetzt und geht ins Wohnzimmer und beobachtet die anderen Bewohnerinnen und Mitarbeiter. Am Nachmittag bekommt sie regelmäßige Besuche von Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, aber auch von ehrenamtlichen Mitarbeitern, die sich mit ihr, in Form von Spaziergang, Vorlesen, Erzählen usw. beschäftigen. Am Abend wird sie von den Pflegenden (Pflegefachkräfte und/oder Assistent) ins Bett gebracht und gepflegt. In der Nacht wird sie weiterhin zweistündig umgelagert.*

Durch dieses Beispiel möchte ich einerseits den hohen Unterstützungsbedarf von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung veranschaulichen. Andererseits möchte ich darauf aufmerksam machen, dass diese Menschen leicht zum Objekt einer guten Versorgung werden und nicht eine ihren Erfordernissen entsprechende Lebensbegleitung zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft erhalten (vgl. Lanwer 2006, S. 82). In der Praxis werden sie und ihre Bedürfnisse, die über die Formel „satt und sauber“ hinausgehen, im Gegensatz zu anderen Pflegebedürftigen, die ihre Bedürfnisse verbalisieren können, oft von Mitarbeitern nachrangig gestellt oder sogar vernachlässigt. Dies liegt einerseits in der begrenzten Zeitkapazität der Mitarbeiter, andererseits aber auch darin, dass sie sich den gegenüber überfordert fühlen und ihre eigene Hilflosigkeit erleben.

„Häufig wird diesen Menschen in ihrer sozialen Umwelt mit Unverständnis, Ratlosigkeit und Hilflosigkeit begegnet. Die direkte Konfrontation hat dann oft einen bedrohlichen Charakter sowohl für die Angehörigen als auch für die Betreuungspersonen, d.h. sie erleben ihre eigene Ohnmacht und Hilflosigkeit diesen Menschen gegenüber. [...] Diese ausgesprochen problematischen Begegnungen führen in der Praxis vielfach zu Krisen. Ratlosigkeit macht sich besonders dann breit, wenn erkannt wird, dass es für die gravierenden Probleme eines schwer beeinträchtigten Menschen keine einfachen pädagogisch/therapeutischen Lösungen im Rahmen der Gestaltung ihrer Lebensbegleitung geben kann“ (ebd., S. 82f).

Darum ist es hier bei dem Definieren und Kategorisieren von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung unbedingt hervorzuheben, dass diese Menschen trotz schwerer Bedingungen Entwicklungskräfte besitzen, auch wenn sie unzulänglich erscheinen und

sie nach größerer Autonomie streben, obwohl sie stark auf den anderen angewiesen sind. Demnach ist eine Beschreibung nur dann sinnvoll, wenn diese Menschen zunächst als „Subjekt und die bestimmende Größe seiner persönlichen Entwicklung“ (Bienstein/Fröhlich 2014, S. 9) im Interaktionsprozess mit ihrer Umwelt anerkannt werden.

## **2. Pflegeformen**

Ob ein neues Konzept in der Praxis zum Tragen kommen kann oder nicht, hängt oft auch von den jeweiligen Rahmbedingungen ab. Die Art und Weise, wie die unterschiedlichen Einrichtungen und Organisationen ihre Pflegeleistungen anbieten, ist oft entscheidend dafür, inwiefern die Teilhabe der Betroffenen verwirklicht werden kann. In diesem Zusammenhang werden oft die ambulanten und stationären Wohnformen im Diskurs gegenübergestellt und eine Ambulantisierung der Eingliederungshilfe wird weiterhin angestrebt. 1984 hat der Gesetzgeber schon den sozialhilferechtlichen Grundsatz „ambulant vor stationär“ ins damalige Bundessozialhilfegesetz aufgenommen (vgl. Kreuzer 2010, S. 55). Das Prinzip ist bei der aktuellen Pflegeversicherung ebenfalls enthalten. Eine vollstationäre Unterbringung Pflegebedürftigen soll erst vorgenommen werden, wenn alle Möglichkeiten der ambulanten Versorgung ausgeschöpft werden. Nach Angaben des statistischen Bundesamts (2013) werden die meisten Pflegebedürftigen (70,9%) zu Hause versorgt, während 29,1% der Pflegebedürftigen stationär versorgt werden. 23,5% der zu Hause versorgten Pflegebedürftigen erhalten (zusätzliche) Leistungen durch einen ambulante Pflegedienst. Private Träger, die alternative Wohnformen anbieten, haben meistens auch den Status eines ambulanten Pflegediensts. Darum versuchen wir im Folgenden die ambulante, die stationäre Pflegeform sowie eine alternative Wohnform zusammenfassend darzustellen, um einen Überblick über den Unterschied zu schaffen.

### **2.1. Vollstationäre Pflege (H. G.)**

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend listet zu den stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe unter anderem Wohnstätten, Wohnheime und kleinere Formen des Gruppenwohnens auf. Hierbei liegt der wesentliche Unterschied im Aufbau der Tagesstruktur und im Betreuungsschlüssel (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2006). Speziell für den empirischen Teil dieser Arbeit, wird eine Gruppe von Personen aus Wohnheimen für kognitiv und körperlich beeinträchtigte Menschen in Betracht gezogen. Sie leben zusammen in einer Wohngruppe mit etwa 10 Mitbewohnern und werden durch pflegerische und pädagogische Mitarbeiter rund um die Uhr betreut, in ihrem Alltag

unterstützt und begleitet. Dieses Wohnheim entspricht Thesings Vorstellungen, dass solch eine Einrichtung den primären Erfüllungen der menschlichen Bedürfnisse und Grundlagen gerecht wird. Wohnen und Freizeit sind eng verknüpft mit Werkstätten für Beeinträchtigte, die in den meisten Fällen von der gleichen Trägerschaft betreut werden (vgl. Thesing 1993, S. 62). Für einen beeinträchtigten Menschen ist es von höchster Bedeutung, wenn Grundbedürfnisse, der Wunsch nach Geborgenheit und die Sehnsucht nach einem Schutzmechanismus, hinsichtlich des Wohnraumes, gewährleistet werden. Diese bilden elementare Grundbausteine für die physische und psychische Gesundheit eines Menschen, besonders für die eines beeinträchtigten Menschen, wenn man das Prinzip der Teilhabe und des Empowerments verinnerlicht (vgl. ebd., S. 142f). Man sollte sich stets bewusst sein, insbesondere als Betreuer in diesem Bereich, dass ein Wohnheim bzw. eine Wohnstätte das „zu Hause“ der Bewohner bildet und ihre Wohngruppe eine Art „Familienersatz“ ist. In manchen Fällen ist es so, dass die komplette Familie ersetzt wird, wenn keine leibliche Familie mehr vorhanden ist. Bereits Thesing hat in den 90er Jahren das Normalisierungsprinzip angesprochen. Dieses zielt ab, dass Wohnstätten einen privaten und heimischen Charakter besitzen sollten. Vor allem soll den Bewohnern nicht das Gefühl übermittelt werden, dass sie durch den institutionellen Status sozusagen der Öffentlichkeit ausgesetzt werden (vgl. ebd., S. 142).

Wohnheime werden wie folgt definiert:

Sie beinhalten in der Regel kleinere Einheiten von Wohngruppen, die in ihrer Struktur so gestaltet sein sollten, dass die Bewohner frei nach ihren Fähigkeiten am Gruppenleben und der Selbstversorgung Anteil haben können. Dementsprechend richtet sich die Betreuung nach dem Grad der Beeinträchtigung und den pflegerischen Bedürfnissen der Bewohner (vgl. ebd., S. 79). So ist es in vielen Wohnheimen standardisiert, dass die beeinträchtigten Menschen die Möglichkeit haben, die Betreuer beim Einkauf zu begleiten. Dadurch können sie sich bereits im Vorfeld aktiv an der Entscheidung beteiligen, welche Gerichte im Verlauf der Woche zubereitet werden sollen.

Angegliedert an solche Wohnheime sind in der Regel Außenwohngruppen, in denen Menschen leben, die aufgrund ihres Grades der Beeinträchtigung recht viele Fertigkeiten des alltäglichen Lebens selbständig gestalten können. Förderangebote durch pädagogisches Personal finden nur in einzelnen Teilbereichen statt. Es ist ein eher geringer Personaleinsatz vorhanden, der spezielle unterstützende Maßnahmen, beispielsweise in Bereichen der finanziellen Verwaltung, anbietet (vgl. ebd., S. 79).

Um Empowerment-orientiertes Arbeiten zu gewähren und durchführen zu können, sollten gewisse Aspekte im Bereich des stationären Wohnens vorhanden sein und

bereits durch die Trägerschaft verinnerlicht werden. Teilhabe am Leben kann nur dann fokussiert werden, wenn die grundlegenden Gegebenheiten vorhanden sind. Ebenso sollte das Handeln der Mitarbeiter, seitens der Trägerschaft und der Leitung, unterstützt und motiviert werden. Ein wesentlicher Aspekt dieser Thematik stellt ein Faktor dar, der in den meisten Fällen in Vergessenheit gerät. Neben der Selbstbestimmung sollten die freien Gestaltungsmöglichkeiten, unter anderem diese des Wohnraumes nicht unberücksichtigt bleiben. Insbesondere sollten sie dem Bild eines autonom handelnden Menschen entsprechen, um positiv prägende Auswirkungen auf die Psyche und die Existenz des Menschen zu haben (vgl. ebd., S. 150). Um auf das Klientel der Stichprobe näher einzugehen, ist es im Vorfeld wichtig zu definieren, welche Bedeutung und Symbolik hinter der Begrifflichkeit der „Wohnung“ verborgen liegt. Nach Bentele und Metzger bildet eine Wohnung einen räumlichen und zeitlichen Ausgangs- bzw. Orientierungspunkt eines Menschen. Die sogenannten Fixpunkte dienen zur Orientierung im Raum und verursachen bei dem beeinträchtigten Menschen ein Gefühl der Sicherheit (vgl. Bentele und Metzger 1996, S. 93ff). Denn Menschen mit schwerer Beeinträchtigung, welche auf einen Rollstuhl oder andere motorische Hilfsmittel angewiesen sind, haben erschwerte Chancen eine natürliche Teilhabe am Leben zu erhalten. Hierbei ist zu bedenken, dass häufig wegen dem stark limitierten Personalschlüssel, eine geringere Möglichkeit besteht, Freizeitgestaltungen außerhalb der Wohngruppe in Anspruch zu nehmen. Durch den erhöhten Pflegebedarf ist es notwendig, nicht mehr als nur einen Pädagogen oder Pfleger zu involvieren, beispielsweise wenn mehrere Bewohner an einem Ausflug teilnehmen sollen. Unter diesem Aspekt und durch die Erkenntnis durch den vorhergegangenen Pretest (siehe S. 62) kann man davon ausgehen, dass durch mangelndes Wahrnehmen von Freizeitangeboten, das Zentrum des alltäglichen Lebens fokussiert in der Wohngruppe stattfindet. Aus diesem Grund ist es bedeutsam, den Wohnraum dahingehend zu gestalten, dass ein adäquates Leben für schwerst-mehrfachbehinderte Menschen gewährleistet werden kann. Neben einem großzügigen Wohnraum, aufgrund des erhöhten Platzbedarfs, ist es zusätzlich bei der Gestaltung der Badezimmer wichtig, dass gestalterische und erlebnisqualitative Elemente eingebracht werden. Aufgrund des intensiven Pflegebedarfs und der hohen Zeitspanne der Nutzung, sollte deshalb nicht nur die Funktionalität im Fokus der Badezimmergestaltung stehen (vgl. ebd., S. 94). Des Weiteren wird oftmals verkannt, dass eine Deckengestaltung, besonders für die Bewohner, die aufgrund ihrer Beeinträchtigung den ganzen Tag nur auf dem Rücken liegend verbringen, einen wesentlichen Fixpunkt und Generierung der Reize darstellt. Deswegen sollten diese Reize stets variieren, neu gestaltet und ausgetauscht werden (vgl. ebd., S. 95). Solche Elemente im Wohnraum können Reize, wie beispielsweise die

Wahrnehmung, positiv fördern und anregen. Jedoch sollten diese Fixpunkte nur begrenzt vorhanden sein und der Wohnraum inhaltlich weiterhin seiner Bestimmtheit entsprechen und kein reines Förderprogramm darstellen (vgl. ebd., S. 96). Unter dem Punkt des „zu Hause-seins“ sollte man stets berücksichtigen, dass vordergründig das Gefühl des „Wohlfühlens“ hervorgerufen werden und keine Assoziation mit Anstrengung und Arbeit vorhanden sein sollte. Besonders bei Bewohnern mit einem geringeren Grad der Beeinträchtigung können durch spezifisch ausgewählte Materialien und einen entsprechend gestalteten Wohnraum, ein eigenständiges Handeln angeregt und unterstützt werden. Hinsichtlich der Teilhabe sollte man hierbei darauf achten, dass der ressourcenorientierte Ansatz im Fokus der Gestaltung stehen sollte. Denn dieser bildet einen der Grundbausteine zur Gewährleistung der Teilhabe am Leben. In den meisten Wohnheimen ist durch vermehrte Umstrukturierungen und Umbautätigkeiten meist eine Möglichkeit der Privatsphäre durch ein eigenes Zimmer gewährleistet. Eigene Zimmer fördern die Intimsphäre und tragen dazu bei, dass bereits in der Wohnung Teilhabe ermöglicht werden kann, da die Möglichkeiten eröffnet werden, unter anderem Paarbeziehungen zwischen den Bewohnern zu akzeptieren (vgl. ebd., S. 97).

Abschließend kann man sagen, dass das Modell des stationären Wohnens den behinderten Menschen dahingehend lenken soll, dass zum einen eine Realisierung der Grundbedürfnisse, wie das Verlangen nach Sicherheit, Geborgenheit, Liebe, Achtung, Freiheit und vor allem Selbstbewusstsein erreicht werden und zum Anderen der Mensch mit Beeinträchtigung in seiner Teilhabe am Leben eine bestmögliche Unterstützung durch die Pädagogen und Pflegekräfte erhalten sollte (vgl. ebd., S. 94ff). So ist es die Aufgabe der Pädagogen, das Leben der zum Teil schwerst mehrfachbehinderten Bewohner so zu gestalten, dass eine normale „Wohnkultur“ erlebt und gelebt werden kann und die Normalität in diesem Sinne an der Situation und den Bedürfnissen ausgerichtet ist (vgl. ebd., S. 94ff). Im Idealfall sollte der Pädagoge Hilfestellungen gewähren und das Prinzip des Empowerments nicht nur verinnerlicht haben, sondern ebenso aktiv anwenden.

## 2.2. Ambulante Pflege (H. G.)

Ein aufkommender Trend zur Betreuung von pflegebedürftigen Menschen ist die fachmännische Betreuung durch pflegerisches Personal des ambulanten Pflegedienstes. Als potenziellen Vergleich kann man die Prozentzahlen aus den Jahren 2009 und 2010 in Betracht ziehen. So ist die Zahl der Pflegebedürftigen, die durch einen ambulanten Dienst betreut werden, im Jahr 2010, im Vergleich zu 2009, um 21% gestiegen (vgl. Beske 2011, S. 35). Durch die stetig steigende Anzahl der Pflegebedürftigen kann man erahnen, dass diese Zahl zum einen in den letzten Jahren

immer mehr an Zunahme erhalten hat und zum anderen, hinsichtlich der Zukunftsperspektive, in den nächsten Jahren noch mehr an Zuwachs gewinnen wird.

Die Schwerpunkte der ambulanten Pflege und Betreuung bilden unter anderem die traditionelle ambulante Krankenpflege, die Altenhilfe und die Familienpflege (vgl. Bredow u.a. 1994, S. 184). Besonders Menschen mit Schwerst-Mehrfachbehinderung nehmen die traditionelle ambulante Krankenpflege in Anspruch. Diese beinhaltet unter anderem pflegerische Hilfeleistungen, wie beispielsweise Medikamentenvergabe, Grundpflege, Bewegungsübungen etc. (vgl. ebd., S. 184). Bei der Altenhilfe stehen aufgrund der verminderten Mobilität und der allgemeinen, körperlichen Schwäche nicht nur die pflegerische, sondern auch die hauswirtschaftliche Grundversorgung im Zentrum der Dienstleistungen. Allgemein gesehen kann man von einer unterstützenden Maßnahme des alltäglichen Lebens sprechen (vgl. ebd., S. 184ff). Wenn der ambulante Pflegedienst in der Familienpflege tätig ist kann man davon ausgehen, dass primär hauswirtschaftliche Unterstützungen vollzogen werden. Diese werden besonders von solchen Familien in Anspruch genommen, welche durch eine schwerwiegende Erkrankung diesen Part nicht mehr gewährleisten können (vgl. ebd., S. 186). Zu den Mitarbeitern einer ambulanten Pflegestation gehören neben der Geschäftsführung und der Pflegeleitung natürlich die Pflegekräfte. Hierbei sind verschiedene Berufsfelder vertreten. Unter Anderem Gesundheits- und Krankenpfleger, Altenpfleger, Alltagsassistenten und Hilfskräfte, die ein freiwilliges soziales Jahr absolvieren. Unter den Angestellten sind hervorstechend fast nur Teilzeitkräfte (vgl. Hein 2014, S. XXVI). Da besonders in dieser Form der Pflege ein enges Verhältnis zur Klientel und eine Vertrauensbasis gefordert wird, werden spezielle Dienst- und Tourenpläne verinnerlicht. Dadurch kann über einen permanenten Zeitraum eine konstante Bezugs- und Pflegeperson gewährleistet werden (vgl. ebd., S. XXVI). Zusätzlich werden Dienste wie „Essen auf Rädern“, diverse Fahrdienste sowie Fortbildungen für Mitarbeiter, pflegende Angehörige und Laien angeboten (vgl. ebd., S. XXVI). Aufgrund der zunehmenden Arbeit sollte weiterhin die Qualität des Pflegedienstes aufrechterhalten bleiben und die Klientel keinerlei Einbußen erfahren. Um die entsprechende Pflegequalität den zu pflegenden Menschen zusichern zu können, ist es besonders für den ambulanten Bereich prägnant, dass Überprüfungen bezüglich der Qualität regelmäßig stattfinden. Diese sogenannten „Tests“ führt die Pflegedienstleistung durch, die vor Ort ist und überprüft, inwieweit eine adäquate Pflege gewährleistet wird (vgl. ebd., S. XXVI). Ein wesentlicher Unterschied zum stationären Wohnen ist dieser, dass mit einer äußersten Sensibilität der Schutz der Privatsphäre berücksichtigt werden sollte. Der Klient offenbart durch den Zutritt in sein „zu Hause“ ein Teil seines Inneren, wodurch eine vermehrte und intensiviertere



Kommunikation sowohl mit dem Betroffenen, als auch mit den Familienangehörigen von Bedeutung ist (vgl. Bredow u.a. 1994, S. 246f). Ein Teilaspekt der pädagogischen Arbeit mit beeinträchtigten Menschen wird bzw. sollte ebenso vom ambulanten Pflegedienst verinnerlicht werden. Besonders in diesem sehr mobilen und individuellen Bereich ist es wichtig, dass man den zu betreuenden, beeinträchtigten Menschen eine Teilhabe am Leben gewährleistet und seine unterstützende Tätigkeit danach richtet ressourcenorientiert zu arbeiten und das Prinzip des Empowerments zu verinnerlichen. Durch die fast hierarchischen Verhältnisse, bedingt dadurch, dass die Pflegekraft in die Wohnung des Klienten geht, ist es durch diese Form der Betreuung durchaus auch „bestimmt“, dass Teilhabe Anklang findet und durchgeführt wird (vgl. ebd., S. 251f). Die Gestaltung des Lebensalltags und das Ausdrücken der Bedürfnisse sollten hierbei primäre Berücksichtigung finden und eine ganzheitliche Hilfestellung bei den Grundbedürfnissen vorhanden sein, um eine eigenständige Lebensführung zu gewährleisten (vgl. ebd., S. 251f). Es ist rudimentär, dass eine Förderung der Eigeninitiative, Mobilität und der Kontaktfindung stattfindet (vgl. ebd., S. 186). Zusammenfassend kann man zu den zentralen Anliegen des ambulanten Dienstes diverse Punkte zählen, die hinsichtlich der Thematik der Teilhabe von Bedeutung sind. Die Arbeit in dieser Pflegeform ist dahingehend ausgerichtet, dass eine Unterstützung der Selbständigkeit zu einer eigenverantwortlichen Lebensführung, in der eigenen vertrauten Umwelt, stattfindet (vgl. ebd., S. 253). Ebenso wird, wenn es die Rahmenbedingungen erlauben, eine Vollversorgung vermieden und an Stelle dessen eine spezifische Einzelförderung der körpereigenen Kräfte zur Selbsthilfe mobilisiert (vgl. ebd., S. 253). Deswegen sollten die Pflegekräfte stets darauf ausgerichtet sein, dass eine frühzeitige und vorbeugende Hilfsmaßnahme eingeleitet wird, die spezifisch auf und mit dem Klientel abgestimmt ist (vgl. ebd., S. 253). Der Empowerment-Ansatz kann hierbei eine wesentliche Rolle spielen, um die individuellen Fähigkeiten aufzubauen, zu unterstützen und zu verstärken.

Da verschiedene Berufsfelder der Pflege in der ambulanten Betreuung tätig sein können, muss man leider feststellen, dass es keinen spezifischen Ausbildungsgang gibt, der explizit auf die Arbeit des ambulanten Dienstes hinarbeitet und vorbereitet (vgl. ebd., S. 248). Mitarbeiter des ambulanten Dienstes müssen bei der Ausführung ihres Berufes zu Beginn des Prozesses der Leistungserbringung, den Hilfebedarf ermitteln (vgl. ebd., S. 252). Des Weiteren müssen sie alltägliche Abläufe in den Wohnungen der Patienten überblicken, um eine entsprechende Aktivierung zu einem selbstständigen Leben anregen zu können. Die Fachkräfte müssen über diverse Finanzierungsprogramme informiert sein, um Gespräche mit der Krankenkasse führen zu können, da es kein

„Kompakt-Programm“ gibt, sondern jede Leistung muss finanziert und dementsprechend genehmigt werden (vgl. ebd., S. 252). Speziell solche Vorgänge und administrative Handlungen sind keinerlei Bestandteil der Ausbildungsinhalte der Kranken- und Gesundheitspflege oder der Altenpflege.

Schließlich kann man sagen, dass wohl in keinem anderen Bereich der Pflege, die Unterstützungsleistungen so individuell abgestimmt und der individuellen Bedarfssituation angepasst werden. Durch das entsprechend hoch differenzierte Klientel, in seiner Symptomatik, dem Grad der Erkrankung und die dadurch resultierende Hilfsbedürftigkeit, hat die zu erbringende Leistung einen enormen Umfang (vgl. ebd., S. 251). Stellt sich hierbei nur die Frage, ob die vorhandenen Pflegekräfte diesen immer größer werdenden Bedarf und die stetig individuelleren Fälle abdecken können und man es nicht in Erwägung ziehen sollte, über eine eigenständige Ausbildung von Pflegekräften des ambulanten Dienstes nachzudenken. Dadurch könnte man die Chance aufrechterhalten, durch das spezifischere Angebot, neue Kräfte zu motivieren und anzuregen diesen Berufsweg einzuschlagen. Zahlen des Statistischen Bundesamts zu Folge kann man die Prognose erteilen, dass im Jahr 2025 etwa 125.000 Pflegekräfte fehlen werden (vgl. Beske 2011, S. 33).

### 2.3. Assistenz-Modelle (J. X.)

Prinzipiell können Assistenz-Modelle im Gegensatz zu anderen Pflegeformen am weitgehendsten ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung ermöglichen. Im Assistenz-Modell werden „Pflege“ und „Betreuung“ integriert. Die Assistenznehmer werden nach ihren individuellen Bedürfnissen in allen Bereichen zur Teilhabe am Leben unterstützt. Insofern werden die Unterstützungsaufgaben nicht fachspezifisch geordnet, sondern ein Assistent bietet Unterstützungen in der Pflege, im Haushalt, bei der Integration in der Schule, Ausbildung, am Arbeitsplatz sowie in der Freizeitgestaltung und den sozialen Aktivitäten. Je nach Bedarf kann Assistenz durch mehrere Assistenzen bis zu rund um die Uhr in Anspruch genommen werden. Es wird allerdings in der Praxis zwischen drei verschiedenen Modellen unterschieden, und zwar zwischen „Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung“ (ISB), „Assistenz durch das Arbeitgebermodell“ und „Assistenzgenossenschaft“ (vgl. Faßbender 2007, S. 88ff).

Assistenz durch das Arbeitgebermodell, die auch als selbstorganisierte Assistenz bezeichnet werden kann, ist allerdings für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung ungeeignet. Zwar kann das Modell die größte Freiheit eines selbstbestimmten Lebens ermöglichen. Dies setzt aber hohe kognitive Fähigkeiten

voraus, da sie die Assistenzen selbst einstellen, einarbeiten, anleiten, die Kosten finanzieren und Einsatzplan usw. organisieren müssen (ebd., S. 90). Zudem ist es oft schwierig, rechtzeitig Mitarbeiter zu finden, wenn ein Assistent aus verschiedenen Gründen kurzfristig ersetzt werden muss. Dagegen werden Assistenten bei der ISB von Hilfsorganisationen angeboten und die gegebenen Aufgaben der Organisation, der Finanzen, des Personals und der Einarbeitung werden von denen übernommen. Zudem können fachspezifische medizinische, pflegerische und pädagogische Beratungen gewährleistet werden. Hierbei ist es jedoch anzumerken, dass die Leistungsnehmer nicht immer die Möglichkeit haben, bei der Auswahl der Mitarbeiter mitzubestimmen. Dennoch erlaubt die größeren personellen Ressourcen mehr Flexibilität bei Ausfällen des Personals oder bei erheblichen Konflikten zwischen Mitarbeiter und Klienten. Schließlich kann das letzte Modell, Assistenzgenossenschaft, als eine Kombination der beiden genannten Modelle angesehen werden. Ergänzend zur ISB hat „das Genossenschaftsmitglied innerhalb der Genossenschaft [...] auch ein Mitbestimmungsrecht bei Fragen, die die Institution betreffen“ (ebd., S. 92). Das heißt, dass die Bedürftigen auch bei der Auswahl der Mitarbeiter mitentscheiden können, ohne dabei anspruchsvolle Organisations- oder Finanzaufgaben übernehmen zu müssen. Allerdings ist es meines Erachtens nach auch möglich, in das Assistenzmodell der Dienstleister mehr Mitbestimmung durch mehr Kommunikation zu integrieren.

Zwar kann das Assistenz-Modell eine größere Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglichen, aber es bestehen trotzdem einige Probleme, zu denen individuelle Lösungsansätze gefunden werden müssen. Zu einen ist es in Zusammenarbeit mit schwer- und mehrfach behinderten Menschen zu beachten, dass sie aufgrund unterschiedlich ausgeprägten kognitiven und kommunikativen Einschränkungen Schwierigkeiten haben, ihre Assistenten selbst anzuleiten, anders als bei Menschen mit nur Körperbehinderung. Daher warnt Lanwer vor einer unreflektierten Übertragung des Konzepts der Assistenz, das in der Emanzipationsbewegung zur Auflösung der Machtverhältnisse und Hierarchien des professionellen Hilfesystems (medizinische und pädagogisch) entstanden ist (vgl. Lanwer 2006, S. 89ff). Dadurch „besteht die Gefahr, dass dieser Etikettenschwindel zu einer Nivellierung der individuellen Bedarfssituation der Betroffenen beiträgt [...]. Das heißt, es droht unter diesen Bedingungen eine unangemessene Gleichhaltung und Standardisierung der Leistungen, die zu ihrer inhaltlichen Aushöhlung und Verflachung führen können“ (ebd., S. 92). Die Zusammenarbeit mit schwer- und mehrfach Beeinträchtigten erfordert außer alltäglichen Kompetenzen vor allem Fachkompetenzen in Bezug auf Handlungsmöglichkeiten und -konzepte zur Förderung der Entwicklung und Kommunikation der Klienten. Zum anderen

kann eine 24-stündige Assistenz ein massiver Eingriff in die Privatsphäre darstellen, insbesondere bei sozialen Aktivitäten, u.a. bei der Intimbeziehung (vgl. Faßbender 2007, S. 93f). Es ist außerdem unumgänglich, dass Assistenten unter Umständen gewechselt werden müssen. Die Beziehung mit einer persönlichen Assistenz ist aber oft über Jahre auf ein tiefes Vertrauen und gegenseitige Zuwendungen aufgebaut. Solcher Wechsel kann besonders herausfordernd sein für Menschen, die emotional und psychisch beeinträchtigt sind. Nichtsdestotrotz ist das Assistenz-Modell eine gute Alternative zu institutionellen Wohnformen für die Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, um am vollen Leben in der Gesellschaft teilnehmen zu können.

Im Vergleich zu den beiden anderen Pflegeformen ermöglicht das Assistenz-Modell Menschen mit einem rund um die Uhr Unterstützungsbedarf, selbstbestimmt und unabhängig von den Einrichtungen und Angehörigen, eigenen Wohnraum auszusuchen, entsprechende Leistungen zu bekommen und eine Teilhabe im sozialen Leben zu erlangen. Einerseits bekommen die Betroffenen Leistungen der Grundpflege und Behandlungspflege durch Pflegefachkräfte, die wie der ambulante Pflegedienst, zu einer bestimmten Zeit erbracht werden. Andererseits wird der pflegerische Bedarf außerhalb des Zeitfensters durch Assistenz gewährleistet, die gleichzeitig auch hauswirtschaftliche Aufgaben übernimmt und bei Freizeitaktivitäten und sozialem Leben unterstützt und begleitet.

### **3. Theoretische Grundlagen**

#### **3.1. Paradigmenwechsel der Sonderpädagogik: Inklusion und Empowerment statt Integration (H. G.)**

Als eine der prägendsten Fortschritte der sonderpädagogischen Arbeit kann man den Paradigmenwechsel von der Integration zur Inklusion sehen. Wesentlicher Bestandteil der Inklusion bilden die Schlagwörter Teilhabe, Selbstbestimmung und Empowerment. Dieses komplexe Geflecht der Behindertenhilfe bezieht sich sowohl auf den freizeitpädagogischen als auch auf den gesellschaftszentrierten Bereich.

Um den geschichtlichen Aspekt der Begriffsbestimmung der sonderpädagogischen Arbeit näher zu erläutern, beschreibt der Schweizer Heilpädagoge Bürli 4 Phasen (vgl. Theunissen und Schwalb 2009, S. 11):

Begriffsbestimmend in der ersten Phase war die Exklusion. Hierbei handelte es sich um einen kompletten Ausschluss beeinträchtigter Menschen an der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, indem sie in Anstalten oder ihr zu Hause „verbannt“ wurden (vgl. ebd., S. 11). In der Phase der Segregation galten Beeinträchtigte als krank und behandlungsbedürftig, jedoch wurden sie nicht mehr komplett aus dem

gesellschaftlichen Dasein verbannt, sondern aufgrund des Fürsorgeansatzes in eigene, jedoch immer noch abgetrennte, Sozialstationseinrichtungen gebracht (vgl. ebd., S.11). Die Beweggründe für den „Heim-Boom“ waren in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts recht unterschiedlich gestaffelt. So galten zum einen die christlichen Impulse der Nächstenliebe und der Barmherzigkeit als ausschlaggebend. Andererseits wollte man eine Einrichtung schaffen, die eine Erziehung zur gesellschaftsorientierten „Brauchbarkeit“ anstrebt (vgl. ebd.). Die dritte Phase der Entwicklung war geprägt von dem Begriff der „Integration“. Im 20. Jahrhundert angekommen wurde erkannt, dass die Defizite beeinträchtigter Menschen durch eine gezielte Förderung und Unterstützung reduziert werden und sie durchaus an einem gesellschaftlichen Leben teilhaben können (vgl. ebd., S. 12). Die momentan vierte Phase der „Inklusion“ hat ihren Ausgangspunkt in der Kritik an den Eigeninteressen der sogenannten „Geldgeber“ und „Unterstützer“ der sonderpädagogischen Arbeit. Hierunter zählen Kostenträger, Wohlfahrtsverbände und entsprechende Organisationen (vgl. ebd., S. 12). Eine Abschaffung der Fremdbestimmung muss erfolgen und in den Fokus der Aufmerksamkeit sollen ein Autonomie-Modell, der Kern des Empowerments und ein selbständiges, selbstverantwortliches Leben, integriert in der Gesellschaft, stehen (vgl. ebd., S. 12).

Darauf aufbauend kann man sagen, dass die Basis des Paradigmenwechsel sozusagen die dritte Phase, der Schwerpunkt der integrativen Arbeit der Sonderpädagogik, bildet. Prägend hierzu war die Eingliederung des beeinträchtigten Menschen in das Alltagsleben mit Hilfe eines Experten. Dieser übernahm die Leistung dieses Prozesses aufgrund seines Fürsorgedenkens, aber auch im Sinne des „Pflichtleistung-Denkens“ gegenüber der Gesellschaft. So wurde für den Beeinträchtigten eine Leistung festgelegt, bei welcher der Experte die Vermutung aufstellte, dass sie der bestmöglichen Integration diene (vgl. Kampmeier 2014, S. 101). Resümierend kann man dazu sagen, dass es lediglich ein Versuch war, nach den Bedürfnissen und Interessen des Menschen mit Behinderung zu agieren. So ist Integration als eine reine Aufgabe der Gesellschaft zu sehen (vgl. Havemann und Stöbere 2010, S. 18). Jedoch ist es Fakt, dass die Mitbestimmung und die Teilhabe des Individuums nicht berücksichtigt wurden. Auf Basis der Rehabilitation fand eine notwendige Weiterentwicklung der bisherigen verankerten Rechte statt. So trat schließlich am 01.07.2001 das Neunte Sozialgesetzbuch (im Folgenden SGB IX) in Kraft, das den „neuen“ Begriff der Teilhabe beinhaltet und ausformuliert (vgl. Kampmeier 2014, S. 101). Mit diesem ersten Schritt, in dem Jahr 2001, wurde ein Prozess in Gang gesetzt, der sich in den nachfolgenden Jahren kontinuierlich ausdifferenziert und angepasst hat. Nur so konnte und kann man gewährleisten, dass die Selbstbestimmung zum Zwecke einer gerechten Teilhabe am gesellschaftlichen

Leben gewährleistet wird. Man orientierte sich unter anderem an der „UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ und der „Weltgesundheitsorganisation (WHO): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ebd., S.101). In diesen Verankerungen wird der Begriff der Behinderung und der Umgang mit der Verschiedenheit als eine Normalität angesehen, die zu einer Bereicherung des gesellschaftlichen und kulturellen Lebens führt (vgl. ebd., S. 101). Teilhabe gestaltet sich aus dieser Sicht nicht nur als ein Ziel, sondern soll als Prozess angesehen werden, in welchem alle Beteiligten gemeinsam und zielorientiert agieren, um ein Ergebnis anzusteuern, welches sowohl für den beeinträchtigten Menschen, als auch für die „helfenden“ Akteure gleichermaßen befriedigend ist (vgl. ebd., S. 101). Um diesen Leitlinien folgen zu können, sollte sich die pädagogische Arbeit an den Ressourcen des Menschen mit Beeinträchtigung orientieren. Um den Menschen aus dem Bild der Hilflosigkeit und absoluten Abhängigkeit zu holen, ist es wichtig, dass das Handeln sich weiterhin nicht mehr nach den Defiziten gestaltet, um den Mangel hinsichtlich geistiger, körperlicher oder seelischer Leistung nicht verstärkt zum Vorschein zu bringen. Man sieht dadurch den Beeinträchtigten verstärkt unter dem Aspekt der Bedürftigkeit, wodurch folglich ein noch größeres Bedürfnis besteht, dem Menschen Hilfe zukommen zu lassen (vgl. ebd., S.101). Prägend hierzu war die „independent-living-Bewegung“ (Schönwiese 2009, S. 3f), die zum Ausdruck gebracht hat, dass die Dominanz der Helfer als Schwierigkeit angesehen werden muss, da dadurch das Maß der Selbstbestimmung des Beeinträchtigten nicht zur vollsten Zufriedenheit ausgeschöpft wird (vgl. ebd.). Das Konzept der „independent-living-Bewegung“ (ebd.) definiert Selbstbestimmung mit den Schlagwörtern: Minimieren der Abhängigkeit bei Bewältigung des Alltages, Teilhabe am öffentlichen Leben, Recht auf eigene Regelung seiner Angelegenheiten, verschiedene soziale Rollen zu übernehmen und Entscheidungen zu fällen (vgl. ebd., S. 4). Damit ein „Entgegenwirken“ der Abhängigkeit erzeugt wird und dadurch eine Selbstbestimmtheit in den Vordergrund rückt, sollten die Konzepte der Inklusion und des Empowerment fokussiert werden.

In den meisten Fällen wird der Begriff der Inklusion mit den Worten der „unmittelbaren Zugehörigkeit“ (Theunissen und Schwalb 2009, S. 16) übersetzt. Der Begriff der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben wird in Verbindung mit dem Konzept der inklusiven Sonderpädagogik stark befürwortet und verinnerlicht. Zentral fokussiert werden hierbei eine größtmögliche Kontrolle des eigenen Lebens, soziale Netzwerke, das Bedürfnis nach einer eigenen Wohnung, selbstbestimmtes Entscheiden über einen Arbeitsplatz, Freizeitaktivitäten eigenständig zu planen und Religionsfreiheit zu

genießen (vgl. ebd., S. 16). Durch das Stärken der individuellen Ressourcen, was dazu beitragen soll, dass eine Selbstbestimmung erleichtert und unterstützt wird, soll zugleich der defizitorientierte Begriff der Integration ins „Abseits“ delegiert werden und ein positives Bild des Menschen mit einer Beeinträchtigung zum Vorschein gebracht werden (vgl. ebd., S. 19).

Als ein wesentliches Handlungsfeld der inklusiven Arbeit mit beeinträchtigten Menschen gilt das Konzept des Empowerments oder ressourcenorientierten Ansatzes. Es gilt sozusagen als ein Wegweiser zur Verfolgung inklusiv aufgestellter Ziele der Sonderpädagogik (vgl. Theunissen und Schwalb 2009, S. 26). Da die übersetzten Begriffsbestimmungen wie „Selbstbefähigung“ oder „Selbst-Bemächtigung“ (Theunissen 2009, S. 26) dem Inhalt des Empowerments nicht gerecht werden können, hat speziell Theunissen vier Zugänge dargestellt, die den Inbegriff der heutigen Behindertenarbeit bilden. Zum einen stellt Empowerment einen Verweis auf sogenannte „Selbstverfügungskräfte“ (ebd., S.28) dar, welche speziell auf die individuellen Ressourcen und Stärken des Einzelnen schließen lassen. So können Kräfte mobilisiert werden, die ein selbstbestimmtes und selbstbewusstes Leben realisieren lassen und dem Menschen anhand seiner Ressourcen mehr Souveränität, in Bezug auf sein Leben verleihen (vgl. ebd., S. 28). Des Weiteren bildet Empowerment eine „politisch ausgerichtete Macht“ (ebd., S. 28), die mit Durchsetzungsvermögen von Gruppen in Verbindung gebracht wird, die in ihrem bisherigen Leben eine Benachteiligung an politischer Beteiligung erleben mussten. Es handelt sich um sogenannte politische Aktionen und Prozesse, die insbesondere das Bewusstsein politischer Kräfte zum Vorschein bringen (vgl. ebd., S. 28). Bei dem folgenden Zugang steht Empowerment, im „reflexiven Sinne“ (ebd., S. 28), für einen sogenannten Prozess. Die durch gesellschaftliche Bedingtheit entstandene Randgruppe, wird sich dessen bewusst, dass sie Würde und Fähigkeiten besitzen, die es erlauben, dass sie ihre eigenen Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen und dadurch ihre vorhandenen Ressourcen be- und ausnutzen können (vgl. ebd., S. 28). Empowerment umfasst nicht nur Inhalte, die nur auf den beeinträchtigten Menschen abgestimmt sind, denn inhaltlich ist es ebenso bedeutsam, dass die zusätzlichen Beteiligten des Prozesses eine involvierte Stelle beanspruchen. Aus diesem Grund wird der Begriff ebenso in einem „transitiven Sinne“ (ebd., S. 29) benutzt, indem dem Mensch mit Beeinträchtigung ein Vertrauen entgegen gebracht wird, welches diesen dazu animieren sollte, an seine Ressourcen zu glauben und diese in der eigenen Lebensgestaltung zu integrieren und zu nutzen (vgl. ebd., S. 29). Wichtig ist es hierbei zu verinnerlichen, dass Empowerment nicht nur ein reiner Prozess ist, der von einem Pädagogen hergestellt werden kann. Für

die pädagogischen und pflegerischen Kräfte sollte thematisch bewusst gemacht werden, dass ein „Anregen“ zu subjektiven, individuellen oder auch kollektiven Prozessen stattfinden soll (vgl. ebd., S. 29). Hierbei sollte im Fokus stehen, dass es sich um einen professionellen Prozess der sonderpädagogischen Praxis handelt, welcher abverlangt, dass eine hierarchische Struktur vermieden wird und die Gemeinsamkeit des Handelns Priorität beansprucht (vgl. ebd., S. 29). Durch das Vorwegnehmen von Handlungsabläufen und Entscheidungen kann der beeinträchtigte Mensch in einen Status der Hilflosigkeit und Apathie verfallen. Er erfährt, dass sein eigenes Tun und Handeln zu keinerlei Erfolg führt, worauf schließlich eine Verminderung der Motivation und Kognition folgen kann (vgl. Thesing 1993, S. 149). Aufgrund der Intensität der Beeinträchtigung und der, im Rahmen der Institutionalisierung eingestellten Hilflosigkeit, richtet sich das Augenmerk des ressourcenorientierten Ansatzes auf die Einstellung und die Arbeit der Mitarbeiter des sonderpädagogischen Bereichs. Es ist von Wichtigkeit einen handlungsleitenden Rahmen zu schaffen, der dazu verhelfen soll bei dem beeinträchtigten Menschen Prozesse zu initiieren, die die Betroffenen befähigen, ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben führen zu können (vgl. Niehoff 1997, S. 56). Dazu zählen vier wesentliche Handlungsebenen, die eine fokussierte Gestaltung des Lebens beeinflussen können (vgl. Theunissen und Schwalb 2009, S. 27):

Die „subjektzentrierten Ebene“ (ebd., S. 27f) beschränkt sich hierbei auf die Entdeckung der individuellen Stärken und die Entwicklung von Handlungskompetenzen, die dazu anregen und den Betroffenen ermutigen sollen, sein Leben selbständig zu leiten und zu planen. Zu den Methoden zählen unter anderem die persönliche Zukunfts- oder Lebensstilplanung (vgl. ebd., S. 27f). Im Fokus der Arbeit stehen insbesondere die assistierende Hilfe des Alltages und zusätzliche beratende Angebote, wie Trainingseinheiten für den Alltag (vgl. ebd., S. 28f). Eine weitere Handlungsebene bildet die „gruppenbezogenen Ebene“ (ebd., S. 29), welche ebenso in ihrer Aufgabenverteilung zweistufig organisiert ist. So findet eine Förderung bereits vorhandener Netzwerke statt, wie das familiäre Netz, und zusätzlich sollen zielgerichtet weitere Netzwerke, wie beispielsweise Selbstvertretungsgruppen und Selbsthilfe-Initiativen, errichtet werden. Besonders wichtig ist zusätzlich das Sensibilisieren von nicht-behinderten Bürgern in ihrem Umgang mit Menschen mit Behinderung (vgl. ebd., S. 29). Bei der „institutionellen Ebene“ (ebd., S. 29f) sollte der Fokus der Aufmerksamkeit dahingehend gerichtet sein, dass Konzepte und Instrumente der Behindertenhilfe geschaffen werden, die dem beeinträchtigten Menschen eine Stimme verleihen und eine Möglichkeit der Deinstitutionalisierung entstehen kann (vgl. ebd., S. 29f). Abrundend zu den vorhergegangenen Ebenen wird eine Ebene beleuchtet, die ihr Augenmerk primär auf



die gesellschaftliche Teilhabe und das Mitgestaltungsrecht lokaler Strukturen richtet. Die „sozialpolitischen und gesellschaftlichen Ebene“ (ebd., S. 30f) ist danach ausgerichtet, dass Menschen mit Beeinträchtigung sich in Beiräte zusammenschließen können und ebenso auf ihr Recht beharren sollen an institutionellen Planungen eine Teilhabe zu erlangen (vgl. ebd., S. 30f).

In Bezug auf die Klientel der schwerst-mehrfachbehinderten Menschen sollte man sich im Vorfeld der Begrifflichkeit der Selbstbestimmung bewusst sein. Natürlich ist ein schwerst körperlich und geistig behinderter Mensch in manchen Fällen nur bis zu einem gewissen Grad selbstständig, jedoch sollte das nicht heißen, dass dadurch nicht die Möglichkeit besteht, selbstbestimmt zu leben und die Hilfen, die er beansprucht nach seinen Wünschen und Bedürfnissen zu gestalten (vgl. Niehoff 1997, S. 59f). Besonders bei solch einem hohen Grad der Beeinträchtigung, die zusätzlich noch durch Kommunikations- und Verständnisschwierigkeiten unterstützt wird, ist es nahezu selbstverständlich, dass eine Gefahr der Überversorgung und Fremdbestimmung vorhanden sein kann, denn durch den mangelnden Kommunikationsfluss können Bedürfnisse und Wünsche schwer mitgeteilt werden und der Betreuer sieht es als seine Pflicht an, bestmöglich und situationsabhängig darauf zu reagieren (vgl. ebd., S. 154). Insbesondere die schwache und verminderte Kommunikation zeigt auf, wie wichtig die einzelnen Handlungsebenen des Konzepts des Empowerments sind, denn hierbei sollte vordergründig ein „empathisch-kommunikatives“ (ebd., S. 158) Verhältnis angestrebt werden, welches darauf ausgerichtet ist, Signale und Ausdrucksformen wahrzunehmen und aufzugreifen. Dadurch kann der beeinträchtigte Mensch in eine Kommunikation treten, die es ihm erlaubt, sein Selbstwertgefühl positiv zu beeinflussen und der „dialogischen Assistenz“ seine Bedürfnisse zu äußern (vgl. ebd., S. 158f). Die Aufgabe des Pädagogen ist es diese reaktiven Fähigkeiten im Alltag weiterhin auszubauen und dadurch soziale Teilhabe, Integration und das Gefühl der Zugehörigkeit hervorzurufen (vgl. ebd., S. 159f).

Schließlich kann man sagen, dass es essentiell wichtig ist, denn Sinn der Inklusion zu verstehen und zu verinnerlichen. Viele Menschen sollten in diesem Fall primär ihr Verhalten gegenüber beeinträchtigten Menschen überdenken und verändern. Denn das Konzept der Inklusion verlangt keine reine Akzeptanz und eine bloße Eingliederung in die Gesellschaft. Inklusion hat verinnerlicht, dass alle Menschen, egal ob eine Behinderung vorliegt oder nicht, die gleichen Bürgerrechte beanspruchen und der beeinträchtigte Mensch das Gefühl vermittelt bekommen soll, Mitglied dieser Gesellschaft zu sein (vgl. Theunissen 2010, S. 20). Hierbei sollte es jedem bewusst sein, dass nur durch ein gemeinsames Miteinander und Verständnis, solch eine Inklusion

vorangetrieben werden kann, die es dem behinderten Menschen ermöglicht, sich als vollwertiges Mitglied dieser Gesellschaft zu verstehen. Es ist fatal anzunehmen, dass dieser Wunsch nicht besteht, nur weil eine eventuelle kognitive Verminderung vorhanden ist. Denn Ignoranz und Vermeidung ruft wohl bei jedem Menschen das Gefühl der Ablehnung hervor.

### 3.2. Teilhabeorientierte Pflege zur Sicherstellung der Lebensqualität von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung (J. X.)

Nach dem Sinn der Inklusion der UN-Behindertenrechtskonvention sollen „Menschen mit Behinderungen unabhängig von Art und Ausmaß ihrer angeborenen oder erworbenen Beeinträchtigung die volle Teilhabe in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens als gleichwertige Bürger zu ermöglichen“ (Hallenberger 2010, S. 5). Um diese volle Teilhabe für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung zu ermöglichen, ist eine umfassende pflegerische Unterstützung nicht weg zu denken, da sie aufgrund ihrer schweren und komplexen Beeinträchtigungen auf Dauer in vielen bis hin zu fast allen Lebensbereiche auf die Hilfe zur Pflege angewiesen sind. Jedoch wird der Thematik bezüglich der Pflege in der Politik und Wissenschaft weiterhin mangelhafte Betrachtung geschenkt, obwohl der konstante Anstieg der Pflegebedürftigen und der Mangel an Pflegefachkräften riesige Herausforderungen für die Gesellschaft stellen. 2012 wurden zwar die Ansprüche der Pflegeversicherung<sup>1</sup> durch das Pflege-Neuausrichtungsgesetz teilweise neu strukturiert und erweitert, insbesondere bei Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz, die aber keine Pflegestufe vorliegen haben (vgl. Hellmann u.a. 2013, S. 63), beschränken sich aber die Leistungen der Pflegeversicherung bzw. der Verrichtungskategorien zur Einstufung der Pflegebedürftigkeit<sup>2</sup> nur auf den existenzsichernden grundpflegerischen Bedarf. Ab Januar 2015 wurden die Pflegeleistungen durch das erste Pflegestärkungsgesetz für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen ausgeweitet und die Zahl der zusätzlichen Betreuungskräfte in stationären Pflegeeinrichtungen erhöht. Zudem wurde ein Pflegevorsorgefonds eingerichtet. Darüber hinaus sieht das zweite Pflegestärkungsgesetz 2017 vor, in dem ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff und ein neues fünfstufiges Begutachtungsverfahren eingeführt werden. Die bisherige

---

<sup>1</sup> Die soziale Pflegeversicherung wurde 1995 in der Bundesrepublik Deutschland eingeführt, um das Risiko der Pflegebedürftigkeit abzusichern. Vor 1995 wurden die pflegerischen Hilfeleistungen vor allem durch die Sozialhilfe erbracht, welche durch die Einführung entlastet werden sollte (vgl. Rößler 2007, S. 130ff).

<sup>2</sup> Nach den Begutachtungsrichtlinien der Pflegeversicherung werden neben der hauswirtschaftliche Versorgung drei Bereiche der Grundpflege benannt: 1. Körperpflege (Das Waschen, Duschen, Baden, die Zahnpflege, das Kämmen, Rasieren, die Darm- oder Blasenentleerung); 2. Ernährung (Das mundgerechte Zubereiten oder die Aufnahme der Nahrung); 3. Mobilität (Das selbstständige Aufstehen und Zubettgehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen oder das Verlassen und Aufsuchen der Wohnung) (Hellman u.a. 2013, S. 65).

Unterscheidung zwischen Pflegebedürftigen mit körperlichen Einschränkungen und Demenzkranken soll dadurch wegfallen und im Zentrum soll der individuelle Unterstützungsbedarf jedes Einzelnen stehen (Bundesministerium für Gesundheit 2015). Die Aufgabenstellungen nach dem bisherigen Pflegebedürftigkeitsbegriff sind allerdings nur „darauf auszurichten, die körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte der Pflegebedürftigen wiederzugewinnen“ (SGBXI). Diese Zielsetzung einer Wiedergewinnung impliziert also, dass Pflegebedürftigkeit eine vorübergehende und zeitlich begrenzte Notsituation ist. Für Menschen mit Behinderungen, die aber nicht nur kurzzeitig krankheitsbedingt sondern dauerhaft und viele schon von Geburt an Hilfe zur Pflege benötigen, werden viele Bereiche der pflegerischen Unterstützung vernachlässigt. Diese betrifft vor allem die individuelle Freizeitgestaltung der Betroffenen, die in der Pflege ein fester Bestandteil hat. Eine volle Teilhabe an der Gesellschaft wird insofern nach den Vorschriften der Pflegeversicherung nicht berücksichtigt. Derartige Reduktion der Pflegeaufgaben auf lediglich „sauber und satt“ im Gesetzbuch spiegelt gerade auch das öffentliche und sogar oft wissenschaftliche Verständnis der pflegerischen Versorgung als scheinbar banale, selbstverständliche und routinemäßige Ausführung wider (vgl. Schulz-Hönig 2013, S. 110), die von jedem ohne weitere Reflexion ausgeübt werden kann. Dieser sehr eng erfasste Pflegebedürftigkeitsbegriff führt dazu, dass die Leistungen in der Pflegeversicherung die pflegerischen Unterstützungsbedürfnisse von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung, die dauerhaft auf Hilfe der anderen angewiesen sind, nicht abdecken können und sie demnach nach wie vor finanzielle Unterstützung aus der Sozialhilfe in Anspruch nehmen müssen. Diese Beschränkung der pflegerischen Leistungen im Gesetzbuch mag auf wirtschaftliche bzw. finanzielle Gründe zurückzuführen sein, allerdings zeigt sie auch die Stigmatisierung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs in unserer von Leistung, Produktivität und Selbstständigkeit geprägten Gesellschaft. Denn „Bedürftigkeit und Abhängigkeit hat oft negative Bedeutung, sie gilt in unserer Gesellschaft als unvollkommener, ‚infantiler‘ Zustand, der höchstens Kindern zugebilligt wird“ (Schlichting 2012, S.31). Daraus ergibt sich, dass nicht nur Menschen mit Behinderungen oft selbst ihre Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit als belastend beurteilen, sondern auch Menschen, die einen Pflegeberuf ausüben, keine entsprechende gesellschaftliche Anerkennung bekommen. Insofern könnte gesellschaftliche Stigmatisierung sowohl der Professionalisierung der pflegerischen Handlung, als auch der Anerkennung der Bedeutsamkeit der Pflege, die Lebensqualität der Betroffenen gefährden. Wissenschaftliche Unachtsamkeit der Pflege, die über den medizinischen Aspekt hinausgeht, könnte zudem diese Situation begünstigen.

Darum scheint es mir notwendig in diesem Kapitel aufzuzeigen, dass das Handlungsspektrum der Pflege, die auf die Lebensqualität und Teilhabe der Menschen zielt, viel breiter und umfassender als die herkömmliche Annahme ist. Demnach möchte ich an das Konzept der Lebensqualität anlehnen, welches im Kontext der Behindertenhilfe, im Gegensatz zum Thema Pflege, mehr wissenschaftlich erforscht (Seifert 2002 / Schäfers 2008) wird, um Pflege als Grundbaustein der Lebensqualität für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen zu demonstrieren. Das Lebensqualitätskonzept wird international als Schlüsselkonzept der Behindertenhilfe angesehen und bietet Orientierung für die Zielsetzung und Konzeption der Unterstützungsleistungen. Dieses Konzept umfasst sowohl objektive Lebensbedingungen als auch subjektive Lebenslagen, zwischen denen ein ständiger Austausch stattfindet. Die Lebensqualität lässt sich nicht eindimensional erfassen, weil sie von vielen Faktoren abhängt, von persönlichen Einstellungen, individuellen Bedürfnissen, Wünschen, sowie physischen, psychischen, sozialen Aspekten bis hin zu Erleben der Freizeit, Arbeit und Sexualität (vgl. Seifert 2007, S. 164f/ Schäfers 2008, S. 37). Dennoch sind acht Kernbereiche des mehrdimensionalen Konstrukts von zentraler Bedeutung: emotionales Wohlbefinden; soziale Beziehungen, materielles Wohlbefinden, persönliche Entwicklung, physisches Wohlbefinden, Selbstbestimmung, soziale Inklusion sowie Rechte.

<b>Kerndimensionen</b>	<b>Exemplarische Indikatoren</b>
emotionales Wohlbefinden	Selbstkonzept, Selbstwertgefühl, Freiheit von subjektiver Belastung, Spiritualität
soziale Beziehungen	Intimbeziehungen, Freundschaften, Familie, soziale Unterstützung
materielles Wohlbefinden	persönlicher Besitz, Einkommen, finanzielle Lage, Verfügung über Güter und Dienstleistungen
persönliche Entwicklung	Lern- und Bildungsmöglichkeiten, Kompetenzen, alltägliche Aktivitäten
physisches Wohlbefinden	Gesundheitszustand, Ernährungszustand, Mobilität, Möglichkeiten der Erholung
Selbstbestimmung	Wahl- und Mitbestimmungsmöglichkeiten, persönliche Kontrolle, Selbstverantwortlichkeit, persönliche Ziele und Werte
soziale Inklusion	Übernahme sozialer Rollen, Zugang zu unterschiedlichen Lebensbereichen, Partizipation am Gemeindeleben
Rechte	Privatsphäre, würdevolle Behandlung, Nichtdiskriminierung, Mitsprache- und Mitwirkungsrechte

(Quelle: Schäfers 2008, S. 35)

Für schwer und mehrfach behinderte Menschen könnte die alltägliche pflegerische Unterstützung in fast allen dieser acht Bereiche der Lebensqualität eine Rolle spielen. Darüber hinaus wird fast die komplette Lebensgestaltung und –qualität für Menschen, die als im Wachkoma lebend gelten, durch pflegerische Handlungen und Interaktionen bestimmt. Deshalb möchte ich im Folgenden die acht Dimensionen im Einzelnen betrachten und herausfinden, inwieweit Pflege die Lebensqualität der Betroffenen beeinflussen.

Zum ersten Bereich des emotionalen Wohlbefindens könnte einerseits die Pflegebedürftigkeit bzw. Abhängigkeit, aufgrund der gesellschaftlichen Stigmatisierung und des alltäglichen Erlebens von Hilflosigkeit und Ohnmacht von den Betroffenen als sehr belastend empfunden werden. „Hat das Selbst bereits eine negative Bewertung von Pflegeabhängigkeit, die sich ebenfalls aus den übergeordneten Systemen niederschlägt, adaptiert, so wird es schwer das Selbst so umzustrukturieren, dass sich eine positive Perspektive ergibt“ (Schlüter 2007, S. 55). Dies geschieht oftmals für mehrfach behinderte Menschen schon von Geburt an, wenn die ersten Bezugspersonen sich mit den von der „Normalität“ abweichenden Besonderheiten überfordert fühlen und die Behinderung schwer akzeptieren können. Dabei sind jedoch die Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit an sich nicht das allererste Problem, da jedes Kind in der Frühkindheit auf

elterliche Pflege und Versorgung angewiesen ist. Viel mehr wirkt sich gesellschaftliche Intoleranz gegenüber Verschiedenheit negativ auf die Einstellung der Eltern und folglich ihrem Verarbeitungsprozess mit Behinderungen aus. Überwältigt von Ängsten über das Kind und seine Zukunft und mit dem Wunsch nach dem „Besten“ für das Kind verkennen sie oft, dass das Kind trotz seinen Beeinträchtigungen ein Autonomie-strebendes Wesen ist. Der Wunsch nach Unabhängigkeit der Menschen wird bis hin zum Erwachsenenalter häufig in vielen Beziehungen missachtet, insbesondere dort, wo Selbsttätigkeit nicht gewährleistet und Hilfestellung benötigt wird. „Hilfe- wie auch Pflegeleistungen bergen in der Beziehung von Menschen das Risiko in sich anstelle von der Förderung von Selbstständigkeit die Abhängigkeit zu verstärken und damit die Hilflosigkeit zu verdeutlichen, anstelle von der Anleitung und Herausforderung der Teilhabe an Entscheidungen Macht auszuüben und anstelle von der Anregung der Selbstlernfähigkeit wird ‚Allwissenheit‘ demonstriert“ (Fröhlich 2001, S. 384 zitiert nach ebd. S.49). Allerdings muss eine Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit nicht immer mit einer subjektiven Belastung oder einem minderwertigen Selbstgefühl gleichzusetzen sei. Denn pflegerische Interaktionen mit den Bezugspersonen, Pädagogen sowie Pflegekräften bieten andererseits gerade auch die Möglichkeit, durch ein achtsames und bewusstes Handeln das Selbstkonzept und Selbstwertgefühl positiv zu beeinflussen und zu stärken, indem man nicht nur die Autonomie von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung voll anerkennt, sondern auch die Abhängigkeit und Bedürftigkeit als ein Teil des Menschseins akzeptiert. Denn Abhängigkeit von anderen und angewiesen sein auf die Hilfe anderer seien keine Defizitmerkmale und bedeuten keine Negation persönlicher Autonomie, sondern seien als eine allgemeine, alle Menschen verbindende, körperlich-leiblich begründete Verfassung anzuerkennen (Schlichting 2012, S. 32). Darüber hinaus hängt die Einstellung der Betroffenen gegenüber Pflegebedürftigkeit ebenso davon ab, inwieweit ihre Lebenserfahrungen aufgrund bestimmter Lebensbedingungen eingeschränkt sind, inwiefern ihr Wissen über denkbare Wahlmöglichkeiten begrenzt ist und ob sie die Veränderungen wahrnehmen können. Dazu weist Schlüter beispielsweise hin, dass „Schädigungen, die von Geburt an bestehen, besser verarbeitet werden als später erworbene Schädigungen [...] [denn] Das, was nie kennen gelernt wurde, wird auch nicht vermisst“ (Schlüter 2007, S. 50). Insofern können eingeschränkte Lebenserfahrungen und Unkenntnis von Alternativen dazu führen, dass die Menschen unabhängig von ihren kognitiven Fähigkeiten tendenziell ihre Lebenssituationen überwiegend positiv beurteilen (vgl. Hagen 2002, S. 295). Hierbei fügt Hagen allerdings hinzu, diese positive Beurteilung auch darin liegen kann, dass Einsichten und Wünsche dieser Klientel selten gefragt werden (vgl. ebd.).

Ein Teilaspekt „Spiritualität“ bezüglich des emotionalen Wohlbefindens gewinnt in unserer Gesellschaft zunehmend an Bedeutung, nicht nur weil wir weiterhin den Sinn des Lebens hinterfragen, sondern auch weil Menschen aus verschiedenen Kulturen und mit unterschiedlichen Glauben zusammen treffen, arbeiten und wohnen. Es ist außerdem nicht mehr neu, dass eine große Zahl von transnationalen Pflegekräften aufgrund des Fachkraftmangels hierzulande tätig ist. Deshalb ist es in der Pflege erforderlich, sich mit verschiedenen Religionen und Kulturen auseinanderzusetzen, damit die unsichtbare Grenze der Verletzbarkeit, die je nach Religion und Kultur unterschiedlich ausgeprägt ist, bewahrt bleiben kann und ein respektvoller Umgang möglich ist.

In der individuellen Lebensqualität zeigt der zweite Bereich, soziale Beziehungen, theoretisch und empirisch einen besonderen Stellenwert. Denn Interaktionen und Kommunikationen gelten nicht nur als elementare Bedürfnisse und essentielles Element zur Identitätsbildung und Persönlichkeitsentwicklung, sondern sind wichtige Ressourcen zur Bewältigung von Krisensituationen (vgl. Schäfers 2008, S. 36/Seifert 2007b, S.239). Bedauerlicherweise leben viele Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung aufgrund ihrer starken Abhängigkeit von der kommunikativen Bereitschaft der anderen in einer sozialen Isolierung, in der fremdbestimmte therapeutische, pflegerische oder pädagogische Beziehungen im Vordergrund stehen. In diesem Zusammenhang kann eine achtsame und empathische teilhabeorientierte pflegerische Beziehung bzw. Interaktion, die ihnen Zuwendungen, Zugehörigkeit und Anerkennung schenkt, jedoch für sie als selbststärkende Ressource fungieren. Misslingt die Interaktion und Kommunikation in der Pflegesituation, werden die zu Pflegenden oft zu bloßen Objekten einer „guten“ Versorgung, was ein Gefühl der Demütigung und Ohnmacht erzeugt und das Selbst schädigt.

Zwei Erfahrungsbeispiele von Seifert (2006) sind in dieser Hinsicht sehr einleuchtend und veranschaulichen, dass das lediglich „Aufgabenerledigen“ nicht ausreicht.

*„Die Mitarbeiterin kommt an den Couchtisch und setzt sich neben Frau F. Sie streichelt ihr die Hände. Frau F. genießt den Körperkontakt ganz offensichtlich, lacht und strahlt die Mitarbeiterin an. Diese stupst daraufhin mit ihrer Nase an Frau F.s Nase, was deren Freude noch weiter steigert. Währenddessen spricht sie leise und wohlwollend mit ihr.*

*Nach dem Frühstück wird die Bewohnerin ins Wohnzimmer gesetzt, wo sie ohne Kontakte bis zum Mittagessen sitzen bleibt. Sie brummt in verschiedenen Tonlagen und Lautstärken, wedelt mit ihren Händen und stampft gelegentlich mit ihrem rechten Fuß fest auf den Boden.“ (Seifert 2006, S. 307)*

Des Weiteren kann nur eine umfangreiche teilhabeorientierte pflegerische Unterstützung die Menschen ermöglichen, private und intime soziale Kontakte und Interaktionen zustande zu bringen und aufrechtzuerhalten. Hierbei ist allerdings zu beachten, dass die pflegende Person, zum Beispiel im Assistenz-Pflegemodell, bei der Begleitung in den sozialen Aktivitäten besonders auf die Privatsphäre der zu Pflegenden Rücksicht nehmen soll. In dieser Hinsicht deutet Faßbender darauf hin, dass dies gar nicht so einfach ist bei Menschen mit hohem Hilfebedarf, die also rund um die Uhr begleitet, beobachtet, zugehört und gewartet werden (vgl. Faßbender 2007, S. 93). In einer kleinen Studie zu den Themen Pflege, Intimsphäre und Sexualität im Rahmen eines Assistenzmodells wird aufgezeigt, dass Assistenten bei Gelegenheit auch als Konkurrenten im sozialen Leben empfunden werden (vgl. Ortland 2007, S. 190). Darum sei es wichtig Assistenten zu haben, die Eigenschaften wie Diskretion, Verständnis, Rücksicht, Takt, Verschwiegenheit, und Zurückhaltung sowie Zuverlässigkeit, Aufrichtigkeit, Verlässlichkeit und Vertrauenswürdigkeit besitzen (ebd., S. 94).

Ein taktvoller Umgang bei Begleitung und Unterstützung hat besondere Relevanz in Bezug auf das Erleben der Intimbeziehung, der Sexualität und Partnerschaft von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung, welches jedoch in der Praxis weiterhin tabuisiert wird. Die Berührungsangst dieses Themas liegt einerseits in der Verunsicherung der Bezugspersonen und der Befürchtung übergriffigen Verhaltens (Ortland 2011, S. 12) und andererseits im mangelnden Wissen über diesen Personenkreis (ebd.) und auch in der institutionellen und professionellen Abwehr (Bender 2012, S. 63). Man kann weiterhin feststellen, dass die hohe soziale Kontrolle sowie die eingeschränkte Zugänglichkeit innerhalb privater Rückzugsorte in Institutionen ein großes Hindernis für das Erleben einer Intimbeziehung darstellen (vgl. ebd., S.64). Auch im Assistenz-Pflegemodell, wo die individuellen Bedürfnisse in größerem Umfang als Institutionen berücksichtigt werden, ist eine abwertende Haltung gegenüber Sexualität der Klienten festzustellen, insbesondere dann wenn sich die partnerschaftlichen und sexuellen Wünsche der Klienten auf ihre betreuenden Fachkräfte beziehen (vgl. ebd.). Es fehlt oft in der Praxis eine professionelle Auseinandersetzung mit den sexuellen Bedürfnissen der zu Betreuenden sowie mit den eigenen Vorurteilen und Ängsten gegenüber Sexualität (vgl. ebd.). Insofern erfordert eine professionelle Reflexion der Sexualität in erster Linie ein weites Verständnis der Sexualität, da jeder Mensch, auch Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, die zum Teil nicht über einen intakten Körper verfügen, eine Sexualität habe – unabhängig von seinen/ihren körperlichen, kognitiven, kommunikativen etc. Voraussetzungen des Lebens (Ortland 2011, S. 14). Sexualität sollte nicht nur auf ihren



genitalen Charakter reduziert werden, sondern differenzierter ausgeweitet werden, als „eine Energie, die Beziehungen aufnehmen, Zärtlichkeit und Liebe erfahren lässt. Sexualität existiert nie als Abstraktum, sondern immer in der individuellen Ausformung durch einzelne Menschen“ (Bender 2012, S. 50).

Hiermit sollte der Aspekt der Sexualität auch im Zusammenhang mit dem Schamgefühl in Pflegesituationen thematisiert werden, da die pflegerische Handlung massiv in die intimsten Körperbereiche eingreift und einen großen Einfluss auf die sexuellen Entwicklung der dauerhaft zu Pflegenden hat. Zudem bergen in solchen Situationen besondere Gefahr, dass die zu Pflegenden Opfer von sexuellen Übergriffen werden, „da physische und emotionale Macht- und Abhängigkeitsverhältnisse die Möglichkeiten zum Ausüben sexueller Gewalt begünstigen“ (Ortland 2007, S. 193). Bei der Körperpflege insbesondere geht es um eine unmittelbare körpernahe Situation, in der die individuelle unsichtbare Grenze unter Unachtsamkeit leicht überschritten werden kann. Während nicht beeinträchtigte Menschen sich verbal und durch Bewegung ihre Grenze bewahren können, sind Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen oft eingeschränkt ihre Distanz sicherzustellen. Hinsichtlich dieser körperlichen Grenze, weist Heintzenberg darauf hin, dass sich die körperliche Nähe und Distanz und die emotionale Einstellung des Gegenübers gegenseitig beeinflussen (vgl. Heintzenberg 2011, S. 81). Während sich man auf mehr Nähe bei einem sympathischen Gegenüber einlässt, distanziert man sich dann gegenüber diejenigen, die unsympathisch wirken. Allerdings sind die persönliche Biographie in Hinblick auf missachtete Erfahrungen und der kulturelle Hintergrund auch relevante Einflussfaktoren. Eine respektvolle, empathische, achtsame und vertrauensvolle pflegerische Beziehung kann gewissermaßen ein unangenehmes Gefühl während der Pflege reduzieren. In dieser Hinsicht ist es dann ungünstig, wenn das Pflegepersonal häufig gewechselt wird, da der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung viel Zeit und Geduld erfordert. Darüber hinaus geht es in der Pflege oft um Körperflüssigkeiten und Ausscheidungen, die mit Abneigung, Ekel und Scham hoch besetzt sind (vgl. ebd. S. 84). Allerdings wird solche unerwünschte Emotion in der Praxis häufig tabuisiert, nach dem Motto, „man versteht zwar, aber darüber spricht man nicht“. Heintzenberg zufolge könnte Thematisierung und Enttabuisierung Bewältigungs- und Handlungskompetenz in solchen Situation schaffen (vgl. ebd.). Außerdem ist die Auseinandersetzung für die zu Pflegenden auch Gewinn bringend, da das negative Gefühl in der Interaktion auf die anderen übertragen werden kann. Sicherlich wird es hier klar, wie erforderlich es ist, die Pflegenden auch in die Betrachtung der pflegerischen Beziehung einzubeziehen. Darüber hinaus steht „Pflege immer in einem Spannungsverhältnis zur Sexualität beider Beteiligten“ (Ortland 2007, S. 177), die bei

Menschen mit Behinderung in hohem Maß tabuisiert ist. Sexualität in der Pflege ist nach Ortland vor allem von der individuellen sexuellen Biographie und Entwicklung und der aktuellen Lebenssituation der beiden Akteure abhängig (vgl. ebd., S.178). Gerade weil das Thema in der Pflege äußerst individualisiert ist, ist es erforderlich in der Praxis geschlechtssensibel und ggf. auch kultur- und glaubenssensibel damit umzugehen. Ortland deutet zudem hin: „Menschen, die ihr Leben lang auf Pflege angewiesen sind, gewöhnen sich bis zu einem gewissen, individuell unterschiedlichen Grad an die Eingriffe in ihre Intimsphäre“ (ebd.). Intensive Pflegebehandlungen können außerdem zu einer Entfremdung des eigenen Körpers; einem negativen Körpergefühl führen und demnach die individuelle Schamentwicklung verhindern (vgl. ebd., S.192). Darum ist die Aufgabe der Pflege, bei Pflegehandlungen stets Privatsphäre, Intimsphäre und Körperscham der zu Pflegenden zu achten und zu bewahren und gleichzeitig die Entwicklung des Schamgefühls zu unterstützen. Ansonsten besteht die Gefahr, dass die zu Pflegenden aber auch die Pflegenden in der Pflegesituation Übergriffe erfahren, selbst wenn die Situation harmlos, nicht misshandelnd, scheint.

In Bezug auf materielles Wohlbefinden werden die Kosten der pflegerischen Versorgung zwar durch die 1995 eingeführte Pflegeversicherung (SGB XI) oder ab 2008 in Form vom persönliche Budget (SGB IX, SGB XII) finanziert (vgl. Faßbender 2007, S.77), aber aufgrund der sehr eng erfassten Verrichtungen der Pflegeleistung müssen viele Betroffene nach wie vor die Sozialhilfeleistung in Anspruch nehmen, um die Teilhabe im sozialen Leben zu ermöglichen. In der Neuausrichtung der Pflegeversicherung 2013 wurden nun auch häusliche Betreuungsleistungen<sup>34</sup> in der Pflegesachleistung bzw. dem Pflegegeld für Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz eingeführt. Ab 2015 wurden außerdem die Leistungen durch das erste Pflegeverstärkungsgesetz mehr ausgeweitet. Jedoch bleibt die Höhe der Leistung für Personen mit einer Pflegestufe III unverändert und eine vollstationäre Pflege in einer Einrichtung der Behindertenhilfe weiterhin über die Sozialhilfe finanziert wird (vgl. Hellman u.a. 2013, S. 68 und 77). Nach der Einkommensanrechnung des Sozialhilferechts müssen behinderte Menschen, die erwerbstätig sind, stets einen erheblichen Teil ihres Einkommen abgeben und mit weit geringeren Mitteln auskommen (vgl. ebd., S. 98). Die finanzielle Eingrenzung hindert

---

<sup>34</sup>Häusliche Betreuungsleistungen umfassen nach § 123 Abs. 2 SGB XI:

- Unterstützung von Aktivitäten im häuslichen Umfeld, die dem Zweck der Kommunikation und der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte dienen;
- Unterstützung bei der Gestaltung des häuslichen Alltags, insbesondere Hilfen zur Entwicklung und Aufrechterhaltung einer Tagesstruktur, zur Durchführung bedürfnisgerechter Beschäftigungen und zur Einhaltung eines bedürfnisgerechten Tag-/Nacht-Rhythmus (Hellman u.a. 2013, S. 68)

nicht nur die Freizeitgestaltung außerhalb der Hilfeplanung, deren Kosten die Betroffenen selbst tragen müssen, sondern „bringt eine erschreckende Missachtung und Geringschätzung gegenüber der Arbeitsleistung dieser Personen zum Ausdruck“ (ebd., S.98). Darüber hinaus fällt es Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen oft schwer sich einen klaren Überblick über ihre finanzielle Lage im Sinn der Selbstbestimmung zu schaffen. Zudem stellt die daraus entstandene Bürokratie eine zusätzliche Belastung für die Betroffenen, da die wiederum Zeit und Geld kostet.

Bei der nächsten Kerndimension der Lebensqualität, der persönlichen Entwicklung von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung, ist die Pflege zunächst eine elementare Voraussetzung für die Teilhabe an verschiedenen Bildungsmöglichkeiten. Kinder mit Schwer- und Mehrfachbehinderung haben zwar nach der UN-Konvention Anspruch auf inklusive Bildung, werden aber bis heute selten inklusiv beschult. Außer dem Aspekt einer gesellschaftlichen Stigmatisierung des Personskreises liegen die Gründe vor allem darin, dass die inklusiven Schulen personell, organisatorisch, konzeptionell und räumlich für Pflege gar nicht ausgestattet sind. Auch die Teilhabe an den kulturellen Bildungsangeboten wird oft durch mangelhafte strukturelle Bedingungen in Bezug auf Pflege erheblich erschwert.

Neben der sicherstellenden Funktion können pflegerische Handlungen auch Entwicklung des Selbstkonzepts und der Identität der beeinträchtigten Menschen fördern und ihre Alltagskompetenz stärken. Ein bedeutsamer Ansatz zur Förderung schwerstbeeinträchtigter Kinder und Jugendlichen ist das Konzept der basalen Stimulation, die in den siebziger Jahren von Andreas Fröhlich im Rahmen der Sonderpädagogik entwickelt und später von Christel Bienstein in die Pflege integriert wurde (vgl. Werner 2002, S. 13). Das Konzept geht von einer Einheit von Körper-Seele-Geist des Menschen aus und versucht über den Körper von schwerstbeeinträchtigten Menschen eine ganzheitliche Vermittlung von Erfahrungen und Eindrücken in Gang zu bringen (ebd., S. 39). Die grundlegende Feststellung hierbei ist, dass jeder Mensch Entwicklungsfähig ist und auf seine Art und Weise in verschiedenen Lebensphasen Entwicklungsaktivitäten zeigt (vgl. ebd.). Basale Stimulation in der Pflege kann insofern als eine Kommunikationsmöglichkeit verstanden werden, die einen Zugang zu den Entwicklungsaktivitäten von schwer beeinträchtigten Menschen schafft, indem Pflegende beispielsweise durch achtsame Berührungen und teilhabeorientierte Bewegungen, positive Körpererfahrungen vermitteln und einen nonverbalen Dialog mit den Klienten führen. Denn „das Spüren des Körpers ist letztlich Voraussetzung für die Herausbildung eines ‚Körper‘-Bewusstseins und letztlich für das Entstehen eines ‚Selbst‘-Bewusstseins“ (Schlichting 2014, S. 18). Schon vor der Geburt erfahren wir die

Umwelt durch körperliches Spüren, d.h. bevor wir uns überhaupt durch Sprache verbalisieren und geistig mentalisieren können, ist der Körper das einzige Mittel, die Umwelt zu erfahren und uns durch Bewegung auszudrücken.

„Über den Körper vollzieht sich die Fühlungnahme mit der Welt. Der Mensch erfährt und begreift die Welt über seinen Körper, nimmt sie über seine Sinne wahr und in sich auf, wird über seinen Körper in ihr tätig. Der Körper ist Bezugs- und Orientierungspunkt in der Welt: Hier bin ich und dort ist der andere. Verliert ein Mensch den Bezug zu seinem Körper, verliert er sein Selbstgefühl und steht der Welt entfremdet gegenüber. Der Körper ist entscheidend am Aufbau der Identität eines Menschen beteiligt“ (Esser 1992, S. 19).

Schwer- und mehrfachbehinderte Menschen sind in vielen Bereichen der Sinneswahrnehmung beeinträchtigt und oft dazu noch bei der Bewegung eingeschränkt, was dazu führt, dass es für sie besonders herausfordernd ist, zwischen sich Selbst und der Umwelt zu unterscheiden, die Selbstwirksamkeit zu erleben und sich mit anderen zu vergleichen, welches die Voraussetzungen für die Entwicklung des Selbstkonzepts bzw. einer Identität darstellen (vgl. Zimmer 2006, S. 62). Auch die körperliche Zuwendung durch Bezugspersonen in der Frühkindheit, die bedeutungsvoll für die emotionale Entwicklung des Kindes ist, wird aufgrund der frühen langen Hospitalisierungserfahrungen beeinträchtigt. Außerdem müssen sie oft medizinische sowie pflegerische Maßnahmen durchleben, die oft schmerzhaft und mit Ängsten aufgeladen sind (vgl. Schlichting 2014, S. 20). Ist das Selbstkonzept aufgrund der ungünstigen Bedingungen geschädigt, teilen die kommunikativ und kognitiv eingeschränkten Menschen dies dann wiederum durch ihre Körperlichkeit mit. Darum ist es wichtig trotz der herausfordernden Bedingungen den Menschen positive Körpererfahrungen zu vermitteln und ihre körperliche Ausdrucksform wahrzunehmen und nachzuvollziehen. Alltägliche pflegerische Handlungen, die durch intime Körperlichkeit gekennzeichnet sind, können gerade diesen Dialog ermöglichen.

So werden beispielhaft einige Anforderungen an Berührungen im Konzept der basalen Stimulation formuliert, die dazu beitragen, dass Menschen ihren Körper deutlicher wahrnehmen können:

- Machen Sie Anfang und Ende einer Berührung deutlich.
- Vermitteln Sie mit ihren Berührungen Informationen, indem Sie sie flächig, mit der ganzen Hand und mit deutlichem Druck ausführen.
- Umfassen und ‚modellieren‘ Sie mit Ihren Händen möglichst das ganze Körperteil nach, um die Körperform und –grenzen aufzuzeigen.
- Unterbrechen Sie Ihre Berührungen nicht. Halten Sie beständig Kontakt mit dem Betroffenen.
- Führen Sie Ihre Berührungen langsam, rhythmisch und fließend durch, damit Betroffene sie nachvollziehen und ‚vorausahnen‘ können (ebd., S. 21f).

Allerdings sollten diese Anforderungen nicht als Schemata angesehen werden und demnach die Handlungsfreiräume einschränken, da auch schwer- und mehrfachbehinderte Menschen hoch individualisiert sind und jede pflegerische Situation einzigartig ist. Das Angebot sollte stets an den Grundbedürfnissen und Befindlichkeit, der Zeit und Rhythmus des betroffenen Menschen angepasst werden (vgl. Werner 2002, S. 40). Eine systematisierte Durchführung bestimmter Handlungen zur Ökonomisierung des zeitlichen und personellen Aufwands setzt nur die Menschenwürde herab und kann zu einer Entfremdung vom eigenen Körper führen (vgl. Ortland 2011, S. 17). Ein Individuum wird bloß ein zu pflegendes Objekt. Hierbei möchte ich deshalb betonen, dass die Körpererfahrungen sich nicht allein auf das Wahrnehmen des eigenen Körpers beschränken, „vielmehr ist jede Wahrnehmung zugleich auch untrennbar mit Empfindungen (Erlebnisqualitäten), mit Gefühlen der Zustimmung oder Ablehnung, der Freude oder des Ärgers, usw. verbunden (Bielefeld 1991, S.16). Körpererfahrung ist damit eine Integration von Körperwahrnehmung (Körperschema) und Körpererleben (Körperbild) (vgl. ebd.). Eine leibliche Erfahrung ist zugleich eine Beziehungserfahrung. Eine positive Körpererfahrung durch Pflegehandlungen basiert auf der Wertschätzung und Einfühlung gegenüber des zu Pflegenden, da eine Berührung nicht nur das Berührt-Werden ist, sondern auch Informationen über den Pflegenden verrät, je nachdem wie sie berührt wird. Dieser Aspekt der Beziehung bzw. Interaktion in der Pflege halte ich deshalb bei der persönlichen Entwicklung für besonders wichtig, da pflegerische Handlungen sich nicht lediglich auf ihren medizinischen, therapeutischen und funktionalen Sinn beschränken, sondern sie gleichzeitig durch die Kommunikationsmöglichkeit in der Interaktion und Beziehung, die Weiterentwicklung, also Bildung, ermöglichen können.

Wie ich schon oben erläutert habe, liegen viele Herausforderungen beim positiven Erleben des eigenen Körpers vor. Bei der Herausbildung einer positiven sexuellen Identität intensiviert sich diese Erschwernis. Zum einen werden lustvolle Erkundungen des eigenen Körpers und Erfahrungen der Selbststimulation durch motorische Einschränkungen erschwert (vgl. Ortland 2011, S. 18). Es fehlen, aufgrund ihres hohen Unterstützungsbedarfs, zum anderen oft soziale Kontakte zu Gleichaltrigen und daher haben sie wenige Möglichkeiten, sich in der jeweiligen Geschlechtsrolle auszuprobieren und den weiblichen und männlichen Körper besser kennen zu lernen (vgl. ebd., S. 19). Kognitiv beeinträchtigte Jugendlichen und ihre Bezugspersonen sind zudem oft mit den körperlichen Veränderungen in der Pubertät überfordert und könnten demnach abwehrende Reaktionen zeigen, die die sexuelle Entwicklung wieder erschweren (ebd., S. 20). Zusätzlich wird die sexuelle Identität der schwer und mehrfach behinderten

Menschen durch gesellschaftliche Reglementierung und Tabuisierung oft abgesprochen (vgl. ebd., S.23). Das sozial bestimmte Schönheitsideal kann ebenfalls die Wertschätzung des eigenen Körperbilds stark beeinträchtigen. Auch hier kann Pflege, die Perspektiven der Sexualpädagogik integriert, positive Impulse bei der Entwicklung der geschlechtsspezifischen Identität von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung geben, indem Sexualität in der Pflege enttabuisiert und professionell reflektiert wird und positive und selbstbewusste Körpererfahrungen durch wertschätzende Pflegehandlungen vermittelt werden, indem Scham und Privatsphäre beachtet und geschützt werden und Bedingungen für soziale Interaktionen mit Peer-Groups geschaffen werden und indem sexuelle Beratung für die Angehörigen angeboten wird.

In dieser Hinsicht setzt Schlüter Pflege mit dem klassischen Bildungsbegriff von Klafki in Verbindung. Nach Klafki wird Bildung „verstanden als Befähigung zu vernünftiger Selbstbestimmung, die die Emanzipation von Fremdbestimmung voraussetzt oder einschließt, als Befähigung zur Autonomie, zur Freiheit eigenen Denkens und eigener moralischer Entscheidungen“ (Klafki 1991, S. 19 zitiert nach Schlüter 2009, S.226). Schlüter (2009) sah das Potenzial der Befähigung zu vernünftiger Selbstbestimmung genauso in der Pflege. Dabei deutet sie darauf hin, dass eine Differenzierung zwischen den Begriffen der Selbsttätigkeit, Selbstständigkeit und Selbstbestimmung notwendig ist, da Selbstbestimmung bzw. ein selbstbestimmtes Leben nicht zwangsläufig eine Selbsttätigkeit voraussetzt (vgl. ebd.). Selbstbestimmung als ein globales Ziel kann insofern auch bei fehlender oder begrenzter Selbsttätigkeit über den Weg der Selbstständigkeit erreicht werden (ebd.). Es sollten Möglichkeiten zur Verfügung gestellt werden, sich selbst den Pflegedienstleistungen auszusuchen, beim Pflegepersonal mitzubestimmen und die pflegerische Handlung mitzugestalten. Auch bei Menschen mit schwersten kognitiven und kommunikativen Einschränkungen, können individuelle Bedürfnisse beispielsweise durch Beobachtungen und Interpretationen der körperlichen Ausdrucksformen, die natürlich sehr viel Zeit und Geduld erfordern, miteinbezogen werden (Schlichting 2012, S. 33). Pflegesituationen können gerade die Gelegenheiten bieten, bei diesen Personen durch Zumutung zur Selbstbestimmung schrittweise das Selbstkonzept zu stärken und Autonomie zu fördern, und zwar „nicht die Autonomie im herkömmlichen Sinn, sondern Möglichkeiten zur Ermächtigung zu erkennen und Handlungsspielräume zu eröffnen“ (ebd., S. 35). Dennoch sind Pflegesituationen gerade dort vorhanden, wo Fremdbestimmung, Zwang oder sogar Gewalt entstehen können, welche von den Beteiligten nicht reflektiert oder gar nicht wahrgenommen werden.

Durch ein Beispiel aus der Praxis zeigt Seifert (2006) wie ein Machtmissbrauch bei der Pflegehandlung Essen anreichen zustande kam.

*„Zum täglichen Speiseangebot eines ständig bettlägerigen mehrfach behinderten Pflegeheimbewohners (er ist blind) gehört Weißbrot mit Schmierwurst oder Käse, das in Kaffee aufgeweicht ist. Die Mitarbeiterin (...) hielt ihm den Löffel an die Lippen. (...) Er zeigte keine Reaktion, sondern kniff die Lippen fest zusammen. Nach drei Versuchen, ihn freiwillig zum Essen zu bewegen, zog sie gewaltsam seinen Unterkiefer herunter und schob ihm das Brot in den Mund. (...) Als sie merkte, dass er das Brot nicht hinunterschluckte, rief sie: ‚Los! Jetzt wird aber schnell geschluckt!‘ Trotz ihrer Forderung behielt er das Brot im Mund, so dass sie ihm erneut den Unterkiefer herunterzog und einen weiteren Bissen Brot in den noch vollen Mund steckte. Durch die große Menge an Brot, die sich nun in Herrn U.s Mund befand, war er gezwungen, es herunterzuschlucken. Dabei kniff er seine Augen zusammen und schüttelte den Kopf schnell hin und her“ (Seifert 2006, S. 308).*

Oft wird die Fremdbestimmung auch aus guten Willen getan, wenn es um die Sicherstellung von Grundbedürfnissen bzw. der Verhinderung von Gesundheitsschäden geht (vgl. ebd., S.34). Mit der Zeit wird sich derartige Fremdbestimmung auch von den Betroffenen selbst angewöhnt und adaptiert, was dazu führt, dass Fremdbestimmung ein Teil der Identität wird.

Pflege in engeren Sinn steht mit den Aspekt des physischen Wohlbefindens im unmittelbaren Zusammenhang. Gesundheit, Ernährung, Mobilität sowie Möglichkeit zur Erholung sind also die Hauptaufgaben der Pflege. Für Menschen mit Behinderung geht es dabei wenig um die medizinische Behandlungspflege, die zwar von der Zielgruppe auch benötigt wird, wie beispielsweise Sonderernährung, Katheterisierung, Beatmung usw., sondern hauptsächlich um grundpflegerische Versorgungen wie „die Körper- und Hautpflege, Hilfe bei der Mobilität, die Inkontinenzversorgung und alle pflegerischen Prophylaxen: u.a. Sturz, Dekubitus, Kontraktur (Gelenkversteifungen), Intertrigo (Hautdefekte in Hautfalten), Dehydration (verminderte Flüssigkeitszufuhr), Obstipation, Aspiration (Eindringen von Nahrungspartikeln in die Lunge) und Thromboseprophylaxe“ (Schulze Hönig 2013, S. 110). Das Ziel der Pflege soll die Förderung und Erhaltung von Gesundheit sowie die Vermeidung zunehmender Pflegebedürftigkeit sein. Das Ziel kann jedoch nur durch Einbeziehung der individuellen Bedürfnisse und der sozialen Beziehungen erreicht werden. Ebenso ist es erforderlich, alle Personen, wie Pädagogen, die pflegerischen Aufgaben übernehmen, auch dementsprechend fachspezifisch weiterzubilden, damit sie mögliche Gesundheitsgefährdungen erkennen und abwenden und ressourcenaktivierend handeln können (vgl. ebd., S. 111).

Unter dem Aspekt der sozialen Inklusion spielt die pflegerische Hilfe insofern eine Rolle, da Menschen mit Mehrfachbehinderung ebenfalls pflegerische Unterstützungsbedürfnisse während der Teilhabe an der Freizeit und am Gemeindeleben haben, vor allem, bei Freizeitaktivitäten oder Veranstaltungen mit einer langen Dauer oder einer langen Fahrt. Hierbei sollten allerdings die strukturellen Gegebenheiten seitens der Gesellschaft und der Anbieter als eine Voraussetzung auch mitgedacht werden. Dennoch ist soziale Inklusion viel mehr als das Möglichkeiten-Anbieten, sondern sie fordert Anerkennung und Wertschätzung der schweren und mehrfachen behinderten Menschen als Nachbar, Kunde und Bürger des Umfelds an (vgl. Seifert 2006, S. 308). Dabei könnten Personen, die bei Freizeitaktivitäten sowie dem Gemeindeleben assistieren, „Brückenbauern in die Gemeinde“ (ebd.) werden, die immer bereit sind, die Prinzipien der Selbstbestimmung und Normalisierung zu berücksichtigen, die behinderten Menschen aktiv miteinzubeziehen, individuelle Wünsche und Kompetenzen der zu Betreuenden zu beachten und auch eine gleichwertige Umgangsweise zu vermitteln (vgl. ebd., S. 308f). Bisher wird die Freizeitgestaltung meistens als pädagogische Aufgabe betrachtet. Dabei zu gewährleistete pflegerische Unterstützung wird demnach oft nicht mitorganisiert oder mitgedacht und Pädagogen haben oft aufgrund der Intimität und Tabuisierung eine ablehnende Haltung den gegenüber (vgl. Schlüter 2013; auch Lelgemann 2007).

Zur letzten Dimension Rechte gehört es nach der UN-Behindertenrechtskonvention selbstverständlich und unbestritten dessen, dass auch Mensch mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen „vor dem Gesetz gleich sind, vom Gesetz gleich zu behandeln sind und ohne Diskriminierung Anspruch auf gleichen Schutz durch das Gesetz und gleiche Vorteile durch das Gesetz haben“ (UN-Behindertenrechtskonvention Artikel 5 Absatz 1). Das bedeutet für schwer beeinträchtigen Menschen, dass ihre Privatsphäre geschützt werden soll, dass sie nicht diskriminiert werden sollen, dass sie in Falle von Gewalt, Missbrauch sowie Ausbeutung rechtlich geschützt werden sollen, dass sie überall als Rechtssubjekt anerkannt werden sollen und dass sie Recht auf Leben und Bildung haben (vgl. UN-Behindertenrechtskonvention). In Bezug auf unser Thema Pflege sind also Aspekte wie Privatsphäre, menschwürdige Behandlungen, sowie Gesundheitsvorsorge hervorzuheben. Am Beispiel des Pflegeversicherungsgesetzes stellt es sich leicht heraus, wie einflussreich rechtliche Rahmbedingungen für die Beeinträchtigten sind. Allein eine kleine Veränderung der Begrifflichkeit bezüglich der Pflegebedürftigkeit kann große Auswirkung auf das Leben der zu Pflegenden haben. Darum ist es auch Anliegen von schwer- und mehrfachbehinderten Menschen und



Menschen, die mit ihnen zusammenarbeiten, ein Gesamtkonzept von Pflege und Teilhabe einzufordern und Teilhabe in den Pflegebedürftigkeitsbegriff zu integrieren.

### 3.3. Pflege als pädagogisches Handlungsfeld (J. X.)

Abschließend und zusammenfassend lässt sich zu der Erkenntnis kommen, dass Pflege eine elementare Instanz der Lebensqualität der Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung ist und alle Dimensionen der Lebensqualität bezüglich der Pflege auch stets wechselseitig beeinflussen und ineinander wirken. Dabei sind Teilhabe, Selbstbestimmung, Normalisierung, Empowerment sowie gleichwertige zwischenmenschliche Beziehung grundlegende Schlüsselbegriffe. Um nochmal die Relevanz des Themas Pflege in der Sonderpädagogik zu verdeutlichen, möchte ich in dreierlei Hinsicht aufzeigen, dass Pflege auch zum pädagogischen Handlungsfeld gehört und pädagogische Handlungen und Konzepte in der Pflege einen Platz einnehmen sollten: erstens werden pflegerische Versorgungen häufig in der Praxis von Pädagogen durchgeführt oder übernommen, z.B. in der schulischen Einrichtungen oder Wohneinrichtungen der Eingliederhilfe. In der Praxis wird die Wichtigkeit der Pflege zwar von Pädagogen anerkannt, Pflege bleibt dennoch als unbeliebte Aufgabe stehen, die nicht mehr als direkte pädagogische Aufgabe, die auch der Besoldung entspricht, gesehen bzw. anderen Aufgaben qualitativ nachgeordnet wird und scheinbar delegiert werden kann (Schlüter 2009, S. 224). Eine Ursache liegt eben auch darin, dass sie sich in einem fremden Fachgebiet unsicher fühlen. Darum sind fachspezifische Aufklärung und Weiterbildung in dieser Hinsicht notwendig; zweitens können pädagogische Sichtweisen und Konzepte in der Pflege nützlich sein und sind sogar erforderlich, weil pflegerische Handlungen auf einer zwischenmenschlichen Beziehung und Interaktion basieren, die im Spannungsverhältnis zwischen Abhängigkeit und Autonomie, Selbstbestimmung und Fremdbestimmung, Förderung und Hemmung steht, welche die zentralen Themen der Pädagogik sind (vgl. Oskamp 2007, S.7). Dies lässt sich auch durch die Übertragbarkeit des pädagogischen Konzepts Basale Stimulation in die Pflege beweisen. Ähnlich wie bei einer pädagogischen Situation ist auch die Pflegesituation nicht wie oft angenommen routinemäßig sondern immer einzigartig, die stets reflektiert und auch ggf. supervisioniert werden soll. Hierbei lässt Pflegehandlung wie pädagogische Handlung eine professionelle Handlungsstruktur, die durch Riskanz, Ungewissheit, paradoxe oder antinomische Anforderungen und Fehleranfälligkeit gekennzeichnet ist, im Sinn von Oevermann (2002) erkennen. Krisentheoretisch gesehen soll Pflege auch als eine Profession, die stellvertretend für Laien, in ihrer primären Lebenspraxis deren Krisen bewältigt und sich auf die (Wieder)Herstellung der autonomen Lebenspraxis zielt, (vgl. Oevermann 2002) anerkannt werden; zum letzten

besitzt Pflege auch Bildungscharakter, insbesondere für Menschen mit sehr hohem Pflegebedarf auf Dauer. Denn Körpererfahrungen durch die Pflege können im Prozess der persönlichen und geschlechtsspezifischen Entwicklung wichtige Impulse geben (vgl. Schlüter 2013, S.194). Im Sinn der klassischen Bildungstheorie können Pflegehandlungen, die zur Selbstbestimmung befähigen, der Polarität von Individualität und Gemeinschaft genügen und die moralische, kognitive und ästhetische Dimension beachten und zum Ausdruck kommen lassen, als Bildung eingeordnet werden (Schlüter 2009, S. 228). Somit sollte auch ein Perspektivenwechsel von der pflegerischen Fürsorge zur teilhabeorientierten Pflege im Verständnis des Paradigmenwechsels der Sonderpädagogik von „Integration zur Inklusion“ stattfinden.

#### 3.4. Kritisches Hinterfragen des Berufsfeldes der Pflege (H. G.)

Liest man sich Statistiken durch und hinterfragt den demographischen Wandel der letzten Jahre, so kann man nur davon ausgehen, dass die Anzahl der pflegebedürftigen Menschen in den nächsten Jahren rapide ansteigen wird. So spricht Beske von einer Verdopplung der Anzahl der Pflegebedürftigen in dem Zeitrahmen von 2007 bis 2050. Er stellt die vage Vermutung auf, dass die Anzahl sich um 100% steigert, also von 2,25 auf 4,5 Millionen Menschen (vgl. Beske 2011, S. 10). Trotz der sinkenden Bevölkerungszahl ist es auffällig, dass die Zahl der immer älter werdenden Menschen zunimmt. Unter Anderem kann man Gründe der besseren medizinischen Versorgung und der optimierten Pflege dazu zählen (vgl. ebd., S. 9f). Besonders der Bereich der Pflege wurde und wird in den nächsten Jahren immer weiter von der Bevölkerung beansprucht. So lässt sich erkennen, dass der Zuwachs der Neuerkrankungen, beispielsweise an Krebs oder Demenz in den vergangenen Jahren stark angestiegen ist (vgl. ebd., S. 10). Aufgrund dieser Tatsachen und Zahlen rückt besonders ein Berufsfeld in den Fokus der Aufmerksamkeit. Der Beruf der Pflege hat in vielen Bereichen des alltäglichen Lebens bereits in den letzten Jahrzehnten Einzug erhalten und wird in naher Zukunft weiterhin vermehrt Aufgabenbereiche übernehmen und durch den rapiden Zuwachs der Klientel vermehrt beansprucht werden. Viele Menschen wissen jedoch nicht, was der Beruf der Pflege ausmacht, wie die Aufgabenverteilung ist, welche Spezialisierungen es gibt und vor allem welche sowohl physisch als auch psychisch anstrengende Arbeit getan wird. Die Kritik der Bevölkerung ist in vielen Fällen unüberlegt und nicht praxisnah. Die verschiedenen kritischen Sichtweisen und Kritikpunkte werden in dem Punkt 3.3.3 genauer hinterfragt und versucht zu beantworten.

##### 3.3.1 Spezifikationen und Handlungsfelder des Pflegeberufs (H. G.)

Der Pflegeberuf an sich ist besonders in seinen Spezifizierungen und Handlungsfeldern einer der flexibelsten und wohl interessantesten Berufe, für den man sich entscheiden kann. Neben den unterschiedlichsten Typen der Klientel gibt es bereits zu Beginn der Ausbildung verschiedene Möglichkeiten sich in seinem auserwählten Berufsfeld zu spezialisieren. Ebenso können während und nach der Ausbildung weitere Zusatzqualifikationen, aufbauende Weiterbildungen und Studiengänge in Anspruch genommen werden. Hierbei ist zu erwähnen, dass insbesondere in der Praxis Weiterbildungen und Spezialisierungen den Arbeitsalltag, mit der immer ausdifferenzierteren Klientel, erleichtern. Durch das „gezielte“ Arbeiten kann besonders den körperlichen und damit verbunden gesundheitlichen Erleichterungen eintreten (vgl. Arbeit und Zukunft e. V. 2005, S. 17). Um die umfangreiche Bandbreite des Berufsfeldes der Pflege einzugrenzen wird der Fokus auf diese Mitarbeiter gelegt, die aufgrund ihrer Qualifikation vermehrt mit beeinträchtigten Menschen, in diesem Fall mit dem Klientel der Schwer- und Mehrfachbehinderten, arbeiten. Vorgestellt werden die Berufsfelder der Heilpädagogen, der Kranken- und Gesundheitspfleger und der Altenpfleger. Schwerpunkt sollten hierbei der Verlauf der Ausbildung und die Kernbedeutung des Berufsfeldes sein.

Durch das in Kraft treten des neuen Krankenpflegegesetzes, im Jahr 2004, wurde der Beruf des Krankenpflegers mit einer neuen Bezeichnung klassifiziert. So spricht man heute über den Gesundheits- und Krankenpflegeberuf, der aufgrund seines erweiterten Aufgabenfelds in die Richtung der Gesundheitsvorsorge und Beratung eine entsprechende Berufsbezeichnung erhalten hat (vgl. Für soziales Leben e. V. 2015). Verkannt wird von der Gesellschaft in den meisten Fällen, dass bereits die Inhalte der Ausbildung sehr komplex sind, da diese auf einer wissenschaftlichen Basis aufbauen und damit eine der anspruchsvollsten Ausbildungen im nichtakademischen Bereich bilden. Nach drei Jahren Theorie- und Praxisunterricht bekommt man, mit bestandener Prüfung, abschließend eine staatliche Anerkennung (vgl. ebd.). Die Ausbildung ist, wie die der meisten Ausbildungen des Pflegesektors, im Krankenpflegegesetz verankert. Jedoch wird es zukünftig so sein, dass durch den enormen Pflegeanteil, die Regelung über das Pflegeberufgesetz stattfinden wird (vgl. ebd.). Die Lehrschwerpunkte und Bereiche des theoretischen Unterrichts kristallisieren folgende Inhalte heraus:

Zum einen sind das die „Kenntnisse der Gesundheits- und Krankenpflege, sowie der Pflege- und Gesundheitswissenschaft“. Spezifisch für die pädagogische Arbeit mit beeinträchtigten Menschen, kann man den Schwerpunkt über die „Kenntnisse der Geistes- und Sozialwissenschaft“ ansehen. Des Weiteren finden zusätzliche praktische Übungen zu Handlungsabläufen während der Pflege statt.

Aufgrund der breitgefächerten Thematik haben die Auszubildenden im dritten Ausbildungsjahr die Möglichkeit, eine Differenzierung in fachspezifische Spezialisierungen durchzuführen. Hierzu zählen Chirurgie, Innere Medizin und Psychiatrie. (vgl. ebd.)

Besonders wichtig für die Mitarbeiter in diesem Bereich ist es, dass sie sich bewusst sind, dass sie den Menschen helfen ihr Verhalten danach zu richten, dass sich die Betroffenen selbst nach einem gesundheitsförderlichen Leben orientieren und dieses dementsprechend verinnerlichen (vgl. Hausmann und Koller 2011, S. 180). Aufgrund dessen sind besonders die menschlichen Fähigkeiten wie Empathie, Engagement und Charakterstärke von wesentlicher Bedeutung, denn der Beruf des Gesundheits- und Krankenpflegers beinhaltet nicht nur das Durchführen der Grund- und Behandlungspflege und des Betreuens, sondern auch das Beobachten der Patienten und damit verflochten das Erkennen der individuellen Bedürfnisse des Einzelnen (vgl. Für soziales Leben e. V. 2015).

Der Beruf des Heilerziehungspflegers ist wohl einer der Pflegeberufe, der einen wesentlichen Anteil an Pädagogik beinhaltet. Insbesondere werden die Arbeitskräfte in Wohnheimen für beeinträchtigte Menschen eingesetzt und ausgebildet. Der Beruf des Heilerziehungspflegers hat nicht nur bundeslandspezifisch eine unterschiedliche Berufsbezeichnung, sondern zeichnet sich auch in seiner unterschiedlichen Dauer der Ausbildung aus. So können zwei schulische Jahre mit einem Anerkennungsjahr oder drei berufsbegleitende Jahre Zeiträufel der Ausbildung sein (vgl. ebd.). Je nach Grad des vorab erworbenen schulischen Abschlusses ist ein Praktikum von vier Monaten bei der allgemeinen Hochschulreife oder Fachabitur erforderlich oder bei einem niedrigeren Abschluss ein Praktikum zwischen 1-2 Jahren. Bereits während diesem Praktikum sollen die Tätigkeitsfelder in Wohnheimen oder Werkstätten für Beeinträchtigte, psychiatrische Einrichtungen, ambulante Pflegedienste oder andere integrative Einrichtungen angestrebt werden (vgl. ebd.). Zu den schulischen Inhalten der Ausbildung zählen:

Lehrschwerpunkte zur geistigen und körperlichen Behinderung, als auch die Pflege von beeinträchtigten Menschen. Des Weiteren bilden allgemein die Förderung, Hilfe und die Pflege zentrale Ausbildungspunkte. Medizinische Grundlagen sind aufgrund des pflegerischen Anteils des Berufs erforderlich und bilden deshalb einen weiteren Inhalt während der schulischen Ausbildung. Ein wichtiger Aspekt für die Teilhabe beinhaltet der Punkt der freizeitpädagogischen Aktivitäten, die die einrichtungsexternen Aktivitäten ansprechen sollen. Abgeschlossen wird die Ausbildung mit einer staatlichen Anerkennung. (vgl. ebd.)

Zusammenfassend kann man den Kernpunkt des Heilerziehungspflegers wie folgt beschreiben:

„Heilerziehungspfleger und -pflegerinnen bzw. Heilerzieher/innen haben die Aufgabe geistig, körperlich, seelisch und mehrfach behinderte Menschen aller Altersgruppe zu pflegen, erziehen, fördern und zu unterstützen sowie sie bei der sozialen und beruflichen Eingliederung zu begleiten.“ (ebd.)

Abschließend soll das Berufsfeld der Altenpflege genauer vorgestellt werden. Tatsache ist, dass viele beeinträchtigte Menschen, aufgrund des medizinischen Fortschrittes, eine höhere Lebenserwartung haben. Nicht nur bei schwerst- und mehrfachbehinderten Menschen ist ein hoher Pflegebedarf vorhanden, sondern nun auch bei den meisten älteren Menschen mit Behinderung. Vor allem die immer konstanter schwindenden motorischen Fähig- und Fertigkeiten stellen eine zentrale Problematik bei der angesprochenen Klientel dar. Altenpfleger werden speziell dazu ausgebildet und erlangen durch ihren Grad der Ausbildung eine Expertise mit älteren Menschen adäquat umzugehen. Somit bildet der Altenpflegeberuf einen wichtigen Bestandteil, nicht nur in der Betreuung von beispielsweise dementen Menschen, sondern gleichwohl in der Arbeit mit beeinträchtigten Menschen.

Die Ausbildungsinhalte der dreijährigen Ausbildung werden durch das Altenpflegegesetz geregelt. Diese werden sowohl in einem theoretischen und praktischen Unterricht, als auch in einer praktischen Ausbildungsstätte gelehrt (vgl. ebd.). Zu den Ausbildungsstätten gehören stationäre, teilstationäre und ambulante Pflegeeinrichtungen (vgl. ebd.). Die schulische Ausbildung beinhaltet verschiedene Lernbereiche:

Zum einen sind das die „Aufgaben und Konzepte der Altenpflege“ (ebd.). Diese beinhalten eine personen- und situationsbezogene Pflege, Planogramme der Pflegedurchführung sowie medizinische Diagnostik und Therapie. Weiterhin finden Lerninhalte zur „Unterstützung alter Menschen bei der Lebensgestaltung“ (ebd.) Anteil in der Ausbildung. Unterstützungen zur Aufrechterhaltung sozialer Netzwerke, der Wohnraumgestaltung und ebenso Empowermentansätze, die zur selbstorganisierten Aktivitäten anregen sollen, bilden einen wesentlichen Anteil dieses Schwerpunktes. Des Weiteren sollen „rechtliche und institutionelle Rahmenbedingungen altenpflegerischer Arbeit“ (ebd.) gelehrt werden, wobei neben den rechtlichen Grundlagen zusätzlich Maßnahmen der Qualitätssicherung einen „Baustein“ bilden. Eine der wichtigsten und präventivsten Inhalte ist „Altenpflege als Beruf“. Hierbei sollen die Auszubildenden vermittelt bekommen, wie man mit Krisen und schwierigen

sozialen Situationen umzugehen hat und wie man bestmöglich die eigene Gesundheit erhalten und fördern kann. (vgl. ebd..)

Kompakt kann man sagen, dass die Ausbildung Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten vermitteln soll, die zu einer selbständig und eigenverantwortlich durchgeführten Pflege verhelfen sollten, inklusive der Beratung, Begleitung und Betreuung alter Menschen (vgl. Hein 2014, S.6.).

Bereits bei den aufs Wesentliche beschränkten Merkmalen und Kennzeichen der spezifischen Fachdisziplinen der Pflege, kann man erkennen, wie ausdifferenziert und bedeutsam der Beruf für pflegebedürftigen Menschen ist. Viele Bereiche der Pflege werden durch einen großen Anteil von Pflegepersonal abgedeckt, wonach man schließen kann, dass dieser Sektor wohl einer der wichtigsten Berufsfelder des Sozialsystems bildet. Dies verdeutlicht prinzipiell bereits die hohe Anzahl des Klientel, welches pflegerisch betreut werden muss. Zu erkennen ist zusätzlich, dass bei dem Ausbildungsfeld der Kranken- und Gesundheitspflege keinerlei Inhalte vorhanden sind, die ein teilhabeorientiertes Leben hervorrufen würden. Weiterhin ist festzustellen, dass zwar Lerninhalte zu einem selbstbestimmten Leben bei den Berufen der Altenpflege und der Heilerziehungspflege vorhanden sind. Jedoch ist es anzuzweifeln, inwieweit eine adäquate Lehre bezüglich dieses Lernstoffes in so kurzer Ausbildungsdauer vollzogen werden kann.

### 3.3.2 Überforderungen und Überlastungen der pflegerischen Mitarbeiter (H. G.)

Der Beruf der Pflege ist nicht nur wegen der Unterbezahlung in den letzten Jahren in den Fokus der Öffentlichkeit gerückt. Besonders die Thematik der Überlastung und Überforderung des Berufsfeldes wurde immer mehr zum Thema der Medien gemacht. Nach dem Gesundheitsreport aus dem Jahr 2012 der Techniker Krankenkasse kann man herausfiltern, dass Pflegekräfte durchschnittlich 19 Tage im Jahr krankgeschrieben sind (normaler Durchschnittswert liegt bei 12 Tagen im Jahr) (vgl. Techniker 2012). Neben den physischen Erkrankungen konnte man in den letzten Jahren vermehrt erkennen, dass zusätzliche psychische Störungen als Grund für eine Arbeitsunfähigkeit gelten. So wurde das Krankheitsbild des Burnouts besonders den Mitarbeitern des Pflegesektors zugesprochen.

Wie bereits oben erwähnt wird das Arbeitsfeld der Pflegekräfte immer spezifischer, wodurch die Anzahl der zu pflegenden Personen einen immer größer werdenden Anteil der Bevölkerung ausmacht. So kann man im Rahmen der Ökonomisierung sagen, dass besonders die Anzahl der Betreuungsbedürftigen in Einrichtungen für psychisch und kognitiv beeinträchtigte Menschen angestiegen ist (vgl. Kumbruck 2012, S. 5). Ebenso

ist, durch das erweiterte Spektrum der Klientel in Pflegeheimen, die Anforderungen und Belastungen seitens des Pflegepersonals erhöht und erweitert worden. Insbesondere chronisch und dementiell erkrankte Personen brauchen immer intensivere Pflege (vgl. ebd.). Durch die immer anspruchsvolleren Krankheitsbilder ist es folglich logisch, dass eine intensivere Pflege seitens des Personals benötigt wird. Dieses bezieht sich nicht nur auf das Feld der Beeinträchtigten, sondern wie zuvor erwähnt, ebenso schwerpunktmäßig auf den Bereich der Alten- und Pflegeheime. Hierbei sollte gleichwohl erwähnt werden, dass trotz des steigenden Arbeitspensums die Zahl der Mitarbeiter in den meisten Fällen auf ein Minimum reduziert wurde (vgl. ebd., S. 5). Folglich dessen haben die Pflegekräfte mehr Stress und sind enormen psychischen Belastungen ausgesetzt (vgl. Arbeit und Zukunft e. V. 2005, S. 25). Zusätzlich zu dem Stressaufbau kann man vermerken, dass sich dieser nicht nur negativ auf die Arbeitskräfte des Pflegesektors auswirkt, sondern es zeigt zusätzliche Folgen für die zu pflegende Klientel. So kann man eine immer weniger werdende situative und individuelle Pflege erkennen, die Platz machen muss für stigmatisierende Routinehandlungen. Dieses kann man als logische Folge der Reduzierung des Empathievermögens erkennen (vgl. Kumbruck 2012, S. 6). Dieses ist unter anderem ein Anzeichen, der wohl gravierendsten Krankheitsfolge, die den Pflegern und Pflegerinnen zugesprochen wird: Burnout. Nach der RN4Cast-Studie gilt ein knappes Drittel der deutschen Pflegekräfte als Burnout gefährdet (vgl. Strassmann 2014, S. 2).

Aber was versteht man unter Burnout und warum wird es besonders in diesem Berufsfeld häufiger diagnostiziert?

Die Burnout-Forscherin Maslach definiert dieses Krankheitsbild, aus der Perspektive der eigenen Gefühle und Empfindungen der Betroffenen, wie folgt:

„Ein Burnout-Syndrom liegt vor, wenn sich der Betroffene gefühlsmäßig ausgezehrt fühlt, was mit Empfindungen des Ausgelaugtseins und der Überbeanspruchung einhergeht (*emotionale Erschöpfung*). Das Erleben der eigenen Nützlichkeit und Effektivität ist stark beeinträchtigt, womit Gefühle der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins verbunden sind (*reduziertes Wirksamkeitserleben*). Ein drittes Kennzeichen ist die Versachlichung von menschlichen Beziehungen, die durch gefühllose und abgestumpfte Reaktionen gegenüber Mitmenschen charakterisiert ist (*Depersonalisierung*).“ (Schmidt, Brinja (2004). Burnout in der Pflege: Risikofaktoren - Hintergründe - Selbsteinschätzung. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 33.)

Burnout kennzeichnet also verstärkte Symptome, die das eigene Empfinden betreffen und dementsprechende Auswirkungen auf den Alltag herbeiführen. Beispielsweise ist der Prozess der Depersonalisierung in der Pflege durch eine Distanzhaltung gegenüber den Patienten zu erkennen. Diese kann sich bis hin zu einer zynischen Haltung seitens der „erkrankten“ Person kennzeichnen (vgl. ebd., S. 33.). Jedoch sollte hierbei vermerkt werden, dass das Burnout-Symptom nicht nur kleinere Anzeichen gibt, die auf eine

mögliche Erkrankung schließen lassen. Für jeden Mensch ist es zu vermerken, dass er, ob es im Beruf oder Alltag ist, mit Erfolg und Misserfolg umzugehen hat. Zum Entstehen eines Burnouts ist es ausschlaggebend, inwieweit ein Mensch mit den sogenannten Misserfolgen des Berufslebens umgehen kann. Gewisse Strategien können dabei behilflich sein, solche Misserfolgserlebnisse besser verarbeiten zu können (vgl. ebd., S. 34.). Zur Entstehung des Syndroms muss erst die „Quote der Misserfolge die Kraft der Bewältigungsmechanismen“ (ebd., S. 34.) übersteigen. Hierbei handelt es sich um ein Entwicklungsprozess, der sich über die Stadien der „Anfangsphase, des reduzierten Engagements, der Stagnation und der existenziellen Verzweiflung“ (ebd., S. 34ff) kennzeichnen lässt.

Die „Anfangsphase“ des Burnouts lässt sich danach kennzeichnen, dass vermehrtes Engagement und eine Idealisierung der eigenen Person in der Rolle ihres Berufs vollzogen wird. Dies geschieht primär aus dem Grund, dass die betroffene Person nach Anerkennung strebt (vgl. ebd., S. 35.). Einher mit diesem Schritt geht der Empathieverlust seitens der Patienten. Dieses kann sowohl zu aggressivem als auch zu pflegerischem Fehlverhalten führen (vgl. Strassmann 2014, S. 2). Da man in dieser Phase stark nach einem Idealbild der eigenen Person strebt, führt das Erkennen des fehlhaften Verhaltens oftmals in den sogenannten „Teufelskreis“ des Burnouts hinein. Die strenge Idealisierung und das Schuldgefühl wegen dem „untadeligen“ Verhalten führt dazu, dass die Pflegekräfte sich noch mehr anstrengen, tüchtiger sind und eine fast schon übertrieben „gespielte“ Freundlichkeit dem Klientel gegenüber hervorbringen (vgl. Schmidt 2004, S. 35.). In der nächsten Phase, dem sogenannten „reduzierten Engagement“ (ebd., S. 35) kann man schon ein beginnendes depressives Verhalten erkennen. Es findet eine Verringerung des Optimismus statt und Frustrationen werden durch Vermeiden von Misserfolgen verringert. So umgehen Pflegekräfte Situationen, die weniger erfolgversprechend sind (vgl. ebd., S. 35.). Durch die hohe Belohnungserwartung und die verstärkte Fehleinschätzung der Leistung der eigenen Person, ist es unumgänglich, dass ein Anstieg von Misserfolgen vollzogen wird. Vorverhandlungen sollen in diesem Fall tiefschlagende Frustrationen vermeiden und das ohnehin schon vorhandene Gefühl der Hilflosigkeit vermindern (vgl. ebd., S. 35f.). Stereotypen und mechanisierende Handlungsmuster sind kennzeichnend für den nächsten Schritt, die „Stagnation“ (ebd., S. 36). Hierbei ist es für den Betroffenen besonders wichtig, dass durch die immer gleichen und wenig aufwendigen Handlungen ein geringerer Energieaufwand betrieben und dadurch ebenso eine geringere Enttäuschung bei Misserfolgen erreicht wird (vgl. ebd., S. 36.). Kennzeichnend bei dieser Phase ist der Aspekt, dass sich nun der schon während der Arbeit erlebte „Druck“ in den



restlichen Alltag überträgt. Man erlebt nicht nur seine Arbeitswelt in einer Hektik, sondern auch seine Freizeit und sein Privatleben (vgl. ebd., S. 36.). Weiterhin kann bei der „Stagnation“ entweder eine totale Ablehnung des eigenen Berufes oder im Gegensatz dazu eine rapide Überidentifizierung des Berufsbildes stattfinden (vgl. ebd., S. 36.). Als wohl schlimmste Folge in dieser Phase kann man die Suizidgefährdung ansprechen. In vielen Fällen findet keine adäquate Diagnostik oder Therapie statt und aus Sicht der Gesellschaft wird Burnout nicht als Krankheit anerkannt, sondern oftmals als eine sogenannte „Characterschwäche“ abgetan (vgl. ebd., S. 40.). Die Gesellschaft spielt nicht nur zur Behandlung dieser Krankheit eine wesentliche Rolle. Bereits in einem frühen Stadium werden Symptomaten nicht realisiert und in vielen Fällen verdrängt. Signale des Körpers werden verharmlost und man fügt sich weiterhin dem Druck der Gesellschaft. Denn es ist nun mal vermutlich Fakt, dass wir in Deutschland in einer Leistungsgesellschaft leben, in welcher automatisiert eine Angst inne behalten wird, dem Standard nicht zu genügen und dadurch mit möglichen Konsequenzen rechnen zu müssen. Im Pflegeberuf ist es so, dass man einem Idealbild folgen will und durch den konstanten Vergleich mit den Arbeitskollegen ein immer „besser werden“ in das Zentrum der Aufmerksamkeit rückt. Schmidt spricht hierbei von einer „Strategie“ mit dem Motto „Durchhalten - mit der Zeit kriegt man schon Kondition“ (ebd., S. 38.). Ebenso wichtig ist es, dass man die möglichen Risikofaktoren kennt, die eine solche Erkrankung hervorrufen und die Psyche negativ beeinflussen können. Hierbei sollen speziell die „Äußeren Bedingungen“ und die „Allgemeine Persönlichkeitsmerkmale“ beleuchtet werden (ebd., S. 41ff.). Das berufliche Umfeld spielt bei den äußeren Bedingungen eine wesentliche Rolle. Für den Menschen ist es wichtig, dass er seine Arbeit und den damit verbundenen Druck selbst koordinieren und steuern kann. Sobald die Kontrolle dem menschlichen Körper entzogen wird, kann man von einer erhöhten Burnout-Gefährdung sprechen (vgl. ebd., S. 41.). Weitere Risikofaktoren können unter anderem das Verhältnis zu den Vorgesetzten sein. Als Vorgesetzter sollte man bedenken, dass Lob und Anerkennung nicht nur die Arbeitsproduktivität fördern, sondern ebenso „Balsam für die Seele“ (ebd., S. 41) sein können. Der durch mangelnde Teamfähigkeit entstehende Konkurrenzdruck seitens der Arbeitskollegen bildet einen weiteren Kernpunkt, der die Gefährdung zur Erkrankung fördern kann (vgl. ebd., S. 41.). Weiterhin stellen gesellschaftliche, wirtschaftliche und politische Faktoren ausschlaggebende Gründe dar, die zu einer Burnout-Erkrankung führen können. Besonders die Rollenerwartungen seitens der Gesellschaft üben einen speziellen Druck auf das Pflegepersonal aus. Zusätzlich werden durch Medien und die Kirche eine „Nächstenliebe“ verlangt, die zu einer Idealisierung des Berufsbildes führt. Wirtschaftliche Aspekte wie beispielsweise die Entlohnung und besonders in Krisenzeiten, die geringe Möglichkeit des

Arbeitsplatzwechsels, haben einen wesentlichen Anteil daran, dass eine zusätzliche Förderung des Krankheitsbilds vollzogen wird (vgl. ebd., S. 42.). Weniger Beachtung wurde bisher dem Privatleben als möglichem Risikofaktor geschenkt. Jedoch kann man davon ausgehen, dass persönliche, familiäre Probleme und wenig Unterstützung seitens der Familie zu einer zusätzlichen psychischen Belastung führen können (vgl. ebd., S. 42.). Allgemeine Persönlichkeitsmerkmale, die eine Förderung der Erkrankung beeinflussen können, bilden unter Anderem Unsicherheit und Ängste. Besonders unsichere Menschen neigen dazu, dass sie nach Misserfolgen eine noch ausgeprägtere Unsicherheit aufweisen. Mitunter kann diese von Angstzuständen begleitet werden. Naheliegend ist hierbei ein sehr labiles Selbstwertgefühl, welches auf die Anerkennung äußerer Faktoren angewiesen ist. Ein zusätzlicher Perfektionismus kann die Burnout-Gefährdung verstärkt hervorrufen (vgl. ebd., S. 42.). Ein wichtiges Thema bei den Risikofaktoren, auf persönlicher Ebene, spielt der Punkt der Nähe und Distanz zum Klientel. Besonders in diesem Berufsfeld ist es wichtig, dass ein gewisses Empathievermögen vorhanden ist. Kann hierbei keine professionelle Lösung gefunden werden und es vermieden werden zu erkennen, dass es sich um den Beruf und nicht um Familienangehörige handelt, so kann nur eine mangelnde Abgrenzung zum Beruf stattfinden, wodurch ein weiterer Punkt der Gefährdung aufgelistet werden kann (vgl. ebd., S. 43.).

Aufgrund der dargestellten Risikofaktoren und der statistisch belegten Tatsache, dass besonders die Arbeitnehmer des Pflegesektors einen hohen Krankheitsausfall aufweisen, ist es für den Arbeitgeber und die einzelnen Einrichtungen von Bedeutung, dass präventiv gearbeitet wird. Hierunter versteht sich, dass verschiedene Vorkehrungen getroffen werden, die das Arbeitsklima und somit das gesundheitliche Wohlbefinden der Mitarbeiter unterstützen.

Speziell die Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (im Folgenden abgekürzt mit BGW) hat einen Fragebogen entwickelt zur Mitarbeiterbefragung zum Thema psychische Belastung und Beanspruchung für die Mitarbeiter der Pflege und den stationären Wohnbereich der Behindertenhilfe (vgl. Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege 2013). Die durch den Stress empfundenen Belastungen können zu, wie bereits oben geschildert, gesundheitlichen Schäden führen. Prägnant kann man hierunter körperliche Beschwerden, ein Senken der Motivation und eine Unzufriedenheit über die berufliche Tätigkeit auflisten. Wiederum diese können auf längere Dauer gesehen Langzeitfolgen für die Mitarbeiter hervorrufen. Zu diesen kann man sowohl Depressivität, chronische Erkrankungen und eben ein Ausbrennen der individuellen Ressourcen, das sogenannte

Burnout, zählen (vgl. ebd., S. 8). Die zweistufige Mitarbeiterbefragung der BGW erhofft sich durch die Fragebögen, dass mögliche Gefährdungen bereits vor dem Eintreten der geschilderten gesundheitlichen Folgen erfasst werden können und dadurch in den Einrichtungen präventiv und gesundheitsfördernd gearbeitet werden kann. Es handelt sich hierbei um konkrete Fragen, die sich auf den Arbeitsalltag beziehen und dadurch die subjektiv empfundenen Belastungen und Beanspruchung zum Vorschein gebracht werden können (vgl. ebd., S. 8). Die Mitarbeiter bekommen zwei Fragebögen mit je 20 Fragen oder Aussagen zur Charakterisierung der Arbeits- und Gesundheitssituation. Diese Fragebögen thematisieren zum einen die Belastung in Form der quantitativen und qualitativen Arbeitsbelastung und zum anderen die Beanspruchung, beschränkt auf individuelle Einschätzungen zum körperlichen und psychischen Befinden (vgl. ebd., S. 9). Zusätzlich werden ergänzende Strategien, wie ein moderierter Gesprächskreis, empfohlen, um Belastungen im Team publik zu machen und Lösungsstrategien entwickeln zu können. Des Weiteren ist es in betroffenen Fällen wichtig, dass der Betriebsarzt informiert wird, sodass mögliche medizinische Schritte in die Wege geleitet werden können (vgl. ebd., S. 55.). Die BGW bietet zum Auswerten der Fragebögen eine spezielle Software an. Zusätzlich stehen weitere Hilfsangebote zur Verfügung, wodurch vorhandene Probleme unterstützend begleitet werden können (vgl. ebd., S. 49.).

Als Leitung einer Einrichtung oder direkter Vorgesetzter sollte man sich jedoch im Vorfeld genauestens über die möglichen Krankheiten und ihre Symptomaten informieren. Ein genaueres Einholen von Informationen, womöglich ein Besuch eines Seminars, sollten im Vorfeld der Befragung in Anspruch genommen werden. Denn ein solcher Fragebogen sollte nicht nur mit Vorsicht durchgeführt, sondern auch mit einer gewissen Sensibilität an die ganze Thematik herangegangen werden.

Wichtig und unterstützend vorbeugend ist es jedoch, dass im Team eine gute Grundstimmung vorhanden ist. Teamarbeit ist besonders im stationären Bereich eines der wichtigsten Merkmale, die zur Entlastung und Verminderung des Drucks beitragen kann. Unterstützend wirkt diese sich auch auf die Identifikation mit dem Arbeitsplatz aus und damit verbunden auf die Zufriedenheit der Mitarbeiter mit ihrem Arbeitgeber und der Arbeitssituation. Denn monotones und sozusagen „einsames“ Arbeiten kann durchaus negative Folgen mit sich ziehen. (vgl. Schmidt 2004, S. 41).

Nun stellt sich jedoch die Frage, ob man standardisiert für alle Mitarbeiter des Pflegesektors sagen kann, dass sie mit ihrer Tätigkeit unzufrieden sind und sie eine starke Belastung seitens des Arbeitgebers und des gesellschaftlichen Drucks sehen?

Im Emailaustausch mit einer Leitungskraft eines ambulanten Pflegedienstes wurde eine sehr interessante Sichtweise deutlich. Man kann erkennen, dass viel Leidenschaft für den Beruf da ist und ein ganz anderer Blickwinkel auf die Situation der Zufriedenheit der Pflegekräfte geworfen wird. Sie stellt zu Beginn des Kontaktes klar, dass ihre Erfahrung der Tatsache entspricht, dass immer weniger Menschen in den Beruf der Pflege eintreten möchten. Jedoch ist sie bei der gesundheitlichen Gefährdung und der allgemeinen Grundstruktur der Pflege der Meinung, dass das Problem von den einzelnen Pflegekräften und den Leitungsrollen selbst gesteuert wird. Ihrer Meinung nachgeben insbesondere die Pflegekräfte ihre Arbeitsstruktur selbst vor, wodurch das Wesentliche und die eigene Gesundheit verkannt wird. Besonders die aktiven Mitarbeiter, aber auch diejenigen, die womöglich auf einer Leitungsposition sitzen und einmal selbst den Beruf ausgeübt haben, müssten wissen, wie wichtig diese zwischenmenschlichen Beziehungen für die Pflege und das Klientel sind. Darum ist es für sie auch wichtig zu erwähnen, dass das Empfinden über die getane Arbeit, bei jedem einzelnen Individuum liegt. In ihrem Betrieb wird es so verinnerlicht, dass jeder Patient diese Zuwendung bekommt, wie er sie benötigt. Natürlich muss sie hier festhalten, dass dieses in einem betriebswirtschaftlichen Rahmen bleiben muss. Sie wollte jedoch auf den Punkt hinaus, dass kein Mitarbeiter einen erhöhten Druck empfinden oder sogar eine Rüge bekommen würde, wenn er für eine oder zwei Stunden seine vorgegebene Arbeitszeit überziehen müsste. Ihrer Meinung nach wird der Pflegesektor insbesondere von den Medien in ein schlechtes Licht gerückt und suggestiv zu dem schlimmsten Beruf gemacht, den man sich auswählen kann. Das Positive wird zum größten Teil verkannt. Denn welcher Beruf bietet es an, so viele zwischenmenschliche Beziehungen zu knüpfen, wodurch „menschliches“ erlernt und weiterentwickelt werden kann? Bei welchem anderen Beruf kann die eigene Persönlichkeit so geprägt und weiterentwickelt werden? Abschließend hat sie deutlich zum Ausdruck gebracht, dass man sich auf das Wesentliche in diesem Beruf beschränken sollte. Nämlich die Menschen zu pflegen. Eine Pflegekraft ist nicht dazu da, um Diagnosen zu stellen oder Medikamente zu verschreiben. Dafür sind andere Spezialgebiete vorhanden, die sich auf diesen Arbeitsbereich beschränken können. Ihrer Meinung nach ist der Pflegeberuf durchaus machbar und für sie der schönste Beruf, den sie sich vorstellen kann. (Email siehe Anhang)

Bevor man sich auf das, durch die Medien hervorgebrachte, negative Bild der Pflegekräfte stützt, sollte man verschiedene Sichtweisen betrachten und den Beruf aus seiner eigenen Sicht sehen. Denn man sollte nicht verkennen, dass vor allem die psychischen Belastungen nicht nur durch widrige Arbeitsbedingungen geschaffen

werden, sondern auch durch die mangelnde Anerkennung der Gesellschaft für die Dienstleistungen des Berufsstands (vgl. Arbeit und Zukunft e. V. 2005, S. 25).

### 3.3.3 Kritische Sicht der Gesellschaft auf den Beruf der Pflege (H. G.)

Das gesellschaftliche Bild des Berufsfeldes der Pflege ist durch die Betrachtung der Massenmedien in den letzten Jahren verstärkt in ein negatives Licht gerückt. Besonders stark in den Medien vertreten sind diverse Skandale und die Forderungen der Lohnerhöhung, die weniger Anklang fanden. Resultierend kann man daraus sagen, dass die Einschätzungen hinsichtlich der qualitativen Arbeit an dem Klientel, weitere Rückschläge hinnehmen musste. So wird in einer Studie von Dittmann, aus dem Jahr 2008, nach der Einschätzung der Qualität der Pflege in dem stationären Sektor gefragt. Erschreckend ist bei den Ergebnissen zu erkennen, dass 35% der Ostdeutschen und 42% der Westdeutschen eine bis zu sehr schlechte Beurteilung abgegeben haben (vgl. Kumbruck 2012, S. 2f.). Solche Studien zeigen auf, dass wenig Anerkennung für den Beruf der Pflege in der Gesellschaft vorhanden ist und man kann vage vermuten, dass das Sozialprestige gegenüber dem Pflegepersonals nicht sehr hoch ist im Vergleich zu ähnlichen Berufsfeldern, wie beispielsweise der ärztlichen Profession. Vergleichbar zum Beruf des Arztes kann man den Pflegern eine hohe Verantwortlichkeit zuweisen, die durch den direkten und gehäufteten Kontakt zu der Klientel auf einer Vertrauensbasis beruht. Dessen scheint sich, konträr zur Studie von Dittmann, die Gesellschaft bewusst zu sein, da bei der jährlichen „Allensbacher Berufsprestige-Skala“ der Beruf der „Krankenschwester“, schon seit mehreren Jahren, den zweiten Platz belegt. Mit 63% an Vertrauensbasis liegt sie direkt hinter dem Beruf des Arztes (vgl. Institut für Demoskopie Allensbach 2013). Trotz dieser stabilen Vertrauensbasis, seitens der Gesellschaft, ist es nicht zu verkennen, dass weiterhin Defizite der Wertschätzung vorhanden sind. Diesen Wertschätzungsdefiziten ordnet Kumbruck drei wesentliche Bereiche zu, die verstärkten Kontakt mit dem pflegerischen Bereich haben. Aus gesellschaftlicher Sicht kann man mehrere Fakten auflisten, die die Wertschätzung eher in eine negative Richtung lenken. Primär kann man sagen, dass keine unterstützende Gewerkschaft vorhanden ist (vgl. Kumbruck 2012, S. 11). So werden insbesondere Tarifverhandlungen bis hin zu Streiks nicht durch eine Gewerkschaft begleitet. Die Alleinstellung der Mitarbeiter schiebt sie auf eine „Abseitsposition“, wodurch man vermuten kann, dass viele Gedankengänge dahingehend verlaufen, dass man sich als Einzelperson denkt, dass nicht mal eine Gewerkschaft an dieses Berufsfeld glaubt. Dieses ist allerdings eine sehr vage Vermutung und rein interpretativ anzusehen. Jedoch ist es besonders in den Bereichen der Gehaltsverhandlungen kritisch zu sehen und man kann erkennen, dass durch den mangelnden Rückhalt weniger erfolgreiche Ergebnisse zu verzeichnen sind.

Resultierend kann man daraus schließen, dass ein mangelndes Vorhandensein einer Lobby zum Vorschein kommt (vgl. ebd., S. 11). Des Weiteren überschreitet der Bereich der Pflege, mit ihrem Arbeitsfeld und durch die direkte Arbeit am Klientel, diverse gesellschaftliche Grenzen, die trotz der immer moderner und offener werdenden Gesellschaft, tabuisiert werden. So ist es Fakt, dass insbesondere bei der Arbeit mit schwer kranken, aber auch alten Menschen, gehäuft Kontakt mit dem Sterben und dem Tod vorhanden ist. Besonders im stationären Bereich der Pflege ist es so, dass man oftmals einen Menschen bei seinem Sterben begleitet und mit ihm gemeinsam diesen „letzten Weg“ geht. Zu den „Tabubereichen“ der Pflege zählt unter anderem noch der Bereich des Leidens (vgl. ebd., S. 11). Dieser Bereich ist jedoch empirisch gesehen schwer zu erfassen und man kann lediglich Vermutungen anstellen, inwieweit ein „Leiden“ während des Prozesses der Pflege stattfindet oder nicht. Gesellschaftlich gesehen kann man es aus diesem Blickwinkel sehen, dass durch den Vollzug der Pflege, insbesondere wenn die Pflege komplett übernommen wird, ein grobes und weniger selbstbestimmendes Handeln vollzogen wird. Jedoch muss man hierbei sagen, dass es sich um vage Vermutungen handelt und man davon ausgehen kann, dass die wenigsten Kritiker den praktischen Vollzug der Pflege kennen, vielmehr in dem Sektor schon einmal gearbeitet haben. Ein weiterer kritischer Bereich ist der der Intimpflege, die je nach Grad der Bedürftigkeit, von dem Pflegepersonal durchgeführt wird. Der Fokus hierbei liegt besonders in der genderspezifischen Pflege, denn aufgrund der vergangenen Skandale, rund um sexuelle Übergriffe in der Pflege, ist es weiterhin ein heikles Thema der Gesellschaft, wenn insbesondere männliche Pfleger ein weibliches Klientel betreuen. Geschichtliche Aspekte der mangelnden Wertschätzung sind gesellschaftlich verankert und über Jahrzehnte hinweg dem Menschen „einsozialisiert“ worden. So gilt der Beruf der Pflege als ein Dienstleistungssektor, der von einem Großteil der Bevölkerung mangelnde Anerkennung bekommt. Grund dafür ist der direkte Vergleich mit der Industriearbeit, die bereits geschichtlich gesehen, wenig Anerkennung und Sozialprestige erhalten hat (vgl. ebd., S. 11). Die gesellschaftliche Rolle der Frau, die diese als „selbstverständlich“ in der Rolle der fürsorglichen und pflegerischen Person sieht, unterstützt zudem das Vorurteil, dass der Beruf stark „frauenbesetzt“ ist. Sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich kann man, gleich dem pädagogischen Beruf, erkennen, dass verstärkt weibliche Mitarbeiter beschäftigt sind. Kritik, wie bei dem männlichen Geschlecht, wenn eine Frau einen Mann intim pflegt, kommt aufgrund der Tradition der Frauenarbeit, nicht zum Vorschein (vgl. ebd., S. 11).

Neben der mangelnden Anerkennung der Gesellschaft ist ebenso ein Wertschätzungsdefizit seitens der einzelnen Einrichtungen vorhanden. Vorweg kann

man hierbei feststellen, dass insbesondere in Einrichtungen, in denen sowohl pädagogische als auch pflegerische Mitarbeiter angestellt sind, durch persönliche Erfahrung eine starke Differenzierung bei der Entlohnung stattfindet. Besonders in Wohnheimen, in denen beeinträchtigte Menschen leben, sind die Arbeitsvorgänge zwischen den zwei Fachdisziplinen ziemlich identisch, da eine alltägliche Begleitung der Klientel vollzogen wird. Natürlich werden spezifische Aufgabenfelder, wie beispielsweise das korrekte Anleiten bei der abendlichen Pflege, von den einzelnen Fachdisziplinen übernommen, jedoch ist die überwiegende Anzahl der Arbeit die identisch zu der der Pädagogen. Verstärkt lässt sich erkennen, dass die pflegerischen Mitarbeiter in vielen Einrichtungen eine Art Zuarbeitsleistung für andere spezifische Disziplinen erbringen. So leisten beispielsweise Gesundheits- und Krankenpfleger, die im Krankenhaus arbeiten für andere höher angesehene Berufsgruppen, wie Ärzte, eine Vor- und Nacharbeit und gewähren so dem Patienten den bestmöglichen Weg zur Generierung (vgl. ebd., S. 12). Anerkennung, seitens der Einrichtung und des Patienten, erfolgt jedoch in einer Mehrzahl der Fälle nur an den behandelnden Arzt. Das Pflegepersonal wird als Randgruppe wahrgenommen, die ihre Arbeit als eine Art Selbstverständlichkeit verrichtet. Des Weiteren werden die zwischenmenschlichen Beziehungen und Leistungen in den Fokus genommen. So ist oftmals für die Gefühls- und Interaktionsarbeit weder Zeit berücksichtigt, noch werden diese Leistungen bezahlt oder anerkannt. Wie bereits oben erwähnt spielt das Thema des „Leidens“ eine wesentliche Rolle bei der vollzogenen Arbeit. Jedoch ist kaum Zeit vorhanden, um sich adäquat und an den Bedürfnissen orientiert um das Klientel zu kümmern. Im Blickfeld der Einrichtungen sind lediglich die funktionalen Tätigkeitselemente (vgl. ebd., S. 12).

Hinsichtlich der zeitlichen Begrenzungen und aufgrund der Unterbesetzung finden verstärkt immer mehr Wertschätzungsdefizite seitens der Klientel, durch eine direkte Interaktion, statt. Durch den zunehmenden Stress ist immer weniger Zeit vorhanden, um sich auf das Klientel einzulassen und bestimmte Wünsche wahrzunehmen und schließlich umsetzen zu können (vgl. ebd., S. 12). Durch das kundenorientierte Handeln und die Servicementalität, die verinnerlicht wurde, kann man sich die Frage stellen, ob bei den betroffenen Pflegern nicht nur die geringe Wertschätzung ein negatives Gefühl auslöst, sondern zusätzlich noch ein Gefühl der Ausnutzung hervorgerufen wird (vgl. ebd., S. 12). Die Person als solche, die die Arbeit vollzieht, wird weder erkannt, noch wird ihr Respekt oder Anerkennung entgegengebracht. Zu verzeichnen ist des Weiteren die rapide zunehmende Anzahl von staatlichen Anerkennungen des pflegerischen Berufs aus dem Ausland. So belegt das Regierungspräsidium in Darmstadt in den letzten fünf Jahren einen verdreifachten Anstieg von Anerkennungen ausländischer

Ausbildungen des Gesundheits- und Pflegesektors (vgl. Regierungspräsidium Darmstadt 2014). Kritisch zu betrachten ist hierbei, dass oftmals die osteuropäischen Frauen, die auch privat in Familien gehen und das Klientel pflegen, für weniger Geld arbeiten, wie es eine deutsche ausgebildete Pflegekraft machen würde. Dies führt dazu, dass der Beruf dadurch den klassischen Stempel des „Dienstleisters“ aufgedrückt bekommt und wie bereits im oberen Abschnitt erwähnt, das Prestige der Gesellschaft keinerlei positiven Zuspruch erhalten wird. Weiterhin kritisch ist, dass in den meisten Fällen Verständigungsprobleme vorhanden sind und es nicht vermeidbar ist, dass ein liebevolles beidseitiges gutes Verhältnis ausbleibt. Bizarr erscheint es, dass seitens deutscher Mitarbeiter des gleichen Sektors, wenig bis gar keine Anerkennung vorhanden ist und dadurch bewusst eine Ausgrenzung stattfindet. So schreibt auch Kumbruck, dass sogenannte „Leiharbeiter“ weder im Team noch seitens des Klientel Zuspruch erhalten und oftmals auf direktem Wege von dem Team abgegrenzt werden (vgl. Kumbruck 2012, S. 12). Jedoch sollte positiv vermerkt werden, dass die enorme Lücke an Personal durch solche Mitarbeiter, die in ihrem Land bereits eine fachspezifische Ausbildung durchgeführt haben, ein wenig mehr gefüllt werden kann.

Zusammenfassend bringt Kumbruck Sozialprestige und die Anerkennung der Gesellschaft auf den Punkt, dass es sich durch die verschiedensten Aspekte und Fakten um ein eher zwiespältiges und ambivalentes Verhältnis handelt:

„Zusammenfassend ist zu sagen: Die auf der gesellschaftlichen Ebene vermittelte Wertschätzung – das Sozialprestige von Pflege - ist ambivalent. Die Anerkennung in den Einrichtungen ist gering: Die Arbeitsbedingungen sprechen gegen Wertschätzung, die Unterordnung unter die Medizin vermittelt Geringschätzung. In der direkten Interaktion gibt es zwar Wertschätzung in Form von Dankbarkeit der Patienten und der Erfahrung der Selbstwirksamkeit; diese werden jedoch zunehmend weniger.“ (ebd., S. 10.)

Prinzipiell kann man sagen, dass diese Argumentation ihrer Richtigkeit entspricht. Subjektiv gesehen sollte sich jeder dessen bewusst werden, dass der Pflegeberuf nicht auf einer Selbstverständlichkeit beruht und es nicht der Normalität entspricht, dass verstärkt Frauen sich um hilfsbedürftige Menschen kümmern. Denn besonders in diesem Arbeitsfeld sollte man sich bewusst werden, welche Aufgaben bewältigt werden müssen. Hierunter zählen nicht nur physische und psychische Aspekte, sondern ebenso der Grad der Menschlichkeit, der Tag für Tag von den Mitarbeitern abverlangt wird. Besonders die Menschen, die sich kritisch gegenüber diesem Berufsfeld äußern, sollten sich unbedingt vor Augen führen, welche Arbeit von den Mitarbeitern, gleich auf im ambulanten, stationären oder teilstationären Bereich, Tag für Tag geleistet wird.

Schließlich stellt sich die Frage, inwieweit eigentlich Teilhabe und Empowerment stattfinden kann, wenn es laut Statistiken und Fakten wohl erwiesen ist, dass zu wenig Zeit und Geld vorhanden ist, um überhaupt, eine nach den Bedürfnissen orientierte



Pflege durchzuführen. Ist es prinzipiell möglich teilhaberorientiert zu pflegen? Wichtig ist zu erkennen, dass Pflege den Weg ebnet, um pädagogisches Handeln mit Orientierung zum Empowerment hin, zu gewährleisten. Denn erst durch eine optimale Förderung der Gesundheit, kann man es erwägen, ein ressourcenorientiertes Handeln zu fördern und in den Alltag zu integrieren. Denn unter dem Begriff der pflegerischen Arbeit ist zu verstehen, dass die Gesundheit gefördert wird. Dieses beinhaltet die Verbesserung, die Erhaltung und die Förderung physischer und psychischer Gesundheit (vgl. ebd., S. 2). Das alles eine Frage der Finanzierung ist, ist nicht zu verkennen. Jedoch sollte man sich dessen bewusst sein, dass es sich hierbei um das Wohl eines Individuums handelt und man alles Erdenkliche tun sollte, um ihm zu gewähren, was jedem Menschen zusteht.

Dass sich in naher Zukunft etwas ändern muss bzw. eine starke Veränderung im Bereich der Pflege stattfinden sollte, wurde bereits in den letzten Jahren vom Bundesministerium erkannt. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend startete am 13.12.2012 eine „Ausbildungs- und Qualifizierungsoffensive“ in der Altenpflege und mobilisierten eine Kampagne gemeinsam mit dem Bund, den Ländern und den Verbänden (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2015). Zu ihren Zielen gehören unter anderem eine Erhöhung der Fachkräfte durch Akquise und Qualifizierung. Ebenso soll das Kriterium der Arbeitsbedingungen berücksichtigt werden und für die Pflegekräfte ein „besseres“ Arbeiten geschaffen werden. Zu einem weiteren essentiell wichtigen Zielpunkt kann man die Erhöhung der Wertschätzung durch die Gesellschaft für den Beruf der Altenpflege zählen (vgl. ebd.). Durch diese Ausbildungsoffensive kann das Bundesministerium für das Schuljahr 2013/2014 eine Steigerung der Ausbildungszahlen um 14,2 % verzeichnen (vgl. ebd.). Solche Zahlen sind sehr erfreulich und man kann im Hinblick auf die steigende Pflegebedürftigkeit, womöglich sich eine positive Zukunft wünschen. Erstrebenswert wäre es, wenn nicht nur das Berufsfeld der Altenpflege solch eine Unterstützung vom Staat erhalten würde, sondern ebenso die restlichen Pflegeberufe in ein positives Licht gerückt und vom Ministerium öffentlich unterstützt werden. Jedoch sollte man weiterhin kritisch den Blick auf die Praxis richten und sich vergewissern, dass die verbalisierten Verbesserungsvorschläge im praktischen Bereich umgesetzt werden. Vielen Menschen sollte es bewusst werden, wie bedeutsam der Beruf der Pflege ist und welche enorme Verantwortung, von jedem Einzelnen, der im Pflegesektor tätig ist, übernommen wird. Denn insbesondere der Wunsch nach mehr Anerkennung wird wohl weiterhin bei den Pflegekräften bestehen bleiben.

## **4. Empirische Forschung**

### 4.1. Forschungsfragestellung (H. G. und J. X.)

Da teilhabeorientierte Pflege bisher noch als ein eigenständiges Konzept gelten kann, ist es primär interessant, den Ist-Stand herauszufinden, inwieweit die Anforderungen einer teilhabeorientierten Pflege von den verschiedenen Dienstbietern erfüllt werden. Dabei soll allerdings nicht auf der strukturellen Ebene bzw. den Leistungskatalog der Einrichtungen Bezug genommen werden, sondern es soll über die subjektive Beurteilung der Betroffenen bezüglich der Pflegequalität und ihre damit zusammenhängende Wünsche und Sorgen mehr erfahren werden. Denn es ist ebenso wesentlich, durch die Untersuchung die theoretischen Erkenntnisse zu überprüfen und danach zu fragen, welchen Stellenwert die Pflege für die Betroffenen, in ihrer individuellen Lebensteilhabe, hat.

Um den Stellenwert der teilhabeorientierten Pflege für die Lebensqualität von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung durch die Erhebung herauszukristallisieren, orientiert sich die Forschungsfrage entsprechend: „Inwieweit wird die Lebensqualität von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung durch die Pflege beeinflusst?“ Dadurch soll gleichzeitig herausgefunden werden, inwieweit teilhabeorientierte Pflege in verschiedenen Wohn- und Pflegeformen durchgeführt wird, die sich positiv auf die Lebensqualität, insbesondere bezüglich der Teilhabe des beeinträchtigten Menschen auswirkt und welche Veränderungen aus Sicht der Betroffenen erforderlich sind.

### 4.2. Forschungsmethoden (J. X.)

Nachdem wir unsere Forschungsfrage konkretisiert haben, sind einige methodische Überlegungen darüber notwendig, wie wir brauchbare Daten erlangen können, ob die Vorgehensweise die allgemeinen Güterkriterien empirischer Sozialforschung (Objektivität, Reliabilität und Validität) erfüllt und welche mögliche Herausforderungen und Fehlerquellen im Untersuchungsprozess entstehen könnten. Daher ist zunächst eine Auseinandersetzung mit den Besonderheiten in der Forschung mit schwer- und mehrfach behinderten Menschen in diesem Kapitel vorgesehen, um uns für die konkrete Planung unserer Untersuchung vorzubereiten. Anschließend stellen wir unser Forschungsdesign und –instrument vor, die wir in der Praxis durchgeführt haben; dazu gehören auch dementsprechende Reflexion bzw. Kritik.

#### 4.2.1. Herausforderungen in Forschung im Kontext schwer- und mehrfacher Behinderung (J. X.)

Wie wir schon beim aktuellen Forschungsstand darstellen konnten, liegt nur eine sehr geringe Anzahl von empirischer Studien zu unserer Fragestellung vor. Abgesehen von

der mangelnden Betrachtung der Thematik Pflege liegt die Ursache vor allem darin, dass empirische Untersuchungen im Zusammenhang mit dem Personenkreis in der Sonderpädagogik weiterhin unterrepräsentiert sind. Nach einer Zeitschriftenanalyse von Buchner/Koenig (2008) beziehen sich nur 2,8% der insgesamt analysierten 114 Artikel auf empirische und 97,2% auf nicht-empirische Forschung (Terfloth/Janz 2009, S. 10). Eine zunehmende Tendenz von Studien und Nutzbefragungen von Menschen mit geistiger Behinderung lässt sich zwar von Schäfer (2008) beobachten, Keeley kritisiert allerdings, dass in den meisten Studien standardisierte Interviews bzw. Befragungen mittels standardisierter Fragebögen unter Einbeziehung Dritter durchgeführt werden. Es finde also eher eine Forschung über Menschen mit geistiger Behinderung als mit ihnen statt (Keeley 2015, S. 108). Folgt man Schnuppener/Hauser (2014) und Janz/Terfloth (2009) ist die Heterogenität des Personenkreises der geistigen Behinderung eines der Hindernisse im Prozess der empirischen Forschung. Unsere Untersuchungsklientel ist in dieser Hinsicht ebenso von einer ausgeprägten Heterogenität gekennzeichnet. Fehlende Einheitlichkeit von Fähigkeiten und Fertigkeiten kommunikativer, handlungstheoretischer, reflexiver oder analytischer Art führt auf wissenschaftlicher Ebene zu einem Mangel an Generalisierungen (vgl. Schnuppener/Hauser 2014, S. 238). Denn man muss oft in der praktischen Umsetzung, aufgrund der Einschränkungen, auf viele Untersuchungspersonen verzichten, die zu der Klientel gehören. Bezogen auf die Thematik Pflege ist zudem die Pflegebedürftigkeit der Klientel sehr unterschiedlich ausgeprägt, was zur Folge haben kann, dass die Befragten nur im geringen Maß von der Thematik betroffen sind und demnach eine eher positive Beurteilung dazu äußern. Es fehlt insofern trotz Definitionen eine klare Eingrenzung von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung, z.B. in Form von festgelegte Höhe des Unterstützungsbedarfs, Pflegestufe oder Kombinationsarten von Behinderungen. Es gibt keine bekannte Grundgesamtheit, woran man sich bei der Stichprobeziehung orientieren kann. Dies beeinträchtigt wiederum die Repräsentativität des Ergebnisses.

Da die subjektive Sichtweise von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung im Mittelpunkt unseres Forschungsinteresses liegt, müssen wir Datenmaterial sammeln, das stark von der Selbsteinschätzung und –beurteilungsfähigkeit der Zielgruppe und den situativen Bedingungen abhängt. In dieser Hinsicht wird oft die Validität des erhobenen Materials im Zusammenhang mit der Klientel von Wissenschaftlern in Frage gestellt, z.B. ob sie in der Lage sind, aufgrund ihren Einschränkungen der Kognition in ausreichenden Maß die Fragen zu erarbeiten und relevante, valide Auskünfte über sich und ihre Lebenssituation zu geben (vgl. Dworschak 2001, S. 29 / Schnuppener und Hauser 2014, S. 242). Es wird ebenso häufig beurteilt, dass „dieser Personenkreis in Befragungen eine

starke Tendenz aufweist, mit ‚Ja‘ zu antworten, [...] [um] Unwissen zu kaschieren, Anstrengung durch Nachdenken für die Antwort zu vermeiden [und] sozial Anerkennung für die Antwort zu erhalten“ (Hagen 2002, S. 294). Diese zustimmende Tendenz kann aber sowohl auf die eingeschränkte Lebenserfahrungen von Alternativen, mangelnde Übung überhaupt gefragt und auch auf die Fragekonstruktion zurückgeführt werden (ebd., S. 294ff). Zudem lässt sich die sozial Erwünschtheit nicht als ein spezifisches Problem bei Befragung mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erweisen. Denn auch Menschen ohne Beeinträchtigungen neigen je nach kulturellen und situativen Ausprägungen zu sozial erwünschten Antworten. Erleben die Befragten die Befragungssituation nicht als vertrauensvoll oder ist die Biographie der Betroffenen von Ohnmachtserfahrungen geprägt, ist die Wahrscheinlichkeit umso größer, dass die Befragte tendenziell sozial erwünscht Auskunft erteilen. Dies hängt jedoch nicht zwangsläufig mit dem Personenkreis zusammen. So zeigt die Analyse von Hagen (2002) durch 25 Interviews mit geistig oder mehrfach behinderten Menschen, dass geschützte und vertrauensvolle Rahmbedingungen eine wichtige Rolle spielen und dass keine allgemeine Tendenz zu positiven Äußerungen bei den Untersuchungspersonen festzustellen ist (vgl. ebd., S. 300ff). Gewisse soziale Erwünschtheit muss natürlich bei Auswertung der Ergebnisse berücksichtigt werden, aber sie soll keinesfalls als Argument dienen, die Ansichten der beeinträchtigten Menschen als generell nicht authentisch oder ehrlich zu beurteilen.

Trotzdem ist davon auszugehen, dass eine Teilnahme an einer Befragung, schriftlich oder mündlich für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen anspruchsvoll ist. Dies soll jedoch als Herausforderung angesehen werden und entsprechende Lösungsansätze sollen im Forschungsprozess gefunden werden. „Aufgrund der interindividuell differenten kommunikativen Fähigkeiten und Lebensbedingungen sollten Untersuchungsmethoden und Sprachgebrauch also so ausgewählt werden, dass sie insbesondere auch nonverbale Reaktionsformen auf verbale Frage und/oder Instruktionen zulassen bzw. kommunikative Hilfen anbieten und (falls vorhanden) einbeziehen“ (Schuppener/Hauser 2014, S. 244). Darüber hinaus wird die Fähigkeit des Verstehens der Fragestellung von kognitiv beeinträchtigten Menschen oft unterschätzt und meistens aufgrund dessen, dass sie unpassende oder unerwartete Antworten erteilen (vgl. Hagen 2002, S. 303). Wenn man aber die individuellen Sinnkonstruktion bzw. –logik näher betrachtet, lässt sich oft erweisen, dass die Menschen eine realistische und authentische Einschätzung über sich und ihre Lebenssituation haben (vgl. ebd.). Vergleicht man diese Personengruppe mit Kindern, die kognitiv unreif sind, ist die Unsicherheit bei Forschung im Kontext von Selbsteinschätzung der Kinder allerdings

nicht so groß. Folgt man den Gedanken der Inklusion, ist es erforderlich für Forscher in der Sonderpädagogik, die Menschen als Experten ihrer eigenen Sache anzuerkennen und im Forschungsprozess miteinzubeziehen. Wagt niemand die Herausforderungen anzunehmen, werden auch keine neuen Methoden entwickelt und die beeinträchtigten Menschen bleiben weiterhin fremdbestimmt.

#### 4.2.2. Konzeption der Studie (J. X.)

##### 4.2.2.1. Befragung durch einen halbstandardisierten Fragebogen (J. X.)

Von unserer Fragestellung ausgehend soll einerseits die subjektive Sichtweise der beeinträchtigten Menschen über ihre Erfahrungen, Meinungen, Wünsche und Ängste in Bezug auf die Pflege und Teilhabe erhoben werden. Eine Befragung scheint in dieser Hinsicht als geeignete Technik, welche in den empirischen Sozialwissenschaften am häufigsten angewendet wird (vgl. Bortz/Döring 2006, S. 236). Andererseits soll das Datenmaterial allerdings über einen gewissen Grad der Quantifizierbarkeit verfügen, da ein Vergleich zwischen verschiedenen Wohn- bzw. Pflegeformen in einem begrenzt zeitlichen Rahmen möglich sein soll, um einen anwendungsorientierten Schluss daraus ziehen zu können. Deshalb liegt die Überlegung nahe, einen halbstandardisierten Fragebogen zu konzipieren, damit die Vergleichbarkeit der Daten ermöglicht wird und die subjektive Sichtweise durch die offenen Fragen zur Kenntnis genommen wird. Denn man bekommt dadurch nicht nur eine Ja oder Nein Antwort der Zufriedenheit, sondern erfährt die Hintergründe, wie die Beurteilung zustande gekommen ist. Insofern dienen die offenen Fragen ebenfalls dazu, die Validität der Antworten zu überprüfen und eine systematische Antworttendenz zu kontrollieren. Darüber hinaus werden die Befragungen face-to-face in der natürlichen und gewohnten Umgebung durchgeführt. In einer persönlichen Befragung besteht also die Möglichkeit, Unverständnis aufzuklären und unpassende oder unerwartete Antworten nachzufragen und die individuelle Sinnkonstruktion ihrer Ausdrucksweise zu entschlüsseln. Somit kann sichergestellt werden, dass alle Beteiligten zu gleichen Fragen gefragt werden, aber zugleich die Möglichkeit erhalten, problemzentriert offen über ihre Wünsche und Ängste zu verbalisieren. Außerdem können wir vor Ort in ihrer täglichen Umgebung direkte Eindrücke und Informationen über ihre Wohn- und Lebensrahmenbedingungen bekommen. Die Antworten zu offenen Fragen und die örtlichen Information werden schriftlich vom Interviewer zusammengefasst und in der Auswertungsphase quantitativ dargestellt und analysiert.

Bei dem Einsatz der quantitativen Vorgehensweise ist allerdings im unseren Kontext zu betonen, dass das Ziel unserer Forschung nicht darauf gerichtet ist, allgemeine Gesetzmäßigkeit bzw. wissenschaftliche Theorie zu generieren. Vielmehr soll unsere

Studie dazu dienen, den Stellenwert einer teilhabeorientierten Pflege für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung durch ihre leiblichen Erfahrungen zum Ausdruck zu bringen und dementsprechende Anregungen für Politik, Öffentlichkeit sowie die Dienstleistungsanbieter zu liefern, welche eventuell die Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung ein Stück Verbesserung bringen. Die Tatsache, dass die Grundgesamtheit der Zielgruppe unbekannt ist, macht eine Übertragung auf die Grundgesamtheit eben auch unmöglich. Es ist außerdem unzulänglich, unsere Stichprobe so zu ziehen, dass sie den Anforderungen eines zufallsgesteuerten Auswahlverfahrens entsprechen. Daher ist keine Repräsentativität im engen Sinn in unserer Stichprobe herzustellen. Trotzdem wird es vermieden, geeignete Untersuchungspersonen willkürlich herauszusuchen. Wichtige Quotenmerkmale, wie zum Beispiel Alter, Geschlecht, sowie Grad der Pflegebedürftigkeit werden demnach berücksichtigt.

Da es bisher kein vorhandenes Messinstrument der Leistungsqualität der Pflege aus der Betroffenen Sicht zu finden ist, orientieren wir uns am Lebensqualitätskonzept, welches schon in vielen Studien im Kontext der geistigen Behinderung bzw. schwerer Behinderung (Dworschak 2004 / Seifert 2006 / Schärfer 2008) Anwendung fand. Schäfers stellt bei seiner Auseinandersetzung mit den methodischen Aspekten der Erhebung von Lebensqualität fest, dass „trotz aller individuellen Unterschiede und Gewichtungen erstaunliche Übereinstimmungen hinsichtlich derjenigen Aspekte der Lebensführung identifizierbar [sind], die von nahezu allen Menschen als für ihre Lebensqualität essenziell genannt und anerkannt werden“ (ebd. S.81). In allen Kerndimensionen können Zusammenhänge mit der Pflege festgestellt werden. Darum scheint es zuverlässig, unsere Fragen dem Konzept der Lebensqualität zu orientieren. Im Gegensatz zur Konstruktion des Fragebogens von Schäfers, der einen größeren Umfang hat und sich überwiegend aus geschlossenen Fragen zusammensetzt (vgl. Schäfers 2008), verfügt unser Fragebogen über geringeren Umfang und einen größeren Teil von offenen Fragen.

#### 4.2.2.2. Der Pretest (J. X.)

Es wurde am Anfang unseres Forschungsprozesses ein Pretest durchgeführt, um Probleme im Befragungsprozess und Schwachstelle im Fragebogen zu identifizieren. Dementsprechend konnten wir den Fragebogen modifizieren und uns besser auf die Befragungssituationen vorbereiten. Außerdem diente der Pretest zur Überprüfung, ob das Forschungsdesign die richtige Zusammensetzung zum Sammeln des gewünschten Datenmaterials ist. Daher möchte ich die gewonnenen Kenntnisse durch den Pretest in Bezug auf die Methode hier kurz zusammenfassen. Der Pretest wurde in einer

Wohnstätte der Stadt X durchgeführt, wobei 10 mehrfach behinderte Personen mit unterschiedlich ausgeprägter Pflegebedürftigkeit gefragt wurden. Diese 10 Personen wurden allerdings von der dortigen Zuständigen nach den Kriterien der Durchführbarkeit ausgewählt, wobei wir wenig Einfluss darauf hatten. Die Befragung fand in der natürlichen und vertrauensvollen Umgebung der Befragten statt, ohne Beteiligung der Betreuer. Eine Befragung wurde unter Anwesenheit des Freunds durchgeführt und das Antworten durch ihn unterstützt und ergänzt. Nach kurzer Vorstellung wurden die Fragen zunächst wörtlich vorgelesen und je nach Verständnisschwierigkeiten umformuliert. Die meisten Befragungen (mit 8 Befragten) verliefen ohne große Kommunikationsschwierigkeit. Die Antworten und Auskünfte konnten nach Einschätzungen der beiden Interviewer als authentisch und ehrlich angesehen werden. Dabei konnten zwar eine gewisse soziale Erwünschtheit nicht ausgeschlossen werden, beliebig sie aber in einem angemessenen Rahmen und war unserer Ansicht nach nicht höher als bei nicht beeinträchtigten Menschen. Aus der Auskünfte ergab sich zudem, dass kritische Sichtweisen bei 3 Befragten unmittelbar zum Ausdruck kamen und Veränderungswünsche trotz allgemeiner Zufriedenheitstendenz geäußert wurden.

Durch den Pretest kann man unter den methodischen Aspekten also feststellen, dass einige Fragen sich im Fragebogen als nicht aufschlussreich genug bzw. wiederholend erweisen. Dazu werden einige Fragen modifiziert, weggelassen bzw. hinzugefügt. Ergänzend fügen wir eine eher negativ formulierte Frage nach Sorgen und Ängste der Betroffenen zum Schluss hinzu, um eine zustimmende Antworttendenz zu vermeiden. Insgesamt ist der Umfang des Fragebogens angemessen und die leichte Ausdrucksweise lässt sich gut verstehen. Das Forschungsdesign lässt sich in der Praxis ebenso gut durchführen. Es wird in der Theorie zwar vorgeschlagen, dass geschlossene Frage bei Menschen mit geistiger Behinderung am einfachsten zu beantworten seien und eher konkrete Antwortalternativen eingesetzt werden sollen (vgl. Dworschak 2004, S. 31/Schärfer 2008), allerdings haben wir durch die Befragungen den Eindruck, dass auch offene Fragen bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen reflektiert und kritisch beantwortet werden können. Durch die offenen Fragen können gerade diejenigen Aspekte zum Ausdruck kommen, die nur durch geschlossene Fragen mit hoher Komplexität erfasst werden können.

Dennoch lassen sich oft Schwierigkeiten bei der Formulierung der Antworten beobachten. Zur wörtlichen Auffassung wurden ebenfalls Geste und Mimik benutzt. Die Interviewer griffen auch manchmal ein, um Unklarheiten zu klären. Zudem müssen die mündlich tradierten Daten von den Interviewer wieder in den Fragebogen schriftlich verfasst werden. Dieser Transformationsprozess wird sowohl durch die

Befragungsinteraktion als auch durch die Interpretation und Wahrnehmung der Interviewer beeinflusst, was zu einer Verzerrung führen könnte. Außerdem verdeutlicht der Pretest, dass bestimmte Merkmale wie z.B. Grad der Pflegebedürftigkeit einen großen Einfluss auf die Ergebnisse haben, da Menschen mit einem relativ niedrigen Pflegebedarf dementsprechend weniger Erfahrungen bezüglich der Pflege erleben. Infolgedessen werden dieses Merkmal und seine Einflüsse in Hinblick auf die Stichprobe und Auswertung besonders berücksichtigt und kontrolliert. Darüber hinaus bestehen uneinheitliche Verständnisse der Begrifflichkeit „Pflege“ und „Pfleger“. Dies liegt allerdings nicht an der kognitiven Fähigkeit der Befragten, sondern eher daran, dass pflegerische Handlungen, außer medizinischer Behandlungspflege, in der stationären Wohnform nicht fachspezifisch durchgeführt werden, sondern sowohl von Pfleger als auch Pädagogen, Hauswirten usw. ausgeführt werden. „Betreuer“ bzw. „Betreuung“ wurden häufig in ihrer Ausdrucksweise zum Thema verwendet. Dies weist gerade darauf hin, dass Unterstützungen im Bereich der Pflege, der Pädagogik und sogar der Hauswirtschaft in der praktischen Lebensführung der beeinträchtigten Menschen nicht zu trennen sind. Darum stellen wir zwar im Vorfeld das Thema unserer Befragung vor, grenzen aber nicht die Begrifflichkeiten ein, um dadurch die subjektiven Verständnisse in der Auswertung interpretieren zu können.

#### 4.2.2.3. Mögliche Fehlerquellen und kritische Aspekte des Forschungsdesigns (J. X.)

Durch den Pretest sind wir zwar überzeugt, dass wertvolles Datenmaterial durch das Forschungsdesign erhoben werden kann. Es ist aber unbestritten, dass mögliche Fehlerquellen in dieser Konzeption bestehen.

Zum einen kann nur eine sehr geringe Zahl von Menschen befragt werden, die sich nicht verbalisieren können bzw. kommunikativ schwer beeinträchtigt sind, obwohl ihre Lebensqualität am stärksten von Pflege beeinflusst werden kann. Einzelne Befragungen mit diesen Personen können auch nur mit Unterstützung einer Bezugsperson aus der Familie oder der Einrichtung durchgeführt werden. Die Anwesenheit Dritter kann also dazu führen, dass bestimmte personsbezogene Meinungen, Wünsche und Ängste nicht geäußert werden. Um in der Zukunft dieser Personenkreis auch in die empirische Forschung miteinzubeziehen, kann eine Forschungsmethode wie teilnehmende Beobachtung eine geeignete Alternative sein. Die Interviewer selbst können zum anderen auch auf die Befragung einwirken, je nach Geschlecht, Alter, Aussehen sowie Sympathie. Im Gegensatz zu einer schriftlichen Befragung, die von mehr Anonymität gewägt wird, leidet die mündliche und persönliche Befragung unter stärkerer sozialer Erwünschtheit. Zudem werden die Fragebögen und die mündlichen Antworten zu offenen Fragen von den Interviewer selbst ausgefüllt bzw. schriftlich zusammengefasst.



Die Interviewer versuchen zwar wörtlich treu die Ansichten der Befragten wiederzugeben, können aber nicht garantieren, dass keine Verzerrungen durch subjektive falsche Wahrnehmungen und Interpretationen auftreten. Des Weiteren können die Frageformulierung und der Fragekontext, Unklarheit, Unverständnis oder gewisse Antworttendenzen erzeugen, die die Ergebnisse verzerren. Zusammenfassend lässt die folgende Grafik die potenzielle Fehlerquelle einer Befragungssituation gut darstellen.

Quelle: Schäfers 2008, S. 146



#### 4.2.3. Konstruktion des Forschungsinstruments (H. G.)

Da es sich bei der Zielgruppe um eine Klientel von schwerst mehrfachbehinderten Menschen handelt, ist es bei der Konstruktion eines Fragebogens von Bedeutung diverse Merkmale und Regeln explizit und strikt zu beachten und zu verwenden.

Zunächst handelt es sich um einen teilstandardisierten Fragebogen. Die Formulierung und die Reihenfolge der Fragen wurden zu Beginn festgelegt. Die dazugehörigen Antwortmöglichkeiten variieren bei der Mehrzahl der Fragen zwischen standardisiert und offen (vgl. Konrad, Klaus 2010, S. 42). Es handelt sich hierbei um eine Mischform von freien, offenen und gebundenen Antwortvorgaben. Bei den freien Antworten können die befragten Personen subjektive Eindrücke und detaillierte Erzählungen frei nennen und dementsprechend formulieren. Bei den gebundenen Antwortvorgaben wurden dichotome Formate ausgewählt, die mehrere Auswahlkategorien zur Beantwortung haben (vgl. Raab-Steiner 2010, S. 52f). Der Fragebogen ist so konstruiert, dass die gebundenen Antworten angekreuzt werden können. Antwortmöglichkeiten können in Anlehnung an Frage 5 wie folgt formuliert werden: „Ich bin zufrieden; Ich bin manchmal

zufrieden; Ich bin unzufrieden; Ich weiß es nicht“. Hierbei ist erkennbar, dass ein breites Spektrum an Möglichkeiten der Beantwortung vorhanden ist und dadurch eine Ratlosigkeit seitens der befragten Personen ausgeschlossen werden soll. Nach der Operationalisierung der Definition der teilhaberorientierten Pflege stellte sich die Frage, inwieweit zusätzliche relevante Merkmale gemessen werden können (vgl. ebd., S. 46). Aus diesem Grund sollen die offenen Fragen die quantitativ ausgerichteten Fragen unterstützen. So kann gewährleistet werden, dass im Rahmen des Operationalisierens wichtige Details erfasst werden können. Für die Erhebung relevanter Variablen zum Thema Teilhabe werden somit abgesichert. Der Fragebogen ist zusätzlich in leichter Sprache gehalten. Dadurch soll es dem Interviewten ermöglicht werden, den Fragebogen eigenständig zu lesen und auszufüllen. Hierbei ist es wichtig, dass man sich im Vorfeld darüber bewusst wird, inwieweit ein sprachliches Verständnis vorausgesetzt wird und welche kognitive Beeinträchtigung bei der Klientel vorliegt. Darüber hinaus soll die Form des persönlichen Interviews unterstützend wirken. Denn nicht nur Menschen mit einem geringen Grad einer kognitiven Beeinträchtigung sollen mit diesem Fragebogen angesprochen werden. Aus diesem Grund handelt es sich bei der Kommunikationsform des Fragebogens zum einen um die eigenständige Bearbeitung der Fragen und zum anderen um die schriftlichen Vorgaben (vgl. Konrad 2010, S. 42). Aufgrund der Klientel wird diese Mixform bevorzugt. Die Fragen sind schriftlich fixiert und sollen in gleicher Form bearbeitet werden. Das kann entweder durch den Interviewer geschehen oder von dem Interviewten persönlich durchgeführt werden. Zur Unterstützung bei Verständnisfragen oder bei zusätzlichen Erklärungswünschen ist ein Interviewer vor Ort anwesend und stellt die Fragen selbst oder steht jeder Zeit unterstützend der Zielgruppe zur Seite. Hierbei handelt es sich um eine sogenannte Präsenzbefragung (vgl. Röder und Müller 2015, S. 84f).

Die Regelnutzung für die Formulierung der Fragen wurde durch das Nutzen der leichten Sprache automatisch eingehalten. So ist es eine Selbstverständlichkeit, dass eine neutrale und einfache Formulierung und Wortwahl präsent ist (vgl. Konrad 2010, S. 55). Komplizierte, abstrakte Begriffe wurden durch Veranschaulichungen ergänzt. Als Beispiel hierzu dient Frage 9: „Übernehmen sie Aufgaben bei der Pflege? (Haare kämmen, Gesicht waschen, Zähne putzen...). Lange und komplexe Fragen wurden bei der Gestaltung des Fragebogens bewusst nicht verwendet, da diese die Zielgruppe zusätzlich verwirren könnten und sehr wahrscheinlich auf Unverständnis stoßen, da zu viele unterschiedliche Stimuli vorhanden sind (vgl. Porst 2009, S.34). Bei dem Umfang des Fragebogens waren stets die Belastungsdauer und die Aufmerksamkeitsspanne der Zielgruppe im Fokus der Überlegungen. Um eine adäquate Beantwortung erwarten zu

können, sollte man bei beeinträchtigten Menschen davon ausgehen, dass eine rasche physische und psychische Ermüdung auftreten kann (vgl. Konrad 2010, S. 57). Aus diesem Grund beschränkt sich der Fragebogen auf einen Umfang von 15 Fragen. Zusätzlich zu einer Vermeidung einer kognitiven Überlastung und um dem Klientel ein „angenehmes Arbeiten“ zu gewähren, wurde der Fragebogen in entsprechende Themenblöcke aufgeteilt. Dadurch ist der Fragebogen plausibler und schlüssiger für die Befragten, wodurch eine ernsthafte Beantwortung vermutet werden kann (vgl. ebd., S. 57). Deshalb gestaltet sich der Fragebogen für die Zielgruppe folgendermaßen: Die ersten 10 Fragen müssen rein zum Thema „Pflege“ beantwortet werden. In diesem Themenblock wird eine hohe Aufmerksamkeitsspanne vorausgesetzt. Des Weiteren muss man davon ausgehen, dass diese Thematik eine unangenehme Wirkung auf die Befragten hat. Müssten sie zum Ende hin diesen Block beantworten, könnte es sein, dass eine Verzerrung oder sogar Verweigerung durch ein „Überanstrengt-sein“ und einer dadurch resultierenden „Lustlosigkeit“ stattfinden. Zur Entspannung und mit der Vermutung der Freude zu diesem Thema, durch subjektiv gewonnene Erfahrungen, gestalten sich die letzten 5 Fragen zum Themenblock der „Freizeit“.

Das Titelblatt wurde dahingehend gestaltet, dass eine kurze Einführung in die Thematik und eine verstärkte Betonung der Anonymität und des Datenschutzes zu erkennen ist. Ebenso sollen zusätzliche demographische Daten gesammelt werden (vgl. Porst 2009, S. 34). Zu den demographischen Daten zählen unter anderem, für die Thematik relevante Aspekte, die Wohnform und die Pflegestufe. Die kurze Einleitung in den Fragebogen in Bezug auf das Thema sollte dazu dienen, dass sowohl die Befragten und die „fremden“ Interviewer wissen, wie der Fragebogen gestaltet ist und was als essentiell angesehen wird. Der ambulante Pflegedienst wird unterstützend die Fragebögen bei ihrer Klientel ausfüllen. Eine vorherige Information und Erläuterung der Fragen fand in diesem Fall statt. Die Bedeutsamkeit des Formulierens von Instruktionen beschreiben Röder und Müller ebenso als einen wesentlichen Aspekt, der sowohl auf dem Titelblatt, als auch im Vorfeld der Befragung fixiert werden sollte (vgl. Röder und Müller 2015, S. 83).

Das primäre Anliegen des Fragebogens ist eine Gewinnung von Informationen anhand der Beantwortung der Fragen. Es soll sozusagen ein „Ist-Bestand“ der teilhabeorientierten Pflege in den unterschiedlichen Wohnformen fixiert werden. Aus diesem Grund gliedert sich der Fragebogen nach der Gewinnung von fakten-, wissens- und kenntnisorientierten Informationen (vgl. Konrad 2010, S. 43). Es soll aufgrund dieser Konstellation subjektives Wissen über das Klientel herauskristallisiert werden. Zusätzlich handelt es sich hierbei um einen persönlichkeitsorientierten diagnostischen Fragebogen.

Das Instrument ist zudem darauf ausgerichtet, etwas über die spezifische Persönlichkeit herauszufinden. Hierbei handelt es sich um subjektive Werte und Vorlieben, wie beispielsweise Freizeitgestaltung, Wünsche, Bedürfnisse und Ängste (vgl. ebd., S. 43).

Resultierend aus den Vorüberlegungen und der detaillierten und komplexen Konstruktion des Fragebogens, hat sich ein Instrument entwickelt, welches für die Befragung der Klientel eine solide Basis bildet. Dieser Fragebogen konnte, bereits in dem vorab durchgeführten Pretest, seine Funktionalität zum Vorschein unter Beweis stellen. Lediglich kleinere Änderungen mussten vorgenommen werden: Im Fragekomplex zum Thema Pflege wurde bei der Frage 6 eine Antwortmöglichkeit ausgetauscht. Aufgrund der Erkenntnisse durch den Pretest wurde ersichtlich, welche Bedeutsamkeit der Freizeitaspekt für Beeinträchtigte Menschen hat. Aufgrund der Operationalisierung wurden deshalb in diesem Themenblock die Frage 14 umformuliert und die Frage 15 ersetzt durch eine Frage, die Bezug zu den Ängsten und Befürchtungen der Zukunft nimmt. Bei der Frage 11 wurde, zum Signalisieren des Bezugs zur Pflege, eine ergänzende Frage beigefügt. Der endgültig verwendete Fragebogen ist im Anhang beigefügt.

#### 4.2.4. Auswertungsmethode (H. G.)

Zur bestmöglichen Auswertung der Erhebung eignet sich ein deskriptiv-statistisches Verfahren, welches eine gute Ausgangsposition zur expliziten Interpretation der erhobenen Daten zusichert. Die Schwierigkeit der beschreibenden Statistik besteht darin, dass für die Erhebung relevante Kriterien herausgefunden werden müssen, welche brauchbar für das endgültige Ergebnis sind (vgl. Raab-Steiner 2010, S. 11). Deshalb werden während des Auswertungsverfahrens speziell verschiedene Charakteristika der Stichprobe untersucht, die schließlich darauf aufbauend einen summarischen Zugang zu den quantitativen Informationen gewähren (vgl. ebd., S. 11). Hierbei ist zunächst entscheidend, inwieweit die offenen Fragen beantwortet wurden und welche Gesamtheit an Antworten zu erkennen sind. Dann wiederum kann man, ergänzend zu den quantitativ gestellten Fragen, gezielt nach, für die Aussagekraft der Erhebung relevante Charakteristika der offenen Fragen herausfiltern. Hierbei sollte jedoch nicht das Forschungsvorhaben in Vergessenheit geraten, welches durch die Erhebung genauer hinterfragt und informell beantwortet werden soll. Da verschiedene Wohnformen als Basispunkt der Erhebung dienen, ist es relevant Unterschiede und Besonderheiten zu erkennen. Eine direkte Analyse zwischen den Beziehungen der Variablen sollte deswegen grundlegend angestrebt werden (vgl. Konrad, Klaus 2010, S. 91). Des Weiteren soll ein Typisierungsverfahren bei den einzelnen Individuen der Zielgruppe in ihren spezifischen Wohn- und Pflegeformen durchgeführt werden, indem

sie nach bestimmten Eigenschaften charakterisiert werden (vgl. ebd., S. 92). Beispielhaft hierzu ist der Grad der Beeinträchtigung und die Höhe der Pflegestufe. Aus diesem Grund ist diese deskriptive Methode optimal zur Beschreibung der gewonnenen Daten. Unterstützt wird diese reine Beschreibung durch einen statistischen Impuls in Form von Grafiken. In dieser Kombination, deskriptiv-statistisch, können optimale Aussagen über einzelne Variablen getroffen werden (vgl. Raab-Steiner 2010, S. 13). Bei dieser Erhebung handelt es sich um die einzelnen Variablen der Themenblöcke der Pflege und der Freizeit. Mit Hilfe einer Inferenzstatistik kann eine analytische Statistik der Grundgesamtheit aufgestellt werden (vgl. ebd., S. 13f). Hierbei kann man insbesondere die Grundgesamtheit der einzelnen Stichproben der unterschiedlichen Wohnformen und der Pflegestufen in Betracht ziehen. Wobei man es kritisch hinterfragen sollte, inwieweit man diese Ergebnisse repräsentativ für die Allgemeinheit werten kann. Diese Erhebung ist stark auf das subjektive Empfinden ausgerichtet und man sollte ebenso berücksichtigen, dass beispielsweise in den Bereichen des stationären Wohnens unterschiedliche Strukturen des Personalspiegels und der konzeptionellen Arbeit vorhanden sind.

Ein erster Überblick der Ergebnisse soll durch eine einfache statistische Tabelle geschaffen werden. Aufgrund der Auflistung der Fragen und der jeweiligen Antworten der Befragten kann man gezielter interpretieren und erste Unterschiede verdeutlichen. Hierbei wird jeweils eine Tabelle für die spezifischen Wohnformen gestaltet. Zur grafischen Darstellung der Häufigkeitsverteilungen und statistischen Darstellung werden Kreisdiagramme, Rechteckdiagramme und Balkendiagramme verwendet (vgl. Schumann 2011, S. 158ff). Die Diagramme sollen mit einem Nominalskalenniveau dargestellt werden. Hierbei soll sich die jeweilige Grafik auf eine Frage beziehen und die Antwortmöglichkeiten mit ihrer prozentualen Verteilung in den Wohnformen aufgezeigt werden (vgl. ebd., S. 158f). Durch das Nominalskalenniveau soll die Reihenfolge der Merkmalsausprägung interpretierbar gemacht werden. Um die Altersverteilung der befragten Personen grafisch abbilden zu können wird ein Balkendiagramm angewandt (vgl. ebd., S. 164). Hierbei ist die y-Achse für die Altersspanne der befragten Personen vorgesehen. Diese gestaltet sich in einem zehn-Jahre-Rhythmus, wie beispielsweise die Spanne von 20-30 Jahren. Schlussfolgernd soll die x-Achse die Zahl der Personen der Stichprobe repräsentieren. Für die Darstellung der prozentualen Verteilung der Wohnformen, Pflegestufen, Wünsche und Sorgen/Ängste werden Kreisdiagramme grafisch verwendet (vgl. ebd.). Die restlichen Fragen werden anhand von Rechteckdiagrammen veranschaulicht (vgl. ebd., S. 158f). Hierbei ist es prägnant, dass jeweils drei mögliche Antworten in den jeweiligen Balken für die einzelnen Wohnformen

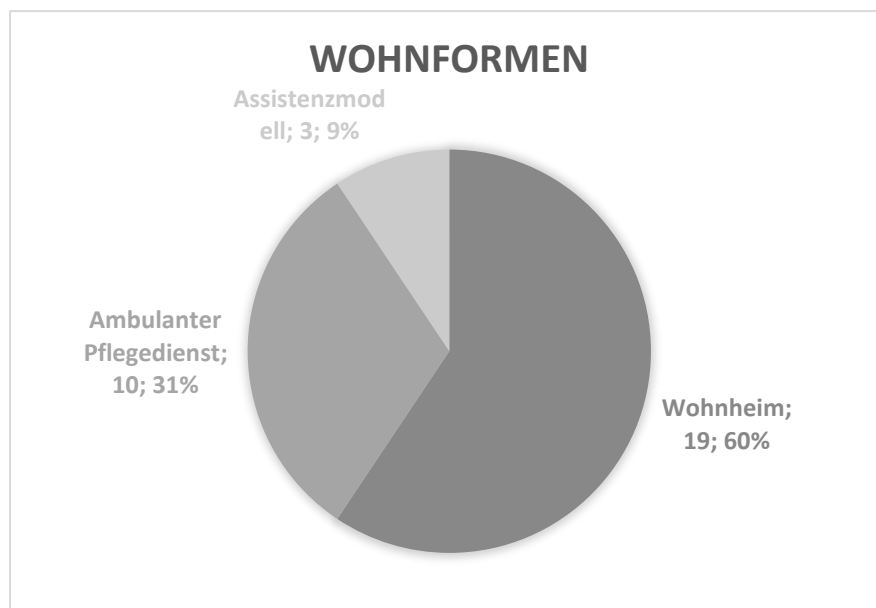
prozentual aufgeteilt werden. So werden auf der x-Achse drei Säulen gebildet mit der jeweiligen Zuordnung einer Wohnform. Die y-Achse bildet die prozentuale Verteilung der individuellen Antwortmöglichkeiten in der Gesamtheit der einzelnen Wohnformen ab (vgl. ebd., S. 159). In Bezug auf die Fragen der Freizeitgestaltung, welche offen gestaltet sind, wird bevorzugt so vorgegangen, dass sich die Antwortverteilung nach einem spezifischen Muster orientiert. So werden die Antworten nach den drei folgenden Verteilungsmöglichkeiten gefiltert: „Innen- und Außenaktivität mit Teilhabe“, „Innen- und Außenaktivität ohne Teilhabe in der Gesellschaft“ und „Nur Innenaktivitäten“. Der Aufbau dieser Rechteckdiagramme ist identisch in seiner Gestaltung mit den zuvor geschilderten Diagrammen. Durch den Pretest konnte bereits eruiert werden, welche Bedeutsamkeit die Freizeitgestaltung für beeinträchtigte Menschen hat und deswegen sollte solch ein Vorgehen zur idealen Analyse bevorzugt angewandt werden. Die deskriptiv-statistische Methode ist ebenso für diesen Themenblock bevorzugt zu verwenden.

Aufgrund dieser Auswertungsmethode soll ein bestmögliches Ergebnis zur Beantwortung des Forschungsinteresses herauskristallisiert werden. Es ist von Bedeutung genauesten zu evaluieren, inwieweit teilhaberorientierte Pflege gezielt angewandt wird und welche Wohnform wohl am sinnvollsten ist, um dieses wichtige Vorhaben durchführen zu können.

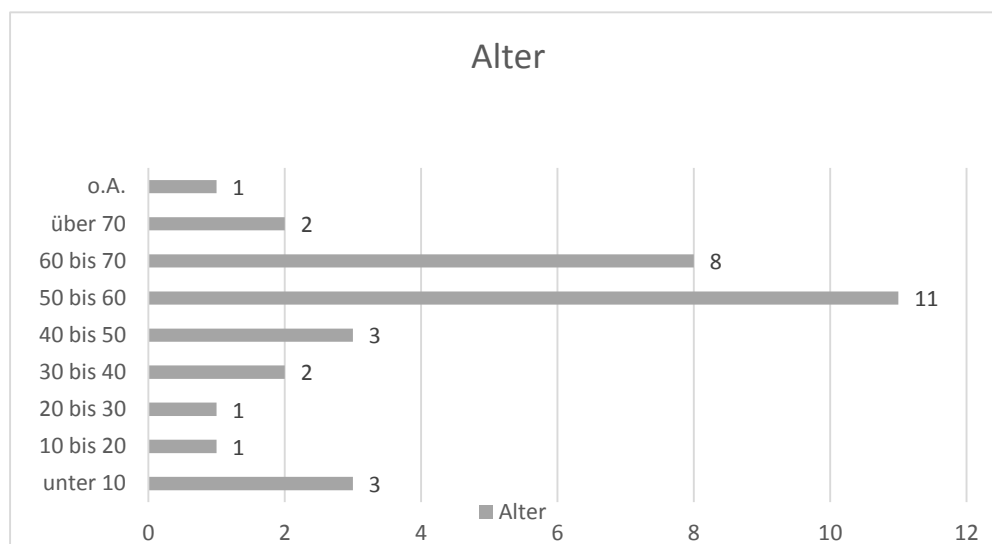
## **5. Darstellung der Ergebnisse**

### **5.1. Darstellung der Stichprobe und der Rahmbedingungen (J. X.)**

Mit Hilfe des persönlichen Netzwerks konnten wir insgesamt 32 Befragungen in 3 verschiedenen Wohnformen durchführen. Davon wohnen 19 Befragte in einer vollstationären Einrichtung. 10 Befragte wohnen in der eigenen bzw. elterlichen Wohnung und bekommen Unterstützung von einem ambulanten Pflegedienst. Außerdem wohnen die letzten 3 Befragten in einer Wohngemeinschaft des Assistenzmodells. Die Stichprobe wurde nicht nach dem Zufallsverfahren gezogen, weshalb die Repräsentativität des Ergebnisses eingeschränkt ist. Dennoch entspricht diese Aufteilung in gewissen Maße den Angaben der Pflegestatistik des statistischen Bundesamts, welche aufzeigen, dass Pflegebedürftige, die nicht nur durch Angehörigen gepflegt werden, häufiger in einer vollstationären Einrichtung untergebracht sind als durch einen ambulanten Pflegedienst unterstützt werden (vgl. statistisches Bundesamt 2013).



Die Teilnehmer setzen sich aus 21 Frauen und 11 Männern zusammen. Der größte Teil der Beteiligten ist zwischen 50 und 70 Jahre alt (19 Befragte), während nur 3 Teilnehmer zwischen 20 und 40 Jahre alt sind. Diese Zusammensetzung kann darauf zurückgeführt werden, dass die meisten jungen Erwachsenen noch zu Hause wohnen und versorgt werden. Allerdings könnte diese Gewichtung Einfluss auf das Ergebnis ausüben, da gerade jungen Menschen sich noch mitten im Prozess der Identitätsentwicklung befinden und viele Zukunftspläne verwirklichen wollen. Eine volle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für sie wird zudem durch die gesellschaftliche Pluralisierung und Individualisierung herausgefordert. Menschen im Alter müssen sich zwar zunehmend mit dem Alter auseinandersetzen, verfügen allerdings über ein relativ stabiles Selbstkonzept und eine an ihren Lebensbedingungen angepasste Lebensgestaltung und –strategien. Dies könnte dazu führen, dass sie trotz mangelhaften Lebensbedingungen ihre Lebensqualität in Bezug auf Pflege überwiegend positiv beurteilen.

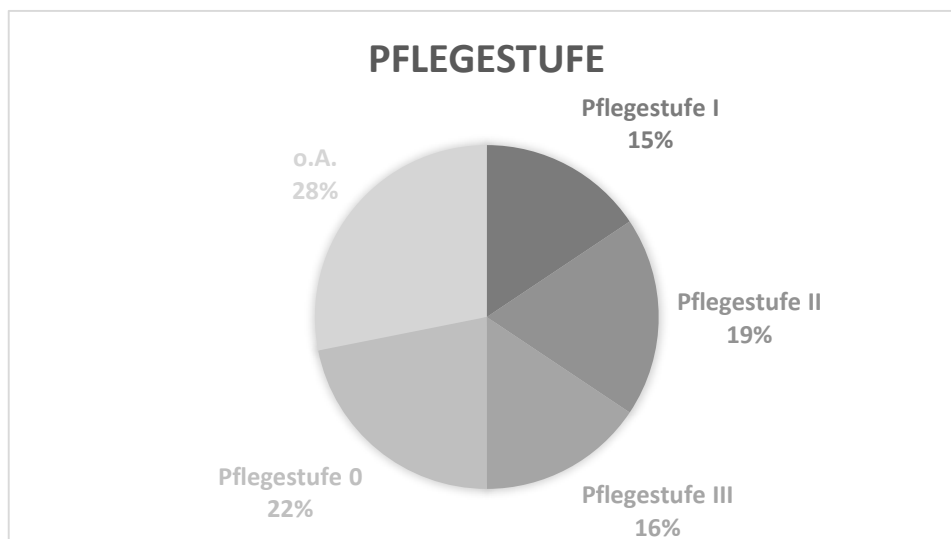


Die Behinderungsarten der Befragten sind wie erwartet durch eine hohe Heterogenität gekennzeichnet. Die meisten Befragten (31) sind kognitiv eingeschränkt und 7 Befragte davon haben zudem kommunikative Beeinträchtigungen. Sie müssen sich mit Hilfe von Bildkarten, Sprachcomputer oder Mimik und Geste verbalisieren. Eine Teilnehmerin kann sich nicht mehr verbalisieren und ist durch Sprache nicht erreichbar. Die Befragung wurde stellvertretend mit ihrem Bezugsbetreuer durchgeführt. 15 Befragte sind außer ihrer geistigen Behinderung auch körperlich unterschiedlichen Grades beeinträchtigt und mobilisieren sich mit Hilfe von Gehhilfe oder Rollstuhl. Der Schweregrad der Behinderung sowie der Pflegebedürftigkeit ist also sehr unterschiedlich ausgeprägt.



Unsere Befragung setzt zwar gewisse kognitive und kommunikative Fähigkeiten voraus, aber wir versuchten trotzdem einige Befragungen mit Menschen mit schwer kommunikativer Einschränkung zu ermöglichen; dies geschieht mit Hilfe von Technik oder durch einbeziehen von Bezugspersonen.

Die Pflegestufen der Befragten sind also gleichmäßig verteilt. Die nach Pflegeversicherungsgesetz festgelegte Pflegestufe erfasst allerdings nicht den Pflegebedarf, der durch eine eingeschränkte Alltagskompetenz oder ein soziale und emotionale Beeinträchtigung entstanden ist. Darum ist es schwierig, die Pflegebedürftigkeit der Befragten allein durch ihre Pflegestufe zu beurteilen. Dennoch ist der unterschiedliche ausgeprägte Unterstützungsbedarf ein wichtiger Einflussfaktor in Bezug auf die Zufriedenheit der Pflege.



Bezüglich der Rahmbedingungen der 3 verschiedenen Wohnformen kann man feststellen, dass fast alle Befragten, außer 2 Bewohner im Wohnheim, über ein Einzelzimmer verfügen bzw. in eigener Wohnung wohnen. Im Wohnheim haben die Bewohner ein eigenes Badzimmer oder zu zweit ein Badzimmer und in jeder Wohngruppe (7 – 8 Bewohner) gibt es eine gemeinsame Küche, in der sie gemeinsam essen und sich unterhalten können. Die Zimmer im Wohnheim sind zwar standardisiert ausgestattet, aber sie sind auch persönlich und individuell dekoriert und eingerichtet. Das Wohnheim befindet sich im Zentrum der Stadt und verfügt über eine gute Infrastruktur. Alle pflegerischen und pädagogischen Leistungen werden von internen Fachkräften (Pädagogen, Pfleger etc.) erbracht, die größtenteils weiblich sind. Die einzelnen männlichen Fachkräfte sind oftmals sehr beliebt in der jeweiligen Wohngruppe. Beim ambulanten Pflegedienst hingegen wird die pflegerische Versorgung und

Unterstützung (auch bei Freizeitaktivitäten) allein durch Angehörige mit Entlastung im Bereich der Bürokratie usw. vom Pflegedienst (2 Befragten), zusammen mit Angehörigen von Pflegekräften (5 Befragten) oder nur vom ambulanten Pflegedienst (3 Befragten) erbracht. Auch hier beim ambulanten Pflegedienst ist überwiegend weibliches Personal beschäftigt. Im Vergleich dazu sind die Geschlechter von Beschäftigten, sowohl Pflegekräfte als auch Assistenten, beim Assistenzmodell gleichmäßig gemischt. Aufgrund der begrenzten Personalkapazität ist es nicht möglich, für Menschen mit 24 Unterstützungsbedarf immer die gleiche Pflegekraft und Assistent zu haben. Zudem gibt es einen häufigen Wechsel von Assistenten, die oft nur nebenamtlich beschäftigt sind. Es besteht aber die Möglichkeit, Mitarbeiter geschlechtsspezifisch auszusuchen und bestimmte Mitarbeiter abzulehnen. Pflegefachkräfte und Assistenten werden vom Träger eingestellt und eingearbeitet. Die Wohnungen für Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf werden teilweise vom Träger angeboten und vermietet. Im Fall eines Wechsels der Dienstleistung muss es nicht zwangsläufig auch die Wohnungen gewechselt werden. Die Dienstleistungen der Pflege und Assistenz werden unabhängig vom Mietvertrag angeboten. Darum ist es selbstverständlich, die Wohnung bzw. das Zimmer in einer Wohngemeinschaft beliebig nach Wunsch und Geschmack der Bewohner einzurichten. Der Erwerb von Haushaltsgeräten und Lebensmitteln werden durch Sozialarbeiter des Trägers mit den Bewohnern zusammen besprochen und entschieden. Das Essen wird nach Wünschen der Bewohner zubereitet. Die Freizeitaktivitäten werden nicht gemeinschaftlich organisiert, sondern immer individuell geplant. Für Freizeitaktivitäten außerhalb der Wohnung verfügen die Bewohner über ein bestimmtes Budget der Freizeitstunden, indem sie sich eine Assistenz zur Begleitung bei der Freizeitaktivität nach Absprache aussuchen.

#### Vergleich der Rahmenbedingungen der drei Pflegeformen

	<b>Wohnheim</b>	<b>Ambulanter Pflegedienst</b>	<b>Assistenzmodell</b>
<b>Lage bezüglich der sozialen Inklusion</b>	Wohnanlage; zentral in der Stadt mit einer guten Infrastruktur	Private Wohnung bzw. elterliche Wohnung; unterschiedliche Infrastruktur	Private Wohnungen durch Mietvertrag; unterschiedliche Infrastruktur

<b>Leistungsträger</b>	Interne aus Wohnheim	Durch die Pflegedienst allein oder zusammen mit den Angehörigen	Interne
<b>Mitarbeiter</b>	Überwiegend weibliches Personal,	Überwiegend weibliches Personal, feste Pflegekraft möglich	Gleichmäßig gemischte Geschlechter, häufiger Wechsel der Mitarbeiter
<b>Unterkunft</b>	Größtenteils Einzelzimmer; gemeinsame Küche; standardisierte Ausstattung; persönliche und individuelle Dekoration	Einzelzimmer; persönlich und individuell eingerichtet	Einzelzimmer in einer Wohngemeinschaft; persönlich und individuell eingerichtet
<b>Mitbestimmungsmöglichkeit</b>	Personal nach Dienstplan, eingeschränkte Mitsprachemöglichkeit; gleiches Essen für alle	Personal nach Dienstplan, Ablehnung und Anforderung sind möglich	Personal nach Dienstplan; Ablehnung und Anforderung sind möglich; Selbstbestimmung bei allen Tätigkeiten
<b>Freizeitgestaltung außerhalb der Wohnung</b>	Oft als Gruppenaktivitäten	Individuelle Planung	Individuelle Planung; Freizeitstunden

Die Rahmenbedingung der jeweiligen Wohn- und Pflegeform demonstriert zwar, dass die ambulante Pflegeformen, insbesondere das Assistenzmodell mehr Selbstbestimmung, Normalisierung und Teilhabe formal besser ermöglichen kann. Dennoch sind auch die Träger dieser Wohn- und Betreuungsformen mit Problemen, wie Personalmangel und wenig Zeit für den zu Betreuenden konfrontiert.

Durchführung der Befragung (J. X.)

Um die wesentlichen Gütekriterien der Erhebung zu berücksichtigen und mögliche Fehlerquellen darzustellen, werden die jeweiligen Befragungssituationen hierbei kurz geschildert.

- Wohnheim: Die meisten Befragungen (15) im Wohnheim wurden persönlich ohne Anwesenheit Dritter durchgeführt. Die anderen 4 Befragungen wurden unter Anwesenheit der Bezugsperson aufgrund der Kommunikationsschwierigkeit durchgeführt. Die Antwortreaktionen aller Teilnehmer wirkten dennoch authentisch und ehrlich. Es ist uns allerdings bewusst, dass die in der „totalen Institution“ lebenden Menschen stets in einer starken Abhängigkeit leben und sich in Laufe der Zeit mehr oder weniger daran angepasst haben. Gewisse soziale Erwünschtheit und der Einfluss vom Interviewer können zwar nicht ausgeschlossen werden, stellt sie aber nicht über den Rahmen. Die Fragestellungen ließen sich gut verstehen und beantworten.
- Ambulanter Pflegedienst: alle Befragten waren Klienten des ambulanten Pflegediensts. Aufgrund der unterschiedlichen Dienstzeit und verschiedenen Wohnorten wurden alle Befragungen von den Pflegekräften in den Wohnungen der Klienten durchgeführt. Darum ist eine direkte Beurteilung der Antwortreaktionen der Beteiligten unsererseits nicht möglich. Die Leiterin des Pflegediensts, die unsere Forschung mit Engagement unterstützt, berichtete allerdings, dass alle Beteiligten ehrlich und authentisch antworteten. Ebenfalls hat es die Befragten bzw. ihre Angehörigen sehr gefreut, dass sie zum Thema gefragt wurden. Dennoch kann die entsprechende soziale Erwünschtheit bei den Fragen bezüglich der Zufriedenheit des Pflegepersonals zur Verzerrung der Ergebnisse führen, da der Interviewer selbst der Gegenstand der Frage war.
- Assistenzmodell: zwei Befragungen beim Assistenzmodell wurden persönlich im privaten Raum vertrauensvoll durchgeführt. Die Befragung mit der Bewohnerin, die sich nicht kommunikativ mitteilen kann, wurde durch ihren Betreuer stellvertretend beantwortet, und zwar nach seiner langjährigen Kenntnis über sie und Beobachtungen der Pflegehandlungen von verschiedenen Mitarbeitern. Die mit persönlichen Wünschen und Ängsten zusammenhängenden Fragen konnten jedoch nicht beantwortet werden. Die Validität der erhobenen Daten ist im Kontext der Stellvertretung zu hinterfragen und bei der Auswertung zu berücksichtigen.

Insgesamt gab es keine unerwartete Fehlerquelle, die zu einer extremen Verzerrung führen kann. Dennoch sind folgende Faktoren bei der Auswertung der Erhebung zu berücksichtigen: die Anwesenheit einer dritten Person während der einzelnen

Befragungen im Wohnheim; höhere soziale Erwünschtheit aufgrund des Interviewers (Pflegekräfte selbst) beim ambulanten Pflegedienst; Validität der stellvertretenden Antworten der Teilnehmerin des Assistenzmodells mit einer schwerst kommunikativen Beeinträchtigung; Tendenz einer positiven Beurteilung aufgrund des Machtverhältnis zwischen der Beeinträchtigten und der Betreuenden sowie und des Adaption der Menschen an der Abhängigkeit und Fremd Stimmung. Jedoch ist es durch die Erhebung gelungen, aufschlussreiche Ergebnisse zu gewinnen, die viele Interpretationsräume schaffen. Die Erhebungsmethode in Form eines Fragebogens kann als ein Wegweiser in diesem neuen Forschungsbereich angesehen werden. In der weiteren Forschung können sowohl teilnehmende Beobachtung als auch Einzelfallinterview eingesetzt werden, damit mehr Menschen mit schwerst kommunikativen und kognitiven Einschränkungen auch miteinbezogen werden. Darüber hinaus sollte die Stichprobe mehr jungen Menschen beinhalten.

## 5.2. Darstellung „Pflege“ (H. G.)

Die ersten 10 Fragen des Fragebogens beziehen sich auf die Thematik „Pflege“. Die Antworten und daraus ersichtlichen Ergebnissen, sind im Anhang in Form von Grafiken dargestellt. Diese sind im Vergleich zwischen den unterschiedlichen Wohn- und Pflegeformen, die spezifisch bei der Erhebung befragt wurden, aufgeteilt. Folgende Antworten lassen sich zusammenfassend herauskristallisieren:

### Ambulante Betreuung durch einen Pflegedienst:

Im ambulanten Pflegedienst wurden 10 Personen befragt. Hierbei handelte es sich um beeinträchtigte Menschen die ihre Hilfsleistungen hinsichtlich der Pflege, komplett von externen Kräften beziehen. Des Weiteren wurden Kinder befragt, die primär von ihren Eltern gepflegt werden und diese unterstützenden Leistungen von dem ambulanten Pflegedienst bekommen. Durch den individuellen Hilfeplan, der für jeden einzelnen zu Betreuenden aufgestellt wird, fallen die Antworten zum Teil sehr unterschiedlich aus.

- Die Frage des Wohlbefindens bei der Pflege wurde von den zehn Befragten sehr unterschiedlich beantwortet. Fünf von Zehn gaben an, dass sie sich beim Prozess der Pflege wohl fühlen. Drei haben geantwortet, dass das Wohlbefinden nur manchmal vorhanden ist. Eine befragte Person gab an, dass sie es nicht weiß und die Frage nicht adäquat beantworten kann. Des Weiteren wurde einmal geantwortet, dass ein Unwohlsein bei der Pflege vorhanden ist.
- Einen Schwerpunkt während der Pflegezeit kann man bei der ambulanten Betreuung nicht festmachen. So liegt primär der Fokus darauf, dass Unterstützung bei der Pflege stattfindet, wenn Hilfe angefordert wird. Diese Antwort gaben acht befragte

Personen. Ansonsten stellt sich heraus, dass sich die Pflegezeit mit fünf Antworten auf den Morgen, jedoch ebenso mit jeweils vier Antworten auf den Mittag und den Abend bezieht.

- Sechs von den zehn Befragten gaben an, dass eine dritte Person Mitsprache bei der Auswahl des Pflegepersonals hat. Diese dritte Person war in zwei Antworten der Betreuer, in drei weiteren die Mutter und zweimal der Vater. Eine befragte Person machte dazu keine Angaben. Zwei Personen konnten hinsichtlich dieser Frage keine expliziten Angaben machen, da sie es nicht wussten. Drei Befragte gaben an, dass sie selbst darüber entscheiden dürfen/können, wer die Pflege bei ihnen durchführt.
- Bei der Befragung im ambulanten Bereich konnte man feststellen, dass der Fokus darauf gerichtet ist, dass die Pflege primär durch die gleichen Pflegekräfte ausgeführt wird. So gaben acht der zehn befragten Personen an, dass sie von dem gleichen Pflegepersonal betreut und unterstützt werden. Die restlichen zwei gaben hingegen an, dass sie jeweils von unterschiedlichen Fachkräften begleitet werden.
- Bei der Zufriedenheit hinsichtlich des Pflegepersonals kann man festhalten, dass diese Frage weitestgehend positiv bewertet wurde. Lediglich zwei Personen gaben an, dass sie nicht wissen, wie ihre Zufriedenheit gegenüber dem Pflegepersonal ist. Ansonsten wurde die Frage mit sieben Mal „Ich bin zufrieden“ beantwortet. Eine Person gab an, dass sie nur manchmal zufrieden ist.
- Besonders auffällig sind die Ergebnisse zu der Frage des Aspektes der Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege. Fünf der zehn Befragten haben geantwortet, dass sie im Prozess der Pflege Wünsche äußern können, inwieweit sich die Durchführung gestaltet. Diese fünf Befragten gaben hierzu an, dass dieses via Kommunikation und im Dialog, meist direkt in der Situation stattfindet. Zwei der Befragten gaben an, dass sie nicht wissen, wie sie eine Selbstbestimmtheit zum Ausdruck bringen können. Drei hingegen haben damit geantwortet, dass sie selbst entscheiden können, wie die Durchführung der Pflege stattfinden soll. Lediglich eine Person gab an, dass sie bezüglich dieses Aspektes keinerlei Entscheidungsfreiheit besitzt und dementsprechend nicht selbst entscheiden kann.
- Mit „Ich weiß es nicht“ haben drei der zehn Befragten die Frage beantwortet, mit wem die zu pflegenden Beeinträchtigten reden können, wenn sie unzufrieden mit der Pflege sind. Die restlichen sieben Personen haben diese Frage dahingehend beantwortet, dass sie mit jemandem reden können, wenn Unzufriedenheit vorhanden ist. Fünf davon können direkt mit ihrer Pflegekraft in einen Dialog treten. Eine Person

gab an, dass sie sich in solch einem Fall an die Mutter wendet und bei einer Person wurde dazu keine Angabe gemacht.

- Besonders der Schwerpunkt des Empfindens von Scham während des Pflegevorgangs wurde im Bereich der ambulanten Betreuung zwiespältig beantwortet. Fünf befragte Personen haben diese mit einem klaren „Nein“ beantwortet. Zwei der Befragten haben angegeben, dass sie diese Frage nicht beantworten möchten und wiederum zwei weitere haben diese Fragestellung nicht beantwortet und somit keine Angaben zu dem Schamgefühl gemacht. Eine Person gab an, dass sie Schamgefühl empfindet. Dieses geschieht insbesondere in der Situation, wenn beispielsweise ein Ausflug stattfindet und er Pflege in einer Situation benötigt wird, in der viele Menschen im direkten Umfeld sind und diese die Möglichkeit haben, bei den Hilfestellungen, zum Beispiel bei der Reinigung nach dem Essen, zuzuschauen.
- Bei der Frage zur Übernahme von diversen Pflegeaufgaben hat sich die befragte Klientel erneut in seiner Beantwortung „gespalten“. So geben fünf Personen an, dass sie Aufgaben bei der Pflege übernehmen. Hierbei zentriert es sich hauptsächlich auf das Zähneputzen, Gesicht und vereinzelt Körperstellen, wie zum Beispiel den Oberkörper, waschen. Zwei Personen gaben noch an, dass sie sich die Haare selbständig kämmen würden und ein männlicher Befragter übernimmt die Rasur im Gesicht. Lediglich eine der fünf Personen, die diese Frage positiv beantwortet hat, hat keine expliziten Angaben darüber gemacht, welche Aufgaben sie bei der Pflege selbständig durchführt. Weitere vier pflegebedürftige Menschen gaben an, dass sie nur manchmal Pflegeaufgaben übernehmen und wiederum weitere zwei haben angegeben, dass sie keinerlei pflegerische Aufgaben übernehmen.
- Unentschlossen schienen die Befragten bei der Thematik „mehr Teilhabe bei der Pflege“ zu sein, denn die Hälfte der befragten Personen hat diese letzte Frage dahingehend beantwortet, dass sie es nicht wissen, ob sie das Bedürfnis haben mehr Aufgaben bei der Pflege zu übernehmen. Vier der befragten Personen waren sich sicher, dass sie keine weiteren Aufgaben übernehmen wollen. Lediglich zwei von den zehn Befragten haben diese Frage positiv beantwortet und den Wunsch geäußert, dass sie gerne mehr Aufgaben übernehmen würden. Eine Person würde gerne alles alleine bewältigen und selbständig sein. Ein anderer Befragter hingegen hat nur den Wunsch, sich eigenständig rasieren zu können.

Assistenz-Modell:

Beim Assistenz-Modell wurden 3 Personen zum Thema der teilhabeorientierten Pflege befragt. Bei einer Befragten war die Kommunikation erschwert, da sie sich nicht verbalisieren und nur mit Hilfe von ihrer Mimik kommunizieren kann. Des Weiteren ist ihre kognitive Fähigkeit, laut den Betreuern, unklar zu definieren. Sie wird mit Sondernahrung verpflegt und ist katheterisiert. Trotz ihrer geringen Kompetenzen hat sie die Möglichkeit, durch ihre Mimik darzustellen und darauf zu bestehen, dass sie von einem gleichgeschlechtlichen Betreuer Unterstützung erhält.

- Das Wohlbefinden bei der Pflege wurde von den beeinträchtigten Menschen, die das Assistenz-Modell in Anspruch nehmen, zum größten Teil bestätigt. Lediglich eine der drei Befragten hat sich dahingehend geäußert, dass sie sich nur manchmal dabei wohl fühlt.
- Der Schwerpunkt der Pflegetätigkeiten liegt beim Assistenz-Modell am Morgen und am Abend. Zur Mittagszeit hat keiner der Befragten angegeben, Unterstützung zu bekommen. Selbstverständlich finden weitere unterstützende Maßnahmen dann statt, wenn seitens der zu Betreuenden Hilfe angefordert wird.
- Inwieweit eine Mitbestimmung beim Pflegepersonal vorhanden ist, wurde unterschiedlich beantwortet. So hat eine Person angegeben, dass jemand anderes entscheidet, wer die Pflege durchführt. Eine weitere befragte Person hat angegeben, dass sie selbst entscheiden kann, wer ihr bei der Pflege hilft und sie unterstützt. Eine weitere Person gibt an, dass sich die betreffende Pflegekraft danach richtet, wie der Dienstplan für den jeweiligen Tag aufgestellt ist.
- Bei allen drei Befragten konnte festgestellt werden, dass sie personell immer unterschiedliche Betreuungskräfte haben, die sie bei der Pflege unterstützen. Dabei ist dies, wie in den meisten Einrichtungen, abhängig vom Dienstplan. Bei der bereits oben erwähnten befragten Person, deren Fähigkeiten zur Verbalisierung eher gering sind, ist es der Fall, dass sie eine Pflegekraft hat, die sich primär um sie kümmert.
- Bezüglich des Aspektes der Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal kann man vermerken, dass alle Befragten einstimmig die Antwort gaben, dass sie zufrieden sind mit den Kräften die sich um sie kümmern.
- Die Antworten zur Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege gingen in diesem Fall erneut auseinander. Diese Frage wurde lediglich von zwei Bewohnern beantwortet. Da die oben erwähnte Beeinträchtigte nicht direkt kommunizieren kann und wenn eine Kommunikation stattfindet, diese nur erschwert durch Mimik stattfindet, wird sie soweit es möglich ist in das pflegerische Vorgehen mit einbezogen und im Vorfeld informiert. Die anderen zwei Befragten gaben die



Antwort, dass sie zu Einen selbst entscheiden können, inwieweit die Pflege durchgeführt wird und zum anderen kam die Antwort, dass sie Wünsche äußern können, inwieweit welche Vorgänge bei der Pflege besonders berücksichtigt werden sollten.

- Die Frage inwieweit und bei wem eine Unzufriedenheit bei der Pflege geäußert werden kann, wurde ebenfalls nur von zwei der drei Befragten beantwortet. Wie bereits bei der Frage zuvor ist es mangels der Kommunikationsfähigkeit und Verbalisierung primär auf den Betreuer/Pfleger ausgerichtet, darauf zu achten und genauestens zu beobachten, ob eine Zufriedenheit bzw. Unzufriedenheit während des Pflegevorgangs vorhanden ist. Wird beispielsweise eine Unzufriedenheit festgestellt, obliegt es ihren Pflichten dieses anzusprechen und eine direkte Kommunikation mit der gesetzlichen Betreuerin zu suchen, um mögliche Lösungsvorschläge und Gründe für die Unzufriedenheit herauszukristallisieren. Die anderen zwei befragten Personen haben bezüglich dieser Frage geantwortet, dass sie ihre Unzufriedenheit äußern und zum Ausdruck bringen. Diese findet bei beiden Personen entweder auf direktem Wege und situativ statt oder sie kontaktieren ihren Sozialarbeiter und schildern ihre Probleme und Unzufriedenheiten.
- Inwieweit ein Schamgefühl beim Prozess der Pflege vorhanden ist, wird von den drei Befragten unterschiedlich empfunden und dementsprechend unterschiedlich beantwortet. Eine Person gibt an, dass sie keinerlei Schamgefühl bei der Pflege empfindet. Weiter wurde die Antwort gegeben, dass Scham empfunden wird und eine befragte Person gab an, dass sie manchmal ein Schamgefühl empfindet. Die Situation für die positive Beantwortung dieser Frage entspricht bei beiden Personen einer konkreten Gleichheit. Sie gaben beide den Grund der Nacktheit für ihre empfundene Scham an.
- Zwei Bewohner gaben an, dass sie keinerlei Aufgaben bei der Pflege selbst übernehmen. Eine weitere befragte Person hat zum Ausdruck gebracht, dass sie Aufgaben bei der Pflege selbst übernimmt. Es handelt sich hierbei um das selbständige Kämmen der Haare und Putzen der Zähne.
- Die letzte Frage bezüglich der Thematik der „Pflege“ wurde von zwei der drei Befragten dahingehend beantwortet, dass sie keine bzw. keine weiteren zusätzlichen Aufgaben bei der Pflege übernehmen wollen. Die andere befragte Person gab zu der Frage keine Antwort.

#### Stationäres Wohnen:

Bei der Wohnform des stationären Wohnens handelte es sich um ein Wohnheim. Zur Befragung wurden spezifisch die Gruppen ausgewählt, bei denen die Bewohner einer schweren Beeinträchtigung aufweisen oder aufgrund ihres Alters ein bedingt höherer Hilfebedarf erforderlich ist. Speziell bei einer Bewohnerin wurde der Fragebogen mit Hilfe eines Sprachcomputers durchgeführt und beantwortet. Bei einer weiteren Befragten, die sich aufgrund ihrer Behinderung schlecht ausdrücken und verbalisieren kann, wurde eine Betreuerin zur „Übersetzung“ und zum besseren Verständnis konsultiert. Diese Betreuerin kennt die Bewohnerin schon mehrere Jahre und betreut sie intensiv in ihrem Alltag. So wollte man einerseits gewährleisten, dass durch ein falsches Verständnis keine Verzerrung der Befragung stattfindet. Andererseits sollte man berücksichtigen, dass die soziale Erwünschtheit und Abhängigkeit seitens der Befragten zu einer weiteren Verzerrung führen kann. Da jedoch keinerlei unterstützende Methoden zur Kommunikation angewendet werden, war dieses der beste Lösungsweg.

Insgesamt wurden im stationären Bereich 19 Personen befragt.

- Mit einer scheinbar überzeugenden Mehrheit haben die Bewohner die Frage nach dem „Wohlbefinden“ während des Pflegevorgangs beantwortet. So gaben achtzehn der befragten Personen an, dass sie sich während des Vorgangs wohl fühlen. Lediglich eine Person hat diese Frage damit beantwortet, dass sie sich nur manchmal wohl fühlt.
- Durch den hohen Grad der Beeinträchtigung lässt sich schwer ein fixer Tageszeitpunkt ausmachen, auf den sich die Pflege primär ausrichtet. Am häufigsten angegeben haben die Befragten, dass sie abends gepflegt werden. Man kann feststellen, dass durch die sechzehn Angaben bei fast allen befragten Personen eine abendliche Pflege stattfindet. Bei zehn Personen finden zusätzliche Hilfeleistungen am Morgen nach dem Aufstehen statt. Fast identisch ist die Zahl der Antworten zu der Pflegezeit am Mittag. Hier gaben neun der Befragten an, dass sie Pflege ebenso zur Mittagszeit erfahren. Von den neunzehn Befragten haben elf Personen weiterhin angegeben, dass sie Unterstützung bei der Pflege bekommen, wenn sie Hilfe benötigen und darum bitten.
- Zur „Mitbestimmung des Pflegepersonals“ hat die Antwort, dass „Jemand anderes“ entscheidet, wer die die Pflege durchführt, die Mehrheit der Stimmen bekommen. So haben zwölf Personen diese Frage dementsprechend beantwortet. Davon gaben acht der Bewohner an, dass sich das Pflegepersonal dahingehend richtet, inwieweit der Dienstplan aufgestellt ist. Wiederrum sechs der zwölf Personen haben hierzu angegeben, dass die Betreuer diese Entscheidung übernehmen.

Weitere vier der befragten Personen haben angegeben, dass sie hierbei Mitbestimmungsrecht haben und selbst entscheiden können, wer die tägliche Pflege oder Hilfestellungen bei der Pflege bei ihnen durchführt. Drei der befragten Beeinträchtigten gaben an, dass sie nicht wissen, ob sie mitbestimmen können wer sie bei der Pflege begleitet.

- Lediglich vier der neunzehn Befragten gaben an, dass sie immer die gleiche Pflegekraft bzw. den gleichen Betreuer haben, der sie bei der Pflege begleitet. Die absolute Mehrheit von fünfzehn Personen gab hingegen an, dass ihnen immer unterschiedliche Personen unterstützende Hilfestellungen und Begleitungen geben.
- Alle neunzehn befragten Personen sind zufrieden mit dem Pflegepersonal und haben die Frage nach der „Zufriedenheit“ mit „Ich bin zufrieden“ beantwortet.
- Bei der Frage zur „Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege“ sticht hervor, dass eine hohe Anzahl von sieben Personen angegeben hat, dass sie nicht gefragt werden, wie die Pflege durchgeführt werden soll. Mit einer ungefähr gleichen Anzahl von Antworten wurden die Fragen damit beantwortet, dass „Wünsche“ geäußert werden und die Bewohner „selbst entscheiden“ können. So haben fünf Personen angegeben, dass sie Wünsche äußern können. Dieses geschieht nach Angaben der Befragten in erster Linie direkt und via Dialog. Dieses Vorgehen geben vier der Befragten an auf die Frage, inwieweit sie diese Wünsche äußern können. Eine Person hat hierzu angegeben, dass sie durch mangelnde verbale Kommunikationsfähigkeit, aufgrund ihrer Beeinträchtigung, sich Unterstützung durch einen Sprachcomputer holt und diesen dazu nutzt ihre Wünsche zu äußern. Vier der befragten Personen gaben an, dass sie selbst entscheiden können, inwieweit die Pflege durchgeführt werden soll. Zwei der neunzehn Personen wissen nicht, ob sie eine Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege haben. Bemerkenswert ist es, dass eine Person geantwortet hat, dass sie keinerlei Hilfestellung benötigt.
- Zwölf Bewohner haben geantwortet, dass sie ihre Unzufriedenheit bezüglich des Pflegeprozesses äußern können. Besonders prägnant ist hierbei, dass acht der befragten Personen angeben haben, dass sie Unzufriedenheiten bei ihrem Betreuer ansprechen können und mit ihnen das Gespräch suchen. Ein männlicher Bewohner hat hierbei besonders betont, dass er das Gespräch nur mit dem männlichen Betreuer der Gruppe sucht und mit ihm Gespräche führt, wenn er unzufrieden ist. Drei der befragten Personen gaben an, dass sie nicht spezifisch einen Betreuer aufsuchen, um dementsprechende Unzufriedenheit zu äußern. Sie sprechen es direkt in der Situation an, wenn ihnen etwas nicht gefällt. Fünf der neunzehn

Befragten gaben an, dass sie nicht wissen, ob sie Unzufriedenheiten äußern können. Eine minimale Anzahl von zwei Personen hat diese Frage negativ beantwortet und gaben an, dass sie ihre Unzufriedenheit nicht äußern können.

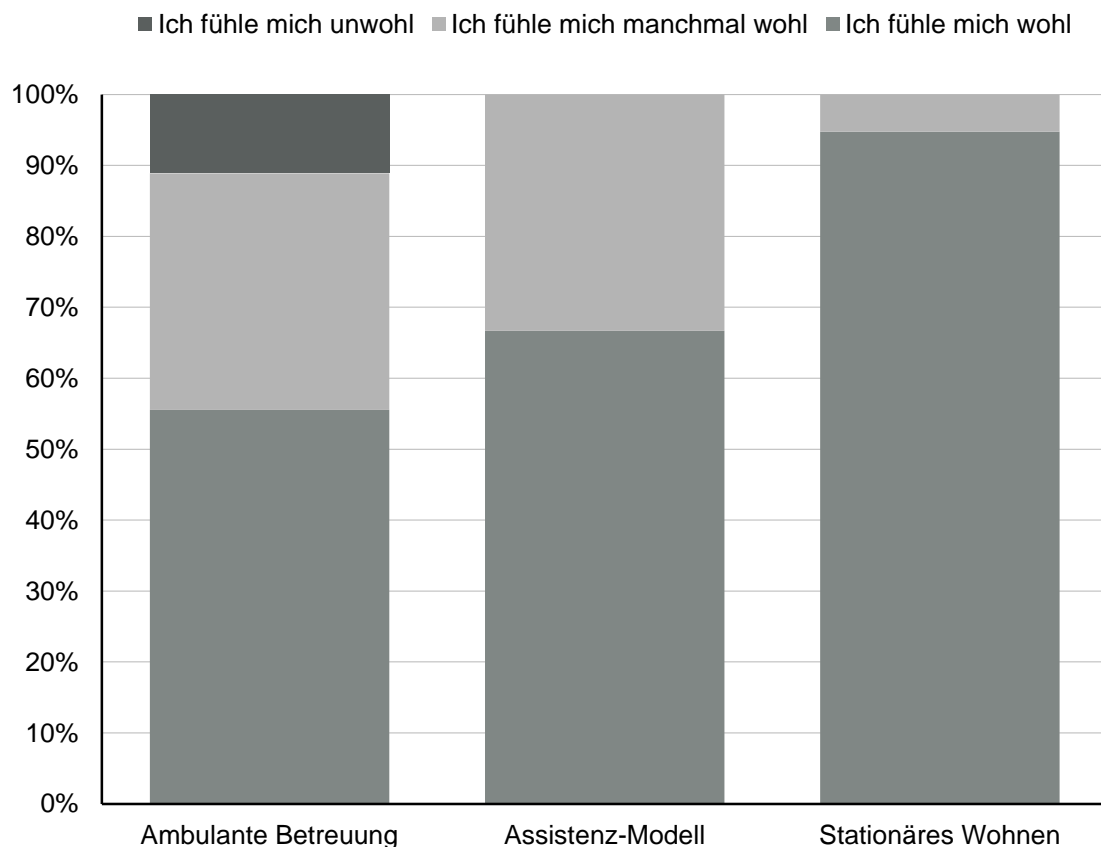
- Eine beeindruckende Mehrzahl von vierzehn Personen gab an, dass sie bei der Durchführung der Pflege keinerlei Schamgefühl empfinden. Erwähnenswert ist hierbei jedoch, dass eine weibliche Befragte angegeben hat, dass sie diese fehlende Empfindung von Scham nicht schon immer hatte. In früheren Jahren war es bei ihr der Fall, dass sie durchaus bei der Pflege Schamgefühl empfunden hatte. Zwei Personen gaben an, dass sie manchmal Scham empfinden. Die Ursachen sind Hygienemaßnahmen, insbesondere im Intimbereich. Eine weitere Antwort, die genannt wurde war, dass die befragte Person besonders dann ein Schamgefühl empfindet, wenn sie sich selbst unwohl fühlt und ihre körperliche und seelische Verfassung nicht dem bevorzugten Niveau entspricht. Eine Person wollte diese Frage nicht beantworten und eine weitere befragte Bewohnerin gab an, dass sie durchaus bei der Pflege Schamgefühl empfindet. Den Grund den sie dafür angab war, dass dieses Gefühl dann aufkommt, wenn sie von einem Mann gepflegt wird.
- Lediglich zwei der neunzehn befragten Personen gaben an, dass sie keinerlei Aufgaben der Pflege übernehmen. Die restlichen siebzehn Bewohner führen diverse Aufgaben bei der Pflege selbständig bzw. mit Anleitung durch. Davon bewältigen zwei Personen die Pflege komplett alleine und ohne jegliche Hilfe und Unterstützung. Ansonsten ist zu vermerken, dass insbesondere das Putzen der Zähne alleine von den Bewohnern verrichtet wird. So geben vierzehn Befragte an, dass sie selbständig ihre Zähne putzen können. Diverse Teile des Körpers und das Gesicht werden von jeweils sieben Personen alleine durchgeführt. Zwei männliche Bewohner übernehmen das eigenständige Rasieren ihres Gesichts. Eine hohe Zahl der Bewohner, neun in der Zahl, sind dazu in der Lage, ihre Haare alleine zu kämmen. Eine befragte Person gab an, dass sie das Eincremen ihres Körpers ebenso alleine bewältigt. Jeder Bewohner, der die Frage positiv bewertet hat, konnte beim Ausfüllen des Fragebogens mindestens eine Fähigkeit der Pflege nennen, die er eigenständig im Alltag übernimmt.
- Ausnahmslos haben fünfzehn befragte Bewohner die Frage nach „mehr Teilnahme bei der Pflege“ negativ beantwortet und gaben an, dass sie sich nicht mehr Teilnahme bei der Pflege wünschen. Die restlichen vier Befragten würden gerne mehr Teilnahme erlangen. Bei einer Person ist hierbei zu erwähnen, dass dieser Wunsch aufgrund der Beeinträchtigung schwer zu realisieren ist. Ansonsten fanden die Angaben, welche Aufgaben bei der Pflege selbständig durchgeführt werden

sollten, folgende Aufteilung: Zwei der vier Bewohner gaben an, dass sie den Wunsch haben die komplette Pflege alleine bewältigen zu können. Für eine Person wäre es von Bedeutung, wenn sie den Duschvorgang übernehmen könnte und ein Befragter gab an, dass er gerne eigenständig Parfum auftragen möchte.

#### Vergleich zwischen den Wohnformen anhand grafischer Darstellungen:

Zu jeder Frage wurde eine Grafik erstellt, die den Vergleich zwischen den Wohnformen verdeutlichen soll. Die Grafiken sind im Anhang zu finden.

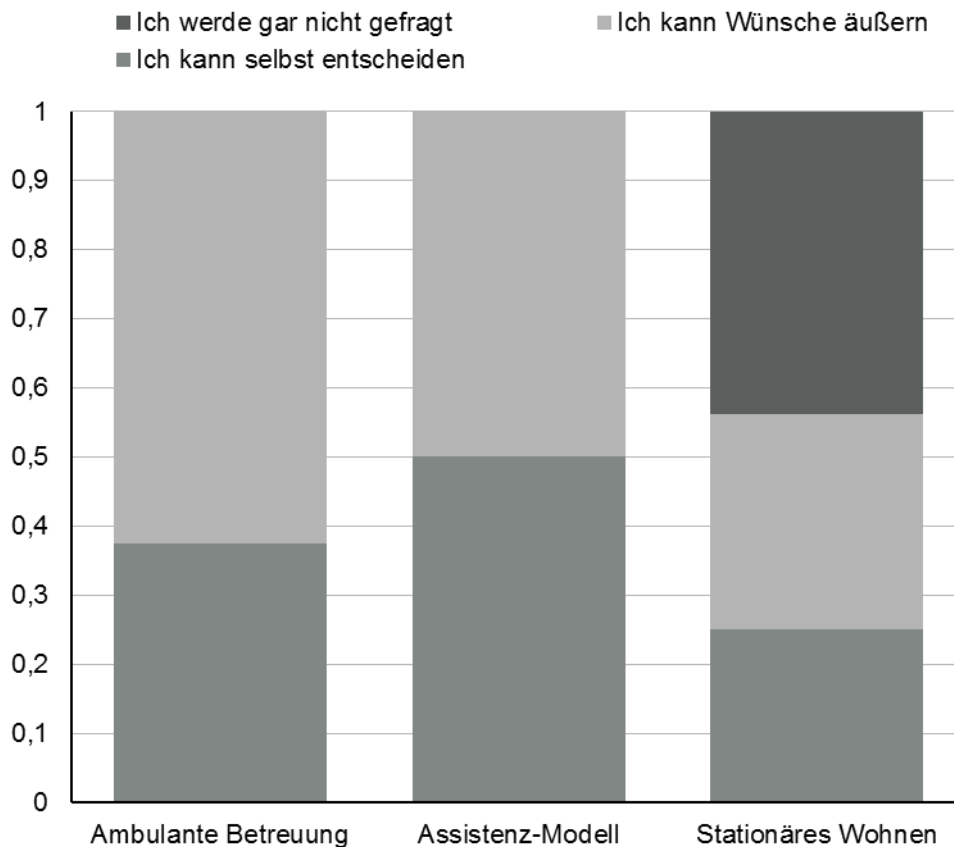
- Im stationären Bereich ist zu erkennen, dass das Wohlbefinden bei der Pflege am höchsten ist. Das Wohlbefinden in der ambulanten Betreuung ist vergleichend zu den anderen Formen am geringsten. Jedoch ist bei allen drei Wohn- und Pflegeformen zu erkennen, dass das Wohlbefinden von über 50% der Befragten mit einer positiven Antwort versehen wurde.



- Zur Thematik der Pflegezeit ist besonders auffällig, dass im Vergleich zum Assistenz-Modell eine Aufteilung von 50% jeweils für den Morgen und den Abend verzeichnet wird. Beim stationären Wohnen lässt sich erkennen, dass über 50% der Bewohner am Abend gepflegt werden. Wie beim Assistenz-Modell findet bei

der ambulanten Betreuung eine fast gleichbemessene Aufteilung statt. Jedoch lässt sich aus der Grafik ablesen, dass der Morgen prozentual ein wenig mehr gewichtet ist.

- Die Mitbestimmung beim Pflegepersonal ist im Wohnheim und in der ambulanten Betreuung verstärkt durch eine andere Person gesteuert. Durch die geringe Zahl der Befragten lässt sich beim Assistenz-Modell erneut eine klare prozentuale Verteilung erkennen.
- Bei der Thematik des Personalwechsels kann man aus der Grafik herauslesen, dass zu 100% unterschiedliche Pflegekräfte vorhanden sind, die sich um die zu Betreuenden kümmern. Im stationären Bereich und der ambulanten Betreuung lässt sich eine prozentual vergleichbare Verteilung erkennen. Jedoch jeweils mit dem umgekehrten Inhalt. So sind im stationären Bereich verstärkt unterschiedliche Betreuer vorhanden, die die Pflegemaßnahmen durchführen und im Gegenzug dazu werden in der ambulanten Betreuung primär die gleichen Pflegekräfte eingesetzt, die sich um das Klientel kümmern.
- Eine hohe Zufriedenheit ist anhand der Grafik bei allen drei Formen des Wohnens und der Pflege vorhanden. Jedoch stechen mit jeweils 100% das stationäre Wohnen und das Assistenz-Modell hervor. Vergleichend dazu liegt im ambulanten Bereich „nur“ eine knappe Zufriedenheit von 90%, bei dem Pflegepersonal vor.
- Prägnant erkennbar ist bei der Frage zur Selbstbestimmung der Bereich der ambulanten Betreuung und des Assistenz-Modells. Zu finden sind ausschließlich positive Antworten der Selbstentscheidung und des Verbalisierens von Wünschen. Auffällig beim stationären Bereich ist der Aspekt, dass über 40% der Befragten geantwortet haben, dass sie gar nicht erst gefragt werden, inwieweit die Pflege durchgeführt werden soll.

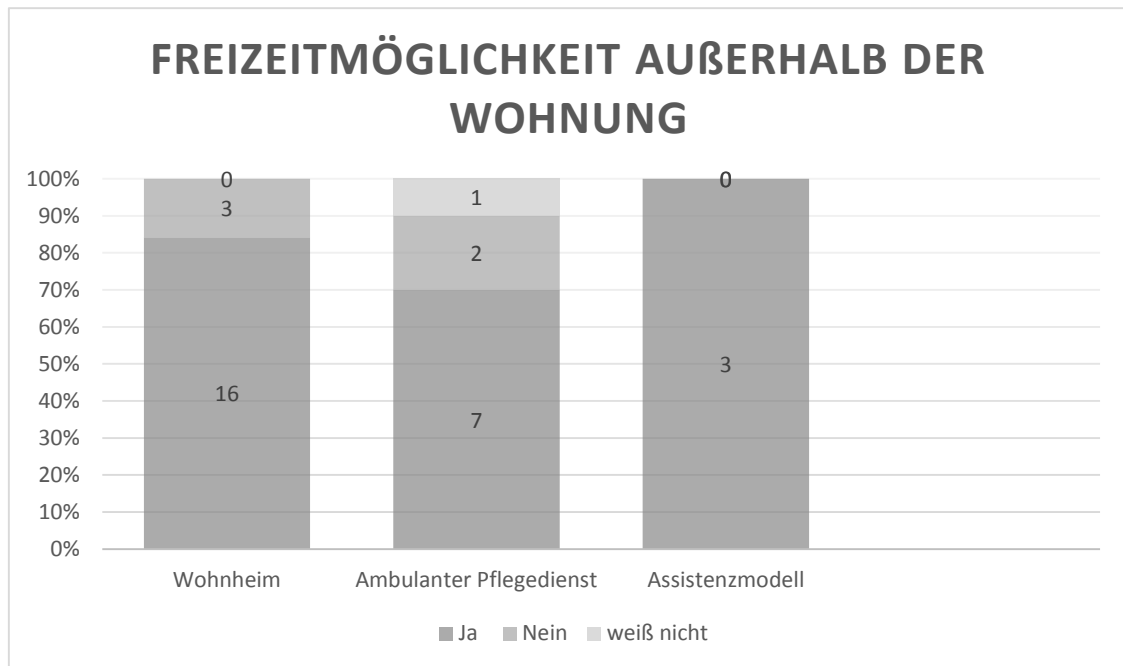


- Zur Frage inwieweit eine Äußerung stattfindet, wenn die zu pflegende Person unzufrieden mit der Durchführung der Pflege ist, wurde im Assistenz-Modell geantwortet, dass 100% der befragten Personen die Möglichkeit ergreifen, um ihre Unzufriedenheit zum Ausdruck zu bringen. Im stationären und ambulanten Bereich ist ebenso zu vermerken, dass über 50% der Befragten die Frage positiv beantwortet haben.
- Erneut findet eine klare 50% Aufteilung beim Assistenz-Modell bei den Antworten bezüglich des Schamgefühls statt. Bei der stationären und ambulanten Betreuung kann man eine hohe Prozentzahl erkennen, die dieses Frage mit Nein beantwortet hat. Jedoch wird durch die Grafik ersichtlich, dass ebenso in der ambulanten Betreuung über 20% der befragten Personen diese Frage nicht beantworten wollten.
- Das Assistenz-Modell hat den geringsten Anteil der zu Betreuenden, die selbständig Aufgaben bei der Pflege übernehmen. Bemerkenswert ist der hohe Anteil von 90% des stationären Wohnens, der selbständig Aufgaben übernimmt. Fast identisch hoch ist der Anteil der ambulanten Betreuung. Hier beantworteten 70% der Befragten, dass sie Aufgaben bei der Pflege selbständig übernehmen würden.
- Vergleichend zu den anderen Bereichen des Wohnens und der Pflege ist es auffallend, dass im Assistenz-Modell 100% der Befragten keinerlei zusätzliche

Aufgaben bei der Pflege übernehmen wollen. Vergleichend dazu war der stationäre Bereich in dieser Hinsicht mit 80% weitestgehend negativ beantwortet. Lediglich in der ambulanten Betreuung haben knapp die Hälfte der befragten Personen diese Frage mit Nein beantwortet.

### 5.3. Darstellung „Freizeit“ (J. X.)

- Zur Frage 11 „Verbringen Sie Ihre Freizeit auch außerhalb der Wohnung?“:



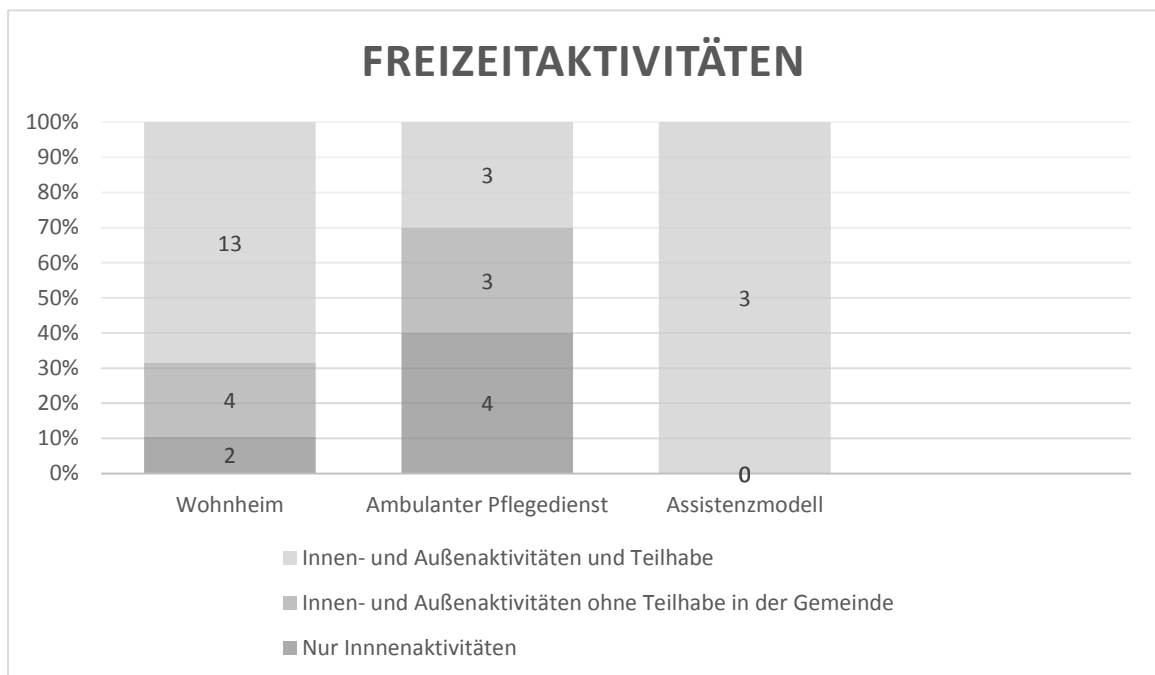
Bei allen drei Pflegeformen werden mehrheitlich Freizeitaktivitäten außerhalb der Wohnung gestaltet. Während alle Bewohnerinnen (100%) ihre Freizeit auch außerhalb der Wohnung verbringen, unternehmen über 80% Befragten im Wohnheim und 70% Klienten beim ambulanten Pflegedienst Außenfreizeitaktivitäten. Zur Begründung der fehlenden Freizeitgestaltung außerhalb der Wohnung gaben die zwei weiblichen Befragten beim ambulanten Pflegedienst keine Informationen an, während zwei Bewohnerinnen im Wohnheim auch keine Ursachen oder Motivationen äußerten. Ein Bewohner im Wohnheim äußerte sich, dass er aufgrund seiner Behinderungen nicht mehr alleine außerhalb der Einrichtung Freizeit gestalten und nur noch an Gruppenaktivitäten teilnehmen könne.

- Zur Frage 12 „Was machen Sie in Ihrer Freizeit?“

Die Freizeitaktivitäten der Befragten sind insgesamt individuell durch Persönlichkeit und Lebenserfahrungen geprägt. Da die Mobilitätseinschränkungen der Befragten unterschiedlich ausgeprägt sind, ist es schwierig einen allgemeinen Vergleich zwischen



den drei Pflegeformen zu ziehen. Beispielsweise sind viele Bewohner im Wohnheim recht mobil und selbstständig und benötigen weniger Unterstützung bei Außenaktivitäten.

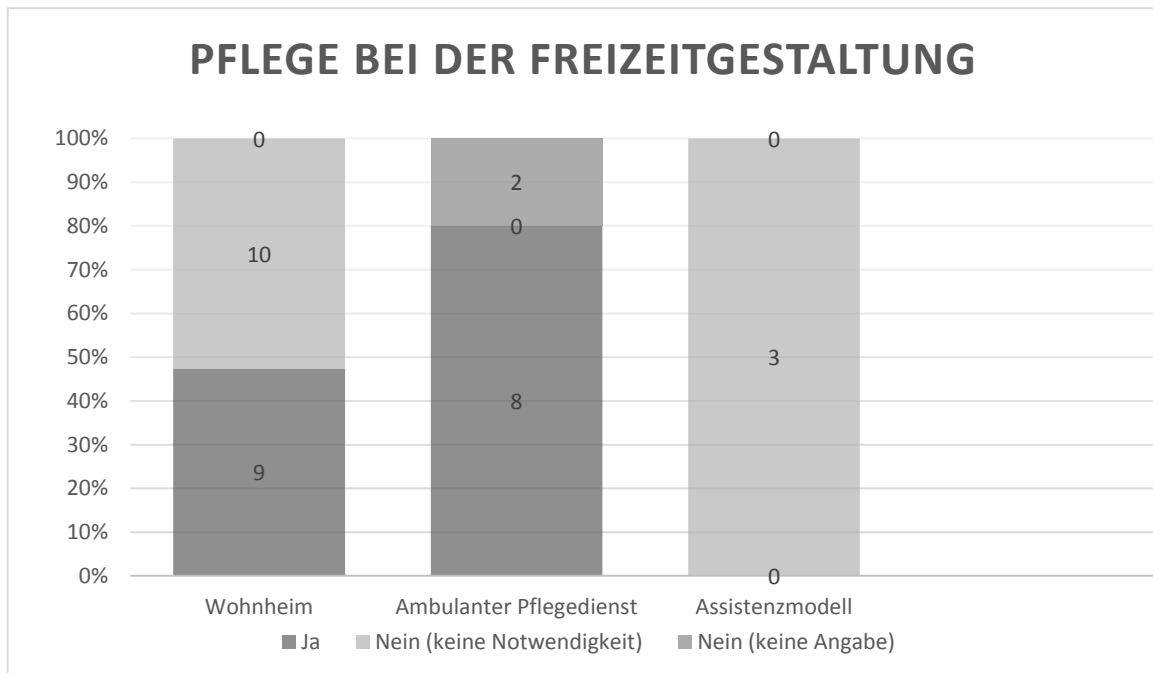


Trotzdem können Kategorien gebildet werden, je nachdem, wo die Aktivitäten stattfinden, innerhalb oder außerhalb der Wohnung und ob sie den Charakter der Teilhabe am Gemeindeleben enthalten, wie z.B. Freizeitaktivitäten wie Einkaufen, Kino bzw. Konzert besuchen, in die Kirche gehen usw..

Die Antworten widersprechen sich zum Teil mit den Antworten der vorhergehenden Frage. Dieses könnte daran liegen, dass selten Außenaktivitäten unternommen werden, oder nicht so einen großen Stellenwert haben.

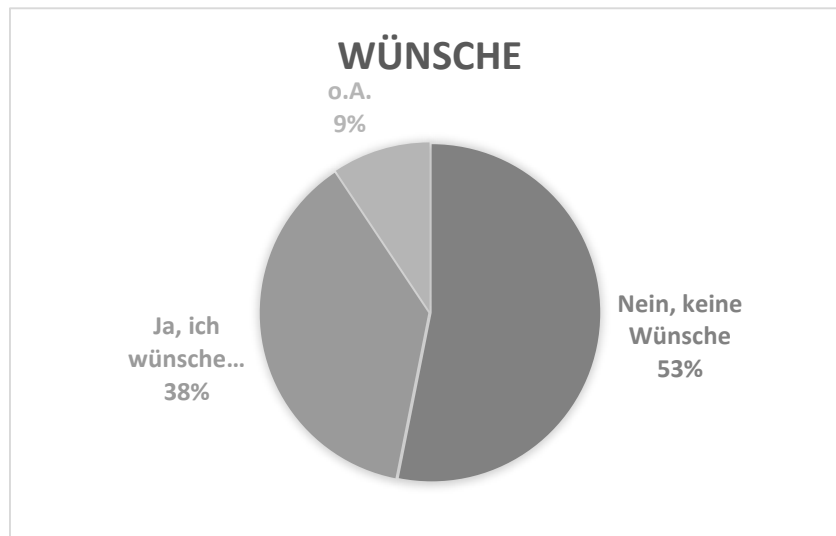
Berücksichtigt man gleichzeitig die Pflegebedürftigkeit bzw. Pflegestufe, kann man feststellen, dass die Wohn- und Pflegealternative Assistenzmodell die individuellen Freizeitaktivitäten der Klienten am umfangreichsten unterstützt, während nur 30% der Befragten beim ambulanten Pflegedienst eine volle Teilhabe an Freizeitaktivitäten und am Gemeindeleben haben.

- Zur Frage 13 „Werden Sie während Ihrer Freizeit gepflegt?“



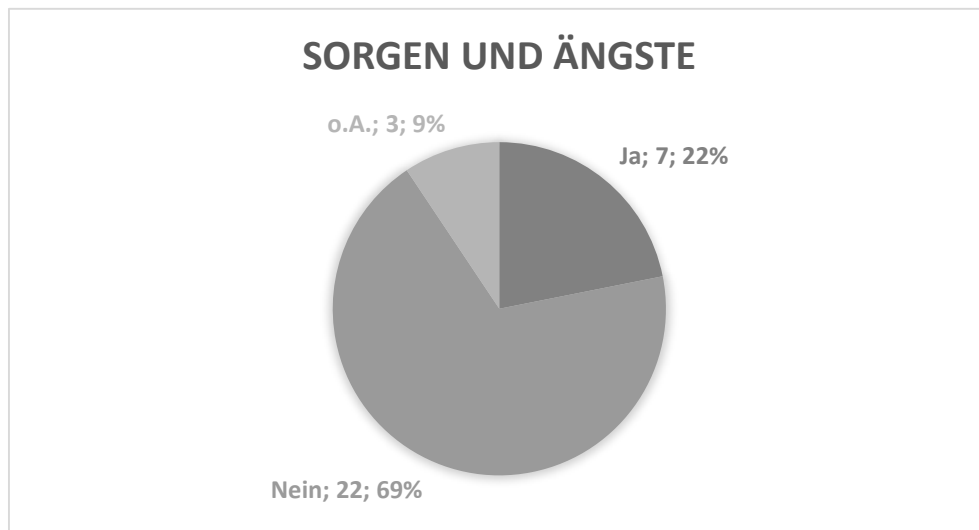
Besteht ein pflegerischer Bedarf während der Freizeitgestaltung, werden alle Befragten aller Wohnformen unterstützt, und zwar, am häufigsten beim Toilettengang und Essenanreichen. 2 Befragte beim ambulanten Pflegedienst gaben allerdings keine Gründe an. Die 3 Bewohnerinnen in der WG des Assistenzmodells mit einem sehr hohen Unterstützungsbedarf verbringen allerdings ihre Freizeit außerhalb der Wohnung meistens aufgrund der begrenzten körperlichen Kondition nicht über 2 Stunden, weshalb sie Pflege außerhalb der Wohnung nicht benötigen. Falls eine pflegerische Versorgung, wie z.B. Getränke und Essen anreichen oder Urinbeutel leeren, doch unterwegs benötigt werden, werden sie dabei auch unterstützt. Zu dieser Frage besteht allerdings eine Diskrepanz des Verständnisses der Frage, wobei die Freizeit entweder als nur außerhalb der Wohnung oder auch innerhalb der Wohnung verstanden wird.

- Zur Frage 14 „Haben Sie noch Wünsche für Ihre Freizeit und Pflege?“



Über die Hälfte der Befragten äußerten keine Wünsche in Bezug auf die Freizeit und Pflege, während fast 40% der Befragten sich in diesem Bereich Veränderungen bzw. Aktivitäten wünschten. Drei Befragten brachten den Aspekt „Zeit“ durch ihre Wünsche zum Ausdruck: Eine Befragte beim ambulanten Pflegedienst wünscht sich explizit mehr Zeit, die der Pflegekraft zum Verfügung gestellt werden soll. Eine andere Bewohnerin im Wohnheim wünscht sich eine Assistentin, die „sich nur um mich kümmert“. Auch eine junge Frau beim ambulanten Pflegedienst wünscht sich, dass die Pflegekraft mehr Zeit für Freizeitaktivitäten mit ihr habe. Bezüglich der pflegerischen Handlung wünscht sich eine Bewohnerin im Wohnheim weniger Seife beim Duschen zu verwenden und eine andere Bewohnerin nicht zu heißes Duschen und öfters Eincremen. Eine Bewohnerin in der WG des Assistenzmodells wünscht sich mehr Privatsphäre. Zum Thema Freizeit wurden individuelle Wünsche wie eine Reise ins Ausland, Kino besuchen, öfter schwimmen, nach Rom fahren sowie mehr Freizeit geäußert.

- Zur Frage 15 „Haben Sie Sorgen oder Ängste über Ihre Zukunft?“



Die Mehrheit der Befragten (22 Befragte) äußerten keine Sorgen oder Ängste über ihre Zukunft, während 7 Befragten über ihre zukünftigen Sorgen und Ängste berichteten.

Im Wohnheim gab ein Befragter an, dass er Ängste habe, dass er in der Zukunft nur noch unter Begleitung von Betreuern außer der Einrichtung gehen kann und dass er unter Geldmangel leidet. Eine 65jährige Bewohnerin dort hat Angst aufgrund ihrer Behinderung hinzufallen, während ein 33jähriger Bewohner sich Sorgen über die Beziehung mit seiner Freundin macht. Zudem berichtete eine 55jährige Bewohnerin mit Down Syndrom, dass sie Ängste vor Einbrechern und Schlägern habe.

Im Vergleich dazu hat eine 30jährige Frau beim ambulanten Pflegedienst, die sich unwohl in der Pflegesituation fühlt, Trennungsangst, wenn ihre Mutter nicht mehr da ist. Ein 47jähriger Mann mit einer schweren Depression hat ebenfalls Zukunftsangst, aber ohne konkrete Gründe.

## **6. Auswertung und Interpretation**

### **6.1. Auswertung der Fragebögen**

#### **6.1.1. Auswertung Themenblock „Pflege“ (H. G.)**

Zunächst findet eine separierte Auswertung der einzelnen Wohnformen statt, wodurch spezifische Merkmale in Bezug auf die Klientel zum Ausdruck kommen. Abschließend soll eine zentrierte Auswertung des Themenblocks der „Pflege“ erfolgen.

#### **Ambulante Betreuung durch einen Pflegedienst:**

Die Altersspanne der befragten Personen, die eine ambulante Betreuung in Anspruch nehmen, reicht von 6 Jahren bis hin zu 57 Jahren. Aus diesem Grund war es sehr interessant zu sehen, wie unterschiedlich die Beantwortung der Fragen stattfand.

Die Zwiespältigkeit lässt sich sehr gut durch das Wohlempfinden der einzelnen Befragten beim Vorgang der Pflege verdeutlichen. Fast eine gleiche Prozentzahl von positiven und negativen Antworten war zu erkennen. Jedoch sollte man hierbei erwähnen, dass die Mehrzahl der befragten Personen eine Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal aufzeigt. So kann man hier die Frage stellen, woher diese Unzufrieden kommt. Auf der einen Seite kann man vermuten, dass die Menschen mit dem Vorgehen der externen Pflegekräfte nicht zufrieden sind, was naheliegt, wenn diese Frage negativ beantwortet wird. Jedoch sollte man ebenso die These aufstellen, dass sie die Abhängigkeit und das tiefe Eingreifen in ihre Privatsphäre nicht gut heißen und deswegen ein Unwohlsein verspüren. Ein weiterer Grund kann das individuelle Krankheitsbild der zu pflegenden Person sein. Verstärkt wird diese Annahme, durch die Antwort einer Frau, welche die Frage damit beantwortet hat, dass sie sich vermutlich aufgrund ihres Krankheitsbildes bei der Pflege unwohl fühlt.

Besonders bei jüngeren Kindern, vor allem wenn sie noch eine Beeinträchtigung aufweisen, werden in vielen Fällen verstärkt unterstützende Maßnahmen durchgeführt und als eine Normalität verinnerlicht. Durch Erfahrungen aus der Praxis konnte festgestellt werden, dass eine „Vertütelung“ der Kinder stattfindet und viele Eltern ihre Kinder nicht erwachsen werden lassen. Deswegen ist es nicht verwunderlich, dass eine Mehrzahl der befragten Personen angeben, dass jemand anderes entscheidet, welches Personal die Pflege durchführt. Durch die spezifizierten Antworten kann man erkennen, dass es primär die Eltern sind, die diese Entscheidungen fällen. Um jedoch das Prinzip der Teilhabe zu gewähren, sollte man Kindern schon früh ihre Befugnisse aufzeigen und ihnen verdeutlichen, dass sie das Recht darauf haben zu entscheiden, wer die Pflege bei ihnen durchführen darf. Durch die individuell ausgerichtete und auf die jeweilige Klientel angepasste Versorgung lassen sich hinsichtlich des Ansatzes des Empowerments positive Werte in den Antwortmustern erkennen. Diese lassen wiederum erkennen, dass sich scheinbar das Modell der ambulanten Betreuung in seiner Struktur individuell auf den Einzelnen anpasst. Trotz der knapp bemessenen Zeitspanne, nehmen sich die Mitarbeiter Zeit, um auf den einzelnen einzugehen. Besonders gut zu erkennen ist dieses bei der Beantwortung der Frage zu der Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege. Obwohl man annehmen könnte, dass in dieser Pflegeform die Teilhabe am wenigsten berücksichtigt wird, ist es erstaunlich, dass hierbei die besten Ergebnisse zu vermerken sind und die absolute Mehrzahl der Befragten

selbstbestimmend handelt oder die pflegerische Durchführung dahingehend steuert, dass sie Wünsche äußern kann. Aufgrund des persönlichen Empfindens kann davon ausgegangen werden, dass diese Fragen verstanden und mit Ernsthaftigkeit beantwortet wurden. Denn durch die teils zwiespältige Beantwortung der Fragen und eben auch der Mut, den einige aufbringen, negative Antworten zu geben, kann man darauf schließen, dass diese Beantwortung ehrlich gemeint ist. Wie bei den anderen Wohnformen ist es ebenso in der ambulanten Betreuung der Fall, dass Unzufriedenheit vermehrt geäußert wird. Auffallend hierbei ist, dass die primären Ansprechpartner sich aus den Pflegekräften herauskristallisieren. Dazu kann man ablesen, dass eine Basis des Vertrauens vorhanden ist und durch diese Pflegeform ebenso eine zwischenmenschliche Beziehung entwickelt werden kann. Erstaunlicherweise sind es nicht die Eltern, die als direkte Vertrauenspersonen benannt werden. Bei der Übernahme von Pflegeaufgaben zeichnet sich der Aspekt des Empowerments verstärkt aus. So kann man erkennen, dass die Mehrzahl der Befragten in der Lage ist, Aufgaben alleine zu bewältigen. Im Vergleich zu den anderen Wohnformen zeichnet sich hier ab, dass jeder Einzelne mehrere verschiedene Aufgaben übernehmen kann. Dadurch lässt sich vermuten, dass womöglich das Prinzip des Empowerments verinnerlicht ist und die zu Betreuenden, hinsichtlich der Pflege, individuell in ihren Ressourcen gefördert werden und somit Kräfte aufbringen, die ein selbstbestimmtes Leben realisierbar machen können (vgl. Theunissen 2009, S. 28). Diese Individualität des Arbeitsprozesses des ambulanten Dienstes ist eines der nennenswertesten Merkmale. Ebenso konnte man erkennen, dass bei den beeinträchtigten Menschen, deren Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt ist, verstärkt mit Hilfsmittel gearbeitet wird, die zum besseren Verständnis beitragen sollen. Erstaunlich ist es deshalb, dass die meisten zu Betreuenden nicht wissen, ob sie mehr Teilhabe an der Pflege haben wollen. Zwiespältig zur oben aufgeführten These, dass das Prinzip des Empowerments verinnerlicht ist, kann man hier jedoch zum einen vermuten, dass die beeinträchtigten Menschen nicht wissen, was Teilhabe ist und inwieweit sie den Anspruch überhaupt haben, mehr Aufgaben übernehmen zu können. Zum anderen kann man vage sagen, dass sie zufrieden sind und bereits jegliche Aufgabe, die im Rahmen der Beeinträchtigung zu ermöglichen sind, bereits erledigen und sich deshalb keine genaueren Gedanken darüber gemacht haben, ob sie das Bedürfnis haben, noch weitere Aufgaben übernehmen zu wollen.

Besonders eine Antwort hob sich bei der Beantwortung der Frage des Schamgefühls prägnant hervor. Der männliche Befragte entwickelt insbesondere dann ein Schamgefühl, wenn er in der Öffentlichkeit ist und viele Menschen sehen können, wenn er Hilfe benötigt und in den Zustand der Abhängigkeit verfällt. Ein wesentlicher Grund

dafür wird sein Krankheitsbild der Depression sein, welche ihn in seiner Alltagskompetenz stark einschränkt. Ebenso passend zu der Antwort, dass sich die weibliche autistische Befragte unwohl bei der Pflege fühlt, ist es bei dieser Frage kennzeichnend, dass sie keine Antwort darauf geben wollte. Aufgrund der mangelnden Information, welche bei der Autismus-Spektrum-Störung vorliegt, ist es schwierig zu benennen, welche Symptomatik vorhanden ist, wodurch man mögliche psychische Gründe für das Unwohlsein und das nicht Beantworten wollen dieser Frage finden könnte.

Die Individualität, die kennzeichnend für die ambulante Betreuung ist, zeigt sich ebenso in der Pflegezeit. So ist es individuell auf jeden angepasst, wann er gepflegt wird. Ebenso zeigt sich durch die gleichmäßige Verteilung der Dienstleistungen auf den Morgen, Mittag und den Abend, dass die Unterstützung dahingehend gestaffelt ist, inwieweit eine finanzielle Unterstützung und Pflegebedarf anhand einer Pflegestufe ermittelt wurde. Aber auch das vermehrte Unterbringen im elterlichen Haus und das teilweise geringe Alter der Befragten und der Grad der Beeinträchtigung lässt darauf schließen, dass nicht nur auf der Ebene der Hygiene pflegerische Maßnahmen ergriffen werden müssen, sondern ebenso beispielsweise beim Anreichen der Nahrung. Ein weiteres Kennzeichen des ambulanten Bereichs ist dieser, dass verstärkt versucht wird gleiche Betreuer einzusetzen, um den zu betreuenden Personen zu gewährleisten eine Beziehung auf Vertrauensbasis aufzubauen. Da in diesem Arbeitsfeld besonders die zeitlich begrenzte Pflege vordergründig vollzogen wird, bleiben die Betreuer nur für einen bestimmten Zeitraum und kümmern sich um ihre Klienten. Aufgrund der geringen Zeit die vorhanden ist, wird versucht, dass die Betreuung täglich konstant von den gleichen Personen vollzogen wird, um dadurch den Menschen zuzusichern, dass sie jemanden haben, auf den sie sich verlassen können. Deswegen ist es weniger erstaunlich, dass die Mehrzahl der befragten Personen damit geantwortet hat, dass sie von den gleichen Personen betreut und gepflegt werden.

#### Assistenz-Modell:

Durch die geringe Anzahl der befragten Personen lässt sich die Auswertung eher schwierig repräsentativ gestalten. Besonders das Assistenz-Modell zeichnet sich durch ein hohes Potenzial der Selbstbestimmung aus und ist dafür bestimmt, dass mehr Teilhabe am gesellschaftlichen Leben stattfinden kann. Inwieweit dieses ebenso bei der Pflege stattfindet, kann man anhand der drei befragten Personen versuchen zu interpretieren. Bereits die Antworten auf die Mitbestimmung des Pflegepersonals zeigen zwiespältige Antwortmöglichkeiten auf. Die Mehrzahl der Befragten gab an, dass sie nicht die Möglichkeit besitzen selbst zu entscheiden, wer sie bei der Pflege begleitet,

unterstützt oder durchführt. Dieses wirft hinsichtlich der Teilhabe ein eher negatives Licht auf das Assistenz-Modell. Natürlich sollte man hierbei ebenso erwähnen, dass die Mitarbeiter sich daran orientieren müssen, inwieweit der Dienstplan aufgestellt ist. Wie in wohl jedem pädagogischen Bereich gibt es hier ebenso einen Fachkräftemangel und einen nicht am zu Betreuenden ausgerichteten Personalschlüssel. Somit eröffnet sich die Frage, warum alle drei Befragten jeweils unterschiedliche Pflegekräfte haben. Jedoch sollte man hierbei vermerken, dass eine befragte weibliche Person angegeben hat, dass sie primär von einer Pflegekraft versorgt wird. Inwieweit dieses nur subjektives Empfinden und im Rahmen des Dienstplanes überhaupt möglich ist, kann nur vermutet werden. Bei der Frage hinsichtlich der Äußerung von Unzufriedenheiten rückt insbesondere die Tatsache ins Licht, dass bei einer Befragten durch den Mangel des Kommunikationsflusses und der Verbalisierung nur bedingt, via Dialog, Kritik und Verbesserungsvorschläge signalisiert werden können. Aufgrund der Aussagen der Betreuer obliegt es deren Verantwortung, dass sie gezielt durch Beobachtung wahrnehmen, inwieweit ein Unwohlsein vorhanden ist und wie das Wohlbefinden der Klienten verbessert werden kann. Jedoch sollte man dieses im Rahmen der Inklusion eher kritisch betrachten, denn in diesem Sinne findet keinerlei Selbstbestimmtheit statt. Natürlich ist es bedingt so, je länger man eine Person kennt und sie durch den Alltag begleitet, desto besser lernt man sie kennen. Jedoch ist es immer noch schwierig festzustellen, welche Bedürfnisse, Schmerzen, Ängste oder Wünsche eine Person hat, wenn diese sie nur begrenzt verbal zum Ausdruck bringen kann. Unter diesem Gesichtspunkt kann man von einem Rückschritt der inklusiven Arbeit sprechen und sagen, dass man zurückgekommen ist zur Integration. Natürlich wurde es bei der Integration angestrebt durch eine gezielte Förderung und Unterstützung diverse Defizite des beeinträchtigten Menschen zu verringern. Jedoch war dieser Vorgang sehr geprägt durch eine Fremdbestimmtheit. Kennzeichnend für die Integration war der Aspekt, dass die Betreuer versucht haben durch verschiedene Annahmen die Bedürfnisse des beeinträchtigten Menschen herauszukristallisieren (vgl. Theunissen und Schwalb 2009, S.12). Solche Schwierigkeiten bei der Kommunikation sollten sich im heutigen Zeitalter durch unterstützende Kommunikationshilfsmittel lösen lassen, denn wenn man dem Beeinträchtigten die Möglichkeit gewährt seinen Wünschen ein Gehör zu verschaffen, so sollte eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und eine höhere Anerkennung der eigenen Person gewährleistet sein. So ist es selbstverständlich, dass bei der Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege ebenso die Mitarbeiter entscheiden, inwieweit die Pflege stattfindet und sie durchgeführt wird. Zwar wurde angegeben, dass das Pflegepersonal die befragte Person in das Pflegevorgehen mit einbezieht und dementsprechend informiert, jedoch kann man hierbei davon ausgehen, dass sich die



Mitarbeiter hinsichtlich der Teilhabe, für die Öffentlichkeit in ein positives Licht rücken wollten. Denn Niehoffs erwähnte Überversorgung von schwerst und mehrfachbehinderten Menschen spart Zeit und ist ein durchaus bequemer Weg, den man in der Arbeit mit diesem Klientel gehen kann (vgl. Niehoff 1997, S. 59f). Natürlich sollte dieses nur eine mögliche These darstellen und keine bösartige Unterstellung, die mangelnder Respekt und Anerkennung für den beeinträchtigten Menschen zum Ausdruck bringen soll. Denn durch die restlichen zwei Antworten kann man vermerken, dass scheinbar die Arbeit teilhabeorientiert stattfindet, denn die Befragten können zum Teil selbst entscheiden oder zumindest Wünsche äußern. Ebenso können von den anderen Befragten Unzufriedenheiten geäußert werden, indem sie im direkten Dialog mit ihren Sozialarbeitern ihr Unbehagen kundtun.

Bei den Antworten bezüglich des Schamgefühls lassen sich drei unterschiedliche Antworten vermerken. Besonders interessant sind die Angaben hinsichtlich der Situation, bei den zwei positiv beantworteten Fragebögen. Beide Personen gaben an, dass sie ein Schamgefühl empfinden, wenn sie nackt sind. Eine Person gab dann zusätzlich noch an, dass es besonders diese Situationen sind, in denen fremde Menschen ihr Zimmer betreten, wenn sie nackt auf dem Bett liegt. Hierbei ist es erschreckend festzustellen, dass scheinbar keinerlei Respekt gegenüber des zu Pflegenden vorhanden ist, denn es wäre wohl für jeden Menschen entwürdigend, wenn er während des Prozesses der Pflege von fremden Menschen „begutachtet“ wird. Privatheit ist ein wesentlicher Aspekt der Selbstbestimmtheit und aus diesem Grund einer der zentralsten Aspekte der Teilhabe. Man kann nur vage vermuten und errahnen, wie sich der beeinträchtigte Mensch in dieser Situation fühlt. Womöglich hat es für ihn einen „Abfertigungscharakter“, wodurch er noch weniger Anerkennung und Wertschätzung erfährt. Inwieweit soll sich dadurch ein positives Selbstbild aufbauen, welches zu einem selbstbewussten Handeln führt. Der Status der Hilflosigkeit und Apathie wird dadurch zusätzlich verstärkt und durch das Vorwegnehmen und nicht berücksichtigen der Entscheidung zur Privatsphäre des beeinträchtigten Menschen, kommt das Machtgefälle zwischen Betreuer und Klientel verstärkt zum Vorschein (vgl. Thesing 1993, S. 149). Des Weiteren ist es interessant zu eruieren und festzustellen, dass alle drei befragten Personen von Mitarbeitern unterschiedlichen Geschlechts betreut und gepflegt werden. Da alle drei weiblichen Geschlechts sind stellt sich ebenso die Frage, ob dieses Schamgefühl nur dann vorhanden ist, wenn sie von einem Mann gepflegt werden oder ob es für die beiden generell unangenehm ist, wenn sie sich nackt vor einem, in diesem Sinne, „fremden“ Menschen zeigen müssen. Wenn es tatsächlich aufgrund des Geschlechtes vorhanden ist, sollte man sich überlegen, die Pflege so zu

organisieren, dass nur in einem Notfall die pflegerische Versorgung durch einen männlichen Betreuer vollzogen wird. Ebenso bei der Übernahme von Pflegeaufgaben zeigt sich, dass die Mehrheit der befragten Personen keine selbständigen Aufgaben übernehmen. Grund hierzu ist bedingt der Status der Beeinträchtigung und das Fortschreiten und Verstärken der Symptome der Krankheit Multiple Sklerose. Besonders bei diesem Krankheitsbild sollte man als Pädagoge dahingehend agieren, dass die vorhandenen Ressourcen so lange wie möglich unterstützt werden und dem Menschen gezielt durch diese Fähigkeiten am Leben teilhaben lassen. Besonders bei diesem Krankheitsbild ist der Prozess des Krankheitsverlaufs nur schwer zu konkretisieren und deswegen ist es umso wichtiger, gezielt auf die kleinen Fertigkeiten, Vorlieben und Bedürfnisse einzugehen. Deswegen erschließt sich die Antwort auf die Frage nach mehr Teilhabe an der Pflege automatisch. Jedoch sollte man sich dessen bewusst sein, dass die Beantwortung eben durch diesen Status negativ beantwortet werden kann. Ob es jedoch der tatsächliche Wunsch der befragten Personen war, keine zusätzliche Teilhabe bei der Pflege zu haben, ist nur bedingt zu vermuten. Die Pflegezeit beschränkt sich primär auf die morgen- und abendlichen Waschungen. Über den Mittag hinweg wird vermutlich nur dann pflegerisch agiert, wenn Hilfe angefordert wird.

Abschließend kann man auch hier feststellen, dass seitens der Bewohner gegenüber ihren Betreuern eine hohe Zufriedenheit vorhanden ist und diese Frage zu 100% positiv beantwortet wurde. Ebenso sieht es mit dem Wohlbefinden während des Pflegeprozesses aus. Hier kann man eine vermehrt positive Beantwortung feststellen.

#### Stationäres Wohnen:

Die Besonderheit des stationären Bereichs zeichnet sich hinsichtlich der konsistenten Begleitung derselben Betreuer aus. Oftmals ist es so, dass die Mitarbeiter der Klientel über Jahre hinweg begleiten, unterstützen und somit eine Bindung zu den beeinträchtigten Menschen aufbauen. Aus diesem Grund war es sehr interessant herauszukristallisieren, dass fast die Mehrzahl der zu betreuenden Personen ein Wohlempfinden bei der Pflege verspürt. Zusätzlich prägnant zu diesem Zustand ist die Tatsache, dass nicht nur das Wohlempfinden vorhanden ist, sondern eine komplette Zufriedenheit mit dem Personal, welches sich um die Pflege der beeinträchtigten Menschen kümmert. Viele der befragten Personen sind bereits über einen längeren Zeitraum im stationären Bereich zu Hause und erlebten den Paradigmenwechsel der Sonderpädagogik Schritt für Schritt mit. Besonders bei den älteren Befragten kann man davon ausgehen, dass sie eine erlernte Hilflosigkeit besitzen, die es erschwert, das Denken über den Betreuer und die Bedürfnisse und Rechte der eigenen Person herauszufiltern und zu trennen. Es wird ebenso schwierig sein, sich selbst als eine

eigenständige Persönlichkeit anzuerkennen. Dieses Machtgefälle zwischen Betreuer und zu Betreuenden ist insbesondere im stationären Bereich verstärkt zu beobachten, denn gerade in solchen Wohnformen mit institutionellen Charakter, ist der Bewohner 24 Stunden betreut, „verpflegt“ und dadurch vermehrt abhängig. So kann man die Vermutung aufstellen, dass einige der befragten Personen Angst hatten die Frage negativ zu beantworten, um auf mögliche Hilfestellungen nicht verzichten zu müssen oder das Verhältnis zu dem Betreuer nicht einzuschränken und eine Art „Bestrafung“ für die ehrliche Antwort zu bekommen. Denn trotz der Inklusion ist weiterhin das „veraltete“ Denken über den Betreuer vorhanden, wodurch das Machtgefälle weiterhin bestehen bleibt und nicht aufgelockert wird.

Während der Befragung und beim Beantworten dieser Frage konnte man deutlich herauskristalisieren, dass diese Antworten direkt und ohne Nachzudenken beantwortet wurden. Jedoch kann man die zuvor gestellte These ein wenig positiv verstärken, indem man eine Erläuterung eines männlichen Befragten zum Thema der „Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal“ betrachtet. Er betonte bei der Beantwortung der Frage, dass er „jetzt“ erst mit der Pflegesituation zufrieden ist. Zuvor hatte er ein Problem mit einer Betreuerin und war äußerst unzufrieden damit, wie die Pflege durchgeführt wurde. Wünsche wurden nicht berücksichtigt und da die Nachfrage, ob er seine Unzufriedenheit über diese Person gegenüber jemand anderem erwähnt hatte, negativ beantwortet wurde, kann man vage Vermutungen aufstellen. So kann man sich hier fragen ob es eine Angst davor war, dass er keinerlei Unterstützung mehr erfährt oder die Befürchtung, dass der Vorgang der Pflege eine Verschlimmerung verzeichnet und er noch unglücklicher mit der Situation wird. Daraus schlussfolgernd sollte man die Vermutung aufstellen, inwieweit die Bewohner wirklich ihre Unzufriedenheiten zum Ausdruck bringen und den Mut aufbringen zu sagen, was ihnen nicht gefällt und was verbessert werden könnte. Denn obwohl diese Frage zu der Thematik vermehrt positiv beantwortet wurde, kann man nach solchen Erläuterungen nicht darauf schließen, dass die Antworten einer Richtigkeit entsprechen und möglicherweise die Beantwortung einer sozialen Erwünschtheit entspricht. Ebenso ist es anzunehmen, dass besonders männliche Bewohner gewisse Schwierigkeiten damit haben, Probleme bei den weiblichen Mitarbeitern anzusprechen. So antwortet ein Bewohner, dass er nur mit einem männlichen Betreuer spricht, wenn eine Unzufriedenheit vorhanden ist. Jedoch ist es aufgrund des Personalschlüssels und des Übermaßes an weiblichen Fachkräften eine Seltenheit, dass männliche Betreuer regelmäßig im Gruppengeschehen präsent sind.

Besonders bei der Arbeit eher mit schwerst mehrfachbehinderten Menschen konnte man beim Ausfüllen des Fragebogens feststellen, wie wichtig es ist, dass primär zur Unterstützung der Kommunikation Hilfsmittel angewandt werden. Wie bereits Niehoff beschrieben hat, sollte man nicht die Gefahr aufkommen lassen durch mangelnde Kommunikations- und Verständnisfähigkeiten, es nahezu als selbstverständlich anzusehen um mögliche Wünsche und Vorgänge vorwegzunehmen und den beeinträchtigten Menschen damit überzuversorgen (vgl. Niehoff 1997, S. 59f). So konnte man interessanterweise bei der Befragung einer Bewohnerin feststellen, dass die Kommunikation sehr schwierig zu gestalten ist und durch fehlende Unterstützungsmittel ein bloßes „Raten“ der Antworten war. Bei schwerst mehrfachbehinderten Menschen, die vermehrt Hilfestellungen in Anspruch nehmen, ist es für den Betreuer wohl leichter, den beeinträchtigten Menschen zu verpflegen und nicht auf individuelle Wünsche einzugehen. Ein zusätzlicher Aspekt, der diese Vermutung unterstützt ist die Tatsache, dass besonders die pflegerischen Fachkräfte im stationären Bereich aufgrund ihrer, nicht an der Teilhabe ausgerichteten Ausbildung, verstärkt das Problem haben auf den Beeinträchtigten einzugehen, individuell zu agieren und zu fördern. Oftmals bekommt dadurch ein Wohnheim den Charakter eines Pflegeheimes, in welchem aufgrund des Personal- und Zeitmangels eher eine „Abfertigung“ der zu Pflegenden stattfindet. Da bei dieser Befragung eine Betreuerin vorhanden war, die unterstützend „übersetzt“ hat, konnte man ebenso feststellen, dass wohl wenig über die Wünsche und die Bedürfnisse der Pflege seitens der Betreuer nachgedacht und vieles vorweggenommen wird. Wodurch die Beantwortung der Frage nach der „Selbstbestimmung bei der Pflege“ hinsichtlich ihrer Verteilung der Antwortmuster eine Bestätigung erfährt. So ist es mehr als verständlich, dass die Frage am häufigsten mit der Antwort „Ich werde gar nicht gefragt“ beantwortet nicht. Des Weiteren kann man die Frage stellen, inwieweit Wünsche verwirklicht werden, die von den Bewohnern, während des Prozesses der Pflege oder danach, geäußert werden. Wodurch sich das Vorhandensein der Teilhabe in diesem Punkt verneinen lässt.

Viele der befragten Personen haben dahingehend geantwortet, dass sie Aufgaben der Pflege selbst übernehmen und ohne Unterstützung durchführen. Jedoch kann man durch die Antworten erkennen, dass es sich bei den meisten Aufgaben um wenige einfache Aufgaben handelt, die durch den Beeinträchtigten durchgeführt werden. Ob dadurch der Prozess des Empowerment-Ansatzes verinnerlicht ist und weitestgehend von den Betreuern durchgeführt wird, ist anzuzweifeln. Denn vermutlich kann man durch Interaktionen und durch mögliches prozessuales Antrainieren weitere Handlungsfelder erschließen, die durch den beeinträchtigten Menschen übernommen werden könnten.

Denn Teilhabe gestaltet sich als ein Prozess, der es abverlangt, dass gemeinsame Ziele angestrebt werden und dadurch vorhandene Ressourcen aufgebaut und verstärkt werden (vgl. Kampmeier 2014, S. 101). Wichtig ist es hierbei als Betreuer den zu Betreuenden zu motivieren, seine Stärken aufzuzeigen und ihn dahingehend zu unterstützen (Theunissen, Georg 2009, S. 29). Deswegen sollte man sich fragen, ob der Wunsch nach mehr Teilhabe bei der Pflege nicht doch vorhanden ist. Obwohl die Mehrzahl der Befragten durch den Fragebogen aufgezeigt hat, dass dieses Bedürfnis wohl nicht vorhanden ist, ist es ebenso ein stückweit Arbeit der Fachkräfte, die hierbei herauskristallisiert werden kann. Zum einen kann es sich bei der negativen Beantwortung um eine erlernte Hilflosigkeit und Bequemlichkeit seitens der Bewohner handeln oder zum Anderen, dass die Bewohner keinerlei Unterstützung zu mehr Teilhabe erfahren und dadurch eine Zufriedenheit mit der vorhandenen Situation verkörpern.

Die Frage nach dem Schamempfinden lässt sich insofern interpretieren, dass der Prozess der Pflege besonders im stationären Bereich und aufgrund der Dauerhaftigkeit, in welcher dieser Prozess vollzogen wird, eine Art Normalität etabliert hat. Für den Bewohner ist es nichts Besonderes mehr, auf Hilfe angewiesen zu sein und diese Hilfe in Anspruch zu nehmen. Verstärken kann man diese These mit der Aussage einer Bewohnerin, die die Frage erläutert hat, dass sie früher große Schwierigkeiten damit hatte, von einem Mann gepflegt zu werden. Dieses Schamgefühl ist verflogen und für sie ist es ein Stück weit Normalität geworden und sie hat keinerlei Probleme damit es zu akzeptieren, wenn sie von einem männlichen Mitarbeiter gepflegt wird.

Da die Mehrzahl der zu Betreuenden noch berufstätig ist und morgens in die Werkstatt für beeinträchtigte Menschen gehen, erscheint es logisch, dass die hauptsächliche Pflege am Morgen und am Abend stattfindet. Zu erfragen wäre in diesem Fall gewesen, inwieweit sie Unterstützung von den Fachkräften in der Werkstatt erhalten und inwieweit dort pflegerische Maßnahmen stattfinden. Aufgrund der wohl strukturellen Bedingungen des Dienstplans ist es nicht sonderlich verwunderlich, dass die Mehrzahl der zu befragten Personen die Auskunft gab, dass sie stets von unterschiedlichen Betreuern gepflegt werden. Inwieweit es in diesem Fall möglich ist, dass Wünsche bezüglich der Wahl des Pflegepersonals geäußert werden können, kann man nur bedingt bestimmen.

Herausstechend ist besonders die Zufriedenheit seitens der Bewohner im stationären Bereich. Es lässt sich aufgrund der Antworten vermuten, dass eine Tendenz zur Teilhabe vorhanden ist. Inwieweit diese im Alltag vollzogen wird und die Bewohner überhaupt wissen, welche Rechte ihnen zustehen, lässt sich anzweifeln. Jedoch sollte man positiv bewerten, dass es den Bewohnern gut geht und sie sich wohl fühlen.

### Zusammenführung der Auswertung für den Themenblock „Pflege“

Vorweg kann man sagen, dass die Zufriedenheit mit dem Prozess der Pflege in allen drei Wohnformen vorhanden ist. Jedoch kann man durch die Auswertung erkennen, dass es Unterschiede zwischen den zwei Wohnformen mit eher institutionellen Charakter und der ambulanten Betreuung gibt. So scheint es, dass kontrovers zu der Vermutung, dass aufgrund der besseren zeitlichen Begebenheit, die Teilhabe bei der Pflege vor allem im stationären Bereich vorhanden ist. Jedoch konnte dieses widerlegt werden und man kam zu der Erkenntnis, dass besonders die zu Betreuenden des ambulanten Dienstes vermehrt Teilhabe und Selbstbestimmung bei der Pflege erleben können. Zu diskutieren ist weiterhin, inwieweit das Machtgefälle im stationären Bereich noch immer geprägt ist von dem totalitären Charakter der frühen Heimentwicklung. Es hat oftmals den Anschein gemacht, dass besonders die Bewohner im Wohnheim, ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht nennen wollen, weil sie wohl diverse Ängste vor der Reaktion der Mitarbeiter haben. Denn prägnant ist immer noch, dass die Abhängigkeit, insbesondere bei einer schwereren Mehrfachbehinderung, stark vorhanden ist und das Leben der Menschen mit Beeinträchtigung sozusagen geprägt ist von dem Einfluss der Betreuer. Diese Struktur sollte ihren Rückzug aus dem stationären Bereich erhalten, denn besonders der Ansatz des Empowerments verinnerlicht, dass hierarchische Strukturen vermieden werden und ein gemeinsames und individuelles Handeln mit Hilfe des Betreuers ermöglicht wird (vgl. Theunissen 2009, S. 29). Des Weiteren ist verstärkt zu erkennen, dass besonders im ambulanten Bereich die Bewertung der Betreuung verstärkt durch Sympathie und Antisymphathie geprägt ist. So konnte man auf den Fragebögen öfters spezifische Namen von Pflegerinnen lesen, die „gefragter“ sind als ihre Kolleginnen. Dieser Aspekt der Sympathie spielt jedoch nicht nur im ambulanten Bereich eine wesentliche Rolle, sondern ist wie bei jedem anderen Menschen auch, Teil des alltäglichen Lebens. Allerdings kann man diesen Schwerpunkt nicht festmachen und noch schwieriger ist er zu beurteilen, da es sich hierbei um das subjektive Empfinden des Einzelnen handelt. Deswegen kann man es nicht ausschließen, dass aufgrund dieses Aspektes diverse Verzerrungen der Ergebnisse vorhanden sein können. Dadurch ergibt sich, dass der Status der Repräsentativität kritisch zu betrachten ist. Weiterhin ist es auffallend, dass besonders im ambulanten Bereich zu vielen Aufgaben keine Angaben gemacht wurden. Kritisch ist unter diesem Aspekt zu sehen, dass nahezu eine Verweigerung stattgefunden hat oder die Beantwortung der Frage aufgrund von Nicht-Wissen nicht adäquat stattfand. Jedoch sollte man sich bewusst sein, dass es dadurch zu weiteren Verzerrungen kommen kann, die wiederum die Repräsentativität verringern. Durch die wenigen befragten Personen des Assistenz-Modells ist es schwierig eine

Repräsentativität auszumachen. Jedoch konnte man hier erkennen, dass es durchaus Fälle der schweren Mehrfachbehinderung gibt, die es individuell zu fördern gilt, um eine intensivere Beobachtung und Förderung zu verinnerlichen.

Festzustellen ist, dass es in der Form der Durchführung scheinbar Unterschiede gibt, jedoch sind diese nicht wesentlich und die Mehrzahl der befragten Personen ist damit zufrieden, wie die Pflege durchgeführt wird und nur die wenigsten wünschen sich eine größere Teilhabe bei diesem Prozess.

#### 6.1.2. Auswertung Themenblock „Freizeit“ (J. X.)

Die Fragen zum Thema „Freizeit“ dienen dazu, um bei der Befragung herauszufinden, inwieweit die Teilhabe der Befragten mit ihrem pflegerischen Unterstützungsbedarf bei verschiedenen Wohn- und Pflegeformen sichergestellt wird. Durch die Fragen können dennoch nur der Zustand erfasst werden, ob Freizeit und welche Freizeitaktivitäten gestaltet werden, allerdings ohne Kenntnisse über die Intensität und Qualität der jeweiligen Freizeitaktivität. Darüber hinaus bleibt es ebenfalls unklar, welcher Anteil der Freizeitaktivitäten von den jeweiligen Wohn- und Pflegedienstleistern angeboten bzw. unterstützt wird. Denn Freizeitaktivitäten wie z.B. Ausflüge werden oft von anderen Dienstleistungen ermöglicht, deren hohen Kosten von den Angehörigen finanziert werden. In dieser Hinsicht spielt der Wohlstand der Angehörigen bei der Freizeitgestaltung von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung auch eine Rolle. Beispielsweise wurde Geldmangel explizit von einem Bewohner des Wohnheims zur Frage der zukünftigen Sorgen und Ängste geäußert. Dieser finanzielle Aspekt ist in der Praxis oft sehr entscheidend für die Freizeitgestaltung von Menschen mit Behinderungen.

Nichtdestotrotz zeigen die Ergebnisse der Erhebung, dass die Mehrheit der Befragten aller Wohnformen Freizeitmöglichkeiten auch außerhalb der Wohnung erhalten und dass sie bei der Freizeitgestaltung pflegerische Unterstützungen bekommen. Zudem äußerte der größere Teil der Befragten keine Wünsche für Pflege und Freizeit und machte sich auch keinen Sorgen über die Zukunft. Aus der Ergebnisse ergibt sich also, dass die Mehrheit der Befragten zufrieden mit ihrer Freizeitgestaltung ist. Diese mehrheitliche Zufriedenheit der Befragten kann dennoch auf das durchschnittlichen Alter der Befragten zurückgeführt werden, da 21 von insgesamt 32 Befragten über 50 Jahre alt sind und die meisten Bewohner im Wohnheim schon über eine längere Zeit dort wohnen. Das Alter könnte dazu führen, dass die Befragten in Laufe ihres Lebens trotz der Abhängigkeit, der Fremdstimmung und einer eingeschränkten Teilhabe für sich eine zufriedenstellende Strategie entwickelt haben, um das Leben auch bei schlechten

Rahmbedingungen aufrechtzuerhalten. Im Gegensatz dazu könnten jüngeren Befragte, deren Identitäten erst herausgebildet werden, viel mehr Wünsche für bzw. Ängste über die Zukunft haben. Außerdem könnte die Unkenntnis über andere Alternativen von Wohnen und Unterstützung eine Ursache für die positiven Beurteilungen sein. Darum sollten mehr junge Menschen mit mehrfach Beeinträchtigungen in der weiteren Forschung dieses Bereichs miteinbezogen werden.

Trotzdem können einige aufschlussreichen Aspekte aus den Ergebnissen herausgezogen werden, die als Anforderungen der Betroffenen nach Selbstbestimmung, Normalisierung und Teilhabe gesehen werden sollen. In Hinsicht auf Wünsche für Pflege und Freizeit brachten einige Befragten zum Ausdruck, dass sie sich Fernreisen, mehr Freizeit, mehr Unabhängigkeit und vor allem mehr Zeit wünschen. Dies zeigt auf, dass Zeit zur Teilhabe für beeinträchtigte Menschen fast ein Luxus geworden ist, insbesondere für diejenigen, die eine rund um die Uhr Unterstützung benötigen. Denn sie sind abhängig von der Zeit von anderen, die immer finanziert werden muss. Der Mangel an Zeit sowie Mangel an Personal ist fast bei allen pädagogischen und pflegerischen Arbeitsfeldern bekannt. Kann dieser Mangel nicht in absehbarer Zeit beseitigt werden, sind Überlegungen und Reflexionen notwendig, wie man in der verfügbaren Zeit eine bessere Zeitqualität sowohl für die Fachkräfte als auch für die Klienten schaffen kann.

Die verbalisierten Ängste und Sorgen der Befragten, z.B. Trennungsängste von Bezugspersonen und Partner/in, Ängste vor einer absoluten Abhängigkeit von den Betreuern sowie Ängste über die Finanzlage, deuten andererseits darauf hin, dass Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf stets Fremdbestimmung, Abhängigkeit und Ohnmacht erfahren, sei es gegenüber Pflegenden, Betreuenden und Angehörigen oder gegenüber Rahmbedingungen und Gesellschaft. Die Abhängigkeit kann bei Menschen mit Behinderungen zwar nicht zurückgebildet oder ignoriert werden. Die Unterstützungen, die immer auf respektvollen, vertrauensvollen und empathischen zwischenmenschlichen Interaktionen beruhen und Prinzipien der Selbstbestimmung, Teilhabe und Normalisierung beachten, können aber die Stigmatisierung der Abhängigkeit und Angst der Hilflosigkeit mindern und das Selbstwertgefühl der Menschen stärken. Darüber hinaus ist es erforderlich, während des praktischen Handelns, die Ängste und das Ohnmachtsgefühl der Bedürftigen zu erkennen zu versuchen.

Vergleicht man die drei Wohn- und Pflegeformen, zeigen die Ergebnisse, dass das Assistenzmodell am umfangreichsten die Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit einem sehr hohen Unterstützungsbedarf ermöglichen kann. Dennoch wird



die Privatsphäre nicht immer beachtet, da ein ständiger Anderer angewesen sein muss. Auch bei diesem Modell kann ein Wunsch wie eine Fernreise schwer verwirklicht werden, nicht nur aufgrund der Finanzlage und des Gesundheitsstands, sondern auch aufgrund des Personal- und Zeitmangels. Darüber hinaus kann man aufgrund der sehr kleinen Zahl der Befragten das Ergebnis nicht verallgemeinern.

Bei der vollstationären Einrichtung wird die Teilhabe an der Freizeit und dem sozialen Leben ebenfalls mehrheitlich ermöglicht und deren pflegerische Unterstützungen werden sichergestellt. Das Ergebnis bezüglich des Wohnheims ist allerdings begrenzt auf den Personenkreis Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung übertragbar, weil über die Hälfte der Bewohner im Wohnheim keinen spezifischen Pflegebedarf bei der Freizeitgestaltung hat. Darum ist es schwierig den Schluss zu ziehen, dass Menschen mit einem sehr hohen Unterstützungsbedarf, beispielsweise mit einer Pflegestufe III im Wohnheim auch die gleiche Teilhabe erhalten können. Anstatt individuelle Freizeitaktivitäten werden vor allem aufgrund des Personalmangels Gruppenaktivitäten gestaltet. Eine Bewohnerin, die mit Hilfe eines Sprachcomputers kommuniziert und eine Pflegestufe II hat, wünscht sich trotz Zufriedenheit im Wohnheim eine Assistentin, die sich ausschließlich um sie kümmert. Ein Bewohner, der aufgrund seiner Verhaltensauffälligkeiten und geistigen Behinderung sich Freizeit nicht mehr allein außer der Einrichtung gestalten kann, fühlt sich gezwungen, abhängig von den Betreuern zu sein und nur noch Gruppenaktivitäten zu unternehmen. Eine andere Bewohnerin mit Down Syndrom hat Angst vor Einbrechern und Schlägern. Es fehlt hierbei die zwar Kenntnis über die Ursachen solcher Ängste, welche sowohl auf die persönlichen vergangenen Erfahrungen als auch den Erfahrungen im Wohnheim zurückgeführt werden könnten. Dennoch können die Ängste als fehlendes Sicherheitsgefühl interpretiert werden. Somit wird deutlich, dass die pflegerische Versorgung zwar im Wohnheim ganztätiglich sichergestellt wird, aber die Zeit, die Bewohner mit einem hohen Unterstützungsbedarf außerhalb der Einrichtung verbringen, sehr begrenzt ist. Der Struktur einer „totalen Institution“ mit einem ausgeprägten Machtverhältnis zwischen den Bewohner und den Betreuern ist also immer noch spürbar, insbesondere bei Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung. Es ist trotzdem zu betonen, dass Menschen, die eher ein gemeinschaftliches Zusammenleben bevorzugen, sich in der Wohneinrichtung wohl fühlen können.

Des Weiteren zeigen Ergebnisse beim ambulanten Pflegedienst eine mangelhafte Teilhabe bezüglich der Inklusion in der Gemeinde und Freizeit außerhalb der Wohnung. Dies könnte jedoch daran liegen, dass 3 Befragte noch unter 10 Jahre alt sind. Sie verbringen also noch viel Zeit in der Schule und gestalten ihre Freizeit vor allem zu

Hause in Form von Spielen und Fernsehen. Fehlende Freizeitaktivitäten in der Gemeinde bzw. außerhalb der Wohnung können natürlich auch eine persönliche Vorliebe sein. Dennoch soll auch reflektiert werden, ob ein mangelhaftes außerschulisches Freizeitangebot dafür verantwortlich ist. Zwei weibliche Befragte mit Pflegestufe III bzw. II gaben sogar an, dass sie gar keine Freizeit außerhalb der Wohnung verbringen. Es werden zwar auch keine konkreten Wünsche in Hinsicht auf die Pflege und Freizeit geäußert, man stellt sich aber die Frage, ob die Zeit- und Personalkapazität durch einen ambulanten Pflegedienst zu gering ist, um die Teilhabe von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen zu gewährleisten, und ob der Aufwand für die Betroffenen, aus eigenen Ressourcen alles zu organisieren so groß ist, dass sie längst aufgegeben haben, eine Teilhabe zu verlangen. Trennungsangst von ihrer Mutter wurde von einer Befragten genannt, die ebenso nur in der Wohnung ihre Freizeit verbringt. Dies bringt deutlich eine starke Abhängigkeit und Hilflosigkeit zum Ausdruck. Obwohl die Einstellung gegenüber Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit auch von der individuellen Persönlichkeit und Biographie beeinflusst wird, verstärken das fehlende Angebot und der überfordernde Aufwand dennoch die Gefahr einer sozialen Isolation. Sie ziehen sich immer weiter aufgrund des Gefühls der absoluten Abhängigkeit und Unmöglichkeit von der Gesellschaft zurück und verinnerlichen die Stigmatisierung der Abhängigkeit und Hilflosigkeit. Es besteht demnach, wenn die Angehörigen nicht mehr angewesen, sind für die zu Pflegenden lediglich soziale Interaktionen mit den Pflegenden. Im Gegensatz dazu haben Bewohner im Wohnheim trotz einer geringeren Selbstbestimmung außer den zu Betreuenden noch soziale Interaktionen mit anderen Bewohner innerhalb der Gruppe. Darüber hinaus wünschen sich zwei Befragte, die eine relativ gute Teilhabe an Freizeitaktivitäten haben, trotzdem mehr Zeit von Pflegenden für die Pflege und Freizeit. Im Vergleich zu den anderen beiden Wohn- und Pflegeformen wird die „rein pflegerische“ Versorgung, also „satt, sauber und gesund“ gewährleistet, es fehlt allerdings beim ambulanten Pflegedienst deutlich an Zeit von Begleitung und Unterstützung zur Teilhabe am sozialen Leben, insbesondere wenn die Angehörigen nicht mehr unterstützen können. Menschen mit einem sehr hohen Unterstützungsbedarf werden nach den Ergebnissen bei Assistenzmodell am besten zur Teilhabe ermöglicht.

Um dies nochmal zu verdeutlichen, sollte der spezifische Fall der Bewohnerin, die verbal fast nicht erreichbar und körperlich schwerst eingeschränkt ist, näher analysiert werden. Denn ihre Situation fordert besonderes Handlungsbewusstsein und -reflexion von Pflegenden und Assistenten. Prinzipien der Selbstbestimmung, Empowerment, Normalisierung und Teilhabe sollen stets im praktischen Handeln beachtet werden, obwohl sie nie Bedürfnisse, Wünsche und Beschwerden äußert. Dies erfordert zugleich

genauere Beobachtung ihrer Mimik und Gesten und das Einfühlungsvermögen, sich in sie hineinzusetzen und an ihrer Stelle zu denken. Z.B. hat sie trotz ihrer schwersten Beeinträchtigungen Privatsphäre und Schamgefühl, welche gleichermaßen respektiert und geschützt werden müssen. Die Selbstbestimmung kann also bei ihr nur gefordert werden, indem man bei Unterstützungen stets Informationen des Handelns mitteilt und sie in bestimmte Handlungen miteinbezieht. Die Freizeitaktivitäten sind oft aus gesundheitlichen Gründen für sie eingeschränkt. Die Teilhabe steckt demnach viel mehr in den alltäglichen Kleinigkeiten, in denen man schlicht Zeit mit ihr verbringt und sie immer bei jeder Gelegenheit miteinbezieht. Auch hier hat die Qualität der Zeit sowohl bei der Pflege als auch bei der Teilhabe an Freizeit einen besonderen Stellenwert. Insofern ist das Assistenzmodell in Form einer Wohngemeinschaft und einer privaten Wohnung eine sehr gute Wohn- und Pflegealternative für Menschen mit einem sehr hohen Unterstützungsbedarf.

Zusammenfassend kann man feststellen, dass die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft außerhalb der Wohnung beim ambulanten Pflegedienst am schwächsten gewährleistet wird. Dies zeigt deutlich, dass das Leitprinzip „Teilhabe“ in der Pflegebegriff in der Praxis nicht eingebettet ist. Denn im Vergleich zu stationärem Wohnen und dem Assistenzmodell, die sowohl pflegerisch als auch pädagogisch konzeptioniert werden, ist der ambulante Pflegedienst vorüberwiegend pflegerisch orientiert. Daher wird das Pflegepersonal einerseits nicht dementsprechend ausgebildet und andererseits hat die Klientel auch keine Forderung nach der Leistung der Teilhabe. Das Ergebnis spricht insofern dafür, dass die Teilhabe in den Pflegebegriff im Prozess der Ambulantisierung der Pflege dringend integriert werden soll.

#### 6.2. Zusammenführung der Auswertungen (H. G. und J. X.)

Beim Themenblock „Pflege“ ist zusammenfassend zu sagen, dass ein Großteil der befragten Personen eine Zufriedenheit und Wohlbefinden hinsichtlich ihrer pflegerischen Betreuung verspüren. Prägnant zu erkennen ist wiederum, dass je nach Grad der sowohl kognitiven als auch körperlichen Beeinträchtigung sich die Teilhabe und die Selbstbestimmtheit verringert. So werden primär die zu Betreuenden in ihren individuellen Ressourcen gestärkt, die einen geringeren Grad der Beeinträchtigung aufweisen. Jedoch ist durch die Ergebnisse nicht deutlich herauszufiltern, inwieweit überhaupt bei den einzelnen beeinträchtigten Menschen mehr Teilhabe an der Pflege erwünscht ist und inwieweit sie diesen persönlichen Mehraufwand betreiben möchten. Denn es scheint bei jeder Wohn- und Pflegeform so zu sein, dass der Prozess der Pflege einer Normalität entspricht, der dementsprechend einen recht geringen persönlichen Stellenwert bei den einzelnen zu Betreuenden hat. Verständlich ist es insbesondere in

dem Fall, wenn Pflege oder Unterstützung bei der Pflege bereits über Jahre hinweg vollzogen wird. Wahrscheinlich ist, dass man irgendwann resistent wird und eine abgestumpfte Haltung gegenüber diesem Prozess verinnerlicht. Durch die persönliche Befragung und die Unterstützung beim Beantworten des Fragebogens, konnte der Begriff des Pflegers, der beim Pretest scheinbar konträr verstanden wurde behoben werden, jedoch hat sich eine neue Schwierigkeit beim Verständnis eines Begriffs in den Vordergrund gerückt. So kam die Frage auf, inwieweit, der inhaltliche Umfang der Pflege bei den Befragten verstanden wurde. Denn Pflege beinhaltet nicht nur den hygienischen Aspekt, sondern ebenso alltägliche Unterstützungsmaßnahmen, wie das Anreichen von Nahrung oder medizinische Aspekte, wie das Versorgen von Wunden oder das Eincremen mit einer Salbe. Abschließend sollte jedoch die Zufriedenheit der Einzelnen betont werden und ebenso dieser Aspekt, dass eine Vertrauensbasis seitens der Betreuer und der beeinträchtigten Menschen vorhanden ist, welche dazu führt das ein Gefühl des Wohlfühlens und der Behaglichkeit vorhanden ist.

In Bezug auf der Teilhabe an der Freizeit werden ihre Gestaltungsmöglichkeiten zwar immer wieder aufgrund der geringfügigen Finanzlage und der begrenzten Personal- und Zeitkapazität eingeschränkt, dennoch werden Freizeitaktivitäten mit pflegerischer Unterstützungen auch außerhalb des Wohnens sowohl im Wohnheim als auch beim Assistenzmodell ermöglicht. Für Menschen mit einem sehr hohen Unterstützungsbedarf und Menschen, die eine individuellere Lebensführung bevorzugen, scheint das Assistenzmodell eine bessere Alternative zur Teilhabe zu sein. Hingegen erweist der ambulante Pflegedienst eine mangelhafte Leistung in Hinsicht auf die Teilhabe an Freizeitaktivitäten, wobei die persönliche Einstellung gegenüber Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit auch eine große Rolle spielt. Die positiven Ergebnisse beim vollstationären Wohnen und beim Assistenzmodell können jedoch auf das höhere Alter der Befragten zurückgeführt werden. Ähnlich wie beim Anpassungs- bzw. Verinnerlichungsprozess des Pflegehandelns hätten die älteren Befragten Lebensstrategien entwickelt, wie sie trotz vielen Einschränkungen zufrieden sein können. Aus den Wünschen und Ängsten mancher Befragten lässt sich ihre Sehnsucht nach Autonomie und zugleich das Gefühl der Hilflosigkeit herauslesen. Eine vollendete Teilhabe am Leben ist dennoch erst möglich, wenn die Stigmatisierung der Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit in der Gesellschaft aufgehoben wird, so dass die Menschen ihre Abhängigkeit akzeptieren können und sich erneuert motiviert fühlen, Möglichkeiten im Leben zu entdecken.

### **Fazit (H. G. und J. X.)**

Resultierend aus den Ergebnissen ist zu vermerken, dass eine große Zufriedenheit seitens der beeinträchtigten Menschen in Bezug auf die Pflege und die Betreuung vorhanden ist. Besonders die Ergebnisse des pflegerischen Bereichs waren zum größten Teil positiv. Grund hierzu ist sehr wahrscheinlich der Einzug der Normalität, der die Pflege bei den meisten zu betreuenden Menschen erhalten hat. Die Normalität wurde insbesondere durch die erlernte Adaption des Pflegeprozesses verinnerlicht. In Bezug auf den Bereich der Teilhabe an der Freizeit konnte festgestellt werden, dass pflegerische Hilfe gewährleistet wird, um Aktivitäten außerhalb des Wohnens durchführen zu können. Jedoch sollte hierbei wiederum nicht zu verkennen sein, dass der Bedarf und der Wunsch nach mehr freizeitpädagogischen Maßnahmen abhängig sind von der Besetzung und des Personalschlüssels sowie von der Finanzlage der Betroffenen. Wünsche nach mehr Zeit und Ängste vor einer totalen Abhängigkeit verdeutlichen, dass Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung in vielen Hinsichten keine volle Teilhabe an allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens haben und dass ihre Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit weiterhin stigmatisiert sind.

Die Integration der Teilhabe in den pflegerischen Handlungen sollte deshalb trotz der mehrheitlichen Zufriedenheit gefordert werden, damit sonderpädagogische Denk- und Handlungsweisen in die Pflege aufgenommen und praktiziert werden. Denn die mangelhafte Gewährleistung der Teilhabe des ambulanten Pflegediensts zeigt uns deutlich, dass die „Teilhabe“ nach Behindertenrechtskonvention in der pflegerischen Praxis nicht eingebettet ist. Ein Gesamtkonzept der Teilhabe und Pflege ist also dringend notwendig im aktuellen Prozess der Ambulantisierung der Pflege. Das Konzept „teilhabeorientierte Pflege“ sollte dennoch keinesfalls ein neues Handlungsschemata werden. Es reicht nicht aus, nur formal die Anzahl bzw. Häufigkeit der „Teilhabe“ in pflegerischer Versorgung zu steigern. Viel wesentlicher sind die zwischenmenschlichen Interaktionen und die Qualität der Zeit einer Begleitung zur Teilhabe, auch wenn die zur Verfügung gestellte Zeit begrenzt sind. In diesem Zusammenhang ist der Gedanken von Niediek in seinem Aufsatz >>Schwere Behinderung in einer beschleunigten Gesellschaft<< sehr einleuchtend, in dem er auf die Kluft hinweist, zwischen der heutigen beschleunigten Gesellschaft, in der Leistung und Produktivität angefordert werden und der Arbeit mit den schwerbehinderten Menschen, die den Fachkräften besonders viel Zeit, Geduld sowie Gelassenheit abverlangt (vgl. Niediek 2014, S. 47). Somit fordert er eine „Entschleunigung“ in der Arbeit mit schwerst und mehrfach behinderten Menschen, indem echte Interaktionszeit Vorrang vor Pflege und Dokumentation erhält und intensive Begegnungen die systematische

Aufgabenerledigung ersetzen, die Erlebnisse zu Erfahrungen werden lassen (vgl. ebd., S.60f). Diese Gelassenheit in der pflegerischen und pädagogischen Arbeit profitieren nicht nur die Menschen mit Behinderungen, sondern auch Pfleger und Pädagogen, die oft ausschließlich die Aufgabenliste vor Augen haben und die authentische zwischenmenschliche Begegnungen vernachlässigen.

Durch den Rahmen der Inklusion und die gesetzliche Verankerung im SGB IX wurde der Begriff der Teilhabe und die Verinnerlichung und Handhabung gesetzlich festgelegt (vgl. Kampmeier 2014, S. 101). Hierbei wird festgelegt, dass das Leben des beeinträchtigten Menschen sich an seinen Ressourcen orientieren soll und sich nicht danach richten sollte, Defizite zu beheben oder durch Überversorgung zu „vertuschen“ (vgl. ebd., S. 101). Aus diesem Grund ist es besonders für die pädagogische und pflegerische Arbeit wichtig, dass die vorhandenen Fähigkeiten im Bereich des Möglichen gefördert werden und eine Motivation des Menschen mit Behinderung stattfinden soll, um ihm dadurch eine bestmögliche Teilhabe am Leben zu gewährleisten. In diesem Zusammenhang sollte dem Betreuer und Pfleger stets bewusst sein, dass ein respektvoller und auf gleicher Augenhöhe stattfindender Umgang vorhanden sein soll. Besonders bei schwerst mehrfachbehinderten Menschen sollten Erinnerungen angeregt werden, die dazu animieren, durch angenehme Erinnerungen, diese positiven Gedanken in ihren Alltag übertragen und dadurch eine Motivation des Selbstbewusstsein und der Selbstständigkeit stattfindet. Denn jeder Mensch, egal wie hoch der Grad der Beeinträchtigung ist, hat ein Anrecht darauf sein Leben so zu gestalten, wie es nach seinen Vorstellungen im Bereich des Umsetzbaren möglich ist. Dieser Aufgabe sollte sich die sonderpädagogische Arbeit bewusst sein und sie ausblickend auf die Zukunft je nach Möglichkeit umzusetzen versuchen.

Abschließend sollte nochmal hervorgehoben werden, dass es keine „goldene“ Wohn- bzw. Pflegeform gibt, die die ideale Teilhabe jedes Individuums garantiert. Dennoch ist es wiederum bei jeder Wohn- und Pflegeform möglich, eine volle Teilhabe nach individuellen Bedürfnissen auf verschiedene Art und Weise zu realisieren. Es ist unseres Erachtens nach essentiell, stets das Subjekt ins Zentrum seiner Zukunftsplanung zu stellen, ausreichende Wahlmöglichkeiten anzubieten und die Menschen bei der Suche nach ihrer „Wohn- bzw. Pflegeform“ zu unterstützen. Denn „zu einer demokratischen Gesellschaft gehört es auch, dass Absolutheitsansprüche zurückgewiesen werden können, die nur noch die eigenen Vorstellungen gelten lassen wollen. Wahlmöglichkeiten, die individuelle Freiräume eröffnen, müssen erhalten bleiben“ (Ahrbeck 2012, S.111).

## Literatur

- AGP Sozialforschung (2013): Evaluation des Landesgesetzes über Wohnformen und Teilhabe - Abschlussbericht. Verfügbar unter: [http://msagd.rlp.de/fileadmin/masgff/soziales/Pflege/LWTG\\_Evaluation\\_Abschlussbericht\\_AGP\\_Sozialforschung.pdf](http://msagd.rlp.de/fileadmin/masgff/soziales/Pflege/LWTG_Evaluation_Abschlussbericht_AGP_Sozialforschung.pdf) (zuletzt aufgerufen am 01.07.2015, um 15:15 Uhr).
- Ahrbeck, Bernd (2012): Der Umgang mit Behinderung. Stuttgart.
- Arbeit und Zukunft e. V. (2005): Berichte aus der Pflege: Gesunde Beschäftigte und gute Servicequalität in der ambulanten Pflege. Mainz: Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit, Referat für Reden und Öffentlichkeitsarbeit.
- Arbeitskreis Teilhabeorientierte Pflege bei der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (2006) : Empfehlungen für eine teilhabeorientierte Pflege. Verfügbar unter: <http://www.beb-ev.de/files/pdf/2006/sonstige/2006-12-20Empfehlungen.pdf> am 18.03.2015
- Bender, Svenja (2012): Sexualität und Partnerschaft bei Menschen mit geistiger Behinderung. Perspektiven der Psychoanalytischen Pädagogik. Gießen. S.49-91
- Bentele, Peter und Metzger, Thomas (1996): Didaktik und Praxis der Heilerziehungspflege: Ein Lehrbuch. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.
- Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (2013): Mitarbeiterbefragung: Psychische Belastungen und Beanspruchungen - BGWmiab für die Pflege und den stationären Wohnbereich der Behindertenhilfe. Verfügbar unter: [https://www.bgw-online.de/SharedDocs/Downloads/DE/Medientypen/bgw-themen/TP-miab-11-14-Mitarbeiterbefragung\\_Download.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.bgw-online.de/SharedDocs/Downloads/DE/Medientypen/bgw-themen/TP-miab-11-14-Mitarbeiterbefragung_Download.pdf?__blob=publicationFile) (zuletzt aufgerufen am 29.06.2015 um 17:56 Uhr).
- Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (2015): Was sind arbeitsbedingte Gesundheitsgefahren? Verfügbar unter: [https://www.bgw-online.de/SharedDocs/FAQs/DE/Arbeitssicherheit\\_und\\_Gesundheitsschutz/Gesundheit\\_smanagement/Gesundheitsmanagement1.html](https://www.bgw-online.de/SharedDocs/FAQs/DE/Arbeitssicherheit_und_Gesundheitsschutz/Gesundheit_smanagement/Gesundheitsmanagement1.html) (zuletzt aufgerufen am 29.06.2015 um 13:56 Uhr).
- Beske, Fritz (2011): Sechs Entwicklungslinien in Gesundheit und Pflege: - Analyse und Lösungsansätze -. Schriftenreihe / Fritz und Beske Institut für Gesundheits-System-Forschung Kiel, Bd. 119. Kiel: Schmidt & Klaunig.
- Bienstein, Christel / Fröhlich, Andreas (2012): Basale Stimulation in der Pflege. Die Grundlagen. 7. Auflage. Bern
- Bortz, Jürgen / Döring, Nicola (2006): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. 4. Auflage. Heidelberg
- Bredow, Udo; Fischer, Doris; Hoiker, Helga; Rosstauscher, Grete; Safian, Kerstin (1994): Qualitätsentwicklung in ambulanten Diensten: Anleitungen, Praxisberichte, Ideen. Hannover: Vincent Verlag.
- 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. Verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/doku/Publikationen/heimbericht/7-Stationaere-einrichtungen-der-behindertenhilfe/7-2-stationaere-einrichtungen-der-behindertenhilfe.html> am 10.03.2015
- 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. Verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/doku/Publikationen/heimbericht/7-Stationaere-einrichtungen-der-behindertenhilfe/7-2-stationaere-einrichtungen-der-behindertenhilfe.html> (zuletzt aufgerufen am 10.06.2015 um 14:46 Uhr).
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2015): Pressemitteilung: Ausbildungsoffensive in der Altenpflege zeigt Wirkung. Verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Presse/pressemitteilungen,did=212734.html> (zuletzt aufgerufen am 03.06.2015 um 13:35 Uhr).
- Bundesministerium für Gesundheit (2014): Pflegekräftemangel. Verfügbar unter: <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegekraefte/pflegefachkraeftemangel.html> (zuletzt aufgerufen am 25.06.2015 um 16.56 Uhr).

- Bundesministerium für Gesundheit (2015): <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegestaerkungsgesetze.html>
- Dworschak, Wolfgang (2004): Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse. Bad Heilbrunn.
- Faßbender, Karl-Josef (2007): Mögliche Pflegemodelle im Zusammenhang mit der Berufs- und Wohnsituation. In: Faßbender, Karl-Josef und Schlüter, Martina (Hrsg.): Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung. Theoretische Fundierungen und praktische Erfahrungen. Bad Heilbrunn. S. 75-S. 101
- Für soziales Leben e. V. (2015): Pflegeberufe-Gesetz; Krankenpfleger; Altenpfleger; Heilerziehungspfleger. Verfügbar unter: <http://www.pflegeberufegesetz.de/impressum.html> (zuletzt aufgerufen am 28.06.2015 um 12:29 Uhr).
- Hagen, Jutta (2002): Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. In: Geistige Behinderung 4/02. S. 293- 305
- Hallenberger, Heike (2010): Teilhabe und Pflege. Überlegungen zum Verhältnis von Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung und Leistungen der Sozialen Pflegeversicherung. Marburg
- Hausmann, Clemens und Koller, Martina M. (2011): Psychologie, Soziologie und Pädagogik: Ein Lehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels.
- Haveman, Meindert und Stöbere, Reinhilde (2010): Altern mit geistiger Behinderung - Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2. Auflage, Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer
- Haveman, Meindert und Stöppler, Reinhild (2014): Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung - Handbuch für eine inklusive medizinisch-pädagogische Begleitung. 1. Auflage, Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer
- Havemann, Meindert und Stöbere, Reinhilde (2010): Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung: Handbuch für eine inklusive medizinisch-pädagogische Begleitung. 1. Auflage, Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Hein, Bernd (2014): Altenpflege heute: Lehrbuch für die Altenpflegeausbildung. 2. Auflage. München: Elsevier, Urban & Fischer.
- Heintzenberg, Jürgen (2011): Nähe und Distanz in der Pflege – eine sexualitätsbezogene Sicht auf die Pflegesituation von Menschen mit sehr schweren kognitiven und körperlichen Einschränkungen. In: Maier-Michalitsch, Nicola J. / Grunick, Gerhard (Hrsg.): Leben pur – Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf. S. 81-94
- Hellmann, Ulrich / Langer, Ricarda / Leonhard, Bettina / Schumacher, Norbert / Wendt, Sabine (2013): Recht auf Teilhabe. Einwegweiser zu allen wichtigen sozialen Leistungen für Menschen mit Behinderung. Marburg. S. 63-80
- Institut für Demoskopie Allensbach (2013): Kurzbericht: Allensbacher Berufsprestige-Skala 2013. Verfügbar unter: [http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx\\_reportsdocs/PD\\_2013\\_05.pdf](http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_reportsdocs/PD_2013_05.pdf) (zuletzt aufgerufen am 09.06.2015 um 12:24 Uhr).
- Kampmeier, Anke S. (2014): Persönliches Budget in Anspruch nehmen - „Das kann ich nicht!“ Selbstbestimmung, Empowerment und Handlungskompetenz als Voraussetzung. In: Kampmeier, Anke S., Kraehmer, Stefanie und Schmidt, Stefan (Hrsg.) Das Persönliche Budget - Selbständige Lebensführung von Menschen mit Behinderung. 1. Auflage, Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 99-109.
- Kampmeier, Anke S. (2014): Persönliches Budget in Anspruch nehmen: „Das kann ich nicht!“ - Selbstbestimmung, Empowerment und Handlungskompetenz als Voraussetzung. In: Kampmeier, Anke S., Kraehmer, Stefanie und Schmidt, Stefan (Hrsg.): Das persönliche Budget: Selbständige Lebensführung von Menschen mit Behinderung. 1. Auflage, Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 99-109.
- Keeley, Careen (2015): Qualitative Forschung mit Menschen mit geistiger Behinderung. Notwendigkeit und methodische Möglichkeiten zur Erhebung subjektiver Sichtweisen unter besonderer Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift für Pädagogik 66., S. 108-119



- Konrad, Klaus (2010): Mündliche und schriftliche Befragung: Ein Lehrbuch. Forschung, Statistik & Methoden Band 4, 6. Auflage. Landau: Verlag Empirische Pädagogik.
- Kreuzer, Rainer (2010): Qualitätsentwicklung als teilnehmender und intervenierender Forschungsprozess in der Behindertenhilfe. Eine empirische Handlungsforschung im sozialen Prozess der Ambulantisierung einer stationären Wohneinrichtung in Hamburg. Lüneburg.
- Kuhn-Zuber, Gabriele (2009): Für eine würdevolle Pflege - Position des SoVD zur Pflege. Hrsg.: Sozialverband Deutschland e.V.. Verfügbar unter: [http://www.sovd.de/fileadmin/downloads/broschueren/pdf/wuerdevolle\\_pflege.pdf](http://www.sovd.de/fileadmin/downloads/broschueren/pdf/wuerdevolle_pflege.pdf) am 10.03.2015 um 10:36 Uhr
- Kumbruck Prof. Dr., Christel (2012): Auf der Suche nach Wertschätzung und Anerkennung: Zu den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen der Pflegearbeit. Vortrag auf den 3. Zwischenahner Gesprächen „Moderne Zeiten in der Arbeitswelt“. Gute Arbeit in der Pflege - zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Verfügbar unter: [http://www.wisoak.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/Bad\\_Zwischenahn/Zwagner\\_Gespraech\\_e\\_2012/2\\_Vortrag\\_Kumbruck.pdf](http://www.wisoak.de/fileadmin/user_upload/pdf/Bad_Zwischenahn/Zwagner_Gespraech_e_2012/2_Vortrag_Kumbruck.pdf) (zuletzt aufgerufen am 27.06.2015 um 13:56 Uhr).
- Lanwer, Willehad (2006): Assistenz oder Unterstützung? Anforderungen an die Lebensbegleitung von Menschen mit schweren Behinderungen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Schwere Behinderung – eine Aufgabe für die Gesellschaft! Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen als Herausforderung für Praxis, Wissenschaft und Politik. Ein Reader mit Beiträgen vom Kongress der Lebenshilfe >>Wir gehören dazu<< am 22.-24. September 2005 in Magdeburg. S. 81-101. Marburg
- Lebenshilfe Ostallgäu e.V. (2015): Wohnheime - Konzeption. Verfügbar unter: <https://www.lebenshilfe-ostallgaeu.de/files/assets/PDF%20Downloads/Wohnen/Konzeption%20Wohnheime.pdf> (zuletzt aufgerufen am 10.03.2015 um 10:36 Uhr).
- Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein Westfalen (2012): Ministerin Steffens: Motivierte Pflegekräfte sind unverzichtbar für eine menschliche Gesellschaft - Verständnis für die Sorgen der Pflegenden. Verfügbar unter: [http://www.mgepa.nrw.de/ministerium/presse/pressemitteilungsarchiv/pm2012/pm2012\\_0511b/index.php](http://www.mgepa.nrw.de/ministerium/presse/pressemitteilungsarchiv/pm2012/pm2012_0511b/index.php) (zuletzt aufgerufen am 28.06.2015 um 13:34 Uhr).
- Mitterhuber, Thomas (2013): Mein Freund, die Pflegekraft? Verfügbar unter: <http://www.myhandicap.de/pflegekraft-trennung-privat-beruf-herausforderung.html> (zuletzt aufgerufen am 29.06.2015 um 14:03 Uhr).
- Müller-Erichsen, Maren/Frühauf, Theo (2007): Einleitung. In: Hinz, Andreas (Hrsg.): Schwere Mehrfachbehinderung und Integration. Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven. Marburg. S. 8-14
- Niediek, Imke (2014): Schwere Behinderung in einer Beschleunigten Gesellschaft. In: Behindertenpädagogik. 1/2014. 53. Jg. S. 47-64
- Niehoff, Ulrich (1997): Grundbegriffe selbstbestimmten Lebens. In: Hühner, Ulrich, Niehoff, Ulrich, Sack, Rudi und Walther, Helmut (Hrsg.): Vom Betreuer zum Begleiter: Eine Neuorientierung in der Paradigma der Selbstbestimmung. 6. Auflage, Marburg: Lebenshilfe-Verlag, S. 53-68.
- Oevermann, Ulrich (2002): Professionalisierungsbedürftigkeit und Professionalisiertheit pädagogischen Handelns. In: Kraul, Margret (Hrsg.): Biographie und Profession. S. 19-63. Bad Heilbrunn
- Ortland, Barbara (2007): Pflegeabhängigkeit und Sexualität. In: Faßbender, Karl-Josef und Schlüter, Martina (Hrsg.): Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung. Theoretische Fundierungen und praktische Erfahrungen. Bad Heilbrunn. S. 177-196
- Ortland, Barbara (2011): Verliebt, versorgt, vergessen? – Sexualfeindliche Lebenswelten als Hemmnis sexueller Entwicklung und Anlass sexualpädagogischen Handelns. In: Maier-Michalitsch, Nicola J. / Grunick, Gerhard (Hrsg.): Leben pur – Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf. S. 12-33
- Oskamp, Ulrich (2007): Vorwort. Faßbender, Karl-Josef und Schlüter, Martina (Hrsg.): Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung. Theoretische Fundierungen und praktische Erfahrungen. Bad Heilbrunn. S.7-10

- Porst, Rolf (2009): Fragebogen: Ein Arbeitsbuch. Studienskripten zur Soziologie, 2. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlag GmbH.
- Raab-Steiner; Benesch Michael (2010): Der Fragebogen: Von der Forschungsidee zur SPSS / PASW-Auswertung. 2. Auflage. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- Regierungspräsidium Darmstadt (2014): Bilanz 2014: Weiterhin starker Anstieg bei Anträgen in Gesundheitsfachberufen. Verfügbar unter: [https://rp-darmstadt.hessen.de/irj/RPDA\\_Internet?rid=HMdl\\_15/RPDA\\_Internet/nav/abc/abc04593-f81e-5317-9cda-a2b417c0cf46,5a040711-94c9-4c41-79cd-aa2b417c0cf4,,,11111111-2222-3333-4444-100000005004%26\\_ic\\_uCon\\_zentral=5a040711-94c9-4c41-79cd-aa2b417c0cf4.htm&uid=abc04593-f81e-5317-9cda-a2b417c0cf46](https://rp-darmstadt.hessen.de/irj/RPDA_Internet?rid=HMdl_15/RPDA_Internet/nav/abc/abc04593-f81e-5317-9cda-a2b417c0cf46,5a040711-94c9-4c41-79cd-aa2b417c0cf4,,,11111111-2222-3333-4444-100000005004%26_ic_uCon_zentral=5a040711-94c9-4c41-79cd-aa2b417c0cf4.htm&uid=abc04593-f81e-5317-9cda-a2b417c0cf46) (zuletzt aufgerufen am 25.06.2015 um 16:30 Uhr).
- Röder, Mandy; Müller, Anna R. (2015): Befragungen mit einem Fragebogen. In: Koch, Katja; Ellinger, Stephan (Hrsg.): Empirische Forschungsmethoden in der Heil- und Sonderpädagogik: Lehrbuch. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.
- Schäfers, Markus (2008): Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Wiesbaden.
- Schlichting, Helga (2012): Ethik der Achtsamkeit und die Pflege von Menschen mit schwersten Behinderungen. In: Teilhabe.1/2012, S.31-36
- Schlichting, Helga (2014): „Kennenlernen des eigenen Körpers“. In: Fröhlich und Freunde (Hrsg.): Bildung – ganz basal. Selbstbestimmt leben. S. 15-34
- Schlüter, Martina (2007): Körperbehinderung und Pflegeabhängigkeit – Grundlegende Analysen. In: Faßbender, Karl-Josef und Schlüter, Martina (Hrsg.): Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung. Theoretische Fundierungen und praktische Erfahrungen. Bad Heilbrunn. S. 43-63
- Schlüter, Martina (2009): Pflege als pädagogische Aufgaben im Bildungsprozess von Schülerinnen und Schülern an Förderschulen mit dem Schwerpunkt Körperliche und Motorische Entwicklung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 6, S. 224-230
- Schlüter, Martina (2012): Achtung und Bewahrung von Körperscham und Sexualität in pflegerischen Situationen bei alten, kranken und körpergeschädigten Menschen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik. 04. S.142-147
- Schlüter, Martina (2013): Pflege an der Förderschule mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung: Eine Analyse der aktuellen Situation anhand von 38 Interviews mit Pädagogen und Pädagoginnen. In: Empirische Sonderpädagogik (2013) 2, S. 187-198
- Schmidt, Brinja (2004): Burnout in der Pflege: Risikofaktoren - Hintergründe - Selbsteinschätzung. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Schönwiese, Volker (2009): Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe: Von der Rehabilitation zu Selbstbestimmung und Chancengleichheit. Verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/schoenwiese-paradigmenwechsel.html> (zuletzt aufgerufen am 18.06.2015, um 13:27 Uhr).
- Schulze-Hönig, Annelen (2013): Grundpflege im Fokus der Qualitätssicherung. Stellenwert von Grundpflege in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. In: Teilhabe. 3/2013. S. 109-113
- Schumann, Siegfried (2011): Repäsentative Umfrage: Praxisorientierte Einführung in empirische Methoden und statistische Analyseverfahren. 5. Auflage. München: Oldenbourg Verlag.
- Seifert, Monika (2002): Wohnalltag von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung - Eine Studie zur Lebensqualität. 2. unveränderte Auflage, Reutlingen: Diakonie-Verlag.
- Seifert, Monika (2006): Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen – ein Bürgerrecht. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (hrsg.): Schwere Behinderung – eine Aufgabe für die Gesellschaft! Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen als Herausforderung für Praxis, Wissenschaft und Politik. Ein Reader mit Beiträgen vom Kongress der Lebenshilfe >>Wir gehören dazu<< am 22.-24. September 2005 in Magdeburg. S. 303-317. Marburg
- Seifert, Monika (2007a): Assistenz im Bereich des Wohnens. In: Hinz, Andreas (Hrsg.): Schwere Mehrfachbehinderung und Integration. Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven. Marburg. S. 162-167

- Seifert, Monika (2007b): Inklusion als Zielperspektive im Bereich des Wohnens. In: Hinz, Andreas (Hrsg.): Schwere Mehrfachbehinderung und Integration. Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven. Marburg. S. 235-244
- Statistisches Bundesamt (2013): Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse. Wiesbaden. Verfügbar unter: [http://www.bagso.de/fileadmin/Aktuell/News/2015/PflegeDeutschlandergebnisse\\_2013.pdf](http://www.bagso.de/fileadmin/Aktuell/News/2015/PflegeDeutschlandergebnisse_2013.pdf) am 1.7.2015
- Statistisches Bundesamt (2014): 7,5 schwerbehinderte Menschen leben in Deutschland. Verfügbar unter: [https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2014/07/PD14\\_266\\_227.html](https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2014/07/PD14_266_227.html) (zuletzt aufgerufen am 11.03.2015 um 10:16 Uhr).
- Strassmann, Burkhard (2014): Pflegekräfte: Schluss mit Schwester!. Zeit Online. Verfügbar unter: <http://www.zeit.de/2014/12/kopfgeld-pflegepersonal-klinik> (zuletzt abgerufen am 23.06.2015 um 19:34 Uhr).
- Techniker Krankenkasse (2012): Gesundheitsreport 2012: Mobilität, Flexibilität, Gesundheit. Verfügbar unter: <http://www.tk.de/centaurus/servlet/contentblob/457490/Datei/118375/Gesundheitsreport%202012.pdf> (zuletzt abgerufen am 29.05.2015 um 19:21 Uhr.)
- Terfloth, Karin / Janz, Frauke (2009): Forschung im Kontext geistiger Behinderung. In: Janz, Frauke / Terfloth, Karin (hrsg.): Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung. S. 9-18. Heidelberg
- Thesing, Theodor (1993): Betreute Wohngruppen und Wohngemeinschaften für Menschen mit einer geistigen Behinderung. 2. Auflage, Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.
- Theunissen, Georg (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen: Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit. 2. Auflage, Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.
- Theunissen, Georg (2010): Inklusion - Schlagwort oder zukunftsweisende Perspektive? In: Theunissen, Georg und Schirbort, Kerstin (Hrsg.): Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung: Zeitgemäße Wohnformen - Soziale Netze - Unterstützungsangebote. 2. Auflage, Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 13-40.
- Theunissen, Georg und Schwalb, Helmut (2009): Einführung - Von der Integration zur Inklusion im Sinne von Empowerment. In: Schwalb, Helmut und Treunissen, Georg (Hrsg.). Inklusive, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit - Best-Practice-Beispiele: Wohnen - Leben - Arbeit - Freizeit. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 11-36.
- UN-Behindertenrechtskonvention: verfügbar unter <http://www.behindertenrechtskonvention.info/> abgerufen am 02.06.2015 um 14:12

## Anhang

### Fragebogen

## **Befragung zur Teilhabe und Pflege**

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir sind zwei Studentinnen der Universität Mainz. Zusammen mit dem Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte möchten wir Ihnen einige Fragen zur Pflegequalität stellen.

Selbstverständlich gewährleisten wir Ihnen, dass Ihre Daten anonym behandelt und geschützt werden.

Da wir vor Ort sind, stehen wir Ihnen bei Fragen oder andere Hilfestellungen gerne zur Verfügung.

Wir bedanken uns herzlichst im Vorfeld für Ihre Teilnahme an unserer Befragung!

Hanna Groh und Jun Xiong

### **Daten zur Person**

Geschlecht:  männlich  weiblich

Alter: \_\_\_\_\_

Behinderung: \_\_\_\_\_

Pflegestufe: \_\_\_\_\_

Wohnform: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Pflegekräfte:  Interne  Externe

Unterkunft:  Einzelzimmer  Mehrbettzimmer

Geschlecht des Pflegepersonals: \_\_\_\_\_

Hilfsmittel zu Unterstützung der Kommunikation:

\_\_\_\_\_ Hilfsmittel zur

Mobilität: \_\_\_\_\_

## Fragen

1. Sie bekommen jeden Tag Hilfe bei der Pflege. Wie fühlen Sie sich dabei?

- Ich fühle mich wohl
- Ich fühle mich manchmal wohl
- Ich fühle mich unwohl
- Ich weiß es nicht

2. Wann werden Sie gepflegt? (Sie können mehrere Antworten auswählen!)

- Morgens
- Mittags
- Abends
- Wenn ich Hilfe brauche

3. Wer entscheidet, wer Sie bei der Pflege unterstützt?

- Ich selbst
- Jemand anderes

Wer: \_\_\_\_\_

- Ich weiß es nicht

4. Haben Sie überwiegend den gleichen Pfleger oder Pflegerin?

- Ja
- Nein

5. Sind Sie zufrieden mit den Pflegern oder Pflegerinnen?

- Ich bin zufrieden
- Ich bin manchmal zufrieden
- Ich bin unzufrieden
- Ich weiß es nicht

6. Können Sie entscheiden, wie die Pflege durchgeführt wird?

Ich kann selbst entscheiden

Ich kann Wünsche äußern

Wie: \_\_\_\_\_

Ich werde gar nicht gefragt

Ich weiß es nicht

7. Können Sie mit einer Person sprechen, wenn Sie bei der Pflege unzufrieden sind?

Ja

Mit wem: \_\_\_\_\_

Nein

Ich weiß es nicht

8. Gibt es Situationen bei der Pflege, in welchen Sie sich schämen?

Ja

Welche Situationen: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Was                      müsste                      geändert                      werden:

\_\_\_\_\_

Nein

Manchmal

Wann: \_\_\_\_\_

Möchte ich nicht beantworten

9. Übernehmen Sie Aufgaben bei der Pflege? (Haare kämmen, Gesicht waschen, Zähne putzen...)

Ja

Was machen Sie selbständig: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Manchmal

Nein

10. Würden Sie gerne mehr Aufgaben bei der Pflege selbst übernehmen?

Ja

Welche: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nein

Ich weiß es nicht

11. Verbringen Sie Ihre Freizeit auch außerhalb der Wohnung?

Ja

Werden Sie dabei gepflegt?

\_\_\_\_\_

Nein

Warum nicht: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

12. Was machen Sie in Ihrer Freizeit?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

13. Werden Sie während Ihrer Freizeit gepflegt?

Ja

Nein

Warum nicht: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

14. Haben Sie noch Wünsche für Ihre Freizeit und Pflege?

Ja

Welche: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nein

15. Haben Sie Sorgen oder Ängste über ihre Zukunft?

Ja

Welche: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nein

**Vielen herzlichen Dank für Ihre Mühe!**



## Ergebnisse

### Stationäres Wohnen

#### Persönliche Daten

<b>Daten</b>	<b>Person 1</b>	<b>Person 2</b>	<b>Person 3</b>	<b>Person 4</b>	<b>Person 5</b>
<b>Geschlecht</b>	weiblich	weiblich	männlich	männlich	weiblich
<b>Alter</b>	55	68	78	64	68
<b>Behinderung</b>	Spastik	geistige Behinderung von Geburt an	geistige Behinderung von Geburt an	geistige Behinderung, Verhaltensauffälligkeiten (physisch/sexuell)	geistige Behinderung, arterielle Hypertonie
<b>Pflegestufe</b>	2	2	1	/	/
<b>Wohnform</b>	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim
<b>Pflegekräfte</b>	Intern	Intern	Intern	Intern	Intern
<b>Unterkunft</b>	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer
<b>Geschlecht der PP</b>	weiblich	weiblich	weiblich/männlich	weiblich/männlich	weiblich/männlich
<b>Hilfsmittel zur UK</b>	Sprachcomputer	/	/	/	/
<b>Hilfsmittel zur Mobilität</b>	E-Rollstuhl	Rollator, Rollstuhl	/	/	/

Daten	Person 6	Person 7	Person 8	Person 9	Person 10
Geschlecht	weiblich	weiblich	weiblich	weiblich	männlich
Alter	74	50	65	54	33
Behinderung	geistige Behinderung, arterielle Hypertonie	Spastik, Adipositas, Absourcen	geistige Behinderung, Klumpfuß	geistige Behinderung	geistige Behinderung, Spastik
Pflegestufe	/	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.
Wohnform	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim
Pflegekräfte	Intern	Intern	Intern	Intern	Intern
Unterkunft	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer
Geschlecht der PP	weiblich/männlich	weiblich/männlich	weiblich/männlich	weiblich/männlich	weiblich/männlich
Hilfsmittel zur UK	/	/	/	/	/
Hilfsmittel zur Mobilität	/	E-Rollstuhl, Rollator	manchmal Rollator	/	Rollator

Daten	Person 11	Person 12	Person 13	Person 14	Person 15
Geschlecht	männlich	weiblich	weiblich	weiblich	weiblich
Alter	51	62	61	52	51
Behinderung	geistige Behinderung von Geburt an, autistische Züge, hyperkinetisches Syndrom	geistige Behinderung durch eine Hirnhautentzündung	geistige Behinderung	geistige Behinderung, Wasserkopf	Down Syndrom
Pflegestufe	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.
Wohnform	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim
Pflegekräfte	Intern	Intern	Intern	Intern	Intern
Unterkunft	Einzelzimmer	Mehrbettzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Mehrbettzimmer
Geschlecht der PP	weiblich/männlich	weiblich/männlich	weiblich/männlich	weiblich/männlich	weiblich/männlich
Hilfsmittel zur UK	/	/	/	/	/
Hilfsmittel zur Mobilität	/	/	/	Rollstuhl	Rollstuhl

Daten	Person 16	Person 17	Person 18	Person 19
Geschlecht	weiblich	weiblich	männlich	männlich
Alter	45	32	/	66
Behinderung	ICP	/	/	/
Pflegestufe	2	1	/	/
Wohnform	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim	Wohnheim
Pflegekräfte	Intern	Intern	Intern	Intern
Unterkunft	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer
Geschlecht der PP	überwiegend weiblich	überwiegend weiblich	überwiegend weiblich	überwiegend weiblich
Hilfsmittel zur UK	Bilderbuch (BLISS Symbol), Mimik und Gestik	/	/	/
Hilfsmittel zur Mobilität	ggf. Rollstuhl bei Außenaktivitäten	/	/	/

<b>Fragen</b>	<b>Person 1</b>	<b>Person 2</b>	<b>Person 3</b>	<b>Person 4</b>	<b>Person 5</b>
<b>1. Wohlbefinden bei der Pflege</b>	Ich fühle mich manchmal wohl	ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl
<b>2. Pflegezeit</b>	Morgens, Mittags, Abends, wenn ich Hilfe brauche	Morgens, Abends, wenn ich Hilfe brauche	Morgens, Abends, wenn ich Hilfe brauche	Morgens, Mittags, Abends	Mittags, Abends, wenn ich Hilfe brauche
<b>3. Mitbestimmung des Pflegepersonals (wer entscheidet?)</b>	Ich weiß es nicht	Jemand anderes - Schichtplan	Ich weiß es nicht	Jemand anderes - Betreuer	Ich selbst
<b>4. Personalwechsel</b>	Gleiche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte
<b>5. Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal</b>	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden
<b>6. Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege</b>	Ich kann Wünsche äußern durch den Sprachcomputer	Ich werde gar nicht gefragt	Ich werde gar nicht gefragt	Ich weiß es nicht	Ich kann selbst entscheiden
<b>7. Unzufriedenheit äußern</b>	Ja - mit den Betreuern	ich weiß es nicht	Ich weiß es nicht	Ich weiß es nicht	Ja - mit den Betreuern
<b>8. Schamgefühl</b>	Manchmal - Waschen, Intimbereich	Nein	Nein	Nein	Manchmal - Wenn ich mich selbst nicht wohl fühle
<b>9. Übernahme von Pflegeaufgaben</b>	Nein	Ja - Gesicht und Körper waschen	Ja - Zähne putzen und rasieren	Ja - Zähne putzen und rasieren	Ja - Zähne putzen, Gesicht waschen, manchmal Haare kämmen

<b>Fragen</b>	<b>Person 1</b>	<b>Person 2</b>	<b>Person 3</b>	<b>Person 4</b>	<b>Person 5</b>
<b>10. Mehr Teilnahme bei der Pflege</b>	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
<b>11. Freizeit außerhalb der Wohnung</b>	Ja - Pflege beim Essen und Toilette	Ja - Pflege findet statt	Ja - Braucht keine Hilfe bei der Pflege	Nein - Nicht mehr alleine, nur noch in der Gruppe	Ja - Findet keine Pflege statt
<b>12. Freizeitaktivitäten</b>	Lesen, Ausflüge, Altötting, Zoo, München, Legoland	Mit dem Rollator fahren, draußen sitzen, schlafen, Feste feiern	Spazieren, Eisenbahn schauen, Leute besuchen	Steckspiele, Ausflüge, Balkon sitzen	Balkon sitzen, Nordic Walking, Kirche gehen (sonntags), Ausflüge
<b>13. Pflege bei der Freizeitgestaltung</b>	Ja	Ja	Nein - selbständig und verbringt seine Freizeit nicht weit von der Einrichtung weg	Nein - recht mobil und selbständig	Nein - Wird nicht benötigt
<b>14. Wünsche für Pflege und Freizeit</b>	Ja - Eine Frau, die sich alleine um mich kümmert	Ja - In Freizeit fahren	Nein	Nein	Ja - mit einem Ball spielen
<b>15. Sorgen/Ängste für die Zukunft</b>	Nein	Nein	Nein	Ja - Nur noch mit Betreuern außer Haus zu gehen und Geldmangel	Nein

<b>Fragen</b>	<b>Person 6</b>	<b>Person 7</b>	<b>Person 8</b>	<b>Person 9</b>	<b>Person 10</b>
<b>1. Wohlbefinden bei der Pflege</b>	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl
<b>2. Pflegezeit</b>	Mittags, Abends, wenn ich Hilfe brauche	Morgens, Abends, wenn ich Hilfe brauche	Mittags, wenn ich Hilfe brauche	Abends, wenn ich Hilfe brauche	Abends
<b>3. Mitbestimmung des Pflegepersonals (wer entscheidet?)</b>	Ich weiß es nicht	Jemand anderes - nach Dienstplan, hat keine Wünsche	Jemand anderes - nach Dienstplan	Jemand anderes - Betreuer	Jemand anderes - nach Dienstplan
<b>4. Personalwechsel</b>	Unterschiedliche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte
<b>5. Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal</b>	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden
<b>6. Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege</b>	Ich werde gar nicht gefragt	Ich kann Wünsche äußern - via Dialog	Ich werde gar nicht gefragt	Ich kann selbst entscheiden	Ich kann Wünsche äußern - via Dialog
<b>7. Unzufriedenheit äußern</b>	Ja - mit der Betreuerin	Ja - mit dem männlichen Betreuer	Ich weiß es nicht	Ja - mit den Betreuern	Ja - mit der Betreuerin
<b>8. Schamgefühl</b>	Möchte ich nicht beantworten	Nein	Nein	Nein	Nein - Früher ja
<b>9. Übernahme von Pflegeaufgaben</b>	Ja - Zähne putzen und Haare kämmen	Ja - Duschen und Zähne putzen	Ja - Haare kämmen, Zähne putzen, morgendliches Waschen	Ja - Haare kämmen, morgendliches Waschen, Zähne putzen, eincremen	Ja - Zähne putzen, waschen, duschen

<b>Fragen</b>	<b>Person 6</b>	<b>Person 7</b>	<b>Person 8</b>	<b>Person 9</b>	<b>Person 10</b>
<b>10. Mehr Teilnahme bei der Pflege</b>	Nein	Nein	Nein	Nein	Ja - Parfum alleine auftragen und ansonsten alles alleine machen können
<b>11. Freizeit außerhalb der Wohnung</b>	Ja - Findet keine Pflege statt	Ja - Es findet Pflege statt	Nein - Findet keine Pflege statt	Ja - Findet keine Pflege statt	Ja - Es findet Pflege statt
<b>12. Freizeitaktivitäten</b>	Häkeln, Balkon sitzen, Mit Pfleger (Betreuer) weggehen	Lesen, Handarbeit, Café besuchen	Puzzeln, schreiben, lesen, CDs, Radio, Fernweh gucken, Altglas wegtragen	Freund, Kaffee trinken, malen, stricken, musizieren, spielen, Ausflüge mit der Gruppe, basteln	Freizeit, Bodensee, Rehasport, Ergotherapie, Musik, Fußball
<b>13. Pflege bei der Freizeitgestaltung</b>	Nein - brauche keine Hilfe	Ja	Nein - brauche nur Hilfe beim Duschen	Nein - brauche keine Hilfe	Ja
<b>14. Wünsche für Pflege und Freizeit</b>	Nein	Ja - Besichtigungen	Nein	Nein	Ja - Nach Rom fahren, da es mit Rollator dort schlecht ist, weiter weg fahren
<b>15. Sorgen/Ängste für die Zukunft</b>	Nein	Nein	Ja - hinzufallen	Nein	Ja - dass meine Freundin mich verlässt



<b>Fragen</b>	<b>Person 11</b>	<b>Person 12</b>	<b>Person 13</b>	<b>Person 14</b>	<b>Person 15</b>
<b>1. Wohlbefinden bei der Pflege</b>	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl
<b>2. Pflegezeit</b>	Mittags	Morgens, Mittags, Abends	Morgens, Mittags, Abends	Morgens, Mittags, Abends	Morgens, Abends
<b>3. Mitbestimmung des Pflegepersonals (wer entscheidet?)</b>	Jemand anderes - Betreuer	Jemand anderes - Betreuer	Jemand anderes - Betreuer	Jemand anderes - Betreuer	Ich selbst
<b>4. Personalwechsel</b>	Unterschiedliche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte
<b>5. Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal</b>	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden
<b>6. Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege</b>	Ich werde gar nicht gefragt	Ich kann Wünsche äußern - via Dialog	Ich werde gar nicht gefragt	Ich werde gar nicht gefragt	Ich kann Wünsche äußern - via Dialog
<b>7. Unzufriedenheit äußern</b>	Ja - Mit den Betreuern	Nein	Nein	Ich weiß es nicht	Ja - mit den Betreuern
<b>8. Schamgefühl</b>	Nein	Nein	Nein	Nein	Ja - wenn ich von einem Mann gepflegt werde
<b>9. Übernahme von Pflegeaufgaben</b>	Ja - Zähne putzen, Haare kämmen, Gesicht waschen	Ja - Zähne putzen, waschen, Haare kämmen	Ja - Zähne putzen, Haare kämmen, Gesicht waschen	Nein	Ja - Zähne putzen, manchmal Haare kämmen, waschen
<b>10. Mehr Teilnahme bei der Pflege</b>	Ja - alleine duschen zu können	Nein	Ja - Möchte alles alleine können	Nein	Nein

<b>Fragen</b>	<b>Person 11</b>	<b>Person 12</b>	<b>Person 13</b>	<b>Person 14</b>	<b>Person 15</b>
<b>11. Freizeit außerhalb der Wohnung</b>	Ja - findet keine Pflege statt	Nein - weiß ich nicht	Ja - es findet Pflege statt	Ja - es findet Pflege statt	Ja - es findet Pflege statt
<b>12. Freizeitaktivitäten</b>	Ausschlafen, im Bett liegen bleiben, auf den Hof gehen, auf der Bank sitzen, spazieren gehen	Puzzeln, stricken, häkeln	Spielen mit der Puppe, ins Café gehen, spazieren	Kaffee und Cappuccino trinken, Musik, Konzerte	Rehasport, Besuch bekommen von der Verwandtschaft, Freizeit, puzzeln, Tom Astor (Sänger), Handarbeit, singen
<b>13. Pflege bei der Freizeitgestaltung</b>	Nein - Kann selbständig zur Toilette gehen	Nein - soweit selbständig	Ja	Ja	Ja
<b>14. Wünsche für Pflege und Freizeit</b>	Nein	Nein	Nein	Ja - Manchmal weniger Seife verwenden	Ja - Kein zu heißes Duschen, öfters eincremen, in Freizeit fahren
<b>15. Sorgen/Ängste für die Zukunft</b>	Nein	Nein	Nein	Nein	Ja - Vor Einbrechern und Schlägern

<b>Fragen</b>	<b>Person 16</b>	<b>Person 17</b>	<b>Person 18</b>	<b>Person 19</b>
<b>1. Wohlbefinden bei der Pflege</b>	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl
<b>2. Pflegezeit</b>	Abends, Wenn ich Hilfe brauche	Morgens, Abends, Wenn ich Hilfe brauche	Wenn ich Hilfe brauche	Abends
<b>3. Mitbestimmung des Pflegepersonals (wer entscheidet?)</b>	Nach Dienstplan, ich kann aber auswählen	nach Dienstplan	nach Dienstplan	Ich selbst und nach Dienstplan
<b>4. Personalwechsel</b>	Unterschiedliche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte
<b>5. Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal</b>	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden
<b>6. Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege</b>	Ich kann selbst entscheiden	Ich weiß es nicht	Ich brauche keine Hilfe	Ich kann selbst entscheiden
<b>7. Unzufriedenheit äußern</b>	Ja - direkt	Ja - direkt	Ja - Bezugsbetreuer	Ja - direkt
<b>8. Schamgefühl</b>	Nein	Nein	Keinen Hilfsbedarf	Nein
<b>9. Übernahme von Pflegeaufgaben</b>	Ja - auf Toilette gehen, Haare waschen, essen, Zähne putzen	Ja - Zähne putzen, Haare waschen	Ja - alles	Brauche nur Hilfe beim Rückenwaschen
<b>10. Mehr Teilnahme bei der Pflege</b>	Nein	Ja - allerdings schwer realisierbar	Nein	Nein
<b>11. Freizeit außerhalb der Wohnung</b>	Ja	Ja	Ja - verkehrstüchtig	Ja - verkehrstüchtig

<b>Fragen</b>	<b>Person 16</b>	<b>Person 17</b>	<b>Person 18</b>	<b>Person 19</b>
<b>12. Freizeitaktivitäten</b>	Musizieren, Musik hören, Schwimmen, Einkaufen, Fernsehen, Urlaub	Laufen, Schwimmen, Musizieren, Urlaub	Laufen, Stadt bummeln	Im Altenheim Karten spielen, Konzert, Fernsehen, Musik hören, Urlaub
<b>13. Pflege bei der Freizeitgestaltung</b>	Ja - bei Eltern; ohne Eltern durch Reiseanbieter	Ja	Nein - keinen Bedarf	Nein - keinen Bedarf
<b>14. Wünsche für Pflege und Freizeit</b>	Nein	Nein	Nein	Nein
<b>15. Sorgen/Ängste für die Zukunft</b>	Nein	Nein	Nein	Manchmal - Mir ist es sehr wichtig, dass die Leute sich gut verstehen und gut auskommen

## Ambulante Betreuung

### Persönliche Daten

Daten	Person 1	Person 2	Person 3	Person 4	Person 5
Geschlecht	weiblich	weiblich	männlich	männlich	männlich
Alter	51	30	46	47	50
Behinderung	Schmerzen, Psychose	Autismus	Down Syndrom, eingeschränkte Alltagskompetenz	schwerer Verlauf einer exogenen Depression, im erhöhten Maße eingeschränkte Alltagskompetenz	geistige Behinderung von Geburt an, im erhöhten Maße eingeschränkte Alltagskompetenz
Pflegestufe	80% Behinderung	2	2	0	1
Wohnform	eigene Wohnung	elterliche Wohnung	elterliche Wohnung	elterliche Wohnung	elterliche Wohnung
Pflegekräfte	Externe	Interne und Externe	Interne und Externe	Interne und Externe	Interne und Externe
Unterkunft	/	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer
Geschlecht der PP	weiblich	weiblich	weiblich/männlich	weiblich	weiblich/männlich
Hilfsmittel zur UK	/	/	/	/	/
Hilfsmittel zur Mobilität	/	/	/	/	/

Daten	Person 6	Person 7	Person 8	Person 9	Person 10
Geschlecht	weiblich	männlich	männlich	weiblich	weiblich
Alter	19	6	8	57	8
Behinderung	frühkindliche Entwicklungsstörung, Tetra-Spastik, Wahrnehmungsstörung, Koordinationsstörung, Krämpfe	partielle Trisomie 10, partielle Monosomie 18, eingeschränkte Alltagskompetenz	Entwicklungsstörung, infantile Zerebralparese, eingeschränkte Alltagskompetenz	MS, sensomotorische Störungen, eingeschränkte Alltagskompetenz	frühkindlicher Autismus
Pflegestufe	3	1	1	0	2
Wohnform	elterliche Wohnung	elterliche Wohnung	elterliche Wohnung	eigene Wohnung	elterliche Wohnung
Pflegekräfte	Externe	Interne	Interne	Externe	Interne und Externe
Unterkunft	/	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer	Einzelzimmer
Geschlecht der PP	weiblich	weiblich (Mutter)	weiblich (Mutter/Schwester)	weiblich/männlich	weiblich
Hilfsmittel zur UK	/	Bildkarten und Hörgerät	Hörgerät, Bildkarten	Bild- und Hinweiskarten	Bildkarten
Hilfsmittel zur Mobilität	E-Rollstuhl	/	Gehilfe, Rollstuhl, Stehbrett, Bein- und Handorthesen, Rehabuggy	Rollator, Gehstock	/

<b>Fragen</b>	<b>Person 1</b>	<b>Person 2</b>	<b>Person 3</b>	<b>Person 4</b>	<b>Person 5</b>
<b>1. Wohlbefinden bei der Pflege</b>	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich unwohl	Ich fühle mich manchmal wohl	Ich fühle mich manchmal wohl	Ich fühle mich wohl
<b>2. Pflegezeit</b>	Morgens, Mittags, Abends	wenn ich Hilfe brauche	Morgens, Mittags, Abends, wenn ich Hilfe brauche	wenn ich Hilfe brauche	Morgens, Mittags, Abends, wenn ich Hilfe brauche
<b>3. Mitbestimmung des Pflegepersonals (wer entscheidet?)</b>	Jemand anderes - Betreuerin	Jemand anderes - Mutter	Ich selbst, Jemand anderes - k.A.	Jemand anderes - Vater	Jemand anderes - Vater und Mitarbeiter der Werkstatt
<b>4. Personalwechsel</b>	Unterschiedliche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte	Unterschiedliche Pflegekräfte
<b>5. Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal</b>	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich bin zufrieden
<b>6. Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege</b>	Ich kann selbst entscheiden	Kann ich nicht entscheiden	Ich kann selbst entscheiden, ich kann Wünsche äußern - wenn ich heute nicht baden will	Ich kann Wünsche äußern - Ich sage was ich gerne möchte	Ich weiß es nicht
<b>7. Unzufriedenheit äußern</b>	Ja - Mit der Betreuerin vom ambulanten Pflegedienst	Ja - Mit der Mutter	Ja - mit dem Pfleger	Ja - mit der externen Pflegekraft	Ich weiß es nicht
<b>8. Schamgefühl</b>	Nein	Nein	Nein	Ja - wenn viele Leute um mich herum sind, z.B. bei einem Ausflug	Möchte ich nicht beantworten
<b>9. Übernahme von Pflegeaufgaben</b>	Ja - k.A.	Manchmal	Ja - rasieren, Haare kämmen, Gesicht und Oberkörper waschen	Manchmal	Ja - Zähne putzen

<b>Fragen</b>	<b>Person 1</b>	<b>Person 2</b>	<b>Person 3</b>	<b>Person 4</b>	<b>Person 5</b>
<b>10. Mehr Teilnahme bei der Pflege</b>	Nein	Nein	Ja - alles alleine machen	Ich weiß es nicht	Ja - rasieren
<b>11. Freizeit außerhalb der Wohnung</b>	Nein - k.A.	Nein - k.A.	Ja - Ja, bei Toilettengänge	Ja - Ja, Toilettengänge und Nachsorge	Ja - Ja, Toilettengänge
<b>12. Freizeitaktivitäten</b>	Musik hören, Fernseh schauen, Karten spielen, schmuse	Fernseh schauen, Computer spielen	Chor singen und musizieren	Kino und spazieren gehen	An Ausflügen teilnehmen
<b>13. Pflege bei der Freizeitgestaltung</b>	Nein - k.A.	Ja	Ja	Ja	Ja
<b>14. Wünsche für Pflege und Freizeit</b>	Nein	Nein	Nein	Ja - externe Pflegekraft soll mehr Zeit haben	Nein
<b>15. Sorgen/Ängste für die Zukunft</b>	Nein	Ja - Wenn meine Mama nicht mehr da ist	Nein	Ja - k.A.	Nein



<b>Fragen</b>	<b>Person 6</b>	<b>Person 7</b>	<b>Person 8</b>	<b>Person 9</b>	<b>Person 10</b>
<b>1. Wohlbefinden bei der Pflege</b>	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich wohl	Ich fühle mich manchmal wohl	Ich fühle mich wohl	Ich weiß es nicht
<b>2. Pflegezeit</b>	Morgens	wenn ich Hilfe brauche	wenn ich Hilfe brauche	Morgens, Mittags, Abends, wenn ich Hilfe brauche	wenn ich Hilfe brauche
<b>3. Mitbestimmung des Pflegepersonals (wer entscheidet?)</b>	ich weiß es nicht	Jemand anderes - Mutter	Ich selbst, jemand anders - Mutter	Ich selbst	Ich weiß es nicht
<b>4. Personalwechsel</b>	Gleiche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte	Gleiche Pflegekräfte
<b>5. Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal</b>	Ich bin zufrieden	Ich weiß es nicht	Ich bin manchmal zufrieden	Ich bin zufrieden	Ich weiß es nicht
<b>6. Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege</b>	Ich kann Wünsche äußern - via Dialog	Ich kann Wünsche äußern - via Dialog	Ich kann Wünsche äußern - verbal ablehnen der Pflegeverrichtung	Ich kann selbst entscheiden	Ich weiß es nicht
<b>7. Unzufriedenheit äußern</b>	Ja - den Pflegekräften	Ja - k.A.	Ich weiß es nicht	Ja - Pflegerin ambulanter Pflegedienst	Ich weiß es nicht
<b>8. Schamgefühl</b>	Nein	k.A.	k.A.	Nein	Möchte ich nicht beantworten
<b>9. Übernahme von Pflegeaufgaben</b>	Nein - aufgrund der Behinderung nicht möglich	Manchmal, Ja - Zähne putzen, Haare kämmen, waschen	Nein	Ja - Gesicht, Intimbereich und Oberkörper waschen, Zähne putzen, Uhr anziehen	Manchmal

<b>Fragen</b>	<b>Person 6</b>	<b>Person 7</b>	<b>Person 8</b>	<b>Person 9</b>	<b>Person 10</b>
<b>10. Mehr Teilnahme bei der Pflege</b>	Ich weiß es nicht	Ich weiß es nicht	Nein	Nein, Ich weiß es nicht	Ich weiß es nicht
<b>11. Freizeit außerhalb der Wohnung</b>	Ja - es findet Pflege statt	Ja - Ja, von den Großeltern	Ja - Ja, Hilfe bei Toilettengang	k.A.	Ja - Pflege beim Essen und den Toilettengänge
<b>12. Freizeitaktivitäten</b>	schwimmen, Musik hören, einkaufen, spazieren gehen, Fahrrad fahren, kochen	spielen, Fernsehen bei Oma und Opa	spielen, Fernseh schauen	Musik hören, Sport, Fernseh schauen	mit Schwester spielen, schwimmen gehen, auf den Spielplatz gehen
<b>13. Pflege bei der Freizeitgestaltung</b>	Ja	Ja	Ja	Nein	Ja
<b>14. Wünsche für Pflege und Freizeit</b>	Ja - Dass die Pfleger mehr Zeit für Freizeitaktivitäten mit mir haben	k.A.	k.A.	Nein	Ja - öfter schwimmen gehen
<b>15. Sorgen/Ängste für die Zukunft</b>	Nein	k.A.	k.A.	Nein	Nein

## Assistenz-Modell

### Persönliche Daten

	1	2	3
<b>Geschlecht</b>	weiblich	weiblich	weiblich
<b>Alter</b>	63	53	59
<b>Behinderung</b>	MS	MS	MS
<b>Pflegestufe</b>	3	3	3
<b>Wohnform</b>	Wohngemeinschaft im Assistenzmodell	Wohngemeinschaft im Assistenzmodell	Wohngemeinschaft im Assistenzmodell
<b>Pflegekräfte</b>	interne	interne	interne
<b>Unterkunft</b>	Einzelzimmer im Wohngemeinschaft	Einzelzimmer im Wohngemeinschaft	Einzelzimmer im Wohngemeinschaft
<b>Geschlecht d. Pflegepersonals</b>	gemischt	gemischt	gemischt
<b>Hilfsmittel zur Mobilität</b>	Rollstuhl	Rollstuhl mit Kinnsteuerung	Rollstuhl
<b>Hilfsmittel zur Kommunikation</b>	/; Mimik	/	/

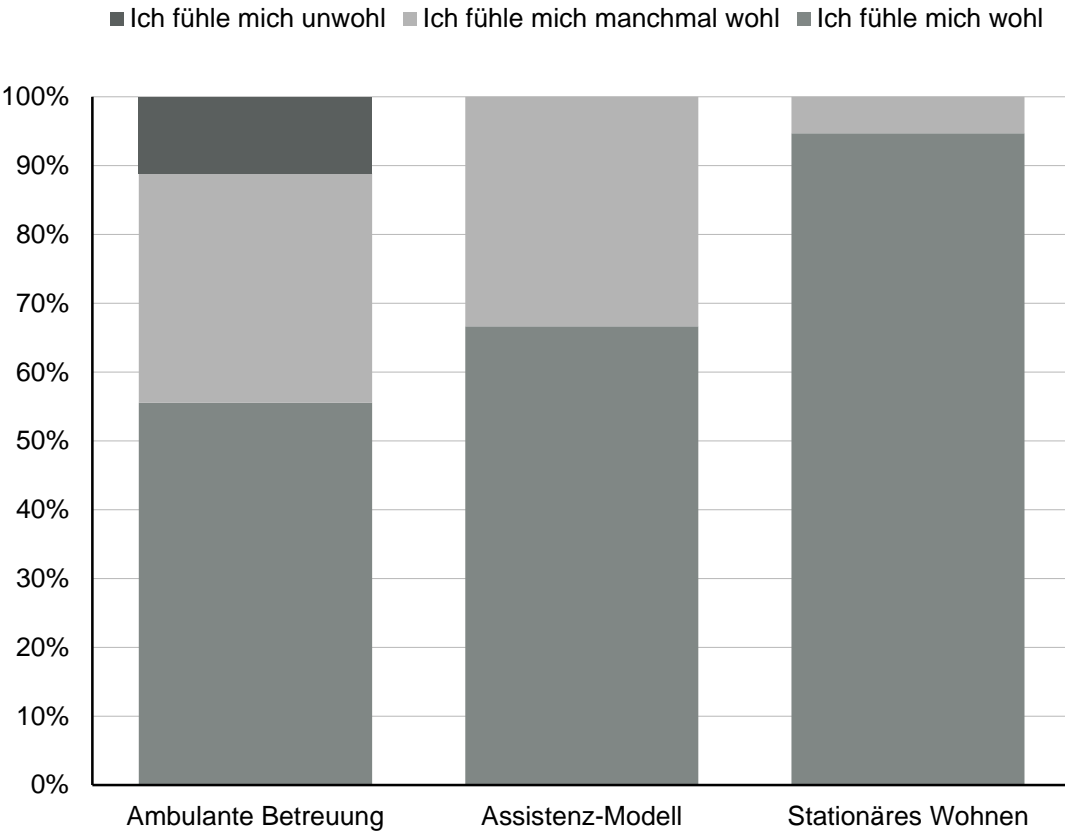
### Fragen

<b>1. Wohlbefinden bei der Pflege</b>	manchmal	wohl	wohl
<b>2. Pflegezeit</b>	Morgens: Abends; Wenn ich Hilfe brauche	Morgens: Abends; Wenn ich Hilfe brauche	Morgens: Abends; Wenn ich Hilfe brauche
<b>3. Mitbestimmung des Pflegepersonals (wer)</b>	nach Dienstplan	Jemand anderes	Ich selbst
<b>4. Personalwechsel (Haben Sie überwiegend den gleichen Pfleger?)</b>	Nein, es gibt allerdings Pfleger, die sich primär um sie kümmert	Nein	Nein
<b>5. Zufriedenheit mit dem Pflegepersonal</b>	zufrieden	zufrieden	zufrieden
<b>6. Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege</b>	sie kann sich nicht äußern. Sie wird aber beim pflegerischen Vorgehen miteinbezogen und informiert.	ich kann selbst entscheiden	ich kann Wünsche äußern
<b>7. Unzufriedenheit äußern</b>	Gesetzliche Betreuerin, falls Unzufriedenheit von Assistenten/Pfleger beobachtet wird.	Ja, mit Sozialarbeiterin und direkt	Ja, mit Sozialarbeiterin und direkt
<b>8. Schamgefühl</b>	Ja, wenn sie nackt ist.	Manchmal, wenn ich nackt im Bett liege und ein Fremder kommt ein.	Nein
<b>9. Übernahme der Pflegeaufgaben</b>	Nein	Nein	Ja, Haare kämen; Zähne putzen
<b>10. mehr Teilnahme an der Pflege</b>	/	Nein	Nein

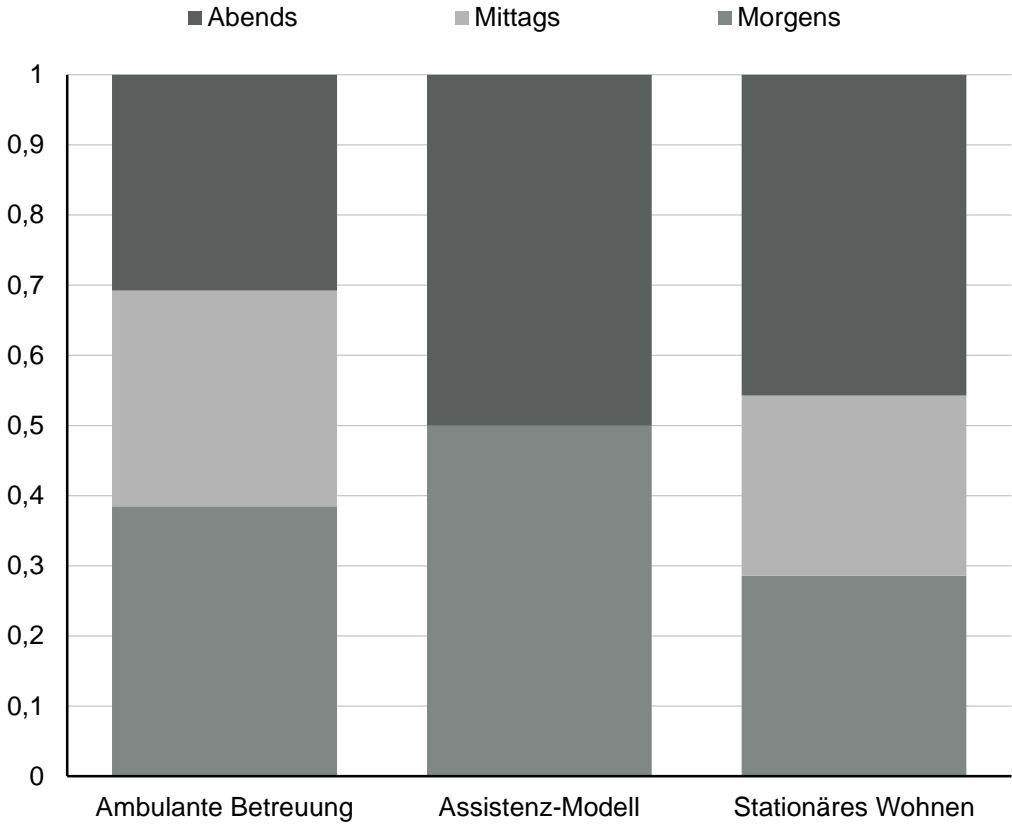
11. Freizeit außerhalb der	Ja	Ja	Ja
<b>12. Freizeitaktivitäten</b>	Spazieren; Konzert besuchen; Einkaufen; Botanische Garten; Bei alltäglichen Geschehen miteinbeziehen; Musik hören; Fernsehen schauen; Wellness; Lesen (Assistenten vorlesen)	Nachdenken; Einkaufen; Konzert; Botanische Garten; Synagoge; Musik hören; Fernsehen; Film schauen; Vögel füttern; Kochen und Backen	Kaffee trinken; Spazieren; Karten spielen mit Familien; Kontakt Party; SWR besuchen; Familie besuchen; Fernsehen; Kochen; Musik hören; Telefonieren
<b>13. Pflege bei der Freizeitgestaltung</b>	Nein, es besteht keine Notwendigkeit; nicht so lang unterwegs	Nein, es besteht keine Notwendigkeit; nicht so lang unterwegs	Nein, keine Notwendigkeit; nicht so lang unterwegs
<b>14. Wünsche für die Freizeit und die Pflege</b>	/	ins Urlaub fahren (Ausland); mehr Privatsphäre in der WG; Pflege ihrer Haustiere ist sehr wichtig	Kino besuchen
<b>15. Sorgen und Ängste über die Zukunft</b>	/	Nein	Nein
	sie kann sich nicht verbalisieren, ihre kognitive Fähigkeiten sind unklar. Sie bekommt Sondernahrung und ist katheterisiert. Die Pflegepersonal wird zwar nach dem Dienstplan bestimmt. Es ist aber möglich, gleichgeschlecht Mitarbeiter anzufordern oder bestimmte Mitarbeiter abzulehnen.		

Grafische Darstellung der Ergebnisse der Fragen zum Teil der „Pfleger“

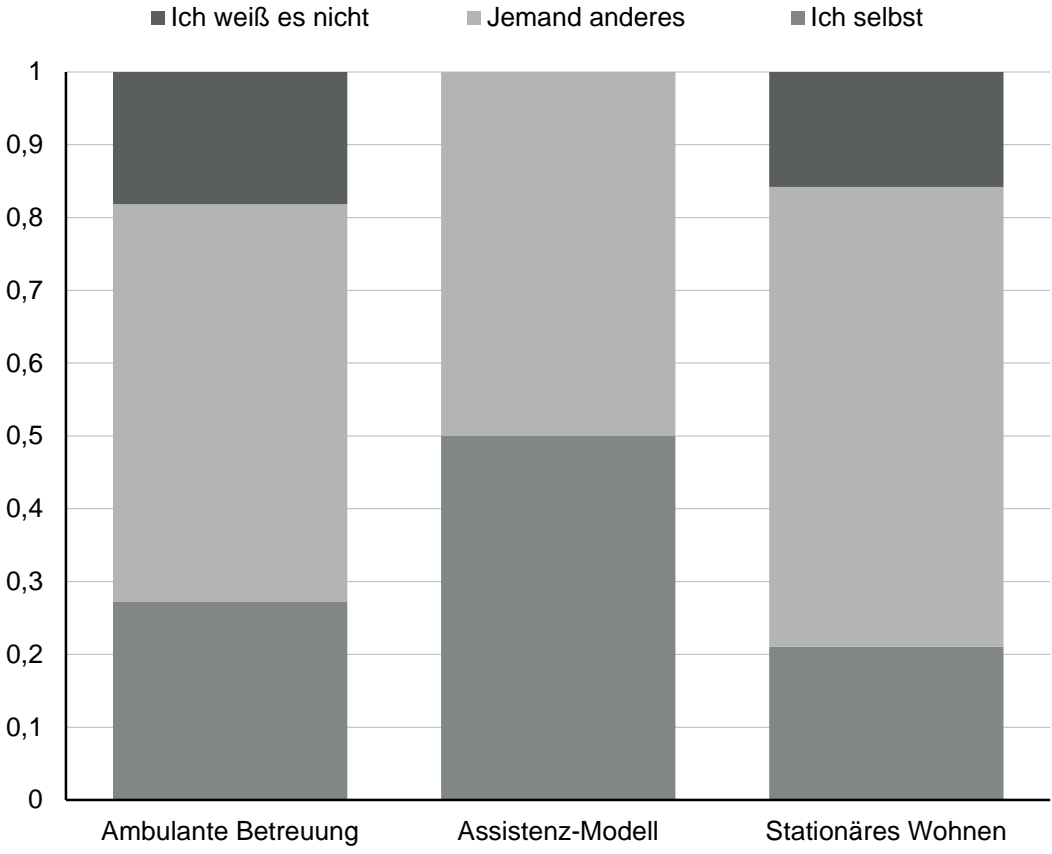
Frage 1: Wohlbefinden bei der Pflege



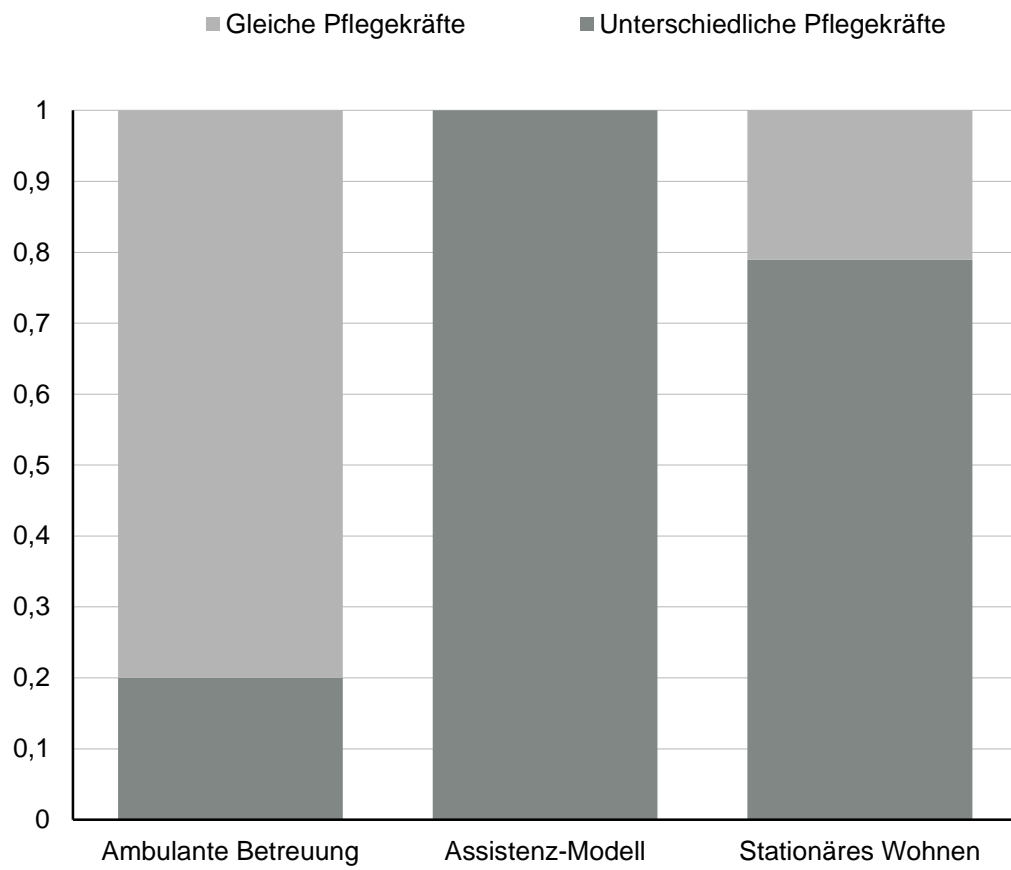
Frage 2: Pflegezeit



**Frage 3: Mittbestimmung des Pflegepersonals**

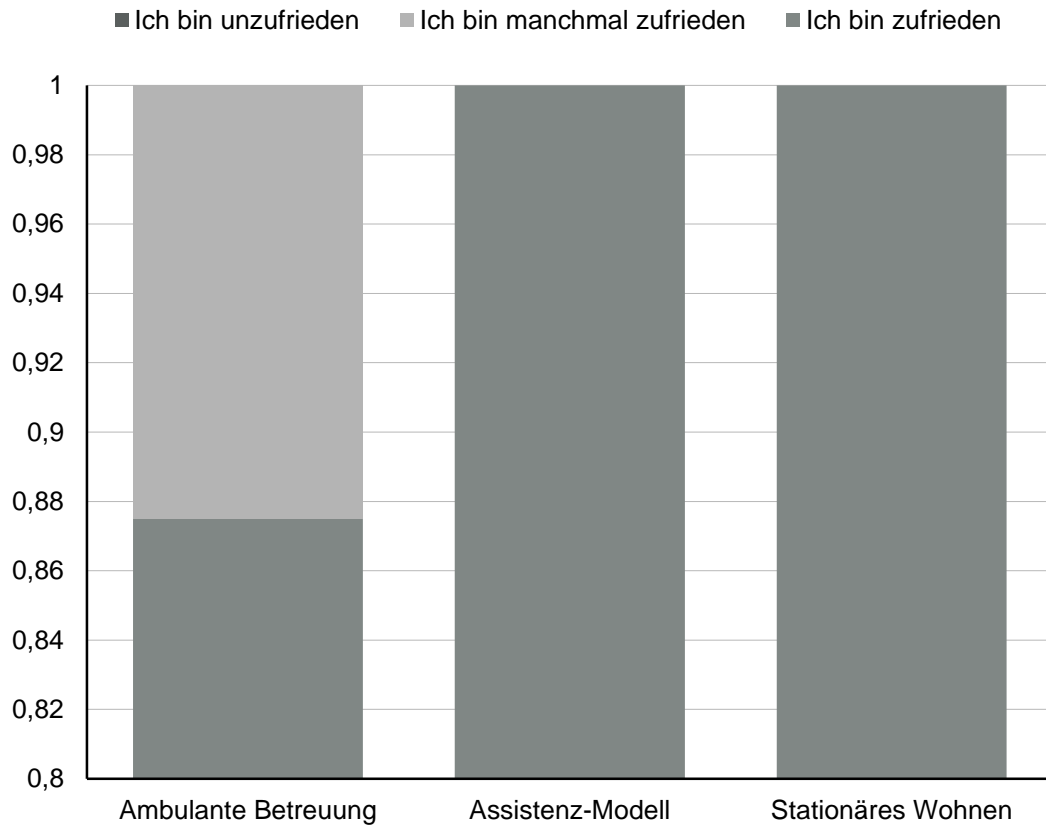


Frage 4: Personalwechsel

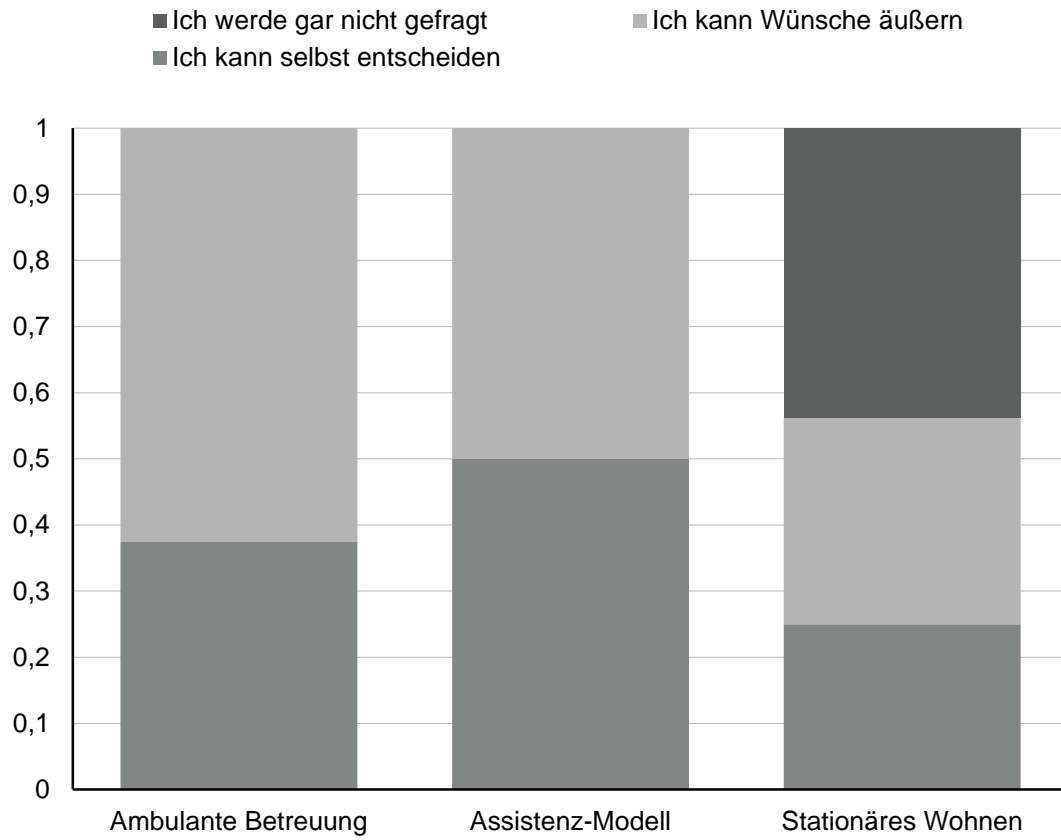




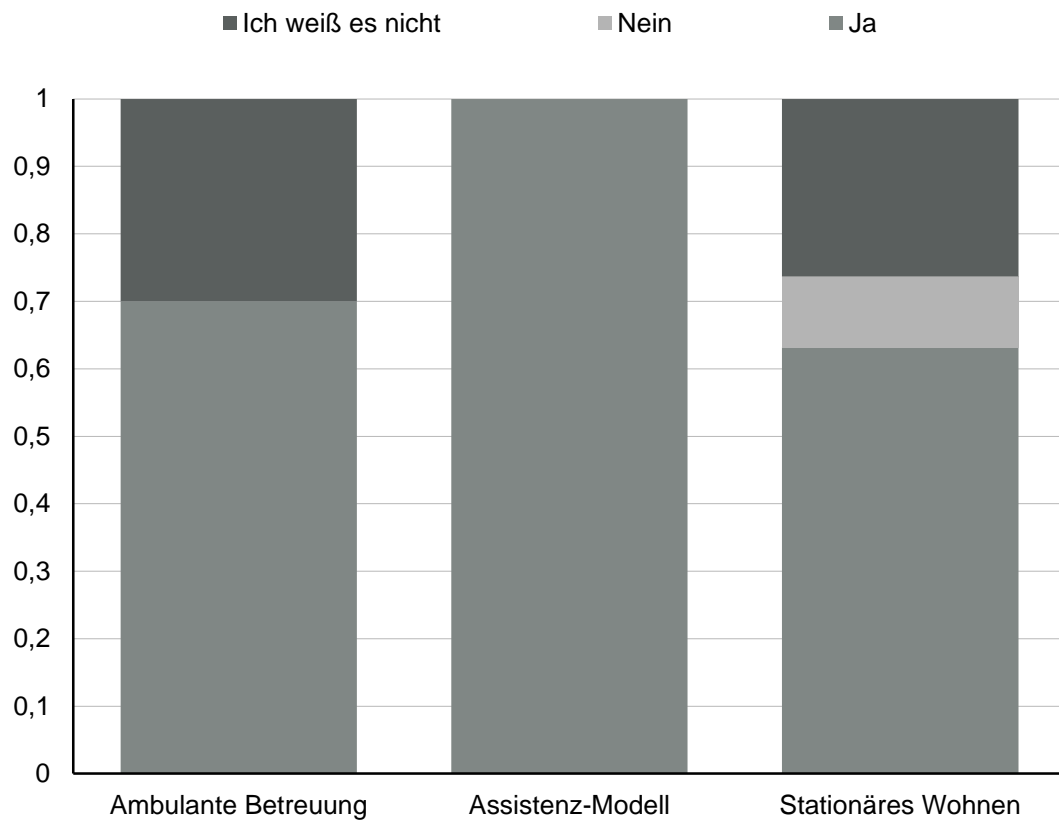
Frage 5: Zufriedenheit mit Personal



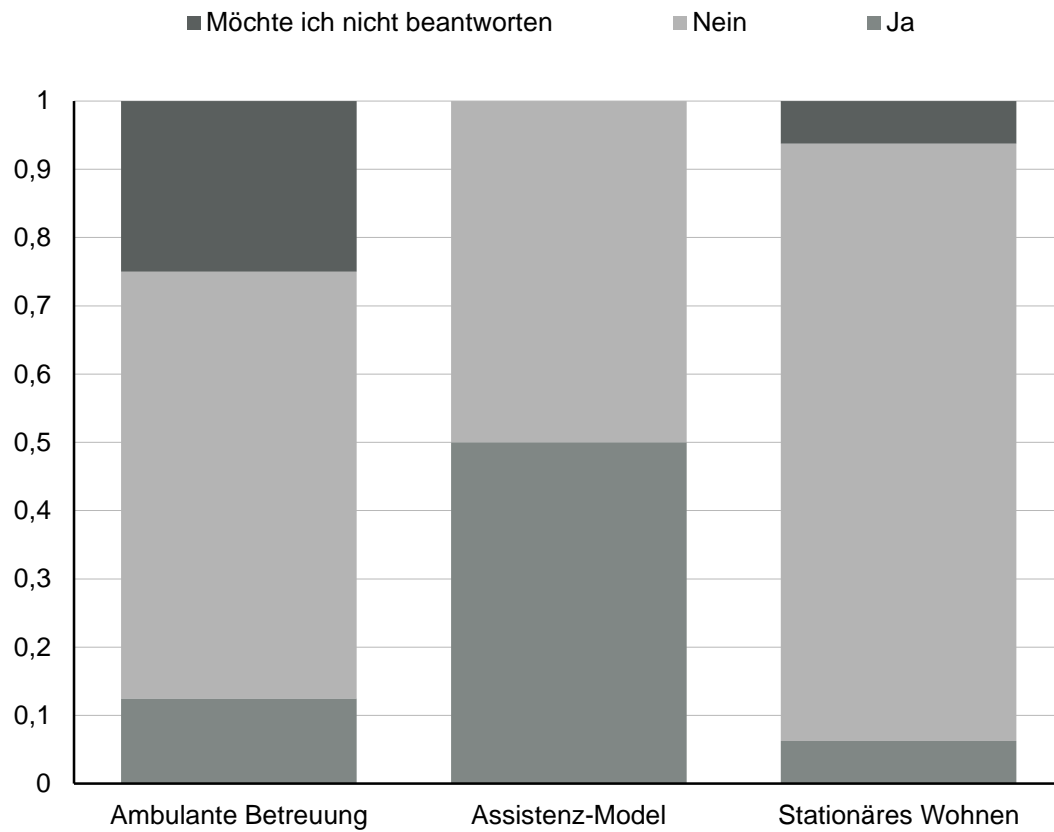
Frage 6: Selbstbestimmung bei der Durchführung der Pflege



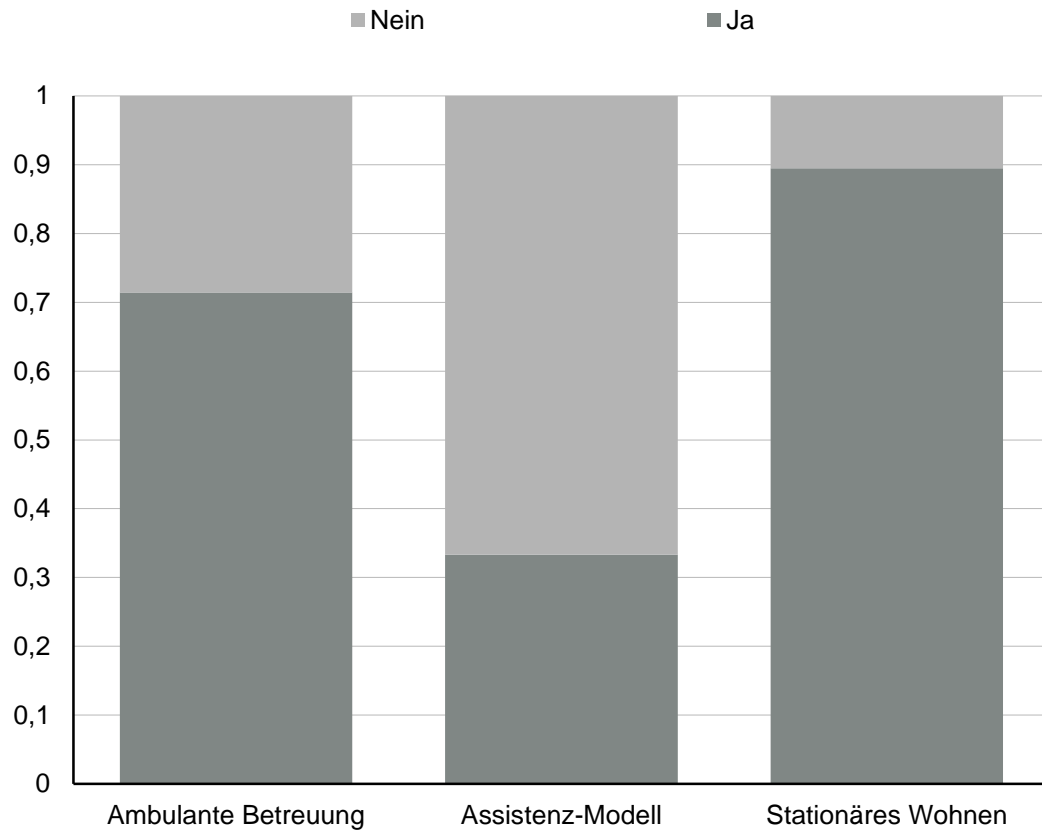
Frage 7: Unzufriedenheit äußern



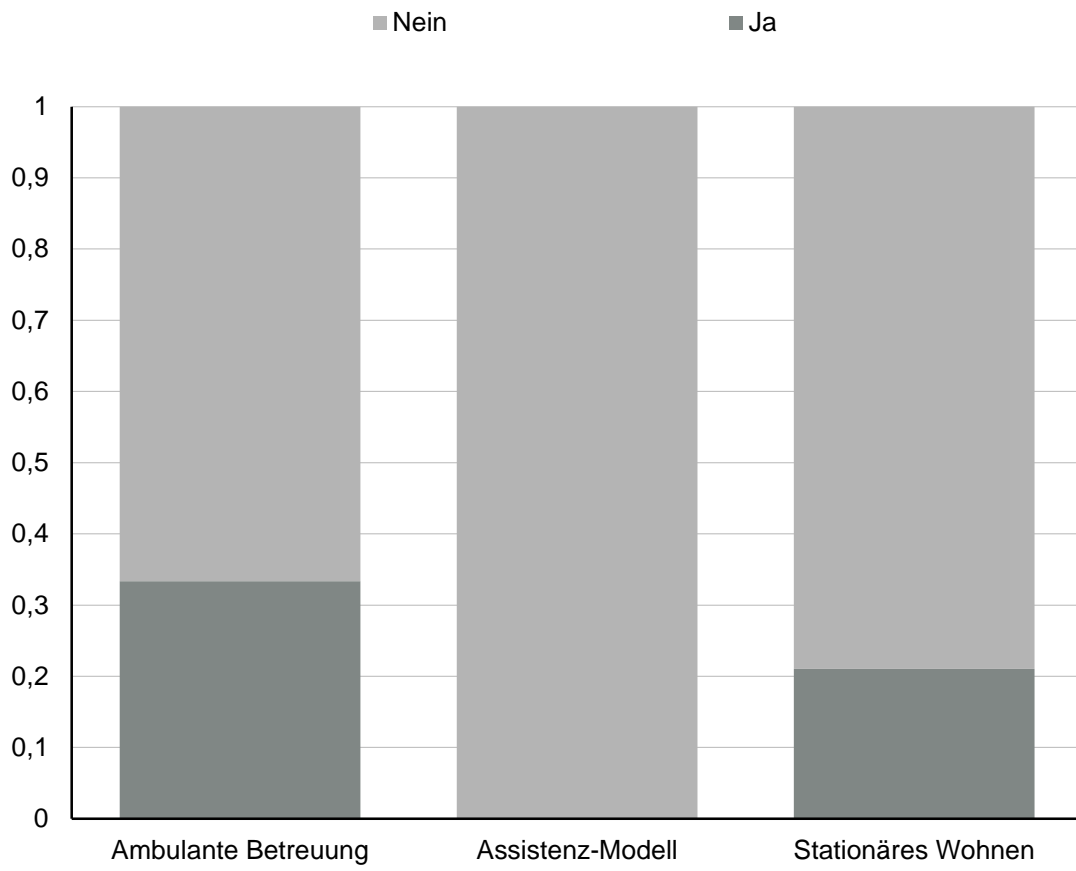
Frage 8: Schamgefühl



Frage 9: Übernahme von Pflegeaufgaben



Frage 10: Mehr Teilnahme bei der Pflege



## Emailkontakt mit einer Leitungsposition eines ambulanten Pflegedienstes

Liebe Hanna,

vielen Dank für den Vortrag. Ich kann Fr. Prof. Dr. Kumbruck zum Teil zustimmen, zum Teil allerdings net.

Mir gefällt dass die Pflege strukturiert mit allen Facetten Beachtung gefunden hat. Auch die Tatsache, dass die soziale Zuwendungen eine nicht geringe Rolle spielt.

Mir gefällt weniger die negative Beschreibung der Selbstwertschätzung der Pflegekräfte. Es trifft zu, dass immer weniger Menschen in dem Beruf arbeiten möchten- dieses Problem ist allerdings ein wenig selbst gemacht.

Wer gibt denn die Struktur in den ambulanten Einrichtungen, z.T auch in den stationären vor? Das sind überwiegend selbst Pflegekräfte, oder welche die schon mal in der Pflege gearbeitet haben. Also haben wir es doch selbst in der Hand- wie die Arbeit empfunden werden kann.

Beispiel Minutenpflege: Man kann, muss diesem Prinzip nicht Folge leisten. Unsere Philosophie z.B. sieht vor, dass jeder Pat eben die Zuwendung und Pflege erhält wie er gegenwärtig benötigt. Natürlich im betriebswirtschaftlichen Rahmen, aber kein Mitarbeiter wird bei uns ermahnt wem mal 1-2 Stunden später wird, denn wir wissen wie es vor Ort, am Bett in den Häusern und in den Köpfen zugehen kann. Es ist uns eher wichtig, dass jeder Mitarbeiter die Sensibilität erlernt, Verhältnismäßigkeiten im pflegerischen Rahmen zu erkennen und umzusetzen.

Die Pflege wurde auch von den Pflegenden per Medien und untereinander soo schlecht geredet, dass man irgendwann tatsächlich glaubt dass es ein schlimmer Beruf sein muss- dem ist nicht so. Dieser Beruf ermöglicht es wie kein anderer Kontakte zu knüpfen, "menschliches" zu lernen und weiter zu entwickeln- auch die eigene Persönlichkeit. Nirgendwo sonst erhält man die realistische Reflektion seiner Selbst- wir dürfen erleben, fühlen, riechen. Wir erleben Trauer, Freude, Hoffnung, Angst.

Die Gesellschaft suggeriert dass zum Glückhsein ein perfektes Aussehen in einem perfekt gestylten Umfeld absolut notwendig ist- wir erleben dass dem nicht so ist- wir dürfen erlernen, dass gerade die Unzulänglichkeiten das Liebenswerte "menschliche" ausmachen.

Oder ich drücks mal so aus: eine Menge von gleichen Formen wirst du wahr nehmen aber sie werden nicht im Gedächtnis haften bleiben, eine Menge von verschiedenen Formen, welche alle auch noch unterschiedlich reagieren, fordern deine Fähigkeiten und bleiben im Gedächtnis haften.

Sorry da gehts schon mal mit mir durch, aber ich kann nicht mehr hören wie schlecht es den Pflegekräften geht- das was wir bekommen- nicht monetär, das dürfte schon mehr sein..gg..,

aber das was wir von den Pat- den Einrichtungen und der Gesellschaft zurückbekommen wiegt wesentlich mehr.

Die Krankenpflege zählt mittlerweile zu den Heilberufen, ab 2016 müssen alle Fachkräfte der Pflegekammer in RLP beigetreten sein. Das ist eine gute und richtige Entwicklung.

Nochmal wenn die Krankenpflege in ihrem "Bereich" bleibt-nämlich Kranke zu PFLEGEN und Vorsorge zu Treffen- und nicht der Meinung ist man müsse Diagnosen erstellen und Therapien vorschlagen, wird sie erkennen wie schön und durchaus machbar der Beruf ist.

Liebe Hanna, sorry fürs zutexten- das ist nun mal meine Leidenschaft

ach ja und ich arbeite gerne in meinem Beruf-einfach so

herzliche Grüße ...

Hi ...,

ich finde das sehr interessant was du geschrieben hast, wodurch für mich das Bild der Praxis nochmals einen anderen Blickwinkel bekommt. Es ist schwierig sich nur auf Fachliteratur zu verlassen, da ich finde, dass dieser Berufszweig primär einen praktischen Fokus hat, welcher in der Literatur nicht immer zum Vorschein kommt und nur wenige Mitarbeiter befragt werden. In der Literatur wird viel geschrieben und natürlich stützt man sich auf Forschungen, Befragungen etc. Jedoch wird oftmals der tatsächliche Blick der Praxis nicht berücksichtigt. Wenn es dir nichts ausmacht, würde ich gerne deine letzte Email in einen Teil meiner BA-Arbeit verarbeiten. Natürlich darfst du das auch vorab lesen und absichern. Namen von dir und der Firma werde ich nicht nennen. Ich finde damit kann ich einen interessanten Aspekt in die Arbeit bringen, der zum Nachdenken anregt und verdeutlicht, wie wichtig es ist, dass der Bereich der Pflege in all seinen Facetten mehr Beachtung bekommt und man nicht nur faktisch diesen Beruf beleuchten sollte. Der Blick auf die Praxis fehlt leider in den meisten der Fälle und nur das negative wird durch Presse und Medien gepusht.

Liebe Grüße

Hanna

Liebe Hanna,

nein, natürlich macht es mir nichts aus. Ganz im Gegenteil.

Erstens bin ich sehr zufrieden..ja und auch ein wenig stolz auf dich. Denn du scheinst dir erst verschiedene Fakten anzuhören um dir dann ein Bild zu gestalten.

und zweitens..wenn es Möglichkeiten gibt, unseren Beruf darzustellen..so wie er gelebt und empfunden werden kann..dann ergreife ich natürlich immer gerne die Chance.



Pessimismus, Gleichgültigkeit und Unzufriedenheit haben nur dann Bestand wenn der Sinn eines Handelns fehlt.

In diesem Sinne..pass auf dich auf und viel Erfolg

lg