

[Firmenname]

Forschungsbericht

[Untertitel des Dokuments]

Hanna Groh und Jun Xiong
Mainz, 2015

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
1. Forschungsstand.....	2
1.1 Aktueller Forschungsstand: Teilhabe orientierte Pflege (H. G.)	2
1.2 Definition: Teilhabe orientierte Pflege (H.G. und J.X.)	4
1.3 Überblick „Schwere Mehrfachbehinderung“ (J. X.).....	4
1.4 Stationäres Wohnen (H. G.).....	5
1.5 Paradigmenwechsel der Sonderpädagogik: Inklusion und Empowerment statt Integration (H. G.)	6
1.6 Pflege als eine elementare Instanz der Lebensqualität für schwer- und mehrfachbehinderte Menschen (J. X.)	9
1.7 Pflege als Handlungsfeld der Pädagogik (J. X.)	13
2. Forschungsfragestellung (H.G. und J. X.).....	13
3. Methodenwahl: Fragebogen und Pretest (J. X.).....	13
4. Darstellung der Ergebnisse	14
4.1 Rahmenbedingungen (J. X.)	14
4.2 Mögliche Probleme aufgrund der Klientel (H. G.)	16
4.3 Darstellung „Pflege“ (H. G.).....	16
4.4 Darstellung „Freizeit“ (J. X.)	18
5. Auswertung und Interpretation.....	19
5.1 Auswertungsmethode (H.G. und J. X.).....	19
5.2 Auswertungen der Fragebögen.....	19
5.2.1 Auswertung Themenblock „Pflege“ (H. G.)	19
5.2.2 Auswertung Themenblock „Freizeit“ (J. X.).....	20
5.2.3 Zusammenführung der Auswertungen (H.G. und J.X.)	21
6. Fazit (H.G. und J.X.).....	21
Literatur.....	22

Einleitung

Aufgrund des demographischen Wandels der heutigen Gesellschaft, wird das Thema Pflege zunehmend in der Politik, Wissenschaft und Gesellschaft diskutiert. Es ist allerdings unbekannt, dass Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung sich längst mit dieser Thematik im Alltag konfrontieren müssen. Zudem hat die Zahl der schwer- und mehrfachbehinderten Menschen gemäß der Statistik in den letzten Jahren kontinuierlich zugenommen. Zu beobachten ist ein Zuwachs von ca. 4%, was einen Bevölkerungsanteil von etwa 10% ausmacht (vgl. Statisches Bundesamt 2014), was den gesellschaftlichen Bedarf an Pflege erhöht. Dennoch findet das Thema zu wenig Beachtung aufgrund der Aspekte der Intimität und Selbstverständlichkeit. Bei der Auseinandersetzung beschränkt es sich auch vor allem auf

die medizinische Dimension, wobei der Teilhabe weniger an Bedeutung zugeschrieben wird. Darum ist das Anliegen des Landesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Rheinland-Pfalz (LKM), Pflege auch in der Teilhabe der Betroffenen miteinzubeziehen. Sie möchten herausfinden, inwieweit teilhabeorientierte Pflege in den verschiedenen Einrichtungsformen durchgeführt wird. Diese Anfrage hat unserem Forschungsinteresse entsprochen, wodurch eine Kooperation mit dem LKM entstanden ist. Dafür versuchen wir im Rahmen unseres Forschungsprojekts, ein Erhebungsinstrument zu konzipieren, damit gewinnbringende Ergebnisse erzielt werden können.

Aufgrund der fehlenden Widmung bezüglich der Definition und Forderung einer teilhabeorientierten Pflege mussten wir uns intensiv im Rahmen unseres Projekts mit den betreffenden Theorien beschäftigen. Nur so war es uns möglich, ein Verständnis für die Bedeutung und Wichtigkeit der teilhabeorientierten Pflege zu bekommen, das sich als Grundlage unserer Forschungsgestaltung herausstellt. Aus diesem Grund haben wir den Fokus unseres Forschungsberichts mehr auf die theoretische Auseinandersetzung als die methodologische gelegt.

Zunächst stellen wir den aktuellen Stand der Forschung und Theorien hinsichtlich der teilhabeorientierten Pflege dar. Des Weiteren stellen wir unsere Forschungsfrage und unseres Forschungsinstrument vor. Abschließend werden die Ergebnisse sowohl präsentiert als auch interpretiert.

1. Forschungsstand

1.1 Aktueller Forschungsstand: teilhabeorientierte Pflege (H. G.)

Die Pflege ist im Bereich der Sonderpädagogik weiterhin nicht umfassend konkretisiert und als Teilhabebereich des Lebens von beeinträchtigten Menschen anerkannt. Im Rahmen der Inklusion werden insbesondere die Bereiche der Schule und der Kinderbetreuung verbalisiert. Wohnsituationen und die Situationen des Lebens, mit den Inhalten der Pflege und der Betreuung sind eher selten im Fokus der Beobachtung und der Forschung. Speziell zur teilhabeorientierten Pflege wurden bis dato keine spezifischen und an der Pflege, in Bezug zur Teilhabe am Leben, orientierte Studien erhoben. Ebenso die Klientel der Schwer- und Mehrfachbehinderten rückt in den seltensten Fällen in das Zentrum der Beobachtung.

In einer Studie aus dem Jahr 2013 orientiert sich Martina Schlüter an der „Pflege an der Förderschule mit dem Förderschwerpunkt kmE (körperlich motorische Entwicklung). Hierbei handelte es sich um eine Befragung, die mit den Lehrern der Schule durchgeführt wurde. Die Forschungsfrage orientierte sich am „Pädagogischen Anteil von Pflege: Inwieweit fühlen sich die Lehrer bei der Pflege mitverantwortlich; Wie gestaltet sich die aktive Beteiligung und welche Informationen sind über die Pflege vorhanden“ (Schlüter 2013, S.190). Schon hierbei konnte man Wünsche und Visionen, hinsichtlich der Selbstbestimmung in Form der Inklusion,

als Ergebnis ausdifferenzieren. Dazu zählen unter anderem: Mehr Zeit, die beansprucht wird; spezifische Fortbildungen mit dem Schwerpunkt Pflege; bessere Räumlichkeiten; einen respektvollen Umgang und eine größtmögliche Unabhängigkeit der zu Pflegenden (ebd., S.193f). Schlüter orientierte sich bei dieser Studie auf eine nicht-publizierte Studie von Friederike Kania aus dem Jahr 2012. Kania bezog sich hierbei auf das Schamempfinden während des Pflegevorgangs. Besonders nennenswert sind die Ergebnisse mit dem Resultat, dass sich Pflege als eine Beziehungsthematik gestaltet, deren Basis anhand einer vertrauensvollen und längeren Beziehung aufgebaut werden soll. Nur so kann man von einer weniger belasteten Situation für den zu Pflegenden ausgehen. Ebenso kam sie zu dem Ergebnis, dass es sich bei der Pflege um eine kommunikative Situation handelt, wodurch weitere Impulse für das tägliche Leben entstehen können. Die Genderverteilung ist besonders von Schülern in der Pubertät von wesentlicher Bedeutung (vgl. ebd., 194f).

Bereits anhand des Ergebnisses dieser zwei Studien kann man die Notwendigkeit der Thematisierung der teilhabeorientierten Pflege in der Sonderpädagogik herausfiltern. Denn Pflege beinhaltet nicht nur den Aspekt der Hygiene, sondern auch den Charakter der Pädagogik und des Alltäglichen. Aus diesem Grund bildet vor allem in der Arbeit mit schwer Mehrfachbehinderter die Pflege einen wesentlichen Anteil, der sich nicht an der Pflegeformel „satt und sauber“ (ebd., S.189) orientieren sollte.

In Bezug zur Lebensqualität von beeinträchtigten Menschen, im Bereich des Wohnens, hat sich Monika Seifert in ihrer Studie aus dem Jahr 1997 bezogen (Kölner Lebensqualitäts-Studie). Sie setzt ein Fremdverstehen voraus, welches über Jahre aufgebaut werden muss und nur anhand dessen können Bedürfnisse und Wünsche der Bewohner adäquat verstanden werden (vgl. Seifert 2002, S.26). Bereits in dieser Studie wurde herauskristallisiert, dass das Ziel und die Arbeit der Betreuer sich danach gestalten soll, sodass eine positive Einstellung gegenüber den Bewohnern vorhanden ist, positive Erlebnisse im gemeinsamen Tun überwiegen sollten und dass ihre Arbeit die Beeinträchtigten anregen sollte, ihr Leben mit Hilfestellungen selbständig zu gestalten. Eine angenehme Körpererfahrung, Autonomie, Selbsterfahrung und Selbstbewusstsein seitens der Bewohner spielen hierbei eine wesentliche Rolle und nur so kann man mit zukünftigen Blick von einer vorhandenen Lebensqualität sprechen (vgl. ebd., S.65ff). Ebenso kann man auch hier die Wichtigkeit der Schlagwörter Teilhabe, Inklusion und Pflege herauskristallisieren. Um das Wohlbefinden positiv beeinflussen zu können, ist die Qualität der Interaktion, im alltäglichen Zusammenleben, von besonderer Bedeutsamkeit. So stellte Seifert in dieser Studie unter anderem die Fragen der persönlichen Zuwendung bei der Körperpflege oder des Vorhandenseins von Eigenimpulsen im alltäglichen Leben (vgl. Seifert 2007a, S. 165). Die Ergebnisse sind zwiespältig und lassen erkennen, dass im Rahmen der Lebensqualität, noch in einigen

Bereichen des Wohnens nennenswerte Verbesserungen durchgeführt werden müssen (vgl. ebd., S.165).

Bei dem vorliegenden Pretest zur Studie mit der Thematik „Teilhabeorientierte Pflege bei Schwer mehrfachbehinderter Menschen“ kann man sozusagen von einer Pilotstudie sprechen. Spezifisch, mit dem Zusammenhang dieser Thematik, wurde bis zu dem heutigen Zeitpunkt keine nennenswerte Studie durchgeführt. Lediglich einige Grundaspekte konnte man in den vereinzelt Studien herausfiltern, die eine stückweise Orientierung zur Frageformulierung gegeben haben.

1.2 Definition: teilhabeorientierte Pflege (H.G. und J.X.)

Aufgrund der Begrenzung vorhandener Studien und einer nicht eindeutigen Definition von teilhabeorientierter Pflege, haben wir die Begrifflichkeit wie folgt für uns im Rahmen unseres Projekts 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 hierbei stellt die Selbstbestimmung dar. Hierunter gliedern sich sowohl zeitliche und personelle Perspektiven als auch die wunschgerechte Durchführung der Pflege, die individuell an die Klientel angepasst werden sollte. Die Unterstützung des Pflegepersonals sollte stets die freiwillige Teilnahme der Klienten voraussetzen. Des Weiteren bildet die Eigenverantwortung, strebend nach den Handlungsmöglichkeiten, einen weiteren wichtigen Punkt der „teilhabeorientierten Pflege“. Dabei sollte die Arbeit des Personals sich an den Ressourcen der Klientel orientieren und sie während der Pflege begleitend unterstützen und fördern (aktivierende Pflege). Die Pflege sollte 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 emphatischer Umgang mit den beeinträchtigten Menschen und die Akzeptanz, den Menschen als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft zu sehen.

1.3 Überblick „Schwere 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 haben Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung 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 (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. 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 individuelle Bedürfnisse, Wünsche und auch Probleme hat. 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 hin zu Menschen im Wachkoma. Dabei sind Kommunikationseinschränkungen auch unterschiedlich ausgeprägt. Dank des Fortschritts der Technik ergeben sich 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.

1.4 Stationäres Wohnen (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. Hierbei liegt der wesentliche Unterschied im Aufbau der Tagesstruktur und im Betreuungsschlüssel (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2006).

Wohneinrichtungen orientieren sich an dem „Sozialgesetzbuch XII, für Menschen, die wegen ihrer Behinderung auf eine beschützende Wohnsituation angewiesen sein, d.h. der Eingliederungshilfe für Behinderte nach bedürfen“ (Lebenshilfe Ostallgäu e.V. 2015, S. 2).

Jede Einrichtung richtet jedoch ihr Handeln nach individuellen Konzepten, die in Bezug auf die Vorstellungen der Arbeit mit behinderten Menschen angepasst sind. So hat jede Einrichtung Leitlinien, die sich insbesondere an der Konzeption der Trägerschaft orientieren.

Zu den Aufnahmegründen für einen Aufenthalt in einer stationären Wohnform zählen unter anderem:

- „Alter, Krankheit oder Tod der Angehörigen
- „der eigene Wunsch des betroffenen Menschen, ein möglichst selbständiges Leben außerhalb der Familie zu führen“ (ebd., S. 2).

Jedoch ist es erwähnenswert zu äußern, dass die Aufnahme in einer Wohneinrichtung nicht auf eine einfache Basis gestaltet ist. Eine „permanente Verfügbarkeit von Plätzen“ (ebd. S. 3) ist in der Realität nicht vorhanden. Die Nachfrage ist höher als das Angebot.

Prinzipiell sind in einer Vielzahl von Wohnheimen kleinere Gruppen angesiedelt, die sozusagen in Form einer „WG“ gestaltet sind. Durchschnittlich leben 8-11 Bewohner in solch einer „WG“. Der Personalschlüssel richtet sich nach dem Bedarf der Betreuung und dem gültigen Stellenplatz (vgl. ebd., S. 3).

In Bezug zur Qualitätssicherung in Wohneinrichtungen gibt das statistische Bundesamt an, dass im Bereich der Pflegequalität, ein weitestgehend unerforschtes Gebiet vorhanden ist (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2006).

1.5 Paradigmenwechsel der Sonderpädagogik: Inklusion und Empowerment statt Integration (H. G.)

Der Paradigmenwechsel, der in den letzten Jahren die sonderpädagogische Arbeit stark geprägt hat, führt grundlegend zu den Begriffen des „Empowerments“ und der „Teilhabe“. Da sich diese Ansätze nicht nur auf den Bereich der Freizeitgestaltung und das gesellschaftliche Leben beziehen, gestalten sich diese als ein komplexes Geflecht der Behindertenhilfe.

Als Grundlage für den Paradigmenwechsel kann man in der Maßnahme der Integration anerkennen. 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 kann man Integration als eine Aufgabe der Gesellschaft sehen (vgl. Havemann u.a. 2014, 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 ausformulierte (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 (vgl. ebd.). In diesen Verankerungen werden 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.) 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 (ebd.). 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 (ebd.). Prägend hierzu war die „independent-living“-Bewegung, 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 (Schönwiese 2009, S. 3f). Das Konzept der „independent-living“-Bewegung 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 (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.

Kennzeichnend für den Paradigmenwechsel ist die sowohl inhaltliche, als auch begriffliche Ablöse des Begriffs der Integration zur Inklusion. Der Schwerpunkt liegt hierbei bei der Unterstützung und der Ressourcenorientierung. Das Umfeld des Menschen mit Beeinträchtigung sollte sich demnach so gestalten, dass ein Gefühl des „Willkommen-Seins“ entstehen kann und die „Ausstattung“ des Lebens sollte sich daran orientieren, dass der Beeinträchtigte entweder mit oder ohne Unterstützung sich darin zurecht findet, kommunizieren und interagieren kann. Im Fokus hierbei steht das Wohlbefinden des

Menschen (vgl. Havemann u.a. 2014, S. 19). Ein wesentlicher Bestandteil des Konzepts der Inklusion bildet der Empowerment-Ansatz, welcher danach ausgerichtet ist sich an den Ressourcen des Individuums zu orientieren, um dadurch zu gewährleisten, dass durch Autonomie eine bestmögliche Teilhabe am Leben stattfinden kann.

Der Begriff des Empowerments stammt aus den USA und wird primär als „Selbst-Bemächtigung“, „Selbst-Ermächtigung“ oder „Selbstbefähigung“ übersetzt (vgl. Theunissen 2009, S. 27). Da diese Übersetzung keine ausreichende Darstellung für den Begriff bieten kann, gestalten sich 4 unterschiedliche Zugänge, die den Begriff des „Empowerments“ inhaltlich exklusiver beschreiben lassen:

Zum einen richtet sich „Empowerment“ auf individuelle Selbstverfügungskräfte, die Ressourcen oder Stärken des Einzelnen ansprechen, um das alltägliche Leben auf eine selbständige und selbstbestimmte Art zu gestalten. Ein weiterer Punkt bildet die politisch ausgerichtete Durchsetzungskraft, die auf politischer Ebene eine Zusicherung eines „normalen“ Lebens gewährleisten sollte. Zusätzlich beinhaltet „Empowerment“ einen selbstbestimmten Lern- und Handlungsprozess, der es vorsieht, dass einzelne Kompetenzen durch den Prozess des Lernens durch den Behinderten oder die Angehörigen angeeignet wird und dadurch die Möglichkeit eines autonomen Lebens entstehen kann. Schließlich wird der Begriff im transitiven Sinne genutzt. Die Basis hierbei liegt bei dem individuellen Selbstvertrauen zu der eigenen Person selbst, aber auch zu den Fähigkeiten. Hierbei sollten eigene Stärken und Kompetenzen entdeckt und sinnvoll genutzt werden (vgl. Theunissen u.a. 2009, S. 26). Im Zusammenhang mit „Empowerment“ ist es wichtig, dass man sich bewusst wird, dass keine professionelle Herstellung von einem Helfer stattfinden wird. Es werden keine Normen verordnet und dem Klientel aufgezwungen. Wichtig sollte unter dem Aspekt die Tatsache sein, dass ein „Anstiften“ von individuellen und kollektiven Prozessen stattfindet. Unter diesem Gesichtspunkt sollte einem deutlich gemacht werden, wie bedeutsam es ist, die einzelnen Schritte und Vorgehensweisen auf das jeweilige Individuum anzupassen und entsprechend das Konzept kontext- und betroffenenabhängig zu gestalten (vgl. Theunissen 2009, S.29ff).

Ein wesentlicher Bestandteil von „Empowerment“ ist der Grundwert der Selbstbestimmung, besser bekannt unter dem Begriff der Autonomie (ebd., S. 40). Es liegt in der Aufgabe des Experten, den beeinträchtigten Menschen entsprechenden Respekt entgegen zu bringen und ihn als einen ganzheitlichen Menschen mit seinen Rechten zu betrachten. Im Vergleich zur Integration, dient der Professionelle nicht als „Vollstrecker“ der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, sondern als „Ideengeber“ und Unterstützer:

„Im Rahmen von Empowerment wird es zur Aufgabe der Professionellen, Prozesse zu initiieren und zu ermöglichen, die relativ hilflose Menschen in die Lage versetzen, ihre Lebensumstände weitestgehend selbst in die Hand zu nehmen. Es geht also um die Förderung von Selbstorganisation und Eigeninitiative, um Unterstützung beim Erkennen brachliegender Ressourcen und Fähigkeiten einzelner Menschen oder Gruppen“ (Havemann u.a. 2010, S. 56).

Besonders Autonomie und Partizipation ist im Hinblick zur Selbstbestimmung von wesentlicher Bedeutung, da insbesondere Schwer-mehrfach behinderte Menschen in ihrer Lebenswirklichkeit von der Fremdbestimmung geprägt werden (Havemann u.a. 2014, S. 18). Wenn man den Paradigmenwechsel auf die teilhabeorientierten Pflege bezieht, kann man nur von einer notwendigen Wichtigkeit sprechen. Dieses zielt nicht nur auf die Selbstbestimmung des Beeinträchtigten als ganzheitliche Persönlichkeit, sondern sollte stets unter dem Gesichtspunkt der Lebensqualität gesehen werden. Bereits in dem Jahr 2009 stellte der Sozialverband Deutschland e.V. die Forderung, dass wesentliche Elemente einer ganzheitlichen Pflege gewährleistet werden sollten. Hierunter zählen sowohl die psychische und soziale Betreuung und die Hilfe zur Selbsthilfe, die den Begriff des „Empowerments“ beinhaltet (Kuhn-Zuber 2009, S. 8).

1.6 Pflege als eine elementare Instanz der Lebensqualität für schwer- und mehrfachbehinderte Menschen (J. X.)

Ein wesentlicher Teil der elementaren Unterstützungsbedürfnisse von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung ist die pflegerische Versorgung, die aber oft sowohl in der Gesellschaft als auch in der Wissenschaft unterschätzt, unterpräsentiert oder sogar tabuisiert wird. Nicht nur stellt sich die pflegerische Grundversorgung¹ als scheinbar banale und routinemäßige Ausführung dar (vgl. Schulz-Hönig 2013, S. 110). Die Pflegebedürftigkeit des mehrfachbehinderten Menschen wird außerdem in einer von Selbstständigkeit, Autonomie und Leistung geprägten Gesellschaft oft stigmatisiert. 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 sowohl Pflegedürftigkeit, als auch Pflege als ein Beruf unter schlechtem Ansehen leiden, welches die pflegerische Interaktion belastet. Für Menschen, die kognitiv, körperlich und kommunikativ sehr schwer eingeschränkt sind, wie z.B. Menschen im Wachkoma, macht jedoch die pflegerische Versorgung aufgrund begrenzter Personalkapazität fast die ganze Lebensgestaltung und –qualität aus. Darum möchte ich hier an das Konzept der Lebensqualität anlehnen, welches im Kontext der Behindertenhilfe im Gegensatz zum Thema

¹ Hier möchte ich noch kurz auflisten, was überhaupt zur pflegerischen Versorgung gehört. Denn diese Begrifflichkeit im Alltag überwiegend unter einer medizinischen Dimension verstanden wird und die alltägliche unterstützende grundpflegerische Hilfe wird kaum beachtet. Nach der Begutachtungsrichtlinien der Pflegeversicherung werden 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). Was hier allerdings nicht erwähnt, aber in der Pflege auch geleistet wird, sind alle pflegerischen Prophylaxen, um beispielsweise Sturz, Dekubitus und Kontraktur vorzubeugen. Die Komplexität der grundpflegerischen Versorgung wird also in der Regel aufgrund der Selbstverständlichkeit und Banalität unterschätzt und abwertend angesehen. Infolgedessen werden pflegerische Handlungen als Interaktionen selten reflektiert und deren Professionalisierungsbedarf wird auch kaum geachtet.

Pflege mehr erforscht (Seifert 2002 / Schäfers 2008) wird, um Pflege als Grundbaustein der Lebensqualität für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen zu demonstrieren.

Das Lebensqualität Konzept 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 erfassen, weil sie von vielen Faktoren abhängt, von persönlichen Einstellungen, individuellen Bedürfnisse, Wünsche, sowie physische, psychische, soziale Aspekte bis hin zu Erleben der Freizeit, Arbeit und Sexualität (vgl. Seifert 2007, S./ 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 Rechte².

Für die Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung, die pflegebedürftig sind, werden fast alle Bereiche ihrer Lebensqualität durch die pflegerische Handlung und Interaktion beeinflusst. Zum ersten Bereich könnte die Pflegebedürftigkeit bzw. Abhängigkeit, auch aufgrund der gesellschaftlichen Stigmatisierung 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). 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). In dieser Hinsicht kann eine achtsame und empathische teilhabeorientierte pflegerische Beziehung bzw. Interaktion für pflegebedürftige Menschen als selbststärkende Ressourcen 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. Die pflegerische Beziehung erfordert zudem ein tiefes Vertrauen zwischen den beiden Akteuren, da die pflegerische Handlung auch in den intimsten Bereich eingreift. In dieser Hinsicht finde ich auch notwendig, zwei andere zusammenhängende Aspekte miteinzubeziehen, und zwar die Sexualität und das Schamgefühl in der Pflegesituation. 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

² Exemplarische Indikatoren siehe Abbildung 1 im Anhang.

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 sich man 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 ist (vgl. ebd. S. 84). Allerdings wird solche unerwünschte Emotion häufig in der Praxis 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). Er 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.). Gerade weil das Thema in der Pflege äußerst individualisiert ist, ist es erforderlich in der Praxis geschlechtssensibel damit umzugehen. 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 Pflegeversicherung (SGB XI) und ab 2008 auch durch das persönliche Budget (SGB IX, SGB XII) finanziert (vgl. Faßbender 2007, S.77), aber aufgrund der Einkommensanrechnung des Sozialhilferechts müssen behinderte Menschen, die berufstätig sind, stets einen erheblichen Teil ihres Einkommen abgeben und mit weit geringeren Mitteln auskommen (vgl. ebd., S. 98). Die finanzielle Eingrenzung hindert nicht nur die Freizeitgestaltung außerhalb der Hilfeplanung, deren Kosten die Betroffene selbst tragen

müssen, sondern „bringt eine erschreckende Missachtung und Geringschätzung gegenüber der Arbeitsleistung dieser Personen zum Ausdruck“ (ebd., S.98). Darüber hinaus kann daraus entstandene Bürokratie eine zusätzliche Belastung darstellen, die wiederum Zeit und Geld kostet. Der nächste Bereich, die persönliche Entwicklung, setzt auch die gesicherte und rundum abgedeckte Pflege voraus. Zudem könnten pflegerische Handlungen pädagogische Auswirkungen für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen erbringen, z.B. Basale Stimulation in der Pflege. Wie ich im Inhalt der Pflege schon erwähnt habe, sind Ernährung, Mobilität und Gesundheit bezüglich des physischen Wohlbefindens zentrale Tätigkeitsgebiete der pflegerischen Versorgung. Gerade für Menschen, die dauerhaft auf Hilfe und Unterstützung der anderen angewiesen sind, spielt der weitere Aspekt, Selbstbestimmung eine äußerst wichtige Rolle, da Mitbestimmungsmöglichkeiten und Selbstverantwortlichkeit die eingeschränkte Autonomie stärken können. Es sollten Möglichkeiten zur Verfügung gestellt werden, sich selbst den Pflegedienstleister 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. Oft wird die Fremdbestimmung 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. 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 den Freizeitaktivitäten oder Veranstaltungen mit einer langen Dauer. Hierbei sollten allerdings die strukturellen Gegebenheiten seitens der Gesellschaft und der Anbieter als eine Voraussetzung auch mitgedacht werden. Schließlich stehen zwei Indikatoren im Bereich Rechte hervor, nämlich das Recht auf Privatsphäre und würdevolle Behandlung, die für pflegerische Handlungen besondere Relevanz haben.

1.7 Pflege als Handlungsfeld der Pädagogik (J. X.)

Abschließend und zusammenfassend lässt sich zu Erkenntnis kommen, dass Pflege als eine elementare Instanz der Lebensqualität der Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung in dreierlei Hinsicht auch zu pädagogischen Handlungsfeld gehört: erstens werden pflegerische Versorgungen häufig in der Praxis von Pädagogen durchgeführt, insbesondere in der schulischen Einrichtungen. Dies wurde in einigen Studien (vgl. Schlüter 2013/Ortland 2007) bestätigt; zweitens erfordern pflegerische Handlungen pädagogische Sichtweisen und Konzepte, weil sie auf eine zwischenmenschliche 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). Ähnlich wie bei einer pädagogischen Situation ist auch die Pflegesituation immer einzigartig, die stets reflektiert werden soll; zum letzten besitzt Pflege auch Bildungscharakter, insbesondere für Menschen mit sehr hohen Pflegebedarf auf Dauer. Denn Körpererfahrungen durch die Pflege können im Prozess der persönlichen und geschlechtsspezifischen Entwicklung wichtige Impulse geben (vgl. Schlüter 2013, S.194). Somit sollte auch ein Perspektivenwechsel zur teilhabeorientierten Pflege im Verständnis des Paradigmenwechsels der Sonderpädagogik von „Integration zur Inklusion“ stattfinden.

Um für Pflege in der Pädagogik einen Platz einzuräumen, ist nicht nur mehr interdisziplinäre Zusammenarbeit auf der theoretischen Ebene erforderlich, sondern es sollte auch mehr Theorie fundierte empirische Untersuchungen durchgeführt werden. Darum ist es unser Anliegen geworden, diese Lücke zu füllen.

2. Forschungsfragestellung (H.G. und J. X.)

Um den Stellenwert der teilhabeorientierten Pflege für die Lebensqualität von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung durch unseres Forschungsprojekt herauszukristallisieren, orientieren wir uns an folgender Forschungsfrage: „Inwieweit wird die Lebensqualität von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung durch die Pflege beeinflusst?“ Dadurch versuchen wir gleichzeitig herauszufinden, inwieweit Pflege durchgeführt wird, die sich positiv auf die Lebensqualität, insbesondere bezüglich der Teilhabe des beeinträchtigten Menschen auswirkt und welche Veränderungen aus Sicht der Betroffenen erfordert werden.

3. Methodenwahl: Fragebogen und Pretest (J. X.)

Da eine erweiternde Studie mit einem größeren Umfang vorgesehen ist, schien das Erhebungsinstrument Fragebogen als das sinnvollste. Außerdem wurden Fragebögen in der Lebensqualitätsforschung mit Menschen mit geistiger Behinderung in zahlreichen Studien eingesetzt (vgl. Schäfers 2008, S. 87). 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 Aspekt der Lebensführung identifizierbar [sind], die von nahezu allen Menschen als für ihre Lebensqualität essenziell genannt und anerkannt werden“ (ebd. S.81). Um herauszufinden, ob Pflege die Lebensqualität von Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung beeinflusst, haben wir uns beim Konzipieren von Fragen über die Pflegequalität an den acht Kerndimension der Lebensqualität orientiert. Aufgrund der kognitiven Beeinträchtigung unserer Befragten, versuchten wir auch die Fragen immer möglichst leicht zu formulieren und darauf zu achten, dass der Umfang des Fragebogens nicht zu lang bzw. nicht zu komplex wird. Im Prozess der Erstellung des Fragebogens waren wir allerdings mit einem standardisierten Fragebogen mit nur geschlossenen Fragen unzufrieden. Denn unser Forschungsgegenstand ist doch zu komplex, in einem geringen Umfang erwünschte Daten zu sammeln. Darum haben wir am Ende einen Fragebogen entwickelt, der sich aus standardisierten, halbstandardisierten und offenen Fragen zusammensetzt (siehe Fragebogen im Anhang). Hierbei sind wir uns durchaus bewusst, dass dieses Erhebungsinstrument für Menschen mit erheblichen kognitiven und kommunikativen Beeinträchtigungen ungeeignet ist und es sich mögliche Fehlerquellen³ ergeben.

Die Durchführung unserer Befragung mit insgesamt 10 Befragten fand in einer Wohnstätte der Stadt X statt. Vor jeder Befragung stellten wir uns kurz vor und versicherten den Befragten die Anonymität. Ein selbstständiges Ausfüllen des Fragebogens wurde zwar angeboten, aber alle Befragten bevorzugten unsere Hilfestellung, indem wir die Fragen vorlasen und den Fragebogen ausfüllten. Dadurch konnten bestimmte Intervieweffekte wie. z.B. soziale Erwünschtheit und Einflüsse der Interviewer entstehen, die nicht vermieden werden konnten, aber in der Auswertung berücksichtigt werden. Andererseits hatten wir die Möglichkeiten, die befragte Person face-to-face kennenzulernen und bei Verständnisprobleme direkt zu erklären. Da es hier noch um einen Pretest handelt, konnten wir vor Ort erste Hand Material sammeln, um Probleme und Optimierungsmöglichkeiten zu identifizieren. Darüber hinaus konnten wir einen besseren Eindruck bekommen, inwiefern unser Forschungsinstrument für den Untersuchungsgegenstand geeignet ist. Des Weiteren erlangten wir gleich Kenntnis über die Wohnsituation der Befragten.

4. Darstellung der Ergebnisse

4.1 Rahmenbedingungen (J. X.)

Die Wohnstätte bietet also insgesamt 24 Wohnplätze für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen, die sich aus drei Wohngruppen mit je 8 Bewohnern zusammensetzen. Die Menschen wohnen in Einzel- oder Doppelzimmer, die zwar

³ Mögliche Fehlerquellen: Frageformulierung, Vorgabe von Antwortkategorien, Fragekontext; Meinungslosigkeit, Antwortverweigerung, sozial erwünschte Antworten, systematische Antworttendenzen; die Anwesenheit Dritter, Fälschungen, situative Effekte (Schäfers 2008, S.147)

standardisiert barrierefrei ausgestattet aber individuell dekoriert sind. Küche und Bad müssen sie sich teilen. Die Fachkräfte bestehen aus Heilerziehungspflegerinnen, Erziehern, examiniertes Pflegepersonal und Pädagogen, deren Aufgabenbereiche im Alltag jedoch nicht fachspezifisch absolut zu trennen sind, das heißt, Pädagogen müssen auch grundpflegerische Versorgung übernehmen, wie z.B. Essen anreichen. Für die Bewohner ist es deshalb schwierig, zwischen Betreuer und Pfleger zu unterscheiden, was sich während der Befragung herausstellte. Der intensive pflegerische Bedarf wird allerdings ganztätig durch medizinisches Fachpersonal und Nachtwache sichergestellt. Es wird auch regelmäßig ein individueller Hilfeplan durch Teamarbeit konzipiert. Die meisten Bewohner dort arbeiten in den Werkstätten für Menschen mit Behinderungen der Umgebung. In ihrer Freizeit bietet die Wohnstätte auch Aktivitäten, wie z.B. Ausflüge, Urlaub, sportliche und kulturelle Veranstaltungen. Im Rahmen der Individuellen Hilfeplanung konnten wir in unserem kurzen Aufenthalt schon beobachten, dass versucht wird, persönliche Wünsche zu berücksichtigen. Allerdings stellte sich bei einiger Befragungen herausgestellt, dass eine selbstbestimmte Gestaltung des Alltags unter den strukturellen Bedingungen und aufgrund Personalmangels doch an seine Grenzen stößt. Ähnlich sah Seifert (2007a), dass in den stationären Einrichtungen die Bewohner(innen) in Gruppen zusammenwohnen, deren Zusammensetzung sie nicht selbst bestimmen und deren Personal sie nicht selbst ausgewählt haben. Der Tagesablauf werde weitgehend durch die Dienstpläne des Personals bestimmt (ebd., S. 162). Dennoch sollte danach gefragt werden, inwiefern die strukturelle Bedingungen die Teilhabe der Betroffene aus der Nutzersicher tatsächlich einschränken.

In Bezug auf die Rahmbedingungen sollte der gesellschaftliche strukturelle Aspekt wie Barrierefreiheit, pflegespezifische Räumlichkeit hier auch kurz angesprochen werden, weil gerade Menschen mit einem hohen Pflegebedarf, die häufig auch auf einen Rollstuhl angewiesen sind, durch nicht vorhandene Gegebenheiten auf der gesellschaftlichen Ebene stark eingeschränkt. Dieser Aspekt betrifft vor allem die Freizeitgestaltung, die in einem großen Teil unserer Fragen thematisiert wird. In der Nähe der Wohnstätte sind also ein Einkaufsmarkt, sowie verschiedene Arztpraxen und eine Bank für Rollstuhlfahrer barrierefrei zu erreichen. Zudem gelangt man mit dem Stadtbus in zwölf Minuten in die Innenstadt. Dieser Zugang zur verschiedenen Dienstleistungen ist insofern von Bedeutung, denn „die selbstverständliche Inanspruchnahme von Dienstleistungen im Umfeld [...] kann auf beiden Seiten Lernprozesse in Gang setzen, die die Akzeptanz von Menschen mit schweren Behinderungen in der Bevölkerung stärken“ (Seifert 2007b, S. 239). Es bleibt allerdings ungewiss, ob genügend barrierefreie zugängliche und nutzbare Spiel-, Kultur- und Freizeitangebote vorhanden sind.

Anhand der soziodemographischen Daten und Beobachtung können wir in dieser Hinsicht feststellen, dass das Geschlecht der Befragten gleichmäßig verteilt ist und das große Teil der Befragten (8) über ein Einzelzimmer verfügt. Es handelt sich hier um eine heterogene Gruppe,

die aus Menschen unterschiedlichen Alters, Behinderungen und Grad der Pflegebedürftigkeit besteht. 5 davon sind auf Rollstuhl angewiesen, während 2 Befragte Gehhilfen benötigen. Auch die anderen 3 Befragten, die körperlich weniger eingeschränkt sind, können allerdings nicht auf pflegerische Betreuung verzichten aus verschiedenen Gründe, wie z.B. Sturzgefahr. Hilfemittel zur Unterstützung der Kommunikation im engen Sinn sind bei den Bewohnern nicht vorhanden, allerdings können sie mit Hilfe eines Signalarmbands die Betreuer rufen. Mit zwei Befragten hatten wir große Kommunikationsschwierigkeiten

4.2 Mögliche Probleme aufgrund der Klientel (H. G.)

Da es sich bei dem Klientel um Schwer- und Mehrfachbehinderte handelt, muss man sich im Vorfeld bewusst werden, dass mögliche Schwierigkeiten bei dem Ausfüllen des Fragebogens auftreten können. Da man von einer kognitiven Beeinträchtigung der Klientel ausgehen kann, wurden die Fragen bereits im Vorfeld in einer leichten Sprache formuliert. So kann man die Gefahr des „Nicht-Verstehens“ minimieren. Jedoch sollte man sich trotz alle dem bewusst sein, dass keinerlei oder schlechte Lesefähigkeiten vorhanden sind. Ebenso sollte man motorische Schwierigkeiten, die das Ankreuzen der Antworten erschweren können, mitbedenken. Aufgrund der zuvor geschilderten Tatsachen und ebenso des Verstehens dafür, dass in den meisten Einrichtungen mangelndes Personal vorhanden ist, wurde bereits im Vorfeld der Entschluss gefasst, persönlich vor Ort zu gehen um eine unterstützende Funktion bei der Befragung übernehmen zu können. So können die Fragen, die aufgrund des Verständnisses nicht adäquat beantwortet werden können, mit einer anderen Formulierung erneut verbalisiert werden. Da wir als neutral agierende Personen in die Wohnstätte gehen, erhoffen wir uns, dass Verzerrungen in Form von Interviewereffekten oder der sozialen Erwünschtheit, vermieden werden können. Zusätzlich beabsichtigen wir, dass die Befragten offener gegenüber situationsneutralen und gruppenexternen Personen sind.

4.3 Darstellung „Pflege“ (H. G.)

Die ersten 10 Fragen des Fragebogens beziehen sich auf die Thematik „Pflege“. Man kann folgende Antworten herauskristallisieren (siehe Anhang Ergebnisse in Tabellen).

- Die Frage nach dem Wohlbefinden wurde ausnahmslos von jeder der zehn befragten Personen zustimmend mit „ich fühle mich wohl“ beantwortet. Lediglich bei einem Bewohner konnte man bei der Durchführung der Befragung ein kleines Zögern wahrnehmen.
- Da die Mehrzahl der befragten Personen körperlich in einem relativ fitten Zustand sind und die wenigsten auf Hilfsmittel zur Unterstützung der Mobilität angewiesen sind, findet bei der Hälfte der Bewohner Pflege nur dann statt, wenn sie in bestimmten Teilbereichen Hilfe und Unterstützung benötigen. Bei einer Bewohnerin finden morgens, mittags und abends Hilfeleistungen des Personals statt. Bei der restlichen Klientel wird nur zu einem bestimmten

Zeitpunkt im Tagesablauf eine unterstützende Funktion anhand des Betreuers durchgeführt. So finden beispielsweise Hilfestellungen beim Duschvorgang statt.

- Im Bereich der Autonomie und Selbstbestimmung, in Bezug auf die Entscheidung, welcher Betreuer die entsprechende Pflege durchführen soll, kann man erkennen, dass sich die Antwortverteilungen splitten. Die Hälfte der Befragten gibt an, dass sich die Auswahl des Pflegepersonals nach dem Dienstplan orientiert. Wiederum die andere Hälfte hat selbstbewusst und mit Stolz die Antwort gegeben, dass sie selbst die Entscheidung treffen können.
- Bei der Frage nach der Kontinuität des Pflegepersonals haben 8 Bewohner sich dahingehend geäußert, dass sie nicht immer den Anspruch auf die gleiche Pflegekraft hegen können. Bei lediglich zwei wurde die Frage mit einem eindeutigen „ja“ beantwortet.
- Die Zufriedenheit hinsichtlich des Pflegepersonals machte erkenntlich, dass 8 von den 10 befragten Bewohnern, zufrieden sind. Bei zwei Bewohnern wurde eine situationsabhängige Zufriedenheit geäußert und damit die Frage mit „manchmal zufrieden“ beantwortet.
- Inwieweit eine Selbstbestimmung bei der Pflege stattfindet; man kann nur bei einem Befragten feststellen, dass keinerlei Mitspracherecht vorhanden ist. Bei zwei Bewohnern ist die Selbstbestimmung durch die sehr ausgeprägte Autonomie soweit gegeben, dass sie prinzipiell nur Begleitung beim Duschvorgang benötigen, um schwer erreichbare Stellen des Körpers reinigen zu können. Die restlichen Bewohner äußerten sich dahingehend, dass sie selbst über die Art und Weise der Durchführung entscheiden können und jeder Zeit ihre Wünsche zum Ausdruck bringen können.
- Selbstbewusst zeigen sich 6 von 10 Bewohnern bei der Frage zur Unzufriedenheit mit der Pflege. So geben sie an, dass sie direkt in der Situation ihre Unzufriedenheit verbalisieren können. Drei Bewohner geben an, dass sie nur gegenüber ihrem Bezugsbetreuer, der gleichzeitig auch als Vertrauensperson dargestellt wird, ihre Bedenken äußern. Nur eine Person gab an, dass sie mit niemanden kommunizieren kann.
- Die heikle Frage bezüglich des Empfindens einer Scham bei der Pflege wurde von den Befragten gemischt aufgefasst. Drei Personen gaben hierbei an, dass sie keinerlei Schamempfinden bei der Pflege verspüren. Die Aussagen stammen von zwei männlichen und einer weiblichen Bewohnerin. Eine weitere weibliche Bewohnerin gab an, dass es ihr früher unangenehm war, wenn sie von Männern gepflegt wurde. Dieses Empfinden hat sich aber in den letzten Jahren gelegt. Zwei Befragte äußerten sich dahingehend, dass es ihnen besonders unangenehm ist, wenn andere Personen, wie zum Beispiel die Zimmernachbarin, sich währenddessen im gleichen Raum aufhalten. Die restlichen Bewohner gaben an, dass sie Scham empfinden, dieses aber nicht benennen möchten oder erst gar keine spezifische Situation genannt haben. Weitere Gründe für das Empfinden von Scham wurden im Sinne der Intimpflege und der Genderzuordnung thematisiert.

- Bei der Übernahme von einzelnen Pflegeaufgaben konnte man wiederum die Mobilität der Klientel erkennen. So führt die Mehrzahl der Befragten ihre Pflege zum größten Teil selbständig aus. Lediglich bei der Intimpflege, Fingernägel schneiden, etc. findet eine Unterstützung statt. Die restlichen Bewohner können, aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen, nur Aufgaben wie die Zähne putzen oder Haare kämmen übernehmen.
- Zu der Thematik, bezüglich des Wunschs nach mehr Teilhabe bei der Pflege, kann man vermerken, dass 6 Bewohner keinerlei Bedürfnis empfinden, mehr Autonomie zu erlangen. Wiederum 3 Befragte sehnen sich danach alles selbständig durchführen zu können. Hierzu äußert eine Bewohnerin direkt, dass sie, bedingt durch ihre Beeinträchtigung, diesen Wunsch nicht realisieren kann. Eine Befragte konnte diese Frage nicht explizit beantworten und hat sich für die Antwort „weiß nicht“ entschieden.

4.4 Darstellung „Freizeit“ (J. X.)

Aus den Antworten auf die letzten 5 Fragen bezüglich der Freizeitgestaltung ergeben sich folgende Erkenntnisse (siehe auch Ergebnisse in Tabellen im Anhang):

- In Rahmen der Wohnstätte haben alle Befragten, die Möglichkeit außerhalb der Wohnung Freizeitaktivität zu unternehmen. 2 weibliche Befragte nehmen allerdings nach eigenem Wunsch selten und nie dieses Angebot in Anspruch, während eine Befragte aufgrund ihrer Sehschwäche nur unter Begleitung raus gehen kann. Nur ein Befragter äußert, dass Freizeitgestaltung zwar auch außerhalb der Wohnung stattfindet, aber nur in Seltenheit.
- Die Freizeitaktivitäten sind Alters entsprechend und von Individualität geprägt. Bemerkenswert ist allerdings, dass ein großes Teil der Freizeitaktivitäten innerhalb der Wohnstätte bzw. des Zimmers stattfindet, z.B. Musik hören und Fernsehen. 4 Befragte berichteten zudem von Freizeitaktivitäten mit Freunden bzw. Freundinnen außerhalb der Wohnung, während die anderen 6 nur Freizeit mit Familie und anderen Bewohnern dort erwähnten.
- In Bezug auf der Sicherstellung der Pflege während der Freizeitgestaltung besteht bei den 5 Befragten kein Bedarf an der Pflege. 4 Befragte werden in der Freizeit gepflegt, (teilweise von Eltern im Urlaub), während ein Befragter sich äußerte, dass Pflege aufgrund des Personalmangels und fehlenden strukturellen Rahmbedingungen nicht immer gewährleistet werde.
- Außer einem Befragten, der in seinem Freizeit gerne Basketball spielt und Krankgymnastik übt, haben alle Befragten individuelle Wünsche für ihre Freizeit bzw. für ihre Zukunft. Während die Mehrheit der Freizeitwünsche (7) in der Zukunft realisierbar bzw. vorgesehen ist, wurden auch Wünsche wie Einzelzimmer, Freizeit unabhängig von der Wohnstätte bzw. Behindertenseelsorge, Enttabuisierung der Sexualität und Partnerschaft, sowie Privatsphäre während des Zusammenseins mit Freund oder Freundin, genannt.

- In Bezug auf Pflege wünschen sich zwei Befragten mehr Selbstständigkeit, die aber nur bedingt realisierbar ist. Ein überwiegendes Teil der Befragten (7) haben keine Wünsche in Hinsicht auf Pflege, während ein Befragter sich mehr Mitbestimmungsrecht, weniger Bürokratie, mehr Betreuungszeit für individuelle Aktivitäten sowie für Pflege notwendige strukturelle Gegebenheit wünscht.
- Durch Beobachtungen während der Befragung konnten wir darüber hinaus feststellen, dass die offener gestalteten Fragen bezüglich der Freizeit bei den Befragten sehr gut angekommen waren, wobei wir einen hohen Bedarf an Gespräche und Zuhören spürten.

5. Auswertung und Interpretation

5.1 Auswertungsmethode (H.G. und J. X.)

Da wir nur eine Anzahl von 10 Befragten im Rahmen unseres Pretests durchführen konnten, ist eine quantitative statistische Auswertung unserer Ergebnisse ungeeignet. Deshalb haben wir uns dazu entschlossen, die Antworten qualitativ zu interpretieren. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse können sich für den weiteren Verlauf der Forschung als nützlich erweisen.

5.2 Auswertungen der Fragebögen

5.2.1 Auswertung Themenblock „Pflege“ (H. G.)

Bei den Ergebnissen der Fragebögen stechen besonders drei wesentliche Aspekte im Bereich der Pflege heraus. Zum einen kann man vermerken, dass sich alle Bewohner hinsichtlich des Personals und der durchgeführten Pflege wohl fühlen. Natürlich gibt es Abweichung hinsichtlich des Pflegepersonals. Hierbei kann man jedoch von einer Sympathie zu den einzelnen Betreuern sprechen. Durch die Kommunikation konnte man vermerken, dass alle Bewohner direkt geäußert haben, dass sie sich wohl fühlen und bis auf zwei keinerlei Bedenken hinsichtlich der Beantwortung dieser Frage vorhanden war.

Bei den meisten Bewohnern konnte man feststellen, dass die Frage in Bezug auf das Schamempfinden keinerlei Verständnisschwierigkeiten machte. Vage kann man diesbezüglich interpretieren, dass sie wohl alle, hinsichtlich dieser Thematik, schon einmal darüber nachgedacht haben. Wobei sich hierbei die Frage stellt, ob bei denjenigen, die geäußert haben, dass sie keine Scham bei der Pflege empfinden, nur eine Stigmatisierung in Bezug zur Pflege stattgefunden hat. Deutlich erkennen kann man das bei der Aussage der einen Bewohnerin, die ausgesagt hatte, dass sie früher große Schwierigkeiten damit hatte wenn sie von einem Mann gepflegt wurde, dieses nun aber keinerlei Problem mehr darstellt. Wie heikel und intim dieser Schwerpunkt ist kann man daran erkennen, dass zwei Bewohner es nicht zum Ausdruck gebracht haben, weswegen sie sich schämen. Ob die Verweigerung damit einherging, dass es sich hierbei um männliche Bewohner handelte und sie sich womöglich bei der Äußerung gegenüber einer Frau geschämt hätten, kann man nur vermuten. Woran man

wiederum zweifeln kann, inwieweit es für beeinträchtigte Menschen in Ordnung ist, wenn sie von einem Pfleger unterschiedlichen Geschlechts, insbesondere im Intimbereich, gepflegt werden.

Teilweise erschreckend war das Ergebnis hinsichtlich der Frage nach dem Wunsch nach mehr Teilhabe. Durch die Interaktion während des Ausfüllen des Fragebogens konnte man bei den Bewohner, die den Wunsch nach mehr Teilhabe verneint haben, erkennen, dass sie wirklich nicht den Wunsch haben, mehr Aufgaben zu übernehmen. Hierbei kann man sich die Frage stellen, ob es durch die „aufgezwungenen Hilflosigkeit“ ein Bedürfnis ist, sich in eine Abhängigkeit zu dem Betreuer zu begeben oder ob es sich hierbei letztendlich nur um einen Bequemlichkeitsaspekt handelt. Bei der leicht kognitiv beeinträchtigten Bewohnerin konnte man erkennen, dass sie den Wunsch nach mehr Autonomie hegt, jedoch sich sehr stark durch ihre Beeinträchtigung eingeschränkt fühlt. Man kann vermutlich nicht nur von einer körperlichen, sondern auch von einer psychischen Belastung sprechen. Hierbei kommt die Frage auf, inwieweit jegliche Möglichkeiten für sie ausgeschöpft wurden, um ihr mehr Teilhabe sowohl an der Pflege als auch im Leben zu gewährleisten.

5.2.2 Auswertung Themenblock „Freizeit“ (J. X.)

Ähnlich beim Themenblock „Pflege“, wurde die Gewährleistung der Pflege während der Freizeitgestaltung mehrheitlich positiv bewertet. Zum einen ist das Ergebnis wahrscheinlich auf den relativ geringen Pflegebedarf zurückzuführen. Hingegen spielt pädagogische Unterstützung, also „Betreuung“ eine relevantere Rolle bei der Freizeitgestaltung der Befragten. Eine Befragte deutete zu diesem Aspekt darauf hin, dass Gruppenaktivitäten in der Freizeit dominieren und sie sich mehr Individualität wünschte. Zum anderen weist die Vorliebe der Freizeitaktivitäten innerhalb der Wohnstätte darauf hin, dass die Betroffenen sich in gewissenmaßen an Einschränkungen anpassen müssen bzw. sie akzeptieren. Denn ein „Urlaub“ über einem längeren Zeitraum, welcher nur von 2 Befragten erwähnt wurden, wird zusammen mit der Familie unternommen, die dann die pflegerische Versorgung übernimmt. Darum sollte man das positive Ergebnis bezüglich der Pflege in der Freizeitgestaltung zu hinterfragen bzw. im weiteren Forschungsprozess zu beachten. So zeigt die Antwort eines Befragten, der auf Rollstuhl angewiesen ist, dass Pflege in der Freizeit aufgrund des Personalmangels und strukturellen Bedingungen doch oftmals nicht gewährleistet werden kann. Nach seiner Meinung soll auch Bürokratie reduziert werden, um mehr Zeit für die Betroffenen zu schaffen. Darüber hinaus wird es in den Wünsche nach mehr Selbstständigkeit, Individualität deutlich, dass Selbstbestimmung und Autonomie beim Thema Freizeit auch besonderen Stellenwert haben.

Zusammenfassend ist anzunehmen, dass Menschen mit höheren Pflegebedarf sich mehr in der Freizeitgestaltung eingeschränkt fühlen, sowohl aufgrund des Personalmangels als auch aufgrund der strukturellen Bedingungen, die nicht barrierefrei zugänglich und pflegerisch

ausgestattet sind. Pädagogische Unterstützungen spielen in Hinblick auf Freizeit bei unseren Befragten eine übergeordnete Rolle.

5.2.3 Zusammenführung der Auswertungen (H.G. und J.X.)

Zusammenführend können folgende Ergebnisse herausgearbeitet werden, sowohl zur Überprüfung des Erhebungsinstruments, als auch hinsichtlich unseres Forschungsinteresses. Zum einen konnten wir bei der Durchführung unserer Befragung feststellen, dass die Begrifflichkeit des Pflegers nicht im Verständnis der Bewohner war, welcher mit dem Begriff „Betreuer“ gleichgesetzt wird. Denn die pflegerische und pädagogische Betreuung unserer Befragten ist in ihrem Alltag nicht fachspezifisch zu trennen. Verschiedene Fachdisziplinen müssen häufig fachfremd agieren. So stellt sich hierbei auch die Frage, ob alle Dimensionen der Pflege sowohl bei den zu Pflegenden als auch bei den Pflegern in ihrem Bewusstsein vorhanden sind. Bezüglich einer teilhabeorientierten Pflege konnten wir zum anderen den Schluss aus den Ergebnissen ziehen, dass die 10 Befragten sowohl den Teilbereich der Pflege als auch der Freizeit überwiegend positiv bewerteten. Unter diesem Aspekt ist auch zu erwähnen, dass der Bereich der Freizeit an Wichtigkeit der Pflege überwiegt. Nicht zu vergessen ist hierbei, dass die Mehrheit der Befragten einen geringen Pflegebedarf hat und demzufolge weniger Zeitaufwand im Bereich der Pflege aufgebracht werden muss. Darüber hinaus könnten die Antworten bezüglich der allgemeinen Zufriedenheit der sozialen Erwünschtheit angepasst werden.

Zur Überprüfung unseres Erhebungsinstruments konnten wir während des Pretests positive und negative Erkenntnisse gewinnen. Einerseits wurde die offene Gestaltung der Fragen bezüglich der Freizeit positiv angenommen. Ebenso gestaltete sich die Trennung zwischen den Themenblöcken als sinnvoll. Da die Gewährleistung einer teilhabeorientierten Pflege in der Freizeit oft an ihre Grenze stößt, halten wir die Kombination von Pflege und Freizeit als nützlich. Die geschlossenen Fragen sind andererseits für die Interpretation nicht ausreichend, sondern dienen primär für eine statistische Erhebung. Durch unsere persönliche Begegnung mit den Befragten sind wir außerdem zur Erkenntnis gekommen, dass die Pflegestufe und Behinderungsarten nur oberflächlich benannt wurden und deshalb von Vorteil wäre, direkt bei Betreuern abzufragen.

6. Fazit (H.G. und J.X.)

Durch unsere Forschungs- und Recherchearbeit konnten wir feststellen, dass der Bereich der Teilhabe orientierten Pflege in Hinblick auf die Lebensqualität für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung ein breites Spektrum an Dimensionen anspricht. Die subjektive Zufriedenheit der Befragten erwies sich zwar als positiv im Pretest, hängt jedoch von der Fähigkeit der Selbsteinschätzung der Klientel ab. Hier möchten wir allerdings nicht defizitorientiert ihr subjektives Befinden bevormunden und in eine bestimmte Richtung lenken.

Dennoch sollte man die Selbsteinschätzung der Klientel berücksichtigen und im weiteren Forschungsprozess zusätzlich die Perspektiven der Pflegenden befragen, um dadurch eine mögliche Verzerrung der Ergebnisse ausschließen zu können. Außerdem geht es bei Pflegesituation um eine zwischenmenschliche Interaktion, in welcher der Interaktionspartner in seinem Handeln durch die Reaktion des anderen geprägt wird. Des Weiteren wurden wir darin bestärkt, dass Menschen mit schwer kognitiven, kommunikativen und körperlichen Beeinträchtigungen ein anderes Erhebungsinstrument, z.B. teilnehmende Beobachtung, Leitfadenterview usw., benötigen, um den Stand der teilhabeorientierten Pflege bei dieser Klientel zu erfassen.

Der Schwerpunkt unserer Forschungsarbeit liegt zwar auf der subjektiven Zufriedenheit der behinderten Menschen, aber die Rahmbedingungen der Einrichtung und Gesellschaft, also die objektiven Bedingungen bilden den anderen Pol der Lebensqualität und können gleichwohl die subjektive Zufriedenheit stark beeinflussen. Dennoch sollten die Rahmbedingungen unseres Erachtens nach keinesfalls von der subjektiven Dimension abgelöst betrachtet werden. Denn die „optimalen“ Rahmbedingungen, die prinzipiell von den „Nicht-Behinderten“ erschaffen werden, müssen letztendlich den individuellen Unterstützungsbedürfnissen entsprechen. „Zu einer demokratischen Gesellschaft gehört es auch, dass Absolutheitsansprüche zurückgewiesen werden können, die nur noch die eigenen Vorstellungen gelten lassen wollen. Wahnmöglichkeiten, die individuelle Freiräume eröffnen, müssen erhalten bleiben“ (Ahrbeck 2012, S.111).

Literatur

- Ahrbeck, Bernd (2012): Der Umgang mit Behinderung. Stuttgart.
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
- 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
- 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
- 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
- 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.) *Lebenpur – Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen*. Düsseldorf.

- 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
- 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.
- 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 am 10.03.2015 um 10:36 Uhr
- 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).
- Müller-Erichsen, Maren/Frühauf, Theo (2007): Einleitung. In: Hinz, Andreas (Hrsg.): Schwere Mehrfachbehinderung und Integration. Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven. Marburg. S. 8-14
- 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
- Oskamp, Ulrich (2007): Vorwort. Faßbender, Karl-Josef und Schlüter, Martina (Hrsg.): Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung. Theoretische Fundierungen und praktische Erfahrungen. Bad Heilbrunn. S.7-10
- 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
- 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 (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
- 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 10.03.2015 um 13:14 Uhr).
- Schulze-Hönig, Annelen (2013): Grundpflege im Fokus der Qualitätssicherung. Stellenwert von Grundpflege in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. In: Teilhabe. 3/2013. S. 109-113
- Seifert, Monika (2002): Wohnalltag von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung - Eine Studie zur Lebensqualität. 2. unveränderte Auflage, Reutlingen: Diakonie-Verlag.
- 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 (2014): 7,5 schwerbehinderte Menschen leben in Deutschland. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2014/07/PD14_266_22_7.html (zuletzt aufgerufen am 11.03.2015 um 10:16 Uhr).
- Theunissen, Georg (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen - Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit. 2. Auflage, Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.
- Theunissen, Georg und Schwalb, Helmut (2009): Einführung - Von der Integration zur Inklusive 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.