

Veröffentlichungsreihe des
Instituts für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P03-123

**Selbstverständnis und Stellenwert der Pflege
in der Lebensbegleitung von Menschen mit
schwerer Behinderung**

Karin Tiesmeyer

Bielefeld, Dezember 2003

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstr. 25
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 6880
Telefax: (0521) 106 - 6437
E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>

Abstract

Bei der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung müssen gesundheitliche und pflegerische Problemstellungen in besonderer Weise mit bedacht werden, um Wohlbefinden und Lebensqualität zu ermöglichen und zu sichern. Dennoch findet das Thema Pflege und Behinderung bisher weder in der pflegewissenschaftlichen noch in der gesundheitswissenschaftlichen Diskussion die Beachtung, die es verdient. Es ist jedoch zwingend notwendig, ein besonderes Augenmerk auf das Thema zu richten, da aktuelle gesellschaftliche Entwicklungen, wie demographische Alterung, medizinischer Fortschritt und gesundheitspolitische Veränderungen zu einem erheblichen Wandel der Anforderungen, die an die Begleitung, Versorgung und Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung gestellt sind, geführt haben.

In dem vorliegenden Paper werden daher grundlegende Aspekte der Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung dargestellt und diskutiert. Ausgehend von einer Literaturanalyse werden diese Aspekte zunächst mosaikartig zusammengetragen, da derzeit sowohl im nationalen als auch im internationalen pflegetheoretischen Diskurs umfassende konzeptionelle und theoretische Überlegungen fehlen. Dabei werden normative und ethische Aspekte ebenso aufgegriffen wie Fragen der Leiborientierung und Alltagsorientierung und auch die Konsequenzen für das Selbst- und Aufgabenverständnis der Pflege sowie für die Kooperationen und Arbeitsteilung mit anderen Berufsgruppen herausgearbeitet. Alsdann erfolgt eine empirische Untersuchung des Selbst- und Aufgabenverständnisses der Pflege in diesem Versorgungsbereich, die auf der Basis von ExpertInneninterviews durchgeführt wurden. Bei der Ergebnisdarstellung wird deutlich, dass insbesondere das Konzept der Alltagsorientierung zu besonderen Schwierigkeiten in der Versorgungspraxis führt, da die Akteure vor der permanenten Herausforderung stehen, das vermeintlich „Alltägliche“ „professionell“ zu gestalten.

Vor dem Hintergrund des fehlenden pflegetheoretischen Diskurses und gesundheitswissenschaftlichen Auseinandersetzungen, freue ich mich sehr über die Möglichkeit, die Arbeit in der Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld veröffentlichen zu können. Diese Gelegenheit möchte ich gleichzeitig dazu nutzen, allen denen zu danken, die mich bei der Bearbeitung des Themas unterstützt haben. Mein besonderer Dank gilt den Einrichtungen und dort tätigen Personen, die mir Informationen zur Verfügung gestellt und die Durchführung der Interviews ermöglicht haben sowie Frau Prof. Dr. Schaeffer für die Begleitung und wertvolle Anregungen beim Schreiben dieser Arbeit.

Ich hoffe, dass diese Arbeit Anstoß zu Diskussionen, Auseinandersetzungen und auch weiteren Forschungsarbeiten gibt, die in diesem Bereich dringend notwendig sind. Das für das Jahr 2003 vom Rat der europäischen Union erklärte „Europäische Jahr der Menschen mit Behinderung“ mit den wichtigen Perspektiven der Teilhabe, Gleichstellung und Selbstbestimmung zeigt die allgemeine Bedeutsamkeit des Themas und sollte ein weiterer Anreiz sein, das Thema auch auf der pflege- und gesundheitswissenschaftlichen Ebene nicht aus den Augen zu verlieren.

Karin Tiesmeyer

Inhalt

1. Einleitung	3
1.1 Problemhintergrund	3
1.2 Gesundheitswissenschaftliche Relevanz	3
2. Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung	6
2.1 Historisch-gesellschaftliche Aspekte	6
2.2 Behinderung – von der Krankheit zum bio-psycho- sozialen Modell	8
2.3 Lebensbegleitung als Antwort auf einen umfassenden Hilfebedarf	12
3. Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung	21
3.1 Pflege versus Eingliederungshilfe	21
3.2 Theoretische Aspekte	25
3.3 Wesentliche Aspekte der Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung	31
3.3.1 Ethische Reflexion	31
3.3.2 Leiborientierung	35
3.3.3 Alltagsweltliche Orientierung und Beziehungsge- staltung	38
3.3.4 Pflegerisches Selbstverständnis und Kooperation	43
3.4 Fragestellung und Zielsetzung der empirischen Untersuchung	50
4. Methodisches Vorgehen	53
4.1 Forschungsdesign	53
4.2 Datenerhebung und Auswertung	54
4.3 Feldzugang und InterviewpartnerInnen	55
5. Stellenwert und Selbstverständnis der Pflege – Untersuchungs- ergebnisse	58
5.1 Der Tätigkeitsbereich – Entwicklungen, Aufgaben und Anfor- derungen	58
5.1.1 Entwicklungen in den letzten Jahren	58
5.1.2 Gemeinsam den Alltag gestalten	62
5.1.3 Spezifisch pflegerische Aufgaben und Anforderungen	67
5.2 Typisch pflegerisch, typisch pädagogisch ausgebildete Mit- arbeiterIn	69
5.2.1 Der andere Blick	69

5.2.2	‚Hände-in-die-Hosentasche‘ versus ‚der Ablauf muss stimmen‘	69
5.2.3	Abgrenzungsbedarf und Annäherung	80
5.3	Persönliches Pflegeverständnis und eigene Zielsetzung in der Arbeit	84
5.3.1	Vom Waschen zur umfassenden Begleitung – Extreme im Pflegeverständnis	84
5.3.2	Persönliche Zielsetzung (un-)abhängig vom eigenen Pflegeverständnis	86
5.3.3	Zum Verhältnis von Pflege und Pädagogik	88
5.4	Das MitarbeiterInnenteam der Zukunft	90
6.	Pflege im gestalteten Alltag – Diskussion der Ergebnisse	94
6.1	Einführung	94
6.2	Pflegende im multiprofessionellen Team	96
6.2.1	Arbeitsteilung	96
6.2.2	Von der selektiven zur multiperspektivischen Sicht	98
6.3	Pflege und Alltagsgestaltung	101
6.3.1	Grundbedingungen des gestalteten Alltags	101
6.3.2	Professionelle Herausforderung	103
6.4	Stellenwert der Pflege in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung – Schlussbetrachtung	107
7.	Literaturverzeichnis	112
8.	Anhang	122
	Anhangsverzeichnis	127
	Abbildungsverzeichnis	127

1. Einleitung

1.1 Problemhintergrund

Aufgrund der stark pädagogisch orientierten Ansätze in der Behindertenhilfe wurde den pflegerischen Aufgaben und Arbeitsinhalten bisher wenig Aufmerksamkeit gewidmet. Es gibt jedoch in der Behindertenhilfe Bereiche, in denen Pflege in verschiedener Art und Weise geleistet wird. Insbesondere in Einrichtungen, in denen Menschen mit schwerer Behinderung leben, arbeiten neben pädagogisch auch pflegerisch ausgebildete Fachkräfte. In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass die Betreuung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung insbesondere in einem multiprofessionellen Team, in dem beide Berufsgruppen vertreten sind, qualifiziert gelingt (z. B. Seifert et al. 2001; Theunissen 1999). In den Lehrbüchern der Krankenpflege wird das Thema ‚Behinderung‘ bisher jedoch eher als Randthema behandelt, und als Arbeitsfeld wurde und wird die Behindertenhilfe häufig nur beiläufig erwähnt (vgl. z. B. Kellnhäuser/Juchli 2000). Erst in jüngster Zeit wird die Behindertenhilfe als Arbeitsfeld auch in Pflegefachzeitschriften aufgegriffen (Hilkenbach 2002).

Bekannt ist, dass Pflegepersonal in den Einrichtungen der Behindertenhilfe arbeitet, es gibt jedoch bisher keine Untersuchungen oder Aussagen darüber, welche Funktion und Aufgaben sie dabei ein- bzw. übernehmen. Auch bleibt unklar, inwiefern sie dazu beitragen, dass die Betreuung und Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung qualifiziert gelingt. Diese Fragestellung wird aber vor dem Hintergrund der ‚leeren Kassen‘ und dem zunehmenden Druck auf die Einrichtungen, kostengünstig Leistungen – mit dem Anspruch der Wirtschaftlichkeit und Bedarfsgerechtigkeit – zu erbringen, immer bedeutsamer werden. Denn Fachkräfte sind teuer und müssen gezielt eingesetzt werden. Gleichzeitig kann und sollte auf ihren Einsatz nicht verzichtet werden, wenn nur durch sie dem Bedarf adäquat begegnet werden kann. Die vorliegende Untersuchung setzt in diesem Kontext an, indem durch eine Befragung von AkteurInnen und ExpertInnen in der Behindertenhilfe eine Antwort darauf gefunden werden soll, welche Aufgaben Pflegekräfte in der Behindertenhilfe wahrnehmen und welchen Beitrag sie aus ihrer Sicht und aus Sicht von anderen Berufsgruppen leisten.

Darüber hinaus fehlt in der Pflegewissenschaft bisher eine theoretische Auseinandersetzung mit dem Konzept ‚Pflege in der Behindertenhilfe‘. Da dieses Thema in Lehrbüchern keine Beachtung findet, stellt sich die Frage, ob der Bereich in einem besonderen Maße Anforderungen stellt, die bisher in Ausbildungsinhalten nicht berücksichtigt werden. Seifert, Fornefeld und König (2001) kritisieren zu Recht, dass schwere Behinderung in der Pflegewissenschaft nicht explizit thematisiert wird und spezifische Konzepte fehlen. Interessant ist es daher zu erfahren, ob Pflegenden, die in diesem Bereich arbeiten, eigene Konzepte über ‚Pflege‘ bilden, die Auswirkungen auf ihr Selbstverständnis als Pflegekraft haben und den Blick auf das Thema ‚Pflege‘ eventuell insgesamt erweitern.

1.2 Gesundheitswissenschaftliche Relevanz

Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung sind aufgrund ihrer persönlichen Situation häufig auf ein hohes Maß an Unterstützung durch

andere Personen angewiesen. Dies hat große Auswirkungen auch im Hinblick auf gesundheitsbezogene Aspekte. So sind die Personen zum großen Teil nicht in der Lage, selbstpflegende Handlungen eigenständig durchzuführen, Schmerzen oder Unwohlsein verbal zu artikulieren oder eigenes Handeln im Hinblick auf gesundheitliche Konsequenzen abzuschätzen. Gleichzeitig ist dieser Personenkreis jedoch im Vergleich zur Gesamtbevölkerung häufiger mit gesundheitlichen Problemen belastet (Brucker 1998). So spielt Multimorbidität bei Menschen mit schwerer Behinderung eine große Rolle. Die Sterblichkeit von Menschen mit schwerster und mehrfacher Behinderung ist etwa viermal so hoch wie in der Gesamtbevölkerung (Brucker 1998). Dies zeigt, dass Vorsorge, gesundheitliche Fürsorge und Nachsorge wesentliche Aspekte in der Hilfeleistung für diese Menschen sein müssen. Da Ausbildungsinhalte von Pflegefachkräften auf prophylaktische Maßnahmen, Vorsorge und die Begleitung und Betreuung von Menschen bei Erkrankungen abzielen, ist davon auszugehen, dass pflegerisch ausgebildetes Fachpersonal in diesen Bereichen besondere Kompetenzen hat.

Weiterhin ist zu bedenken, dass es bei Menschen mit Behinderung zu einer deutlichen Steigerung der Lebenserwartung gekommen ist (Krebs 2001). Hieraus ergibt sich auch für diesen Personenkreis eine veränderte Altersstruktur. So beschreiben Pfäfflin und Wolf (1998), dass mittlerweile 75 % der Schwerbehinderten 55 Jahre und älter sind. Dadurch ergeben sich weitere gesundheitliche Herausforderungen und vielfach die Notwendigkeit für pflegerische Hilfeleistung, da altersspezifische Veränderungen und Erkrankungen mit bedacht werden müssen.

Ein weiterer wesentlicher Punkt ist, dass sich mit Einführung der DRG als Abrechnungssystem in den Krankenhäusern die Liegezeit der PatientInnen in den Krankenhäusern aller Voraussicht nach nochmals deutlich verkürzt. Das wird auch den Personenkreis der Menschen mit schwerer Behinderung betreffen und bedeutet gleichzeitig, dass pflegerische Versorgung auch im Hinblick auf das Auskurieren von Erkrankungen wesentlich mehr an Bedeutung gewinnen wird. Dies betrifft insbesondere stationäre Behindertenhilfeeinrichtungen, da hier keine zusätzlichen pflegerischen Leistungen im Sinne einer Behandlungspflege nach SGB V § 37 abgerechnet werden können.

Es ist jedoch unklar, ob pflegerische Kompetenzen tatsächlich auch im oben beschriebenen Sinne eingesetzt werden und ob pflegerisch ausgebildete Fachkräfte sich selber im Bereich der Behindertenhilfe als kompetent erleben. Wie bereits einleitend beschrieben, scheint dem Thema Behinderung im Rahmen der pflegerischen Ausbildung wenig Aufmerksamkeit gewidmet zu werden. Um den Versorgungs- und Hilfebedarfen der Menschen mit schwerer Behinderung auch zukünftig adäquat – im Sinne einer Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit – begegnen zu können, ist es wichtig, Konzepte und Strukturen für Pflege im Rahmen der Behindertenhilfe zu klären. Dies wird zunehmend bedeutsamer, da davon auszugehen ist, dass die Kosten in dem Bereich weiter ansteigen (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge 2003) und dass es daher aller Voraussicht nach zu Kürzungen kommen wird.

Im Folgenden wird zunächst die Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung und deren Hilfebedarfe näher beschrieben. Anschließend wird das Thema „Pflege von Menschen mit schwerer Behinde-

rung' mit seinen theoretischen und wesentlichen Aspekten dargestellt. Die wesentlichen Aspekte sind dabei facettenreich und nicht klar voneinander abgrenzbar, sondern vielfach miteinander verwoben. Durch die theoretische Auseinandersetzung werden offene Fragen zum Themengebiet herausgearbeitet, aus denen die Fragestellungen für die eigene empirische Untersuchung entwickelt wurden. Hieran schließt sich nach der Erläuterung des methodischen Vorgehens die Darstellung der empirischen Ergebnisse der Untersuchung an, die vor dem Hintergrund der theoretischen Auseinandersetzung hinsichtlich der Implikationen für Theorie und Praxis diskutiert werden.

2. Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung

2.1 Historisch-gesellschaftliche Aspekte

Die Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung wird durch gesellschaftliche Werte und Überzeugungen sowie politische Rahmenbedingungen wesentlich mitbestimmt. Ihre heutige Lebenssituation ist daher vor dem Hintergrund der historisch-gesellschaftlichen Entwicklungen zu sehen. Im Folgenden werden wesentliche historisch-gesellschaftliche Aspekte kurz dargestellt, aber nicht ausgeführt bzw. erörtert, da dies den Rahmen der hier vorliegenden Arbeit überschreiten würde. Zur weiterführenden Auseinandersetzung, die bei jedem Aspekt lohnend und interessant wäre, muss daher an dieser Stelle auf die angegebene Literatur und darin enthaltende Literaturhinweise verwiesen werden.

Menschen mit schwerer Behinderung werden häufig mit den Superlativen wie schwerstbehindert, schwerst mehrfachbehindert oder schwer geistig behindert bezeichnet (vgl. z. B. Haisch 1990; Bürli 1992; Dalferth 2000; Kammer-Klimm 2001). Alleine schon diese Bezeichnungen bergen die Gefahr in sich, dass dieser Personenkreis als „Restgruppe“ etikettiert wird und die Menschen somit eine zusätzliche Besonderung erfahren (Seifert et al. 2001: 19). Im Rahmen dieser Arbeit wird daher in Anlehnung an Seifert, Fornefeld und König (2001) die Bezeichnung ‚Menschen mit schwerer Behinderung‘ verwendet, wobei damit der Personenkreis der Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung und Menschen mit mehrfacher Behinderung einschließlich geistiger Behinderung gemeint ist.

Die Definition für Menschen mit geistiger Behinderung ist eng verknüpft mit dem jeweiligen ‚gesellschaftlichen Umgang‘ und mit der gesellschaftlichen Bewertung von Menschen mit Behinderung und hat sich im Laufe der Geschichte verändert. Menschen mit geistiger Behinderung wurden vor Beginn des 19. Jahrhunderts als idiotisch, kretin, blödsinnig oder schwachsinnig bezeichnet (Bradl 1991). Bereits im früheren 19. Jahrhundert entdeckte die Medizin mit der aufkommenden Psychiatrie den Schwachsinn als Forschungsgebiet. Angeborener Schwachsinn wurde von den Irrenärzten als unheilbar abgetan und Schwach- und Blödsinn hatte daher in zeitgenössischen medizinischen Lehrbüchern nur eine randständige Bedeutung.

Mitte des 19. Jahrhunderts kam es zu einem „*Heilungsoptimismus*“ (Droste 2000: 7), der jedoch weniger medizinisch als vielmehr pädagogisch induziert war. Engagierte Pädagogen nahmen sich dieser Personengruppe an und folgten mit der Betreuung der schwachsinnigen Menschen in Anstalten ihrer grundsätzlichen Überzeugung, dass diese unter entsprechend fördernden Bedingungen entwicklungsfähig seien. Pädagogisches Heilen wurde dabei nicht im ursprünglich medizinischen Sinne verstanden, vielmehr wurde damit die Intention verbunden, die Schwach- und Blödsinnigen zur „*bürgerlichen Brauchbarkeit*“ zu führen (Droste 2000). In dieser Zeit wurde der Terminus der ‚Heilpädagogik‘ eingeführt, jedoch vermochte diese heilpädagogische Bewegung auf kein einheitliches Theorie- und Praxisgebilde zurückzugreifen. Die Heilpädagogik konnte sich weder als autonome Wissenschaftsdisziplin noch unabhängig von der Psychiatrie als Handlungsdisziplin etablieren. Gegen Ende des 19. Jahrhunderts wurde das anfängliche Nebeneinander der beiden Disziplinen durch

„eine Unterordnung des „Pädagogischen“ unter das „Medizinisch-Psychiatrische“ abgelöst“ (Droste, 2000: 11). Schwachsinn wurde gleichgesetzt mit einem Krankheitsphänomen, das nach Kraepelin je nach Schweregrad in die Kategorien Debilität, Imbizibilität und Idiotie eingeteilt wurde (Bradl 1991; Jantzen 1982). Es herrschte ein medizinisch-psychiatrisches Theoriemodell mit einem defektorientierten, nihilistischen Menschenbild vor (Droste 2000). Schwachsinn galt als unabänderliches persönliches Schicksal (Droste 2000).

„Im Schwachsinn-Begriff kumulieren Vorstellungen von intellektueller, sozialer, psychischer, moralischer und anderweitiger Minderwertigkeit, von Degeneration und erblicher Belastung“ (Bradl 1991: 513).

Insbesondere erwachsene Menschen mit schwerer geistiger Behinderung unterlagen dem therapeutischen Nihilismus mit den Zuschreibungen der Unheilbarkeit und Bildungsunfähigkeit, die eine lebenslange Ausgrenzung und Verwahrung in den klinischen Psychiatricenanstalten legitimierte. Auf dem Boden von Sozialdarwinismus und Rassenhygiene, biologistisch orientierter Sozial- und Gewerbehygiene und Leistungsmedizin kommt es Ende des 19./Anfang des 20. Jahrhunderts zur Forderung nach Zwangssterilisation und Euthanasie. Die Tötung bzw. Ermordung geistig behinderter Menschen während des Naziregimes folgt dieser Denkrichtung und wird zu deren grausamen Höhepunkt (Drechsler 1993; Droste 2000; Baader 2001; Schmuhl 2001).

Nach dem zweiten Weltkrieg erfolgte vorerst keine tief greifende Neuorientierung in den beiden Fachdisziplinen der Psychiatrie und Geistigbehindertenpädagogik, sondern es wurde an die traditionellen Versorgungsstrukturen und der Vorstellung von Bildungsunfähigkeit bei Menschen mit schwerer Behinderung angeknüpft. Vor allem Verhaltensauffällige und Menschen mit schwerer geistiger Behinderung wurden dauerhaft in der Psychiatrie untergebracht und damit in einer medizinisch-pflegerischen, disziplinierenden, verwahrenden Anstaltsversorgung (Droste 2000). Erst die Psychiatrie-Enquête 1975 brachte eine deutliche Bewegung in die bis dahin kaum veränderten Hilfen in den Anstalten (Conty 1997). Die soziale Aufbruchstimmung in den siebziger und achtziger Jahren führte zu einer Verbesserung der Lebenslage der behinderten Menschen, und die bis dahin verwahrende Behindertenhilfe wandelt sich in zeitgemäße Eingliederungshilfe mit den Schwerpunkten: Entwicklung und Lernen, Autonomie und Teilhabe sowie Normalisierung und Lebensqualität (ebenda). Dieser Aufbruch führte dazu, dass Wohn- und Betreuungsangebote für Menschen mit Behinderung außerhalb der psychiatrischen Anstalten aufgebaut wurden und sich eine wesentlich stärkere Hinwendung zur pädagogischen Förderung vollzog, die auch Menschen mit schwerer geistiger Behinderung nicht mehr ausschloss. Jedoch haben Menschen mit schwerer Behinderung nicht in dem Maße von der Ambulantisierung und Enthospitalisierung der letzten 25 Jahre profitiert wie Menschen mit ‚leichterer‘ Behinderung. Der überwiegende Teil lebt nach wie vor in Komplexeinrichtungen (integrierte Arbeits-, Beschäftigungs- und Freizeiteinrichtungen) und immer noch leben Tausende ‚fehlplatziert‘ in psychiatrischen Kliniken und Pflegeeinrichtungen (Seifert et al. 2001). Die Lebensbedingungen der Menschen mit schwerer Behinderung sind in einem sehr hohen Maße von den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen geprägt. So haben sich zwar

die Lebensbedingungen dieser Menschen vor dem geschichtlichen Hintergrund insgesamt verbessert, doch sind diese Menschen auch in der heutigen Gesellschaft nach wie vor von Ausgrenzung bedroht und betroffen.

„In einer Sozietät, in welcher die Illusion der Machbarkeit und des leidfreien Lebens dominieren, in welcher Leistungsfähigkeit, Nützlichkeit, Brauchbarkeit, Vitalität, Mobilität, Verantwortlichkeit und Kontaktfähigkeit wichtig sind, hat der Schwerstbehinderte einen besonders schweren Stand. Dasselbe gilt für eine Gesellschaft, in der sich die Würde des Menschen an seiner Arbeit mißt“ (Bürli 1992: 53).

Im Rahmen der zunehmenden Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik wird Behinderung als vermeidbar angesehen und damit die Vermeidung von Behinderung propagiert. In der Diskussion der Bioethik werden Menschen mit schwerer Behinderung als ‚Nichtpersonen‘ gesehen und damit aus dem Schutzbereich der Ethik ausgeschlossen (Schnell 2002a,b; Dörr et al. 2000). Die oben aufgezeigten Entwicklungen und aktuellen Diskussionen zeigen, dass gesellschaftliche Integration, Teilhabe und Chancengleichheit damit nach wie vor nicht selbstverständlich sind (BfAS 1998). Die Betroffenen müssen ihr Leben vor dem Hintergrund dieser gesellschaftlichen Bedingungen gestalten (vgl. Anhang 1).

2.2 Behinderung – von der Krankheit zum bio-psycho-sozialen Modell

Wie bereits im oberen Abschnitt beschrieben, wurde geistige Behinderung lange Zeit als Krankheit beschrieben. Dies änderte sich erst zum Ende des 20. Jahrhunderts. Die lange Zeit der Gleichsetzung von Behinderung mit Krankheit deutet auf die fehlenden Auseinandersetzungen mit dem Phänomen ‚Gesundheit‘ hin. Die exklusive Zuständigkeit für die Definition und Behandlung von Krankheit wurde – durch die Versicherungs konstruktion festgeschrieben – bei den Ärztinnen und Ärzten verortet. Da es kaum wissenschaftliche Studien zur inhaltlichen Definition dessen, was ‚Gesundheit‘ und ‚Krankheit‘ ausmacht, gab, wurde der Begriff ‚Gesundheit‘ damit in Theorie und Praxis als Gegenpol zu Krankheit festgelegt (Hurrelmann/Laaser 1998). Es herrschte somit lange Zeit ein bio-medizinisches Modell von Krankheit und Gesundheit vor. Erst Mitte des zwanzigsten Jahrhunderts wurde der Bedarf an Neuorientierung und Neubestimmung des Gesundheits- und Krankheitsbegriffes in Wissenschaft und Öffentlichkeit anerkannt (ebenda).

Ein erster Versuch, eine international, einheitliche Sprache im Hinblick auf die Bezeichnung ‚Behinderung‘ zu erreichen, wurde 1980 von der WHO vorgestellt. Diese Definition von Behinderung (disablement), die auf den drei Kategorien körperliche Schädigung (impairment), funktionelle Einschränkung (disability) und gesellschaftliche Folgen/Partizipation (handicap) aufbaut, wurde als International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) veröffentlicht. Im Laufe der Jahre wurde diese Klassifikation immer häufiger kritisiert. Die Kritikpunkte waren erstens die zu starke medizinische Orientierung, zweitens die implizite Annahme der kausalen Beziehung zwischen impairments, disabilities und handicaps und drittens die nicht explizite Erwähnung der Faktoren aus Umgebung/Milieu oder Umfeld als wesentliche Komponenten im Prozess der Behinderung (Üstün 2001). Insbesondere Vertreter des so genannten

„social model of disability“ argumentierten, dass die Definition für die Forschung zur gesellschaftlichen Komponente von Behinderung keine adäquate Basis darstelle (ebenda).

In Deutschland wurde der einseitigen Sicht des medizinischen Modells, wonach Behinderung als persönliches Problem betrachtet wurde, unter anderem durch die Aussage „*Jemand ist nicht behindert, sondern er wird behindert*“ begegnet (Dörner/Plog 1994: 68). Auch wenn mit dieser Aussage ebenso einseitig argumentiert wird, so wird daran doch deutlich, dass das vermeintlich persönliche Problem vielfach auch gesellschaftlich mit bedingt ist. Für Menschen mit geistiger Behinderung ist diese Sichtweise bisher weniger anerkannt (Lindemann/Vossler 2000), umso wichtiger ist es, sich auch hier die gesellschaftlichen Einflussfaktoren vor Augen zu führen:

„Geistig behindert ist jemand grundsätzlich nicht absolut, sondern bezogen auf die Wert- und Leistungserwartungen seiner Gruppe bzw. Gesellschaft“ (Dörner/Plog 1994: 71).

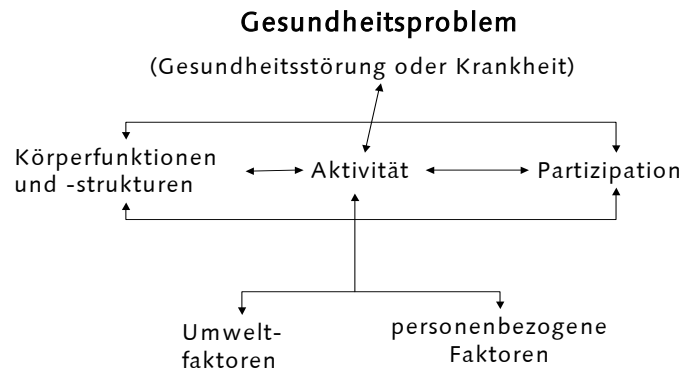
Mitte der 1990er-Jahre bildete die WHO mit behinderten Menschen, Institutionen, VertreterInnen und Professionellen der Behindertenhilfe ein internationales Netzwerk mit dem Ziel der Überarbeitung der ICIDH. So wurde über verschiedene Zwischenstufen (ICIDH-2-Beta-1 und Beta-2) ein empirisch begründetes Modell entwickelt, welches das medizinische und soziale Modell in sich vereinigt (Üstün 2001). Über Anwendungsversuche in verschiedenen Ländern wurde das Modell in den letzten fünf Jahren soweit entwickelt, dass es als International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) am 22. Mai 2001 in der 54. Vollversammlung der Weltgesundheitsorganisation für den internationalen Gebrauch beschlossen wurde (Resolution WHA54.21). Dieses Modell dient dem Ziel,

„...in einheitlicher und standardisierter Form eine Sprache und einen Rahmen zur Beschreibung von Gesundheits- und mit Krankheit zusammenhängenden Zuständen zur Verfügung zu stellen“ (DIMDI 2002: 8).

Grundlegend für die ICF ist ein bio-psycho-soziales Modell, das den gesamten Lebenshintergrund der Betroffenen berücksichtigt. Der Behinderungsbegriff der ICF dient als Oberbegriff für jede Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit eines Menschen. Es handelt sich damit um eine Fortentwicklung von der Klassifikation der Krankheitsfolge, wie sie in der ICIDH vorgenommen wurde, hin zur Betrachtung von Gesundheitsaspekten (DIMDI 2002). Die ICF gliedert sich in zwei Teile mit je zwei Komponenten: Teil 1 umfasst Funktionsfähigkeit und Behinderung mit den Komponenten a) Körperfunktionen und -strukturen und b) Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe). Teil 2 bezieht sich auf die Kontextfaktoren mit den Unterpunkten a) Umweltfaktoren und b) personenbezogene Faktoren. Körperfunktionen sind physiologische Funktionen von Körpersystemen, einschließlich psychologischer Funktionen. Körperstrukturen sind anatomische Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile. Unter Aktivität wird im Rahmen des Modells die Durchführung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen verstanden, während

Partizipation (Teilhabe) das Einbezogensein in eine Lebenssituation meint (ebenda).

Abb.1: Wechselwirkung zwischen den Komponenten der ICF (DIMDI 2002: 21)



An dieser Abbildung wird deutlich, dass die verschiedenen Komponenten sich wechselseitig beeinflussen. Die ICF stellt eine Klassifikation von Gesundheitscharakteristika von Menschen im Zusammenhang ihrer individuellen Lebensbedingungen und den Einflüssen der Umwelt dar. Behinderung ist demnach die Folge aus dem Zusammenspiel von Gesundheits- und Kontextbedingungen¹. Schädigungen der Körperfunktionen und -strukturen werden als Abweichungen allgemein anerkannter Standards des biomedizinischen Zustandes des Körpers und seiner Funktion bezeichnet. Dies bedeutet nicht, dass die Schädigung grundsätzlich als Krankheit klassifiziert werden muss.

„Schädigungen können Teil oder Ausdruck eines Gesundheitsproblems sein, aber sie weisen nicht notwendigerweise darauf hin, dass eine Krankheit vorliegt oder dass die Person als krank angesehen werden sollte. Der Begriff der Schädigung ist weiter gefasst als der der Gesundheitsstörung oder Krankheit. Daher ist z. B. der Verlust eines Beines eine Schädigung der Körperstruktur, aber im strengen Sinne keine Gesundheitsstörung oder Krankheit“ (DIMDI 2002: 16).

Krebs (1996) folgt in seiner Auseinandersetzung mit den Phänomenen Gesundheit, Krankheit und Behinderung dieser Sichtweise und weist darauf hin, dass Behinderung keine Krankheit, sondern ‚menschliche Seinsweise‘ ist. Wesentlich ist dabei, dass es nicht darum gehen kann, Menschen als Behinderte zu klassifizieren und sie damit vielfach zu stigmatisieren, denn:

„Es gibt weder die völlige Gesundheit noch das ausschließliche Kranksein und ebenso wenig die totale Behinderung“ (Krebs 1996: 51).

¹ Mit ‚Gesundheitsbedingungen‘ ist hier die Übersetzung von ‚health condition‘ gemeint. Der häufig verwendete Begriff ‚Gesundheitszustand‘ wird an dieser Stelle nicht gebraucht, da er etwas Statisches suggeriert, das im Hinblick auf Gesundheit nicht zutrifft und interessanterweise für andere Bereiche auch nicht verwendet wird (vgl. z. B. Lebensbedingungen, Wetterverhältnisse...).

Einen anderen – eher handlungsbezogenen – Zugang wählt Häfner (1990) in ihrer Auseinandersetzung mit den Begriffen Krankheit, chronische Krankheit und Behinderung. Sie zeigt auf, dass Krankheit, chronische Krankheit und Behinderung, die *„von ihnen Betroffene vor je spezifische Handlungsanforderungsprobleme stellen, die für die Bewältigung im Alltag, wie für die therapeutische Zuwendung eine jeweils eigenständige Herangehensweise erfordert“* (ebenda: 18/19). Häfner unterscheidet in ihrer theoretischen Auseinandersetzung zwei Dimensionen: Die Bedeutung der körperlichen Störung im Alltag des Betroffenen und die institutionell zur Verfügung stehenden Problemlösungsperspektiven. Die institutionelle Perspektive bei einer Behinderung sieht sie in der Zuwendung beschränkt auf technische Unterstützung und Pflege, während sie bei chronischer Erkrankung eine unvollständige Einbindung und bei der akuten Erkrankung eine vollständige Einbindung in eine therapeutische Interaktion aufzeigt. Häfner (1990) bezieht sich in ihren Ausführungen auf Menschen mit körperlicher Behinderung. Dies wird insbesondere deutlich, wenn sie schreibt, dass sich Handlungsprobleme einer behinderten Person eher graduell als prinzipiell von der einer nicht behinderten Person unterscheiden. Im Alltag wird eine akut erkrankte Person von den Alltagsverpflichtungen befreit, während bei einer chronischen Erkrankung Alltagsverpflichtungen bestehen bleiben und die betroffene Person gleichzeitig mit körperlichen Störungen umgehen und deren Behandlungen in den Alltag integrieren muss (ebenda, basierend auf Parsons 1951). Kritisch vor dem Hintergrund der eben aufgezeigten ICF Klassifikation sind die von Häfner (1990) angeführten Bezeichnungen von Krankheit, chronischer Krankheit und Behinderung als Typen eingeschränkter Gesundheit zu sehen. Interessant ist jedoch das Ergebnis ihrer empirischen Untersuchung. Anhand einer Fallanalyse und Fallrekonstruktion zeigt sie auf, dass die Bewältigung einer chronischen Krankheit (in dem Fall eine Frau mit Nierenerkrankung und Dialysepflichtigkeit) durch die *„Orientierung an einer Identität als Behinderte“* erreicht wurde (Häfner 1990: 131). Berücksichtigt werden muss dabei jedoch, dass es sich um eine besondere Situation handelt, da die im Mittelpunkt der Fallrekonstruktion stehende Frau aufgrund einer anderen Körperbehinderung eine positive Selbstauffassung als behinderter Mensch hat. Da es sich nur um eine Fallrekonstruktion handelt, bleibt unklar, ob die Bewältigung einer chronischen Erkrankung in Richtung Behinderung fallspezifisch oder allgemeines Moment der Bewältigung chronischer Erkrankung ist – ohne dass sie ggf. als solche explizit von den Betroffenen benannt wird. Wesentlich ist jedoch, dass die gesuchten Strategien im Alltag auf Autonomie und Normalität und die Herauslösung aus der therapeutischen Abhängigkeit ausgerichtet sind.

Nach der ICF hat der von Häfner (1990) untersuchte Fall durch die Erkrankung Störungen in der Körperfunktion, Einschränkung in der Aktivität sowie in der Partizipation und fällt demnach unter den Oberbegriff der Behinderung. Es ist jedoch auch offenkundig, dass chronisch kranke Menschen kaum als behinderte Menschen oder Menschen mit Behinderung beschrieben werden, obwohl sie vielfach auch nach dem SGB IX und dem BSHG darunter fallen würden. So heißt es im SGB IX §2 (1):

„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher eine Teilhabe am Leben in der Gesell-

schaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“

Ein Grund, warum Menschen mit chronischer Erkrankung sich selbst kaum als behindert bezeichnen oder von anderen so bezeichnet werden, hat aller Wahrscheinlichkeit nach mit der immer noch bestehenden Stigmatisierung zu tun, die sich hinter der Etikettierung ‚Behinderung‘ verbirgt.

2.3 Lebensbegleitung als Antwort auf einen umfassenden Hilfebedarf

Die Beschreibung und Klassifikation von schwerer Behinderung erfolgt seit Beginn dieses Jahrhunderts durch verschiedene Autoren unter Einbeziehung des biopsychosozialen Modells der WHO (Heinen/Lamers 2001).

„Demnach wird schwere Behinderung als Oberbegriff verstanden, der alle Dimensionen schwerer Schädigung der Körperfunktion (physiologische oder psychische Funktionen von Körpersystemen) oder einer Körperstruktur (anatomische Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile) im Sinne einer wesentlichen Abweichung oder eines Verlustes umfasst, durch die es der Person schwer fällt oder unmöglich wird, selbständig zu handeln (Aktivitätsstörungen), so dass sie weitreichend darin eingeschränkt ist, an Lebensbereichen bzw. Lebenssituationen teilzuhaben (Einschränkung der Partizipation)“ (Heinen/Lamers 2001:33).

Dies bedeutet, dass Menschen mit schwerer Behinderung schwere Schädigungen im Hinblick auf mentale und sensorische Funktionen, Stimm- und Sprechfunktionen und der damit korrespondierenden Körperstrukturen sowie neuromuskuloskeletaler, bewegensbezogener Funktionen haben. Darüber hinaus sind häufig Körperfunktionen und -strukturen wie Verdauung, Stoffwechsel, Urogenital-, Immun- und Atemsystem betroffen. Menschen mit schwerer Behinderung sind hinsichtlich der Aktivität in den Bereichen Bewegung, Lernen und Anwendung von Wissen, Kommunikation und Selbstversorgung beeinträchtigt und benötigen in diesen Bereichen umfassende Unterstützung. Die Partizipation an zentralen Lebensbereichen und -situationen (Selbstversorgung, Mobilität, Informationsaustausch, soziale Beziehungen...) ist für sie nur durch umfassende personale und materielle Unterstützung möglich. Damit sind die Existenz tragfähiger Beziehungen, zur Verfügung stehende Hilfsmittel, die Qualität der angebotenen Dienste und Leistungen, gesellschaftliche Werte und Überzeugungen sowie politische Rahmenbedingungen wesentliche Kontextfaktoren, welche die Lebensqualität dieses Personenkreises massiv beeinflussen (Heinen/Lamers 2001; Seifert et al. 2001).

Personen mit schwerer Behinderung sind aufgrund der oben beschriebenen Schädigungen und Einschränkungen in besonderer Weise auf Unterstützung und Hilfe angewiesen. Es darf nicht davon ausgegangen werden, dass fehlendes Einfordern oder gar fehlende Eigenständigkeit in der Durchführung von Handlungen gleichzusetzen ist mit Bedürfnislosigkeit.

„People with profound multiple disabilities are different from other people and therefore they need a different type of care. At the same time, however, paradoxical as it may seem, they have the same human needs as everybody else. (...) Because of their disabilities,

however, these ordinary things must sometimes be realised in an unordinary way (adaptation). Attention to these special yet ordinary details requires empathy and respect. Empathy does not mean making the other the object of our (non-disabled) experience, but letting him be himself" (Vlaskamp/Verkerk 2000: 8 zitiert nach Seifert et al. 2000: 82/83).

Während über lange Jahre hinweg insbesondere versorgende Aspekte im Vordergrund der Hilfeleistungen für Menschen mit Behinderungen standen, werden – eingeleitet von der Independent Living-Bewegung – die Beseitigung gesellschaftlicher Benachteiligung und die selbstbestimmte Lebensführung von Betroffenen eingefordert (MfAGS 1993). Hierzu gehört auch die Orientierung am ‚Normalisierungsprinzip‘ in dem Sinne, dass sich alltägliche Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderung an den gewohnten Verhältnissen und Lebensumständen (jeweilige Kultur) orientieren und keine ‚Verbesonderung‘ stattfindet. Menschen mit schwerer Behinderung sind in nahezu fast allen Lebensbereichen auf die Unterstützung von außen angewiesen, um Bedürfnisse, Wünsche zu erfüllen und Wohlbefinden zu erlangen. Da sie häufig weder ihre Wünsche noch ihre Bedürfnisse hinsichtlich der Lebensgestaltung verbal artikulieren können, sind sie auch in diesem Bereich darauf angewiesen, dass sie diesen durch außersprachliche Kommunikation Ausdruck verleihen können und Personen in ihrem Umfeld diese wahrnehmen, verstehen und entsprechend handeln. Umso erforderlicher ist es, dass sich Hilfeleistungen an der oben beschriebenen Haltung ‚letting him be himself‘ orientieren. Daraus ergibt sich, dass insbesondere professionell Helfende den Wandel im Selbstverständnis von der Betreuung im Sinne der Versorgung hin zur Assistenz im Sinne der Lebensbegleitung (mit Respekt vor dem individuellen Sein) vollziehen.

Die Hilfeleistungen werden insbesondere von Angehörigen, aber auch von Professionellen des Gesundheits- und Sozialwesens erbracht. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen sind im SGB IX mit dem Untertitel ‚Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen‘ zusammengefasst, dass am 11. Mai 2001 verabschiedet und am 1. Juli 2001 in Kraft getreten ist (SGB IX 2002). Die Finanzierung der Hilfeleistungen wird in der Regel über die Eingliederungshilfe nach Bundessozialhilfegesetz sichergestellt. So heißt es in § 39 (3) BSHG:

„Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, drohende Behinderung zu verhüten oder eine Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und die behinderten Menschen in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört vor allem, dem Behinderten die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihm die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder ihn so weit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen“ (BSHG 1999).

Die Eingliederung in die Gemeinschaft ist damit wichtiger Bestandteil und Zielsetzung in der Eingliederungshilfe. Noch deutlicher wird dieses Recht der Menschen mit Behinderung im §1 SGB IX unter der Überschrift ‚Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft‘ zum Ausdruck gebracht:

„Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken“ (SGB IX 2002).

Teilhabe und Selbstbestimmung sind damit gesetzlich verankerte Rechte von Menschen mit Behinderung. Dies zeigt sich auch im Hilfeleistungsangebot der Behindertenhilfe. Normalisierung, stärkere Integration und häufigere Partizipation sowie die Orientierung im professionellen Handeln an den individuellen Bedürfnissen und Wünschen des Einzelnen sind wesentliche Merkmale der Veränderungen in den letzten 20 Jahren (Seifert et al. 2001).

Hilfeleistungen werden dabei sowohl in ambulanter als auch in stationärer Form erbracht. Der Aufbau von ambulanten Hilfsangeboten, dezentralen Wohnangeboten, die Auflösung von Großeinrichtungen und Enthospitalisierungsmaßnahmen wurde in den letzten Jahren massiv forciert und engagiert betrieben. Auch wenn in dem Prozess der Enthospitalisierung ‚Sackgassen‘ deutlich werden und einige Maßnahmen kritisch betrachtet werden müssen (vgl. Jantzen 1996), so sind doch wichtige Fortschritte in Hinblick auf den Ausbau der Angebote und Wahlmöglichkeiten in der Behindertenhilfe erreicht worden.

Menschen mit schwerer Behinderung haben jedoch nicht in gleicher Weise wie Menschen mit Behinderung allgemein von der eben aufgezeigten Entwicklung profitiert. Berechnungen von Wacker (1998) zufolge lebt durchschnittlich jeder vierte Mensch mit geistiger Behinderung und Mehrfachbehinderung im Heim, während unter Menschen mit anderer Behinderung maximal jeder zehnte auf eine Betreuung durch Wohneinrichtungen angewiesen ist. Dies sind insbesondere stationäre Angebote, die in die Kategorie *„Wohnen mit integrierter Beschäftigung oder Förderung und Wohnen mit ganztägigem Pflegeangebot“* fallen (BfAS 1998: 86) oder auch als so genannte *„Komplexeinrichtungen“* bekannt sind (Seifert 2001: 20). Obwohl mittlerweile die Zahl der kleineren Einrichtungen (mit weniger als 50 Plätzen) in der Angebotsstruktur dominiert, leben insbesondere Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in Einrichtungen mit 300 und mehr Plätzen (BfAS 1998). Darüber hinaus steht lediglich 38 % der Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung ein Einzelzimmer zur Verfügung, zugleich sind sie die nahezu einzige Gruppe, die in Heimen noch in Vier- und Mehrbettzimmern wohnen muss (Wacker 1998). Eine nicht genau bekannte Zahl von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, die häufig auch ein hohes Maß an Pflegebedürftigkeit haben, ist immer noch in psychiatrischen und neurologischen Krankenhäusern, in geriatrischen Kliniken sowie in Altenpflegeheimen untergebracht (ebenda).

Obwohl die Größe der Einrichtung zunächst nicht grundsätzlich etwas über die Lebenssituation und -qualität aussagt, so ist bei Großeinrichtungen doch in stärkerem Maße die Gefahr gegeben, dass Organisationsbelange vordergründig und individuelle Hilfsangebote nicht gewährleistet werden. In den letzten Jahren zeigt sich aufgrund der eben aufgezeigten Entwicklungen und aus ökonomischen Gründen eine zunehmende Tendenz zu der Errichtung von ‚Schwerstbehindertenheimen‘ oder der Um-

wandlung von Einrichtungen der Eingliederungshilfe in Pflegeeinrichtungen (Seifer et al. 2001). Die Konzentration von Menschen mit hohem Hilfebedarf und nicht ausreichender personeller Besetzung bedeutet für MitarbeiterInnen eine Überforderung, die die Verobjektivierung begünstigt (ebenda). Dörner (2003) spricht in diesem Zusammenhang von der Gefahr der „*Konzentration der Unerträglichkeit*“ für NutzerInnen der Hilfeangebote und MitarbeiterInnen.

Als eine weitere Schwierigkeit muss jedoch auch die Aussage im Vierten Bericht der Bundesregierung zur Lage der Behinderten gesehen werden:

„...mehr als ein Drittel der Einrichtungen (der Behindertenhilfe, Anmerk. der Verf.) sieht keine Möglichkeit Menschen mit umfassenden pflegerischen und therapeutischen Bedarf aufzunehmen. Das bedeutet, dass vor allem schwerstbehinderten Menschen als Alternative zur familiären Betreuung bisher vielfach nur das Pflegeheim oder die psychiatrischen Einrichtungen bleibt“ (BfAS 1998 : 90).

Daran wird deutlich, dass die Angebotsstruktur in der Behindertenhilfe für den Personenkreis der Menschen mit schwerer Behinderung nach wie vor nicht ausreichend ausgebaut ist (vgl. hierzu auch Wacker 1998; MfAGS 1993). Im Folgenden werden die Erfordernisse, die an das Hilfeleistungsangebot für Menschen mit schwerer Behinderung gestellt werden müssen, um ihren Bedarfen und Bedürfnissen gerecht zu werden, im Sinne einer Lebensbegleitung und im Hinblick auf besondere gesundheitliche Risiken kurz erläutert.

Erfordernis der umfassenden Entwicklungsbegleitung im Sinne einer Lebensbegleitung

Wie bereits einleitend zu diesem Punkt dargestellt, sind Menschen mit schwerer Behinderung aufgrund der Schädigung verschiedener Funktionen und korrespondierender Körperstrukturen in vielen zentralen Lebensbereichen und -situationen auf umfassende Unterstützung angewiesen. Die Auswirkungen der Schädigungen sind dabei sehr unterschiedlich und natürlich im hohen Maße auch davon abhängig, inwieweit Umweltfaktoren z. B. im Sinne von sozialen Einflüssen, Zuschreibungen und Bedingungen und auch personenbezogene Faktoren zusätzlich hemmenden oder fördernden Einfluss haben. So kann eine Person mit autistischen Störungen unter bestimmten Rahmenbedingungen in vielen Bereichen eine hohe Eigenständigkeit besitzen. Die Personen sind jedoch aufgrund der Störung und der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen vielfach nicht in der Lage, diese Strukturen für sich zu schaffen und erleben im Alltag häufig Überforderung und Verunsicherung durch ‚Informationsüberflutung‘. In diesem Fall bedeutet adäquate Hilfeleistung die Strukturen so zu schaffen, dass die Person eine größtmögliche Selbständigkeit und Wohlbefinden erlangt, und nicht im Sinne der umfassenden Versorgung alle Alltagshandlungen stellvertretend für sie zu übernehmen.

Das im SGB IX gesetzlich verankerte Recht auf die Förderung von Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, so wie die Vermeidung und das Entgegenwirken gegen Benachteiligungen, gilt ohne Ausnahme für Menschen mit Behinderung und damit selbstverständlich auch für Menschen mit schwerer Behinderung. Die angemessene Hilfeleistung zur Sicherstellung dieses Rechtsanspruches kann

jedoch so vielfältig sein wie die Personen selber. So kann beispielsweise eine Person aufgrund der Schädigung von neuromuskulären und bewegungsbezogenen Körperfunktionen und -strukturen umfassende Einschränkungen im Bereich der Aktivität und Partizipation erleben, weil eine eigenständige Fortbewegung im Rollstuhl und sprachliche Artikulation nicht möglich sind. Die angemessene Hilfeleistung kann dabei jedoch je nach individuellem Bedürfnis und in Abhängigkeit von weiteren personenbezogenen und Umwelt-Faktoren sehr unterschiedlich aussehen. Demgemäß kann für den einen die Teilnahme an Veranstaltungen mit einer ihm vertrauten Person, die durch Kenntnis der außersprachlichen Kommunikationsmöglichkeit des Betroffenen Übersetzungshilfe leisten kann, das Richtige sein. Für eine andere Person ist es mehr das Einladen von BesucherInnen und das eigenständige Nutzen nonverbaler Kommunikation. Nach der ICF (WHO 2001) ist die Klassifizierungsmöglichkeit der Schädigungen von Körperfunktionen und -strukturen sowie der Einschränkungen im Bereich der Aktivitäten und Teilhabe sehr differenziert. Je nach individueller Situation ergeben sich daraus ebenfalls sehr differenzierte Unterstützungs- und Hilfeleistungserfordernisse. Um Selbstbestimmung und Teilhabe für Menschen mit schwerer Behinderung zu sichern, ist eine reine Versorgung im Sinne der Sicherstellung von lebenserhaltenden Maßnahmen, wie z. B. im Bereich der Ernährung, der Körperhygiene und der Mobilität, nicht hinreichend. Vielmehr gehört zu der Fähigkeit der Selbstbestimmung als Grundvoraussetzung die Selbsterfahrung (weitere Ausführungen hierzu unter Punkt 3.3). Damit ist Bildung und Förderung genauso notwendig wie Pflege und Versorgungsleistungen (Fornefeld 2001).

Seifert, Fornefeld und König (2001) untersuchen in einer qualitativen Studie die Lebenssituation von Menschen in verschiedenen stationären Einrichtungen anhand von Strukturdaten, Interviews und Beobachtungen. Der Bezugsrahmen der Untersuchung basiert dabei auf einem Modell der Lebensqualität, das in Anlehnung an Felce und Perry (1997 zit. nach Seifert et al. 2001) entwickelt wurde. Die Indikatoren von Lebensqualität sind dabei die objektive Einschätzung der Lebensbedingungen, die subjektive Einschätzung der persönlichen Zufriedenheit sowie das physische, soziale, materielle, aktivitätsbezogene und emotionale Wohlbefinden. Die objektiven Einschätzungen der Lebensbedingungen basieren auf Standards der Behindertenhilfe und beziehen personale, strukturelle und institutionelle Aspekte mit ein. Die subjektive Einschätzung berücksichtigt persönliche Werte und Ziele, die z. B. durch biographische, kulturelle, Persönlichkeitsmerkmale und Lebenssituation geprägt sind. Den Kategorien des Wohlbefindens sind spezifische Komponenten zugeordnet, wobei es zwischen den einzelnen Kategorien Überschneidungen und Wechselwirkungen gibt (ebenda). So ist z. B. die Komponente ‚Gesundheit‘ den Kategorien physisches und psychisches Wohlbefinden zugeordnet, wobei dieses dem umfassenden Gesundheitsverständnis der WHO im Sinne eines vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens nicht entspricht (Darstellung des Modells im Anhang 2).

Das Modell der Lebensqualität bietet neben dem ICF Modell eine hilfreiche Grundlage zur Einschätzung der individuellen Hilfeerfordernisse. Als wesentliche Grundvoraussetzung zur Verbesserung und Sicherung der Lebensqualität von Menschen mit schwerer Behinderung sehen Seifert, Fornefeld und König (2001) die Gewährleistung von individuellen Hilfeleistungen (unter konsequenter Einbeziehung der NutzerInnenperspektive

und durch Maßnahmen der Qualitätssicherung gesichert) sowie die assistierende Hilfe in Form einer Entwicklungsbegleitung durch Anbieten von Entwicklungsanregungen (basierend auf dem subjektiven Relevanzsystem des Individuums). Dabei sprechen sie von der Forderung an professionelles Handeln im Sinne einer Lebensbegleitung. Der Begriff der Lebensbegleitung meint in dem Zusammenhang weniger die lebenslange Begleitung durch eine bestimmte Person, sondern vielmehr die umfassende Begleitung, welche die Individualität, Persönlichkeit und ganze Person des Einzelnen berücksichtigt und seine Entwicklung fördernd unterstützt. Gleichzeitig bedeutet Lebensbegleitung auch die lebenslange Begleitung in diesem Sinne:

„Wenn man die menschliche Existenz, als eine, in grundsätzlicher Abhängigkeit zu anderen stehende, erkennt, gelangt man zu einer erweiterten Sichtweise von Betreuung, Pflege und Versorgung im Sinne einer Lebensbegleitung, einer lebenslangen Begleitung von Menschen, die zur Selbstgestaltung ihres Lebens der Unterstützung bedürfen“ (Fornefeld 2001: 80/81).

In ihrer Untersuchung zur Lebensqualität von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim, zeigen Seifert, König und Fornefeld (2001) auf, dass das übergreifende Ziel der Partizipation an allen subjektiv bedeutsamen Lebensbereichen für den größten Teil der an der Untersuchung beteiligten schwer behinderten Menschen nur punktuell realisiert wird. Bezüglich des psychischen Wohlbefindens wurde festgestellt, dass die BewohnerInnen hinsichtlich physiologischer Bedürfnisse überwiegend gut versorgt werden, während Defizite vor allem bei den sozialen und psychischen Komponenten des psychischen Wohlbefindens bestehen (z. B. durch unpersönliche Gestaltung der Körperpflege, fehlende Kontinuität des professionellen Handelns, Missachtung der Intimsphäre ...). Diese Untersuchungsergebnisse zeigen vor allem, dass die Leitideen der Behindertenhilfe im Hinblick auf Menschen mit schwerer Behinderung noch nicht überall gewährleistet sind (ebenda).

Die geforderte Lebensbegleitung umfasst grundsätzlich alle Lebensbereiche und damit auch Maßnahmen der Gesundheitserhaltung und -förderung. Wie bereits erwähnt haben nach dem umfassenden Gesundheitsverständnis alle Bereiche des Wohlbefindens Einfluss auf die Gesundheit. Dies gilt für alle Menschen, nur sind Menschen mit schwerer Behinderung zur Herstellung und Erhaltung des Wohlbefindens vielfach noch unmittelbarer auf andere Personen und deren Unterstützung angewiesen. Im Folgenden soll trotz der Inklusion der Erfordernisse im Hinblick auf Gesundheitserhaltung und -förderung im Rahmen der Lebensbegleitung noch auf besondere gesundheitliche Risiken des Personenkreises der Menschen mit schwerer Behinderung eingegangen werden.

Erfordernisse im Hinblick auf besondere gesundheitliche Risiken

Die vielfältig möglichen Schädigungen der Körperstrukturen und -funktionen führen bei Menschen mit schwerer Behinderung zu besonderen gesundheitlichen Risiken. So ist dieser Personenkreis im Vergleich zur Gesamtbevölkerung häufiger mit gesundheitlichen Problemen belastet (Brucker 1998; Janitzek 2002). Multimorbidität spielt dabei eine bedeutende Rolle, da Menschen mit geistiger Behinderung ein höheres Risiko haben, an zwei oder mehr chronischen Krankheiten zu leiden, als andere

Menschen in ihrer Altersgruppe (Felchner 2002). Die Lebenserwartung von Menschen mit schwerer Behinderung ist zwar insgesamt deutlich gestiegen, dennoch ist die Sterblichkeit von Menschen mit schwerster und mehrfacher Behinderung etwa viermal so hoch, wie in der Gesamtbevölkerung (Brucker 1998). Als Vorhersagefaktoren für einen frühzeitigen Tod gegenüber der Durchschnittsbevölkerung geben Eyman (1990) hirnorganische Schädigung, eingeschränkte Mobilität, Inkontinenz und die fehlende Fähigkeit eigenständig (ohne fremde Hilfe) essen zu können an. Häufigste Todesursache bei Menschen mit schwerer Behinderung ist die Lungenentzündung, wobei die Ursache in 50 % nachweislich auf eine Aspiration zurückzuführen ist (Brucker 1998). In Deutschland werden epidemiologische Daten für den Personenkreis der Menschen mit schwerer Behinderung hinsichtlich Krankheitshäufigkeit und Todesursachen nicht systematisch erhoben, so dass es kaum Literatur zu diesem Thema gibt. Aber auch Schlosser (1995, 1997) stellt anhand der Auswertung von Obduktionsberichten (von 1986 bis 1994) der Anstalt Stetten fest, dass bei Menschen mit Behinderung die häufigste Todesursache die kardio-pulmunale Dekompensation als Folge einer Atemwegserkrankung ist. An zweiter Stelle wird die respiratorische Insuffizienz nach Aspiration aufgeführt. Als besondere Schwierigkeit gilt weiterhin, dass Erkrankungen verdeckt verlaufen, weil sie aufgrund unspezifischer Symptome und atypischen Verlaufs zu spät oder nicht diagnostiziert werden. So ist eine weitere häufige Todesursache der Darmverschluss, wobei nur bei 30 % der davon Betroffenen das typische Schmerzbild angegeben wurde (Schlosser 1998, 1995, 1997; Brucker 1998).

Trotz der Risiken wird im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Expertise ‚Gesundheit und Behinderung‘ der vier großen Fachverbände der Behindertenhilfe auf erhebliche Mängel hingewiesen (BEB 2001). Gründe hierfür liegen in der fehlenden fachlichen Qualifizierung der Ärzte bzgl. der gesundheitlichen Besonderheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung, die unzureichende Vergütung, die dem erhöhten Aufwand (beispielsweise durch sprachliche Barrieren oder besondere Verhaltensproblematiken) nicht Rechnung trägt (Janitzek 2002). Auch im vierten Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation (BfAS 1998) wird darauf hingewiesen, dass es außerhalb der stationären Behindertenhilfe kaum spezialisierte gesundheitliche Versorgungsangebote gibt. So heißt es dort:

„Das System der medizinischen Regelversorgung (niedergelassene praktische und Fachärzte, Krankenhäuser sowie andere Gesundheitsberufe) ist häufig nur ungenügend mit gesundheitlichen Besonderheiten geistig Behinderter vertraut oder nicht in der Lage, unter den bestehenden Rahmenbedingungen den Erfordernissen ihrer gesundheitlichen Versorgung Rechnung zu tragen“ (ebenda : 117).

Neben den gesundheitlichen Besonderheiten spielt zunehmend auch das Thema ‚Behinderung und Alter‘ eine Rolle (vgl. z. B. Ern 1992, 1994; Rapp 1992; Wacker 1993; Bleeksma 1998; Skiba 2003). Mehr als die Hälfte aller Menschen mit Behinderung ist über 65 Jahre alt (BfAS 1998). Menschen mit schwerer Behinderung sind im Alterungsprozess im besonderen Maße weiterhin auf Förderung angewiesen, da die alterskorrelierten Verluste der psychischen, alltagspraktischen und kognitiven Kompetenz

mit größerer Geschwindigkeit verlaufen würden, wenn die bestehende Förderung der früheren Lebensjahre nicht fortgesetzt wird (BfFSFJ 2001). Darüber hinaus sind Menschen mit geistiger Behinderung ähnlich wie Menschen mit körperlicher Behinderung im erhöhten Maße durch degenerative Erkrankungen aufgrund fehlender oder dysfunktionaler Belastungen bedroht. Es besteht ein erhöhtes Risiko atrophischer und osteoporotischer Prozesse, wenn Körperbereiche nicht oder falsch belastet worden sind (ebenda). Aber auch demenzielle Veränderungen spielen insbesondere bei Menschen mit dem Down Syndrom eine Rolle (Theunissen 1999). Dies bedeutet, dass altersbedingte Veränderungsprozesse auch bei Menschen mit schwerer Behinderung zunehmend mitgedacht und bei dem Angebot an Hilfeleistungen mit bedacht werden müssen.

„Aufgrund des erhöhten Risikos der chronischen körperlichen Erkrankung, der Hilfebedürftigkeit oder Pflegebedürftigkeit, seelischer Störungen sowie psychischer Erkrankungen ist gerade bei Menschen mit Behinderung eine kompetenzerhaltende oder -fördernde Intervention notwendig“ (BfFSFJ 2001: 96).

Aus den oben aufgeführten besonderen Risiken und aus den derzeit bestehenden Mängeln in der medizinischen Regelversorgung ergeben sich verschiedene Erfordernisse, die im Rahmen der adäquaten Hilfeleistungen mitberücksichtigt werden müssen. Zum einen gehören dazu politische Forderungen die Mängel entsprechend zu beheben, um dem Benachteiligungsverbot gerecht zu werden. Zum anderen ist es weiterhin notwendig, die Hilfeleistung im Sinne der Lebensbegleitung durch angemessen qualifiziertes Personal sicherzustellen. Dies beinhaltet neben dem umfassenden Verständnis von Behinderung, der Anwendung von Standards der Behindertenhilfe (die sich an den Leitideen der Normalisierung, sozialer Integration, Partizipation, Selbstbestimmung und Empowerment orientieren, vgl. Seifert et al. 2001) auch die Kenntnis über besondere gesundheitliche Risiken, die durch spezifische Schädigungen begünstigt werden, und die Kenntnis und Anwendung von geeigneten Präventionsmaßnahmen.

In der Behindertenhilfe werden die Hilfeleistungen von verschiedenen Berufsgruppen erbracht. In den stationären Versorgungseinrichtungen arbeiten in der direkten Betreuung insbesondere pädagogisch qualifizierte MitarbeiterInnen (ErzieherInnen und HeilpädagogInnen), pflegerisch qualifiziertes Personal (Krankenpflege, Altenpflege und KrankenpflegehelferInnen) sowie die Berufsgruppen der HeilerziehungspflegerInnen und HeilerziehungspflegehelferInnen, die eigentlich beiden Bereichen zuzuordnen sind². Bundesweit arbeiten in den Wohnbereichen überwiegend MitarbeiterInnen mit pädagogisch-pflegerischer Fachqualifikation (61 %), während 24 % der MitarbeiterInnen keine fachspezifische Qualifikation und 15% eine Helferqualifikation haben (Wacker 1998). In der Studie zur Lebensqualität (Seifert et al. 2001) waren in den 17 untersuchten Einrichtungen der Behindertenhilfe bei ähnlicher Fachqualifizierung ca. 50 % pädagogisch qualifiziert³, während ca. 30 % medizinisch-pflegerisch⁴

² HeilerziehungspflegerInnen gelten als sozialpädagogisch und pflegerisch ausgebildete Fachkräfte (Blätter zur Berufskunde 1996). Über lange Zeit wurde vor allem der sozialpädagogische Aspekt betont und ursprünglich wurden Berufsbezeichnungen wie Heilerzieher, Sondererzieher und Erzieher von Behinderten diskutiert (Thesing 1992), daran wird deutlich, dass die pädagogische Ausrichtung Schwerpunkt war. Dies änderte sich insbesondere in den letzten Jahren zunehmend, so dass in den Fachblättern zur Berufskunde 1996 auch die pflegerische Qualifikation mitaufgenommen wurde.

gisch qualifiziert³, während ca. 30 % medizinisch-pflegerisch⁴ qualifiziert waren. Diese Struktur bietet nach den Beobachtungen der Studie eine „gute Voraussetzung für ein an fachlichen Standards orientiertes Handeln mit Menschen mit schwerer Behinderung und Möglichkeiten zum Transfer unterschiedlicher Kompetenzen“ (ebenda: 341).

Obwohl die oben genannte Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen für eine gute Hilfeleistung scheinbar förderlich ist, wird diese nicht explizit gefordert. Dennoch wird die multiprofessionelle Zusammenarbeit in der Behindertenhilfe als wichtiges Element angesehen (vgl. z. B. BEB 2001; Bradl/Petry 1999). Stahlmann (2000: 484) weist darauf hin, dass heilpädagogisch professionelles Handeln „die gemeinsame Suche nach einem gangbaren Weg“ zusammen mit Vertretern anderer Disziplinen, den Betroffenen und Angehörigen bedeutet. In diesem Sinne bedeutet Zusammenarbeit dann

„...wechselseitige Fähigkeit zum Kompetenztransfer und zur Kompetenzverschränkung, um eine sinnvolle Verknüpfung des verschiedenen Wissens und Könnens im Sinne der jeweiligen Problemlage gewährleisten zu können“ (Stahlmann 2000: 484).

Obwohl pflegerische Hilfeleistungen bei Menschen mit schwerer Behinderung von hoher Bedeutung sind, ist dieses Thema bisher kaum in der Literatur erörtert. In dem nachfolgenden Kapitel wird daher vor dem hier aufgezeigten Problemhintergrund der Frage nachgegangen, welche wesentlichen Aspekte im Hinblick auf die Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung bedeutsam sind.

³ In der Studie werden die HeilerziehungspflegerInnen und -pflegehelferInnen den pädagogischen Berufen zugeordnet; dies kann ein Hinweis darauf sein, dass die pädagogische Qualifikation nach wie vor als Schwerpunkt dieser Ausbildung gesehen wird, während die pflegerische eher den Status der Zusatzqualifikation besitzt .

⁴ Die Bezeichnung ‚medizinisch-pflegerisch‘ ist wörtlich der Studie entnommen.

3. Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung

3.1 Pflege versus Eingliederungshilfe!

Wie bereits erwähnt wurde das Thema Pflege in der Behindertenhilfe lange Zeit mit der Denkrichtung der medizinisch-pflegerischen, disziplinierenden und verwahrenden Anstaltsversorgung in Verbindung gebracht. Pädagogische Förderung und rehabilitative Ansätze und damit implizit die Zielsetzung der Eingliederung wurden insbesondere im 19. und zu Beginn des 20. Jahrhundert nur wenig verfolgt, zumal die Gleichsetzung von geistiger Behinderung mit Krankheit als logische Konsequenz die medizinische und krankenschwermäßige Betreuung und Behandlung nach sich zieht.

Eingliederung im Sinne von Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen hat sich in der Bundesrepublik Deutschland erst über die Stufen verschiedener Änderungsgesetze zum BSHG, das erstmals am 30. Juni 1961 in Kraft trat, entwickelt. Die Schwerpunktsetzung bei Eingliederungsmaßnahmen lag zu Beginn bei der reinen Eingliederung in das Arbeits- bzw. Berufsleben und wurde erst mit der letzten Änderung des § 39 Abs. 3 BSHG im März 1974 zugunsten der Eingliederung in die Gesellschaft entsprechend geändert (Fahlbusch 1997). Nach dem Bundessozialhilfegesetz gibt es die Unterscheidung von Eingliederungshilfe (§ 39 ff. BSHG) und Hilfe zur Pflege (§ 69 ff. BSHG) mit jeweils unterschiedlicher Zielsetzung. So galt noch bis 1974 als Aufgabenstellung der Eingliederungshilfe

„... dem Behinderten die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen Tätigkeit zu ermöglichen oder ihn wenigstens unabhängig von der Pflege zu machen“ (§ 39, Auszug aus Abs. 3 BSHG von 1961 und nach dem Änderungsgesetz von 1969).

Damit ist das Erreichen der Unabhängigkeit von der Pflege wichtiges Zielkriterium, wenn schon keine hinreichende Eingliederung in das Arbeitsleben möglich ist. Das Angewiesensein auf pflegerische Unterstützung kombiniert mit der fehlenden Eingliederungsmöglichkeit in das Arbeitsleben entwickelte sich zum Ausschlusskriterium hinsichtlich des Anspruches auf Eingliederungshilfe. Verständlicherweise waren damit insbesondere Menschen mit schwerer Behinderung, die – wie oben aufgezeigt – vielfach ihr Leben lang auf unterstützende pflegerische Hilfeleistungen angewiesen sind, von Maßnahmen der Eingliederungshilfe ausgeschlossen. In dieser verkürzten Betrachtungsweise stehen sich Pflege und Eingliederung als Maßnahmen mit unterschiedlicher Zielperspektive gegenüber.

Erst mit dem Änderungsgesetz vom März 1974 wird der § 39 Abs. 3 BSHG wie folgt geändert:

„... Hierzu gehört vor allem, dem Behinderten die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihm die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder ihn soweit wie möglich unabhängig von der Pflege zu machen“ (§ 39 Auszug aus Abs. 3 BSHG nach dem Änderungsgesetz von 1974).

Mit dieser Änderung, die bis heute Gültigkeit hat, liegt die Aufgabenstellung der Eingliederungshilfe in der Ermöglichung der Teilhabe am Le-

ben in der Gemeinschaft. In der Formulierung „*soweit wie möglich unabhängig von der Pflege zu machen*“ sind gleichfalls Personen mit schwerer Behinderung eingeschlossen, die langfristig – womöglich ihr Leben lang – auf pflegerische Hilfen angewiesen sind. Damit löst sich die strikte Dichotomie von Eingliederung und Pflege zumindest im Rahmen der Gesetzestexte für Menschen mit schwerer Behinderung auf. Der Anspruch auf Eingliederungshilfe wird gesetzlich für alle Menschen unabhängig von der Art und Schwere ihrer Behinderung verankert. Ziel soll es sein, den Menschen mit Behinderung als Teil der Gesellschaft anzuerkennen und Ausgrenzung und Abschiebung zu vermeiden (Fahlbusch 1997). Hinzugefügt werden muss jedoch, dass diese gesetzliche Regelung entgegen der Stellungnahme des Bundesrates erfolgte, der verhindern wollte, dass Menschen mit schwerer Behinderung und umfassender Pflegebedürftigkeit Eingliederungshilfe für sich beanspruchen konnten (ebenda). Gründe hierfür liegen in den Kosten für die Maßnahmen der Eingliederungshilfe, die von den Landschaftsverbänden entsprechend getragen werden müssen.

„Letztlich bleibt den Kostenträgern nach dieser engen begrifflichen Interpretation des Gesetzes kein Spielraum, Eingliederungshilfe wegen Alter, zunehmender Gebrechlichkeit oder Verschlechterung des Allgemeinzustandes zu verweigern. Eingliederungshilfe kann der Sozialhilfeträger nur verweigern, wenn er nachweist, dass die Veränderungen im Zustand des Betroffenen dazu führen, dass keine Aussicht besteht, die Aufgaben der Eingliederungshilfe – Eingliederung in die Gesellschaft zu erfüllen. Freilich ist dieser Nachweis schwer zu erbringen und bestimmt sich nach der Prognose. Diese Prognose über die Aussicht der Eingliederungsmaßnahmen liegt in der Praxis in den Händen von Ärzten, Therapeuten und anderen Fachkräften“ (Fahlbusch 1997: 41/42).

Die Kosten für die Eingliederungshilfe steigen kontinuierlich an, alleine von 1995 bis zum Jahr 2000 sind sie um fast 44 % von 11.329 Millionen DM auf 16.276 Millionen DM gestiegen (Statistisches Bundesamt 2001). So ist es kein Wunder, dass sich mit der Einführung der Pflegeversicherung ein Streit um die Abgrenzung zwischen Pflege und Eingliederung entfachte. Dies gilt insbesondere mit der Einführung der 2. Stufe des Pflegeversicherungsgesetzes 1996. Zu der Zeit und bereits in der zweiten Jahreshälfte 1995 wurden viele Einrichtungen der Behindertenhilfe mit einem hohen Anteil an pflegebedürftigen Menschen durch die Kostenträger unter Druck gesetzt, die Einrichtung in ein Pflegeheim umzuwandeln oder zumindest einzelne Abteilungen unter die Leitung einer Pflegekraft zu stellen (Seifert 1997; Lachwitz 1998a). Intention der Kostenträger der Eingliederungshilfe war es, durch die Inanspruchnahme der Pflegeversicherung die eigenen Kosten deutlich zu senken (ebenda). Auf einmal bekam die bis dahin eher als zweitrangig betrachtete Differenzierung der Kostenzusage in Eingliederungshilfe nach dem § 39 ff. BSHG oder Hilfe zur Pflege nach § 69 ff. BSHG eine neue Brisanz. Bis zu diesem Zeitpunkt spielte die Abgrenzung keine wesentliche Rolle, da bei beiden Hilfearten der Kostenträger der Sozialhilfeträger war und oft Menschen mit Behinderung unabhängig von der Hilfeart in den gleichen Einrichtungen der Behindertenhilfe zu denselben Kostensätzen betreut wurden (Sans 1998; Mroczynski 1999).

Die vier Fachverbände für Menschen mit geistiger Behinderung haben sich sehr für die Berücksichtigung des Personenkreises der Menschen mit geistiger Behinderung in der Pflegeversicherung eingesetzt. Dies geschah

auch, um zu vermeiden, dass der Sozialhilfeträger bei Beibehaltung der strikten Trennung von Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung alle Anstrengungen unternimmt, um Menschen mit Behinderung auf Kosten der Pflegekasse von der Eingliederungshilfe auf Pflegeleistungen umzustellen (Lachwitz 1998a). Gefordert wurde unter anderem, auch andere Berufsgruppen als Pflegefachkräfte als Leitung einer Einrichtung zuzulassen, um Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen zu können. Betont wurde durch die Fachverbände, dass die Betreuung, Förderung und Pflege einer geistig behinderten Person ein einheitlicher Vorgang ist, der nicht in pädagogische, rehabilitative und pflegerische Einzelleistungen zerlegt und VertreterInnen unterschiedlicher Berufsgruppen zugeordnet werden darf (ebenda). Dieser Vorlage wurde von dem Gesetzgeber nicht entsprochen. Erreicht wurde jedoch, dass Pflegeleistungen als notwendige Hilfeleistungen den Einrichtungen der Behindertenhilfe zuerkannt wurden und die Pflegekassen sich zwar nicht wie ursprünglich gefordert mit 20 %, aber nun mit einem Pauschalbetrag von 10 % (maximal 500 DM monatlich) an den Kosten der Eingliederungshilfe beteiligen müssen, sofern eine Einstufung in mindestens Pflegestufe I vorliegt (SGB IX § 43a).

Vor dem Hintergrund der Gesetzeslage wurde die Abgrenzung zwischen Pflegeversicherung und Eingliederungshilfe und damit unter anderem auch zwischen Pflegeleistungen und Eingliederungsmaßnahmen neu diskutiert (Seifert 1997; Lachwitz 1998 a/b; Sans 1998; Woschei 1998; Mrozynski 1999). In der Diskussion wurde die problematische Situation der Unterscheidung in ‚eingliederungsfähig‘ und ‚nicht eingliederungsfähig‘ und damit die zusätzliche Abwertung von Menschen mit schwerer Behinderung ebenso angeführt wie die Konsequenz der Reduzierung von diesen Personen zu Pflegefällen und damit der Rückzug auf die Verwahrung (Seifert 1997). In der Gegenüberstellung der Konzeption von Pflege- und Behindertenhilfeeinrichtungen kommt Seifert (1998) zu dem Schluss, dass es deutliche Unterschiede in Inhalt, Umfang und Qualität der Leistungen gibt.

„Eine Zuweisung in ein Pflegeheim entspricht nicht den individuellen Bedürfnissen dieser Menschen nach sozialer Eingliederung. Denn bei aller Anerkennung der pflegerischen und menschlichen Kompetenzen des Personals der Pflegeeinrichtungen ist festzustellen, dass die notwendige Qualität zur ganzheitlichen Betreuung von schwerst mehrfachbehinderten Menschen und von geistig behinderten Menschen mit starker Verhaltensauffälligkeit nicht vorhanden ist (auch ein Fortbildungskurs kann dieses Defizit nicht ausgleichen, langjährige Erfahrung ist nötig)“ (Seifert 1998: 212).

Die Argumentation ist stichhaltig und nachvollziehbar, dennoch bleibt zu fragen, inwiefern es überhaupt zulässig ist, Menschen – egal welchen Alters oder welcher Einschränkung – als ‚Pflegefälle‘ zu deklarieren und ob die strukturellen Bedingungen, die von Seifert (1998: 211/212) bzgl. der Pflegeheime aufgezeigt werden, wie *„Leben unter einschränkenden Bedingungen“*, *„überwiegend gleichbleibende Alltagsgestaltung“* oder *„Anpassung an Routinen“* überhaupt dazu geeignet sind, Menschen und ihren Bedürfnissen – unabhängig von dem Vorhandensein einer Behinderung – gerecht zu werden (vgl. hierzu auch die Forschungsgemeinschaft *„Menschen in Heimen“* 2001 – Enquête der Heime).

Alle oben genannten AutorInnen formulieren gleichermaßen, dass Pflege als Hilfeleistung bei Menschen mit geistiger Behinderung als Teil einer Gesamtplanung von Hilfe- und Unterstützungsleistung angeboten werden muss. Auf gesetzlicher Grundlage lässt sich wie oben ausgeführt nach § 39 BSHG ein Ausschluss von der Eingliederungshilfe nach genauer Prüfung des Einzelfalles nur dann begründen, wenn keine Aussicht besteht, die Aufgabe der Eingliederungshilfe zu erfüllen.

Aufgrund der unterschiedlichen Kostenträger ist nun jedoch wichtig zu unterscheiden, wann tatsächlich Eingliederungshilfe und wann Hilfe zur Pflege und damit die Pflegeversicherung vorrangig zuständig ist. Obwohl deutlich ist, dass Pflege auch integraler Bestandteil der Eingliederungshilfe ist und Pflegeleistungen in dem Zusammenhang erbracht werden, muss geklärt werden, welche Maßnahmen tatsächlich welcher Hilfeart zuzuordnen sind. Die Schwierigkeit, die hier offenkundig wird, ist, dass der Begriff ‚Pflege‘ zum einen pflegewissenschaftlich definiert, in der Praxis anders ‚gelebt‘ und gleichzeitig durch die Gesetzgebung in wieder anderer Weise begrenzt wird. Die Begrenzung des Pflegebegriffes nach dem SGB XI sieht wie folgt aus:

„Unabhängig davon, welche Krankheit, Behinderung oder auch nur Funktionsstörung gegeben ist, richtet sich die Pflege auf die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens. (...) Pflegemaßnahmen können zwar von vielfältigen Krankheiten oder Behinderungen ausgelöst werden, sie erstrecken sich ihrer Zielsetzung nach aber auf Existenzsicherung“ (Mrozynski 1999: 337).

Auch wenn die Pflegeversicherung die aktivierende Pflege ausdrücklich fordert und sich in diesem Bereich Pflege und Eingliederungshilfe auf das engste berühren, so ist die aktivierende Pflege doch in der Verwendung (nämlich im Zusammenhang mit den vorher genau definierten Maßnahmen nach SGB IX § 14 Abs. 4) auf konkrete Handlungsvollzüge und Verrichtungen ausgerichtet (SGB IX § 14 Abs.3). Verbesserung, Fortschritt und Eigenaktivität zu erreichen, ist das Ziel der aktivierenden Pflege, und sie beschränkt sich auf dieses Ziel, weil weiterführende Maßnahmen mit dem Ziel der Vermeidung und Verminderung von Pflegebedürftigkeit nicht mehr Pflege, sondern Rehabilitation sind (Mrozynski 1999). Die Berührungspunkte zwischen Pflege und Eingliederungshilfe liegen im konkreten Handlungsvollzug bzw. in der konkreten Verrichtung. Die Unterschiede finden sich nach Gesetzesvorgaben in der umfassenderen Handlungstendenz, welche die Eingliederungshilfe prägt. Dies bedeutet, dass die Gesamtzielsetzung der Handlung bei der Eingliederungshilfe auf die Hilfe zum Leben in der Gemeinschaft und nicht nur auf konkrete Verrichtungen abzielt (Mrozynski 1999: 338).

„...schließlich ist die aktivierende Pflege auf Handlungsvollzüge ausgerichtet, etwa auf den Erwerb der Fähigkeit ein Hemd zuzuknöpfen, ohne daß damit die weitergehende Absicht verfolgt wird, die Greiffunktion der Hand als solche („überhaupt erst“) zu verbessern. Im letzteren Fall würde es sich um eine Akutversorgung, speziell um ein Heilmittel in Form einer Dienstleistung (§§ 32,124 SGB V), handeln. Auch die Eingliederungshilfe als soziale Rehabilitation ist durch solche überschießenden Handlungstendenzen gekennzeichnet. Nach ihrer Zielsetzung begnügt auch sie sich nicht damit, daß ein behinder-

ter Mensch sein Hemd zuknöpfen kann. Sie sieht Verrichtungen im größeren Zusammenhang seiner Verselbständigung. Nur wenn der Mensch sein Hemd zuknöpfen kann usw., kann er am Leben in der Gemeinschaft teilnehmen (§ 39 Abs. 3 Satz 2; § 40 Abs. 1 Ziff. 8 BSHG)" (Mrozynski 1999: 338).

Damit stehen Pflege und Eingliederungshilfe als Hilfearten nach dem Bundesverfassungsgericht mit ihren Zielsetzungen selbständig nebeneinander (ebenda). Mrozynski (1999) kommt in seiner Erörterung der Problematik zu dem Ergebnis, dass die Eingliederungshilfe gegenüber der Pflege die weitergehende Hilfe ist, weil zumindest mehr Verrichtungen in den Kanon ihrer Maßnahmen einbezogen werden können. Weiterhin weist er darauf hin, dass sich insgesamt aus dem systematischen Zusammenhang innerhalb des Sozialhilferechts zum Wohl des Menschen mit Behinderung ein Vorrang der Eingliederungshilfe vor der Pflege ergibt.

Auch wenn sich diese Schlussfolgerung aus den gesetzlichen Vorgaben ergibt, muss bedacht werden, dass Pflege gleichzeitig integraler Bestandteil der Eingliederungshilfe ist und der Pflegebedarf im Rahmen der Eingliederungshilfe gedeckt wird. Dies bedeutet, dass Pflege versus Eingliederungshilfe nur vor dem Hintergrund der Sozialgesetzgebung gilt, weil Pflege dort in bestimmter Weise definiert wird und die Abgrenzung bzgl. des Anspruchs auf Hilfeleistungen und der zuständigen Kostenträger im Vordergrund steht. In der Pflegewissenschaft und in der Praxis der Pflege wird ‚Pflege‘ nicht in dieser maßnahmenbezogenen Art definiert. Allerdings gibt es auch kein allgemein gültiges Verständnis von Pflege, dass hier zur Klärung angeführt werden kann, so dass nun im weiteren Verlauf die Frage im Vordergrund steht, was Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung – losgelöst von der Definition der Sozialgesetzgebung – nun eigentlich bedeutet.

3.2 Theoretische Aspekte

In der pflegewissenschaftlichen Diskussion und auch in der Ausbildung von Pflegekräften findet das Thema ‚Behinderung‘ bisher wenig Beachtung (Meyer 1997; Rothe/Süß 2000). Zwar wird in Lehrbüchern ‚Pflege in Einrichtungen der Behindertenhilfe‘ oder ‚Pflege im Behindertenbereich‘ als Arbeitsgebiet vorgestellt, jedoch ist die Einführung häufig nur knapp und undifferenziert. So heißt es z. B. in einem Lehrbuch:

„Ein Einsatzgebiet ist die Arbeit in Behinderteneinrichtungen. In diesen erfolgt die Langzeitbetreuung von Menschen mit chronischer Erkrankung bzw. Behinderung. (...) Das Aufgabenspektrum der Pflegeperson in Behinderteneinrichtungen kommt dem in Altenpflegeheimen nahe" (Kellnhauser/Juchli 2000: 203/204).

In anderen Lehrbüchern gibt es zwar ausführlichere Beschreibungen von Arbeitsfeld, Anforderungen und Aufgaben, wichtige Aspekte und Zielsetzung der Eingliederungshilfe finden jedoch keine Erwähnung (vgl. z. B. Clauss/Mecky 1997). In dem Handbuch Pflege (Bienstein/Zegelin 1995) und dem Handbuch Pflegewissenschaft (Rennen-Allhoff/Schaeffer 2000) findet das Thema Pflege von Menschen mit Behinderung Berücksichtigung, eine explizite und durchgängige Beschäftigung mit dem Personenkreis der Menschen mit schwerer Behinderung und ihren Hilfebedarfen gibt es jedoch bisher nicht (Fornefeld 2001).

Das einzige Buch, das sich ausschließlich explizit mit pflegerischen Aspekten bei geistiger Behinderung auseinandersetzt, ist das von Meyer (1997). Meyer führt in diesem Buch in der Auseinandersetzung mit den grundlegenden Aspekten der Pflege die theoretischen Modelle von Roper, Logan und Tierney (1989) und von Orem (1997) ein. Anhand von Fallbeispielen verdeutlicht er die Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung nach diesen Modellen. Das Modell von Roper, Logan und Tierney (1989), das unter anderem mit dem Konzept der Lebensaktivitäten arbeitet, wurde in vielen Kliniken in dieser oder in abgewandelter Form angewendet und viele Dokumentationsbögen arbeiten mit der Gliederung nach Lebensaktivitäten. Obwohl Roper, Logan und Tierney (1989) darauf hinweisen, dass die einzelnen Lebensaktivitäten nicht losgelöst voneinander gesehen werden dürfen, besteht doch in der Anwendung – die häufig losgelöst von dem übrigen theoretischen Hintergrund des Modells geschieht – die Gefahr des „Abhakens“ von Lebensaktivitäten, die den Menschen in seiner Subjektivität unsichtbar macht (Hellige 2003: 79). Oder es kommt dazu, dass verschiedene Einzelprobleme identifiziert werden, die alle den Problemlösungsprozess durchlaufen und damit ein reduktionistisches Denken offenbar wird, das dem Menschen als Person nicht gerecht wird (Bräutigam 2003).

Das Modell von Orem, das im Deutschen auch Selbstpflegedefizittheorie genannt wird (Orem 1997), beschäftigt sich mit den Begriffen der Selbstpflegekompetenz, Dependenzkompetenz und des Selbstpflegedefizits. Ein Selbstpflegedefizit entsteht, wenn die Fähigkeit zur Selbstpflege einer Person aufgrund bestehender Einschränkungen nicht die Erfüllung ihres situativen Selbstpflegebedarfs ermöglicht (ebenda). Obwohl Orem (1997) explizit darauf hinweist, dass der Begriff ‚Defizit‘ in dem Kontext als eine Beziehung und nicht als menschliche Störung interpretiert werden soll, so birgt dieser Ansatz doch insbesondere bei Menschen mit schwerer Behinderung – die in vielen Bereichen auf Unterstützung angewiesen sind – die große Gefahr des defizitären Blickwinkels. Problematisch ist auch der Begriff des „reifen Erwachsenen“, der in der deutschsprachigen Übersetzung des Modells Erwähnung findet, so heißt es:

„Normalerweise erwerben reife und heranreifende Menschen durch Lernen intellektuelle und praktische Fähigkeiten und spornen sich selber an, damit sie die Motivation entwickeln, die mit einer gewissen Effektivität für ihre alltägliche Pflege und Sorge und die der von ihnen abhängigen Personen wichtig ist“ (Orem 1997: 187).

Der Begriff der Reife wird nicht näher erläutert und bleibt so unkommentiert stehen. Damit stellt sich aber die Frage, ob sich dann in dem Zitat die implizite Umkehrung und damit die Schlussfolgerung verbirgt, dass erwachsene Menschen, die sich nicht selber anspornen, die Motivation zur Selbstpflege zu entwickeln, als unreif gelten müssen. Ein solches implizites Menschenbild wäre für die Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung jedoch gefährlich und nicht haltbar.

Fornefeld (2001) kritisiert in der Auseinandersetzung mit den ethisch-anthropologischen Grundannahmen der Pflegewissenschaft deren schädigungs- und kompensationsorientierten Ansatz. Sie setzt sich dabei insbesondere mit den oben erwähnten Modellen von Roper, Logan und Tierney und Orem sowie dem Modell von Krohwinkel (1998) auseinander. Letzte-

res befasst sich ähnlich wie das Modell von Roper, Logan und Tierney mit Lebensaktivitäten, nur dass Krohwinkel diese mit etwas anderen Kategorien als ‚Aktivitäten und existentielle Erfahrungen des Lebens‘ bezeichnet. Des Weiteren betrachtet Fornefeld (2001) das Metaparadigma der Pflege nach Fawcett (1996) und die Strukturierung von US-amerikanischen Pflegemodellen kritisch. Sie kommt dabei insgesamt zu dem Schluss:

„Obwohl Pflege heute die individuelle Situation, das soziale Umfeld und das Mitspracherecht des pflegebedürftigen Menschen stärker berücksichtigt, bleibt er weitgehend ‚Patient‘. Trotz des Paradigmawechsels in der Pflegewissenschaft, weg von der versorgend-technischen hin zur fördernden Pflege, bleibt die Orientierung an einem körperlich wie geistig-seelischen Gesundheits-Ideal letztlich bestehen und der Kompensationsgedanke erhalten, was in der Übertragung auf Menschen mit schwerer Behinderung problematisch ist und die Gefahr ihrer Verobjektivierung im Pflegeprozess in sich birgt“ (Fornefeld 2001: 71).

Auf Grundlage der von Fornefeld (2001) exemplarisch aufgeführten Modelle und den bereits oben erwähnten kritischen Anmerkungen zu diesen Modellen, wird diese Schlussfolgerung verständlich. Doch ist es wichtig, die US-amerikanischen Pflegemodelle und das angeführte Metaparadigma nicht mit der Pflegewissenschaft als solches zu verwechseln. Die von Fornefeld (2001) angeführten Modelle lassen sich nach Meleis (1997) alle den so genannten Bedürfnistheorien zuordnen und auch Meleis als Pflegewissenschaftlerin kritisiert deren eher defizitären Blickwinkel:

„Bedürfnistheoretikerinnen betrachten das Individuum in Bedürfnisbegriffen und in hierarchisch geordneten Bedürfnissen. Sie neigen dazu, Patientinnen und Patienten als abhängige Wesen zu konzipieren, Pflegekräfte dagegen als kompetent und aktiv“ (Meleis 1997: 21).

Gleichzeitig ist es wichtig zu beachten, dass viele der noch heute bekannten Theorien oder besser Modelle von US-amerikanischen Theoretikerinnen Mitte der 60er und in den darauf folgenden 10 Jahren entwickelt und vor allem zum Ausbau der Pflegecurricula eingesetzt wurden (ebenda). Die Pflege-theorien aus den USA, zu denen auch das von Orem gehört, stellen die Anfangsstadien der Theorieentwicklung in der Pflege dar und dürfen daher nicht unkritisch übernommen werden (Moers et al. 1997; Schröck 1998). Die Theorien konnten sich in der Praxis der Pflege kaum etablieren, so boten sie insgesamt wenig Anleitung für praktische Maßnahmen und wurden als zu allgemein, zu groß und zu weit weg von der Alltagsrealität der Pflegekräfte empfunden (Meleis 1997).

„Vielfach haben sie (die Pflegemodelle, Anmerk. der Verf.) normativen Charakter, sind weniger analytische Rekonstruktion und Erklärung der gegebenen Wirklichkeit in ihrer Regelmäßigkeit, sondern entwerfen eher Regeln für eine idealtypische Pflegewirklichkeit. Das impliziert, daß Pflegehandeln quasi raum- und zeitlos konzipiert wird und die sich wandelnden gesellschaftlichen Bedingungen der Pflege nur als vage Dimension erscheinen und kaum oder gar nicht erörtert werden“ (Moers et al. 1997: 285).

Allen Entwürfen liegt zudem die theoriemonistische Vorstellung zugrunde, dass mit nur einer Theorie der Pflege das gesamte theoretische Wissen über die Pflege zu einem widerspruchsfreien System zusammengefasst werden kann (ebenda). Auch das oben erwähnte Metaparadigma der Pflege von Fawcett (1996) folgt implizit der theoriemonistischen Vorstellung. Nachdem es nicht gelungen war, eine alles abbildende Theorie zu entwickeln, wurde das Metaparadigma als theoretischer Horizont der Disziplin postuliert und basiert auf den vier konstitutiven Elementen oder auch zentralen Konzepten ‚Person, Umgebung, Gesundheit, Pflege‘. Aber auch dieses Metaparadigma bietet nicht wirklich eine Klärung über das Wesen der Pflege oder Pflegewissenschaft.

„Inhaltlich tragfähig scheint die Kombination dieser Elemente kaum; zum einen ist es nicht logisch, sondern tautologisch, Pflege mit Pflege zu definieren. Die anderen Elemente wiederum sind nicht unbedingt pflegespezifisch, sondern Gegenstand jeder Human- und Sozialwissenschaft, die sich mit Gesundheit befaßt“ (Moers et al. 1997: 287).

Die theoriemonistische Vorstellung ist heute nicht mehr haltbar. An dieser Stelle kann nur auf die erstmals von Donaldson und Crowley (1978) befürwortete theoriepluralistische Vorstellung, die eine Existenz verschiedener Theorien als hilfreich für Erkenntnisfortschritt und Theorieentwicklung in der Pflege ansehen, verwiesen werden.

Für die Situation der Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung scheint es nicht sinnvoll ein Modell oder eine Theorie einzuführen. So können Menschen mit schwerer Behinderung in sehr unterschiedlichen Situationen sein, wenn sie auf Pflege angewiesen sind, sie können gesund oder auch somatisch sowie psychisch krank sein. Es ist daher notwendig, der Komplexität, der unterschiedlichen Situationen und den unterschiedlichen Menschen mit schwerer Behinderung Rechnung zu tragen, so dass die Anwendung verschiedener Modelle und Theorien angemessener ist. Dabei ist es wichtig, verschiedene Blickwinkel einzunehmen und nicht nur auf die oft angeführten Bedürfnistheoretikerinnen zu blicken. Weitere interessante Aspekte bieten z. B. die weniger bekannten theoretischen Ansätze von Paterson und Zderad (1997) und von Neumann (1997), die auf phänomenologischen bzw. systemtheoretischen Perspektiven basieren. Dabei bieten alle Pflegemodelle, wie bereits oben erwähnt, kaum Ansätze konkrete Problemstellungen im Alltag zu lösen, sie bieten aber Möglichkeiten für Pflegenden, sich hinsichtlich des Selbstverständnisses, des Menschenbildes und der Sicht auf Pflege zu reflektieren. Zur Vermeidung des Theorie-Praxis-Gefälles ist es jedoch wichtig, *„durch eine situationsbezogene Theoriebildung, die historischen, systemkulturellen und sozialen Kontextbedingungen Beachtung schenkt“* (Moers et al. 1997: 292), aktuelle Problemstellungen in der Pflege aufzugreifen und zu bearbeiten. Dieses ist allerdings bisher insbesondere für die Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung kaum geschehen. Selbst in Großbritannien, wo es learning disability nurses als speziellen Ausbildungsschwerpunkt gibt, zeigt sich, dass Pflegemodelle in der Praxis kaum Anwendung finden (Duff 1997) und es kaum Literatur oder Untersuchungen gibt, die sich zu konkreten Pflegeproblemstellungen explizit mit dem Personenkreis der Menschen mit schwerer Behinderung beschäftigen. So gibt es beispielsweise mittlerweile viel Literatur, die sich mit der Thematik Schmerz, Schmerz-

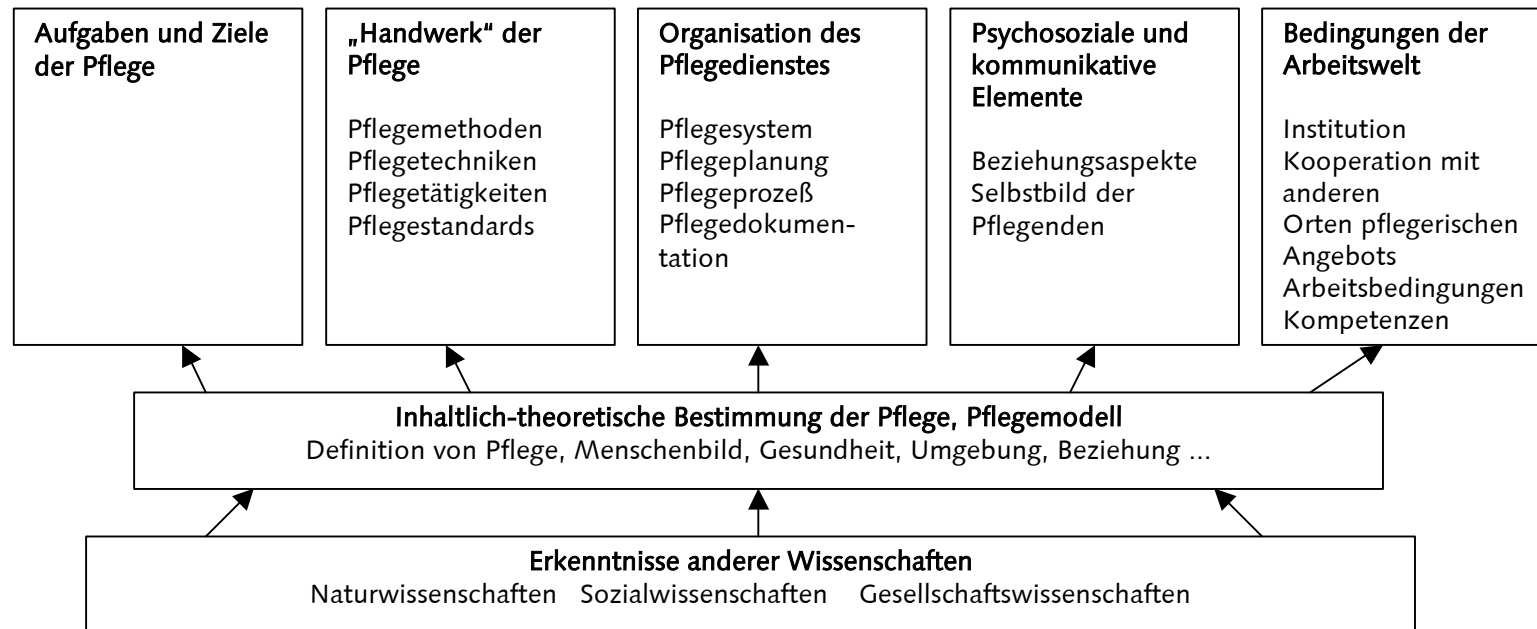
fassung und -linderung in der Pflege befassen (vgl. z. B. Hawkin 1997; Meyer 1998; Müller-Mundt 2001; Müller-Mundt/Schaeffer 2002; Drerup 2003). Allerdings gibt es nur eine Veröffentlichung von Davies und Ewens (2001) aus der jüngsten Vergangenheit, die sich explizit dieses Themas bei Menschen mit schwerer Behinderung annimmt. Die AutorInnen zeigen zum einen das besondere Risiko auf, dem Menschen mit schwerer Behinderung ausgesetzt sind, Schmerzen bei medizinischen Interventionen zu erleiden, und zum anderen mahnen sie die Notwendigkeit an, angemessene Ansätze zur Schmerzerfassung bei diesem Personenkreis zu entwickeln (ebenda).

Festgehalten werden kann an dieser Stelle, dass das Thema Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung und die besondere Problemstellungen bisher kaum beschrieben und noch weniger empirisch untersucht wurden. Grundsätzlich ist ebenfalls festzustellen, dass es nach wie vor schwierig ist, die Pflege und deren originäre Aufgabenstellung oder deren Gegenstand hinreichend und zufriedenstellend zu beschreiben ohne in „rosa-wolken-artige Leerformeln“ (Bartholomeyzik 2003: 8) oder tautologische Erklärungen zu verfallen. Bartholomeyzik (2003) bringt die Problematik wie folgt auf den Punkt:

„Häufig tritt die Frage nach dem Wesen der Pflege gerade deswegen auf, weil eigentlich Konsens darüber herrscht, dass eben nicht alles Pflege ist, was Pflegende tun oder was mit dem Terminus Pflege belegt wird“ (Bartholomeyzik 2003: 8).

Einen guten Überblick über die Vielschichtigkeit und die verschiedenen Elemente der Pflege bietet das Strukturmodell der Pflege von Steppe (1990). Zwar ist die Aufsplittung in die Teilelemente in der Realität nicht immer in der Form möglich, das Modell hilft jedoch die Komplexität von Pflege analytisch zu reduzieren und sich damit zu vergegenwärtigen, dass, wenn von Pflege gesprochen wird, häufig nur bestimmte Teilelemente gemeint sind.

Abb. 2: Strukturmodell der Pflege (Steppe 1990: 202)



Quelle: Steppe, H. (1990): Pflegemodelle in der Praxis: 1. Folge: Entwicklung und Strukturmodell. In: Die Schwester/Der Pfleger 29, Nr. 4, 201-203, Abb.: Strukturmodell der Pflege, S. 202

In der Klärung der inhaltlich-theoretischen Bestimmung der Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung muss bedacht werden, dass pflegerische Hilfen in der Behindertenhilfe integraler Bestandteil der Gesamthilfeplanung und Leistungserbringung im Rahmen der Eingliederungshilfe sind. Diese wird – wie bereits oben beschrieben – sinnvollerweise von einem multidisziplinären Team erbracht. Dies bedeutet aber auch, dass Modelle und Theorien anderer Disziplinen hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Pflege mit geprüft werden müssten.

Im folgenden Kapitel werden wesentliche Aspekte der Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung, die sich aus der Besonderheit des Arbeitsfeldes ergeben, näher erläutert. Es handelt sich dabei um verschiedene Facetten, die ineinander greifen. Es soll mit dem Kapitel nicht der Anspruch auf Vollständigkeit erhoben, sondern vielmehr ein facettenreiches Bild des Themas ‚Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung‘ gezeichnet werden. Da es – wie bereits mehrfach erwähnt – kaum Literatur und noch weniger empirische Untersuchungen zu diesem Thema gibt, wird in den Ausführungen auf ethische, soziologische und teilweise philosophische Überlegungen und empirische Untersuchungen aus anderen Arbeitsfeldern zurückgegriffen, die z. T. auch im Zusammenhang mit der Pflege anderer Personengruppen diskutiert werden, wobei sich Parallelen zur Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung finden und aufzeigen lassen.

3.3 Wesentliche Aspekte der Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung

3.3.1 Ethische Reflexion

Ethische Aspekte und ethische Reflexion sind wesentliche Grundlagen der Pflege. In vielen Bereichen wird die Pflege zunehmend mit ethischen Fragen und Folgen ethischer Entscheidung konfrontiert (van der Arend/Gastmann 1996). Wenn an dieser Stelle von ethischer Reflexion die Rede ist, so sind damit das Nachdenken und die Auseinandersetzung im Sinne der normativen Ethik gemeint. Die normative Ethik hat die Aufgabe, ethische Prinzipien und Modelle zur Evaluation menschlichen Handelns zu entwerfen (ebenda).

„Diese Reflexion ist mit einem bestimmten Menschenbild verbunden. Die Deutungsweise bildet letztlich den Ausgangspunkt einer ethischen Beurteilung. Zusammen mit einer Meinung über den Menschen wird ein bestimmtes Kriterium ausgewählt, das man zum Analysieren und Beurteilen menschlichen Handelns nimmt. Dieses Kriterium wird als eine Art ethischer Maßstab fungieren, anhand dessen das Handeln gemessen wird“ (van der Arend/Gastmann 1996: 25).

Van der Arend und Gastmann (1996) führen als ethisches Kriterium den Begriff der Menschenwürde ein. Grundlage der ethischen Reflexion ist immer ein bestimmtes Menschenbild. Wie in Kapitel 2.1 beschrieben, kann das Menschenbild durchaus dazu führen, dass von ‚lebensunwertem Leben‘ oder von ‚Nichtpersonen‘ die Rede ist.

Das pflegerische Handeln allgemein und das pflegerische Handeln bei Menschen mit schwerer Behinderung ist immer geprägt durch das zugrunde liegende Menschenbild, so dass es entscheidend und notwendig

ist, sich mit diesem auseinander zu setzen. Insbesondere in ‚pflegerischen Langzeitbeziehungen‘ wird dieses offensichtlich, da es Zielsetzung und Beziehungsgestaltung gleichermaßen prägt. Schnell (2002a) führt auf, dass der ethische Beitrag der Pflegewissenschaft zur Gestaltung ‚humaner Begegnung‘ mit behinderten Menschen drei Aspekte umfasst. Hierzu gehören

„1. Aspekt: Das Unmoralische der Bioethik aufzudecken, welches aus dem Versuch resultiert, Ethik als Fortsetzung formaler Logik mit anderen Mitteln zu betreiben. (...) 2. Aspekt: Menschen, die als Nichtpersonen von der Ethik ausgeschlossen werden, gilt es in den anders konzipierten Schutzbereich der Ethik aufzunehmen. (...) 3. Aspekt: Hinweis, dass Ethik alleine nicht ausreicht“ (Schnell 2002a: 2/3).

Behinderung ist aus Sicht der Pflegewissenschaft eine ‚Erscheinungsform des Menschlichen‘ (Schnell 2002a). Diese Sicht hat sie mit der Heilpädagogik gemeinsam, wenn als Ziel angesehen wird, „...*Behinderung als Seinform unter möglichen menschlichen Existenzformen zu verstehen*“ (Fornefeld 2001). Die Diskussion der Bioethik über die Frage des Personseins, mit den Eigenschaften einer Person, wie Rationalität, Autonomie und Selbstbewusstsein ist in den Augen von Schnell (2002a) insofern unmoralisch, als dass sie sich auf einer zweiwertigen Logik des Personseins oder Nichtpersonseins im eigenschaftstheoretischen Sinne gründet. Während die „*Andersheit der Person*“ (ebenda: 2) – und damit die einer dritten Möglichkeit – nicht gesehen wird.

Menschen mit Behinderung haben wie alle Menschen eine uneingeschränkte Personenwürde. Diese These vertritt die Pflegewissenschaft in Übereinstimmung mit der Heilpädagogik (ebenda). Damit können sie nicht aus dem Schutzbereich der Ethik ausgeschlossen werden. Schnell (2002a) spricht in diesem Zusammenhang von einer ‚Ethik des Anderen‘.

„Wenn man demgegenüber die ethische Relevanz der Beziehung zum anderen Menschen beachtet, stellt sich die über Leben und Würde entscheidende Frage, ob ein behinderter Mensch richtig denkt und sprechen kann, nicht mehr. Die Person konstituiert sich in der Begegnung, welche in objektivierbaren Kriterien nicht zu erfassen ist“ (Schnell 2002a: 3).

Die Verbreitung des Gedankenguts der Bioethik zeigt sich im alltäglichen Sprachgebrauch und in Zeitungsartikeln, wenn von ‚Lohnen‘ oder ‚Leidverlängerung‘ die Rede ist, ohne dass dabei klar gemacht wird, worin das angebliche Leid besteht und ob es dabei wirklich um das Leid des angeblich Leidenden oder das Leid derjenigen, die z. B. in die Begleitung eingebunden sind, geht (ebenda). Damit reicht die Ethik im konkreten Handeln als Grundsatz an sich nicht aus, sondern politische Maßnahmen sind gleichermaßen notwendig, wenn es darum gehen soll, dass die Personenwürde der Menschen mit Behinderung geachtet wird.

Insbesondere die Frage der Selbstbestimmung ist in der Behindertenhilfe in den letzten Jahren zentral geworden. Nach der langen Zeit der Versorgung und Fürsorge ist diese Fragestellung und vor allem die Forderung nach Selbstbestimmung, die durch Betroffene selber initiiert wurde, mittlerweile wesentliche Grundlage für die Hilfeleistungen in der Behindertenhilfe (vgl. Kapitel 2.3). Wie können aber Menschen mit schwerer Be-

hinderung selbstbestimmt leben, wenn sie in ihrem alltäglichen Lebensvollzug immer auf die Hilfe anderer angewiesen sind? Die Antwort von Schnell (2002a: 6) auf die Frage lautet: „...eben durch die Beziehung zu den Anderen!“ Die Selbstbestimmung setzt jedoch eine gelingende Selbsterfahrung voraus, die es erst ermöglicht, sich als ‚Ich‘ oder ‚Selbst‘ wahrzunehmen. Ohne die Selbsterfahrung wäre es nicht möglich zu bestimmen, was eigene und was fremde Bestimmung ist. „Selbstbestimmung benötigt ein Selbst, das sich Selbst erfährt“ (Schnell 2002a: 5). Aber bei der Selbsterfahrung sind alle Menschen auf Stimulationen von außen angewiesen, denn Menschen, die von äußeren Reizen völlig isoliert sind und Reize nicht selber z. B. durch Bewegung herstellen können, verlieren den Bezug zur Umgebung und zum eigenen Körper.

„Eine Reizsituation, die sich nicht verändert, wird immer undifferenzierter. Sie reduziert sich allmählich auf grobe Wahrnehmung wie Druck, Temperatur, Schmerzreiz. Dieses Phänomen wird als Habituation (Gewöhnung) bezeichnet. Die aktive Differenzierung nimmt ab“ (Bienstein/Fröhlich 1991: 15).

Die Frage nach Selbstbestimmung ist daher für jeden Menschen davon abhängig, dass sie oder er die Möglichkeit der Selbsterfahrung erhält. Andere Menschen können in der Position sein, diese zu ermöglichen oder sie zu verhindern (z. B. durch Zwangsisolierung). Natürlich ist es für Menschen, die sich verbal artikulieren und sich eigenständig bewegen können, in unserer Gesellschaft einfacher die Selbsterfahrung zu erreichen, dennoch steht es nicht alleine in ihrer Macht, diese für sich in Anspruch nehmen zu können. Auf Beziehung angewiesen ist letztlich jeder Mensch. In der Biotechnologie wird auf ein Menschenbild abgehoben, das den aktiven, gestaltenden und den potenten Menschen sieht (Dederich 2002). Dies ist jedoch kein vollständiges Bild, wenn man die Realität des menschlichen Wesens betrachtet.

„Ausgeblendet bleibt ein Moment wesensmäßiger Passivität, ein in der Leiblichkeit des Menschen wurzelnder <<Selbstentzug>> [Waldenfels], der auf der Verschränktheit von Mensch und Welt beruht und den das begrifflich-reflektierende Bewusstsein nur bedingt interiorisieren kann. Man könnte auch von dem <<homo patens>> sprechen, einer Auffassung vom Menschen, die durch ihre Anerkennung von Passivität und Erleiden nicht nur <<dem Konzept des Siegers durch Fortschritt, durch Aktivität, durch Benutzung der übrigen Welt>> widerspricht [zur Lippe 1994: 22], sondern auch Verletzlichkeit, die Bedürftigkeit und das Angewiesensein auf den und die Anderen würdigt“ (Dederich 2002: 280).

Damit verkehrt sich die Frage nach der Möglichkeit der Selbstbestimmung des Einzelnen in die Frage der Verantwortlichkeit des Anderen im mitmenschlichen Umgang. Van der Arend und Gastmann (1996) sprechen in diesem Zusammenhang von der Integration des Verantwortungsübernehmens in ein Menschenbild, das mit Rechtfertigung von Überzeugung und Handlungen in ihrem menschlichen Kontext verbunden ist. Der Mensch als „*homo respondens*“ als wörtlich: „*antwortender Mensch*“ (ebenda: 74) lebt nie losgelöst von Beziehungen und von den anderen.

„Der einzelne Mensch hat immer etwas vom Leben des anderen in der Hand oder bekommt es vorübergehend in die Hand gelegt. Jeden

Tag, in immer wieder neuen Variationen, bin ich von anderen abhängig oder andere sind es von mir. Kurz, das ganze tägliche Geschehen zwischen Menschen, Gruppen, Staaten, Rassen und Klassen ist ein kompliziertes Netzwerk von gegenseitigen Abhängigkeiten. Hierin werden wir ständig auf unsere Verantwortung für den anderen angesprochen, ob wir dies hören (wollen) oder nicht, ob wir dies bejahen oder nicht" (van der Arend/Gastmann 1996: 74).

Dies bedeutet, dass die Abhängigkeit uns bei Menschen mit schwerer Behinderung nur sehr deutlich vor Augen geführt wird, aber kein absolutes Unterscheidungsmerkmal von Menschen ohne Behinderung ist. Gröschke (2002) spricht davon, dass aufgrund der Tatsache, dass jeder einzelne Mensch einen anderen Menschen braucht und *„Spuren der Erfahrung dieses anderen Zeit seines Lebens in sich trägt“*, sich das ‚Wesen‘ und die ‚Natur‘ des Menschen *„eher als Relationsbegriff denn als Substanzbegriff“* auffassen lassen (Gröschke 2002: 99). Die Verantwortlichkeit und die Abhängigkeit des Einzelnen ist immer gegeben und verknüpft sich mit dem Mensch-Sein an sich.

„In der als bedeutsam geltenden Beziehung zum Anderen ist das Problem des Paternalismus stets gegenwärtig. Der Paternalismus ist allerdings ein zweideutiges Phänomen. Er enthält die Gefahr der Entmündigung von jemandem, zugleich aber auch die Chance der Selbstbestimmung durch Stellvertretung. Jemand für jemand anderes“ (Schnell 2002a: 8).

In diesem Sinne ist die ethische Reflexion eine wichtige und wesentliche Voraussetzung, um menschenwürdig pflegen und Beziehung gestalten zu können. Sie ist kein einmaliger Vorgang, sondern stellt sich im alltäglichen Handeln und in verschiedenen Situationen, die durchaus auch bei sich widerstreitenden Ansprüchen zu einem ethischen Dilemma führen können, immer wieder neu. Damit ist sie wichtige Grundvoraussetzung auch und in besonderer Weise für die Pflege im Umgang mit Menschen mit schwerer Behinderung.

Eng mit der ethischen Reflexion verbunden ist der sich nun anschließende Punkt der Leiborientierung. Die Frage in welchem Zusammenhang Körper, Seele, Geist und der Begriff der Person zueinander stehen und in welcher Form sie miteinander in Verbindung gebracht werden sollen, ist in verschiedenen Zusammenhängen Thema und prägt auch das Verständnis von Pflege und Medizin. Der Begriff des Leibes wird im Zusammenhang mit der professionellen Pflege in der jüngsten Vergangenheit wieder neu diskutiert (vgl. Deutscher Verein für Pflegewissenschaft 2003). Für die Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung bietet dieser Begriff und jener der ‚Leiborientierung‘ eine interessante Perspektive, deren erkenntnistheoretische Implikation aller Voraussicht nach ein bewussteres Handeln im pflegerischen Alltag insbesondere auch in Bezug auf Menschen mit schwerer Behinderung zur Folge hätte. Im folgenden Punkt werden daher die ‚Leiborientierung‘ und ‚Leiblichkeit‘ aufgegriffen und die damit verbundene Implikation für das pflegerische Handeln am Ende des Punktes erläutert.

3.3.2 Leiborientierung

Der Begriff ‚Leib‘ ist für die Pflege lange Zeit in den Hintergrund getreten und gewinnt erst in der zweiten Hälfte des letzten Jahrhunderts wieder an Bedeutung. Der Umgang mit dem menschlichen Körper hingegen ist für die Pflege und Medizin selbstverständlich (Uzarewicz 2003). Der einseitige Blick auf den Körper in Form der Herstellung seiner Funktionstüchtigkeit wurde in der Medizin und durch die enge Anbindung der Pflege an die Medizin auch von dieser in Form der bio-medizinischen Orientierung insbesondere Mitte des 19. bis Mitte des 20. Jahrhunderts verfolgt, jedoch in den letzten Jahrzehnten zunehmend kritisiert. Die Dichotomie zwischen Körper und Geist zeigt sich in vielen Denkansätzen und durchdringt unsere Kultur (Narbei/Uschok 2003). Sie zeigt sich z. B. auch in der Differenzierung der Medizin und der Gesundheitsberufe in psychologische, psychiatrische und somatische Fachdisziplinen. Die WHO postulierte als kritische Reaktion auf die vorherrschende bio-medizinische Orientierung, bereits 1964 einen Gesundheitsbegriff, der vom vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefinden ausgeht und damit drei Bereiche anspricht, durch die der Mensch in seiner Gesundheit unmittelbar betroffen sein kann (Schwartz et al. 1998).

In der Pflege wird seit Mitte des 20. Jahrhunderts auch vom Menschen als „*bio-psycho-soziales Wesen*“ (Levine 1997: 124) gesprochen und Begriffe wie ‚ganzheitlicher Ansatz‘ oder ‚Ganzheitlichkeit‘ haben in der Pflege und auch in der Heilpädagogik (vgl. z. B. Fornefeld 2001; Juchli 1987; Bienstein 1990) Einzug gehalten, um u. a. zum Ausdruck zu bringen, dass der Mensch in seiner Vielschichtigkeit gesehen wird und Beachtung findet. Der Begriff der Ganzheitlichkeit wird in der Pflegewissenschaft allerdings als zu grenzenlos und vieldeutig kritisiert (Bögemann-Großheim 2002; Bischoff 1994, 1996).

„Deshalb ist der Ganzheitsbegriff tauglich, unterschiedlichste Probleme und Sachverhalte zu fassen und zu deuten. Er überbrückt bzw. verdeckt Differenzen und widersprüchliche, individuelle Interessenslagen. Seine Vieldeutigkeit und Grenzenlosigkeit macht (scheinbare) Verständigung möglich“ (Bögemann-Großheim 2002: 168).

Die ganzheitliche Sicht auf den Menschen ist niemandem gegeben, da im konkreten Handeln immer nur bestimmte Aspekte, Facetten und Seiten des Menschen Berücksichtigung finden können (ebenda). Auch berufliche Kenntnisse lassen sich nicht mit dem Ganzheitsbegriff beschreiben, da diese sich zwar auf verschiedene Wissensbereiche gründen können, aber sich die verschiedenen Wissensbereiche nicht widerspruchsfrei zusammenfügen lassen.

„Jeder Wissensbereich hat seine eigene Sichtweise, ein je besonders erkenntnisgeleitetes Interesse, spezifische Ordnungskategorien und Methoden. Kombiniert man Teile von Wissen aus diesen Einzeldisziplinen zu ‚Pflgewissen‘, steht auch dieses wieder unter einer besonderen und eben nicht ganzheitlichen Perspektive“ (Bögemann-Großheim 2002: 170).

Damit bildet der Ganzheitsbegriff keine sinnvolle Grundlage, um deutlich zu machen, dass der Mensch nicht auf Körper oder Geist reduziert werden kann. Das Konzept der Leiblichkeit bietet demgegenüber die

Möglichkeit, die Trennung zwischen Soma und Psyche zu überwinden und Bartholomeyzik (2003) kommt sogar zu dem Schluss, dass das Originäre der Pflege offensichtlich eng mit dem Begriff des Leibes und der Leiblichkeit verbunden ist. Im Folgenden werden nur kurz einige Aspekte aufgeführt, die mit diesem Konzept verbunden sind und die in der Auseinandersetzung mit dem Thema Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung von Bedeutung sein können. Zur weiterführenden Auseinandersetzung, die der inhaltlichen Brisanz des Themas ‚Leiblichkeit‘ gerechter wird, sei an dieser Stelle auf die angeführten Literaturangaben und darin enthaltene Literaturhinweise sowie insbesondere auf die Arbeit von Gertz (1996) verwiesen.

Die Wiederentdeckung der Leiblichkeit ist vor allem die Leistung der phänomenologischen Forschung (Gröschke 2002). Dabei spielt insbesondere die Erkenntnis eine Rolle, dass für das Verhalten des Menschen nicht die Dualität von Bewusstsein und Körper, sondern vielmehr seine leiblichen Funktionen mit von entscheidender Bedeutung für das „*Selbstsein*“ (Böhme 1985: 81) bzw. das „*natürliche Ich*“ (Waldenfels 1980) sind. Merleau-Ponty als eigentlicher Begründer der Leibphänomenologie versteht die Leiblichkeit als Ausdruck des menschlichen Seins (Böhme 1992; Gertz 1996; Gröschke 2002). Dies gilt auch für Plessner (1950, 1975), der den Doppelaspekt von Körper und Geist im Leib-Haben und zugleich Leib-Sein als aufgezwungene „*Doppelrolle*“ (Plessner 1950: 45/199), die jeder Mensch mit seiner Geburt einnimmt, betont. In der Auseinandersetzung mit den Arbeiten von Böhme, Schmitz, Plessner und Merleau-Ponty kommt Gertz (1996) zu dem Schluss, dass Leiblichkeit ein grundsätzlicher Bestandteil von Interaktion und sowohl als Phänomen als auch als Strukturmerkmal zur Gestaltung von Mit- und Umwelt bedeutsam ist. Als Phänomen des eigenleiblichen Spürens ist Leiblichkeit ein „*permanent wahrnehmbarer, wenn auch nicht immer wahrgenommener Bestandteil menschlicher Existenz*“ (Gertz 1996: 73; vgl. auch Böhme 1985).

„Jeder spürt Schmerz, Hunger, Durst, Schreck, Wollust, Behagen, Frische, Mattigkeit, Ein- und Ausatmen. Das sind Beispiele leiblicher Regungen, die in der Gegend des sicht- und tastbaren eigenen Körpers auftreten, ohne selbst sichtbar und tastbar zu sein“ (Schmitz 1992: 39).

Es handelt sich beim eigenleiblichen Spüren um Empfindungen, die sich nicht allein auf eine psychische Verfassung oder körperliche Reaktion reduzieren lassen, sondern die die vermeintliche Grenze zwischen beidem überwinden. Die Sichtweise auf körperliche oder psychische/seelische Auswirkungen beruht mehr auf einer analytischen Betrachtung als auf tatsächlichem Erleben. Als Strukturmerkmal bezieht sich die Leiblichkeit auf die Struktur des menschlichen Seins in Form „*des permanenten Vollzugs der Einheit ihrer Einzelaspekte*“ und „*auf die Gestaltung der den Menschen gemeinsamen, wenn auch aus unterschiedlichen Perspektiven wahrnehmbaren Welt*“ (Gertz 1996: 73).

Die Interaktion wird durch die leibliche Existenzweise begründet, denn der „*Leib ist das Mittel unserer Kommunikation mit der Welt*“ (Merleau-Ponty 1974: 117, zit. n. Gertz 1996: 68). Denkt man sonst an Interaktion, so drängt sich vor allem der Gedanke an sprachliche Kommunikation auf. Dabei ist die verbale Kommunikation nicht die einzige, die uns anspricht,

vielmehr berühren uns Worte, Blicke oder Gesten gleichermaßen. Das leibliche Spüren scheint dem rationalen Denken gleichbedeutend zu sein. So kann beispielsweise das gesprochene Wort verbal positive Wertschätzung vermitteln und als solche rational erfassbar sein. Klang und Gestik können im leiblichen Spüren jedoch gleichzeitig etwas völlig anderes vermitteln und stehen als Empfindung dem gesprochenen Wort gegenüber.

„Der Leib der Person ist ihre sinnlich-vitale Erfahrungsschicht, die lebendige Struktur, Textur oder Matrix, mit der sie in die Welt und mit der Welt verwoben ist. Einer Person begegnen heißt – vor allem sprachlich-kommunikativ vermittelter intersubjektiver Verständigung – sie in ihrer leiblichen Gestalt wahrzunehmen“ (Gröschke 2002: 92).

Im Bezug auf die Interaktion spricht Gröschke (2002: 94) analog zur Zwischenmenschlichkeit von der „*Zwischenleiblichkeit*“. Damit bringt er zum Ausdruck, dass die Bezugnahme der Menschen zu- und aufeinander ebenfalls durch ihr Leib-Sein geprägt wird. „*An und durch ein leibliches <Du> wird der Mensch zu einem leiblichen <Ich>*“ (ebenda: 98).

In einer Fallanalyse im Bezug auf die Interaktion zwischen einem Menschen mit schwerer Behinderung und einem nicht-behinderten Menschen zeigt Gertz (1996), dass Menschen mit schwerer Behinderung in (uns ggf. fremden) „*spezifischen Ausdrucksweisen*“ (ebenda: 103) Interaktion gestalten. Dies soll nicht heißen, dass Menschen mit schwerer Behinderung in besonderer Weise leiblich kommunizieren, sondern diese Ausdrucksweisen sind genauso wie die Sprache als eine Form des leiblichen Ausdrucksvermögens gelernt.

„Entsprechend der je eigenen Möglichkeiten werden Interaktionen von behinderten wie nicht-behinderten Menschen untereinander und miteinander auf der Basis ihrer leiblichen Existenzweise geführt“ (Gertz 1996: 103).

Ihr Erfahrungswissen ist Menschen mit schwerer Behinderung in vielfacher Hinsicht „*auf den Leib geschrieben*“ (ebenda: 51) oder auch einverleibt. Dies gilt natürlich auch für jeden anderen Menschen, doch führt die Möglichkeit der reflexiven Distanznahme häufig dazu, dass dieses ‚auf den Leib Geschriebene‘ verdeckt oder versteckt ist.

Auch in der Heilpädagogik hat der Begriff des Leibes, insbesondere im Bezug auf Menschen mit schwerer Behinderung, im Hinblick auf den Bildungsbegriff an Bedeutung gewonnen. Der Bildungsbegriff in seiner ursprünglichen Bedeutung ist für die Heilpädagogik aufgrund des daraus hergeleiteten Verständnisses von Missbildung und Bildungsunfähigkeit problematisch. Sie kommt daher zu einer Neudefinition von Bildung, wonach Bildung „*als leiblicher Austausch mit der Welt eine lebenslange Selbstgestaltung*“ ist (Schnell 2002a: 4). In dem daraus resultierenden Bildungsverständnis, dass z. B. mit dem Begriff der Förderung belegt ist, begegnen sich Pflege und Heilpädagogik (ebenda). Beispielhaft dafür ist das Konzept der basalen Stimulation, das durch die Arbeit von Bienstein und Fröhlich (1991) in der Pflege und in der Heilpädagogik gleichermaßen eingesetzt wird. In dem Konzept der basalen Stimulation und durch die Erfahrungen im Einsatz dieses Konzepts wird deutlich, dass Stimulation und Anregung, die scheinbar körperlich erfolgt, die Person als Ganzes nicht unberührt lässt. Dabei können vermeintlich körperbezogene Verrich-

tungen, wie z. B. das Waschen oder Duschen, so eingesetzt werden, dass dabei nicht der Handlungsvollzug als solches, sondern die weitergehende Absicht der Förderung der Selbsterfahrung, -entfaltung und damit nicht zuletzt die Selbstbestimmung vordergründig wird, ohne dass dabei zwingend die Selbständigkeit Zielsetzung sein muss (vgl. auch Bienstein 2001).

Es bleibt an dieser Stelle mit Narbei und Uschok (2003) die Frage zu stellen, welche Konsequenzen sich aus der Favorisierung des Leibbegriffes ergeben. Würde dies bedeuten, dass dann Begriffe wie Körperbild, Körperpflege oder Körperwahrnehmung durch Leibpflege, Leibbild oder Leibwahrnehmung ersetzt werden müssten? Dies soll an dieser Stelle keineswegs favorisiert werden. Wesentlich ist vielmehr die Betonung der Sichtweise, dass Personsein untrennbar mit dem Leibsein, in dem sich Geist/Seele und Körperlichkeit vereinigt, verbunden ist. Pflegerisches Handeln ist leibliches Handeln durch die Körpernähe (Schnell 2002b). Das Leibsein wird empfunden und in der Leiblichkeit gestaltet sich der Bezug zwischen Mensch und Mit- und Umwelt. Jede Art der Interaktion wirkt auf die Person in ihrer leiblichen Existenz. Damit kann körperliches Handeln nie wirklich unpersönliches, sondern höchstens persönlichkeitsverletzendes oder -ignorierendes Handeln sein.

Insbesondere bei der Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung scheint das Bewusstsein über das ‚Leiblich-Sein‘ und die damit verbundene Implikation des Handelns an der ganzen Person von zentraler Bedeutung. Jedes körperliche – unter einem anderen Verständnis vermeintlich mechanistische – Handeln hat Auswirkungen auf die Person als solche. Auch die Pflegenden wirken in ihrer leiblichen Existenz, so dass sich Kommunikation und Interaktion niemals nur sprachlich gestalten. Die Einsicht in ein solches Verständnis würde voraussichtlich bewussteres Handeln zur Folge haben. Konkrete Untersuchungen, ob und inwiefern ein solches Verständnis die Pflege qualitativ verändert, gibt es bislang jedoch nicht. Der vielfach in besonderer Weise körperlichen Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung kommt vor dem oben beschriebenen Hintergrund jedoch eine hohe Bedeutung und Verantwortung im Bezug auf die Selbsterfahrung, -gestaltung und Selbstbestimmung dieser Personen zu und wird damit zum wesentlichen Bestandteil der Eingliederungshilfe im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben (vgl. Punkt 3.1).

Im folgenden Punkt wird die Thematik der alltagsweltlichen Orientierung und die u. a. dadurch beeinflusste Art der Beziehungsgestaltung in der Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung aufgegriffen. Auch die alltagsweltliche Orientierung, als Lebensweltbezug verstanden, ist ähnlich wie die Leiborientierung eine Begrifflichkeit, die für die Pflege an sich nicht neu ist. Sie ist aber lange Zeit in den Hintergrund getreten und wird in den letzten Jahren – insbesondere im Zusammenhang mit der zunehmenden Ambulantisierung und der sich daraus ergebenden Pflege im häuslichen Rahmen – wieder neu diskutiert (Braun 1997). Für die Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung kommt diesem Punkt vor allem vor dem Hintergrund der Ausführungen zu der Notwendigkeit der Lebensbegleitung eine besondere Bedeutung zu.

3.3.3 Alltagsweltliche Orientierung und Beziehungsgestaltung

Die Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung ist – wie unter Punkt 2.3 erläutert – im Rahmen der Lebensbegleitung zu sehen und ist

damit vielfach fester Bestandteil der Alltagswelt dieser Personen. Anknüpfend an diesen Gesichtspunkt ist es notwendig, die alltagsweltliche Orientierung als einen wichtigen Bestandteil in das professionelle Selbstverständnis zu integrieren. Damit alltagsweltliche Orientierung gelingen kann, ist es wichtig, die der ‚alltäglichen Lebenswelt‘ innewohnende Logik zu verstehen. Im Folgenden werden die damit zusammenhängenden Begrifflichkeiten nach Schütz und Luckmann (1979) näher erläutert, um im Anschluss daran den Bezug auf die Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung herzustellen.

Schütz und Luckmann (1979) sprechen von der *„alltäglichen Lebenswelt“* als einen Bereich, den der Mensch als schlicht gegeben vorfindet und fraglos erlebt.

„Unter alltäglicher Lebenswelt soll jener Wirklichkeitsbereich verstanden werden, den der wache und normale Erwachsene in der Einstellung des gesunden Menschenverstandes als schlicht gegeben vorfindet. Mit schlicht gegeben bezeichnen wir alles, was wir als fraglos erleben, jeden Sachverhalt, der uns bis auf weiteres unproblematisch ist“ (Schütz/Luckmann 1979: 23).

Problematisch sind in dem angeführten Zitat die Begriffe ‚wache und normale Erwachsene‘ und ‚gesunder Menschenverstand‘, die in ihren Ausführungen nicht näher definiert sind. Es ist fraglich, ob diese Einschränkung (wen auch immer sie betreffen würde) tatsächlich notwendig ist. Es scheint vielmehr sinnvoller davon auszugehen, dass jeder Mensch in seiner Welt einen Wirklichkeitsbereich erlebt, der ihm durch Erfahrung und eigene Bezugsschemata vertraut und als fraglos gegeben erscheint. Wesentlich ist dabei vor allem die von Schütz und Luckmann postulierte Folgerung, dass nur innerhalb der eigenen Lebenswelt, die mit anderen teilweise geteilt wird, die Verständigung mit den Mitmenschen und ein Zusammenwirken möglich ist: *„Nur in der gemeinsamen Umwelt kann sich eine gemeinsame kommunikative Umwelt konstituieren“* (ebenda: 25).

Die alltägliche Lebenswelt ist insbesondere geprägt durch das *„pragmatische Motiv“* (ebenda: 31 f.), das sich nach Schütz und Luckmann (1979) darin zeigt, dass der Handelnde immer nur das bewältigt, was in der aktuellen Situation notwendig ist. Dabei greift er auf eigenes Wissen zurück. Das Wissen besteht aus Problemlösungen, die sich aus Wahrnehmung und Erfahrung konstituieren und die als solche immer in persönliche Bezugsschemata eingeordnet werden (ebenda). Dieses Bezugsschema und auch das Wissen ist nie abgeschlossen, sondern wird entsprechend der lebensweltlichen Situation erweitert oder modifiziert, wenn sich Erfahrung und Wahrnehmung nicht mehr entsprechend einordnen lassen und damit Handlungsalternativen fehlen.

Der Lebensweltbegriff lässt sich nach Schütz und Luckmann (1979) in räumliche, zeitliche und soziale Strukturen gliedern. Die räumliche Struktur meint nicht nur den objektiven Raum als solchen, sondern Erfahrungsräume, sowohl die gerade aktuellen als auch vergangene und in der Zukunft liegende. Die räumliche Gliederung ist ein wichtiger Aspekt der sozialen Beziehung, da die ‚miteinander geteilten Räume‘ die Differenzierung *„der Intimität und Anonymität, der Fremdheit und Vertrautheit, der sozialen Nähe und Distanz“* (ebenda: 58) mitbestimmen. Die zeitliche Struktur konstituiert sich aus der Weltzeitperspektive, der Dringlichkeit

von Handlungen, die den Ablauf des Alltags und seine Zeitstruktur bestimmt, und durch die lebensgeschichtliche Situation. Die soziale Struktur wird bestimmt durch die den Menschen gemeinsame Außenwelt, die zugleich Sozial- und Kulturwelt ist.

Die zwischenmenschliche Begegnung ist eine Situation mit zeitlicher und räumlicher Unmittelbarkeit. Voraussetzung für die Begegnung ist, dass der Mensch dem anderen seine Aufmerksamkeit zuwendet. Schütz und Luckmann sprechen in diesem Zusammenhang von der „*Du-Einstellung*“ (ebenda: 75), die bei einer „*wechselseitigen Du-Einstellung*“ zur „*Wir-Einstellung*“ (ebenda: 77) wird, durch die sich soziale Beziehung konstituiert. Auch in der Beziehung wendet der Mensch vorhandenes Wissen an, überprüft es und modifiziert es gegebenenfalls. Jede Beziehung hat damit wieder Einfluss auf nachfolgende Beziehungen.

„Im Ablauf der Wir-Beziehung wende ich mein Wissen an, überprüfe es, modifiziere es und erwerbe neue Erfahrungen. Mein gesamter Wissensvorrat unterliegt demnach ebenfalls Veränderungen, manchmal nur einer verschwindend geringen, manchmal aber auch einer einschneidenden“ (Schütz/Luckmann 1979: 79/80).

Menschen mit schwerer Behinderung sind in ihrer alltäglichen Lebensgestaltung in ganz vielen Bereichen auf Unterstützung und damit auf soziale Beziehung unmittelbar angewiesen. In der Pflege war der Lebensweltbezug lange grundsätzlich gegeben und ist durch die Ausprägung der Krankenpflege als ärztlicher Assistenzberuf und die medizinisch-naturwissenschaftliche Orientierung verloren gegangen (Braun 1997). Durch die Auseinandersetzung mit den Besonderheiten der häuslichen Pflege und der Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen, gewann diese Perspektive in den letzten Jahren wieder an Bedeutung. Auch die Hilfeleistungen für Menschen mit schwerer Behinderung finden vielfach im ambulanten Rahmen und damit in häuslicher Umgebung oder in stationären Einrichtungen eines Heimes oder betreuten Wohnens statt. Die stationären Einrichtungen sind dann aber das ‚Zuhause‘ dieser Menschen und damit ihre Alltagswelt. Dies ist jedoch häufig nicht deutlich:

„Das „Wohnen“ im Heim ist drittens am Pflegegeschehen und häufig bestenfalls an der Qualitätssicherung der Pflege, nicht jedoch an Überlegungen orientiert, wie diese Lebens- und Wohnsituation von den BewohnerInnen gestaltet werden kann und wie die benötigte Assistenz und Pflege organisiert werden muß – unter der Voraussetzung, daß die BewohnerInnen diejenigen sind, die ihr Leben dort gestalten“ (Heinemann-Koch 1997: 139).

In der Eingliederungshilfe ist nicht nur das Pflegegeschehen, sondern sind insbesondere auch pädagogische und heilpädagogische Aspekte sehr bedeutsam. Dennoch ist die Gefahr groß, dass aus dem Blick gerät, dass die BewohnerInnen diejenigen sind, die ihr Leben in den Einrichtungen gestalten sollten. Es bleibt daher wichtig zu betonen – insbesondere vor dem Hintergrund der zunehmenden Kosteneinsparungen im sozialen Bereich –, dass Wohnen „*mehr als nur Untergebracht- und Versorgtsein*“ (Seifert 2001: 23) bedeutet.

In der Untersuchung zum sozialen Wohlbefinden von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim kommen Seifert, Fornefeld und König

(2001: 229 ff.) u. a. zu der zusammenfassenden Einschätzung, dass der Umgang mit schwer behinderten BewohnerInnen teilweise Wertschätzung vermissen lässt und etwa die Hälfte der in der Untersuchung einbezogenen BewohnerInnen mit schwerer Behinderung keine intensiveren Formen der Interaktion und des Dialogs erleben.

„Obwohl die schwer behinderten Bewohner auf die ihnen jeweils eigene Weise das Bedürfnis nach sozialem Kontakt erkennen lassen, gestalten Mitarbeiter in mehreren Gruppen den Kontakt zu ihnen eher distanziert; im Extremfall sind Tendenzen zur ‚Verobjektivierung‘ zu erkennen, vor allem im Kontext der Pflegesituationen“ (ebenda: 231).

In den vorherigen Ausführungen zur Leiborientierung wurde verdeutlicht, dass der Körper nicht als Objekt behandelt werden kann, da körperbezogenes Handeln immer Einfluss auf die Person hat und durch eine Person gestaltet wird und somit subjektives Handeln ist. Damit ist offensichtlich, dass dort wo die Tendenz zur ‚Verobjektivierung‘ einsetzt, dringender Handlungsbedarf besteht. Natürlich darf an dieser Stelle nicht außer Acht gelassen werden, dass Tendenzen zur Verobjektivierung nicht nur durch die persönliche Haltung hervorgerufen, sondern durch strukturelle Gegebenheiten wie z. B. Personalmangel begünstigt werden.

In ihrer Untersuchung zu Nähe und Distanz in Langzeitbeziehungen entwickelt Hellige (2003) eine Kategorie als Kennzeichen der Langzeitpflegebeziehung, die heißt: „*das Privateste wird öffentlich*“ (ebenda: 77). Dies bedeutet, dass Menschen, die auf umfassende Hilfestellung angewiesen sind, Privates wie z. B. das Weinen nicht für sich alleine leben können, sondern auch da die Anwesenheit von ‚eher öffentlichen Personen‘ wie professionellen Pflegekräften, häufig gegeben, wenn nicht sogar aufgrund des Hilfebedarfes notwendig ist. Hellige (2003) kommt im Hinblick auf die Beziehungsgestaltung in solchen Langzeitpflegebeziehungen zu der Einschätzung, dass eine auf das Objektivierbare – auf das Organische – fokussierte Nähe eine zu große Distanz, die nur das Allgemeine nicht aber das Besondere berücksichtigt, vermittelt. Gleichzeitig verweist sie darauf, dass zuviel emotional ausgerichtete Empathie und somit Nähe professionelle Sorge blockieren kann, weil Eigen- und Fremderleben nicht mehr differenziert und strukturelle Rahmenvorgaben ausgeblendet werden (ebenda: 74). Damit entsteht ein Widerspruch oder besser ausgedrückt ein Spannungsfeld in der Beziehung, das in der Gestaltung eine permanente Gratwanderung zwischen Nähe und Distanz erfordert.

Stemmer (2003) befasst sich ebenfalls mit der Beziehungsgestaltung in der Pflege und den dabei zu berücksichtigenden Elementen unter Rückbeziehung auf Oevermanns revidierte Fassung einer Professionalisierungstheorie. Sie erörtert in ihren Überlegungen zum Verhältnis von professioneller Pflege und pflegerischer Sorge die Notwendigkeit, diffuse und spezielle Sozialbeziehung in das professionelle pflegerische Handeln zu integrieren. Spezielle Sozialbeziehungen sind dabei rollenförmig und durch aufeinander bezogene Rollendefinitionen gekennzeichnet (wie z. B. Anwalt und Klient). Diffuse Sozialbeziehungen sind Beziehungen zwischen ‚ganzen Personen‘, z. B. Partnerbeziehung, Mutter-Kind-Beziehung. In der Pflege wird die Art der diffusen Sozialbeziehung nach Stemmer insbesondere im Caring-Konzept (im Deutschen übersetzt mit ‚pflegerische Sorge‘) gefordert, das von den Pflegenden die Fähigkeit des Zugewenseins, die

unmittelbare Begegnung, innere Beteiligung, persönliches Engagement erwartet (Stemmer 2003). Kritisch sieht Stemmer u. a. das dem Caring-Konzept innewohnende Bild einer eher schwachen, tendenziell abhängigen zu pflegenden Person und die implizierte tief gehende Beziehung der Pflegenden zur unterstützungsbedürftigen Person.

„Die Forderung des Caringkonzeptes, zu allen Patientinnen und Patienten eine liebevolle und zugewandte Beziehung einzugehen, missachtet diese grundlegenden psychischen Mechanismen und führt zu Frustration bei denjenigen, die versuchen diesem Anspruch gerecht zu werden. (...) Zudem impliziert die Einzigartigkeit des Individuums, die im Konstrukt des Caring eine bedeutende Rolle spielt, gerade nicht dem Einzelnen in gleicher Manier zu begegnen, sondern fordert differenzierte Beziehungsgestaltung“ (Stemmer 2003: 53).

Professionelles Handeln darf sich nicht von Sympathie und Antipathie dominieren lassen, und dennoch hat pflegerisches Handeln neben dem Rollenhandeln mit dem Einsatz von fachlicher Kompetenz immer auch einen Anteil diffuse Sozialbeziehung, insbesondere dann, wenn sie über lange Zeit hinweg im (all-)täglichen Handeln erfolgt. Die Haltung der Sorge und Zuwendung mit dem Ziel dem Gegenüber als einzigartiges Individuum gerecht zu werden, scheint trotz der oben aufgeführten Kritiken *„als Vermittlungsinstanz zwischen dem allgemeinen Wissen bzw. Können und den besonderen Anforderungen des Individuums“* dem Konstrukt des professionellen Habitus und dem der Empathie überlegen zu sein (Stemmer 2003: 60).

Im Bezug auf die Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung ist es wichtig zu beachten, dass insbesondere im stationären Setting pflegerisches Handeln im Rahmen der Alltagsbegleitung stattfindet. Die Pflege kann nicht ohne alltagsweltliche Orientierung erfolgen und deren ‚Gesetzmäßigkeit‘ muss im pflegerischen Handeln bedacht und mit einbezogen werden. Beziehungsgestaltung ist in diesem Rahmen von besonderer Wichtigkeit und bedeutet spezielle und diffuse Sozialbeziehung gleichermaßen in ein professionelles Handeln zu integrieren. Insbesondere diese professionelle Beziehungspraxis in der Pflege gilt es weiter zu entwickeln, da eine völlig komplementäre Beziehung und eine totale Symmetrie alleine durch die Art, nämlich dass es sich um eine berufliche Beziehung handelt, nicht möglich ist, weil die Pflegeperson *„sich nicht in der gleichen Offenheit einbringen kann und darf“* (Bischoff 1996). Die oben geschilderten Ausführungen von Hellige und Stemmer (2003) geben wichtige Hinweise auf die zu bedenkenden Aspekte bei der Beziehungsgestaltung. Offen und nicht abschließend geklärt bleibt jedoch auch weiterhin die bereits von Bischoff (1996) angemahnte Frage, wie genau berufliche Beziehung im Rahmen der beruflichen Pflege gestaltet werden kann und soll.

Die bisher genannten wesentlichen Aspekte der Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung wie ethische Reflexion, Leiborientierung, alltagsweltliche Orientierung und Beziehungsgestaltung sind Punkte, die im Rahmen des pflegerischen Selbstverständnisses von Bedeutung sind und in ein solches integriert werden müssen. Ein solches Selbstverständnis steht im engen Zusammenhang auch mit der Frage nach der Gestaltung von Kooperation. In Punkt 2.3. wurde erwähnt, dass in Einrichtungen der Behindertenhilfe viele unterschiedliche Berufsgruppen tätig sind und z. T. die alltägliche Betreuungsarbeit in einem Team gemeinsam gewährleisten.

Damit kommt dem Bereich Kooperation eine besondere Bedeutung zu und es muss ein besonderes Augenmerk darauf gerichtet werden. Im folgenden Punkt werden daher Betrachtungsweisen zum Thema pflegerisches Selbstverständnis und Kooperation aufgeführt und hinsichtlich ihrer Bedeutung für das Arbeitsfeld erläutert.

3.3.4 Pflegerisches Selbstverständnis und Kooperation

In der Literatur lassen sich bisher keine Hinweise zum pflegerischen Selbstverständnis in der Behindertenhilfe finden. Mit dem Begriff ‚pflegerisches Selbstverständnis‘ ist an dieser Stelle die Einschätzung der ausgebildeten und in der Behindertenhilfe tätigen Pflegepersonen bzgl. der eigenen pflegerischen Tätigkeit und deren Bedeutung für die Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung gemeint. Auch im Hinblick auf die Einschätzung anderer Berufsgruppen zur Bedeutung der Arbeit pflegerisch ausgebildeten Personals gibt es kaum Literatur. Die Bedeutung von Pflege allgemein wird aber zunehmend auch in der Behindertenhilfe thematisiert, insbesondere im Zusammenhang mit dem Älter-Werden von Menschen mit schwerer Behinderung. So betont Hilkenbach (2001) in seinem Artikel ‚Lebensqualität durch Pflege‘ die Wichtigkeit pflegerischen Handelns.

„Die somatische Pflege ist bei schwer geistig behinderten Menschen oft der einzig intensive soziale Zugang“ (ebenda: 27).

Er wendet sich mit seinen Ausführungen gegen die Einschätzung pädagogisch ausgebildeter MitarbeiterInnen, dass die somatische Pflege eine fachfremde Tätigkeit und möglichst an Pflegekräfte oder Pflegehilfskräfte zu delegieren sei (ebenda). Hilkenbach vertritt dabei die Ansicht, dass somatische Pflege eine Möglichkeit sein kann, Entwicklung und psychosoziale Aktivierung zu fördern.

„Förderpflege ist in diesem Sinne kein besonderes Angebot, sondern die pädagogische Qualifizierung einer alltäglichen Handlung im Gruppendienst einer Wohneinrichtung für behinderte Senioren“ (ebenda: 27).

Interessant ist, dass Hilkenbach (2001) die Förderpflege als pädagogische Qualifizierung und nicht als pflegerisch-pädagogische Qualifizierung beschreibt. Er lässt offen, wie und durch wen diese Qualifizierung gelingen kann.

Breßmer (2001) betont insbesondere das ‚dialogische Prinzip‘ pflegerischer Handlungen, wenn sie über ganzheitliche Pflege bei älteren mehrfachbehinderten Menschen schreibt. Auch hier steht die Pflege als tägliche Handlung der körperlichen Pflege im Vordergrund, nicht die Berufsgruppe der Pflegenden und deren Aufgaben.

In der Expertise ‚Gesundheit und Behinderung‘ werden Pflegefachkräfte als Erbringer von gesundheitlichen Leistungen als eine Berufsgruppe neben PädagogInnen, SozialarbeiterInnen, HeilpädagogInnen, ÄrztInnen und anderen explizit genannt (BEB 2001). Es wird darauf hingewiesen, dass Pflegefachkräfte in der Regel zur personellen Ausstattung von Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe gehören. Die Aufgaben werden wie folgt beschrieben:

„Pflegefachkräfte (insbesondere Krankenpflege, Kinderkrankenpflege, Altenpflege) werden für die Ausführung qualifizierter und anspruchsvoller Pflegemaßnahmen bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung benötigt, aber auch für die Anleitung und Kontrolle von Pflege durch nicht ausgebildete Personen. Auch das Training von Aktivitäten des täglichen Lebens, ggf. unter Nutzung von Hilfsmitteln, gehört zu den Aufgaben von Pflegekräften, in speziellen Aufgabenstellungen auch von Rehabilitations-Pflegefachkräften“ (BEB 2001: 52).

Damit wird den Pflegefachkräften die Anleitung und Kontrolle des nicht ausgebildeten Personals als Aufgabe zugewiesen, gleichzeitig bleibt jedoch unklar, was genau unter qualifizierten und anspruchsvollen Pflegemaßnahmen verstanden werden soll, für die sie benötigt werden. Zudem wird das Training von Aktivitäten des täglichen Lebens als Aufgabe beschrieben. Im Vergleich dazu wird den HeilpädagogInnen im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung die Mitarbeit z. B. beim Assessment, bei der Aufstellung des Hilfeplans und bei der transdisziplinären Umsetzung des gesundheitsbezogenen Maßnahmeplanes als Aufgabe zuerkannt (ebenda: 51). Diese einschätzende und planerische Aufgabenstellung findet bei den Pflegefachkräften so keine Erwähnung. An anderer Stelle heißt es jedoch in der gleichen Expertise:

„Für einzelne anspruchsvolle oder risikobehaftete Maßnahmen der Pflege sowie zur institutionellen Sicherung der Pflegequalität sind Pflegefachkräfte erforderlich“ (ebenda: 39).

Auch hier wird nicht näher erläutert, was anspruchsvolle und risikobehaftete Tätigkeiten sind, gleichzeitig wird jedoch die Sicherung der Pflegequalität als Aufgabe von Pflegekräften beschrieben. Hierunter kann im weitesten Sinne auch das Assessment und die planerische Aufgabe integriert werden, weil sie natürlich wichtiger Bestandteil der Pflegequalität sind. Dass sie nicht explizit genannt werden, kann darauf hindeuten, dass dieses im allgemeinen Verständnis nicht präsent ist.

In der Darstellung der Hilfeerfordernisse unter Punkt 2.3 wurde verdeutlicht, dass bei Menschen mit schwerer Behinderung besondere gesundheitliche Risiken vorhanden sein können, die im Rahmen der Lebensbegleitung Beachtung finden müssen. Damit ist die Kenntnis über diese Zusammenhänge und über präventive Maßnahmen bzw. die Früherkennung von ersten Krankheitssymptomen eine wichtige Aufgabe. Diese findet jedoch in der Literatur vor allem im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung und durch Mediziner Erwähnung (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2002) und wird nicht von Pflegenden benannt oder auf sie bezogen.

Im Hinblick auf das berufliche Selbstverständnis von ausgebildeten Pflegefachkräften sind zwei Studien interessant, die von Hotze (2001) zum Thema ‚Professionalisierungs- und Deprofessionalisierungsprozesse der Pflegeberufe in rehabilitativen Versorgungsbereichen‘ und die von Müller (2001) zum Thema ‚Leitbilder in der Pflege‘. Darüber hinaus kommt das pflegerische Selbstverständnis natürlich implizit auch in vielen anderen Studien zur Geltung, in denen Einstellungen von Pflegekräften mit Gegenstand der Untersuchung sind (vgl. z. B. Elsbernd 2000) oder sich dem Themengebiet beispielsweise im Bezug auf die Konzeption der pflegeri-

schen Ausbildung genähert wird (vgl. z. B. Bögemann-Großheim 2002; Robert Bosch Stiftung 2000). Die oben genannten Studien von Hotze (2001) und Müller (2001) sind jedoch insofern interessant, als sie die Einstellungen der Pflegekräfte direkt untersuchen, wobei sich das Sample von Müller aus Pflegekräften zusammensetzt, die sich für das Studium der Pflegewissenschaft entschieden haben, und sie damit eine spezifisch ausgewählte Gruppe im Bereich der Pflegekräfte darstellen.

Hotze (2001) untersucht im Rahmen ihrer Studie unter anderem das Selbst- und Aufgabenverständnis der pflegerischen Berufsgruppe und die Kooperation mit anderen Berufsgruppen in drei verschiedenen Rehabilitationskliniken. Sie setzt sich mit dem Verhältnis von Pflege und Rehabilitation auseinander und kommt im Rahmen der Literaturstudie zu dem Schluss, dass die Berufsgruppe der Pflegenden im Kontext der rehabilitationswissenschaftlichen Literatur zwar genannt wird,

„...die Beschreibung des konkreten Aufgabenprofils jedoch entweder undeutlich oder diffus bleibt, bzw. die Zuordnung konkret abgrenzbarer Leistungsmerkmale unterbleibt“ (ebenda: 67).

Hotze (2001) folgert demgegenüber nach der Sichtung der Pflegeliteratur, dass innerhalb der jüngsten Pflegeliteratur zunehmend der Versuch unternommen wird, Ziele und Aufgaben der pflegerischen Berufsgruppe in Rehabilitationseinrichtungen zu beschreiben und klarer herauszuarbeiten. Dabei wird auf eine umfassende Definition von Pflege zurückgegriffen, die über die Kompensation körperlicher Defizite hinausreicht und Felder wie Beobachtung von problematischer Krankheitsbewältigung, Vermittlung von Selbstkontrolle und Sicherheit, Anleitung und Beratung, Gesundheitstraining und Angehörigenarbeit in den pflegerischen Aufgabenbereich integriert (ebenda). Die Eingliederungshilfe im Sinne der Förderung von Teilhabe ist eng verknüpft mit dem Gedanken der Rehabilitation. So heißt es, dass es sich beim SGB IX um die erste wirkliche Weiterentwicklung des Rehabilitations- und Behindertenrechts in Deutschland handelt (SGB IX 2002). Dabei kann Rehabilitation bei Menschen mit schwerer Behinderung nicht im ursprünglichen lateinischen Wortsinn des „*in den früheren Stand, in frühere Rechte innerhalb der Gesellschaft wiedereinsetzten*“ (VDR 1992: 57 zit. n. Hotze 2001: 40) gebraucht werden. Diese Art der tertiären Prävention ist nur dann angemessen, wenn eine Erkrankung auftritt, die dazu führt, dass Dinge, die zuvor beherrscht wurden, wieder neu erlernt werden müssen (wie z. B. das erneute Laufenlernen nach einer Oberschenkelhalsfraktur oder wenn Behinderungen erst im Laufe des Lebens z. B. durch einen schweren Unfall auftreten). Im Falle einer angeborenen oder frühkindlich erworbenen Behinderung, sollte vielmehr auf die von der WHO 1980 postulierte Definition zurückgegriffen werden, wonach in die Rehabilitation alle Maßnahmen eingeschlossen sind, deren Zielsetzung es ist, das Einwirken der Bedingungen, die zu Einschränkung oder Benachteiligung führen, abzuschwächen und die benachteiligte Person zu befähigen, soziale Integration zu erreichen (Hotze 2001). Damit steht nicht der Aspekt der Wiedereingliederung, sondern die Eingliederung im Vordergrund. In dieser Definition ist auch pflegerisches Handeln in der Eingliederungshilfe als (re-)habilitatives Handeln anzusehen (vgl. hierzu auch Schott 1996).

In ihrem Resümee nach der Darstellung der empirischen Ergebnisse über das Selbstverständnis der beruflich Pflegenden in den Rehabilitationseinrichtungen kommt Hotze (2001) zu dem Schluss, dass es – aufgrund der derzeitigen Qualifikationsbedingungen der Pflegenden – für diese schwer ist, eine eigenständige rehabilitative Perspektive zu entwickeln. Es herrscht zum Teil noch ein berufliches Selbstverständnis vor, das *„nur solche Handlungen als eigentliche Pflege deklariert, die in unmittelbarem Bezug zum Körper der Patienten erbracht werden“* (ebenda: 149). In einer Rehabilitationsklinik, in der dieser Bezug überwiegend fehlt, weil die Patienten hinsichtlich ihrer körperlichen Versorgung selbständig sind, führte ein solches Verständnis zum Rückzug und zur *„starken inhaltlichen Entleerung“* (ebenda: 148) des Berufsbildes durch die Pflegenden selber, da diese Anleitung und Beratung nicht zum Handlungsrepertoire zählen und psycho-soziale Betreuung bestenfalls als Sonderleistung erbracht wird. Im untersuchten Bereich der geriatrischen Rehabilitation besteht zwar der Körperbezug und es konnte gezeigt werden, dass Pflegende versuchen, sich mit diversen Strategien neu zu orientieren und im Rahmen der Rehabilitation zu professionalisieren, dennoch scheint dieses insbesondere im Kontext der multidisziplinären Zusammenarbeit schwer umsetzbar. Die Gründe hierfür liegen zum einen darin, dass sich die pflegerische Arbeit auf die unmittelbaren körperlichen Bedürfnisse der Patienten bezieht und Pflegende eine ständige Gratwanderung zwischen selbstständigkeitsfördernder Aktivierung und bedürfnisorientierter, sorgender Pflege bewältigen müssen, wobei Letzteres durch die traditionelle Rollenerwartung der Patienten zusätzlich gestützt wird. Zum Anderen müssen Pflegende zwei Blickrichtungen des Alltagsbezugs in ihr Handeln integrieren, die auf die zu Pflegenden (deren alltagsweltliche Orientierung) und die auf den Stationsalltag, damit es ihnen gelingt, den möglichst störungsfreien Ablauf zu sichern. Sie befinden sich mit der Förderung von Alltagskompetenzen mit anderen Berufsgruppen, insbesondere den Ergotherapeuten auf *„umkämpften Terrain“* (ebenda: 205), empfinden ihren Beitrag zur Rehabilitation aber im Vergleich zu anderen therapeutischen Berufsgruppen als weniger wichtig und lassen in ihrer Arbeit z. T. prospektive Zielplanung vermissen. In der dritten untersuchten Rehabilitationsklinik konnte eine starke Spezialisierung der pflegerischen Berufsgruppe in therapeutischer Richtung beobachtet werden, die sich konsequent rehabilitativ orientiert. Dies konnte dadurch gelingen, dass im Rahmen der damit einhergehenden Umstrukturierung die eher unspezifische Versorgung konsequent ausgelagert wurde, was u. a. zur Folge hatte, dass auch nur partiell pflegebedürftige Patienten konsequent von der Aufnahme in die Klinik ausgeschlossen werden.

Für das berufliche Selbstverständnis der Pflegenden in Einrichtungen der Behindertenhilfe, in denen Menschen mit schwerer Behinderung leben, gibt die Studie von Hotze (2001) wichtige Hinweise. Der unmittelbare Körperbezug ist in diesem Arbeitsbereich zwar immer gegeben, dennoch gilt auch für diesen Bereich die Aussage, dass die derzeitigen Qualifikationsbedingungen (die insbesondere durch den akutmedizinischen Bereich geprägt sind) die Entwicklung eines rehabilitativen Selbstverständnisses erschwert. Da die Kooperation sich in den Kliniken insbesondere auf die Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten bezieht und hier Schwierigkeiten und Strategien aufgezeigt werden, ist die Übertragbarkeit auf die stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe nicht un-

mittelbar gegeben. In diesen Einrichtungen gilt es neben den Therapeuten und Ärzten insbesondere die Kooperation mit pädagogisch ausgebildeten Fachkräften im Gruppenalltag zu gestalten. Von besonderer Bedeutung sind zwei Gesichtspunkte, die in der Annäherung an eine Konzeptentwicklung von Hotze (2001) aufgezeigt werden. So heißt es dort zum einen, dass berufliches Handeln unter rehabilitativen Gesichtspunkten nicht primär bedeutet, neue und aufwendige Methoden einzuführen, sondern alltägliches pflegerisches Handeln in seiner Zielsetzung zu überdenken und entsprechend zu verändern. Zum anderen muss in das pflegerische Handeln auch die permanente Prüfung der Umsetzbarkeit von Zielen und Maßnahmen vor dem Hintergrund der Alltagsrelevanz integriert werden.

„Eine solche Überprüfung schließt u. U. die genannte Schutzfunktion vor Überforderung der Patienten ein. Darum ist eine eindimensionale Konzeption der Pflege als ausschließlich aktivierend und rehabilitativ auch in Einrichtungen der Rehabilitation nicht tragfähig, da sie dann der Bandbreite pflegerischer Situationen, die immer auch durch Stagnation, Rückzug und der Notwendigkeit kompensatorischer Unterstützung gekennzeichnet sein können, nicht gerecht werden würde“ (ebenda: 274).

Die genannten Aspekte sind auch im Rahmen der Eingliederungshilfe in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung von zentraler Bedeutung. Gerade das Handeln im Alltag der Menschen von Menschen mit schwerer Behinderung muss deren Zustand, Erleben und Stimmungslagen berücksichtigen, um der Hilfestellung im Sinne der Lebensbegleitung bestmöglich gerecht werden zu können.

Müller (2001) untersucht im Rahmen der bereits oben erwähnten Untersuchung zum Leitbild in der Pflege die individuellen Pflegeauffassungen verschiedener pflegerisch ausgebildeter Berufsgruppen (Krankenpflege, Altenpflege, Kinderkrankenpflege, Heilerziehungspflege). Sie entwickelt dabei die Kategorie „*Pflege ist (auch) Beziehungsarbeit*“ und beschreibt, dass derzeit zwei Positionen im Rahmen von individuellen Leitbildern existieren. Mit der einen Position wird die Auffassung ‚Pflege ist Beziehungsarbeit‘ vertreten, mit der anderen, „*dass Pflege neben anderen, zu meist körperbezogenen Tätigkeiten auch Beziehungsarbeit sei*“ (ebenda: 163). Die Schwierigkeit im Rahmen der Untersuchung ist, dass Müller (2001) Pflegenden, die früher in sehr unterschiedlichen Bereichen tätig waren, mittels problemzentrierter Interviews befragt. Dies hat zur Folge, dass zwar sehr grundsätzliche Themen und Problemstellungen wie unter der Überschrift ‚Pflege ist auch Beziehungsarbeit‘ oder ‚Was Pflege nicht mehr sein soll, was Pflege noch ist‘ identifiziert werden konnten, aber dass damit gleichzeitig der Bereich relativ abstrakt bleibt, da hier ähnlich wie früher im Bereich der Pflegemodelle der Versuch unternommen wird, Pflege als Gesamtbereich zu beschreiben. Interessant ist jedoch die generelle Schlussfolgerung von Müller (2001) vor dem Hintergrund der empirischen Untersuchung bzgl. des Zusammenhangs und der gegenseitigen Beeinflussung persönlicher und vorgegebener beruflicher und organisatorischer Pflegeleitbilder. Pflegenden, die in ihrer individuellen Leitbildentwicklung auf wenig begründete Orientierungsraster (wie eine theoretisch fundierte berufliche Position, die z. B. im abgegrenzten und erforschten Aufgabengebieten leichter zu erlangen) zurückgreifen können, streben vielfach nach Idealen hinsichtlich helfender Verhaltensweisen. Diese Ideale vermitteln

eine vermeintliche Sicherheit, an der sich berufliches Handeln orientieren kann, tragen jedoch das Risiko der Beliebigkeit und Vagheit in sich. Der sich daraus entwickelte persönliche pflegerische Stil steht in der Gefahr, „als irrationales Konstrukt mit zu hoch gesteckten Zielen abgewertet zu werden“ (Müller 2001: 305). Demgegenüber sind Pflegende, denen es gelingt, eigene individuelle pflegerische Ziele mit denen eines berufständisch motivierten Pflegeleitbildes und dem institutionellen Leitbild in ein konstruktives Verhältnis zu setzen, besser in der Lage, die persönlichen Ziele als stärkende Position einzusetzen und im Alltagshandeln entsprechende Prioritäten zu setzen (ebenda).

Sowohl Hotze (2001) als auch Müller (2001) betonen im Hinblick auf eine gelingende Kooperation die Notwendigkeit der Transparenz über unterschiedlichen Leistungsbereiche der Berufsgruppen, Klarheit über die eigene Rolle und Expertise sowie gegenseitige Wertschätzung. Dies ist eine notwendige Grundvoraussetzung auch für die von Stahlmann (2000) geforderte wechselseitige Fähigkeit zu Kompetenztransfer und Kompetenzverschränkung in der Zusammenarbeit, um eine sinnvolle Verknüpfung des verschiedenen Wissens und Könnens im Sinne der jeweiligen Problemlage in der Behindertenhilfe zu gewährleisten. Hinzugefügt werden muss, dass diese Forderung nach Kompetenztransfer und -verschränkung eine Rollenklarheit verlangt, welche die kooperative Arbeit betont. Hotze (2001) und Stahlmann (2000) identifizieren gleichermaßen die Begriffsvielfalt in der näheren Beschreibung von Formen der Zusammenarbeit und die unspezifische Nutzung der Begriffe. In der Literatur lassen sich demnach drei verschiedene Formen der Zusammenarbeit unterscheiden, die Multidisziplinarität, die Interdisziplinarität und die Transdisziplinarität, die z. T. synonym verwendet werden, auf der Planungs- und Handlungsebene jedoch Unterschiedliches meinen (Hotze 2001; Stahlmann 2000). Nach Stahlmann (2000) ist Kooperation gleichzusetzen mit Interdisziplinarität, wobei es dabei einen fließenden Übergang auch zur Transdisziplinarität gibt. Multidisziplinarität beschreibt die „friedliche Koexistenz“ verschiedener Professionen, während Interdisziplinarität das „Zusammenrücken“ disziplinärer Wissensbestände ohne neue Erkenntnisstrukturen meint (ebenda: 483). Die Transdisziplinarität überwindet fachliche Grenzen im Bereich der Forschung und des praktischen Handelns, um neue Wissenschafts- und Handlungsstrukturen zu entwickeln (ebenda). Ähnlich beschreibt auch Hotze (2001) die Begrifflichkeiten. In einer tabellarischen Übersicht lassen sich die Begrifflichkeiten wie folgt darstellen:

Abb. 3: Formen der Zusammenarbeit und ihre Planungs- und Handlungsprinzipien (Stahlmann 2000: 482)

Form der Zusammenarbeit	Planungs- und Handlungsprinzip	
Multidisziplinarität	nebeneinander	
Multiprofessionalität (Koexistenz)	planen	handeln
Interdisziplinarität (Kooperation)	miteinander planen	nebeneinander handeln
Transdisziplinarität	miteinander	
	planen	handeln

Im Hinblick auf die Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen in der Einrichtung der Behindertenhilfe gibt es den von Seifert, Fornefeld und König (2001) angeführten Hinweis, dass einer guten kollegialen Zusammenarbeit im Hinblick auf zufriedenheitsstiftende Aspekte der MitarbeiterInnen eine große Bedeutung zukommt. Als positive Elemente werden u. a. offene Kommunikation, gegenseitige Wertschätzung, gegenseitige Kritik, Bereitschaft zur Kooperation und eine gleichberechtigte Anerkennung pflegerischer und pädagogischer Qualifikation genannt. Im Rahmen der durchgeführten Beobachtungen wurden aber auch Kompetenz- und Konkurrenzprobleme in den Teams beobachtet. In einer Beobachtungssequenz wurden die unterschiedlichen Meinungen von HeilpädagogInnen und Alten- und Krankenpflegern/-schwestern zum Ausdruck gebracht, die dazu führten, dass nicht zusammen, sondern gegeneinander gearbeitet wurde.

In dem Abschlussbericht über ein Projekt ‚Qualität in der Pflege‘, das über zwei Jahre in den Behindertenhilfeeinrichtungen des Vereins ‚Leben mit Behinderung Hamburg‘ durchgeführt wurde, wird die Aussage eines Mitarbeiters *„Die Angst, zum Pfleger zu verkommen“* zitiert (Jahncke-Latteck/Weber 2002: 11). Hierin zeigt sich nach Einschätzung der Autorinnen sowohl die abwertende Sicht der Arbeit von MitarbeiterInnen mit pflegerischer Ausbildung als auch die belastete Zusammenarbeit und Kooperation von pädagogischen und pflegerischen Fachkräften. Jahncke-Latteck und Weber (2002) führen als mögliche Ursachen für die negative Sicht die historische Entwicklung in der Behindertenhilfe (vgl. 2.1) das durch die Pflegeversicherung verbreitete einseitige Bild von Pflege und die Sozialpolitik, die Pflege als preiswerte Alternative zur kostspieligen Eingliederungshilfe favorisiert, an. Unklar bleibt allerdings in dem Bericht, ob der zitierte Mitarbeiter selber Erfahrung in der Zusammenarbeit mit pflegerisch ausgebildetem Personal hat oder ob die Aussage auf eigenen Vorstellungen über das Berufsbild des Pflegers gründet. Es scheint aber so zu sein, dass in der Behindertenhilfeeinrichtung bisher keine Pflegefachkräfte tätig sind, denn im Rahmen des Projektes wurde die Zielsetzung verfolgt,

pflegefachliche Qualifikation bei pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen zu entwickeln und qualitätssichernde Strukturen zu schaffen (ebenda). Im Ausblick wurde im Projektbereich sowohl auf die positiven Entwicklungen als auch auf die Grenzen eines solchen Projektes hingewiesen. So gibt es trotz Qualifizierungsmaßnahmen pflegefachliche Grenzen, da sich pflegerisches Handeln nicht ausschließlich auf das Befolgen von Regeln reduzieren lässt, sondern dieses an die Gesamtsituation angepasst werden muss und damit auch Abweichungen von Regeln und Gesetzen gerechtfertigt, wenn nicht sogar notwendig sind. Ein solches Wissen lässt sich nicht im Rahmen von Fortbildungen und Handlungsrichtlinien vermitteln. Als Folge dieser Erkenntnis hat der Träger im Rahmen des Strategiepapiers 2001 die Einstellung von Pflegefachkräften in betreuten Wohnungen festgelegt, um die notwendige pflegerische Unterstützung der BewohnerInnen gewährleisten zu können (ebenda).

Es bleibt also festzuhalten, dass es bisher keine Untersuchungen zum pflegerischen Selbstverständnis in der Behindertenhilfe gibt, sich aber aus genannten Studien wichtige Hinweise ableiten lassen. Auch die Kooperation zwischen den in den Einrichtungen der Behindertenhilfe tätigen Berufsgruppen und den pflegerisch ausgebildeten Fachkräften ist nur begrenzt beschrieben. Aus den Beschreibungen geht hervor, dass die Kooperation zwischen pädagogisch und pflegerisch ausgebildetem Personal nicht problemlos zu sein scheint und dies u. a. auf unterschiedliche Sichtweisen, aber auch historische und gesellschaftliche Entwicklungen zurückzuführen ist.

3.4 Fragestellung und Zielsetzung der empirischen Untersuchung

Durch die Literaturrecherche ist deutlich geworden, dass es kaum Literatur zum Thema ‚Pflege in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung‘ gibt. Die wenigen AutorInnen, die sich mit der Thematik Pflege im Bereich der Behindertenhilfe befassen, tun dies entweder vor dem Hintergrund ‚Alter und geistige Behinderung‘ (vgl. z. B. Ern 1992, 1994; Rapp 1992; Wacker 1993; Bleeksma 1998) oder vor dem Hintergrund der Anwendung von Pflegemodellen (vgl. Meyer 1997). In Handbüchern der Pflegewissenschaft und Lehrbüchern für Ausbildungsberufe findet das Thema zwar Erwähnung (vgl. z. B. Kellenhausen et al. 2000; Rennen-Allhoff/Schaeffer 2000). Jedoch steht hier die Beschreibung des Arbeitsfeldes im Vordergrund und weniger die spezifischen Aufgaben, Zielsetzungen und das vorherrschende pflegerische Selbstverständnis.

Anhand der Beschreibung der Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung wurde aufgezeigt, dass gesundheitliche und pflegerische Problemstellungen vorhanden sind, die im Rahmen der Lebensbegleitung dieser Menschen berücksichtigt werden müssen, um Wohlbefinden zu ermöglichen und zu sichern. Damit kommt dem Thema Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung eine Bedeutung zu, die bisher nicht hinreichend Berücksichtigung findet.

Wichtige Hinweise im Hinblick auf die Erfordernisse im Bereich Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung lassen sich durch theoretische Überlegungen und empirische Untersuchungen aus anderen (Pflege-)Kontexten ableiten. Als wesentliche Aspekte aufgeführt und erläutert wurden die ethische Reflexion, die Leiborientierung, die alltagsweltliche Orientie-

rung und die Form der Beziehungsgestaltung sowie das pflegerische Selbstverständnis und die Kooperation mit anderen Berufsgruppen. Die Gestaltung der Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung scheint durch diese Aspekte beeinflusst zu werden, wobei sich eine solche Beeinflussung nur theoretisch aus pflegewissenschaftlichen, heilpädagogischen, philosophischen, soziologischen Überlegungen und aus empirischen Untersuchungen im Rahmen anderer Zusammenhänge ableiten lässt. Empirische Untersuchungen aus Deutschland, die sich explizit mit der Pflege oder mit einzelnen oben genannten Aspekten der Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung auseinandersetzen, gibt es bislang nicht. Dennoch sind Pflegekräfte in diesem Bereich tätig und Pflege stellt einen wesentlichen Bestandteil der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung dar.

Die zur älteren Generation der Pflegewissenschaftlerinnen gehörende E. Wiedenbach vertritt die These, dass jedem Pflegehandeln eine implizite Theorie zugrunde liegt, die es gilt sichtbar zu machen, damit eine Systematisierung des Pflegehandelns möglich wird (Schaeffer et al. 1997). Nach Wiedenbach (1997) ist es notwendig, ein Verständnis dieser impliziten Theorie zu gewinnen, damit es der Pflegekraft oder anderen gelingt, erfolgreiches Handeln und die wesentlichen Faktoren, die dieses ermöglichen, auch an andere weiterzugeben. *„Dies bedeutet zu erkennen, was die Pflegekraft erreichen wollte, wie sie dabei zu Werke ging und in welchem Zusammenhang sie handelte“* (ebenda: 73). Wiedenbach (1997) benennt dies dann als präskriptive Theorie und identifiziert drei Bedingungen, die wesentlich für eine deskriptive Theorie sind: der zentrale Zweck, den eine Pflegekraft verfolgt, die Leitvorstellungen, die den Handlungen zugrunde liegen, um den zentralen Zweck zu erreichen, und die Gegebenheiten, d. h. die unmittelbar gegebene Situation mit deren Einflussgrößen.

In der Literaturstudie ist deutlich geworden, dass auch Müller (2001) mit ihrer Untersuchung zum Selbstverständnis die Bedeutung eines beruflichen Selbstverständnisses für das Handeln als Pflegekraft bestätigt. Damit bietet die konkrete Auseinandersetzung mit dem Selbstverständnis und dem Stellenwert von Pflegekräften, die in der Betreuung von Menschen mit schwerer Behinderung tätig sind, eine gute Möglichkeit, sich dem bisher unerforschten Gebiet der Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung zu nähern. Gleichzeitig wurde unter Kapitel 2.3 beschrieben, dass die Arbeit in der Behindertenhilfe durch verschiedene Berufsgruppen geleistet wird, die in einem Team zusammenarbeiten. Damit sind ausgebildete Pflegenden Teil eines Betreuungsteams und ihre Sichtweise kann sinnvoll durch die ebenfalls in dem Feld tätigen Berufsgruppen ergänzt werden. Dies ist insofern interessant, um die unter Kapitel 3.3.4 dargestellte, in der Literatur z. T. als problematisch beschriebene Kooperation zwischen pädagogisch und pflegerisch ausgebildetem Personal näher zu beleuchten.

Aus diesen Vorüberlegungen ergeben sich folgende Fragestellungen für die eigene empirische Untersuchung.

- Welches Selbstverständnis haben pflegerisch ausgebildete MitarbeiterInnen, die Menschen mit schwerer Behinderung in der Behindertenhilfe betreuen? Welche Arbeitsinhalte, Aufgabengebiete und pflegerische Konzepte werden deutlich?

- Wie sehen andere Berufsgruppen bzw. Führungskräfte die Rolle der Pflegenden, die Gestaltung der Aufgabengebiete und wie wird die Zusammenarbeit bzw. Arbeitsteilung realisiert?

Da Menschen mit schwerer Behinderung sowohl im ambulanten als auch im stationären Setting betreut werden, können sehr unterschiedliche Rahmenbedingungen einen erheblichen Einfluss auf die Antworten zu den oben genannten Fragestellungen haben. Die Untersuchung soll daher nur in stationären Einrichtungen, in denen Menschen mit schwerer Behinderung leben, durchgeführt werden. Gründe hierfür sind zum einen die zeitliche Begrenzung, die sich aus der Durchführung der Untersuchung im Rahmen der Erstellung einer Diplomarbeit ergibt. Zum anderen ist gerade im stationären Setting die Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen unmittelbar gegeben, so dass die verschiedenen Perspektiven, sofern sie vorhanden sind, vermutlich deutlich sichtbar werden. Zudem wurde im Vierten Bericht der Bundesregierung zur Lage der Behinderten die Aussage getroffen, dass schwerstbehinderte Menschen als Alternative zur familiären Betreuung bisher vielfach nur im Pflegeheim oder der psychiatrischen Einrichtung versorgt werden, weil viele Einrichtungen der Behindertenhilfe sich aufgrund des umfassenden pflegerischen und therapeutischen Bedarfs nicht in der Lage sehen, diese Menschen zu betreuen (BfAS 1998; vgl. Kap. 2.3). Es ist daher interessant zu sehen, welche Aufgaben und Problemstellungen sich aus Sicht der in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe Tätigen, die diesen Personenkreis aufnehmen, ergeben. Hieraus lassen sich ggf. Empfehlungen für die Konzeptionierung anderer Einrichtungen ableiten.

4. Methodisches Vorgehen

4.1 Forschungsdesign

Die empirische Untersuchung soll dazu dienen, die Sichtweise der in den Einrichtungen tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu ermitteln, es wurde daher ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Ziel der qualitativen Forschung ist es, die Bedeutung, die Personen ihrer Erfahrung beimessen, aufzuspüren und deren Interpretationen zu untersuchen (Holloway/Wheeler 1997). Qualitative Forschung nimmt dabei die „*empirische Perspektive*“ ein, was bedeutet, dass sie sich die „*Sichtweise des Insiders zu eigen*“ macht (ebenda: 6). Nach Mayring (1990) sind die Orientierung am Subjekt, die sorgfältige Beschreibung des Gegenstandsbereiches, die Erschließung durch Interpretation, die Untersuchung im natürlichen, alltäglichen Umfeld und die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse die fünf Grundsätze, die sich als Gemeinsamkeit aller qualitativen Ansätze herausstellen lassen. Im Rahmen von qualitativer Forschung werden Phänomene untersucht, die zum großen Teil situativ gebunden, historisch geprägt und mit subjektiver Bedeutung behaftet sind (ebenda), damit lassen sich die Ergebnisse im Rahmen qualitativer Forschungsansätze argumentativ verallgemeinern, so dass es wichtig ist aufzuzeigen und zu begründen, auf welche Situationen, Bereiche und Zeiten sich die Ergebnisse übertragen lassen.

Für die vorliegende Untersuchung waren in Anlehnung an die Methodologie der Grounded Theory insbesondere das theoretische Sampling und die wechselseitige Beziehung von Datensammlung, Analyse und Theorie wichtige Grundlagen (Strauss 1995; Strauss/Corbin 1996). Das theoretische Sampling zeichnet sich dadurch aus, dass bereits bei dem ersten Interview mit der Auswertung begonnen wird, um gezielt nach den sich daraus ergebenden Hypothesen, die nächsten InterviewpartnerInnen auszuwählen (ebenda).

Bei der hier vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine explorative Studie, mit der Zielsetzung einen Zugang zu dem Bereich Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung durch ExpertInnenbefragungen zu gewinnen. Als Grundlage zur Datenerhebung wurde daher das Experteninterview verwendet. Das Experteninterview hat die Besonderheit, dass die InterviewpartnerInnen nicht als Gesamtpersonen bei der Befragung im Vordergrund stehen, sondern vielmehr als FunktionsträgerInnen innerhalb eines organisatorischen oder institutionellen Rahmens (Meuser/Nagel 1994). Die ExpertInnen sind Teil des Handlungsfeldes und haben Einfluss auf Entscheidungen, von denen das soziale, wirtschaftliche oder politische System abhängt. Meuser und Nagel (1991) unterscheiden beim Experteninterview zwei Untersuchungsanlagen, bei der ersten sind die ExpertInnen Zielgruppe der Untersuchung und sollen Auskunft über ihr eigenes Handlungsfeld geben. Bei der zweiten Form stellen sie eine zur Zielgruppe komplementäre Handlungseinheit dar, die Informationen über Kontextbedingungen des Handelns der angestrebten Zielgruppe liefern (ebenda). In der hier vorliegenden Untersuchung sind die InterviewpartnerInnen als ExpertInnen Zielgruppe der Untersuchung. Der ExpertInnenstatus als solcher wird von dem Forscher oder der Forscherin verliehen und begrenzt sich auf die spezifische Forschungsfrage.

„Experte ist er aufgrund seiner Funktion in einem bestimmten institutionellen Kontext, also weil er aufgrund seiner Zuständigkeit, Tätigkeiten und Erfahrungen über Wissensbestände verfügt, die den Forscher interessieren“ (Siering et al. 2002: 290).

Müller-Mundt (2002) verweist darauf, dass im Rahmen der Versorgungsforschung ExpertInnen sowohl als Zielgruppe als auch als Sachverständige zu den Kontextbedingungen befragt werden und dass diese doppelte Zielsetzung methodisch noch nicht diskutiert wurde. In der hier vorliegenden Untersuchung stehen nicht Prozessabläufe in der Versorgung im Vordergrund, sondern die Einstellung der Experten und ihre Sichtweise auf das Phänomen Pflege und die Aufgaben und Rolle von Pflegekräften. Damit sind die ExpertInnen Zielgruppe und die doppelte Zielsetzung und die noch ausstehende Diskussion darüber kann an dieser Stelle vernachlässigt werden.

4.2 Datenerhebung und Auswertung

In der vorliegenden Untersuchung sind ExpertInnen Pflegekräfte, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe mit dem Personenkreis der Menschen mit schwerer Behinderung arbeiten. Dabei wurden im Rahmen des theoretischen Samplings die Pflegekräfte so ausgesucht, dass hypothetische Einflussfaktoren, die aus der ersten Auswertung der vorangegangenen Interviews ermittelt wurden, im nächsten Fall minimal oder maximal kontrastierend dazu lagen. So kam es beispielsweise bei der vorläufigen Auswertung des ersten Interviews zu der Vermutung, dass die dort beschriebene spezifische Sicht auf das Phänomen Pflege durch die langjährige Tätigkeit sowie die gleichzeitige Ausführung einer Leitungsfunktion beeinflusst wurde. Im nächsten Interview wurde daher eine Krankenschwester befragt, die deutlich kürzer in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung tätig ist und die keine Leitungsfunktion innehatte. Im Rahmen der Untersuchung wurden Pflegekräfte befragt, die in unterschiedlichen Funktionen in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung tätig sind. Des Weiteren wurden als ExpertInnen Personen mit pädagogischer Ausbildung befragt, die als Wohngruppenleitungen direkt mit Pflegefachkräften zusammenarbeiten und gleichzeitig auch durch die Personalverantwortung Einstellungen durchführen und damit die Teamzusammensetzung beeinflussen.

Das Experteninterview wurde mit Hilfe eines vorher erstellten Leitfadens durchgeführt, der zum einen dazu diente, wesentliche Aspekte, die durch die theoretische Auseinandersetzung gewonnen wurden, zu berücksichtigen und gleichzeitig gegenüber den InterviewpartnerInnen kompetent aufzutreten (Müller-Mundt 2002). Das Interview gilt als *„die wohl wichtigste Möglichkeit, die Wahrnehmung und Interpretation von Sachverhalten durch Individuen zu ermitteln“* (Friedrichs 1990: 208). Der Leitfaden umfasst fünf Themenkomplexe, die sich mit Fragen zur eigenen Rolle, zum Selbstverständnis, zur Kooperation, zur Entwicklung und zur „Pflegeauffassung“ befassten.⁵ Der Leitfaden wurde hinsichtlich seiner Themenkomplexe im Verlauf der Untersuchung nicht verändert, aber durch neu aufgetretene Phänomene oder Fragestellungen ergänzt. Die ExpertInnen

⁵ Leitfaden der ursprünglichen Version siehe Anhang 3

ExpertInnen sollten im Interview möglichst frei erzählen und eigene Schwerpunkte setzen können, um dem Prinzip der Offenheit als wichtiges Kriterium qualitativer Forschung gerecht zu werden (Lamnek 1989: 192 ff.). Die Fragen wurden der jeweiligen Gesprächssituation angepasst und knüpften an die Erzählungen der ExpertInnen an, so dass das Interview mehr einen Gesprächscharakter erhielt.

Die Interviews dauerten zwischen 45 und 90 Minuten. Sie wurden auf Tonband aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und anschließend vorläufig kodiert, um wichtige Hinweise für das weitere Vorgehen zu erlangen und wesentliche Aspekte in das nächste Interview mit einzubeziehen. Die Interviews wurden im weiteren Verlauf detailliert inhaltsanalytisch ausgewertet. Die qualitative Inhaltsanalyse dient dazu, sprachliches Material systematisch zu analysieren. Bei der Analyse stellt die Verknüpfung theoretisch gewonnener Erkenntnisse mit den Erkenntnissen, die aus dem Datenmaterial heraus gewonnen werden, eine wichtige Aufgabe dar. Die Sequenzierung des Materials erfolgte nach thematischen Einheiten und im ersten Schritt wurde das Textmaterial so verdichtet, dass durch Abstraktion ein überschaubarer Korpus geschaffen wurde (Mayring 1995). Aus der Arbeit mit dem Material und den theoriegeleiteten Konzepten wurde ein Kategoriensystem entwickelt, wobei am Ende dieser Reduktionsphase geprüft wurde, ob das Kategoriensystem das Ausgangsmaterial auch wirklich repräsentiert. Die Auswertung erfolgte durch den themenbezogenen Vergleich der Aussagen zu den Schwerpunktthemen der Interviews, wobei es darum ging, Gemeinsamkeiten, Unterschiede, Abweichungen und Widersprüche festzuhalten (Meuser/Nagel 1991). Die Kontextdaten im Sinne der Rekonstruktion des institutionellen und berufsbiographischen Hintergrundes (Müller-Mundt 2002) dienten der Analyse der ursächlichen Bedingungen und des Kontextes für gemeinsame und unterschiedliche Wissensbestände. In der letzten Phase der „*empirischen Konzeptualisierung*“ (Siering et al. 2002: 298) ging es darum, eine „*Systematisierung von Relevanzen, Typisierungen, Verallgemeinerungen und Deutungsmustern*“ (Meuser/Nagel 1991: 462) zu erzielen, dabei erfolgte der Rückbezug auf theoretische Konzepte aus vorhandenen Wissensbeständen (ebenda: 462 ff.).

4.3 Feldzugang und InterviewpartnerInnen

Für die vorliegende Untersuchung wurden insgesamt 10 ExpertInneninterviews geführt und in die Auswertung mit einbezogen. Kriterien, anhand derer die wissenschaftliche Exaktheit qualitativer Forschungsarbeiten geprüft werden können, sind Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit, Angemessenheit und Übereinstimmung (Liehr/Taft Marcus 1996: 312/3113). Um diesen gerecht zu werden, wurde zum einen das methodische Vorgehen dieser Untersuchung dargestellt, zum anderen wurden die Ergebnisse mit Kommilitoninnen in einer begleitenden Arbeitsgruppe und mit einer Gruppe von ExpertInnen, die ebenfalls in der Betreuung von Menschen mit schwerer Behinderung tätig sind, diskutiert. Zu der zuletzt genannten Gruppe gehörte eine Einrichtungsleitung mit pflegepädagogischem Studium, eine Krankenschwester und zwei (heil-)pädagogisch qualifizierte Wohnbereichsleitungen mit Personalverantwortung. In den Diskussionen bestätigten sich die Glaubwürdigkeit und Folgerichtigkeit der Ergebnisse und Analysen.

Der Feldzugang wurde durch die eigene berufliche Tätigkeit in einer großen Institution, die differenzierte Wohn- und Betreuungsangebote für Menschen mit Behinderung macht, erleichtert. Vor der Durchführung wurde die Untersuchung beantragt und genehmigt. Darüber hinaus wurde durch die Recherche oder die Kenntnis von Personen, die in anderen Institutionen in unterschiedlichen Aufgabenfeldern der Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung tätig sind, noch weitere InterviewpartnerInnen gewonnen. Im Rahmen der Untersuchung wurde sehr darauf geachtet, welche Personen interviewt werden, um eine Beeinflussung des Interviews durch die eigene berufliche Position möglichst zu vermeiden. In den Fällen, wo der eigene Verdacht bestand, dass doch eine Beeinflussung vorhanden war, wurden die empirischen Daten dahingehend nochmals genau betrachtet und im Zweifelsfall nicht einbezogen. Dies war jedoch nur in einer Passage eines Interviews der Fall, wobei die Äußerung nicht direkt mit der Fragestellung verbunden war. Alle InterviewteilnehmerInnen nahmen freiwillig an der Untersuchung teil und ihnen wurde die vertrauliche Behandlung und Anonymisierung der Daten schriftlich zugesichert.⁶ Die beruflichen Daten der 10 InterviewpartnerInnen werden aus diesem Grund nicht explizit personenbezogen aufgeführt. Interviewt wurden:

- Drei Krankenschwestern/-pfleger, die in der unmittelbaren Betreuungsarbeit, in einer Wohngruppe tätig sind
- Drei Wohnbereichsleitungen: eine mit einer krankenpflegerischen und zwei mit einer pädagogischen Qualifikation
- Eine Bereichs- und Pflegedienstleitung mit krankenpflegerischer Qualifikation
- Zwei Krankenschwestern/-pfleger, die im Rahmen von übergreifenden Aufgabenstellungen in verschiedenen Wohneinrichtungen tätig sind; eine/r davon mit einem abgeschlossenen pflegewissenschaftlichen Studium
- Eine Krankenschwester mit Lehrqualifikation, die an einer Ausbildungsstätte für HeilerziehungspflegeschülerInnen das Unterrichtsfach Pflege vertritt

Die Dauer der Berufstätigkeit in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung variierte zwischen 1 1/2 und über 20 Jahren. Dass nur Pflegekräfte mit krankenpflegerischer Qualifikation befragt wurden, lag daran, dass sie zahlenmäßig stärker vertreten sind als AltenpflegerInnen und Letztere nicht für ein Interview gewonnen werden konnten. HeilerziehungspflegerInnen wurden im Rahmen der Untersuchung nicht befragt, da sich im Verlauf herausstellte, dass die pflegerische Schwerpunktsetzung in den verschiedenen Ausbildungen sehr unterschiedlich ist, so dass hierzu eine gesonderte Untersuchung sinnvoller ist (vgl. Ergebnisdarstellung). Während der Untersuchung wurden 8 Frauen und 2 Männer befragt, wobei im Rahmen der Auswertung keine geschlechtsspezifischen Unterschiede hinsichtlich der Fragestellung gefunden wurden, so dass diese bei der Darstellung der Ergebnisse nicht berücksichtigt werden mussten.

⁶ Vgl. Einverständniserklärung Anhang 4

Zur Sicherung und Wahrung der Anonymität der Befragten, wurden die längeren wörtlichen Zitate in der Ergebnisdarstellung in einem zweiten Schritt zusätzlich verschlüsselt, in dem die zitierten Interviewabschnitte mit Nummern gekennzeichnet wurden (z. B. Int. A1). Hinweise zur Person (wie z. B. pädagogisch oder pflegerisch ausgebildete MitarbeiterIn) sind – sofern sie in dem Zusammenhang von Bedeutung sind – im Text mit aufgenommen worden.

5. Stellenwert und Selbstverständnis der Pflege – Untersuchungsergebnisse

Die Interviews mit den ExpertInnen ermöglichen interessante Einblicke in das Tätigkeitsfeld der Befragten und geben Hinweise auf den Stellenwert und das Selbstverständnis von Pflege in der Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung. Die InterviewpartnerInnen erzählten sehr offen und anschaulich von ihrer Arbeit und ihren Sichtweisen. Dabei wurde nur bedingt die durch den Leitfaden vorgegebene Strukturierung aufgegriffen, da sich insbesondere die Darbietung der eigenen Sichtweise, des eigenen Selbstverständnisses und der persönlichen Relevanzen nicht auf einzelne konkrete Fragestellungen begrenzen lässt. Die Darstellung der Ergebnisse, die sich an den Fragestellungen und deutlich gewordenen Relevanzen orientiert, gliedert sich in vier Schwerpunkte: die Beschreibung des Tätigkeitsbereiches mit seinen Entwicklungen, Aufgaben und Anforderungen (Kap. 5.1), die unterschiedlichen Rollen und Handlungsschwerpunkte der Berufsgruppen (Kap. 5.2), das Pflegeverständnis und die persönliche Zielsetzung der Mitarbeitenden (Kap. 5.3) und die Vorstellung über das MitarbeiterInnenteam der Zukunft mit der Auseinandersetzung über die ‚ideale‘ Besetzung und die bestehenden Handlungsbedarfe in diesem Bereich (Kap. 5.4).

5.1 Der Tätigkeitsbereich – Entwicklungen, Aufgaben und Anforderungen

Der Tätigkeitsbereich, auf den sich die ExpertInnen in ihren Interviews beziehen, ist der stationäre Wohnbereich für Menschen mit schwerer Behinderung. Nicht überall leben in den Wohnbereichen ausschließlich Menschen mit schwerer Behinderung. Das folgende Unterkapitel bezieht sich jedoch auf die Anforderungen und Aufgaben, die sich aus Sicht der pädagogisch und pflegerisch ausgebildeten MitarbeiterInnen (befragte ExpertInnen) in der Betreuung von Menschen mit schwerer Behinderung ergeben. Im Folgenden werden dabei die Bereiche: Entwicklungen in den letzten Jahren in dem Tätigkeitsbereich; Gemeinsam den Alltag gestalten (Aufgaben, Arbeitsteilung und Anforderungen, die sich sowohl aus Sicht der Pflegenden als auch aus Sicht der Pädagogen in diesem Tätigkeitsbereich stellen) sowie die speziell pflegerischen Aufgaben und Anforderungen dargestellt. Dies ermöglicht einen Einblick in das Tätigkeitsfeld, zeigt die jeweiligen Perspektiven und dient als wichtiger Hintergrund für die weiter folgenden Ergebnisdarstellungen.

5.1.1 Entwicklungen in den letzten Jahren

Die Anforderungen und Aufgaben sind eng verknüpft mit den Entwicklungen im Helfefeld in den vergangenen Jahren. Diese Veränderungen sind im Wesentlichen durch drei verschiedene Aspekte – bewohnerbezogene Veränderungen, Veränderungen im professionellen Selbstverständnis und veränderte Rahmenbedingungen – gekennzeichnet, die von den ExpertInnen benannt und hier nur kurz erläutert werden sollen.

Bewohnerbezogene Veränderungen

Eine wesentliche Veränderung, welche die Arbeit in den Wohneinrichtungen bestimmt, ist der zunehmende Pflegebedarf (1,3,6,8,9)⁷. Die Ursachen werden zum einen darin gesehen, dass die Menschen älter werden und damit die Fähigkeit, pflegerische Handlungen selber zu übernehmen, abnimmt und chronische Erkrankungen zunehmen. Zum anderen wird auch wahrgenommen, dass die Behinderungsgrade schwerer werden (7,10) und zwar in Bezug auf die körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen, so dass Phänomene wie Schluckstörungen, Sondenernährung, Kontrakturen, aber auch sehr resistente Epilepsieformen, die starke Auswirkungen auf die Alltagsgestaltungen haben, häufiger auftreten (7: 453-464). In dem Zusammenhang wird auch festgestellt, dass die spezielle Pflege, wie z. B. i.m.-Spritzen, Sonden- und Katheterversorgung, Wundversorgung, Sauerstoffgabe und Begleitung von Sterbeprozessen bei Tumorerkrankungen, in den Einrichtungen zunimmt (2,6). Unklar war den Befragten, ob dies auf eine gesellschaftliche Entwicklung oder auf das veränderte Aufnahmeverhalten im stationären Bereich zurückzuführen ist, da Menschen mit Lernschwierigkeiten und leichteren Behinderungsformen jetzt zunehmend weniger in den stationären Wohnformen leben (7,10). ExpertInnen mit Einblick in ambulante Betreuungsformen stellen jedoch fest, dass die Zahl der Menschen (insbesondere der Kinder) mit sehr schwerer Behinderung, die durch die Eltern alleine nicht mehr versorgt werden können, gestiegen ist (1: 304-311). Diese Entwicklung wird auch vom Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge (2003: 7) so benannt. In einem Entwurf zur Entwicklung der Sozialhilfeausgaben werden deutliche Hinweise angeführt, dass bei den unter Dreißigjährigen behinderten Menschen der Anteil der schwer und mehrfachbehinderten zugenommen hat. Begründet wird dies mit der Frühgeburts- und Reproduktionsmedizin (ebenda).

MitarbeiterInnen, die lange im Helfefeld tätig sind, benennen weitere Entwicklungen. Hierzu gehören die besseren medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten, beispielsweise bei Epilepsieerkrankungen, die zur Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit schwerer Behinderung beigetragen haben, weil die Anzahl der Anfälle reduziert und trotzdem Nebenwirkungen wie Müdigkeit und Lethargie nicht mehr so hervorgerufen werden (1: 501-505). Durch diese Verbesserung ist es möglich, andere Freizeit- und Beschäftigungsangebote in den Alltag zu integrieren.

Veränderungen im professionellen Selbstverständnis

Als eine deutliche Veränderung wird die Art der Betreuung und des professionellen Selbstverständnisses benannt. So haben Begriffe und Konzepte wie das Assistenzprinzip, Normalisierung und Anleitung zur Selbstständigkeit in den Betreuungsalltag Einzug gehalten. Diese Veränderungen führen sowohl bei den Mitarbeitenden als auch bei den BewohnerInnen⁸

⁷ Die in Klammern stehenden Zahlen verweisen auf das jeweilige Interview, in dem die Aussagen getroffen wurden.

⁸ Der Begriff ‚BewohnerInnen‘ wird in der Ergebnisdarstellung synonym für Menschen mit schwerer Behinderung verwendet. Die Diskussion um die ‚richtige‘ Bezeichnung soll an dieser Stelle nicht geführt werden. In der Behindertenhilfe auch verwendete Bezeichnungen wie ‚Nutzer‘, ‚Kunde‘ o. Ä. werden hier nicht aufgegriffen, da sie von den ExpertInnen nicht verwendet werden. Der Begriff ‚BewohnerIn‘ scheint dem stationären Setting zu entsprechen und nach Ansicht der Autorin

zu neuen Herausforderungen. Rock (1996) verweist in ihrer Auseinandersetzung mit der Selbstbestimmung auf die Herausforderungen an die Professionellen, eine Machtverschiebung zugunsten der Menschen mit geistiger Behinderung im Betreuungsverhältnis zuzulassen. Die ExpertInnen thematisieren insbesondere die zunehmende Notwendigkeit der Reflexion und Kommunikation. So kommt es vor, dass die Konzepte unkritisch und unterschiedslos angewendet werden, wodurch „*seltsame Blüten*“ und „*seltsame Verzerrungen*“ im Betreuungsalltag entstanden sind (3: 537-574).

„Werd' ich nie vergessen, wie Frau X (Bewohnerin) sagte: „Ihr wollt das ich selbständig werde, seid doch nicht so unvernünftig.“ (Lacht) Also, das ist ganz witzig, aber was sie damit zum Ausdruck brachte, das war nicht ihr Ziel, sie wollte weiter betudelt werden da und ich hab mir das dann noch mal überlegt und ich dachte, ja verflixt noch mal, die Frau ist 75 oder 78 oder was, die ist halb blind, halb taub und ja, das kann auch eigentlich nicht ihr Ziel sein, nicht mehr nach dem Leben, was sie geführt hat. Also, was machen wir da eigentlich?“ (Int. A1: 533-543)

Die Fragen, die sich dabei stellen und bedacht werden müssen, lauten: Wessen Ziele werden eigentlich in der Begleitung verfolgt, wie kann das Spannungsfeld zwischen Anleitung zur Selbständigkeit und eigener Zielsetzung und Lebensgeschichte der BewohnerInnen gelöst werden oder wie die Zielrichtung verändert werden, wenn sich beispielsweise der Zustand der BewohnerInnen verändert? Diese sind nach den Schilderungen der ExpertInnen entweder Inhalte regelmäßiger Teamgespräche und Auseinandersetzungsprozesse oder es folgen tatsächlich – wie oben beschrieben – Verzerrungen im Betreuungsalltag (3,4,8).

Die Wandlung der Betreuungsarbeit wird neben der Einführung von neuen Konzepten insgesamt als professioneller, qualifizierter und zielorientierter beschrieben (7: 401-414). Durch die Dokumentation findet eine andere Art der Ergebnissicherung und Überprüfung statt, damit einhergehen veränderte Anforderungen.

„Ich bin ja im Beruf, acht oder neun Jahre, meine ich und am Anfang war da noch so eine Grundstimmung (lacht verhalten) ja, wie soll ich das sagen: Wir meinen's doch gut, ne. Aber das professionell zu hinterfragen ist damals noch keinem eingefallen, was bedeutet das denn überhaupt oder von Standards wurde nicht gesprochen, zu dem Zeitpunkt nicht. Und das hat sich ja immer mehr entwickelt in den letzten Jahren, das immer mehr von Qualität gesprochen wurde, von Professionalität, von Standardisierung, ja auch von Dokumentation, das bedeutete ja natürlich auch, dass ich das, was ich da tue nicht nur so aus dem Bauch heraus mache, sondern in dem Moment, wo ich mich darüber verschriften muss, muss ich das reflektieren, ja und ich denke in dieser Richtung hat sich das sehr gewandelt und viele MitarbeiterInnen kommen da nicht gut mit klar“ (Int. A2: 494-507).

Die Entwicklung von ‚gut gemeint‘ hin zu mehr Professionalität im Sinne einer reflektierten Herangehensweise mit dem Rückgriff auf Wissensbe-

ist er umfassender als z. B. der allein auf den einseitigen Aspekt der Nutzung fokussierende Begriff ‚NutzerIn‘.

stände und der Überprüfung von Zielsetzungen hat sich in den letzten Jahren mehr und mehr vollzogen, wenngleich nicht alle MitarbeiterInnen diesen Vollzug gut mittragen bzw. mitgestalten können. Die ExpertInnen weisen darauf hin, dass die zunehmende Dokumentation und Übernahme von administrativen Aufgaben nicht unbedingt im Einklang mit dem Selbstverständnis von MitarbeiterInnen im Hinblick auf ihre Arbeit stehen (3,5,7). Im Zusammenhang mit den veränderten Rahmenbedingungen in den letzten Jahren eröffnet sich den Mitarbeitenden ein Spannungsfeld zwischen Anforderungen, die z. T. von außen im Hinblick auf Qualitätssicherung gestellt werden, und den Grenzen der Machbarkeit bei sinkendem Personalschlüssel (3,7,8).

Veränderte Rahmenbedingungen

Die veränderten Rahmenbedingungen zeigen sich in den Schilderungen der ExpertInnen, insbesondere in der zunehmenden Arbeitsbelastung und den „*gravierend gestiegenen Anforderungen*“ (6: 511), die sich durch verschiedene Faktoren ergeben. Durch Personaleinsparungen in den letzten Jahren müssen die Anforderungen bei geringerem Personalschlüssel bewältigt werden. Die höheren Anforderungen ergeben sich aus dem gestiegenen Pflegebedarf, wobei nicht immer eine zunehmende Pflegedürftigkeit mit einer höheren Arbeitsbelastung verbunden ist, weil dadurch andere Herausforderungen nachlassen können (3: 578-584). Eine weitere Schwierigkeit ergibt sich nach Meinung einer Expertin daraus, dass aufgrund der Einsparungszwänge weniger Fachpersonal in den Einrichtungen tätig ist, wodurch sich der Arbeitsbereich für das ausgebildete Personal verändert. So muss die Anleitung und Beaufsichtigung von nicht ausgebildetem Personal als wesentliche Anforderung in das Aufgabengebiet integriert werden.

„Und die Praxis zeigt dann oft, dass sie [*die BerufsanfängerInnen, Anmerk. der Verf.*] die einzigen sind, die überhaupt ein wenig Ahnung haben. (...) Und das ist das große Problem, dass also die jungen Leute da verschlissen werden, weil sie nämlich keine Anleitung mehr kriegen in ihrer beruflichen Anfangszeit“ (Int. A3: 340-349).

Für BerufsanfängerInnen, die selber noch in ihrer beruflichen Anfangszeit auf Anleitung angewiesen sind, um Sicherheit zu erlangen und nicht über ihre Belastungsgrenze hinaus zu arbeiten, ergeben sich daraus hohe Anforderungen, wenn nicht gar Überforderungen, die zum „verschlissen werden“ führen. Dieses Problem wird sich voraussichtlich in den nächsten Jahren verschärfen, da die Heimverordnung von 50 % Fachkräften mittlerweile nicht mehr als Minimal-, sondern als Maximalforderung diskutiert wird.

Trotz der überwiegend belastenden Rahmenbedingungen werden von langjährigen MitarbeiterInnen (Tätigkeit von mehr als zehn Jahren in dem Helfefeld) auch positive Veränderungen registriert. Hierzu gehören die bessere räumliche Ausstattung, kleinere Wohneinheiten und die besseren Hilfsmittel, die zur Verringerung der eigenen körperlichen Belastung führen. Teilweise haben MitarbeiterInnen auch eine Verbesserung der personellen Ausstattung erlebt, weil sich z. B. durch Neubauten die Rahmenbedingungen grundlegend verändert haben (4). Als weitere Veränderung wird die gesetzliche Einführung der Pflegeversicherung gewertet. Diese bewirkte nach Ansicht einer Expertin zwei Entwicklungen. Zum einen hat

sie einen „Grundstein“ dafür gelegt, dass auf einen Bedarf in Bezug auf eine qualifizierte pflegerische Betreuung auch in den Behindertenhilfeeinrichtungen aufmerksam gemacht wurde. Zum anderen hat sie eine Stigmatisierung der Pflege in der Behindertenhilfe durch die sich daran anschließenden Diskussionen über die Umwandlung von Behindertenhilfe- in Pflegeeinrichtungen ausgelöst, „das war, zumindest für Pflege, keine förderliche Entwicklung“ (2: 356-384). Die dadurch geführte Diskussion brachte die Sicht auf Pflege wieder in eine „Satt und Sauber“-Richtung, die bereits theoretisch in Kap. 3.1 erläutert wurde.

5.1.2 Gemeinsam den Alltag gestalten

Beschreiben die MitarbeiterInnen die sich aus der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung ergebenden Aufgaben, fällt auf, dass sie keine Unterschiede zwischen den Berufsgruppen machen bzw. benennen. Es werden vielmehr auch von pflegerischen MitarbeiterInnen Aspekte genannt, die eher aus dem (heil-)pädagogischen Bereich stammen wie beispielsweise Assistenz und Alltagsbegleitung. Zugleich wird ein facettenreiches Bild der Alltagsbegleitung gezeichnet, bei dem unterschiedliche Aspekte hervorgehoben werden. In der Darstellung der Aufgaben wird deutlich, dass die Arbeitsteilung entfällt, gleichzeitig lassen sich eher direkte bewohnerInnenbezogene sowie team- und organisationsbezogene Aufgaben identifizieren. Die zuletzt genannte Differenzierung ist analytisch zu sehen, da team- und organisationsbezogene Aufgaben sich indirekt aus den bewohnerbezogenen Aufgaben ergeben.

Alle machen alles – Orientierung am Lebensalltag

Einhellig wird durch die ExpertInnen betont, dass Aufgaben nicht vorab festgelegt sind, sondern aus der alltäglichen Betreuung und Begleitung der Menschen mit schwerer Behinderung resultieren. Ermittelt werden sie im Rahmen des so genannten Bezugspersonensystems durch die Erstellung der Hilfeplanung und im konkreten Alltag durch die sich ergebenden Bedarfe und Bedürfnisse der BewohnerInnen. Das Bezugspersonensystem meint, dass Mitarbeitende umfassend für die Belange der ihnen zugeordneten BewohnerInnen zuständig sind und Entwicklungsperspektiven, -ziele und sich daraus ergebende Maßnahmen in so genannten Hilfeplanungen, z. T. gemeinsam mit BewohnerInnen und gesetzlichen BetreuerInnen, festlegen. Die Hilfeplanungen werden im Team vorgestellt und ggf. ergänzt. Die Bezugspersonenarbeit wird auch als „intensive Betreuung“ beschrieben, welche die Aufgaben im Wohngruppenalltag bestimmt und sich am „Lebensalltag“ der Menschen orientiert (6: 129-131). Die Aufgaben ergeben sich damit aus dem individuellen Unterstützungsbedarf der BewohnerInnen, wie z. B. die Hilfestellung bei oder auch Übernahme der Körperpflege, das Essen reichen oder entsprechend vorbereiten, die Begleitung bei Freizeitaktivitäten o. Ä. Dabei sind viele „Kleinigkeiten“ zu beachten, „die aber unendlich wichtig sind“, damit die BewohnerInnen sich wohlfühlen bzw. ihr Leben mit der größtmöglichen Autonomie und Selbstbestimmung leben können (6: 289-299).

Interessant ist, dass nahezu alle ExpertInnen darauf hinweisen, dass es in der Alltagsbegleitung keine berufsspezifische Aufgabenteilung gibt.

„...weil so etwas nicht möglich war in der Gruppe Aufgaben sehr zu spezifizieren, also jeder musste alles können. Das war einfach not-

wendig, sonst hätte man gar keine vernünftige Personaleinsatzplanung gestalten können“ (Int. A4: 169-171).

Die Notwendigkeit der vernünftigen Personaleinsatzplanung wird als Begründung für die fehlende Aufgabendifferenzierung angeführt. Eine weitere Argumentation bezieht sich auf die Sinnhaftigkeit einer solchen Differenzierung.

„... ich kann mir nicht vorstellen, dass das sehr sinnvoll ist, ich denke auch für den Menschen mit der Behinderung, erst mal mit so unterschiedlichen Menschen zu tun zu haben, wo dann Dinge so abgespalten werden...“ (Int. A5: 529-532)

Einerseits führt eine starke Ausdifferenzierung dazu, dass sehr unterschiedliche Menschen in der täglichen Begleitung zuständig für bestimmte Bereiche wären, was die Beziehungsgestaltung unter Umständen negativ beeinflussen könnte. Andererseits würde die wechselnde Zuständigkeit zu einer Ab- oder Aufspaltung von Handlungen führen, die normalerweise im Alltag zusammengehören. Diese Abspaltung kann den täglichen Lebensvollzug an sich unterbrechen und damit ggf. Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung haben, da der Lebensvollzug dann durch eine Art Funktionalisierung bestimmt wird.

BewohnerInnenbezogene Aufgaben und Anforderungen

Die Frage, welche besonderen Aufgaben und Anforderungen die Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung an die Mitarbeitenden stellt, wurde wie bereits oben erwähnt sehr facettenreich beantwortet, ohne dass eine direkte berufsgruppenspezifische Sicht darin deutlich geworden wäre. Die „*Assistenz, Alltagsbegleitung und Problembewältigung*“ (2: 47) wird als wichtige Aufgabe und Anforderung für den Bereich genannt und wird in der Beschreibung der eigenen Zielsetzung z. T. mit Hilfe eines Bildes zum Ausdruck gebracht:

„Es gibt so ein kleines Kapitelchen im Dörner über geistige Behinderung (...) und da nimmt er aber ein Bild, was sich mir sehr eingepägt hat. Er sagt, geistige Behinderung bedeutet eigentlich das ganze Leben dazu verurteilt zu sein, in Schuhen zu gehen, die einem nicht passen. Weil die Welt ist für die so genannten Normalen gemacht und gerade Menschen mit geistiger Behinderung finden sich in dieser Welt nicht zurecht. Also, sie laufen in Schuhen, die ihnen nicht passen. Sie sind also ständig auch sehr gangunsicher. Und um im Bild zu bleiben würde ich sagen, [meine Zielsetzung ist, Anmerk. der Verf.] sie auf keinen Fall beim Gehen zu behindern, aber darauf achten, dass nicht so viele Hindernisse da sind, damit sie nicht straucheln“ (Int. A6: 700-712).

Hilfestellung zu leisten, nicht zu behindern und gleichzeitig auch Hindernisse auszuräumen werden hier als wichtige Aufgaben der Lebensbegleitung benannt. Als wesentliche Anforderungen werden die Kommunikationsfähigkeit, vor allem die *nonverbale Kommunikation*⁹, die *verlässliche Beziehungsgestaltung* und die *Beobachtung* sowie die *Ableitung von*

⁹ Worte/Aspekte, die in den Interviews genannt und als besonders bedeutsam hervorgehoben wurden, werden wie die wörtliche Zitierung ebenfalls durch die kursive Schrift gekennzeichnet.

Zusammenhängen angeführt. Es wird darauf hingewiesen, dass Menschen mit schwerer Behinderung eigenes Unwohlsein oder auch eigene Wünsche häufig nicht sprachlich zum Ausdruck bringen können und es damit notwendig ist, Verhaltensveränderung oder andere non-verbale Ausdrucksweisen wahrzunehmen und entsprechend zu handeln (6,7,8,9). Hierzu ist nach Einschätzung der ExpertInnen „*viel Interpretation*“ notwendig (8: 109), wobei das „*Kennen des Gegenübers*“ (7: 118) und „*Sich-Zeit-Nehmen*“ (9: 146-159) wichtige Grundvoraussetzungen sind. Die Notwendigkeit der verlässlichen Beziehungsgestaltung wird in den geschilderten Erfahrungen dadurch deutlich, dass bei einem hohen Personalwechsel oder Einsatz von Aushilfskräften die Verhaltensschwierigkeiten im Sinne zunehmender Aggression mit der Gefahr der Selbst- und Fremdverletzung bei den BewohnerInnen zunehmen und der Einsatz von Psychopharmaka notwendig wird (5: 525-353). Darüber hinaus wird als wichtiges Element der verlässlichen Beziehungsgestaltung auch die Ermöglichung von Kontakten genannt, wobei es wichtig ist, keine Hemmungen zu haben und auf Menschen mit schwerer Behinderung zuzugehen. In dem Zusammenhang wird vor allem der häufiger auftretende starke Speichelfluss als zu überwindende Hemmschwelle genannt (8: 88-90; 7: 315-316).

Die angemessene Durchführung von *Prophylaxen* in den Bereichen *Mobilität, Ausscheidung (Inkontinenz), Ernährung (Schluckstörungen)* und *Hautpflege* werden als sehr wesentliche Aufgaben betrachtet (1,2,6). Pädagogische MitarbeiterInnen benutzen in diesem Kontext nicht das Wort *Prophylaxen*, sondern sprechen von der Bedeutung der Selbstständigkeitsförderung, -erhaltung und der guten Beobachtung (3,7). Nicht immer sind die genannten Bereiche gleichermaßen in den Interviews präsent. So wird die Inkontinenzprophylaxe bzw. die Förderung der Kontinenz als „*verdrängter*“ Bereich angesehen (2: 929), weil die Sozialisation der BewohnerInnen mit Inkontinenzprodukten und das „*nicht angenehme Thema*“ dazu führen, dass dieser Bereich von pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen „*eher hinten angestellt*“ wird (2: 922-931).

Als eine weitere Anforderung an die MitarbeiterInnen gilt nach Aussage der ExpertInnen der „*Wunsch zu arbeiten*“ (7: 234/35). Obwohl diese Haltung eigentlich für viele Berufe wünschenswert wäre, kommt ihr in dem Arbeitsfeld eine besondere Bedeutung zu.

„Also, so Ideen mit einbringen, weil die Bewohner/Bewohnerinnen von sich aus hier recht wenig einbringen. Und man muss eigentlich immer der Motor und immer so aktiv sein, man muss das nicht und kann auch inaktiv sein und es passiert auch nichts. Aber ich glaube, um so ein Leben zu gestalten oder mitzugestalten muss schon ganz viel passieren“ (Int. A7: 235-240).

Die in der Interviewpassage zum Ausdruck gebrachte Doppeldeutigkeit des Teilsatzes „*und es passiert auch nichts*“ zeigt zum einen, dass nach außen hin bei inaktiven MitarbeiterInnen erst mal keine unmittelbar negativen Folgen offensichtlich werden. Zum anderen führt diese Haltung aber auch dazu, dass dann tatsächlich auch nichts passiert, so dass die Lebensgestaltung nur sehr eingeschränkt verwirklicht wird. Die „*Assistenz, Alltagsbegleitung und Problembewältigung*“ (2: 47) als wichtige Aufgabe und Anforderung in dem Bereich gelingt damit nur, wenn die Wahrnehmung von Bedürfnissen im Rahmen der häufig nonverbal geführten Kommunika-

tion mit Aktiv-Sein und sei es im Sinne von „*Wachsam-Sein*“ (1: 762-763) verbunden ist.

Als besonders belastend und fordernd im Rahmen der Beziehungsgestaltung wird die ‚Abhängigkeit‘ der BewohnerInnen von den MitarbeiterInnen insbesondere dann wahrgenommen, wenn entgegen des Willens des Betroffenen gehandelt werden muss, weil beispielsweise pflegerische Maßnahmen völlig abgelehnt oder abgewehrt werden, ohne dass eine Einsichtsfähigkeit in die sich daraus ergebenden Konsequenzen vorhanden ist (3: 58-63). Außerdem kann das Wissen um die Abhängigkeit eine zusätzliche Belastung zur Folge haben, wenn die eigenen Grenzen mit einbezogen werden.

„Die Bewohner sind von mir und meiner Tagesform auch abhängig. Ich kann dem nur gerecht werden, wenn ich einigermaßen auch gut drauf bin und das macht es so anstrengend, das Bewusstsein und die Anforderung...“ (Int.A8: 853-856).

Sich selbst in der Beziehungsgestaltung als wichtiges Gegenüber und vielfach aktiveres und machtvolleres Gegenüber wahrzunehmen und trotzdem die eigenen begrenzten Möglichkeiten oder auch Tagesformen zu kennen, kann eine zusätzliche Anstrengung bedeuten. Hier wird der Ausbildung – unabhängig davon, um welche es sich handelt – eine wichtige Funktion zugesprochen, um den Aufgaben „*einigermaßen gerecht zu werden und sich nicht selbst aufzugeben*“ (1: 591-592). Gleichzeitig wird die intensive Kontakt- und Beziehungsgestaltung als wichtige positive An- und Herausforderung wahrgenommen, die vielfach die Motivation für diesen Arbeitsbereich bestimmt (1,4,8).

Team- und organisationsbezogene Aufgaben

Neben der Alltagsbegleitung gibt es viele administrative und organisatorische Aufgaben im Team zu erledigen, die ebenfalls nicht berufsspezifisch, sondern nach Persönlichkeit, Neigungen und Interessen aufgeteilt werden (6: 96-103; 8: 29-34; 7: 50-55). Dennoch sind die Interessen nicht völlig losgelöst von der jeweiligen Ausbildung.

„Und ja, bei der Medizinbestellung kommt das Krankenschwester-Sein durch, wobei bei der Freizeitgestaltung eher so der Schwerpunkt bei den Erzieherinnen liegt, die sich diesen Dingen auch zuordnen und wünschen“ (Int. A9: 56-60).

Obwohl alle Mitarbeitenden – unabhängig von der Berufsqualifikation – pflegerische und pädagogische Aufgaben übernehmen, gibt es doch den einen oder anderen Aufgabenbereich, der dazu führt, dass die Grundqualifikation anhand der Interessen sichtbar wird. Die Aussage „*kommt das Krankenschwester-Sein durch*“ lässt darauf schließen, dass die Berufsqualifikation ansonsten im Rahmen der Betreuung eher zweitrangig ist oder vielleicht sogar unbedeutend wird. Es kann aber auch ein Hinweis darauf sein, dass es eine Art ungeschriebene Regel in den Teams gibt, dass die Begleitung nicht berufsspezifisch geschehen soll, sich die Berufsqualifikation aber dennoch nicht vollständig verleugnen lässt.

Obwohl die berufliche Aufgabenteilung im Betreuungsalltag nicht so sichtbar wird, wird von den ExpertInnen dennoch eine „*Ausbildung*“ (7: 242) als wichtige Anforderung genannt oder dass zumindest „*Grundbe-*

grifflichkeiten“ für Pflege und Pädagogik (3: 748) mitgebracht werden. Diese notwendige Anforderung wird nicht so sehr auf der Handlungsebene, sondern vielmehr (wie oben schon angedeutet) auf der Reflexionsebene für wichtig erachtet.

„... also, so eine Fachlichkeit ermöglicht einfach einen anderen Austausch noch mal. Wo ich auch Kollegen habe, die keine Ausbildung haben, die unheimlich gut mit Leuten umgehen können, also so bei denen, wenn wir fachlich arbeiten wollen, müssen wir das auf ein bestimmtes Niveau bringen können“ (Int. A10: 242-247).

Die Fachlichkeit ist damit verknüpft mit der Möglichkeit des Austausches. Die regelmäßige Reflexion wird als wichtige Anforderung aus Sicht der ExpertInnen im Bereich der Hilfeplanung genannt, aber auch in dem Sinn als wichtig erachtet, die Abhängigkeit und Schutzbedürftigkeit der Menschen mit schwerer Behinderung wahrzunehmen. Die Schutzbedürftigkeit wird dabei umso größer eingeschätzt, je mehr der Mensch auf Unterstützung angewiesen ist und je weniger er sich selbst artikulieren kann.

„Also, der Grad der Behinderung oder vermutete beobachtete Grad der Behinderung, bestimmt ja auch das Maß der Abhängigkeit dieser Menschen und natürlich – je größer das Maß an Abhängigkeit, desto mehr Schutz brauchen sie, glaube ich, also desto größer ist die Gefahr, dass die in Form von struktureller Gewalt einfach auch ausgeliefert sind, wobei Schutz allerdings auch nicht so dieses Überfürsorgliche meinen sollte, müsste. Ich finde einfach, je komplizierter Kommunikation darüber ist, also das wird so einfach dann“ (Int. A11: 676-684).

Das Spannungsverhältnis, das in der Gegenüberstellung von „*komplizierter Kommunikation*“ und „*das wird so einfach*“ zum Ausdruck gebracht wird, verweist auf die komplizierte Kommunikation im Sinne einer Reflexion eigener Einschätzungen und Haltungen, die dadurch aufgelöst wird, dass sie gar nicht erst geschieht. Die Kommunikation mit den Menschen mit schwerer Behinderung wird komplizierter, die Kommunikation über ihn scheinbar einfach.

„Das wird so einfach dann zu sagen ‚Na, das siehst du doch, dass er das nicht kann‘, ja so ‚das siehst du doch, ne‘. Ich sage: ‚erst mal sehe ich gar nichts, das ist doch erst mal noch interpretationsbedürftig und ob ich das dann richtig sehe, wenn ich was sehe, das steht auch noch mal auf einem andern Blatt‘. Aber so Menschen so einzukästeln, so ja, in eine bestimmte Ecke, in eine bestimmte Schublade, das wird glaube ich, so zu sagen immer zwingender je weniger, die sich aus eigenem Antrieb dagegen zur Wehr setzen können“ (Int. A12: 676-693).

Hier wird auf die Vulnerabilität der BewohnerInnen verwiesen, die sich dadurch ergibt, dass sie in besonderer Weise darauf angewiesen sind, dass die sie umgebenden Menschen bereit und in der Lage sind, ihre Bedürfnisse und Bedarfe richtig zu erkennen. Der vermutete Grad der Behinderung bestimmt die vermeintliche Abhängigkeit und führt dazu, dass Menschen in der Gefahr sind, in einer bestimmten Weise auf eine Persönlichkeit – verbunden mit bestimmten Verhaltensweisen und Ressourcen – festgelegt zu werden, die sich unter anderen Rahmenbedingungen viel-

leicht ganz anders gestalten würde. Die Auseinandersetzung darüber, was einerseits aus fachlicher Perspektive als sinnvoll oder vielleicht sogar notwendig angesehen wird und was andererseits im Hinblick auf die individuelle Persönlichkeit oder Situation tatsächlich angemessen ist, ist aus Sicht der ExpertInnen ein ganz wesentlicher Aspekt für eine gute Begleitung. Das in der Interviewpassage zum Ausdruck gebrachte ‚Zwingende des Einkästelns‘ verweist nicht nur auf die Notwendigkeit der Reflexion, sondern vielmehr auf die Notwendigkeit des Sich-Aktiv-Widersetzens, um diesem Zwang nicht zu erliegen.

5.1.3 Spezifisch pflegerische Aufgaben und Anforderungen

Obwohl insgesamt im Hinblick auf Anforderungen und Aufgaben im Tätigkeitsfeld kaum berufsspezifische Aufgabenteilungen in den Teams deutlich wurden, ließen sich durch eine stärkere Fokussierung Aspekte herausarbeiten, die speziell das pflegerische Handeln und die pflegerische Berufsgruppe betreffen.¹⁰

Medizinischer Kram und Mehr

Als pflegerische Aufgaben werden vor allem die organisationsbezogenen Aufgaben im medizinischen und pflegerischen Bereich von nahezu allen ExpertInnen benannt (1,4,5,6,7,8). Hierzu gehören die Medikamentenbestellung, die Visitenbegleitung bzw. die Ansprechbarkeit für Ambulanzen und Ärzte, die Ausarbeitung von ärztlichen Anordnungen und die Kurvenführung (d. h. das Übertragen von Anfallsbezeichnungen, von Medikamenten o. Ä.), die Bestellung von Pflegematerialien und -hilfsmitteln und die Vorsorgeuntersuchung im Blick zu haben. Diese Aufgabengebiete werden aber auch von pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen übernommen, wenn ein entsprechendes Verständnis für die Bereiche vorhanden ist. Als speziell pflegerische Aufgaben werden so genannte Behandlungspflegen¹¹ genannt (3,6,8,9,10). Wie bereits unter den bewohnerbezogenen Veränderungen dargestellt, hat gerade dieser Bereich in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen. Bestimmte Maßnahmen dürfen aufgrund rechtlicher Vorgaben nur von dreijährig pflegerisch qualifizierten MitarbeiterInnen durchgeführt werden. Andere Maßnahmen können erst nach entsprechender Anleitung von nicht pflegerisch ausgebildetem Personal übernommen werden. Damit gehört – nach Aussage der ExpertInnen – die Durchführung von Beratungen, Anleitungen und auch Fortbildungen für pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen im Team oder in der Einrichtung – als eine weitere wichtige teambezogene Aufgabe, in den pflegerischen Tätigkeitsbereich (3,4,8,9,10). Ebenfalls in dem Zusammenhang und als ein pflegerischer Aufgabenbereich genannt, wird die Übernahme der MentorInnenfunktion für Krankenpflegehilfe- oder KrankenpflegeschülerInnen sowie die Begleitungen und Abnahmen von praktischen Prüfungen in dem Zusammenhang (4,8).

Die Blutentnahme als ‚pflegerische‘ Aufgabe wird umstritten gesehen. So wird sie mit der Begründung abgelehnt, bei all den Anforderungen

¹⁰ Die spezifischen pädagogischen Aufgaben und Anforderungen waren nicht Gegenstand der Untersuchung und werden daher in der Ergebnisdarstellung nicht berücksichtigt.

¹¹ Die Begrifflichkeiten der Grund- und Behandlungspflege werden von den ExpertInnen verwendet und daher in der Ergebnisdarstellung aufgegriffen, ohne die Problematik der Verwendung dieser Begrifflichkeiten weiter auszuführen. Weitere Ausführungen hierzu u. a. bei Müller 2001.

nicht auch noch den „*medizinischen Apparat so aufzufangen und aufzubauen in einem Wohnbereich, wo er nicht hingehört*“ (6: 224-225). Dass dieser medizinische Bereich nicht in den Wohnbereich gehört, wird von den pflegerisch ausgebildeten ExpertInnen vertreten (4,6), obwohl diese erleben, dass es pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen aufgrund des geringeren Aufwands z. T. gerne sehen, wenn ihre pflegerisch ausgebildeten KollegInnen diese Aufgabe der Blutentnahme mit übernehmen (4). Mit einer ähnlichen Argumentation wird die Visite (bei der die ÄrztInnen alle BewohnerInnen ansehen) abgelehnt, weil das „*Durchschleusen*“ von 20 Menschen (4: 365) als „*unmenschlich*“ erlebt wurde (4: 673). Auf einen anderen Aspekt zielt die Argumentation der Pflegenden ab, die Blutentnahmen auch weiterhin als Aufgabe zu übernehmen.

„Das ist ein großer Vorteil, wenn ich Blutabnahmen mache, weil ich die Bewohner so gut kenne. (...) Da ist eher der Vorteil, dass ich weiß, wie ich auf jemanden eingehen kann und weiß ungefähr einzuschätzen, wie aggressiv oder wie hoch das Schmerzempfinden ist oder so was. Insofern ist das ein Vorteil, so empfinde ich das“ (Int. A13: 466-475).

Der Vorteil liegt weniger auf der organisatorischen Ebene, die auch mit als Grund angeführt wird, weil ein Arztbesuch z. T. sehr aufwendig ist, sondern ist insbesondere auf die BewohnerInnen bezogen, nämlich im Kennen der BewohnerInnen, wodurch die Blutabnahme für die Betroffenen weniger belastend ist. Ob es nicht zukünftig mit zunehmend favorisierter Ambulantisierung ‚normaler‘ wird, auch Blutentnahmen in häuslicher Umgebung durchzuführen, und sich dies vielleicht sogar positiv als Serviceangebot etabliert, bleibt abzuwarten. Vieles deutet bei den Veränderungen im Gesundheitssystem darauf hin, dass sich in der gesamten Gesellschaft ‚häusliche Umgebung‘ und ‚medizinischer Bereich‘ stärker vermischen werden.

Beobachten, Dabeibleiben und Vermitteln

Die Anforderungen, die sich an pflegerisch ausgebildetes Personal stellen, ergeben sich aus deren Aufgaben und gleichen in vielen Bereichen den allgemeinen Anforderungen, die von den ExpertInnen formuliert werden. Die Beratungskompetenz wird bei pflegerischen MitarbeiterInnen sowohl von diesen als auch von den pädagogischen MitarbeiterInnen als zusätzliche Anforderung genannt (1,2,7). Diese Beratungskompetenz wird in erster Linie in Bezug auf das Mitarbeiterteam gesehen, aber auch in Hinsicht auf die BewohnerInnen formuliert (2,4). Die Beratung fordern Mitarbeitende von Pflegenden insbesondere im Hinblick auf spezifische Behandlungspflegen, aber auch bei unklaren körperlichen Veränderungen und bei der Durchführung von Prophylaxen (1,3,4,8). Die Beratungsleistung wird zusätzlich auch gegenüber Ärzten (2,4) und klinischem Pflegepersonal (nach Krankenhauseinweisung) übernommen (2). Hier gründet sich die Beratung vor allem darauf, die BewohnerInnen gut zu kennen und dadurch bestimmte Dinge besser einschätzen zu können.

Bei der Vermittlung von Kenntnissen und bestimmten pflegerischen Aspekten wird auch das ‚Vorleben‘ als ein wichtiger Gesichtspunkt genannt.

„Wenn man arbeitsintensive Themen angehen will, beispielsweise das Inkontinenztraining, dann glaube ich, ist es ganz wichtig, dass jemand vor Ort ist und dort das immer wieder zelebriert oder übt mit den Mitarbeitern. Oder auch durchführt oder vorlebt“ (Int. A14: 911-914.)

Diese Blickrichtung und Bedeutsamkeit von bestimmten pflegerischen Aspekten in den täglichen Alltag einzubringen und vorzuleben und damit ein „*gewisses Level*“ (1: 751-755) zu fördern oder zu halten, wird so zur pflegerischen Aufgabe und zugleich Zielsetzung.

Interessant ist, dass die pflegerischen MitarbeiterInnen neben dem Beobachten, daraus Zusammenhänge und Maßnahmen ableiten und Dokumentieren als Ergänzung als wichtige pflegerische bewohnerInnenbezogene Anforderung und Aufgabe das „*Dabeibleiben*“ (6: 590-591) benennen. Das Dabeibleiben bezieht sich dabei auf die regelmäßige Evaluation der pflegerischen Maßnahmen mit der Frage, ob diese zu den gewünschten Veränderungen führen oder ob andere Maßnahmen eingeleitet werden müssen (2,6,8). Dass diese Anforderung speziell die Pflegekräfte an sich stellen, liegt an der eigenen Einschätzung, dass das konsequente Evaluieren von anderen Berufsgruppen nicht so wahrgenommen wird (1,2,6,8). Gleichzeitig verweist sie auf eine besondere Kompetenz und Fachlichkeit in diesem Bereich, auf die im weiteren Verlauf noch näher eingegangen wird (vgl. Kap. 5.2.1). Eine weitere Begründung wäre ggf., dass der mittlerweile in der pflegerischen Ausbildung gelehrt Pflegeprozess, der diesen Aspekt als wichtigen Gesichtspunkt integriert, das Verständnis und Handeln mit bestimmt.

5.2 Typisch pflegerisch, typisch pädagogisch ausgebildete MitarbeiterIn

In der Darstellung der Aufgaben und Anforderungen ist bereits angeklungen, dass trotz der übereinstimmenden Sicht auf Aufgaben und der Orientierung am Lebensalltag die berufliche Qualifikation an der einen oder anderen Stelle ‚durchkommt‘. Die Unterschiede der verschiedenen Berufsgruppen werden von den ExpertInnen wahrgenommen und zum Ausdruck gebracht und zwar nicht so sehr in den dargestellten Bereichen ‚Aufgabe und Anforderung‘, sondern vielmehr in Sichtweisen und der Art des Handelns. Dies bedeutet, die Unterschiede liegen nicht so sehr darin, was getan wird, sondern mit welchem Hintergrund und wie es getan wird. Bei der Darstellung dieser Unterschiede oder Besonderheiten durch die ExpertInnen wird nicht so sehr die eigene oder andere Person betrachtet, sondern die Berufsgruppe der Pflegenden, der Pädagogen und teilweise auch der Heilerziehungspflegenden. Die wahrgenommenen und beschriebenen Unterschiede werden im Folgenden unter den drei Aspekten: Sichtweisen (der andere Blick), Handlungsebene (‚Hände in die Hosentasche‘ versus ‚der Ablauf muss stimmen‘) sowie Abgrenzungsbedarf und Annäherung erläutert. Dabei werden sowohl die Perspektiven der ExpertInnen auf die jeweils andere, als auch der Blick auf die eigene Berufsgruppe dargestellt.

5.2.1 Der andere Blick

Viele der InterviewpartnerInnen sprachen bei der Beschreibung von spezifischen Sichtweisen von dem ‚Blick‘, der ganz unterschiedliche Bezeich-

nungen erhielt, wie z. B. der „*besondere*“, der „*engeengte*“, der „*breitere*“ und der „*unverdorbene Blick*“. Dabei steht nicht das Sehen als solches, sondern die damit verbundene spezifische Art der Wahrnehmung im Vordergrund. Die Wahrnehmungspsychologie beschäftigt sich mit den verschiedenen Ausprägungen, Grundlagen und Organisation von Wahrnehmung. Diese wird nicht nur durch Reize alleine, sondern durch die perzeptive Einstellung mit beeinflusst.

„Jede Wahrnehmung findet unter dem Einfluss einer bestimmten Erwartungshaltung oder Einstellung statt, einer Bereitschaft, eine Wahrnehmung durch bestimmte Organisation der vorhandenen Reize zustandezubringen“ (Krech 1992: 88).

Vor diesem Hintergrund ist der Blick weniger als isolierter Vorgang des Sehens zu begreifen, sondern wesentlich geprägt durch Vorerfahrungen, Haltungen und Einstellungen.

Der „besondere“ versus der „engeengte“ Blick

Pflegende beschreiben für sich die besondere Beachtung von körperlichen Veränderungen bei Menschen mit schwerer Behinderung. Dies bezieht sich zum einen auf das Feststellen von Druckstellen, Hautrötungen oder Schwellungen (1: 302-306; 5: 153-155), zum anderen auf das Wahrnehmen von Krankheitszeichen wie Entzündungszeichen oder verändertes Ess- oder Trinkverhalten (1,2,6). Die Wertigkeit der so genannten Grundpflege wird dabei sowohl von pflegerisch als auch von pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen als besonders hoch gewürdigt. Das besondere Augenmerk auf die gut durchgeführte ‚Grundpflege‘ wird dabei bedeutsamer eingeschätzt als auf die Durchführung spezieller pflegerischer Maßnahmen.

„Ja, besonders was die Grundpflege..., es ist oft Grundpflege. Wenn was Spezielles ist, wir hatten mal eine PEG zu versorgen, das war weniger das Problem, weil das war für alle was Neues und was Besonderes. Das wurde sehr, sehr gut gemacht, aber Grundpflege, ich sag’ immer Rennstrecken einer Kinderkrankenschwester, also so (schmunzelt) hinter den Ohren, dann Nabel, die Fingernägel, zwischen den Zehen, wo die Gefahr besteht, dass sich schnell Entzündungen bilden und Verunreinigungen. Da habe ich wirklich das Gefühl, dass ist so von der Pieke auf gelernt und das sitzt so drin, das haben Erzieher und Erzieherinnen oftmals nicht im Blick. Also Fingernägel gerade oder hinter den Ohren, das ist so ..., wo ich sage eine gute Grundpflege ist das A und O. Alles andere passiert wirklich gut, aber die Grundpflege das ist wirklich so, wo ich ein Auge drauf habe, ich glaube das hat was mit Ausbildung zu tun, das ist anders -- Da Bewusstsein zu schaffen bei den Kollegen, das ist so ein bisschen, habe ich so’nen bisschen mit im Blick“ (Int. A15: 324-341).

Hier wird das Gelernte im Sinne von ‚als bedeutsam internalisiert‘ verwendet. Es steht nicht so sehr die fachgerechte Ausführung der gelernten Handlung im Vordergrund, sondern die Bedeutsamkeit dieser vermeintlichen Kleinigkeiten zu beachten und zu vermitteln. Die pflegerische Ausbildung führt dazu, dass die Wahrnehmung für den Bereich geschärft wird. Dass Kinderkrankenschwestern hier noch mal einen ganz besonderen Schwerpunkt haben, findet auch in einem anderen Interview Erwähnung (6:277-280). Der Verweis auf die prophylaktische Wirkung der Körper-

pflege als Infektionsvermeidung wird nur von pflegerischen MitarbeiterInnen angeführt wird. Jedoch messen sowohl pflegerisch als auch pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen der ‚Grundpflege‘ insgesamt eine große Bedeutung zu (1,3,6,7).

„Gute Grundpflege und auch dass die Leute gepflegt sind, also so dieses Bestreben nach außen oder die Kontakte zu anderen, untereinander, werden verbessert, als wenn jemand so ganz uselig rumläuft (...) aber dass die Kontaktaufnahme von anderen Menschen auch einfacher ist, wenn nicht so'ne Schmierhürde überwunden werden muss“ (Int. A16: 301-310).

Die Körperpflege wird hier – anders als im oberen Zitat, wo die Infektionsprophylaxe im Vordergrund steht – unter dem Fokus der Bedeutung zur Kontaktaufnahme gesehen. Teilhabe und Integration lassen sich leichter verwirklichen, wenn keine „Schmierhürde“ dazwischen steht. Zudem findet bei der Körperpflege unmittelbare Kontaktgestaltung zwischen BewohnerInnen und MitarbeiterInnen statt (1).

Weitere körperliche Aspekte, die Pflegende aus Sicht pädagogisch und pflegerisch ausgebildeter MitarbeiterInnen besonders beachten, sind Ausscheidung und Nahrungsaufnahme und die daraus abgeleiteten Zusammenhänge. Der Anstieg des Verbrauchs von Klistieren wird als Hinweis genommen, um im Team auf das Thema Ernährung und Trinken und die Folgen für die Ausscheidung aufmerksam zu machen (7: 103-113). Die schon erwähnte Sicht auf die Notwendigkeit von Kontinenztraining und die Bedeutung des Vorlebens gehört ebenfalls dazu (2).

Der beschriebene besondere Blick und die damit verbundene Sensibilisierung der KollegInnen für die Perspektive wird nicht immer als Besonders im positiven Sinne wahrgenommen. Er kann aus Sicht der pädagogischen ausgebildeten MitarbeiterInnen auch als sehr eingengt erlebt werden, wenn er mit einer Starre verbunden ist und dadurch etwas Programmatisches bekommt.

„...also, es gab da auch Konfliktbereiche, weil so Pflegekräfte ja wirklich auch ungern von ihren Standards abweichen. Ja, die sind ja auch begründet, dass will ich damit ja gar nicht sagen aber z. B. der Bereich Mobilitätstraining, das führte häufig zu Konflikten, weil da dann auch mit so einem gewissen Ehrgeiz drangegangen wurde“ (Int. A17: 146-153).

Standards werden in diesem Zusammenhang mit den Zielsetzungen der pflegerischen Berufsgruppe im Team gleichgesetzt, die z. B. darin bestanden, dass die BewohnerInnen täglich gewaschen werden mussten. Der erwähnte Ehrgeiz, wirft die Frage auf: Wessen Ziele werden eigentlich verfolgt und warum? (vgl. Kap. 5.1.1). Das Programmatische, das hierbei mit der Pflege in Verbindung gebracht wird, zeigt sich auch in der Wortwahl.

„Aber im Unterschied zum Akutbereich kommen in der Arbeit mit schwerstmehrfach behinderten Menschen noch andere Dinge dazu oder ich sag mal die Pflege gestaltet sich anders, gerade eben dadurch dass diese Menschen häufig nicht verstehen, dass man ja eigentlich zu ihrem Besten handeln möchte und da ist dann ja ganz viel – Geduld erforderlich, ganz viel Überzeugungsarbeit auf die eine oder andere Art, aber auch sehr viel, ich sag mal sehr viel Bereit-

schaft Standards dahingehend zu überprüfen, ob sie eigentlich in dieser speziellen Arbeit sinnvoll anwendbar sind. Also es kann durchaus mal sein, o.k. Frau Müller, Meyer, Schulze ist heute so schlecht drauf, dass wir ihr das volle Körperpflegeprogramm besser ersparen, so, das ist dann schmerzlich für die Pflegefachkräfte, weil denen das immer so ganz schwer im Magen liegt ..." (Int. A18: 97-111)

Der Ausdruck „Körperpflegeprogramm“ lässt die Assoziation zu einer Waschanlage aufkommen. Das Waschprogramm kann dort zwar vorher gewählt werden, aber es läuft dann nach einem gewissen Schema durch, es sei denn, man betätigt den Notfallknopf. Das Bild von der Pflege im Krankenhaus, was hier indirekt durch die Gegenüberstellung entworfen wird, zeigt, dass dort nicht soviel Geduld, Überzeugungsarbeit notwendig ist und vor allem dass Standards pauschal angewendet und nicht individuell geprüft werden. Dieses hier formulierte Pflegeverständnis wurde durch das eigene Erleben während der Arbeit in einem Team, in dem sehr viel Pflegepersonal, das langjährig in dem Bereich tätig war, und wenig pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen arbeiten, gewonnen und veränderte sich bei einem Wechsel in ein anderes Team.

„Also, ich fand den Blick immer sehr eingengt, Pflegefachkräfte sind da, sind da doch sehr straight. (...) Also, das ist bestimmt eine etwas böartige Beschreibung, aber ich habe häufig den Eindruck gehabt, sie sind ein bisschen unsensibel, das war so hau ruck und so, ne. Also, jetzt wollen wir mal – auch immer so im Plural, jetzt wollen wir mal hier und jetzt wollen wir mal da. (...) Dann hab ich manchmal gedacht „Mensch halb so ruppig, bitte, ja, etwas sachter, etwas vorsichtiger“ und wie gesagt, bei den ErzieherInnen fiel mir das nicht so auf, die konnten trotzdem Pflege machen, aber darunter lag dann eben auch so die etwas - - - therapeutischere Haltung oder pädagogischere Haltung“ (Int. A19: 286-316).

Die Unsensibilität und das daraus folgende ‚Hau-ruck-Verfahren‘ steht im Gegensatz zur ‚pädagogischen Pflege‘, die durch eine andere Haltung geprägt ist. Damit wird indirekt ausgesagt, dass pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen ‚besser‘ pflegen. Interessant ist, dass nicht die Personen, die so handeln, sondern die Berufsgruppe der Pflegenden kritisiert wird. Angesprochen wird hier vor allem die handwerkliche Ebene, die ohne fall-spezifisches Vorgehen zu einem technokratischen Vorgehen ‚verkommt‘ (Hildenbrand 1991).

Der eingengte Blick wird nach Einschätzung einer Expertin durch einen hohen Pflegebedarf begünstigt, und zwar insbesondere die völlige Immobilität „*verführt zu so'nem Krankenpflegeblick*“ (3: 351-353). Auch hier spielt mit dem Begriff der „Verführung“ eine gewisse Zwangsläufigkeit eine Rolle und macht das aktive Widersetzen notwendig (vgl. Kap. 5.1.1). Als Ursache wird eine „*unterschiedliche Sicht auf das, was Lebensqualität ausmacht*“ angeführt (3: 328-340). Dem pädagogisch geschulten Personal fällt es nach Einschätzung der Expertin leichter, „*unter einem etwas ganzheitlicheren Aspekt zu sehen*“, während für Pflegekräfte im Vordergrund steht „*sind die ordentlich gewaschen, sind die sauber, sind die nicht verschwitzt, haben die keine Druckgeschwüre und haben die genug getrunken?*“ (3: 337-340). In den geführten ExpertInneninterviews konnte eine unterschiedliche Sicht auf die Lebensqualität nicht herausgearbeitet werden, vielmehr war es auch pflegerisch ausgebildeten ExpertInnen ein

wichtiges Anliegen, die verschiedenen Aspekte der Lebensqualität umfassend zu beachten. Zugleich wiesen diese aber auch darauf hin, dass die Wertigkeit z. B. von Gesprächen gegenüber dem Handeln – vor allem im klinischen Bereich – von Pflegenden geringer eingeschätzt wird (2,4) und dass klinisches Pflegepersonal sehr eng auf grundpflegerische Aspekte auch in der Pflegeplanung fokussiert (10). Hieraus begründete sich vielfach der eigene Wunsch, nicht mehr im Krankenhaus, sondern im Bereich der Behindertenhilfe tätig zu sein, um Beziehung und Kommunikation als bedeutsames Element der Pflege anders einzubeziehen und gestalten zu können (4,5,8,10).

Der Hinterblick

Der Hinterblick als beschriebene Sichtweise bezieht sich auf die gleichzeitige oder zumindest unmittelbar aufeinander folgende Wahrnehmung von Phänomen und das In-Beziehung-Setzen zu eigenen Kenntnissen. Zu beobachten und gleichzeitig *„immer im Hinterblick haben, was sich dahinter verbergen kann“* (6:328-239) sind wichtige Voraussetzungen, zur Interpretation und zur Handlungsfähigkeit. Als wesentliche Anforderung wurde bereits in Kapitel 5.1 das Beobachten, das Herstellen von Zusammenhängen und das daraus folgende Ableiten von Maßnahmen herausgestellt. Die ExpertInnen beschreiben dabei übereinstimmend eine Unterschiedlichkeit der Berufsgruppen in der Art, wie Zusammenhänge hergeleitet werden. Die pflegerische Herleitung basiert z. T. stärker auf physiologisch körperlichen Vorgängen, ohne dass dies die ausschließliche Herangehensweise ist. Auch pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen, die lange in dem Bereich tätig sind, achten bei Verhaltensänderungen auf körperliche Symptome, die *„Variationsmöglichkeiten“* der Interpretationen ist jedoch bei pflegerischen Fachkräften aufgrund ihres Fachwissens *„viel, viel höher“* (7: 282-284). So fiel beispielsweise einer Krankenschwester das viele Trinken eines Bewohners auf, woraufhin sie den Blutzucker prüfte und ein Diabetes mellitus diagnostiziert wurde (1). Auch die Medikamente und Zusammenhänge von medikamentöser Wirkungsweise und Verhaltensänderung sind pflegerischen MitarbeiterInnen vertrauter und naheliegender.

„... was Medikamente betrifft, wenn da irgendwas komisch ist, dass uns (Anmerk. der Verf.: Krankenschwestern) schon so mit am Ehesten auffällt. Wenn da irgendwas falsch übertragen worden ist oder wenn irgendwas komisch ist, weil wir wissen schon in etwa, was die Leute bekommen und das ist ja auch schon wichtig, da so einen Blick drauf zu haben. Und diese ganzen Nebenwirkungen der Antiepileptika darf man ja auch nicht außer Acht lassen, wenn man diese Verhaltensauffälligkeiten unserer Leute dann beguckt. Also, wenn ich sage, Frau Z. ist antriebsschwach und ich muss immer mit ihr schimpfen, damit sie sich bewegt, dass liegt sicher auch am vielen Lamictal¹² was sie bekommt. Also, so was auch zu verbinden. Ich denke, das ist so eher der Blick von Krankenschwestern und nicht das gleich auf Frau Z.'s Tageslaune zu schieben“ (Int. A20: 607-620).

Die Zusammenhänge zwischen Erkrankung, medikamentöser Wirkung und die Auswirkungen auf den Alltag der BewohnerInnen werden hier als

¹² Antiepileptisches Medikament

Blick der Krankenschwestern beschrieben. Diese Zusammenhänge geraten nach den Schilderungen in den Interviews insbesondere da aus dem Blickfeld, wo ausschließlich pädagogisch ausgebildetes Personal ohne pflegerische Grundkenntnisse eingesetzt ist und pflegerisches Fachpersonal nur zur Beratung hinzugezogen wird.

„Also ich erinnere mich, dass es häufiger vorgekommen ist, dass die Mitarbeiter interpretiert haben, der Bewohner möchte nicht essen, weil er sich gerade zurückzieht in sich selbst oder gerade eine tiefe Krise hat. Und bei näherer Betrachtung waren es dann wirklich Schluckstörungen, die dann dazu geführt haben. Und mit Andicken der Nahrung ist auch dieser Bewohner wieder aus der Krise herausgekommen“ (Int. A21: 179-185).

An diesem Zitat wird deutlich, dass die Wahrnehmungsperspektive und das Hintergrundwissen die Einschätzung und Ableitung beim Auftreten bestimmter Phänomene bedingen. Verschiedene Ideen zu entwickeln bedeutet auch bestimmte Kenntnisse und Erfahrungen zu haben, da diese den Blickwinkel erweitern. Die Betrachtung eines Phänomens vor einem bestimmten Hintergrund bewirkt einerseits ein Erkennen und Einschätzen, kann andererseits zu einer selektiven Sichtweise führen. Ideen und Kenntnisse sind aber nicht nur bei der Interpretation, sondern auch bei der Einleitung von adäquaten Maßnahmen wichtig, z. B. beim Einsatz von Körperpflege- oder Hilfsmitteln. Hier wird von pflegerischer Seite aus gesehen, dass pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen den pflegerischen Bedarf aufgrund fehlender Fachkenntnisse nicht zuverlässig einschätzen können (2,6). Das wahrgenommene hohe Engagement und die Empathie gleichen dabei nach Einschätzung der ExpertInnen die Defizite im Fachwissen teilweise aus.

„Und, also ich glaube, dass diese emotionale Beteiligung dieser Mitarbeiter, diese Zuwendung, einen Teil an, meinerwegen Körperpflege, oder auch einen Teil an Defiziten wieder wettmacht. Ich glaube, dass sich die Bewohner wohlfühlen und das ist eine Komponente, die sicherlich, die auch irgendwie im Gesamtbild gesundheitlich irgendwie voranbringt“ (Int. A22: 160-165).

Die emotionale Beteiligung und der Wunsch das Wohlbefinden zu fördern sorgen in gewisser Weise für einen Ausgleich. Dennoch fordert ein Engagement ohne Fachwissen viel und z. T. unwirksamen Einsatz (1,2) und nicht umsonst wird die Ausbildung als Schutz vor eigener Überforderung angeführt (vgl. Kap. 5.1). Eine Expertin wies in diesem Zusammenhang darauf hin, dass durch spezielle Fortbildungen für pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen zwar ein Perspektivenwechsel, aber keine pflegerische Sichtweise möglich ist. Mit dem Perspektivenwechsel kann eine andere Sicht auf Pflege gewonnen werden, so dass diese nicht nur als Körperpflege betrachtet wird und eigene Grenzen besser erkannt werden. Die pflegerische Sichtweise ist demgegenüber eine Kompetenz, die Fachkenntnisse und Erfahrungswissen verknüpft und situationsangemessenes fachliches Handeln ermöglicht (2).

Der breitere Blick

Die Berufsgruppe der HeilerziehungspflegerInnen (HEP) ist nicht überall in den Einrichtungen, in denen Menschen mit schweren Behinderungen

leben, vertreten. Pflegerisch ausgebildete und pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen attestieren ihnen aber eine für diesen Bereich gute Ausbildung. Die Kombination von pflegerischen und pädagogischen Anteilen in der Ausbildung, die das von ihnen mitgebrachte Menschenbild in positiver Weise prägt, wird als sehr sinnvoll beschrieben (1: 570-576; 10: 148-155). Diese Ausbildung führt dazu, dass sie einen breiteren Blick auch im Bereich der Planung einnehmen.

„Ich könnte Ihnen ausgezeichnete Pflegeplanungen zeigen von HEP-Schülern, wie ich es in der Krankenpflege noch nicht gesehen habe. Weil sie sehr differenziert vor allen Dingen in alle ATL's¹³ gucken. Die klinischen Leute gucken ja immer in die grundpflegerischen ATL's, das haken sie schnell ab und die HEP's schauen ein wenig breiter“ (Int. A23: 206-212).

Dieser breitere Blick wird damit begründet, dass bei dieser Berufsgruppe im Vergleich zu den rein pädagogisch und pflegerisch ausgebildeten MitarbeiterInnen das Thema Behinderung, Behinderungsbilder und die Einschätzung von Entwicklungsständen in umfassender Weise Inhalt der Ausbildung ist. Dennoch wird die Ausbildung an verschiedenen Schulen sehr unterschiedlich praktiziert, und welchen Raum und Qualität die Pflege innerhalb der Ausbildung einnimmt, ist sehr stark von dem jeweiligen Curriculum der Schule abhängig (10). So wird der pädagogische Anteil immer noch als der überwiegende wahrgenommen, so dass die HEP nach Aussage der ExpertInnen – abhängig von dem jeweiligen Bereich, in dem sie dann eingesetzt sind – auf spezifisch pflegerischen Bereichen erst noch eingearbeitet werden müssen (4,9). Im Vergleich zur Sichtweise der heilerziehungspflegerisch ausgebildeten MitarbeiterInnen wird bei den krankenpflegerisch ausgebildeten wieder die körperlich-krankheitsbezogenen Sicht hervorgehoben.

„Aber ich glaube, dass eine Krankenschwester die behinderten Menschen nicht besser versorgt. Die hat einen völlig anderen Blick. Der wird wahrscheinlich eine Obstipation¹⁴ sicherlich nicht so schnell durchgehen. Sie wird die schneller erkennen. Da passiert das nicht, dass derjenige doch erst mit Bauchschmerzen beim Arzt landet und der dann sagt, er hat eine Obstipation. Das passiert wahrscheinlich einer Krankenschwester nicht. Aber Ressourcen wahrzunehmen, Beziehung aufzunehmen, Geduld haben; ich glaube, da haben die HEP's vielmehr Stärken und vielmehr Blick für. Auf die Besonderheiten der Behinderungsbilder einzugehen oder das auch als Behinderung wahrzunehmen“ (Int. A24: 363-387).

Der angeführte „*völlig anderer Blick*“ bezieht sich hier auf die Krankheitsorientierung versus Beziehung gestaltende und Ressourcen wahrnehmende Sichtweise. Als Ursache für die bessere Ressourcenorientierung der HEP wird angeführt, dass die Krankenpflegenden trotz der ähnlichen Ausbildungsinhalte, in denen auch die Ressourcenorientierung gelehrt wird, anders im praktischen Ausbildungsfeld lernen, wo diese Aspekte nicht so zum Tragen kommen (10: 394-399).

¹³ Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL)

¹⁴ Stuhlverstopfung, verzögerte Kotentleerung

Die Pflege als Gesunderhaltung ist Schwerpunkt der Ausbildung von Heilerziehungspflegerinnen und der Fokus ist damit nach Einschätzung einer Expertin anders als in der Krankenpflege. Den Schwerpunkt der Gesunderhaltung mit Bezug auf die Körperpflege setzten auch die Pflegekräfte mehr als die rein pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen, wie in der nächsten Interviewsequenz zum Ausdruck gebracht wird.

„Wo ich so denke, im Behindertenbereich da wird recht schnell gesagt: Na ja, derjenige möchte die Zähne nicht putzen oder derjenige ist immer so ungeduldig, aber er macht das selber, das ist ja auch viel wert. Das sagen die Pädagogen. Ich aus meiner Sicht als Krankenschwester würde dann sagen, das ist ja gut und schön. Das soll er auch selber machen, aber ihr müsst trotzdem nachputzen, weil es zur Erhaltung der Gesundheit ganz wichtig ist und wir nicht wissen, ob er die Prothese noch bezahlt kriegt. Weil wir nicht wissen, wo die Entwicklung im Gesundheitswesen hingeht. Und deshalb haben Fachkräfte dann eben auch die Verantwortung dafür, dass die Zähne erhalten bleiben. Und deshalb muss man dieses Defizit ausgleichen, kompensieren. Und man kann dann nicht sagen, dass ist ja ganz schön, dass er motiviert ist und das soweit alleine macht. Das reicht dann nicht aus. Also, da sehe ich auch so die Grenzen zwischen dem, was Pflege fordert und da wo Pädagogik dann aber auch schon mal aufhören möchte“ (Int. A25: 402-423).

Die Verantwortung der Fachkräfte wird hier als Thema eingeführt und in dem ‚Sich-für-bestimmte-Bereiche-verantwortlich-Fühlen‘ unterscheiden sich pädagogisch und pflegerisch ausgebildete MitarbeiterInnen. Die körperliche Unversehrtheit als zentrales Gut fließt neben den wirtschaftlichen Entwicklungen im Gesundheitswesen in die dargestellten Überlegungen mit ein. Die Verantwortung nicht nur für die Entwicklung der Selbstständigkeit, sondern auch für Gesunderhaltung zu haben, ist der zentrale Punkt in der unterschiedlichen Blickrichtung von pädagogisch und pflegerisch ausgebildetem Personal. Die Unterscheidung betrifft an dieser Stelle das sehr praktische Handeln und in der konkreten Arbeit entsteht dadurch ein Spannungsfeld zwischen Verantwortung und dem Respekt vor der Persönlichkeit sowie den Grenzen der Machbarkeit. Interessant ist dabei der letzte Satz in dem Zitat, in dem unklar bleibt, was mit Pflege und Pädagogik an der Stelle gemeint ist: Pflege und Pädagogik als Berufsgruppe oder die dem Fach Pflege und Pädagogik innewohnende Leitbildorientierung, ggf. auch beides. Hier deutet sich ein grundsätzliches Phänomen an, nämlich dass die Differenzierung und Typisierung zwischen Pflege und Pädagogik einerseits leicht erscheint und auch vollzogen wird, andererseits diese beiden Bereiche vielfach in- und miteinander verwoben sind, wie beispielsweise schon das Schaubild von Steppe (vgl. Kap. 3.2) zeigt. Dieses Phänomen wird in Kapitel 5.3 nochmals näher betrachtet.

Die Schwerpunkte der Gesunderhaltung in der HEP-Ausbildung, führen gleichzeitig dazu, dass die Grenzen der HEP-Ausbildung und die daraus resultierende Überforderung deutlich dort wahrgenommen werden, wo die ‚Behandlungspflege‘ in den Arbeitsbereichen zunimmt (6,9,10) und die Menschen früh aus dem Krankenhaus entlassen werden, so dass die Krankenpflege Teil der Pflege wird (10).

Der unverbrauchte Blick

Der unverbrauchte Blick wird von pflegerisch ausgebildeten ExpertInnen den pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen zugeschrieben. Obwohl pflegerisches Personal die unterschiedlichen Blickrichtungen von pflegerischem und pädagogischem Personal wahrnimmt und auch Defizite z. B. im Bereich der Einschätzung des Pflegebedarfes benennt, so wird die pädagogische Berufsgruppe doch als notwendiger Bestandteil des interdisziplinären Teams in der Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung betrachtet.

„Weil sie kommen noch mal mit diesem unverbrauchten, unverdorbenen Blick eben, denn Pflege hat verhältnismäßig schnell eben Lösungen anzubieten. Sie schauen noch mal anders drauf und beschreiben noch mal und ..., ja, bringen auch noch mal andere Ideen und Ansätze mit. Um die geht es mir hauptsächlich. Sie haben es gelernt, zur Erreichung eines Zieles sich hinzusetzen und dieses in Kleinziele aufzubauen. Noch mal intensiver vorzubereiten. Das findet im Alltag in der Konzentration sicherlich nicht mehr so statt, aber ich sehe es in der Kombination, wenn es z. B. auch um Milieugestaltung geht, als sehr erfreulich an. Eben auch ein Stück wegzugehen von der Funktionalität, herzuschauen, was macht hier noch diesen Wohnraum annehmlicher, annehmbarer“ (Int. A26: 664-675).

Der unverbrauchte und unverdorbenene Blick steht im Vergleich zu einer eher funktionalen pflegerischen Ausrichtung. Pädagogische MitarbeiterInnen bieten aus Sicht pflegerisch ausgebildeter ExpertInnen andere Ideen und Ansätze, weil sie noch mal anders auf die Situation oder die Phänomene schauen. Dies ist eine andere Herangehensweise und unterscheidet sich von derjenigen der Pflegekräfte, die schneller Lösungen anbieten und schneller „in den Handlungsschritten“ sind (6: 411). Der funktionalere und lösungsorientiertere Ansatz der Pflegekräfte wird als beruflich gelernt oder sozialisiert beschrieben (2,10). Das Krankenhaus als vorwiegende Ausbildungsstätte fordert häufig ein sehr strukturiertes Herangehen und die Beherrschung von Notfallsituationen. Die praktische Ausbildung der Krankenschwestern/-pfleger im Krankenhaus prägt das berufliche Handeln damit in besonderer Weise. Dies drückt sich nicht nur in der Sichtweise, sondern auch auf der Handlungsebene aus, deren pädagogische und pflegerische Spezifika im nächsten Unterpunkt nochmals etwas genauer herausgearbeitet werden.

Zusammenfassend kann hier festgehalten werden, dass die Unterschiede zwischen den Berufsgruppen nicht so sehr in der Arbeitsteilung, sondern vielmehr in den Sichtweisen wahrgenommen werden, die das Handeln beeinflussen. Dies geschieht vor allem im direkten Vergleich der Berufsgruppen, wodurch die vergleichenden Aussagen wie eingeeengter, breiterer oder unverdorbenener Blick getroffen werden. Vor allem krankenpflegerisch ausgebildetes Personal zeichnet sich demnach durch die Ableitung von physiologischen und krankheitsbezogenen Zusammenhängen aus. Hierdurch haben sie ein besonderes Augenmerk auf prophylaktisches Handeln, das sie entsprechend in das MitarbeiterInnenteam vermitteln.

5.2.2 ‚Hände-in-die-Hosentasche‘ versus ‚der Ablauf muss stimmen‘

Sowohl die pflegerisch als auch die pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen verweisen darauf, dass die „*Hände-in-die-Hosentasche-Pädagogik*“ (10: 393) bei den Pflegekräften eher verpönt ist.

„Die sind in der Regel doch sehr getrimmt auf: Der Ablauf muss stimmen und die Leute müssen fertig werden und es muss passen“ (Int. A27: 397-399).

Das ‚Getrimmt-Sein‘ entwickelt sich aus Sicht der ExpertInnen durch die Krankenhaussozialisation und durch Arbeitsbereiche, die durch eine hohe Arbeitsbelastung mit enger Personalbesetzung und vielen pflegebedürftigen Menschen gekennzeichnet sind (2,4,6). Dies führt dazu, dass mit dem Wechsel in den Bereich der Behindertenhilfe ein Umdenken stattfinden muss.

„Ich hatte anfangs (...) extreme Probleme, so zu arbeiten. Das muss ich ganz klar sagen. Ich hatte immer noch meinen Zeitrahmen im Kopf. Irgendwie das und das musst du in der und der Zeit machen. Und für den oder den Bewohner brauchst du vielleicht 20 Minuten. Da bin ich auch gut mit klar gekommen. Aber die anderen haben dann gesagt, mach' mal piano. Früher war es in der Pflege so, je mehr Leute morgens in einer Stunde fertig gemacht werden konnten, (...) Ja, wenn man dann so nach Hause ging, war man ein guter Mitarbeiter....“ (Int. A28: 477-486).

Das Umdenken fällt schwer, weil die Zielsetzung und damit das, was einen ‚guten Mitarbeiter‘ ausmacht, sich verändert. Interessant ist in diesem Zitat die Wortwahl „fertig machen“, was sehr funktional, mechanistisch und unpersönlich klingt. Eine ähnliche Wortwahl wird in dem zuerst angeführten Zitat getroffen. Wenn Pflegenden in dieser Weise von ihrer früheren Situation sprechen, sehen sie diese als Kontrast zu ihrer jetzigen Situation oder sie vollziehen damit eine Abgrenzung gegenüber der Berufsgruppe der Krankenschwestern – insbesondere gegenüber den Pflegenden in den Krankenhäusern (2,4,10). Die zunehmend enger werdenden Rahmenbedingungen werden als Belastung empfunden, die Pflege im Sinne des eigenen Pflegeverständnisses, bei der z. B. Förderung als elementarer Bestandteil eingebunden ist, verhindert (6,9).

„... um halb neun spätestens muss er in der WfbM sein oder in der Werktherapie und so weiter – da merke ich, die Menschen haben ein anderes Tempo und eine andere Geschwindigkeit im Ganzen auch und ich muss mich an so einen äußeren Rahmen halten. Das finde ich das ist dann manchmal sehr ungünstig – das ist dann einfach sehr belastend, weil ich kann nicht auf denjenigen eingehen was sein Tempo wirklich ist (...) Und wenn der halt länger braucht zum Anziehen, dann nimmt man doch das Hemd oder so, trotzdem er vielleicht noch fünf Minuten brauchen würde, aber er es dann vielleicht auch anziehen könnte“ (Int. A29: 174-193).

Die Förderung kann nur geleistet werden, wenn sie im Tempo des Bewohners geschieht. Stimmen zeitliche Rahmenbedingung damit nicht überein, muss die Förderung zugunsten des Ablaufes zurückgestellt werden, was als Belastung empfunden wird. Dabei wird jedoch auch wahrgenommen, dass nicht ausgebildete MitarbeiterInnen bei einem engem zeit-

lichen Rahmen die Körperpflege schneller vernachlässigen als pflegerisch ausgebildete.

„...ich möchte niemand meiner Kollegen verunglimpfen, aber ich denke mir, als Krankenschwestern haben wir gelernt, wenn es darauf ankommt, schnell und gut zu pflegen“ (Int. A30: 395-398).

Gute Pflege wird hier vor dem Hintergrund des ‚Achtens auf Problemzonen‘, wie Druckstellengefährdung oder Infektionsprophylaxe gesehen. Die Kehrseite des häufig in eher negativer Weise „Gedrillt-Seins“, ermöglicht – zumindest vorübergehend – Krisenzeiten zu überbrücken, auch wenn diese nicht zur Dauersituation werden dürfen (5). Gleichzeitig ermöglicht sie das sichere und schnelle Beherrschen von Notfallsituationen (6) und in so genannten Ausnahmesituationen, z. B. bei einem plötzlichen Todesfall hilft die routiniertere Herangehensweise mit den Kenntnissen der Abläufe und dem Erfahrungswissen, nicht in Hektik zu verfallen und Ruhe zu vermitteln (7: 803-826). Diese Aspekte im Hinblick auf die pflegerische Berufsgruppe werden sowohl von pflegerisch als auch von pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen angeführt.

Ebenfalls von beiden MitarbeiterInnengruppen benannt wird, dass es schwer ist, rein pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen für die Pflege zu gewinnen (3,7,9).

„...ich glaube das hat dann eher mit den Behinderungen zu tun, und folgerichtig dann auch mit dem Arbeitsaufwand, also mit Händen in den Hosentaschen kann ich zwar jemanden sagen: „Geh dich mal waschen“, aber davon ist hier keiner gewaschen. Und ich glaube, das ist noch mal so, ja man muss hier körperlich dann auch schon arbeiten...“ (Int. A31: 495-500).

Auch hier betrifft dieses Phänomen nicht die tatsächlich in dem Bereich Tätigen, sondern die Berufsgruppe der Pädagogen. Insbesondere in Bereichen, in denen bisher kaum pflegerische Maßnahmen durchgeführt wurden, weil die Leute eher selbständig waren, wird eine zunehmende Pflegebedürftigkeit als Verlegungsgrund angeführt, weil aus Sicht der pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen *„dies nicht ihre Sache ist“* (9: 237-244). Bemerkt wird jedoch wiederum von beiden Berufsgruppen, dass die in dem Bereich tätigen pädagogischen MitarbeiterInnen in Pflegesituationen z. T. eine gewisse Ängstlichkeit zeigen (3, 4).

„...ja die Probleme, die die dann häufig hatten, war so eine gewissen Ängstlichkeit, also wenn sie hätten fest zupacken sollen, dann haben sie sich dann häufig nicht getraut, weil ihnen da dann möglicherweise die Grundlagen fehlten, also die Wissensgrundlagen“ (Int. A32: 319-323).

Das Fehlen der Wissensgrundlagen führt zu Ängstlichkeit und damit auch Unsicherheit, die in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung als zusätzlich problematisch gilt, weil sie die Menschen verunsichert (3). Auch Bienstein (2001) verweist auf die Notwendigkeit der eindeutigen Berührung: *„Je umfangreicher die Behinderung desto klarer muss die Berührung sein“* (ebenda: 31). Dies verdeutlicht die Notwendigkeit von pflegerischen Fortbildungsmaßnahmen für pädagogisch ausgebildetes Per-

sonal. Aber trotz Fortbildungen sind in rein pädagogisch besetzten Teams Ängste vorhanden und es besteht viel Beratungsbedarf.

„Bei der PEG-Sonde da sind wir dabei, dass die pädagogischen Mitarbeiter das lernen. Aber ich merke, wie viel Kommunikationsbedarf da notwendig ist. Wie viel Ängste vor Ort bestehen. Und wie wenig auch so Grundprinzipien erkannt werden. (...) Also, diese basisphysiologischen anatomischen Gegebenheiten, das ist ganz schwer, das zu vermitteln. Auch so ein Grundverständnis, worauf es dann ankommt in diesen Situationen – das zu vermitteln, das kostet unglaublich viel Zeit“ (Int. A33: 704-713).

Weil bestimmte Grundlagen nicht vorhanden sind, ist es schwieriger bestimmte pflegerische Aspekte zu vermitteln. In Teams, in denen pädagogisch und pflegerisch ausgebildete MitarbeiterInnen über längere Zeit zusammenarbeiten, scheinen solche Themen keine Schwierigkeiten mehr darzustellen. Eine Begründung wäre, dass die Anleitung vor Ort und die Möglichkeit, schnell auf jemand Ausgebildeten zurückgreifen zu können, Ängste nimmt und Sicherheit vermittelt. Ähnliches berichtet ein Experte, der bei schwierigen Pflegesituationen über längere Zeit Teams in der Arbeit vor Ort begleitet, bis die besondere Pflegesituation und -anforderung von allen – unabhängig von deren beruflicher Qualifikation – sicher beherrscht wird (9).

Die bereits erwähnte bessere Möglichkeit der pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen Teilziele zu formulieren, um ein Fernziel zu erreichen, berührt ebenfalls die Handlungsebene. Aber auch in der Priorisierung des Handelns werden z. T. Unterschiede beobachtet.

„Also, es kommt wirklich auch auf die Person an. Manche Personen halten dann, ja jemanden beibringen, wie esse ich mit dem Löffel alleine und den Aufwand dafür – ‚Ja, muss das denn sein‘ – an manchen Punkten für unnötig. In der Zeit, in dem Zeitaufwand könnte man dann besser auch mal baden“ (Int. A34: 116-121).

Die Unterschiede werden nicht so sehr auf die berufliche Qualifikation zurückgeführt, sondern eher auf die persönliche Einstellung und die Wertigkeit, die von den Einzelnen beispielsweise der Fähigkeit des selbständigen Essens beigemessen wird.

5.2.3 Abgrenzungsbedarf und Annäherung

Die beschriebenen unterschiedlichen Sichtweisen in der Arbeit, aber auch das Bild von der jeweilig anderen Berufsgruppe führen in den Teams z. T. auch zu „*kleinen Anfeindungen*“ (7: 66-84). Mit „*kleinen Anfeindungen*“ wurde in dem Kontext wohl vor allem auf eher unterschwellige Konflikte aufmerksam gemacht. Dies passiert insbesondere dann, wenn die gegenseitige Wertschätzung durch die Hervorhebung des eigenen Berufsstandes und undifferenzierte Betrachtungen der anderen Berufsgruppen fehlt. Eine pädagogisch ausgebildete Expertin äußert sich in dem Zusammenhang wie folgt:

„Und so dann merke ich, dass da noch sehr geguckt wird, –, ich als Krankenschwester und die Pflege hat einen hohen Wert‘ – oder es wird sehr direkt darauf geguckt, und eben aber auch so: ‚Das könnt ihr aber nicht so‘. Es kommen durchaus solche Aussagen, ob man das

kann oder nicht. Das wird dann oft nicht so akzeptiert" (Int. A35: 70-75).

Hier wird die Erfahrung thematisiert, dass pflegerisch ausgebildete MitarbeiterInnen Aufgaben und Wissen für sich beanspruchen ohne zu überprüfen, ob der oder die MitarbeiterIn mit einer anderen Qualifikation bestimmte Aufgaben nicht genauso gut beherrscht. Der Grund für eine solche Haltung wird in der Notwendigkeit, „*seine Dinge verteidigen*“ (7: 97) zu müssen, gesehen, weil die Wertigkeit des Berufsbildes der Pflege bei wenigen Pflegekräften im Team unterzugehen scheint. Dieses Phänomen wird vor allem bei älteren KollegInnen wahrgenommen. Pflegende berichten, dass sie manchmal Angst davor haben, Sachen im pflegerischen Bereich zu verlernen, weil die Pflege nicht „*so anspruchsvoll*“ (4,5) ist, wobei sich dieses auf die in dem Tätigkeitsbereich z. T. nur gering ausgeprägte medizinisch orientierte Pflege bezieht (4,5,8). Das Selbstverständnis als Krankenschwester wird dabei von pädagogisch und pflegerischen MitarbeiterInnen als eng verknüpft mit der so genannten Behandlungspflege gesehen (4,5,7,8). Das eigene pflegerische Selbstverständnis wird zwar anders beschrieben, aber dennoch fällt es den Pflegenden manchmal schwer, sich von dieser vorherrschenden Sichtweise nicht berühren zu lassen (5,8).

Abgrenzungsbedarf besteht aber auch bei pädagogischen MitarbeiterInnen, wenn sie bisher noch nicht mit pflegerisch ausgebildeten MitarbeiterInnen zusammengearbeitet haben und Ängste bezüglich einer perspektivisch geplanten Zusammenarbeit vorhanden sind. Diese Abgrenzung beruht dann eher auf Vorurteilen, die sich durch transportierte Bilder ergeben.

„... ich glaube, dass sich diese Ängste, Urteile ganz stark aus den Medien beziehen. (...)Und ich glaube auch, dass es ganz häufig durcheinander gebracht wird oder in einen Topf geworfen wird. Pflegende sind so wie sie sind und arbeiten unter den Bedingungen, weil sie sie selbst geschaffen haben“ (Int. A36: 428-438).

Es handelt sich dabei um die Gleichsetzung von pflegerischer Haltung und den Bedingungen, die z. T. in den Pflegeheimen und auch im Krankenhaus erlebt werden.

Die ExpertInnen berichten aber übereinstimmend, dass sich der beschriebene Abgrenzungsbedarf und die berufsgruppenspezifischen Sichtweisen in den letzten Jahren gelockert haben. In einzelnen Teams werden diese kaum wahrgenommen und nur die unterschiedlichen Wissensgrundlagen gesehen. Diese Entwicklung wird durch verschiedene Aspekte begünstigt, hierzu gehören unter anderem die Entwicklungen in der Pflege.

„Ich denke, die Pflege hat sich verändert – indem sie kreativer geworden ist – will ich mal so sagen – durch basale Stimulation und Kinästhetik und durch solche Methodiken auch. Ich denke dadurch sind wir, haben wir eine andere Rolle, ich denke auch dieses Ressourcenorientierte und so – das ist ja schon (...) was auch im Prinzip in die Pädagogik auch gehört, das finde ich, hat an und für sich die Pflege stärker gemacht in der letzten Zeit“ (Int. A37: 82-90).

Ansätze, wie die Basale Stimulation, Kinästhetik oder Ressourcenorientierung verbinden die beiden Berufsgruppen und schaffen eine gemeinsa-

me Basis. Dabei wird die Einführung dieser Ansätze vielfach durch die Pflegenden geleistet, auch wenn diese, wie die basale Stimulation, ursprünglich aus dem heilpädagogischen Bereich kommen (9). Dies liegt vermutlich daran, dass Heilpädagogen und Heilerziehungspfleger nicht in allen Teams vertreten sind und die Themen in der Pflege in den letzten Jahren sehr viel Beachtung finden. Dass diese Ansätze, welche die Pflege inhaltlich über die reine Handlungsebene hinaus erweitern, auch von den pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen gut angenommen und wertgeschätzt werden, verhilft der Pflege zu einer neuen Wertigkeit.

Aber nicht nur die Pflege hat sich verändert, sondern auch die pädagogische Sichtweise.

„Also, ich kenne so Situationen noch, wo es um Psychopharmakaeinsatz geht, und wo ich dann die Position vertrete, also eher die Pädagogik, das dauert vielleicht ein bisschen länger, ist aber perspektivisch vielleicht sinnvoller. Es gibt aber auch: dann müssen wir jetzt auch eingreifen damit das dann nicht eskaliert. Und da sind wir eigentlich so im Gespräch, wenn dann so solche Dinge sein sollten, dass man guckt so akute Sachen erst mal zu unterbrechen und dann aber eigentlich eher so andere Schritte einzulenken. Und das ist eher so, das erlebe ich im Miteinander“ (Int. A38: 182-190).

Der häufig angeführte Widerspruch zwischen Pädagogik und Psychopharmakaeinsatz wird hier relativiert. Die Diagnostik von Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen bei geistiger Behinderung ist ein Thema, das erst in den vergangenen Jahren wieder mehr ins Blickfeld gerät (Seidel 2001). Verhaltensschwierigkeiten mit sedierenden Medikamenten zu begegnen war etwas, wogegen sich Pädagogen berechtigt stark zur Wehr gesetzt haben. Dies führte andererseits auch z. T. zu der sehr starren Haltung, den Einsatz von Psychopharmaka völlig abzulehnen. Gleichzeitig sind Menschen mit geistiger Behinderung in besonderer Weise gefährdet, psychische oder psychiatrische Probleme zu entwickeln, die häufig nicht diagnostiziert und damit unerkannt und unbehandelt bleiben (Costello 2001). Das angesprochene Miteinander in dieser Thematik zeigt die Auflösung dieser extremen Sichtweise zugunsten der Suche nach einem gemeinsamen Weg.

Des Weiteren führen aber auch gemeinsame Teamsitzungen, Fortbildungen, Supervisionen und eine längere gemeinsame Zusammenarbeit mit der Bereitschaft sich auseinander zu setzen dazu, dass unterschiedliche Sichtweisen miteinander diskutiert und nicht gegeneinander angeführt werden (4,7). Die ‚gemischte‘ Teamzusammensetzung wird dann als Bereicherung empfunden, weil unterschiedliche Sichtweisen einfließen, voneinander gelernt und dadurch ein gemeinsamer gangbarer Weg entwickelt wird (1,7,8,9,10). Dies zeigt sich beispielsweise an der Diskussion um das Verwenden von „Lätzchen“, die als Nässeschutz bei starkem Speichelfluss zum Einsatz kommen.

„...da ist es z. B. so - aus pflegerischer Sicht ist es ja sinnvoll -, dass die klar behindert sind, dass es dann nass ist und das ein Schutz [durch ein Lätzchen, Anmerk. der Verf.] da ist. Aber da kommt auch so die pädagogische Sicht, so können auch unsere Erwachsenen doch nicht mehr rumlaufen, also (...) was gibt es noch für Möglichkeiten. Mit diesem Material - ‚das ist nichts‘ - also wird wieder was Neues angewandt, bei dem auch unsere Pflegeleute dann sagen: das reicht

nicht, das reicht nicht, das muss weiter rum. Aber dann können wir gut dran miteinander arbeiten“ (Int. A39: 325-333).

Obwohl die hier angeführte Argumentation, *„die sind klar behindert und es muss ein Schutz her“* etwas drastisch klingt, wird an dem Beispiel doch deutlich, dass die pflegerische Sichtweise *„einen Schutz des Brust- raumes zu ermöglichen und damit einer Lungenentzündung vorzubeugen“* (7: 321-322) mit der pädagogischen *„so können Erwachsene nicht rum- laufen“* kollidiert. Die kreative Lösung wird darin gefunden, dass durch die Suche nach Alternativen, die Idee entwickelt wird, dicker gepolsterte Halstücher mit Nässeschutz zu verwenden (7). Damit findet eine Verknüpfung der unterschiedlichen Sichtweisen in der Form statt, dass die best- mögliche Betreuung und Begleitung im Vordergrund steht und dadurch die Suche nach Alternativen und Kompromissen gelingt.

Am Thema ‚Sterben und Tod‘ wird eine Gemeinsamkeit der Berufs- gruppen auf einer anderen Ebene deutlich. Einerseits weist eine pflege- risch ausgebildete Expertin darauf hin, dass aufgrund ihrer Einschätzung *„das können wir verantworten, was auch den Pflegeaufwand angeht“* (1: 418-419) einem Bewohner, der unheilbar an Krebs erkrankt war, das Sterben in der Wohneinrichtung ermöglicht wurde. Die Verantwortungs- übernahme geschah hier vermutlich vor allem als Teamleitung mit dem Hintergrundwissen als Krankenschwester. Dass keine rein fachliche Ent- scheidung getroffen wurde, wird aus der Aussage: *„weil ich behauptet habe, ich könnte das verantworten und das ging zum Glück gut“* (1: 421- 422) deutlich. Der Verweis auf das Glück in diesem Zusammenhang und die Verwendung der Wortwahl *„ich behauptet habe“*, zeigt eine Restunsicherheit und eher alltagssprachliche Argumentation, die der fachlichen Einschätzung gegenübersteht. In anderen ExpertInneninterviews kommt auch zum Ausdruck, dass Pflegende einerseits mit den dann häufig zusätz- lich eingesetzten medizinischen Geräten oder speziellen Sonden routinier- ter und leichter umgehen konnten und dadurch Sicherheit vermittelt ha- ben (3,7). Andererseits waren pflegerisch und pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen in dieser Situation gleichermaßen persönlich betroffen (3,7,9).

„Also, diese Vertrautheit hat ganz viele Blockaden gemacht. Also, so dieses Jemand-leiden-Sehen, mit dem man vorher rumgeschäkert hat und ganz anders umgegangen ist, das hat schon emotional ganz viel ausgewirkt, dass die Kollegen auch psychisch hoch belastet waren und auch irgendwann gesagt haben, wir schaffen das nicht mehr“ (Int. A40: 773-778).

Die Belastungsgrenze entsteht nicht aus fachlicher Unsicherheit, son- dern aus emotionaler Betroffenheit. Dennoch wurde auch bei pflegerisch ausgebildeten MitarbeiterInnen bemerkt, dass durch diese Betroffenheit Unsicherheiten im Umgang mit der Person auftraten.

„Also, wenn es um die Instrumente ging, da war dann so, komm doch mal her und hilf mir mal und da war dann immer so dieses, wieder routinierte Blick drauf. Wenn es so um die Pflege an der Per- son ging, dass da auch die Unsicherheiten kamen, so wie: Wie kann ich sie noch anfassen? Und wo und wie lagern wir? Und, also da war diese Emotionalität auch mit drin“ (Int. A41: 792-797).

Die gemeinsame emotionale Betroffenheit, die sich vor allem aus der Vertrautheit ergibt, führt in dieser Situation zu einer Belastung und begünstigt zugleich eine (Teil-)Unsicherheit auf der Handlungsebene, welche die Gefahr der Handlungsunfähigkeit in sich birgt.

5.3 Persönliches Pflegeverständnis und eigene Zielsetzung in der Arbeit

Anhand der vorherigen Ausführungen wurde deutlich, dass es trotz vieler Gemeinsamkeiten in dem Verständnis von Anforderungen und Aufgaben spezifische Sichtweisen gibt, die z. T. auch selektiv sind. Diese werden dann als problematisch erlebt, wenn sie gegeneinander und nicht für die gemeinsame Sache eingesetzt werden. Die entwickelten Gemeinsamkeiten beruhen zum einen auf Veränderungen innerhalb der Weiterentwicklung des beruflichen Verständnisses, aber auch in der Bereitschaft voneinander zu lernen. In den Interviews wurde das persönliche Pflegeverständnis verdeutlicht, das sehr unterschiedlich mit der eigenen Zielsetzung korrespondiert. Im Folgenden wird dieses Pflegeverständnis und das Zusammenspiel mit der eigenen Zielsetzung näher betrachtet.

5.3.1 Vom Waschen zur umfassenden Begleitung – Extreme im Pflegeverständnis

Das Pflegeverständnis der einzelnen ExpertInnen variierte bisweilen in extremer Weise. Obwohl es interessant wäre jedes einzelne Pflegeverständnis genau zu betrachten, sollen hier insbesondere die Extreme vorgestellt werden, die gut zur Veranschaulichung beitragen. Sowohl bei pädagogischen als auch bei pflegerischen MitarbeiterInnen existiert ein Pflegeverständnis, das Pflege in die Bereiche Grund- und Behandlungspflege splittet und Pflege insbesondere auf der Handlungsebene von Waschen und der Durchführung von speziellen pflegerischen Maßnahmen, wie i.m.-Spritzen, Wundversorgung und Ähnliches, ansiedelt.

„Ja das ist eben Behandlungspflege und Grundpflege, das ist eigentlich das, was bei uns anfällt“ (Int. A42: 143-145).

Da die Behandlungspflege einen geringeren Raum einnimmt, wird aus diesem Pflegeverständnis abgeleitet, dass die Arbeit nicht so anspruchsvoll ist und man mit einer krankenpflegerischen Ausbildung eigentlich für den Bereich überqualifiziert ist. Pflege wird in einem solchen Verständnis vorwiegend auf seine handwerkliche Tätigkeit beschränkt. Dies wird sowohl direkt als auch indirekt zum Ausdruck gebracht.

„Also vom Sprachgebrauch her war das so auf der Gruppe, das Pflege sich tatsächlich auf diesen körperlichen, auf den physischen Aspekt bezog. Das andere war dann Betreuung. Man kann sich darüber streiten, ob das sinnvoll ist, diese Unterscheidung, aber das war so üblich um von einander ... ja, um das zu akzentuieren oder richtig zu gewichten oder ich weiß nicht genau warum. Also, unter Pflege wurde tatsächlich verstanden Körperpflege, also Waschen, Essen reichen, PEG versorgen, Umlagern so in der Richtung“ (Int. A43: 127-135).

Hier liegt die Betonung auf der Verwendung der Begrifflichkeiten. Pflege wird von Betreuung getrennt, um richtig zu akzentuieren oder zu gewichten. Nicht näher beschrieben wird, was eigentlich die richtige Ge-

wichtung wäre, jedoch wird die höhere Wertigkeit von Betreuungsleistungen, wie Gespräche führen, Geduld haben und Handlungen zugunsten dieser zurückzustellen, zum Ausdruck gebracht wird (3). Indirekt wird die Sicht auf die Handlungsebene der Pflege in einem anderen Interview dargestellt.

„Und bestimmte Abfolgen sind in der Krankenpflege einfach auch einfacher zu durchschauen und zu lernen, also manchmal so in der Pädagogik, wo es doch nicht ganz so gerade geht. Oder wo nicht immer auf den einen Schritt der nächste folgt, sondern wir auch meist immer gucken so, wie reagiert der andere, um dann zu gucken, ist das der Weg oder gibt es vielleicht noch einen anderen.“ (Int. A44: 75-83)

Hinter der Pflege verbergen sich demnach Abfolgen, die einfacher zu durchschauen und damit leichter zu lernen sind. Es wird dabei ein Gegensatz zur Pädagogik aufgemacht, wo nicht immer der nächste Schritt vorhersehbar ist, sondern davon abhängig gemacht wird, wie der Betroffene reagiert. Pflege lässt sich damit, überspitzt gesagt, in den vielfach verbreiteten Pflegeablaufbeschreibungen zusammenstellen, die eine Wenn-dann-Abfolge z. T. auch bei komplexen Themenstellungen wie die Dekubitusprophylaxe suggerieren. Gleichzeitig sagt ein solches Pflegeverständnis noch nichts über die Bedeutung, die z. B. dem Vorgang des Waschens zugemessen wird, aus. So bedeutet dieses für viele ExpertInnen Wohlbefinden und Begegnung ermöglichen und wird als elementarer Bestandteil der Betreuungsarbeit gewertet.

Ein deutlich anderes Pflegeverständnis wird in der folgenden Interviewpassage zum Ausdruck gebracht.

„...Pflege bedeutet für mich ...Ja, wo fängt das an? Das ist nicht so einfach. Das bedeutet für mich, die ganze Person zu sehen. Das fängt morgens beim Wecken schon an. Wo ich intensiv auch darauf Wert lege, dass geschaut wird, wie ist jemand zurecht. Wie wird jemand wach und in welcher Stimmungslage wacht er auf. Was hat er für Bedürfnisse. Ist er ein Mensch, der schnell wach wird, ist er einer, der langsam wach wird, wo ich zwei-/dreimal rein muss. Also, mit dieser ganzen Intensität jemanden in den Tag zu begleiten und zu betreuen. Welche Möglichkeiten habe ich da, ihn zu motivieren, ihm Freude zu vermitteln, wenn er die nicht verspürt oder wenn er absolut Unlustgefühle hat. Wie lasse ich seinen Ärger zu. Also, ich sage mal, eine gute Mischung der Pflege ist für mich da, die persönliche psychologische Begleitung als eben auch das nötige Handwerkszeug zu besitzen, um Hilfe an die Hand zu geben. Also eine gute Mischung aus Beobachtung und dann Ableiten der anstehenden Maßnahmen und Angebote zu erarbeiten. Das würde für mich Pflege bedeuten“ (Int. A45: 310-327).

Pflege wird hier gleichgesetzt mit intensiver, individueller Begleitung in den Tag, die Bedürfnisse und Stimmungen des Einzelnen berücksichtigt und damit „*psychologische Begleitung und Handwerk*“ miteinander verbindet. Beobachten und dann erst Maßnahmen abzuleiten ist wesentlicher Bestandteil dieses Pflegeverständnisses. Dabei geht es auch um die Erarbeitung von individuellen, in den Alltag zu integrierende Konzepte der Förderung wie Lauf- oder Kontinenztraining (2,5). In einem solchen Pflegeverständnis, dass auch in anderen Interviews zum Ausdruck gebracht

wird, ist Förderung und die Beziehungsgestaltung integraler Bestandteil jeder Handlung, auch bei der Körperpflege (1,9,10).

„Gerade was das Thema Handschuhe angeht, bin ich viel großzügiger geworden, weil das viel mit Kontakt mit Bewohnern und mit Beziehung für mich zu tun hat“ (Int. A46: 720-723).

Die unmittelbare Kontaktaufnahme als Element der Beziehungsgestaltung, wird hier als bedeutsam bei der körperlichen Pflege gesehen, was dazu führt, dass das ursprünglich in der Ausbildung Gelernte, mit Handschuhen zu waschen, zu Gunsten der Kontaktaufnahme zurückgestellt wird. In diesem Pflegeverständnis findet eine Erweiterung der Pflege mit der reinen Handlungs- und Tätigkeitsebene um die Aspekte der Förderung und Pädagogik im Sinne von Anleitung und Vermittlung statt.

Alle ExpertInnen, die das Pflegeverständnis für sich sehr weit gefasst im Sinne von Begleitung thematisieren, haben im Rahmen des Interviews darauf hingewiesen, dass der Wechsel in die Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung für sie eine Neuorientierung bzw. eine neue Auseinandersetzung mit dem Thema Pflege nach sich gezogen hat oder diese zuvor erfolgt war. Gleichzeitig erleben die ExpertInnen die Pflege in dem Bereich als anspruchsvoll und sehen „eine breite Palette, die man da auszuspielen hat“ (6: 897-898). Für diese ExpertInnen ist die höhere Wertigkeit der Behandlungspflege und die Angst Dinge zu verlernen auch kein Thema (mehr). Allerdings ist nicht eindeutig zu klären, ob alleine die Auseinandersetzung und Reflexion zu dieser Haltung führt, denn zugleich sind diese ExpertInnen nicht mehr im direkten Gruppenalltag und damit im Betreuungsteam eingebunden, sondern übernehmen als Leitung oder im Rahmen von Teambesprechungen zusätzlich andere Aufgaben. Die Tendenz, bei einem weiteren Pflegeverständnis die eigene Wertigkeit als Krankenschwester nicht in Frage zu stellen, zeigt sich aber auch bei den pflegerischen ExpertInnen im Gruppenalltag (1,8).

5.3.2 Persönliche Zielsetzung (un-)abhängig vom eigenen Pflegeverständnis

Das Spannungsverhältnis zwischen einem Pflegeverständnis, das sich rein auf die ‚handwerkliche Ebene‘ bezieht und einem, das (Lebens- und Alltags-)Begleitung als wesentlich betrachtet, hat Auswirkungen auf das Zusammenspiel mit der persönlichen Zielsetzung. Die persönliche Zielsetzung wird da, wo das Pflegeverständnis weit gefasst ist und eher in Richtung Begleitung, Förderung und Beziehungsgestaltung tendiert, nicht von dem eigenen Pflegeverständnis getrennt, sondern die persönliche Zielsetzung baut auf dieses Verständnis auf oder leitet sich daraus ab.

„Meine persönliche Zielsetzung – och – noch einige Jahre gute Pflege zu machen“ (Int. A47: 456-457).

Die persönliche Zielsetzung heißt hier schlicht „gute Pflege“ zu machen, bedeutet aber für die ExpertInnen dann auch diese ins Team zu vermitteln, Bewusstsein zu schaffen und auch entlastend zu wirken. Die Entlastung wird darin gesehen, dass sich pädagogische MitarbeiterInnen mit Fragestellungen an Pflegende wenden bzw. selbst andere Schwerpunkte für sich festlegen und ins Team einbringen können, weil jedes Teammitglied für einen bestimmten Bereich besondere Verantwortung

übernimmt (1). Die Teilhabe als Zielsetzung findet ebenfalls Erwähnung und wird mit dem Pflegeverständnis verknüpft.

„Mir geht es eigentlich darum, zu verwirklichen mit allen Möglichkeiten und Hilfen der Pflege, jemanden teilhaben zu lassen an allen Dingen, an denen ich auch gerne teilnehme. Aber am wertvollsten natürlich und dabei so zu begleiten, dass er sich wohlfühlt. Dass er Zufriedenheit erreicht. Dass er Sinn in seinem Leben sieht. Also, das würde ich so zusammenfassen wollen“ (Int. A48: 915-921).

Teilhabe zu ermöglichen geschieht hier mit allen Möglichkeiten und Hilfen der Pflege, wobei die Fokussierung auf das Wohlbefinden und die Erreichung von Zufriedenheit wesentlich ist. Die von Seifert (2001) kritisierte einseitig pflegerische Zielsetzung auf die Verselbständigung wurde in den Interviews nicht zum Ausdruck gebracht. Zwar war die Erhaltung und Förderung von Ressourcen auch in der Zielsetzung wesentliches Thema, aber immer unter der Prämisse, regelmäßig die Zielsetzung auf die Möglichkeiten der BewohnerInnen hin zu überprüfen, damit es nicht zur „Qual ausartet“ (6,8: 270-271). Da, wo die „*Verzerrung der Alltags*“ dennoch erlebt wurde (vgl. Kap. 5.1.2), geschah dies durch eine unreflektierte und unkritische Übertragung neuer Konzepte durch pflegerisch und pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen.

Die persönliche Zielsetzung wird da unabhängig von dem eigenen Pflegeverständnis formuliert, wo sich dieses nur auf die Handlungsebene von Waschen und Behandlungspflege bezieht. Die persönliche Zielsetzung wird dann eher als Abgrenzung zu dem Berufsbild gesehen und dies auch nach außen hin vermittelt.

„Also, wenn ein Außenstehender käme, der käme nie auf die Idee, dass ich Krankenpfleger bin“ (Int. A49: 686-688).

Die persönliche Zielsetzung wird darin gesehen, sich auch gegen das medizinische System und die ‚Übergriffigkeit‘ in den Wohnbereich zu wehren.

„Also, ein großes Ziel, was ich hatte, war z. B. zu sagen, wir machen hier keine Visite mehr. Das fand ich stellenweise als irgendwie unmenschlich“ (Int. A50: 671-673).

Die Unmenschlichkeit bezieht sich in diesem Fall auf die Art der Durchführung der Visiten, bei der die Menschen vor einem Raum Schlang stehen mussten und „durchgeschleust“ wurden. Die Haltung, die mit dem medizinischen und auch pflegerischen System verbunden wird, ist die funktionale und wenig persönliche Sichtweise, bei der Gespräche keinen Raum haben und der Ablauf und das Tempo zum Maßstab werden. Persönliche Zielsetzung ist es dann, sich gegen diese Haltung zu wehren und das Pflegeverständnis wird von der persönlichen Zielsetzung abgekoppelt. Dabei kommt es interessanterweise nicht dazu, dass das eigene Pflegeverständnis revidiert wird, sondern es wird ein Gegensatz zwischen persönlicher Zielsetzung und eigenem Pflegeverständnis aufgemacht, wodurch eine positive Identifizierung mit dem Beruf Krankenpfleger/-schwester unmöglich wird.

5.3.3 Zum Verhältnis von Pflege und Pädagogik

Wie bereits unter Kap. 5.2.1 (der breitere Blick) kurz angedeutet, wird in den Interviews stellenweise von Pflege und Pädagogik gesprochen, ohne dass dabei immer klar ist, ob damit die Berufsgruppe oder die dem Beruf innewohnende Zielsetzung gemeint ist. Interessant ist aber, dass das wesentliche Unterscheidungskriterium der verschiedenen persönlichen Pflegeverständnisse, die in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung sichtbar werden, in der Zusammenschau von Pflege und Pädagogik zum Ausdruck kommt. Hier ist analog zu den Extremen – vom Waschen zur umfassenden Begleitung – im Pflegeverständnis eine Polarisierung im Verhältnis zwischen Pflege und Pädagogik zu finden.

Dort, wo sich das Pflegeverständnis auf die Aufspaltung von Grund- und Behandlungspflege und rein auf die Handlungsebene bezieht, wird reflektierte Betreuung und Pflege getrennt. Mit der Betreuung wird gleichzeitig die Pädagogik von der Pflege getrennt.

„Also, ich denke, ich arbeite genauso wie früher. Eben halt nur unter wesentlich höheren pädagogischen Aspekten. Früher war das ganz klar, was man machen musste. Aber da saß jeder Handgriff und dann war es fertig. Dann war Ende. Und jetzt hinterfragt man, was man macht, kann der das nicht selber machen -, aber das hat ja weniger mit Pflege zu tun. Das ist wirklich dieser pädagogische Aspekt dabei“ (Int. A51: 535-541).

In dieser Interviewpassage steht wiederum das Handeln im Vordergrund. Die Arbeit läuft wie früher, was bedeutet, die Handlungen als solche sind gleich geblieben. Pflegerische Handlungen werden unabhängig von den eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten der zu Pflegenden durchgeführt. Das Hinterfragen, was der- oder diejenige eigenständig machen kann, kommt zu der Arbeit hinzu, hat aber weniger mit der Pflege zu tun, sondern gehört zu den pädagogischen Aspekten. Pflegerisches Handeln ist damit funktional und muss pädagogisch aufbereitet werden, damit es in dem Arbeitsbereich sinnvoll zum Einsatz kommt.

„Also, grundsätzlich kann man über Pflege wenig diskutieren. Da hat man jetzt jemanden, der gewaschen werden muss, dann kann man eigentlich nur noch darüber diskutieren, wie man es am besten macht: rückschonend oder wie auch immer. Wie ist es für den Bewohner am besten. Da rutscht bei uns wieder das Pädagogische rein. D. h., ich gebe so einen Grundrahmen, wie es eigentlich am besten geht. Der wird dann aufgestückelt mit irgendwelchen pädagogischen Sachen“ (Int. A52: 289-296).

Der Handlungsrahmen wird von pflegerischer Seite her vorgegeben und dann wird dieser pädagogisch aufbereitet. Die Art, wie dieses zum Ausdruck gebracht wird, zeigt die in Gedanken vollzogene Trennung zwischen angemessener Betreuungsarbeit und Pflege. Letztere muss erst aufbereitet und mit pädagogischen Aspekten versehen werden, bevor sie im Rahmen der täglichen Begleitung sinnvoll zum Einsatz kommen kann.

Eine andere Sichtweise ist die, dass Pädagogik Teil von Pflege ist.

„Pädagogik ist sicherlich ein Teil von Pflege, sonst könnte ich hier nicht arbeiten. Dann wäre ich immer nur die „Schwester“ vielleicht.

In dem Team, in dem ich arbeite, wird danach nicht getrennt. Das finde ich auch sehr gut. Ich weiß aber, dass es das gibt. Also, ich denke schon, dass zu einer Krankenschwester schon ein wenig Pädagogik dazu gehört. Wenn man das nicht hat, gerade in diesem Bereich, oder nicht kann, weil man sich nur auf seine Pflege stürzt und da nach Strukturen seine Sache macht, das geht nicht. Also, das gehört schon dazu" (Int. A53: 454-464).

Der Begriff Pflege wird hier in zweifacher Weise gebraucht, einmal auf der reinen Handlungsebene, wenn man „*sich nur auf seine Pflege stürzt*“ und zum anderen als Berufsbild oder Profession, in die Pädagogik als Teilbereich integriert ist. Interessant ist, dass das ‚Schwester-Sein‘ dabei eher mit der Handlungsebene verbunden wird. Eine Pflege ohne Pädagogik wäre in dem Tätigkeitsbereich nicht möglich und würde dazu führen, dass man dort nicht arbeiten könnte. Dennoch wird die Bedeutung nur zum Teil auf das Pflegeverständnis zurückgeführt, der Arbeitsbereich spielt eine wesentliche Rolle mit, wenn der Stellenwert der Pädagogik im Rahmen der Pflege begründet wird. Zu einer Krankenschwester gehört aber erst einmal „*ein wenig Pädagogik dazu*“.

Eine Weiterführung dieses Gedankens und damit die Polarisierung zum zuerst angeführten Zitat wird in folgender Aussage deutlich:

„Es geht keine Pflege ohne Pädagogik. Überhaupt nicht. Gerade in dem Arbeitsfeld nicht. Ich habe mich auch sehr stark dagegen gewehrt, es zu reduzieren auf satt, sauber, trocken, also es ist einfach viel, viel mehr. Also, ich denke, eine Anleitung einmal mitzubekommen, zu beobachten, dass wenn man angeleitet wird, möglichst eigenständig die Nahrung aufzunehmen. Das ist keine reine Abhandlung. Da brauche ich auch ganz, ganz viel Fingerspitzengefühl und Kenntnisse, mit welchen Reflexen ich was auslösen kann, um jemanden dahin zu bringen. Wir sprechen hier von der so genannten aktivierenden Pflege und was ist da anders, als dass ich überlege und mir Gedanken mache, wie kann ich diesen Menschen begleiten, dass er das, was ich mir vorstelle, was er können müsste, auch so annimmt. Da gehört mehr zu als die reine Übernahme diese Tätigkeit“ (Int. A54: 342-355).

Auch in dieser Interviewpassage wird auf das Arbeitsgebiet verwiesen, aber insgesamt die Aussage getroffen, dass Pflege ohne Pädagogik nicht denkbar ist. Insbesondere mit dem Verweis auf die aktivierende Pflege wird zum Ausdruck gebracht, dass Pflege in dem Zusammenhang als reine Abhandlung nicht möglich ist. Es wird dabei interessanter Weise auch auf Reflexe und damit auf physiologische Kenntnisse verwiesen. Anleitung und Förderung als integralen Bestandteil der Pflege im Pflegeverständnis zu begreifen, führt zwingend dazu, Pflege und Pädagogik nicht getrennt, sondern als zusammenhängend zu beschreiben. Zur Betonung dieses Aspektes kommen dann auch Begriffe wie „pädagogische Pflege“ zur Anwendung (6: 376). Die Verbindung von Pflege und Pädagogik wird insbesondere in speziellen Konzepten wahrgenommen.

„Ich finde die Pädagogik und Pflege hat schon viel miteinander zu tun einfach. Also, wenn ich alleine das Ressourcenorientierte mir anschau, ich denke auch die Möglichkeiten, die Basale Stimulation kommt ja aus der Pädagogik beispielsweise – also ist ja von Fröhlich und er ist ja Pädagoge gewesen – von daher sind da ja auch Elemen-

te, die wirklich die beiden auch miteinander verbinden" (Int.A55: 250-257).

Die Integration von Konzepten und Ansätzen, wie die Ressourcenorientierung oder das Konzept der basalen Stimulation in das Pflegeverständnis, führt zu einer weniger starken beruflichen Trennung, die sich auch in der Wertigkeit des Berufsbildes und der gegenseitigen Akzeptanz im Team bemerkbar macht (vgl. Kap. 5.3.2).

Interessant an der Klärung des Stellenwertes Pädagogik und Pflege zueinander ist, dass dieser Klärungsprozess bisher in der Literatur kaum Beachtung findet. Im Vordergrund der Abgrenzungsdiskussion stand bislang immer das Verhältnis von Medizin und Pflege. Die Abgrenzung, Verflechtung und daraus folgende Standortbestimmung von Pflege und Pädagogik ist in der Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung bedeutender als die medizinisch-pflegerische Abgrenzungsdebatte, die nur in einzelnen Bereichen, wie Visite und Blutentnahme, kurz anklingt.

In der Darstellung der Ergebnisse wurden Anforderungen, Aufgaben und unterschiedliche Sichtweisen aufgegriffen. Interessant bleibt die Frage, wie die ExpertInnen mit ihren Erfahrungen im Bereich und mit den unterschiedlichen Berufsgruppen ein MitarbeiterInnenteam zusammenstellen würden, um die bestmögliche Begleitung für die Menschen mit schwerer Behinderung zu erreichen. Diese Fragestellung soll zum Abschluss der Ergebnisdarstellung beantwortet werden.

5.4 Das MitarbeiterInnenteam der Zukunft

In allen ExpertInneninterviews wird das ‚gemischte Team‘ auch für die Zukunft favorisiert. Dies bedeutet, dass HeilerziehungspflegerInnen, HeilpädagogInnen, ErzieherInnen und Kranken- bzw. AltenpflegerInnen im Team vertreten sein sollten. Auch die Berufsgruppen der Ergo- und Physiotherapeuten finden in diesem Zusammenhang Erwähnung (10). Zusätzlich werden aber auch junge Menschen ohne Qualifikation, wie Zivildienstleistende und diakonische HelferInnen, im Team gewünscht.

„Zivildienstleistende, Diakonische, einfach um ein bisschen mit den jungen Leuten auch Leben rein zu bekommen, und das macht auch ganz viel aus. Man sich so manchmal so fachlich so bitterernst zurecht prüdeln, aber durch die jungen Menschen kommt immer noch ganz viel zwischendurch Unruhe und Tumult rein, aber es ist auch ganz viel Leben dann wieder. Nicht so strukturiertes Leben und, und das ist auch ganz gut“ (Int. A56: 644-651).

Obwohl Zivildienstleistende und diakonische HelferInnen keine Ausbildung und keine Grundkenntnisse mitbringen, erfüllen sie doch eine wichtige Funktion, nämlich auch das strukturierte Leben etwas zu durchbrechen und damit Unruhe, aber auch Anregung und vermutlich auch neuen Anlass zum Nachdenken in das Team mit einzubringen.

Die sinnvolle Gewichtung der verschiedenen Berufsgruppen im Team wird von den ExpertInnen etwas unterschiedlich betrachtet. Die Tendenz geht dahin, in einem Team (mit ca. 10 MitarbeiterInnen) zwei Krankenschwestern bzw. AltenpflegerInnen zu haben, wenn gleichzeitig HeilerziehungspflegerInnen mit hohem pflegerischen Anteil in der Ausbildung vertreten sind (6,7,8). Es wird aber auch in einem Interview die Frage gestellt,

mit welcher Berechtigung, die derzeit große Anzahl rein pädagogisch ausgebildeter MitarbeiterInnen in den Bereichen tätig sind, wo der Pflegebedarf so gestiegen ist (8). Eine andere Betrachtung der ExpertInnen ist, dass Pflegende nicht direkt im Team sein müssten, wenn sie für spezielle Pflegemaßnahmen und Fragestellungen jederzeit im Haus abrufbar wären (3,10). Dies wird jedoch nur von wenigen geteilt, vielmehr bestehen bei den befragten Mitarbeitenden mit einem umfassenderen Pflegeverständnis in Richtung Alltagsbegleitung große Vorbehalte und Bedenken gegenüber so einer Organisationsstruktur (vgl. auch Kap. 5.1.1: Aufgaben in der Orientierung am Lebensalltag). Als Gründe hierfür wird in den Interviews die Notwendigkeit der Gewährleistung von Vermittlung und Beratung durch pflegerisch ausgebildetes Personal im Alltag angeführt. Es handelt sich dabei nicht nur um die punktuelle, sondern um die langfristig notwendige Beratung und Einschätzung von Bedarfen sowie die Beantwortung der häufig auftretenden ‚kleineren‘ Anfragen bzgl. der Einschätzung von Situationen, für die ein ambulanter Pflegedienst nicht extra gerufen würde (1,2,5,6,7,8,9). Des Weiteren blieben Pflegefehler, die aus Unkenntnis immer einmal wieder passieren, unerkannt, weil die entsprechende Fachkompetenz und der entsprechende Blick dafür nicht vorhanden sind (2,8). Eine weitere Argumentation findet sich in folgendem Interviewausschnitt:

„Ja ich denke da müssen im Prinzip alle wichtigen Berufsgruppen, also das wären im Prinzip für mich die Krankenpflege, es wäre die Heilpädagogik oder jetzt die HEP-Ausbildung, ich denke auch Erzieher – diese Bandbreite müsste einfach da sein – das wenigstens mindestens eine Person aus dieser Personengruppe dabei ist - das die verschiedenen Elemente und die verschiedenen Sichtweisen eins werden können“ (Int. A57: 508-515).

Nur die unmittelbare Zusammenarbeit im Team und die daraus resultierende Notwendigkeit zur Auseinandersetzung führt dazu, dass die verschiedenen Elemente und Sichtweisen *„eins werden können“*. Dieses Eins-Werden wird nicht auf der Ebene der Sichtweisen im Sinne einer ‚Einheitssichtweise‘ gelingen, sondern auf der Handlungsebene in der Alltagsbegleitung passieren mit der Suche nach dem gemeinsamen gangbaren Weg und der Zielsetzung, die bestmögliche Begleitung und Betreuung für die einzelnen Menschen mit schwerer Behinderung zu erreichen.

Die pflegerische Ausbildung wird von vielen Pflegenden selber als nicht hinreichend und konzeptionell überarbeitungsbedürftig angesehen. In nur ganz wenigen Ausbildungen wurde das Thema Behinderung explizit thematisiert. Die fast vollständige berufliche Sozialisation im Krankenhaus wird als nicht sinnvoll beschrieben (2,9,10). Dennoch bietet die Ausbildung nach Einschätzung der Befragten gute Grundlagen, um sich in die Themengebiete Behinderung, Epilepsieerkrankung u. a. einzuarbeiten (1,6,8,9). Angesprochen wurde zudem die zu Anfang des Wechsels in den Tätigkeitsbereich der Behindertenhilfe notwendige Überwindung von Berührungängsten (1,2,6). Als sehr wichtig für die zukünftige Gestaltung der pflegerischen Ausbildung werden daher Praxiseinsätze in Behindertenhilfeeinrichtungen angesehen (2,9,10). Als notwendige Veränderungsbedarfe werden von den ExpertInnen die Förderung der Anleitungs-, Beratungs- und Kommunikationskompetenz sowie der Kompetenz, sich in neue Themen einzuarbeiten, erachtet (1,2,6,7). Weiterhin wird auch über die Aus-

bildung hinaus die Schwierigkeit erwähnt, sich fachlich immer auf dem neuesten Stand zu halten und adäquate Fortbildungsangebote hierfür zu finden (1,5,7,8), damit auch der Wechsel in andere Tätigkeitsfelder leichter gelingen kann (5,7,8). Daraus ergibt sich die ebenfalls für diesen Bereich von ExpertInnen beobachtete „Erstarrung ... gerade so im pflegerischen Bereich“ (9: 406-408), die dadurch geschieht, dass in einigen Bereichen wenig junge pflegerisch ausgebildete MitarbeiterInnen tätig sind und neue Entwicklungen von älteren MitarbeiterInnen nicht aufgegriffen und eingebracht werden (9).

Die Anwendung von Pflegemodellen und -theorien findet in den ExpertInneninterviews kaum Erwähnung und kommt in der Praxis so gut wie nicht vor (10). Die Basis für Hilfeplanungen bilden in vielen Bereichen die von Henderson ursprünglich entwickelten Aktivitäten des Lebens (vgl. 3.2), die sich auch in der Einschätzung der Hilfebedarfsgruppen nach Metzler¹⁵ wiederfinden (10). Es besteht aber auch die Einschätzung, dass die bisher entwickelten Modelle und Theorien in dem Bereich nicht wirklich greifen (2).

Wie bereits erwähnt, wird die Heilerziehungspflegeausbildung in den Interviews als sehr gut geeignet für diesen Bereich beschrieben und die vermehrte Einstellung von HEP's favorisiert (1,4,10). Dennoch werden auch die Grenzen im Bereich der Behandlungspflege und bei den Kenntnissen im Bereich der Prophylaxen und bei komplexen Pflegeanforderungen benannt, so dass diese Berufsgruppe – nach Ansicht der Befragten – nicht die Krankenschwestern im Team ersetzen kann (8,9,10). In den Bundesländern, in denen es die Heilerziehungspflege als Beruf nicht gibt, wird die Einführung dieser neuen Berufsgruppe nicht unbedingt als sinnvoll erachtet, sondern vielmehr die Veränderung der pflegerischen Ausbildung im oben genannten Sinne favorisiert (2). Als Schwierigkeit bei der Heilerziehungspflegeausbildung wird die unterschiedliche Gewichtung der pflegerischen Ausbildungsinhalte beschrieben, die bei vielen Ausbildungen als unzureichend erlebt wird (6,7,8,9,10). Die Ursache hierfür wird in den fehlenden gesetzlichen Vorgaben gesehen, die den einzelnen Schulen, sehr viel Handlungsspielräume in der Gestaltung des Ausbildungscurriculums lässt.

„Und es gibt da immer noch Bereiche, (...), wo die irgend jemanden einstellen, der da irgendwie ein wenig Pflegeunterricht macht. Solange das so ist, halte ich das für schwierig, weil ich glaube, dass in diesen Schulen die Pflegeausbildung unzureichend ist. Aber in den Schulen, wo die Pflegekräfte, die da unterrichten, stark sind und sich durchgesetzt haben, da glaube ich, dass die Stunden im Krankenhaus reichen und dass auch die Kompetenz der Leute, die dort sind, ausreicht, um das abzudecken“ (Int. A58: 170-180).

Ein weiteres Problem wird in der Einstellung kompetenter PflegelehrerInnen in der HEP-Ausbildung gesehen. Da die Ausbildung zur Heilerziehungspflege am Berufskolleg angesiedelt ist, erhalten viele der qualifizierten PflegelehrerInnen, die ihre Qualifikation an der Fachhochschule er-

¹⁵ Ein in der Behindertenhilfe eingeführtes Einstufungsverfahren, das noch im Verlauf dieses Jahres als Vergütungsgrundlage für Hilfeanbieter dienen soll.

worben haben, dort nicht ohne Weiteres eine Lehrerlaubnis, weil hierzu ein Universitätsabschluss notwendig ist.

„Das ist ein großes Problem. Deshalb kriegen wir keine oder wenig kompetente Pflegelehrer in diesen Bereich. Es ist ganz verrückt! Weil die guten Leuten, wo ich sagen könnte, die können wir gebrauchen, die wären gut für den Bereich, die können wir nicht einstellen. Aber rein theoretisch kann an so einer Schule ein Biologielehrer Pflegeunterricht halten“ (Int. A59: 451-457).

An dieser Stelle zeigen sich die Nachteile des in der Ausbildung der PflegelehrerInnen beschrittene ‚Sonderwegs‘ mit der Ansiedlung des Studiums an der Fachhochschule. Die Durchlässigkeit der unterschiedlichen Schulsysteme ist nur bedingt gegeben, wodurch sich Nachteile sowohl für die AbsolventInnen im Hinblick auf die eingeschränkte Berufstätigkeit als auch für die Qualität der Heilerziehungspflegeausbildung ergeben. Von der befragten Expertin wird an dieser Stelle das Modell der integrierten Ausbildung von Kranken-, Kinderkranken-, Alten- und Heilerziehungspflegeausbildung favorisiert, das nach einer Grundausbildung, die Spezialisierung in verschiedene Fachbereiche während der Ausbildung vorsieht (Int. A60: 645-666).

6. Pflege im gestalteten Alltag – Diskussion der Ergebnisse

6.1 Einführung

Die Ergebnisse zeigen ein facettenreiches Bild des Stellenwertes und Selbstverständnisses der Pflege in der Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung. Die Entwicklungen im Tätigkeitsbereich weisen deutlich darauf hin, dass die Pflegebedürftigkeit der Menschen mit schwerer Behinderung zunimmt. Dies hat zwei Ursachen: zum einen werden die BewohnerInnen in den Einrichtungen immer älter, zum anderen werden die Behinderungsgrade schwerer, wodurch der Pflege und der Berufsgruppe der Pflegenden eine besondere Bedeutung zukommt. Gleichzeitig hat sich das professionelle Selbstverständnis im beschriebenen Arbeitsfeld in den letzten zehn Jahren offenkundig in Richtung einer professionelleren, qualifizierteren und zielorientierteren Betreuungsarbeit verändert bei gleichzeitig knapperen personellen Ressourcen und weniger Einsatz von Fachpersonal. Dies hat zur Folge, dass die Anforderungen für Fachpersonal insgesamt deutlich gestiegen sind und Planung, Anleitung sowie Reflexion von Zielen und eigenem Handeln evident an Bedeutung gewonnen haben.

Die Ergebnisse zeigen weiterhin anschaulich, dass die gemeinsame Alltagsgestaltung für die MitarbeiterInnen innerhalb des Betreuungsteams – unabhängig von der beruflichen Qualifikation – vordergründig ist, so dass erst im zweiten Schritt berufsgruppenspezifische pflegerische Aufgaben benannt und sichtbar werden. Die Orientierung am Lebensalltag der Menschen mit schwerer Behinderung bestimmt Zielsetzung, Planung und Handeln der MitarbeiterInnen. Damit findet berufsspezifische Arbeitsteilung im alltäglichen Handeln kaum statt. Jedoch ist eine differenzierte Betrachtung von bewohnerInnen- und teambezogenen Aufgaben in diesem Zusammenhang wesentlich, die im weiteren Verlauf der Diskussion aufgegriffen wird. Darüber hinaus bedeutet die Orientierung am Lebensalltag der BewohnerInnen auch, den Alltag mit ihnen zu leben, bzw. diesen zu gestalten. In diesem Zusammenhang verdeutlichen die Ergebnisse weiterhin, dass diese Alltagsorientierung ‚Zwänge‘ im Handeln und in den Überlegungen der MitarbeiterInnen begünstigen, die von ihnen ein aktives Widersetzen erfordern, um keine vorschnellen Urteile zu fällen und daraus aufbauende Handlungen zu initiieren. Dies ist eine wichtige Erkenntnis, die ebenfalls im Verlauf der Diskussion vertiefend betrachtet werden wird.

Sowohl bei pflegerisch als auch bei pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen existieren unterschiedliche Pflegeverständnisse, die in den extremen Ausprägungen von der rein handwerklichen Tätigkeit bis zur umfassenden Lebens- und Alltagsbegleitung reichen. Ein pflegerisches Selbstverständnis, das sich – überspitzt gesagt – auf das Waschen reduziert und Pädagogik und Pflege trennt, hat zur Folge, dass die persönliche Zielsetzung in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung unabhängig vom Pflegeverständnis formuliert wird. Bei dem erweiterten Pflegeverständnis, das Förderung, Beziehungsgestaltung und Pädagogik als integrale Bestandteile von Pflege versteht, wird demgegenüber die persönliche Zielsetzung aus diesem pflegerischen Selbstverständnis abgeleitet bzw. baut auf dieses auf.

Die Auswertung der Ergebnisse eröffnet zwei Diskussionslinien, die nachfolgend vertiefend aufgegriffen werden. Die eine bezieht sich auf die

Stellung und Bedeutung der Pflegenden im multiprofessionellen Team, die vor dem Hintergrund der Arbeitsteilung und der verschiedenen Sichtweisen diskutiert werden. Mit der anderen Diskussionslinie wird das durchgehend präsente Phänomen verfolgt, das hier als ‚gestalteter Alltag‘ bezeichnet werden soll. Mit dem Begriff ‚gestalteter Alltag‘ wird auf die Besonderheit in dem Arbeitsbereich verwiesen, die darin besteht, dass der Alltag der BewohnerInnen Bestandteil und gleichzeitig Ziel professionellen Handelns ist. Hildenbrand (1991) setzt sich im Rahmen einer Untersuchung von psychiatrischen Übergangseinrichtungen mit einem ähnlichen Phänomen auseinander und beschreibt dieses als „*Alltag als Therapie*“. In Bezug auf die hier untersuchte Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung in stationären Wohneinrichtungen, ist der Begriff ‚Therapie‘ jedoch nicht vollständig zutreffend, weil die Lebensbegleitung zwar therapeutische Aspekte umfasst, aber nicht vollständig als Therapie beschrieben werden kann. Der Begriff ‚gestalteter Alltag‘ verweist auf die Besonderheit, die gleichzeitig eine Notwendigkeit professionellen Handelns in dem Arbeitsbereich darstellt, nämlich dass Alltag nicht nur einfach zusammen mit den BewohnerInnen gelebt, sondern von den MitarbeiterInnen aktiv gestaltet werden muss.

Bevor die Ergebnisse in Bezug auf die genannten Aspekte diskutiert werden, sei noch auf zwei Besonderheiten hingewiesen. Es handelt sich bei der vorliegenden Untersuchung um eine explorative Studie, die erste Erkenntnisse über die Bedeutung und den Stellenwert der Pflege in der Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung liefert. Dies gelang durch die Befragung von ExpertInnen, die in dem Arbeitsbereich in unterschiedlichen Positionen tätig sind. Die Ergebnisdarstellung ist genau wie das Arbeitsgebiet facettenreich und verweist auf verschiedene Aspekte, die vor allem in der kontrastierenden Darstellung sichtbar werden. Bedingt durch die in Kapitel 4.4 genannte stärkere Dominanz von krank-pflegerisch ausgebildetem Personal in den Einrichtungen, wurden als pflegerisch ausgebildete ExpertInnen nur die Berufsgruppe der Kinderkranken- und Krankenschwestern/-pfleger befragt. Damit beziehen sich die Ergebnisse in erster Linie auf diese Berufsgruppe. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Berufsgruppe der AltenpflegerInnen ist aufgrund vieler ähnlicher Bedingungen der beruflichen Ausbildung grundsätzlich gegeben, wenn auch in einzelnen Bereichen, wie z. B. bei der Durchführung bestimmter ‚Behandlungspflegen‘ Unterschiede zu erwarten sind. Die in der nachfolgenden Diskussion aufgegriffenen Aspekte (multiprofessionelles Team und ‚gestalteter Alltag‘) werden jedoch auch bei dieser Berufsgruppe genauso zum Tragen kommen, weil es sich um übergeordnete Phänomene handelt, die für das Arbeitsfeld als solches bestimmend sind. Die Berufsgruppe der Heilerziehungspflegenden ist hinsichtlich der Ausbildung so heterogen, dass eine argumentative Übertragung der Ergebnisse nur schwer möglich ist. Hier wäre eine weitere Untersuchung sinnvoll, um zu prüfen, ob ähnliche Phänomene bedeutsam sind, welchen Stellenwert Pflege innerhalb dieser Berufsgruppe einnimmt, welches pflegerische Selbstverständnis dort zum Tragen kommt und wie Heilerziehungspflegende ihre pflegerischen Kompetenzen einschätzen.

6.2 Pflegende im multiprofessionellen Team

6.2.1 Arbeitsteilung

Deutlich wurde anhand der Ergebnisse, dass die Arbeitsteilung von den ExpertInnen insofern thematisiert wurde, als dass es sie in der bewohnerInnenbezogenen Aufgabenstellung nicht gibt und auch nicht unbedingt als sinnvoll erachtet wird. Die Begleitung der Menschen mit schwerer Behinderung in ihrem Lebensalltag in der stationären Einrichtung ist wesentliche Zielperspektive, wobei Assistenz und Problembewältigung wichtige Teilaspekte darstellen. Den scheinbaren ‚Kleinigkeiten‘ im Alltag der BewohnerInnen kommt dabei große Bedeutung zu, damit qualifizierte Alltagsbegleitung gelingt. Die Alltagsbegleitung geschieht dabei unter dem Fokus der Förderung mit dem gleichzeitigen Bewusstsein der Vulnerabilität, Abhängigkeit und sich daraus ergebender Schutzbedürftigkeit der BewohnerInnen. Die Vulnerabilität der BewohnerInnen ergibt sich insbesondere daraus, dass diese vielfach nicht in der Lage sind, eigenen Bedürfnissen und Bedarfen selbständig Rechnung zu tragen oder diese verbal gegenüber MitarbeiterInnen zu formulieren, um eine entsprechende Assistenz zu erbitten bzw. einzufordern. Damit sind Menschen mit schwerer Behinderung unmittelbar auf die Kompetenzen der MitarbeiterInnen in Bezug auf nonverbale Kommunikation, Beobachtung und adäquates Handeln angewiesen. Diese Kompetenzen sowie angemessene Beziehungsgestaltung, Herleitung von Zusammenhängen und qualifizierte Durchführung von Prophylaxen sind wichtige Anforderungen, durch die eine gute Alltagsbegleitung der Menschen mit schwerer Behinderung erst möglich wird. Die hier angesprochene integrierte Sicht, die den Zerfall in pädagogische, rehabilitative oder pflegerische Einzelleistungen vermeiden soll, wurde auch als Forderung der Behindertenverbände formuliert (vgl. Kap. 2.3). Durch die personenbezogene Unterstützung, die eine Abspaltung von Teilaspekten verhindert, soll den BewohnerInnen im Alltag ein möglichst zusammenhängendes Erleben von ‚sich als Persönlichkeit‘ ermöglicht werden. Zugleich wird aber auch deutlich, dass die Gestaltung des Alltags der BewohnerInnen nicht losgelöst von der Gestaltung des Gruppenalltags geschieht. Enge Rahmenbedingungen, wie zeitliche Vorgaben durch Werkstattplätze, beschränken oder verhindern z. T. die Assistenz im Sinne der Förderung und führen zur Übernahme von Tätigkeiten, weil der eigene Rhythmus und das eigene Tempo der BewohnerInnen nicht zu den Vorgaben passen.

Nur da wo gesetzliche Vorgaben eine berufsspezifische Durchführung fordern, wie dies im Hinblick auf pflegerisch ausgebildetes Fachpersonal bei der so genannten Behandlungspflege vielfach der Fall ist, werden berufsspezifische bewohnerInnenbezogene Aufgaben sichtbar (vgl. Igl 1998). Diese werden sich voraussichtlich in den nächsten Jahren weiter erhöhen, da von den ExpertInnen und vom Deutschen Verein der öffentlichen und privaten Fürsorge (2003) Entwicklungen benannt werden, die Rückschlüsse in diese Richtung nahe legen, wie z. B. das Auftreten von schwereren Behinderungsgraden, die eine spezielle Versorgung notwendig machen (vgl. Kap. 5.1.1).

Trotz der fehlenden Sichtbarkeit der spezifischen beruflichen Qualifikation im Handeln, wird von den ExpertInnen professionelleres Handeln als wichtige Veränderung der letzten Jahre im Tätigkeitsfeld benannt. Die

empirischen Ergebnisse zeigen auf, dass dieses professionellere Handeln im Hinblick auf eine spezifische berufliche Qualifikation weniger auf der konkreten Handlungsebene in Bezug auf die BewohnerInnen als vielmehr auf der teambezogenen Ebene vollzogen wird und damit nachfolgend wiederum Einfluss auf die bewohnerInnenbezogene Aufgabengestaltung hat. Anhand der beschriebenen Ergebnisse in Bezug auf Abgrenzungsbedarfs und Annäherung der Berufsgruppen (Kap. 5.2.3) wird deutlich, dass die Abgrenzung früher stärker auf der bewohnerInnenbezogenen Handlungsebene stattgefunden hat, während die Annäherung dadurch gelingt, dass zwar unterschiedliche Sichtweisen der Berufsgruppen deutlich zum Ausdruck gebracht werden, aber auf der bewohnerInnenbezogenen Handlungsebene ein Konsens gefunden wird. Es findet damit eine Verschiebung der berufsspezifischen Arbeit von der bewohnerInnenbezogenen auf die team- und organisationsbezogene Ebene statt. Hier werden die berufsspezifischen Aufgaben zum einen in organisatorischen Belangen bei der freiwilligen Übernahme von Teilverantwortungen – die nach Neigungen und Interessen verteilt werden – sichtbar. Zum anderen werden sie aber auch in den Teilaufgaben Reflexion, Anleitung und Vermittlung von anderen Berufsgruppen als speziell pflegerisches Aufgabengebiet zugewiesen und gleichzeitig von der pflegerischen Berufsgruppe in hohem Maße in die eigene Berufstätigkeit eingegliedert.

Allerdings muss festgehalten werden, dass diese Aufgaben nicht bei allen ExpertInnen in ein pflegerisches Selbstverständnis und Berufsbild integriert wurden, sondern teilweise mehr in ein allgemeines Berufsbild, das eher in die Richtung ‚BetreuerIn in der Behindertenhilfe‘ tendiert. Diese Verschiebung des Berufsbildes von einem pflegerischen zu einem Berufsbild mit der Bezeichnung ‚BetreuerIn in der Behindertenhilfe‘ geschieht dort, wo das pflegerische Selbstverständnis sich auf die Handlungsebene der Grund- und Behandlungspflege bezieht. Damit ergibt sich aus den empirischen Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung ein anderes, als das von Hotze (2001, vgl. Kap. 3.3.4) gezeichnete Bild aus der Rehabilitation, wonach bei einem Berufsverständnis, das nur solche Handlungen als Pflege deklariert, die unmittelbaren Bezug zum Körper haben, es zur ‚inhaltlichen Entleerung‘ des Berufsbildes im Sinne eines Rückzugs mit dem *„Festhalten an alten Rollenbildern von Allzuständigkeit und Ablauforientierung“* (Hotze 2001: 152 ff.) kommt. Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung deuten vielmehr darauf hin, dass bei einem ‚rein körperbezogenen‘ Verständnis eine Art ‚verdeckte Berufsflucht‘ vollzogen wird, bei der zum Berufsbild Krankenpfleger/-schwester eine Distanz eingenommen wird und das eigene Handeln eher als pädagogisch, denn als pflegerisch deklariert wird. In den Fällen, in denen Aufgaben wie Reflexion, Anleitung und Vermittlung als Teil des pflegerischen Selbstverständnisses übernommen und verstanden werden, findet eine Erweiterung des Berufsbildes um den edukativen Aspekt bzgl. BewohnerInnen, KollegInnen und anderen Berufsgruppen statt.

Die edukative Funktion der Fachkräfte in der Behindertenhilfe wird von den Behindertenverbänden (vgl. Kap. 3.3.4) und auch in dem Gutachten zur Lebenssituation von behinderten Menschen in NRW (MfAGS 1993) gefordert. Nach dem Gutachten können AssistentInnen ungelernete MitarbeiterInnen und solche mit Helferqualifikation sein, während die Anleitung, Begleitung oder Supervision durch hauptamtliche Kräfte gesichert werden und für besondere Problem- und Krisensituationen ein qualifizier-

ter Dienst zur Verfügung stehen sollte. Diese Empfehlung bezieht sich vorwiegend auf den ambulanten Bereich und auf Hilfen als „*Ausgleichsleistungen*“ und nicht als „*Rehabilitationsleistungen im Sinne von Therapie und Förderung*“ (ebenda: 301). Die befragten ExpertInnen sehen aber bei Menschen mit schwerer Behinderung die Alltagsgestaltung nicht als Ausgleichs- sondern Rehabilitationsleistung im Sinne einer individuellen Förderung an. Dies geschieht vor allem vor dem Hintergrund, dass Menschen mit schwerer Behinderung „*einen hohen Lernbedarf auch im Erwachsenenalter*“ haben, dem Rechnung getragen werden muss (Hahn 1999: 22).

„Menschen mit geistiger Behinderung benötigen in der Regel ungleich längere Lernprozesse, um Erfahrungen zu speichern, Vorstellungen zu erwerben und Ziele zu antizipieren“ (ebenda).

Das lebenslange Lernen, das alle Menschen vollziehen, bezieht sich bei Menschen mit schwerer Behinderung insbesondere auf das Lernen im Alltagshandeln. Damit steht das alltägliche Handeln der MitarbeiterInnen in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung unter einer anderen Zielperspektive als das Ausgleichshandeln. Es handelt sich vielmehr besonders bei den alltäglichen Verrichtungen und Handlungen um die von Mroczynski (1999: 338) so genannte „*soziale Rehabilitation*“, die durch „*überschießende Handlungstendenz*“ – im Sinne einer erweiterten Zielperspektive – auf Eingliederung und Teilhabe ausgereicht ist (vgl. Kap. 3.1). Damit muss der Alltag als solcher zum ‚therapeutischen Alltag‘ (vgl. Hildenbrand 1991) oder in diesem Zusammenhang besser gesagt zum ‚gestalteten Alltag‘ werden. Dieser gestaltete Alltag erfordert eine besondere professionelle Herangehensweise, auf die im weiteren Verlauf der Diskussion in Kapitel 6.2 noch eingegangen wird.

6.2.2 Von der selektiven zur multiperspektivischen Sicht

Die oben angesprochene Verschiebung der berufsgruppenspezifischen Arbeit von der bewohnerInnenbezogenen hin zur teambezogenen Ebene findet sowohl im edukativen Bereich als auch im Hinblick auf die Planung und Reflexion der Hilfeleistungen statt. In der Ergebnisdarstellung wurde deutlich, dass die unterschiedlichen Berufsgruppen z. T. in den Neigungen und Interessen, vor allem aber in der spezifischen Sichtweise – beschrieben als ‚der anderen Blick‘ – sichtbar werden. Diese Unterschiede werden vergleichend zur eigenen Sicht- und Handlungsweise wahrgenommen, werden aber nicht der einzelnen Person, sondern der Berufsgruppe als solche zugeschrieben. Heraus kristallisiert hat sich insbesondere eine spezifisch krankpflegerische Sicht, die Gesundheit von der Prophylaxe her denkt und die Erklärungsansätze vor allem auf physiologische Wissensgrundlagen und krankheitsbedingte sowie medikamentöse Einflüsse stützt. Gesundheit wird dabei nicht nur auf die reine Abwesenheit von Krankheit reduziert, sondern als Gewinnung von Wohlbefinden gesehen, wobei Beziehungsgestaltung als pflegerische Aufgabe mitgedacht wird. Die von Müller (2001, vgl. Kap. 3.3.4) aufgezeigte Differenz im Pflegeverständnis: Pflege ist körperbezogen versus Pflege ist auch Beziehungsarbeit, war für die ExpertInnen kein Thema. Die Beziehungsarbeit ist vielmehr selbstverständlich und wird als wichtige Anforderung im Rahmen der Alltagsbegleitung durch die ExpertInnen benannt. Die Unterscheidung im Pflegeverständnis in der vorliegenden Untersuchung zeigte sich darin, dass entweder Pädagogik – im Sinne von Vermittlung (Combe/Helsper 2002) – als

außerhalb der Pflege oder als integraler Bestandteil der Pflege angesehen wurde. In den ExpertInneninterviews der pädagogisch ausgebildeten MitarbeiterInnen stand die Gestaltung von Begegnung und Milieugestaltung als wichtiger Aspekt des Wohlbefindens noch stärker im Vordergrund, während physiologische Vorgänge weniger präsent waren, bzw. auf das breitere Wissen der Pflegenden in diesem Bereich verwiesen wurde.

Die spezifische Sicht bewirkt ein Erkennen von Phänomen und ermöglicht angemessenes Handeln. Sie wird dann starr selektiv, wenn gleichzeitig keine andere Sicht zugelassen und dadurch multiperspektivisches Sehen ausgeschlossen wird. Dieses Phänomen der starren Sichtweise hat sich in den letzten Jahren gelockert und schien eng geknüpft an das Gefühl, die eigene Wertigkeit bzw. das eigene Berufsbild in seiner Bedeutung für die Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung verteidigen zu müssen. Diese Wertigkeit wurde dabei wiederum auf der Handlungsebene (der handwerklichen Ebene) verortet. Durch die Orientierung an der individuellen Alltagsbegleitung der BewohnerInnen und die damit einhergehende Verschiebung der Berufsgruppendifferenzierung von der Handlungs- auf die Reflexions- und Sichtweisenebene (als Form der teambezogenen Aufgabe), ist die Wertigkeit nicht mehr so sehr an das Handeln, sondern vielmehr an den Gesamtbeitrag in Form von Ideen, Anregungen und Vermittlung geknüpft. Das Erleben, dass die „*gemeinsame Suche nach einem gangbaren Weg*“ (Stahlmann 2000: 484) bei einer multiperspektivischen Betrachtung gelingt, trägt wesentlich dazu bei, die starre Abgrenzung zu verlassen und das Miteinander als Chance zu begreifen. Dies erklärt auch, warum die pflegerisch ausgebildeten ExpertInnen, die sich beim Wechsel in den Arbeitsbereich mit dem eigenen pflegerischen Selbstverständnis auseinandergesetzt haben, ein anderes berufliches Selbstbewusstsein demonstrieren, als die Personen, die dieses nicht explizit erwähnen (vgl. Kap. 5.3.1). Die Reflexion des eigenen pflegerischen Selbstverständnisses bewirkte eine Klärung des ‚persönlichen Beitrags‘ zur (Lebens-)Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung, der dadurch entsprechend vertreten werden kann. Das ‚pflegerische Selbstbewusstsein‘ ist dann nicht mehr an die konkrete Handlung auf der bewohnerInnenbezogenen Ebene, wie die Übernahme spezifischer ‚Behandlungspflegen‘ geknüpft, sondern resultiert aus dem Gesamtbeitrag, den die Pflegeperson im Team zur gelingenden Alltagsgestaltung und Lebensbegleitung beiträgt. Dieser ist an ein erweitertes Pflegeverständnis mit der Integration von edukativen Aspekten und neuen Konzepten (vgl. Kap. 5.2.3) geknüpft.

Wie bereits oben erwähnt, ist das berufliche Handeln in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung eng verknüpft mit dem Alltagshandeln. Unter Kapitel 3.3.3 wurde das ‚pragmatische Motiv‘ als kennzeichnendes Merkmal des Handelns im Alltag hervorgehoben (Schütz/Luckmann 1979), bei dem die Bewältigung der aktuellen Situation vordringlich ist. Zurückgegriffen wird bei der Lösung des Problems auf das persönliche Bezugsschema (Wissensvorrat). Der fraglose Rückgriff auf das persönliche Bezugsschema wird im multiprofessionellen Team verhindert, wenn MitarbeiterInnen – aufgrund unterschiedlicher Qualifikation – im Handeln auf unterschiedliche Bezugsschemata zurückgreifen und dadurch verschiedene Rückschlüsse zustande kommen. Dies gelingt allerdings nur, wenn keine starre selektive Sicht eingenommen, sondern die andere Sicht zunächst als gleichberechtigt anerkannt wird. Durch den Dialog und das

frühe Einbeziehen verschiedener Sichtweisen gelingt es nach den Beschreibungen der ExpertInnen besser ‚Irr- und Umwege im Handeln‘ sowie unreflektiertes Handeln zu vermeiden und dadurch die angemessene Form der Lebensbegleitung zu sichern. Ein Experte benannte die Notwendigkeit des ‚Eins-Werdens‘ der verschiedenen Sichtweisen und der Übernahme von Teilverantwortung (vgl. Kap. 3.2 und Kap. 5.4). Klie (2001: 57) spricht in diesem Zusammenhang bei der Begleitung von Menschen mit einer Demenzerkrankung von der *„geteilten Verantwortung“*, in die er nicht nur professionelle Hilfesysteme, sondern auch ehrenamtliche HelferInnen und Angehörige mit einbezieht, um einen *„gelingenden Alltag“* (ebenda) zu garantieren.

„Es geht nicht um Behandlung allein, es geht nicht um Pflege allein; die verschiedenen disziplinären Perspektiven fügen sich zusammen in einer multiperspektivischen Sicht- und Verstehensweise, die angemessene Formen der Begleitung am ehesten schaffen kann“ (Klie 2001: 58).

Klie (ebenda) verweist darauf, dass keine Disziplin alleine in der Lage ist, Lebensbegleitung und damit einen gelingenden Alltag zu garantieren, wodurch er die Unangemessenheit einer disziplinären Dominanz begründet. Dabei sieht er das Bild der geteilten Verantwortung auch für die Qualitätssicherungsdiskussion als sinnvoll an, bei welcher *„Qualitätsverantwortungen“* (ebenda: 59) zwischen unterschiedlichen Personen aufgeteilt werden.

„Die einen, die auf die Einhaltung ihrer fachlichen Standards achten, die anderen, die aus zivilgesellschaftlicher Perspektive die Bürgerechte thematisieren, die es bei Menschen mit Demenz [*und Menschen mit schwerer Behinderung, Anmerk. der Verfas.*] zu schützen gilt, die anderen, die auf wirtschaftlichen Mitteleinsatz und das gute Management achten. Mixturen in der Qualitätsverantwortung garantieren am ehesten eine ethisch reflektierte Qualitätsentwicklung“ (Klie 2001: 58/59).

Die (ethische) Reflexion als Teil des täglichen Handelns wurde von den ExpertInnen als wesentliche Anforderung genannt (vgl. Kap. 5.1.2). Dabei müssen sich widersprechende Ziele oder Anforderungen bei einer Bewältigung durch eine Person als *„innere Konflikthaftigkeit“* (Schulz von Thun 2002: 156) bewältigt werden. Die geteilte Verantwortung ermöglicht eine inter- und nicht intrapersonale Auseinandersetzung und kann damit einer Überforderung oder einem unreflektierten Handeln entgegenwirken. Dieser Aspekt ist vor dem Hintergrund der zunehmenden Arbeitsverdichtung, die von den ExpertInnen mit Rückblick auf die letzten Jahre und mit anhaltender Tendenz beschrieben wird, nicht zu unterschätzen. Das Spannungsfeld, das dabei erlebt wird, kann durch Reflexion im Team und gemeinsam abgestimmte Zielsetzung von der inneren Konflikthaftigkeit durch die geteilte Verantwortung auf einen sichtbaren Konflikt (durch die Vergegenwärtigung der unterschiedlichen Zielperspektiven) mit der Suche nach (Kompromiss-)Lösungen verlagert werden.

6.3 Pflege und Alltagsgestaltung

6.3.1 Grundbedingungen des gestalteten Alltags

In der Literaturstudie wurde als wesentlicher Aspekt der Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung die alltagsweltliche Orientierung beschrieben (vgl. Kap. 3.3.3). Aus den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung lassen sich weitergehende Rückschlüsse ziehen. Demnach ist die alltagsweltliche Orientierung nur ein Teil der Realität des Handelns. Umfassender ist die Erkenntnis, dass Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung als Teil des ‚gestalteten Alltags‘ zu verstehen ist. Damit ist für die berufliche Tätigkeit nicht mehr die Pflege als solche, sondern die Alltagswelt der BewohnerInnen der grundlegende Bezugsrahmen. Dies zeigt sich in der fehlenden Arbeitsteilung und im pflegerischen Selbstbewusstsein, das sich auf ein erweitertes Pflegeverständnis (mit der Zielperspektive der Lebens- und Alltagsbegleitung) gründet. In dem Unterkapitel ‚alltagsweltliche Orientierung‘ (Kap. 3.3.3) wurden die von Schütz und Luckmann (1979) herausgearbeiteten Merkmale der ‚alltäglichen Lebenswelt‘ aufgeführt und im Zusammenhang mit der Alltagswelt der Menschen mit schwerer Behinderung betrachtet. Aus den ExpertInneninterviews ergibt sich, dass die enge Anknüpfung der beruflichen Aufgaben an die alltäglichen Bedarfe und Bedürfnisse der BewohnerInnen zu einer Verquickung von Alltagshandeln und beruflichem Handeln auf Seiten der MitarbeiterInnen führt. Die Beschreibungen bestimmter ‚zwingender Momente‘ (vgl. Kap. 5.1.2 ‚Team- und organisations-bezogene Aufgaben‘ und Kap. 5.2.1 ‚Der „besondere“ versus der „eingengegte“ Blick‘) verweisen auf die von Schütz und Luckmann (ebenda) beschriebenen Aspekte des pragmatischen Motivs und der *„fraglosen Gegebenheit“* (ebenda: 27). Neumann und Wacker (1985) beschreiben auch das pädagogische Handeln in der Behindertenhilfe als *„Alltagshandeln“*, das *„pragmatisch orientiert“* ist (ebenda: 212).

„Alltagshandeln ist pragmatisch orientiert; es sucht sich in der Vielfalt anstehender und zu erledigender Geschäfte zu arrangieren, sucht mit dem, was anfällt, zu Rande zu kommen, zu überleben; dazu sind Entlastungen nötig: Man verlässt sich auf das, was erprobt ist, was gilt und nicht mehr hinterfragt werden muss; Routinen bilden sich aus. Dadurch aber ergibt sich eine „Ontologie“ des Gegebenen (LEIT-HÄUSER), in der auch Unzulänglichkeiten, Zumutungen und Ungechtigkeiten unhinterfragt gelten und Kraft und Phantasie zu Alternativen verblassen“ (Wacker/Neumann 1995: 212-213).

Die Wahrnehmung des Alltags als *„unhinterfragt gegeben“*, kann nur durch gezielte Reflexion durchbrochen werden. In dieser Reflexion, die als Teil der teambezogenen Aufgaben durch die ExpertInnen beschrieben wird (vgl. Kap. 5.1.2), findet eine Distanzierung vom Alltagshandeln statt. Eine solche Distanzierung kann im theoretischen Denken passieren, in dem der *„Zweifel zum methodologischen Prinzip“* gemacht wird (Schütz/Luckmann 1979: 32). In der multiperspektivischen Betrachtung durch MitarbeiterInnen in einem Team mit unterschiedlicher Qualifikation vollzieht sich diese jedoch vielmehr in der Auseinandersetzung über unterschiedliche Einschätzungen und Zielsetzungen.

Professionelles Handeln in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung kann bzw. sollte nie reines Alltagshandeln sein, weil mit ihr die

Zielsetzung des (re-)habilitativen Handelns verbunden ist (vgl. Kap. 6.1.1). Damit heißt professionelles Handeln nicht Alltagshandeln, sondern vollzieht sich mit dem Ziel der Alltagsgestaltung und im Rahmen eines ‚gestalteten Alltags‘. Der Begriff des ‚gestalteten Alltags‘ soll ausdrücken, dass im Sinne eines ‚quasi therapeutischen Settings‘ Alltag gestaltet werden muss, damit Teilhabe und Wohlbefinden der Menschen mit schwerer Behinderung erreicht werden können. Im ExpertInneninterview wird das Bild des ‚Gehens in Schuhen, die nicht passen‘ verwandt (vgl. Kap. 5.1.2), damit ergibt sich die Notwendigkeit, Rahmenbedingungen so zu gestalten, dass ein – möglichst eigenständiges – ‚Gehen‘ trotzdem möglich ist. Dies geschieht nicht losgelöst von den allgemeinen gesellschaftlichen Lebensbedingungen, sondern immer in Bezug auf diese, damit Eingliederung in die Gesellschaft gelingt (vgl. Kap. 2.3). Es bedarf einer angemessenen Gestaltung des Alltags, um nicht im pragmatischen Sinne Handlungen zu übernehmen und Entscheidungen über Menschen hinweg zu treffen, sondern Freiräume zur Selbstentfaltung, Selbstbestimmung und damit zur Identitätsentwicklung herzustellen (vgl. Kap. 3.2). Die Bemühungen um eine (Lebens-)Begleitung im Sinne eines *„letting him be himself“* (Vlaskam/Verkerk 2000: 8 zitiert nach Seifert et al. 2000: 82/83) erfordert eine professionelle Art der Alltagsgestaltung, die jenseits des pragmatischen Handelns Selbstbestimmung ermöglicht. Dies ist unerlässlich, da Selbstbestimmung eng mit der Gewinnung menschlicher Identität verknüpft ist.

„Der Gewinnung menschlicher Identität liegt Selbstbestimmung im Bemühen um Wohlbefinden zugrunde. Wer in selbstbestimmt ausfüllbaren Freiräumen seine eigenen Möglichkeiten und Grenzen nicht kennenlernt, weiß nicht, wer er selber ist“ (Hahn 1999: 24).

Die Zielsetzung, die in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung dem gestalteten Alltag innewohnt ist die umfassende und bestmögliche Sicherung der Lebensqualität dieses Personenkreises. Dies bedeutet – mit Bezugnahme auf den von der WHO postulierten Gesundheitsbegriff – die Ermöglichung und Realisierung des größtmöglichen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Hahn (1999) beschreibt als menschliches Wesenmerkmal die *„permanente selbstbestimmte Einflußnahme auf das eigene Wohlbefinden“* (ebenda: 20). Dies gilt auch für Menschen mit schwerer Behinderung, wenngleich sie bei der Realisierung vielfach auf Unterstützung von außen angewiesen sind.

„Das durch Streben nach Wohlbefinden durch Selbstbestimmung wesenhaft geprägte Menschenbild führt zu einem Verständnis von Behinderung, das durch erschwerte Realisierung der humanen Autonomiepotentiale gekennzeichnet ist: durch ein Mehr an sozialer Abhängigkeit. (...) Das Mehr an sozialer Abhängigkeit muß als Konsequenz ein Mehr an Bemühungen haben, die bei allen Menschen mit – auch schwerer geistiger – Behinderung vorhandenen Autonomiepotentiale über Freiheitsräume, Förderung der Selbständigkeit und Assistenz zu realisieren, damit auch ihre Lebenswirklichkeit durch Wohlbefinden gekennzeichnet ist“ (Hahn 1999: 26).

Folgt man dieser Argumentation, so heißt gestalteter Alltag, Rahmenbedingungen zu schaffen, in denen größtmögliches Wohlbefinden auch für Menschen mit schwerer Behinderung möglich ist. Im Sinne der WHO-

Definition heißt damit ‚gestalteter Alltag‘ auch in einem umfassenden Verständnis Gesundheit zu ermöglichen. Die Ergebnisse aus den ExpertInnen-interviews verweisen deutlich darauf, dass dieses Verständnis der persönlichen Zielsetzung der ExpertInnen innewohnt. Die Zielperspektive ‚Wohlbefinden zu ermöglichen‘ wird in allen ExpertInnenaussagen in der Beschreibung der persönlichen Zielsetzung indirekt oder auch direkt benannt. Bei der Realisierung sind dabei jedoch selten alle, sondern vielmehr unterschiedliche Aspekte des Wohlbefindens im Blick, wobei nicht nur das momentane, sondern auch das antizipierte zukünftige Wohlbefinden mit bedacht wird (Prophylaxen/Gesunderhaltung, wie beispielsweise die Zahnpflege (Kap. 5.2.1)). Die unterschiedlichen Aspekte werden bei einer guten Zusammenarbeit, die den Abgrenzungsbedarf der Berufsgruppen überwindet, mit Blick auf die übergeordnete Zielperspektive sinnvoll und effektiv zusammengefügt.

Die in der theoretischen Auseinandersetzung benannten wesentlichen Aspekte der Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung, wie ethische Reflexion, Leiborientierung, alltagsweltliche Orientierung, Beziehungsgestaltung und auch Kooperation (vgl. Kap. 3.3) finden sich in der Ergebnisdarstellung der empirischen Untersuchung vor allem in den Kapiteln 5.1.2 (‚Gemeinsam den Alltag gestalten‘) und 5.2.2 (‚Der andere Blick‘) wieder. Sie werden von den ExpertInnen aber nicht explizit hervorgehoben, sondern im Rahmen der allgemeinen Anforderung, die Begleitung der Menschen mit schwerer Behinderung zu gewährleisten, benannt. Die rein körperliche Sichtweise findet sich zwar in dem engen Pflegeverständnis wieder, wird aber in der Zielsetzung des eigenen Handelns nicht aufgegriffen, da die persönliche Zielsetzung bei einem so engen pflegerischen Selbstverständnis von diesem losgelöst wird (vgl. Kap. 5.3.2 und Kap. 6.1). Beim körperbezogenen Handeln, in besonderer Weise bei der Körperpflege, werden Beziehungsgestaltung und Wohlbefinden mitgedacht. Damit wird zwar nicht explizit auf eine Leiborientierung verwiesen, diese findet sich jedoch indirekt, in der zum Ausdruck gebrachten Einstellung – beispielsweise in Bezug auf die Körperpflege – wieder.

Wie bereits oben erwähnt, deuten die Ergebnisse auf bestimmte zwingende Momente und auch auf die Gefahr des ‚sich selber Aufgebens‘ im alltäglichen Handeln (Kap. 5.1.2). Diese Aspekte verweisen in besonderer Weise auf die in der Verknüpfung von beruflichem und alltäglichem Handeln ‚innewohnende Gefährdung‘ in den Mechanismen des Alltagshandelns verstrickt zu werden. Professionelles Handeln im Rahmen eines gestalteten Alltagshandelns stellt eine besondere Anforderung an die MitarbeiterInnen, auf die im Folgenden näher eingegangen wird.

6.3.2 Professionelle Herausforderung

Die professionelle Gestaltung der Alltagswelt bedeutet insofern eine besondere Herausforderung, als dass immer die Gefahr gegeben ist, eigene alltagsweltliche Erfahrung fraglos – im Sinne des „mein Alltag ist gleich dem Alltag in der stationären Einrichtung“ – zu übertragen. Hildenbrand (1991) setzt sich – wie oben erwähnt – mit diesem Phänomen in psychiatrischen Übergangseinrichtungen auseinander, die an Schizophrenie erkrankten Menschen bei Ablösungsprozessen Unterstützung bieten sollen, um ihnen perspektivisch ein eigenständiges Leben zu ermöglichen. Diese Übergangseinrichtungen funktionieren ähnlich wie Wohngemeinschaften mit Begleitung durch pflegerisch, medizinisch, sozialarbeiterisch oder psy-

chologisch ausgebildetes Personal. Hildenbrand (ebenda: 167ff) stellt drei Übergangseinrichtungen vor, deren Arbeit sich in dem Spektrum von „Alltag als Therapie“ bis „Therapie als Alltag“ bewegen. In keiner der vorgestellten Übergangseinrichtungen gelingt es zufriedenstellend, dem Anspruch „Alltag als Therapie“ oder „Therapie als Alltag“ gerecht zu werden. Dies gründet sich vor allem auf den sich widersprechenden Strukturen von Hilfe- und therapeutischen Beziehungen, die von den dort tätigen MitarbeiterInnen nicht hinreichend reflektiert werden. Die helfende Beziehung ist dadurch gekennzeichnet, dass sie in die Autonomie des Menschen eingreift, während demgegenüber das professionelle Handeln darauf ausgerichtet ist, die Autonomie als menschliches Eigenrecht zu wahren.

„Professionelles Handeln unterscheidet sich insgesamt von einem bloßen Helfen, das in die Lebenspraxis des Klienten eingreift und dessen Autonomie in ihrem Eigenrecht damit gerade nicht anerkennt. Die Intervention des Professionellen richtet sich demgegenüber darauf, alternative Deutungsmöglichkeiten hinsichtlich einer gegebenen Lebenspraxis anzubieten“ (Hildenbrand 1991: 161).

Im professionellen Handeln werden alternative Deutungs- und damit Handlungsmöglichkeiten für den Klienten aufgezeigt, die ihm neue Erfahrungen ermöglichen, so dass dieser in einer anderen Ausgangslage mit verändertem Wahrnehmungshorizont Möglichkeiten zum alternativen Handeln oder zur alternativen Lebensgestaltung gewinnt. Insbesondere Menschen mit schwerer Behinderung bedürfen der gezielten Förderung, da Lernprozesse wesentlich länger dauern (Hahn 1999), wodurch die Ausprägung von stereotypen Beschäftigungs- und Verhaltensweisen begünstigt wird (Hilkenbach 2002). Vor dem Hintergrund der häufig auftretenden Schwierigkeiten in Bezug auf das ‚Sich-Selbst-Spüren‘ und das ‚Erleben eigener Grenzen‘, bekommen körperbezogene Maßnahmen, wie die Körperpflege eine wichtige Bedeutung, deren Zielsetzung nicht alleine im Ausgleichshandeln, also in der Übernahme der Handlung, sondern ebenso in der individuellen Förderung – z. B. mit dem Ziel ein „*Ich-Gefühl in körperlicher und psychischer Hinsicht*“ aufzubauen (Fröhlich 1992: 34) – liegen sollte. Die einfache Übertragung „mein Alltag als Alltag in der Einrichtung“ kann vor diesem Hintergrund nicht funktionieren, insbesondere wenn man bedenkt, wie viele Handlungen uns im Alltag selbstverständlich sind, die aber gleichzeitig eine (uns unbewusste) komplexe Wahrnehmungs- und Koordinationsleistung bedeuten, die für Menschen mit schwerer Behinderung vielfach eine Überforderung darstellen.

Der Beziehungsgestaltung als wesentliches Element der Alltagsgestaltung und damit auch des gestalteten Alltags, kommt in dem genannten Zusammenhang eine besondere Bedeutung zu. Ohne an dieser Stelle auf die Diskussion über die Frage, ob Pflege als Semiprofession gilt oder wo sich Pflege innerhalb des Professionalisierungsprozesses befindet, einzugehen (vgl. hierzu z. B. Hotze 1994; Kellnhauser 1994; Schaeffer 1994), soll hier die Besonderheit des professionellen Handelns aufgezeigt werden. Professionelles Handeln bedeutet innerhalb eigener Problemlösungsmuster mit einer spezifischen Handlungslogik zu agieren, die sich von den alltagspraktischen, partikular ausgerichteten Problemlösungen unterscheiden (Schaeffer 1990).

„Professionelles Handeln basiert auf der Gleichzeitigkeit von zwei unterschiedlichen und in sich widersprüchlichen Komponenten: der universalistischen (in der Regel wissenschaftlichen) Wissensanwendung und der Komponente hermeneutischen Fallverstehens“ (Schaeffer 1990: 60, mit Verweis auf Oevermann).

Nur in der Verschränkung dieser beiden Komponenten ist professionelles Handeln überhaupt möglich. Der Rückbezug der Deutung auf Grundlage eines (universalistischen) Wissens, ermöglicht theoretische Überlegungen und Verknüpfungen, die aber erst in der Übertragung auf den spezifischen Fall als professionelles Handeln gelten können.

„So führt die Überbetonung der theoretischen (wissenschaftlichen) Komponente zum bloßen Expertenhandeln, zur technokratischen Wissensanwendung und zur Konditionierung der Lebenspraxis. Dagegen hat die Vereinseitigung des hermeneutischen Fallverstehens zur Folge, dass es zu einer Art von Intimität und zu einer Beziehungsstruktur kommt, die der diffusen Sozialbeziehung (etwa der Eltern-Kind-Beziehung oder Gattenbeziehung) gleicht und die nicht mehr rollenförmig aufgehoben oder besser: eingebunden ist“ (Schaeffer 1990: 61).

Es handelt sich beim professionellen Handeln damit um ein ständiges Balance-Halten zwischen den beiden Komponenten, was – wie Hiltenbrand (1991) in seiner Untersuchung zeigen konnte – im Alltagshandeln nur schwer gelingt. Auch die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung verweisen auf dieses Spannungsfeld. Vor allem die ExpertInnen in Leitungspositionen benennen diese Spannung und setzen ihr die Reflexion als wichtiges Element des Handelns in dem Arbeitsfeld entgegen. Die Übertragung von Konzepten, wie Normalisierung und Anleitung zur Selbstständigkeit, ohne Berücksichtigung der spezifischen Situation und individuellen Person, führen zu „*seltsamen Verzerrungen im Betreuungsalltag*“ (vgl. Kap. 5.1.1), die vor dem Hintergrund der eben angeführten Erläuterung als „*technokratische Wissensanwendung*“ und „*Konditionierung der Lebenspraxis*“ (Schaeffer 1990: 61) beschrieben werden können und aus einer einseitigen Betonung der theoretischen (wissenschaftlichen) Komponente im Handeln resultieren.

Demgegenüber steht die Erkenntnis, dass die Abhängigkeit der BewohnerInnen als belastend und fordernd wahrgenommen wird und die Mitarbeitenden sich in der Gefahr sehen, eigene persönliche Grenzen nicht mehr wahr bzw. ernst zu nehmen, so dass ein „*sich selbst aufgeben*“ eintreten kann (vgl. Kap. 5.1.2). Die Beschreibung der Abhängigkeit der BewohnerInnen nicht nur von dem Handeln, sondern von der Person der MitarbeiterInnen (z. B. deren Tagesform) zeigt ein umfassendes Verständnis von Begegnung, verweist aber auch auf die „*Unbestimmtheit des Arbeitsfeldes*“ (Wacker 1988: 109), welche die Gefahr des grenzenlosen Einsatzes in sich birgt. Bei der ‚grenzenlosen Form‘ des Handelns und des sich Einsetzens, liegt die Gewichtung auf der diffusen Sozialbeziehung, die nicht mehr durch ein rollenförmiges Handeln begrenzt wird und alltäglichen Beziehungsstrukturen, wie Eltern-Kind-Beziehungen oder engen Freundschaftsbeziehungen gleicht (vgl. auch Kap. 3.3.3).

In der Ergebnisdarstellung wird deutlich, dass die ExpertInnen teilweise das Spannungsfeld in den Extremen von technokratischer Wissensanwen-

dung und rein diffuser Sozialbeziehungsgestaltung benennen und sie messen in diesem Zusammenhang der beruflichen Ausbildung allgemein eine wichtige Bedeutung zu. Diese soll die kritische Reflexion ermöglichen, um sich nicht in technokratisches Handeln oder in rein diffuse Sozialbeziehungen zu verstricken. Die Ausführungen zum professionellen Handeln geben hier den Erklärungsansatz. Die berufliche Ausbildung vermittelt Hintergrundwissen und vor allem spezifische Sichtweisen, die aus professions-spezifischen Handlungslogiken und Problemlösungsmustern resultieren. Im Alltagshandeln bzw. beim Handeln im Rahmen der alltäglichen Lebenswelt wird bei der Lösung praktischer Probleme auf den so genannten „*lebensweltlichen Wissensvorrat*“ zurückgegriffen, der sich nicht aus in sich geschlossenen Theoriesystemen, sondern aus aufgeschichteten Erfahrungen zusammensetzt. Damit stehen beim „*lebensweltlichen Wissensvorrat*“ nicht die Begründungszusammenhänge im Vordergrund, sondern die durch Erfahrung gelernten Wissensbestände, die damit immer biographisch geprägt sind und nicht unbedingt von anderen geteilt werden müssen (Schütz/Luckmann 1975: 111 ff.).

„Die Struktur des lebensweltlichen Wissensvorrates gleicht weder der logischen Systematik einer nicht-empirischen Wissenschaft, wie zum Beispiel der Algebra, noch dem Gefüge von Deutungsschemata, Taxonomien, Gesetzen und Hypothesen der empirischen Wissenschaften“ (ebenda: 132/133).

Es handelt sich damit bei dem „*lebensweltlichen Wissensvorrat*“ um kein logisch integriertes System, sondern um persönliche Auslegungen von Situationen, die als Erfahrungen in den Wissensvorrat eingehen. Dieser Wissensvorrat prägt das Handeln und die Gestaltung von Beziehungen, die in der alltagsweltlichen Lebenswelt als diffuse Sozialbeziehungen gelebt werden. Die berufliche Ausbildung vermittelt – sofern sie nicht auf der rein handwerklichen Ebene verläuft – Wissenszusammenhänge, die auf Theorien und empirischen Erkenntnissen beruhen. Auf dieser Basis lassen sich Erklärungsansätze und Zusammenhänge herleiten, die das Handeln in einer anderen Form prägen und im Zusammenspiel mit dem hermeneutischen Fallverstehen zu einem professionellen Handeln werden lassen. Der Rückbezug auf die Erkenntnisse und Theorien ermöglicht eine Distanzierung und damit Reflexion des eigenen Handelns und befähigt gleichzeitig zu einer Lösung aus der rein diffusen Sozialbeziehung. Dies bedeutet aber auch, dass eine ‚ganzheitliche Sicht‘ auf die Situation durch eine Berufsgruppe alleine nicht gelingen kann, weil dem die gesellschaftliche Entwicklung der zunehmenden Wissenserweiterung und Spezialisierung, die auch die Berufsausbildung beeinflusst, entgegensteht.

Wie bereits eingangs erwähnt, stellt das professionelle Handeln im gestalteten Alltag hohe Anforderungen an die MitarbeiterInnen, weil das Spannungsfeld zwischen Konditionierung der Lebenspraxis und dem Leben von diffuser Sozialbeziehung permanent vorhanden ist und ebenfalls gestaltet werden muss. Erschwert wird diese Gestaltung im Arbeitsfeld der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung durch die fehlende Aufgabenteilung, die – wäre sie vorhanden – als ‚sichtbares berufsspezifisches Handeln‘ das berufliche Handeln stärker präsentieren und damit bewusster machen würde. Hildenbrand (1991) verweist darauf, dass sich bloßes Helfen von professionellem Handeln unterscheidet, weil ersteres in die Autonomie als Eigenrecht eingreift, während professionelles

Handeln die Autonomie wahrt. Wird Pflege auf der reinen bewohnerInnenbezogenen Handlungsebene im Sinne einer handwerklichen Tätigkeit verstanden, so kann sie nicht als professionelles Handeln gelten. Erst der Rückbezug auf eine Wissensgrundlage und die Einbettung in zielgerichtetes Handeln, das grundsätzlich auf die Wahrung der Autonomie des Betreuenden ausgerichtet ist und alternative Deutungsmuster hinsichtlich der Lebenspraxis anbietet, bietet die Grundlage für professionelles Handeln.

Kann das Spannungsfeld zwischen den beiden Komponenten der universalistischen Wissensanwendung und dem hermeneutischen Fallverstehen nicht entsprechend gestaltet werden bzw. ist dieses nicht hinreichend präsent, so kommt es insbesondere in Krisensituationen, für die in der Ergebnisdarstellung das Thema ‚Sterben und Tod‘ als gutes Beispiel dient, zu einer Zuspitzung der Spannung, die in eine Handlungsunfähigkeit münden kann (vgl. Kap. 5.2.3). Ein Grund hierfür ist, dass Entscheidungen nicht mehr unter rein fachlichen Gesichtspunkten getroffen, sondern durch eine starke emotionale Beteiligung mit beeinflusst werden. Die Gefahr dabei ist, dass durch diese unbewussten Mechanismen, eine Verantwortungsausweitung von der professionellen Ebene, die Rahmenbedingungen, Grenzen und Möglichkeiten mit bedenkt, auf eine rein persönliche Ebene stattfindet, die in dem Gefühl der ‚Allzuständigkeit‘ Überforderung und dadurch letztendlich Handlungsunfähigkeit bewirkt.

6.4 Stellenwert der Pflege in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung – Schlussbetrachtung

Zwei Entwicklungen führen dazu, dass die Pflege in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung zunehmend an Bedeutung gewinnt: Zum einen die Tatsache, dass die Menschen mit schwerer Behinderung in der stationären Versorgung zunehmend älter werden und zum anderen, dass der Anteil der Menschen mit sehr schwerer Behinderung zunimmt, so dass der Pflegebedarf insgesamt steigt. Des Weiteren wird sich die Versorgung innerhalb des Gesundheitswesens durch notwendige Einsparmaßnahmen verändern. Ein wichtiger und aktueller Schritt in die Richtung ist die Einführung eines pauschalierten, leistungsorientierten Entgeltsystems (DRG) nach § 17b KHG (Krankenhausfinanzierungsgesetz). Erfahrungen aus anderen Ländern zeigen, dass die Einführung dieses Abrechnungssystems eine Verkürzung der Verweildauer in den Krankenhäusern und eine Leistungsverlagerung in den ambulanten Bereich nach sich zieht (Paeger et al. 2002). Damit ist davon auszugehen, dass Menschen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus einen höheren (kranken-)pflegerischen Hilfebedarf haben werden, als dass in der Vergangenheit der Fall war. Dies trifft für Menschen mit schwerer Behinderung in besonderer Weise zu, da es bereits heute deutliche Hinweise darauf gibt, dass die Erlöse aus dem neuen Abrechnungssystem die Kosten für die Behandlung dieses Personenkreises nicht decken werden (Bunzemeier/Roeder 2002). Aber nicht erst diese Entwicklungen führen dazu, dass Pflege Teil der Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung ist. Die schwere Schädigung von Körperfunktionen und -strukturen, die z. B. Verdauung, Stoffwechsel, Urogenital-, Immun- und Atemsystem betreffen, münden vielfach in einen umfassenden Pflege- und Hilfebedarf und bedeuten ein besonderes gesundheitliches Risiko (vgl. Kap. 2.3). Die angemessene

Betreuung kann nur im Sinne einer Lebensbegleitung sichergestellt werden, die es dem Personenkreis ermöglicht – trotz bestehender Schädigungen – Einschränkungen in Aktivität und Partizipation zu überwinden, um damit in einem umfassenden Sinne Gesundheit – verstanden als physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden – und damit Lebensqualität zu sichern.

Die gesundheitswissenschaftliche Relevanz dieser Arbeit beruht auf der herausgearbeiteten Bedeutung der Pflege und der Pflegefachkräfte in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung und der Erkenntnis, dass diese nur durch multiprofessionelle Zusammenarbeit gelingt.

„Die zentralen Fragen der Gesundheitswissenschaften beziehen sich zu einem kleineren Teil auf Individuen, schwerpunktmäßig aber auf Bevölkerungsgruppen (Frauen, Männer, Kinder, Erwerbstätige, Rentner usw.) und zwar besonders auf solche „vulnerablen“ Gruppen, die strukturell gesundheitlich gefährdet und behindert sind (...). (Hurrelmann/Laaser 1998: 36)

Die strukturelle gesundheitliche Gefährdung ergibt sich bei Menschen mit schwerer Behinderung in stationären Einrichtungen u. a., wenn in der Lebensbegleitung die vielschichtigen Aspekte von Gesundheit aufgrund fehlender Qualifikation der MitarbeiterInnen und fehlender Reflexion nicht berücksichtigt werden. Anhand der Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung wird deutlich, dass das für die Gesundheitswissenschaften geforderte interdisziplinäre Arbeiten (Hurrelmann/Laaser 1998) in der Praxis unter bestimmten Bedingungen – bei denen der Abgrenzungsbedarf der Berufsgruppen überwunden werden kann – gelingt. Dies ist insofern bemerkenswert, als dass die multiprofessionelle Zielrichtung der Lebensbegleitung, mit der Sicherung von größtmöglichem Wohlbefinden, der Menschen mit schwerer Behinderung im eigentlichen Sinne gesundheitliches Handeln ist und in der multiperspektivischen Betrachtung sogar salutogene Ansätze verfolgt. Die Notwendigkeit der hinreichenden fachlichen Qualifikation der MitarbeiterInnen ergibt sich daraus, dass sie mit ihrem spezifischen fachlichen Hintergrundwissen zur Planung, Evaluation und Reflexion im täglichen Handeln beitragen. Dies ist insofern bedeutsam als dass diese wichtige Aufgabe in der reinen Betrachtung der bewohnerInnenbezogenen Aufgaben der Lebensbegleitung schnell aus dem Blick gerät und für die pflegerische Berufsgruppe als Aufgabenstellung in dem Arbeitsbereich nicht explizit benannt wird (vgl. Kap. 3.3.4). Dies kann zu kurzfristigen Einsparmaßnahmen führen, die sich langfristig (vor dem Hintergrund der hier vorliegenden Erkenntnisse) nicht als solche bewahrheiten werden.

Die Kenntnisse über physiologische Zusammenhänge, Krankheitsursachen und -bedingungen sowie medikamentöse Wirkungen und sich daraus ergebende Möglichkeiten und Kenntnisse über prophylaktisches Handeln, führen dazu, dass die Berufsgruppe der Pflegenden einen wichtigen Beitrag leistet, damit Lebensbegleitung im oben genannten Sinne möglich wird. Doch die Kenntnisse und deren Anwendung alleine reichen nicht aus, damit professionelles Handeln gelingt. Ein Pflegeverständnis, das alleine die handwerkliche Ebene berücksichtigt, führt im multiprofessionellen Team zu einem starken Abgrenzungsbedarf und wird als technokratisches Handeln erlebt, dass von anderen Berufsgruppen genauso gut –

wenn nicht besser, da ‚pädagogischer‘ oder ‚therapeutischer‘ – in das Alltagshandeln integriert werden kann. Erst das professionelle pflegerische Handeln in der Verknüpfung von universalistischer Wissensanwendung und hermeneutischen Fallverstehen führt dazu, dass berufliche Abgrenzungen überwunden und inter- und transdisziplinäres Arbeiten möglich wird. Die Transdisziplinarität zeigt sich in der gemeinsamen Zielsetzung der unterschiedlichen Berufsgruppen, Wohlbefinden der Menschen mit schwerer Behinderung in der Lebensbegleitung zu ermöglichen. Diese wird in Ziele und Handlungsstrategien umgesetzt, wobei Kompetenztransfer und -verschränkung eine wichtige Rolle spielen. Gleichzeitig führt erst das professionelle pflegerische Handeln, dass auf abgesicherte Wissensgrundlagen zurückgreift und diese durch spezifische Sichtweisen vertreten kann, zu einer selbstbewussten beruflichen Darstellung und zu einer Achtung und Wertschätzung der Berufsgruppe der Pflegenden durch pädagogisch ausgebildete MitarbeiterInnen.

Die Entwicklung in der Behindertenhilfe, von der Versorgung zur fördernden und Autonomie wahrenden Begleitung und Assistenz, hat die von den ExpertInnen wahrgenommene Entwicklung zur professionelleren Begleitung sicherlich mit begünstigt. Folgt man Hildenbrands (1991) Argumentation, dass sich Helfen und professionelles Handeln von der ihnen innewohnenden Handlungslogik entgegenstehen, so ist erst durch diese grundlegende Veränderung im Verständnis der Behindertenhilfe professionelles Handeln in der Lebensbegleitung überhaupt möglich.

Gleichzeitig zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung, das Pflege im Rahmen eines gestalteten Alltags, wie dies in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung der Fall ist, eine besondere Herausforderung darstellt, die in der pflegewissenschaftlichen Literatur bisher so gut wie nicht diskutiert wird. Die Anforderung heißt: nicht im Alltag zu leben, sondern diesen professionell zu gestalten. Die besondere Herausforderung besteht darin, dass Strukturen und Mechanismen des Alltags und des alltäglichen Handelns permanent wirken und hinreichend reflektiert werden müssen, um nicht in ihnen verstrickt zu werden. Die krankenpflegerische Ausbildung integriert die Reflexion auf dieser Ebene bisher nicht, sondern bezieht sich vor allem auf das ethische Handeln als solches. In der Diskussion der Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung mit einem kleineren Kreis von weiteren ExpertInnen (vgl. Kap. 4.4), wurde bestätigt, dass die oben angesprochenen alltagsweltlichen Mechanismen im beruflichen Handeln in diesem Arbeitsgebiet sehr wirksam, aber bisher nicht hinreichend präsent bzw. nicht gut ansprechbar sind. Dies hat zur Folge, dass es erst dann zur Thematisierung kommt, wenn eine Verstrickung so weit fortgeschritten ist, dass ein Distanzverlust damit einhergegangen ist und ein sehr persönlicher Bereich angesprochen werden muss. Nicht immer wird sich so eine Entwicklung verhindern lassen, aber durch einen offenen und bewussten Umgang mit diesem Thema können Mechanismen – losgelöst von der Persönlichkeit des Einzelnen – benannt und betrachtet und damit die Selbst- und Fremdwahrnehmung in dieser Hinsicht besser geschult werden.

Die pflegerische berufliche Ausbildung muss den Arbeitsbereich der Lebensbegleitung von Menschen mit (schwerer) Behinderung stärker mit einbeziehen und beispielsweise durch Praxiseinsätze ‚Hemmschwellen‘ überwinden helfen, damit (auch zukünftig) für diesen Bereich pflegerisch

qualifiziert ausgebildetes Personal zu Verfügung steht. Deutlich wurde, dass Heilerziehungspflegerische aus Sicht der ExpertInnen dreijährig pflegerisch ausgebildetes Personal nicht ersetzen kann, sofern deren berufliches Handeln auf einem erweiterten Pflegeverständnis basiert und professionell gestaltet wird. Ob sich dieses durch eine veränderte Ausbildungsstruktur der Heilerziehungspflege ändern lässt und ob so eine Änderung überhaupt sinnvoll ist, war nicht Gegenstand der Untersuchung und wird daher an dieser Stelle nicht diskutiert. Unklar bleibt weiterhin, ob es grundsätzlich gelingen wird, Lebensbegleitung und Krisenintervention im professionellen Handeln einer Person zu vereinen. Lebensbegleitung meint natürlich auch kritische Situationen mit zu begleiten, insbesondere, wenn diese Teil der Lebensäußerung des Menschen mit schwerer Behinderung sind. Gleichzeitig können aber bestimmte kritische Ereignisse dazu führen, dass eine andere Form der Begleitung notwendig wird, wie z. B. in der Konfrontation mit dem Sterben, weil unter Umständen pflegerische Fachkompetenz in diesem Bereich nicht hinreichend vorhanden ist. Auch das Pflegewissen erweitert sich zunehmend, so dass langfristig nicht mehr davon auszugehen ist, dass pflegerisches Wissen bei Pflegefachkräften in Krisensituationen umfassend präsent sein kann. Dies kann zur Folge haben, dass sich neue pflegerische Versorgungsformen herausbilden (müssen), wie z. B. in Form des Aufbaus eines Netzwerkes mit spezifisch ausgebildeten Pflegefachpersonal, die – ähnlich wie Fachärzte – als ExpertInnen in besonderen Situationen hinzugezogen werden können. Dieses System findet sich beispielsweise in angloamerikanischen Ländern mit der Funktion der ‚Clinical Nurse Specialist‘ (vgl. z. B. Hamric/Spross 1989; Humphris 1994). Mit in die Ausbildung integriert werden muss allerdings die Kompetenz sich Wissen anzueignen und damit auch bei weitergehender Entwicklung auf dem ‚neusten Stand‘ zu bleiben, bzw. auf veränderte Pflegebedarfe qualifiziert reagieren zu können.

Die Ergebnisse geben Hinweise darauf, dass der reine Einsatz von Pflegenden als ExpertInnen in Form einer ‚externen Begleitung‘ für ein Betreuungsteam in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung nicht ausreicht. Dies gründet sich auf den permanent notwendigen pflegerischen Einschätzungs-, Anleitungs- und Beratungsbedarf. Dieser kann nur erfüllt werden, wenn Pflegenden die Menschen mit schwerer Behinderung gut kennen und damit körperbezogene Veränderungen sowie Änderungen in Äußerungen und im Verhalten entsprechend interpretieren können. Keine genaue Aussage kann in diesem Zusammenhang darüber gemacht werden, in welcher Größe des Zuständigkeitsbereichs dies noch adäquat gelingen kann. Hierzu wäre eine vergleichende Untersuchung notwendig.

Abschließend bleibt festzuhalten, dass die Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung eine hohe Anforderung an pflegerisch ausgebildetes Personal stellt. Die Behinderungsformen sind vielfältig und vorausschauendes, ziel- und fallorientiertes Handeln ist notwendig. Die Herausforderung besteht dabei weniger in der Durchführung von so genannter ‚Behandlungspflege‘ als vielmehr in der Beachtung von und Sensibilisierung für gesundheitliche Risiken sowie in der Einschätzungs-, Planungs- und Beratungsanforderung. Um professionelle Lebensbegleitung und damit die Gesundheit der BewohnerInnen zu sichern, müssen Fachinhalte im Team vertreten, kritische Auseinandersetzung in Bezug auf eine multiperspektivische Betrachtung geführt, MitarbeiterInnen und BewohnerInnen

angeleitet und Maßnahmen evaluiert werden. Dies gelingt nur, wenn das eigene Pflege- und Berufsverständnis im Sinne der Integration auch von pädagogischen Inhalten erweitert wird und auf eine fundierte Wissensgrundlage zurückgegriffen werden kann. Die Reflexion des pflegeberuflichen Handelns in dem Arbeitsbereich, die Auseinandersetzung mit dem zugrunde liegenden Menschenbild (die z. B. über die Auseinandersetzung mit Pflegemodellen gelingt, vgl. Kap. 3.2) und die Vergegenwärtigung und kontinuierliche Erweiterung der pflegerischen Wissensbasis sind hierfür notwendige Grundvoraussetzungen.

7. Literaturverzeichnis

- Baader, K. (2001): Heilen und Vernichten: Die Mentalität der NS-Ärzte. In: Ebbinghaus, A./Dörner, K. (Hg.): Vernichten und Heilen: Der Nürnberger Ärzteprozeß und seine Folgen. Berlin: Aufbau-Verlag GmbH, 275-294
- Bartholomeyczik, S. (2003): Zum Gegenstand beruflicher Pflege. Eine Einführung. In: Deutscher Verein für Pflegewissenschaft (Hg.): Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 7-12
- BEB – Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. (Hg.) (2001): Gesundheit und Behinderung: Expertise zu bedarfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen. Stuttgart, Reutlingen: Diakonie-Verlag
- BfAS – Bundesministerium für Arbeit und Sozialforschung (Hg.) (1998): Vierter Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation. Bonn: Drucksache 13/9514
- BfFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2001): Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation. Drucksache 14/5130
- Bienstein, C. (2001): Hände lügen nicht – Berühren in der Pflege. Orientierung 3, 31-33
- Bienstein, C. (1990): Ganzheitliche Pflege – was ist das, was kann sie leisten? Krankenpflege 44, Nr. 3, 152-155
- Bienstein, C./Fröhlich, A. (1991): Basale Stimulation in der Pflege: Pflegegerische Möglichkeiten zur Förderung von wahrnehmungsbeeinträchtigten Menschen. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben
- Bienstein, C./Zegelin, A. (Hg.) (1995): Handbuch Pflege. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben
- Bischoff, C. (1996): Zum Ganzheitsbegriff in der Pflege. In: Görres, S./Krüger, H./van Maanen, H. (Hg.): Innovation in der Pflege durch Wissenschaft: Perspektiven und Positionen. Bremen: Altera Verlagsgesellschaft, 103-128
- Bischoff, C. (1994): Ganzheitlichkeit in der Pflege: Anmerkungen zu einem strapazierten Begriff. Dr. med. Mabuse 91 (Aug./Sept.), 37-41
- Blätter zur Berufskunde (1996): Heilerziehungspfleger/Heilerziehungspflegerin; Heilerzieher/Heilerzieherin. Bundesanstalt für Arbeit, Bonn
- Bleeksma, M. (1998): Mit geistiger Behinderung alt werden. Weinheim: Beltz & Gelberg
- Bögemann-Großheim, E. (2002): Die berufliche Ausbildung von Krankenpflegekräften: Kontinuitäten, Verunsicherungen, Reformansätze und Zukunftsrisiken einer Ausbildung besonderer Art. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag
- Böhme, G. (1992): Leib: Die Natur, die wir selbst sind. In: Böhme, G. Natürliche Natur – Über Natur im Zeitalter ihrer technischen Reproduzierbarkeit. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 77-93
- Böhme, G. (1985): Der Leib. In: Böhme, G. (Hg.): Anthropologie in pragmatischer Hinsicht – Darmstädter Vorlesungen. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 97-125

- Bradl, C. (1991): Anfänge der Anstaltsfürsorge für Menschen mit geistiger Behinderung („Idiotenanstaltswesen“): ein Beitrag zur Sozial- und Ideengeschichte des Behindertenbetreuungswesens am Beispiel des Rheinlands im 19. Jahrhundert. Frankfurt am Main: Afra-Verlag
- Bradl, C./Petry, D. (Hg.) (1999): Multiprofessionelle Zusammenarbeit in der Geistigbehindertenhilfe: Projekte und Konzepte. Bonn: Psychiatrie-Verlag
- Braun, U. (1997): Lebensweltbezug und professionelle Pflege. In: Braun, U./Schmidt, R. (Hg.): Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur. Regensburg: Transfer-Verlag, 1-5
- Bräutigam, C. (2003): Situationsverstehen im Pflegeprozess. In: Deutscher Verein für Pflegewissenschaft (Hg.): Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 117-146
- Breßmer, C. (2001): Am DU zum ICH werden: Ganzheitliche Pflege bei älteren mehrfach-behinderten Menschen. Orientierung 3, 30
- Brucker, K.-P. (1998): Gesundheitliche Vorsorge für Menschen mit geistiger Behinderung. Geistige Behinderung 1, Nr. 37, 66-76
- BSHG (1999) Bundessozialhilfegesetz, 10. überarbeitete Auflage. München: Deutscher Taschenbuch Verlag
- Budde, A./Paeger, A./Zimmer, O. (2002): Implementierung von Indikationspfaden in deutschen Krankenhäusern – Zielsetzungen, praktische Erarbeitung, Ergebnisse. In: Hellmann, W. (Hg.): Klinische Pfade, Clinical Pathways Konzepte, Umsetzung, Erfahrungen. Landsberg/Lech: ecomed Verlagsgesellschaft, 130-160
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.) (2002): Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- Bunzemeier, H./Roeder, N. (2002): 14. australische Case Mix-Konferenz. Das Krankenhaus 10, 20-27
- Bürli, A. (1992): Schwerstbehinderte Menschen aus internationaler Sicht. In: Lebenshilfe für geistig Behinderte Nordrhein-Westfalen (Hg.): Annehmen und Verstehen – Förderung von Menschen mit sehr schweren Behinderungen – Beiträge zur Fachtagung (3. Lebenshilfe-Tag Nordrhein-Westfalen 1992) Band 2. Hürth, 50-59
- Clauss, V./Mecky, A. (Hg.) (1997): Kursbuch Pflege: ein kompaktes Lehrbuch für Ausbildung und Beruf. Stuttgart, Jena, Lübeck, Ulm: Fischer-Verlag, 744-759
- Combe, A./Helsper, W. (2002): Professionalität. In: Otto, H.-U./Rauschenbach, T./Vogel, P. (Hg.): Erziehungswissenschaft: Professionalität und Kompetenz, Band 3. Opladen: Leske + Budrich, 29-47
- Conty, M. (1997): Grundlagen zeitgemäßer Eingliederungshilfen für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. In: Conty, M./Pöld-Krämer, S. (Hg.): Recht auf Teilhabe: Eingliederungshilfen für Menschen mit Behinderungen. Bielefeld: Bethel-Verlag
- Costello, H. (2001): The Development and Evaluation of Training given to Support Staff in the UK. Abstract im Kongressheft des dritten Europäischen Kongresses „Mental Health in Mental Retardation – Theorie and Practice“, Berlin, 27-29 Sept. 2001
- Davies, D./Ewens, L. (2001): Assessing pain in people with profound learning disabilities. British Journal of Nursing 10, Nr. 8, 513-516

- Dederich, M. (2002): Der imperfekte Mensch und das moderne Heilsdenken – Ambivalenzen moderner <Anthropotechniken> diskutiert aus behindertenpädagogischer Sicht. In: Schnell, M. W. (Hg.): Pflege und Philosophie: interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber Verlag
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (DV 05) (2003): Unveröffentlichter Entwurf „Dramatische Entwicklung der Sozialhilfefausgaben für „Eingliederungshilfe für behinderte Menschen“ – Bundeshilfe erforderlich – Stand 20.02.2003
- Deutscher Verein für Pflegewissenschaft (Hg.) (2003): Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag
- DIMDI – Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (Hg.) (2002): Entwurf zu Korrekturzwecken ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“, Stand 24 September 2002, www.dimi.de
- Donaldson, S./Crowley, S. (1978): The Discipline nursing. Nursing Outlook 26, Nr. 2, 113-120
- Dörner, K. (2003): Sind Heime für Behinderte und Pflegebedürftige noch verantwortlich? Unveröffentlichter Vortrag im Rahmen des Forums Offene Wissenschaft an der Universität Bielefeld am 10.02.2003
- Dörner, K./Plog, U. (1994): Irren ist menschlich – Lehrbuch der Psychiatrie/Psychotherapie, 8. Auflage. Bonn: Psychiatrie-Verlag
- Dörr G./Grimm, R./Neuer-Miebach, T. (Hg.) (2000): Aneignung und Ent-eignung – Der Zugriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben
- Drechsel, K.-P. (1993): Beurteilt – vermessen – ermordet: Die Praxis der Euthanasie bis zum Ende des deutschen Faschismus. Duisburg: Duisburger Institut für Sprach- und Sozialforschung
- Drerup, E. (2003): Schmerz und Schmerzbewältigung als Aufgabe der Pflege. In: Deutscher Verein für Pflegewissenschaft (Hg.): Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 205-224
- Droste, T. (2000): Die Geschichte der Geistigbehindertenpädagogik in fachlicher Abhängigkeit von der Psychiatrie. Geistige Behinderung 39, Nr. 1, 5-19
- Duff, G. (1997): Using models in learning disability nursing. Professional Nurse 12, Nr. 10, 702-704
- Ern, M. (1994): Behinderung und Alter, erfülltes Leben oder ...? Geistige Behinderung 33, 331-345
- Ern, M. (1992): Wege der Annäherung an die Lebenssituation von älter werdenden und alten Menschen mit geistiger Behinderung. Dissertation: Mainz
- Eyman, R.K. (1990): The life expectancy of profoundly handicapped people with mental retardation. New England Journal of Medicine 323, 584-589
- Fahlbusch, J.I. (1997): Eingliederungshilfe nach §§ 39, 40 BSHG ein geschichtlicher Abriß. In: Conty, M./Pöld-Krämer, S. (Hg.): Recht auf Teilhabe: Eingliederungshilfen für Menschen mit Behinderungen. Bielefeld: Bethel-Verlag
- Fawcett, J. (1996): Pflegemodelle im Überblick. Bern: Huber-Verlag

- Felchner, A. (2002): Spezielle Vorsorgeuntersuchungen für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.): Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 204-220
- Fornefeld, B. (2001): Der Mensch mit schwerer Behinderung zwischen Pflegebedarf und Bildungsanspruch. In: Seifert, M./Fornefeld, M./Koenig, P. (Hg.): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag, 47-73
- Forschungsgemeinschaft „Menschen in Heimen“ (2001): Aufforderung an die Fraktion des Deutschen Bundestages, eine Kommission zur „Enquête der Heime“ einzusetzen. Universität Bielefeld, Fakultät Gesundheitswissenschaften
- Friedrichs, J. (1990): Methoden empirischer Sozialforschung, 14. Auflage. Opladen: Westdeutscher Verlag
- Fröhlich, A. (1992): Perspektiven der Förderung von Menschen mit sehr schwerer Behinderung aus pädagogischer Sicht. In: Lebenshilfe für geistig Behinderte Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V. (Hg.): Annehmen und Verstehen – Förderung von Menschen mit sehr schweren Behinderungen – Beiträge zur Fachtagung, Band 2. Düsseldorf, 27-36
- Gertz, T. (1996): Die Wiederentdeckung des menschlichen Körpers und ihre mögliche Bedeutung für Teilbereiche der soziologischen Theorie. Diplomarbeit an der Universität Bielefeld, Fakultät für Soziologie
- Gröschke, D. (2002): Leiblichkeit, Interpersonalität und Verantwortung – Perspektive der Heilpädagogik. In: Schnell, M.W. (Hg.): Pflege und Philosophie: interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen. Bern Göttingen, Toronto, Seattle: Huber Verlag, 81-108
- Häfner, R. (1990): Zwischen Krankheit und Behinderung: Das psychosoziale Feld der Dialysebehandlung – Eine empirische Analyse. Diplomarbeit an der Johann Wolfgang Goethe Universität, Frankfurt am Main, Fachbereich Gesundheitswissenschaften,
- Hahn, M.T. (1999): Anthropologische Aspekte der Selbstbestimmung. In: Wilken, E./Vahsen, F. (Hg.): Sonderpädagogik und Soziale Arbeit: Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe. Neuwied, Berlin: Luchterhand
- Haisch, W. (1990): Betreuung heute für Schwerstbehinderte: Ein Forschungsbericht. Bayrisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung (Hg.), München
- Hamric, A.B./Spross, J.A. (Hg.) (1989): The Clinical Nurse Specialist in Theory and Practice, 2nd edition, Philadelphia: Saunders Company
- Hawkin, R.M.F. (1997): The role of the patient in the management of postsurgical pain. *Psychology and Health* 22, 565-577
- Heinemann-Koch, M. (1997): Stärkung der Position der Hilfe- und Pflegebedürftigen – Definitionsmacht der Betroffenen? In: Braun, U./Schmidt, R. (Hg.): Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur. Regensburg: Transfer-Verlag, 135-145
- Heinen, N./Lamers, W. (2001): Wanderung durch die schwerbehindertenpädagogische Landschaft. In: Fröhlich, A./Heinen, N./Lamers, W. (Hg.): Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik: Schwere Behinderung in Praxis und Theorie – ein Blick zurück nach vorn. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 13-47

- Hellige, B. (2003): Nähe und Distanz in pflegerischen Langzeitbeziehungen. In: Deutscher Verein für Pflegewissenschaft (Hg.): Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 63-80
- Hildenbrand, B. (1991): Alltag als Therapie: Ablöseprozesse Schizophrener in der psychiatrischen Übergangseinrichtung. Bern, Stuttgart, Toronto: Verlag Hans Huber
- Hilkenbach, R.-M. (2002): Heilerziehungspflege. Die Schwester/Der Pfleger 41, Nr. 7, 568-573
- Hilkenbach, R.-M. (2001): Lebensqualität durch Pflege: somatische Pflege für alt gewordene schwer geistig behinderte Menschen. Orientierung 3, 27-29
- Holloway, I./Wheeler, S. (1997): Qualitative Pflegeforschung. Wiesbaden: Ullstein Medical Verlag
- Hotze, E. (2001): Gratwanderung auf umkämpftem Terrain: Professionalisierungs- und Deprofessionalisierungsprozesse der Pflegeberufe in rehabilitativen Versorgungsbereichen. Dissertation an der Fakultät Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld
- Hotze, E. (1994): Die Rolle der Pflege in der medizinischen Rehabilitation – Ein theoretischer und empirischer Beitrag zur beruflichen Identität und Professionalisierung in den Pflegeberufen. Diplomarbeit an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften Universität Bielefeld
- Humphris, D. (Hg.) (1994): The Clinical Nurse Specialist. Houndmills, Basingstoke, Hampshire and London: The McMillan Press LTD
- Hurrelmann, K./Laaser, U. (Hg.) (1998): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim und München: Juventa Verlag
- Igl, G. (1998): Öffentlich rechtliche Grundlagen für das Berufsfeld Pflege im Hinblick auf vorbehaltene Aufgabenbereiche. Gutachten im Auftrag verschiedener Pflegeverbände (ADS, BA, BALK, BKK, DBfK). Eschborn, Göttingen, Hannover, Wiesbaden, Wuppertal
- Jahnke-Latteck, A.-D./Weber, P. (2002): Abschlussbericht des Projektes Qualität in der Pflege 2000-2002, Hamburg: Leben mit Behinderung Hamburg
- Janitzek, R.F. (2002): Medizin und geistige Behinderung in Deutschland – ein Überblick. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.): Eine behinderte Medizin?! Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 42-52
- Jantzen, W. (1996): Enthospitalisierung und institutioneller Kontext: Einrichtungen für Behinderte in der modernen Gesellschaft. Behindertenpädagogik 35, Nr. 3, 258-275
- Jantzen, W. (1982): Sozialgeschichte des Behindertenwesens. München: Verlag Deutsches Jugendinstitut
- Juchli, L. (1987): Krankenpflege: Praxis und Theorie der Gesundheitsförderung und Pflege Kranker, 5. überarbeitete und erweiterte Auflage, Stuttgart, New York: Thieme Verlag
- Kammer-Klimm, F. (2001): „Objekte der Versorgung“. Aussonderung schwerst- und mehrfachbehinderter Erwachsener in Pflegeeinrichtungen. Soziale Psychiatrie 25, Nr. 2, 29-31
- Kellnhauser, E. (1994): Krankenpflegekammern und Professionalisierung der Pflege. Melsungen: Bibliomed Medizinische Verlags GmbH
- Kellnhauser, E./Juchli, L. (Hg.) (2000): Pflege entdecken – erleben – verstehen – professionell handeln. Stuttgart, New York: Thieme Verlag

- Klie, T. (2001): Demenz – Ethische Aspekte. In: Abt-Zegelin, A./Tackenberg, P. (Hg.): Demenz und Pflege: Eine interdisziplinäre Betrachtung; Eine Gemeinschaftsinitiative des Instituts für Pflegewissenschaft, Universität Witten Herdecke und des Kuratoriums deutscher Altershilfe Köln. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 54-61
- Krebs, H. (2001): Therapie und Förderung im Wandel der Zeiten. Geistige Behinderung 10, Nr. 40, 223-234
- Krebs, H. (1996): Gesundheit – Krankheit – Behinderung: Kritische Anfragen an das gängige Normalitätskonzept. In: Zwierlein, E. (Hg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung: Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied, Kriftel, Berlin: Luchterhand, 39-55
- Krech, D. (1992): Grundlagen der Psychologie, Band 2: Wahrnehmungspsychologie. Weinheim: Psychologie Verlags Union
- Krohwinkel, M. (1998): Fördernde Prozesspflege – Konzepte, Verfahren und Erkenntnisse. In: Osterbrink, J. (Hg.): Erster internationaler Pflegekongress Nürnberg. Bern, Göttingen: Verlag Hans Huber, 134-154
- Lachwitz, K. (1998 a): Recht auf Teilhabe. Geistige Behinderung 37, Nr. 1, 7-21
- Lachwitz, K. (1998 b): Bald wieder satt und sauber? Pflegeversicherung bedroht Eingliederungshilfe. Zusammen 18, Nr. 1, 30-31
- Lamnek, S. (1989): Qualitative Sozialforschung, Band 2: Methoden und Techniken. München: Psychologie Verlags Union
- Levine, M.E. (1997): Die Erhaltungsprinzipien der Pflege. In: Schaeffer, D./Moers, M./Steppe, H./Meleis, A. (Hg.): Pflgetheorien: Beispiele aus den USA. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber-Verlag, 123-139
- Liehr, P. R./Taft Marcus, M. (1996) Qualitative Forschungsansätze. In: LoBiondo-Wood, G./Haber, J. (Hg.): Pflegeforschung. Berlin, Wiesbaden: Ullstein Mosby Verlag, 285-321
- Lindemann, H./Vossler, N. (2000): Die Behinderung liegt im Auge des Betrachters. Geistige Behinderung 39, Nr. 2, 100-111
- Mayring, M. (1995): Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Weinheim: Deutscher Studien Verlag
- Mayring, M. (1990): Einführung in die Qualitative Sozialforschung. München: Psychologie Verlags Union
- Meleis, A. (1997): Die Theorieentwicklung der Pflege in den USA. In: Schaeffer, D./Moers, M./Steppe, H./Meleis, A. (Hg.): Pflgetheorien: Beispiele aus den USA. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber-Verlag, 17-37
- Metzler, H. (1988): Die Strukturen der Betreuungsarbeit im Behindertenheim. In: Neumann, J. (Hg.): Arbeit im Behindertenheim: Situationsanalyse und Strategien zu ihrer Humanisierung. Frankfurt, New York: Campus Verlag, 101-209
- Meuser, M./Nagel, U. (1994): Expertenwissen und Experteninterview. In: Hitzler, R./Honer, A./Maeder, C. (Hg.): Expertenwissen: Die institutionalisierte Kompetenz zur Konstruktion von Wirklichkeit. Opladen: Werkstattverlag, 180-192
- Meuser, M./Nagel, U. (1991): Experteninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. In: Garz, D./Kraimer, K. (Hg.): Qualitativ-empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen. Opladen: Werkstattverlag, 441-471
- Meyer, B. (1997): Geistige Behinderung: Pflgerische und heilpädagogische Aspekte. Berlin, Wiesbaden: Ullstein Mosby

- Meyer, M. (1998): Entwicklung eines Konzeptes zum Schmerzmanagement in der Pflege in einem Norddeutschen Krankenhaus. Diplomarbeit an der Fachhochschule Osnabrück, Fachbereich Wirtschaft
- MfAGS – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1993): Behinderte Menschen in Nordrhein-Westfalen: Wissenschaftliches Gutachten zur Lebenssituation von behinderten Menschen und zur Behindertenpolitik in NRW. Düsseldorf
- Moers, M./Schaeffer, D./Steppe H. (1997): Pflgetheorien aus den USA – Relevanz für die deutsche Situation. In: Schaeffer, D./Moers, M./Steppe, H./Meleis, A. (Hg.): Pflgetheorien: Beispiele aus den USA. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber-Verlag, 281-295
- Mrozynski, P. (1999): Das Verhältnis der Pflegeleistungen zur Eingliederungshilfe. In: ZFSH, SGB, 38 (6), 333-346
- Müller, E. (2001): Leitbilder in der Pflege: eine Untersuchung individueller Pflegeauffassungen als Beitrag zu ihrer Präzisierung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber-Verlag
- Müller-Mundt, G. (2002): Experteninterviews oder die Kunst der Entlockung „funktionaler Erzählungen“. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber, 269-283
- Müller-Mundt, G. (2001): Schmerztherapie und Pflege: Anforderungen an Schmerzmanagement und Patientenedukation am Beispiel progredienter Erkrankungen – Eine Literaturanalyse. P01-111, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Müller-Mundt, G./Schaeffer, D. (2002): Schmerztherapeutischer Entwicklungsrückstand. Dr. med. Mabuse 135, Jan./Febr., 34-37
- Narbei, E./Uschok, A. (2003): Der Körper in Theorie und Praxis der Pflege. In: Deutscher Verein für Pflegewissenschaft (Hg.): Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 181-194
- Neumann, B. (1997): Pflege und die Systemperspektive. In: Schaeffer, D./Moers, M./Steppe, H./Meleis, A. (Hg.): Pflgetheorien: Beispiele aus den USA. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber-Verlag, 197-226
- Neumann, J./Wacker, E. (Hg.) (1985): Geistige Behinderung und soziales Leben. Frankfurt am Main, New York: Campus Verlag
- Nicklas-Faust, J. (2002): Die medizinische Versorgung von Menschen mit schwerer Behinderung in Deutschland. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.): Eine behinderte Medizin?! Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 33
- Orem, D. E. (1997): Strukturkonzepte der Pflegepraxis. Berlin, Wiesbaden: Ullstein Mosby
- Päfflin, M./Wolf, P. (1998): Behinderte. In: Schwartz, F.W./Arolt, V. (Hg.): Das Public-Health-Buch Gesundheit und Gesundheitswesen. München, Wien, Baltimore: Urban und Schwarzenberg
- Parsons, T. (1951): The Social System. New York: The Free Press
- Paterson, J.G./Zderad, L.T. (1997): Eine phänomenologische Annäherung an die Pflege. In: Schaeffer, D./Moers, M./Steppe, H./Meleis, A. (Hg.): Pflgetheorien: Beispiele aus den USA. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber-Verlag, 163-169

- Plessner, H. (1975): Die Stufen des Organischen und der Menschen: Einleitung in die philosophische Anthropologie. Dritte unveränderte Auflage. Berlin, New York: de Gruyter
- Plessner, H. (1950): Lachen und Weinen: Eine Untersuchung nach den Grenzen menschlichen Verhaltens. Zweite Auflage, München: Leo Lehnen Verlag
- Rapp, N. (1992): Behinderte Menschen im Alter. Freiburg im Breisgau: Lambertus
- Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.) (2000): Handbuch der Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag
- Robert Bosch Stiftung (Hg.) (2000): Pflege neu denken: Zur Zukunft der Pflegeausbildung. Stuttgart, New York: Schattauer Verlag
- Rock, K. (1996). Selbstbestimmung als Herausforderung an die Professionellen. *Geistige Behinderung* 3, 223-232
- Roper, N./Logan, W.W./Tierney, A.J. (1989): Die Elemente der Krankenpflege. 2. Auflage. Basel: Recom-Verlag
- Rothe, S./Süß, M. (2000): Pflege in der Arbeit mit behinderten Menschen. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.): Handbuch der Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag,
- Sans, R. (1998): Auswirkungen der Pflegeversicherung auf die stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe. *Caritas* 98, Nr. 5, 196-200
- Schaeffer, D. (1994): Zur Professionalisierbarkeit von Public Health und Pflege. In: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.): *Public Health und Pflege*. Berlin: Edition sigma, 103-126
- Schaeffer, D. (1990): Psychotherapie zwischen Mythologisierung und Entzauberung: Therapeutisches Handeln im Anfangsstadium der Professionalisierung. Opladen: Westdeutscher Verlag GmbH
- Schaeffer, D./Moers, M./Steppe, H./Meleis, A. (Hg.) (1997): *Pflegetheorien: Beispiele aus den USA*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber Verlag
- Schlosser, A. (1998): Ergebnisse der sonographischen Untersuchung (bei Menschen mit geistiger Behinderung). Unveröffentlichtes Manuskript eines Vortrages in Meisenheim am 21.09.1998
- Schlosser, A. (1997): Medizinische Probleme in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung. *Internist. Prax.* 37, 345-356
- Schlosser, A. (1995): Die Ergebnisse der Obduktion in der Anstalt Stetten in den Jahren 1986 bis 1995. In: Landesarbeitsgemeinschaft von Ärztinnen und Ärzten in Einrichtungen für geistig und mehrfach behinderte Menschen in Baden Württemberg – Tagungsberichte Nr. 3, 43-58
- Schmitz, H. (1992): Der Leib. In: Gausebeck, H. und Risch, G. (Hg.): *Leib und Gefühl: Materialien zu einer philosophischen Therapeutik*. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage, Paderborn: Junfermann, 39-67
- Schmuhl, H. (2001): Die Patientenmorde. In: Ebbinghaus, A./Dörner, K. (Hg.): *Vernichten und Heilen: Der Nürnberger Ärzteprozeß und seine Folgen*. Berlin: Aufbau-Verlag GmbH, 295-328
- Schnell, M.W. (2002a): Humane Begegnung mit behinderten Menschen aus Sicht der Pflegewissenschaft. Unveröffentlichtes Manuskript des Vortrages auf der Fachtagung ‚Zielperspektive Lebensqualität‘ der Heilpädagogischen Fakultät der Universität Köln am 28. Juni 2002

- Schnell, M.W. (Hg.) (2002b): Pflege und Philosophie: interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber Verlag
- Schott, T. (Hg.) (1996): Neue Wege in der Rehabilitation: von der Versorgung zur Selbstbestimmung chronisch Kranker. Weinheim, München: Juventa-Verlag
- Schröck, R. (1998): Des Kaisers neue Kleider? – Bedeutung der Pflege-theorien für die Entwicklung der Pflegewissenschaft in Deutschland. Mabuse 22, Nr. 107, 39-45
- Schulz von Thun, F. (2002): Miteinander Reden 3: Das <<Innere Team>> und situationsgerechte Kommunikation. 9. Auflage. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuchverlag GmbH
- Schütz, A./Luckmann, T. (1979): Strukturen der Lebenswelt. Frankfurt am Main: Suhrkamp-Verlag
- Schwartz, F. W./Siegrist, J./von Troschke, J. (1998): Wer ist gesund? Wer ist krank? Wie gesund bzw. krank sind Bevölkerungen? In: Schwartz, F.W./Arolt, V. (Hg.): Das Public-Health-Buch Gesundheit und Gesundheitswesen. München, Wien, Baltimore: Urban und Schwarzenberg
- Seidel, M (2001): Eröffnungsansprache auf dem dritten Europäischen Kongress „Mental Health in Mental Retardation – Theorie and Practice“, Berlin, 27-29 Sept. 2001
- Seifert, M. (2001): Zur Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Hilfebedarf in Institutionen. In: Seifert, M./Fornefeld, M./Koenig, P. (Hg.): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag, 19-24
- Seifert, M. (1998). Pflege- und Behinderteneinrichtungen im Vergleich. Geistige Behinderung 3, 207-214
- Seifert, M. (1997): Zurück zur Verwahrung? Menschen mit schwerer Behinderung zwischen Kostenträgern: Pflege statt Eingliederung. Geistige Behinderung 36, Nr. 4, 337-343
- Seifert, M./Fornefeld, M./Koenig, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag
- SGB IX (2002): Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. 2. neubearbeitete und erweiterte Auflage. München: Deutscher Taschenbuchverlag
- Siering, U./Staender, J./Berger, E. (2002): Leitfadenorientierte Interviews – eine geeignete Methode zur Ergründung der Handlungsrelevanz von Therapiestandards in der kardiologischen Versorgung? In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber, 285-304
- Skiba, A.R. (2003): Relatives Neuland: Altenpflege bei geistiger Behinderung. Nightingale 1, 11-17
- Stahlmann, M. (2000): Einer für alle – alle für einen...?! Zur steigenden theoretischen Bedeutung interdisziplinären Handelns angesichts seines praktischen Niedergangs. Vierteljahreszeitschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 69, Nr. 4, 474-490
- Statistisches Bundesamt (2001): Veröffentlicht unter: <http://www.destatis.de>

- Stemmer, R. (2003): Zum Verhältnis von professioneller Pflege und pflegerischer Sorge. In: Deutscher Verein für Pflegewissenschaft (Hg.): Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 43-62
- Steppe, H. (1990): Pflegemodelle in der Praxis: 1. Folge: Entwicklung und Strukturmodell. Die Schwester/Der Pfleger 29, Nr. 4, 201-203
- Strauss, A. (1995) (im Gespräch mit Legewie, H. und Schervier-Legewie, B.): Person, Wissenschaft und Geschlechterverhältnis. Journal für Psychologie 3, Nr. 1: 64-75
- Strauss, A./Corbin, J. (1996): Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz, Psychologie Verlags Union
- Thesing, T. (1992): Heilerziehungspflege: ein Lehrbuch zur Berufskunde. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag
- Theunissen, G. (1999): Geistig behindert und dement. Überlegungen und Anregungen aus pädagogischer Sicht. Geistige Behinderung 38, Nr. 2, 165-178
- Üstün, T.B. (2001): Disability and Culture: Universalism and Diversity. Seattle, Toronto, Bern, Göttingen: Hogrefe & Huber Publishers
- Uzarewicz, C. (2003): Das Konzept der Leiblichkeit und seine Bedeutung für die Pflege. In: Deutscher Verein für Pflegewissenschaft (Hg.): Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 13-26
- van der Arend, A./Gastmans, C. (1996): Ethik für Pflegenden. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber
- Wacker, E. (1998): Leben im Heim: Angebotstruktur und Chancen selbständiger Lebensführung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe; Bericht der bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen“. Bundesministerium für Gesundheit (Hg.), Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft
- Wacker, E. (1993): Alte Menschen mit Behinderung. Forschungsstand und Forschungsbedarf. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.): Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 204-220
- Wacker, E. (1988): Rahmenbedingungen des Berufsfeldes Behindertenbetreuung: zur beruflichen Situation der Behindertenbetreuer in stationären Einrichtungen. In: Neumann, J. (Hg.): Arbeit im Behindertenheim, Frankfurt, New York: Campus Verlag
- Waldenfels, B. (1980): Leibliches Verhalten. In: Waldenfels, B. (Hg.): Der Spielraum des Verhaltens. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 29-75
- WHO – World Health Organisation (2001): The International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF
- Wiedenbach, E. (1997): Pflegepraktisches Wissen als Grundlage der Theoriebildung. In: Schaeffer, D./Moers, M./Steppe, H./Meleis, A. (Hg.): Pflegetheorien: Beispiele aus den USA. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber Verlag, 71-83
- Woschei, U. (1998): Die Arbeit der Behinderteneinrichtungen im Spannungsfeld von Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung. Theorie und Praxis der sozialen Arbeit 49, Nr. 4, 143-148

8. Anhang

Anhang I

Zum Nachdenken

von Tanja Muster

Im Fernsehen

Wieder

Diskussion

Ob ich es wert wäre

Zu leben.

Eugenik

Vorgeburtliche Diagnostik

Euthanasie

Und ich denke mir,

mit 15 wäre ich

gestorben ohne medizinischen Fortschritt.

Vor 60 Jahren wäre ich

Vergast worden aufgrund des ideologischen Fortschritts.

In ein paar Jahren würde ich wegen beidem nicht geboren werden.

Wie soll ich leben

Mit der Vergangenheit

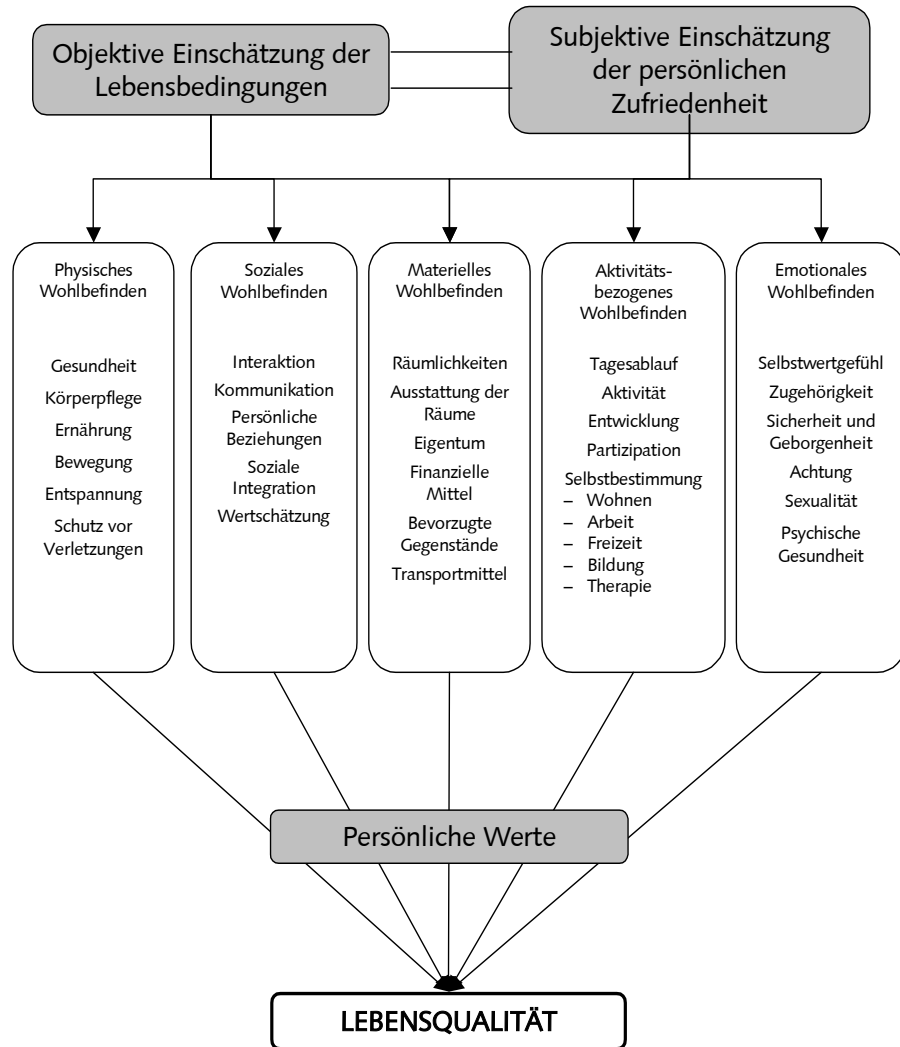
In Zukunft?

Gedicht einer behinderten Frau

Quelle: Nicklas-Faust, J. (2002): Die medizinische Versorgung von Menschen mit schwerer Behinderung in Deutschland. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.): Eine behinderte Medizin?! Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 33

Anhang II

Indikatoren von Lebensqualität



Quelle: Seifert, M. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. In: Seifert, M./Fornfeld, B./Koenig, P (Hg.): Zielperspektive Lebensqualität: Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim, Bielefeld: Bethel-Verlag, 113, Abb. 3.3: Indikatoren von Lebensqualität

Anhang III

Leitfaden der empirischen Untersuchung

(Ausgangsleitfaden – weitere Fragen/Aspekte nach der Auswertung der ersten Interviews mit aufgenommen)

- Eigene Rolle/Aufgabe/Anforderungen
 - Welches ist Ihre Funktion/Aufgabe in der Einrichtung?
 - Gibt es spezielle Aufgaben, die Sie wahrnehmen? (Unterscheiden sie sich von den Aufgaben der anderen?)
- Zusammenarbeit/Aufgabenprofile/Selbstverständnis
 - Welche Berufsgruppen arbeiten in dem Team?
 - Gibt es spezifische Aufgaben für unterschiedlich ausgebildete MitarbeiterInnen (pädagogisch/pflegerisch ...)?
 - Haben Sie das Gefühl, dass die MitarbeiterInnen je nach Ausbildung eine spezifische Sichtweise vertreten/Funktion einnehmen? (Wenn ja, wo wird das deutlich – Teamsitzungen/Hilfeplanung/tägliche Arbeit?)
 - Haben Sie das Gefühl, dass Sie und andere (TeamkollegInnen/Einrichtungsleitung/Ärzte) besondere Erwartungen an pflegerisch ausgebildetes Personal haben?
- Anforderungen/Konzepte
 - Welche spezifischen Anforderungen sehen Sie in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung?
 - Was ist Ihnen besonders wichtig, wenn sie an „Pfleger“ im Zusammenhang mit Ihrer Arbeit (in der Behindertenhilfe bei Menschen mit schwerer Behinderung) denken?
 - Wie wird konkret die Hilfeplanung für die Menschen mit schwerer Behinderung in Ihrem Team durchgeführt? Wird „Pfleger“ dabei besonders berücksichtigt? (Spezielle Pflegeplanung?)
- Entwicklungen der letzten Jahre
 - Haben sich die Anforderungen in der Arbeit in den letzten Jahren verändert? Wenn ja, wie?
 - Auswirkung auf Selbst- und Aufgabenverständnis
 - Zusammenwirken mit anderen Berufsgruppen
 - Pflegeverständnis

- Beruflicher Werdegang/Selbstverständnis
 - Wie war Ihr beruflichen Werdegang? (Seit wann arbeiten Sie in der Einrichtung?)
 - Hat sich etwas in Ihrem Arbeitsverständnis geändert, seit dem Sie in der Einrichtung für Menschen mit schwerer Behinderung arbeiten?
 - Können Sie Ihre Zielsetzung in Ihrer Arbeit beschreiben?
 - Haben Sie das Gefühl, dass Sie für diesen Bereich gut ausgebildet wurden? (Woran machen Sie das fest?)

Anhang IV

Einwilligung

Teilnahme an der Untersuchung zum vorläufigen Arbeitsthema "Pflege in der Behindertenhilfe".

Durchgeführt wird die Untersuchung von Karin Tiesmeyer, Dipl. Pflegewirtin und Studentin des Studienganges Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld, im Rahmen ihrer Diplomarbeit. Betreut wird diese Arbeit von Prof. Dr. Schaeffer, Professorin der Fakultät Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld.

Im Rahmen der Untersuchung werden Interviews geführt, auf Tonband aufgezeichnet und anschließend verschriftet. Der Inhalt wird dabei anonymisiert und vertraulich behandelt. Im Rahmen der Diplomarbeit werden Ausschnitte aus den Interviews verwendet, wobei die Zitate anonym bleiben und Namen und Orte ggf. durch Pseudonyme ersetzt werden.

Die Teilnehmerin oder der Teilnehmer ist nicht verpflichtet alle Fragen zu beantworten oder das Interview bis zu Ende zu führen. Das Einverständnis zur Verwendung der Daten kann auch nach dem Interview noch zurückgezogen werden.

(Ort, Datum)

Karin Tiesmeyer

(Anschrift wurde hier eingefügt)

Hiermit willige ich ein, an der oben beschriebenen Untersuchung teilzunehmen.

Datum Unterschrift der Teilnehmerin/ des Teilnehmers

Anhangsverzeichnis:

Anhang I:	Zum Nachdenken – Gedicht einer behinderten Frau	122
Anhang II:	Indikatoren von Lebensqualität – Abbildung	123
Anhang III:	Leitfaden der empirischen Untersuchung	124
Anhang IV:	Einwilligungsbescheinigung	126

Abbildungsverzeichnis:

Abb. 1	Wechselwirkung zwischen den Komponenten der ICF	10
Abb. 2	Strukturmodell der Pflege	30
Abb. 3	Formen der Zusammenarbeit und ihre Planungs- und Handlungsprinzipien	49