Pflege und Pädagogik – Zwei ungleiche Geschwister

Prof. Andreas Fröhlich

(Dieser Vortrag wurde anhand von Tagungsaufzeichnungen transkribiert und lehnt sich daher an das gesprochene Wort an.)

Ich nehme einmal an, viele von Ihnen haben eine große Schwester und/oder einen kleinen Bruder. All die, die nicht Einzelkind sind, haben sofort bei der Nennung von Schwester oder Bruder ein ganzes Konglomerat von Gefühlen. "Die hat immer…", "der hat nie…", "immer musste ich…", "immer durfte der…". Wir haben eine tiefe und natürlich auch wissenschaftlich ausreichend untersuchte Geschwisterkonstellationspsychologie.

Behält man das Bild der Geschwister - hier der Pflege und Pädagogik - bei, dann müsste man sich zumindest im Deutschen die Frage stellen: Sind es zwei Schwestern? Zwillinge, so würde ich vermuten, sind es nicht. So ähnlich sind sie sich dann doch nicht, aber sie liegen relativ nah beieinander. Sie sind verwandt, miteinander vertraut und zumindest in unserem Arbeitsfeld viele Jahre solide verzahnt.

Aus Sicht der Pädagogik waren Pflegepersonen über viele Jahre diejenigen, die bei schwerster Behinderung nur gepflegt haben. Die Pflegenden bringen den Kindern aber nichts bei. Sie wechseln ihnen die Windeln, putzen ihnen das Gesicht ab und geben ihnen etwas zu essen. Nicht die Tatsache an sich war prekär, sondern die Tatsache, dass es Kostenträger gab, die damit zufrieden waren. Sie haben uns Pädagogen sozusagen von der Arbeit fern gehalten, weil diese Kinder ja versorgt waren. Daher bestanden über viele Jahre deutliche Spannungen.

Es gab ein paar Jahre, wo man mir im Kollegenkreis vorwarf, ich ließe mich mit Leuten aus Pflegeberufen in unzulässiger Weise ein. Das war insbesondere sehr eindrucksvoll, als die Pflegeversicherung aufkam. Es gab damals in der Gegend von Bonn eine bedeutende Tagung, auf der die großen Verbände der Behindertenhilfe sich zusammen schlossen. Daran war auch der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. beteiligt. Man überlegte sich, was man gegen die Pflegeversicherung tun kann. Sie wird dazu führen, dass behinderte Menschen nur noch gepflegt werden. Als ich dann schon ein bisschen "infiziert" war, versuchte ich zu zeigen, was Pflege kann, was Pflege will. Es entstand ein deutliches Vakuum um mich herum. Ich war ein Nestbeschmutzer, ein Verräter der guten Sache. Kurzum: Familienzwist hat Tradition.

Ich möchte heute hier versuchen, wechselseitig um Verständnis zu werben, warum sich die Geschwister zanken können, warum sie verschieden sind. Sie hätten aber eigentlich allen Grund, sich zu vertragen.

Erziehen und Pflegen sind neben Wohnungen bauen, Kleider herstellen usw. menschliche Urphänomene. Wir haben allen Grund zu vermuten, dass - weil es Menschen gibt - Menschen auch erzogen und gepflegt werden. Am Beginn des

menschlichen Lebens ist das Gepflegt- und das Erzogenwerden unmittelbar miteinander verbunden. Wenn ein Kind auf die Welt kommt, braucht es Pflege, die es zuerst auch bekommt. Es bekommt Nahrung, es wird gewickelt, gewaschen, angezogen etc. Gleichzeitig wird mit ihm gesprochen, es wird herumgetragen, getröstet etc. Ist all das Pflege? Wie versteht sich die Mutter - als Pflegende oder als Erziehende?

Macht sie Erziehung, wenn sie die Windeln wechselt? Fragen, die tatsächlich - und das ist das Interessante - von der Pädagogik seit 200 Jahren eigentlich nicht mehr gestellt werden. Mit dem Beginn der wissenschaftlichen und der professionellen Pädagogik hat sich die Pädagogik von der Kleinstkinderforschung, der Kleinstkinder-Arbeit verabschiedet. Das "pädagogische Kind" fängt etwa mit drei Jahren an, wenn es Farben und Formen unterscheiden kann und spricht. Insofern könnte man sagen, Pädagogik ist vielleicht doch der Bruder und gar nicht die Schwester. Man sagt ja auch Vätern nach, dass sie mit Kindern erst dann etwas anfangen können, wenn man Eisenbahn, Auto oder Roller mit in das Spiel einbeziehen kann. Ähnlich scheint es fast mit der Pädagogik zu sein. Schaut man heute nach, wer sich mit Kindesentwicklung beschäftigt – nehmen Sie das große Standardwerk unserer Zeit von Remo Largo –, dann sind das keine Pädagogen, sondern in diesem Fall ein Kinderarzt. Natürlich beschwert sich die Pädagogik darüber, dass andere in ihr ureigenes Gebiet hineinregieren, aber sie tut nichts.

Große Teile der Erziehung des kleinen Kindes richten sich darauf, es zu mehr Selbstständigkeit zu bringen. Es soll lernen, beim Ausziehen zu helfen, selbst zu essen. Bis zum Schulalter ist das eigentlich der Hauptinhalt. Es gibt aus dem Pflegebereich einen sehr schönen Begriff: die "Selbstpflegekompetenz". Darunter versteht man die Fähigkeit, sich selbst die notwendige Pflege zukommen zu lassen. Darum geht es in der frühen Pädagogik - zumindest zum größten Teil.

In der Pflege gibt es u.a. die Selbstpflege. Als Selbstpflege bezeichnet man die Sorge um das eigene Wohlbefinden. Sie umfasst alle Aktivitäten, die der Mensch in Wechselwirkung mit seiner Umgebung ausübt, um sich wohl zu fühlen. Das ist eine sehr weit gefasste Beschreibung. Ich glaube, man darf sagen, Erziehung beschäftigt sich eben auch mit der Kompetenz, sich selbst pflegen zu lernen.

In der Pflege wird dann die so genannte Laienpflege unterschieden. Darunter versteht man die Hilfe an jemanden, der in seiner Selbstpflegekompetenz eingeschränkt ist. Diese beruht auf Erfahrung und orientiert sich an den Bedürfnissen eines anderen Menschen. Sie wird auf freiwilliger Basis geleistet. Eine Mutter leistet z.B. Laienpflege. Man muss natürlich auch feststellen, dass die Freiwilligkeit in gewisser Weise eingeschränkt ist, weil es bestimmte Konstellationen gibt, in denen soziale Verpflichtungen entstehen, Pflege zu leisten.

Die berufliche Pflege, und das ist der Gegenpart zur beruflichen Pädagogik, orientiert sich an bestimmten Qualitätskriterien und wird auch als professionelle Pflege bezeichnet. Sie beruht auf einer umfassenden und intensiven Ausbil-

dung, in der theoretische und praktische Kenntnisse und Kompetenzen vermittelt werden. Diese basieren auf den Ergebnissen wissenschaftlicher Forschung. Man könnte diese Dreiteilung der Selbsterziehung, Laienerziehung und professionellen Erziehung genauso analog formulieren. Auch für Sie Erwachsene, die Sie freiwillig nach Wartaweil kommen, kann man sagen, Sie haben damit einen Beitrag zu Ihrer Selbsterziehung, Ihrer Bildung geleistet. Sie tun dies selbst. Sie haben sich dazu entschlossen.

Für unseren Bereich in der Arbeit mit schwer behinderten Kindern und Erwachsenen habe ich nun versucht, so genannte *Aktivitäten des täglichen Lebens* (ATL) nach L. Juchli, so zu formulieren, dass sie passend für schwerstbehinderte Menschen sind:

Wachsein, schlafen, sich bewegen, waschen, kleiden, essen und trinken, ausscheiden, Körpertemperatur regulieren, atmen, sich sicher fühlen, Raum und Zeit gestalten, kommunizieren, Kind-, Frau- oder Mann sein, Sinn finden im Werden – Sein – Vergehen.

Damit sind menschliche Grundaktivitäten und Befindlichkeiten angesprochen. Diese Aktivitäten interessieren die Pädagogik genauso, sie geht möglicherweise nur mit etwas unterschiedlicher Sichtweise heran. Essen und trinken z.B. ist etwas, das auch die Pädagogik ganz intensiv beschäftigt, allerdings eher die Alltagspädagogik als die offizielle, professionelle Pädagogik. Wenn sie selbst Kinder haben, wissen sie, wie viel an Waschmittel und Nerven sie investieren müssen.

Man müsste sich wirklich auch einmal sehr gründlich mit der Frage der Ausscheidung und Verdauung beschäftigen. Dieses Thema begegnet uns täglich, aber es ist ein Thema, das höchstens am Rande behandelt wird. Ich würde behaupten, dass es an keiner Schule je Thema einer Gesamtkonferenz war, wie man Kinder darin unterstützen und es Mitarbeitern dabei erleichtern kann.

Zurück zum Thema Behinderung als Entwicklungseinschränkung, bezogen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens. Man geht heute davon aus, dass bestimmte Funktionen des Menschen im Sinne einer Störung durch Krankheit, Unfall oder genetische Veränderungen verändert sind. Die Funktion des Sehens ist z.B. radikal eingeschränkt, so dass dieser Mensch mit Gedrucktem nichts anfangen kann. Das ist zunächst die sachliche Beschreibung, aber noch keine Bewertung. Damit – das ist der Gedanke der WHO, der jetzt ausformuliert wird - ist er in bestimmten Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt. Er kann Neuigkeiten nicht aus der Zeitung, sondern nur aus dem Radio entnehmen. Er kann sich im öffentlichen Raum nur sehr vorsichtig und langsam orientieren, nicht mit der Geschwindigkeit wie andere. Es kommt durch diese Funktionsveränderung zu einer Aktivitätsstörung. Das nennt man immer noch nicht Behinderung. Von Behinderung spricht man erst dann, wenn es durch diese Aktivitätseinschränkung zu einem Verlust an Partizipation kommt. Das bedeutet, ich kann nicht mehr so wie die anderen oder die anderen lassen mich nicht. Ich nehme nicht mehr in vergleichbarer Weise teil wie diejenigen, die solche Funktionseinschränkungen nicht haben. Ein nicht gehfähiger Mensch wird

durch eine Treppe von allen Aktivitäten im Obergeschoss ausgeschlossen. Wäre es nur ebenerdig, würde die Gehbehinderung unter diesem Aspekt keine so wesentliche Rolle spielen.

Die soziale Antwort auf diese Aktivitätseinschränkung kommt nun aber noch als weiterer, in der Pädagogik wichtiger Aspekt erschwerend hinzu. Wir haben es mit Überbehütung oder mit Ignorieren zu tun. Im Bereich sozialer Einschränkungen, wie z.B. sozialer Armut, ignorieren wir viele Menschen und schließen sie aus, weil wir nicht daran denken, zum Teil auch, weil wir sie vielleicht nicht dabei haben wollen.

Der Therapie oder Medizin wurde lange die Reduzierung der behinderten Menschen auf den Defekt, auf ihre Funktionsveränderung vorgeworfen. "Der Autist", "der Geistigbehinderte", "der Rollstuhlfahrer" – wird ausschließlich auf seine Veränderung hin definiert, ohne andere Merkmale und damit auch die Persönlichkeit des Menschen, wie "der Schüler", "die Frau", "der Mann", zu thematisieren. Die Folgen daraus sind gelernte Hilflosigkeit. Bekomme ich immer alles im Rahmen der Überbehütung abgenommen, lerne ich nie aktiv zu sein. Ich bin isoliert und ausgeschlossen. Es kommt zu Erfahrungsdefiziten. Alternative Handlungsstrategien können nicht entwickelt werden. Die Beziehungen werden asymmetrisch, das heißt, es gibt die mächtigen Helfer und die abhängigen Hilfsbedürftigen.

Diese umfassende Abhängigkeit ist bei Menschen mit schwerster Behinderung mit Sicherheit am stärksten ausgeprägt. Es gibt für sie kaum Möglichkeiten, sich selbst zu pflegen, ihren Tag selbst zu strukturieren. Sie haben kaum die Möglichkeit, sich Aktivitäten der eigenen Bildung, der eigenen Beschäftigung auszusuchen. Sie sind in jeder Hinsicht und in allen Bereichen auf die Hilfe anderer angewiesen. Eine fördernde Pädagogik möchte gerne Kompetenzen unterstützen, möchte Eigenaktivität hervorlocken, indem sie das Umfeld so organisiert, dass dies möglich wird. Das ist häufig sehr schwierig, denn es fehlt zumal an der zur Realisierung nötigen Fantasie.

Ich würde gerne etwas ansprechen, das - wie ich glaube - sowohl im Zentrum der Pädagogik als auch der Pflege steht. Das, was wir Pädagogen Lernen nennen. Lernen als die Fähigkeit des Individuums, sich individuell Umgebungssituationen anzupassen, Erfahrungen einzubeziehen und Erwartungen aufzubauen. Ein Säugling schreit, wenn man ihn aus der wärmenden Windel herausholt. Was er als Störung empfindet, ist aber ein wichtiger Schritt für ein Kind zu sehen, welche Möglichkeiten es hat, die Umgebung, in diesem Fall die Mutter, so zu beeinflussen, dass sie sich z.B. mehr beeilt, dass sie ihm eine Ablenkung anbietet, damit es nicht so unangenehm ist. Dieses Kind ist bereits in einem intensiven Lernprozess. Es sucht und sammelt Erfahrungen, es wertet sie aus und stellt ihre Wirkung fest. Das Kind bewirkt mit seinem Lernen einen Lernprozess beim Gegenüber. Das ist das eigentlich Spannende. Wo dies nicht stattfindet und der erwachsene Lernpartner lernresistent ist, verändert sich die Situation nicht, das Lernen des Kindes geht dann nur dahin, dass es nichts dagegen tun kann. Das habe ich auch mit dem Begriff der erlernten Hilflosigkeit angesprochen.

Lernen gibt es auch schon lange im Kontext der Pflege. Denken Sie daran, was in den vergangenen 30 Jahren alles an Lernprogrammen, z.B. für diabetische Kinder, geschaffen wurde, um Hilfe zur Selbsthilfe zu geben. Das, was man unter dem Begriff der Patientenschulung zusammenfassen kann, ist aber ein sehr kognitives Lernen, das man bei schwerster Behinderung kaum anwenden kann.

Was hat Pflege in diesem Zusammenhang für eine Aufgabe? Wenn Pflegende dem Kind beibringen z.B. die Blase auszuklopfen, dann werden sie zu Laienerziehern. Das ist noch keine professionelle Erziehung. Pflege, und das sollten wir Pädagogen nicht unterschätzen, schafft aber auch Lernvoraussetzungen. Nur jemand, der einigermaßen frei von Schmerzen ist, ist in der Lage, etwas zu lernen in dem Sinne, wie es die Schule oder der Kindergarten anbieten. Der wichtige Punkt, dass ein Kind, das lernen will, zuerst satt sein muss, wird von Pädagogen häufig übersehen. Ein Hungergefühl, ein völlig aus der Balance geratener Stoffwechselhaushalt oder eine entgleiste Medikamentierung bringen ein Kind im Extremfall an den Rand seiner Lebensfähigkeit. Die adäguate Ernährung, die durch eine gute und fachkundige Pflege gesichert wird, ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass ein Kind frei wird, sich Lernaufgaben zu stellen. Auch die relative Gesundheit spielt eine Rolle. Wir Pädagogen sagen zwar immer, dass Behinderung nicht Krankheit heißt und dass man als Gegensatz zu "behindert" nicht "gesund" sagen kann, aber bei Menschen mit schwerster Behinderung wissen wir, dass sie häufig unter Einschnitten in der Gesundheit leiden. Sie haben ein hohes Risiko, früher zu sterben. Viele von ihnen sind chronisch krank. Es geht ihnen oft wirklich nicht gut.

Um die Gesundheit auf einem guten Level zu halten, ist die Pflege in enger Zusammenarbeit mit der Pädagogik dringend notwendig. Für mich ist es eine ganz klare Forderung, dass überall dort, wo Kinder und Jugendliche mit schwersten Behinderungen in den pädagogischen Einrichtungen unterrichtet und gefördert werden, auch hoch qualifizierte Fachkrankenpflegekräfte arbeiten müssen, denn sonst wandern diese Kinder immer wieder schnell in Akutkrankenhäuser oder Pflegeanstalten ab.

Wichtig ist auch das relative Wohlfühlen im eigenen Körper. Menschen mit schwerster Behinderung haben es mit Kontrakturen zu tun, mit Schluckstörungen und Druckstellen etc. Der eigene Körper, der zum Lernen so wichtig, so existenziell ist, ist oft wirklich geschunden.

Im Zusammenhang mit Lernen ist noch folgende Erkenntnis bedeutsam: Wenn ich auf fremde Pflege angewiesen bin, dann lerne ich, wie auf einmal andere Menschen mich und meinen Körper sehen, mich befühlen, wie sie mich einschätzen. Mein Körper wird, wie bei jedem Arztbesuch auch, zum Objekt der Aktivitäten anderer. In der Extremform liegen Sie auf dem OP-Tisch, ein freundlicher Anästhesist hat Sie völlig handlungsunfähig gemacht. Sie ahnen gerade noch, dass es jetzt los geht und dann spüren Sie, dass sie nicht mehr Frau Müller etc. sind, sondern Sie werden zum Arbeitsterrain für ein eingespieltes Team. Das ist eine völlig andere Perspektive.

Menschen mit Behinderung erleben dies sehr oft, wahrscheinlich sogar lebensbegleitend. Auch wir anderen können diese Erfahrung, plötzlich zum Objekt zu werden, machen. Z.B. bei einem Besuch in einer Massagepraxis, wo man sozusagen durchgeknetet wird. Sie haben das aber aktiv gesucht und Sie wissen, dass es nach einer überschaubaren Zeit zu Ende ist, stehen auf und sind wieder Sie selbst. Auch beim Friseur erlebt man das gelegentlich. Schon wenn Sie ins Sporttraining gehen oder Tanzunterricht nehmen, wo auch der Körper eine Rolle spielt, merken Sie, da verschieben sich die Dinge, da können Sie etwas mehr tun.

Wir könnten nun als Pädagogen sagen: "Damit haben wir nun wirklich gar nichts zu tun." Aber das wäre so nicht korrekt. Denken Sie an bestimmte Studiengänge. Dort ist es eben nicht der Körper, sondern der Geist, der geknetet, massiert und frisiert werden soll und in eine Form gebracht wird, wie dieser Mann oder diese Frau sich das vorstellen. Sie wissen noch, insbesondere in der Pubertät, wie viel Hass es auslösen kann, wenn jemand an einem "herummacht", wenn jemand keine Rücksicht darauf nimmt, was man eigentlich sein oder werden will, sondern einen in einem völlig überschätzen "göttlichen Auftrag" sozusagen nach seinem Bilde formen will. Das steht uns Menschen wirklich nicht zu.

In der Pflege behinderter, insbesondere schwerstbehinderter Menschen werden also nicht realisierbare, und zwar in diesem Fall nach allem, was man einschätzen kann, nie realisierbare Selbstpflegekompetenzen durch Fremdpflegekompetenzen ersetzt. Kommt es zu finanziellen Einbrüchen, befürchten wir immer wieder, dass dann Menschen plötzlich vernachlässigt werden und sozusagen nur eine Kernpflege geleistet wird, die uns eigentlich schrecklich vorkommt.

An dieser Stelle gehe ich auf die Frage der Ehre ein. Es ist die Frage nach Würde und nach Intimität. Das scheint mir eine ganz wichtige Frage zu sein. Ich wurde neulich wegen eines Verfahrens gegen einen Lehrer aus der Schweiz angefragt. Es wurde der Verdacht geäußert, dass dieser stark übergriffig geworden sei. Dann kam, das werde ich hinterher thematisieren, aber die Anfrage an mich, ob es nicht besser wäre, wir würden pädagogisches Personal durch pflegerisches Personal ersetzen, damit es so etwas nicht mehr gibt. Bei meinen Überlegungen habe ich versucht mich hauptsächlich an den neuen Standardwerken zu orientieren.

Dinge, wie Missbrauch, Gewalt usw., tauchen dort ausschließlich auf als "Krankheitssymptomatik" von Patienten, die diese mitbringen, und wenn man noch genauer schaut, dann ist nur an ein paar Stellen die Rede davon, dass es Patienten gäbe, die gelegentlich unglücklich sein könnten. Aber, dass von Seiten der Pflegenden aus irgendetwas passieren könnte, ist in diesem Standardwerk von 2004 nicht mit einem Wort erwähnt. In diesem Bereich muss sich dringend etwas ändern.

Ich habe mir über die Wortbedeutung von Intimität im engeren Sinne Gedanken gemacht: "Intimus" sagt man manchmal auch zu einem guten Freund, mit dem man sehr vertraut ist. Intimus, intima, intimum bedeutet also den Superlativ von

"in". "In" heißt im Lateinischen wie im Deutschen "drinnen", "der Innerste", "der Tiefste". Ableiten lässt sich daraus: "der Vertrauteste", "der Vertraulichste". Intimität und die Frage nach Intimität bedeutet so etwas wie - und das ist für behinderte Menschen chronisch, für Patienten passager: Ich muss andere sehr nah an mich heranlassen und genau genommen, je nachdem was mir fehlt, muss ich sie sogar in mich hineinlassen, z.B. in der Mundpflege. Ich öffne diesen persönlichen Bereich der Not gehorchend, nicht aber dem eigenen Trieb. Es wird erwartet, dass ich dies tue, es wird erwartet, dass ich von vornherein einen Blankoscheck an Vertrauen ausstelle, dass dieses Sich-Öffnen nicht missbraucht wird. Ich muss auf den Respekt des Pflegenden vertrauen.

Dieser wiederum muss ein Kunststück vollbringen, das außerordentlich schwierig zu leisten ist. Er muss nämlich eine gewisse Aufspaltung leisten. Das bedeutet, wenn meine Hand in diesem Sinne sehr intim wird, muss ich als Pflegender sowohl bei der Laienpflege als auch bei der professionellen Pflege mit meiner Sprache, mit meiner Mimik auf der anderen Seite eine deutliche Distanz schaffen. Kann ich das nicht, dann komme ich zu nah. Dann gehe ich wirklich radikal an jemand anderen heran, in einer Form, die unerträglich ist. Genau da wird es tatsächlich ernst.

Dieses Auf-partielle-Distanz-Gehen unterscheidet sich grundsätzlich von Liebesbeziehungen, von denen wir ja annehmen, dass sie ganzheitlich intim sein dürfen und sollen. Da das so schwierig ist, spricht man ja auch immer von sexuellem Missbrauch, wobei ich mir gar nicht sicher bin, ob das wirklich ein sexueller ist. Wir kennen Intimität, so radikale Intimität eben normalerweise nur aus unserer gelebten Sexualität.

Pädagogik enthält sich traditionell im eigenen Selbstverständnis jeder körperlichen Nähe. Hilfestellung im Sport ist eigentlich die einzig erlaubte Nähe in der professionellen Pädagogik. Schon ein Über-den-Kopf-Streichen ist möglicherweise zu viel im allgemeinen Verständnis. Das erschwert uns natürlich auch wiederum die Arbeit mit sehr schwer behinderten Menschen doppelt. Zum einen, weil wir unseren Körper zum Tragen, zum Bewegen, zur Lageveränderung, zur Orientierung, um jemandem etwas näher zu bringen, einsetzen müssen. Wir müssen uns sozusagen all der Dinge bedienen, welche die Pflege macht. Zum anderen ist es auf solchen basalen Entwicklungs- oder Erlebensstufen unser Körper, der spricht, zu dem wir hineingehen müssen.

Der Pädagogik im traditionellen Verständnis ist diese Sichtweise völlig fremd. Auch hier bedient sich die Pädagogik anderer Wege. Natürlich, auch das wissen Sie aus eigener Erfahrung, insbesondere wenn Pädagogen strafen, wenn sie jemanden bloß stellen, dann werden sie auch sehr intim, aber sie wählen den geistigen Weg, was natürlich nicht weniger verletzend ist. Das gilt für alle Pflegenden, seien es Eltern, professionell Pflegende oder professionelle Pädagogen, gleichermaßen.

Wir hatten zu Beginn dieses Jahres eine ziemlich aufgeregte Situation in der Sonderpädagogik, als ein junger Kollege, die Hintergründe kenne ich nicht genau, plötzlich eine ganze Reihe von anderen Konzepten und Vertretern

anschuldigte, sie seien missbräuchlich und übergriffig. Das hat uns gezwungen, noch einmal darüber nachzudenken, wie es sich mit den Grenzüberschreitungen, mit den Verletzungen der Würde verhält. Wie ist das mit dem Missbrauch? Wir vermuten Missbrauch, wenn mehr als notwendig in die Intimität eingegriffen wird, das heißt, wenn Körperpartien berührt werden, die nicht der direkten Pflege bedürfen, wenn Berührung nicht Pflege oder Kontaktaufnahme als Ziel hat, sondern der Erregung oder auch der Erniedrigung dient oder so empfunden werden muss. Sie alle wissen aber, dass das außerordentlich schwierig ist und dass Vieles von den beiden Beteiligten sehr unterschiedlich erlebt werden kann.

Ich bringe Ihnen das auf die witzige Art etwas näher, um die schwierige Situation etwas zu entspannen:

Stellen Sie sich vor, Sie sitzen im Kino. Zu Ihrer rechten Seite sitzt eine vertraute Person und zu ihrer linken Seite sitzt eine Ihnen unbekannte Person. Es kommt eine romantische Szene im Film. Wenn sich auf der einen Seite eine Hand auf ihr Knie etwas weiter oben legt, dann finden sie das nett, angenehm und schön, kommt diese Hand von der anderen Seite ... Es besteht zumindest physikalisch kein wesentlicher Unterschied. Die objektiven Daten sind ziemlich ähnlich, und dennoch ist es etwas ganz anderes.

Das heißt, Vieles von dem, was wir als Übergriff, als Eingriff in unsere Intimität erleben, als Grenzverletzung, das passiert **mit** uns. Das heißt nicht, dass wir sagen können, es sei völlig subjektiv. Wir müssen das Subjekt sehr ernst nehmen, aber gerade bei Menschen mit einer schwersten Behinderung ist das außerordentlich schwierig, weil die Sprache uns nicht zur Verfügung steht. Wir können nicht in eine Diskussion treten, wir können keine Rückmeldung im differenzierten Sinne bekommen.

Ich habe mir dann noch überlegt, was heißt Gewalt? Eigentlich ist Gewalt dann anzunehmen, wenn an körperlich betroffenen Menschen in diesem Falle Pflegemaßnahmen vollzogen werden, die dieser offensichtlich nicht wünscht, sich auch in Ansätzen wehrt. Was ist nun mit diesem Menschen, der da liegt und schreit und nicht will, dass man ihm die Windel auszieht. Hier sagen Sie ganz klar: "Tut mir leid, Du kannst nicht in der ,...' liegen bleiben, wir müssen doch was tun." Das heißt, wir gehen davon aus, dass auch Notwendigkeiten gelernt werden müssen, gelernt werden können. Insofern ist in gewisser Weise für eine bestimmte Zeit "Gewalt" erlaubt. Wir sagen aber, es ist eigentlich nur dann erlaubt, wenn er/sie eine Chance hat, den Prozessablauf dabei auch zu erlernen. Das heißt, Erwartungen aufzubauen, dass es nachher besser ist. Jemand sollte dabei lernen können und die Hilfe dafür bekommen, durch eigene Wahrnehmung zu ertragen, was da jetzt genau ganz kalt ist oder warum einem etwas unangenehm Nasses durch das Gesicht fährt. Wenn wir, und das trifft jetzt wieder die Pflege, sozusagen von hinten, ohne Ankündigung über jemanden herfallen und ihn einer notwendigen Reinigung unterziehen, dann ist das Gewalt, auch wenn sie ein gutes Ziel hat. Wenn wir ihm aber die Chance geben zu erfahren, dass Handlungen mit sich täglich wiederholenden, erkennbaren Strukturen auf ihn zukommen und wir uns darum bemühen, dass die Chance wahrgenommen werden kann, bestimmte Abläufe zu erlernen, an deren Ende

Wohlbefinden steht, dann denke ich, ist es keine Gewalt. Dies ist eine Frage, der wir uns sicherlich noch sehr viel mehr zuwenden müssen.

Nur Pflege wird es nicht geben in unserem Bereich und **nur** Lernen genauso wenig. Wir sind ganze Menschen mit Haut und Haaren, mit Leib und Seele und wir brauchen für all diese Bereiche Unterstützung und schwerstbehinderte Menschen ganz besonders. Ich denke, wir haben viel Zeit, aber wenig Verständnis dafür gehabt. Dazu trägt jetzt das Forum Wartaweil bei, dieses Verständnis auszudifferenzieren.

Den Pädagogen ist der Körper oft ein Rätsel. Sie gehen naiv damit um, voll unreflektierter Erfahrungen, die nicht fundiert sind. Pflege macht es aber genau so: Jeder weiß doch, wie man Kinder erzieht, da braucht man nicht lange dar- über nachzudenken. Bei bestimmten Kindern sieht man, dass man sowieso nichts machen kann.

An dieser Stelle möchte ich die Definition von Lernen nochmals anzusprechen: Wir müssen auch lernen, Lernen als die Fähigkeit des Individuums von Schwester Ingrid und Lehrer Paul zu sehen, sich individuell Umgebungssituationen anzupassen, Erfahrungen einzubeziehen und Erwartungen aufzubauen. Das ist bis ins Alter und sogar bis in die Demenz hinein möglich. Ich denke, Lernen ist Kennzeichen des Lebendigen und ist deswegen, wenn wir uns für diese Menschen engagieren, immer etwas, was wir ins Kalkül ziehen müssen, womit wir uns auseinandersetzen müssen. Die Menschen, mit denen wir arbeiten, müssen Lernchancen bekommen, und sei es im kleinsten, im alltäglichsten Pflegeprozess, ansonsten droht daraus Gewalt zu werden.

© LVKM und Prof. Andreas Fröhlich

Prof. Andreas Fröhlich ist Inhaber des Lehrstuhls für Sonderpädagogik an der Universität Landau und entwickelte in den 70er Jahren das Konzept der Basalen Stimulation. Er war Mitbegründer des Kuratoriums *Forum Wartaweil*.

Wartaweil, 30. Oktober 2004 Vortrag anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

Erwachsene im Wachkoma

Momente einer rehabilitativen Pflege aus der Sicht der Erfahrungen beruflich Pflegender und Angehöriger

Dr. Patrizia Tolle

"Alles wirkliche Leben ist Begegnung" (Buber 2002, S. 15)

Erwachsene im Wachkoma: eine Herausforderung für die Pflege

Bereits 1992 stellt Andrews (S. 486) fest, dass es sich beim so genannten "Persistent Vegetative State" (PVS) um eines in der Rehabilitationsmedizin am wenigsten verstandenen Erscheinungsbilder handelt. Mehr als 10 Jahre später schreibt die "Coma Cambridge Study Group" (University of Cambridge Newsletter 2003, S. 2), zur Zeit sei das einzige Gewisse am Wachkoma das hohe Maß an Ungewissheit. Insbesondere die Diagnose kennzeichnet für die diagnostizierenden Mediziner und Medizinerinnen eine große Herausforderung:

"Die Diagnose des vegetativen Zustandes wird durch die mehrfache klinische Untersuchung und Verlaufsbeobachtung gestellt und ist durch keine apparative Methode beweisbar"

(Klein 2000, S. 63; siehe auch Steinbach und Donis 2004, S. 7).

Eine wichtige Grundlage für die medizinische Diagnose des Wachkomas ist daher die klinische Beobachtung, die Beschreibung von Verhaltensweisen einer betroffenen Person (Andrews 1991, S. 121; Klein 2000, S. 63). Mediziner und Medizinerinnen orientieren sich international bei der Diagnose des Wachkomas an einem Kriterienkatalog, der von der "Multi-Society Task Force on PVS" 1994 veröffentlicht worden ist. Zwei wesentliche Kriterien für die Diagnose des Vollbildes des Wachkomas sind zum Beispiel die Interpretationen, eine betroffene Person zeige zum einen keine Anhaltspunkte, mit anderen zu interagieren. Zum anderen ließen sich keine Verhaltensreaktionen auf visuelle, akustische, taktile oder Schmerzreize beobachten, die sich von begutachtenden Medizinern / Medizinerinnen als reproduzierbar, zweckmäßig oder freiwillig einschätzen lassen (Multi-Society Task Force on PVS 1994a, S. 1500). Wie Steinbach und Donis (2004, S. 20) bemerken, hat die Zahl der Patienten und Patientinnen im Vollbild des Wachkomas in den letzten Jahren merklich abgenommen, bei 80 % der Betroffenen tritt eine Remission, also eine Rückbildung des Erscheinungsbildes ein.

Insgesamt stellt nicht nur die Diagnose des Wachkomas eine Herausforderung dar, sondern auch die Prognosestellung, die Behandlung und der tägliche Umgang mit Betroffenen können nach Laureys, Faymonville, De Tiège et al. (2004, S. 230) als ein klinisches Problem bezeichnet werden. Bisher kann die Wahrscheinlichkeit der Rückbildung des Wachkomas weder durch klinische noch

durch neurodiagnostische Testverfahren vorhergesagt werden (Laureys, Faymonville, De Tiège et al. 2004, S. 236). Diese Zusammenhänge verweisen darauf, dass die rehabilitative Pflege von Erwachsenen im Wachkoma ebenfalls als eine große Herausforderung angesehen werden kann, die von Unsicherheiten und Ungewissheit gekennzeichnet ist, insbesondere, wenn berücksichtigt wird, dass die Medizin eine wichtige Bezugswissenschaft der Pflege darstellt. Begründungszusammenhänge für pflegerisches Handeln sind vielfach aus der Medizin entlehnt (Walter 1993, S. 121). Lange Zeit gilt zum Beispiel die Empfindung, eine Person im Wachkoma habe die Hand einer Pflegenden oder eines Angehörigen gedrückt, aus medizinischer Sicht als reflektorische Reaktion auf einen Außenreiz. Wenn Pflegende oder Angehörige diese Verhaltensweise eines Betroffenen demgegenüber in einen sinnhaften und rekonstruierbaren Zusammenhang setzen, der für die Rehabilitation genutzt werden kann, so deutet dies verständlicherweise auf ein Konfliktpotential, da die genannte Verhaltensweise vor unterschiedlichen Interpretationsrahmen gedeutet wird. Dies kann zu Verunsicherungen führen. Inzwischen hat sich die medizinische Sichtweise einem Wandel unterzogen und viele Ärzte und Ärztinnen schätzen den Händedruck eines betroffenen Menschen als mehr als nur rein reflektorische Aktivität ein:

"Ich habe gelernt, mich auf die Aussage von Eltern, ihr Kind habe sie angesehen, habe ihre Hand gedrückt, zu verlassen. Meist dauert es viele Tage, bis die das Kind betreuenden Schwestern diese Aussagen bestätigen und noch wesentlich länger, bis Ärzte sie nachvollziehen können" (Ritz 1990, S. 188).

Die Unterscheidung, ob eine Person im Wachkoma eine gezielte Handlung oder reflexive beziehungsweise "zufällige" Verhaltensweisen zeigt, ist nicht einfach. Whyte, DiPasquale und Vaccaro (1999, S. 653) veranschaulichen dieses Problem anhand eines in der Pflegepraxis bekannten Beispiels: Es kann eine betroffene Person aufgefordert werden, die Augen zu schließen. Erfolgt dann nach einigen Sekunden ein Lidschlag, ist oft nicht unmissverständlich klar, ob die Aufforderung und der Lidschlag wirklich in direkter Beziehung zueinander zu sehen sind.

Als zentrales Anliegen der Pflege kann

"das Wohlbefinden von Klienten im Verlauf aller Lebensprozesse, die mit Gesundheits- und Krankheitssituationen zu tun haben, sowie die Mittel und Wege, wie Wohlbefinden gesteigert werden kann" (Meleis 1999, S. 812)

verstanden werden. Das heißt, Pflege stellt sich die Aufgabe Bedingungen zu schaffen, die einem Menschen das Gefühl des Wohlbefindens ermöglichen. Insbesondere der Schaffung von Bedingungen, unter denen ein Mensch sich wohl fühlen kann, ist bei der Pflege Erwachsener im Wachkoma besondere Bedeutung zuzumessen, so "öffnen" doch positive Emotionen das Gehirn für neue Wahrnehmungen und Interaktion und damit für das Lernen:

"Wenn die Emotionen, so wie Vygotskij (1934/2001) dies in einer seiner letzten Arbeiten formuliert, zugleich die ältesten und die modernsten Mechanismen des Gehirns sind, die es öffnen und schließen, so schafft dann der frühe und abgestimmte Dialog die soziale Öffnung des Gehirns für die weitere Entwicklung" (Jantzen 2004, S. 4, Hervorhebung im Original).

Nach Damasio (2002, S. 57) sind Gefühle und Emotionen voneinander zu unterscheiden: Gefühle sind bewusst, Emotionen unbewusst. Eine Emotion kann das Erröten der Haut als eine Antwort des Körpers auf eine bestimmte Situation sein, die von außen zu beobachten ist. Wenn eine Emotion von einem Menschen bewusst wahrgenommen und zum Beispiel als Trauer, Angst oder auch Freude benannt wird, dann wird sie zum Gefühl (Damasio 2002, S. 52, S. 57). Ist es möglich, positive Emotionen, die im Alltag wohl als erstes mit der Beobachtung eines Lächelns verbunden werden würden, bei Menschen im Wachkoma zu vermuten? Diese Frage wird durchaus nicht einhellig mit "Ja" beantwortet. 1990 ist ein bedeutender Artikel im Journal of the American Medical Association zum so genannten "PVS" erschienen. In diesem ist zu lesen: "As noted, some will meaninglessly smile" (Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs 1990, S. 427). Das heißt, manche Betroffene würden bedeutungslos lächeln. Damit wird das Lächeln als Ausdruck eines elementaren Gefühls, das dem Beziehungs- und Bindungsaufbau dient (Jantzen 1987, S. 132 ff.), in seiner sozialen Bedeutung als bedeutungslos interpretiert.

Diese Diskussion, inwieweit dem Verhalten von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, wie zum Beispiel dem Wachkoma, eine soziale Bedeutung mit dem Ziel Beziehungen aufzubauen, zuzumessen ist, ist bis heute nicht beendet. Im Gegenteil, sie erfährt neuen Aufschwung durch technisierte Verfahren, die die Diagnosestellung präzisieren sollen – mit welchen Auswirkungen für die Betroffenen bleibt dahingestellt, denn im Kern stellt sich die Frage, ob für einen Betroffenen eine Erholung möglich und eine weitere Behandlung damit sinnvoll erscheint oder nicht (siehe dazu Laureys, Faymonville, De Tiège et al. 2004, S. 229). So ist in Großbritannien nach Wade (2001, S. 352) die gastroenterale Ernährung bei rund 20 Betroffenen mit der Diagnose des so genannten "Permanent Vegetative State" (das bedeutet, das Erscheinungsbild ist zumindest sechs Monate, in der Regel jedoch 12 Monate zu beobachten) abgesetzt worden. Pflegende sollen in diesem Fall dafür Sorge tragen, eventuell mit der Vorenthaltung von Flüssigkeit und Nahrung zusammenhängende Unannehmlichkeiten für die Patienten/Patientinnen durch pflegerische Maßnahmen zu mindern, bis nach ungefähr 14 Tagen der Tod eintreten soll (Multi-Society Task Force on PVS 1994b, S. 1578; Wade, Johnston 1999, S. 844).

Es wird deutlich, dass sich im Zusammenhang zur Rehabilitation Erwachsener im Wachkoma zahlreiche Fragen stellen. Das Phänomen des Wachkomas ist vielschichtig sowie von Ungewissheits- und Unsicherheitszonen umgeben, insbesondere, wenn Erwachsene länger als sechs Monate mit der Diagnose des Wachkomas in einer Einrichtung der Langzeitpflege leben. Ungewiss ist bisher, wieso einige Menschen das Erscheinungsbild auch nach vielen Jahren zurückentwickeln und andere nicht. Immer wieder finden sich in der Alltagspresse

Berichte über eine so genannte "late recovery". So steht in diesem Sommer in einer Bremer Tageszeitung ein Artikel über einen 40-jährigen Mann, der ein Koma nach 19 Jahren zurückentwickelt, wobei es dafür keine medizinische Erklärung gäbe (Eck im Weser-Kurier vom 26.07.2004). In einem anderen Zusammenhang wird unter dem Titel "Excellent nursing care", das soviel wie exzellente oder hervorragende Pflege bedeutet, von einer Frau berichtet, die nach 16 Jahren einen "Vegetative State" zurückentwickelt und bereits fast unmittelbar danach in der Lage ist, sich selbst anzukleiden und mit Unterstützung zu gehen. Es wird betont, dass diese Beweglichkeit den Pflegenden zu verdanken sei (o. N. 2000, S. 84). Pflegende, die mehr Zeit als andere Mitglieder des Gesundheitsteams mit ihren Klienten verbringen (Masson 1985, zitiert nach Meleis 1999, S. 169), nehmen also Einfluss auf den Verlauf beziehungsweise die Ergebnisse eines Rehabilitationsprozesses. Dabei kann Rehabilitation in Anlehnung an das lateinische Wort "rehabilitare" als "wieder fähig machen" definiert werden (Bock 1990, S. 102). Damit lassen sich die folgenden Fragen stellen: Was sind Momente einer rehabilitativen Pflege? Wann ermöglicht Pflege einem Betroffenen die Bewältigung von Neuheit und Lernen und ist damit als rehabilitativ, also "wiederbefähigend" zu charakterisieren? Welche Aspekte scheinen sich eher hemmend auf eine Person im Wachkoma auszuwirken? Diesen Fragen soll im Folgenden nachgegangen werden.

Was sind Momente einer rehabilitativen Pflege?

In der Tradition der romantischen Wissenschaft Lurijas (1993) beziehungsweise der Theorie der Kulturhistorischen Schule, einst durch die so genannte Troika Leontjew, Wygotski und Lurija gebildet (Lurija 1993, S. 41), kann Rehabilitation mit Jantzen (1990) als ein Prozess definiert werden, der auf die Wiederherstellung der Teilhabe des Menschen am sozialen Verkehr durch Kommunikation, Kooperation und Dialog abzielt. Als grundlegend kann in diesem Zusammenhang ein Gedanke Wygotskis angesehen werden, der als die allererste Quelle der Entwicklung der inneren individuellen Eigenschaften einer Persönlichkeit die Zusammenarbeit mit anderen Menschen versteht (Wygotski 1987, S. 85).

"Jede Funktion tritt zunächst im sozialhistorischen Kontext, in der Kooperation, der Kommunikation, dem Dialog als kollektive Verhaltensform auf, also interpsychisch, um dann als intrapsychische Funktion interiorisiert zu werden, ins Psychische hineinzuwachsen." (Jantzen 1994, S. 136)

Auf die Situation von Erwachsenen im Wachkoma übertragen würde diese Annahme bedeuten, dass Menschen im Wachkoma auf die Zusammenarbeit mit anderen Menschen angewiesen sind, das heißt auf einen gelungenen Beziehungsaufbau, um sich wieder zu befähigen und die nächste Phase der Remission zu erreichen (vgl. Remissionsphasen bei Gerstenbrand 1967, S. 53 ff.; Schwörer 1995, S. 10 f.; Steinbach und Donis 2004, S. 21 f.). Als fundamental kann im Rehabilitationsprozess in Anlehnung an Jantzen (2002, S. 414) der wechselseitige, emotional stabilisierende soziale Austausch verstanden werden. Dieser Austausch stellt die Grundlage für die Bewältigung von Neuheit

und Lernen dar (Jantzen 2002, S. 414) und damit im übertragenen Sinne ebenfalls die Grundlage einer rehabilitativen Pflege. Emotionen scheinen in diesem Prozess eine Rolle zu spielen und die Frage ist, ob emotionale Prozesse bei Erwachsenen mit so schweren Beeinträchtigungen, wie zum Beispiel dem Wachkoma, beobachtbar sind? Könnte, provokativ gefragt, wenn bedacht wird, dass ein Lächeln in seiner emotionalen und sozialen Bedeutung in Frage gestellt wird, die vermehrte oder verringerte Sputumbildung bei Erwachsenen im Wachkoma mit emotionalen Bedeutungen verknüpft werden? Pflegende stellen in ihrer alltäglichen Arbeit mit Betroffenen in der Tat einen solchen Bezug her. Eine vergleichsweise verminderte Sputumbildung wird auf der psychischen und sozialen Ebene von den Interviewten verbunden mit der Annahme, ein Betroffener sei entspannt oder habe "Kontakt zu vertrauten Personen", also eine gelungene Beziehung zu einem anderen Menschen. Dies können Pflegende, Freunde, Verwandte sein. Eine interviewte Person sagt dazu:

"Wenn eben zum Beispiel die Mutter da ist und was vorliest, ist er plötzlich ganz ruhig, schleimt kaum und ist schön am atmen, das finde ich auch sehr auffällig und so" (8/16/709).

Eine vermehrte Sputumbildung wird beispielsweise mit der Annahme gedeutet, eine Person störe etwas beziehungsweise sie sei angespannt und mit dem Gefühl des Unwohlseins verknüpft:

Er braucht halt doch so ein bisschen Zeit dann, wenn ihn irgendetwas stört, dann ist er unheimlich verspannt oder kriegt einen roten Kopf, dann muss man ihn unheimlich viel absaugen, weil er dann viel rausspuckt, das ist dann immer ein Zeichen, also denke ich bei ihm, dass er sich nicht so wohl fühlt so" (5/7/249).

Eine andere Pflegende schildert:

.Was mir jetzt gerade so einfällt, so als ihre Oma und Opa da waren, da fühlte sie sich wohl. Da kam ich halt rein und lag sie halt auf dem Bett und ihre Oma saß halt an ihrem Bett und da erzählte die Oma halt, dass sie gelächelt hätte, und das habe ich da auch gesehen und das konnte ich mir schon gut vorstellen, dass sie sich da wohl gefühlt hat, weil die so oft auch nicht da sind. Ich denke, dass sie wahrscheinlich auch einen guten Bezug zu ihren Großeltern gehabt hat. Also da kam es mir schon so vor, dass sie sich wohl, sehr wohl fühlen würde" (3/19/572).

Die Betroffene fühlt sich wohl, so nimmt die Pflegende an und verbindet diese Vermutung mit der Beobachtung des Lächelns. Diese Annahme, die abgeleitet ist vom Erfahrungswissen Pflegender, korrespondiert mit Ergebnissen bildgebender Verfahren, so berichtet eine Forschergruppe über den Nachweis hirnphysiologischer Prozesse bei einer Person mit der Diagnose des MCS (Minimally Conscious State) nach einem schweren Schädel-Hirn-Trauma, als sie die Stimme der Mutter hört, die ihr etwas vorliest (Bekinschtein, Niklison, Sigman et al. 2004, S. 75; siehe dazu auch Laureys, Faymonville, De Tiège et al. 2004, S. 234). Für die Praxis bedeutet dies, ein Lächeln durchaus mit einer sozialen Be-

deutung zu versehen und als Beziehungsangebot zu deuten. Über solche Momente einer rehabilitativen Pflege berichten Pflegende. Die Interviewten schildern, dass diese Momente insbesondere gelingen, wenn sie längerfristig mit einem gut strukturierten sowie regelmäßigen Handlungsablauf und vor allem ohne Zeitdruck mit einem Bewohner zusammenarbeiten, womit sich bereits strukturelle Momente einer rehabilitativen Pflege aufzeigen. Steinbach und Donis (2004, S. 62) schreiben in ihrer gemeinsamen Veröffentlichung, dass Pflegende sich häufig fragen: Wie fühlen sich Patienten im Wachkoma? Dies ist eine wichtige Frage, wenn positive Emotionen und Dialog im übertragenen Sinne "das Gehirn öffnen" (Jantzen 2004, S. 4) beziehungsweise das Gefühl des Wohlbefindens eine wichtige Basis für das Lernen und daher für die Rehabilitation darstellt.

In einer qualitativen Untersuchung des Erfahrungswissens Pflegender, anderer Therapeuten und Angehöriger berichten die Interviewten über Verhaltensweisen, die sie bei Personen im Wachkoma beobachten und sie schildern, wie sie dies Verhalten deuten, um darauf die Pflege aufzubauen (Tolle, *im Druck*). Pflegende erzählen über "äußere" Verhaltensweisen, die sie bei Erwachsenen im Wachkoma beobachten und mit "Wohlbefinden" assoziieren. Dies sind zum Beispiel eine "gelockerte Muskulatur", "geschlossene Augen", "verringerte Sputumbildung", "tiefe, geräuschlose Atmung", "Lippen- und Kaubewegungen" oder "Schlucken"

Eine "gelockerte Muskulatur" ermöglicht Bewegung, "geschlossene Augen" deuten zum Beispiel auf ein Gefühl der "Sicherheit" und "Entspannung" hin. Verhaltensweisen wie eine "verringerte Sputumbildung", die eine "tiefe und geräuschlose Atmung" erleichtert, sowie "Lippen- und Kaubewegungen" oder "Schlucken" weisen auf einen Informationsaustausch mit der Umwelt hin, denn sie können sinnbildlich mit "Aufnahme und Abgabe" sowie "Einverleibung" von Informationen beschrieben werden. Das genannte Verhalten kann insgesamt aus der Perspektive eines Beobachters/einer Beobachterin als günstige Ausgangsvoraussetzung dafür angesehen werden, dass eine Person im Wachkoma offen für (neue) Informationen sein könnte und sich dabei "sicher" fühlt. Als relevante Bedingungen dafür kennzeichnen Pflegende zum Beispiel die Durchführung gemeinsamer, subjektiv bedeutsamer und vertrauter Handlungen mit einem Betroffenen. So wird berichtet:

"Wenn man ihr die Haare kämmt, oder ab und zu mach ich ihr die Lippen, einen Lippenstift hat sie noch hier und dann mach ich den mal rauf und denn hält sie auch ganz still dabei. Und denn habe ich das Gefühl, sie hat doch so das gemerkt, dass das kein Labello ist, sondern ein Lippenstift, ne, also solche Feinheiten, nicht. Auch so, sie hält still, wenn die Handpflege kommt. (...) Dann sag ich ihr auch, halt die Hand schön locker, dass ich da dran komme und dann lässt sie sich das auch gefallen und hält still. Also das ist denn so, was Körperpflege, was sanfte Körperpflege ist, das mochte sie damals und das mag sie auch heute. Haarpflege vor allen Dingen, sie hat sehr mit ihrem Haar zu tun gehabt und wenn sie gekämmt oder gebürstet wird, dann bewegt sie auch schon noch den Kopf" (14/21/987).

Körperpflege hatte und hat für diese Frau eine hohe Bedeutung, und genau darauf spricht sie an. Auf den Lippenstift, weniger auf den Fettstift, also auf das, was ihren persönlichen Vorlieben und Bedürfnissen entsprach beziehungsweise entspricht. Ein Pflegender beschreibt einen gelungenen Beziehungsaufbau zu einem Erwachsenen im Wachkoma, der in die Musikszene eingebunden war, indem er seine Gitarre mit zur Arbeit bringt und spielt. Einem anderen Pflegenden gelingt der Beziehungsaufbau, indem er, wie er sagt, einfach Zeit mit einem Bewohner verbringt, die nichts mit Körperpflege oder anderen typisch pflegerischen Tätigkeiten zu tun hat. Diese Situationen verweisen auf den Dialog, der sich in diesem Kontext mit Jantzen (1990, S. 211, 213) als die Herausbildung gemeinsamer Sinninhalte bestimmen lässt: Für den Pflegenden und den Betroffenen hat Musik eine hohe Bedeutung, die sie teilen können.

Pflegende heben weiterhin die Bedeutung der aktiven Beteiligung eines Betroffenen bei alltäglichen Handlungen hervor. So erzählt eine Person:

"Ja, eingecremt, rasiert, das mache ich ihm mit Unterstützung, ich gebe ihm den Rasierer (…) gleichzeitig bei seiner Stimulation auch mit und führe dann mal nur die Hand zum Rasierer und zum Handgelenk und unterstütze nur und sag ihm denn auch so in die Ecken geht es nicht, da mache ich das einmal und das klappt auch schon sehr gut. Er versucht das schon richtig festzuhalten, den Apparat. (…) Die Mundpartie bewegt sich und er spitzt die Lippen, wie man das beim Rasieren macht. Mache ich das aber ganz alleine, wir haben es zu Anfang ja so gemacht, da ist so gar keine Reaktion, aber automatisch, dadurch, dass er den hält und ich führe nur so halt seine Hand und den Ellenbogen mit meiner Hand, dass ich lenke, wo er rasieren muss, und dann merke ich so, das sind jetzt die Oberlippen, zeigt Reaktion. Daran merke ich den Unterschied, dass da doch was ist" (12/7/264).

Aus der Sicht exemplarisch ausgewählter erfahrener Pflegender lässt sich das Verhalten von Erwachsenen im Wachkoma stets in einen sinnhaften Zusammenhang setzen, der rekonstruierbar ist. Dies deutet darauf hin, dass Pflegende, zumindest die interviewten Pflegenden und Angehörigen, mit ihren Erfahrungen den Auffassungen der "Multi-Society Task Force on PVS" (1994a, S. 1500) widersprechen.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Momente einer rehabilitativen Pflege aus der Sicht der Pflegenden, Therapeuten/Therapeutinnen und Angehörigen, die an der genannten Untersuchung (Tolle, *im Druck*) teilgenommen haben, gekennzeichnet sind durch die Chancen:

- gemeinsame, subjektiv bedeutsame und vertraute Handlungen mit einem Betroffenen durchzuführen,
- einen Betroffenen an alltäglichen, subjektiv bedeutsamen Handlungen aktiv zu beteiligen und
- Kontakte zu vertrauten Personen zu erhalten.

Welche Bedingungen wirken sich eher ungünstig auf den Rehabilitationsprozess einer Person aus?

Ebenso berichten Pflegende aber auch über Beobachtungen, aus denen sie schließen, eine Person im Wachkoma fühle sich unwohl. Es kann angenommen werden, dass die Bedingungen, unter denen diese Beobachtungen erhoben werden, sich eher hemmend auf den Rehabilitationsprozess auswirken.

Das "Unwohlsein" wird mit "äußeren" Verhaltensweisen, wie "länger andauernde, übermäßig erhöhte Muskelspannung (Spastik)", "Kopf nach hinten, vorn oder zur Seite fallen lassen", "vermehrte Sputumbildung", "schnelle Atmung", "vermehrtes Husten", "Mund schließen", "Transpiration", "Gesichtsrötung" und "Stirnrunzeln" verknüpft. Pflegende nehmen zum Beispiel an, dass Unwohlsein zu beobachten ist, wenn ein Betroffener zu vielen Neuigkeiten, an die er oder sie sich noch gewöhnen muss, begegnet. Es handelt sich verallgemeinert um eine (unter Umständen für einen Betroffenen zu lang andauernde oder erfolglose) Orientierung in Situationen mit hohem Neuigkeitsgrad (bezogen auf Personen, Handlungen und Umgebung). Eine Pflegende beschreibt dies folgendermaßen:

"Das ist ja auch in der Badewanne so, wenn er im Wasser liegt, da, also ich fand erst, am Anfang, als Torsten hier einzog und gebadet worden ist, da musste ich ihn in der Badewanne öfters mal absaugen, fällt mir dazu ein. Und, ähm, mittlerweile brauche ich ihn überhaupt nicht mehr abzusaugen. Ich denke mal, er hat sich auch schon daran gewöhnt, wenn ich jetzt so darüber nachdenke. Also, da hustet er immer kaum in der Badewanne, also eben da ist er entspannter" (2/17/764).

Der Betroffene hat sich an etwas gewöhnt, er hat gelernt! Diese Aussage korrespondiert mit einer Untersuchung von Chaney (1996), in der über Stressreaktionen bei als schwerst geistig behindert geltenden Menschen berichtet wird, die auf der körperlichen Ebene nachweisbar sind. Und zwar zum Beispiel dann, wenn die Bezugsperson den Betroffenen verlässt, oder wenn sich nicht vertraute Menschen nähern. Die meisten untersuchten Personen entspannten sich in einer vertrauten Umgebung (Chaney 1996, S. 16 f.).

Wenn der oder die Pflegende "zu schnell" agiert, kann sich dies auf einen Betroffenen auswirken, da die Eigenzeit einer Person bei der Durchführung einer Handlung zu wenig Beachtung findet. So berichtet eine Pflegende:

"Und wenn man dann irgendwann mal, mal halt irgendwas schnell machen will oder so und, wenn ihm das dann halt nicht gefällt, dann, ja, fängt er automatisch an, immer zu spucken halt, dann muss man eben ganz viel absaugen, das ist dann auch so ein Zeichen, denke ich, dass das nicht so gut ist oder so" (5/7/255).

In Hektik oder wenn etwas schnell gehen muss, kann es leicht geschehen, dass der Rhythmus einer Handlung unterbrochen wird und dazu teilt eine interviewte Person mit: "Ja, wenn ich denn zu schnell bin oder wenn so Hektik ist und ich dann mit ihm so diesen Rhythmus unterbreche, dann ist schon so ein bisschen mehr Verschleimung auch da. Wenn ich zu schnell bin" (12/6/247).

Ein Erwachsener im Wachkoma wäre demnach unter solchen Bedingungen weniger mit der Verarbeitung von Neuigkeit als vielmehr mit der "Vermeidung von Ungewissheit" (Jantzen 1987, S. 138) oder dem Überwinden eines "nicht oder nicht gut erträglichen Zustandes" (Kornmann 1992, S. 351) befasst. Bei einer betroffenen Person tritt "die vegetative Symptomatik (…) in den Vordergrund (…) und eine gezielte Förderung wäre nicht mehr möglich" (Steinbach und Donis 2004, S. 68). Hier handelt es sich folglich um weniger günstige Ausgangsbedingungen für den Rehabilitationsprozess: Wenn Informationen von einer Person als unangenehm bewertet werden, kann eine Vermeidungshaltung entstehen, die sich ungünstig auf den Erwerb neuer und stabiler Verhaltensweisen auswirkt (Feuser und Meyer 1987, S. 98) und damit ungünstig auf die Rehabilitation.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die folgenden Momente sich eher ungünstig auf die Rehabilitation eines betroffenen Menschen auswirken:

- eine (zu lang andauernde oder erfolglose) Orientierung in Situationen mit hohem Neuigkeitsgrad (bezogen auf Personen, Handlungen und Umgebung),
- die Nichtbeachtung der Eigenzeit einer Person bei der Durchführung einer Handlung und
- das Unterbrechen des Rhythmus einer gemeinsamen Handlung.

Zusammenfassende Schlussfolgerungen

Es ist im Vorangegangenen skizziert worden, dass die Pflege Erwachsener im Wachkoma eine Herausforderung darstellt. Insbesondere ein gelungener Beziehungsaufbau zu anderen Menschen sowie eine verständnisvolle Zusammenarbeit mit anderen sind für die Betroffenen wichtige Momente einer rehabilitativen Pflege.

Ausgesuchte Pflegende und Angehörige interpretieren das Verhalten Erwachsener im Wachkoma als zweckmäßig, einer jeweiligen Situation angemessen und auf eine Kontaktaufnahme hin orientiert. Es kann davon ausgegangen werden, dass bei Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen emotionale Prozesse beobachtbar sind: Verhaltensweisen von Betroffenen werden zum Beispiel in der Deutung durch Pflegende oder Angehörige mit Wohlbefinden oder Unwohlsein verknüpft. Für die Praxis bedeutet dies, ein Lächeln durchaus mit einer sozialen Bedeutung zu versehen und Beziehungen aufzubauen. Die Interviewten berichten, dass dies insbesondere gelingt, wenn sie längerfristig mit einem gut strukturierten sowie regelmäßigen Handlungsablauf und vor allem ohne Zeitdruck mit einem Bewohner zusammenarbeiten. Von Bedeutung ist

weiterhin, neben den körpernahen pflegerischen Handlungen mit einem betroffenen Menschen, Angenehmes und Bedeutsames gemeinsam zu erleben und solche Situationen bewusst in den Alltag einzubinden. Eine rehabilitative Pflege zeichnet sich durch die Schaffung von Bedingungen aus, die es einer Person im Wachkoma ermöglichen, sich wohl zu fühlen. Solche Momente des Wohlfühlens finden sich in Situationen, in denen Pflegende gemeinsame, subjektiv bedeutsame und vertraute Handlungen mit einem Betroffenen durchführen, in Situationen, in denen Betroffene an alltäglichen, subjektiv bedeutsamen Handlungen aktiv beteiligt werden und in Situationen, in denen ein Kontakt zu vertrauten Personen gelingt. Ergänzen lässt sich die Bedingung, ohne Zeitdruck und Hektik mit einem Betroffenen zusammenzuarbeiten sowie eine ausreichende Orientierung zu gewährleisten, die durch gut strukturierte und gleich bleibende Handlungsabläufe unterstützt werden kann.

Bezogen auf die Frage, welche Bedingungen sich eher hemmend auf den Rehabilitationsprozess einer Person im Wachkoma auswirken, so lassen sich diese als für eine Person zu lang andauernde (und unter Umständen erfolglose) Orientierungstätigkeit, der Nichtbeachtung der Eigenzeit eines Betroffenen bei der Durchführung von Handlungen sowie des Unterbrechens des Rhythmus von Handlungen zusammenfassen. Diese Bedingungen werden, zum Beispiel durch eine zunehmende Aufgabenverdichtung in der Pflege, immer wahrscheinlicher und sind zum Teil bereits Realität. Durch diese darf sich die Pflege jedoch nicht entmutigen lassen, ihren Beitrag in der interdisziplinären Zusammenarbeit zu leisten, denn jede Profession hat mit ihrem Wissen Neues beizutragen, so dass die Sichtweise auf Menschen im Wachkoma umfassend erweitert werden kann und sich somit die Bedingungen, unter denen Betroffene leben, verbessern.

Literatur

Andrews, K. (1992). Managing the persistent vegetative state. Early, skilled treatment offers the best hope for optimal recovery. *British Medical Journal*, *305*, 6852, 486-487. Andrews, K. (1991). Persistent vegetative state (Letter). *British Medical Journal*, *303*, 6794, 121.

Bekinschtein, T., Niklison, J. & Sigman, L., et al. (2004). Emotion processing in the minimally conscious state. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 75*, 5, 788.

Bock, W.J. (1990). *Intensivmedizin und Rehabilitation*. In K. von Wild, H. H. Janzik (Hrsg.), Neurologische Frührehabilitation. München, Bern, Wien, San Francisco: Zuckerschwerdt Verlag. 102-106.

Buber, M. (2002). *Das dialogische Prinzip*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus. Chaney, R. H. (1996). Psychological stress in people with profound mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, *40*, 305-310.

Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs (1990). Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. *Journal of the American Medical Association*, 263, 3, 426-430.

Damasio, A. R. (2002). *Ich fühle, also bin ich. Die Entschlüsselung des Bewusstseins*. München: List Taschenbuch Verlag.

Eck, T. (2004). Seine ersten Worte: Pepsi und Mama. 19 Jahre im Koma, doch jetzt macht Terry wieder Witze. Weser-Kurier Nr. 173 vom 26.07.2004.

Feuser, G., Meyer, H. (1987). *Integrativer Unterricht in der Grundschule. Ein Zwischenbericht*. Solms-Oberbiel: Jarick Oberbiehl Verlag.

Gerstenbrand, F. (1967). Das traumatische apallische Syndrom. Klinik, Morphologie, Pathophysiologie und Behandlung. Wien, New York: Springer Verlag.

Jantzen, W. (2004). Behinderung, Identität und Entwicklung – Humanwissenschaftliche Grundlagen eines Neuverständnisses von Resilienz und Integration. Vortrag auf der Fachtagung "Mitten im Leben! Kinder und Jugendliche mit Behinderungen im Gemeinwesen" Das Rauhe Haus, Behindertenhilfe, Horner Weg 95 B, 22111 Hamburg am 16.4.2004, 1-23.

Jantzen, W. (2002). Krankheit als pädagogische Dimension. Zeitschrift für Heilpädagogik, 10, 412-418.

Jantzen, W. (1994). Syndromanalyse und romantische Wissenschaft. Perspektiven einer allgemeinen Theorie des Diagnostizierens. In W. Jantzen (Hrsg.), Die neuronalen Verstrickungen des Bewußtseins. Zur Aktualität von A.R. Lurijas Neuropsychologie. Münster, Hamburg: Lit Verlag. 125-158.

Jantzen, W. (1990). Allgemeine Behindertenpädagogik. Band 2. Neurowissenschaftliche Grundlagen, Diagnostik, Pädagogik und Therapie. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Jantzen, W. (1987). Allgemeine Behindertenpädagogik. Band I. Sozialwissenschaftliche und psychologische Grundlagen. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Klein, M. (2000). Schmerzempfinden und erhaltenes Bewußtsein im apallischen Syndrom? – Medizinische, juristische und ethische Aspekte. *Intensiv*, 8, 2, 63-68.

Kornmann, R. (1992). Diagnostik zur Förderung notwendiger Voraussetzungen für basale Lernprozesse bei Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ihrer Lebensvollzüge – zugleich eine Gegenposition zur Diagnostik ihres Lebenswertes. *Behindertenpädagogik*, *31*, 4, 349-361.

Laureys, S., Faymonville, M.-E., De Tiège, X., et al. (2004). Brain Function in the Vegetative State. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, *550*, 229-238.

Lurija, A. R. (1993). Romantische Wissenschaft. Forschungen im Grenzbezirk von Seele und Gehirn. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Meleis, A. I. (1999). *Pflegetheorie. Gegenstand, Entwicklung und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflege*. Bern, Göttingen, Toronto: Hans Huber Verlag.

Multi-Society Task Force on PVS (1994a). Medical Aspects of the persistent vegetative state. (First of two parts). *New England Journal of Medicine*, 330, 21, 1499-1508.

Multi-Society Task Force on PVS (1994b). Medical aspects of the persistent vegetative state. (Second of two parts). *New England Journal of Medicine*, 330, 22, 1572-1579.

Ritz, A. (1990). *Neurologische Frührehabilitation schädelhirnverletzter Kinder und Jugendlicher in einer Spezialabteilung eines Akutkrankenhauses*. In K. von Wild, H. H. Janzik (Hrsg.), Neurologische Frührehabilitation. München, Bern, Wien, San Francisco: Zuckerschwerdt Verlag. 187-191.

Schwörer, C. (1995). Der apallische Patient. Aktivierende Pflege und therapeutische Hilfe im Langzeitbereich. 3. Auflage. Stuttgart, Jena, New York: Gustav Fischer Verlag. Steinbach, A. & Donis, J. (2004). Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige. Wien, New York: Springer-Verlag. Tolle, P. (im Druck). Erwachsene im Wachkoma. Ansätze für eine theoriegeleitete und empirisch fundierte Pflege. Frankfurt/M.: Peter Lang.

University of Cambridge Newsletter (2003). Signs of Life, June – July 2003, 1-2. Online im Internet: www.admin.cam.ac.uk/univ/newsletter2003/june-july/research.html (29.06.2004).

Wade, D. T. (2001). Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. *British Medical Journal*, 322, 352-354.

Wade, D. T., Johnston, C. (1999). The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management. *The British Medical Journal*, 319, 841-844.

Walter, I. (1993). *Pflegeforschung aus verschiedenen Perspektiven*. In E. Seidl (Hrsg.), Betrifft: Pflegewissenschaft. Beiträge zum Selbstverständnis einer neuen Wissenschaftsdisziplin. Wien, München, Bern: Wilhelm Maudrich Verlag, 118-148.

Whyte, J., DiPasquale, M. C. & Vaccaro, M. (1999). Assessment of command-following in minimally conscious brain injured patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *80*, 6, 653-660.

Wygotski, L. S. (1987). Ausgewählte Schriften. Arbeiten zur psychischen Entwicklung der Persönlichkeit. Band 2. Köln: Pahl-Rugenstein Verlag.

Ohne Name (2000). Excellent nursing care. Woman awakens from vegetative state, goes to mall. *Nursing*, 30, 5, 84.

© LVKM und Dr. Patrizia Tolle

Dr. Patrizia Tolle ist Dipl. Behindertenpädagogin und Krankenschwester. Sie arbeitet in Bremen.

Wartaweil, 30. Oktober 2004 Vortrag anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

Pflege als Medium zur eigenen Erfahrung

Prof. Christel Bienstein

(Dieser Vortrag wurde anhand von Tagungsaufzeichnungen transkribiert und an einigen Stellen gekürzt.)

Ich bin gebeten worden, zur Pflege Stellung zu nehmen, und möchte eigentlich damit beginnen, dass ich etwas zur Entwicklung der Pflege sage. Schaut man ganz genau hin, worum sich Pflege kümmert, dann kümmert sie sich eigentlich darum, wie es einem Menschen geht, der eine Krankheit, eine Behinderung, eine Einschränkung hat. Wie kann er damit sein Leben gestalten? Wie kann Pflege da hilfreich sein? Während die Medizin sich darum kümmert, woher die Krankheit kommt und was man dagegen tun kann. Das sind zwei sehr gut zusammenpassende Schwerpunkte, aber sie können sich gegenseitig nicht ersetzen.

Man muss sagen, die Pflege hat über viele Jahre diese Medizinorientierung sehr stark mitgetragen Die Lehrbücher waren so geprägt, das Wissen der Bevölkerung war so ausgerichtet, dass die Schwester das machte, was der Arzt gesagt hat. Die Schwester eroberte sich ihren eigenen Machtbereich, z.B. ein ganz typisches Relikt aus dieser Zeit ist die Besuchsregelung. Dass man nachmittags um drei Uhr auf die Station kommen konnte, um die Angehörigen zu besuchen, und um halb fünf musste man wieder gehen. Solche Relikte gibt es heute immer noch. Sie haben immer noch Besuchsregelungen auf Intensivstationen, die teilweise sehr rigide gehandhabt werden.

Das führte dazu, dass das Verhältnis von Pflege und Behindertenhilfe sehr bestärkt wurde seit vielen Jahren. Man muss sagen, seit vielen Jahrzehnten schauen die Kollegen aus dem Bereich der Behindertenhilfe mit großen Argusaugen und auch mit viel Abwehr auf die Pflege. Sie haben Pflege eigentlich so erlebt, dass sie sich primär um die körperlichen Belange kümmert und nicht so sehr um die emotionale und die psychische Förderung, um die Fähigkeitsförderung des Einzelnen.

Der Körper des Menschen stand sehr deutlich im Vordergrund. Diese künstliche Trennung ist auch gesetzlich zugrunde gelegt. Das Bundessozialhilfegesetz findet im Rahmen der Behindertenhilfe seine Anwendung. Die Menschen, die hierdurch gefördert oder unterstützt werden, gehören zu denen, die meistens nicht in das SGB XI fallen. Hier wird sehr sauber getrennt in behinderte und kranke Menschen. Und wir wissen sehr genau, dass behinderte Menschen und chronisch kranke Menschen sehr viele Gemeinsamkeiten haben. Diese künstliche Trennung ist eigentlich gar nicht aufrecht zu erhalten.

Wir haben schon erste Ergebnisse vorliegen. Einer unserer Absolventen und einer der gestrigen Workshopleiter, Helmut Budroni, hat sehr genau hingesehen, wie mit behinderten Menschen umgegangen wird, die ins Krankenhaus kommen. Er hat festgestellt, dass die Unterstützung dort sehr unzureichend ist. Sie verlieren viele Fähigkeiten dort, weil die Pfleger, die dort arbeiten, eigentlich

gar nicht wissen, was man mit behinderten Menschen tun soll. Ein anderer Absolvent von uns hat sich sehr mit der Situation alter behinderter Menschen auseinander gesetzt und festgestellt, dass es völlig andere Bedürfnisse gibt als bei alten Menschen, die an chronischen Krankheiten leiden.

Ich denke, man muss im Gesetzgebungsverfahren ganz deutlich darauf achten, dass eine Verzahnung aufgenommen wird. Es wird schon jetzt darüber nachgedacht, SGB V-und SGB XI-Anteile stärker miteinander zu verknüpfen. Erste Ansätze werden schon diskutiert.

In der Öffentlichkeit gilt Pflege weiterhin als körperlich orientierte Dienstleistung. Sie kümmert sich um Waschen, Sauberwerden, Esseneingeben. In den Köpfen der Menschen draußen kommt beim Begriff *Pflege* ein Gefühl des Ekels auf. Ein Kollege, der bei uns den Lehrstuhl für qualitative Forschung innehat, hat einmal gesagt, er würde nun verstehen, warum wir auch in der Universität solche Probleme haben mit der Akzeptanz. Pflege hätte immer mit Auslaufen zu tun, wie ein Eimer mit einem Loch, mit Erbrechen, Ausscheiden und Eiter. Es könnte sich niemand dafür begeistern im Gegensatz zu unserer Wirtschaftswissenschaft, wo junge, begabte Männer studieren, die Börsianer werden und die ständig für einen Benefit im Bereich der finanziellen Entwicklung sorgen. Das heißt also, Pflegewissenschaft gehört zu einer so genannten "Ekelwissenschaft", mit der man nicht gerne Kontakt haben möchte.

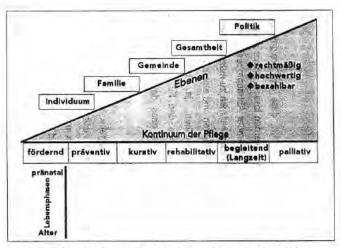
Es hat sich einiges getan in der Zusammenarbeit zwischen der Behindertenhilfe und der Pflege. Ich kann das zurückdatieren auf 1985, als ich Professor Andreas Fröhlich kennen lernte, und wir zum ersten Mal gemeinsam Seminare machten. Ich merkte plötzlich, die wissen etwas, was wir unbedingt wissen müssten. Da sind eine Kenntnis und eine Fähigkeit vorhanden, die wir nicht haben. Wir haben diesen Austausch ja immer weiter fortgesetzt und ich habe gemerkt, da gibt es eine Trennung, die gar keine sein darf und die überwunden werden muss, weil man sich gegenseitig sehr wohl Unterstützung geben kann.

Allerdings, und das muss man ganz klar sagen, Herr Fröhlich hat ja selbst erlebt, dass er noch in den 90er Jahren fast abgemahnt wurde, weil er mit Kollegen aus der Pflege Kontakt hatte. Das gehörte sich für Heilpädagogen nicht. Es steckte wohl noch immer die Angst dahinter, es könnten die alten Zustände in die Einrichtungen zurückkehren, wovon man sich doch gerade befreit hatte, dass im Mittelpunkt eben "satt und sauber" stand und nicht die Lebensperspektive dieser Menschen. Nun hat sich aber auch in der Pflege etwas getan und man muss sagen, die Perspektive hat sich auch dort sehr stark geändert. Sogar im Bereich der Intensivpflege sieht man Bewegung.

Eine sehr schöne Folie von einer Kollegin, die bei der WHO in Genf gearbeitet hat, versucht deutlich zu machen, was Pflege umfasst:



Angebotsrahmen bevölkerungsorientierter Dienstleistungen



Angebotsrahmen bevölkerungsorientierter Dienstielstungen (vgl. Hirschfeld 1998)

© Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Institut für Pflegewissenschaft

Wenn man von Pflege spricht, meint man meistens die letzte Stufe. Rehabilitation findet "vor" Pflege statt, aber wenn nichts mehr geht, dann wird gepflegt. Pflege ist also das Letztergebnis. So ist es aber gar nicht: Pflege ist palliativ, kurativ und sie ist auch präventiv, je nachdem, wo sie sich befindet und in welcher Situation sich die Menschen befinden, muss sie diese unterschiedlichen Fähigkeiten zeigen und nutzen. Wir merken deutlich, dass immer mehr die Beratung durch Pflegende ausgeübt wird, dass bereits schon mit der Rehabilitation auf der Intensivstation begonnen wird oder auch palliative Verfahren eingeleitet werden.

Wir haben unterschiedliche Ebenen, wo Pflege aktiv wird. In Deutschland kennt man eigentlich primär nur die Pflege face to face, das heißt Pflegende, die direkt als Patienten einen Menschen betreuen. Entweder in der häuslichen Pflege oder in der Altenpflege, in der Behindertenhilfe oder in Krankenhäusern. Im Ausland ist das nicht so. Im Ausland haben wir auf der Gemeindeebene, auf der Familienebene die Family Nurse, die eine Familie begleitet und dafür sorgt, dass diese Familie nicht abstürzt und mit den schwierigen Herausforderungen, die ein Dasein vielleicht erfordert, fertig wird.

Wir haben im Ausland Kollegen, die auf Gemeindeebene im Gemeinderat sitzen oder in der Gemeindeverwaltung und die Pflege für die ganze Gemeinde koordinieren. Sie prüfen: Sind häufig genug Pflegedienste da? Gibt es genügend Familienschwestern, die junge Mütter begleiten können? Wie sieht es aus in öffentlichen Schulen, wie sieht es mit den behinderten Kindern und Erwach-

senen aus? Das haben wir auch nicht. Wir hatten z.B. in Gelsenkirchen einen ehemaligen Zollbeamten von der Grenze, der die Altenhilfeplanung für Gelsenkirchen übernommen hat.

Ähnliches finden wir in der Politik vor. Wir haben jetzt zunehmend Kollegen vom Fach, die aus der Pflege kommen und auch Einfluss nehmen auf die Gesetzgebungsverfahren und ihre Kompetenz dort einbringen.

Ich werde mich hauptsächlich auf die individuelle Ebene konzentrieren, weil das sehr wesentlich ist, also auf die Ebene der direkten Begegnung. Es gibt zunehmend den familienorientierten Ansatz, vor allem in den Familien, zunehmend im Umgang mit alten Menschen, die unter Demenz leiden, wo man sehr schaut, wie diese ganze Familie mit dieser Situation überhaupt zurechtkommt. Es gibt inzwischen dazu spezielle Instrumente, um diese Situation erfassen zu können. Wir übersetzen gerade ein schottisches Instrument, von Gemeindeschwestern entwickelt, wo man schaut, was die Familie an Unterstützung bekommen muss, damit diese alte Frau oder Dame noch zu Hause bleiben kann, bzw. der Vater oder sogar der Ehemann.

Zunehmend kommen neue Ansätze zu uns, wir haben gerade ein Projekt des Bundesgesundheitsministeriums übernommen, und zwar werden wir die *Family Nurse* in Deutschland sehr stark puschen. Es wird zum ersten Mal eine Weiterbildung in diesem Bereich geben und die Evaluation wird durch unser Institut geleistet, um zu sehen, ob Familien dann besser begleitet werden und früher Hilfe und Unterstützung erfahren können als es zur Zeit der Fall ist. Wenn wir über Defizite in Deutschland nachdenken, dann sind es vor allem Defizite in der Unterstützung pflegender Angehöriger. Da kümmert sich in Deutschland niemand darum.

Wir werden zum ersten Mal Tandempraxen in Deutschland etablieren, d.h. in einer Hausarztpraxis sitzt eine Pflegexpertin, die Menschen mit chronischen Verläufen gleichzeitig berät und auch die Familien vor Ort begleitet. Die Niederländer haben dieses Modell und sie haben festgestellt, dass es eine hohe Effizienz hat für die Betroffenen, dass sie viel weniger ins Krankenhaus eingewiesen werden, dass sie viel mehr Selbstpflegefähigkeiten entwickeln, wenn sie in diesem Bereich begleitet werden.

Langfristig Pflegebedürftige in der BRD



• 3 - 4 Mill. Menschen bedürfen der kontinuierlichen Pflege ca 4- 5 % der deutschen Bevölkerung

davon

- 2,1 Mill. sind in die Pflegeversicherung eingestuft
- 1,44 Mill. werden zu Hause betreut hiervon 51 % allein durch pflegende Angehörige ca. 28 % in Heimen 21 % mit Hilfe häuslicher Pflegedienste

© Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Institut für Pflegewissenschaft

Wir gehen in unserem Institut davon aus, dass wir zwischen drei und vier Millionen Menschen in Deutschland haben, die pflegebedürftig sind, und zwar dauerhaft pflegebedürftig. Offiziell wird von den Kostenträgern und auch vom Gesetzgeber nur die Zahl 2,1 Mio. behandelt. Das ist die Zahl der Menschen, die in Pflegestufe I gehören, aber es gibt ganz viele, die sich entweder nicht einstufen lassen, z.B. die kranken oder psychisch erkrankten Menschen. Es gibt viele Menschen, die Angst vor diesem Behördenkontakt haben und gehört haben, dass es mit furchtbar viel Widerspruchsverfahren zu tun hat. Es ist ein entwürdigendes Szenario, das wir zurzeit in Deutschland haben. Wir haben es nur im Bereich der Pflichtversicherung, dass ein selektives System aufgebaut wird. Wenn sie einen Antrag stellen, dass sie sich pflegebedürftig befinden oder empfinden, dann kommt jemand ins Haus, der Untersuchungen anstellt. Die schauen sogar in Ihre Mülleimer, ob da Windeln drin sind, ob das stimmt, wenn sie sagen, sie sind inkontinent. Das gibt es sonst nirgendwo. Wenn sie eine Herzoperation benötigen, dann kommt niemand, der untersucht, ob das wirklich stimmt, sondern das gibt es nur in der Pflege.

Das hat natürlich auch mit dem Stand der Pflege in Deutschland zu tun. Man hat den Pflegenden nicht zugetraut, eine objektive Begutachtung zu machen. Deshalb ist dieses System eingeführt worden. Es ist sicherlich sehr dramatisch und wir hoffen, dass Druck gemacht werden kann, weil es zur Zeit überall diskutiert wird, dass man unabhängige Beratungsinstanzen haben möchte, die nicht - wie jetzt der MDK - ein Stück auch eingebunden sind in die Kostendämpfung.

Die Bedarfe, die sich entwickeln, können eben unterschiedlich gesehen werden, hier wird eben diese künstliche Trennung zunehmend aufgeweicht. Es zeigen sich notwendige Kompetenzen, die sich entwickeln müssen. Bei jeder Berufsgruppe, ob als Lehrer oder Heilpädagoge, beginnt man als Anfänger und kann zum Experten werden. Es ist nicht gesagt, dass jeder Experte wird, aber es gibt in den verschiedensten Berufsgruppen immer Experten, von denen man weiß, die besitzen viele Kenntnisse und sorgen auch dafür, dass sich ihr Wissen weiter entwickelt. Ich denke, dass gerade diejenigen, die in den Bereich der Familienbegleitung gehen, sich auf Expertenebene bewegen.

	Transtheoretisches Modell (Prochachska)	Kompetenzmodell (Benner)
5. Stufe	Aufrechterhaltung	Expertin
4. Stufe	Handlung	Erfahrene Pflegende
3. Stufe	Vorbereitung	Kompetente Handelnde
2. Stufe	Bewußtwerdung	Fortgeschrittener Anfänger
1. Stufe	Sorglosigkeit	Anfänger

Wir haben nun relativ wenig Wissen im Bereich der Pflege, weil wir auch hier in Deutschland erst seit 15 Jahren an Universitäten sind. Im Vergleich dazu forschen die Mediziner schon seit 600 Jahren. Das ist ein großer Unterschied. Wir gehen davon aus, dass wir etwa 0,005 Prozent gesichertes Wissen im Bereich der Pflege haben. Die Medizin geht davon aus, dass sie zwischen 15 und 20 Prozent an gesichertem Wissen hat. Wir waren an den noch wenigen Entwicklungen beteiligt. Wir haben den Expertenstandard Dekubitus gemacht und haben uns um Schmerztherapie gekümmert.

Nationale Expertenstandards



 Dekubitusprophylaxe 	2000
(Update 2003)	
 Entlassungsmanagement 	2002
 Schmerzmanagement 	2003
 Sturzprävention 	2004
•Kontinenz	2005
 Mangelernährungspräv. 	2006

@ Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Institut für Pflegewissenschaft

Wir haben zum ersten Mal wissenschaftlich gesichert zusammengetragen, was man tun muss, damit Menschen z.B. keinen Dekubitus bekommen. Allein um dieses zu entwickeln, haben wir zwei Jahre gebraucht. In dem Zusammenhang wurde auch der Entlassungsmanagement-Standard entwickelt.

Ich habe Ihnen eine Skala mitgebracht, die leider noch nicht genügend Verbreitung in der Pflege findet. Das ist eine ganz wichtige Skala, mit der man Angehörige befragt, wie sie mit der Pflege ihres Angehörigen zu Hause fertig werden. Wir wissen, dass viele Angehörige völlig überfordert sind. Diese Skala ist ein gutes Indiz um herauszufinden, ob sie überfordert sind, ob es noch geht, ob sie Hilfe brauchen. Im Grunde hat die Skala nur zwei Seiten und jedes Mal, wenn ich in so einer Situation bin, wo ich Gutachten schreiben muss, bringe ich diese Skala mit und frage die Hauptpflegeperson, wie es ihr geht. Es führt ganz schnell dazu, dass sie anfängt zu weinen und sagt, es habe sie noch nie jemand gefragt, wie es ihr damit ginge.

HPS Häusliche Pflege-Skala



	Angaben zu Ihrer Person:		heutiges Datum						
	Name:	Geb.datum	ı: G	Geschlecht:					
•	Angaben zu der von Ihnen betreuten/gepflegten Person:								
	Name:	Geb.datum); G	eschlecht:					
	Ursache der Pflegebedürftigkcit:								
	(wenn möglich in Form der ärztl. Diagnose)								
	Zu den nachfolgenden Aussagen bitten wir Sie un mit Ihrer gegenwärtigen Situation stehen. In der Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Kreuzen Sie zu jeder Aussag die S die für Sie am ehesten zutrifft. Beant	Aussag Wort "Pf palte an (tworten Si	en wird nich lege" ist beid rechts daneb	nt zwische Ics gemein en),	n				
		stimrat genau	stimmt überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht				
1.	ich fühle mich morgens ausgeschlafen.								
2.	Durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.								
3.	Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.								
4.	Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation "auszubrechen".	O							
5.	Ich vermisse es, über die Pflege mit anderen sprechen zu können.								
6.	Mir bleibt genügend Zeit für meine eigenen Interessen und Bedürfnisse.	0			U				
7.	Ich fühle mich von dem/der Pik gebedürftigen manchmal ausgenützt.		ū						
8.	Ich kann außerhalb der Pflege-Huation abschalten.				U				
9.	Es fällt mir leicht, dem/der Pflegebedürftigen bei den notwendigen bingen zu helfen (z. B. beim Waschen und Essen).	u							
@\	LESS Verlag, Ebersberg 1993		t	itte wenden	曜				

		stimmt genau	stimmt. überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt
10.	Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als "ich selbst".				
11.	Die von mir geleistete Pflege wird von anderen entsprechend anerkannt.				
12.	Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.				
13.	Ich habe das Gefühl, daß mir die Pflege aufgedrängt wurde.				
14.	Die Wünsche des/der Pflegebedürftigen sind meiner Meinung nach angemessen.				
15.	Ich habe das Gefühl, die Pflege "im Griff" zu haben.				
16.	Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegrif- fen.				
17.	Ich kann mich noch von Herzen freuen.				
18.	Wegen der Pflege mußte ich Pläne für meine Zu- kunft aufgeben.				
19.	Es macht mir nichts aus, wenn Außenstehende die Situation des/der Pflegebedürftigen mitbekommen.				
20.	Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.				
21.	Ich fühle mich "hin und her gerissen" zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Fami- lie) und den Anforderungen durch die Pflege.	0	Q		
22.	Ich empfinde den Kontakt zu dem/der Pflegebe- dürftigen als gut.				
23.	Wegen der Pflege gibt es Probleme mit anderen Familienangehörigen.		O		
24.	ich habe das Gefühl, ich sollte mal wieder aus- spannen.				
25.	Ich sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	. 🗖			
26.	Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Fami- lienangehörigen, Verwandten, Freunden und Be- kannten.		O	0	0
27.	Das Schicksal des/der Pflegebedürftigen macht mich traurig.				
28.	Neben der Pflege kann ich meine sonstigen A uf- gaben des täglichen Lebens meinen Vorstellungen entsprechend erledigen.		ġ.		o

© VLESS Verlag, Ebersberg 1993

Ich möchte das nun an einem individuellen Beispiel vertiefen und herausarbeiten, dass Pflege im direkten Kontakt zum Patienten, den ich pflege, primär ein Berührungsberuf ist. Die Pflegeperson hat ständig mit den Händen zu tun. Natürlich sprechen Pflegende auch, das sollten sie auch tun, aber sie sind nicht so geschult wie Psychologen, das ist eben nicht ihr Schwerpunkt. Sie sind auch nicht so geschult wie Logopäden. Sie sind besonders geschult, Menschen mit den Händen bei bestimmten Tätigkeiten zu unterstützen, sie zu trösten, sie zu begleiten, ihnen z.B. eine Hilfe zum Einreiben oder Massagen zukommen zu lassen etc. Um dies tun zu können, braucht man natürlich auch ganz besondere Fähigkeiten. Diese Fähigkeiten müssen sich Pflegende in ihrem Beruf allerdings selber erarbeiten.

Berufliche Pflege ein "Berührungsberuf"



Berührung ist u.a.erforderlich bei/m:

- Orientieren, Spüren und Trösten
- Kommunikation mit wahrnehmungseingeschränkten Menschen
- Unterstützung bei Erbrechen u. Ausscheidung
- · Lagern und Bewegen
- Körperhygiene
- Einreibungen und Massagen
- · Verbänden und Vitalzeichenkontrollen

C Institut für Pflegewissenschaft C/B

Dass das etwas Gutes ist, das man Menschen so berührt, hat eigentlich mit der essentiellen embryonalen Erfahrung von uns allen zu tun. Wir haben alle erlebt, dass wir umhüllt waren, dass wir Kontakte hatten, dass es einen Druck gab, der uns gut tat, wo wir selber den Druck erwidern konnten. Dass Menschen dieses brauchen, kann man immer wieder beobachten. Ich erinnere mich an das Bild einer alten Dame, die alleine in einem Altenheim in einem Bett liegt und selber versucht, wenigstens Kontakt zur Bettdecke zu haben. Ich finde auch immer wieder Menschen, die in eine Bettdecke gekuschelt sind, um wenigstens da noch Kontakt zu haben, oder dieses Nesteln, das wir auch häufig beobachten, ist auch eine Suche nach einem Kontakt.

Das heißt, Pflege hat eine ganz besondere Fähigkeit und muss eine besondere Fähigkeit entwickeln. Ich habe hier noch mal die Qualitätskriterien für Berührung mitgebracht, die allerdings noch nicht systematisch in der Pflege vermittelt werden.

Berührungsqualitäten



- Anfang und Ende signalisieren
- Kontakt halten
- Spüren
- Druckqualität
- · Rhythmus
- Fläche und Form
- Temperatur

O Institut für Pflegewissenschaft C/B

Ich denke man sollte sehr wohl ein ganz gezieltes Programm in diesem Bereich machen. Dass behinderte Menschen besonders gute Qualitäten von Berührung brauchen, ist noch einmal ganz besonders zu betonen. Gerade wenn bei Kontrakturen Schmerzen vorhanden sind, dürfen keine weiteren verursacht werden.

Ich möchte jetzt auf meinen Schwerpunkt eingehen, nämlich wie wichtig es ist, Pflege auch als Medium zu betrachten, um Erfahrungen zu machen. Ich möchte mich vor allem auf die Pflege des Mundes einlassen. Wir nehmen ein ungeborenes Kind. Jeder von uns hat schon vor der Geburt Erfahrungen mit dem eigenen Mund gemacht. Man weiß, wo er ist, man findet ihn auch direkt nach der Geburt. Gerade Kinder, die Daumen lutschen, finden meistens direkt nach der Geburt den Zugang zum Mund wieder und den pflegen sie ja auch eine ganze Zeit lang. Das ist auch sicherlich etwas ganz besonderes. Wir haben die Möglichkeit, diese Fähigkeit gezielt für Menschen zu nutzen, die schwerstbehindert sind. Ein plötzliches Berühren des Mundes von vorne führt fast immer zum Verschließen des Mundes. Das werden viele von Ihnen kennen. Manchmal muss man am Rücken anfangen und sich langsam auf den Mund zubewegen. Man muss manchmal sogar Übungen mit den Füßen machen, um nachher mit dem Mund wirksam arbeiten zu können. Das heißt also, der Mund ist hoch sensibel und wir wissen, dass er der wahrnehmungsstärkste Bereich des menschlichen Körpers ist. Stärker als die Fingerspitze. Wenn man vom Fingerspitzengefühl spricht, dann ist das nichts im Vergleich zum Zungenspitzengefühl. Die Zungenspitze hat die hundertfache Wahrnehmung der Fingerkuppe. Das merken

sie daran, wenn sie etwas zwischen den Zähnen sitzen haben, dann geht man immer so dazwischen und hat das Gefühl, es ist ein ganz großes Teil, aber mit dem Fingernagel bekommt man es nicht entfernt.

Der Zugang zum Mund ist was ganz besonderes, weil er eine hohe, mehrfach besetzte Bedeutung hat. Er hat nicht nur die Fähigkeit Mimik zu übermitteln, wie es einem geht, er hat die Fähigkeit zu sprechen, zu artikulieren oder Laute von sich zu geben. Er hat die Fähigkeit, etwas schmecken zu können, und er kann hoch erotisch besetzt sein. Weil der Mund eben viele Dimensionen hat, hat er natürlich auch eine besonders wichtige und zentrale Voraussetzung.

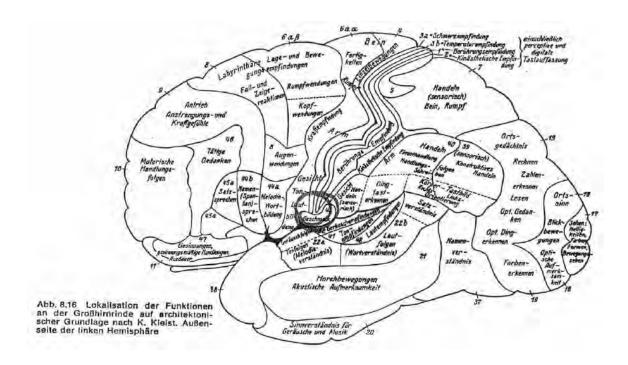
Ich habe Ihnen einige Beispiele mitgebracht, an denen sie sehr schön sehen können, wie unterschiedlich ein solcher Mund aussehen kann. Hier sehen sie etwas ganz Typisches, ein Kind schläft und der Mund geht auf. (Bildbeispiel) Man sieht, das ist ein Zustand von großer Entspannung. (Bildbeispiel) Sie können aber auch sehr wohl skeptisch schauen, und das können auch schon kleine Kinder. Ich habe damals zum ersten Mal erlebt, dass Kinder etwas Leckeres angeboten bekamen und die Mundwinkel wurden angehoben. Ein Kollege hat den Kindern Sahne angeboten und da waren sie völlig kooperativ.

Ich bin damals nach Hause gefahren und habe mir alle Mundspülungen besorgt, die es so gab. Steckt man sich selber freiwillig etwas in den Mund, was man nicht mag? Das macht eigentlich keiner. Und sie können sich vorstellen, wenn ein behinderter Mensch plötzlich etwas in den Mund bekommt, was er überhaupt nicht zuordnen kann, was ekelig schmeckt, dann wird er den Mund auch nicht mehr aufmachen. Das ist ganz wesentlich, dass man sich Gedanken darüber macht, wie ich mir weiterhin den Zugang zum Mund erhalte.

Wir haben daraufhin mit behinderten Kindern die Zahnpflege verändert. Also, Nutella verwenden, die Zahnbürste in Nutella tauchen. Der Mund wird mit Nutella beschmiert, und wenn Kinder Nutella mögen, dann sehen sie, wie sie anfangen, den Mund zu öffnen und die Nutella abzulecken. Dann können sie wunderbar mit Nutella Zähne putzen. Die Kinder werden ganz aktiv, weil sie mit der Zunge plötzlich viele Bewegungen machen. Und wenn sie es schaffen, dass die Zunge sich bewegt, haben sie unheimlich viel bewegt. Sie bewegen nicht nur die Zunge, sie bewegen sich auch im Kopf. Das ist ganz maßgeblich. Hinterher gehen sie mit der sauberen Zahnbürste, nur in klares Wasser getaucht, nach und putzen die Zähne nach. Bis die Kinder dahinter kommen, dass da kein Nutella dran ist, haben sie die Zähne sauber. Was sie geschafft haben, ist, dass der Zugang zum Mund bestehen bleibt, die Möglichkeit mit dem Mund arbeiten zu können, diesem Menschen etwas anbieten zu können.

Ich habe Ihnen eine Aufnahme aus der Universitätsklinik in Essen mitgebracht, die mit einem Positionselektronentomograph das Gehirn eines jungen, gesunden Menschen einmal quer dargestellt hat, der mit dem linken kleinen Finger und dem Ringfinger Bewegungen durchführt.

Man sieht, dass hier ein Durchblutungsanstieg im Gehirn stattfindet genau da, wo sich das Arial für die Bewegung der Finger befindet. Darüber bin ich damals gestolpert, weil ich mich gefragt habe, warum bekommen wir Menschen so wach, wenn wir positiv mit dem Mund arbeiten. Ich hatte z.B. in Nürnberg einen Patienten, der war seit Wochen schwerst somnolent, also man bekam ihn nicht wach, aber wir haben es innerhalb von einer Schicht geschafft. Weil er so gerne Gurkensaft mochte, haben wir eine ganz gezielte Anregung gegeben und später mit Bier. Er war nachher ganz wach, saß im Rollstuhl und hat sogar seinen Kaffee selbst gehalten. Das ist mir eben nicht nur einmal passiert und ich weiß, dass es auch vielen Kollegen passiert ist, und das hat mich stutzig gemacht. Warum bekommen wir das immer hin, wenn wir etwas mit dem Mund machen? Wieso schaffen wir das nicht, wenn wir etwas mit den Händen machen oder mit den Beinen? Warum ist der Mund so wichtig? Ich habe mich damals darum sehr um den Mund gekümmert. In diesem Zusammenhang habe ich mir dann noch einmal die Topographie des Gehirns vorgenommen.



Wir wissen zwar inzwischen, dass natürlich auch Gehirnzellen ganz über den Kopf verteilt für Sprache zuständig sind und dass es nicht mehr auf diese topografischen Felder ankommt. Es gibt aber ein zentrales Feld, wo der Geschmack, die Zunge und der Mund abgebildet sind. Das besondere daran ist, unter diesem Punkt liegt das Vigilanzzentrum, und das Vigilanzzentrum ist für die Wachheit des Menschen verantwortlich. Das heißt, wenn ich etwas Positives mit dem Mund mache und derjenige fängt an zu schmatzen, die Zunge zu bewegen, dann wird auch dieses Vigilanzzentrum stärker durchblutet. Es bekommt frischen Sauerstoff, es werden Abfallstoffe abtransportiert. Wir vermuten, dass das im Grunde das Wesentliche ist, was dazu führt, dass die Menschen wacher werden. Wir haben also die These aufgestellt und würden das gerne mit einer Grundlagenstudie belegen, in der man untersucht, ob die Art

und Weise, wie die Zunge und der Mund sich bewegen, Hinweise darauf gibt, wie wach derjenige ist, ob er ansprechbar ist oder nicht und wie man es vielleicht noch schafft, in diesem Bereich vorzudringen.

Ich habe einen kleinen Einblick gegeben, welche Auswirkung allein der Aspekt der Berührung und die Begegnung mit dem Mund haben können. Ich zeige nur noch einmal typische Bilder aus der Pflege, bei denen Sie sehr schnell ahnen, dass bestimmte Situationen genau nicht dazu führen, dass jemand bereit ist, seinen Mund zu öffnen, aktiv zu werden. Sie sehen, dieser junge Mann wird fixiert, und es wird gleichzeitig im Liegen die Mundpflege gemacht. Kein Mensch in Deutschland hat einen Liegestuhl im Badezimmer und legt sich zum Zähneputzen darauf. Wir putzen uns fast alle im Stehen die Zähne. Das heißt, auch die Menschen, die Unterstützung dabei brauchen, müssen in diese Position gebracht werden. Eine ähnliche, ganz schwierige Situation: Ein junges Mädchen wird zur Mobilisierung auf eine Matte gelegt und in dieser Position findet dann die Nahrungsaufnahme statt. Der Schluckvorgang wird völlig verändert. Eine andere, sehr positive Situation: Es wird eine gezielte Anbahnung mit dem Mund gemacht, bevor überhaupt die Zahnpflege erfolgt.

Dass es schwierig ist, mit dem Mund zu arbeiten, wissen wir. Wir haben an unserer Universität die Zahnmedizin dabei. Die Zahnmedizin hat eine Spezialabteilung, die sich seit Jahrzehnten primär um behinderte Menschen kümmert. Freitags und samstags sind an unserer Universität Zahnärzte, die diese Menschen behandeln. Viele behinderte Menschen haben negative Erfahrungen beim Zahnarzt gemacht. Sie nehmen sich einfach nicht die Zeit. Diese Zahnärzte lassen sich Zeit, sie arbeiten viel mit positiver Anregung, viel mit Ablenkung usw.

Wir müssen mehr zusammenarbeiten. Man muss sein Leben lang lernen und ich denke, wir können auch viel voneinander lernen. (...)

© LVKM und Christel Bienstein

Prof. Christel Bienstein ist Dipl.-Pädagogin und ausgebildete Krankenschwester. Sie leitet das Institut für Pflegewissenschaften an der Universität Witten/Herdecke.

Wartaweil, 30. Oktober 2004 Vortrag anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

3. Workshops

Fähigkeiten entdecken, Kompetenzen fördern

Kinaesthetics – ein Lernsystem für Menschen

Norbert Feldmann

(Dieses Manuskript basiert auf Informationen, die Norbert Feldmann zum Inhalt seines Workshops vorab mündlich zur Verfügung stellte. Leider liegt kein weitergehendes Manuskript vor.)

Im Workshop wurde der "Körpernahe Dialogaufbau" vorgestellt, der insbesondere Körperübungen zur Eigenwahrnehmung sowie Partnerübungen umfasst.

Was ist Kinaesthetics?

Kinaesthetics bedeutet so viel wie "Bewegungsempfindung". Übertragen auf den Bereich der Pflege versteht man im engeren Sinn, dass Pflegenden Fähigkeiten vermittelt werden, um Patientinnen und Patienten so zu unterstützen, dass diese möglichst viel Selbstkontrolle über ihre Bewegungen entwickeln und erhalten können. Dabei wird die Wahrnehmungsförderung behinderter Menschen geschult, sie erfahren ein Mehr an Selbstkontrolle. Gleichzeitig unterstützt Kinaesthetics Pflegende dabei, Erleichterung beim Heben und Tragen und anderen sehr kraftaufwändigen Tätigkeiten zu bekommen.

Kinaesthetics und Schulmedizin

Das Modell Kinaesthetics wird im therapeutischen Bereich seit etwa 1990 eingesetzt. Zitat Norbert Feldmann: "Die Schulmedizin fragt nach dem Befund. Wir fragen nach dem Befinden." Kinaesthetics hat mittlerweile Eingang in die Lehrbücher gefunden. Zitat Norbert Feldmann: "Wir haben aber noch nicht genügend Leute, die es lehren können. Die Methode muss sich auch in der Praxis wieder finden." Es sind einschneidende Veränderungen durch die Anwendung von Kinaesthetics möglich.

Beispiel: gehbehinderte Kinder

Im Alter von 8 oder 9 Jahren stellen die Knochen das Wachstum ein, wenn die Kinder nur getragen werden. Die Beine verkümmern. Es kommt zu einer lebenslangen zusätzlichen Behinderung.

Zusätzlich spielt das Erfahren des Gleichgewichtsorgans eine Rolle. Zitat Norbert Feldmann: "Kleine wichtige Phänomene wie Anspannung und Entspannung werden nur durch Gewichtsverlagerung wahrgenommen."

Stützen statt Heben

Kinaesthetics bedeutet: "Jede Hilfe von außen ist stützend, nie hebend". Also nicht das Greifen unter die Achselhöhlen, wie es typischerweise praktiziert wird, oder das Herumtragen im "Päckchen" mit angezogenen Beinen. Gefördert werden vielmehr Partien, die noch bewegt werden können, ganz egal, ob Oberschenkel, Becken, Unterarme oder Brustkorb. Der Betroffene erhält Unterstüt-

zungsfläche von außen, um z.B. in den Vierfüßlerstand zu kommen oder sich auf den Knien fortzubewegen.

Verbesserung für Pflegende

Folge für die Pflegenden: Eine wesentlich geringere körperliche Belastung und damit eine geringere Verletzungsgefahr, insbesondere was Verschleißerscheinungen und Fehlbelastungen des Rückens angeht.

Gerade weil die Veränderungen wechselseitig sind, sind Fortschritte sehr schnell spürbar. Durch gezielten Einsatz von Erkenntnissen der Kinaesthetics entfällt oft auch der Einsatz von teuren Hebekränen. Stattdessen wird die Kreativität im Umgang mit Bewegungen und Situationen gefördert.

Beispiel: Menschen mit einer Tetraplegie

Menschen mit einer Tetraplegie sind Personen, die sich unter Umständen selbst nicht so deutlich spüren können, jedoch in der Lage sind, ihren Wahrnehmungen verbal Ausdruck zu verleihen. Diese Menschen können durch Spiralbewegungen lernen, die Darmtätigkeit anzuregen und sich damit peinvolle, oftmals stundenlange Toilettenbesuche ersparen.

Das Bewegungsprogramm Kinaesthetics fördert die Beziehung zwischen Pflegendem und Betroffenem. Es hat positive Auswirkungen auf Atmung, Gleichgewicht und sogar auf Hautprobleme - denn dadurch können beispielsweise Druckstellen vermieden werden.

Zitat Norbert Feldmann: "Als Pflegende von Schwerstbehinderten sind wir immer Eindringlinge in den Körper des anderen. Es kommt darauf an: Welche Eindrücke hinterlasse ich?"

© LVKM und Norbert Feldmann

Norbert Feldmann ist Krankenpfleger und Lehrer für Pflegeberufe und Entbindungspflege sowie Kinaesthetictrainer Stufe III und Stud. cand. Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke

Wartaweil, 29. Oktober 2004 Workshop anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

Pflegeerfahrungen im Akutkrankenhaus

Helmut Budroni

(Literaturstudie und Diskussion im Workshop)

1. Literaturstudie

Literaturstudie zu den Pflegeerfahrungen von Menschen mit Körperbehinderung während eines akutstationären Aufenthalts

Die Pflege eines Menschen erfordert die Auseinandersetzung mit den Alltagsbedürfnissen dieses Menschen, mit seinen Fähigkeiten und Einschränkungen also, sein Leben selbstständig und selbstbestimmt zu leben und den Alltag zu bestreiten.

Als Patient im Krankenhaus, insbesondere wenn eine Körper- oder gar Mehrfachbehinderung vorliegt, ist der Mensch in der Erfüllung seiner Alltagsbedürfnisse besonders auf die Unterstützung der Pflegenden angewiesen.

Betrachtet man die Zahl der Krankenhausentlassungen sowie die Zahl der Menschen mit Körperhinderungen aus dem Jahre 1999, so lässt sich konstatieren, dass es sich bei über 150.000 Krankenhausentlassungen jährlich um Menschen mit einer Körperbehinderung im Alter zwischen 25 und 65 handelt. Genaue Zahlen stehen hierzu nicht zur Verfügung.

Da das Wissen über das Erleben der Patienten die Grundlage pflegerischer Interventionskonzepte schafft, wird in der vorliegenden Arbeit danach gefragt, welche Erfahrungen Menschen mit einer Köperbehinderung während ihres akutstationären Aufenthaltes mit professioneller Pflege gemacht haben. Nach einer umfangreichen Recherche in den entsprechenden Fachdatenbanken von Pflege, Medizin, Heil- und Sonderpädagogik sowie Sozialwissenschaft erfolgte die Analyse von vier pflegewissenschaftlichen Studien, einem Erfahrungsbericht sowie sonstigen Beiträgen.

Die Ergebnisse der englischsprachigen Studien und der sonstigen Beiträge lassen sich wie folgt zusammenfassen:

Individuelle Bedürfnisse und Strategien zur Alltagsbewältigung wurden von Pflegenden im Akutkrankenhaus nur unzureichend oder gar nicht berücksichtigt

Die spezifischen Bedürfnisse bezüglich Ausscheidungen und Mobilität wurden nicht wahrgenommen. Dies beruhte zu einem großen Teil auf einem unzureichenden oder auch gar nicht erfolgten Assessment der Selbstpflegefähigkeiten, wodurch es auch zu einem unangemessenen Einsatz von Hilfsmitteln kam. Nur wenige Teilnehmer wurden von den Pflegenden bezüglich ihrer behinderungsspezifischen Bedürfnisse befragt.

Menschen mit einer Köperbehinderung erfuhren in erhöhtem Maße Abhängigkeit

Einige Teilnehmer berichteten, auf die Hilfe von persönlichen Assistenten, Angehörigen oder Freunden angewiesen gewesen zu sein. Eigene und mitgebrachte Kommunikationshilfen wurden nicht benutzt, so dass die Kommunikation eingeschränkt wurde. Fehlende Hilfsmittel erforderten die Intervention von Pflegenden und führten zu Einschränkungen der Mobilität auch im poststationären Umfeld.

Pflegende hatten in den meisten Fällen keine und nicht ausreichend Zeit für die Unterstützung der Menschen mit einer Körperbehinderung

Die unzureichende personelle Ausstattung der Krankenhäuser führte zu langen Wartezeiten oder dazu, dass erforderliche Unterstützung nicht erfolgte, oder dazu, dass Pflegende Tätigkeiten übernahmen, die die Patienten selbst hätten durchführen können, wenn in ausreichendem Maße Zeit zur Verfügung gestanden hätte. Für Gespräche mit Pflegenden stand nur wenig Zeit zur Verfügung.

Häufig standen medizinische und diagnostische Aspekte im Fokus pflegerischen Handelns

Im Vordergrund standen häufig die medizinischen Aspekte der Akuterkrankung, dadurch bleiben die behinderungsspezifischen Aspekte der Behandlung und Pflege oftmals unberücksichtigt. So zeigte sich, dass in einigen Fällen die Versorgung mit Medikamenten und Behandlungen zwar ausreichend, die Unterstützung jedoch zur Nahrungsaufnahme beispielsweise als unzureichend erlebt wurde.

Pflegende wurden von den Menschen mit einer Körperbehinderung als nicht ausreichend kompetent erlebt

In der Pflege von Menschen mit bestimmten Behinderungen (z.B. Cerebral-Parese) sowie im Umgang mit spezifischen Hilfsmitteln (z.B. Lifter, Kommunikationshilfen) wurden Pflegende vielfach als unerfahren erlebt.

Die Teilnehmer der Studien erfuhren zum Teil Ablehnung auf Grund ihrer Behinderung und gar Unterlassung von erforderlicher Unterstützung

Gewünschte bzw. erforderliche und im Alltag des jeweiligen Menschen erprobte Handlungsstrategien bzw. Pflegehandlungen wurden aus unterschiedlichen Gründen oder ohne Angabe von Gründen abgelehnt (z.B. manuelle Stuhlentleerung). Einige Teilnehmer gaben an, Ablehnung allein auf Grund ihrer Behinderung erfahren zu haben und dass Pflegende sich für die spezifischen Bedürfnisse der Menschen mit einer Behinderung als nicht zuständig empfanden.

Die Entlassungsvorbreitung war in einigen Fällen unzureichend oder gar nicht erfolgt

Das abhängigkeitsfördernde Verhalten von Pflegenden während der stationären Pflege lässt auf eine unzureichende Berücksichtigung der poststationären Situation schließen. Erforderliche Vorbereitungen waren teilweise gar nicht erfolgt,

wodurch die Weiterversorgung durch ambulante Einrichtungen nur unzureichend geregelt war.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass mangelndes Wissen, mangelnde Akzeptanz sowie strukturelle Probleme innerhalb der Krankenhäuser zur einer unzureichenden Aushandlung über die erforderliche pflegerische Unterstützung führte und die "Betroffenenexpertise" sowie der spezifische Unterstützungsbedarf unberücksichtigt blieben. Dies führte wiederum zu negativen Pflegeerfahrungen, zur inadäquaten Gesundheitsversorgung und zur Diskriminierung auf Grund der Behinderung.

Damit sind Menschen mit einer Körperbehinderung einer Mehrbelastung durch die Sorge um die akute Erkrankung und um die Sicherung der Alltagsaktivitäten oder die Zugänglichkeit von Einrichtungen ausgesetzt. Als Teil der Erfahrungswelt von Krankenhauspatienten sind die Pflegenden nur unzureichend auf die Pflege von Menschen mit Behinderung vorbereitet und reflektieren ihr Handeln oftmals nicht angemessen.

Daraus ergeben sich folgenden Herausforderungen für die Pflege und Pflegewissenschaft:

- Die Reflexion professioneller Werte und Überzeugungen, der persönlichen Einstellung zu Menschen mit Behinderung und damit des Pflegehandelns in den verschiedenen Situationen
- Die Entwicklung von Handlungskonzepten und Instrumenten (z.B. Assessmentinstrumente) unter der Berücksichtigung der Rahmenbedingungen und Aufgaben und unter Beteiligung von Menschen mit Behinderung
- Partizipative Pflegeforschung zum Erleben von Menschen mit Behinderung, aber auch zum Erleben von Pflegenden in entsprechenden Pflegesituationen.

2. Diskussion

(Zusammenfassung des Diskussionsverlaufs im Workshop)

Zentrales Thema dieses Workshops war die Frage, welche Erfahrungen Menschen mit einer Körperbehinderung im Akutkrankenhaus machen. Dabei sollte einerseits die Möglichkeit geboten werden, persönliche Erfahrungen der Teilnehmer in Bezug auf diese Frage auszutauschen. Außerdem wurde das Ergebnis einer pflegewissenschaftlichen Analyse internationaler Fachliteratur aus dem Bereich Pflege vorgestellt.

Die Teilnehmer des Workshops kamen aus dem gesamten Bundesgebiet und waren zum überwiegenden Teil Mitarbeiter in Wohn- und Pflegeeinrichtungen für Behinderte, zum Teil aber auch in Krankenhäusern, Beratungseinrichtungen

oder nahmen als Angehörige von Menschen mit Behinderung an diesem Workshop teil.

Zunächst wurden die Teilnehmer des Workshop gebeten, von ihren Erfahrungen zum Thema zu berichten. Dabei stellte sich bedauerlicherweise heraus, dass in den meisten Fällen über unangenehme und negative Erfahrungen berichtet wurde. So kam es häufig vor, dass körperbehinderte Menschen, die in Wohneinrichtungen leben, nach einem Krankenhausaufenthalt mit Druckgeschwüren wieder in das Wohnheim zurückkehrten. Von Unterversorgung wurde berichtet und darüber, dass Pflegende in den Krankenhäusern sich nicht genügend um die Behinderten kümmerten. Oftmals seien die Mahlzeitenversorgung und die Körperpflege nur unzureichend gewesen. Auch seien die Behinderten oder die Mitarbeiter aus den Wohneinrichtungen oftmals kaum befragt worden, welche besonderen Bedürfnisse jeweils zu berücksichtigen waren. Mitunter wurde auch seitens des Krankenhauspersonals deutlich gesagt, dass eine ausreichende Versorgung während des stationären Aufenthaltes nicht gewährleistet werden könne und dass es erforderlich sei, dass Mitarbeiter aus den Wohneinrichtungen die Patienten im Krankenhaus begleiteten.

Claus Fussek, der an dem Workshop teilnahm, berichtete von besonders schweren Negativbeispielen, die ihm von Angehörigen oder auch von Pflegenden selbst berichtet worden waren, und belebte die Veranstaltung mit seinen Beiträgen.

Einzelne Pflegekräfte berichteten von positiven Erfahrungen aus ihrem Arbeitsbereich, wo man sich in besonderer Weise auf die Belange behinderter Menschen eingestellt hatte, indem die Möglichkeit eröffnet wurde, dass Angehörige oder Begleiter ebenfalls ein Bett auf der Station erhielten und damit die jeweilige Betreuung der Patienten durch persönliche Helfer gesichert werden konnte. In einem anderen Fall wurde versucht, bereits vor der Aufnahme umfassende Informationen über den behinderten Menschen einzuholen, damit bei Aufnahme alle erforderlichen Vorbereitungen getroffen waren. Leider waren dies Einzelfälle und die Mehrzahl der Teilnehmer sah es als dringend erforderlich an, dieses Thema aufzugreifen und Lösungsansätze zu erarbeiten.

Schließlich wurde den Teilnehmern die pflegewissenschaftliche Literaturanalyse vorgestellt, deren Ergebnisse vielfach den persönlichen Erfahrungen der Teilnehmer entsprachen. Ziel der Literaturanalyse war es, vor allem pflegewissenschaftliche Studien ausfindig zu machen, in denen die Erfahrungen von Menschen mit Köperbehinderungen während eines akutstationären Aufenthaltes beschrieben werden.

In der Pflegeliteratur wurde zwar durchgängig auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen hingewiesen, leider fanden sich jedoch nur zwei Studien, die sich explizit mit den Erfahrungen beschäftigten. In einer britischen Studie, die Ende der siebziger Jahre in einigen Krankenhäusern durchführt wurde, wurden Menschen mit Behinderungen wie auch Pflegekräfte nach ihren Erfahrungen befragt. Zwar zeigten sich hier die Menschen im Großen und Ganzen zufrieden mit ihrem Krankenhausaufenthalt und der Arbeit der Pflegen-

den. Jedoch wurden besonders im Hinblick auf Kommunikation und bezüglich der Erfassung des spezifischen Bedarfs seitens der befragten Patienten Mängel angegeben. In einer australischen Studie aus 2002 wurden ebenfalls bezüglich der genannten Bereiche sowie allgemein bezüglich der Pflege von Menschen mit Cerebralparese Defizite in der Pflege benannt. Auf Grund der geringen Anzahl von Studien wurden darüber hinaus Kommentare und Erfahrungsberichte in die Literaturanalyse einbezogen.

Zusammenfassend lässt sich als Ergebnis der Analyse feststellen, dass mangelndes Wissen, mangelnde Akzeptanz sowie strukturelle Probleme innerhalb der Krankenhäuser zu einer unzureichenden Aushandlung über die erforderliche pflegerische Unterstützung führten und die "Betroffenenexpertise" sowie der spezifische Unterstützungsbedarf unberücksichtigt blieben. Dies führte wiederum zu negativen Pflegeerfahrungen, zur inadäquaten Gesundheitsversorgung und zur Diskriminierung auf Grund der Behinderung.

Damit sind Menschen mit einer Körperbehinderung einer Mehrbelastung durch die Sorge um die akute Erkrankung und um die Sicherung der Alltagsaktivitäten oder die Zugänglichkeit von Einrichtungen ausgesetzt. Als Teil der Erfahrungswelt von Krankenhauspatienten sind die Pflegenden nur unzureichend auf die Pflege von Menschen mit Behinderung vorbereitet und reflektieren ihr Handeln oftmals nicht angemessen.

Die Teilnehmer des Workshops konnten die Ergebnisse der Literaturstudie größtenteils aus eigener Erfahrung bestätigen.

Zum Abschluss des Workshops wurden folgende Forderungen an das *Forum Wartaweil* formuliert:

- Es sollten eindeutige und kompromisslose Forderungen zur Verbesserung der Situation behinderter Menschen im Krankenhaus formuliert werden
- Betroffene sollen darin unterstützt werden, ihre Forderungen zum Ausdruck zu bringen
- Anwaltschaftliches Handeln für behinderte Menschen wurde vom Forum Wartaweil, aber auch von den Pflegeberufen gefordert, dies bedeutet vor allem, ehrlich und selbstkritisch zu handeln sowie eindeutig Position zu beziehen
- Unwürdige und menschenverachtende Zustände in Krankenhäusern und anderen stationären Einrichtungen sollen aufgedeckt und die Erfahrungen von behinderten Menschen im Krankenhaus und anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens untersucht und in die Öffentlichkeit gebracht werden

- Krankenhauspersonal ist gefordert, sich entsprechendes Wissen über die von ihnen betreuten behinderten Menschen zu beschaffen, insbesondere in Bezug auf Aufnahme und Entlassung, zum Beispiel durch eine entsprechende Informationserhebung vor der stationären Aufnahme
- Spezifische und auf die Bedürfnisse behinderter Menschen zugeschnittene Dokumentationen erscheinen sinnvoll
- Sozialberufe sollten sich positionieren, z.B. durch Überlastungsanzeige bei unzumutbarem Arbeitsaufwand
- Mehr interdisziplinäre Zusammenarbeit, die auch Angehörige einbezieht
- Mehr Aus-, Fort- und Weiterbildung
- Spezialisten in den Gesundheitseinrichtungen als Ansprechpartner für Patienten und Professionelle

© LVKM und Helmut Budroni

Helmut Budroni ist Krankenpfleger und Pflegewissenschaftler (BScN) am Institut für Pflegewissenschaften der Universität Witten/Herdecke

Wartaweil, 29. Oktober 2004 Manuskript zum Workshop anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

Pflegen mit allen Sinnen

Wie kann ich sinnvoll pflegen, ohne die Sinne zu pflegen?

Regina Gügel

Ein Anliegen des Workshops "Pflegen mit allen Sinnen" auf der Fachtagung Leben pur des Forum Wartaweil war es, das Wissen und die Erfahrungen aus dem Bereich der Pädagogik und der Kranken- und Gesundheitspflege zum Thema Basale Stimulation auszutauschen. Das gemeinsame Wissen zu multiplizieren, statt zu addieren war ein wichtiger Aspekt.

Der Workshop "Pflegen mit allen Sinnen" ging u.a. folgenden Fragestellungen nach:

- Wo setzen Pflegemodelle und das Konzept der Basalen Stimulation gemeinsam an
- Wo sind die Schwerpunkte in der Pflege von Menschen mit Behinderungen?

Der nachfolgende Artikel befasst sich mit diesen Fragestellungen. Darüber hinaus gebe ich einen kurzen Einblick in ein faszinierendes Konzept und stelle ein paar Praxisbeispiele vor, damit Sie, lieber Leser und liebe Leserin, Anteil an diesem Workshop haben.

Pflegeverständnis

Das Pflegeverständnis, welches der Basalen Stimulation zu Grunde liegt, ist ein auf die Bedürfnisse des zu Pflegenden bezogenes Handeln. Eine Pflege, die sich reduziert auf die Erhaltung von Körperfunktionen und der Vermeidung von Schäden, kann sich nicht als ganzheitlich oder umfassend bezeichnen. Erst die Pflege, die den Menschen, der Pflege empfängt, als vielfältiges, einzigartiges und somit wertvolles Menschenleben ansieht, ist eine ganzheitliche und insofern eine professionelle Pflege.

Eine spezifische Pflege der Sinne ist in einer so verstandenen Pflege integriert. Für so genannte *Gesunde* bedeutet die "Pflege" unserer Sinne die Aufrecherhaltung unserer Sinneswahrnehmung, ein alltäglicher meist nicht bewusster Vorgang. Wir nehmen uns wahr, indem wir gehen, Fahrrad fahren, uns duschen oder die eigenen Kleider anziehen, sprechen und singen, wir erfassen vieles mit den Händen, anderes mit den Augen oder Ohren. Was u.a. geschieht, wenn unsere Sinne zu wenig Nahrung bekommen, hat Stefan Zweig in der Schachnovelle (Zweig 2001, S.55 ff) eindrücklich beschrieben. Leider sehen wir es aber noch viel zu häufig in Pflegeeinrichtungen, in denen so genannte Autostimulationen von Patienten und Bewohnern (beispielsweise permanentes Schlagen mit der Hand gegen eine Wand) erahnen lassen, wie groß der Mangel an sinnvollen Stimulationsangeboten ist.

82

Menschen, die eine akute Erkrankung (Unfall, Hirnblutung ...), eine angeborene oder erworbene "Behinderung" haben, sind auf positive Stimulationen ihrer Sinne durch andere angewiesen. Sie brauchen eine Pflege und Betreuung, die auf ihre spezifischen Bedürfnisse eingehen.

Aus der Sicht der Basalen Stimulation eignen sich die täglichen Pflegerituale hierfür hervorragend. Hier liegt der gemeinsame Ansatz von Pflege, Betreuung und Pädagogik.

Das Konzept

Prof. Andreas Fröhlich, Sonderpädagoge und heilpädagogischer Psychologe, entwickelte in seiner Arbeit mit schwerst mehrfachbehinderten Kindern das Konzept Basale Stimulation®. Die Kinder wurden mit individuellen Angeboten an ihre Sinne in ihrer Wahrnehmung, Kommunikation und Bewegung gezielt gefördert. Dabei kommt der Haltung, die hinter einem solchen Angebot steht, die mitunter größte Bedeutung zu. Diese erst macht den Wert desselben aus. Die wohlwollende, neugierige und aktive Suche nach Möglichkeiten und Ressourcen ist dabei die herausragende Kompetenz der Betreuer und Pflegenden.

Prof. Christel Bienstein hat ca. 10 Jahre später gemeinsam mit Fröhlich ein Pflegekonzept auf der Basis der Basalen Stimulation entwickelt. Dieses richtet sich vor allem an die Pflege von Menschen, die somnolent, komatös, verwirrt, dement, hemiplegisch, dauersediert, (...) sind. Menschen also, die in den grundlegenden Wahrnehmungsbereichen wie Kommunikation, Bewegung (...) eingeschränkt sind.

In der Zwischenzeit hat sich dieses Konzept in Akutspitälern, Alten- und Pflegeheimen, Rehabilitationszentren und Hospizen einen Platz verschafft. Vor allem der sinngebende Inhalt der Basalen Stimulation ist nicht nur für den Empfänger, sondern auch für die Pflegende eine wertvolle und herausfordernde Arbeit.

Hergeleitet werden die Begriffe wie folgt:

basal elementar, voraussetzungslos, unvoreingenommen.

Stimulation (sinnvolles) Angebot

Ziel und Anliegen des Konzeptes ist es, den Mangel an Eigenkommunikation, Eigenwahrnehmung und -bewegung zu kompensieren. Dies geschieht mit Angeboten auf allen Sinnesebenen.

Basale Angebote auf allen Sinnesebenen

Die Angebote, die dabei dem Patienten gemacht werden, knüpfen an dessen Biographie an und orientieren sich an den sensorischen Entwicklungsstufen:

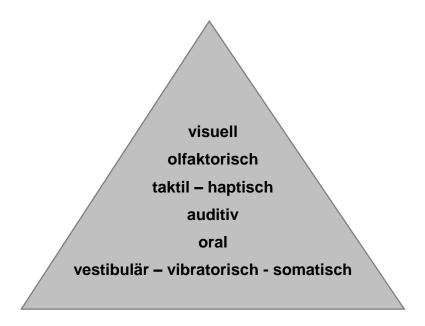


Abb. 1 Sensorische Entwicklungsstufen

Praxisbeispiele

Die hier skizzierten Praxisbeispiele sollen die Vielfalt der Angebote und deren Kontext aufzeigen.

- Eine somnolente Patientin auf der Intensivstation erlebt Sicherheit und Vertrauen, wenn Sie ein gewohntes Ritual von zu Hause erlebt. In diesem Fall eine Fußmassage.
- Ein komatöser Patient wirkt weniger angestrengt und spastisch, nachdem seine Geschwister sein Bett "belagern" und ihm mit viel Berührung und Unbefangenheit einfach begegnen und ihm das Neueste von zu Hause erzählen.
- Ein "Langzeitpatient" auf der Intensivstation nach einem schweren Schädelhirntrauma bewegt das erste Mal seine Hände, als er ein Schaffell zu spüren bekommt. Er ist Schafzüchter.
- Eine komatöse, beatmete Patientin putzt sich selber die Zähne, obwohl sie "nicht ansprechbar und beatmet ist". Eine vertraute Tätigkeit wurde wieder erkannt.

Diese Reihe ließe sich noch lange fortsetzen.

Der Anspruch, der sich in einer solchen Arbeit an uns "Ausführende, Professionelle…" richtet, fordert ein hohes Maß an Sensibilität, Achtsamkeit und Bereitschaft, immer wieder neue Ansätze zu suchen und die eigenen Ansichten zu hinterfragen. Ein hoher, aber in jeder Hinsicht lohnenswerter Anspruch!!

Kompetente Pflege am Beispiel des Modells der 12 ATLs (Aktivitäten des täglichen Lebens)

Da es im Programm der Fachtagung "Leben pur" hieß:

"...Kompetente und menschenwürdige Pflege geht auf die Bedürfnisse des behinderten Menschen ein, bezieht ihn in die Pflegehandlung mit ein und achtet dessen Intimsphäre", möchte ich in diesem Zusammenhang das Konzept der Basalen Stimulation mit dem Modell der 12 ATLs nach Liliane Juchli in Verbindung bringen.

Diesem Modell liegen die von Hendersson und Roper beschriebenen fundamentalen menschlichen Grundbedürfnisse und Lebensaktivitäten zugrunde. L. Juchli hat aus der Bedürfnisskala (Hendersson) und der Lebensaktivitätenliste (Roper) die Aktivitäten des täglichen Lebens = ATLs entwickelt.

12 ATLs nach L. Juchli

- Ruhen und schlafen
- Sich bewegen
- Sich waschen und kleiden
- Essen und trinken
- Ausscheiden
- Regulieren der Körpertemperatur
- Atmen
- Für Sicherheit sorgen
- Sich beschäftigen
- Sinn finden im Werden, Sein, Vergehen:
- Selbstwerdung, Selbstbewusstsein,
 Sterben

Abb. 2 Aktivitäten des täglichen Lebens

ATLs, die im Kontext der Basalen Stimulation gesehen werden, müssen auf sinnvolle Weise in die Pflege integriert werden. Dies bedeutet, dass sie sich an den spezifischen Bedürfnissen, die Menschen mit Behinderungen haben, orientieren.

Spezifische Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung

Fröhlich fasst diese wie folgt zusammen:

- Sie brauchen unsere Gegenwart (k\u00f6rperliche N\u00e4he) um wahrzunehmen sich selbst, uns als Partner, die dingliche Welt.
- Sie brauchen Menschen, die ihnen die Umwelt auf einfachste Weise nahe bringen.
- Sie brauchen Menschen, die ihnen Lageveränderung und Fortbewegung ermöglichen.
- Sie brauchen Menschen, die sie auch ohne Sprachverständnis verstehen, sie zuverlässig versorgen und pflegen.

Bei dieser Betrachtung wird deutlich, dass nur das **gemeinsame** Wissen von Pflege und Pädagogik ein umfassendes Handeln ermöglichen.

Workshop: (Selbst-) Erfahrung

Die Zielsetzung des Workshops lautete dann auch:

- Das Wissen aus P\u00e4dagogik und Pflege zu multiplizieren statt zu addieren.
- Die Pflegeschwerpunkte in der Pflege von Menschen mit Behinderungen aus der Sicht des Konzeptes der Basalen Stimulation und des Modells der 12 ATLs vorzustellen.

Neben theoretischen Modellen und Konzepten wurde vor allem auch praktisches Erfahrungswissen ausgetauscht. Ganz nach dem Motto des chinesischen Philosophen Konfuzius (551-479 v. Chr.):

"Erzähle es mir, und ich vergesse es! Zeige es mir, und ich erinnere mich!! Lass es mich tun und ich behalte es!!!" hatten die Teilnehmer die Gelegenheit, in einer Selbsterfahrungsübung eine praxisbezogene Tätigkeit unter neuen Aspekten kennen zu lernen. Am Beispiel des "Zähneputzens" (ATL - sich waschen & kleiden -) wurde eine alltägliche Handlung unter neuen Gesichtspunkten erlebt. Wir versuchten durch zwei unterschiedliche Ausführungen, einen Unterschied in der Qualität unserer Handlung deutlich zu machen.

Es war eine wichtige, wertvolle und erstaunliche Erfahrung für alle Beteiligten. Das tägliche Zähneputzen entpuppte sich als grenzüberschreitende, zu intime und irritierende Tätigkeit. (Mund = Intimzone) Das Resümee einiger Teilnehmer war dann auch, "...das das ja wohl zu weit gehe. Schließlich kenne man sich ja

nicht..." Andere gaben zu bedenken, dass sie sich dieser alltäglichen Handlung neu bewusst geworden seien und hinterfragten sich, ob sie diesen Intimbereich ausreichend berücksichtigten.

Prof. A. Fröhlich griff das Thema Intimsphäre am nächsten Tag auf, indem er sagte: "Derjenige muss die Chance erhalten, die Abläufe kennen zu lernen, nachzuvollziehen und wahrzunehmen. Es muss für ihn eine immer wiederkehrende Struktur geben, mit einem für den Empfänger angenehmen Resultat. Damit Grenzen im Intimbereich nicht verletzt werden, braucht es bei diesen Tätigkeiten eine (gestaltete) Distanz, die diese Grenze berücksichtigt." Meiner Meinung nach ist das Bewusstwerden dieser intimen Grenzen auf Seiten der Pflegenden (...) der erste Schritt in diese Richtung.

Fazit

Wichtig ist, dass das gemeinsame Wissen aus Pflege und Pädagogik zusammengetragen wird und dem Menschen, der auf beides angewiesen ist, zugute kommt. Die Modelle aus der Pflege und die Inhalte aus dem Konzept der Basalen Stimulation sind hierfür geradezu ideal. Es gilt das gemeinsame Anliegen, um eine menschenwürdige, professionelle Betreuung dieser Menschen voranzutreiben.

"Die schwächsten und verwundbarsten Menschen in den Mittelpunkt stellen und ihre einzigartigen Gaben entdecken." Mit diesem Zitat von Henri Nouwen (H. Nouwen, 2001) schließe ich meine Gedanken zum Workshop: Pflegen mit allen Sinnen.

Literatur

Bienstein, Christel; Fröhlich, Andreas: Basale Stimulation in der Pflege, Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 1991

Fröhlich, Andreas: Basale Stimulation – Das Konzept -, Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 1998

© LVKM und Regina Gügel

Regina Gügel ist Intensivkrankenschwester und Praxisbegleiterin für Basale Stimulation in der Pflege im Kantonsspital Basel.

Wartaweil, 30. Oktober 2004 Vortrag anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

Anliegen und Aufträge an das Forum Wartaweil

Eva Herrmann

Der Workshop hatte zum Ziel, Anliegen und Aufträge an das Forum Wartaweil von Betroffenen und Angehörigen sowie von Fachkräften und Wissenschaftlern unterschiedlicher Disziplinen zusammen zu tragen. In dem vergleichsweise kleinen Workshop (11 Teilnehmer) entstand schnell eine intensive Arbeitsatmosphäre, in der vor allem Betroffene selbst das Wort ergriffen.

Zusammenfassend wurden folgende Aufträge an das Forum Wartaweil erteilt:

- Betroffene fordern mehr Respekt und einen würdevollen Umgang im Alltag. Scheinbare Selbstverständlichkeiten im gegenseitigen Miteinander werden leider bis heute in unserer Gesellschaft nicht ausreichend gelebt. Hieraus ergibt sich für das Forum Wartaweil der Auftrag, durch entsprechende Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit in Zukunft einen noch größeren Beitrag zu leisten.
- Betroffene empfinden das ihnen entgegengebrachte Mitleid als störend. Eine Verabschiedung vom Mitleidsgedanken zugunsten einer Solidarisierung und Inklusion des Menschen mit einer Behinderung fordern auch die teilnehmenden Fachkräfte. Hierzu sollte das Forum Wartaweil durch Vorbildfunktion beitragen.
- Nur durch eine selbstkritische und vor allem gemeinsame Reflexion kann sich die heutige Situation verbessern. Deshalb wird das Forum Wartaweil neue Wege suchen, Betroffene in einen intensiven Dialog mit Menschen aus ganz unterschiedlichen gesellschaftlichen Gruppen und Schichten zu bringen und zu einem gemeinsamen Reflektieren anzuregen.
- Von Betroffenen und deren Angehörigen kann unsere Gesellschaft und jeder einzelne mehr lernen, als uns heute bewusst ist. Betroffene sind Experten in eigener Sache und wünschen sich, dass ihr Expertentum im täglichen Miteinander, insbesondere von professionellen Helfern, anerkannt, geschätzt und einbezogen wird.
- Betroffene beklagen sich darüber, dass ihre Grundbedürfnisse nicht ausreichend erfüllt werden. Sie schildern, dass das Personal für die Bedürfnisse von Menschen mit sehr schweren Behinderungen unzureichend qualifiziert ist. Diese Erfahrungen der Betroffenen decken sich auch mit den Ergebnissen des Workshops zu Pflegeerfahrungen im Akutkrankenhaus (Workshop 2 / Budroni).

Hieraus ergibt sich folgende Forderung an das Forum Wartaweil:

 Spezielle Schulungsangebote für Personen, die schwerst mehrfachbehinderte Menschen sowohl in Einrichtungen für Behinderte als auch in Akutkrankenhäusern pflegen, sollten angeboten werden.

- Hierbei sollte das Pflegepersonal für die Alltagsbedürfnisse und das Erleben von Menschen mit Behinderungen sensibilisiert werden. Nur so kann es zu einer Verbesserung der Lebensqualität im Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens kommen.
- Inhalte "guter Fachlichkeit" wurden in diesem Workshop mit einer "Rundum"-Qualifikation statt Spezifikation beschrieben. Hierzu bedarf es neben dem nötigen Fachwissen vor allem der Offenheit und eines Menschenverständnisses, das sich die Frage "wie hätte ich es denn selber gerne?" stellt. Fachliche Qualifikation sollte verbunden werden mit der Fähigkeit, sich in die Lage des jeweiligen Betroffenen versetzen zu können. Die eingenommene Haltung sollte nicht nur gedacht, sondern praktiziert und gelebt werden.
- "Hier ist der Mensch "Mensch", wurde von einem Betroffenen angemerkt. Wartaweil wurde als eine "Insel" bezeichnet. Hier und auf weiteren "Inseln" könnte das Mensch-Sein mehr gelebt werden. Ein Ziel sollte es sein, diese Qualität in die breite Öffentlichkeit zu tragen, so dass sich jeder Mensch allerorts als "Mensch" fühlen kann und wohlfühlen kann.

(Zusammengestellt von Nicola Maier, wissenschaftliche Mitarbeiterin des Forum Wartaweil)

© LVKM und Eva Herrmann

Eva Herrmann ist Physiotherapeutin und Leiterin des Mobilen Therapeutischen Dienstes des Landesverbands Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Wartaweil, 29. Oktober 2004 Manuskript zum Workshop anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

Vom Pflegesatz zum Persönlichen Budget

Von der institutionsbezogenen zur personenbezogenen Leistung – Erarbeitung neuer Formen der Leistungserbringung und -finanzierung Joachim Speicher

(Für die Tagungs-Dokumentation wurden vom Workshopleiter folgende Ausführungen zur Verfügung gestellt)

Die Macht des Geldes

Strukturveränderungen durch neue gesetzliche Regelungen zur "Trägerübergreifenden Geldleistung für Menschen mit Behinderung"?

Was die Mehrzahl der Leser 1991 in Jochen Schweitzers Aufsatz "Wenn der Kunde König wäre?" (Zeitschrift für Systemische Therapie, Jg. 1991, Heft 4) noch als soziale Utopie aufnahm, wurde bereits 1997 von Florian Gerster, dem damaligen Sozialminister in Rheinland-Pfalz, ohne vorhergehende Abstimmung mit den Wohlfahrtsverbänden unter dem Begriff "Persönliches Budget" eingeführt. Die "Geldleistung" als Alternative zur "Sachleistung" in der rheinlandpfälzischen Behindertenhilfe wurde etabliert trotz aller empörten Proteste über diesen Akt der "Vollstreckung".

Die seinerzeit durch das Ministerium einseitig festgesetzten Rahmenbedingungen und Teilnahmevoraussetzungen gelten in Rheinland-Pfalz noch heute - zumindest auf dem Papier.

Zwischenzeitlich hat sich in den vergangenen sechs Jahren in nahezu 30 von 36 kommunalen Gebietskörperschaften allerdings eine Umsetzungspraxis entwickelt, die höchst heterogen von jenen Vorgaben aus dem Jahr 1997 abweicht - im Positiven wie im Negativen. Das betrifft die Fragen des Zugangsrechts zum Persönlichen Budget genauso wie die Regelungen zum Antragsverfahren und der Bedarfsfeststellung sowie das geänderte Rechtsverhältnis zwischen Leistungsträger, Leistungserbringer und Hilfeberechtigtem.

Die LIGA der Freien Wohlfahrtspflege in Rheinland-Pfalz als auch diverse Betroffenen- und Angehörigenverbände haben in mehreren Stellungnahmen und Anträgen einheitliche Landesregelungen gefordert, um das "Persönliche Budget" als solide Erweiterung der Chancen und Möglichkeiten zur Teilhabe der Menschen mit Behinderung zu verankern. Alle Initiativen im Lande sind bislang gescheitert.

Ende 2003 hat der Bundesgesetzgeber nun aber im "Gesetz zur Einordnung des Sozialhilferechts in das Sozialgesetzbuch" eine neue Ausgangslage geschaffen, die eine deutliche Verbesserung der bisherigen rheinland-pfälzischen Lösungen sowie darüber hinaus eine bundesweite Installierung des "Persönlichen Budgets" versprechen.

Der nachfolgende Beitrag stellt die Unterschiede der Ansätze zwischen dem vielfach als "Musterland des Persönlichen Budgets" bezeichneten Rheinland-

Pfalz und der Bundesebene heraus. Er bezieht sich auf eine mehr 6-jährige Praxiserfahrung im alltäglichen Umgang mit Persönlichen Budgets und weist als Übersichtstext auf die kurz- und mittelfristigen Änderungen hin. Ziel der Veröffentlichung ist es, dem Thema "Persönliches Budget" erneut die Aufmerksamkeit zu schenken, die ihm durch sein Änderungspotenzial zukommt. Vor allem aber geht es darum, die Bereitschaft und Neugier aller Verantwortlichen an der Gestaltung des Umsetzungsprozesses zu wecken und zu aktiver Mitwirkung einzuladen.

Land Modell / BSHG / SGB IX	LIGA RheinlPfalz Forderung / Modellvorhaben ab 1.7.2004	Bund SGB IXI/ SGB XII/ Budgetverordnung
Begrenzter Zugang	Zugang für alle Leistungsträgerübergreifend	Zugang für alle Leistungsträgerübergreifend
IHP oder 4 Stellungnahmen HPK oder "Black box	Individuelle Hilfeplanung Hilfeplankonferenzen	Individuelle Hilfeplanung Gesamtplankonferenz Verfahren §§10,14 SGB IX
keine oder eingeschränkte Bedarfsorientierung	Bedarfsdeckung	Bedarfsdeckung
Politisch normierte Budgetgrenzen Barleistung/Abtretung	Kompatible Pauschalen Barleistung +Bezugsrechte	Budgethöhe = Sachleistungsgrenze Barleistung/Gutscheine
Keine individuelle Zielprüfung und - anpassung	Zielformulierungen Anpassungen	Individuelle Zielvereinbarung Prüfung der zweckmäßigen
Keine/ eingeschränkte Marktförderung / Verbraucherberatung	Marktförderung Aufbau eines Beratungssystems	Verwendung mindestens alle 2 Jahre Budgetassistenz: Service Stellen Gesetzliche Betreuer Person des Vertrauens

Die Macht des Geldes

Geld regiert bekanntlich die Welt und macht allein nicht glücklich. Besitzt man hingegen genug davon, geht man gelegentlich ruhiger durchs Leben. Und wer bezahlt – so die Redensart -, bestimmt auch, wo's lang geht!

Über Geldmittel zu verfügen oder nicht, heißt in einer sozialen Marktwirtschaft, über mehr oder weniger Wahlmöglichkeiten des Konsums und der Teilhabe zu verfügen. Geld fungiert im Allgemeinen als kommunikatives Medium gesellschaftlicher Teilhabe.

Jedoch scheint die Teilhabe des Einzelnen in einigen gesellschaftlichen Teilbereichen nicht zwingend vorauszusetzen, selbständig über das Medium Geld verfügen zu müssen. So funktioniert das Sachleistungsprinzip im Sozial- und Gesundheitswesen bekanntermaßen in der Weise, dass Geld als Medium der Teilhabe an Dritte weitergegeben wird. Und sicher ist das wohl auch der richtige Weg, wenn ganz bewusst die Wahlfreiheit des Einzelnen gesellschaftlich sanktioniert werden muss oder unterbleiben soll, wie z.B. in der Frage der Verwendung von Versichertengeldern in der medizinischen und ärztlichen Behandlung.

Zweifelsfrei steht auch fest, dass wir in einigen Teilen des Sozial- und Gesundheitssystems die Form der direkten Geldleistung praktizieren. Wegen der medialen Teilhabefunktion sowie der praktischen Herstellung von Wunsch- und Wahlfreiheiten im alltäglichen Konsum wollen wir uns das auch kaum anders vorstellen.

Oder käme beispielsweise wirklich jemand auf die Idee (und für sich selbst wohl am allerwenigsten), zukünftig die Sozialversicherungsleistung "Altersrente" nur noch als staatlich geregelte Sachleistung auszugeben? Dann käme vielleicht der Lebensmitteldienst der LVA oder BfA und brächte dem Rentnerehepaar wöchentlich das notwendige Lebensmittelpaket. Je nach Rentenanspruch in der Handelsklasse I, II oder III. Die Miete für die Wohnung würde von der Rentenversicherung direkt an den Wohnungsgeber überwiesen. Und selbstredend wäre die Höhe des Mietzinses zwischen der Versicherungszentrale und dem Vermieter direkt ausgehandelt worden. Vielleicht könnte der Rentenempfänger doch die Garantie einer nach "DIN-ISO 9002 ff." gesicherten Prozess- und Strukturqualität der Sachleistung erhalten?

Und warum kommt uns diese Idee bei der ersten Lektüre so abenteuerlich vor? Weil die Rente als Sachleistung die Wahlmöglichkeiten einschränkt.

Deshalb würde die Mehrzahl der Menschen die Rente als Geldleistung selbst dann noch bevorzugen, wenn sich die Sachleistung als qualitativ besser herausstellte.

Die Darstellung zeigt sehr schnell, dass sich der Fokus der Diskussion um "Persönliche Budgets" weit stärker als bisher in Richtung "Sicherstellung von Wunsch- und Wahlmöglichkeiten" verschieben wird. Wer kann und darf "wählen" und "wünschen" und wer nicht?

Persönliche Budgets sind nicht vorrangig dazu da, den Kommunikationsakt des selbstbestimmten Wollens und Handelns des Einzelnen an sich zu befördern. Sie sind vielmehr dazu da, die Chancen des Einzelnen auf Teilhabe zu erhöhen. Und dazu bedarf es nicht zwangsläufig einer selbstbestimmenden Geschäftsfähigkeit.

In einer sozialen Welt muss der Berechtigte auf die Hilfen zurückgreifen können, die ihm persönlich in seiner aktuellen Problemlage, mit seinen eigenen Ressourcen und im Hinblick auf seine eigenen Ziele die größte Aussicht auf Erfolg versprechen. Wenn dem nicht so wäre, hätten alle Bemühungen um einen veränderten Behindertenbegriff und alle Bekenntnisse zu personenbezogenen Grundsätzen keinen Sinn.

Somit ermöglichen Persönliche Budgets die Einführung einer Bürgerperspektive in der Behindertenhilfe und Pflege.

Persönliches Budget – Antragsrecht für alle Menschen mit Behinderungen?

Auf diese Frage kann es nur ein klares "Ja!" geben. Eine eingeschränkte Vergabe Persönlicher Budgets an ausgewählte Behinderungsarten oder an vordefinierte Schweregrade schränkt Teilhabemöglichkeiten auf privilegierte Personenkreise ein. Die rheinland-pfälzische Vorgabe hieß seinerzeit, nur jenen ein Budget zuteil werden zu lassen, die über eine "gewisse intellektuelle Fähigkeit im Umgang mit Geld" verfügen. Eine merkwürdige Beschränkung, die im Übrigen bei der Gewährung z.B. von "Hilfe zum Lebensunterhalt" nicht vorstellbar wäre.

Es drängt sich sofort auch die Frage auf, warum im Gegensatz hierzu in anderen Leistungsbereichen (wie z.B. im Pflegeversicherungsgesetz) die Geldleistung unabhängig vom Grad der Einschränkung und vom Vorliegen der Geschäftsfähigkeit gezahlt werden kann.

Das neue Bundesrecht im SGB IX sah bereits 2001 in den §§ 9 und 17 entsprechend verbesserte Regelungen zur Anwendung von Geldleistungen und Persönlichen Budgets für Menschen mit Behinderungen vor. Doch waren die Vorschriften einerseits sehr unspezifisch gefasst und andererseits zu desinteressiert von den Akteuren des Systems aufgegriffen worden, als dass sie tatsächlich eine strukturverändernde Wirkung initiiert hätten.

Mit dem aktuellen "Gesetz zur Einordnung des Sozialhilferechts in das Sozialgesetzbuch" vom 27.12.2003 ändert sich die Faktenlage nun doch erheblich. Zum einen werden im neuen SGB XII in § 57 persönliche Budgets als Teil der Eingliederungshilfe festgeschrieben. Zum anderen wird das "Persönliche Budget" durch einschlägige Änderungen der korrespondierenden Leistungsgesetze der zuständigen Rehabilitationsträger, der Pflegekassen sowie der Integrationsämter umfassend als "Trägerübergreifendes Persönliches Budget" eingeführt.

Insbesondere die Präzisierungen in § 17 SGB IX demonstrieren den Willen des Gesetzgebers, eine deutliche Richtungskorrektur in der Behindertenhilfe einzuleiten.

Es wird wesentlich auf die Regelungen der neuen Budgetverordnung nach § 21a SGB IX (zu erwarten im Mai 2004) ankommen, ob die Engführung des "Zugangs" des Einzelnen zum "Persönlichen Budget" wie in Rheinland-Pfalz überwunden wird.

Das Antragsverfahren

Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung hat in allen aktuellen Beratungen stets darauf verwiesen, dass die modernen und fachlich gebotenen Verfahrensweisen einer aktiven Beteiligung an der Hilfeplanung und einer subjektorientierten Bedarfseinschätzung bereits gesetzlich normiert sind.

Nicht erst mit der Novellierung der Vorschriften zum Persönlichen Budget oder den bundesweiten Erfahrungen der "Integrierten Behandlungs- und Rehabilitationsplanung" sind die notwendigen Bedingungen offenkundig geworden. Das SGB IX hat die Verfahrensvorschriften seit 2001 in den §§ 10 und 14 SGB IX festgeschrieben. Allein es fehlen alltäglich in allen Bezügen des Behindertenwesens die kenntnisreichen und tatkräftigen Akteure.

In Rheinland-Pfalz entwickelte sich das Antragsverfahren zum Persönlichen Budget zunächst parallel zu den vereinbarten Lösungen, die im Zusammenhang mit der Umsetzung des § 93 d Abs. 2 BSHG landesweit getroffen werden konnten. Im Unterschied zur Vereinbarung einer örtlich angesiedelten einheitlichen Hilfeplanung ("Individueller Hilfeplan" und flächendeckend eingerichtete "Kommunale Hilfeplankonferenzen") unter Einbeziehung des Hilfesuchenden, der Leistungsträger sowie der Leistungsanbieter, weisen die praktischen Verfahrenshandhabungen bei der Gewährung eines "Persönlichen Budgets" in vielen kommunalen Gebietskörperschaften noch immer Züge eines Verwaltungshandelns nach "Gutsherrenart" auf.

Von dem, was die ersten Entwürfe zur bundesweiten Budgetverordnung als Antragsverfahren beschreiben ("Beteiligung des Hilfesuchenden, seines gesetzlichen Vertreters oder einer Person seines Vertrauens" und "Dialogisches Einschätzverfahren"), sind viele rheinland-pfälzische Gebietskörperschaften in ihrer Umsetzung meilenweit entfernt. Es bleibt sehr zu hoffen, dass mit den Vorschriften der Budgetverordnung einer offenkundigen Beliebigkeit in Rheinland-Pfalz und anderswo ein Ende gesetzt werden kann.

Bedarfsorientierung

1997 setzte Florian Gerster die Höhe der zu gewährenden Budgets den Beträgen in der Geldleistung der Pflegeversicherung gleich. Ein pragmatischer Vorgang mit Konsequenzen.

In Rheinland-Pfalz gibt es bis heute keine leistungsträgerübergreifende Budgets. Lediglich die Eingliederungshilfe ist in der Lage, alternativ zur Sachleistung ein "Persönliches Budget" zu gewähren.

Die Pauschalierung der Budgets in der Eingliederungshilfe kollidiert aber in allen Bezügen mit dem individuellen Bedarfsdeckungsanspruch.

Hier zeigt sich die widersprüchliche Umsetzungsrealität in Rheinland-Pfalz. Trotz sehr knapp bemessener Budgets geben in einer Untersuchung im Auftrag des Landesministeriums dennoch mehr als 90% der befragten Budgetinhaber an, mit der Lebensform, die ihnen das Budget ermögliche, zufrieden zu sein. Garantiert also alleine schon die Gewährung eines Geldbetrages unabhängig von seiner bedarfsdeckenden Höhe die tatsächliche Teilhabe

Nur der geringere Teil der Budgetinhaber kann sich seine Hilfe bei Öffentlichen oder Freien Trägern der Eingliederungshilfe einkaufen, da diese ihre Preise auf der Basis des BAT oder vergleichbarer Tarifwerke kalkulieren. Für Menschen, die über knappe Budgets verfügen, sind die Einrichtungen der Freien Wohlfahrtspflege einfach zu teuer.

Aber selbst wenn die Preise der Einrichtungen günstig wären, sie träfen mit ihren Angeboten vielfach nicht die Bedarfe oder noch weniger die artikulierten Bedürfnisse von Hilfeberechtigten oder von den gesetzlichen Vertretern, die in deren Namen sprechen.

Die Budgetinhaber regeln ihre Teilhabe in Rheinland-Pfalz scheinbar auch mit knappen Budgets. Es bleibt jedoch völlig im Dunkeln, wie dies geschieht und ob dies zielgerichtet erfolgt. Auch bleibt unklar, ob das Budget als Geldleistung schlussendlich nur dazu dient, die "Artikulation eines Hilfebedarfs" nicht mehr zu äußern. Böse Zungen sagen hier, die Klage über den Bedarf wurde "weggekauft".

Wiederum andere Entwicklungen im Land Rheinland-Pfalz zeigen eine inakzeptable Einführung der "kalten" Sachleistung. Hilfebedarfe werden erhoben, in wöchentlichen Zeitbedarfen eingeschätzt und dann mit dem Fachleistungsstundensatz des billigsten Dumpinganbieters multipliziert.

Nahezu skandalös in der Folge das Ansinnen einiger Sozialhilfeträger (und leider auch einiger Leistungsanbieter!), der jeweilige Mensch mit Behinderung könne ja offenkundig nicht mit Geld umgehen. Daher regeln Kostenträger und Leistungsanbieter unter Umgehung aller Vereinbarungen der §§ 93 ff BSHG oder sonstiger einschlägiger Vorschriften auf "kaltem" Weg dann doch die

Sachleistung und nennen sie unter dem Deckmantel des Persönlichen Budgets zynisch "Selbstbestimmtes Leben".

Die Gesetzgebung des Bundes wird diesem Treiben hoffentlich bald ein Ende bereiten. §17 Abs.3 SGB IX legt fest: " (...) Persönliche Budgets werden im Verfahren nach § 10 (SGB IX) so bemessen, dass der individuell festgestellte Bedarf gedeckt wird und die erforderliche Beratung und Unterstützung erfolgen kann. Dabei soll die Höhe des Persönlichen Budgets die Kosten aller bisher individuell festgestellten, ohne das Persönliche Budget zu erbringenden Leistungen nicht überschreiten."

Leistungsträgerübergreifende Budgets

Völlig neu sind die Regelungen, Bedarfe des Einzelnen zu erfassen und zusammenzuführen, die üblicherweise in die Leistungszuständigkeit verschiedener Kostenträger fallen. Hier liegen der große Fortschritt und die Chance zur Strukturveränderung. Sowohl umfassend in der Behindertenhilfe als auch in speziellen Bereichen wie der Versorgung älter werdender Menschen mit Behinderungen sowie an Demenz erkrankten Menschen sind so genannte Schnittstellenprobleme oder Unvereinbarkeiten verschiedener Leistungsvorschriften immer noch eine schier unüberbrückbare Hürde bei der Umsetzung bedarfsgerechter Hilfeprogramme.

Die gesamte Infrastruktur der Sachleistungserbringung muss sich noch immer alltäglich am Wildwuchs der verschiedenen Leistungsgesetze, ihren paradoxen Vorgaben, Ausschlusskriterien, Zuständigkeitsstreitereien, Leistungsverweigerungen und Bürokratismen ausrichten.

Jetzt bieten die neuen Vorschriften in § 17 SGB IX sowie die bis Sommer 2004 zu erwartende Budgetverordnung nach § 21a SGB IX erstmals die historische Chance, trägerübergreifend dem Einzelnen Geldleistungen oder Leistungen in Geldeswert (Gutscheine) zur Verfügung zu stellen, die nach einem geregelten Verfahren schnell und effektiv die Überwindung dieser Hindernisse bedeuten könnten.

Trotz der üblicherweise zu erwartenden bürokratischen Blockaden verschiedener Akteure könnte dieser Form des "Persönlichen Budgets" eine große Zukunft bestimmt sein. Es stehen nun Lösungen zur Verfügung, die die Vernetzung vorhandener Hilfestrukturen und Leistungssysteme konsequent nutzen werden.

Es ist eben ein Unterschied, ob der Dienst oder der Dienstleister wie bisher nur in Teilbereichen des ermittelten Gesamtbedarfs auf der Basis einer Vielzahl von einschränkenden Vorschriften sachleistend tätig werden darf oder ob er als unmittelbarer Auftragnehmer mit dem Budgetinhaber selbst individuelle Leistungsund Qualitätsverabredungen trifft, wobei die Form der Hilfeerbringung zwischen Auftraggeber (Budgetinhaber) und Auftragnehmer (Dienst, Dienstleister) bestimmt wird.

Wenn die Menschen dann auch noch über Geldbeträge verfügen, die weit über die bisherigen Pauschalen der Pflegeversicherung oder der rheinland-pfälzischen Budgets hinausreichen werden, eröffnen sich ihnen weitere Möglichkeiten der Teilhabe an einem sich neu entwickelnden Sozialen Markt.

Es wird darauf ankommen, die Regelungen der Budgetverordnung nach § 21a SGB IX von überflüssigen Bürokratismen freizuhalten. Sie muss die Verfahren und die Zuständigkeiten eindeutig regeln. Hilfreich in diesem Prozess, dass im Gesetz jetzt schon Fristen definiert worden sind, die die gewohnten Verzögerungs- und Hinhaltestrategien einiger Beteiligter einschränken.

Vielleicht wird man aber auch weiterhin die bisherigen Umgangsformen verschiedener Rehabilitationsträger und Pflegekassen mit solchen Fristen zur Kenntnis nehmen müssen. Die Frage bliebe dann allerdings dieselbe. Wer könnte der erste sein, der diesem Treiben ein Ende setzt?

Jeder Akteur im Versorgungssystem, der die Rechte und Interessen von Menschen mit Behinderungen wahrzunehmen vorgibt, muss in Zukunft bereit sein, an jeder ihm möglichen Stelle als Einkläger dieser Rechte aufzutreten. Gesetze gibt es inzwischen viele. Menschen, die sie (auch für andere) in Anspruch nehmen und durchfechten, bislang noch (zu) wenige.

Zielvereinbarungen

Die rheinland-pfälzischen Vorgaben zum Persönlichen Budget sind von Beginn an durch einen weitgehenden Verzicht auf eine zwischen dem Hilfeberechtigten und dem Leistungsträger abgeschlossene Zielvereinbarung gekennzeichnet.

Soweit es zwischen dem Budgetinhaber und einer Einrichtung der Behindertenhilfe zu Dienstleistungsverträgen gekommen ist, sind Zielvereinbarungen zwischen Auftraggeber und Auftragnehmer allerdings häufig formuliert und vertraglich fixiert worden.

Auch wenn sich die rheinland-pfälzische Behindertenhilfe (vor allem in der gemeindepsychiatrischen Versorgung) inzwischen auf dem Weg befindet, Zielvereinbarungen durch die landesweite Implementierung des personenzentrierten Ansatzes und die obligatorische Anwendung der "Individuellen Hilfeplanung" sicherzustellen, so ist das aber leider nicht so im Verfahren zur Gewährung "Persönlicher Budgets".

Die zeitgleiche Verpflichtung aller Beteiligten im Sachleistungssystem (§ 93d Abs. 2 BSHG), die Individuelle Hilfeplanung (IHP) als Basis der Bedarfseinschätzung und Organisation notwendiger Unterstützungsmaßnahmen anzuerkennen, führt erst jetzt, schleppend, aber unumgänglich, zu individuellen Zielvereinbarungen bei der Gewährung "Persönlicher Budgets".

Eine moderne, qualitätsgesicherte Hilfeplanung besteht neben der Beschreibung aktueller Problemlagen, lebensfeldorientierter Situationsanalysen sowie

den Beschreibungen von Ressourcen und aktivierbaren nicht-fachlichen Hilfen vor allem aus der Erarbeitung und Formulierung von Grundsatzzielen und erreichbaren kurzfristigen Zielen. Und in diesen Prozess ist der Hilfesuchende (oder seine Gewährsperson) zwingend mit einzubeziehen.

Keine Leistung kann auch nur annähernd sinnvoll, wirksam und wirtschaftlich erbracht werden, wenn den Beteiligten nicht vorab klar ist, wozu sie da ist und was erreicht werden soll. Daraus folgt logischerweise, dass die zu erbringenden Leistungen immer in Korrespondenz zu den Zielen stehen und zwar obligatorisch vor dem Phänomen "Zeit".

Der Verzicht auf transparente Zielvereinbarungen bedeutet die Gefahr, die fachlichen Chancen des "Persönlichen Budgets" zugunsten einer reinen "Sparvariante" zu verspielen.

Zielvereinbarungen als notwendiger Bestandteil Persönlicher Budgets

Der Bundesgesetzgeber hat das Thema "Zielvereinbarung" eindeutig verankert. In der bis Mai 2004 vorliegenden Budgetverordnung nach § 21a SGB IX werden Zielvereinbarungen als unverzichtbar ausgewiesen sein und als Bedingung für die Budgetgenehmigung genannt, die der beauftragte Leistungsträger in einem Verwaltungsakt zu erstellen hat.

Das Thema "Zielvereinbarung" wird in den jetzt rechtlich erforderlichen, bundesweit zu organisierenden Erprobungen zeigen, wie weit der Wille aller Beteiligter zur Förderung von Wunsch- und Wahlmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung tatsächlich geht.

Klaus Lachwitz hat in seinem Beitrag zum Persönlichen Budget in der Dezemberausgabe 2003 des "Rechtsdienstes der Lebenshilfe" nachvollziehbar die Schwierigkeiten einer rechtlich einwandfreien Umsetzung von Zielvereinbarungen beschrieben. Geschäftsfähigkeit als persönliche und juristische Bedingung des Vertragsabschlusses und damit auch des Abschlusses eines Budgetantrags oder einer Zielvereinbarung kann naturgemäß bei einer nicht unerheblichen Anzahl von Menschen mit Behinderung nicht automatisch erwartet werden.

Juristische Lösungen dieses Problems gibt es durchaus und nicht nur ausschließlich im Betreuungsrecht, so Lachwitz. Es wird also wesentlich darauf ankommen, die Wunsch- und Wahlrechte der Menschen mit Behinderungen im Persönlichen Budget nicht an der Frage der rechtlichen Zielvereinbarungsfähigkeit scheitern zu lassen.

Fazit

Persönliche Budgets sind wie alle Geldleistungen als Kommunikationsmedium sehr geeignet, Wunsch- und Wahlfreiheiten ihrer Inhaber positiv zu beeinflussen. Damit erfüllen sie mittelbar den wesentlichen Zweck der Förderung und Sicherung der Teilhabe von Menschen mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben.

Bis zu ihrer regelhaften, selbstverständlichen und bundesweiten Etablierung wird der Weg lang sein. Umkehrbar ist er nicht. Die Beseitigung der Hindernisse auf diesem Weg muss Interesse und Aufgabe aller Beteiligten sein und nicht nur der Menschen mit Behinderung allein.

© LVKM und Joachim Speicher

Joachim Speicher ist Stellvertretender Landesgeschäftsführer des PARITÄTISCHEN, Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V. und Vorsitzender der LIGA der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege im Land Rheinland-Pfalz

Wartaweil, 29. Oktober 2004 Manuskript zum Workshop anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*