

Tagungsband

Pflege im Spannungsfeld von Anspruch und Wirklichkeit:

Herausforderungen und Chancen für die
Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Eine Veranstaltung des Lehrstuhls

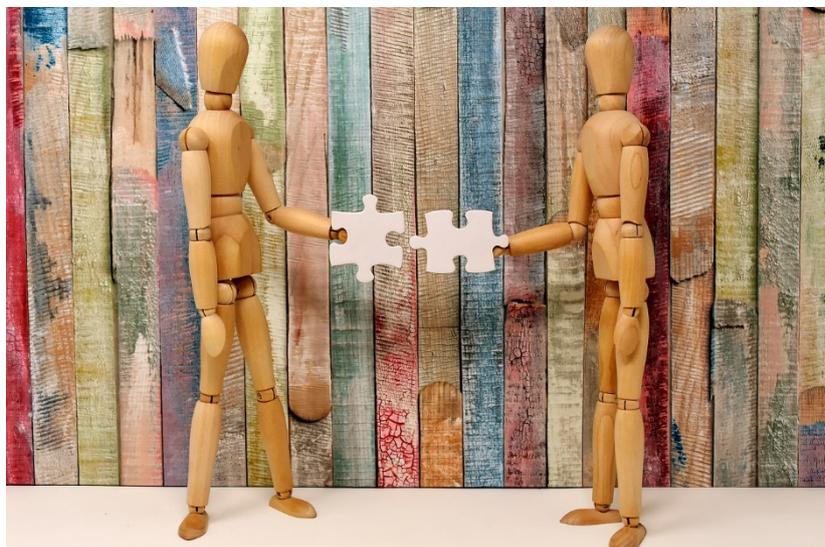
Rehabilitation und Pädagogik bei intellektueller Beeinträchtigung

der Rehabilitationswissenschaftlichen Fakultät der Technischen Universität

Dortmund am Sa., den 16.11.2019

Herausgeber*innen

Prof. Dr. Pia Bienstein & Christian Kibler, M.A., M.A.



Inhaltsverzeichnis

Prof. Dr. Pia Bienstein	<i>Eröffnung der Tagung „Pflege im Spannungsfeld von Anspruch und Wirklichkeit: Herausforderungen und Chancen für die Sonder- und Rehabilitationspädagogik“</i>	3
	Literaturverzeichnis	7
Prof. Dr. Theo Klauß	<i>Gute Pflege und Pflegebedarf von Kindern und Jugendlichen mit komplexer Behinderung</i>	9
	Literaturverzeichnis	26
Prof. Dr. Martin W. Schnell	<i>(K)eine Pflege ohne Ethik?! – Ethische Herausforderungen innerhalb der Pflege</i>	30
	Literaturverzeichnis	40
Dr. Annette Damag	<i>Pflegekompetenzen und Bedarfe beim Essen und Trinken</i>	42
	Literaturverzeichnis	52
Dr. Helga Schlichting	<i>Basale Stimulation. Ein Konzept für den (schulischen) Alltag</i>	54
	Literaturverzeichnis	63
Ass.- Prof. Priv.-Doz. Dr. Andre Ewers, MScN	<i>Schmerz erkennen und lindern</i>	64
	Literaturverzeichnis	71
Klaus Beyer-Dannert	<i>10 (vorläufige) Thesen zum Thema „Pflege im Kontext des Förderschwerpunkts Körperliche und motorische Entwicklung“</i>	73
	Literaturverzeichnis	86

Danksagung:

Wir danken den Studierenden des Fachgebietes, die im Rahmen der Veranstaltung von Christian Kißler an der Tagung teilgenommen und im Rahmen einer Studienleistung die Rohtexte der verschriftlichten Tagungsbeiträge angefertigt haben. Außerdem danken wir Malin Grönke und Johannes Zensen (wissenschaftliche Hilfskräfte des Lehrstuhls) für ihre Unterstützung bei der Formatierung des Tagungsbandes. Ein ganz besonderer Dank gilt insbesondere den Referentinnen und Referenten für ihre Geduld bei der Erstellung des Tagungsbandes sowie der Durchsicht der Korrekturfahnen.

Die Vortrags- bzw. Präsentationsfolien sowie einige Impressionen der Tagung können unter dem folgenden Link abgerufen werden:

[https://www.fk-reha.tu-dortmund.de/IB/cms/de/Tagungen_-Workshops/
Pflegetagung-2019/index.html](https://www.fk-reha.tu-dortmund.de/IB/cms/de/Tagungen_-Workshops/Pflegetagung-2019/index.html)

Zusätzlich zu den in diesem Tagungsband verschriftlichten Beiträgen finden Sie unter dem obigen Link auch die PowerPoint-Präsentation zu einem Fachbeitrag von Frau Anja Heß (Schulgesundheitsfachkraft).

Publikation: 2022, Dortmund: Eldorado

Impressum und Kontakt:

Technische Universität Dortmund

Fakultät für Rehabilitationswissenschaften

Rehabilitation und Pädagogik bei intellektueller Beeinträchtigung

Prof. Dr. Pia Bienstein & Christian Kißler

Emil-Figge-Str. 50, 44227 Dortmund

pia.bienstein@tu-dortmund.de

christian.kissler@tu-dortmund.de

(+49) 231 755-5578

Prof. Dr. Pia Bienstein

Eröffnung der Tagung „Pflege im Spannungsfeld von Anspruch und Wirklichkeit: Herausforderungen und Chancen für die Sonder- und Rehabilitationspädagogik“

Verschriftlichung angefertigt unter Mitarbeit von Christian Kießler & Nathalie Szarafinski

Ich begrüße Sie ganz herzlich im Namen des gesamten Teams des Lehrstuhls „Rehabilitation und Pädagogik bei intellektueller Beeinträchtigung“ (ehemals sogenannte geistige Behinderung), an der Technischen Universität Dortmund zur heutigen Tagung „Pflege im Spannungsfeld von Anspruch und Wirklichkeit: Herausforderung und Chancen für die Sonder- und Rehabilitationspädagogik“.

Ich freue mich sehr, dass wir uns diesem bedeutsamen Thema ausführlicher widmen und zugleich namhafte Referentinnen und Referenten aus Wissenschaft und Praxis gewinnen konnten:

Theo Klauß wird in seinem Eröffnungsvortrag auf den Personenkreis der Kinder und Jugendlichen mit komplexer Behinderung eingehen und ausgewählte Studienergebnisse und Bedarfe darlegen, bevor er unterschiedliche Aspekte guter Pflege beleuchtet und ein aktuelles Pflegeverständnis skizziert.

Martin Schnell widmet sich in seinem Vortrag der Frage, ob es eine Pflege ohne Ethik geben kann oder darf. Er wird uns die Bedeutung ethischen Handelns in der Pflege anhand unterschiedlicher Beispiele näherbringen.

Passend im Anschluss an die Mittagspause wird uns Anette Damag anhand von Übungen auf eine nicht nur gustatorische Erfahrungsreise mitnehmen und bedeutsame Aspekte im Zusammenhang mit dem Essen und Trinken verdeutlichen.

Im Anschluss widmet sich Helga Schlichting in ihrem Vortrag dem auch im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung weit verbreiteten und vielfach angewandten Konzept der Basalen Stimulation. Neben einer theoretischen Einführung wird sie das Konzept anhand von schulischen Praxisbeispielen aus ihrer Arbeit mit Schülerinnen und Schülern (SuS) verdeutlichen und anhand von unterstützenden Maßnahmen illustrieren.

Andre Ewers setzt sich in seinem Vortrag mit dem für den Schulkontext bislang noch stark vernachlässigten Themenkomplex Schmerz auseinander. Neben einer Einführung zur Bedeutung von Schmerzen, Ursachen und Häufigkeiten, wird er auf Möglichkeiten der Schmerzerkennung und Schmerzbehandlung sowie Linderung eingehen.

Anja Heß wird in ihrem Vortrag den (inter-)nationalen Stand der Schulgesundheitsfachkräfte skizzieren und von ihren Erfahrungen aus einem Modellprojekt in Rheinland-Pfalz berichten.¹ Abschließend widmet sich Klaus Beyer-Dannert in seinem Vortrag 10 Thesen zum Thema Pflege, die seine Erfahrungen und Empfehlungen als Lehrer und Schulleiter einer Förderschule für Körperlich-motorische Entwicklung für eine gute Pflege widerspiegeln.

Bevor wir den unterschiedlichen Vorträgen der Kollegen und Kolleginnen lauschen, möchte ich Ihnen jedoch in Kürze erläutern, was uns vom Lehrstuhl bewegt hat, die heutige Tagung – neben zahlreichen anderen gewichtigen Gründen, die eine stärkere Berücksichtigung des Themenkomplexes erfordern – auszurichten.

Die TU Dortmund ist der zweitgrößte Ausbildungsstandort im Bereich der sonderpädagogischen Förderung in Nordrhein-Westfalen. Der Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* (GE) stellt neben Lernen und Sozial-emotionale Entwicklung den größten Förderschwerpunkt an der Fakultät für Rehabilitationswissenschaften dar. Als Dozierende tragen wir somit eine große Verantwortung, angehende Lehrerinnen und Lehrer, Rehabilitationspädagoginnen und Rehabilitationspädagogen sowie Rehabilitationswissenschaftlerinnen und Rehabilitationswissenschaftler, die in ihrem zukünftigen Berufsalltag Kinder, Jugendliche oder Erwachsene mit Pflegebedarf unterrichten, fördern und begleiten, bestmöglich auszubilden. Wohlwissend um den Spagat, angesichts der Themenvielfalt, Curriculumsdichte und zeitlichen Begrenzung sowie den unterschiedlichen Ausbildungsbedarfen und -Anforderungen.

Was hat uns also u.a. bewegt, diese Tagung auszurichten? Kurzum: einige (Forschungs-)Ergebnisse aus der Praxis sowie unsere eigenen Erfahrungen bzw. Eindrücke.

¹ Der Vortrag von Frau Heß ist einsehbar unter: Microsoft PowerPoint - 6_Anja_Heß_Schulgesundheitsfachkräfte_2019_11_16 (tu-dortmund.de)

In diesem Zusammenhang möchte ich zuerst eine Studie von Jan Kuhl und Katrin Spies nennen, die 2013 veröffentlicht wurde. Sie untersuchten, wie hoch Lehrerinnen und Lehrer des Förderschwerpunktes geistige Entwicklung (GE) ihre medizinisch-pflegerischen Kompetenzen einschätzen, wer die Pflege von Schülerinnen und Schülern in der Schule übernimmt und wie die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie ihre Pflegekenntnisse erworben haben.

Dazu befragten Kuhl und Spies (2013) 121 Lehrkräfte aus NRW und stellten erst einmal fest, dass medizinisch-pflegerische Kompetenzen von über 80 % der Befragten als sehr wichtig bzw. wichtig für Lehrerinnen und Lehrer des Förderschwerpunktes GE angesehen wurden. Dieses ist erfreulich und verwundert zugleich nicht, wenn wir uns zum Beispiel den Anteil der Personen bzw. Berufsprofessionen anschauen, die nach Angabe der Teilnehmerinnen und Teilnehmer Pflege von Schülerinnen und Schülern vor Ort konkret übernehmen. In 73% übernahmen (auch) Lehrerinnen und Lehrer die Pflege der Schülerinnen und Schülern, gefolgt von Integrationshelferinnen und Integrationshelfern (mit 63%), Erzieherinnen und Erziehern (mit 55%), Zivildienstleistenden (mit 36%) und FSJlerinnen und FSJler (mit 31%). In lediglich 11% wurde die Pflege durch eine ausgebildete Pflegefachperson übernommen. Während es sich überwiegend um Tätigkeiten aus dem Bereich der Grundlagenpflege handelte, so wurden auch Aufgaben im Bereich der anwendungsbezogenen Pflege durch die Lehrpersonen übernommen. Die Lehrerinnen und Lehrer gaben jedoch zugleich an, dass sie sich oftmals unzureichend auf medizinisch-pflegerische Situationen vorbereitet und für diese qualifiziert fühlen. Nur ein Bruchteil von ihnen (12%) fühlte sich im medizinisch-pflegerischen Bereich gut ausgebildet, sodass der Wunsch nach Fortbildungen entsprechend hoch war. Ihre Kenntnisse erwarben sie in erster Linie durch Informationen von Kolleginnen und Kollegen (83%), gefolgt von *learning by doing* (78%), im Austausch mit den Eltern und anderen Betreuerinnen und Betreuern der pflegebedürftigen Schülerinnen und Schüler (64%), durch Fortbildungen (50%) und lediglich zu 43% während ihres Studiums. Auf diesen Aspekt möchte ich gleich noch einmal eingehen.

Helga Schlichting (2009) konnte in ihrer Untersuchung in Förderschulen des Förderschwerpunktes geistige Entwicklung in Thüringen feststellen, dass im Kontext der Pflege oftmals eine enge Kooperation zwischen Erzieher*innen und Lehrer*innen vorliegt. Auch anhand ihrer Untersuchung wird deutlich, dass Lehrerinnen und Lehrer in zahlreichen Bereichen der Pflege eingebunden sind und Aufgaben übernehmen. Der Großteil (85%) der

Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen gab an, sich für eine fachgerechte Pflege von Schülerinnen und Schülern mit schwerster Behinderung in hohem Maße verantwortlich zu fühlen. Gleichzeitig waren aber die Kenntnisse der Lehrerinnen und Lehrer häufig weniger stark ausgeprägt und so wünschten sich viele entsprechende Fortbildungen (vgl. auch Kießler & Bienstein, i.E.).

Die angeführten Studien bieten einen kleinen Einblick in die schulische Praxis. Auch wenn die Erhebungen bereits einige Jahre zurückliegen, so können bzw. müssen wir jedoch davon ausgehen, dass sich im Kontext von pflegerischen Kompetenzen höchstwahrscheinlich nicht allzu viel in den letzten Jahren geändert hat. Hierauf deutet zumindest eine Curricula-Analyse hin, die wir anhand aller verfügbaren, universitären Modulhandbücher für die Förderschwerpunkte *geistige Entwicklung* (GE) und *körperlich-motorische Entwicklung* (KME) in Deutschland durchgeführt haben.

Insgesamt haben wir 18 Ausbildungsstellen für diese zwei Förderschwerpunkte: An 18 Ausbildungsstandorten wird der Förderschwerpunkt geistige Entwicklung angeboten und an 11 Ausbildungsstandorten der Förderschwerpunkt körperlich-motorische-Entwicklung. Von diesen 18 Standorten gaben nur 8 Standorte Pflege explizit als Thema in ihren Modulhandbüchern an (Hogrebe & Bienstein, in Vorbereitung).

Das Modulhandbuch ist quasi die Grundlage eines Studiengangs. Dieses wird immer wieder in bestimmten, größeren zeitlichen Abständen, wenn es zur sogenannten Reakkreditierung von Studiengängen kommt, überarbeitet. Und es ist ein ernüchterndes Ergebnis, dass von diesen 18 Standorten nur 8 Standorte überhaupt Pflege als Begriff in irgendeiner Form im Modulhandbuch verankert haben – insbesondere, wenn wir die schulische Relevanz von Pflege u.a. vor dem Hintergrund der zuvor erwähnten Studienergebnisse berücksichtigen.

Doch Modulhandbücher spiegeln nicht immer den aktuellen Stand der Dinge exakt wider. Vor diesem Hintergrund haben wir uns auch die Vorlesungsverzeichnisse der einzelnen Standorte angeschaut und festgestellt, dass im Sommersemester 2019 insgesamt 19 Einzelveranstaltungen zum Thema Pflege angeboten wurden. Auffällig war, dass 63% der Hochschulstandorte, bei denen Pflege im Modulhandbuch verankert war, kein Angebot mit dem Fokus auf Pflege im Vorlesungsverzeichnis führten. Auf der anderen Seite boten 20% der Standorte, bei denen Pflege nicht im Modulhandbuch implementiert war, Veranstaltungen zum Themenkomplex an. Auch wir in Dortmund gehören dazu: Sowohl wir vom Lehrstuhl

„Intellektuelle Beeinträchtigung“ als auch Kolleg*innen des Lehrstuhls „Körperliche und motorische Entwicklung“ bieten erfreulicherweise Veranstaltungen im Bereich Pflege für die Förderschwerpunkte GE und KME an. Für beide Förderschwerpunkte ist das Thema Pflege jedoch noch nicht im Modulhandbuch für das Lehramt für Sonderpädagogische Förderung berücksichtigt.

Mit Blick auf diese große Diskrepanz zwischen Bedarf und Angebot von universitären Lehrveranstaltungen zum Thema Pflege und mit Blick auf die Bedeutung für die Ausbildung sowie Praxis von Lehrerinnen und Lehrern – insbesondere im Bereich GE und KME –, möchte ich mit dem folgenden Zitat, das häufig Albert Einstein zugeschrieben wird, abschließen und zum Nachdenken anregen: „Die reinste Form des Wahnsinns ist es, alles beim Alten zu belassen und gleichzeitig zu hoffen, dass sich etwas ändert“. Ich wünsche uns eine inspirierende Tagung.

Literaturverzeichnis und weiterführende Literatur

- Hogrebe, F. & Bienstein, P. (i.V.). *Systematische Curriculumsanalyse zur Pflege in universitären Lehramtsstudiengängen. Lehrstuhl Rehabilitation und Pädagogik bei intellektueller Beeinträchtigung*. Manuskript in Vorbereitung.
- Kißler, C. & Bienstein, P. (i.E.). Pflegekompetenz und Pflegewissen von Studierenden der Sonderpädagogik und Rehabilitationswissenschaften in Abhängigkeit ihrer individuellen Berufsbiographie. In: Maria Marchwacka & Magdalena Schleinschok (Hrsg.). *Handbuch: Bildungsauftrag in der Pflege*. Göttingen: Hogrefe Verlag
- Klauß, T., Lamers, W. & Janz, F. (2006). *Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung - eine empirische Erhebung. Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt zur "Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg (BiSB)" Teil I - Fragebogenerhebung*. Verfügbar unter:
https://www.researchgate.net/publication/33429691_Die_Teilhabe_von_Kindern_mit_schwerer_und_mehrfacher_Behinderung_an_der_schulischen_Bildung_eine_empirische_Erhebung
- Kuhl, J. & Spies, K. (2013). Medizinisch-pflegerische Kompetenzen von Lehrkräften an Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 64(1), 14–22.

Schlichting, H. (2009). *Pflege als wesentlicher Bestandteil von Unterricht bei Schülern mit schwersten Behinderungen. Empirische Untersuchung zur Durchführung von Pflege bei Schülern mit schwersten Behinderungen an Förderschulen bzw. -zentren mit dem Förderschwerpunkt "Geistige Entwicklung" in Thüringen* (Dissertation). Universität Erfurt. Verfügbar unter: https://www.db-thueringen.de/receive/dbt_mods_00015195

Gute Pflege und Pflegebedarf von Kindern und Jugendlichen mit komplexer Behinderung

Was bedeutet es, mit schwerer, komplexer Behinderung zu leben?

Eigentlich sollte klar sein, dass Inklusion alle Menschen meint, unabhängig von ihrem kulturellen Hintergrund, ihrer Hautfarbe, Größe, Geschlecht, ihrer sozialen Lage. Dennoch scheinen viele Menschen zu denken, Inklusion sei für einige Menschen wegen ihrer schweren, komplexen Behinderung nicht möglich oder gar nicht gut. Tatsächlich beeindrucken zunächst die stark beeinträchtigten Kompetenzen und der daraus resultierende Unterstützungsbedarf dieser Menschen. In einer großen Studie zur Bildungsrealität von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg (Klauß, Lahmers & Janz, 2006) haben sich 114 Schulen in Baden-Württemberg beteiligt, die nach ihren Angaben Menschen mit schwer(st)er Behinderung unterrichten. Das waren vor allem Schulen im Förderschwerpunkt (FS) Motorik, dann im FS GE und auch im FS Sehen. Im Schnitt haben sie angegeben, dass 28% ihrer Schülerinnen und Schüler eine schwere Behinderung hätten. Rechnet man das hoch, dann haben in der gesamten BRD 0,2% aller Schülerinnen und Schüler eine schwere Behinderung.

Folgende Beeinträchtigungen wurden für diese Kinder und Jugendlichen angegeben (Klauß et al., 2006):

- Nahezu alle haben eine schwere geistige Behinderung und Beeinträchtigung von Stimme und Sprache
- Etwa drei Viertel haben erhebliche körperliche Beeinträchtigungen.
- Häufig haben sie unterschiedliche Sinnesbeeinträchtigungen, also beim Sehen oder Hören.
- Oft brauchen sie regelmäßig medizinische Behandlung daheim (44%) oder in der Schule (21%).
- Jedes 10. Kind braucht eine Sonde, weil es nicht einmal gut selbst schlucken kann. Und wegen vielfältiger Einschränkungen ihrer Fähigkeiten brauchen sie viel Anregung und Unterstützung in allen Lebensbereichen:

- Nahezu alle brauchen immer Hilfe bei der Selbstversorgung, also Ernährung, Kleidung, Körperpflege.
- Sehr häufig brauchen die Menschen Unterstützung bei Kommunikation und Bewegung.
- Überwiegend benötigen sie Unterstützung, um mit anderen zusammen zu sein und auch gegen Langeweile und zum Spielen.
- Häufig ist Unterstützung nötig, weil sie problematische Verhaltensweisen entwickeln, etwa Aggressionen, selbstverletzendes und autistisches Verhalten.

Menschen werden schwer behindert – an der Teilhabe

Fragt man mit der ICF, was Behinderung eigentlich bedeutet, so zeigt sie, dass das Beschriebene zwar notwendige, aber nicht hinreichende Bedingungen sind. Entscheidend ist, dass – auch eine schwere, mehrfache, komplexe – Behinderung die Menschen in allen Lebensbereichen daran hindert, selbstbestimmt teilzuhaben. Nach dem bio-psychozialen Modell der ICF bedingt vor allem die (Be-)Hinderung an Teilhabe eine Behinderung.

- Grundlegend sind Beeinträchtigungen der (körperlichen) Strukturen und Funktionen – das ist sozusagen das klassische ‚medizinische Verständnis‘ von Behinderung.
- Doch beeinträchtigte Strukturen und Funktionen sind noch keine Behinderung. Sie liegt – im zweiten Blick – in der Beeinträchtigung der ‚Aktivitäten‘, der Kompetenzen und Fähigkeiten, z. B. sich selbst zu versorgen, zu kommunizieren, zu arbeiten etc.
- Entscheidend ist aber für eine Behinderung aus Sicht der ICF, inwiefern sich aus beeinträchtigten körperlichen Bedingungen und Fähigkeiten/ Aktivitäten, und vermittelt durch Umwelt- und Personfaktoren, Beeinträchtigungen der participation (Teilhabe) ergeben.
- Vermittelnd wirken Umwelt- und Personfaktoren.

Bedeutung der Teilhabe für Menschwerdung und Menschsein

Weshalb ist Teilhabe so wichtig, dass die ICF sie so hervorhebt und auch die UN-BRK ein Recht darauf zusichert? Sie ist lebensnotwendig – und dafür, dass Menschen die in ihnen liegenden Möglichkeiten ausbilden und nutzen können. Menschen können nicht ihre Menschlichkeit ausbilden, nicht ihre Fähigkeiten nutzen, sich nicht akzeptiert, wertgeschätzt

und wohlfühlen, wenn sie nicht Teil der Gesellschaft sind und deren Teilhabemöglichkeiten nutzen können. Was heißt das konkret? Wenn ein Mensch auf die Welt kommt, muss er dazu gehören können, willkommen sein – zuallererst in der Familie: Sie ist der erste Ort, an dem Inklusion stattfindet. Da sind Menschen, die einen lieben, mit einem kommunizieren, wo man auch die Unterstützung bekommt und Beziehungen eingeht, die man braucht. Auch das kleinste, noch unfähige Kind wird hier wertgeschätzt, geliebt, verstanden, es spielt schon eine wichtige Rolle.

Dann muss man in Kita und Kindergarten dazu gehören können, für die Entwicklung und um Freunde zu finden ist das sehr wichtig. Die Zugehörigkeit zu einer Schule braucht man, um etwas lernen und später ein selbstständiges Leben führen zu können. Im Arbeitsleben, in einer Wohnnachbarschaft, bei Freizeitangeboten, bei Vereinen und Kirchengemeinden, überall gilt das Gleiche: Wem hier der Zugang verwehrt wird, wer nicht mitmachen und sich beteiligen kann, werden Chancen verwehrt, wird benachteiligt. Wenn man krank wird, muss man Zugang zum Gesundheitswesen haben, und als alter Mensch die Pflege bekommen können, die man braucht. Das gilt für alle Menschen. Wir alle mussten und müssen dazugehören können, willkommen sein in den verschiedenen Einrichtungen und Systemen in unserer Gesellschaft, die uns die Möglichkeit geben, uns zu entwickeln und gut zu leben – zum Beispiel im Bildungswesen, das Teilhabe an lebenslanger Bildung ermöglicht.

Schwere und komplexe Behinderung: besonderes Exklusionsrisiko

Also brauchen alle Menschen Inklusion, die ihnen das Teilhaben ermöglicht. Oder gibt es vielleicht Menschen, auf die das nicht zutrifft, die etwas anderes brauchen? Mit denen Inklusion „nicht geht“? Fröhlich (2014) weist darauf hin, dass „Menschen mit schwersten und mehrfachen Beeinträchtigungen [...] in der UN-Behindertenrechtskonvention nicht ausdrücklich erwähnt [werden]“. Und nach Fornefeld (2010) gibt es „eine Zwei-Klassen-Behindertenversorgung, in der eine ‚Rest‘-Gruppe innerhalb des Behindertenversorgungssystems von Ausschlüssen bedroht ist“ (Fornefeld, 2010, S. 270). Zu diesem Personenkreis gehören für sie Menschen mit schwerer Behinderung und sehr hohem Hilfebedarf, Menschen mit autistischem Syndrom, Menschen mit geistiger Behinderung ohne Verbalsprache, mit traumatischen Erfahrungen, psychischen Störungen, mit Behinderung und Migrationshintergrund sowie straffällig gewordene Menschen mit geistiger Behinderung (Fornefeld, 2007, S. 48f.). Brechts (1968) Worte aus Mackie Messer treffen ihre Situation:

„Und die einen stehn im Dunkeln und die andern stehn im Licht. Und man siehet die im Lichte, die im Dunkeln sieht man nicht ...“ (S. 178). Tatsächlich scheinen die von Fornefeld (2007) beschriebenen Menschen in der realen Inklusion nicht wirklich vorzukommen. Ihre komplexe Behinderung begründet sich in ihrem besonderen Risiko exkludiert zu werden, nicht dazugehören und teilhaben zu können. Sie werden meist in allen Lebensbereichen daran gehindert selbstbestimmt teilzuhaben, spielen in den allgemeinen KiTas und Schulen kaum eine Rolle. Auf dem Arbeitsmarkt. Bei Freizeitaktivitäten. Im Arbeitsleben. Ihr Ausschluss von der Teilhabe an Gesellschaft und Kultur lässt sich belegen:

- Man traut ihnen nichts zu, auch nicht, dass man sie verstehen und mit ihnen kommunizieren kann.
- Die Pädagogik hat sie lange für bildungsunfähig gehalten, bis Ende der 1970er-Jahre (Ackermann, 2011), als Kinder mit geistiger Behinderung längst das Recht auf schulische Bildung hatten, zumindest im Rahmen von Sonderschulen.
- Bei der schulischen Inklusion finden sich allenfalls einzelne, und auch Förderschulen sichern ihre Teilhabe an guter schulischer Bildung nur beschränkt. Teilweise werden sie dort vor allem betreut, gut gepflegt und unterhalten, und vielen Lehrkräften fehlen Kompetenzen, um ihnen den Zugang zu schulischer Bildung zu ermöglichen (Klauß et al., 2006).
- Allgemeine Angebote zur Freizeitgestaltung sind ihnen weitestgehend verschlossen, auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt findet man sie nicht, auch Werkstätten nehmen sie außer in Nordrhein-Westfalen nicht auf. Nicht einmal auf den Besuch einer Förder- und Betreuungsgruppe haben sie ein Anrecht. Die Angebote dieser Einrichtungen sind zudem nicht unbedingt geeignet, um ihr Recht auf „Arbeit und Beschäftigung“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales [BMAS], 2008, S. 1439) gemäß der UN-BRK (Art. 27) einzulösen.
- Vom ambulant betreuten Wohnen werden sie sehr häufig ausgeschlossen, und bei steigendem Pflegebedarf versucht man sie immer wieder in Pflegeeinrichtungen unterzubringen.
- Ihnen ermöglichen keineswegs die am besten ausgebildeten, mit den wissenschaftlich fundiertesten Konzepten ausgestatteten Personen eine selbstbestimmte Teilhabe in allen Lebensbereichen. Sie werden eher von geringer

qualifizierten und schlechter bezahlten Personen begleitet, oft nur betreut und versorgt (Fornefeld, 2010).

- Am folgenreichsten ist jedoch die Form des Behindert-Werdens, die darin liegt, dass sie kaum wahrgenommen werden. Nach Hahn, Fischer und Klingmüller (2004) findet eine „Verweigerung des Zusammenlebens“ (S. 15) statt, das sei ein „gesellschaftliches Bewältigungsmuster schwerer Behinderung“ (Hahn et al., 2004, S. 15). Sie kommen im Alltag der meisten Mitbürgerinnen und Mitbürger nicht vor.
- Menschen laufen besonders Gefahr, Gewalt und entwürdigendes Verhalten zu erfahren – die Wallraff-Filme in RTL vom Januar 2017 geben Beispiele dafür (Klauß, 2017).
- Und einige stellen sogar ihr Lebensrecht in Frage und bestreiten ihnen – wie etwa Peter Singer (1994) – den Personstatus. Menschen, die wir schwer und mehrfach oder komplex behindert nennen, haben nicht nur vielfältige, oft komplexe, gravierende Beeinträchtigungen als Ausgangsbedingungen für ihre Entwicklung und Lebensgeschichte und für ihre Teilhabe am Leben in unserer Gesellschaft. Sie werden vor allem durch unzureichende und vorenthaltene Angebote des Lernens, von Hilfen, Therapien und Förderung, sowie durch Ausgrenzung und nicht wahrgenommen Werden in schwerstem Maße behindert.

Exklusionsrisiko Pflegebedürftigkeit

Behinderung bedeutet eine erhebliche Beeinträchtigung der Teilhabechancen, die alle Menschen brauchen, um sich entwickeln und gut leben zu können. Deshalb haben Menschen mit Behinderung ein Recht auf Unterstützung bei der Teilhabe, auf Kompensation dieser Behinderung. Das steht vor allem im Bundes*Teilhabe*Gesetz. Das Recht auf Teilhabe umfasst das ganze Leben, also alle Lebensbereiche (siehe ICF), und damit auch die Bereiche, die mit Pflege zu tun haben. Ihr besonderes Exklusionsrisiko hängt damit zusammen, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf häufig mehr und lebenslang auf Pflege durch andere („Fremdpflege“) angewiesen sind. Durch ihren häufig hohen Pflegebedarf steigt für sie das Risiko, auf „nur Pflege“ reduziert zu werden. Ihre Teilhabechancen werden eingeschränkt, wenn man sie auf ihren Bedarf gepflegt zu werden reduziert. Es gibt aber die Auffassung, gute Pflege reiche für sie, dieser Aussage stimmt sogar ein Teil akademisch gebildeter Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen zu (Klauß et al., 2006).

Virulent wird dies im Zusammenhang mit der Schnittstellenproblematik zwischen *Sozialer Pflegeversicherung* (SPV) und *Eingliederungshilfe* (EGH): Im Referentenentwurf zum BTHG sollte die Pflegeversicherung im häuslichen Bereich noch Vorrang vor der EGH bekommen. Nach Protesten können Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf weiterhin Leistungen der Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung nebeneinander in Anspruch nehmen (§ 13 Abs. 3 SGB IX). Damit sinkt ihr Risiko, Teilhabeleistungen verweigert zu bekommen mit dem Argument, „gute Pflege reiche doch für sie“.

Das Verhältnis Pflege – Teilhabe (EGH)

Es geht hier weiterhin um die Frage, ob Leistungen, die Menschen mit Behinderungen benötigen, der Pflege(-versicherung) zugeordnet werden können. Zuordnung zur Pflegeversicherung bedeutet: Schlechter finanziert, durch weniger bzw. anders qualifiziertes und orientiertes Personal erbracht. Möglicherweise Umzug in eine Pflegeeinrichtung oder Umwidmung von Wohneinrichtungen in solche der Pflege. Leistungen der Pflegeversicherung sind gedeckelt – im Gegensatz zur EGH, für die das Prinzip der Bedarfsorientierung und -deckung gilt. Diese Schnittstellenproblematik macht es erforderlich, das Verhältnis Pflege – Teilhabe (EGH) genauer anzuschauen. Was hat es auf sich mit der oft hohen Pflegebedürftigkeit dieser Menschen, und was hat diese mit ihrem Recht auf selbstbestimmte Teilhabe zu tun?

Was ist Pflege?

Wer ist pflegebedürftig? Brauchen Sie, brauche ich Pflege? Ich hoffe doch sehr, dass Sie sich heute Morgen schon selbst gepflegt haben – lange genug gut geschlafen, Ihren Körper gepflegt, ein gesundes Müsli zu sich genommen, vielleicht schon frische Luft geschnappt haben. Vermutlich nehmen Sie gelegentlich auch professionelle Unterstützung bei der Pflege Ihrer körperlichen und seelischen Bedürfnisse in Anspruch, beim Friseur, in der Wellness, bei Fußpflege, im Restaurant, im Fitnessstudio. Das ist alles Pflege: Weil wir Körper haben/sind, muss sich jemand um die in ihm begründeten Bedürfnisse kümmern. Es ist also nichts Besonderes, dass auch Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf Pflege brauchen, damit es ihnen körperlich und seelisch gut geht. Sie sind allerdings weitgehend darauf angewiesen, dass andere ihre Pflege übernehmen – und häufig geschieht diese völlig fremdbestimmt. Wie, von wem, wann sie Nahrung erhalten, zur Bewegung angeregt werden, körperlich gepflegt werden, gekleidet etc. werden, entscheiden meist andere. Die Pflegewissenschaft spricht hier von

Fremdpflege. Nur ein „Selbstpflegedefizit“ (Orem, 1997, S. 261f.) begründet pflegerische Hilfen durch Dritte – das nennen wir dann *pflegebedürftig*. Selbstpflege ist das „Normale“ und auch Ziel jeder guten Fremdpflege, die sich dadurch überflüssig machen möchte. Die/der zu Pflegende wird als aktive Person und Subjekt begriffen. Bei der Pflege sind übrigens allgemeine und Behandlungspflege zu unterscheiden. Die allgemeine oder universelle Pflege brauchen alle Menschen, damit ihre körperlichen Bedürfnisse befriedigt werden, Behandlungs- oder medizinische Pflege brauchen auch alle Menschen – in den Situationen, in denen sie krank sind oder Krankheit droht.

Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff – auch mit Teilhabeleistungen

Die Pflege hat eine lange Geschichte, Eltern pflegen immer schon ihre kleinen Kinder, und Kinder die alt werdenden Eltern. Dann fand eine Professionalisierung der Pflege statt. Mit ihr hat sich das (Selbst-)Verständnis der Pflege wesentlich erweitert. Aus einer ‚Satt-und-sauber-Pflege‘ wurde eine ‚ganzheitliche Pflege‘, die auch soziale und kommunikative Aspekte umfasst.

In der Sozialen Pflegeversicherung ist das moderne Selbstverständnis der Pflege inzwischen mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff ‚angekommen‘: Nicht mehr nur inhäusige Leistungen werden als Bedarf anerkannt, und Selbstständigkeit ist nun der Maßstab für Pflegebedürftigkeit im Begutachtungsinstrument der SPV. Neben Körperpflege, Ernährung, hauswirtschaftlicher Versorgung und Mobilität sind auch Aktivierung zu Kommunikation und Kognition, Alltagsgestaltung und soziale Kontakte enthalten – also Bereiche, die eigentlich zur Teilhabe gehören.

Was sind Teilhabe und Eingliederungshilfe?

Was hat nun die Fremdpflege, die Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf sehr häufig brauchen, mit ihrem Recht auf Teilhabe – zum Beispiel an der Bildung – zu tun? Über Teilhabe reden wir erst seit der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2005). Die UN-BRK hat dann das Menschenrecht auf unbehinderte Teilhabe festgeschrieben (BMAS, 2008), und das BTHG soll dies in deutsches Recht umsetzen (BMAS, 2016). Es versteht Teilhabe als das Einbezogensein in folgenden Lebensbereichen (ICF-Domänen) – allesamt auch für ‚unseren‘ Personenkreis relevant:

- Lernen und Wissensanwendung. Dazu gehört auch das *sinnliche Wahrnehmen* und *elementares Lernen*.
- Allgemeine Aufgaben und Anforderungen, das beinhaltet u. a. die Durchführung täglicher Routinen und den Umgang mit Stress.
- Kommunikation: Neben Nutzung und Verstehen von Sprache gehört dazu auch die non-verbale Verständigung und Unterstützte Kommunikation.
- Mobilität: Nicht nur Fortbewegung mit und ohne Hilfsmittel, sondern auch das Bleiben und Verändern der Körperposition werden hier erwähnt.
- Selbstversorgung: Teilhabe an Pflege, an der Sorge für körperliche Bedürfnisse stehen hier im Mittelpunkt.
- Häusliches Leben: an guten und passenden Wohnmöglichkeiten teilhaben zu können hat ebenfalls hohe Bedeutung für stark beeinträchtigte Menschen.
- Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen: In Bindung und Beziehungen leben zu können, darauf sind Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung vielleicht mehr als andere angewiesen.
- Bedeutende Lebensbereiche: Die Teilhabe an Bildung und Erziehung sowie an sinnvoller Beschäftigung muss allen Menschen ermöglicht werden.
- Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben: Dazu zählt u. a. die Teilhabe am Gemeinschaftsleben, an Erholung und Freizeit.

Teilhabe ist lebensnotwendig, für jeden Menschen und in allen diesen Lebensbereichen (ICF), somit auch bei der Mobilität, der Sorge für körperliche Bedürfnisse wie z. B. Ernährung, Wohnen, bei Gesundheitsdiensten etc. – also auch für die Pflege relevanten Domänen. Was ist Teilhabe? Teilhabe ist neben aktiver Teilnahme auch Teil-Sein und Einbeziehung, nicht nur Kompetenzerwerb, sondern auch Zugehörigkeitsgefühl, keine Diskriminierung etc. Was bedeutet Teilhabe genau? Kardorff (2010) unterscheidet vier Aspekte der Begriffe Partizipation bzw. Teilhabe:

- *Partizipation* bedeutet die aktive Teilnahme an Entscheidungen in Prozessen, die die Lebensverhältnisse von Einzelnen und von sozialen Gruppen betreffen (siehe „selbstbestimmte Teilhabe“ und die Forderung „not about us without us“).
- *Teil-Sein* meint Anerkennung von Minderheiten, individueller Verschiedenheit, persönlicher Lebensorientierungen sowie soziale Einbindung, also Zugehörigkeit zu

einem „Ganzen“ der Gesellschaft, zu einer Gemeinschaft im Alltag und das Gefühl, in einer Gemeinschaft respektiert zu sein und gebraucht zu werden (siehe das ‚sense of belonging‘ in der UN-BRK). Das ist das Gegenteil von sozialem Ausschluss, Diskriminierung, emotionaler Ablehnung, verweigerter Anerkennung.

- *Teilhabe* ist Einbeziehung in gesellschaftliche Aktivitäten und Entscheidungen, in zentrale Bereiche der Gesellschaft wie Bildung, Arbeit und Soziale Sicherung, aber auch die Teilhabe an gesellschaftlichen Gütern wie Sicherheit, Wohnung, Arbeit und sozialen Leistungen. Sie ist das Gegenteil von vorenthaltenen Beteiligungsmöglichkeiten, materiellen wie immateriellen Zugangsbarrieren zu Bildung, Beschäftigung, Öffentlichkeit etc.
- Schließlich meint die *Teil-Gabe* eine aktive Übernahme von Selbstverantwortung und sozial-moralischen Verpflichtungen und als aktiven Aspekt die Aufforderung, die Bürgerrolle engagiert wahrzunehmen, die Lebensbedingungen im eigenen lokalen Lebensumfeld mitzubestimmen und durch eigene Ideen und Handeln zu bereichern. Diese Klärung ist wichtig, weil sie deutlich macht, dass Teilhabeangebote nicht nur auf Kompetenzzuwachs und das Erreichen von Entwicklungs- oder Bildungszielen abzielen, sondern auch helfen sollen, ‚Teil zu sein‘, also ein Zugehörigkeitsgefühl zu entwickeln, dabei zu sein, anerkannt zu sein. Menschen mit schwerer Behinderung haben deshalb nicht nur dann an Bildung teil, wenn sie nachweisbar etwas dazulernen, sondern auch, wenn sie an Bildungsangeboten teilhaben, ihr Dazugehören wahrnehmen etc.

Was hat Teilhabe mit Pflege zu tun?

Pflege war immer schon ein Bestandteil der Eingliederungshilfe – sie müsste heute eigentlich Unterstützung der selbstbestimmten Teilhabe heißen. Natürlich war und ist es eine EGH-(Teilhabe-)Leistung, wenn Menschen in Wohnstätten oder Schulen qualifizierte Unterstützung bei der Ernährung, bei Kleidung und Hygiene, bei Bewegung und bei (drohender) Erkrankung erhalten. Die Sorge für das körperlich-seelische Wohlbefinden ist ein genuiner Bestandteil und auch eine Voraussetzung gelungener Teilhabe, Zugehörigkeit etc. Nun gibt es aber mit der Pflegeversicherung eine eigene Finanzierungsmöglichkeit für Pflegeleistungen. Das veranlasst Kostenträger zu der Idee, Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf sollten doch zunächst einmal Pflegeleistungen in Anspruch nehmen, und dann

allenfalls ‚aufgesattelt‘ noch solche der Eingliederungshilfe, wenn die gute Pflege nicht ausreicht.

Reduktion auf Pflegebedürftigkeit schränkt Teilhaberechte ein

Problematisch ist dies, weil die Pflege inzwischen – nach ihrem Selbstverständnis, teilweise auch in ihrer Praxis – auch Aspekte der Teilhabe integriert hat. Pflege beschränkt sich nicht mehr auf eine pflegerische Versorgung, wie die ‚alte‘ Pflegeversicherung es darstellte, wo nur Unterstützungsleistungen im Haus und keine Aktivitäten außerhalb ‚zählten‘. Nun hat die Pflegewissenschaft etliche Teilhabeaspekte in ihr Selbstverständnis aufgenommen. Mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff hat dies Eingang gefunden in die SPV. Bei deren Beurteilungskriterien werden neben Unterstützungsleistungen bei Selbstversorgung (Körperpflege, Ernährung und hauswirtschaftlicher Versorgung/Haushaltsführung) und Mobilität auch aktivierende Unterstützungsformen in Bezug auf Kommunikation und Kognition, Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte und der Umgang mit Verhaltensweisen und psychischen Problemlagen sowie mit krankheits- und therapiebedingten Belastungen erfasst. Ab 1. Januar 2017 ist die Selbstständigkeit der Maßstab für Pflegebedürftigkeit, der Grad an Selbstständigkeit ersetzt den Hilfebedarf in Minuten als Maßstab.

Überlappung und Abgrenzung von Pflege und EGH

Diese Kriterien der Pflegeversicherung bei der Begutachtung sind zwar enger gefasst, als es dem Selbstverständnis der Pflegewissenschaft entspräche. Dennoch geht dies über eine nur Organismus-orientierte Pflege hinaus. Der neue PBB scheint die Argumentation zu stützen, für manche Menschen reiche gute, inzwischen auch teilhabeorientierte Pflege aus, sie brauchten keine eigene Teilhabeunterstützung, keine EGH. Doch das ist nicht akzeptabel, weil

- Pflege bei Menschen mit Behinderung Teil der EGH ist, und weil
- das Recht auf Teilhabe beschränkt wird, wenn man nur Pflege erhält. Ein Vergleich zeigt, dass Pflege nur begrenzt Teilhabe zum Ziel hat.

Vergleich von Pflege (im Sinne des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs) und Teilhabe (EGH als Leistung zur Teilhabermöglichkeit)

Pflege begründet sich anders als Teilhabe: Es geht der Pflege um Behandlung und Sorge für das körperlich-seelische Wohlbefinden – und der EGH um Zugehörigkeit, Zugang,

Beteiligung in der Gesellschaft und die dabei und dafür erforderliche Förderung von Kompetenzen und Teilhabe. Pflege zielt auf Selbstständigkeit und Selbstpflege-Kompetenzen, EGH als Teilhabeunterstützung auf den Abbau behindernder Teilhabe-Barrieren und die Förderung voller, wirksamer und gleichberechtigter Teilhabe in der Gesellschaft.

Teilweise gleiche Leistungsbereiche – mit Unterschieden

Bei den Bereichen, für die in SPV und BTHG Leistungen vorgesehen sind, gibt es Überlappungen: Kommunikation und Kognition/Lernen, Mobilität, Selbstversorgung und Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte werden sowohl bei Pflege als auch Teilhabe genannt. Die „Bedeutenden Lebensbereiche: Erziehung/Bildung, Arbeit und Beschäftigung; Wirtschaftliches Leben“ und „Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben“ finden keine Entsprechung bei der Pflege. Allenfalls der Umgang mit krankheits- und therapiebedingten Belastungen ist spezifisch für die Pflege.

Teilhabe umfasst somit viele Bereiche, die auch die Pflege für sich beansprucht, und sie geht deutlich darüber hinaus, weil sie auch die Teilhabe an Bildung, Arbeit, wirtschaftlichem und staatsbürgerlichem Leben etc. umfasst – eben das ganze Leben und nicht nur ein Teil davon, auf den die Pflege fokussiert ist. Und vergleichbare Lebensbereiche bedeuten nicht, dass die Leistungen von Pflege und EGH austauschbar wären.

- Förderung von Kommunikation und Kognition in der Pflege orientiert sich vor allem an alt werdenden Menschen, bei denen – etwa durch Gesprächskreise und Gedächtnisübungen – kognitive und kommunikative Kompetenzen erhalten werden sollen, während die ICF-Domänen ‚Lernen und Wissensanwendung‘ auf jeden Fall auch die Aneignung von Neuem und dessen Nutzung beinhaltet und
- zur Domäne ‚Kommunikation‘ gehört die volle Entfaltung der sprachlichen und nichtsprachlichen aktiven und passiven Verständigung, einschließlich Hilfsmitteln, UK etc.
- Im PBB meint Mobilität z. B. nur Beweglichkeit im Haus, in der ICF aber auch draußen, etwa Verkehrsmittel zu nutzen etc. Der Pflege geht es – in einigen Lebensbereichen – um Förderung der Selbstständigkeit – der EGH um selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe der Menschen, die wegen ihrer Behinderung an Teilhabe solche Hilfe benötigen. Dazu gehört die Förderung der Selbstständigkeit, aber darüber hinaus all das, was mit den Zielperspektiven von

Selbstbestimmung und Empowerment, Inklusion und Teilhabe, Partizipation gemeint ist. Die Leistungen unterscheiden sich in ihren Begründungen, in der Haltung und Vorgehensweise – selbst beim vergleichbaren Leistungsgegenstand. Wenn ein Mensch mit Behinderung beispielsweise Unterstützung bei der Ernährung oder Mobilität benötigt, so umfasst sein Unterstützungsbedarf nicht nur die Gabe von Nahrung und Flüssigkeit oder die Versorgung mit Hilfsmitteln zur Fortbewegung, sondern auch u. a. eine auf Kompetenzzuwachs, Selbstbestimmung und Kommunikation abzielende Begleitung bei Mahlzeiten und einen Abbau von Mobilitätsbarrieren mit dem Ziel verbesserter Teilhabe.

Pflege ist Teil der EGH – als teilhabeorientierte Pflege

Pflege ist auch Teil der EGH, doch das ist zu präzisieren: Pflege im Rahmen der EGH ist teilhabeorientierte Pflege. Das heißt, dass

- gute Pflege als Voraussetzung der Teilhabe (z. B. an Bildung) ausgestaltet werden muss,
- Pflegesituationen im Sinne der Teilhabe (z. B. an Bildungsprozessen) genutzt werden müssen und
- dass Pflege so stattfinden soll, dass sie Teilhabe (z. B. in Form von Bildung) direkt ermöglicht und beinhaltet.

Selbstbestimmte Teilhabe erfordert gute Pflege

Pädagogische Teilhabeunterstützung erfordert auch Pflege. Jeder Mensch braucht Pflege, weil wir Körper sind und sich jemand um die körperlichen Bedürfnisse kümmern muss. Die Sorge für sie stellt eine Voraussetzung für Teilhabe dar. Pädagogik muss sich auch um die Befriedigung körperlicher Bedürfnisse kümmern, weil dies die Möglichkeiten der Teilhabe verbessert. Teilhabe ist nur auf der Grundlage guter Pflege möglich. Aus Hunger oder Durst resultierende unbefriedigte körperliche Bedürfnisse oder organische Störungen belasten und beunruhigen den Menschen. Dieser ist dann beispielsweise pädagogischen Angeboten kaum zugänglich. Er ist in der körperlichen Not befangen. Die Sorge um eine adäquate Pflege bildet deshalb die Basis für Bildung, Erziehung und Förderung.

Pflegesituationen im Sinne der Teilhabe nutzen

Auch gute Pflege läuft Gefahr, Menschen auf ihren Pflegebedarf zu reduzieren, besonders bei Menschen mit schwerer Behinderung. Brauchen sie, weil der Zeitaufwand für Pflege steigt, weniger Unterstützung bei der Teilhabe? Benötigen sie deshalb, weil man viel Zeit für die Nahrungsaufnahme, Hygiene, Hautpflege und zum Erhalt der Beweglichkeit braucht, keine Möglichkeit mehr, mit anderen zu kommunizieren, neue Eindrücke zu genießen, an Kultur teilzuhaben, etwas Interessantes zu tun und zu erleben, in mehreren Welten zu leben, die eigene Selbstständigkeit zu entwickeln und möglichst viel im Alltag selbst zu bestimmen? Gerade weil bei ihnen viel Zeit für Pflege gebraucht wird, können und müssen Pflegehandlungen als Rahmen und Anlass für Teilhabeangebote genutzt werden. Pflege kann durch Angebote der Kommunikation, der Wahrnehmung, Bewegung und Selbstständigkeitsförderung ergänzt und angereichert werden. Bei der Nahrungsaufnahme etwa wird darauf geachtet, dass man Unterschiede von kalt und warm und von hart und weich spürt (Wahrnehmungsförderung), dass man den Transport der Nahrung verfolgt (Ausbildung des Körperschemas) und dass bei der Mahlzeit kommuniziert wird. In einem Forschungsprojekt zur Bildungssituation von Schülerinnen und Schülern mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg haben wir u. a. festgestellt, dass dies – nach den Angaben der Teams – oft auch realisiert wird (Klauß et al., 2006). Die Notwendigkeit, pflegerische Situationen auch pädagogisch zu nutzen, sehen mehrheitlich alle Teammitglieder, Fachlehrerinnen stimmen zu 77% uneingeschränkt zu und Pflegekräfte zu 55%. Die Nahrungsaufnahme wird am häufigsten (66%) zu Beziehungsaufbau und Kommunikationsförderung genutzt. Die Förderung der Selbstständigkeit geben 52% der Befragten als Handlungsziel in diesen Situationen an, die Wahrnehmungsförderung 50% und der Bewegungsförderung kann das Essen und Trinken dienen, das meinen zumindest 32% der Befragten (Klauß et al., 2006).

Beispiele für Nutzung der Pflege für Teilhabe

Dass man Pflegesituationen in diesem Sinne ‚anreichern‘ kann, zeigen einige Beispiele aus einer Untersuchung von Monika Seifert und Kollegen (Seifert, Fornefeld & Koenig, 2001), die sie mit Studierenden in Wohn- und Pflegeheimen um Köln durchgeführt haben.

Beispiel A: „Beim Wickeln fordert der Mitarbeiter die Initiative von Frau C., z. B. fordert er sie auf, sich selber an seinen Händen aus dem Liegen hochzuziehen. Beim Kämmen

lässt er Frau C. erst mit dem Kamm spielen. Sie betastet die beiden Enden des Kammes, kratzt sich mit den Borsten über die Wange. Auch den Fön gibt er ihr in die Hände. Frau C. hält sich den Luftstrahl ins Gesicht, dreht den Fön, tastet ihn ab, hält ihn sich ans Ohr. Während des Windelns, Kämmens und Fönens [...] hören die beiden Musik“ (Seifert 2006, Abs. 4.2). Hier wird eine Pflegesituation genutzt, um ein umfassendes Wohlbefinden der gepflegten Person zu erreichen – und zugleich Teilhabemöglichkeiten und -fähigkeiten zu eröffnen, und zwar durch

- eine Atmosphäre der Freundlichkeit, durch die Haltung der Wertschätzung,
- vielfältige Angebote zur Sinneswahrnehmung,
- Anregung und Zulassen von Eigenaktivität, und einen
- nonverbalen Dialog durch körperorientierte Zuwendung.

Das sollte eigentlich bei jeder Pflege selbstverständlich sein – ist es aber nicht. Pflege kann auch nur als ‚Verrichtung‘ abgehandelt werden, etwa bei der Pflegeheimbewohnerin Frau S.: Beispiel B: „Frau S. wird im Bett gewaschen. Zwei Mitarbeiterinnen ziehen sie aus [...]. Eine hält ihre Hände fest, damit die andere sie waschen kann. Frau S. schreit wie ein Baby, sehr langanhaltend und stoßweise. Sie wird zum Waschen mehrmals hin und her gedreht, wobei sie sich jeweils durch entgegengesetzte Bewegungen zu entwinden versucht. Die Mitarbeiterinnen greifen fest zu [... dabei] schreit Frau S. ununterbrochen weiter. [...] als Frau S. fertig angezogen ist und – immer noch schreiend – in den Rollstuhl gehoben wird, ruft eine Mitarbeiterin Frau S. laut beim Namen. Frau S. verstummt sofort“ (Seifert 2006, Abs. 4.2).

In der Pflege finden Teilhabe und Aneignung von Kultur statt

Wir können Situationen, bei denen es um Ernährung, Hygiene, Kleidung, Bewegung, Selbstversorgung geht, so gestalten, dass nicht nur körperliche Bedürfnisse befriedigt, sondern auch Teilhabe ermöglicht wird. Doch Pflege ist nicht nur ein möglicher Rahmen für die Förderung von Teilhabe, durch sie findet auch Teilhabe statt, zum Beispiel in Form von Bildungsprozessen und Aneignung von Kultur.

Gute Pflege ist Bildung als Vermittlung kulturellen Reichtums

Bildung beginnt mit der Ausbildung von Bedürfnissen – ermöglicht durch gute Pflege. Jeder Mensch braucht beispielsweise Flüssigkeit und Kalorien. Das Bedürfnis nach konkreten

Speisen und Getränken wird aber erst ausgebildet, wenn einem der Zugang zur möglichen Form der Bedürfnisbefriedigung eröffnet wird. Im Bereich der Ernährung muss ein Mensch beispielsweise mit verschiedenen Formen kulturspezifisch zubereiteter Speisen und Getränke in Kontakt kommen. Wer nur sondiert wird, kann nicht Kauen und Schlucken lernen. Vor allem aber kann er kein Ess- und Trinkbedürfnis entwickeln, keine Vorlieben für bestimmte Speisen entdecken und keinen Geschmack ausbilden. Es geht also nicht nur um ‚Wahrnehmungsförderung‘ beim Essen, sondern um elementare Bildung, wenn auch Menschen mit Sonden erfahren können, was wie schmeckt, riecht und aussieht. Dies lässt sich auf alle Bedürfnisse übertragen. Die Ausbildung von Vorlieben und Geschmack ist eine Voraussetzung für Individualität, persönlichen Lebensstil und ist die Grundlage jeder Autonomie und der Ausbildung einer Identität als unverwechselbare Persönlichkeit. Dies setzt allerdings voraus, dass sie die Chance dazu erhalten. Sie müssen kulturübliche Nahrungsmittel, Kleidung, Formen der Körperpflege etc. kennen lernen. Diese müssen in gleicher Form immer wieder verfügbar und wiedererkennbar sein. Sie brauchen Zeit und Anregungen, Hinweise, dies kennen zu lernen und sich wirklich anzueignen, zum Teil ihrer Identität zu machen.

Beispiel Sondieren

Man kann den Nahrungsbrei nur einflößen – oder den Menschen an der Vielfalt des Geschmacks teilhaben lassen, an der Kommunikation bei der Mahlzeit, an Aussehen, Gestalt, Konsistenz der Nahrungsmittel! Nach den Hinweisen zur Begutachtung für die Pflegeversicherung gibt es weniger Punkte, wenn jemand ‚nur‘ sondiert wird, als wenn die sondierte Person dabei mithilft. Hier ist offenbar nicht vorgesehen, die Sondierungssituation teilhabeorientiert zu gestalten.

Gute Pflege ist Ermöglichung von Autonomie

Teilhabeorientierte Pflege verfolgt das Ziel der Autonomie, das ist eine zentrale pädagogische Leitidee (Klauß, 2008). Pflege zielt zunächst auf Selbständigkeit bei der Befriedigung von Bedürfnissen. Sie entmündigt nicht und macht Personen nicht unselbständig. Auch dabei geschieht Kultur-Aneignung: Wer mit dem Löffel essen lernt, eignet sich nicht nur eine Fertigkeit, sondern das „Kulturgut“ dieses Bestecks, dessen materialisierte Geschichte an (Leontjew, 1977). Es ist nicht selbstverständlich, dass Pflegesituationen zur Förderung von Selbständigkeit genutzt werden. Es geht meist schneller und spart Zeit, wenn nur gefüttert,

angekleidet und gewaschen und die Eigentätigkeit nicht angeregt wird. Aus der Perspektive purer Lebenserhaltung ist das kein Problem – nur aus dem Bildungsziel der Autonomie begründet sich der damit verbundene Mehrbedarf, von dem man allerdings in manchen Fällen hoffen kann, dass er vorübergehend ist, weil selbständigere Menschen mit weniger Unterstützung auskommen können. Teilhabeorientierte Pflege zielt auch auf Selbstbestimmung. Dieses demokratische Grundrecht meint mehr als Selbständigkeit und setzt diese nicht unbedingt voraus (Klauß, 2008). Dem Ziel der Pflege, Wohlbefinden zu ermöglichen und zu sichern, entspricht es, dass eigene Bedürfnisse wahrgenommen, geäußert und verstanden werden (Hahn, 1994). Hier trifft sich die Bildung der Selbstbestimmung mit der Kommunikation bei der Pflege.

Gute Pflege ermöglicht Beziehung und Kommunikation

Ein Bildungsprozess mit weit reichenden Folgen im Bereich der Pflege besteht darin, dass sich hier wesentlich entscheidet, welches ‚Bild vom Menschen‘, welche Sichtweise und Einstellung anderen Menschen gegenüber ausgebildet wird. Wer

- bei der Befriedigung körperlicher Bedürfnisse dauernd mit wechselnden Personen konfrontiert wird und deshalb keine Sicherheit und Verlässlichkeit erfährt, wer
- erlebt, dass Signale von Schmerzen, Hunger und elementaren Wünschen ignoriert oder falsch verstanden werden, weil Pflegepersonen darauf nicht zu achten gelernt haben, neben der Routine keine Zeit haben oder den Einzelnen zu wenig kennen lernen können, der wird kaum positive Erwartungen in Bezug auf andere Menschen, wird kaum tragfähige Beziehung und Vertrauen zu ihnen ausbilden. Ohne Beziehung sind Erziehung (Fornefeld, 1995) und Bildung nur bruchstückhaft möglich, das zeigen uns Menschen mit Autismus eindrücklich (Klauß, 2005). Damit Pflege in diesem Sinne zur Bildung werden kann, sind jedoch einige Voraussetzungen notwendig, vor allem die Konstanz von Bezugspersonen und ihre Qualifikation für diese elementaren Interaktionsprozesse. Für die teilhabeorientierte Pflege ergibt sich daraus die Aufgabe, den Austausch von Mitteilungen über körperliches Wohlbefinden zu unterstützen und Wege zu finden, wie diese Kommunikation gefördert werden kann, unter anderem auch durch Qualifikation im Bereich der Unterstützten Kommunikation.

Gute Pflege braucht Ergänzung durch extra Teilhabeangebote

Teilhabeorientierte Pflege ermöglicht also Teilhabe in allen Lebensbereichen, im Bereich der Wahrnehmung, der Autonomieentwicklung, der Selbstbestimmung, Kommunikation, des Spiels etc. Dennoch wäre es eine Verkürzung, das Leben auf noch so gute Pflege zu reduzieren. Menschen mit hohem Hilfebedarf brauchen neben der Nutzung von Pflegesituationen für Teilhabeziele auch spezifische Angebote, etwa zur Teilhabe an Bildung. Niemand käme auf die Idee, nicht mehr ins Kino, ins Theater oder Konzert zu gehen, weil er beim Mittagessen aus dem Radio Musik hören kann. Die Entwicklung von Kreativität ist in der Pflege ebenso möglich wie die Förderung der Kommunikation. Das Kind, das mit dem Kartoffelbrei einen See baut, ist ebenso kreativ wie der Hobbykoch, der neue Gerichte kreiert. Kreativität und Kommunikation bedürfen unabhängig davon eigener Bildungsangebote mit eigenem „Material“, z. B. das Experimentieren mit Papier und Farben, mit plastischen Materialien, mit Tönen u.a.m. Und die Vermittlung ‚höherer Kulturgüter‘ braucht beispielsweise Unterricht, in dem Prinzipien wie die Elementarisierung angewandt werden (Lamers, 2000).

Fazit: Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung brauchen teilhabeorientierte Pflege – und mehr ...

- Jeder Mensch braucht Pflege.
- Jeder Mensch ist dabei auch von anderen Menschen abhängig. Für Menschen mit hohem Hilfebedarf gilt dies ganz besonders.
- Gute Pflege ist eine Voraussetzung für selbstbestimmte Teilhabe. Sie gehört deshalb zu den Aufgaben der Eingliederungshilfe und geht über das hinaus, was von der SPV finanziert wird. Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung brauchen teilhabeorientierte Pflege.
- Niemand braucht aber nur Pflege. Jeder hat ein Recht auf spezifische Unterstützung der Teilhabe, zum Beispiel bei der Bildung.

Kurz

Es geht um gute Pflege und besonderen Pflegebedarf von Kindern und Jugendlichen mit komplexer Behinderung

- Was bedeutet es, mit schwerer, komplexer Behinderung zu leben? Nach der ICF heißt dies: Strukturen und Funktionen, Aktivitäten, v. a. aber die selbstbestimmte Teilhabe werden behindert. Diese umfasst das ‚ganze Leben‘ – auch das, das mit Pflege zu tun hat, die Menschen haben häufig u. a. einen hohen Pflegebedarf und damit ein Risiko, auf ‚nur Pflege‘ reduziert zu werden.
- Was bedeutet ein ‚hoher Pflegebedarf‘ für den Anspruch auf selbstbestimmte Teilhabe und ein gutes Leben? Dieser impliziert den Anspruch auf gute Pflege, und das ist teilhabeorientierte Pflege. Deshalb ist das Verhältnis EGH/Pflege für diese Menschen wichtig!

Literaturverzeichnis und weiterführende Literatur

- Ackermann, K. E. (2011). Pädagogische Impulse in der Schwerstbehindertenpädagogik. In A. D. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung interdisziplinär* (S. 143-158). Oberhausen: Athena.
- Bartholomeyczik, S. (2000). Gegenstand, Entwicklung und Fragestellungen der pflegewissenschaftlichen Forschung. In B. Rennen-Allhoff & D. Schaeffer (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (S. 67-106). Weinheim, München: Juventa.
- Belot, M. (2011). Der Ausdruck des Schmerzes bei Menschen mit Mehrfachbehinderung. In A. D. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung interdisziplinär* (S. 241-255). Oberhausen: Athena.
- Brecht, B. (1968). *Die Stücke von Bertold Brecht in einem Band*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Bros-Spähn, B. & Spähn, W. (2016). „Die Vermessung der neuen Welt“ – Erfahrungen und Entwicklungen in der Inklusiven Wohngemeinschaft Ludwigshafen (IGLU). In K. Terfloth, U. Niehoff, T. Klauß & S. Buckenmaier (Hrsg.), *Inklusion – Wohnen – Sozialraum. Grundlagen des Index für Inklusion zum Wohnen in der Gemeinde* (S. 311-322). Marburg: Lebenshilfe.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2008). Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Vom 21. Dezember 2008. In *Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil*

- II Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 31. Dezember 2008 (S. 1419–1457). Verfügbar unter: <https://www.un.org/Depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>*
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2016). Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz - BTHG). Vom 23. Dezember 2016. In *Bundesgesetzblatt Jahrgang 2016 Teil I Nr. 66, ausgegeben zu Bonn am 29. Dezember 2016 (S. 3234–3340)*. Zugriff am 12.01.2021. Verfügbar unter: https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2016/bundesteilhabegesetz.pdf?__blob=publicationFile&v=7
- Conty, M. (2017, Mai). *Was bedeutet das Bundesteilhabegesetz für Dienste und Einrichtungen?* Präsentation auf der Fachtagung der Fachverbände für Menschen mit Behinderung „Das Bundesteilhabegesetz - Chancen und Risiken“, Berlin. Verfügbar unter: <https://www.diefachverbaende.de/files/veranstaltungen/fachtagung-bthg/KFV-FT-BTHG-Conty.pdf>
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit Version 2005*. Verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icf/icfhtml2005/>
- Fornefeld, B. (1995). *»Elementare Beziehung« und Selbstverwirklichung geistig Schwerstbehinderter in sozialer Integration. Reflexionen im Vorfeld einer leiborientierten Pädagogik (2. Aufl.)*. Aachen: Mainz.
- Fornefeld, B. (2007). Was geschieht mit dem ´Rest´? Anfragen an die Behindertenpolitik – Teil 1. In M. Dederich (Hrsg.), *Herausforderungen. Mit schwerer Behinderung leben* (S. 39-53). Frankfurt am Main: Mabuse.
- Fornefeld, B. (2010). Alle reden von Bildung für alle. Sind alle noch gemeint? Bildungsanspruch für Menschen mit Komplexer Behinderung. In O. Musenberg (Hrsg.), *Bildung und geistige Behinderung. Bildungstheoretische Reflexionen und aktuelle Fragestellungen* (S. 260-281). Oberhausen: Athena.
- Fröhlich, A. (2014). Inklusion für Menschen mit schwerer Behinderung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 65(10), 379-384.
- Hahn, M., Fischer, U. & Klingmüller, B. (Hrsg.). (2004). „Warum sollen sie nicht mit uns leben?“ *Stadtteilintegriertes Wohnen von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung und ihre Situation in Wohnheimen. Zusammenfassende Gesamtdarstellung des Projektes WISTA. Teil I-V*. Reutlingen: Diakonie.

- Heinen, N., Schlummer, W. & Wallmeyer, K. (2014). Menschen mit Komplexer Behinderung verstehen und begleiten. Herausforderungen für Heil- und Sonderpädagogik in Zeiten von Inklusion und Exklusion. *Teilhabe*, 53(4), 148-154.
- Kardorff, E. v. (2010). Evaluation beteiligungsorientierter lokaler Enabling Community-Projekte: Welche Anforderungen sind damit verbunden? In Evangelische Stiftung Alsterdorf & Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin (Hrsg.), *Enabling Community. Anstöße für Politik und soziale Praxis* (S. 263-275). Hamburg: Alsterdorf.
- Klauß, T. (2005). Die schulische Situation von Kindern mit autistischem Verhalten. In K. Hennische (Hrsg.), *Seelische Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung. Band 2: Spezielle Problembereiche und Erscheinungsformen auffälligen Verhaltens* (S. 195-206). Berlin: DGSGB.
- Klauß, T. (2008). Selbstbestimmung als Leitidee der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In E. Fischer (Hrsg.), *Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen. Theorien. Aktuelle Herausforderungen* (2. Aufl., S. 92-136). Oberhausen: Athena.
- Klauß, T. (2017). *Gewaltprävention in Werkstätten*. Verfügbar unter: https://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/wp/wp-klauss/Gewalt_in_Werkstätten_Kassel_2018.pdf
- Klauß, T., Lamers, W. & Janz, F. (2006). *Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung - eine empirische Erhebung. Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt zur „Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg (BiSB) Teil I – Fragebogenerhebung*. Verfügbar unter: <http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/volltexte/2006/6790/>
- Lamers, W. (2000). Goethe und Matisse für Menschen mit einer schweren Behinderung (Mehrfachbehinderung)!?! In N. Heinen & W. Lamers (Hrsg.), *Geistigbehindertenpädagogik als Begegnung* (S. 177-206). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Leontjew, A. N. (1977). *Tätigkeit, Bewußtsein, Persönlichkeit*. Stuttgart: Klett.
- Orem, D. E. (1997). *Strukturkonzepte der Pflegepraxis*. Berlin/Wiesbaden: Ullstein Mosby
- Seifert, M. (2006). Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen
Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. *Zeitschrift für*

Inklusion, 1(2). Verfügbar unter: <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186>.

Seifert, M., Fornefeld, B. & Koenig, P. (2001). *Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim*. Bielefeld: Bethel.

Singer, P. (1994). *Praktische Ethik* (2. Aufl.). Stuttgart: Reclam.

Prof. Dr. Martin W. Schnell

**(K)eine Pflege ohne Ethik?! –
Ethische Herausforderungen innerhalb der Pflege**

Verschriftlichung angefertigt unter Mitarbeit von Christian Kißler, Lisa Eschner & Jona Schulze

Guten Tag meine Damen und Herren. Danke für die Einladung. Ich habe den Lehrstuhl für Sozialphilosophie und Ethik im Gesundheitswesen. Das scheint vielleicht eine relativ merkwürdige Zusammenstellung von Fächern zu sein, aber ich erkläre mir das so: Bei einem Teil der Dinge, mit dem ich mich befasse, geht es um das Allgemeine, um Menschen. Das ist das Philosophische. Das Besondere, auf das das Ganze bezogen ist, ist das Gesundheitswesen. In unserer Universität umfasst das mehr als nur die Pflege – auch die Humanmedizin und die Psychologie sowie andere Fächer sind dort gegenwärtig. Und die Ethik ist das verbindende Mittel zwischen dem Allgemeinen und dem Besonderen.

Ich bin darum gebeten worden, heute einiges zum Thema Ethik zu sagen. Das tu ich gerne. Ich werde einige Herausforderungen, die sich in diesem Sektor stellen, skizzieren und dabei einige scharfkantige Beispiele vorstellen oder zur Diskussion stellen. Und am Ende werde ich mit offenen Fragen, wie sich das für einen Philosophen gehört, enden.

Die Herausforderungen stellen wir im Folgenden in den Mittelpunkt. Die Frage, die ich konkret fokussieren möchte, lautet dann: Welchen Herausforderungen steht die Einlösung von Ethik innerhalb pflegerischer Settings gegenüber?

Der zentrale, im Profil meines Lehrstuhls stehende Satz lautet: „Ethik ist immer“. Das ist auch ernst gemeint. Denn Ethik oder das Ethische sind keine Spezialdisziplinen, sondern etwas Allgemeines – auch unabhängig von philosophischen und anderen Erwägungen. Ethik ist immer dann im Spiel, wenn Menschen sich begegnen. Aber: Was ist Ethik? Ich schlage folgendes aus pragmatischen Gründen vor: Ethik können wir definieren als etwas, das aus mindestens drei Werten besteht. Gerne können es mehr sein, aber es sind mindestens die folgenden drei Werte: Autonomie, Fürsorge und Gerechtigkeit.

Warum sind diese drei Werte so wichtig? Weil niemand von uns auf diese Werte, auf deren Geltung und deren Beachtung einfach so verzichten möchte und weil wir sie für wichtig erachten.

Autonomie bedeutet, dass für eine Person als erste Person ihrer Willensäußerung im Mittelpunkt steht. Bei der Fürsorge geht es um die Ich-Du-Beziehung und um die Unterstützung anderer Personen; es geht um die Bedürftigkeit. Natürlich ist damit auch die Pflegebedürftigkeit im engeren und weiteren Sinne gemeint. Und bei der Gerechtigkeit geht es um Chancen: Es geht um die Ausgestaltung von Institutionen, es geht um Möglichkeiten der gesellschaftlichen Teilhabe.

„Ethik ist immer“ heißt also: Es gibt keine Situation – es ist jedenfalls keine Situation denkbar – in der diese drei Prinzipien nicht gelten sollen. Es gibt keine Situation, in der wir also freiwillig auf diese drei Prinzipien verzichten oder verzichten würden. Alle drei Prinzipien treten immer zusammen auf. Sie können dies mit jeder Situation durchspielen. Jeder von uns erwartet auch immer, dass diese drei Prinzipien gelten.

Einschränkungen der Autonomie sind unter anderem ein Merkmal vulnerabler Personen. Aber Autonomie ist ein Wert, der auch bei vulnerablen Personen gewährleistet werden soll, wenn diese Vulnerabilität sich so aus gestaltet, dass man nicht nur für Einschränkungen anfällig ist, sondern konkreten Einschränkungen unterliegt. Sei es bei Vorliegen einer Behinderung, einer Krankheit, einer Pflegebedürftigkeit oder eine Mischung aus diesen Momenten: Dann gilt natürlich die Autonomie trotzdem noch und vulnerable Personen sind durch Stellvertretung zu unterstützen. Und es ist eine Herausforderung, diese Stellvertretung so auszugestalten, dass die Autonomie der vulnerablen Person geachtet und gewährleistet wird.

Nehmen wir an, die vulnerable Person wäre ein Kind. Dann sind zunächst erstmal die Eltern die Stellvertreter, so sagt es das Bürgerliche Gesetzbuch. Und genauso gibt es eine gesetzliche Bestimmung, wenn die vulnerable Person eine erwachsene Person ist. Dann ist der Betreuer/ die Betreuerin die stellvertretende Person. Nun kommen wir zum Gesundheitswesen und da besonders zum Bereich der Pflege. Die Pflege hat es mit der Versorgung vulnerabler Personen zu tun: Diese Menschen sind pflegebedürftig, akut und/ oder chronisch krank und/ oder haben eine Behinderung oder es liegen andere Probleme vor. Ich habe jetzt hier an dieser Stelle nur einige konkrete Ausprägungen erwähnt. Ich will und kann nicht alle Möglichkeiten aufzählen. Denn es steht fest: Den einen Menschen mit Behinderung gibt es nicht. Es existieren vielmehr höchst unterschiedliche Ausprägungen.

Wichtig ist, dass man beachten muss, dass Vulnerabilität auch bedeuten kann, dass ein Mensch nicht einwilligungsfähig ist. Die drei ethischen Prinzipien gelten auch für vulnerable

Personen, selbst dann, wenn sie nicht einwilligungsfähig sind. Einwilligungsfähig ist jemand, der Grund, Bedeutung und Tragweite einer Handlung, einer Behandlung, einer Unterstützung, einer Teilhabemaßnahme beurteilen kann. Dann spricht man von Einwilligungsfähigkeit. Diese Einwilligungsfähigkeit hat in diesem Sinne nichts mit Geschäftsfähigkeit zu tun. Und da stellt sich im Kontext der Einwilligungsfähigkeit nun die Frage, vor welchen Herausforderungen – das ist ja mein Thema – die Einlösung dieser drei ethischen Prinzipien bei vulnerablen Personen heute steht. Dazu erfolgen nun drei Grundlagenbetrachtungen und dann noch ein kurzer Schluss.

An der Universität bin ich auch im Modellstudiengang Humanmedizin tätig und in der Humanmedizin gibt es ein Pflichtfach für alle Medizinstudentinnen sowie Medizinstudenten. Dieses Pflichtfach heißt: „Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin“. Alle Menschen, die heute Medizin studieren und Ärztin bzw. Arzt werden wollen, müssen seit dem Jahre 2002 auch eine Prüfung absolvieren und dafür bin ich dann der Verantwortliche.

Zum Thema Ethik gab es bis in die 70er Jahre in der Medizin ein relativ klares Paradigma: Menschen, die einwilligungsfähig sind und die ihren Willen äußern können, sind auch als autonome Personen zu achten. Logischerweise. Wenn es aber so ist, dass das bei einem Menschen aufgrund von Behinderungen oder anderen Einschränkungen nicht mehr gegeben ist, dann ging man davon aus, dass diese Person auch nicht autonom ist. Ethik bedeutete damals – das ist der klassische paternalistische Ansatz –, dass andere Menschen zum Besten und zum Wohl dieser Person entscheiden, was für sie am besten ist. Als Beispiel zur Verdeutlichung eine klassische Situation: Eine Krankenschwester kommt ins Zimmer, möchte dem Patienten Tabletten geben. Dann fragt der Patient, was die Medikamente bewirken sollen. Die Krankenschwester antwortet: „Das ist nur gut für Sie, nehmen Sie das mal“. Das ist klassisch paternalistisch. Paternalistisch kommt von „der Vater“. Und der Vater will für seine Kinder natürlich das Beste. Aber er entscheidet, was genau das Beste ist. Diese Art von paternalistischer Ethik gilt heute in unserer Gesellschaft nicht mehr. Sie können in dieser Sache die Sozialgesetzbücher und auch den Vortrag des Vorredners zu Grunde legen. Diese paternalistische Ethik gilt auch in der philosophischen Theorie nicht mehr und auch nicht mehr in der Medizin. Während die paternalistische Ethik davon ausgegangen ist, dass eine Person, die nicht autonom in ihren Fähigkeiten und der Artikulation ihres Willens ist, auch nicht als autonome Person behandelt werden soll, so ist dieser Ansatz heute also nicht mehr gültig. Man geht heute davon aus, dass auch vulnerable Personen als autonom gelten. Das ethische

Paradigma – seit den 80er Jahren – ist das Auseinandertreten von ‚Sein‘ und von ‚Geltung‘: Auch wenn sie nicht autonom sind – Sein –, gelten sie als autonom.

Auf einer Tagung bei uns in Witten traf ein Wagen vom Arbeiter-Samariter-Bund ein und aus diesem Wagen holte ein Zivildienstleistender einen Beatmungspatienten im Bett, schob diesen Patienten zu uns zum Empfang. Da sagte ich: „Hallo, das Krankenhaus ist aber dahinten“. „Ne“, sagt der Zivildienstleistende, „Der Herr möchte an der Tagung teilnehmen“. Da mussten wir erstmal schlucken. Dann stellte man sich ganz praktisch die Frage: Warum soll ein Beatmungspatient nicht an der Tagung teilnehmen? Er nahm dann selbstverständlich an der Tagung teil.

Zentral ist also insgesamt die Frage, wie die Autonomie von Menschen gewährleistet werden kann, wenn diese Menschen aktuell nicht autonom sind. Das ist eine ganz zentrale ethische Herausforderung für die Ausbildung von Fachkräften. Aber für die Theoriebildung ist es ebenso eine Herausforderung. Außerdem ist dies natürlich auch eine Herausforderung für das Gesetzbuch, für die Krankenkassen und für alle möglichen anderen Leistungserbringerinnen bzw. Leistungserbringer.

Der Ort für Fürsorge ist klassischerweise die Familie. Was ist eine Familie? Familie kann man unterschiedlich definieren. Hier – für unseren Zusammenhang – kann man sagen, die Familie ist der Sorgezusammenhang von Menschen, die miteinander verwandt sein können, aber nicht miteinander verwandt sein müssen. Nicht die Abstammung, nicht die Verwandtschaft, nicht das Blut, sondern der Sorgezusammenhang ist von Bedeutung. In dem Zusammenhang hat auch der soziologische Begriff der postbiologischen Familie Karriere gemacht, weil zur Pflegefamilie eben auch Menschen gehören, die sich um andere sorgen, aber in keinerlei gesetzlich geregeltem Verwandtschaftsverhältnis stehen. Stellvertretung ist aber nicht nur spontane Fürsorge, sondern auch Teil der gesellschaftlichen Gerechtigkeit. Das spielt dann in den anderen Wert, in den dritten Wert mit hinein. Das Sozialgesetzbuch, das Betreuungsrecht und weitere gesetzliche Regelungen sind in diesem Kontext von Bedeutung.

In Paragraf 1896 des Bürgerlichen Gesetzbuches steht: „Kann ein Volljähriger auf Grund einer psychischen Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen, so bestellt das Betreuungsgericht auf seinen Antrag oder von Amts wegen für ihn einen Betreuer“ (§ 1896 BGB). Welches nun die Einschränkungen sind, was der Unterschied zwischen geistiger und seelischer Behinderung ist, das lassen wir beiseite – das ist eine Gutachterfrage und da gibt es

durchaus auch Überschneidungen. Entscheidend ist an dieser Stelle vielmehr das Folgende: Der volljährigen Person kann, wenn dieses Kriterium, das durchaus interpretationsbedürftig ist, zutrifft, auf ihren Antrag hin oder von Amts wegen ein Betreuer gestellt werden.

Ich selbst habe schon einmal erlebt, dass das Telefon bei mir geklingelt hat: „Guten Tag, in Ihrer Familie gibt es ein Familienmitglied und da steht die Betreuung an. Wir wollten im Vorfeld einmal fragen: Sind Sie fähig und in der Lage, die Betreuung für das Familienmitglied zu übernehmen?“ So ungefähr muss man sich das Prozedere vorstellen. Das Betreuungsrecht verweist dabei auf unseren Sozialstaat: Keine Person soll alleine bleiben, wenn sie sich selbst nicht helfen kann. Das ist selbstverständlich prinzipiell positiv; aber man darf dabei nicht vergessen, dass dabei auch zu einer Verrechtlichung familiärer Beziehung im Hinblick auf die Versorgung vulnerabler Personen kommt. Und das ist wiederum eine der Herausforderungen.

Der Angehörige als Betreuer bzw. die Angehörige als Betreuerin ist eine der Zukunftsvisionen der Gesundheitsversorgung. Die angehörige Person befindet sich dabei stets in einer Doppelrolle: Als angehörige Person ist sie ein Verwandter bzw. eine Verwandte, als Betreuer bzw. Betreuerin eine vom Gericht bestellte Person. Und es stellt sich die Frage: Wie kann die Doppelrolle zur Wahrung der Autonomie der zu betreuenden Person, um die es hier geht, gewährleistet und erfüllt werden? Welche Auswirkung hat die Verrechtlichung der Sorge auf die Familie?

Herausforderungen in diesem Kontext werden beispielsweise dann besonders deutlich, wenn es sich bei dem Betreuer bzw. der Betreuerin um einen Berufsbetreuer bzw. um eine Berufsbetreuerin handelt. Das heißt: Der Betreuer/ Die Betreuerin ist eine Person, die in keiner persönlichen Verwandtschaftsbeziehung zu der betreuten Person steht. Hier stellt sich die Frage: Wie sieht es mit der Qualität der Stellvertretung des Berufsbetreuers/ der Berufsbetreuerin aus, wenn dieser Betreuer/ diese Betreuerin die zu vertretende Person möglicherweise nie zuvor jemals persönlich gesehen hat? Wenn Kinder ihren Eltern etwas Gutes tun wollen, müssen sie den Betreuer/ die Betreuerin in bestimmten Angelegenheiten erst um Erlaubnis fragen. So müssen Sie beispielsweise in manchen Fällen und unter spezifischen Umständen erst den Betreuer/ die Betreuerin fragen, ob Sie mit Ihrem Vater einen Ausflug machen dürfen.

Wie bereits dargestellt wurde, handelt es sich bei der Autonomie um den ersten Wert, der mit Herausforderungen verbunden ist. Jetzt kommen wir zum zweiten Wert: der Fürsorge.

Natürlich ist im Kontext der Fürsorge auch immer die Autonomie zu achten. Aber durch den Wert der Fürsorge kommen noch weitere Aspekte hinzu: Beziehungsaufbau, Beziehungen halten, Beziehungen gestalten. Diese Tätigkeiten gehören zum Selbstverständnis von allen Pflegenden – unabhängig davon, in welchem Setting sie sich befinden. Pflegende sind für die Personen, um die sie sich sorgen, da.

In verschiedenen Ethik-Codices, die von ganz unterschiedlichen Berufsverbänden und Theoretikerinnen und Theoretikern entwickelt worden sind, wird der Begriff der Ganzheitlichkeit immer wieder hervorgehoben. Ich persönlich bin kein großer Freund von diesem Begriff, weil der Begriff aus der Zeit des Nationalsozialismus stammt. Dies möchte ich an dieser Stelle betonen, aber nicht weiter thematisieren. Entscheidend ist vielmehr das Folgende: Eine Schwierigkeit bzw. Herausforderung liegt dann vor, wenn eine Pflegesituation so gestaltet ist und so erfahren wird, dass diese Ganzheit bzw. Ganzheitlichkeit nicht als gegeben angesehen werden kann. Das sind zum Beispiel die Situationen, in denen man eine Person kämmt und diese Person gar nicht weiß, wie um sie geschieht. Es gibt aber viele weitere Situationen.

Im Bereich der Organtransplantation gilt das Hirntodkriterium: Hier zeigt der Organspender/ die Organspenderin Reaktionen, die als Lebensphänomene angesehen werden können. Ein Mensch, dem Organe entnommen werden sollen, muss als hirntot diagnostiziert worden sein. Dazu gibt es ein standardisiertes Verfahren. Aber, und das ist das Entscheidende, derjenige Mensch, der zur Organspende ansteht, darf nicht mausetot sein. Denn wer mausetot ist, mit dessen Organe können sie nichts mehr anfangen. Daher muss es so sein, dass dieser Mensch einerseits tot ist, aber andererseits dann doch nicht so richtig tot ist. Dies bedeutet für die Praxis: Sie müssen durch intensivmedizinische Maßnahmen die Organe noch am Leben erhalten.

Wenn Sie eine Patientenverfügung haben und zugleich Organe spenden möchten, so denken Sie bitte an das Folgende: Schließen Sie in der Patientenverfügung bitte nicht aus, intensivmedizinische Maßnahmen zur Lebenserhaltung erhalten zu wollen. Denn sonst haben Sie ein Interpretationsproblem: Ihr Organspendeausweis sagt dann nämlich etwas, das mit ihrer Patientenverfügung im Widerspruch steht und im Sinne der Autonomie passiert dann gar nichts.

Pflegende müssen und sollen in ihrer Berufspraxis die Ambivalenz bewältigen, dass sie einerseits mit einer Leiche zu tun haben, andererseits diese Leiche aber irgendwie noch

lebt. Wir haben daher einmal in einer Studie untersucht, was es für Krankenpflegerinnen bzw. Krankenpfleger bedeutet, wenn sie Leichen in warme Decken hüllen müssen. Was macht das eigentlich mit denen? Wie sehen sie diese Situation und wie nehmen sie dies wahr? Letztendlich ist es ganz klar: Diese Ganzheitlichkeit, die ethisch proklamiert wird, kann in keiner Weise in solchen Situationen realisiert werden. Das sind Herausforderungen.

In einer Studie von Conrad und Feuerhack (2002) sind 209 Pflegende befragt worden und diese Pflegenden sagen übereinstimmend, dass sie Patientinnen und Patienten in solchen Situationen als teiltot ansehen würden. Dieses Ergebnis führt zu weiteren Fragen: Wie soll eine ganze Person gepflegt werden, die gar nicht als ganze Person erfahren wird? Wie kann Pflege eine Leiche am Leben erhalten und ihr zugleich einen würdigen Tod bereiten? Ja, das sind sehr spezifische Fragen für sehr spezifische Situationen. Aber bitte denken sie daran: Das ist etwas, das eigentlich die gesamte Bürgergesellschaft betrifft, weil die Politik letztendlich möchte, dass jeder von uns Organspender ist.

Nun kommen wir zum dritten Bereich bzw. zum dritten Wert. Wir haben bereits die Autonomie thematisiert: Sie ist in der ersten Person Singular wichtig. Dann haben wir die Carebeziehung beziehungsweise Fürsorge angesprochen: Hier ging es um „ich und du“. Aber Ethik ist noch nicht allein dadurch gegeben, dass ‚Ich‘ sich um ‚Du‘ kümmert oder dass ‚Du‘ total empathisch ist und die Autonomie von ‚Ich‘ wahrt. Das reicht nicht. Darüber hinaus braucht es auch Ressourcen und der Mangel an Ressourcen kann nicht alleine durch Mitmenschlichkeit ausgeglichen werden.

Die Pflege als Profession neigte immer schon dazu, Mangelsituationen kritiklos durch Engagement und Herzlichkeit ausgleichen zu wollen. Die Mangelsituation wird als solche akzeptiert und man geht damit kreativ um. Das ist klassisch, ganz klassisch für Pflege.

Wir haben Untersuchungen zum Thema Patiententötung durchgeführt. In diesen Untersuchungen fanden wir Mangelsituationen wie zu wenig Personal, Überlastung, keine Wertschätzung. Und in manchen Situationen wurde anscheinend seitens der Pflegekräfte der Versuch unternommen, diese ungünstige Situation irgendwie zu lösen: Dies führte dann teilweise und unter spezifischen Umständen irgendwie zum Gegenteil. Wichtig ist: Nicht jeder tötet Patientinnen bzw. Patienten! Aber dennoch: Aus Mangelsituationen können sich Tötungssituationen entwickeln, weil die Pflegepersonen meinen, dass dies der einzige Weg sei. Und das ist kritisch.

Es ist wichtig, Fürsorge mit Gerechtigkeit zusammenzubringen. Das ist eine Herausforderung. Fürsorge und Gerechtigkeit werden insbesondere dann zusammengebracht, wenn es um die Zuteilung von Gütern innerhalb der Gesundheitsversorgung geht: Dann zählt etwas als gerecht, wenn eine Güterzuweisung sozial anerkannter Bedürftigkeit entspricht. In diesem Kontext sind dann Pflegestufe bzw. Pflegegrad von Bedeutung. In der Debatte um Verteilungsgerechtigkeit muss geklärt werden, wem, was, in welcher Weise zugeteilt wird. Das ist eine allgemeine Grundfrage.

Das Wem, das ist die bedürftige Person. Sie brauchen also irgendeine Art von Bedürftigkeitsbegriff. Sie müssen definieren, wer wann in welchem Ausmaß bedürftig ist. Sie müssen daher die folgenden Fragen irgendwie zufriedenstellend klären: Geht es nach Alter? Geht es nach körperlichen Einschränkungen? Geht es darum, wer vermutlich zuerst sterben wird? Geht es darum, wer das meiste Geld hat? Das sind alles Möglichkeiten, diese Frage nach der Verteilung von Gütern zu beantworten.

Solche Güter, die verteilt werden müssen, sind Medikamente, Heil- und Hilfsmittel, Präventionsmaßnahmen, Operationen, Nachsorge und Pflege als Dienstleistung. Diese Güter gilt es zu verteilen. Prinzipiell gibt es zwei Ansätze, solche Güter zu verteilen: Entweder geschieht diese Verteilung rein solidarisch – aber von diesem Prinzip sind wir mittlerweile weg. Oder diese Verteilung geschieht rein privat – auch dies ist momentan nicht der Fall. Wir haben irgendwie eine Art von Mischfinanzierung. Allerdings konnten wir in den letzten 30 Jahren beobachten, dass der private Aspekt mehr in den Mittelpunkt gerückt ist.

Der Sinn der gesellschaftlichen Gerechtigkeit ist die Garantie von Bedingungen, unter denen Menschen ein Leben in Würde und auch Autonomie möglich ist. Die Garantie gibt das Grundgesetz, aber auch das Strafgesetzbuch, die Sozialgesetzbücher und andere Gesetze bilden ein Fundament. Abstrakt formuliert, folgt die Verteilung dem Prinzip: „Gleiches soll gleich und Ungleiches soll ungleich behandelt werden“. Ungerecht ist etwas demnach, wenn man Gleiches ungleich behandelt und auch, wenn man Ungleiches einfach gleichmacht.

Anerkannte Bedürftigkeit heißt, jedermann stimmt der Behebung individueller Mangelsituationen zu. Wenn ich jetzt sagen würde: Ich hätte gerne einen roten Ford Mustang 1976 – dann habe ich eventuell ein unheimliches Bedürfnis, aber ich nehme an, da wird keiner von der Solidarität bereit sein, mir dieses Bedürfnis zu erfüllen. Sowa ist ausgeschlossen. Andere Bedürfnisse, beispielsweise Schmerztherapie bei einem Schmerzpatienten bzw. einer Schmerzpatientin oder Gehilfen bei einer Person, die nicht aus

eigener Kraft gehen kann, werden wiederum als gültig anerkannt und werden dann eingeschlossen.

Die Herausforderung, die sich in diesem Bereich nun ergibt, lautet: Wie begegnet man eigentlich Ungerechtigkeit? Der erste Punkt der Ungerechtigkeit sind Rationierungen: Güter, die einer Person zustehen, weil eine Bedürftigkeit anerkannt ist, werden ihr dennoch nicht zugeteilt. Die Gründe dafür sind vielfältig. Erwähnen möchte ich in diesem Kontext die berühmte RICH-Studie: Rationing of Nursing Care (Schubert et. al., 2005). Hier wurden die Effekte der Rationierung von pflegerischer Versorgung auf die Patientinnen bzw. Patienten und die Pflegenden, den Nurses, untersucht. Es geht also darum, dass eine bestimmte Art von Zuteilung von Gütern, von Personal, von Dienstleistungen, von Medikamenten, von Betten, an Menschen, die in diesem Falle bedürftig sind, nicht erfolgt.

Wichtig sind in diesem Kontext der Zuteilung auch Patientensicherheitssysteme, von denen Sie bestimmt schon einmal gehört haben. Viele Pflegende haben sich bereits öffentlich und medienwirksam zu Pflegefehlern bekannt und dann zugleich für Patientensicherheitssysteme geworben. Dabei geht es um kritische Zwischenfälle: Beispielsweise um Infektionsstürze, Fehler bei der Medikamentenvergabe, Körperverletzungen, Dekubiti und andere mehr. Leider können wir dies aufgrund der fortschreitenden Zeit nicht weiter vertiefen.

Wichtig ist: Wir müssen bei solchen Gerechtigkeitsdebatten stets den Grenzbereich zur Ökonomie betrachten. Denn der Gerechtigkeitsaspekt, bei dem es um die Verteilung von zu finanzierenden Gütern der Gesundheitsversorgung geht, hat immer mit Geld zu tun. Geld spielt in diesen Debatten eine wichtige Rolle. Mit Blick auf die Gegenwart spielt aber auch die Digitalisierung eine bedeutende Rolle.

Ich möchte an dieser Stelle noch einmal betonen: Pflege ist Stellvertretung, Mit-Sein, Begegnungen, Anerkennung des anderen, Respekt, Fürsorge. Man muss sich auf den anderen Menschen einstellen. Der klassische Satz von Martin Buber (1983) lautet ja: Das Ich wird am Du zum Ich. Wir haben es nicht mit isolierten Individuen zu tun, sondern eine Lebensform ist von vornherein eine Interpersonalität. Also das Ich wird am Du zum Ich. Es macht einen Unterschied, mit wem man aufwächst, mit wem man einen Lebensweg beschreitet. Jeweils an dieser Person wird man selbst auch anders. Bei diesen Überlegungen liegt die folgende Frage auf der Hand: Was passiert, wenn man innerhalb einer Ich-Du Beziehung eine Person durch einen Roboter ersetzt?

Was passiert dabei? Was passiert dann eigentlich? Wir haben eine Untersuchung gemacht, die darin bestand, dass wir Menschen gefragt haben, ob sie es akzeptieren würden, wenn ein Roboter bzw. eine künstliche Intelligenz sie versorgen würde; zum Beispiel beim Waschen in der Badewanne. Das Ergebnis haben wir dann publiziert und die Antwort lautete im Wesentlichen: Nein. Jetzt sind wir mitten in der Ethik. Es geht nicht, dass ein Roboter diese Handlungen übernimmt, weil ein Roboter nicht menschlich ist. Die wahre Menschlichkeit ist nämlich nur dann gegeben, wenn man selbst als Menschen einem anderen Menschen gegenübertritt. Roboter können das nicht, weil Roboter keine Menschen sind.

Aber dies gilt nicht für alle Handlungen: Hol- und Bringdienste oder das Heben einer Person in die Badewanne sind Handlungen, bei denen eine Unterstützung durch Maschinen in Ordnung ist. Das Ergebnis der Untersuchung war also: Bei Assistenz Tätigkeiten gibt es eine gewisse Akzeptanz. Aber bei allen anderen Handlungen, die damit zu tun haben, dass etwas Menschliches passiert – beispielsweise, dass jemand jemandem Nahrung anreicht, oder dass er ihm die Haare kämmt –, ist eine nicht menschliche Unterstützung nicht akzeptabel. Denn es wäre unmenschlich, wenn diese Handlungen ein Roboter übernehmen würde.

Deutschland ist ein Land der Romantik. Denken Sie bitte an die Literatur von Heinrich von Kleist und E.T.A Hoffmann. Diese Literatur stammt aus dem frühen 19. Jahrhundert und das ist sozusagen die Epoche der Romantik. Aus dieser Zeit kommen die ganzen Opern und die dicke Frau stirbt im fünften Akt. Dies ist für Europa sehr charakteristisch. Und da hat es damals diese Geschichte mit dem Schachtürken gegeben. Das war eine mechanische Figur, die für damalige Verhältnisse sehr exotisch aussah – wie ein Türke. Deshalb nannte man diese Figur Schachtürke. Und dieser Schachtürke hat lebendige Menschen im Schachspielen herausgefordert. Und dieses Ereignis war ein gewaltiges Thema. Alle großen Geister haben versucht zu erklären, dass dies kein Roboter sein könne: In dieser Apparatur müsse ein kleines Männchen sitzen. Ein Roboter könne so etwas Menschliches wie Schachspielen nicht tun. Wir sehen: Der Mensch ist ein Gefühlswesen, wir sind romantisch und distanzieren uns von Robotern, die diese Emotionen nicht können. Diese klassische europäische Haltung hat sich in unserer Untersuchung bestätigt.

Wenn Sie nach Japan gehen, dann sehen Sie eine andere kulturelle Ausrichtung. Japan ist im Denken weniger romantisch ausgerichtet. Es gibt ein japanisches Regierungsprogramm von vor ca. 15 Jahren: Ab einem bestimmten Zeitpunkt sollte jede Familie einen künstlichen Menschen – so nennt man die Assistenzroboter dort – in der Familie haben. Japan hat kulturell

ein vollkommen anderes Verhältnis zur Technik. Die Akzeptanz von Technik im Alltag ist sehr viel größer. Und dies führt zu einer anderen Beantwortung der Frage: Muss der Andere ein Mensch sein?

Eine andere Untersuchung, die wir durchgeführt haben, zeigte, dass fast alle Leute, die diese klassisch europäische Meinung in unserem Land haben, älter als 39 Jahre sind. Das heißt aber umgekehrt, dass Personen, die jünger als 39 Jahre sind, ein anderes Verhältnis zur Digitalisierung haben und vermutlich auch zukünftig haben werden. Es ändert sich also etwas in der Bevölkerung. Für diese jüngere Generation wird die heutige Haltung der Romantik irgendwann pure Exotik sein.

Insgesamt können wir feststellen, dass die Digitalisierung und die Entwicklung von künstlicher Intelligenz gerade in den helfenden und unterstützenden Bereichen und Berufen einen Paradigmenwechsel herbeigeführt haben. Es gibt beispielsweise Gesundheits-Apps und Psychologie-Apps, die uns bestimmte Entscheidungen abnehmen. Die Bemühung um die Autonomie vulnerabler Personen durch Stellvertretung ist ein ähnliches Problem. Allerdings kommen die künstlichen Intelligenzen nicht mehr nur als Hilfsinstrument, sondern zunehmend als Hauptakteure ins Spiel. Das, was wir jetzt als Fürsorge, Anerkennung, Respekt, Vertrauen, und so weiter definiert haben, bedarf nochmal im Rahmen der Digitalisierung und des damit einhergehenden gesellschaftlichen Wandels einer neuen Auslotung. Das ist eine der offenen Fragen, mit denen ich den Vortrag schließen möchte.

Literaturverzeichnis und weiterführende Literatur

Buber, M. (1983). *Ich und Du* (11. Aufl.). Heidelberg: Lambert Schneider.

Conrad, J. & Feuerhack, M. (2002). *Hirntod, Organtransplantation und Pflege*. Frankfurt am Main: Mabuse.

Schnell, M. W. (2017). *Ethik im Zeichen vulnerabler Personen. Leiblichkeit – Endlichkeit – Nichtexklusivität*. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.

Schnell, M. W. (2020). *Das Ethische und das Politische. Sozialphilosophie im Zeichen der Vulnerabilität*. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.

Schnell, M. W. & Dunger, C. (2019). *Digitalisierung der Lebenswelt. Studien zur Krisis nach Husserl*. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.

Schubert, M., Schaffert-Witvliet, B., De Geest, S., Aiken, L., Sloane, D. M., et al. (2005). *RICH-Nursing Study. Rationing of Nursing Care in Switzerland = CH. Effects of Rationing of Nursing Care in Switzerland on Patients' and Nurses' Outcomes*. Basel. <https://docplayer.org/1881952-Rich-nursing-study-rationing-of-nursing-care-in-switzerland-ch.html>

Dr. Annette Damag

Pflegekompetenzen und Bedarfe beim Essen und Trinken

Verschriftlichung angefertigt unter Mitarbeit von Christian Kißler, Dominika Perczak & Melissa Stahlberg

Dieser Vortrag schließt an die Vorträge von Herrn Prof. Dr. Klauß und Frau Dr. Schlichting an.

Folgende Themen werden in diesem Vortrag besprochen:

- Was kann Essen und Trinken für einen Menschen bedeuten? – ein Selbsterfahrungsangebot
- Welche Kompetenzen werden beim Essen und Trinken benötigt?
- Wie wird „Bedarf“ in der Pädagogik definiert?
- Überlegungen zur Dokumentation und Diagnostik für das Essen und Trinken
- Resümee

Essen und Trinken wird hier als ein pädagogisches Thema betrachtet. Medizinische Fragen bleiben weitgehend unbeachtet. Für eine genauere Einarbeitung in das Thema kann das Buch Essen und Trinken bei komplexer Behinderung von Damag und Schlichting (2016) hilfreich sein.

Einladung zur Selbsterfahrung

Diese Selbsterfahrung lädt Sie ein, sich den Prozess des Essens bewusst zu machen. Die Selbsterfahrung stellt folgende Frage: Welche sensorischen und motorischen Fähigkeiten sind mit dem Essen verbunden?

Anweisung:

- Ein Päckchen Gummibärchen liegt auf Ihrem Stuhl. Bitte nehmen Sie sich eines davon heraus.
- Legen Sie das Bärchen auf Ihre Zunge. Kauen Sie bitte nicht, schlucken Sie nur, wenn notwendig, versuchen Sie Ihren Mund nicht zu bewegen.
- Fühlen Sie in Ihren Mund hinein!

- Was nehmen Sie von den Gummibärchen wahr? Wie schmeckt es, wie fühlt sich die Form an? (Dauer: ca. 2 Min.).
- Bewegen Sie nun Ihren Mund und „bearbeiten“ Sie das Gummibärchen, wie gewohnt: Was spüren Sie nun?
- Bitte überlegen Sie mit Ihren Nachbarinnen bzw. Nachbarn:
 - Wie ist es Ihnen ergangen, als Sie nichts tun durften außer atmen und schlucken?
 - Was haben Sie in dieser Zeit von dem Gummibärchen wahrgenommen?
 - In welchem Moment und wie veränderte sich Ihre Wahrnehmung?
 - Was konnten Sie wahrnehmen, während Sie Ihren Mund fast gar nicht bewegt haben?
 - Welche Kompetenzen brauchen Sie zum Wahrnehmen, Essen und Schlucken eines Gummibärchens?

Auswertung des Selbsterfahrungsangebotes:

Es erweist sich als schwer, das Gummibärchen als ein solches wahrzunehmen, zu schmecken, seine Form zu erfahren, wenn sich der Mund fast gar nicht bewegt. Es stellt sich vielleicht die Wahrnehmung eines klumpigen, glitschigen, matschigen „Etwas“ ein, das auf der Zunge liegt. Was das ist, kann nicht mehr gut identifiziert werden.

Erst durch die Bewegung der Lippen, des Kiefers und der Zähne, der Zunge und der Wangen, die Freisetzung der Aromen, des Speichels und durch das Abschlucken wird das Gummibärchen als solches wahrgenommen und identifiziert. Die Bewegung des Mundes ist also für eine gelungene Wahrnehmung unerlässlich.

Selbstverständlich hilft uns hier unsere Erfahrung und unser Wissen wie ein Gummibärchen beim Essen schmeckt, riecht und sich anfühlt, sodass manchen von uns nicht ganz die Idee verloren geht, dass ein Gummibärchen auf der Zunge liegt.

Wir halten fest: Wahrnehmen, Essen und Schlucken benötigt eine Vielzahl von motorischen, sensorischen und kognitiven Fähigkeiten – für das volle Essenserlebnis müssen zahlreiche motorische und sensorische Prozesse im Mund stattfinden und wir müssen uns erinnern können. Essen ist also eine äußerst komplexe Handlung, die einer guten Koordination von verschiedenen körperlichen und geistigen Prozessen bedarf.

Was sind „Kompetenzen“ beim Essen und Trinken

Der Duden definiert ganz allgemein Kompetenzen als „Sachverstand oder Fähigkeiten“ (Dudenredaktion, n.d.-a) etwas zu tun. Es stellt sich nun die Frage, welche Kompetenzen (Fähigkeiten) braucht eine Schülerin bzw. ein Schüler, um essen und trinken zu können? Folgende Kompetenzen können genannt werden:

- Wahrnehmung: z. B. Sehen, Riechen, Schmecken, ...
- Bewegung: Muskulatur des Körpers, des Kiefers, der Zunge, des Gesichts, der Arme und Hände, ...
- Kognition: verstehen, dass man isst; erinnern, diese Speise kenne ich schon, ...
- Kommunikation: in der Gemeinschaft signalisieren, was man essen möchte, in der Gemeinschaft essen, Blickkontakt aufnehmen, ...
- ...

Die Aufzählung betont einmal mehr, wie viele Kompetenzen für das Essen und Trinken vorhanden sein müssen. Manche, grundlegend wichtige Fähigkeiten zum Essen und Trinken erwerben wir schon im Mutterleib: Ein Fötus schluckt das Fruchtwasser und steckt sich seine Finger in den Mund. Andere Fähigkeiten werden im Laufe der kindlichen Entwicklung erworben. Hierbei spielt auch die Exploration der Umgebung über den Mund eine wichtige Rolle: Ein Baby wird gleich nach der Geburt gestillt oder mit der Flasche versorgt, stellt hier die Nähe zur Mutter/ Bezugsperson her, erkundet diesen Teil ihres Körpers oder diesen Gegenstand und erfährt gleichzeitig sich selbst und seinen Mundraum. Kinder erkunden ab einem Alter von ca. 6 Monaten gerne mit dem Mund, stecken sich Gegenstände in den Mund, kauen auf diesen – auch wegen des Zahnens –, aber auch, um Dinge wahrzunehmen. Kinder schreien, lallen und lernen zu sprechen, sie kommunizieren über den Mund – dies sind wichtige Aktivitäten, die der eigenen Wahrnehmung, Entwicklung und Exploration, auch des Mund- und Gesichtsraumes, dienen.

Und als erwachsene Person? Wenn ich Sie jetzt fragen würde, was Sie heute schon gegessen und getrunken haben, und ob Sie vielleicht auch schon geraucht haben, dann würden Sie mit Sicherheit feststellen, dass Sie allein im Laufe des heutigen Vormittags schon sehr viele Situationen erlebt haben, in welchen Ihr Mund tätig war: Wenn Sie gerne Kaffee trinken, ist das beispielsweise eine starke Wahrnehmungssituation: Er ist bitter, vielleicht gleichzeitig angereichert mit Süße. Er riecht gut und schmeckt interessant. Eine Zigarette kann ebenso sehr

interessant riechen und schmecken usw. Und wenn Sie zwischendurch – unbewusst – einen Schluck trinken oder ein Kaugummi kauen? – auch dann stimulieren Sie wieder ihre Wahrnehmung. Mit wem haben Sie heute schon gesprochen? Haben Sie dabei wahrgenommen, wie aktiv Ihre Zunge, Ihre Wangen, Ihre Atmung dabei waren? Und was haben Sie schon alles gesprochen und besprochen? – Auch da war ihr Mundraum sehr tätig. Das alles befriedigt Ihre physiologischen Bedürfnisse nach Wahrnehmung, nach Exploration und Kommunikation. Der Mund ist also ein zentrales Explorations- und Wahrnehmungsorgan und bietet viele Möglichkeiten, mit der Umwelt in Kontakt zu treten.

Das Wissen darum bedeutet, dass Lehrkräfte bei der Unterstützung des Essens und Trinkens von Schülerinnen und Schülern über viele Kompetenzen verfügen sollten, z.B.

- Pädagogisches Wissen: adäquate Bildungsangebote im Bereich Essen und Trinken, Entwicklungsaspekte, Biographie der Schülerin bzw. des Schülers ...
- Fachwissen zu den Themen Anatomie und Physiologie beim Essen und Trinken, medizinische Aspekte (z. B. Bedeutung von Aspiration oder Unterernährung), physiologische Bedeutung von Ernährung...
- Fachdidaktisches Wissen: kulturelle Bedeutungen von Essen und Trinken, Unterstützungshilfen beim Lernen, z. B. mit Hilfsmitteln, Ritualen, ...
- Organisationswissen: Kooperation mit Fachleuten (Therapeutinnen und Therapeuten, Ärztinnen und Ärzte, Krankenpflegerinnen und Krankenpfleger, Ernährungsberaterinnen und Ernährungsberater, ...)
- Beratungswissen: Eltern, Kolleginnen und Kollegen, andere Fachkräfte, ...
- ...

Bedarf als ein Begriff in der Pädagogik

Essen und Trinken dienen der Bedürfnisbefriedigung und dem Wohlfühlen und sind Tätigkeiten, mit welchen wir im Laufe unseres Lebens ständig beschäftigt sind:

Frau Gniech (1996) hat sich mit der Frage auseinandergesetzt, wie häufig wir eigentlich im Laufe unseres Lebens essen? Sie kam dabei zu dem Ergebnis, dass eine Person innerhalb einer Lebensspanne von 75 Jahren ca. 80.000 Mahlzeiten zu sich nimmt. Zu diesen 80.000 Mahlzeiten zählen keine Snacks und auch keine Getränke. Beim Verzehr solcher Snacks kommt es zu zusätzlichen Schluckvorgängen. Ebenso beim „leeren“ Schlucken von Speichel. Ein erwachsener Mensch produziert täglich ca. 1,0-1,5 Liter Speichel. Dieser wird

entweder ohne Speisen und Getränke oder mit diesen zusammen regelmäßig geschluckt. So entsteht über den Tag eine hohe (häufig auch unbewusste) Schlucksequenz. Hierüber gibt es in der Literatur verschiedene Aussagen, es ist von einigen hundert Malen am Tag die Rede (Damag & Schlichting, 2016).

Einerseits dient Essen und Trinken also ganz grundlegend dazu, dass der Körper mit genügend Energie versorgt ist, um über den Tag zu kommen und Handlungen zu gestalten, andererseits sind Essen und Trinken in allen Kulturen auch mit menschlichen Interaktions- und Kommunikationsprozessen eng verbunden und sind eine der Grundlagen zur Entstehung von Kultur (Ackerbau, Viehzucht, Lebensweise angepasst an die klimatischen Umgebungen und damit Koch- und Essgewohnheiten). Zusätzlich dient Essen und Trinken häufig der Entspannung und dem Ausgleich von anderen Tätigkeiten (eine Tasse Kaffee in der Arbeitspause) und als gemeinsames Medium beim Zusammensein mit anderen Menschen.

Auch Prof. Klauß hat darauf hingewiesen, dass Essen und Trinken immer Prozesse der kulturellen Teilhabe sind, die wir uns über die Lebensspanne aneignen. Ein Mensch soll z.B. lernen, wie man einen Löffel gebraucht und dass es verschiedene Größen und Arten von Löffeln gibt.

An dieser Stelle kann auch der Begriff der *Teilhabe*, also das Einbezogenensein in Situationen in verschiedenen Lebensbereichen (WHO, 2001; in: Fürst Donnersmark Stiftung 2021) mitgedacht werden. Die Bedeutung von Teilhabe stellt im ICF-Modell das zentrale Charakteristikum dar. Ebenso kann auch die Bedürfnispyramide nach Maslow (zitiert nach Damag & Schlichting, 2016, S. 15) herangezogen werden, um die Bedeutung von Teilhabe sowie die Notwendigkeit der Befriedigung der physiologischen Bedürfnisse zu verdeutlichen.

Sowohl die Orientierung am ICF-Modell als auch an der Bedürfnispyramide nach Maslow führen zur selben Schlussfolgerung: Die Befriedigung der physiologischen Bedürfnisse und damit auch Essen und Trinken ist ein zentrales, menschliches Thema, ohne dessen Befriedigung wir weniger zum Lernen anbieten können (vgl. Damag & Schlichting, 2016). Lassen Sie mich das verdeutlichen:

Eine Schülerin bzw. ein Schüler, der/ die völlig unterversorgt, müde und hungrig ist, kann kaum lernen, es fehlt an Kraft und an Konzentrationsfähigkeit. Die Schülerin/ der Schüler kann sich dann kaum auf die Situation einlassen und z. B. etwas über den Löffel erfahren und lernen, mit dem sie/er isst, ihre/ seine Aufmerksamkeit ist nicht in der Situation, sie/er nimmt vielleicht nur ihren/ seinen Hunger und die anschließende Sättigung wahr – auch die

Wahrnehmung von Hunger und Sättigung ist natürlich ein Lernaspekt –, aber dieser führt nicht weiter in die menschliche Kultur hinein. Das heißt, Lernen kann vor allem dann stattfinden, wenn eine Teilhabe möglich ist, wenn sich mein Gegenüber mit mir auf eine Situation einlassen kann, wenn es nicht nur um die unmittelbare, dringend notwendige Befriedigung eines Grundbedürfnisses geht, sondern noch Raum bleibt, auch anderes in dieser Situation wahrzunehmen und zu erfahren. Dann kann man zum Beispiel wahrnehmen und lernen, dass dieser Löffel kleiner ist als der bei einer anderen Mahlzeit, dass er aus Metall ist, dass er erst kalt und dann warm ist, wie er sich im Mund und auf der Zunge anfühlt usw.

Folgernd aus den vorangegangenen Erläuterungen sei nun an dieser Stelle aufgezeigt, welche möglichen Bedarfe bei Schülerinnen sowie Schülern und Lehrerinnen sowie Lehrern zu diesem Thema entstehen können. Im Allgemeinen wird ein Bedarf mit der „Nachfrage nach etwas“ (Dudenredaktion, n.d.-b) definiert.

Bedarfe bei Schülerinnen und Schülern:

- Kommunikation mit der Pädagogin bzw. dem Pädagogen
- Vorbereitung auf die Situation
- Angepasstes Sitzen
- Angepasste Nahrung und Getränke
- Angepasstes Besteck
- ...

Bedarfe bei Lehrerinnen und Lehrern:

- Information über die Schülerin bzw. den Schüler
- Informationen über individuelle Begleitung beim Essen und Trinken
- Kommunikationsmöglichkeiten der Schülerin / des Schülers
- Vorbereitung auf die Situation des Essens der Schülerin / des Schülers
- Position zum Essen und Trinken der Schülerin/ des Schülers und der Lehrkraft
- an die individuellen Bedürfnisse der Schülerin bzw. des Schülers angepasste Nahrung und Getränke
- an die individuellen Bedürfnisse angepasstes Besteck
- Informationen über Diagnostik
-

Schauen wir uns die oben genannten Kompetenzen und Bedarfe für Schülerinnen und Schüler und Lehrkräfte an, so sehen wir, dass an dieser Stelle zum Teil Inhalte genannt werden, die nicht selbstverständlichen in den Curricular des Studiums Lehramt an Förderschulen zu finden sind (siehe auch Vortrag von Frau Prof. Dr. Bienstein in diesem Band). Wir können also davon ausgehen, dass Lehrkräfte einen Bedarf nach Fortbildungen für diesen Bereich haben und sich vielleicht auch nach dem Studium weiterbilden müssen.

Exkurs: Studie aus Rheinland-Pfalz

Mario Büker und ich (Büker & Damag, i. V.) haben 2018 in Rheinland-Pfalz eine noch unveröffentlichte Studie an Förderschulen durchgeführt, in welcher deutlich wurde, dass 23% von 1475 Schülerinnen bzw. Schülern an Schulen mit den Förderschwerpunkten motorische Entwicklung und Schulen mit dem Förderschwerpunkt Sehen (in Klassen mit Schülern mit dem Förderschwerpunkt ganzheitliche Entwicklung) eine Sonde besitzen. Weitere 3% der Schülerschaft hat – nach Annahme der teilnehmenden Lehrkräfte – den Bedarf einer Sonde. Insgesamt unterstützen diese Zahlen die Aussage, dass die Akzeptanz einer Sonde sowohl bei den Pädagoginnen und Pädagogen als auch bei den Eltern zugenommen hat. Dennoch ist die Begleitung der Eltern bei der Entscheidung für oder gegen eine Sonde noch immer ein zentrales Thema in der pädagogischen Praxis. Ich treffe aber immer mehr Kinder, die bereits gut mit einer Sonde versorgt sind. Wichtig ist zu betonen, dass eine PEG-Sonde weder die Teilhabe beim Essen und Trinken noch die Wahrnehmung von Geschmack und Geruch verhindert. Auch entbindet sie nicht von einer regelmäßigen Zahn- und Mundpflege. Eine PEG-Sonde kann, bei fachlich korrekter Verwendung für die Schülerinnen und Schüler eine positive Unterstützung sein.

Kompetenzen zur Unterstützung beim Essen und Trinken von Schülerinnen und Schülern mit schweren Behinderungen

Baumert und Kunter (2006) erklären anhand des „Modells der professionellen Lehrerkompetenzen“ (S. 482), welche Kompetenzen Lehrkräfte erwerben müssen, um einen guten Unterricht anbieten zu können.

Wichtig sind für diesen Vortrag die Aspekte Überzeugungen, Werthaltungen, motivationale Orientierung, selbstregulative Fähigkeiten und Professionswissen. Das Professionswissen schließt die Wissensbereiche pädagogisches Wissen, Fachwissen, fachdidaktisches Wissen, Orientierungswissen, sowie Beratungswissen ein.

Ergänzend sollen hier die im Lehrbuch Heilerziehungspflege konkretisierten Kompetenzen aufgezeigt werden (Nicklas-Faust & Scharringhaus, 2017, S. 16ff):

- Assistenz
- Begleitung
- Beratung
- Bildung
- Erziehung
- Förderung
- Pflege
- ...

Um Schülerinnen und Schüler mit schweren Behinderungen beim Essen und Trinken adäquat unterstützen zu können, brauchen wir Wissen in all den vorangegangenen genannten Bereichen und um die kulturelle Bedeutung von Essen und Trinken. Nur dann kann es uns gelingen, Schülerinnen und Schüler beim Essen und Trinken fachgerecht und individuell zu begleiten und bei ihrem Lernen zu unterstützen. Zu dieser Unterstützung gehören dann alle die Wissensfelder, die sowohl von Baumert und Kunter (2006) als auch von Nicklas-Faust und Scharringhaus (2017) genannt sind. Das heißt, Lehrkräfte, die mit Schülerinnen und Schülern mit schweren Behinderungen arbeiten, sollten sich sowohl über die physiologischen Prozesse und deren professionelle Unterstützung als auch hinsichtlich der kulturellen Prozesse und der Förderung weiterbilden. Sie sollten wissen, wann und wieso Probleme beim Essen und Trinken entstehen können, wie diesen Problemen begegnet werden kann usw. Dadurch kann hohe Kompetenz bei Lehrkräften für diesen Bereich und für die Begleitung von Schülerinnen und Schülern beim Lernen und für deren Teilhabe entstehen.

Essen und Trinken – ein Thema der Sonder- und Rehabilitationspädagogik?

In jeder Schule wird spätestens in den Pausen gegessen und getrunken. Förderschulen mit dem Schwerpunkt motorische und/ oder geistige Entwicklung sind meistens als Ganztagschulen konzipiert. Hier wird zusammen gefrühstückt und zu Mittag gegessen. D. h. Schülerinnen und Schüler nehmen in ca. 40 Schulwochen von je 5 Schultagen ca. 400 Mahlzeiten in der Schule zu sich. In den Bildungsplänen der meisten Schularten erscheinen die Themen gesunde

Ernährung und Kochen. Die Frage, ob Essen und Trinken überhaupt ein pädagogisches Thema sei, erscheint damit obsolet.

Essen und Trinken ist über die gesamte Lebensspanne bedeutsam. Bei Schülerinnen und Schülern mit schweren Behinderungen kommen häufig Aspekte hinzu, die einem nichtbehinderten Menschen erst einmal nicht bewusst sind, z.B. (Damag & Schlichting, 2016, S. 16):

- Fragen der Ernährung sofort nach der Geburt (Sondierung)
- Fragen der ausreichenden Nährstoffzufuhr
- Fragen nach adäquaten Hilfsmitteln
- Fragen nach Veränderung der Ernährung über die Lebensspanne (Durch die Veränderung der Konsistenzen ergibt sich vielleicht wieder die Notwendigkeit einer Sonde ab einem bestimmten Zeitpunkt, usw.)
- ...

Lassen Sie es mich so zusammenfassen: Immer, wenn Sie Ihre Schülerinnen und Schüler beim Essen und Trinken (und auch bei anderen pflegerischen Aktivitäten) unterstützen, ermöglichen Sie diesen Wahrnehmung, Exploration, Enkulturation, Kommunikation und Interaktion und Teilhabe. Sie ermöglichen dadurch Lernen und Bildung. Dafür benötigen Sie (als Fachkräfte) Professionswissen (siehe oben).

Überlegungen zur Diagnostik und Dokumentation

Wie schon bei den Bedarfen erwähnt, sind eine umfassende Diagnostik und Dokumentation bei der Unterstützung des Lernens beim Essen und Trinken wichtig. Viele Schülerinnen und Schüler mit schweren Behinderungen haben Probleme beim Essen und Trinken. Hinweise darauf können sein:

- körperliche Verfassung (Untergewicht, Spastik, Hypo- oder Hypertonie)
- sensorische Störungen
- Fehlstellungen im Mundbereich
- geringe verbale Kommunikationsmöglichkeiten
- Heraustropfen des Speichels aus dem Mund
- Verschleimung
- wiederkehrende/ dauerhafte Bronchitis

- regelmäßige Fieberkurven
- Verhaltensauffälligkeiten
- Erbrechen
- Schlafstörungen
- Hautzustand
- Gewicht
- ...

Um Probleme beim Essen und Trinken festzustellen, ist eine regelmäßige Dokumentation von Essens- und Trinkmenge in Gramm und Milliliter (z. B. an zwei festen Wochentagen) sowie von körperlichen Problemen (z. B. Verschleimung oder ständiges Husten) wichtig.

Eine gute Dokumentation kann helfen Eltern, zu beraten und Essens- und Trinkmengen und Konsistenzen an die Bedarfe einer Schülerin/ eines Schülers anzupassen.

Ebenso ist Diagnostik wichtig, um Schülerinnen und Schüler gezielt und adäquat begleiten zu können. Folgende Aspekte sollten diagnostisch Berücksichtigung finden (Schramm, 2003):

- Entwicklungsaspekte: Anamnese, allgemeiner Entwicklungsstand, Entwicklungsstand beim Essen und Trinken
- Tonus: Tonusverhältnisse am gesamten Körper, Tonusverhältnisse im Gesichts- und Mundbereich
- Anatomische Auffälligkeiten: am Körper, im Gesicht
- Sensorische Möglichkeiten
- Kognitive Möglichkeiten
- Kommunikative Möglichkeiten
- Biographische Erfahrungen mit dem Essen und Trinken
- Möglichkeiten der Unterstützung: Nahrungs- und Getränkekonsistenz, Hilfsmittel
- Erfahrungen der Eltern und von anderen Teammitgliedern
- Dokumentation der Essens-, Trink- und Schluckprozesse
- ...

Resümee

Es bleibt festzuhalten, Essen und Trinken ist ein komplexes Aufgabenfeld für alle Lehrkräfte von Schülerinnen und Schülern mit schweren Behinderungen. Essen und Trinken ist ein Teil der Bildung und kulturellen Teilhabe von Menschen.

Dieser Vortrag konnte viele Aspekte dieses Themas nur anreißen. Lehrkräfte brauchen für die Unterstützung von Schülerinnen und Schülern in diesem Bildungsfeld vielfältige Kompetenzen. Dadurch ergeben sich Bildungsbedarfe von Lehrkräften, die während des Studiums des Lehramts an Förderschulen sowie von Fortbildungsangeboten der Schulträger berücksichtigt werden sollten.

Bei jedem Lernangebot im Bereich Essen und Trinken kann folgender Satz helfen, die Situation für die Schülerinnen und Schüler und die Lehrkraft zu gestalten:

„Es geht nicht (...) um eine defektorientierte Korrektur der Ess- und Trinkmotorik, sondern um eine Unterstützung der jeweils vorhandenen Grundfähigkeit, Nahrung aufzunehmen bzw. Erfahrungen im Gesichts- und Mundbereich zu machen und Lernen und Teilhabe zu ermöglichen“ (Fröhlich, 1998, S. 126).

Literaturverzeichnis und weiterführende Literatur

Baumert, J. & Kunter, M. (2006). Stichwort: Professionelle Kompetenz von Lehrkräften.

Zeitschrift für Erziehungswissenschaft, 9(4), 469-520.

Büker, M. & Damag, A. (in Vorbereitung). „Wenn das Essen und Trinken nicht einfach ist“

– Schlucken und Schluckstörungen im Kontext schwer behinderter Schüler an

Schulen mit dem FSP motorischen Entwicklung in Rheinland-Pfalz.

Damag, A. & Schlichting, H. (2016). *Essen-Trinken-Verdauen. Förderung, Pflege und*

Therapie bei Menschen mit schwerer Behinderung, Erkrankung und im Alter. Bern:

Hogrefe.

Dudenredaktion (n.d.-a). „Kompetenz“ auf *Duden online*. Verfügbar unter:

<https://www.duden.de/suchen/dudenonline/Kompetenz>

Dudenredaktion (n.d.-b). „Bedarf“ auf *Duden online*. Verfügbar unter:

<https://www.duden.de/rechtschreibung/Bedarf>

Forstner, M. (2019). *ICF – Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit,*

Behinderung und Gesundheit. Verfügbar unter: [https://dista.uniability.org/glossar/icf-](https://dista.uniability.org/glossar/icf-internationalen-klassifikation-der-funktionsfaehigkeit-behinderung-und-gesundheit/)

[internationalen-klassifikation-der-funktionsfaehigkeit-behinderung-und-gesundheit/](https://dista.uniability.org/glossar/icf-internationalen-klassifikation-der-funktionsfaehigkeit-behinderung-und-gesundheit/)

- Fröhlich, A. (1998). *Basale Stimulation – Das Konzept*. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Fürst Donnersmark Stiftung (2021). *Was bedeutet eigentlich Teilhabe*. Verfügbar unter: <https://www.fdst.de/aktuellesundpresse/imgesprach/wasbedeuteteigentlicheilhabe/>
- Gniech, G. (1996). *Essen und Psyche. Über Hunger und Sättigkeit, Genuß und Kultur*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Nicklas-Faust, J. & Scharringhaus, R. (Hrsg.). (2017). *Heilerziehungspflege Band 1. Grundlagen und Kernkonzepte der Heilerziehungspflege*. Berlin: Cornelsen.
- Schramm, A. (2003). Probleme und Möglichkeiten der Förderung des Essens, Trinkens und Schluckens bei Kindern mit schwerer Behinderung. In W. Lamers, W. & T. Klauf (Hrsg.), *...alle Kinder alles Lehren! – Aber wie? Theoriegeleitete Praxis bei schwer- und mehrfachbehinderten Menschen* (S. 329-343). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

Anmerkung: Die Überarbeitung des Vortrags wurde von der Autorin während der Corona-Krise in Brisbane/ Australien vorgenommen. Leider stand mir hier meine Bibliothek nicht zur Verfügung. Eine (geplante) Reise nach Deutschland war auch nicht möglich.

Dr. Helga Schlichting

Basale Stimulation. Ein Konzept für den (schulischen) Alltag

Verschriftlichung angefertigt unter Mitarbeit von Christian Kießler, Lisa Hettwer & Frederike Kurth

Ich freue mich, heute hier sprechen zu dürfen. In meinem Vortrag möchte ich zurückgreifen auf meine Praxiserfahrungen als Förderschullehrerin am Schulzentrum „Janusz-Korczak“ in Weinbergen-Höngeda und auf meine theoretischen Auseinandersetzungen mit dem Konzept der Basalen Stimulation als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Förderpädagogik in Leipzig.

Laut Definition des Internationalen Fördervereins ist die *„Basale Stimulation ein Konzept menschlicher Begegnung, welches individuelle – ggf. voraussetzungslose – Möglichkeiten und Anregungen bietet, in dialogisch-kommunikativen Prozessen schwer beeinträchtigten oder von schwerer Beeinträchtigung bedrohten Menschen Entwicklungsbedingungen zu gestalten, die dazu geeignet sind,*

- *Gesundheit und Wohlbefinden,*
- *Bildung und Partizipation sowie*
- *die Selbstbestimmung der angesprochenen Personen zu fördern, zu erhalten oder zu unterstützen“.* (Mohr, n.d., S. 3)

Die Grundlagen der Basalen Stimulation wurden von Prof. Dr. Andreas Fröhlich und seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern während eines Schulversuchs im Reha-Zentrum Westpfalz, Landstuhl von 1975 bis 1983 entwickelt (Basale Stimulation, o. J.). Diese Studie brachte den Nachweis, dass eine Beschulung von Kindern und Jugendlichen mit Komplexer Behinderung möglich und sinnvoll ist und trug wesentlich dazu bei, diese entsprechend einzufordern.

Das Proprium Basaler Stimulation liegt in seiner Voraussetzungslosigkeit also darin, dass allen Menschen unabhängig vom Grad ihrer Behinderung, Säuglingen, die extrem früh geboren sind, Menschen im Wachkoma oder Sterbenden Angebote gemacht werden können und Menschen immer Entwicklungsmöglichkeiten zugeschrieben werden.

Ein Qualitätsmerkmal dieses Ansatzes ist der Fokus auf den Körper des Menschen. Die Körperorientierung eröffnet ein breites Feld an Möglichkeiten, über somatische Angebote die

Wahrnehmung zu fördern und über den Körper in einen dialogischen Austausch mit der Person zu gelangen. Bildung und Kommunikation, bei denen oft kognitive Fähigkeiten und spezialisierte Wahrnehmungstätigkeiten vorausgesetzt werden, können sich durch Angebote der Basalen Stimulation über den Körper ereignen. Mit Blick auf die häufig „verkopfte“ Pädagogik, deren Blick oft nur auf kognitive Fähigkeiten gerichtet ist, eröffnet die Körperorientierung somit weitere Perspektiven. Der Körper ist zudem immer zugänglich und ununterbrochen erreichbar. Für Menschen mit Komplexer Beeinträchtigung ist er oft das einzige Kommunikationsmedium zum Äußern von Wünschen, Bedürfnissen und Gefühlen und muss als solches wahrgenommen und genutzt werden.

Ganz grundlegend handelt es sich bei der Basalen Stimulation, und so wurde es immer wieder vom Begründer Fröhlich (2014, S. 77ff.) betont, um ein Konzept, das mit vielen Alltagshandlungen, insbesondere mit Pflegemaßnahmen, verknüpft werden kann und erst in diesen Bezügen seine Wirksamkeit entfalten kann.

Pflege nimmt – insbesondere bei Schülerinnen und Schülern mit schweren Beeinträchtigungen bzw. mit Komplexer Behinderung – einen großen Raum im Schulalltag ein und so ergeben sich währenddessen viele Fördermöglichkeiten (Klauß, 2003, S. 39ff.). Zunächst dient Pflege der Befriedigung von Grundbedürfnissen, der Herstellung von Wohlbefinden und dem Erhalt von Gesundheit, insofern bildet sie eine wichtige Grundlage für alle weiteren Aktivitäten eines Menschen, wie das Lernen in der Schule oder das Arbeiten bzw. das Wahrnehmen von Freizeitangeboten. Pflege bietet aber auch selbst viele Möglichkeiten Bildung zu erfahren. So können Kinder und Jugendliche durch die Art und Weise, wie Pflegemaßnahmen durchgeführt werden, verschiedenste Wahrnehmungserfahrungen machen, Kompetenzen entwickeln, sich Kultur aneignen, in ihrer Bewegungs- und Kommunikationsfähigkeit gefördert werden und letztlich ihre (Körper-)Identität weiterentwickeln.

Gerade somatische Angebote können dazu beitragen, den eigenen Körper intensiv zu erfahren und die Grenze zur Außenwelt wahrzunehmen. Dies sind wiederum wesentliche Voraussetzungen, um sich auf ein Erkunden und eine Interaktion mit Objekten und Personen der Außenwelt einlassen zu können. Außerdem wirken sich gerade somatische Angebote positiv auf das körperliche Wohlbefinden aus und können beispielsweise auch bestehende Schmerzen reduzieren. Das Spüren des eigenen Körpers, dessen Grenzen und der Oberfläche ist Voraussetzung für die Entwicklung eines Körperschemas. Das Wohlfühlen im eigenen

Körper spiegelt sich im Körperbild wider. Beide Elemente tragen zur Ausbildung von Körperidentität, einem wesentlichen Teil der personalen Identität eines Menschen bei. Basale Stimulation kann mit seinen Angeboten somit die Basis für die Entwicklung eines positiven Selbstbildes schaffen. Kinder und Jugendliche mit komplexer Behinderung sind häufig sehr stark in ihrer Bewegung eingeschränkt und verfügen über wenige Möglichkeiten für aktive Interaktionen mit der Umgebung. Deshalb erhalten sie nur sehr wenige Körperinformationen. Menschen, die sich „normal“ bewegen können und deshalb ständig mit verschiedensten Wahrnehmungsinformationen über den Körper versorgt werden, können sich kaum vorstellen, was Immobilität bedeutet.

Wie wichtig somatische Informationen für das Körperbild einer Person sind, zeigt nachfolgendes Experiment, was häufig in den Weiterbildungskursen zur Basalen Stimulation zur Selbsterfahrung durchgeführt wird. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer werden gebeten, sich für 20 Minuten bewegungslos auf den Rücken zu legen. Vor dieser Übung werden sie aufgefordert, ein Körperbild von sich zu erstellen. Nach 20 Minuten bewegungslosem Liegen sollen sie wieder ein solches Bild von sich zeichnen. Bereits nach dieser Zeit kommt es bei vielen Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu gravierenden Wahrnehmungsveränderungen. Die gezeichneten Bilder am Ende der Übung zeigen häufig verschwommene Körpergrenzen; manche Personen zeichnen riesige Hände ohne Finger oder überdimensional breite Unterschenkel; manche zeichnen sich auch ohne Füße. Die Bewegungslosigkeit führt zum Habitieren der Sinnesorgane. Da Reize von außen fehlen, nehmen sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer selbst, beziehungsweise Teile ihres Körpers verzerrt oder kaum noch wahr. Die peripheren Bereiche, Arme und Beine, sind von diesem Phänomen als erstes betroffen. Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer berichten daneben von unangenehmen Empfindungen an verschiedenen Körperteilen und auch über Schmerzen, die bereits während dieser kurzen Zeit oft im Lenden- oder Halswirbelbereich auftreten. Andere berichten, dass sie die Bewegungslosigkeit kaum aushalten können.

Kinder und Jugendliche, die dauerhaft von starken Bewegungseinschränkungen betroffen sind, benötigen also häufige Lageveränderungen und somatische Anregungen, beispielsweise in Form von Ausstreichen und Massagen sowie ein (Durch-)Bewegen von Extremitäten.

Für Fröhlich (2014, S. 53f.) bildet die somatische Förderung, zusammen mit der vibratorischen und vestibulären Wahrnehmung, die sog. *Wahrnehmungsbasis*, die Menschen

wesentliche Körperinformationen liefert. Diese drei Bereiche sind auch bei sehr schweren Behinderungen durch Angebote der basalen Stimulation immer zugänglich. Natürlich sind auch orale, visuelle und olfaktorische Anregungen notwendig.

Somatische Anregungen, wie das Bewegen, Ausstreichen und Massieren werden genauso wie Pflegehandlungen durch die Hände von anderen Menschen vollzogen. Berührungen einer Person sollten deshalb immer mit besonderer Sorgfalt ausgeführt werden.

Berührungen sind eine biologische Notwendigkeit hinsichtlich der Körpererfahrungen, die dadurch gemacht werden können, aber auch hinsichtlich der Gefühle von Sicherheit, Wärme und Geborgenheit, die durch sie vermittelt werden können. Kinder und Jugendliche mit komplexer Behinderung können Berührungen häufig nicht einfordern und können sich selbst und andere Menschen nicht oder nur eingeschränkt berühren.

Ein Mangel an Berührungen führt zum „Verkümmern von Körper und Seele“. Einen Beweis dafür liefert das Experiment von Kaiser Friedrich II zur Erforschung der *Ursprungssprache der Menschen*. Die Säuglinge wurden hierfür nur mit dem Notwendigsten an Nahrung und hygienischen Maßnahmen versorgt, sie wurden weder gekostet noch in den Arm getragen – letztendlich sind sie alle gestorben. Es mangelte ihnen an menschlicher Nähe und an Berührungen. Eine Existenz als Mensch ist also ohne körperliche Nähe nicht möglich. Berührungen fördern die Ausschüttung von Oxytocin, dem menschlichen Bindungshormon. Dieses wirkt beruhigend und stressregulierend, entspannt die Muskulatur, vertieft die Atmung und senkt die Herzfrequenz (Grunwald, n.d.). Aber nicht nur das Vorhandensein von Berührung ist wichtig; auch die Art der Berührung sagt viel über das Verhältnis der berührenden Person und der berührten Person und ihr Bild von der anderen Person aus. Nur eine als angenehm empfundene Berührung ermuntert zu einer Hinwendung zum Gegenüber. Unangenehme Berührungen können dazu führen, dass sich die andere Person abwendet. Für die Ausführung von Berührungen hat das Konzept der Basalen Stimulation Orientierungsregeln formuliert, damit diese als möglichst positiv erlebt werden. Eine gute Berührung während Pflegemaßnahmen kann damit eine große Wirkung auf das physiologische und emotionale Wohlbefinden eines Menschen ausüben sowie soziale Beziehungen gestalten helfen. Die Berührungsregeln lauten:

1. Berührungen sollen eindeutig sein. Flüchtige Berührungen werden häufig als irritierend oder auch gar nicht wahrgenommen.

2. Mit den Händen soll ein konstanter Druck erzeugt werden, um deutliche Körperinformationen zu vermitteln.
3. Berührungen sollen deutlich beginnen und deutlich enden.
4. Berührungen sollen gleichmäßig streichend und umfassend sein. Beim Waschen und Ankleiden soll das Körperteil in seiner Dreidimensionalität hervorgehoben werden.
5. Der Kontakt soll während der gesamten Tätigkeit gehalten werden. Ein ständiges Lösen führt zu Irritationen.
6. Ein Nachspüren kann sehr angenehm sein. Dies kann durch das Abdecken des gerade ausgestrichenen oder massierten Körperteils unterstützt werden (Bienstein & Fröhlich, 2004, 46ff.).

Besonders beim Waschen können diese Berührungsregeln im Sinne der Förderung von somatischer Wahrnehmung und Wohlbefinden berücksichtigt werden. Darüber hinaus kann durch die Wahl der Waschrichtung eine aktivierende oder eine eher beruhigende Wirkung erzielt werden. Das Waschen in Haarwuchsrichtung wirkt beruhigend, das Waschen entgegen der Haarwuchsrichtung hingegen aktivierend (Bienstein & Fröhlich, 2004, S. 133). Das Waschen mit zwei Waschlappen kann interessante Erfahrungen vermitteln und ermöglicht insbesondere das Erfahren der Dreidimensionalität von Körperteilen.

Im schulischen Kontext kommt es selten zu Situationen, in denen der ganze Körper gewaschen wird. Aber auch beim alltäglichen Händewaschen können die Berührungsregeln berücksichtigt werden. Das Ausstreichen sowie das Umfassen von einzelnen Fingern genauso wie der Wechsel von kaltem und warmem Wasser sind interessant. Zusätzlich können verschiedene, zu erkundende Materialien ins Waschbecken gegeben werden. Nach der Handwäsche kann eine Massage mit einer Lotion oder einem Öl angeboten werden. Mit einem unbedeutenden, kleinen zeitlichen Mehraufwand kann so das Händewaschen als basale Fördersituation gestaltet werden (Schlichting, 2014, S. 15ff.)

Genauso wichtig ist die Stimulation der Füße - dieser Körperbereich wird häufig vergessen, ist aber besonders oft vom Wahrnehmungsverlust betroffen. Viele Kinder und Jugendliche mit komplexer Behinderung müssen orthopädische Schuhe oder Orthesen tragen, was häufig dazu führt, dass Unterschenkel und Füße infolge des Bewegungsmangels kalt und wenig durchblutet sind, Wahrnehmungsverluste auftreten bzw. unter Umständen auch Druckstellen entstehen. Deshalb benötigen Füße unbedingt Anregungen. So kann ein warmes Fußbad im Winter eine Wohltat sein und die Wahrnehmung fördern. Es gibt auch weniger

aufwändigere Möglichkeiten, einen Menschen die eigenen Füße spüren zu lassen: Beispielsweise kann das Ausziehen der Schuhe bewusst und auf einem festen Untergrund durchgeführt werden; durch Druck auf das Knie können der Fuß und die Fußsohle im Schuh besser wahrgenommen werden. Zur Kontrastierung sollte dieses Angebot dann nur mit einem Strumpf und nach Möglichkeit mit dem bloßen Fuß wiederholt werden. Ein kurzes Ausstreichen oder Massieren nach dem Ausziehen kann ebenfalls die Wahrnehmung verbessern und wohltuend wirken.

Auch für weitere Prozesse des An- und Auskleidens, die am Tag mehrmals durchgeführt werden müssen, können die Berührungsregeln der Basalen Stimulation berücksichtigt werden. Es ist förderlich, die Gliedmaßen vor dem Ankleiden auszustreichen und die Kleidung mit größerem Druck über den Körper zu führen, sodass sowohl der Körper als auch das Material des Kleidungsstückes besser gespürt werden können (Schlichting, 2014, S. 25f.).

Ein weiteres wichtiges Element der Basalen Stimulation ist die Bewegung, da diese sowohl der somatischen als auch der vestibulären Wahrnehmungsförderung dient. So sollten Menschen, die sich kaum selbst bewegen können, möglichst viele verschiedene Lagerungen und Positionen angeboten werden. Außerdem wirkt sich ein regelmäßiger Wechsel der Positionen positiv auf die Gesundheit aus. So können beispielsweise Dekubitus und Lungenerkrankungen vorgebeugt werden. Besonders wirksam für die Belüftung der Lungen ist eine 135-Grad-Lagerung, da so Sekrete aus dem unteren Lungenbereich abfließen können (Schlichting, 2013, S. 133ff.).

Es ist nicht immer das Umlagern der ganzen Person notwendig. Auch durch Mikrolagerungen kann bereits ein verändertes Körperempfinden hervorgerufen werden. Dazu kann ein Handtuch, eine kleine Decke oder ein Materialsäckchen auf oder unter bestimmte Körperteile der Person gelegt werden. Dennoch sind nicht nur unterschiedliche Liegepositionen relevant, sondern auch die Sitzposition sollte regelmäßig variiert werden.

Ebenso bedeutend für die Gesunderhaltung und für physiologische Prozesse ist das Stehen: Es dient der Osteoporoseprophylaxe, regt den Kreislauf an und fördert die Atmung sowie die Verdauung. Auch die Wahrnehmung verändert sich durch die aufrechte Position. Kinder nehmen im Stehen ihren Körper und ihre Umgebung ganz anders wahr und sind viel aufmerksamer und konzentrierter. Wenn sie sich mit Gleichaltrigen auf Augenhöhe befinden, fördert das die Kommunikationsfähigkeit. Außerdem können oft die Arme besser bewegt und

zum Handeln eingesetzt werden. Daher müssen Personen, denen ein Stehgerät zur Verfügung steht, möglichst oft die Chance bekommen, dieses auch wirklich nutzen zu können.

Darüber hinaus sollten auch der Transfer und Positionswechsel darauf abzielen, die vestibuläre Wahrnehmung der Person zu fördern. Kinder sollten den Positionswechsel intensiv wahrnehmen und nachvollziehen können. Der Prozess des Transfers sollte günstigerweise in mehreren Schritten erfolgen. Das Kind sollte zunächst zum Sitzen gebracht werden und mit den Füßen Bodenkontakt herstellen können. Sofern es dazu in der Lage ist, sollte danach ein unterstütztes Aufstehen und dann erst der Transfer in den Rollstuhl erfolgen. Dadurch werden unterschiedliche Muskelgruppen beansprucht und der Positionswechsel für die Person deutlicher spürbar. Alle motorischen Kompetenzen und Aktivitäten sollten im Transfer berücksichtigt und genutzt werden.

Für die Förderung von körperlicher Wahrnehmung und Aktivität kann es hilfreich sein, einem Menschen die Bewegungsmöglichkeiten seines Körpers, insbesondere der Extremitäten aufzuzeigen. Vorsichtig werden diese dazu in den verschiedenen Achsen bewegt. Ein solches Angebot kann, eingebettet in den Alltag, nach einem Transfer oder auch vor oder nach dem Wechsel des Inkontinenzmaterials durchgeführt werden.

Außerdem ist es möglich, Körperteile vermittelt beispielsweise durch eine Decke oder ein Handtuch zu bewegen. Ein Arm oder ein Bein wird also in diese gelegt und dann auf und ab bzw. zu den Seiten bewegt. So wird nicht nur die Schwere des jeweiligen Körperteils erfahrbar gemacht, sondern es können auch Bewegungsmöglichkeiten erprobt werden (Schlichting, 2013, S. 177). Dies wird von vielen Kindern und Jugendlichen als angenehm empfunden. Besonders Personen, die unangenehme Berührungserfahrungen gemacht haben, profitieren von solch einem indirekten Bewegungsangebot.

Zu wenig Körperinformationen zu bekommen, kann zu vermehrter Unruhe führen oder auch zu einem Verstärken von Spastizität. Hilfreich können das Erleben von Schwere, beispielsweise durch das Auflegen von Körner- und Sandsäckchen oder einer schweren Decke sein. Auch eine sogenannte Nestlagerung durch zusammengerollte Decken oder Kissen, die die Grenzen einer Person markieren, kann Kindern und Jugendlichen helfen, zur Ruhe zu kommen. Auch das Pucken wird von einigen Kindern und Jugendlichen als angenehm empfunden: Dabei werden sie eng in eine Decke gewickelt, um ihren Körper möglichst intensiv spüren zu können.

Ebenso wichtig sind vibratorische Angebote. Im Alltag spürt man Vibrationen beispielsweise bei jedem Schritt, den man geht. Diese Erfahrungen sind sehr wichtig für die Skelett- und Tiefenwahrnehmung. Für viele Kinder und Jugendliche mit Komplexer Behinderung sind Vibrationen interessante Reize, die relativ einfach in den Pflegealltag integriert werden können – beispielsweise durch elektrische Zahnbürsten oder durch einen Rasierapparat. Mit einer elektrischen Zahnbürste lässt sich außerdem die Zahnpflege oft viel besser durchführen (Schlichting, 2013, S. 190f.).

Massagegeräte, Vibrationsschläuche oder Vibrationsmatten können ebenfalls zur Wahrnehmungsförderung eingesetzt werden. Vibrationen können auch mit den Händen erzeugt werden. Sie entstehen auch, wenn man die Personen mit dem Rollstuhl über unebene Flächen fährt. Legt man die Hand eines Kindes auf den eigenen Brustkorb (oder den einer anderen Person) und erzeugt summende oder brummende Geräusche, sind dieses als Vibrationen für das Kind spürbar. Vibratorische Angebote stellen intensive Reize dar und sollten immer zeitlich begrenzt werden.

Ein weiterer Förderbereich ist die taktile Stimulation. Es ist wichtig, dass Menschen die Gegenstände, mit denen sie täglich zu tun haben, erkunden dürfen. Sie können dadurch mit ihnen vertraut werden und Umweltkenntnisse erlangen. Beim gemeinsamen Erkunden verbessern die Kinder und Jugendlichen ihre Handmotorik und das Tasten als Handlungsschema kann aufgebaut werden. Besonders bei spastischen Händen ist es von großer Bedeutung, die Wahrnehmungserfahrungen zu stärken. So können beispielsweise eine Igelballrolle oder auch ein Waschlappen, der zusätzlich die Feuchtigkeit der Hände aufnimmt, in die Hand gelegt werden.

Da viele Kinder und Jugendliche mit Komplexer Behinderung auch im Sehen beeinträchtigt sind, ist es wichtig, diese durch Wahrnehmungsangebote zu stimulieren. Durch das Anbieten von visuell attraktiven oder auch angeleuchteten Objekten, können Basisfunktionen der visuellen Wahrnehmung, wie das Fixieren sowie das Ausführen von Blickfolgebewegungen geübt werden. Dabei sollte die Umwelt so gestaltet sein, dass sie zum Hinschauen einlädt.

Durch ein bestimmtes Farbkonzept im Schulhaus und in den Räumlichkeiten kann die visuelle Orientierung von Kindern und Jugendlichen unterstützt werden. So können bestimmte Farben Räumlichkeiten markieren, beispielsweise kann die Farbe Blau den Badbereich markieren, die Farbe Rot den Essensbereich usw.. Hilfreich für die Orientierung kann

beispielsweise eine blaue Begrenzung des Waschbeckens, oder eine blaue Unterlegung für die Haken der Handtücher oder die Stellfläche von Seife und Zahnputzbecher sein.

Ein weiterer zu fördernder Bereich ist die olfaktorische Wahrnehmung. So können beim Händewaschen verschieden duftende Seifen verwendet werden bzw. das nachfolgende Eincremen mit unterschiedlichen Lotionen oder Cremes durchgeführt werden. Durch eine Geruchsanregung können Zusammenhänge zu Situationen, Personen oder Gegenständen hergestellt werden. Da Gerüche sehr intensive Sinneseindrücke sind, sollte jedoch immer darauf geachtet werden, dass die Personen diese Gerüche als angenehm empfinden. Bestimmte Düfte können nämlich auch zu Ekel führen, negative Emotionen auslösen oder Erinnerungen – positive sowie negative – hervorrufen.

Aber nicht nur olfaktorisch, sondern auch gustatorisch können Anregungen ermöglicht werden. Der Mund ist ein bedeutsamer und vielfältiger Wahrnehmungs- und Entwicklungsbereich, der Kinder und Jugendliche mit komplexer Behinderung - auch mit Sondenernährung - unbedingt zugänglich gemacht werden sollte. Auch wenn ein Mensch Nahrung nicht oral zu sich nehmen kann, gibt es viele Möglichkeiten, um ihn Geschmackserfahrungen machen zu lassen. So können Mundstäbchen in pürierte Nahrungsmittel getaucht oder Fruchtsauger mit Lebensmitteln, die die Person gerne mag, befüllt und angeboten werden (Damag & Schlichting, 2016, S. 92ff.). Des Weiteren besteht die Möglichkeit, luftige Schäume in unterschiedlichen Geschmacksrichtungen herzustellen und den Personen diese auf die Zunge zu legen. Die Schäume haben einen sehr intensiven Geschmack, der bis zu 20 Minuten im Mund verbleibt, ohne dass etwas geschluckt werden muss. Durch sein geringes Volumen ist dieser Schaum sehr gut für Menschen mit Schluckstörungen geeignet (Smoothfood, n.d.). So kann es Kindern und Jugendlichen, die ihre Nahrung über eine Sonde erhalten, ermöglicht werden, an Situationen des Essens in der Gemeinschaft teilzuhaben. Eine weitere Art der oralen Stimulation ist das Spüren von unterschiedlichen Temperaturen. Dazu können beispielsweise unterschiedlich geformte Beißringe gekühlt oder die Flüssigkeiten in den Mundstäbchen verschieden temperiert sein.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Möglichkeiten der Basalen Stimulation in vielen Pflegesituationen anwendbar sind und die Körper- und Umweltwahrnehmung von Menschen mit komplexer Behinderung schon durch kleine Veränderungen und Gestaltungselemente im alltäglichen Pflegehandeln angereichert werden können.

Literaturverzeichnis und weiterführende Literatur

- Basale Stimulation (n.d.). *Begründer des Konzepts- Prof. (EM) Dr. Dr. H.C. Andreas Fröhlich*. Verfügbar unter: <https://basale-stimulation.de/begruender-des-konzeptes/>
- Bienstein, C. & Fröhlich, A. (2004). *Basale Stimulation in der Pflege* (2. Aufl.). Seelze-Velber: Kallmeyer.
- Damag, A & Schlichting, H. (2016). *Essen-Trinken-Verdauen. Förderung, Pflege und Therapie bei Menschen mit schwerer Behinderung, Erkrankung und im Alter*. Bern: Hogrefe.
- Fröhlich, A. (2001). Die Entstehung eines Konzeptes: Basale Stimulation. In A. Fröhlich, N. Heinen & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere Behinderung in Praxis und Theorie – ein Blick zurück nach vorn*. (S. 145-160). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Fröhlich, A. (2014). *Basale Stimulation - ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen*. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Grunwald, M. (n.d.). „Wir berühren uns selbst, um eine Stresssituation psychisch auszubalancieren“. Verfügbar unter: <https://www.uni-leipzig.de/newsdetail/artikel/wir-beruehren-uns-selbst-um-eine-stresssituation-psychisch-auszubalancieren-2020-03-24/>
- Klauß, T. (2003). Bildung im Spannungsverhältnis von Pflege und Pädagogik. In J. F. Kane (Hrsg.), *Die Bedeutung des Körpers für Menschen mit geistiger Behinderung. Zwischen Pflege und Selbstverletzung* (S. 39-64). Heidelberg: Winter.
- Mohr, L. (n.d.). *Was ist Basale Stimulation? Ein Vorschlag zur Begriffsklärung*. Verfügbar unter: <https://www.peterschaufler.at/downloads/peterschaufler-was-ist-basale-stimulation-d62ce15d.pdf>
- Schlichting, H. (2013). *Pflege bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen*. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Schlichting, H. (2014). Kennenlernen des eigenen Körpers. In A. Fröhlich (Hrsg.), *Bildung ganz basal* (S. 15-35). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Smoothfood (n.d.). *Intensive Aromen zur Anregung der Geschmacksinne mit smoothfood*. Verfügbar unter: <https://smoothfood.de/basale-stimulation/>.

Ass.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Andre Ewers, MScN

Schmerz erkennen und lindern

Verschriftlichung angefertigt unter Mitarbeit von Christian Kießler Nina-Kristin Johnen & Sandra Razik

Schmerz erkennen und lindern – bei körperlich oder geistig schwerst- und/ oder mehrfach-behinderten Kindern sehe ich hier eine starke Verbindung zwischen Pflege und Pädagogik. Ursprünglich komme ich aus der Intensivpflege. Ich bin in Recklinghausen geboren, habe dort meine Ausbildung zum Gesundheits- und Krankenpfleger gemacht, meine Fachweiterbildung zum Fachkrankenpfleger für Anästhesie- und Intensivpflege absolviert, in Bochum eine kardiochirurgische Intensivstation geleitet und später in Witten Pflegewissenschaft studiert.

Im Folgenden möchte ich zunächst allgemein auf Schmerz als mehrdimensionales Phänomen und auf Auszüge der nationalen Expertenstandards des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) zum Schmerzmanagement in der Pflege eingehen. Dann soll der Fokus auf Schmerz im Kontext von Kindern mit kognitiver Behinderung, eingeschränkter Lautsprache und reduziertem Sprachverständnis gelegt werden.

Ein kurzer historischer Rückblick: Am 16. Oktober 1846 wurde die erste dokumentierte Äthernarkose durchgeführt. Seitdem hat sich in der medizinischen Wissenschaft viel getan, aber 170 Jahre nach diesem Ereignis gibt es im Bereich Schmerz und Schmerzforschung noch einiges zu tun. Der Arzt Albert Schweitzer (14. Januar 1875 - 4. September 1965) charakterisierte den Schmerz einmal als einen Teufel, der schlimmer sei als der Tod (Schweitzer, 1931). Chronische Schmerzpatientinnen und Schmerzpatienten, die über Jahrzehnte an ihren Schmerzen leiden, beschreiben ihre Schmerzen nicht selten auf diese Art.

Die meisten von uns haben wahrscheinlich in den letzten zwölf Monaten selbst auf irgendeine Art und Weise Schmerz erfahren. Daher können Sie sich vermutlich auch gut daran erinnern, wie sich Schmerzen anfühlen. Es ist trotzdem nicht einfach, Schmerz zu beschreiben und es gibt verschiedene Definitionen, mit denen zu erfassen versucht wird, was Schmerz eigentlich ist. Ich möchte zwei dieser Definitionen herausheben: Erstens: Der Schmerz und das Schmerzerleben haben nicht nur eine physische Dimension, sondern sind auch eine psychisch-emotionale Erfahrung. Wer von uns kennt es nicht? Schmerzen können einen psychisch und emotional stark belasten. Und zweitens: Schmerz als das, was der Mensch als

Schmerz für sich definiert (McCaffery & Pasero, 1999). Das bedeutet, wenn eine Patientin bzw. ein Patient sagt, auf einer Skala von Null bis Zehn liegen ihre/ seine Schmerzen bei acht, dann liegen die Schmerzen auch bei acht. Dies hat jede Pflegekraft zu akzeptieren. Schmerz ist nicht nur etwas rein Körperliches. Der Weg der Schmerzbehandlung und Schmerzbekämpfung ist, gerade bei chronisch kranken Schmerzpatientinnen und Schmerzpatienten oft nicht allein durch die Gabe eines Analgetikums beendet.

Schmerz ist nicht nur negativ zu betrachten. Der akute Schmerz hat primär eine lebenserhaltende Funktion. Ein klassisches Beispiel dafür ist das Berühren einer heißen Herdplatte und die schnelle, reflexartige Reaktion des Körpers, die Hand direkt wieder wegzuziehen. Das ist gut, um körperlichen Schaden abzuwenden.

Bei einem gebrochenen Arm erfährt man von Menschen, die uns begegnen, in der Regel Zuspruch, Bedauern und Mitleid. Bei einem chronischen Schmerz, dessen Ursache oftmals nicht sichtbar ist, sieht das anders aus. Sagen wir mehrmals aufgrund von Schmerzen eine Einladung von Freundinnen bzw. Freunden ab, so passiert es schnell, dass man gar nicht mehr eingeladen wird, weil die anderen den Schmerz nicht „sehen“ und möglicherweise Unverständnis über die Entschuldigung „ich habe Schmerzen“ äußern. Schmerz wirkt sich also auf verschiedenen Ebenen auf die Patientin bzw. den Patienten aus: physisch, psychisch, auf das soziale Umfeld und auch auf das geistige bzw. intellektuelle Wohlbefinden.

Wir können davon ausgehen, dass jeder chronische Schmerz zunächst einmal als akuter Schmerz begonnen hat, er hat somit eine Vorgeschichte. Im Jahr 2004 wurde unter Leitung von Prof. Dr. Jürgen Osterbrink ein nationaler Expertenstandard Schmerzmanagement zum Akutschmerz in der Pflege aufgelegt, der jüngst vom Deutschen Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) noch einmal überarbeitet wurde. Ich werde im Folgenden auf einige Aspekte des Expertenstandards eingehen.

Die Zielsetzung des Expertenstandards lautet: Jeder Patient/ jede Patientin bzw. jede Bewohnerin/ jeder Bewohner mit akuten oder zu erwartenden Schmerzen erhält ein angemessenes Schmerzmanagement, das dem Entstehen von Schmerz vorbeugt, sie auf ein erträgliches Maß reduziert oder beseitigt. Dabei finden sich im Expertenstandard Struktur-, Prozess- und Ergebniskriterien. Die Strukturkriterien beschreiben, welche strukturellen Gegebenheiten vorhanden sein müssen. Die Prozesskriterien beschreiben, welche Prozesse zu beachten sind, die Ergebniskriterien beschreiben das zu erwartende Ergebnis.

Zu Beginn der Schmerzbehandlung wird ein Assessment durchgeführt: Es geht um die Aufnahme der Patientin bzw. des Patienten, die systematische Schmerzeinschätzung sowie die Koordinierung der Behandlung. Das Ergebnis muss dabei nicht immer das Kriterium der Schmerzfreiheit sein. Bei chronischen Schmerzpatientinnen und -patienten steigt die Lebensqualität bereits dann signifikant, wenn etwa die Schmerzstärke deutlich reduziert werden kann. Die Patientinnen und Patienten erleben in diesem Fall, auch ohne Erreichung der Schmerzfreiheit, bereits eine nicht selten signifikante Steigerung der Lebensqualität.

Die Schmerzeinschätzung ist die Basis der Schmerzbehandlung. Ohne Schmerzassessment ist kein suffizientes Schmerzmanagement möglich. Wenn man nicht weiß, wie es der Patientin bzw. dem Patienten oder insbesondere dem Kind geht, kann man nicht entscheiden, wo die Therapie starten oder weitergeführt werden muss. Es gilt herauszufinden, ob das körperlich- oder geistig-behinderte Kind möglicherweise Schmerzen hat. Wie weit ist es in der Lage, Schmerzen zu kommunizieren? Was sind die Kriterien, anhand derer ich Schmerzen erkenne? Die Selbsteinschätzung ist immer besser als die Fremdeinschätzung – aber genau dies ist im Umgang mit Kindern mit einer geistigen Behinderung oftmals schwierig.

Als kleinen Exkurs möchte ich kurz darauf eingehen, was man nach SGB 9 §2 und der UN- Behindertenrechtskonvention unter dem Begriff *Behinderung* versteht. Nach SGB 9 liegt eine Behinderung vor, „wenn die körperliche Funktion, die geistige Fähigkeit und die seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist“ (§2). Nach der UN-BRK gelten Menschen als behindert, wenn sie eine langfristige körperliche, seelische oder geistige Beeinträchtigung oder Sinnesbeeinträchtigung haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern.

Zur medikamentösen Behandlung braucht es eine Verfahrensregelung. Für die Basismedikation, also die Medikation, die der Patient regelmäßig am Tag einnehmen soll, werden in der Regel Nicht-Opioide gegeben (z.B. Ibuprofen etc.). Für den Fall, dass die Basismedikation nicht ausreicht, wird eine Bedarfsmedikation angegeben, bei der es sich in der Regel um ein Opioid handelt. Das Wort *Opioid* hat in der Bevölkerung eine eher negative Bedeutung, weil mit diesem Begriff zumeist direkt der Begriff *Sucht* verbunden wird. Opiate können jedoch für die Patientinnen und Patienten ein Segen für die Akutschmerztherapie sein.

Wenn wir nun auf Opioide blicken, dann hilft das mehrfach bonifizierte Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation (WHO), welches bereits im Jahr 1996 erstellt wurde. Bei Betrachtung der Empfehlungen der WHO zur Schmerztherapie kommt es zu Schwierigkeiten, diese mit körperlich- und geistig-behinderten Kindern umzusetzen. Die erste Empfehlung: Die Schmerztherapie sollte, wenn möglich, oral verabreicht werden. Aber ein Kind mit Behinderung hat vielleicht Schwierigkeiten mit dem Schlucken. Wenn das Kind sich verschluckt, kann es möglicherweise zur Aspiration mit schlimmen Folgen kommen. Ein Zerkleinern der Tablette ist auch nicht immer möglich, da einige Medikamente als Kapseln hergestellt sind und erst nach der Magenpassage vom Körper aufgenommen werden sollen. Der zweite Punkt ist: Es sollten keine Schmerzen zwischen den einzelnen Einnahmezeitpunkten auftreten, sonst werden immer höhere Dosierungen benötigt. Doch woran erkenne ich, dass ein Kind möglicherweise zwischendurch noch etwas braucht? Der dritte Punkt ist relativ einfach umzusetzen und den möchte ich hier nicht weiter vertiefen. Der vierte Punkt: Schmerztherapie ist eine individuelle Therapie und die Dosierung von Schmerzmitteln hängt vom Schmerz der Patientin bzw. des Patienten und nicht von Dosierungsschemata ab. Das heißt: Ich muss mir bei Kindern die Dosis nochmals ganz genau anschauen. Da kann ich also nicht nur Schema X durchführen. Denn die Pharmakokinetik und Pharmakodynamik läuft bei Kindern zuweilen anders ab als bei Erwachsenen. Und der fünfte Punkt: Bedürfnisse der Patientin bzw. des Patienten müssen berücksichtigt und auch nicht-medikamentöse Maßnahmen sollten in den Therapieplan aufgenommen werden. Und hier sind die Angehörigen, die Eltern, von immenser Wichtigkeit. Man muss also nicht nur auf das Kind schauen, sondern auch auf die Personen, die das Kind versorgen.

Ebenfalls ein wichtiger Aspekt ist die Betrachtung der Nebenwirkungen von Nicht-Opioiden. Viele Nicht-Opioide wirken in der Regel analgetisch, antipyretisch, spasmolytisch und/oder antiphlogistisch. Das ist auch gut so. Doch man sollte sich die Nebenwirkungen bewusst machen. Paracetamol gilt in den USA als das Schmerzmedikament erster Wahl, weil man es in jedem Walmart dort kaufen kann. Paracetamol ist in der Überdosierung jedoch hoch hepatotoxisch. Schaut man sich im Vergleich die Opioide an, ist die Wirkung dieser insbesondere analgetisch; aber auch sie haben Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen und Schwindel. Obstipation ist bei Opioiden das zentrale Risiko. Dagegen muss man etwas tun, beispielsweise über die Ernährung oder anderweitige Medikationen, damit es schlussendlich nicht zu ernsthaften Komplikationen wie z.B. einem paralytischen Ileus kommt. Wenn man

sich die Nebenwirkungen von Opioiden nun genauer anschaut, sind diese nicht wirklich dramatischer als die Nebenwirkungen bei anderen Schmerzmitteln. Ich will das Problem der Nebenwirkungen bei Opioiden aber auch nicht kleinreden. Denn man muss sorgsam mit den Opiaten aufgrund der möglichen Nebenwirkungen umgehen.

Auch nicht-medikamentöse Maßnahmen stellen als Ergänzung zur medikamentösen Therapie einen Behandlungsweg dar. Dazu gehört beispielsweise die basale Stimulation, Entspannungsübungen nach Edmund Jacobson, Anwendung von Wärme oder Kälte etc.

Ein ganz wichtiger Punkt in der Pflege ist die Schulung und Beratung. Ein Bereich, der in der Praxis oft unter dem Thema *Kommunikation* läuft. Doch das ist nicht nur Kommunikation. Jede Information, die ich der Patientin/ dem Patienten gebe, ist eine gewisse Form der Schulung. Bei Kindern mit geistiger Behinderung sind Schulung und Beratung deutlich schwieriger. Hier richtet sich die Beratung in erster Linie an die näheren Angehörigen der Patientin/ des Patienten. Primär sind das die Eltern.

An dieser Stelle möchte ich noch etwas hervorheben: Und zwar die Planungs- und Koordinierungskompetenz der Pflegekraft. Die Pflegekraft leistet die Koordinierungsarbeit mit den Angehörigen, mit den Ärztinnen und Ärzten, mit den Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten, mit den Pädagoginnen und Pädagogen und natürlich mit den Kolleginnen und Kollegen in der Pflege. Und diese Planungs- und Koordinierungsarbeit geht deutlich über den Umgang mit dem Schmerz hinaus.

Vieles, was ich zuvor beschrieben habe, gilt insbesondere für den gesunden, nicht-beeinträchtigten Patienten bzw. die gesund, nicht-beeinträchtigte Patientin. Was ist aber mit den körperlich oder geistig beeinträchtigten Kindern? Die wesentliche Botschaft ist, dass es keine zentralen Expertenstandards für diese Patientenpopulation gibt. Warum? Die Kliniken sehen relativ selten geistig- und/ oder körperlich-behinderte Menschen. Schaut man sich die Gesamtpopulation der in der Klinik behandelten Patienten und Patientinnen an, so liegt die von Menschen mit Behinderung doch unter einem Prozent. Man macht dann den Fehler zu sagen, dass diese Population ähnlich wie demenziell erkrankte Personen behandelt werden soll. Damit ist man dann aber aus medizinischer und pflegerischer Perspektive in einem ganz anderen Universum unterwegs: Denn das ist etwas ganz anderes und hier kann man nicht einfach verallgemeinern! Dennoch gelten diese Standards für Menschen ohne Behinderung auch grundsätzlich für das Schmerzmanagement von Kindern mit geistiger und/ oder körperlicher Beeinträchtigung. Ärzte bzw. Ärztinnen, Pädagogen bzw. Pädagoginnen und

auch die Einrichtung sind hierbei natürlich zentrale Ansprechpartner bzw. Ansprechpartnerinnen und integrativer Bestandteil eines solch suffizienten Schmerzmanagements. Aber es gibt eben kein spezielles Schmerzmanagement für das geistig- und/ oder körperlich-beeinträchtigte Kind. Schaut man sich die aktuelle Literaturlage an, stellt man erschreckend fest, dass es wenige Schmerzerfassungsinstrumente für diese spezielle Patientengruppe gibt.

An dieser Stelle möchte ich den Schmerz bei Frühgeborenen thematisieren. Eine Sache ist in diesem Kontext nämlich wichtig zu erwähnen: Man hat bis in die 80er Jahre geglaubt, dass Frühgeborene keinen Schmerz empfinden. Das ist völliger Unsinn! Man kann durch verhaltensbezogene, biochemische und physiologische Parameter Schmerz auch bei Frühgeborenen erkennen. Außerdem kann das Frühgeborene wiederholte, schmerzhafte Stimuli bereits ab der 24. - 26. Schwangerschaftswoche erkennen. Das Kind merkt also den Schmerz! Das heißt, dass bei diagnostischen und therapeutischen Interventionen Vorsicht geboten ist. Man muss sich überlegen, ob das, was man tun möchte, bei dem Kind einen Schmerzreiz auslösen könnte. Natürlich muss jedem aber bewusst sein, dass die Wahrnehmung von Schmerz sowie der Umgang mit Schmerz auch eine Frage der Sozialisierung ist. Ein bekanntes Sprichwort lautet: *Indianer kennen keinen Schmerz*. Auch das ist eine Form der Sozialisierung.

Cignacco et al. (2004) haben die Probleme bei der Schmerzerfassung bei Frühgeborenen beschrieben. Zunächst einmal haben wir das Problem des fehlenden Gebrauchs valider Schmerzerfassungsinstrumente. Wenn das Problem also bereits hier schon anfängt, was macht man dann mit dem kognitiv beeinträchtigten Kind? Cignaccio et al. (2004) halten außerdem fest, dass es überholte Glaubenssätze von Fachpersonen über die Schmerzfähigkeit von Frühgeborenen gibt. Darauf bin ich gerade ja schon eingegangen. Es gibt aber noch ein weiteres Defizit, nämlich die Ausbildung von Pflegefachkräften, da dieses Spezialthema hier keine oder nur eine untergeordnete Rolle spielt. Das heißt: Es muss einiges in der Neonatologie nachgearbeitet werden. Es gibt ein Assessmentinstrument, den Berner Schmerzscore. Dieses Instrument richtet sich aber eigentlich nur an Neugeborene.

Boris Zernikow, ein bekannter Schmerztherapeut und Kinderarzt hat einmal gesagt, dass Neugeborene, Säuglinge, Kleinkinder, Schulkinder und Jugendliche im Rahmen medizinisch-diagnostischer Prozeduren und auch danach oft sehr starke Schmerzen erleben, ohne dass geeignete Maßnahmen ergriffen werden, um diese zu verhindern oder zu behandeln.

Die Zahl chronisch schmerzkranker Kinder steigt auch stetig an (Zernikow, 2018). Etwa 350.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland leiden unter chronischen Schmerzen (Zernikow, 2018). Jüngere Kinder klagen über Bauchschmerzen, ältere Kinder klagen eher über Kopfschmerzen. Das mag teilweise wohl auch am Stress der heutigen Zeit liegen, den Kinder beispielsweise schon in der Schule erleben.

Nun möchte ich näher auf Schmerzen bei Kindern mit kognitiver Behinderung, eingeschränkter Lautsprache und reduziertem Sprachverständnis eingehen. Diese Kinder sind oft nicht in der Lage, auch wenn sie sprechen können, ihre Schmerzen einzuordnen, zu lokalisieren und entsprechend mitzuteilen. Gerade diese Patientenpopulation ist nicht adäquat im Blick.

Bei Recherchen zum Thema Schmerzeinschätzung habe ich die EDAAP-Skala gefunden. Das ist eine Skala zur Evaluation von Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderungen (Maier-Michalitsch, 2012). Bei dieser Skala nehmen zwei Personen unabhängig voneinander die Ersteinschätzung vor und evaluieren diese dann. Es gibt 15 unterschiedliche Äußerungen im somatischen, psychomotorischen und körperlichen Bereich – jeweils bewertet mit Punkten von null bis vier. Diese Skala ist – zumindest meines Wissens – nur bei sehr wenigen Personen in der Praxis bekannt. Im Rahmen des Assessments werden mit dieser Skala zum Beispiel Lautäußerungen, Schonhaltung bei Ruhe und das Schlafverhalten, der Muskeltonus, die Mimik oder auch der Körperausdruck berücksichtigt. Nach der Ersteinschätzung findet auch eine weitere Einschätzung statt, um einen Vergleich ziehen zu können. Vibrationsstimulation, vestibuläre und motorische Stimulation sowie basale Stimulation können dabei helfen können, dass Kinder ihre Mitte und ihre Einheit spüren. Das ist ein zentraler Punkt. Die Skala hat mich insofern fasziniert, da sie vom rein medizinischen Standpunkt weggeht. Bei der EDAAP-Skala werden neben den medizinischen Aspekten auch psychomotorische und körperliche Äußerungen betrachtet. Es steht also nicht nur die Abfrage nach dem Schmerzempfinden im Fokus, sondern auch das Sozialleben, das Interesse an der Umwelt, die Beziehung zur Umwelt, Verhaltensstörungen, das Verhalten und die Persönlichkeit, sowie die Kommunikation – sprachlich oder nicht sprachlich – werden berücksichtigt und sind die wichtigen Kriterien und Determinanten.

Fröhlich (2018) ist der Ansicht, dass Pädagogik die Aufgabe einer Schmerzbegleitung hat. Das war für mich ein neuer Ansatz. Der Schmerz hat somit auch eine pädagogische Komponente und ist nicht nur medizinisch und pflegerisch zu betrachten. Ebenfalls betont

Fröhlich (2018) den hohen Medikamentenbedarf und Probleme im Zusammenhang mit Schmerzen bei Kindern mit Behinderung: beispielsweise Schluckstörungen mit eventuell dramatischen Folgen oder die Anfälligkeit von Kindern mit schwersten Behinderungen für Gelenkversteifung, Kontrakturen, einseitige Lagerungen, Fixierung und Luxation. Aus meiner eigenen Erfahrung kann ich sagen, wie sehr eine Luxation schmerzt. Und eine Kontraktur ist ein permanenter, starker Schmerz. Dies zu behandeln, ist wirklich schwierig.

Ein letzter Aspekt, den ich ansprechen möchte: Palliative Elemente bei der Begleitung schwerstbehinderter Kinder. Es geht hier um Akzeptanz und Wertschätzung des Körpers, um primäre Kommunikation durch Berührung, Unterstützung der Atmung und die Verlässlichkeit der Pflegerischen Reaktion auf Schmerzzeichen. Das Entscheidende ist bei diesem Ansatz, Vertrauen zu haben.

Abschließend möchte ich ein Fazit ziehen: Das körperlich oder geistig schwerst- und/oder mehrfach-behinderte Kind benötigt im täglichen Schmerzmanagement mit Sicherheit ebenso viel Aufmerksamkeit, wie alle anderen Patientinnen und Patienten auch. Wir leben in einer Zeit, in der Menschen mit Demenz in jeder Hinsicht sehr stark im Fokus stehen. Dies finde ich wohl richtig und lobenswert, aber ich würde mir wünschen, dass auch das kognitiv-körperlich beeinträchtigte Kind stärker in den Fokus rückt. Denn diese Kinder sind auch ein wichtiger Teil unserer Gesellschaft und bedürfen eines professionellen Schmerzmanagements. Und das Schmerzmanagement darf auch hier nicht nur aus einer medizinischen Perspektive betrachtet werden. Insbesondere beim Schmerzmanagement von Kindern mit geistiger Beeinträchtigung gibt es noch viel zu tun.

Literaturverzeichnis und weiterführende Literatur

- Abu-Saad, H., Bours G., Stevens B. & Hamers J. (1998). Assessment of Pain in the Neonate. *Seminars in Perinatology*, 22(5), 402-416.
- Blaß, M. (2018). Das Wissen um den Schmerz bei Frühgeborenen. *Schmerz und Schmerzmanagement*, 2(2), 11-14.
- Boll, A. (2018). Schmerzen erkennen bei Menschen mit kognitiver Behinderung, eingeschränkter Lautsprache und reduziertem Sprachverständnis. *Schmerz und Schmerzmanagement*, 2(1), 7-11.

- Cignacco, E., Mueller, R., Hamers, J. P. H. & Gessler, P. (2004). Pain assessment in the neonate using the Bernese Pain Scale for Neonates. *Early Human Development*, 78(2), 125-131.
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.). (2011). *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei akuten Schmerzen. 1. Aktualisierung 2011*. Osnabrück: Hochschule Osnabrück.
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.). (2015). *Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege bei chronischen Schmerzen. 2015*. Osnabrück: Hochschule Osnabrück.
- Fröhlich, A. (2018). Schmerz bei Kindern mit schwersten Behinderungen. *Schmerz und Schmerzmanagement*, 2(1), 24-28.
- Höffel, L. (2018). Schmerzassessment bei Menschen mit geistiger Behinderung. *Schmerz und Schmerzmanagement*, 2(1), 12-15.
- Hünseler, C. (2005). Schmerzen bei Frühgeborenen. In Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hrsg.), *Neue Wege gehen. Dokumentation einer interdisziplinären Fachtagung zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie* (S. 28-31). Frankfurt am Main: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.
- McCaffery, M. & Pasero, C. (1999). *Pain Clinical Manual* (2. Aufl.). St Louis: Mosby.
- Maier-Michalitsch, N. J. (2012). *Leben pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen*. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Universitätsklinikum Augsburg (2018). *Der chronische Schmerz meines Kindes*. Verfügbar unter: <https://www.uk-augsburg.de/kinderschmerz/fuer-eltern-familien/der-chronische-schmerz-meines-kindes.html>
- World Health Organization (1996). *Cancer pain relief: with a guide to opioid availability* (2. Aufl.). Genf: World Health Organization.
- Zernikow, B. (2018). Die Anzahl chronisch schmerzkranker Kinder steigt stetig. *Schmerz und Schmerzmanagement*, 2(2), 29.

Klaus Beyer-Dannert

10 (vorläufige) Thesen zum Thema „Pflegerische im Kontext des Förderschwerpunkts Körperliche und motorische Entwicklung“

Verschriftlichung angefertigt unter Mitarbeit von Christian Kießler & Tim Grünert

Ich werde Ihnen heute 10 Thesen zum Thema „Pflegerische im Kontext des Förderschwerpunkts körperliche und motorische Entwicklung“ präsentieren. Aufgrund der sehr kurzfristigen Einladung zu dieser Tagung können Sie keine wissenschaftliche Ausarbeitung erwarten, ich versuche jedoch, mit diesen Thesen das zusammenzufassen, was ich zu diesem Thema eigentlich schon immer einmal sagen wollte.

Im Schulalltag ist es häufig schwierig abzugrenzen, ob etwas Pflegerische ist oder ob es zum Unterricht selbst gehört – m. a. W., ob Aktivitäten mit einer Schülerin oder einem Schüler im Kontext einer pflegerischen oder einer pädagogischen Intention geschehen. Glücklicherweise werden Aktionen regelmäßig auch in einer pflegerisch-pädagogischen Kooperation geplant. Es kann allerdings auch zu Widersprüchen zwischen pädagogischen und pflegerischen Zielsetzungen kommen. Als Bewertungskriterium der Handlungen, auch bei möglichen Spannungsverhältnissen, sollte aber stets das Wohlbefinden der Schülerinnen und Schüler gelten. Begegnet mir in der Schule ein Kind, dem es sichtlich gut geht, kann ich annehmen, dass es beim Essen und Trinken die Hilfe bekommen hat, die es brauchte, dass der Toilettengang in einer entspannten Atmosphäre gestaltet wurde, dass seinen Wünschen nach Mobilität durch reflektierte Assistenz entsprochen werden konnte – aber auch, dass es eine unterrichtliche Ansprache erfahren hat, die auf seine kognitiven und motorischen Möglichkeiten zugeschnitten war, auf seine Interessen einging und ihm Lernaktivitäten ermöglichte, die mit einer Anerkennung durch die Lehrkraft abgeschlossen wurden. Vielleicht hat ihm aber auch nur ein anderes Kind gerade gesagt, dass es ihn/sie total nett findet.

Ich bin zurzeit Schulleiter einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Bereits von 1973 bis 1975 habe ich meinen Zivildienst in einer Förderschule mit dem gleichen Förderschwerpunkt geleistet und war dort hauptsächlich für pflegerische Tätigkeiten verantwortlich. Die Zuständigkeit für die pflegerische Versorgung von ca. 100 Schülern wurde auf mich als Zivildienstleistenden übertragen – für die

Schülerinnen war eine weibliche Pflegekraft eingesetzt –, wobei der Großteil dieser Schüler die Bedarfe im Bereich der Grundpflege weitgehend eigenständig decken konnte.

Die sonderpädagogischen Lehrkräfte haben damals selbst keine pflegerischen Tätigkeiten durchgeführt und die Notwendigkeit einer Anleitung im Bereich der Pflege für ungelernete Zivildienstleistende wurde nicht gesehen. Somit waren die Schüler mit Pflegebedarf konfrontiert mit mir: einem Zivildienstleistenden ohne pflegerische Erfahrung. Daher waren die Schüler darauf angewiesen, mir ihre Bedarfe selbstständig zu vermitteln und mich anzuleiten – und konnten das meist auch so gut, dass wir miteinander klarkamen. Allerdings: Die Schülerschaft der Förderschule KME hat sich seitdem deutlich gewandelt, die meisten der Kinder, die wir heute ganz selbstverständlich beschulen, hätten zu Beginn der 70er Jahre noch kein institutionelles pädagogisches Angebot erhalten – sie wurden zu Hause oder in einem Heim „nur“ gepflegt.

These 1.

Pädagogische Arbeit mit Schülerinnen und Schülern, die auch einen Pflegebedarf haben, hat sich (u.a.) in Abgrenzung zur „bloßen“ Pflege legitimiert.

Wie bereits angedeutet, ist ein historischer Wandel festzustellen. Kinder mit einer schweren Behinderung erhalten jetzt wie alle Gleichaltrigen Unterricht in Schulen. Dieser Unterschied ist immens.

Dadurch hat sich die Situation der Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung stark verändert: Ein Großteil der Schülerinnen und Schüler hat einen erhöhten Pflegebedarf und ist auf – nicht selten umfassende – Assistenz angewiesen.

Voraussetzung dafür war, dass ab 1978 in Nordrhein-Westfalen die Schulpflicht und das Recht auf Schulbesuch für alle Schülerinnen und Schüler – unabhängig vom Schweregrad der Behinderung – festgeschrieben wurde. Dieses Recht wurde mit einer sehr komfortablen erscheinenden 1:4-Lehrer/innen-Schüler/innen-Relation abgesichert. Daraus resultierte zwangsläufig, dass sich sonderpädagogische Lehrkräfte mit Pflege auseinandersetzen mussten, da es damals – im Gegensatz zur heutigen Situation – eher wenig pflegerische Unterstützungen durch Pflegekräfte, Schulbegleiterinnen bzw. Schulbegleiter oder andere Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter gab.

Das neue Aufgabenfeld *Pflege* wurde von Personen im Lehrberuf häufig als eine Zumutung aufgefasst. Ich habe in den 1980er Jahren Fortbildungen für sonderpädagogische Lehrkräfte angeboten und diese zeigten sich zum Teil sehr irritiert von der These, dass Pflege ein wesentlicher Zugang zu vielen Schülerinnen und Schülern sei und der Pflegeprozess ein Weg zur Pädagogik sein könne.

These 2.

Die personelle Sicherstellung der Pflege hat sich in Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung ungeregelt entwickelt – tendenziell von der Unterversorgung zur Überversorgung.

Trotz des nicht zu leugnenden Bedarfs gab es keine gezielte Konzeptentwicklung bezüglich der Absicherung des Pflegebedarfs im Bereich der Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Die „klassischen“ Grundpflegetätigkeiten wurden in der Regel von Zivildienstleistenden übernommen. Sofern diese Zivildienstleistenden nicht verfügbar waren oder es zur Sicherstellung einer gleichgeschlechtlichen Pflegesituation notwendig war, wurden Pflegehilfskräfte eingestellt. Die Versorgung des gestiegenen Anteils an Schülerinnen und Schülern mit erhöhtem Pflegebedarf wurde zunächst über externe Pflegedienste gewährleistet, wobei sich schnell zeigte, dass dies auf Dauer keine praktikable Lösung war. So wurden dann in Westfalen vor etwa 30 Jahren vom Schulträger auch Pflegefachkräfte eingestellt. In unsere Schule kam 1990 die erste Pflegefachkraft und sie blieb bei uns über Jahre die einzige.

Ganz anders nun die aktuelle Situation: Pflegeaufgaben werden derzeit von schulinternen Pflegefachkräften, Freiwilligendienstleistenden, Lehrkräften, Pflegefachkräften externer Pflegedienste, Schulbegleitern mit fachlicher Qualifikation, kurzzeitqualifizierten Umschülern, Praktikantinnen und Praxissemesterstudierenden wahrgenommen. Aufgrund der vielen unterschiedlichen Personengruppen, die an den Pflegeleistungen – z. T. in einer 1:1-Betreuung – beteiligt sind, könnte man die provokante Behauptung aufstellen – zumindest für unsere Schule und in der aktuellen Situation –, dass mittlerweile eine quantitative „Überversorgung“ gegeben ist. Das bedeutet allerdings nicht gleichermaßen eine „Überversorgung“ an pflegerischer Qualität. Es kann nicht das Ziel der Schule sein, jedem Schüler und jeder Schülerin mit komplexer Behinderung eine individuelle Begleitperson zur

Seite zu stellen. Es geht vielmehr darum, für jeden und jede die jeweils optimale pflegerische Assistenz zu gewährleisten

Durch die diversen an Pflegetätigkeiten beteiligten Gruppen stehen wir aktuell vor einer recht unübersichtlichen Situation. Diese bedarf einer Auflösung, nicht zuletzt, weil sich dadurch auch für die Schülerinnen und Schüler ein sehr diffuses Bild ergibt. Problematisch ist z. B. der Aspekt, dass in der Schulbegleitung häufig keine personelle Kontinuität gewährleistet werden kann. Dies hängt mit der tendenziell relativ niedrigen Entlohnung der Personen zusammen, die Pflegetätigkeiten übernehmen, und führt dazu, dass die begleiteten Kinder wiederholt Bindungsabbrüche bewältigen müssen.

These 3.

In der Schule sollte sich ein umfassendes Verständnis von Pflege etablieren

Wenn in der Schule über Pflege gesprochen wird, ist der Fokus meist sehr eingengt auf markante Aktivitäten in der Grundpflege, z. B. Hilfe beim Essen und bei Toilettengängen.

Dies ist das Pflegeverständnis des Großteils der Menschen in der Schule – sowohl bei den Erwachsenen als auch bei den Schülerinnen und Schülern. Es wäre wünschenswert, dass sich in der Schule ein umfassenderes Verständnis von Pflege etabliert, denn Pflege ist viel mehr als die punktuell stattfindende Grundpflege (Czerwinski, 2014). Mit Verweis auf die von Liliane Juchli (1983) formulierten *Aktivitäten des täglichen Lebens* (ATL), bei denen ein Mensch gegebenenfalls pflegerische Assistenz braucht, kann überspitzt behauptet werden, dass alles Pflege ist.

Juchli (1983) listet folgende *Handlungsbereiche einer bedürfnisorientierten und ganzheitlichen Pflege* auf:

1. Wach sein und schlafen
2. Sich bewegen
3. Sich waschen und kleiden
4. Essen und trinken
5. Ausscheiden
6. Körpertemperatur regulieren
7. Atmen
8. Sich sicher fühlen und verhalten
9. Raum und Zeit gestalten – arbeiten und spielen

10. Kommunizieren
11. Kind, Frau, Mann sein
12. Sinn finden im Werden, Sein und Vergehen

Es gab lange die These, dass alles, was in der Schule passiert, dem Primat der Pädagogik unterliegt. Auf der Grundlage eines ganzheitlichen Verständnisses von Pflege kann bei einem Schüler oder einer Schülerin mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung mit einem hohen Bedarf an pflegerischer Assistenz der Schultag auch unter dem Primat der Pflege betrachtet werden.

Während meines Studiums vor zirka 40 Jahren war der Begriff des „heimlichen Lehrplans“ sehr populär. Er verweist darauf, dass Schülerinnen und Schüler in der Institution Schule auch Dinge lernen, die eigentlich nicht intendiert sind oder möglicherweise in eine entgegengesetzte beziehungsweise falsche Richtung führen.

Im Kontext unseres Themas kann der „heimliche Lehrplan“ wirksam werden, wenn es einer Lehrkraft nicht gelingt, beide Perspektiven – die der Pädagogik und die der Pflege – zusammen zu denken. Beispielhaft dafür wäre eine Situation, in der eine Lehrkraft artikuliert, man könne noch nicht mit dem Unterricht beginnen, da auf einen Mitschüler oder eine Mitschülerin gewartet werden muss, der bzw. die „noch in der Pflege ist“. Ebendieses auf Pflege angewiesene Kind lernt in dieser Situation etwas über seine Rolle als zu Pflegenden. Ihm wird vermittelt, dass es die gesamte Gruppe daran hindert, mit dem Unterricht zu beginnen, da es einen Pflegebedarf hat – es entwickelt das Gefühl, anderen zur Last zu fallen. Sollte sich das Problem des „Zu-spät-Kommens“ organisatorisch nicht aus der Welt schaffen lassen, gäbe es sicher Möglichkeiten, trotzdem mit dem Unterricht zu beginnen und einen Plan zu haben, wie dem Schüler/ der Schülerin nach Abschluss der Pflege ein Anschluss an das Unterrichtsgeschehen ermöglicht werden kann. Jede Lehrkraft wird bei einer ehrlichen Selbsteinschätzung zugeben müssen, dass Pflegebedarfe von Schülerinnen und Schülern, die sich während des Unterrichts ergeben, durchaus von ihr als Störung wahrgenommen werden und es sich dann kaum vermeiden lässt, dass diese Haltung sich auch dem betroffenen Kind unterschwellig vermittelt. Wird es beim nächsten Mal wieder darum bitten, dass seine unbequeme Sitzposition korrigiert oder ihm etwas zu trinken gegeben wird?

Ein „heimlicher Lehrplan“ kann umgekehrt auch von Pflegekräften vermittelt werden. Die Wertigkeit von Unterricht erschließt sich – besonders bei kognitiv stark beeinträchtigten Schülerinnen und Schülern – nicht jeder Pflegekraft. Darum nimmt sie es vielleicht mit

zeitlichen Absprachen nicht so genau und das Kind lernt so nebenbei, dass Unterricht so wichtig nicht sein kann.

Um Pflege und Pädagogik zusammenzubringen, ist es hilfreich, davon auszugehen, dass jede schulische Situation mit einem Schüler oder einer Schülerin mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung sowohl pädagogische als auch pflegerische Anteile hat. Mit Blick auf die ATL wird deutlich, wie viele, z. T. recht wenig bewusste Aktionen der Erwachsenen im Unterricht auch der Pflege zuzurechnen sind. Umgekehrt dürfte es schwer sein, eine „reine“ Pflegesituation zu finden, in der nicht auch pädagogische Aspekte zum Tragen kommen.



Abbildung 1. Pädagogik und Pflege: Einheit oder Gegensatz

Es wird deutlich, dass es für Lehrkräfte wichtig ist zu realisieren, was alles Pflege ist, und auch den Situationen, die sich oft „nebenbei“ ergeben, mehr Achtung zu schenken und professionell zu handeln im Sinne einer Anerkennung der Wertigkeit von Pflege und eines Rechts auf *gute Pflege*. Wenn dies im Alltag verankert wird, werden negative Erfahrungen in Bezug auf die Pflegebedürftigkeit von Schülerinnen und Schülern vermieden.

These 4.

Für die Qualität der Pflege ist das gesamte Team verantwortlich.

Wie ich bereits aufgezeigt habe, gibt es in der Schule immens viele verschiedene Gruppen, die Pflegehandlungen durchführen und verantworten. Viele Personen kommen immer noch ohne Erfahrungen im Bereich Pflege oder ohne professionelle (Berufs-)Ausbildung im Bereich Pflege an die Schule. Dementsprechend ist es wichtig, dass nicht die Person, die die

Pflege­­tätigkeit ausübt, die alleinige Verantwortung dafür übernimmt. Die Verantwortung für die Qualität der Pflege ist vom gesamten Team zu tragen. Es muss nicht zwingend jede Lehrkraft Pflegesituationen eines jeden Schülers bzw. einer jeden Schülerin übernehmen. Jedoch muss die Lehrkraft dennoch über die notwendigen individuellen Pflegebedarfe orientiert sein. Es kann nicht sein, dass, wie sich gelegentlich im Schulalltag zeigt, eine Lehrkraft eine Klasse seit einem Jahr unterrichtet und keine Kenntnis darüber hat, dass ein Schüler oder eine Schülerin Vorlagen nutzt. Zu solchen Situationen kommt es etwa dann, wenn die Pflegesituationen durch einen Integrationshelfer bzw. durch eine Integrationshelferin übernommen werden und im Team über individuelle Pflegebedarfe kein Austausch stattfindet.

Daher kann gesagt werden, dass Pflegesituationen nicht immer mit der erforderlichen Sachkenntnis, Aufmerksamkeit, Gelassenheit und Zuwendung gestaltet werden, auf welche die zu pflegenden Schülerinnen und Schüler eigentlich einen Anspruch haben. Pflegesituationen sind im Team zu planen und nicht allein von derjenigen Person, die (überwiegend) pflegt. Pflege im Team kann beispielsweise durch ein Mentorensystem umgesetzt werden: Eine Schulbegleiterin bzw. ein Schulbegleiter hat unter den Lehrkräften einen Ansprechpartner oder eine Ansprechpartnerin, sodass Pflegesituationen gemeinsam geplant und besprochen werden können.

In Zusammenarbeit mit Kolleginnen und Kollegen habe ich den Prozess des Gestaltens einer Pflegesituation analysiert. Er beinhaltet stets die Punkte Beziehungsklä­rung, Aktionsanalyse, Umgebungs- und Situationsgestaltung sowie Perspektiven:

- 1) Es besteht immer eine Beziehung zwischen der zu pflegenden Person und der pflegenden Person.
- 2) Es gibt immer eine Aktion, auf die die zu pflegende Person angewiesen ist: Zum Beispiel das Wechseln einer Vorlage oder das Kämmen der Haare.
- 3) Es gibt immer eine Situation, in die diese Pflegehandlung eingebettet ist.
- 4) Und es gibt immer eine Perspektive.

In der folgenden Tabelle sind einige der möglichen Leitfragen zu den vier Aspekten zusammengestellt:

Tabelle 1: *Fragestellungen zur Gestaltung von Pflegesituationen*

Beziehungsklärung
<ul style="list-style-type: none"> • Mit welchem Menschen komme ich zusammen? Was weiß ich von ihm? Was weiß er von mir? • Wie sehe ich ihn, wie nimmt er mich wahr? • Wie geht es ihm heute? • Wer hat ihn vorher gepflegt? • Welche Hinweise auf seine Beziehung zu mir gibt es? • Worüber können wir sprechen, wie können wir auf andere Weise kommunizieren?? • Was mag der zu Pflegenden? • Was fällt mir im Umgang mit ihm schwer, wie kann ich das umgehen oder damit umgehen?
Analyse des Ablaufs der Pflegesituation
<ul style="list-style-type: none"> • Welche Handlungen sind auszuführen? • Muss ich zeitweilig einen weiteren Helfer/ eine weitere Helferin haben? • Kann ich zwischendurch die zu pflegende Person auch mal allein lassen? • In welcher Reihenfolge ist der Ablauf der Pfllegetätigkeiten am sinnvollsten? • Welche Tätigkeiten kann die zu pflegende Person selbständig übernehmen? • Bei welchen Tätigkeiten kann die zu pflegende Person mithelfen? • Welche Verrichtungen sind erfahrungsgemäß oder möglicherweise belastend für die zu pflegende Person? Auf welche Aktionen muss sie besonders vorbereitet werden?
Umgebungs- und Situationsgestaltung
<ul style="list-style-type: none"> • Erfüllt die Umgebung, in der die Pflegehandlung stattfindet, die notwendigen Voraussetzungen an Sauberkeit, Intimität, Umfeld? • Welche weiteren Personen befinden sich in dem Bereich, in dem die Pflegehandlung stattfindet? Müssen mit ihnen vorher Dinge abgesprochen werden (Reihenfolgen)? Wo ist dann der Ort des zu Pflegenden? • Welche Hilfsmittel müssen bereitstehen?

<ul style="list-style-type: none"> • Sind sie ausreichend in der notwendigen Zugänglichkeit verfügbar?
Perspektiven
<ul style="list-style-type: none"> • Welche Ziele habe ich über die Pflegehandlung hinaus? • Was kann ich in die Pflegehandlung einbringen, das Bedeutung für die weitere Entwicklung des zu Pflegenden hat? • Welche Ziele hat möglicherweise die zu pflegende Person (Kontakt, Gesprächsbedürfnis, „Flucht“ vor schulischen Anforderungen)? • Welche Aktivitäten in diesem Ablauf sind von besonderer Bedeutung (Wege zur Selbstständigkeit, Vermeidung von besonderen Belastungen, Gewöhnung an bestimmte Rituale...)?

Insbesondere im letzten Punkt kann der pädagogische Anteil am Pflegeprozess besonders deutlich werden. Doch die Perspektiven können sich bei den zu pflegenden Personen deutlich unterscheiden. Insbesondere bei einer zu pflegenden Person mit Muskeldystrophie und einer Pfllegetätigkeit, von der nicht zu erwarten ist, dass sie jemals von der betroffenen Person selbstständig durchgeführt werden kann, ist es immer wichtig, die Person, die gepflegt wird, darüber zu informieren, was mit ihr geschieht. Aber bei der konkreten Ausgestaltung der Situation wäre in diesem Fall keine Perspektive sinnvoll, die einen Weg hin zur erweiterten Selbstständigkeit in den Fokus stellt. Bei anderen Schülerinnen und Schülern wiederum kann diese Perspektive zentraler Aspekt der Pfllegetätigkeit sein – im Sinne einer Förderung.

These 5.

In der gegenwärtigen Situation müssen Schulen Pflegehilfskräfte – und als solche sind auch manche Pädagog*innen anzusehen – "on the job" qualifizieren.

Eine Vielzahl an Personen mit sehr unterschiedlichen Qualifikationen kommt in die Schule, um zu pflegen: Unter anderem Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen, die womöglich nicht bedacht haben, dass Pflege ein wichtiger Aspekt der Arbeit an einer Förderschule sein kann. Diejenigen, die bisher wenige Erfahrungen im Bereich der Pflege sammeln konnten, müssen sich diese Fähigkeiten schnell aneignen: Entweder in Kursen oder auf der Arbeit selbst. Mir ist dabei aufgefallen, dass es gerade für Pflegehilfskräfte wenig qualifizierendes Material gibt. Bei Internetrecherchen hat sich herausgestellt, dass es in den USA für

Pflegehilfskräfte, welche im Bereich der Inklusion tätig sind (Paraeducators), sehr konkrete Handreichungen gibt, wie Pflegeleistungen zu erbringen sind. Um nur ein kleines Beispiel zu geben: So beginnen die Anweisungen bezüglich des Umgangs mit Personen, die einen Rollstuhl nutzen (Styer & Fitzgerald, 2015):

- Ich tippe der Person auf die Schulter.
- Ich positioniere mich im Blickfeld der Person.
- Ich nenne seinen/ ihren Namen und informiere ihn/ sie über die bevorstehende Aktion.
- Und ich erfrage das Einverständnis und die Bereitschaft bezüglich der bevorstehenden Tätigkeit

Selbstverständlich werden solche Handlungsabläufe auch bei uns erklärt – jedoch ist dies zumeist eine spontane Anleitung, bei der die Gefahr besteht, etwas zu vergessen. Dieses Vorgehen ist jedoch noch wenig standardisiert und dadurch fehleranfälliger. In der bestehenden Situation, in der sich Personen in Schulen schnell im Bereich der Pflege qualifizieren müssen, wäre es wünschenswert, wenn hochwertige und auch deutschsprachige Materialien zur Verfügung stehen würden.

These 6.

Lehrerinnen und Lehrer nehmen Pflege – im Verhältnis zu unterrichtlichen Aufgaben – als nachrangige Tätigkeit wahr und an. Die pädagogischen Chancen in Pflegesituationen werden viel zu oft vertan.

Dass Pflege von Lehrerinnen und Lehrern als nachrangige Tätigkeit angesehen wird, liegt meiner Ansicht nach unter anderem daran, dass pflegerische Fragestellungen in Studium und Seminarbildung nicht im Fokus stehen bzw. ausgeklammert werden. Beispielsweise war es früher möglich, eine Kombination der Fachrichtungen Geistige Entwicklung und Körperliche und motorische Entwicklung zu studieren. Derzeit ist es außerdem nicht mehr möglich, eine Lehramtsprüfung im zweiten Staatsexamen in Nordrhein-Westfalen abzuleisten, in der das Thema Pflege aufgegriffen wird oder eine Pflegesituation der Anlass für ein Unterrichtsangebot ist, da es im Gegensatz zu Mathematik, Deutsch, Biologie oder Religion dafür anscheinend keine Bewertungskriterien gibt.

Mit den pädagogischen Perspektiven, die in Pflegesituationen liegen, habe ich mich lange beschäftigt und meine, dass es wirklich oft ein Vertun von Chancen gibt, die den

Schülerinnen und Schülern eigentlich geboten werden sollten. Die Chancen können vielfältig sein und sie summieren sich unter dem Leitziel der maximalen Teilhabe des Kindes an Allem, was es betrifft.

In diesem Zusammenhang bin ich auf die Veröffentlichungen der Kinderärztin Emmi Pikler gestoßen, die in den 1940er und 1950er Jahren ein Waisenhaus in Budapest geleitet hat. Sie hat beobachtet, dass Kleinkinder und Säuglinge mit und ohne Behinderung eine besonders gute Entwicklungsförderung gerade im Rahmen von alltäglichen Pflegesituationen erfahren. Sie hat dann im Detail analysiert, wie Pflegesituationen ablaufen, ab wann bzw. inwiefern Kinder aktiv daran beteiligt werden und daran mitwirken können, ab wann sie wahrnehmen, was gerade genau geschieht, und wie die Kommunikation währenddessen gestaltet werden sollte. Die Titel ihrer Veröffentlichungen sind unter Anderem „Miteinander vertraut werden“ (Pikler et al., 1994) und „Lass mir Zeit – Die selbständige Bewegungsentwicklung des Kindes bis zum freien Gehen“ (Pikler, 2011).

Anna Tardos, eine ihrer Mitarbeiterinnen, hat beschrieben, wie eine Pflegerin bei einem Kind einen Vorlagewechsel vornimmt (Strub & Tardos, 1994, S. 119). Während der Durchführung bekommt das Kind eine Rassel in die Hand, mit der es sich beschäftigen soll. Dadurch, so Tardos, kann das Kind sich jedoch nicht auf die Pflegesituation fokussieren und keine der möglichen Lernerfahrungen machen. In anderen Kontexten wäre dies nicht vorstellbar: Niemand würde – beispielsweise – im Mathematikunterricht den Schülerinnen und Schülern ein Handy zur Verfügung stellen, damit sie sich ablenken können, während das Einmaleins erklärt wird. In der Pflegesituation ist es genauso wichtig, dass wir Kinder nicht ablenken oder ihren Fokus auf etwas Anderes lenken, sondern ihnen die Chance geben, Pflegehandlungen wirklich zu erleben und mitzuvollziehen, dabei ihren Körper wahrzunehmen und zunehmend mit der Pflegekraft zu kooperieren. Pflegesituationen sind unbedingt so zu gestalten, dass Kindern ermöglicht wird, sich und die Welt besser zu verstehen (Schlichting & Damag, 2019).

These 7.

Die Ausgestaltung der Pflegesituation soll – soweit möglich – mit dem zu Pflegenden kommuniziert/ entwickelt werden.

Dies sollte als ein Grundsatz in der Pflege gelten. Dessen Bedeutung ist unmittelbar verständlich und nachvollziehbar, wird in der Praxis jedoch nicht immer berücksichtigt (Schlüter, 2009).

Auch wenn ein Schüler bzw. eine Schülerin sagt, dass er oder sie die Pflege gerne in Anspruch nimmt, jedoch ansonsten keinen weiteren Kontakt mit der pflegenden Person haben möchte, muss dies anerkannt werden. Als Beispiel, welches an der Lebenswelt von Personen ohne dauerhaften Pflegebedarf orientiert ist, wäre ein Krankenhausaufenthalt zu nennen. Das Ziel ist in diesem Fall kein Aufbau von dauerhaften Beziehungen, sondern dass Pflege fachlich korrekt durchgeführt wird und die Art der Durchführung der Pflege akzeptabel ist: Dazu gehört auch, dass Pflegesituationen besprochen werden.

Viele Schülerinnen und Schüler an Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung haben keine kognitive Beeinträchtigung und die Pflege ist einfach ein Bestandteil ihres alltäglichen Lebens. Die Gestaltung der Pflege sollte mit diesen Schülerinnen und Schülern – soweit möglich – abgestimmt und besprochen werden.

These 8.

Für Menschen, die lebenslang auf Pflege angewiesen sind, ist das Thema „Pflege“ ein unverzichtbares, aber meist vernachlässigtes Unterrichtsthema.

Wir – als Schule – haben die Zielsetzung, unsere Schülerinnen und Schüler auf alle möglichen Lebenssituationen vorzubereiten. Dies geschieht im Rahmen von Sexualerziehung, Arbeitslehre oder Ähnlichem. Jedoch habe ich persönlich noch nie Unterricht über Pflege erteilt oder einen solchen Unterricht beobachten können, obwohl Pflege ein wichtiger Bereich des Lebens für unsere Schülerinnen und Schüler ist. Dies ist insbesondere unter dem Gesichtspunkt der lebenslangen Angewiesenheit auf Unterstützung bei Teilen der Schülerschaft eigentlich unverständlich.

Ein Unterricht im Bereich der Pflege könnte zum Beispiel Inhalte aufgreifen wie die Selbstorganisation von Pflege, Möglichkeiten zur Suche nach Assistenzpersonen, mögliche alternative Gestaltungsmöglichkeiten von Pflegesituationen, rechtlichen Aspekte der Pflegebedürftigkeit oder bedarfsgerechte Pflegehilfsmittel. Des Weiteren könnte ein solcher

Unterricht zu einer Selbstreflexion sowie zu einer Entwicklung von definierten Wünschen in Bezug auf die eigene Pflege anregen und den Austausch zwischen pflegebedürftigen Schülerinnen und Schülern ermöglichen. Pflege als sensibel geplantes eigenständiges Unterrichtsthema könnte also vollkommen neue Perspektiven und Möglichkeiten eröffnen. Auch in diesem Kontext werden Chancen vertan.

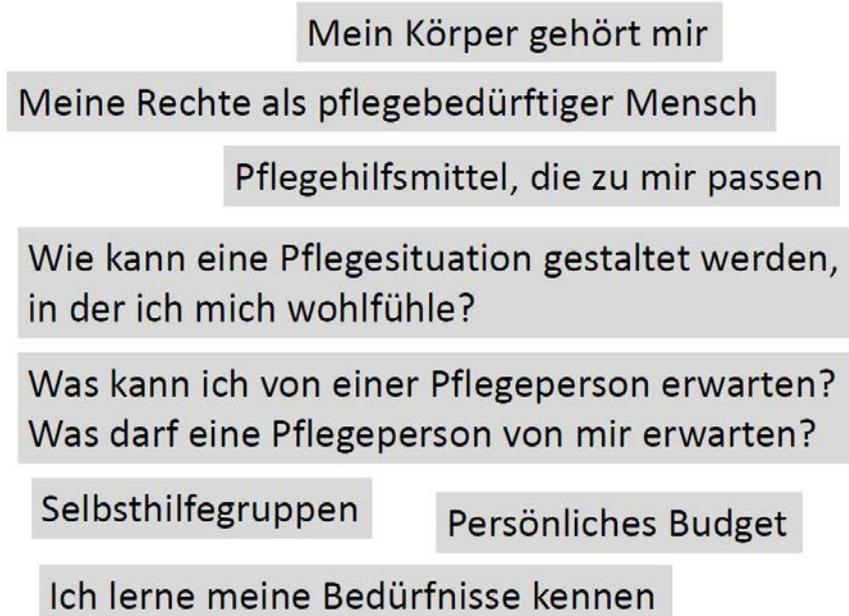


Abbildung 2. Mögliche Themen eines Unterrichts über „Pflege“

These 9.

In der Ausbildung/ Fortbildung von sonderpädagogischen Lehrkräften müssen Pflegesituationen analysiert und in Selbsterfahrung nachvollzogen werden.

Es ist als negativ zu bewerten, dass Pflegesituationen im Rahmen der Aus- und Fortbildung zur sonderpädagogischen Lehrkraft – bis auf wenige Ausnahmen – nicht analysiert werden und nur wenige Möglichkeiten zur Selbsterfahrung geboten werden. Während meiner Ausbildungszeit war dies noch anders. Dies sollte sich wieder ändern. Es ist wichtig, notwendig und zumeist einfach umsetzbar, Selbsterfahrungsmöglichkeiten – beispielsweise bezüglich unterschiedlicher Lagerungsmöglichkeiten, der Nutzung von Hilfsmitteln, vor allem aber des Körperkontakts mit einer pflegenden Person – zu schaffen und gemeinsam zu reflektieren.

Leitfragen können z. B. sein:

- Was kann ich selbst - an Nähe, Berührung, Ansprache - ertragen, wo sind bei mir persönlich die Grenzen?
- Was kann ich in einer Pflegesituation als gegeben akzeptieren, über welche Aspekte würde ich gerne verhandeln?
- Wie kann ich Unwohlsein oder Ablehnung kommunizieren, wenn mir keine Lautsprache verfügbar ist?

These 10.

Das Drei-Säulen-Modell in der Körperbehindertenpädagogik (Pädagogik – Therapie – Pflege) war ein Fortschritt. Die damit vollzogene Anerkennung der Bedeutung der Nicht-Pädagog*innen sollte zu einem Miteinander durch Integration der Ansätze weiterentwickelt werden.

Die Kultusministerkonferenz hat 1998 für die Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung festgestellt, dass dieser Schultyp nur funktioniert, wenn die drei Säulen Pädagogik, Therapie und Pflege gleichermaßen beteiligt und berücksichtigt werden (Sekretariat der Ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland, 1998). Diese Sichtweise ist m. E. wichtig und gut und ich würde mir wünschen, dass, gerade bei Schülerinnen und Schülern mit schweren Mehrfachbehinderungen, diese drei Säulen verstärkt integriert werden und nicht darauf geschaut wird, wie sie sich voneinander abgrenzen lassen. Dadurch könnten die verschiedenen Professionen mehr voneinander lernen und für die Schülerinnen und Schüler würde ein weniger stark zergliederter Tagesablauf als bei einer Trennung von Pädagogik, Pflege und Therapie entstehen.

Literaturverzeichnis und weiterführende Literatur

- Czerwinski, T. (2014). *Kontextuelle und konzeptuelle Bedingungen und Entwicklungspotentiale schulischer professioneller Pflege. Eine qualitative und explorative Studie an Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung* (Dissertation). Technische Universität Dortmund. Verfügbar unter: <https://core.ac.uk/download/pdf/46915815.pdf>
- Juchli, L. (1983). *Krankenpflege. Praxis und Theorie der Gesundheitsförderung und Pflege Kranker*. Stuttgart: Thieme.

- Pikler, E. (2001). *Laßt mir Zeit. Die selbständige Bewegungsentwicklung des Kindes bis zum freien Gehen*. München: Pflaum.
- Pikler, E. et al. (1994). *Miteinander vertraut werden. Erfahrungen und Gedanken zur Pflege von Säuglingen und Kleinkindern*. Freiamt: Arbor.
- Schlichting, H. & Damag, A. (2019). Basale Bildung im Pflegealltag von Menschen mit schwerer Behinderung. In L. Mohr, M. Zündel & A. Fröhlich (Hrsg.), *Basale Stimulation. Das Handbuch* (S. 307-322). Göttingen: Hogrefe.
- Schlüter, M. (2009). Pflege als pädagogische Aufgabe im Bildungsprozess von Schülerinnen und Schülern an Förderschulen mit dem Schwerpunkt Körperliche und Motorische Entwicklung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 6, 224-230.
- Sekretariat der Ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland (1998). *Empfehlungen zum Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 20.03.1998*. Verfügbar unter: https://www.kmk.org/fileadmin/veroeffentlichungen_beschluesse/1998/1998_03_20-Empfehlung-koerperliche-Entwicklung.pdf
- Strub, U. & Tardos, A. (1994). Fragen an Anna Tardos. In E. Pikler et al. (Hrsg.), *Miteinander vertraut werden. Erfahrungen und Gedanken zur Pflege von Säuglingen und Kleinkindern* (S. 107-127). Freiamt: Arbor.
- Styer, C. & Fitzgerald, S. (2015). *The Styer-Fitzgerald Program for Functional Academics. Paraeducator Handbook*. Kirkland: Styer-Fitzgerald Publishing.