



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

Harnkontinenzförderung bei schwer- mehrfachbehinderten Kindern im frühen Schulalter im interdisziplinären Setting der Sonderschule in Österreich

verfasst von / submitted by
Lukas Schlögl, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien, 2021 / Vienna, 2021

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von / Supervisor:

Dr. Myrta Kohler

Abstract (Deutsch):

Hintergrund: Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung weisen im Vergleich mit durchschnittlich entwickelten Kindern eine höhere Prävalenz für Harninkontinenz auf mit entsprechend negativen Konsequenzen für die Kinder und ihr soziales Umfeld. Bisher fanden diese Kinder in der Forschung wenig Beachtung, wobei die vorhandene Literatur belegt, dass frühzeitige Fördermaßnahmen positive Auswirkungen auf ihr zukünftiges Leben haben. Insbesondere für das interdisziplinäre Setting österreichischer Sonderschulen lagen bisher jedoch keine Daten zur Kontinenzförderung vor.

Ziel: Erhebung des Stellenwerts der Kontinenzförderung für unterschiedliche Berufsgruppen in der österreichischen Sonderschule, weiter die Identifikation kontinenzfördernder Maßnahmen, förderlicher und hemmender Faktoren und struktureller Ressourcen im Setting.

Methodik: Die Ergebnisse aus elf leitfadengestützten ExpertInneninterviews mit Beschäftigten unterschiedlicher Profession im Sonderschulalltag wurden anschließend mit zwei Kinderkrankenpflegeexpertinnen diskutiert, die besondere Erfahrung mit schwer-mehrfachbehinderten Kindern beziehungsweise Kontinenzförderung haben.

Ergebnisse: Die thematische Struktur der Interviews ergab Hauptkategorien wie „Strukturelle Aspekte“, „Das individuelle Kind“, „Einstellungen und Kompetenzen des Personals“ und (persönliche) „Ziele“ der Kontinenzförderung. Konkrete kommunikative, physiotherapeutische, psychologische und individuelle Maßnahmen wurden identifiziert wie „Angebotener Toilettengang und Erinnerung“, „Einheitliche Tagesstruktur“ oder „Ablauf des Toilettengangs vermitteln“. Kontinenzförderung wird von allen Berufsgruppen als wichtig bewertet, findet aber durch schwierige strukturelle Bedingungen und unterschiedliche Ausbildungen nicht immer die notwendige Umsetzung. Eine ungleiche Berufsgruppen-Verteilung in der Stichprobe lässt keinen eindeutigen Gruppenvergleich zu. Besondere Bedeutung für die erfolgreiche Kontinenzförderung kommt der Zusammenarbeit mit den Eltern der Kinder und damit einer Personengruppe zu, die nur indirekt am Schulalltag beteiligt ist.

Schlussfolgerung: Das Personal österreichischer Sonderschulen setzt verschiedene Maßnahmen zur Förderung der Harnkontinenz ein. Aufgrund erschwerter struktureller Bedingungen, teils geringer Ausbildung zur Thematik und erschwerter Zusammenarbeit mit den Eltern können diese jedoch nicht immer optimal umgesetzt werden. Weitere Forschung sowie ein verstärkter Einbezug der professionellen Gesundheits- und Krankenpflege im Sonderschulsetting scheinen notwendig.

Abstract (English):

Background: In comparison to average developed children, children with severe multiple disabilities show a higher prevalence of urinary incontinence going along with negative consequences for these children and their social environment. Yet, these children found little attention in research on urinary incontinence, although the existing literature shows, that early promotion can have a positive impact on future life. So far no data on continence promotion have been available, this applies particularly to the interdisciplinary setting of Austrian special schools.

Aim: This thesis aims to survey the status on continence promotion for different professions in Austrian special schools and further identify actions of continence promotion, inhibiting and promoting factors and structural resources in the setting.

Methodology: Eleven guideline-based interviews with employees of different professions in special school were conducted. Afterwards the results were discussed with two experts of paediatric nursing, who are experienced in children with severe multiple disabilities or continence promotion.

Results: The interviews resulted in a thematic structure about continence promotion with main categories like “structural aspects”, “the individual child”, “attitudes and competence of the staff” and (personal) “aims”. Specific communicative, physiotherapeutic, psychological and individual activities were identified such as “offered toilet use and reminder”, “consistent daily structure” and “providing the procedure of toilet use”. All professions rate continence promotion as important topic, however the necessary implementation often turns out to be insufficient because of difficult structural aspects and heterogenous qualification backgrounds. A distinct group comparison in the sample cannot be valid because of the unequal distribution of the different professions. Furthermore cooperation with the children’s parents, a group only indirectly involved in everyday school life, is crucial for a successful continence promotion.

Conclusion: The staff of Austrian special schools use various activities to promote urinary continence. However, due to difficult structural conditions, a lack of specific qualification for continence promotion and potentially difficult cooperation with parents, these cannot always be successfully implemented. To address this problem, further research and enhanced inclusion of professional nursing in special schools seem necessary.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Problemstellung	3
3. Theoretischer Bezugsrahmen und Definitionen.....	8
3.1 Abgrenzung der Begriffe „Inkontinenz im Kindes- und Jugendalter“ und „Kontinenzförderung“ im Zusammenhang mit der Harnausscheidung.....	8
3.2 Begriffsdefinition „Schwer-mehrfachbehinderte Kinder“ und ihre Versorgungssituation in Österreich.....	11
3.3 Kontinenzförderung als Aufgabenbereich des Gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege in Österreich.....	20
3.3.1 Rechtliche Situation.....	20
3.3.2 Maßnahmen der Kontinenzförderung im Rahmen der Pflege	21
3.3.3 Beispiele für die Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern in der Literatur.....	23
4. Forschungslücke.....	27
5. Forschungsziel und Forschungsfragen	30
6. Methodik und Umsetzung.....	31
6.1 Forschungsdesign	31
6.2 Stichprobe, Feldzugang und Einschlusskriterien.....	32
6.3 Durchführung der Interviews.....	34
6.4 Analyse.....	36
6.5 Ethische Aspekte	37
6.6 Gütekriterien qualitativer Forschung.....	38
7. Ergebnisse.....	40
7.1 Kurzbeschreibung der Fälle	40
7.2 Thematische Struktur	46
7.3 Kategorie „Strukturelle Aspekte“	49
7.3.1 Bedingungen in der Sonderschule.....	49
7.3.2 Ressourcenabhängigkeit.....	50
7.3.3 Schnittstelle Schule – außerschulische Betreuungssituation	52
7.3.4 Das multiprofessionelle Team	53
7.3.5 Zusammenfassung zu den strukturellen Aspekten	56
7.4 Kategorie „Einstellung und Kompetenz des Personals“	56
7.4.1 Einstellung zur Kontinenzförderung.....	56
7.4.2 Wissensstand	57
7.4.3 Persönliche Kompetenzen	58
7.4.4 Zusammenfassung der Einstellungen und Kompetenzen des Personals	59
7.5 Kategorie „Das individuelle Kind“	60
7.5.1 Unterschiedliche Voraussetzungen	60

7.5.2	Individueller Bedarf und Vorerfahrungen	61
7.5.3	Anspruchsvolle Verhaltensweisen der Kinder	61
7.5.4	Zusammenfassung zum individuellen Kind	62
7.6	Kategorie „Grundlagen der Vorgehensweise bei der Kontinenzförderung“	63
7.6.1	Beginn mit Kontinenzförderung	63
7.6.2	Allgemeine Herangehensweise	63
7.6.3	Einbezug des Kindes.....	64
7.6.4	Evaluation und Ursachensuche.....	65
7.6.5	Routine/Regelmäßigkeit	65
7.6.6	Individuelle Umsetzung.....	66
7.6.7	Hygiene als Teil von Kontinenzförderung	67
7.6.8	Zusammenfassung zu den Grundlagen über die Vorgehensweise bei der Kontinenzförderung	67
7.7	Kategorie „Maßnahmen der Kontinenzförderung“	67
7.7.1	Einheitliche Tagesstruktur	67
7.7.2	Ablauf des Toilettengangs vermitteln	68
7.7.3	Angenehme Situationsgestaltung	68
7.7.4	Angebotener WC-Gang und Erinnerung an Toilettengang	69
7.7.5	Individuelle Maßnahmen.....	69
7.7.6	Psychologische Maßnahmen.....	70
7.7.7	Aseptischer Einmalkatheterismus	71
7.7.8	Physiotherapeutische Maßnahmen	71
7.7.9	Elternarbeit.....	72
7.7.10	Kommunikation	72
7.7.11	Zusammenfassung der Maßnahmen der Kontinenzförderung	73
7.8	Kategorie „Ziele der Kontinenzförderung“	73
7.8.1	Soziale Ziele	73
7.8.2	Körperliche Ziele	74
7.8.3	Persönliche Ziele des Personals	74
7.8.4	Selbstständigkeitsentwicklung des betroffenen Kindes	75
7.8.5	Zusammenfassung der Ziele	75
7.9	Kategorie „Konsequenzen“	75
7.9.1	Positive Konsequenzen für die Beteiligten	76
7.9.2	Negative Konsequenzen für die Beteiligten.....	76
7.9.3	Zusammenfassung der Konsequenzen	77
7.10	Kategorie „Nebenthema Sexualität“	77
7.11	Kategorie „Inkontinenzversorgung“	78
7.12	Kommunikative Validierung durch Pflegeexpertinnen	78
8.	Diskussion der Ergebnisse.....	85

9. Ausblick für Pflegepraxis und Pflegeforschung.....	99
10. Limitationen	102
11. Schlussfolgerung	106
12. Literaturverzeichnis	107
13. Anhang	115
Anhang 1: Einverständniserklärung.....	115
Anhang 2: Informationsschreiben	116
Anhang 3: Anfrage Hauptverband	118
Anhang 4: Beispielanfrage an einen mobilen Kinderkrankenpflagedienst	119
Anhang 5: Anfrage Bildungsdirektion Wien.....	120
Anhang 6: Anfrage Landesschulrat Steiermark.....	122
Anhang 7: Interviewleitfaden.....	123

Abkürzungsverzeichnis

APA	American Psychiatric Association
BA	Behindertenarbeit
BB	Behindertenbegleitung
DGKP	Diplomierte/r Gesundheits- und KrankenpflegerIn
DNQP	Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders – 5
FSOB	Fach-Sozialbetreuung
GuKG	Gesundheits- und Krankenpflegegesetz für Österreich
IAD	Inkontinenzassoziierte Dermatitis
ICCS	International Children 's Continence Society
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – 10
MOKI	Verein „Mobile Kinderkrankenpflege Wien“
SPF	sonderpädagogischer Förderbedarf
UBV	Unterstützung bei der Basisversorgung
UN	Vereinte Nationen
WHO	World Health Organization

1. Einleitung

Die Kontinenzentwicklung als zunehmende Beherrschung der Ausscheidungsfunktionen stellt einen wichtigen Entwicklungsschritt im Kindesalter dar (Baird, Bybel & Kowalski, 2019; Wright, 2015; Wu, 2010). Bei Erreichen dieses Entwicklungsschrittes werden Kinder durch ihre Eltern und BetreuerInnen unterstützt (Wu, 2010). Gesunde Kinder erreichen in der Regel eine Harnkontinenz zwischen dem dritten und vierten Lebensjahr. Nächtliche Kontrolle über die Blase wird meist zwischen dreieineinhalb Lebensjahren und dem fünften Lebensjahr erlangt (Wright, 2015). Voraussetzung hierfür sind neben den anatomischen Bedingungen auch kognitive und kommunikative Kompetenzen. Zwischen eineinhalb und zwei Lebensjahren entwickeln die meisten Kinder das Gefühl des Harndrangs und der vollen Blase, die konkrete Sauberkeitserziehung geschieht durch Nachahmung und Anleitung nach den jeweilig vorherrschenden Gepflogenheiten (Geiger-Timm & Schellenberg, 2016).

Die Prävalenzraten von nächtlicher Harninkontinenz und Harninkontinenz untertags im Kindes- und Jugendalter wurden bereits in unterschiedlichen Studien untersucht. Zwei aktuelle Meta-Analysen lieferten teilweise sehr unterschiedliche Ergebnisse. Dieser Umstand ist den unterschiedlichen Stichproben und zugrunde liegenden Definitionen für die Begrifflichkeiten „Enuresis“ und „Tagesinkontinenz“ geschuldet. In der Zusammenfassung von Wright (2015) lag die Prävalenz in fünf Studien mit vergleichbarer Definition für Enuresis (mind. 1x/Monat) für Siebenjährige bei ca. 9,7%, jene für Zehnjährige bei ca. 5,5%. Für Urininkontinenz untertags bei Siebenjährigen lag die Prävalenz zwischen 4,9% und 11,7%. Eine Metaanalyse über drei Studien ergab eine Prävalenz von 6,4% (Wright, 2015). Eine weitere Metaanalyse von Buckley und Lapitan (2010) zeigte für Enuresis eine Prävalenz von ungefähr 10% bei den Siebenjährigen und ungefähr 3,1% in der Altersgruppe der Elf- bis Zwölfjährigen. Die Prävalenzrate für Harninkontinenz untertags erreichte bei den Siebenjährigen zwischen 3,2% und 9% und zwischen dem 11. und 13. Lebensjahr eine Rate von 1,1% bis 12,5% (wobei die Mehrheit der Studien einen Höchstwert von 4,2% angaben) (Buckley & Lapitan, 2010).

Auf Grund der im Zusammenhang mit schweren und mehrfachen Behinderungen möglichen anatomischen Besonderheiten und häufigen Entwicklungsverzögerungen ist zu vermuten, dass diese Personengruppe häufiger von Inkontinenz betroffen ist.

Im Rahmen der Recherche für diese Master-Thesis konnte bisher keine valide Quelle gefunden werden, welche Auskunft über die Zahl von Kindern mit schwer-mehrfacher Behinderung in Österreich gibt. Diese wäre die Grundlage für tieferegehende Recherchen bzgl. Prävalenz von Inkontinenz in dieser speziellen Gruppe. Für Österreich besteht hier offensichtlich Forschungsbedarf. Aufgrund der geografischen Nähe und der ähnlichen kulturellen Bedingungen werden in der Folge – soweit vorhanden – Daten aus Deutschland herangezogen. Gemäß der Vollerhebung zu „Schwerbehinderten Menschen“ 2017 durch das Statistische Bundesamt für Deutschland lag die Prävalenz für schwer-mehrfache Behinderungen demnach bei den unter Vierjährigen bei 0,5% (Total: 15 495) und bei den Vier- bis 15-jährigen bei 1,5% (Total: 121 972). „Angeborene Behinderung“ war mit deutlichem Abstand nach der Gruppe „Allgemeine Krankheit (einschließlich Impfschaden)“ die zweitgrößte Ursache hierfür^{1,2} (Statistisches Bundesamt, 2018).

¹ 28,5% in der Gruppe der unter Vierjährigen, 21,4% in der Gruppe der Vier- bis Sechsjährigen, 19% in der Gruppe der Sechs- bis 15-Jährigen

² Inkontinenz wird hierbei nicht gesondert angeführt, lediglich „Beeinträchtigung der Funktion der Harnorgane“ beziehungsweise „Beeinträchtigung der Funktion der Harnorgane und eines oder mehrerer weiterer innerer Organe“ unter der Kategorie „Art der schwersten Behinderung“, was Harninkontinenz nicht zwingend einschließt.

2. Problemstellung

Kinder mit Behinderung weisen in ihrer Entwicklung einen höheren Bedarf an Förderung und Beratung auf. Dieser wird laut Rauh (2007) nicht nur durch die Eltern, sondern auch durch die Gesellschaft getragen. Während sich demnach in den letzten Jahrzehnten die physischen Überlebensbedingungen gebessert haben, steigen durch die gesellschaftliche Teilhabe die psychischen und sozialen Anforderungen. Die Entwicklung von Kindern mit Behinderung kann über weite Strecken der Entwicklung von Kindern ohne Behinderung zwar folgen, jedoch dauert das Erreichen bestimmter Entwicklungsschritte häufig länger unter Einsatz eines reduzierten Fundus an Kompetenzen (z.B. Informationsverarbeitung, Aufmerksamkeit, Verhaltensweisen). Die elterliche Bedürfnisorientierung gestaltet sich häufig auch schwieriger (Rauh, 2007). Faktoren, welche die Umsetzung kontinenzfördernder Maßnahmen bei der Personengruppe der Kinder mit Störungen im Autismus-Spektrum erschweren, sind zum Beispiel ihre Einschränkungen in Sprache, sozialer Interaktion, Vorstellungskraft, ein starkes Festhalten an routinierten Abläufen sowie eine veränderte Reizwahrnehmung (MacAlister, 2014).

Einige Behinderungsformen gehen einher mit körperlichen Besonderheiten. So kommt es bei Personen mit der Diagnose „Trisomie 21“ häufiger zur Entwicklung einer „nicht-neuropathischen neuropathischen Blase“ (Seki & Shahab, 2011) und sie weisen eine vier- bis fünffach erhöhte Prävalenz von Anomalien im Bereich der Nieren oder des Urogenitaltrakts auf mit entsprechendem Risiko für Harninkontinenz (Kupferman, Druschel & Kupchik, 2009).

Inkontinenz im Kindesalter geht vielen jüngeren Studien zufolge einher mit einer erhöhten Vulnerabilität für psychische Probleme, Verhaltensauffälligkeiten, soziale Probleme, verringertes Selbstwertgefühl und niedrigere Lebensqualität. Das belegt eine hohe Anzahl an Studien aus den letzten 15 Jahren (Amiri, Shafiee-Kandjani, Naghinezhad, Farhang & Abdi, 2017; Bower, 2008; Gladh, Eldh & Mattsson, 2006; Grzeda, Heron, von Gontard & Joinson, 2017; Joinson, Heron & von Gontard, 2006; Jönson Ring, Nevéus, Markström, Arnrup & Bazargani, 2017; Mota, Matijasevich, Santos, Petresco & Mota, 2019; Vasconcelos, East, Blanco et al., 2017; von Gontard, Niemczyk, Weber & Equit, 2015). Eine Übersichtsarbeit über die psychologischen und psychiatrischen Aspekte im Zusammenhang mit Inkontinenz bei Kindern ergab

erhöhte Raten an klinisch relevanten Verhaltensstörungen. So waren zwischen 20% und 30% der Kinder mit Enuresis und 20% bis 40% der Kinder mit Harninkontinenz davon betroffen (von Gontard, Baeyens, Van Hoecke, Warzak & Bachmann, 2011). Nicht alle Studien treffen eine Aussage darüber, ob der unwillkürliche Harnverlust Ursache oder Konsequenz von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Problemen ist. Grzeda, Heron, von Gontard, et al. (2017) sehen ein verringertes Selbstwertgefühl und psychische Probleme im Jugendalter als Folgen von Kontinenzproblemen im Kindesalter. Buckley und Lapitan (2010) beschreiben in ihrer Metaanalyse (in der jedoch nicht zwischen durchschnittlich entwickelten und schwer-mehrfachbehinderten Kindern unterschieden wurde) psychische Probleme im Zusammenhang mit Enuresis öfter als Konsequenz denn als auslösenden Faktor. Eine positive Korrelation zwischen Harninkontinenz und aggressivem Verhalten wurde im Zuge einer systematischen Literaturrecherche von de Winter, Jansen und Evenhuis (2011) für Kinder und Erwachsene mit intellektueller Beeinträchtigung beschrieben sowie von Cooper, Smiley, Jackson et al. (2009) für Erwachsene mit intellektueller Behinderung belegt. Über den kausalen Zusammenhang des Umstandes konnte keine der beiden Studien Aufschluss geben.

Das Vorhandensein einer Inkontinenz hat nicht nur für die betroffenen Kinder negative Auswirkungen. Auch das familiäre Umfeld leidet unter einem erhöhten Stressniveau, verringerter Lebensqualität und sozialem Rückzug (Cederblad, Nevéus, Åhman, Österlund Efraimsson & Sarkadi, 2014; De Bruyne, Van Hoecke, Van Gompel et al., 2009; Thibodeau, Metcalfe, Koop & Moore, 2013). Das Management einer kindlichen Inkontinenz erfordert von den Eltern unterschiedlichste Strategien und Bewältigungsmechanismen³ (Butler, Golding & Heron, 2005; Caldwell, Nankivell & Sureshkumar, 2013; Grzeda, Heron, Tilling, Wright & Joinson, 2017) und führt häufig auch zu Misshandlung innerhalb der Familie (Al-Zaben & Sehlo, 2015; Can, Kizil, Okten & Topbas, 2004; Sapi, Vasconcelos, Silva, Damião & Silva, 2009).

Die Auswirkungen von Inkontinenz auf das psychische Wohlergehen wurden der bisherigen Quellenrecherche zufolge bislang nur im Zusammenhang mit vorrangig körperlicher Behinderung erforscht, wie zum Beispiel bei Spina bifida (Moore, Kogan & Parekh, 2004; Olesen, Kiddoo & Metcalfe, 2013). Es konnten bisher keine Quellen

³ Dazu gehört z.B. bei ansonsten gesunden Kindern die Flüssigkeitsreduktion vor dem Schlafengehen, nächtliches Aufwecken, belohnendes Verhalten, medikamentöse Therapie, Verwendung von Schutzhosen und Bettnässer-Alarmen.

recherchiert werden, die sich speziell mit schwer- und mehrfachbeeinträchtigten Kindern befassen.

Neben negativen Auswirkungen auf das psychische Wohlergehen hat Inkontinenz eine erhöhte Rate an physischen Gesundheitsfolgen und Pflegephänomenen, wie Sturzgeschehen oder Neigung zu Infektionen des Harntraktes zur Folge (Coyne, Wein, Nicholson, Kvasz, Chen & Milsom, 2013; Rigby, 2014; Steuber, 2019). Der ständige Kontakt der Haut mit Feuchtigkeit führt auch zu erhöhtem Risiko für feuchtigkeitsbedingte Hautschäden. Das ist in erster Linie die „Inkontinenzassoziierte Dermatitis“ (IAD) (Voegeli, 2012), welche mit unterschiedlichen Beschwerden einhergeht, für die Betroffenen eine Einschränkung der Lebensqualität bedeutet und kostspieliger, oft schwieriger Behandlung bedarf (Lim & Carville, 2019). Vor allem Kinder mit neurologischen Einschränkungen und Ausfallserscheinungen weisen eine stärkere Exposition zu Ausscheidungen auf (Lim & Carville, 2019). Neben dem Vorhandensein von Inkontinenz gehören auch Einschränkungen in Mobilität und Kognition sowie unzureichende persönliche Hygiene zu den Risikofaktoren für die Entstehung einer IAD (Beeckman, Campbell, Campbell et al., 2015).

Zusätzlich zu den Auswirkungen von Inkontinenz auf das psychische, soziale und physische Wohlbefinden und die mentale Gesundheit bedeutet Inkontinenzversorgung einen enormen finanziellen Aufwand, sowohl für die Betroffenen und ihr Umfeld als auch für das Gesundheitssystem. Bei den finanziellen Kosten für die allgemeine Inkontinenzversorgung kann unterschieden werden zwischen den direkten Kosten aus dem Personalaufwand und der Therapie, den indirekten Kosten, welche zum Beispiel den Produktivitätsverlust der Betroffenen umfassen, und „nicht greifbaren“ Kosten, die die psychischen Auswirkungen betreffen und nicht direkt messbar sind (Neubauer & Stiefelmeyer, 2005). Eine ältere Studie wies die Gesamtausgaben für Harninkontinenz von Betroffenen aller Altersgruppen im Jahr 2002 in Deutschland mit 396 Millionen Euro aus. Die durchschnittlichen finanziellen Aufwendungen für Inkontinenzvorlagen beliefen sich im Untersuchungszeitraum der Studie je nach Inkontinenztyp pro Jahr auf zwischen 224€ und 300€, einschließlich des Selbstbehaltes (Graf von der Schulenburg, Mittendorf, Clouth, Stoeber & Greiner, 2007). Für die Altersgruppe von Mädchen im Alter bis 15 Jahren ergab die Studie Kosten in der Höhe von 12,3 Millionen Euro im Zusammenhang mit Harninkontinenz (Graf von der Schulenburg et al., 2007). In Österreich lagen im Jahr 2018 die Ausgaben der Niederösterreichischen

Gebietskrankenkasse⁴ (bei 1 228 124 Anspruchs-berechtigten) für Heilbehelfe der Kategorie „saugende Inkontinenz“ (sic!) bei über 6,4 Millionen Euro, jene für ableitende Inkontinenz bei über 2,6 Millionen Euro (Niederösterreichische Gebietskrankenkasse, 2019).

Auch wenn die hier zitierten Kosten nicht dezidiert den finanziellen Aufwand für die PatientInnengruppe der schwer-mehrfachbehinderten Kinder ausweisen, so lassen sich doch die enormen ökonomischen Anforderungen an das Gesundheitssystem erkennen, welche aus einer bestehenden Inkontinenz resultieren.

Auch für das Betreuungspersonal in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen (z.B. Werkstätten, Wohngemeinschaften, etc.) bedeutet Inkontinenz eine große Belastung. In einer Erhebung im Wiener Behindertenbereich gaben 27,5% der TeilnehmerInnen (n=877) an, sehr oder eher stark unter dem Umgang mit Kot und Urin zu leiden, während es für 23,4% immerhin noch eine mittelstarke Belastung darstellte (Kasper & Papouschek, 2013).

Der erhöhte zeitliche und materielle Aufwand in Diagnostik und Therapie von mehrfachbehinderten Menschen (bedingt durch erhöhten Kommunikationsaufwand, Begleiterkrankungen und mit der Behinderung einhergehender Symptomatik) wird zumindest MedizinerInnen in der extramuralen Versorgung in Deutschland nicht zusätzlich erstattet, womit wenig Ambition für ÄrztInnen besteht, sich auf die genannte Population zu fokussieren (Sandforth & Hasseler, 2014). Im Rahmen dieser Forschungsarbeit wurde im Februar 2021 eine Anfrage an den österreichischen „Dachverband der Sozialversicherungsträger“ gestellt, ob MedizinerInnen für Kinder mit Beeinträchtigung in Österreich einen erhöhten Leistungersatz verrechnen können. Gemäß der Rückmeldung existiert einerseits keine gesonderte Möglichkeit der Leistungsabrechnung bei Menschen mit Beeinträchtigung. Andererseits besteht eine begrenzte Möglichkeit „erweiterte Gesprächs- und Beratungspositionen“ abzurechnen, welche auch von Angehörigen von Menschen mit Behinderung in Anspruch genommen werden können. Auch wurde darauf verwiesen, dass für Fördermaßnahmen, welche nicht in den Bereich der „Krankenbehandlung“ fallen, die Zuständigkeit bei der „Behindertenhilfe“ der einzelnen Bundesländer liegt (vgl. Anhang 3).

⁴ Vorläufer der am 1.1.2020 bundesweit eingeführten „Österreichische Gesundheitskasse“ für das Bundesland Niederösterreich

Eltern und Betreuungspersonal von schwer-mehrfachbehinderten Kindern sehen zwar die Erreichung der Kontinenz als einen der wichtigsten Schritte bis zum Ende des dritten Lebensjahres, später jedoch treten andere Techniken und Fähigkeiten (Sprache, Sozialisation) in den Vordergrund zu Lasten der Kontinenzförderung (Rinald & Miranda, 2012). Das Ausbleiben eines rechtzeitigen Beginns mit Toiletentraining jedoch kann zur Verfestigung kontraproduktiver Verhaltensweisen führen, welche für das Kind im weiteren Verlauf ein Hindernis beim Erlernen von Kulturtechniken darstellen können (Rogers, 2010).

Klauß (2011b) betont abseits vorhandener Einschränkungen und Begabungen die gebotenen Möglichkeiten einer Person zur Kompetenzausbildung. Das Vorenthalten von Lernmöglichkeiten oder Förder- und Unterstützungsleistungen sowie die Nicht-Berücksichtigung dieser Personengruppe in Forschung, Konzeptentwicklung und Ausbildung komme einer „unterlassenen Hilfeleistung“ und einer weiteren Behinderung der Betroffenen nahe. Die große Herausforderung für alle involvierten Disziplinen sei demnach die Frage, welches Wissen geschaffen wurde, das Menschen mit schwer-mehrfacher Behinderung eine Ausbildung ihrer Fähigkeiten ermöglicht (Klauß, 2011b). Dazu würde auch eine Beherrschung von Körperfunktionen gehören, die für eine ungestörte Teilhabe an der Gesellschaft vorausgesetzt werden.

Die negativen Auswirkungen durch das Fehlen von Unterstützungsleistungen wurden bereits in länger zurückliegenden Studien belegt. So wurde im Rahmen einer Erhebung an britischen Sonderschulen die fehlende Hilfe bei der Umsetzung von kontinenzfördernden Übungen im Zusammenhang mit der Harnausscheidung von 11,4% der Eltern (n=35) als Ursache für die bestehende Harninkontinenz angeführt (Klimach & Williams-Jones, 2006).

Summierend kann festgestellt werden, dass eine bestehende Inkontinenz negative Auswirkungen hat für alle Betroffenen, Angehörigen, das Betreuungspersonal sowie die Gesellschaft. Weitere Faktoren, wie zum Beispiel eine erhöhte Institutionalisierung von Betroffenen mit Inkontinenz, ein im Setting der älteren Menschen bereits gut erforschter Umstand (Schluter, Ward, Arnold, Scrase & Jamieson, 2017), wurden hier noch nicht berücksichtigt.

3. Theoretischer Bezugsrahmen und Definitionen

3.1 Abgrenzung der Begriffe „Inkontinenz im Kindes- und Jugendalter“ und „Kontinenzförderung“ im Zusammenhang mit der Harnausscheidung

Die „International Children's Continenence Society“ (ICCS) als interdisziplinäre, internationale Vereinigung hat sich die Fürsorge für Kinder mit Blasen- und Darmdysfunktionen zum Ziel gesetzt (Austin, Bauer, Bower et al., 2016; Neveus, von Gontard, Hoebeke et al., 2006).

Für die einheitliche Verwendung von Begriffen im Zusammenhang mit Stuhl- und Harninkontinenz im Kindes- und Jugendalter wurden von der ICCS Terminologien definiert unter Einbezug der Klassifikationssysteme „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 5“ (DSM-5) der „American Psychiatric Association“ (APA) und des „International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – 10“ (ICD-10) der „World Health Organization“ (WHO) (Austin et al., 2016; Neveus et al., 2006).

Im medizinisch fokussierten Katalog der ICD-10 ist die „nichtorganische Enuresis F98.0“ unter „F98 Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend“ klassifiziert (World Health Organization, 2008), im DSM-5 findet sich die Inkontinenz als „Ausscheidungsstörung“ (American Psychiatric Association, 2013).

Gemäß der dritten Auflage definiert die ICCS (2016) Harninkontinenz als den unkontrollierten Verlust von Urin bei Kindern ab dem fünften Lebensjahr mindestens einmal im Monat über eine Periode von mindestens drei Monaten (Austin et al., 2016).

Unterschieden wird Harninkontinenz weiter in die Untergruppen intermittierende Harninkontinenz und kontinuierliche Harninkontinenz sowie die Tagesinkontinenz und die Enuresis. Kontinuierliche Harninkontinenz bedeutet den ständigen Verlust von Urin sowohl untertags als auch nachts, in der Regel im Zusammenhang mit iatrogenen Ursachen (z.B. vesikovaginale Fisteln), angeborenen Fehlbildungen (z.B. ektopischer Ureter) und Funktionsverlust des Harnröhrenschließmuskels. Intermittierende

Harninkontinenz bedeutet den Verlust geringerer Harnmengen; je nach Tageszeit wird hierbei auch zwischen Tagesinkontinenz und Enuresis unterschieden. War das Kind vor Auftreten des ungewollten Harnverlustes bereits in der Lage, Stuhl und Harn zurückzuhalten, spricht man von sekundärer Inkontinenz, ansonsten von primärer, also entwicklungsbedingter Inkontinenz (Austin et al., 2016).

Im DSM-5 und ICD-10 wird sowohl ein chronologisches als auch kognitives Alter von fünf Jahren für die Diagnose der Harninkontinenz und Enuresis definiert. Während die APA jegliche Harninkontinenz im Kindesalter als „Enuresis“ definiert – differenziert in „Enuresis nocturna“ und „Enuresis diurna“ (American Psychiatric Association, 2013) – wird im ICD-10 nur die nächtliche Inkontinenz als Enuresis bezeichnet (World Health Organization, 2018). Die ICCS führt für die Diagnose jedoch nur das chronologische Alter an (Austin et al., 2016).

Von Gontard (2014) betont in einem Kommentar zu Enuresis und Enkopresis in der DSM-5 Klassifikation, dass die Beachtung des chronologischen Alters ausreichend sei. Ohne organische Ursachen sei die Kontinenzentwicklung als ein Reifungsprozess zu betrachten und eine Behandlung ab dem fünften Lebensjahr möglich, auch bei Kindern mit geistiger Behinderung. Auch solle die Bezeichnung Enuresis der nächtlichen Inkontinenz vorbehalten sein (von Gontard, 2014). So weisen Kinder mit Zerebralparese als große Gruppe der schwer-mehrfachbehinderten Kinder häufig kognitive Einschränkungen auf, welche sich in Lernschwierigkeiten, verringerter Lebensqualität, Einschränkung der Partizipation und sozialen Integration äußern (Fluss & Lidzba, 2020). Es ist daher davon auszugehen, dass in der Personengruppe der schwer-mehrfachbehinderten Kinder viele die Voraussetzungen für ein bestimmtes kognitives Alter nicht erreichen.

Für diese Arbeit wird Inkontinenz gemäß der Definition der ICCS als jeglicher unwillkürliche Harnverlust nach Vollendung des vierten Lebensjahres verstanden und die Enuresis nocturna außer Acht gelassen, da im Setting der Sonderschule in der Regel nur eine Tagesbetreuung stattfindet.

Laut der Organisation „Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege“ (DNQP) bedeutet Kontinenz die Fähigkeit einer Person, die Ausscheidung von Stuhl und Harn willkürlich an einem passenden Ort zu vollziehen und die Fähigkeit, Hilfe einzufordern und Bedürfnisse mitzuteilen (DNQP, 2014).

Dem DNQP zufolge versteht man unter Förderung der Harnkontinenz die Identifizierung von Harninkontinenz, deren Beseitigung, weitestgehende Reduktion oder Kompensation beziehungsweise den Erhalt oder die Förderung einer noch bestehenden Harnkontinenz. Die Auswahl der jeweiligen Maßnahmen zur Verbesserung der Kontinenzsituation gestaltet sich in Abhängigkeit von der konkreten Form der Harninkontinenz sowie den Bedürfnissen, Beeinträchtigungen und Vorlieben der individuellen Person, welche im persönlichen Gespräch und unter Einbezug von Assessments erhoben werden (DNQP, 2014).

Der Expertenstandard „Förderung der Harnkontinenz in der Pflege“ (DNQP, 2014) formuliert dazu sechs verschiedene Kontinenzprofile, welche die unterschiedlichen Abstufungen zwischen „Kontinenz“ und „Inkontinenz“ widerspiegeln. Sie werden vom DNQP im Rahmen des Pflegeprozesses zur Planung empfohlen.

Profil	Merkmal	Beispiel
Kontinenz	Kein unwillkürlicher Harnverlust. Keine personelle Hilfe notwendig Keine Hilfsmittel.	
Unabhängig erreichte Kontinenz	Kein unwillkürlicher Harnverlust. Keine personelle Unterstützung notwendig. Selbstständige Durchführung von Maßnahmen.	z. B. Patienten/Bewohner, die durch eigenständige Medikamenteneinnahme, eigenständigen Gebrauch von mobilen Toilettenhilfen, intermittierenden Selbstkatheterismus oder Durchführung von Trainingsmaßnahmen (z. B. Blasentraining) keinen unwillkürlichen Urinverlust haben.
Abhängig erreichte Kontinenz	Kein unwillkürlicher Harnverlust. Personelle Unterstützung bei der Durchführung von Maßnahmen notwendig.	z. B. Patienten/Bewohner mit begleiteten Toilettengängen zu individuellen/festgelegten Zeiten oder bei denen ein Fremd-Katheterismus durchgeführt wird.
Unabhängig kompensierte Inkontinenz	Unwillkürlicher Harnverlust. Keine personelle Unterstützung bei der Versorgung mit Hilfsmitteln.	Es kommt zu einem unwillkürlichen Harnverlust, aber der Umgang mit Inkontinenzhilfsmitteln (aufsaugende Hilfsmittel, Kondomurinal, Blasenverweilkatheter) erfolgt selbstständig.
Abhängig kompensierte Inkontinenz	Unwillkürlicher Harnverlust. Personelle Unterstützung bei der Inkontinenzversorgung ist notwendig.	Kompensierende Maßnahmen werden von einer anderen Person übernommen.
Nicht kompensierte Inkontinenz	Unwillkürlicher Harnverlust. Personelle Unterstützung und therapeutische bzw. Versorgungsmaßnahmen werden nicht in Anspruch genommen.	Dieses Profil trifft beispielsweise auf Betroffene zu, die nicht über ihre Inkontinenz sprechen wollen und deshalb keine personelle Hilfe oder Hilfsmittel in Anspruch nehmen bzw. aufgrund kognitiver Erkrankungen nicht akzeptieren oder die Hilfsmittel entfernen.

Tab. 2: Darstellung der Kontinenzprofile (Expertenarbeitsgruppe Förderung der Harnkontinenz, 2006) (DNQP, 2014, p. 27)

Es gibt bisher keine Ergebnisse, inwieweit diese auf das Kindesalter angewendet werden können.

3.2 Begriffsdefinition „Schwer-mehrfachbehinderte Kinder“ und ihre Versorgungssituation in Österreich

Laut Artikel 1 der von den Vereinten Nationen (UN) verabschiedeten und von Österreich unterzeichneten „Konvention über die Rechte des Kindes“ handelt es sich bei einem Kind um einen Menschen vor Vollendung des 18. Lebensjahres unter der Bedingung, dass das geltende Recht keine frühere Volljährigkeit vorsieht (United Nations General Assembly, 1989). In Österreich gelten gemäß §21 Allgemeines bürgerliches Gesetzbuch Personen bis zum vollendeten 18. Lebensjahr als „minderjährig“ (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-a).

Während der Begriff „Kind“ altersabhängig nachvollziehbar definiert ist, stellt die einheitliche Definition der „Behinderung“ sich durch viele unterschiedliche Ausprägungsformen und involvierte Disziplinen schwierig dar. Je nach Disziplin liegt ein eigener Zugang zugrunde, wird der Begriff in einem speziellen Kontext verwendet und weist unterschiedliche Funktionen auf (Fornefeld, 2008).

So definiert die UN in Artikel 1 der ebenfalls von Österreich ratifizierten „UN-Behindertenrechtskonvention“:

„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, psychische, intellektuelle oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen und wirksamen Teilhabe, gleichberechtigt mit anderen, an der Gesellschaft hindern können“ (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-g).

Die WHO (2011) definiert den Begriff Behinderung im „World Report on Disability“ mit den Eigenschaften „komplex“, „dynamisch“, „mehrdimensional“ und „umstritten“, letzteres im Sinne kultureller Beurteilung von Normen und Abweichungen davon (World Health Organization & World Bank, 2011).

Gemäß der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ der WHO (2013), einem universellen Klassifikationssystem mit dem Ziel einer einheitlichen Darstellung von Gesundheit und damit zusammenhängenden Zuständen, wird „Behinderung“ als Überbegriff für Beeinträchtigungen und Aktivitäts- und Teilnahmebeschränkungen gefasst (World Health Organization, 2013). Diese Definition setzt sich aus den Komponenten „Körper“ und „Partizipation“ sowie den Kontextfaktoren „Umwelt“ und „Person“ zusammen und stellt eine Vereinigung des

medizinischen und sozialen Modells von Behinderung dar (World Health Organization, 2013).

Das medizinische Modell der WHO (2005) sieht Behinderung als durch Krankheit oder Trauma hervorgerufenen Problem, welches medizinische Versorgung erfordert. Das soziale Modell sieht Behinderung als eine gesellschaftspolitische Herausforderung mit dem Ziel der vollständigen Integration der Person (World Health Organization, 2005).

Kastl (2017) nennt in seinem Buch „Einführung in die Soziologie der Behinderung“ folgenden Definitionsvorschlag:

„Behinderungen sind nicht terminierbare, negativ bewertete Abweichungen von generalisierten Wahrnehmungs- und Verhaltensanforderungen, die sich aus der Interaktion von körpergebundenen Relikten eines Schädigungsprozesses mit sozialen und außersozialen Lebensbedingungen ergeben. Behinderung beinhaltet nach dieser Definition also folgende sechs Bedingungen bzw. Merkmale, die zugleich zutreffen sollen: (1) Abweichung(en) von generalisierten Wahrnehmungs- und Verhaltensanforderungen; (2) Nicht-Terminierbarkeit; (3) negative Bewertung; (4) Körpergebundenheit; (5) Reliktcharakter; (6) Interaktion mit sozialen und außersozialen Lebensbedingungen“ (Kastl, 2017, p. 88).

Der Bedingung „negative Bewertung“ bedarf es laut Kastl, um andere Abweichungen von der Norm (z.B. die positiv besetzte Hochbegabung) vom Begriff „Behinderung“ abzugrenzen. Mit „Nicht-Terminierbarkeit“ wird Behinderung von vorübergehenden Einschränkungen abgegrenzt, mit „Körpergebundenheit“ gegenüber Diskriminierung und Benachteiligung, welche nicht aus beeinträchtigten physischen oder psychischen Kompetenzen resultiert. „Reliktcharakter“ steht für das Vorhandensein eines schädigenden Prozesses in der Vergangenheit (Kastl, 2017).

Kognitive Behinderungen treten in den seltensten Fällen allein auf, sondern gehen meist mit Beeinträchtigungen in anderen Lebensteilbereichen einher, was zum Begriff der „mehrfachen Behinderung“ führt (Klauß, 2011b).

Auch der Begriff der „schweren Behinderung“ wird unterschiedlich definiert. In Deutschland gilt z.B. gemäß Sozialgesetzbuch IX „Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung“ in §2: „Begriffsbestimmungen ein Mensch mit einem Behinderungsgrad von mindestens 50% als „schwerbehindert“ (Sozialgesetzbuch Neuntes Buch, 2019). Für Österreich existiert keine vergleichbare Definition.

Klauß (2011b) führt als weiteres Kriterium für die Definition „schwer-, schwerst- und / oder mehrfachbehindert“ den notwendigen Unterstützungsbedarf an. Demnach definieren sich die Betroffenen dadurch, dass sie einen erhöhten Unterstützungsbedarf im Vergleich zu Personen mit geistiger Behinderung aufweisen (Klauß, 2011b).

Das unmittelbare Erleben von Behinderung, bedingt durch die Diagnose, die persönliche Umwelt und Persönlichkeitsfaktoren, gestaltet sich bei jeder Person demnach individuell (World Health Organization & United Nations Children's Fund, 2012).

Für diese Arbeit wird somit unter schwer-mehrfacher Behinderung eine schwerwiegende Einschränkung der kognitiven und physischen Leistungsfähigkeit verstanden, einhergehend mit Entwicklungsdefiziten in unterschiedlichen Teilbereichen des Lebens, wobei sich einzelne Aspekte der individuellen Ausprägung der Behinderung gegenseitig verstärken können, jedenfalls aber beeinflussen.

Das Leben mit Behinderung erfordert oft lebenslange Unterstützung und Begleitung. Menschen mit schwer-mehrfacher Behinderung sind in ihrer Versorgung auf die Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen angewiesen. Neben PädagogInnen und TherapeutInnen handelt es sich hierbei auch um Pflegepersonen (Klauß, 2011b). Dieser Aufgabenbereich findet sich auch im Gesundheits- und Krankenpflegegesetz für Österreich (GuKG) §12 Punkt 5:

Der gehobene Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege entwickelt, organisiert und implementiert pflegerische Strategien, Konzepte und Programme zur Stärkung der Gesundheitskompetenz, insbesondere bei chronischen Erkrankungen, im Rahmen der Familiengesundheitspflege, der Schulgesundheitspflege sowie der gemeinde- und bevölkerungsorientierten Pflege (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-d).

Für Kinder mit schwer-mehrfacher Behinderung spielt das Setting der Sonderschule mit dem dort tätigen Personal eine zentrale Rolle. In diesen Einrichtungen werden Kinder beschult, welche sonderpädagogischen Förderbedarf (SPF) aufweisen und nicht in integrativer Form im Regelschulwesen unterrichtet werden (können). Ein SPF wird nach §8 Schulpflichtgesetz vergeben, wenn das betroffene Kind aufgrund einer Behinderung dem Unterricht in einer Schule ohne sonderpädagogische Förderung nicht folgen kann (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-f).

Im „Nationalen Bildungsbericht 2018“ für Österreich liegen keine Daten über die Art des SPF vor, da laut Bildungsdokumentationsgesetz 2002 nur übermittelt wird, ob ein SPF festgestellt wurde (Mayrhofer, Oberwimmer, Toferer et al., 2019). Über die Zahl der in Sonderschulen betreuten Kinder finden sich unterschiedliche Angaben: Während im „Zahlenspiegel 2017“ für das Schuljahr 2016/2017 insgesamt 13.830 SchülerInnen in Sonderschulklassen angegeben werden (Bundesministerium für Bildung Wissenschaft und Forschung, 2018), weist der „Nationale Bildungsbericht 2018“ für das Schuljahr 2016/17 267.653 SchülerInnen mit SPF aus, wovon 9.635 SchülerInnen im Rahmen einer Sonderschule unterrichtet wurden (Holzinger, Feyerer, Grabner, Hecht & Peterlini, 2019).

In Deutschland wiederum waren zum Vergleich für das Schuljahr 2017/2018 insgesamt 544.630 SchülerInnen mit sonderpädagogischer Förderung registriert, wovon 16,62% (90.526 SchülerInnen) einen Förderschwerpunkt im Bereich „Geistige Entwicklung“ hatten (Sekretariat Kultusministerkonferenz Deutschland, 2019).

Gemäß Lehrplan der „Sonderschule für schwerstbehinderte Kinder“ (synonyme Verwendung: Lehrplan der „Sonderschule für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf“) stellen die vorhandenen Fähigkeiten des Kindes die Voraussetzungen für den Unterricht dar, welcher in Ergänzung zur häuslichen Erziehung erfolgen soll. Innerhalb des Lehrplans mit einem starken Rahmencharakter, aber ohne Gliederung nach Schulstufe und Jahrgang, werden den SchülerInnen aufbauend auf ihre individuelle Situation Ziele zugeordnet. So werden Lernvorhaben nach zu bewältigenden Lebenssituationen und Ereignissen der Umwelt ausgewählt mit dem Ziel, die SchülerInnen möglichst gut auf die Bewältigung des Alltagsleben vorzubereiten. Unter anderem sollen das Maß der Selbstständigkeit und die Lebensqualität erhöht werden, die Teilnahme an kulturell bedeutsamen Lebenssituationen gefördert sowie bestehende Beeinträchtigungen reduziert oder gesteuert werden. Die Bereitschaft des Lehrpersonals, auch pflegerische Aufgaben pädagogisch umzusetzen, wird als förderlich angesehen. Neben weiteren Aspekten gelten für den Unterricht von Kindern mit erhöhtem Förderbedarf die Grundprinzipien „Lebensfähigkeit vermitteln“ (Vermittlung von Lebensfähigkeiten, Lebensfertigkeiten und Alltagstechniken mit dem Ziel der Förderung der Selbstständigkeit) und „Lebensbedeutsamkeit“ (Selbstständigkeit und Selbstversorgung ermöglichen unter Einbezug des außerschulischen Settings). Auch die Verringerung der Pflegeabhängigkeit wird als Ziel genannt (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-e) . Für Kinder mit SPF steht

der Ausbau basaler und praktischer Fähigkeiten sowie die Annäherung an Kulturtechniken im Fokus. Therapeutisch-funktionelle Übungen sind ebenso Teil des Sonderschullehrplans (Hofer, 2019).

PädagogInnen im Setting schwer-mehrfachbehinderter Kinder leisten also neben den Erziehungs-, Lehr- und Beratungstätigkeiten auch Begleitung, Unterstützung sowie therapeutische Handlungen und die Deckung pflegerischer Bedürfnisse (Fornefeld, 2008). Eine leitfadengestützte Fragebogenerhebung in Deutschland ergab, dass 32 von 38 LehrerInnen im Bereich des „Förderschwerpunktes körperliche und motorische Entwicklung“ Pflege als Teil der pädagogischen Aufgabe sehen. Es wurden jedoch nur drei der befragten Personen laut eigener Aussage im Rahmen des Studiums auf diese Aufgabe vorbereitet. (Körper-) Pflegetätigkeiten wurde von fast allen InterviewteilnehmerInnen pädagogisches Potenzial attestiert, welches sich zum Beispiel durch Selbstständigkeitserziehung, Anleitung zu Selbstpflege oder Alltagsbewältigung ausdrückt (Schlüter, 2013). Anzumerken ist in diesem Zusammenhang noch, dass die Übernahme von Tätigkeiten aus dem pflegerischen Berufsfeld für die betroffenen PädagogInnen aufgrund der geringeren Expertise eine Herausforderung darstellt (Ding-Greiner & Kruse, 2010).

Das Team einer Sonderschule umfasst neben der Schulleitung und der Sonderpädagogik auch FachlehrerInnen (z.B. für Religion oder Werken), TherapeutInnen, Pflegepersonen und Zivildienstleistende (Klauß, Lamers & Janz, 2006). Bei den TherapeutInnen handelte es sich um PhysiotherapeutInnen (72,8%) und ErgotherapeutInnen (17,5%). Bei den befragten Personen der Kategorie „Pflegekräfte“ gaben über 57% an, keine pflegerische oder pädagogische Ausbildung aufzuweisen; gut ein Viertel (26%) gab als Qualifikation „Ausgebildete Pflegekraft“ an (Klauß et al., 2006). Der Bildungsbericht für das Jahr 2018 weist für die Schulform der „Allgemeinen Sonderschule“ eine durchschnittliche Klassengröße von sieben bis acht SchülerInnen sowie eine Betreuungsrelation von drei bis vier SchülerInnen pro Lehrkraft aus (Lassnigg, Mayrhofer, Baumegger et al., 2019).

In Wien stellen die „Basalen Förderklassen“ einen Teil des Regelschulsystems dar, in welchen unter dualer Leitung der „Wiener Sozialbetriebe“ und der Bildungsdirektion⁵ mehrfach behinderte SchülerInnen mit Pflegebedarf beschult werden. Vier bis fünf

⁵ Die Anstellung als Lehrkraft im Rahmen der Sonderschule erfordert nach „Landeslehrer-Dienstrechtsgesetz“ den Nachweis eines entsprechenden Diploms oder des entsprechenden akademischen Grades „Bachelor of Education“ (BEEd) (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-b)

Kinder werden hierbei von zwei PädagogInnen nach dem „Lehrplan für SchülerInnen mit erhöhtem Förderbedarf“ unterrichtet, wobei pflegerische und therapeutische Elemente pädagogisch umgesetzt werden. Diese werden dabei als „alltägliche Grundthemen wie Ernährung und pflegerische Maßnahmen (...) als Lernthemen inkludiert“ (Wiener Sozialdienste, 2020), ohne dass jedoch ein Hinweis auf die pflegerische Profession im Setting erfolgt.

Im Rahmen dieser Masterarbeit wurde eine Anfrage an die „Bildungsdirektion für Wien“ und die „Bildungsdirektion für Steiermark“ gestellt, um zu erheben, welche Berufsgruppen für das jeweilige Bundesland die Kriterien für eine Anstellung an einer Sonderschule erfüllen.

Die Rückmeldung der „Bildungsdirektion für Wien“ ergab, dass TherapeutInnen nur im Zusammenhang mit körperbehinderten Kindern an einigen Sonderschulstandorten beschäftigt werden. Pflegepersonen im klassischen Sinne seien an den Sonderschulen nicht vorhanden. An Sonderschulen für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf übernehmen HortpädagogInnen und HortassistentInnen pflegerische Tätigkeiten. PädagogInnen übernehmen auch im Rahmen der „Basalen Förderklassen“ den pflegerischen Aufgabenbereich. Ansonsten seien an Wiener Sonderschulen keine weiteren Berufsgruppen beschäftigt (vgl. Anhang 5).

Von Seiten der „Bildungsdirektion für Steiermark“ wurde zurückgemeldet, dass an Sonderschulen nur Lehrpersonal mit entsprechender Ausbildung beschäftigt wird. Daneben gebe es Assistenz-, Pflege- und Unterstützungspersonal, welches jedoch von privaten Vereinen direkt an die SchülerInnen mit entsprechenden Beeinträchtigungen und Unterstützungsbedarf vermittelt werde (vgl. Anhang 6). Hierbei handelt es sich um die „Persönliche Assistenz“ nach GuKG §3c, wobei pflegerische Tätigkeiten von Angehörigen des gehobenen Gesundheits- und Krankenpflagedienstes für einen befristeten Zeitraum an Laien delegiert werden, welche eindeutig einer Person zugeteilt sind (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-d).

Kraske (2019) führt in seinem Kommentar „Benötigen wir ein Kontinenztraining in unseren Kinderbetreuungseinrichtungen?“ die Wichtigkeit einer Kontinenzschulung für ErzieherInnen von Kindern in Betreuungseinrichtungen in Deutschland aus. Der Schwerpunkt solle hier vorrangig in der Information liegen und weniger in der Umsetzung eines strukturierten Kontinenztrainings. Dadurch soll das Personal

befähigt werden, die Betroffenen bei der physiologischen Kontinenzentwicklung zu begleiten und eventuelle pathologische Verhaltensweisen zu erkennen. Als mögliche hemmende Faktoren werden die stark heterogen geprägten Träger der Kinderbetreuungsstätten angeführt sowie eine mögliche fehlende Akzeptanz der Eltern gegenüber einer Unterstützung in der Kontinenzförderung (Kraske, 2019).

Die Schnittstelle Elternhaus / Sonderschule birgt tatsächlich ein gewisses Konfliktpotenzial, weil im interdisziplinären Angebot der Bildungseinrichtungen auch viele Aufgabenbereiche des Elternhauses behandelt werden. Dadurch kommt es zu einer Vermischung zwischen Schulbildung und Erziehung. Unterschiedliche Vorstellungen und Herangehensweisen können hierbei zu Konflikten zwischen Eltern (als SpezialistInnen in Bezug auf die eigenen Kinder) und dem Lehrpersonal führen (Klauß, Lamers & Janz, 2007). Eltern nehmen aufgrund der emotionalen Nähe und jahrelangen Erfahrung die ExpertInnenrolle im Zusammenhang mit ihrem Kind ein (Seifert, 2011). Auch stellt das familiäre Setting mit 90% das größte Versorgungsnetzwerk der betroffenen Kinder dar (Klauß, 2011a). Mittels Elterninterviews konnte Ziemen (2002) emotionale, soziale und kognitive Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder identifizieren. Im Zusammenhang mit den kognitiven Kompetenzen greifen Eltern zum einen auf ihre Intention zurück, zum anderen auf die zur Verfügung stehenden Informationen über Entwicklung, Bildung und Erziehung. Daraus ableitend beurteilen sie unter anderem pädagogische und therapeutische Konzepte, setzen Impulse für Tätigkeiten und versuchen die Orientierung ihrer Kinder im Tagesablauf zu verbessern (Seifert, 2011). Dennoch werden Eltern jüngerer Studien zufolge immer noch zu wenig in die Planung und Umsetzung von Therapiezielen einbezogen oder erhalten ihrer Ansicht nach zu wenig Informationen vom betreuenden Team (Egilson, 2011; Lundeby & Tssebro, 2008; McNeilly, Macdonald & Kelly, 2017; Wodehouse & McGill, 2009). Dies kann zu weiteren Missverständnissen und Problemen mit den betreuenden ProfessionistInnen (nicht nur) im Zusammenhang mit Kontinenzförderung führen.

Angehörige der Sozialbetreuungsberufe nehmen ebenfalls in der Versorgung schwer-mehrfachbehinderter Menschen eine wichtige Rolle ein. In Österreich gilt dies vor allem für Diplom- und Fach-SozialbetreuerInnen (FSOB) mit den Schwerpunkten „Behindertenarbeit“ (BA) oder „Behindertenbegleitung“ (BB):

„Fach-Sozialbetreuer/innen mit den Schwerpunkten BA und BB üben ihre Tätigkeit in den zentralen Lebensfeldern von behinderten Menschen, wie Wohnen, Arbeit/Beschäftigung, Freizeit und Bildung, aus. Die konkreten Tätigkeiten bestehen in Maßnahmen der Anleitung, Anregung, Beratung, Assistenz, Förderung und erforderlichenfalls der Intervention. Bei Bedarf übernehmen Fach-Sozialbetreuer/innen eine weitergehende oder gänzliche stellvertretende Durchführung von Verrichtungen.“ (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-c)⁶.

Während der zweijährige Ausbildungszweig der „Behindertenarbeit“ auch die Berufsberechtigung als Pflegeassistenz⁷ umfasst, sind „BehindertenbegleiterInnen“ lediglich zur „Unterstützung bei der Basisversorgung“ (UBV) berechtigt. Der Schwerpunkt der „Behindertenbegleitung“ liegt im Bereich der Beratung, Begleitung und Assistenz (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-c). Bei der „UBV-Ausbildung“ handelt es sich nach GuKG §3a um unterstützende Tätigkeiten bei der Basisversorgung, welche von Angehörigen der Sozialbetreuungsberufe, nach Abschluss des Ausbildungsmoduls, im Rahmen der ganzheitlichen Betreuung behinderter Menschen umgesetzt werden dürfen, sofern nicht andere Kompetenzen (Pflegeassistenz,...) bestehen (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-d). Im Bereich der Sonderschule wäre es möglich Personal beider Ausbildungszweige zu beschäftigen.

Auch Angehörige der gehobenen Gesundheits- und Krankenpflege sind als Teil der Versorgungsstruktur von schwer-mehrfachbehinderten Kindern im Setting der Sonderschule anzutreffen. Ein Beispiel hierfür ist der Verein „MOKI Wien“ (Mobile Kinderkrankenpflege Wien), welcher in seinem Leistungsspektrum Konzepte für die Betreuung von Kindern in Bildungseinrichtungen anführt. Neben der Edukation des pädagogischen Personals bietet „MOKI Wien“ auch Konzepte zur Übernahme von medizinischen und pflegerischen Tätigkeiten mehrmals täglich und zur kontinuierlichen Begleitung und Anwesenheit während der ganzen Schulzeit an. „MOKI Wien“ verweist im Jahresbericht 2018 auch auf die unklaren Rahmenbedingungen (Finanzierung, gesetzliche Situation) und die Notwendigkeit des Einbezugs der PädagogInnen in die Umsetzung pflegerischer Maßnahmen. 2018 wurden insgesamt 76 Kinder in

⁶ Die dreijährige Diplomausbildung im Bereich Behindertenarbeit und Behindertenbegleitung umfasst den Aus-bildungsbereich der jeweiligen Fach-Sozialbetreuung, ergänzt um die wissenschaftliche Kompetenz, ist aber nicht gleichzusetzen mit der pflegerischen Diplomausbildung.

⁷ Anmerkung: Im Gesetzestext mit Fassung vom 26.08.2019 findet sich noch die ursprüngliche Bezeichnung der Pflegehilfe. Nach Inkrafttreten der Ausbildungsverordnung vom 01.09.2016 wird korrekterweise der Begriff der „Pflegehilfe“ durch „Pflegeassistenz“ ersetzt.

Kindergärten oder Schulen in einem Gesamtausmaß von über 3800 Stunden begleitet (Mobile Kinderkrankenpflege Wien, 2019). Im Zuge der Rekrutierung der InterviewpartnerInnen wurden zwischen September 2020 und November 2020 auch Anbieter für mobile Kinderkrankenpflege in den Bundesländern Wien, Oberösterreich und Kärnten bezüglich Durchführung eines Interviews angeschrieben. Zwei Anbieter (MOKI Wien und Oberösterreich) meldeten zurück, im Zusammenhang mit der Harnausscheidung lediglich die Durchführung des „aseptischen Einmalkatheterismus“ an den Schulstandorten durchzuführen, der dritte Verein nannte die Personengruppe der FSOB als verantwortlich für die Durchführung von Toilettentrainings (vgl. Anhang 4).

Die Pflege schwer-mehrfachbehinderter Menschen unterscheidet sich insofern von der anderer PatientInnengruppen, als dass die Chancen ihrer individuellen Entwicklung sehr stark von der Gestaltung der Pflege abhängig sind (Klauß, 2011a). So nehmen pflegerische Tätigkeiten zum Ausgleich fehlender Selbstpflegefähigkeit oft einen großen Teil des Tagesablaufes ein. Daher hat die Berufsgruppe der Pflege Klauß zufolge auch den Auftrag, im Sinne einer „entwicklungsbezogenen Funktion“ ihre Arbeit nicht nur pflegerisch, sondern auch pädagogisch zu gestalten und KlientInnen bei der Ausbildung von Fähigkeiten, Kenntnissen und Kompetenzen zu unterstützen. Die Umsetzung von pädagogischen Inhalten in Pflegesituationen ist jedoch keine Selbstverständlichkeit, benötigen die Pflegehandlungen unter Berücksichtigung dieser Inhalte doch weit mehr Zeitressourcen als bei Personen ohne (mentale) Behinderung (Klauß, 2011a). Im Rahmen des Forschungsprojektes „Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg“ gaben nur 27,3 (n=34) der befragten Pflegekräfte im Setting der Sonderschule an, Förderkonzepte in pflegerischen Situationen zu nutzen. Toilettentraining machte dabei insgesamt 11,4% aus, wobei der Großteil der unter der Kategorie „Pflegekräfte“ befragten Personen keine fachspezifische Ausbildung aufwies (Klauß et al., 2006).

Es zeigt sich also, dass nicht nur die Gruppe der zu betreuenden schwer- und mehrfachbehinderten Kinder im sonderpädagogischen Setting sehr heterogen ist, sondern auch die Gruppe der Betreuungspersonen und deren Ausbildungshintergrund stark differieren kann. Daher kann von unterschiedlichen Sichtweisen und Kenntnissen zum Thema Kontinenzförderung und Inkontinenz ausgegangen werden. Auch wenn die Gruppe der Eltern nicht aktiv in die Betreuung im Sonderschulsetting involviert ist, nehmen sie dennoch eine zentrale Rolle ein: als Umfeld, welches die

Ausgangsbedingungen für die Umsetzung unterschiedlichster pflegerischer und pädagogischer Maßnahmen (Umsetzung von Maßnahmen, Sicherstellung der notwendigen materiellen Versorgung) bildet. Insofern werden Eltern im Schulalltag zwar nicht als „Berufsgruppe“ miteingefasst, können aber auch nicht völlig außer Betracht gelassen werden.

3.3 Kontinenzförderung als Aufgabenbereich des Gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege in Österreich

Pflegepersonen nehmen im Zusammenhang mit Harninkontinenz und Kontinenzförderung eine Schlüsselposition innerhalb der Gesundheitsberufe ein. Aufgrund der Nähe zu den PatientInnen sind Angehörige der Berufsgruppe in der Lage, PatientInnen zu identifizieren, Interventionen zu planen und Aufklärung zu leisten und somit eine Managementrolle im Zusammenhang mit Inkontinenz einzunehmen. Diese wichtige Aufgabe wird jedoch oft nur unvollständig umgesetzt (Hunter & Wagg, 2018).

3.3.1 Rechtliche Situation

In Österreich findet sich diese Verantwortung im Berufsbild der gehobenen Gesundheits- und Krankenpflege gemäß GuKG in der geltenden Fassung von 2016, §12 (2) „Berufsbild“:

Der gehobene Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege trägt auf Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse durch gesundheitsfördernde, präventive, kurative, rehabilitative sowie palliative Kompetenzen zur Förderung und Aufrechterhaltung der Gesundheit, zur Unterstützung des Heilungsprozesses, zur Linderung und Bewältigung von gesundheitlicher Beeinträchtigung sowie zur Aufrechterhaltung der höchstmöglichen Lebensqualität aus pflegerischer Sicht bei (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-d).

In §14 GuKG „pflegerische Kernkompetenzen“ wird zudem die Förderung der Gesundheitskompetenz angeführt, weiters in §16 die pflegerische Expertise im multiprofessionellen Kompetenzbereich. Explizit angeführt werden in diesem Zusammenhang unter anderem „Maßnahmen zur Verhütung von Krankheiten und Unfällen sowie zur Erhaltung und Förderung der Gesundheit“, „Gesundheitsberatung“, „interprofessionelle Vernetzung“, „Informationstransfer und Wissensmanagement“ und

„Förderung der Gesundheitskompetenz“ (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-d). Dem Gesundheits- und Pflegepersonal wird somit eine führende Aufgabe innerhalb des multiprofessionellen Teams zugeschrieben, die ein Vorschlags- und Mitwirkungsrecht beinhaltet. Gesundheits- und Sozialberufe sind Teil des multiprofessionellen Teams, wobei auch nicht näher spezifizierte „andere Berufsgruppen“ genannt werden.

In Bezug auf Kinder mit schwer-mehrfacher Behinderung findet sich unter §18 „Kinder- und Jugendpflege“ der Verweis auf die Förderung der Gesundheit im Kindes- und Jugendalter sowie unter §67 „Sonderausbildung in der psychiatrischen Gesundheits- und Krankenpflege“ die Förderung von Menschen mit Intelligenzminderung (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-d).

3.3.2 Maßnahmen der Kontinenzförderung im Rahmen der Pflege

Kontinenzförderung kann neben allgemeinen Maßnahmen wie Gewichtsreduktion, Darmmanagement, Umgebungsanpassung und Flüssigkeitszufuhr auch Interventionen wie Beckenbodentraining (einschließlich Maßnahmen wie Elektrostimulation), Pessare, Blasentraining, Einmalkatheterismus und den angebotenen Toilettengang umfassen (DNQP, 2014; Yoo & Spencer, 2018). In Bezug auf die Gruppe der Personen mit Pflegebedürftigkeit nennt das DNQP (2014) neben dem „Angebotenen Toilettengang“, den „Toilettengang zu individuellen Zeiten“ und den „Toilettengang zu festen Zeiten“. Der „Angebotene Toilettengang“ wird als verhaltenstherapeutische Maßnahme beschrieben, bei welchem wiederholte Ansprache gepaart mit positiver Verstärkung zu einer höheren Kontinenz führen sollen. Beim „Toilettengang nach individuellen Zeiten“ wird nach einem Plan vorgegangen, der sich von einem zuvor erhobenen Miktionsprotokoll ableitet und sich an den individuellen Miktionszeiten orientiert. Der „Toilettengang zu festen Zeiten“ orientiert sich an einem vorgegebenen Muster, welches häufig institutionsabhängig ist.

Göb (2008) nennt in den „Pflegediagnosen für die Kinder- und Jugendlichenpflege“ für die Diagnose „Enuresis (Einnässen)“ als pflegerische Maßnahmen unter anderem die Führung eines Miktionsprotokolls, Involvierung der Bezugspersonen in die Maßnahmenplanung, Pflege und Entscheidungsfindung sowie Unterstützung bei Blasentraining/-schulung, Flüssigkeitsrestriktion vor dem Schlafengehen und nächtliches Wecken und Erinnerung tagsüber. Weitere Maßnahmen beziehen sich auf

Förderung des Wohlbefindens, Prävention und Erhebung der individuellen Ausgangssituation des Kindes und seines Umfeldes. Auch werden unterschiedliche Ressourcen angeführt, wie „Verbale/Nonverbale Mitteilung“, „Erkennen von Veränderungen und Warnsignalen“, „Kooperationsbereitschaft“, „selbstständige Durchführung von Maßnahmen“. Diese Ressourcen können auch durch Bezugspersonen bereitgestellt werden (Göb, 2008). Anzumerken ist, dass Göb Enuresis als jegliche unfreiwillige Blasenentleerung ohne vorliegende pathophysiologische Ursache versteht und somit Einnässen tagsüber als auch in der Nacht unter diesen Begriff subsummiert. Unter der Pflegediagnose „Beeinträchtigte Urinausscheidung“ – per definitionem jegliche Störung der Urinausscheidung – werden unter „Ätiologie“ unter anderem veränderte Regulationsmechanismen und sensomotorische Beeinträchtigungen angeführt. Als pflegerische Maßnahmen werden zum Beispiel das Führen eines Ein- und Ausfuhrprotokolls, Entspannungstechniken, Stimulation der Harnausscheidung sowie Toiletten- und Blasentraining durch das Pflegepersonal genannt (Gansch, Rauchöcker, Stoiber & Weissenbacher, 2008).

Baird et al. (2019) nennen in ihrem Kommentar „Toiletentraining: Häufige Fragen und Antworten“ als Reaktion auf Schwierigkeiten in der Umsetzung von Toiletentraining die Evaluation der Herangehensweise, die Sicherstellung eines positiven Umfelds sowie Vermeidung von Druck und Schuldzuweisungen.

Durch den Einbezug spezialisierter Pflegekräfte bei der Kontinenzförderung ließen sich bei Erwachsenen positive Auswirkungen auf Lebensqualität, Symptomerleben (Albers-Heitner, Lagro-Janssen, Joore et al., 2011) sowie die Reduktion von Kosten im Zusammenhang mit Harninkontinenz belegen (Franken, Corro Ramos, Los & Al, 2018; Holtzer-Goor, Gaultney, van Houten et al., 2015). Ergebnisse zur pädiatrischen Pflege scheinen bisher zu fehlen. Die mangelnde Repräsentation der kindlichen und jugendlichen Zielgruppe in der Erforschung von Bedingungen pflegerischer Probleme und bei Erstellung pflegepraktischer Standards wird dementsprechend auch in der Literatur beklagt (Zang, 2019).

Als hemmende Faktoren in der allgemeinen pflegerischen Kontinenzförderung wurden veraltete Einstellungen (z.B. die Annahme, Inkontinenz sei Teil eines Alterungsprozesses oder einer Behinderung), unterschiedliche Förderungs- und Verständnisansätze, fehlende Ausbildung der betreuenden Personen und Zeitmangel identifiziert. Auch steht häufig eher die Versorgung von Inkontinenz im Fokus als deren

Behandlung oder Behebung (Dingwall & McLafferty, 2006; Hunter & Wagg, 2018; Peplar & Wragg, 2010; von Gontard, de Jong, Rantell, Nieuwhof-Leppink, Badawi & Cardozo, 2016).

Im Zusammenhang mit Kontinenzförderung wird häufig der Begriff des „Toilettentrainings“ genannt. Hierunter versteht man den Lernprozess, in welchem ein Kind lernt, seine Ausscheidungsfunktionen in gesellschaftlich akzeptierter Weise zu bewältigen (Robinson, Hocking & Deborah, 2017).

Ein Literaturreview von Vermandel, Van Kampen, Van Gorp und Wyndaele (2008) mit dem Ziel, Definitionen, Probleme, Zeichen der Bereitschaft und Methoden im Zusammenhang mit Toilettentraining bei gesunden Kindern zu überprüfen, ergab zwei Hauptstrategien bei der Vorgehensweise des Toilettentrainings bei gesunden Kindern. Einerseits gibt es eine schrittweise, kindesorientierte Vorgehensweise, bei welcher Eltern auf Signale der Zugänglichkeit des Kindes eingehen, und andererseits einen ergebnisorientierten Ansatz, bei welchem verschiedene Maßnahmen gezielt gesetzt werden, um unterschiedliche Verhaltensweisen im Zusammenhang mit dem Toilettengang zu erlernen.

Toilettentraining wird heute deutlich später initiiert als noch vor einigen Jahrzehnten, wofür als Hypothesen zum Beispiel Bequemlichkeit durch Windelversorgung, vermehrte Nutzung von Betreuungseinrichtungen sowie Unsicherheit bezüglich der Vorgehensweise und der Anzeichen für die kindliche Bereitschaft genannt werden (Richardson, 2016).

3.3.3 Beispiele für die Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern in der Literatur

Eine im Setting der Sonderschule durchgeführte Feldstudie nutzte die Technik der drahtlosen Übertragung mittels Sensoren, welche beim Auftreten von Feuchtigkeit in der Inkontinenzhose ein Signal an das Betreuungspersonal übermittelten, verknüpft mit anschließender positiver Verstärkung bei Kindern mit unterschiedlichen Behinderungsformen (kognitive Beeinträchtigungen, Sprach- oder Hörbeeinträchtigungen), die nur eingeschränkt in der Lage waren zu kommunizieren. Die 2-Phasen-Studie nutzte zunächst eingeübte Verhaltensweisen wie den geplanten Toilettenbesuch und Hosen-Wechsel beim Auftreten einer inkontinenten Phase. In der

Interventionsphase wurde das Kind bei Sensoralarm unverzüglich zur Toilette begleitet, um eine Assoziation zwischen der gefüllten Blase und dem Besuch der Toilette zu erreichen und nach Beendigung des Toilettenbesuchs vom betreuenden Lehrpersonal übertrieben gelobt. Durch diese Interventionen konnte in der zweiten Interventionsphase das Auftreten nasser Inkontinenzhosen auf durchschnittlich 0,7 Ereignisse/Tag, gegenüber 2,6 Ereignissen/Tag in der „Baseline-Erhebung“ signifikant verringert werden (Chang, Lee, Chou, Chen & Chen, 2011).

Eine Übersichtsarbeit über die Anwendung solcher „Alarmsysteme“ im Zusammenhang mit Toilettentraining bei Kindern mit Intelligenz- oder Entwicklungsbehinderungen ergab eine vielversprechende Perspektive dazu, verwies jedoch auch auf weitere notwendige Forschung in diesem Zusammenhang (Levato, Aponte, Wilkins et al., 2016).

Ebenfalls mit Sensor-gestützten Maßnahmen setzte sich eine randomisiert kontrollierte Studie bei Kindern mit Diagnosen aus dem Autismus-Spektrum auseinander. Hier wurden die Kinder in zwei Gruppen - eine unter Anwendung von „kabellosen Feuchtigkeitssensoren“ und eine unter etablierten standardisierten Verhaltenstrainings - untersucht. In der „Interventionsgruppe“ wurde bei Sensoralarm unverzüglich das Kind in seiner Beschäftigung unterbrochen, auf die Toilette begleitet und dort ermutigt die Ausscheidung fortzusetzen. Im weiteren Trainingsverlauf sollten die Eltern das dem Urinieren vorangehende Verhalten beobachten, um so bereits vor Beginn des Urinierens das Kind auf die Toilette zu begleiten. In der „Kontrollgruppe“ wurden Verhaltensmaßnahmen eines Leitfadens aus dem „Autism Treatment Network“ umgesetzt wie „geplanter Toilettengang“, „visuelle Unterstützung“, „positive Verstärkung und Ermutigung“. Die Unterschiede in Bezug auf Zufriedenheit, Urinverlust und Toilettenbenutzung waren zwischen den beiden Gruppen nicht signifikant, wobei die „Interventionsgruppe“ aber eine verbesserte Kontinenz verzeichnete bei gleichzeitig abnehmenden Interventionen (Mruzek, McAleavey, Loring et al., 2019).

Ein mehrstufiges Interventionsprogramm für Toilettentraining wurde von Cocchiola Jr., Martino, Dwyer und Demezzo (2012) beschrieben. Zielgruppe waren Kinder mit Entwicklungsbehinderung oder Störungen im Autismus-Spektrum im Vorschulsetting. Die Interventionen setzten sich zusammen aus Entfernung der Inkontinenzversorgung während der Schule, kontrollierter Flüssigkeitszufuhr, Aufsuchen der Toilette nach

vorgegebenem Zeitplan mit fixer Handlungsabfolge und Dauer des Toilettenbesuchs, Verwendung von Verstärkern bei Erfolg, neutralem Umgang mit „Unfällen“ und der Ausdehnung des Zeitplans mit zunehmendem Fortschritt des Kindes. Alle fünf in die Evaluation einbezogenen männlichen Kinder zwischen drei und fünf Jahren erreichten im Rahmen dieses Interventionsprogramms Harnkontinenz (Cocchiola Jr. et al., 2012).

Auch der Einsatz von Beispielveideos, verknüpft mit positiver Verstärkung und Bildkärtchen, wurde in einer Case-Study positiv getestet. Lee, Anderson und Moore (2014) untersuchten einen viereinhalbjährigen Jungen mit der Diagnose „Autismus“ und geringem verbalen Wortschatz, der zur Kommunikation hauptsächlich auf Bildkarten zurückgriff und über keinerlei Fähigkeiten im Zusammenhang mit der Benützung einer Toilette verfügte. Von den unterschiedlichen Teilschritten des Toilettengangs des Betroffenen („Gang zur Toilette“, „Entkleiden“, „Sitzen auf der Toilette“, „Ausscheiden in die Toilette“, „Ankleiden“, „Betätigung der Spülung“) wurden Videoaufnahmen angefertigt und mit Clips seiner bevorzugten Fernsehprogramme kombiniert. Zu bestimmten Zeiten wurde das Kind mittels Bildkarte aufgefordert, die Toilettenbenützung mit den einzelnen Schritten durchzuführen. In der 2. Phase der Studie wurde das vorbereitete Video bereits kurz vor den festgelegten Zeiten gezeigt mit der Ausführung der sechs Schritte, und im Anschluss Bildkärtchen präsentiert. Alle Interventionen fanden zu Hause statt, mit Ausnahme weniger Einheiten zur Generalisierung des Verhaltens in der Sonderschule. Nach Abschluss der Interventionsphase zeigte der Betroffene alle Toilettenfertigkeiten schon auf Anzeigen der Bildkarte, mit Ausnahme des unmittelbaren Ausscheidungsverhalten in die Toilette. Ein Folgeinterview nach einem halben Jahr ergab, dass der Junge vollständig die Schritte der Toilettenbenützung durchführte. Die Mutter hatte selbstständig eine weitere Videosequenz inkludiert, welche einen gleichaltrigen Jungen bei der Ausscheidung in die Toilette zeigte, sowie auf das Anlegen von Inkontinenzhosen unter Tags verzichtet (Lee et al., 2014).

Ausgehend vom Wissen, dass Kontinenzernziehung auch bei gesunden Kindern ein komplexer und längerer Prozess ist, untersuchte eine Studie in Israel (Shoshani & Schreuer, 2019) mittels qualitativer Interviews die Erfahrungen von zehn Assistenz-PädagogInnen zum Toilettentraining bei Vorschulkindern mit unterschiedlicher Beeinträchtigung. Die Studie identifizierte drei große Themen mit insgesamt 20 Subthemen. Das erste Themengebiet bezog sich auf die deutlich längere, komplexere Umsetzung des Toilettentrainingsprozesses im sonderpädagogischen Setting.

Engagement, enge Begleitung, routinierte Umsetzung und die Anwendung verstärkender Maßnahmen wurden dabei als Ressourcen genannt. Schwierigkeiten dabei waren der Einfluss der individuellen Bedingungen des Kindes sowie der Umstand, dass die Kinder (bedingt durch noch oder zumindest teilweise fehlende motorische, sensorische oder kognitive Fähigkeiten) nach Ansicht der Unterstützungspersonen weniger aktiv bei Entwicklungsschritten waren. Sie schienen zudem zu sehr an dauerhafte und umfangreiche Unterstützung gewöhnt zu sein, um erfolgreich den Prozess der Kontinenzerziehung abzuschließen. Die Assistenzpersonen betonten daher als zweites großes Thema die eigene wichtige Rolle als Motor im Prozess des Toilettentrainings. Sie übernahmen demnach zu Beginn die vollständige Kontrollfunktion, bis sich anhand genauer Beobachtung des kindlichen Verhaltens abzeichnete, dass bzw. ob das Kind selbst die Kontrolle über die Ausscheidung übernehmen konnte. Als drittes Thema wurde die Rolle der Herkunftsfamilie identifiziert. Die Verantwortung für das Toilettentraining wurde bei den Eltern gesehen, sich selbst schrieb das interviewte Personal eher eine beratende Rolle zu. In der Realität war die Umsetzung mit viel Frustration verbunden: die Initiative ging meist vom Personal aus, die Eltern wurden als teilweise gleichgültig oder auch destruktiv der Vorgehensweise gegenüber beschrieben (Shoshani & Schreuer, 2019).

Im Zuge einer weiteren Studie mit Kindern mit Störungen im Autismus-Spektrum wurden fixe Zeitintervalle für den Toilettenbesuch, positive Verstärkung, Maßnahmen der unterstützten Kommunikation und ein verstärktes Getränkeangebot eingesetzt (Cagliani, Snyder & White, 2021).

Die internationale Literatur beschreibt also verschiedene, erfolgreich getestete Maßnahmen der Kontinenzförderung bei Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen, allerdings ist einschränkend festzuhalten, dass diese oft nur an einer kleinen Gruppe untersucht wurden und sich häufig auf das Vorschulalter bezogen.

4. Forschungslücke

Einer der Aufgabenbereiche der Pflegewissenschaft als wissenschaftliche Disziplin der Gesundheits- und Krankenpflege liegt laut Klauß (2011b) in der Feststellung des Pflegebedarfes der genannten, sehr heterogenen Zielgruppe, unter Voraussetzung der jeweiligen organischen Bedingungen (Klauß, 2011b). Diese Aufgabe der Erhebung des Pflegebedarfs bei (unter anderem) Menschen mit Behinderungen formuliert auch das GuKG als Kernkompetenz der Pflege (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-d).

Bisher ist die Forschung im Zusammenhang mit kindlicher Inkontinenz insgesamt zu wenig auf die Gruppe von geistig (und mehrfach) behinderten Kindern ausgerichtet – ein Umstand, der auch im Expertenstandard „Förderung der Harnkontinenz in der Pflege“ des DNQP angemerkt wird (DNQP, 2014).

Bekannt ist, dass die Gruppe der Kinder mit intellektueller Behinderung sich durch eine erhöhte Prävalenz von (Harn-)Inkontinenz auszeichnet, beispielsweise

- Kinder mit Zerebralparese (Ozturk, Oktem, Kisioglu et al., 2006; Samijn, Van Laecke, Renson et al., 2017),
- Kinder mit nicht näher definierter geistiger Intelligenzminderung (IQ < 70) (Yang, Meng & Chou, 2010),
- „Fragilem-X-Syndrom“ (Equit, Piro-Hussong, Niemczyk, Curfs & von Gontard, 2013),
- im Kontext des „Prader-Willi-Syndrom“ (Equit et al., 2013; Von Gontard, Didden, Sinnema & Curfs, 2010),
- und „William-Beuren-Syndrom“ (Sammour, de Bessa, Hisano et al., 2017)
- sowie bei Störungen im Autismus-Spektrum (Niemczyk, Wagner & von Gontard, 2018)
- und dem „Rett-Syndrom“ (Giesbers, Didden, Radstaake et al., 2012).

Bei den genannten Syndromen handelt es sich um Behinderungsformen aus der Gruppe der Mehrfach- bis schwer-mehrfachen Behinderungen. Insgesamt kann festgehalten werden, dass eine positive Korrelation zu bestehen scheint zwischen dem Ausmaß der Intelligenzminderung und der Rate an Inkontinenz.

Aber nicht nur der Grad der kognitiven Leistungsminderung hat Einfluss auf die Entwicklung oder Aufrechterhaltung einer Inkontinenz. Auch Sozialverhalten und vorliegende motorische Einschränkungen können das Erreichen einer Kontinenz beeinflussen (von Gontard et al., 2016). Häufig erfahren Kinder mit kognitiver Behinderung kein standardisiertes Assessment und keine Behandlung ihrer Inkontinenz. Von Gontard (2013) vermutet, dass andere Probleme im Zusammenhang mit der Erkrankung wichtiger erscheinen und die Aufmerksamkeit der involvierten Personen durch die Expression des Verhaltens der betroffenen Kinder abgelenkt wird (von Gontard, 2013). So komme es zum Fortbestehen der Inkontinenz bis in das Erwachsenenalter, obwohl in den meisten Fällen keine organischen Ursachen dafür vorliegen (von Gontard et al., 2016). In diesem Zusammenhang sei die Leitlinie „Urinary Incontinence in Neurological Disease: Management of Lower Urinary Tract Dysfunction in Neurological Disease“ des „National Clinical Guideline Center“ in Großbritannien erwähnt, in der eine frühzeitige strukturierte Überleitung von der pädiatrischen Versorgung in die nachfolgende urologische Betreuung empfohlen wird (National Clinical Guideline Centre, 2012).

Frühzeitige Interventionen könnten also möglicherweise verhindern, dass Einschränkungen über die gesamte Lebensspanne andauern, oder zu einer Erleichterung des Symptomerlebens führen (Cocchiola Jr. & Redpath, 2017).

Weiterer Forschungsbedarf in Zusammenhang mit Inkontinenz bei Kindern mit neurologischer Behinderung wurde von einer interdisziplinären Steuerungsgruppe identifiziert (Morris, Simkiss, Busk et al., 2015). PatientInnen, Angehörige und ProfessionistInnen meldeten in einer offenen Umfrage Vorschläge für Forschungsziele für diese Zielgruppe zurück mit der Absicht, eine Verbesserung der Gesundheit und des Wohlbefindens zu erreichen. Die Vorschläge wurden im Anschluss durch eine Gruppe von Stakeholdern nach Wichtigkeit gereiht. Eines der Ergebnisse war die Frage, durch welchen Ansatz das Erreichen von Kontinenz bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Behinderung früher erreicht werden könnte (Morris et al., 2015).

Cocchiola Jr. und Redpath (2017) geben erste Hinweise auf mögliche Hindernisse für die „Sauberkeitserziehung“ bei schwer- mehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen – neben physischen, psychischen und sozialen Aspekten auch Aspekte der Kommunikation und Verhaltensregulation. Auch der Umstand, dass diese

Population sehr sensibel auf Veränderungen und neue Verhaltensmuster reagiert, ist hier zu nennen (Cocchiola Jr. & Redpath, 2017). Toilettentraining in dieser Zielgruppe erfordere neben höherem Unterstützungs- und Trainingsaufwand durch ProfessionistInnen auch mehr Zeit, mehr direkte Instruktionen und eine Kontinuität des Versorgungsnetzwerkes (Cocchiola Jr. & Redpath, 2017).

Die bisherige Literaturrecherche zeigt also, dass Kinder mit schwerer oder mehrfacher Behinderung im Zusammenhang mit dem Phänomen der Inkontinenz kaum bzw. nur als Teil der gesamten kindlich-jugendlichen Zielgruppe miterfasst werden und kaum Zahlen zu Prävalenz oder Kosten vorliegen. Sie stehen also - obwohl häufiger als die Population ohne Behinderung von Inkontinenz betroffen - bisher nicht im Forschungsfokus. Desgleichen finden sich sowohl international als auch in Österreich zwar Belege für eine subjektiv empfundene Belastung der Betreuungspersonen durch den Umgang mit Inkontinenz, jedoch kaum Ergebnisse, welchen Stellenwert dieses Problem für die handelnden Personen hat und inwieweit sie darauf pädagogisch oder pflegerisch reagieren.

Insbesondere liegen für das interdisziplinäre Setting der österreichischen Sonderschulen keine Daten dazu vor, welche Maßnahmen die einzelnen involvierten Berufsgruppen hier setzen. Mit Hilfe dieser Forschungsarbeit soll ein Beitrag zur Beantwortung dieser Forschungslücke geleistet werden. Im folgenden Kapitel werden die Ziele dieser Forschungsarbeit aufgezeigt.

5. Forschungsziel und Forschungsfragen

Das Ziel dieser Masterarbeit liegt darin, Erkenntnisse über den unterschiedlichen Stellenwert der Kontinenzförderung innerhalb des interprofessionellen Teams und verschiedene Zugänge bei der Umsetzung möglicher Maßnahmen im frühen Schulalter zu identifizieren. Für die Erhebung wird der Fokus auf die Gruppe der Kinder zwischen dem sechsten und elften Lebensjahr gelegt, um mittels dieser Altersbeschränkung eine kindliche Inkontinenz von der einsetzenden Sexualentwicklung im zweiten Lebensjahrzehnt abzugrenzen.

Aus den Rückmeldungen sollen Faktoren identifiziert werden, welche die Umsetzung der Kontinenzförderung in der Sonderschule bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern beeinflussen, sowohl im positiven als auch im negativen Zusammenhang. Weiters sollen unterschiedliche Strategien und bestenfalls Anknüpfungspunkte für Interventionen identifiziert werden, um darauf aufbauend eine empirische Basis für die weitere Beforschung einer strukturierten Gestaltung von Kontinenzförderung in der Zielgruppe innerhalb des gewählten Settings zu schaffen. In weiterer Folge könnte dies im Alltag zu einer Verbesserung der Lebensqualität, Selbständigkeit und Teilhabe der Betroffenen und zu einer Reduktion der Belastungen von Eltern und Betreuungspersonen führen.

Folgende Fragestellungen sollen somit im Rahmen dieser Masterarbeit beantwortet werden:

- Welchen Stellenwert hat Kontinenzförderung für die unterschiedlichen Personengruppen, die im Setting der Sonderschule in die interdisziplinäre Betreuung von schwer-mehrfachbehinderten Kinder in Österreich involviert sind?
- Welche Strategien der Kontinenzförderung werden im Zusammenhang mit schwer-mehrfachbehinderten Kindern im Setting der Sonderschule von den involvierten Personengruppen umgesetzt?
 - Welche Faktoren werden dabei als hemmend/ welche als förderlich erlebt?
 - Auf welche strukturellen Ressourcen greifen diese Fördermaßnahmen zurück?

6. Methodik und Umsetzung

6.1 Forschungsdesign

Die Literaturrecherche konnte zeigen, dass bisher nur wenig Ergebnisse zum Thema Inkontinenz bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen in Österreich vorliegen. Insbesondere ließen sich kaum Hinweise darauf finden, wie mit diesem Thema in der interdisziplinären schulischen Versorgung der Betroffenen umgegangen wird. Für die Beantwortung der Forschungsfragen wurde daher der explorativ-qualitative Forschungsansatz gewählt.

Die qualitative Forschung zeichnet sich durch Offenheit aus, woraus sich eine explorative Herangehensweise ergibt (Mayer, 2011). Konkret wurden im Rahmen dieser Arbeit leitfadengestützte ExpertInnen-Interviews mit VertreterInnen der unterschiedlichen in der Sonderschule vertretenen Berufsgruppen angestrebt, um aus deren Rückmeldungen ein Bild der derzeitigen Inkontinenzversorgung und möglicherweise stattfindenden Kontinenzförderung zu zeichnen. Unter ExpertInnen versteht Flick (2017) VertreterInnen eines bestimmten Settings, welche über eine entsprechende Position, Erfahrung und professionsbedingtes Fachwissen verfügen.

Als mögliche Ziele von ExpertInneninterviews nennt Flick mit Verweis auf Bogner und Menz (2002) neben der Exploration und dem Gewinn von Kontextinformationen die Theoriegenerierung. Bei letzterer geht es darum, aus dem Wissen verschiedener Personen einer Theorie zu einem bestimmten Untersuchungsgegenstand zu schaffen, beispielsweise hinsichtlich vorhandenem und fehlendem Wissens über den Versorgungsbedarf einer bestimmten Personengruppe (Flick, 2017, p. 216). In diesem Sinne wurde versucht ExpertInnen unterschiedlicher Profession und unterschiedlicher Standorte zu rekrutieren.

Bei leitfadengestützten Interviews, zu welchen ExpertInneninterviews auch zählen, handelt es sich um nicht standardisierte Verfahren, bei welchen auf eine Anzahl vorbereiteter Frage zurückgegriffen wird, welche im Interview flexibel eingesetzt werden (Mayer, 2011).

Zur kommunikativen Validierung wurde, mangelndes der Bereitschaft der InterviewteilnehmerInnen, ihre eigenen Interviewaussagen nochmals per Skype zu

validieren, die Durchführung einer validierenden Fokusgruppe angedacht. Diese Forschungsmethode bildet eine Möglichkeit der Interpretation von Ergebnissen aus vorangegangener Forschung und erlaubt das Zustandekommen von Daten, welche sich aus dem Zusammenspiel und der Interaktion unterschiedlicher Personen ergibt (Flick, 2017). Dies hätte aus Sicht des Forschenden eine wertvolle Ergänzung zu den Einzelinterviews bilden können. Da diese Methode pandemiebedingt aus organisatorischen Gründen ebenfalls nicht möglich war, wurden schlussendlich zwei langjährige Pflegeexpertinnen aus dem Bereich der Kinderkrankenpflege gebeten, die Ergebnisse der Interviews zu kommentieren.

6.2 Stichprobe, Feldzugang und Einschlusskriterien

Für die Beantwortung der Forschungsfragen wurden VertreterInnen der unterschiedlichen Personengruppen, die innerhalb des Settings Sonderschule beruflich in die Betreuung, Erziehung und Behandlung schwer-mehrfachbehinderter Kinder zwischen dem sechsten und elften Lebensjahr involviert sind, interviewt.

Als Einschlusskriterien wurden folgende Kriterien definiert:

- Zu Beginn wurde als Kriterium für den Einbezug in die Erhebung eine abgeschlossene Berufsausbildung im pädagogischen, therapeutischen, oder pflegerischen Bereich festgelegt. Personal in Betreuungseinrichtungen ohne fachspezifische Ausbildung wurde im Vorhinein somit von der Erhebung ausgeschlossen⁸. Da jedoch in mehreren Interviews zurückgemeldet wurde, dass an vielen Schulstandorten Personal ohne fachspezifische Ausbildung für die Inkontinenzversorgung herangezogen wird, wurde dieses Kriterium entsprechend angepasst. Es konnte jedoch nur eine Person aus der Personengruppe des „Unterstützungspersonals“ für ein Interview rekrutiert werden.
- Als Voraussetzung wurde eine Mindestberufserfahrung von zwei Jahren in einer österreichischen Sonderschule mit Betreuung von schwer-mehrfachbehinderten Kindern definiert, um ausreichend verwertbare Aussagen

⁸ z.B. Personen während des Zivildienstes oder Freiwilligen Sozialen Jahr

zu gewinnen. Gemäß den Kompetenzstufen nach Benner (2000) gelten MitarbeiterInnen innerhalb der ersten zwei Jahre Berufserfahrung als „NovizInnen“ und verfügen somit über wenig Erfahrung im entsprechenden Setting (Benner, 2000). Für die Rekrutierung kam sowohl eine Tätigkeit am Vormittag als auch am Nachmittag in Frage. Auch schwer-mehrfachbehinderte Kinder haben an einigen Schulstandorten in Österreich die Möglichkeit auf Nachmittagsbetreuung, in welcher auch Förderung stattfinden kann.

- Weiters wurden nur Personen einbezogen, welche über ausreichende Deutschkenntnisse für die problemlose Durchführung der Interviews verfügten.

Für die Rekrutierung der InterviewpartnerInnen wurden elf offizielle Anfragen an Institutionen, Schulstandorte, Vereine und Bildungsdirektionen in fünf verschiedenen Bundesländern gestellt. Insgesamt konnten dadurch nur zwei Personen rekrutiert werden, die übrigen InterviewpartnerInnen wurden dem Forschenden von ihm bekannten oder bereits interviewten Personen weitervermittelt.

So wurden im Rahmen der Rekrutierung unter anderem auch drei mobile Kinderkrankenpflege-Organisationen kontaktiert, welche laut Homepages auch im Setting der Sonderschule tätig waren. Leider erklärte sich aus keiner der drei Organisationen eine Person für ein Interview bereit, es wurde aber zurückgemeldet, dass die angefragten Pflegepersonen lediglich zeitweise zum aseptischen Einmalkatheterismus bei einzelnen Kindern vor Ort waren. Von anderen Schulen oder Vereinen kam teilweise gar keine Antwort, zum Teil wurde die Anfrage an das Kollegium weitergeleitet, auf welche sich schließlich niemand meldete. Ein Grund für die geringe Rücklaufquote über die offiziellen Anfragen lag vermutlich am Zeitraum der Erhebung (04/2020 – 12/2020), welcher sich pandemiebedingt durch Phasen wiederholter Schulsperren und der daraus resultierenden schlechteren Erreichbarkeit des Personals auszeichnete. Der daraus resultierende erhöhte Arbeitsaufwand für das Schulpersonal wurde in einigen Fällen sogar direkt von den Schulverantwortlichen als Grund für eine Absage genannt. Auch dürfte die empfohlene „soziale Distanzierung“ der Motivation von ohnehin schon exponierten Personen, sich auf eine Interviewanfrage zu melden, nicht unbedingt förderlich gewesen sein.

Schlussendlich konnten elf InterviewpartnerInnen aus folgenden Berufsgruppen rekrutiert werden:

- vier Personen mit Sonderschullehramt
- eine Person mit Ausbildung in Physiotherapie
- zwei Vertreterinnen der gehobenen Gesundheits- und Krankenpflege
- drei Personen aus dem Bereich Hort-/Sozial-/Fachbetreuung
- eine Person vom sogenannten Unterstützungspersonal

Sieben der InterviewpartnerInnen arbeiteten in Wien, drei Personen im Bundesland Steiermark und eine Person in Niederösterreich. Zwei Personen waren männlich, neun Personen weiblich. Die Berufserfahrung im Setting rangierte zwischen zwei Jahren und 25 Jahren, die mittlere Dauer betrug 11,6 Berufsjahre. Das mittlere Alter der befragten Personen betrug 38,4 Jahren, bei einer Spannweite von 27 bis 48 Jahren.

6.3 Durchführung der Interviews

Die Interviews wurden im Zeitraum Mai 2020 bis Dezember 2020 durchgeführt. Ursprünglich war geplant, jedes Interview persönlich durchzuführen und mittels Diktiergerät aufzuzeichnen. Aufgrund der im Jänner 2020 ausgebrochenen Pandemie mit SARS-COV-2 (CoVID19), welche zu wiederholten „Lockdowns“ und Ausgangsbeschränkungen führte, musste auf elektronische Hilfsmittel zurückgegriffen werden. So wurden die Interviews mittels Tools für Videotelefonie durchgeführt. Für insgesamt sieben Interviews wurde der Anbieter „Skype“ verwendet, für drei Interviews der Anbieter „ZOOM“. Ein Interview wurde vollständig telefonisch durchgeführt, was an der mangelnden technischen Ausstattung der interviewten Person lag. Die Interviewsituation gestaltete sich in allen Fällen deutlich „distanzierter“, als es dem Forschenden im Gegensatz zu in der Vergangenheit durchgeführten Interviews bekannt war.

Für die Interviews wurde auf einen Leitfaden (vgl. Anhang 7) zurückgegriffen, welcher in Anlehnung an die Literatur erstellt wurde. An der Literatur ließ sich ablesen, dass das Personal im sonderpädagogischen Bereich sowohl Tätigkeiten der Inkontinenzversorgung als auch des Kontinenztrainings im Schulalltag übernimmt und dabei fördernde und hemmende Faktoren angibt (Schlüter, 2013; Shoshani & Schreuer, 2019)

Es wurde daher zunächst ein kurzer, offener Gesprächsinput zu diesen Oberpunkten formuliert. Eine Sonderschullehrerin mit mehrjähriger Berufserfahrung aus dem Umfeld des Forschers wurde im Rahmen eines etwa 20 Minuten dauernden Interviews gebeten, frei zu diesen Punkten zu referieren. Die genannten Punkte wurden in Stichworten mitgeschrieben. Anschließend wurde der Interviewleitfaden anhand der Stichworte erstellt und mit möglichen Nachfragen präzisiert. Die Detailergebnisse des Probeinterviews dienten nur zur Erstellung des Interviewleitfadens und wurden nicht in die Grafik und Auswertung dieser Arbeit aufgenommen. Diese erste Interviewperson war nicht an einem der Standorte oder bei einer der Institutionen beschäftigt, von denen Personen für die Interviews rekrutiert werden konnten.

Die Interviews wurden mittels Aufnahmefunktion der Videochat-Dienste aufgezeichnet und anhand dieser transkribiert. Für das telefonische Interview wurde auf Lautsprecherfunktion und Diktiergerät zurückgegriffen. Insgesamt dauerten die Interviews zwischen 14:46 und 37:57 Minuten.

Einige InterviewpartnerInnen bedurften eines vermehrten Nachfragens und Paraphrasierens, in anderen Interviews reagierten die InterviewteilnehmerInnen mit einem starken Interesse und kamen leicht in einen „Erzählfluss“. Mittels verbaler Stimuli durch den Forschenden konnten die notwendigen Daten generiert werden, so dass alle Interviews in die Analyse einbezogen werden konnten. Eine verstärkte berufliche Auseinandersetzung mit der Thematik der „Sauberkeitserziehung“ im Rahmen der Sonderschule wirkte sich positiv auf den erzählerischen Stil der interviewten Person aus.

Die technische Qualität der Interviews war bis auf zwei Fälle sehr zufriedenstellend. In den beiden anderen Fällen konnten Verständnisprobleme in einem kurzen Gespräch nach dem Interview noch behoben werden.

6.4 Analyse

Zur Auswertung der Interviews wurde die Methode des „Thematischen Kodierens“ nach Flick gewählt. Diese nutzt die Analyse des offenen und selektiven Kodierens und baut auf der Vermutung auf, dass sich die Ansichten zu gewissen Themen zwischen vorab festgelegten Gruppen unterscheiden. Die Definition der ausgewählten Gruppen wird theoretisch begründet (Flick, 2017).

Das „Thematische Kodieren“ besteht zu Beginn aus Analysen des einzelnen Falls. Hierbei wird zunächst eine Kurzversion des einbezogenen Falls erstellt, welche die einbezogene Person knapp umreißt und typische Aussagen umfasst. Die Kurzbeschreibung stellt am Ende einen Teil des Ergebnisses dar, ist jedoch nicht festgeschrieben und wird über die weiteren Schritte kontinuierlich evaluiert und bei Bedarf angepasst. Es folgt eine Fallanalyse des einzelnen Falles mit dem Ziel, die Beziehung der interviewten Person zu dem Forschungsgegenstand zu erheben und daraus ein Kategoriensystem zu entwickeln. Hierbei wird zunächst offen, anschließend selektiv kodiert. Das Kategoriensystem orientiert sich jedoch weiterhin am einzelnen Fall. Erst nach einigen Fallanalysen werden die generierten Kategorien miteinander abgeglichen und in Beziehung gesetzt. Daraus wird eine thematische Struktur über den Forschungsgegenstand entwickelt, auf alle Fälle angewendet und bei Bedarf angepasst. Feinanalysen relevanter Textstellen werden unter Zuhilfenahme des „Kodierparadigmas“ nach Strauss (1991) interpretiert. Daraus folgt eine spezifische, fallbezogene Darstellung des Forschungsgegenstands. Aus der thematischen Struktur kann bei entsprechender Verteilung ein Gruppenvergleich der involvierten Professionen abgeleitet werden (Flick, 2017).

Die Durchführung der Daten- und Textanalyse der Interviews wurde unter Verwendung der Auswertungssoftware MAXQDA 2020 (Version: MAXQDA Plus 2020, Release 20.3.0) der Firma „VERBI“ durchgeführt. Die konkrete inhaltliche Analyse der einzelnen Passagen baute auf vorangegangenen Erfahrungen in der qualitativen Forschung auf, welche im Rahmen des Bachelorstudiums „Gesundheits- und Krankenpflege“ mit qualitativer Bachelorarbeit und dem Masterstudium „Pflegewissenschaft“ gemacht wurden.

6.5 Ethische Aspekte

Im Rahmen dieser Masterarbeit wurde auf die Einhaltung geltender forschungsethischer Prinzipien geachtet. Nach Mayer (2011) gilt es bei der Umsetzung von Forschungsprojekten die drei Grundprinzipien „umfassende Information und freiwillige Zustimmung“, „Anonymität“ und „Schutz der Einzelnen vor körperlichen und seelischen Schäden“ zu berücksichtigen (Mayer, 2011).

Vor Durchführung der Interviews wurde im Sinne der „umfassenden Information und freiwilligen Zustimmung“ von allen Beteiligten ein „Informed Consent“ (siehe Anhang 1) eingeholt. Alle InterviewpartnerInnen erhielten umfassende Information über Ablauf, Vorgehensweise und Ziel der Befragung mittels eines beigelegten Informationsschreiben (siehe Anhang 2), in welchem auch der mögliche Nutzen der Masterarbeit aufgezeigt wurde.

Weiters wurde allen Beteiligten absolute Anonymität zugesichert. Auch wurde sowohl die Möglichkeit des frühzeitigen Abbruchs der Mitarbeit als auch des Widerrufs betont. Alle Daten und Angaben, welche Rückschlüsse auf die beteiligte Person ermöglichen könnten, wurden pseudonymisiert, so dass auch aufgrund von Angaben zu Ort, Berufserfahrung, Alter oder Profession keine Rückschlüsse auf die interviewte Person möglich sein sollten. Angaben wie Namen von Institutionen innerhalb der Interviews wurden unkenntlich gemacht oder umschrieben. Die Video- und Audiodateien zu den Interviews wurden nach Durchführung der Transkription gelöscht.

Im Sinne des Prinzips „Schutz der Einzelnen vor körperlichen und seelischen Schäden“ wurde im Vorhinein der Interviews durch den Forschenden eine Abwägung getroffen. Einerseits konnte davon ausgegangen werden, dass die Angehörigen der Berufsgruppen, welche im Setting der Sonderschule mit schwer-mehrfachbehinderter Kinder beschäftigt sind, nicht explizit als vulnerable Gruppe einzustufen sind. Weiter wurden bei den TeilnehmerInnen der Interviews keine Interventionen durchgeführt, so dass keine Gefahr für die körperlich Integrität bestand. Ebenso konnte davon ausgegangen werden, dass die teilnehmenden Personen sich bei Zustimmung über die Tragweite des Interviews bewusst waren. Auch wurde im Vorfeld der Interviews die Unabhängigkeit des Forschenden zu den Bildungseinrichtungen, deren Trägerorganisationen und den öffentlichen Bildungsdirektionen betont. Dadurch wurde sichergestellt, dass die Teilnehmenden aufgrund ihrer Angaben in den Interviews

keine beruflichen Konsequenzen zu befürchten hatten. Da jedoch andererseits die Möglichkeit für das Auftreten von emotionalen Ereignissen nicht vollständig ausgeschlossen werden konnte, wurde für den Bedarfsfall für die InterviewpartnerInnen Informationsmaterial zu bestehenden innerschulischen Unterstützungsangeboten vorbereitet, letztlich aber nicht benötigt.

6.6 Gütekriterien qualitativer Forschung

Für diese Masterarbeit wurden die Gütekriterien für qualitative Forschung „Verfahrensdokumentation“; „Argumentative Interpretationsabsicherung“, „Regelgeleitetheit“, „Nähe zum Gegenstand“, „Kommunikative Validierung“ und „Triangulation“ nach Philipp Mayring angestrebt (Mayring, 2016).

Die einzelnen Schritte der Durchführung der Forschungsarbeit wurden in den vorangegangenen Unterkapiteln bereits beschrieben, die Transkripte aller durchgeführten Interviews wurden vom Forschenden sicher archiviert, das ausgegebene Informationsmaterial sowie ein Blankoformular für eine Einverständniserklärung finden sich im Anhang dieser Arbeit. Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse beschrieben und diskutiert, weiters die generierte „thematische Struktur“ sowie Limitationen und Ausblick für weitere Forschung beschrieben. Somit wurden im Sinne der „Verfahrensdokumentation“ alle Teilschritte dokumentiert.

Zur „Argumentativen Interpretationsabsicherung“ wurden die Ergebnisse und Diskussionspunkte mit Beispielen aus den Interviews unterlegt, um die Interpretation des Forschenden zu untermauern.

Im Sinne der „Regelgeleitetheit“ wurde nach der Methodik nach Flick vorgegangen und die Vorgaben des „offenen“ und „selektiven“ Kodierens beachtet.

Die „Nähe zum Gegenstand“ wurde durch die Einschlusskriterien gewährleistet, demnach nur Personen einzubeziehen waren, welche eine Mindestberufserfahrung von zwei Jahren innerhalb des Settings sowie einen bestimmten beruflichen Hintergrund vorweisen konnten. Alle Beteiligten waren innerhalb der Sonderschule direkt in die Betreuung oder Pflege schwer-mehrfachbehinderter Kinder involviert.

Eine Diskussion der Ergebnisse mit den Interviewten war einerseits aufgrund der mangelnden Bereitschaft der TeilnehmerInnen nicht möglich, andererseits durch die beschriebenen Einschränkungen im Zuge der Pandemie CoVID19. Zur „kommunikativen Validierung“ wurden die Ergebnisse daher mit zwei Pflegeexpertinnen aus dem Bereich der speziellen Kinder- und Jugendlichenpflege diskutiert, welche eine entsprechende Expertise innerhalb des Settings bzw. der Zielgruppe aufwiesen. Auch wurden die Ergebnisse im Rahmen von Besprechungsterminen mit der Betreuerin der Masterarbeit diskutiert.

„Triangulation“ als Einbezug von unterschiedlichen Erhebungsmethoden für die Beantwortung der Forschungsfragen konnte im Rahmen dieser Masterarbeit nicht berücksichtigt werden. Hier war ursprünglich eine Fokusgruppendifkussion angedacht, die ebenfalls aufgrund der Pandemieverordnungen nicht möglich war.

7. Ergebnisse

Die Ergebnisse der Interviews erbrachten eine Anzahl teilweise sehr unterschiedlicher Aussagen zur Beantwortung der Forschungsfragen.

Die erste Frage bezog sich auf den Stellenwert des Themas Kontinenzförderung für die Auskunftspersonen aus verschiedenen Professionen des interdisziplinären Teams der Sonderschule. Dazu werden die einzelnen Fälle hier zunächst mit einer typischen Aussage zum Stellenwert der Kontinenzförderung in ihrer Arbeit vorgestellt.

Danach wird die thematische Struktur zunächst grafisch dargestellt, wie sie die Auswertung der Interviews mittels MAXQDA ergab. Diese Struktur gliedert sich in die Kernkategorien „Strukturelle Aspekte“, „das individuelle Kind“, „Einstellung und Kompetenz des Personals“, „Kontinenzförderung“, „Konsequenz“ und „Ziele“, begleitet von den zwei Nebenkategorien „Inkontinenzversorgung“ und „Nebenthema: Sexualität“. Jede Kategorie setzt sich aus unterschiedlichen Subkategorien zusammen. Diese Ergebnisse werden anschließend im Einzelnen an Zitaten der Interviews belegt.

7.1 Kurzbeschreibung der Fälle

Interview 1

„Also es könnte dem Thema viel mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden. Oder es sollte sogar dem Thema viel mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden“

Bei der Interviewpartnerin handelt es sich um eine 30-jährige Physiotherapeutin und Volksschullehrerein, die seit drei Jahren in einer Wiener Sonderschule als Stützlehrerin arbeitet. In ihrem Interview spricht sie viel über die strukturellen Bedingungen, unter welchen sie ihre Arbeit verrichtet, und dass die Thematik mehr Aufmerksamkeit bedürfe. Als mögliche Förderung der Harnkontinenz nennt sie unterschiedliche physiotherapeutische Maßnahmen, welche im Rahmen der Sonderschule umgesetzt werden könnten. In diesem Zusammenhang ortet sie auch Schulungsbedarf ihrer KollegInnen, ebenso im Zusammenhang mit dem Transfer von Kindern mit schwer-mehrfacher Beeinträchtigung. Als weitere Maßnahmen nennt sie

unter anderem die „Unterstützte Kommunikation“ und die individuell an die Rahmenbedingungen angepasste Umsetzung der Kontinenzförderung.

Interview 2

„Genau, es ist schon ein Thema, auf jeden Fall. Es ist auch oft der Wunsch der Eltern ähm, dass man es halt in der Schule auch übt. [...] Und da scheiden sich die Geister, inwieweit das jetzt nur bei den Eltern liegt, das zu machen oder wie man das halt auch in der Schule doch mit reinnehmen kann.“

Interviewpartnerin 2 ist eine 32-jährige Sonderschullehrerin, welche seit zehn Jahren Vollzeit in einer Wiener Sonderschule arbeitet. In ihrem persönlichen Schulalltag spielen körpernahe Unterstützungstätigkeiten im Zusammenhang mit der Harnausscheidung eine geringe Rolle. Diese Tätigkeiten werden von PflegeassistentInnen übernommen, welche laut Interview zumindest in geringem Ausmaß auch Toilettentraining durchführen. Die Interviewpartnerin hat nur am Rande Verantwortung, wenn es darum geht, Kinder an den Toilettengang zu erinnern. Bei den Maßnahmen wird auf fixe Zeiten geachtet sowie auf einheitliche Vorgehensweise mit dem Zuhause und „Unterstützte Kommunikation“. Auch berichtet sie von Diskussionen an ihrem Standort, inwiefern diese Maßnahmen überhaupt in den Aufgabenbereich der Sonderschule fallen.

Interview 3

„Ja, in meinem Berufsalltag habe ich schon viele Kinder erlebt, die als Wickelkinder gekommen sind und dann eigentlich selbstständig auf das Klo gegangen sind.“

Interviewpartnerin 3 arbeitet seit 13 Jahren als Sonderschullehrerin in einer Wiener Sonderschule, aktuell in Teilzeit. In ihrem Schulalltag hat sie des Öfteren Kontakt mit Maßnahmen zur Förderung der Harnkontinenz. Vor allem bei der Zusammenarbeit mit jüngeren Kindern spielt die Thematik eine größere Rolle, was sich auch im Förderplan wiederfindet. An ihrem aktuellen Schulstandort wird die Inkontinenzversorgung von Hortassistentinnen übernommen, welche auch Kontinenztraining durchführen. Sie betont die Notwendigkeit von ausreichend personellen und zeitlichen Ressourcen sowie die sehr individuelle Umsetzung der Fördermaßnahmen. Auch verweist sie darauf, dass die Sympathie der Kinder zu einer Person eine wichtige Rolle spielt und nennt den Einsatz von Ausscheidungen als Möglichkeit des emotionalen Ausdrucks der Kinder. Als Maßnahmen werden die „Unterstützte Kommunikation“,

Situationsgestaltung nach den Bedürfnissen des Kindes sowie der Toilettengang als Gruppenaktivität genannt. In ihrer Berufslaufbahn hat sie schon mehrfach erfolgreiche Kontinenzförderung erlebt.

Interview 4

Naja es geht in erster Linie immer um eine Selbstbestimmung und eine Selbstständigkeit. Und natürlich auch je selbstbestimmter jetzt das Kind seinen Unterrichtsalltag gestalten kann, umso besser wird es auch für sein Selbstwertgefühl sein. [...] ich habe halt immer den Eindruck, so dieses Wegkommen von dieser Fremdbestimmung ist etwas ganz was Wichtiges für die Kinder.

Bei Interviewpartnerin 4 handelt es sich um eine 45-jährige Sonderschullehrerin, welche seit 14 Jahren im Beruf steht. Zusätzlich verfügt sie über die Ausbildung als Sozialpädagogin und den Akademielehrgang „Schwer-Mehrfachbehinderten-Pädagogik“. Sie arbeitet in einer speziellen Klasse für schwer-mehrfachbehinderte Kinder an einer Wiener Sonderschule. Sie betont den Stellenwert des Themas vor allem für das jeweilige Kind. Bei Pflegemaßnahmen im Zusammenhang mit der Harnausscheidung wird darauf geachtet, diese ritualisiert umzusetzen, wobei die Umsetzung, unter Wahrung der Intimsphäre und Beachtung der kindlichen Grenzen erst gemeinsam erarbeitet werden muss. Bei der konkreten Umsetzung von Kontinenzförderung greift Interviewperson 4 ausschließlich auf Maßnahmen der Kommunikation und „Unterstützten Kommunikation“ zurück. Die Förderung der Harnkontinenz findet häufig analog zum Lehrplan als Förderziel Anwendung, wobei die Zuordnung zu den unterschiedlichen Zielen sehr verschieden sein kann.

Interview 5

„Ja, weil wir haben das ja leider nicht so wie jetzt bei uns an der Schule, dass da eigenes Personal kommt, das mit den Kindern auf das Klo geht, sondern das machen ja wirklich wir. [...] Diese schwerst-mehrfachbehinderten Schüler, die wir haben, da geht es halt dann wirklich teilweise nur um die Sauberkeit und um das Wohlgefühl.“

Seit 25 Jahren arbeitet Interviewpartnerin 5 als diplomierte Fachbetreuerin (45 Jahre) in einer speziellen Klasse für Kinder mit schwer- mehrfachbehinderte Kinder in einer Wiener Sonderschule. Nachdem sie in dieser Klasse außer auf ihre Kollegin auf keine weiteren personellen Ressourcen zurückgreifen kann, findet durch das Personal neben der Förderung der Harnkontinenz auch die Inkontinenzversorgung statt. Hierbei

stehen Wohlbefinden und Sauberkeit im Vordergrund. Auch die Wichtigkeit einer Vertrauensbeziehung zwischen Kind und betreuender Person, die Notwendigkeit von fixen Bezugspersonen und eine individuelle Umsetzung, wobei der Fokus beim Kind liegt, werden genannt. Teamarbeit mit ihrer Kollegin empfindet sie als Ressource.

Interview 6

„Wie ich schon erwähnt habe, finde ich es ein ganz sensibles Thema für die Kinder, und ein ganz wichtiges Thema an die Sauberkeit herangeführt zu werden.“

Interviewpartnerin 6, 43 Jahre, arbeitet seit zwölf Jahren an einer Wiener Sonderschule als Sozialpädagogin. Ihrer Erfahrung nach geht der Wunsch nach einer Verbesserung der Kontinenzsituation häufig von den Eltern aus. Als Voraussetzung für die Umsetzung von Fördermaßnahmen nennt sie die interdisziplinäre Kommunikation, „Unterstützte Kommunikation“, die Elternarbeit und die Notwendigkeit einer einheitlichen und konsequenten Vorgehensweise. Sie betont auch die Notwendigkeit, sein eigenes Handeln zu evaluieren und hat auch schon „Konditionierung“ angewendet. Am Nachmittag kann sie leider nur auf verringerte Ressourcen zurückgreifen, ein Umstand, der sie persönlich belastet. Sie betont vor allem den Stellenwert der Förderung für die Kinder.

Interview 7

„Wir nehmen behinderte Menschen in der Gesellschaft oft genug nicht ernst genug und bei sowas quasi Einfachem und Banalem wie dem Klo gehen fängt es an.“

Interviewpartner 7, 27 Jahre, arbeitet seit fünf Jahren in einem Sonderpädagogischen Hort in der Steiermark an einem Schulstandort, welcher auf Kinder mit „Autismus-Spektrum-Störungen“ spezialisiert ist. Auch verfügt er über die Zusatzausbildung „Trainer für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung“. Kontinenzförderung findet bei ihm vor allem durch die Gewährleistung einer möglichst einheitlichen Tagesstruktur statt, sowie durch gelebte interdisziplinäre Kommunikation mit KollegInnen und Eltern und positive Verstärkung. Bei der Vorgehensweise gibt es demnach keine Vorgaben, es können unterschiedlichste Methoden zum Erfolg führen, wobei Kreativität notwendig sei. Er berichtet auch über Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit mit dem Elternhaus und nennt unterschiedliche Ursachen. Ausbildungstechnisch fühlt er sich

nicht gut vorbereitet, es fehlen ihm konkrete pädagogische Konzepte und Fachliteratur zum Thema. Auch fühlt er sich durch den stressigen Schulalltag in der Umsetzung der Fördermaßnahmen gehemmt.

Interview 8

„Kontinenzförderung, das nennen wir Klotraining, machen wir, wenn es die Lehrer mit den Eltern besprochen haben und es auch einen Sinn hat.“

Interviewpartner 8, 40 Jahre, arbeitet seit sechs Jahren als Unterstützungskraft in einer Wiener Sonderschule. Er verfügt über keine fachspezifische Ausbildung und wurde für die Tätigkeit von KollegInnen angelernt. Seine Hauptaufgabe ist es, zu bestimmten Zeiten auf Rundgängen durch das Schulhaus bei bestimmten Kindern die Inkontinenzversorgung durchzuführen. Dazwischen wird er auch in der Klasse eingesetzt, wo er auch im Zusammenhang mit der „Sauberkeitserziehung“ zum Einsatz kommt. Die Eltern haben aus seiner Sicht eine gewichtige Rolle bei der Frage, ob die Sauberkeitserziehung von Erfolg gekrönt sein kann. Neben „Unterstützter Kommunikation“ nennt er eine einheitliche Vorgehensweise und den Einbezug von Hilfsmitteln als Möglichkeit der Umsetzung – obwohl er nicht bei allen Tätigkeiten sicher ist, ob sie sinnvoll sind.

Interview 9

„Also es geht alles über das Diplompersonal. Die tut dann organisieren oder teilt das jeweilige Personal ein und macht auch diese Kontrollfunktionen, dass man sagt: Okay, sie versichert sich, dass das auch gut funktioniert, hält Rücksprache durch verschiedene Gespräche, monatlich, wöchentlich, wenn was Aktuelles noch anfällt. Aber durch das Diplompersonal laufen diese Tätigkeiten schon.“

Interviewpartnerin 9, 48 Jahre, arbeitet seit 20 Jahren als DGKP in einer niederösterreichischen Sonderschule. An ihrem Schulstandort finden die Inkontinenzversorgung und auch das Toilettentraining hauptsächlich durch PflegeassistentInnen statt, welche unter ihrer Aufsicht handeln. Toilettengang wird von diesen zu fixen Zeiten durchgeführt unter Einbezug weiterer Maßnahmen wie „Unterstützte Kommunikation“. In ihrer Funktion als DGKP ist die Interviewpartnerin stark in den Austausch mit den Eltern eingebunden sowie in die Umsetzung des Pflegeprozesses mit halbjährlicher Evaluation der Maßnahmen. Praktisch führt sie in

Zusammenhang mit der Thematik hauptsächlich aseptischen Einmalkatheterismus durch, wobei die Edukation der Kinder auch eine Rolle spielt. Als großes Ziel ihrer Arbeit sieht sie die Förderung der Selbstständigkeit der betroffenen Kinder.

Interview 10

„Es gibt ja keine Unterrichtsziele im „Schwerst-behinderten-Lehrplan“, sondern es gibt einfach Handlungsfelder, wo je nach Können und Voraussetzungen vom Kind mit dem Kind gearbeitet wird. Und da geht es halt auch um Körperwahrnehmung, um Körperbeherrschung, und diese Geschichten, und da gehört einfach Kontinenz dazu.“

Interviewpartnerin 10 (40 Jahre) ist aktuell karenziert, hat 18 Jahre Berufserfahrung im Setting, sowohl in Wien als auch in der Steiermark. Sie hat nach eigener Aussage weiters eine Ausbildung zur „Schwerstbehinderten Pädagogik“ und einen Abschluss in Bildungswissenschaften. Kontinenzförderung in Bezug auf die Harnausscheidung spielt ihrer Meinung nach vor allem bei kleinen Kindern eine große Rolle, wobei sie den Stellenwert der Schule für den Erfolg als geringer ansieht als jenen des Elternhauses. Als konkrete Maßnahmen nennt sie die Durchführung der Fördermaßnahmen zu fixen Zeiten, regelmäßiges Anbieten und Nachfragen. Vor Ort kann sie auf ungeschultes Assistenzpersonal zurückgreifen, welches sie im Zusammenhang mit der Förderung der Kontinenz als hilfreich empfindet, weil dieses die Umsetzung der Kontinenzförderung unter ihrer Anordnung durchführt. Sie spricht auch über die Wichtigkeit einer vorhandenen Körperwahrnehmung und die Notwendigkeit einer Routine bei der Umsetzung. „Unterstützte Kommunikation“ und „positive Verstärkung“ sieht sie nicht als Konzept zur Förderung der Kontinenz.

Interview 11

„Ja, es war schon ein wichtiges Thema für das ganze Team.“

Interviewpartnerin 11, 37 Jahre alt, arbeitete zwei Jahre in einer Sonderschule mit angeschlossenem Schulheim in der Steiermark als DGKP. In ihrer Arbeit hatte sie Maßnahmen an unterschiedlichen Kindern zu vorgegebenen Zeiten durchzuführen, wobei es sich in Bezug auf die Harnausscheidung hauptsächlich um den „aseptischen Einmalkatheterismus“ handelte. Als weitere Maßnahmen nennt sie die immer gleiche Vorgehensweise, „Unterstützte Kommunikation“, „Positive Verstärkung“ und die

Beachtung einer einheitlichen Tagesstruktur. Sie betont auch die Notwendigkeit der interdisziplinären Kommunikation und den Einfluss der häuslichen Situation.

Es lässt sich also erkennen, dass das Thema für alle Befragten relevant in ihrem Alltag, der konkrete Stellenwert jedoch abhängig von der jeweiligen Situation und Teamaufstellung am Schulstandort ist. Als Einflüsse auf den Stellenwert werden genannt: Schwerpunkte bei bestimmten Behinderungsformen der Kinder, Zeitraum der Betreuung (vormittags/nachmittags), die Verteilung der Berufsgruppen im Team und dem Vorhandensein von Unterstützungspersonal, aber auch die Einstellung der Eltern, die zum Beispiel eine Förderung gezielt ansprechen oder sogar delegieren. Während einige Befragte nur wenig mit der Kontinenzförderung zu tun haben, hat das Thema für andere einen hohen, teilweise persönlichen Stellenwert.

Alle bestätigen jedoch die Relevanz des Themas im Rahmen der Sonderschule als oft nicht abgeschlossenen, wünschenswerten Entwicklungsschritt der Kinder.

7.2 Thematische Struktur

Die vorliegende Grafik zeigt die thematische Struktur, die sich aus den Einzelinterviews entwickeln ließ, dargestellt mittels Auswertungssoftware „MAXQDA“. Konkret gliedert sich die Grafik in die sechs Hauptkategorien „strukturelle Aspekte“, „das individuelle Kind“, „Einstellung und Kompetenz des Personals“, „Kontinenzförderung“, „Konsequenz“ und „Ziele“. Begleitet werden diese Hauptkategorien von den Nebenkategorien „Inkontinenzversorgung“ und „Sexualität“. Die Hauptkategorien gliedern sich wiederum in Unterkategorien, welche unterschiedlichen Teilaspekte der Hauptkategorie repräsentieren.

„Strukturelle Aspekte“ umfasst die Rückmeldungen der interviewten Personen zu den Bedingungen und Umständen, ihrer täglichen Arbeit. Hierbei handelt es sich sowohl um große übergeordnete Aspekte wie den Lehrplan, als auch um ganz konkrete Faktoren wie die Abhängigkeit von zeitlichen und personellen Ressourcen sowie baulichen Bedingungen.

„Das individuelle Kind“ beschreibt die Bedingungen und Voraussetzungen, welche das jeweils einzelne Kind mitbringt. Dieses Fundament bildet die Basis, auf welcher Bemühungen und Maßnahmen im schulischen Setting schließlich aufbauen.

„Einstellung und Kompetenz des Personals“ beinhaltet die unterschiedlichen Skills des Sonderschulpersonals, wobei es hierbei neben konkreten praktischen Fähigkeiten auch um empathische Kompetenzen geht.

„Konsequenz“ repräsentiert die Rückmeldungen der interviewten Personen zu den Auswirkungen ihres Handelns auf sich selbst und die betreuten Kinder.

„Ziele“ stehen für die unterschiedlichen Zielsetzungen des Personals, stellvertretend für das Kind als auch für sich selbst formuliert.

Die Kategorie „Kontinenzförderung“ umfasst als einzige Kategorie unterschiedliche Subkategorien der ersten und zweiten Unterebene. Diese Kategorie setzt sich aus den zwei Kernaspekten „Maßnahmen der Kontinenzförderung“ und „Grundlagen der Vorgehensweise“ zusammen.

Die Nebenkategorie „Sexualität“ umfasst Rückmeldungen der TeilnehmerInnen zu der Sexualentwicklung und Genderaspekten, die Nebenkategorie „Inkontinenzversorgung“ Aussagen zur bloßen Versorgung einer Harninkontinenz.

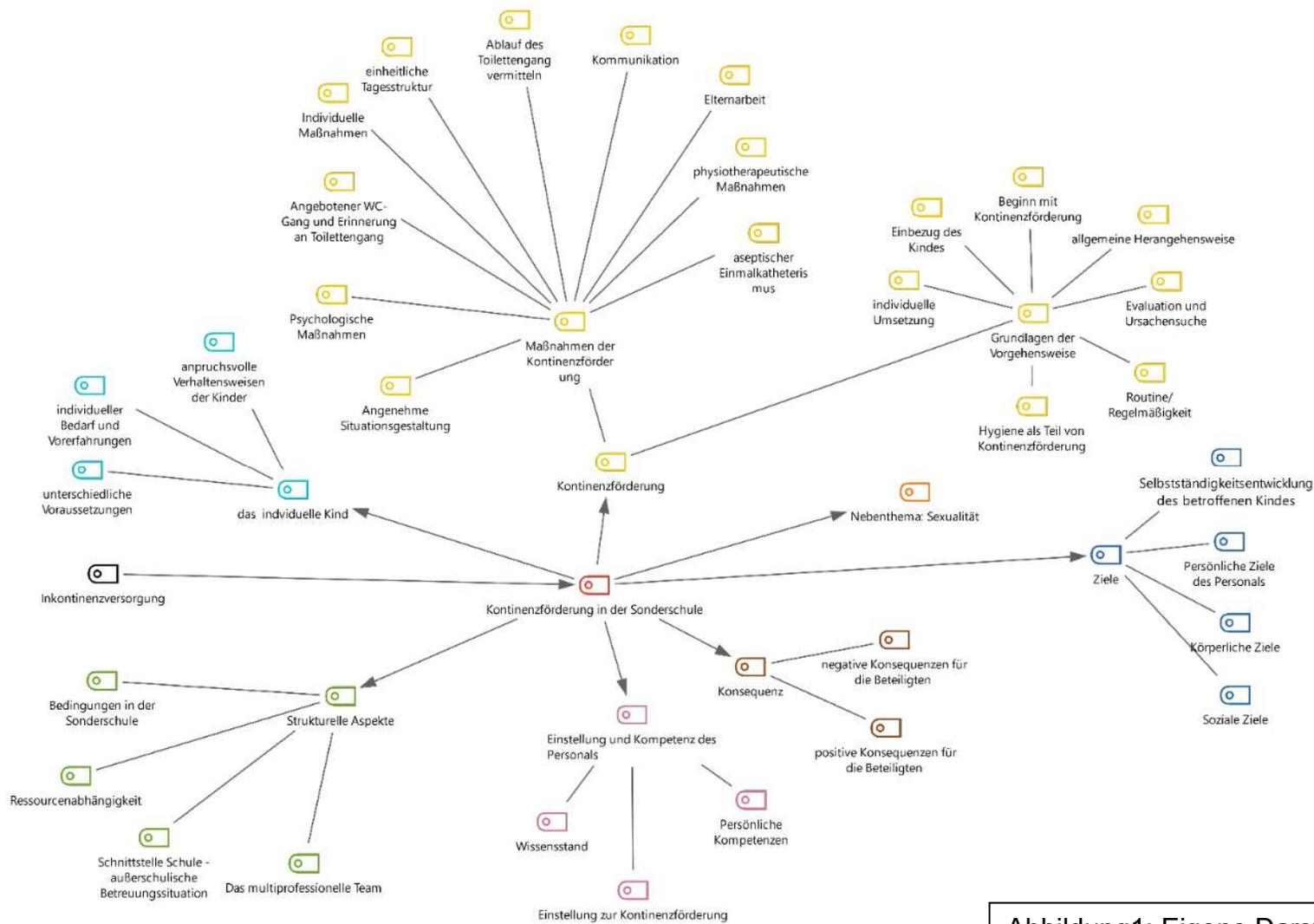


Abbildung1: Eigene Darstellung, Hierarchisches Code-Subcodes-Modell mittels MAXQDA

7.3 Kategorie „Strukturelle Aspekte“

Die vorherrschenden Strukturen und Bedingungen im Setting der Sonderschule stellen einen wichtigen Einflussfaktor auf die Umsetzung dar und werden vom Personal unterschiedlich erlebt.

7.3.1 Bedingungen in der Sonderschule

Weite Distanzen von den Klassenräumen zu den Toiletten werden als hinderlicher Faktor genannt, in diesem Zusammenhang wird auch die Bedeutung von Barrierefreiheit im Setting betont.

Es gibt schon Klassenräume, die sich ungünstig befinden und wo die Stiegen zum Beispiel dazwischen sind – da muss man immer zuerst in den Aufzug hinein, mit dem Aufzug ein Stockwerk hinunter, bis man dann erst zur Toilette kommt. Oder solange durch die Gänge gehen, oder fahren mit dem Rollstuhl, dass man länger zur Toilette braucht. Also dass man zumindest die Kinder ... die eine Unterstützung benötigen in den Klassenräumen ähm unterbringt, die wirklich schnell zu einer barrierefreien Toilette Zugang haben (166 – 171, Interview 1, Physiotherapie).

Die Wichtigkeit einer ausreichenden materiellen Ausstattung für die Durchführung der Pflegetätigkeiten wie auch der Umstand, dass die Hilfsmittel teilweise nicht für die Körpergröße der Kinder ausgelegt sind, wurde von den InterviewpartnerInnen ebenso erwähnt.

Also du hast oft einmal ähm bei uns zum Beispiel passiert die Pflege zum Teil auch in der Klasse. Weil du ähm, bei größeren Kindern einfach nicht raus kannst in den Wickelraum und dort keine adäquaten Behelfsmittel hast (135 – 137, Interview 4, Sonderschullehramt).

Die Situation in den jeweiligen Klassen stellt sich, bedingt durch den als stressig erlebten Schulalltag, häufig herausfordernd dar, wobei die Situationen sehr unterschiedlich sind. Das Verhältnis an Kindern, welche Unterstützung bei der Ausscheidung benötigen, zum vorhandenen Personal wird als ausschlaggebender Faktor genannt, wobei in der Klasse unterschiedliche Niveaus von Kontinenz vertreten sind. Die Umsetzung von Pflegemaßnahmen findet teilweise in den Klassen statt, die Umsetzung gestaltet sich abhängig vom laufenden Unterricht.

Und da ist es, da ist es oft gerade im stressigen Alltag, weil das muss man ja wirklich sagen: also es ist ja, es ist ja schon wahnsinnig herausfordernd Gruppen von, von sieben bis zehn frühkindlichen Autisten zu betreuen (206 – 208, Interview 7, Hortpädagogik).

Ich habe in der Klasse damals gehabt, ähm drei Kinder, die gewickelt wurden, ... und drei die schon auf das Klo gegangen sind. Wobei von den drei Wickelkindern eine ganz heftiges Klotraining gemacht hat mit uns, und die anderen waren halt – sagen wir mal größtenteils trocken (12 – 14, Interview 10, Sonderschullehramt).

Der bereits im „Theoretischen Bezugsrahmen“ erwähnte Lehrplan für die Betreuung von schwer-mehrfach behinderten Kindern in der Sonderschule, wird von den interviewten Personen mehrfach genannt als Einflussfaktor auf die Umsetzung von Kontinenzförderung. In den angeführten Handlungsfeldern werden Maßnahmen für die Kinder geplant und die Sauberkeitserziehung im Förderplan berücksichtigt. Das Ausscheidungsverhalten dient als Ansatzpunkt für pädagogische Maßnahmen. Eine interviewte Person meldete für ihre Klasse zurück, dass der kleine Rahmen, in welchem dort alles stattfindet, sehr hilfreich sei.

... es ist so, wir haben, wir haben zwar als Rahmenlehrplan den „schwerst-mehrfachbehinderten Lehrplan“, den „S-Lehrplan [...] Es ähm ist natürlich schon so dass es nicht bei jedem Kind in die Förderziele einfließt. Aber wir denken da halt dann schon oft so, dass wir, wenn es zum Beispiel eben eine motorische Möglichkeit gibt mitzuhelfen, dann steht es halt bei der Motorik. [...] Da wird eigentlich nur ähm natürlich dokumentiert. Aber wenn wir jetzt davon ausgehen, wie es in diesem Förderplan steht, dann ist es meistens halt mit einem anderen Wahrnehmungsbereich oder mit einem anderen Punkt verknüpft (186 – 196, Interview 4, Sonderschullehramt).

Eine andere Interviewperson nennt aus der Perspektive einer Klassensituation mit einer speziellen Zusammensetzung (Kinder mit Störungen im Autismus-Spektrum) den Mangel an pädagogischen Konzepten und wissenschaftlich evaluiertem Fachmaterial als Hemmnis.

Natürlich auch, dass es wenig pädagogische Konzepte gibt zur Betreuung von so hohen „Autismus-Anteil-Gruppen“. Also Gruppen mit Kindern, die wo so viele Autismus haben. Das – und, und allgemein Autismus-Therapie ist halt, und, und auch Pädagogik für, für Kinder mit Autismus ist halt einfach auch ein so ein komplexes Thema und eigentlich gerade dem für uns, die, das Hauptklientel – aber eigentlich eine so eine geringe Nische, dass es auch wenig wissenschaftlich Evaluierendes gibt, wie man umgehen soll (219 – 224, Interview 7, Hortpädagogik).

7.3.2 Ressourcenabhängigkeit

Ein zentraler Aspekt bei der Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen ist die Verfügbarkeit von Ressourcen innerhalb der Sonderschule. In diesem Zusammenhang werden fast ausschließlich personelle und zeitliche Ressourcen erwähnt, wobei sich die Verfügbarkeit in den unterschiedlichen Sonderschulen nicht einheitlich darstellt. Eine gezielte Förderung scheint nur bei ausreichend personellen Ressourcen möglich.

Und man hat halt einfach viel Zeit dab-, für jedes einzelne Kind be-, benötigt, dadurch war auch sehr wichtig, dass man da auch die personellen Ressourcen gehabt haben. Für diese Geschichten (57 – 59, Interview 3, Sonderschullehramt).

Wenn ich jetzt allein in der Klasse wäre zum Beispiel, dann würde ich wahrscheinlich nicht über dieses, über Selbstständigkeit oder über motorische Ziele nachdenken, sondern dann würde ich sagen: Okay, es ist wichtig, dass das Kind irgendwie pflegerisch versorgt ist. Und so kann ich halt immer nur in dem Rahmen, den ich habe, das Ganze nach oben hin steigern (104 – 108, Interview 4, Sonderschullehramt).

In vielen Fällen stehen zwei pädagogische Fachkräfte in einer Klasse, teilweise wird bei Bedarf weitere personelle Unterstützung in bestimmten Situationen hinzugezogen.

Ähm wir sind ja zum Glück in den „Basalen Förderklassen“ zu zweit im Team. Also das bedeutet, wenn ich einmal die Situation habe, dass mich irgendwie die Pflegetätigkeit überfordert, dann kann ich meine Kollegin zur Hilfe holen (44 – 46, Interview 4, Sonderschullehramt).

Als Teil der Sonderschule findet das Thema Kontinenzförderung auch im Rahmen der Nachmittagsbetreuung Umsetzung. Die Maßnahmen können hier jedoch nur angepasst an die vorliegenden Rahmenbedingungen stattfinden, wobei in diesem Zusammenhang verringerte personelle Ressourcen genannt wurden.

Also ich finde es wichtig umzusetzen und ich versuche es so gut wie möglich umzusetzen. Aber so toll wie es teilweise am Vormittag laufen kann oder könnte, weil man einfach doppel- und dreifach besetzt ist, kann es am Nachmittag leider nicht laufen. Naja (55 – 57, Interview 6, Sozialpädagogik).

Auch an anderer Stelle wird häufig der Mangel an personellen Ressourcen genannt, welcher die Umsetzung negativ beeinflusst. Subjektiv empfundener Personalmangel führt dazu, dass die direkte Situation auf der Toilette unter Zeitdruck stattfindet und steht einer einfühlsamen Situationsgestaltung somit entgegen. Das Fehlen von personellen Unterstützungsmöglichkeiten führt bei einigen Personen auch zu Dilemma: auf der einen Seite die Aufsichtspflicht innerhalb der Klasse zu vernachlässigen, auf der anderen Seite das Kind, welches Unterstützung benötigt bei seinem Ausscheidungsverhalten.

... und es ist schon so, dass halt oft die, einfach die Ressourcenknappheit – wenn du jetzt alleine in der Klasse bist, mit mehreren Kindern, ist das halt schwierig ... umzusetzen ... und du eigentlich ja den Klassenraum nicht verlassen darfst, aber die Kinder irgendwie Hilfe brauchen (74 – 77, Interview 2, Sonderschullehramt).

Ich glaube was, was wichtig ist, ist das, wenn mehr Personal da wär, ja, dann könnten wir auch vielleicht mit wirklich diesen mobilen Kindern, äh sie länger sitzen lassen. Es ist einfach, man bräuchte mehr Zeit für sie auch, um sie dann wirklich äh auf die Toilette setzen – gut sitzen lassen zu können und zu sagen: „Okay, jetzt warte einmal“ (157 – 160, Interview 5, Fachbetreuung).

Ebenso ist es schwierig, unter diesen Bedingungen einen Rhythmus mit dem Kind zu erarbeiten und die Maßnahmen regelmäßig und einheitlich umzusetzen.

Das war dann auch oft das Problem in der Schule, wenn jetzt eben nicht so viele Ressourcen sind, dann macht man das vielleicht an einem Tag und dann die nächsten zwei Tage nicht, weil es sich nicht ausgeht. Oder weil man nicht daran denkt, weil es irgendwie stressig ist. Und ich glaube das, wenn man es nicht regelmäßig und kontinuierlich macht, ist es wahrscheinlich auch nicht sehr förderlich. Für das, für das Kind (127 – 131, Interview 2, Sonderschullehramt).

Es ist halt auch manchmal so: Ich starte mit einem Toilettentraining und ähm das Kind trinkt recht viel, ähm ich gehe mindestens jede Stunde auf Toilette, ist auch halt manchmal so, dass ich mir denke: Okay, jetzt wäre die Stunde, jetzt bin ich aber wieder allein, und jetzt kann ich grad nicht, jetzt muss der wieder zehn Minuten warten, und dann fehlt halt auch wieder der Rhythmus, ja. Beziehungsweise man gerät automatisch wieder in Stress und die Kinder spüren das ja. Genau (82 – 87, Interview 6, Sozialpädagogik).

Neben den begrenzten Personalressourcen wurden auch geringe Zeitreserven angeführt, welche für eine einzelne Unterstützungstätigkeit mit einem Kind zur Verfügung stehen.

Negative Ausw- ... halt Zeitdruck manchmal. Das ist, wenn man sich nicht genug Zeit nehmen kann, für Kinder. Weil es eben viele sind. Dann ... tut mir das auch manchmal leid, aber es ist so. Man kann nicht für jedes Kind zehn Minuten, so viel Zeit ist nicht da am Tag (105 – 107, Interview 8, Unterstützungspersonal).

7.3.3 Schnittstelle Schule – außerschulische Betreuungssituation

Häufig wurde in den Interviews die Bedeutung der außerschulischen Versorgungssituation, in erster Linie die Eltern, betont. Die InterviewpartnerInnen nannten die Bedeutung einer guten Kooperation mit den Eltern sowie deren Vorarbeit als Voraussetzung für die erfolgreiche Umsetzung von Kontinenzförderung.

Und das muss ich auch sagen: Es steht und fällt alles mit der Kooperation mit den Eltern. Also wenn die Eltern das gar nicht forc- wollen oder forcieren, dass sie, dass das Kind sauber werden soll, dann ist das auch ziemlich schwierig, in der Schule das umzusetzen (81 – 84, Interview 3, Sonderschullehramt).

Die Zusammenarbeit mit den Eltern gestaltet sich ambivalent. Teilweise wird von einer gut funktionierenden Kooperation gesprochen, auf der anderen Seite werden die Eltern häufig als Grund für die geringen Fortschritte der Kinder genannt. Als Gründe für die erschwerte Zusammenarbeit mit den Eltern werden neben Migrationshintergrund und Sprachbarriere auch fehlendes Wissen, Überforderung, die Nichtannahme von Unterstützungsangeboten sowie zu hohe Erwartungen vermutet.

Und das ist, dass die, dass die Sauberkeitserziehung quasi jetzt ein wichtiger Bestandteil auch für zu Hause wäre, ist vielen nicht bewusst. Das betrifft vor allem auch Familien ähm, mit äh Migrationshintergrund. Also das, das, das ist jetzt zumindest bei uns der Fall. Das, das merken wir halt, dass natürlich über die sprachliche Barriere die

Bedeutung von Sauberkeitserziehung sehr schwer kommuniziert werden kann (148 – 152, Interview 7, Hortpädagogik).

Das ist teilweise – bei manchen Eltern ist schwierig, weil sie pfllegetätig sind, äh, pfllege-äh, berufstätig sind und einfach der Zeitaufwand sehr groß ist zu Hause und sie dementsprechend auch nicht diese Hilfsmittel haben, äh wie wir haben; weil es noch ein zweites Kind gibt oder ein drittes Kind. Bei manchen Eltern funktioniert es gut (98 – 101, Interview 9, DGKP).

Weiters wird von zwei interviewten Personen ein mangelnder finanzieller Anreiz angesprochen, welcher mit einer Verbesserung der Kontinenzsituation einhergeht, da eine bestehende (Harn-)Inkontinenz mit einem höheren Pflegegeldbezug in Zusammenhang steht.

Oder manche Eltern, die äh die, die interessiert das gar nicht. Und die wollen halt, dass das Kind weiter Windeln trägt, weil es auch mit der Bezahlung dann, äh, mit der, äh – na, wie nennt man das? [...] Äh, genau. Pflegegeld dann. Bekommen die Eltern mehr Pflegege- Pflegegeld, wenn das Kind weiter ... Windeln benötigt (47 – 52, Interview 8, Unterstützungspersonal).

Auch berichten einige interviewte Personen, dass Eltern den Aufwand, welcher mit einer strukturierten und konsequenten Umsetzung von Kontinenzförderung einhergeht, scheuen, und bei der einfacheren Alternative der weiteren Inkontinenzversorgung bleiben.

Dann bei der zweiter-, bei der zweiten Sache ist es oft schwieriger, weil wie gesagt meistens die Eltern dann so sind und sagen, sie wollen überhaupt nicht die Windel weghaben. Ähm das ist ihnen viel zu kompliziert, viel zu umständlich. Und dann probieren es wir halt, aber wenn das zu Hause nicht mit versucht wird, ist es schwierig, ja. Auch die Ergebnisse sind dann einfach schwierig, ja (39 – 42, Interview 6, Sozialpädagogik).

Daheim w-, hat man das Gefühl gehabt, ist es sehr bequem gewesen, einfach nur die Windel zu wechseln. Ja. Anstatt sich das anzutun und das Kind auch auf das Klo zu setzen (68 – 69, Interview 11, DGKP).

7.3.4 Das multiprofessionelle Team

Im Rahmen der Sonderschule kommen unterschiedliche Berufsgruppen bei der Betreuung und Lehre der Kinder zum Einsatz. Das Zusammenspiel der unterschiedlichen Professionen und die einzelnen Aufgabenbereiche werden von den interviewten Personen mehrfach genannt, wobei sie auch die Wichtigkeit einer funktionierenden interdisziplinären Teamarbeit anführen. Einerseits wird diese als wertvolle Ressource erwähnt, andererseits jedoch von unterschiedlichen Zugängen innerhalb des Personals gesprochen. Auch bestehen unterschiedliche Auffassungen

darüber, inwiefern die Sauberkeitserziehung überhaupt in den Aufgabenbereich des Sonderschulpersonals fällt.

Und da scheiden sich die Geister, inwieweit das jetzt nur bei den Eltern liegt, das machen, zu machen oder inwie, wie, man das halt auch in der Schule doch mit reinnehmen kann. Und auch sollte, weil es ist ja doch wichtig ist. Genau (77 – 79, Interview 2, Sonderschullehramt).

Eine, eine Pflegerin hat oft eine andere prinzipielle Wertvorstellung bezüglich Erziehung und Entwicklung als es eine, eine Sonderschullehrerin hat. Und wiederum unsere KinderbetreuerInnen, die ein halbes Jahr die Ausbildung zur Kinderbetreuerin oder zur Tagesmutter – Tagesmutter, das ist ja so eine Dual-Ausbildung – die haben auch einen anderen Bezug als, als SonderkindergartenpädagogInnen zu dem (201 – 205, Interview 7, Hortpädagogik).

Während einige SonderschullehrerInnen ausführlich über die Durchführung von Maßnahmen zur Kontinenzförderung und Unterstützungstätigkeiten berichten, kommt von anderen InterviewpartnerInnen die Aussage, dass das Lehrpersonal nicht für „pflegerische Maßnahmen“ zuständig sei, beziehungsweise, dass diese Maßnahmen eine geringe Rolle in ihrem Arbeitsalltag spielen. An einem anderen Schulstandort scheint das Lehrpersonal erst zu einem Zeitpunkt in die Kontinenzförderung einzusteigen, wenn reine Inkontinenzversorgung nicht mehr notwendig ist.

Ja. Aber das haben dann teilweise auch die Hortassistentinnen übernommen. Die es dann beim Wickeln quasi auch mit ihnen das Klo gehen geübt haben, und erst wenn das wirklich besser funktioniert hat, hat das eigentlich dann, haben das dann Lehrer und die Hortpädagogen dann übernommen. Dass, dass wir dann quasi das Klotraining dann von der, von dem anderen Personal übernommen haben. Wenn eben nicht mehr das Wickeln notwendig war (61 – 66, Interview 3, Sonderschullehramt).

Ähm bei uns ist das so, personell, dass in der Schule die Lehrer nicht prinzipiell für pflegerische Tätigkeiten da sind, sondern eigene Kinderpfleger (14 – 15, Interview 7, Hortpädagogik).

Für diese Masterarbeit konnten zwei Pflegepersonen in die Erhebung einbezogen werden, insgesamt sind DGKP jedoch in den österreichischen Sonderschulen nur in sehr geringer Zahl vertreten. Am Schulstandort einer dieser DGKP wird scheinbar auch der „Pflegeprozess“ mit Pflegeplanung und Evaluation umgesetzt. Der direkte Aufgabenbereich mit den Kindern liegt bei den DGKP vor allem in pflegerischen Unterstützungsmaßnahmen, welche ein gewisses Level an Fachkompetenz erfordern (wie Einmalkatheterismus oder Sondieren), wobei diese Aufgaben nach einem vorgegebenen Plan zu einem fixen Zeitpunkt an den Kindern vorgenommen werden. Weiters obliegt dieser Berufsgruppe, sofern vorhanden, die Aufsicht über Angehörige von pflegerischen Assistenzberufen wie der Pflegeassistenz.

Ja, ja obliegt dem Diplompersonal. Also es geht alles über das Diplompersonal. Die tut dann organisieren oder äh teilt das jeweilige Personal ... ordnet es zu, teilt es ein und, äh, macht auch diese Kontrollfunktionen, dass man sagt: Okay, sie versichert sich, dass das auch gut funktioniert, hält Rücksprache durch verschiedene Gespräche, monatlich, wöchentlich, wenn was Aktuelles noch anfällt. Aber das, durch das Diplompersonal laufen diese Tätigkeiten schon. (142 – 146, Interview 9, DGKP).

Also im Lehrplan weiß ich das nicht so, ähm, aber bei uns ist es schon so, wenn wir diese Gruppengespräche haben, dass wir das in der Pflegeplanung mit jedem Schuljahr so, äh, durchbesprechen und den Ist-Stand dokumentieren und halbjährlich dann evaluieren (186 – 188, Interview 9, DGKP).

In fast allen Interviews gaben die Interviewpersonen an, dass an ihrem Schulstandort eigenes Personal im Zusammenhang mit der Inkontinenzversorgung zum Einsatz kommt. Diese Personengruppe führt an einigen Standorten zum Teil auch das Toilettentraining durch, wobei von den interviewten Personen die mangelnde Flexibilität dieser Versorgung sowie das unstrukturierte Vorgehen bei den Maßnahmen bemängelt wurde.

Hmm, sonst ... also was auch noch – dass, das Timing muss auch gegeben sein. Das bedeutet, wenn jetzt das Wickelpersonal ihre Runden dreht und die Kinder aus den Klassenräumen holt, dann ist es oft so, das Kind war zu Hause – wenn es in der Früh passiert – das Kind war zu Hause noch auf der Toilette und wird dann gleich um acht Uhr in der Früh wieder geholt und auf die Toilette gebracht, und das nächste Mal aber dann wieder erst um Eins zu Mittag (181 – 185, Interview 1, Physiotherapie).

Ähm, bei manchen schon, und wird – also die Kinder werden ja bei uns von äh Pflegeassistentinnen gewickelt. Und ... da findet ein bisschen ein Klotraining sozusagen statt, durch diese Pflegeassistentin. Also die macht das quasi mit den Kindern – aber jetzt spezielle Übungen – nein, nicht. Die jetzt wirklich auf das abzielen, dass du siehst, das Kind ... das trainiert... (verneinendes Geräusch) (31 – 34, Interview 2, Sonderschullehramt).

Die einzige Interviewperson aus dieser Unterstützungsgruppe gab an, dass es sich in den sogenannten „Wickelrunden“ um reine Inkontinenzversorgung handelte, welche zu fixen Zeiten durchgeführt wurde.

Ja. Ja, in den Wickelrunden geht es gar nicht. Das, das ist unmöglich. [...] Ist nur Pfllegetätigkeit, ja (128 – 130, Interview 8, Unterstützungspersonal).

In einem Bundesland wird auf „Persönliche Assistenz“ zurückgegriffen, welche den Kindern im Schulalltag zur Unterstützung beigestellt sind und nach Anordnung durch das Lehrpersonal auch Toilettentraining durchführen. Im Zusammenhang mit der Kontinenzentwicklung werden diese als sehr positiv erlebt.

Äh, und jetzt in der Steiermark ist es ja so, dass diese Kinder sowieso einen Assistenten haben – meistens Vollzeit. Also schultechnisch Vollzeit. Also in der Steiermark war das insofern viel leichter, weil da habe ich einfach nur zum Assistenten gesagt: „Geht's jetzt aufs Klo.“ Oder die haben das eh selbstständig übernommen (105 – 108, Interview 10, Sonderschullehramt).

7.3.5 Zusammenfassung zu den strukturellen Aspekten

Die Ergebnisse zeigen, dass die Arbeit in der Sonderschule stark abhängig ist von der Verfügbarkeit der unterschiedlichsten Ressourcen, der Zusammenarbeit mit der außerschulischen Betreuung sowie dem Zusammenspiel innerhalb eines multiprofessionellen Teams. Auch gestaltet sich die Arbeit innerhalb der einzelnen Schulklasse mit mehreren schwer-mehrfachbehinderten Kindern nach ganz eigenen Regeln. Strukturelle Einflussfaktoren finden sich auf unterschiedlichen Ebenen, ob es sich nun im Einzelfall um die räumliche Entfernung einer Klasse zum WC handelt oder im Allgemeinen um den Lehrplan, welcher für die Einrichtungen gilt.

7.4 Kategorie „Einstellung und Kompetenz des Personals“

Ansichten, Fähigkeiten und Fertigkeiten des Personals spielen eine Rolle bei der Umsetzung und Ausgestaltung der Kontinenzförderung. In diesem Kapitel werden die Rückmeldungen der InterviewpartnerInnen dazu angeführt.

7.4.1 Einstellung zur Kontinenzförderung

Allgemeine körpernahe Unterstützungstätigkeiten, Maßnahmen zur Kontinenzförderung und Inkontinenzversorgung stellen für das Personal im Großen und Ganzen kein Problem dar. Die Kontinenzentwicklung wird als Prozess angesehen und die Maßnahmen zur Kontinenzförderung oder Inkontinenzversorgung sind Teil des Schulalltags.

Also mir persönlich ... mich stört es nicht. Oder mich hat es nicht gestört, mit den Kindern auf die Toilette zu gehen und sie dabei zu unterstützen bzw. auch den gesamten Wickelgang allein durchzuführen. Also das war für mich jetzt persönlich absolut kein Problem (65 – 67, Interview 1, Physiotherapie).

Ähm, ja, das, das ist prinzipiell ähm eine Sache, die für mich zum Schulalltag dazugehört (41, Interview 4, Sonderschullehramt).

Eine der interviewten Personen meldete auch zurück, persönlich Gefallen an der damit einhergehenden Herausforderung entwickelt zu haben.

Das war vor vier Jahren, wo ich dann gemerkt habe, dass, dass, dass gerade die Herausforderungen in dem Bereich mir auch sehr taugt. Weil es halt – eben, weil es so individuell ist. Und, und schon fast absurd, was es braucht, dass es dann bei dem Kind „Klick“ macht – es hätte auch irgendwas Anderes sein können. Aber da hat halt diese

Methode irgendwann dann zum Erfolg geführt, das war, das war lustig, ja (348 – 352, Interview 7, Hortpädagogik).

Auch wurde von mehreren Personen angemerkt, dass sie die Thematik der Kontinenzförderung als sehr wichtig für die Sonderschule empfinden würden, und dem Thema ihrer Ansicht nach mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte.

Definitiv. Ja, es ist ein viel größeres Thema ... ähm als man glaubt. Also es könnte dem Thema viel mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden. Oder es sollte sogar dem Thema viel mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden. Nur das Problem ist oft, dass das Personal nicht da ist (61 – 62, Interview 1, Physiotherapie).

Also, ich finde, es – wie, wie, ich schon erwähnt habe, finde ich es ein ganz sensibles Thema für die Kinder, und ein ganz wichtiges Thema, an die Sauberkeit herangeführt zu werden (45 – 46; Interview 6, Sozialpädagogik).

Der Umstand, dass sie sich der Sensibilität der Thematik bewusst sind, wurde auch von interviewten Personen zurückgemeldet.

7.4.2 Wissensstand

Von vielen InterviewteilnehmerInnen wurde ein geringes persönliches Wissen zur Thematik der Kontinenzförderung genannt. Obwohl die „Sauberkeitserziehung“ als sehr wichtig angesehen wird und auch Teil des Lehrplans ist, berichten mehrere Personen über fehlende Ausbildung beziehungsweise nur kleine Einblicke im Rahmen der Ausbildung und über wenig Fachliteratur zum Thema. Als Ergänzung zur pädagogischen Grundausbildung verweist eine interviewte Person auf die „UBV-Ausbildung“.

Es gibt ja die sonderpädagogische Ausbildung, also „Sonderkindergärtner“ kann man ja sein oder Sonderschullehrer. Nur in beider dieser Ausbildung ist die, ist, ist Pflege oder, oder Klotraining – das weiß ich von meinen KollegInnen, die sie gemacht haben, nicht, nicht exist-, also eigentlich – angeschnitten, aber prin-, eigentlich nicht existent (236 – 240, Interview 7, Hortpädagogik).

Teilweise sind die Befragten unsicher, ob die gesetzten Maßnahmen wirklich sinnvoll sind.

Das jede Stunde auf das Klo setzen, das funktioniert auch. Aber ob das viel Sinn hat, weiß ich nicht. Ja (118 – 119, Interview 8, Unterstützungspersonal).

Eine der InterviewteilnehmerInnen verweist auf die Notwendigkeit von Personalschulungen.

Also, natürlich gehört, muss da – benötigt das Personal da eine Einschulung. Und man muss schauen, dass man da ein gutes Angebot dem Personal zur Verfügung stellt (211 – 213, Interview 1, Physiotherapie).

Neben den geringen Einblicken in die Thematik während der Ausbildung nennt eine Person noch den fehlenden Wissenserwerb über Fortbildungen sowie ein mögliches Lernen von anderen Berufsgruppen. Auch verweist diese darauf, dass grundsätzlich vorgesehen sei, dass nur Personal mit Spezifizierung für „Sonder- und Heilpädagogik“ in der Sonderschule angestellt sein sollte, jedoch viele andere Berufsgruppen im Setting vertreten seien.

Also das ist – eben als, als Pädagoge jetzt, es ist ja so, es wäre ja grundsätzlich vorgesehen, dass, dass lauter Sonderpädagogen arbeiten. Aber es arbeiten ja bei uns nicht nur Sonderpädagogen, ich bin ja selber kein Sonderpädagoge, sondern ich habe dann auf der „Med-Uni“ diese Ausbildung zum Trainer für Menschen mit Autismus“ gemacht. Ich bilde mich laufend fort und lern halt von den Sonderpädagogen im Haus, aber das, das fehlt schon (232 – 236, Interview 7, Hortpädagogik).

Neben dem Wissen über die Thematik der Kontinenzförderung wird in den Interviews auch die Relevanz des Wissens über das einzelne Kind sowie die Wichtigkeit des Wissens über die verschiedenen Krankheitsbilder betont, das nötig wäre, um die Maßnahmen erfolgreich umzusetzen.

7.4.3 Persönliche Kompetenzen

Neben dem Fachwissen bedarf die Arbeit mit schwer-mehrfachbehinderten Kindern im Zusammenhang mit der Kontinenzförderung einer Reihe von Skills von Seiten des Personals. Neben praktischen Aspekten wie dem Wissen über das richtige Handling und Grundlagen des kinästhetischen Arbeitens, braucht es in Zusammenhang mit einem so sensiblen Thema eine sehr hohe empathische Kompetenz. Von den InterviewteilnehmerInnen wurde betont, wie wichtig es ist, dass die Umsetzung von Maßnahmen, welche auf Verbesserung der Kontinenzsituation abzielen, mit Geduld erfolgt. Einfühlsamer Umgang, die Vermeidung von Zwang und Druck sowie die Achtung der Grenzen des Kindes sind in diesem Hinblick von großer Bedeutung.

Es ist oft so, anfangs wenn man jemanden neu kennen lernt, ist es natürlich schon so, dass man äh sicher sehr ... sehr gut aufpassen muss, dass man nicht Grenzen überschreitet (52 – 54, Interview 4, Sonderschullehramt).

Obwohl das Kind vielleicht viel länger bräuchte dafür, weil wir den Raum wechseln, weil die Situation einfach befremdlich ist, weil ich in der Situation befremdlich bin für das Kind, ja doch einen Schambereich auch von dem Kind ähm betrete, oder, oder vereinnahme ja, der, der viel Sensibel- äh oder Sensibilität bräuchte, ja. Und daher geht es mir oft nicht so gut mit dem Thema, weil ich es gerne anders umsetzen möchte (49 – 53, Interview 6, Sozialpädagogik).

Weiters braucht das Personal ein gewisses Durchhaltevermögen und einen neutralen Umgang mit „Unfällen“.

Und ich glaube, dass da positiv damit umgegangen werden muss. Also wenn jetzt was passiert, unter Anführungszeichen, wenn es doch in die Hose geht, dann darf das einfach nicht negativ bewertet werden (86 – 88, Interview 10, DGKP).

Ebenso bedarf es einer vertrauensvollen Beziehung zwischen dem Kind und seiner Bezugsperson.

Naja sicher auch dieses – das Verhältnis zu den Schülern. So blöd es jetzt klingt, ich weiß nicht, aber äh wenn man Vertrauen in seinen Lehrer oder in eine Person setzen kann, dass der meine Bedürfnisse erfüllt, hat das auch eine positive Wirkung auf die Beziehung zueinander (66 – 68, Interview 5, Fachbetreuung).

Bestimmte Berufsgruppen verfügen über ein Fachwissen durch ihre berufliche Expertise. So wurden von Seite der Physiotherapie die Bedeutung des Beckenbodens auf die Kontinenz sowie die Schwierigkeit, diesen bei reduzierten kognitiven Fähigkeiten bewusst anzusteuern, angesprochen. Ähnlich fundiert äußerte sich eine DGKP.

7.4.4 Zusammenfassung der Einstellungen und Kompetenzen des Personals

Insgesamt verfügt das Personal (mit Ausnahme der Physiotherapeutin und der beiden DGKP) in der Sonderschule über ein geringes Fachwissen bezüglich der Umsetzung von Kontinenzförderung. Viele Maßnahmen werden einfach durchgeführt, ohne dass tiefer liegende Zusammenhänge ersichtlich scheinen. Das pädagogische Personal kann hierbei offenbar auf wenig Ressourcen oder Angebote wie Fortbildungen zurückgreifen. Es wirkt, als wären viele Maßnahmen an den einzelnen Schulstandorten bereits lange etabliert und im Kollegium tradiert. Dabei wird Verbesserungspotential in der Umsetzung angesprochen. In den Interviews lässt sich gut die Stärke des pädagogischen Personals in den Bereichen Empathie, Beziehungsaufbau und Situationsgestaltung erkennen.

7.5 Kategorie „Das individuelle Kind“

Die individuelle Situation von Seiten der Kinder beeinflusst die Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen im Rahmen der Sonderschule. Unterschiedliche Faktoren, Aspekte und Eigenschaften können sich hierbei sowohl hemmend als auch förderlich auf die Umsetzung vor Ort auswirken.

7.5.1 Unterschiedliche Voraussetzungen

In den Interviews wird sehr häufig darauf verwiesen, dass die Ausgestaltung der Fördermaßnahmen von der individuellen Situation und den jeweiligen Voraussetzungen der einzelnen Kinder abhängig ist. Einen großen Einflussfaktor stellt hierbei die zugrundeliegende Behinderungsform dar – wobei auch darauf verwiesen wird, dass innerhalb einer Behinderungsform unterschiedliche Abstufungen und Niveaus vertreten sein können.

Hmm... und dann ganz wichtig, je nachdem auch wieder ... an welchen Beeinträchtigungen das Kind leidet, ähm kann man schon auch mit Maßnahmen arbeiten, wie zum Beispiel das -... (195 – 197, Interview 1, Physiotherapie).

Ja, also das ist – kommt auf das Kind darauf an. Da – ich kann jetzt auch nicht sagen: „Jeder Autist mag nur die fotografierte Toilette“ (127 – 129, Interview 6, Sozialpädagogik).

Häufig genannt wurden „Autismus-Spektrum-Störungen“ und der besondere Bedarf der Betroffenen bei dieser Behinderungsform.

Auch wurden häufig die jeweiligen körperlichen Bedingungen betont, insbesondere die Wichtigkeit eines „Körperbewusstseins“. Dieses wurde von mehreren InterviewteilnehmerInnen als Voraussetzung für einen möglichen Erfolg im Zusammenhang mit Kontinenzförderung genannt, auch über die unterschiedlichen Berufsgruppen hinweg.

Das heißt Körperwahrnehmung ist, ist oft eine der essentiellsten Sachen, weil halt gerade Kinder mit Autismus auch oft eine, eine ganz eine gestörte Körperwahrnehmung haben... (262 – 263, Interview 7, Hortpädagogik).

Und, ja. Es kommt auch darauf an, das Kind, ob es äh ein Bewusstsein hat, ähm oder eine, ein, ein Gefühl für das, für das ... dass es jetzt auf das Klo muss oder ob es ihm egal ist ob es jetzt, ob es was in der Windel hat oder nicht. Ich den-, also aus meiner Erfahrung ist es so, wenn einem Kind es egal ist, ob es nass ist oder nicht, sei es jetzt die Kleidung, oder auch schmutzig durch Stuhl. Wenn es dem Kind egal ist, dann ist es schon mal schwierig, da eine Förderung zu machen. Ja. (63 – 68, Interview 8, Unterstützungspersonal).

Weil es gibt die Kinder, wenn große Wahrnehmungsschwierigkeiten bestehen oder so irgendwas, die, die schaffen das einfach nicht. Wenn die Kinder es nicht spüren, in einer gewissen Weise, dann hat's, die Konti-, das Kontinenztraining jetzt nicht wirklich viel Sinn (43 – 45, Interview 10, Sonderschullehramt).

7.5.2 Individueller Bedarf und Vorerfahrungen

Wie unter den strukturellen Aspekten bereits angeführt, kommt der außerschulischen Betreuungssituation eine Schlüsselrolle zu. Die Situation in der Sonderschule wird stark davon beeinflusst, inwiefern Maßnahmen zu Hause umgesetzt werden, welche Vorarbeit bereits erbracht wurde und ob die Kinder animiert wurden.

Genau, einer ist auch schon – es ist, ist mit, mit – ist mit Windel ins-, eingeschult worden und dann relativ bald ähm aber ohne Windel. Also da war viel auch – also er wohnt in einer WG (Anm.: Wohngemeinschaft), da war viel halt auch von der WG schon vorgeübt (sic!). Dass das relativ schnell ging (27 – 30, Interview 2, Sonderschullehramt).

In einigen Interviews wird auch davon gesprochen, dass das Erreichen eines höheren Kontinenzniveaus bei manchen Kindern von nachrangiger Priorität ist. Eine der interviewten Personen spricht von schwerst-mehrfachbehinderten (sic!) Kindern in einer speziellen Klasse für Kinder mit schwermehrfacher Behinderung, wo der Fokus auf dem Wohlbefinden liege. In einem anderen Interview wird Förderung im Zusammenhang mit der Kontinenz als weniger dringlich angesehen als die Herstellung beziehungsweise Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit.

Wo liegen die Prioritäten? Und dann ist natürlich jetzt da ein Kind im Rollstuhl, das vielleicht mehrfach gelähmt ist und überhaupt keine Form von sozialer Intu-, Interaktions- und Kommunikationsfähigkeit hat, dann ist da jetzt das Klotraining nicht die Priorität, würde ich jetzt sagen, sondern da sind andere Dinge Priorität (249 – 252, Interview 7; Hortpädagogik).

7.5.3 Anspruchsvolle Verhaltensweisen der Kinder

In mehreren Interviews wird von den befragten Personen über herausfordernde Verhaltensweisen berichtet, durch welche schwer-mehrfachbehinderte Kinder ihren Unmut äußern. Auftreten können solche Situationen sowohl in der Pflegesituation als auch als Reaktion auf ein unbefriedigtes (sic!) Ausscheidungsbedürfnis.

Wenn es um, ich meine es sind jetzt blöde Beispiele, aber wenn zum Beispiel der Wickelraum noch besetzt war, ja, ist der Schüler übernervös geworden und hat zum zwicken angefangen – ja weil er eigentlich immer gehofft hat, er kann jetzt in, in den Wickelraum hinein, weil er ja auf das Klo hat müssen schon dringend, ja (71 – 74, Interview 5, Fachbetreuung).

Der „bewusste Einsatz“ von Ausscheidungen als Mittel des emotionalen Ausdrucks wird nur von einer Person zurückgemeldet.

Ich habe jetzt, ja, nein ich habe, ich habe erlebt, dass gerade diese Ausscheidungsgeschichten, gerade bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern ein gewisses Machtmittel meinem Gegenüber sind. Also ich habe auch teilweise auch Schüler gehabt, die bewusst mit ihren Ausscheidungen agieren. Also die dann quasi absichtlich ... es l- sich anmachen oder sich absichtlich einkoten, einfach eben ein Macht-, weil das ein Machtspiel ist. Oder einfach ihren Unmut zu zeigen (166 – 171, Interview 3, Sonderschullehramt).

Von Seiten der Kinder werden auch nicht alle Personen gleichermaßen akzeptiert. Gerade bei einer solchen sensiblen Thematik im Zusammenhang mit der Harnausscheidung äußern die Kinder ihren Bedarf nach fixen Bezugspersonen. Dies deckt sich auch mit dem Hinweis auf die Wichtigkeit des Beziehungsaufbaus im vorangegangenen Kapitel. Eine Person verweist darauf, dass es sich um einen sehr sensiblen Lebensbereich handelt, in dem Sympathie eine wichtige Rolle spielt.

Ich glaube es gibt schon Sympathie von Kindern zu Erwachsenen. Natürlich hat man halt manche Leute lieber als andere. Oder auch die, die Herangehensweisen von verschiedenen Personen. Es ist, es ist im Prinzip ja ein sehr intimer Prozess und da muss man halt sich mit dem Gegenüber auch wohl fühlen. Denke ich mir. Weil ich würde – wie gesagt auf mich projiziert, also ich würde das auch nicht wollen quasi, dass ich da von irgendwem abgeholt werde dann, und mit dem jetzt auf das Klo gehen muss, also ich glaube, es ist schon auch eine gewisse, gewisse Sympathie, die man da entwickeln muss (155 – 161, Interview 3, Sonderschullehramt).

7.5.4 Zusammenfassung zum individuellen Kind

Schwer-mehrfachbehinderte Kinder und ihre ganz individuelle Situation brauchen auch eine jeweils individuelle Umsetzung und Gestaltung der Fördermaßnahmen. Diese Individualität lässt nur bedingt Verallgemeinerungen in der Gesamtgruppe zu. Auch der Umstand, dass bestimmte Verhaltensweisen der Kinder die Umsetzung von Fördermaßnahmen nicht unbedingt im positiven Sinne unterstützen, hat Einfluss und Auswirkung auf die Ausgestaltung in der jeweiligen Situation und fordert vom Personal Empathie, Flexibilität und Kreativität.

7.6 Kategorie „Grundlagen der Vorgehensweise bei der Kontinenzförderung“

Neben konkreten Maßnahmen, welche von den interviewten Personen umgesetzt werden, wurde in den Interviews viel über Grundlagen und Prinzipien der Vorgehensweise, Implementierung und Umsetzung von Kontinenzförderung allgemein berichtet.

7.6.1 Beginn mit Kontinenzförderung

Über die richtige Vorgehensweise für den Beginn von kontinenzfördernden Maßnahmen bestehen unterschiedliche Ansichten zwischen den verschiedenen Personen. Eine Person gibt an, dass man zunächst einmal einschätzen muss, ob das Kind schon bereit ist. Eine andere wiederum empfindet den Beginn erst ab dem Erleben von Fortschritten sinnvoll.

Deswegen wäre es auch, ist es auch sinnvoll, sowas zu machen, wenn es wirklich – wenn man auch Fortschritte sieht (62 – 63, Interview 8, Unterstützungspersonal).

Von mehreren Personen wird betont, trotz notwendiger Inkontinenzversorgung bereits mit kontinenzfördernden Maßnahmen zu starten. Ein Beginn nach Absprache innerhalb des Teams und mit den Eltern wird ebenfalls genannt. Auch wird der Beginn mit dem Prinzip „learning by doing“ verglichen und der Umstand genannt, dass keine Vorlage für die Umsetzung existiert.

Natürlich ist auch vieles „learning by doing“ und man macht am Anfang Fehler und jedes Kind ist doch so unterschiedlich in, in seiner Entwicklung, dass es, dass man keine „Blaupausen“ dafür hat wie, wie man, wie man jetzt da die Sauberkeitserziehung am besten angeht (115 – 117, Interview 7, Hortpädagogin).

7.6.2 Allgemeine Herangehensweise

Es wurden verschiedene grundlegende Maßnahmen und Ansätze genannt, die im Zusammenhang mit der Kontinenzförderung beachtet werden. Neben der Schaffung von passenden Rahmenbedingungen wird auch darauf geachtet, wie das Thema den Kindern vermittelt wird. Eine Person betont die Wichtigkeit, den Toilettengang als Normalität zu vermitteln, wobei sie hierfür auch auf das eigene Ausscheidungsverhalten zurückgreift.

Ähm Normalität. Einfach zu sehen, ich als Betreuer gehe auch auf das WC, wenn ich muss. Das kann man dem Kind auch ruhig sagen, wenn ich in dem Moment aufs Klo gehen muss: „Du warte kurz, ich komme gleich wieder ich gehe jetzt auf das Klo.“ Einfach damit es sieht, dass es ganz normal ist, dass es jeder macht (79 – 82, Interview 11, DGKP).

Auch wird betont, dass der Toilettengang kein Tabuthema darstellen darf, Druck vermieden werden sollte und „falscher Alarm“ möglich sein muss.

Und dann muss man vielleicht auch ein paar Mal – unter Anführungszeichen – unnötig auf die Toilette mit dem Kind gehen – aber das Kind muss wissen: Okay, da ist jemand der geht mit mir aufs WC, wenn es, wenn ich muss, aber das Kind muss das einfach auch lernen: Wann muss ich auf die Toilette gehen (116 – 119, Interview 1, Physiotherapie).

Insgesamt vier Personen betonen eine spielerische und von Kreativität geprägte Herangehensweise als wichtigen Bestandteil der Umsetzung. Es bedarf der Anwendung unterschiedlicher Methoden, wobei eine DGKP auch betont, dass „weniger manchmal mehr sei“.

Und wenn man jetzt kognitiv noch eingeschränkt ist, ist das eine Herausforderung. Bedeutet, dass man da sehr spielerisch herangehen sollte... (209 – 211, Interview 1, Physiotherapie).

Also ähm man versucht eh spielerisch, und, und alles – genau, in, in der Art und Weise (147 – 148, Interview 2, Sonderschullehramt).

Also oft ist weniger mehr als wie, man setzt alles, dass das Kind wirklich diesen Toilettengang so wichtig nimmt als wie andere Sachen (176 – 177, Interview 9, DGKP).

7.6.3 Einbezug des Kindes

Von einigen Personen wurde der Einbezug des Kindes in die Umsetzung und Erarbeitung von Maßnahmen genannt. Neben der Beachtung von Eigenimpulsen wird auch genannt, dass es wichtig sei, den Fokus beim Kind zu haben.

Ähm naja, es ist schon so dass wir ähm uns bemühen die Schüler und Schülerinnen ähm ... so weit es geht, möglichst selbstständig miteinzubeziehen (21 – 22, Interview 4, Sonderschullehramt).

Im gleichen Interview wird auch die gemeinsame Erarbeitung der Umsetzung in diesem Zusammenhang genannt.

Aber man kann, man kann das schon .- ich finde schon – es ist, es ist sinnvoll ähm es mit den Kindern gemeinsam so zu erarbeiten, dass es ähm ein natürlicher, einfacher Ablauf wird (60 – 61, Interview 4, Sonderschullehramt).

7.6.4 Evaluation und Ursachensuche

Drei Personen berichten darüber, dass die gewählte Herangehensweise und Strategie reflektiert und bei ausbleibendem Erfolg aktiv nach der Ursache hierfür gesucht werden muss.

Naja, natürlich, wenn ich hmm, es passiert natürlich auch, dass ich ein Ziel definiert habe, und im Laufe der Zeit merke, das ist nicht das Richtige. Dann wieder zurückrudern. Wieder ein, ein anderes oder ein neues suchen (129 – 131, Interview 4, Sonderschullehramt).

Ähm sehe ich keine Erfolge, wird das natürlich hinterfragt, ja. Ist das die richtige Herangehensweise (108 – 109, Interview 6, Sozialpädagogik).

Im Zusammenhang mit der Ursachensuche werden Beispiele für mögliche Ursachen im Kontext mit „Autismus-Spektrum-Störungen“ genannt, wie der Umstand, dass das Kind bei der Miktion an das Gefühl des Anliegens und die Textur des Inkontinenzproduktes gewöhnt ist.

Und man dann den Eltern versucht es zu, dass, das gerade für autistische Kinder, die sich oft dann auch auf Materialien und Texturen verfestigen und dann nie sich von dieser Windel, weil das, weil das Urinieren an die Windel gebunden ist, an diesen, an diese Textur, die da quasi an den Ausscheidungsorganen anliegt (154 – 157, Interview 7, Hortpädagogik).

Weil es kann bei autistischen Kindern, können Initialreize – und das kann ... da, das kann der Klopapierrollenhalter zu Hause sein, der dazu führt. Und dass, dass das Kind dort urinieren kann und bei uns nicht. Das heißt das ist ganz viel Detektiv spielen und auch da gibt es überhaupt keine Blaupausen wie das funktionieren kann. Sondern man muss – mehr oder weniger so einfach, sich im Laufe der Jahre eine Checkliste entwickeln, an was kann es alles liegen? (291 – 296, Interview 7, Hortpädagogik).

Eine weitere Interviewperson nennt weiterführende Diagnostik als Konsequenz für mangelnden Fortschritt.

7.6.5 Routine/Regelmäßigkeit

Alle interviewten Personen betonen die Notwendigkeit einer ritualisierten, regelmäßigen Umsetzung. In diesem Zusammenhang wird auch häufig die wichtige Funktion der Eltern beziehungsweise der Wohngemeinschaft betont, dass Maßnahmen sowohl zu Hause als auch in der Schule und Nachmittagsbetreuung gleich umgesetzt werden. Dies stärkt sowohl das Vertrauen der Kinder als auch der Eltern.

Auch, was auch sehr wichtig ist, dass die Eltern mitmachen. Eltern von den Kindern, wenn die zu Hause nicht auch das versuchen, dann funktioniert das nicht. Man sollte versuchen im Privatbereich und in der Schule möglichst das gleiche Prozedere und die

gleichen Abläufe zu haben. Damit das Kind auch, ähm ja sich an was gewöhnen kann (122 – 125, Interview 8, Unterstützungspersonal).

Routine wird als großes Ziel genannt. Erreicht wird dies durch die Implementierung von Ritualen und ritualisierten Handlungen sowie den Einbezug von fixen Bezugspersonen.

Aber man kann, man kann das schon .- ich finde schon – es ist, es ist sinnvoll ähm es mit den Kindern gemeinsam so zu erarbeiten, dass es ähm ein natürlicher, einfacher Ablauf wird. Der halt gewis,- ein gewisses, einen gewissen Anfang, ein gewisses Ende hat und der somit durch dieses Ritual eigentlich für niemanden eine Besonderheit oder eine Belastung ist (60 – 63, Interview 4, Sonderschullehramt).

Ähm und je nachdem, wenn ich dann festgelegt hab, wie ich es gerne umsetzen möchte, dann versuche ich natürlich Rituale in den Alltag reinzubekommen. Ja, also ich wiederhole dann jeden Tag diese Rituale, so dass das Kind merkt: Ähm, das gehört zu meinem Alltag am Nachmittag dazu (104 – 107, Interview 6, Sozialpädagogik).

Konsequente Umsetzung wird auch als Voraussetzung für Erfolg beschrieben– im Umkehrschluss wird Inkonsequenz als negativ erlebt.

Naja, ich glaube man muss einfach schon sehr konsequent damit umgehen. Also es nutzt jetzt nichts, manchmal zu sagen: Jetzt gehen wir auf das Klo. Und dann wieder zwei Tage nicht (59 – 60, Interview 10, Sonderschullehramt).

7.6.6 Individuelle Umsetzung

Von vielen InterviewpartnerInnen wird die individuell unterschiedliche Umsetzung der konkreten Maßnahmen genannt. Dieser Umstand erschwert allgemein gültige Aussagen über die Vorgehensweise im Zusammenhang mit dem Klientel schwer-mehrfachbehinderter Kinder. Wie bereits dargelegt, hängt sehr viel von den Voraussetzungen des jeweiligen Kindes ab, wie dann konkret vorgegangen wird.

Ja ich glaube, das ist eh so ähnlich wie vorher, dass das glaube ich eben alle, sowohl jetzt zu Hause als auch halt in der Schule oder wo sich das Kind bewegt, daran arbeiten und sich überlegen, wahrscheinlich auch für jedes Kind einfach individuell, was macht Sinn (111 – 113, Interview 2, Sonderschullehramt).

Als weiterer Einflussfaktor wird die Frage, wie das Kind vom Personal erreicht werden kann, genannt.

Wenn das festgelegt ist, dann schaue ich mir wiederum das Kind an, wie kann ich es umsetzen, ja. Also, wie schon erwähnt – setze ich es nur verbal um, setze ich es mit Bilderbüchern um, setzte ich es mit äh Gebärdensprache um (101 – 104, Interview 6, Sozialpädagogik).

7.6.7 Hygiene als Teil von Kontinenzförderung

Mehrfach wird auch die Vermittlung von Hygienemaßnahmen im Zusammenhang mit der Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen erwähnt. Hierbei wurde in den Interviews ausschließlich das Händewaschen nach dem Toilettengang genannt, es ist jedoch anzunehmen, dass auch andere Aspekte der Eigen- und Fremdhygiene in diesem Zusammenhang vermittelt werden.

Auch dem Kind Hygiene beizubringen, dass es sich zum Beispiel nachher die Hände wäscht. Das sind, das sind aber eigentlich mit allen Kindern, das hat jetzt nix mal mit dem Klotraining zu tun. Sondern das versuchen wir natürlich mit allen Kindern, dass sie sich, auch wenn sie selbstständig auf das Klo gehen, auch auf die Hygiene achten. Und auch das Klo in einem halbwegs sauberen Zustand verlassen (98 – 102, Interview 8, Unterstützungspersonal).

7.6.8 Zusammenfassung zu den Grundlagen über die Vorgehensweise bei der Kontinenzförderung

Insgesamt gibt es eine Reihe an Prinzipien und grundlegenden Aspekten bei der Umsetzung von Kontinenzförderung. Eine regelmäßige Durchführung und die konsequent gleiche Umsetzung der einzelnen Maßnahmen scheint eine sehr wichtige Säule darzustellen, wird sie doch von allen InterviewpartnerInnen erwähnt.

7.7 Kategorie „Maßnahmen der Kontinenzförderung“

Um eine Verbesserung der Kontinenzsituation im Zusammenhang mit der Harnausscheidung zu erreichen, werden von den interviewten Personen unterschiedliche Maßnahmen genannt.

7.7.1 Einheitliche Tagesstruktur

Die Sicherstellung einer einheitlichen Tagesstruktur mit fixen Zeiten für den Toilettengang werden von vielen Personen genannt. Vor allem im Zusammenhang mit „Autismus-Spektrum-Störungen“ kommt diese Maßnahme zum Einsatz.

Also das eben die Tagesstruktur – also da war quasi jeden Tag das gleich-, die gleichen Zeiten, wo die Kinder eben gewickelt oder eben mit denen auf das Klo gegangen wurde (55 – 57, Interview 3, Sonderschullehramt).

An vielen Schulstandorten scheinen fixe Zeitpunkte, zum Teil angelehnt an die Pausenzeiten, für Maßnahmen im Zusammenhang mit dem Ausscheidungsverhalten

zu bestehen. Dies deckt sich auch mit den Rückmeldungen im Zusammenhang mit dem Unterstützungspersonal unter den strukturellen Aspekten.

... wir haben sehr viele Autisten natürlich auch gehabt, wo gerade bei denen ist ja sehr viel Struktur wichtig. Das heißt, es hat feste Klogezeiten gegeben. Wir haben uns auch richten müssen. Das heißt, es ist jedes Mal der Ablauf eigentlich derselbe gewesen (40 – 43, Interview 11, DGKP).

7.7.2 Ablauf des Toilettengangs vermitteln

Eine weitere Maßnahme, welche von drei Personen genannt wird, ist es, den Ablauf des Toilettengangs mit den dazugehörigen Unterschritten frühzeitig zu vermitteln. Eine Person nennt in diesem Zusammenhang auch die Verwendung von Bilderbüchern, eine andere Fotos.

Naja, also ich versuche – um, ich, hmm wie soll ich das sagen? Also wenn ein Kind bei mir Toilettentraining hat, ja dann beinhaltet das bei mir nicht nur ähm, ich schaue ihn an: Du musst du jetzt auf das Klo? Komm gehen wir. Also das ist es ja nicht. Ich verwende viel Zeit für die Vorbereitung. Also wie vorher schon angesprochen, ähm ich schaue mir Bilder an mit dem Kind ähm über die Toilette, übers, über das, den, den Prozess quasi zur Toilette zu gehen (61 – 65, Interview 6, Sozialpädagogik).

Aber prinzipiell auch, übe ich das mit den, den Kindern die, die noch die Windel haben, dass wir gleich einmal ein Foto von der Kloschüssel, im Klo, wo das Kind in der Schule oder im Hort geht, dass man das immer schon nebenbei hat (318 – 320, Interview 7, Hortpädagogik).

7.7.3 Angenehme Situationsgestaltung

Von Seiten des Personals werden unterschiedliche Handlungen genannt, welche gesetzt werden, um dem Kind die konkrete Pflege- und Ausscheidungssituation möglichst angenehm zu gestalten. Einerseits wird darauf geachtet, eine möglichst stressfreie, ruhige Umsetzung unter Wahrung der Intimsphäre zu gewährleisten.

Das ähm so umzusetzen, ähm dass es genügend Zeit äh bedarf, dass die Intimsphäre einfach sehr sensibel äh, äh behandelt wird (26 – 27, Interview 6, Sozialpädagogik).

Während bei manchen Kindern darauf geachtet wird, dass keine Ablenkung auftritt, gibt es andere Kinder, bei welchen auf der Toilette Lieder gesungen werden. Insgesamt geht es darum, dass Entspannung ermöglicht wird und eine angenehme Umgebung gewährleistet ist.

Dann haben wir den nächst-, die nächste hat wieder überhaupt keine Ablenkung gebraucht (100 – 101, Interview 3, Sonderschullehramt).

7.7.4 Angebotener WC-Gang und Erinnerung an Toilettengang

Auch das simple Erinnern an die regelmäßige Harnausscheidung und die Aufforderung auf die Toilette zu gehen kommen im Zusammenhang mit der Kontinenzförderung bei Kindern zur Anwendung. Hierbei handelt es sich um Kinder, die grundsätzlich selbstständig in der Durchführung der Harnausscheidung sind, jedoch diese nicht von sich aus vornehmen. Teilweise benötigen die Kinder hierbei auch Begleitung auf die Toilette.

Also in der jetzigen Klasse ist es so, dass manche Kinder darauf hingewiesen werden müssen, wann es – oder erinnert werden müssen oder gefragt werden wann sie – ob sie auf die Toilette müssen, ob sie Hilfe benötigen. Und mit manchen Kindern gehen wir dann auch mit und manche schaffen das allein (16 – 19, Interview 3, Sonderschullehramt).

Das heißt Vieles – auch die Kinder, die selbstständig auf das Klo gehen können, die das, die jetzt keine Unterstützung mehr brauchen. Ist es oft so, dass wir zuerst fragen müssen, damit sie den Weg gehen. Das heißt, du sagst: „Musst du auf das Klo?“ Weil jetzt wissen wir, es ist ungefähr eineinhalb, zwei Stunden vergangen, jetzt wird er einmal müssen, weil sie von selbst das nicht kommunizieren können (312 – 316, Interview 7, Hortpädagogik).

7.7.5 Individuelle Maßnahmen

Die individuelle Situation des einzelnen Kind erfordert individuelle Maßnahmen, welche sich kaum verallgemeinern lassen. Exemplarisch werden unter dieser Unterkategorie Beispiele genannt. Eine Person nennt zum Beispiel die Durchführung der Ausscheidungen als Gruppenaktivität. Dies gründet zum Teil auf Personalmangel, zum Teil wird die Aktivität auch als Ritual zelebriert, womit auch ein gewisser Gruppendruck ausgeübt wird.

Zum Beispiel hab ich ein Kind gehabt, das wollte nie alleine auf das Klo gehen – halt quasi, wollte nicht alleine mit mir in dem Raum, in der Räumlichkeit sein oder quasi überhaupt aus der Gruppe genommen werden und da war es halt so, dass wir dann einen Schwung Kinder genommen haben und quasi aufeinander gewartet haben – vor der Klotür natürlich. Dann hat sich der aber nicht so allein gefühlt hinter der Klotür und so hat das gut funktioniert (94 – 99, Interview 3, Sonderschullehramt)

Und das haben wir quasi in der Schule durch quasi den „Klo-geh-Gruppenzwang“ dann geschafft, dass er sich dann quasi auch gedacht hat: Nein die anderen haben das nicht. [...] Also ich glaube, bei uns spielt auch dieser Grup-, diese Gruppendynamik eine Rolle. Wenn alle gehen, dann gehen alle. Das ist halt ein Vorteil von der Schule im Gegensatz zu Zuhause (119 – 124, Interview 3, Sonderschullehramt).

Eine andere Person nennt das Beispiel eines Kindes mit „Autismus-Spektrum-Störung“, welches die Miktion nicht unabhängig von der Inkontinenzhose durchführen wollte.

Also das sind von kont-, von Themen, wie dass die Windel dann nicht mehr am, am Körper während des Urinierens liegt, sondern man legt die Windel in das Klo, weil das autistische Kind weiß: Urinieren ist in die Windel. Dann gibt man die Windel runter, es uriniert in die Windel im Klo und das sind alles so Methoden, die, die muss man ausprobieren (135 – 138, Interview 7, Hortpädagogik).

Auch die Anregung des Harndrangs mittels Wasser plätschern lassen wird in den Interviews von zwei Personen genannt.

Oder zu animieren, besser gesagt. Indem Wasser gepritschelt worden ist oder was weiß ich, ja (46 – 47, Interview 11, DGKP).

7.7.6 Psychologische Maßnahmen

Einige InterviewteilnehmerInnen nennen auch die Anwendung von psychologischen Maßnahmen aus dem Bereich der Lernpsychologie. So beschreibt eine Person die Verwendung einer Melodie als Reiz, um eine Assoziation zwischen dieser und der Miktion zu erreichen.

Ähm die hat eher mit ähm – da habe ich immer eine Melodie eingespielt. Ja, die – also, ich hatte dann schon das Gefühl, die Melodie – dann hört sie zumindest. Und nach der Melodie habe ich dann zu ihr gesagt: „Komm, steh auf. Wir gehen.“ Und habe halt gehofft, dass das so verbunden wird. Ja, durch das, durch diese Melodie eben. Durch das Signal, das ich ihr gesetzt habe (138 – 141, Interview 6, Sozialpädagogik).

Insgesamt drei Personen nennen die Implementierung eines Belohnungssystems als Maßnahme. Hierbei wird das gewünschte Verhalten mittels Lob, Süßigkeiten oder anderer kleiner Zuwendungen verstärkt, um das Auftreten dieses Verhaltens in der Zukunft zu fördern. Diese Systeme müssen zusammen mit dem Kind erarbeitet werden. An einem Schulstandort gibt es als Belohnung für den ersten Tag ohne Inkontinenzprodukt eine gemeinsame Aktivität mit dem oder der BezugsbetreuerIn.

Das heißt, man muss Verstärker und Belohnungssysteme entwickeln, wie man das Kind dazu bringt, dass es – wieder ohne Druck – sich auf das Klo setzen mag. Und dann fängt man an mit – kann sein, dass der eine Sekunde, gerade einmal mit der Pobacke die Kloschüssel berührt, und der wird mit einem Zuckerl oder irgendwas, das er gerne hat, verstärkt. Damit das, damit das Kind das, das merkt, dass er – quasi, einfachstes psychologisches Lernen, mit, mit, mit äh quasi operantem Konditionieren mehr oder weniger (275 – 280, Interview 7, Hortpädagogik).

Dann wenn es geklappt hat, natürlich dieses positive Bestärken. Loben – wir haben eben so ein System gehabt, wo die Kinder Pickerl gekriegt haben nach dem Klo gehen und nach, keine Ahnung wie vi-, oft mal Klo gehen, hat dann halt irgendeine Kleinigkeit aus einem, so einem Süßigkeitendings gegeben oder so. Das hat sehr gut funktioniert. Äh ja. Und ich meine was-, und dann hat es noch diesen „Windel-weg-Tag“ gegeben. Das kam dann für Kinder, die nachher wirklich geschafft haben, ganz von der Windel weg zu kommen, die haben dann was aussuchen dürfen, einen Ausflug oder so. So den ersten Tag quasi ohne Windel geschafft zu haben und dafür eine Belohnung so in dem Sinn mit ihrem Bezugsbetreuer zu kriegen (82 – 89, Interview 11, DGKP).

Nur eine Person dagegen sieht persönlich keinerlei Sinnhaftigkeit in Belohnungssystemen.

Also was ich nie gemacht habe oder wovon ich nicht viel halte, ist, irgendein Belohnungssystem einzuführen. Das glaube ich, ist meine persönliche Meinung, bringt nichts, ja (134 – 136, Interview 10, Sonderschullehramt).

7.7.7 Aseptischer Einmalkatheterismus

Die beiden interviewten DGKP nennen in ihren Interviews den aseptischen Einmalkatheterismus als Maßnahme, welche ihrer Profession vorbehalten ist. An anderen Schulstandorten wird diese Maßnahme wie erwähnt durch mobile Kinderkrankenpflegedienste durchgeführt.

Und dann ist dann noch äh der Katheterismus dazugekommen bei Kindern, die nicht (klopft auf den Tisch) haben oder nicht ausreichend, um zu schauen, ob Restharn gebildet worden ist. (47 – 49, Interview 11, DGKP)

Die andere DGKP bringt in Bezug auf den aseptischen Einmalkatheterismus auch den Aspekt der Edukation und Vermittlung von Fähigkeiten ein, wobei Kinder im Rahmen der Sonderschule angeleitet werden, diese Tätigkeit zum Teil selbstständig auszuführen, sofern sie kognitiv und körperlich dazu in der Lage sind.

Und, ähm, teilweise beginnt das Kind zu Hause schon, eben sich selbst zu kathetern. Mit Spiegel, auf einem Therapie-Pflegebett. Und das wird auch hier versucht, ähm, durchzuführen. Es ist halt relativ, ja viel zeitaufwändiger für das Mädchen, also das Kind selber dann. (44 – 46, Interview 9, DGKP)

7.7.8 Physiotherapeutische Maßnahmen

Von Seiten der interviewten Physiotherapeutin werden unterschiedliche Maßnahmen zur Kontinenzförderung genannt. Hierbei nennt sie Atemübungen zur Stimulation des Beckenbodens, Anbieten unterschiedlicher Sitzmöglichkeiten sowie Bewegungsübungen. Diese sollten ihrer Meinung nach im Rahmen des Unterrichts umgesetzt werden.

Oder was man auch, dadurch dass die Kinder das – das es, das es prinzipiell – wenn man kognitiv versteht: wo ist der Beckenboden, was macht der der Beckenboden, dass es da oft schon schwierig ist, den Beckenboden wirklich anzusteuern. Und wenn man jetzt kognitiv noch eingeschränkt ist, ist das eine Herausforderung. Bedeutet, dass man da sehr spielerisch herangehen sollte und das kann man auch gut anhand von Atemübungen machen. (207 – 211, Interview 1, Physiotherapie)

Auch eine andere Interviewperson hat mit physiotherapeutischer Begleitung positive Erfahrungen gemacht.

Das heißt, vieles ist dann auch immer, es, es hilft ganz viel, das merken wir, Kinder, die bei uns auch physiotherapeutisch begleitet werden. Das heißt, Körperwahrnehmung ist, ist oft eine der essentiellsten Sachen, ... (260 – 262, Interview 7, Hortpädagogik).

7.7.9 Elternarbeit

Interventionen, mit dem Ziel die Kontinenzsituation zu verbessern, werden nicht nur mit den Kindern umgesetzt, auch in Zusammenhang mit den Eltern werden vom Personal Maßnahmen genannt und in Kooperation umgesetzt. Dazu gehören neben dem aktiven Austausch mit den Eltern über den Ist-Stand bei Eintritt in die Schule ein regelmäßiger Austausch über die getroffenen Maßnahmen und Ziele.

Bei den Vorstellungen, mit denen Kindern in der Schule aufgenommen werden, hören wir uns das an, was uns die Eltern sagen. Wir übernehmen den „Ist-Stand“, wir besprechen die Zielsetzungen, was sich die Eltern vorstellen – was sie zu Hause machen können, ähm wo wir noch unterstützend helfen können, beraten können. Äh und da tauschen wir uns unterm Jahr zwischendurch telefonisch oder eben, wenn sie die Kinder bringen in die Schule, aus. (101 – 105, Interview 9, DGKP)

7.7.10 Kommunikation

Kommunikation als Maßnahme stellt einen essentiellen Bestandteil von Kontinenzförderung dar. Neben der interdisziplinären Kommunikation mit dem Kollegium wird auch der Austausch mit TherapeutInnen genannt. Auch die unmittelbare verbale Ansprache wird von mehreren Personen in den Interviews genannt. Dies umfasst neben dem direkten Nachfragen auch die Anleitung im Rahmen der Pflegehandlung.

Okay, ähm also zum Beispiel, ähm dass man den Schüler, die Schülerin fragen kann: „Brauchst du eine frische Schutzhose?“ Und wenn er ein etabliertes Ja/Nein-Verständnis hat und auf irgendeine Art und Weise eben Ja/Nein artikulieren kann, dann ist das schon einmal eine ganz eine andere Situation wie, wenn man zu ihm hingehen muss und erst einmal kontrollieren. (153 – 156, Interview 4, Sonderschullehramt).

Das Konzept der „Unterstützten Kommunikation“ wird von allen Personen im Zusammenhang mit der Sauberkeitserziehung genannt. Interviewperson 10 sieht als Einzige in diesem kein Mittel zur Kontinenzförderung.

Das ist immer – also das war jetzt für mich kein, kein Konzept zur, zum Kontinenztraining gewesen. „Unterstützte Kommunikation“ war ein großes Thema, ich habe auch immer eine „UK-Klasse“ gehabt. (141 – 143, Interview 10, Sonderschullehramt).

Von den anderen InterviewteilnehmerInnen werden unterschiedlichste Möglichkeiten der „Unterstützten Kommunikation“ genannt. So kommen neben Fotos von der Toilette oder dem Kind auf der Toilette, Bildkärtchen, Tablets, Gebärdensprache, Buzzer, Alltagsgegenstände und auch etablierte Signale wie das Rascheln mit einer Packung Feuchttücher zur Anwendung.

Wir haben eben ein Kind, das hat eine, ein, ein I-Pad wo es eben dann – es, das ist nonverbal – und die kommuniziert eben über dieses I-Pad über Geb-, über Gebärden. (30 – 32, Interview 3, Sonderschullehramt).

Ähm ein Schüler kriegt immer das knisternde Packerl der Feuchttücher in die Hand, bevor die Pflegesituation beginnt. (26 – 27, Interview 4, Sonderschullehramt).

Ähm ... dann eben auch – ein Schüler hat auch zum Beispiel nur das Sackerl selber genommen, wo seine Schutzhose und seine äh seine Feuchttücher drinnen waren, und uns so gezeigt, er muss auf das Klo gehen. (140 – 142, Interview 5, Fachbetreuung).

7.7.11 Zusammenfassung der Maßnahmen der Kontinenzförderung

Die Maßnahmen können hauptsächlich dem Verhaltens- oder Strukturbereich zugeordnet werden. Konkrete kontinenzfördernde Interventionen, wie jene von der Physiotherapeutin empfohlenen, scheinen innerhalb der Sonderschule nur gering vertreten zu sein, Maßnahmen wie der aseptische Einmalkatheterismus durch Pflegefachpersonal findet nur in Ausnahmefällen statt. Dennoch verfügt das Personal über eine große Bandbreite an Maßnahmen, vor allem das Konzept der „Unterstützten Kommunikation“ findet breite Anwendung.

7.8 Kategorie „Ziele der Kontinenzförderung“

Die interviewten Personen verfolgen unterschiedliche Ziele im Zusammenhang mit ihren gesetzten Maßnahmen, wobei diese auf unterschiedliche Lebensbereiche abzielen.

7.8.1 Soziale Ziele

Eine Person nennt im Zusammenhang mit schwer-mehrfachbehinderten Kindern, bei denen eine Verbesserung der Kontinenzsituation aussichtslos erscheint, das Wohlbefinden des Kindes als eines der Ziele.

Diese schwerst-mehrfachbehinderten (sic!) Schüler, die wir haben, da geht es halt dann wirklich teilweise nur um die Sauberkeit und um das Wohlfühl (45 – 46, Interview 5, Fachbetreuung).

Daneben wird von einigen Personen auch Steigerung des Selbstwertgefühls und Stärkung des Selbstbewusstseins genannt, auch in Hinsicht auf eine Teilhabe am sozialen Leben und die körperliche Integrität. Auch das erfolgreiche Mitteilen von Bedürfnissen wird als Ziel genannt, was sich auch in den vielen Maßnahmen unter der Unterkategorie „Kommunikation“ widerspiegelt. Eine DGKP nennt dezidiert die Partizipation an der sozialen Umwelt als großes Ziel.

...und dass sie natürlich auch an der Welt, gesellschaftlichen Tätigkeiten oder gesellschaftlichen äh Veranstaltungen, was es halt einfach so gibt, dass man integriert werden kann, äh, in der Gesellschaft. Dass sie nicht zu kurz kommen, dass sie auch da teilnehmen können, ... (75 – 77, Interview 9, DGKP).

Ebenso wird ein selbstbestimmteres Leben von mehreren Personen genannt.

Also so dieses – ich, ich habe halt immer den Eindruck, so dieses Wegkommen von dieser Fremdbestimmung, äh ist etwas ganz was Wichtiges für die Kinder. (79 – 81, Interview 4, Sonderschullehramt).

7.8.2 Körperliche Ziele

In Bezug auf die körperliche Situation führen drei der interviewten Personen eine Verbesserung der Körperwahrnehmung als Ziel an. Angemerkt wird hierzu, dass es sich hierbei um einen langwierigen Lernprozess handelt.

Das, also es soll auch ein, ein gewisser Lerneffekt eben stattfinden. Dass sie wissen, wann sie auf das Klo gehen können, vielleicht, dass sich da irgendsowas einstellt. (35 – 36, Interview 5, Fachbetreuung).

7.8.3 Persönliche Ziele des Personals

Nur eine Person nennt die Verringerung der eigenen Arbeit, im Rahmen von regelmäßigen Runden der Inkontinenzversorgung als persönliches Ziel.

Naja, es wäre einmal gut, dass das Kind selbstständig ist mit dem Klo gehen. Ist – für mich persönlich ist es natürlich auch ein Ziel, weil dadurch äh weniger Arbeit durch die Wickelarbeit entsteht und ich dann weniger Kinder für die Wickelrunde habe. Deswegen ist mir das schon auch wichtig, dass die Kinder selbstständig auf das Klo gehen. (71 – 74, Interview 8, Unterstützungspersonal).

7.8.4 Selbstständigkeitsentwicklung des betroffenen Kindes

Förderung der Selbstständigkeit wird von fast allen InterviewpartnerInnen genannt. Dieses Ziel findet sich auch als Teil des Förderplans und wird als wichtiges Ziel zu Beginn der Schulzeit genannt. Möglichst wenig auf Unterstützung angewiesen zu sein, möglichst unabhängig von anderen Personen seine Ausscheidungsbedürfnisse zu befriedigen, gelten als zu erreichende Aspekte.

Naja, einerseits „Weg von der Windel“. Weil „Windel“ einfach eine große Abhängigkeit bedeutet für die Kinder. Äh, und wenn man „sauber“ ist und das so weit hinkriegt, dass man das auch selbstständig ähm ... sagen kann, wann jetzt die Bedürftigkeit besteht, dann ist man einfach ein, ein großen Teil selbstständiger und unabhängiger als, als wenn man Windelkind ist oder als Erwachsener noch Windeln hat. (29 – 33, Interview 10, Sonderschullehramt).

Selbstständigkeit in diesen Belangen wird auch als wichtiger Aspekt für die weitere Versorgung genannt, wenn es zum Beispiel um die Möglichkeit eines betreuten Wohnens oder eines Arbeitsplatzes in einer Werkstatt geht.

... dass sie einfach vielleicht die Chance haben, in einem be-, be-, betreuten Wohnen Platz zu finden – oder in einer Werkstatt – so gut wie möglich selbstständig zu sein. Oder eben auf kleine – nur auf kleine Hilfen angewiesen zu sein, weil irgendwann sind die Eltern auch nicht mehr in der Lage oder sind einfach nicht mehr da, dass sie das Kind begleiten können. (69 – 72, Interview 9, DGKP).

Dieses Ziel wird über mehrere Unterschritte erreicht, und wird in fast allen durchgeführten Interviews zurückgemeldet.

7.8.5 Zusammenfassung der Ziele

Vor allem die Selbstständigkeitsentwicklung scheint innerhalb der Sonderschule als großes Ziel zu bestehen. Dies spiegelt sich auch innerhalb des Lehr- und Förderplans für die Kinder wider. Nur eine Person nennt in Bezug auf die gewählte Thematik ein persönliches Ziel. Ansonsten steht die Verbesserung der Situation des Kindes im Vordergrund.

7.9 Kategorie „Konsequenzen“

Aus den Maßnahmen des Personals ergeben sich unterschiedliche Konsequenzen, sowohl für Personal als auch Kinder.

7.9.1 Positive Konsequenzen für die Beteiligten

Mehrere Personen nennen in ihren Interviews die erfolgreiche „Sauberkeitsentwicklung“, welche sie bei unterschiedlichen Kindern in ihrer Schullaufbahn erlebt haben.

Überhaupt die erste Klasse habe ich mit drei Wickelkindern begonnen und die sind mittlerweile alle sauber geworden. (44 – 45, Interview 3, Sonderschullehramt).

Diese Erfolge scheinen für das Personal eine zusätzliche Motivation für die Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen darzustellen. Als weitere positive Konsequenzen nennen interviewte Personen zum einen die Freude der Kinder an dem Fortschritt, zum anderen die Besserung bestehender medizinischer Probleme.

Na es war ganz oft die Freude der Kinder, wenn die Windel wegbleiben darf (158, Interview 10, Sonderschullehramt).

Bis auf in der Nacht Windel, tagsüber war es dann schon „windelfrei“, auch mit seinen sieben Jahren. Das war auch ein Autist, also das war wirklich ein sehr, sehr positives Erlebnis für mich, weil er selber einfach so befreit gewirkt hat. Er hat einen sehr starken Juckreiz durch Neurodermitis gehabt hat, da ist die Windel natürlich zusätzlich eine Belastung, ... (150 – 154, Interview 11, DGKP).

7.9.2 Negative Konsequenzen für die Beteiligten

Auf der anderen Seite verläuft die Kontinenzförderung in manchen Fällen nicht erfolgreich.

Und dann haben wir Kinder gehabt, da hat es nie funktioniert. Die waren dann ... ja. Und ich glaube, soweit ich das weiß, noch immer Windelträger, also da haben wir es auch probiert, aber das war ohne Erfolg (110 – 112, Interview 3, Sonderschullehramt).

Mangelnde Ressourcen beeinflussen die Umsetzung und führen bei einigen Personen zu Belastungen. So berichtet eine Interviewperson, dass die Umsetzung in der Praxis aus ihrer Sicht unbefriedigend sei und dies bei ihr auch zu emotionaler Belastung führt.

Ähm und für mich ist es oft in der Praxis schwer umzusetzen, oder sagen wir einmal so: unbefriedigend umzusetzen. Weil, ähm ich lasse im Prinzip die Hälfte der Gruppe alleine, ja, und gehe kurz mit dem Kind auf das Klo – die Betonung liegt auf „kurz“, ja. Obwohl das Kind vielleicht viel länger bräuchte dafür, [...] Und daher geht es mir oft nicht so gut mit dem Thema, weil ich es gerne anders umsetzen möchte. (46 – 53, Interview 6, Sozialpädagogik).

Auch eine andere Interviewperson berichtet darüber, dass es ihr Leid tue, wenn für die Kinder nicht so viel Zeit aufgebracht werden kann, wie sie benötigen würden.

Das ist, wenn man sich nicht genug Zeit nehmen kann, für Kinder. Weil es eben viele sind. Dann ... tut mir das auch manchmal Leid, aber es ist so. Man kann nicht für jedes Kind zehn Minuten, so viel Zeit ist nicht da am Tag. Das tut mir dann Leid, ja. Also das

ist ein Faktor, der, der, sicher schwierig ist (105 – 108, Interview 8, Unterstützungspersonal).

Eine DGKP nennt nicht ausgeschöpftes Potential und das Verbleiben bei der Inkontinenzversorgung, obwohl eine Verbesserung der Kontinenzsituation möglich wäre, als Auslöser für emotionale Belastung.

7.9.3 Zusammenfassung der Konsequenzen

Umsetzung und Ausgestaltung von kontinenzfördernden Maßnahmen, sich einstellende Erfolge oder deren Ausbleiben sowie die Arbeit unter teilweise knappen Ressourcen haben nicht nur Auswirkungen auf die Kinder, sondern auch für das Personal. Einerseits motivieren erlebte Erfolge, andererseits gehen manche Aspekte einigen Personen emotional nahe.

7.10 Kategorie „Nebenthema Sexualität“

Die Sexualität der Kinder spielt in den Rückmeldungen der interviewten Personen eine geringe Rolle. Dies liegt vermutlich an den gewählten Einschlusskriterien (Kinder im Alter von sechs bis elf Jahren). Eine Interviewperson spricht in ihrem Interview von Selbstbefriedigung, bezieht sich hierbei aber auf einen Jugendlichen. Dies kann als Bestätigung der Annahme gesehen werden, dass die Kontinenzförderung bei Jugendlichen von der sexuellen Entwicklung überlagert wird.

Und, das habe ich bei, bei einem Schüler vergessen – was wir da auch gemacht haben, vielleicht ist das auch wichtig. Er war ein, ein, ein Jugendlicher. Und ich habe ihn dann auch ein bisschen masturbieren lassen. Das war vielleicht auch... Ich bin dann vor das Klo, habe die Klotür nur angelehnt und habe ihn dann auch ein paar Minuten alleine am Klo gelassen. (158 – 161, Interview 5, Fachbetreuung).

Einer der interviewten Männer gibt an, als Mann im Zusammenhang mit körpernahen Tätigkeiten beim Ausscheidungsverhalten anders wahrgenommen zu werden. Eine weitere Interviewperson stellt die Frage, ob bei älteren Kindern die Begleitung der Kontinenzförderung durch eine andersgeschlechtliche Person überdacht werden sollte.

Ähm man muss natürlich auch schauen, die Burschen kommen in die Pubertät – ich meine, bis zum elften Lebensjahr ist jetzt das Thema noch nicht so groß, ja. Aber es gibt ja ältere Burschen. Und da muss man halt schauen, inwieweit kann ich als Frau ähm das Toilettentraining begleiten, ja. (155 – 158, Interview 6, Sozialpädagogik).

7.11 Kategorie „Inkontinenzversorgung“

Im Zusammenhang mit Kontinenzförderung bezüglich Harnausscheidung berichten die interviewten Personen auch wiederholt über die Durchführung der Inkontinenzversorgung. Die Aussagen beziehen sich auf eine regelmäßige Durchführung, teilweise zu fixen Zeitpunkten. Auch wird über den Versuch berichtet diese Handlungen ritualisiert umzusetzen. Teilweise werden diese Tätigkeiten auch in der Schulklasse durchgeführt.

Deswegen machen wir es – also bemühen uns halt, die Kinder in der Klasse zu wickeln, so gut wie es geht, dass halt diese Intimsphäre auch bewahrt wird bei den Kindern (30 – 32, Interview 5, Fachbetreuung).

Auch genannt wird die Inkontinenzversorgung als Maßnahme für Situationen, in welchen kein Toilettengang möglich ist.

Das ist dann unsere dritte „Klorunde“, wo dann auch schon die Kinder, die tagsüber keine Windel brauchen, aber für den Transport mit dem Bus zurück nach Hause eine Windel bekommen, die kriegen die dann da drauf (57 – 59, Interview 7, Hortpädagogik).

7.12 Kommunikative Validierung durch Pflegeexpertinnen

Zur „kommunikativen Validierung“ wurde versucht, InterviewpartnerInnen für eine retrospektive Besprechung der Ergebnisse zu gewinnen. Leider erklärte sich keine der InterviewpartnerInnen für eine solche Evaluation bereit, was auch an den aktuellen Einschränkungen durch die Pandemie CoVID19 gelegen haben dürfte sowie dem Umstand, dass die Interviews sich durch die Verwendung von technischen Hilfsmitteln deutlich distanzierter gestalteten als bei einem persönlichen Gespräch. Auch die Durchführung einer interdisziplinär besetzten Fokusgruppe wurde durch den Forschenden angedacht, aufgrund der Schwierigkeit, in der laufenden Pandemie mehrere Personen für ein Gruppeninterview zusammenzubringen, jedoch nicht umgesetzt. Ersatzweise wurden zwei Pflegeexpertinnen auf dem Gebiet der Kontinenzförderung im Setting schwer-mehrfachbehinderter Kinder rekrutiert, deren Expertise den Forschungsgegenstand gut abdeckten.

Die erste Pflegeexpertin, eine diplomierte Kinderkrankenschwester, verfügt über langjährige Expertise als Praxisanleitung im Sonderschulbereich für das pädagogische

Personal sowie als Gutachterin für schwer-mehrfachbehinderte Kinder. Für die weitere Forschungsarbeit wird sie als „außerklinische Pflegeexpertin“ bezeichnet.

Die zweite Expertin ist als diplomierte Kinderkrankenschwester an einem großen Schwerpunktkrankenhaus und Universitätsklinikum in Österreich in der Funktion als „Kontinenz- und Stomaberatung“ für inkontinente Kinder und Jugendliche sowie deren soziales Umfeld zuständig. Sie wird im weiteren Verlauf als „klinische Expertin“ bezeichnet.

Das Interview mit der außerklinischen Pflegeexpertin wurde unter Verwendung von ZOOM durchgeführt, die klinische Pflegeexpertin konnte als einzige in einem persönlichen Interview am Arbeitsplatz interviewt werden. Bei der außerklinischen Pflegeexpertin wurde der Schwerpunkt auf die Kategorien „Strukturelle Aspekte“, „Einstellung und Kompetenzen des Personals“, „Das individuelle Kind“ sowie auf die Grundlagen und Maßnahmen der Kontinenzförderung gelegt. Mit der klinischen Pflegeexpertin wurden weiters das „Nebenthema Sexualität“ sowie die Bedeutung der „Inkontinenzversorgung“ auf die Kontinenzförderung besprochen. Da die klinische Pflegeexpertin nur über geringe Einblicke in den Schulalltag einer Sonderschule für schwer-mehrfachbehinderte Kinder verfügt, wurde mit ihr in Bezug auf die „Strukturellen Aspekte“ nur die Subkategorie „Schnittstelle Schule – außerschulische Betreuungssituation“ besprochen.

Beide Interviews zur Validierung dauerten mit 57:38 Minuten (klinische Pflegeexpertin) und 45:01 Minuten (außerklinische Pflegeexpertin) jeweils deutlich länger als die Interviews aus der eigentlichen Datenerhebung.

Bezüglich der „Strukturellen Aspekte“ wurden von der außerklinischen Pflegeexpertin die teilweise schwierigen räumlichen Bedingungen bestätigt, beispielsweise an älteren Schulstandorten. Die Raumgestaltung dort weiche in Bezug auf Pflegeräume und Nassraumversorgung deutlich von den Vorstellungen der pflegerischen Profession ab. Auch nennt sie die häufige Verwendung des Begriffs „Wickeln“ als Hinweis darauf, dass der Aspekt des Ausscheidungsverhalten in der Sonderschule primär unter dem Aspekt der Inkontinenzversorgung gesehen wird. Der Bedarf einer konsequenten Verfügbarkeit von Ressourcen wird von ihr ebenfalls bestätigt, wobei sie auch anführt, dass Kontinenzförderung innerhalb der Schule einfach nicht den notwendigen Stellenwert habe. Der Fokus im schulischen Setting liege eher auf der Vermittlung anderer Bildungsziele, auch wenn der Lehrplan die Förderung der Selbstständigkeit

durchaus erwähnt. Sie nennt die Schule ein „pädagogisches Haus“, in welchem die Fallführung bei der Pädagogik liege und damit auch der Schwerpunkt bei der Zielsetzung für das einzelne Kind.

Die klinische Pflegeexpertin bestätigt die Angaben der außerklinischen Kollegin und nennt zudem die häufig mangelhafte Ausstattung von Schulstandorten hinsichtlich Pflegetätigkeiten allgemein (fehlende Liegen zum Durchführen des aseptischen Einmalkatheterismus beispielsweise) sowie den Mangel an professionell ausgebildetem Personal, welches das Kind bei der Durchführung von Pflegetätigkeiten unterstützen darf. Hier spricht sie von einem Graubereich, in welchem diese Tätigkeiten tatsächlich umgesetzt werden. Die Unterstützung durch Angehörige der mobilen Kinderkrankenpflege empfindet sie als (zeitlich) unflexibel und zu wenig auf das kindliche Bedürfnis angepasst.

In Bezug auf die Zusammenarbeit mit den Eltern weisen beide Pflegeexpertinnen einen weniger kritischen Zugang auf als die InterviewpartnerInnen. Die außerklinische Pflegeexpertin gibt an, nachvollziehen zu können, dass eine Förderung der Harnkontinenz für viele Eltern möglicherweise nicht die vorrangige Priorität aufweist, sondern Fortschritte in Mobilität und Sprache für die Eltern wichtiger sein könnten. Auch verweist sie darauf, dass in der Zielgruppe der Kinder häufig eine Vielzahl anderer Maßnahmen und Tätigkeiten notwendig seien. Hier bräuchte es ihrer Ansicht nach eine aufsuchende Gesundheitsversorgung, welche die unterschiedlichen Stellen und Institutionen vernetzen und die Eltern entlastend beraten kann. Die klinische Pflegeexpertin spricht in diesem Zusammenhang über Erfahrungen aus ihrer Praxis, wonach Harninkontinenz für die Eltern einen viel geringeren Leidensdruck darstellt als Stuhlinkontinenz. Ist eine Stuhlinkontinenz einmal erreicht, ist der Leidensdruck so deutlich verringert, dass eine „Windelversorgung“ bei den Kindern eher akzeptiert wird. Sie nennt als vorrangiges Ziel für die Eltern zwar das Erreichen einer „sozialen Kontinenz“, diese gelte jedoch vorrangig in Bezug auf eine bestehende Stuhlinkontinenz. Insgesamt bestätigen die beiden Expertinnen die wichtige Rolle der Eltern und der Elternarbeit, bringen aber auch einige neue, die Eltern entlastende Argumente in die Diskussion ein.

Die außerklinische Pflegeexpertin bestätigt im Zusammenhang mit der Kategorie „Einstellung und Kompetenzen des Personals“ die mangelnde Ausbildung der pädagogischen Berufe und verweist darauf, dass die Unterstützung bei der

Ausscheidung nur wenige Stunden der UBV-Schulung umfasst. Der Schwerpunkt liege hierbei zudem nicht im pädiatrischen Setting. Die Profession der Pflege und die der Pädagogik verfügen ihrer Ansicht nach auch über eine unterschiedliche Fachsprache, was die Verwendung von Fachliteratur aus dem pflegerischen Kontext für das pädagogische Personal zur Aus-, Fort- und Weiterbildung erschwert.

Im Hinblick auf die Kategorie „Das individuelle Kind“ wird die Bedeutung der außerschulischen Vorarbeit durch beide Pflegeexpertinnen bestätigt sowie betont, dass personenbezogene Vorlieben der Kinder akzeptiert werden müssen. Dies sei ein Umstand, der ihrer Ansicht nach allen Personen, gerade in Hinblick auf intime Tätigkeiten wie dem Ausscheidungsverhalten, zustehe. „Anspruchsvolle Verhaltensweisen“ finden sich laut außerklinischer Pflegeexpertin auch bei durchschnittlich entwickelten Kindern. Der Einsatz des Ausscheidungsverhaltens als bewusste emotionale Ausdrucksweise wird von der klinischen Pflegeexpertin vehement in Abrede gestellt, ein bewusstes Einkoten oder Einnässen läge ihrer Erfahrung nach bei keinem Kind vor.

Die „Grundlagen der Vorgehensweise“ werden im Großen und Ganzen von beiden Pflegeexpertinnen bestätigt. Von Seiten der klinischen Pflegeexpertin wird bei „Einbezug des Kindes“ empfohlen, bereits zu Beginn der Kontinenzförderung mit dem Kind feste Ziele festzulegen, beziehungsweise wenn dies mit dem Kind nicht möglich ist, mit den Eltern. Im Zusammenhang mit der Subkategorie „Evaluation und Ursachensuche“ nennt sie auch die Möglichkeit einer interdisziplinär besetzten Gruppe, welche den ganzheitlichen Bedarf des Kindes genauer erhebt und bei Bedarf nochmals detailliert organische Ursachen abklärt. Hier sieht sie auch das Problem, dass häufig an einer ersten Diagnose festgehalten wird und eine weiterführende Untersuchung danach ausbleibt. Ebenso wird von ihr eine routinemäßige Vorgehensweise nach immer gleichem Schema als förderlich bestätigt und die Bedeutung der Hygiene als Teil der Kontinenzförderung als wichtig betont. Die außerklinische Pflegeexpertin verweist in diesem Zusammenhang nochmals darauf, dass zur Einschulung des Kindes teilweise schon viel Zeit ohne Förderung verstrichen sei, die nicht immer einfach aufgeholt werden könne. Auch dass ein „neutraler Umgang“ unter der Subkategorie „allgemeine Herangehensweise“ von Seiten der Eltern nicht immer gewährleistet werden kann, da mit dem Ausscheidungsverhalten eine große Belastung einhergehen kann, sieht sie als erschwerend an.

Bei den konkreten Maßnahmen zur Kontinenzförderung betont die außerklinische Pflegeexpertin, dass in Bezug auf die Subkategorie „Elternarbeit“ nicht an, sondern mit den Eltern gearbeitet werden müsse. Ansonsten bestätigt sie, dass in der Sonderschule eine Vielzahl an Maßnahmen umgesetzt werde, es sich hierbei aber oft um vorrangig „pädagogische“ Maßnahmen handle, welche in pflegerischen Institutionen so kaum beobachtet werden könnten – oder gänzlich unüblich wirkten. Konkret nennt sie hier den WC-Besuch in der Gruppe oder das Urinieren auf die in die Toilette gelegte Inkontinenzhose. Sie verweist auch darauf, dass trotz guter Ideen in der Praxis meist weit weniger Kontinenzförderung umgesetzt werde als wünschenswert sei, wobei sie in Hinblick auf die strukturellen Bedingungen Verständnis für das pädagogische Personal äußert. Von Seiten der klinischen Pflegeexpertin wurde in Bezug auf die „einheitliche Tagesstruktur“ betont, dass trotzdem individuelle Zeichen in Hinblick auf das Ausscheidungsverhalten der Kinder beachtet werden sollten. Unabhängig von der Kategorie „Ablauf des Toilettengangs vermitteln“ spricht sie in ihrem Interview davon, den Kindern auch andere Möglichkeiten des WC-Gangs zu zeigen, beispielsweise unter Verwendung eines Teddybären. Bei der Subkategorie „Angenehme Situationsgestaltung“ nennt sie weiter die Notwendigkeit angepasster WC-Brillen sowie das Vorhandensein von Hockern oder anderen Fußstützen, um eine gute Entlastung des Beckenbodens zu ermöglichen. Hier erweitert sie den Umstand der fehlenden Hilfsmittel durch spezifisches Fachwissen. „Positive Verstärkung“ hat sie selbst auch in ihrer Spezialambulanz mehrfach erlebt und nennt hierbei vor allem „gemeinsame Aktivitäten und Zeit“ als wertvolle Verstärker.

In Bezug auf das „Nebenthema Sexualität“ bestätigt die klinische Pflegeexpertin den Genderaspekt. Die Schwierigkeit, männliche Jugendliche durch mehrheitlich weibliches Personal bei der Kontinenzentwicklung zu begleiten, beruhe teilweise auch auf dem kulturellen Hintergrund der betroffenen Jugendlichen. Ansonsten sieht sie den Aspekt der Sexualität als sehr wichtig an, welcher frühzeitig angesprochen werden solle, da die Sexualentwicklung zunehmend früher beginne. Bezüglich Inkontinenzversorgung verweist sie zudem auf die Schwierigkeit, dass handelsübliche Inkontinenzprodukte fast ausschließlich aus dem Erwachsenenbereich stammen und kaum Produkte für Kinder zur Verfügung stehen. Weiter nennt sie den Bedarf an „coolen“ Inkontinenzprodukten für Burschen und erläutert, dass eine

Einlagenversorgung von diesen häufig abgelehnt werde, weil die Verwendung dieser als eher weiblich angesehen werde.

Insgesamt bestätigen beide Expertinnen die Ergebnisse und erläutern sie aus ihrer Sicht näher. Die letzten beiden Punkte zum Nebenthema Sexualität wurden von der klinischen Expertin neu in die Ergebnisse eingebracht. Auch an anderen Stellen, zum Beispiel bei Erklärungsversuchen zum elterlichen Verhalten, kamen durch die umfangreiche Validierung neue Erkenntnisdetails in die Diskussion, die zu einem tieferen Verständnis der Materie führen können. Daran anschließend wurde die Grafik einerseits strukturiert, andererseits erweitert um die Perspektive der Pflegeexpertinnen.

Die Umsetzung der kontinenzfördernden Maßnahmen präsentiert sich zusammenfassend ausgehend vom grundlegenden Phänomen der Harninkontinenz. Die Ziele des Personals (Persönliche Ziele, Körperliche Ziele, Selbstständigkeitsentwicklung und Soziale Ziele) stellen die Motivation für die Umsetzung der Maßnahmen dar, aus welchen sich wiederum unterschiedliche Konsequenzen für Personal und die betroffenen Kinder ergeben können.

Die konkrete Umsetzung wird durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst, welche sich sowohl förderlich als auch hemmend auswirken können. Bestimmte Maßnahmen – konkret die Zusammenarbeit mit der außerschulischen Betreuungssituation, die konkrete Situation in der Klasse und der Einbezug von Unterstützungspersonal – kann dabei entweder positiv oder negativ auf die Umsetzung wirken.

Die Umsetzung der Kontinenzförderung resultiert in unterschiedlichen Maßnahmen, welche in den vorangegangenen Kapiteln bereits ausführlich dargestellt wurden. Beeinflusst werden diese Maßnahmen von der „Einstellung und Kompetenz des Personals“ als auch den „Grundlagen der Vorgehensweise“.

Farblich anders gekennzeichnet sind die bestimmenden Rahmenbedingungen aus Sicht der Pflegeexpertinnen: die Schule unter der Fallführung der Pädagogik, die unterschiedliche Sprache zwischen den Professionen und der rechtliche Graubereich bezüglich der Durchführung bestimmter kontinenzfördernder Maßnahmen.

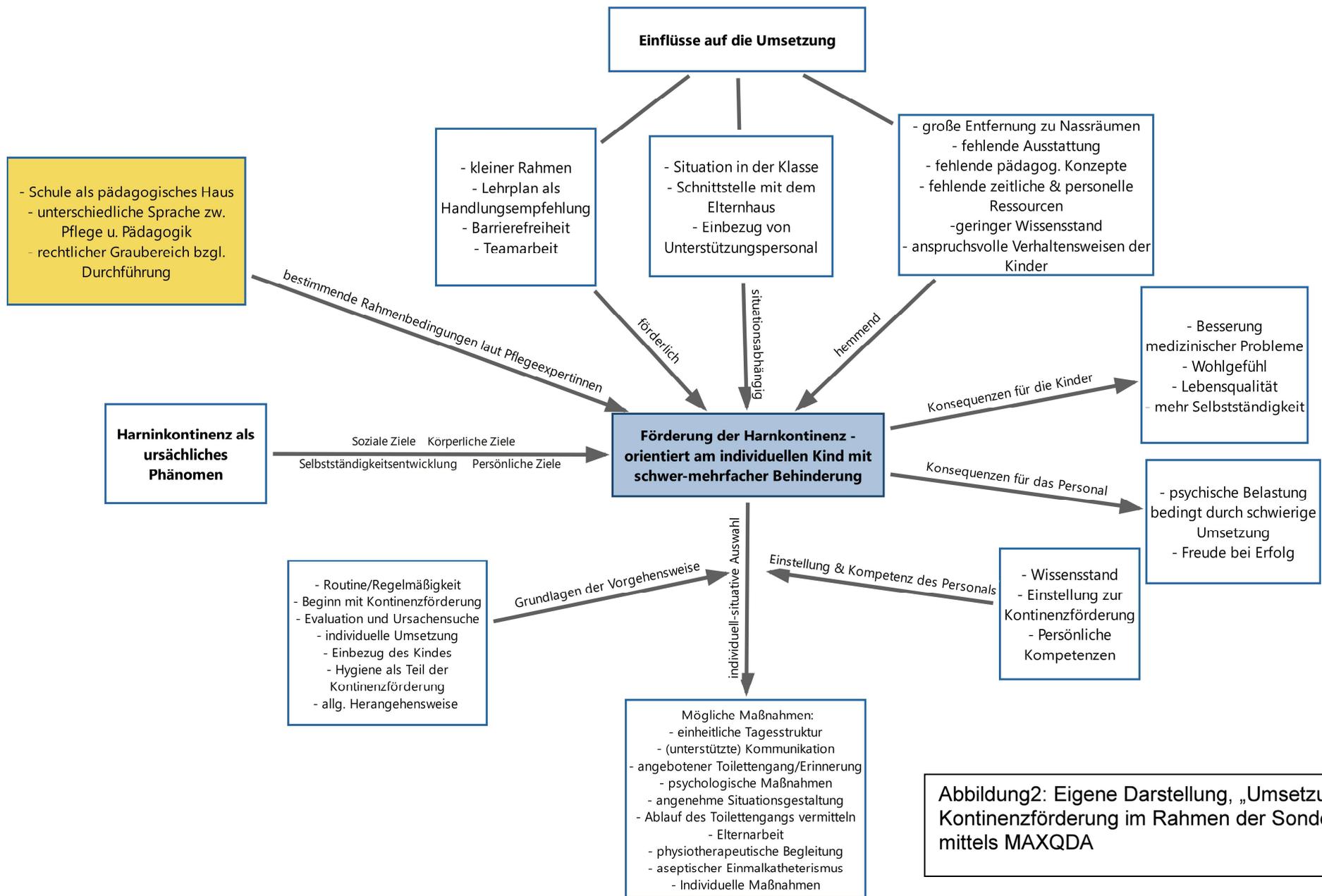


Abbildung2: Eigene Darstellung, „Umsetzung der Kontinenzförderung im Rahmen der Sonderschule“, mittels MAXQDA

8. Diskussion der Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit unter Berücksichtigung der zuvor gestellten Forschungsfragen und im Vergleich mit der Forschungsliteratur diskutiert.

Die erste Forschungsfrage untersuchte den Stellenwert der Kontinenzförderung (im Zusammenhang mit der Harnausscheidung) für die unterschiedlichen Berufsgruppen im Rahmen der Sonderschule bei der Betreuung schwer-mehrfachbehinderter Kinder. Bei der Auswahl der InterviewpartnerInnen wurde versucht, möglichst viele Berufsgruppen aus dem Bereich Sonderschule zu befragen. Insgesamt erklärten sich in verschiedenen österreichischen Bundesländern unterschiedlich viele Auskunftspersonen unter den angefragten Berufsgruppen zu einem Interview bereit. Daher kann die Stichprobe dem Anspruch auf Vergleichbarkeit unter den Berufsgruppen nicht genügen. Eine Gruppeninterpretation der Ergebnisse ist daher nur teilweise möglich.

Aus der Literatur geht hervor, dass die Deckung pflegerischer Bedürfnisse einen Teil des Aufgabenfeldes der in der Sonderschule angestellten PädagogInnen darstellen kann (Fornefeld, 2008). Vorliegende internationale Studien ergeben keine klare Perspektive auf die Thematik der Kontinenzförderung. Während in der Erhebung von Schlüter (2013) die meisten Befragten pflegerische Tätigkeiten als Aufgabenbereich der PädagogInnen in Deutschland sehen, melden in der im Setting der Vorschule durchgeführten Studie von Shoshani und Schreuer (2019) die zehn interviewten AssistenzpädagogInnen in Israel zurück, ihre Rolle im Zusammenhang mit Toiletentraining eher in der Beratung und Assistenz der Eltern zu sehen.

Die Diskrepanz der Sichtweisen scheint sich auch in den im Rahmen dieser Arbeit geführten Interviews mit den weiblichen Sonderschulpädagoginnen zu bestätigen. Die Harnausscheidung wird von allen Befragten offensichtlich als Ansatzpunkt für pädagogische Maßnahmen gesehen. Die Interventionen werden von den Sonderschulpädagoginnen unter dem Aspekt der Vermittlung von Fertigkeiten und sozialen Normen gesetzt. Als großes Ziel steht die Förderung der Selbstständigkeit über der Interaktion. Die Förderung der Selbstständigkeit wird von fast allen interviewten Personen (zehn von elf) über die unterschiedlichen Professionen zurückgemeldet, wobei es stark um die Reduktion der Abhängigkeit von anderen

Personen geht und um die Verbesserung der Chancen außerhalb der Sonderschule, beispielsweise bei der Option auf einen Platz in einer Wohngemeinschaft oder Werkstätte. Dieses Lernziel findet sich auch im „Lehrplan der Sonderschule für schwerstbehinderte Kinder (Kinder mit erhöhtem Förderbedarf)“, welcher die Förderung der Selbstständigkeit und die Vermittlung von Lebensaktivitäten und -fertigkeiten anführt. So verweist der Lehrplan darauf, dass die Bereitschaft, des Lehrpersonals Pflēgetätigkeiten pädagogisch umzusetzen als förderlich angesehen wird (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-e). Die interviewten Sonderschulpädagoginnen geben eine große Bandbreite der persönlichen Motivation bezüglich der Thematik an. So scheinen einige Personen motivierter zu sein als andere, was die Umsetzung von Kontinenzförderung angeht, und daher bereit zu sein mehr Methoden anzuwenden. Nur eine Interviewperson schreibt ihrer Profession und auch der Schule allgemein eine eher geringe Rolle bei der Thematik zu und sieht die Hauptverantwortung im außerschulischen Setting, in erster Linie bei den Eltern. Diese Ansicht findet sich auch bei den AssistenzpädagogInnen in der Studie von Shoshani und Schreuer (2019) im Vorschulsetting. Tatsächlich übernehmen die Lehrpersonen in der Untersuchung in Israel aber weit mehr Aufgaben als ihnen lieb ist, da sie Defizite des Elternhauses ausgleichen wollen. Die Mitverantwortung des Elternhauses wird von fast allen im Rahmen der vorliegenden Arbeit befragten österreichischen Sonderschulpädagoginnen betont. Die Übernahme von Pflēgetätigkeiten scheint dabei für niemanden ein Problem darzustellen. Der Stellenwert der Thematik für Sonderschulpädagoginnen erscheint stark abhängig von den jeweiligen strukturellen Ressourcen und davon, wieviel Verantwortung die Berufsgruppe der PädagogInnen von Seiten der Organisation bei körpernahen Unterstützungstätigkeiten im Zusammenhang mit der Harnausscheidung übernimmt. So steht an vielen Standorten eigenes Personal für die Durchführung der Inkontinenzversorgung zur Verfügung, was die Berührungspunkte der PädagogInnen mit dieser Thematik reduziert. Wenn kein Personal zur Verfügung steht, nimmt die Förderung der Harnkontinenz einen höheren Stellenwert ein als dort, wo Inkontinenzversorgung und Toiletentraining von HortassistentInnen übernommen werden, oder wenn auf - dem Kind individuell zugeteiltes - Unterstützungspersonal innerhalb der Klasse (z. B. auch mobile Pflegedienste wie die MOKI) zurückgegriffen werden kann. Insgesamt scheint die Wichtigkeit der Thematik jedoch allen befragten Sonderschullehrerinnen bewusst zu

sein, wobei für eine Interviewperson eventuell sogar mehr Beachtung des Themas wünschenswert wäre.

Professionell betont wird der Stellenwert der Kontinenzförderung bei Angehörigen von Berufsgruppen aus dem therapeutischen oder pflegerischen Bereich. Interviewpersonen aus diesen Berufsgruppen scheinen vor allem auf ihr fundiertes Fachwissen zugreifen zu können und äußern sich differenzierter zum Thema. Die Sichtweise der (einzigen interviewten) Physiotherapeutin ist beispielweise deutlich geprägt von einem hohen Maß an Hintergrundwissen bezüglich Beckenboden, möglicher Maßnahmen und Vorgehensweisen bei der Kontinenzförderung. Die genannten Themen spielen in ihrer Fachausbildung eine große Rolle. Für die involvierten DGKP scheint Kontinenzförderung ebenso einen hohen Stellenwert zu haben, wenngleich die jeweils vorliegenden Bedingungen sich deutlich voneinander unterscheiden. So arbeitet eine Interviewperson aus dem Bereich Pflege in einer Sonderschule mit angeschlossenem Schulheim, wo auch Nachtdienste geleistet werden, während die andere an ihrem Standort die Aufsicht über die angestellten, pflegerische Handlungen ausführenden PflegeassistentInnen hat. So bedeutsam das Thema Harninkontinenz bzw. Kontinenzförderung auch in der Ausbildung zum gehobenen Dienst der Gesundheits- und Krankenpflege sein mag, innerhalb der Sonderschule wird die Expertise der DGKP offenbar nur punktuell angefordert bzw. genutzt. Beide interviewten DGKP führen laut eigenen Aussagen nach einem fix vorgegebenen Zeitplan konkrete Pflegetätigkeiten nur bei ganz bestimmten Kindern durch (im Zusammenhang mit dem Thema dieser Forschungsarbeit handelte es sich vornehmlich um aseptischen Einmalkatheterismus). Wie im „Theoretischen Bezugsrahmen“ und unter „Definitionen“ beschrieben, werden diese Maßnahmen an Sonderschulstandorten oft auch durch mobile Kinderkrankenpflegedienste durchgeführt. Die außerklinische Pflegeexpertin bestätigt in der Validierung der Ergebnisse diese untergeordnete Rolle der Pflege im schulischen Bereich und beschreibt die Sonderschule als eine vorrangig pädagogische Einrichtung, in welcher die Pädagogik eben auch die Fallführung innehat. Insgesamt kann auf Grundlage der durchgeführten Interviews festgestellt werden, dass der gehobene Dienst der Gesundheits- und Krankenpflege die Relevanz der Kontinenzförderung betont, seine pflegerische Expertise innerhalb des laut GUK § 16 zugeschriebenen Bereichs in österreichischen Sonderschulen aber nur bedingt ausüben kann, sofern diese Berufsgruppe dort überhaupt anzutreffen ist. Nur eine Interviewperson spricht dezidiert

darüber, dass die Sonderschule einen pädagogischen Vordergrund hat, pflegerisch-medizinische Tätigkeiten jedoch über die Kompetenzen des diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonals laufen. Ansonsten scheint es nach den Interviews dieser Arbeit so, als wäre an den meisten Sonderschulstandorten keine pflegerische Profession vorhanden, welche für pflegerische Belange herangezogen werden kann (wie es gesetzlich im Sinne der pflegerischen Vorbehaltstätigkeiten eigentlich sein sollte). Hier wäre ein Anknüpfungspunkt für die derzeit in Österreich diskutierte Implementierung der „Schulgesundheitspflege“ gegeben, welche auch in §12(5) im GuKG abgebildet wird (Rechtsinformationssystem des Bundes, o.j.-d).

Im Vergleich mit den interviewten Sonderschulpädagoginnen hat der Umgang mit dem Ausscheidungsverhalten der Kinder für alle interviewten Personen aus den Berufsfeldern der Fachsozialbetreuung, Sozialpädagogik und Hortpädagogik eine größere Bedeutung. Nicht alle Interviewten können dabei auf Unterstützung durch professionelles oder angelerntes „pflegerisches“ Personal zurückgreifen, beispielweise Personal mit UBV-Ausbildung. Insgesamt verweisen die Angehörigen dieser Berufsgruppen in ihren Antworten daher mehrfach auf strukturelle Aspekte bei ihrer Arbeit. Umstände wie die alleinige Verantwortung für eine Gruppe Kinder im Rahmen des Hortbetriebes, das Fehlen von Unterstützungspersonal und geringe Zeitressourcen hemmen demnach die Umsetzung von Maßnahmen zur Förderung der Kontinenz – und können dazu führen, dass deren Umsetzung zu deren Bedauern zu kurz kommt.

Einen geringen Stellenwert einer tatsächlichen Kontinenzförderung gab die Interviewperson aus dem Bereich des Unterstützungspersonals an. Das einzige Interview aus dieser Berufsgruppe beschreibt die Durchführung der Inkontinenzversorgung (nicht: Kontinenzförderung!) nach einem vorgegebenen Zeitplan als Hauptaufgabe. In den Zeiträumen zwischen diesen fixen Runden werden innerhalb der Klassen teilweise Kinder beim Toilettentraining unterstützt, wobei zu den dabei getroffenen Maßnahmen zwar nur geringes Wissen beschrieben, jedoch eine Verbesserung der Selbstständigkeit als erstrebenswert angesehen wird. Diese Situation für das Unterstützungspersonal wird auch von einigen anderen InterviewpartnerInnen indirekt beschrieben und bestätigt. Teilweise findet demnach im Rahmen der routinemäßigen Inkontinenzversorgung offenbar auch unstrukturiertes Toilettentraining mit Hilfe des Unterstützungspersonals statt. Da die Maßnahmen jedoch zu vorgegebenen Zeiten durchgeführt werden und den

Unterstützungspersonen nach eigener Aussage wichtige Hintergrundinformationen dazu fehlen, wird Kontinenzförderung hierbei scheinbar kaum strukturiert eingeplant.

Auch wenn sie im Rahmen der Forschungsfrage ausgeschlossen wurden, sollte aufgrund der vielen Rückmeldungen die Personengruppe der Eltern im Zusammenhang mit dem Stellenwert der Thematik betrachtet werden. Mehrere Interviewpersonen betonen die Bedeutung der Eltern, unter anderem mit Verweis auf das deutliche Mehr an Zeit, welches von den Kindern im Rahmen der Familie verbracht wird. Der Stellenwert der Thematik Kontinenzförderung scheint innerhalb der Elterngruppe aus Sicht des schulischen Personals sehr unterschiedlich gewichtet zu sein. Die Zusammenarbeit mit ihnen wird von den unterschiedlichen Berufsgruppen scheinbar auch als nicht erfolgreich erlebt. Fast alle InterviewpartnerInnen berichten über Gründe der erschwerten Zusammenarbeit, wobei unter anderem „kein Interesse“, „Beibehalten einer Inkontinenzversorgung“ und „Nichtannahme von Unterstützungsangeboten“ genannt werden – sämtlich Hinweise auf einen scheinbar geringen Stellenwert des Themas. Dies deckt sich auch mit den Ergebnissen der Studie von Shoshani und Schreuer (2019). Nur eine Interviewperson spricht davon, dass Kontinenzförderung zu den Aspekten zähle, welche Eltern bevorzugt mittragen würden. Diese Hinweise zur Bewertung des Themas durch die Eltern der Kinder werden auch im Rahmen der kommunikativen Validierung von der außerklinischen Pflegeexpertin untermauert, welche ausführt, dass ihrer Erfahrung nach Kontinenzförderung bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung in vielen Familien eine geringere Priorität eingeräumt wird im Vergleich zu Themen wie sprachliche Kompetenz oder Mobilität. Auch verweist diese Pflegeexpertin darauf, dass Eltern häufig aufgrund anderer Verpflichtungen, beispielsweise Berufstätigkeit oder weitere Kinder, wenig Ressourcen für die Förderung der Harnkontinenz aufbringen können, da die Behinderung des betroffenen Kindes bereits einen hohen Mehraufwand im Vergleich zu durchschnittlich entwickelten Kindern fordert. Die Inkontinenzversorgung durch die Eltern beschreibt die außerklinische Pflegeexpertin auch als gewachsene Intimität, welche die Eltern häufig möglicherweise gar nicht störe, da sie aufgrund der oft komplizierten Vorgeschichte teilweise über den Status Quo einfach nur dankbar seien und die Inkontinenz als gegeben hinnähmen.

Abschließend lässt sich feststellen, dass eine Förderung der Harnkontinenz über alle Berufsgruppen hinweg durchwegs als wichtig angesehen und dem Thema in den Interviews ein unterschiedlicher, aber eher hoher Stellenwert eingeräumt wird, der

Maßnahmen-Umsetzung im Berufsalltag jedoch häufig nicht die entsprechende Priorität zukommt und diese von struktureller Seite laut Aussage der InterviewpartnerInnen oft insofern vernachlässigt wird, dass personelle und zeitliche Ressourcen sowie eine spezifische Ausbildung des Personals zu diesem Thema sehr eingeschränkt sind. Hierzu lässt sich hinterfragen, inwiefern die pädagogische Leitungsfunktion des einzelnen Sonderschulstandorts überhaupt Einfluss nehmen kann, dass der Thematik der notwendige Stellenwert eingeräumt wird.

Die häufige Verwendung des Begriffs des „Wickeln“ über viele Interviews hinweg, deutet auch auf einen nachrangigen Stellenwert der Kontinenzförderung im Sonderschulsetting allgemein hin. Dieser Umstand wurde auch von der außerklinischen Pflegeexpertin angesprochen, welche den Begriff als Bestätigung sieht, dass der Fokus auf der Versorgung einer bestehenden Inkontinenz liegt.

Die zweite Forschungsfrage sollte Strategien zur Umsetzung der Förderung der Harnkontinenz durch die involvierten Berufsgruppen erheben. Von Seiten der befragten Personen wurden unterschiedliche Strategien und Maßnahmen zurückgemeldet. Viele dieser Maßnahmen finden sich auch in der einleitenden Literatur bereits beschrieben. Einzelne Maßnahmen erscheinen aus Sicht der professionellen Pflege speziell auf das Setting der Sonderschule zugeschnitten. Im Rahmen dieser Arbeit wurden die genannten Maßnahmen geclustert in die Bereiche: „Physiotherapeutische Maßnahmen“, „Aseptischer Einmalkatheterismus“, „Elternarbeit“, „Kommunikation“, „Psychologische Maßnahmen“, „Individuelle Maßnahmen“, „Angebotener Toilettengang und Erinnerung“, „Angenehme Situationsgestaltung“, „Ablauf des Toilettengangs vermitteln“ und „Einheitliche Tagesstruktur“.

Neben den konkreten Maßnahmen gilt es den interviewten Personen zufolge eine Reihe an grundlegenden Vorgangsweisen und Methoden bei der Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen zu berücksichtigen. So betonen mehrere InterviewpartnerInnen, dass es einer geduldigen und einfühlsamen Umsetzung der konkreten Handlung und des Aufbaus einer Beziehung mit dem Kind bedarf. Kontinenzfördernde Maßnahmen bedürfen einer überlegten Implementierung sowie einer Evaluation der getroffenen Methodik. Die konkrete Umsetzung muss sich an den individuellen Voraussetzungen und Bedingungen des einzelnen Kindes orientieren und mit diesem gemeinsam erarbeitet werden. Die Umsetzung sollte einfühlsam und

mit Geduld erfolgen, wobei die routinierte und regelmäßige Umsetzung häufig betont wird. Göb (2008) nennt in der Literatur den Einbezug von fixen Bezugspersonen als sinnvoll, was auch in fünf Interviews zurückgemeldet wurde.

„Physiotherapeutische Maßnahmen“, in erster Linie in Form des „Strukturierten Beckenbodentrainings“, wurden von der interviewten Physiotherapeutin genannt und finden auch in der Literatur zur allgemeinen Kontinenzförderung häufig Erwähnung (DNQP, 2014; Gansch et al., 2008; Göb, 2008; Yoo & Spencer, 2018). Als mögliche Vorgehensweise nennt die interviewte Physiotherapeutin den Einbezug von unterschiedlichen Sitzmöglichkeiten und Anwendung von Atemtechniken zur Beckenbodenentspannung, was auch die klinische validierende Expertin bestätigt.

Als weitere Maßnahme wurde der „aseptische Einmalkatheterismus“ genannt, welcher laut Interviews ausschließlich von diplomiertem Pflegepersonal umgesetzt wird. Auch dieser findet sich in der Literatur beschrieben (DNQP, 2014; Yoo & Spencer, 2018). Im Zusammenhang mit dem „aseptischen Einmalkatheterismus“ wurde auch die Anleitung der Kinder zur selbstständigen Durchführung (sofern möglich) genannt, was auch bei Göb (2008) beschrieben wurde.

Häufige kontinenzfördernde Maßnahme stellen im Rahmen der Sonderschule der angebotene Toilettengang und das regelmäßige Erinnern an die Urinausscheidung dar. Beides wird von vielen Berufsgruppen genannt und ist demnach innerhalb der Sonderschule eine zentrale Intervention. Auch das DNQP (2014), Yoo und Spencer (2018), Göb (2008) und Shoshani und Schreuer (2019) nennen in ihren Arbeiten die Erinnerung an die Miktion und das wiederholte Angebot des Toilettengangs als mögliche Intervention bei Harninkontinenz.

Eine „angenehme Situationsgestaltung“ findet sich in den Rückmeldungen von mehreren Berufsgruppen. Auch wenn diese Maßnahme wenig konkret und unspezifisch erscheint, wird sie auch in der Literatur erwähnt, wie zum Beispiel in Form von „Umgebungsanpassung“ (DNQP, 2014; Yoo & Spencer, 2018), Sicherstellung eines positiven Umfeldes (Baird et al., 2019) sowie „Förderung des Wohlbefindens“ und „Entspannungstechniken“ (Gansch et al., 2008; Göb, 2008).

Psychologische Maßnahmen, vornehmlich die positive Verstärkung, wurden häufig genannt und finden sich ebenso in der Literatur wieder (Chang et al., 2011; Cocchiola Jr. et al., 2012; Lee et al., 2014; Mruzek et al., 2019). Als Verstärker zur Anwendung

kommen laut Interviews Süßigkeiten, emotionale Belohnung, Sticker und Aktivitäten. Konditionierung wird in nur einem Interview erwähnt, wobei eine Melodie als Reiz herangezogen wurde. Die Verbindung des Toilettengangs mit einem Reiz wurde auch von Lee et al. (2014) angewendet, wobei dabei ein beliebtes Video den auslösenden Reiz darstellte. Das DNQP nennt die positive Verstärkung als Begleitmaßnahme beim angebotenen Toilettengang (DNQP, 2014).

Besondere Kommunikationsformen sind eine häufig genannte Maßnahme im Setting der Sonderschule, insbesondere im Sinne des Konzepts der „Unterstützten Kommunikation“. Mit Ausnahme einer interviewten Person nennen alle anderen die entsprechenden Maßnahmen als Methode für die Umsetzung von Kontinenzförderung, mit welcher vor allem das Profil „abhängig erreichte Kontinenz“ verfolgt wird. In der eingangs recherchierten Literatur findet sich die Maßnahme der „Kommunikation“ bei Lee et al. (2014) wieder, sowohl die aktive Aufforderung im Sinne einer verbalen Kommunikation als auch durch Anwendung von Bildkärtchen und Videosequenzen des gewünschten Handelns. Auch Göb (2008) nennt die verbale/nonverbale Mitteilung als Maßnahme, ebenso wie das DNQP (2014) im Zusammenhang mit dem „angebotenen Toilettengang“ die verbale Ansprache erwähnt, um die Aufmerksamkeit der Person auf die Blase zu lenken.

Die Schaffung einer „einheitlichen Tagesstruktur“, wie sie in acht Interviews zurückgemeldet wurde, findet sich so nicht in der Literatur beschrieben. Vorgegebene Toilettenzeiten werden zwar durch das DNQP (2014) genannt, häufig jedoch als Teil eines Maßnahmenbündels oder im Rahmen einer Kontrollgruppe (Chang et al., 2011; Cocchiola Jr. et al., 2012; Lee et al., 2014; Mruzek et al., 2019). Das DNQP (2014) betont hierbei auch, dass es sich um eine meist „institutionalisiert“ geprägte Maßnahme handelt. Hier wäre zu überlegen, ob diese strukturelle Maßnahme nicht vergleichbar ist mit der Gestaltung einer Tagesstruktur durch das elterliche Umfeld und im Setting der Sonderschule auch der Institution mit ihrer spezifischen Unterrichts-Pausen-Struktur angepasst ist.

Den „Ablauf des Toilettengangs vermitteln“ (als Maßnahme von drei Interviewpersonen beschrieben) findet in der Theorie keine Erwähnung. Es scheint hierbei darum zu gehen, Abläufe und Vorgehensweisen zunächst theoretisch zu vermitteln, bevor diese praktisch umgesetzt werden. Als Möglichkeiten des Wissenstransfers werden Bilderbücher, Fotos und Lernen durch Nachahmung

genannt. Diese Vorgehensweise scheint einerseits typisch für das Schulsetting (auch in anderen Fächern, zum Beispiel Verkehrserziehung, erfolgt zunächst eine theoretische Fundierung), andererseits auch angelehnt an das familiäre kleinkindliche Toilettentraining, wo auf thematisch passende Bilderbücher oder den Nachahmungseffekt des elterlichen oder geschwisterlichen Toilettengangs gesetzt wird.

„Elternarbeit“ beschreibt die Vorgehensweise der Kontinenzförderung in Absprache mit den Eltern. Wie beide Expertinnen in der kommunikativen Validierung ausführen, sollte es sich hierbei um die Arbeit mit den Eltern als PartnerInnen handeln. Auch Göb (2008) nennt den „Einbezug von Bezugspersonen“ sowie die „Erhebung der individuellen Ausgangssituation des Kindes und seines Umfeldes“ als Maßnahme im Zusammenhang mit der Pflegediagnose „Enuresis (Einnässen)“. Der Einbezug von Eltern wird weiters von Lee et al. (2014) sowie Shoshani und Schreuer (2019) betont. Hier zeigt sich – wie bereits oben angedeutet – deutlich, dass Eltern auch im schulischen Bereich nicht aus der Thematik exkludiert werden können bzw. umgekehrt diese die (finale) Kontinenzförderung nicht ausschließlich an die Schule delegieren können.

„Individuelle Maßnahmen“ beschreiben weitere unterschiedliche Zugänge und Maßnahmen, welche sich an der individuellen Situation des betroffenen Kindes und seiner schulischen Umgebung orientieren. Diese Maßnahmen lassen sich keiner Kategorie klar zuordnen und finden sich entsprechend des jeweils differenzierten Einzelfalls nur teilweise in der Literatur wieder. Das „Plätschern mit Wasser“ als auslösender Reiz lässt sich beispielsweise bei Göb (2008) als Stimulation der Harnausscheidung finden. Es kann davon ausgegangen werden, dass es - ähnlich dem Beispiel mit einer in der Toilette liegenden Inkontinenzversorgung - in der Praxis eine Vielzahl an weiteren Maßnahmen gibt, welche aus einer individuellen Situation (bedingt durch Aspekte des Sonderschulstandorts, des Personals und des individuellen Kindes) hervorgegangen sind.

Von den interviewten Personen wurden unterschiedlichste Umstände und Faktoren genannt, welche bei der Umsetzung der Kontinenzförderung förderlich oder hemmend sein können. Auch diese wurden bei der Auswertung thematisch geordnet.

So stellen räumliche Bedingungen und Ausstattung innerhalb der Sonderschule einen bedeutenden Einflussfaktor dar. Eine Interviewperson berichtet über Klassenräume,

welche sich teilweise weit entfernt von den Toiletten befinden, und die zudem fehlende Barrierefreiheit auf dem Weg dorthin, während andere Interviewpersonen das Fehlen bzw. Vorhandensein von adäquaten Hilfsmitteln nennen, welche dem Gewicht der betroffenen Kinder angepasst sind. So wird die Pflēgetätigkeit in einem Fall häufig im Klassenraum durchgeführt. In der kommunikativen Validierung wird dieses Thema auch von beiden Pflēgeexpertinnen angesprochen. Die außerklinische Pflēgeexpertin betont, dass die räumliche Ausstattung abhängig davon sei, ob es sich um einen alten Schulstandort handle und dort eine Nassraumversorgung, wie es in pflegerisch geführten Institutionen Standard sei, gegeben sei. Die klinische Pflēgeexpertin nennt ebenso das Fehlen von eigenen Räumen sowie auch von Pflēgelegen, zum Beispiel zum Durchführen des Einmalkatheterismus, als erschwerend und für die Umsetzung von Kontinenzförderung wenig förderlich. Auch betont sie die Notwendigkeit von angepassten Hilfsmitteln wie Hockern und Fußstützen.

Nur eine Interviewperson nennt als Erschwernisfaktoren einen intensiven und stressigen Schulalltag, das Fehlen von pädagogischen Konzepten zur Umsetzung von Kontinenzförderung im Zusammenhang mit der Personengruppe schwer-mehrfachbehinderter Kinder sowie die Schwierigkeit, allgemeingültige Aussagen über die Vorgehensweise bei einer heterogen geprägten Personengruppe zu treffen. Auch das Fehlen von Fachliteratur wird von dieser Interviewperson angesprochen, was von der außerklinischen Pflēgeexpertin insofern bestätigt wird, als dass vorhandene pflegerische Fachliteratur nicht die „Sprache“ der Pädagogik treffe, weil diese von ganz anderem Grundwissen und Zugang zur Thematik ausgehe.

Mehrere Personen berichten über den Mangel an zeitlichen (sieben Interviews) und/oder personellen Ressourcen (fünf Nennungen), wobei in einigen Fällen ein Mangel an beiden Ressourcen bestehe. Eine der Interviewpersonen führt in diesem Zusammenhang die besonderen Bedingungen im Rahmen der Nachmittagsbetreuung an, wo auch Kontinenzförderung umgesetzt werde. Auf der anderen Seite wurde von einigen InterviewpartnerInnen ausreichende personelle Unterstützung (sechs Nennungen) zurückgemeldet.

Als förderlich wurde von jeweils einer Person der kleine Rahmen innerhalb der Klasse und die Umsetzung von Unterstützungstätigkeiten in einer „1:1 - Betreuung“ genannt. Auch der Lehrplan, welcher bestimmte Handlungsfelder vorgibt, könnte positiv für die Umsetzung von Kontinenzförderung ausgelegt werden.

Die jeweilige Situation in der einzelnen Schulklasse kann sich demnach sowohl als hemmend als auch als förderlich erweisen. Ähnlich verhält es sich mit dem sozialen Umfeld. Dieses stellt für die betroffenen Kinder einen gewichtigen Einflussfaktor dar. Nur vereinzelt wird die Zusammenarbeit mit den Eltern als förderlich genannt, häufiger aber deren allgemein wichtige Rolle betont. Die Zusammenarbeit mit dem Elternhaus wird von vielen interviewten Personen als hemmend erlebt. Insgesamt sechs Interviewpersonen und damit mehr als die Hälfte nennen unterschiedlichste Gründe, warum die Zusammenarbeit mit den Eltern als erschwert betrachtet wird. Vermutet werden von den Interviewpersonen unter anderem fehlendes Interesse der Eltern, mangelnder finanzieller Anreiz (durch die staatliche bzw. versicherungsrechtliche Abgeltung der Hilfsmittel), sprachliche Barrieren und/oder Migrationshintergrund sowie elterliche Überforderung. Im Zusammenhang mit dem sozialen Umfeld wird auch mehrmals die fehlende Routine und Regelmäßigkeit der weiterführenden Kontinenzförderung nach Schulschluss durch die Eltern als Hemmnis genannt. Die Zusammenarbeit mit den Eltern wurde in der von Shoshani und Schreuer (2019) durchgeführten Studie sehr ähnlich beschrieben und scheint ein Aspekt zu sein, der bei weiteren Forschungen zum Thema Kontinenzförderung bei Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung jedenfalls näher untersucht werden sollte.

In Bezug auf die Interprofessionalität des Personals im Rahmen der Sonderschule werden fehlende thematische Spezialisierungen für den heil- und sonderpädagogischen Bereich genannt, ebenso die unterschiedlichen, teils professionsbedingt konträren Herangehensweisen an die Thematik. Der hohe Einbezug von nicht spezifisch ausgebildetem Personal in Form von Unterstützungskräften zur Inkontinenzversorgung der Kinder, das – wenn überhaupt – nur unstrukturiertes Toilettentraining umsetzt, wird einerseits zwar als Ressource betrachtet, aber auch als hemmender Faktor genannt. Deren Arbeit gestaltet sich den Interviews zufolge häufig unflexibel; in den fix zeitlich vorgegebenen „Runden für Inkontinenzversorgung“ liegt demnach der Fokus auf der Versorgung der bestehenden Inkontinenz. Eine mangelnde Flexibilität der Umsetzung wird auch im Rahmen der kommunikativen Validierung angesprochen, wobei die klinische Pflegeexpertin Bezug auf mobile Kinderkrankenpflegedienste nimmt.

Eine Interviewpartnerin nennt in diesem Zusammenhang das Fehlen von Unterstützungspersonal, auf welches ihre Klasse im Gegensatz zu anderen Klassen am Sonderschulstandort nicht zugreifen könne, als hemmend. Gleichzeitig empfinden

fünf der interviewten Personen die multiprofessionelle Teamarbeit (auch mit unausgebildetem Personal) als Ressource, welche von einer interviewten Person auch für die Erweiterung des eigenen Wissens genutzt wird.

Wissenslücken und fehlende Aus- und Fortbildung zur Thematik werden von insgesamt vier Personen als Erschwernisfaktor angeführt. Hier zeigt sich ein Ansatzpunkt nicht nur für weitere Forschung, sondern auch für eine direkte Verbesserung der Situation durch entsprechende Bildungsangebote.

Nur fünf Personen berichten über anspruchsvolle Verhaltensweisen der (in der Forschung als sehr heterogen beschriebenen Gruppe der) betroffenen Kinder, welche die Umsetzung negativ beeinflussen können. Vor allem die persönliche Ablehnung von fremdem oder weniger bekanntem Personal durch die Kinder selbst in diesem Zusammenhang wird mehrfach genannt. Zwei Interviewpersonen betonen, dass feste Bezugspersonen im Rahmen der Sonderschule nicht immer gegeben sein können, während eine Interviewperson sowie die validierende außerklinische Pflegeexpertin das Recht der Kinder unterstreichen, im Zusammenhang mit intimen Momenten wie dem Toilettengang auf eine vertraute Person zurückgreifen zu können.

Die Ergebnisse zu den hemmenden und fördernden Faktoren spiegeln sich zu einem großen Teil in der Forschungsliteratur wider, wo mangelnde Ausbildung, fehlende zeitliche Ressourcen, herausfordernde Verhaltensweisen der Kinder, Fokus auf Versorgung einer bestehenden Inkontinenz, veraltete Ansichten, fehlende Repräsentation von Kindern in der bisherigen Forschung sowie unterschiedliche Ansätze im Betreuungsteam angeführt werden (Cocchiola Jr. & Redpath, 2017; Dingwall & McLafferty, 2006; Hunter & Wagg, 2018; von Gontard, 2013; von Gontard et al., 2016). Auch der häufige Einsatz von Personal ohne spezifische Ausbildung für pflegerische Tätigkeiten wurde bereits von Klauß et al. (2006) angeführt.

Abschließend greifen die interviewten VertreterInnen der in der Sonderschule angestellten Berufsgruppen also auf eine Reihe an strukturellen Maßnahmen und Ressourcen zurück, welche jedoch nicht an allen Sonderschulstandorten gleichermaßen vertreten sind. Als Ressource wäre hier der Lehrplan zu nennen, welcher dem Personal einen Handlungsleitfaden zur Orientierung gibt. Dieser stellt jedoch keinen konkreten Leitfaden dar und bietet einen gewissen Spielraum für Eigeninterpretation. Das könnte ein Grund sein für die sehr unterschiedliche

Ausgestaltung der Kontinenzförderung und die auch innerhalb einer Berufsgruppe teilweise stark differierenden Ansichten über die Relevanz der Thematik.

Weiters wird die interdisziplinäre Zusammenarbeit als strukturelle Ressource über mehrere Interviews hinweg genannt. Diese Ressource zeichnet sich jedoch dadurch aus, dass sie sehr unterschiedlich an den einzelnen Sonderschulstandorten vertreten und jeweils verschiedenartig ausgeprägt ist. So steht zum Beispiel Unterstützungspersonal ohne fachspezifische Ausbildung an mehreren Sonderschulstandorten zur Verfügung. Inwiefern sich der Einbezug von unausgebildetem Personal auf eine positive Kontinenzentwicklung förderlich auswirkt, kann an dieser Stelle jedoch hinterfragt werden. Ansonsten wirken sich der Informationsaustausch über die verschiedenen Berufsgruppen hinweg, Teamarbeit und Unterstützung innerhalb des Klassenverbandes durchaus positiv aus. Auch wird der „kleine Rahmen“ der einzelnen Schulklassen in einem Interview als Ressource genannt.

Wissen aus den unterschiedlichen Berufsausbildungen bildet eine strukturelle Ressource. Diese ist jedoch in den unterschiedlichen Berufsgruppen unterschiedlichen ausgeprägt. Bedingt durch den geringen Stellenwert der Kontinenzförderung in der Ausbildung scheint diese Ressource bei den Angehörigen der pädagogischen Berufsgruppen geringer ausgeprägt, im Gegensatz zu den VertreterInnen der therapeutischen und pflegerischen Berufsgruppen sowie Kombinationsausbildungen wie der Behindertenfachbetreuung (mit integrierter Pflegeassistentenausbildung). Teilweise versucht das pädagogische Personal das Wissensdefizit, dessen es sich bewusst ist, mittels Weiterbildungen wie der UBV-Schulung, Fortbildungen und dem Lesen von Fachliteratur auszugleichen.

Zwischen den Kategorien, welche aus den Rückmeldungen der interviewten Personen geclustert wurden, lassen sich eine Reihe an hypothetischen Beziehungen annehmen. So kann davon ausgegangen werden, dass die mangelhafte Verfügbarkeit der unterschiedlichen Ressourcen (in erster Linie Zeit und Personal) ein ausgehendes Phänomen darstellt, was in Folge zu einer an die Verfügbarkeit angepasste Maßnahmen-Umsetzung führt, welche dann wiederum von geringerem Erfolg gekrönt sein kann. Auch die Rückmeldungen aus der Kategorien „Negative Konsequenzen für die Beteiligten“ könnten eine Folge dieses Phänomens darstellen.

Der geringe Wissensstand einiger Personen innerhalb der Sonderschule könnte sich in weiterer Folge ebenso durch geringe Methodenvielfalt und infolgedessen durch mangelnden Erfolg äußern. Umgekehrt scheint eine Beziehung zu bestehen zwischen professionellen (Pflege-)Kenntnissen und der Auswahl und erfolgreichen Umsetzung von Maßnahmen, sofern die Interprofessionalität gelebt wird.

Das Herstellen von weiteren Beziehungen zwischen den einzelnen Kategorien ist aufgrund des qualitativen Forschungsdesigns dieser Masterarbeit und der geringen Stichprobe nur bedingt möglich. In einem komplexen Setting mit heterogenen Variablen müssten hier weitergehende Untersuchungen durchgeführt werden, um genauer festmachen zu können, welche Komponenten den stärksten Einfluss haben bzw. welche Maßnahmen die stärkste Wirkung zur Folge haben (können). Aus Sicht der Pflege fällt hier auch auf, dass der vorrangig pädagogische Zugang im Setting der Schule kaum in Frage gestellt wird und dass die Akzeptanz der Grundbedingungen einer Verbesserung der Förderung der Harnkontinenz bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern entgegensteht.

9. Ausblick für Pflegepraxis und Pflegeforschung

Aus dieser Arbeit ergeben sich eine Reihe von Empfehlungen für Pflegepraxis und Pflegeforschung.

Laut GuKG 2016 ist die Schulgesundheitspflege eine der Aufgaben des Gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege in Österreich, ebenso wie die Betreuung und Pflege von Menschen mit Behinderungen.

Den Ergebnissen dieser Arbeit zufolge sind aber Gesundheits- und Krankenpflegepersonen derzeit kaum bis gar nicht in der sonderschulischen Betreuung der (teils von schweren Einschränkungen betroffenen) Zielgruppe anzutreffen. Dadurch fehlen der professionelle Zugang und die notwendige Expertise der Pflegepersonen, um nicht nur die Situation der Kinder mit schweren und mehrfachen Behinderungen bezüglich Kontinenzförderung zu verbessern, sondern auch, um das pädagogische Personal einerseits von Pflege Tätigkeiten zu entlasten und andererseits durch die Vermittlung entsprechenden Wissens im Rahmen von Teamgesprächen, Ausbildung oder Fortbildungen zu unterstützen.

Der Mangel an spezifischen Fachkenntnissen wurde in den Interviews daher auch von fast allen Personen beklagt. Dazu wäre zunächst die Entwicklung einer gemeinsamen (Fach-)Sprache notwendig, um das interdisziplinäre Verständnis zu verbessern. Hier könnte die weitere Pflegeforschung ansetzen, um anhand der Ergebnisse dann entsprechendes Informationsmaterial und Fachliteratur für interdisziplinäre Teams zu entwickeln.

Mehrere Rückmeldungen benannten die Belastung des pädagogischen Personals durch Zeit-, Hilfsmittel- und Personalmangel. Auch hier könnten Pflegepersonen ihre Expertise bezüglich angemessener Hilfsmittelversorgung und ressourcenschonender Maßnahmen einbringen. In diesem Zusammenhang sei auf die laufende Diskussion (Stand Frühjahr 2021) zur Implementierung von Schulgesundheits-PflegerInnen verwiesen, die gerade in den Sonderschulen dringend nötig erscheint.

Dem pädagogischen Personal vor Ort scheint die Wichtigkeit einer verbesserten Kontinenzsituation in der Zielgruppe jedenfalls bewusst zu sein. Organisatorisch allerdings wären Maßnahmen wie bauliche Adaptierungen im Sinne der Barrierefreiheit und einer räumlich adäquaten Ausstattung zur pflegerischen

Versorgung notwendig, desgleichen die Erhöhung des Personalschlüssels und eine mögliche Adaptierung des Lehrplans.

Hinsichtlich der Situation schwer-mehrfachbehinderter Kinder besteht vor allem auch gesellschaftspolitisch Nachholbedarf, um eine bessere Teilhabe der Kinder zu ermöglichen. Auch das könnte ein Auftrag an die Pflegewissenschaft sein: die Situation und Einschränkungen bzw. Möglichkeiten der Zielgruppe genauer zu erheben und der Gesellschaft bewusst zu machen.

In der vorliegenden Arbeit wurden Eltern als am Schulleben nur indirekt Beteiligte exkludiert. Alle Interviewpersonen einschließlich der validierenden Expertinnen betonen aber deren wichtige Rolle bei der Kontinenzförderung vor und nach Schuleintritt der Kinder. Auch die vorhandene wissenschaftliche Literatur gibt Hinweise darauf, dass in der vorschulischen Phase bereits viel wertvolle Zeit verlorengehen kann. Die klinische und die außerklinische Expertin verweisen in diesem Zusammenhang auch darauf, dass Eltern von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung (nicht nur bezüglich Kontinenzförderung) möglicherweise mehr Unterstützung brauchen. Gerade über die Situation, das Erleben und die Strategien der Eltern scheinen aber bisher nur wenig Ergebnisse vorzuliegen. Weitere Forschung könnte zu Erkenntnissen führen, die für eine verbesserte Einbindung der Eltern im interdisziplinären Kontext und eine erfolgreiche Kooperation genutzt werden könnten.

Bezüglich der Kleinkind- und Vorschulzeit läge eine Aufgabe für die Pflegepraxis demnach auch in einer frühzeitigen und kontinuierlichen aufsuchenden Gesundheitsvorsorge oder einem Case-Management durch speziell ausgebildete (Kinder-) KrankenpflegerInnen zur Entlastung und Beratung von Eltern schwer-mehrfachbehinderter Kinder.

Die Interviewpersonen waren sich einig, dass bei vielen betroffenen Kindern mit schwer-mehrfacher Behinderung eine Verbesserung der Kontinenzsituation durch entsprechende Unterstützung und Förderung möglich sei. Bei einigen Behinderungsformen bezweifeln aber auch die ausgewiesenen Expertinnen einen möglichen Erfolg. Eine genauere Abklärung und Forschung könnte bei heterogenen Behinderungsformen wie der Infantilen Zerebralparese vielleicht noch Hinweise auf mögliche Ansatzpunkte für eine erfolgreiche Kontinenzförderung bringen. Auch hier könnte sich die Pflegeforschung einbringen.

Das Vorhandensein von größen- und altersgerechte Hilfsmittel für die Umsetzung der Pflegemaßnahmen und vor allem passendes Material für die kindliche und jugendliche Zielgruppe scheinen keine Selbstverständlichkeit zu sein. In dieser Hinsicht besteht demnach weiterer Entwicklungsbedarf in Kooperation mit klinischen und außerklinischen PflegeexpertInnen.

In der Gruppe der elf interviewten Personen, die im Bereich Sonderschule mit den Kindern arbeiten, meldete niemand zurück, den Umgang mit Ausscheidungen als Belastung zu empfinden, obwohl dies nicht zum eigentlichen pädagogischen-schulischen Aufgabenbereich gehört. Es wurde aber in mehreren Interviews darüber berichtet, dass Zeitmangel, Personalknappheit und/oder mangelndes Wissen über die genaue gesundheitliche Situation der Kinder und das Management der Kontinenzförderung bei einigen Auskunftspersonen zu einer persönlichen emotionalen Belastung und einem „schlechten Gewissen“ führen. Die InterviewpartnerInnen mit einer Ausbildung in Physiotherapie und Gesundheits- und Krankenpflege gehörten nicht zu dieser Gruppe. Diese Personen äußerten sich auf Grund ihrer Ausbildung aber insgesamt fundierter zur Thematik der Kontinenzförderung. Hier wird ganz deutlich, dass die Situation der Kinder und des betreuenden Teams durch eine professionelle Ausbildung und Zugangsweise zum Thema Kontinenz verbessert werden kann.

10. Limitationen

Für diese Masterthesis gibt es eine Reihe an Limitationen, welche die Ergebnisse eventuell limitieren können.

Limitierend auf die Übertragbarkeit der Ergebnisse wirkt sich aus, dass die Gruppe der Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung eine Vielzahl an Einschränkungen unterschiedlichster Genese umfasst. Und auch innerhalb einer Krankheit oder Behinderungsform kann äußerlich der Ausprägungsgrad bei den Betroffenen stark variieren. Als Beispiel sei hier nochmals die Infantile Zerebralparese erwähnt, eine häufige Diagnose aus verschiedensten Komponenten. Diese Heterogenität der Zielgruppe wird auch in den Interviews zurückgemeldet. Abhängig davon, welche Kinder an einem Schulstandort unterrichtet werden (z.B. Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung) und wie ausgeprägt deren individuellen Bedürfnisse im Zusammenhang mit ihrer Behinderungsform sind, können die Ergebnisse nur Ausschnitte einer differenzierten schulischen Realität darstellen und sind dementsprechend nicht auf die Gesamtgruppe schwer-mehrfachbehinderter Kinder übertragbar.

Heterogen ist auch die Gruppe der Befragten hinsichtlich ihrer Profession. Eine Verteilung der Berufsgruppen war einerseits angestrebt, um die unterschiedlichen Sichtweisen im interdisziplinären Team möglichst gut aufzeigen zu können. Andererseits entsteht durch diese Aufteilung in einer – dem Umfang einer Masterthesis geschuldeten – kleinen Gruppe (von 11 + 2 Personen) ein breit gefächertes Bild von den Zugängen zu und dem Umgang mit dem Thema Kontinenzförderung. Hinzu kommt, dass sich keine gleichmäßige Verteilung der Professionen unter den Interviewpersonen herstellen ließ. So ist die (auch an den Schulstandorten zahlenmäßig stärkste) Gruppe der SonderschulpädagogInnen mit vier Personen am häufigsten vertreten, von anderen Professionen aber, die vielleicht stärker in die körpernahen Tätigkeiten mit den Kindern eingebunden sind, konnte teilweise nur ein/e VertreterIn befragt werden. Das kann die Ergebnisse dieser Arbeit entsprechend beeinflusst haben.

Obwohl im Vorhinein mittels Informationsschreiben und auch zu Beginn der Interviews nochmals versucht wurde, Begriffe wie „schwer-mehrfache Behinderung“ und „Kontinenz/-förderung“ einheitlich als Termini zu definieren, kann nicht

ausgeschlossen werden, dass die VertreterInnen einzelner Berufsgruppen eigene Vorstellungen vom Thema mitbrachten, die auch aus privaten Erfahrungen im Umgang mit dem Thema stammen könnten. Mit Ausnahme der diplomierten Pflegepersonen und der Physiotherapeutin verwiesen nämlich alle Befragten darauf, auf keine berufliche Aus-, Fort- und Weiterbildung bezüglich (In-)Kontinenz und damit zusammenhängenden Maßnahmen zurückgreifen zu können – außer auf eigene Erfahrungen.

Keine Heterogenität weist die Gruppe der Befragten bezüglich Migrationshintergrund auf. Alle Personen waren muttersprachlich deutsch und im mitteleuropäischen Kontext aufgewachsen. Da auch die InterviewpartnerInnen selbst zurückmeldeten, dass das Verständnis von Kontinenz und „Sauberkeitserziehung“ kulturell unterschiedlich konnotiert sein kann, wäre in diesem Punkt eine Heterogenität der Gruppe und damit die Befragung von Personal mit Migrationshintergrund wünschenswert gewesen.

Ähnlich verhält es sich mit der Repräsentation der Geschlechter. Die immer wieder betonte Dominanz weiblicher Beschäftigter im Bereich Gesundheit, Soziales und Edukation scheint sich in der Arbeit zu bestätigen. Es konnten nur zwei männliche versus neun weibliche InterviewpartnerInnen gewonnen werden (plus zwei weitere weibliche für die Validierung der Ergebnisse).

Mangelnde Heterogenität könnte sich auch aus der Verteilung der befragten Schulstandorte ergeben. Obwohl österreichweit schriftlich angefragt wurde, kamen nur zwei Interviews dadurch zustande. Die übrigen wurden über das „Schneeballsystem“ vermittelt oder das berufliche Umfeld des Forschenden rekrutiert. Daraus ergibt sich ein geografischer Schwerpunkt in drei Bundesländern in Österreich, darunter keines aus dem Westen des Landes. Zwar sind das Gesetz zu den Sonderschulen und der dazugehörige Lehrplan Bundesgesetze, es ist aber nicht auszuschließen, dass es bundeslandspezifische Besonderheiten in der Umsetzung gibt – insbesondere auch, wenn man die unterschiedliche Verteilung von SchülerInnen mit Migrationshintergrund und deren eventuelle kulturelle Besonderheiten mitbedenkt. Mögliche Ergebnisse dazu sind in dieser Arbeit nicht miterfasst.

Nur eines der beiden validierenden Interviews konnte aus Gründen des zeitlichen Zusammenfalls mit der Pandemie CoVID19 persönlich geführt werden; alle anderen wurden technikgestützt absolviert. Face-to-face hätten die Gespräche vielleicht die

bestehende Distanz zwischen Forschendem und Interviewten verändert und damit die Rückmeldungen inhaltlich und in ihrer Länge beeinflusst.

Andererseits kann die oben beschriebene Rekrutierung der InterviewpartnerInnen auch dazu geführt haben, dass ein ähnliches Vorverständnis bei den Interviewten in den Antworten zum Ausdruck kam oder die Aussagen vom „Bias der sozialen Erwünschtheit“ beeinflusst sein können.

In den Anschreiben wurde explizit darauf hingewiesen, dass keine Vorbereitung für das Interview notwendig war. Nicht ausgeschlossen werden kann aber, dass sich einzelne Auskunftspersonen dennoch auf das Interview vorbereitet und Antworten vorgefertigt haben. Das lässt sich bei Interviews über Distanz (und bei nicht immer gleich guter Bildqualität) nicht vom Forschenden überprüfen.

Kinder an Sonderschulstandorten erhalten ihre Betreuung und Bildung immer durch ein Team. Daher wäre eine Fokusgruppendifkussion mindestens eines Teams wünschenswert gewesen, um eine gemeinsame Sicht auf das Forschungsthema zu erheben. Das war, wie an anderer Stelle schon beschrieben, durch die Pandemie-Verordnungen nicht persönlich möglich. Auf eine technikgestützte Version der Fokusgruppe wurde verzichtet, weil in den einleitenden und abschließenden Worten bei den Interviews bereits mehrere InterviewpartnerInnen darauf verwiesen, dass eine gewisse Technikmüdigkeit bestehe, die auch die Spontanität hemme. Gerade diese spontanen Reaktionen im Team wären aber in der Fokusgruppe interessant gewesen.

Im Zusammenhang mit den Pandemie-Verordnungen fand teilweise auch der Sonderschul-Unterricht via Zoom, TEAMS oder anderen Anbietern statt; das führte möglicherweise zur Abneigung einzelner Beteiligten, weitere Interviews, z. B. zur Validierung der Ergebnisse, über das Internet oder Telefon zu geben. Die Ersatzlösung der Ergebnisvalidierung mit Fachexpertinnen aus dem Bereich der Kinderkrankenpflege war zwar aufschlussreich und bestätigte viele Antworten der schulischen InterviewpartnerInnen, eröffnete aber andererseits wieder neue Aspekte auf das Thema und kann dadurch nochmals teilweise die Ergebnisse beeinflusst haben.

Schlussendlich haben auch Forschende ein Vorverständnis, in diesem Fall durch die vorangegangene Berufsausbildung und -praxis als Sozialpädagoge und diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger auf einer urologischen (Erwachsenen-)Station.

Auch das kann – trotz aller Strategien zur Vermeidung – vor allem die
Ergebnisgewinnung der Arbeit entsprechend beeinflusst haben.

11. Schlussfolgerung

Die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit zeigen, dass im Rahmen der schulischen Betreuung sowohl Kontinenzförderung als auch Inkontinenzversorgung zu einem großen Teil durch das pädagogische Personal erfolgt. Es zeigt sich, dass das Personal zwar über eine große Bandbreite an Maßnahmen zur Förderung der Harnkontinenz verfügt, diese jedoch aus verschiedenen Gründen nicht immer konsequent umgesetzt wird. Konkrete Schwierigkeiten ließen sich im Bereich des Hintergrundwissens und der Ausbildung des betroffenen Personals sowie in der Zusammenarbeit mit der außerschulischen Versorgungssituation (in erster Linie der Eltern) identifizieren.

Die aus logistischen Gründen ersatzweise zur Validierung der Ergebnisse herangezogenen Pflegeexpertinnen aus dem Bereich der Kinderkrankenpflege brachten noch einmal eine vertiefte Sichtweise auf die häufig schwierige Zusammenarbeit zwischen Schule und außerschulischem Bereich. Auch im strukturellen und personellen Bereich der Sonderschule ließen sich Ansatzpunkte für eine mögliche Verbesserungen erarbeiten (vermehrter Einbezug diplomierten Pflegepersonals in Aus- und Fortbildung und Unterstützung der SonderpädagogInnen, Verbesserung räumlicher und organisatorischer Bedingungen und des Personalschlüssels).

Den Ergebnissen dieser Arbeit zufolge stellen Maßnahmen zur Erreichung einer höheren Stufe der Harnkontinenz oder des Erhalts eines bestehenden Kontinenzprofils für das Personal im Sonderschulbereich ein wichtiges Thema dar, zu welchem sie sich jedoch mehr Informationen und Unterstützung wünschen würden. Die Ergebnisse weisen auch daraufhin, wie wichtig die kontinuierliche interdisziplinäre Förderung der Kontinenz für die Zielgruppe schwer und mehrfach behinderter Kinder ist. Weitere, eng mit der Praxis vernetzte (Aktions-) Forschung wäre hier wünschenswert, bei der zusätzlich die Zielgruppe weiter spezifiziert werden sollte nach ursächlichen Krankheitsbildern.

12. Literaturverzeichnis

- Al-Zaben, F. N., & Sehlo, M. G. (2015). Punishment for bedwetting is associated with child depression and reduced quality of life. *Child Abuse & Neglect*, 43 (2015), 22-29.
- Albers-Heitner, P. C., Lagro-Janssen, T. A., Joore, M. M., Berghmans, B. L., Nieman, F. F., Venema, P. P., Severens, J. J., & Winkens, R. R. (2011). Effectiveness of involving a nurse specialist for patients with urinary incontinence in primary care: results of a pragmatic multicentre randomised controlled trial. *The International Journal of Clinical Practice*, 65(6), 705-712.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5 Auflage). Arlington, VA, US: American Psychiatric Publishing.
- Amiri, S., Shafiee-Kandjani, A. R., Naghinezhad, R., Farhang, S., & Abdi, S. (2017). Comorbid Psychiatric Disorders in Children and Adolescents with Nocturnal Enuresis. *Urology journal*, 14(1), 2968-2972.
- Austin, P. F., Bauer, S. B., Bower, W., Chase, J., Franco, I., Hoebeke, P., Rittig, S., Walle, J. V., von Gontard, A., Wright, A., Yang, S. S., & Neveus, T. (2016). The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: Update report from the standardization committee of the International Children's Continence Society. *Neurourology and Urodynamics*, 35(4), 471-481.
- Baird, D. C., Bybel, M., & Kowalski, A. W. (2019). Toilet Training: Common Questions and Answers. *American Family Physician*, 100(8), 468-474.
- Beeckman, D., Campbell, J., Campbell, K., Chimentão, D., Domansky, R., Gray, M., Hevia, H., Junkin, J., Karada, A., Kottner, J., Arnold Long, M., McNichol, L., Meaume, S., Nix, D., Sabasse, M., Sanada, H., Po-Jui, L., Voegeli, D., & Wang, L. (2015). Incontinence-associated dermatitis: moving prevention forward. In W. International (Ed.).
- Benner, P. E. (2000). *Stufen zur Pflegekompetenz. From novice to expert* (3. Auflage). Bern: Hans Huber Verlag.
- Bogner, A., & Menz, W. (2002). Das theoriegenerierende Experteninterview - Erkenntnisinteresse, Wissensform, Interaktion. In A. Bogner, B. Littig, & W. Menz (Hrsg.), *Das Experteninterview - Theorie, Methode, Anwendung*. Opladen: Leske & Budrich.
- Bower, W. F. (2008). Self-reported effect of childhood incontinence on quality of life. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 35(6), 617-621.
- Buckley, B. S., & Lapitan, M. C. (2010). Prevalence of urinary incontinence in men, women, and children--current evidence: findings of the Fourth International Consultation on Incontinence. *Urology*, 76(2), 265-270.
- Bundesministerium für Bildung Wissenschaft und Forschung. (2018). *Zahlenspiegel 2017: Statistiken im Bereich Schule und Erwachsenenbildung in Österreich*. In Wien: Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung.
- Butler, R. J., Golding, J., & Heron, J. (2005). Nocturnal enuresis: a survey of parental coping strategies at 7 1/2 years. *Child: Care, Health and Development*, 31(6), 659-667.
- Cagliani, R. R., Snyder, S. K., & White, E. N. (2021). Classroom Based Intensive Toilet Training for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-11.
- Caldwell, P. H., Nankivell, G., & Sureshkumar, P. (2013). Simple behavioural interventions for nocturnal enuresis in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(7), Cd003637.
- Can, G., Kizil, M., Okten, A., & Topbas, M. (2004). Child abuse as a result of enuresis. *Pediatrics International*, 46(1), 64-66.
- Cederblad, M., Nevéus, T., Åhman, A., Österlund Efraimsson, E., & Sarkadi, A. (2014). "Nobody Asked Us if We Needed Help": Swedish parents experiences of enuresis. *Journal of Pediatric Urology*, 10(1), 74-79.
- Chang, Y.-J., Lee, M.-Y., Chou, L.-D., Chen, S.-F., & Chen, Y.-C. (2011). A Mobile Wetness Detection System Enabling Teachers to Toilet Train Children with Intellectual

- Disabilities in a Public School Setting. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 23(6), 527-533.
- Cocchiola Jr., M. A., Martino, G. M., Dwyer, L. J., & Demezzo, K. (2012). Toilet Training Children With Autism and Developmental Delays: An Effective Program for School Settings. *Behavior Analysis in Practice*, 5(2), 60-64.
- Cocchiola Jr., M. A., & Redpath, C. (2017). Special Populations: Toilet Training Children with Disabilities. In J. L. Matson (Ed.), *Clinical Guide to Toilet Training Children*: Springer International Publishing.
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D., & Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), 217-232.
- Coyne, K. S., Wein, A., Nicholson, S., Kvasz, M., Chen, C. I., & Milsom, I. (2013). Comorbidities and personal burden of urgency urinary incontinence: a systematic review. *The International Journal of Clinical Practice*, 67(10), 1015-1033.
- De Bruyne, E., Van Hoecke, E., Van Gompel, K., Verbeken, S., Baeyens, D., Hoebeke, P., & Vande Walle, J. (2009). Problem behavior, parental stress and enuresis. *The Journal of Urology*, 182(4), 2015-2020.
- de Winter, C. F., Jansen, A. A., & Evenhuis, H. M. (2011). Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 675-698.
- Ding-Greiner, C., & Kruse, A. (2010). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter : Beiträge aus der Praxis* (1. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Dingwall, L., & McLafferty, E. (2006). Do nurses promote urinary continence in hospitalized older people?: An exploratory study. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1276-1286.
- DNQP. (2014). *Expertenstandard Förderung der Harnkontinenz in der Pflege, 1. Aktualisierung 2014*. Osnabrück: Hrsg: Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP).
- Egilson, S. T. (2011). Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 277-284.
- Equit, M., Piro-Hussong, A., Niemczyk, J., Curfs, L., & von Gontard, A. (2013). Elimination disorders in persons with Prader-Willi and Fragile-X syndromes. *Neurourology and Urodynamics*, 32(7), 986-992.
- Flick, U. (2017). *Qualitative Sozialforschung: eine Einführung* (8. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt's Taschenbuch Verlag.
- Fluss, J., & Lidzba, K. (2020). Cognitive and academic profiles in children with cerebral palsy: A narrative review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(5), 447-456.
- Fornfeld, B. (2008). *Menschen mit komplexer Behinderung : Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. München: Reinhardt.
- Franken, M. G., Corro Ramos, I., Los, J., & Al, M. J. (2018). The increasing importance of a continence nurse specialist to improve outcomes and save costs of urinary incontinence care: an analysis of future policy scenarios. *BMC family practice*, 19(1), 31-31.
- Gansch, M., Rauchöcker, B., Stoiber, G., & Weissenbacher, M. (2008). Beeinträchtigte Urinausscheidung. In M. Weissenbacher & E. Horvath (Hrsg.), *Pflegediagnosen für die Kinder- und Jugendlichenpflege. Ein Praxisbuch*. Wien: Springer Wien New York.
- Geiger-Timm, K., & Schellenberg, J. (2016). Entwicklung der Kontinenz und Therapie der Enuresis. *Journal für Urologie und Urogynäkologie*, 23(1), 4 - 6.
- Giesbers, S., Didden, R., Radstaake, M., Korzilius, H., von Gontard, A., Lang, R., Smeets, E., & Curfs, L. M. (2012). Incontinence in Individuals with Rett Syndrome: A Comparative Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(3), 287-300.
- Gladh, G., Eldh, M., & Mattsson, S. (2006). Quality of life in neurologically healthy children with urinary incontinence. *Acta Paediatrica*, 95(12), 1648-1652.

- Göb, J. (2008). Enuresis (Einnässen). In M. Weissenbacher & E. Horvath (Hrsg.), *Pflegediagnosen für die Kinder- und Jugendlichenpflege. Ein Praxisbuch*. Wien: Springer Wien New York.
- Graf von der Schulenburg, J. M., Mittendorf, T., Clouth, J., Stoeber, Y., & Greiner, W. (2007). Kosten der Harninkontinenz in Deutschland. [Costs of Urinary Incontinence in Germany]. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*, 12(05), 301-309.
- Grzeda, M. T., Heron, J., Tilling, K., Wright, A., & Joinson, C. (2017). Examining the effectiveness of parental strategies to overcome bedwetting: an observational cohort study. *BMJ Open*, 7(7).
- Grzeda, M. T., Heron, J., von Gontard, A., & Joinson, C. (2017). Effects of urinary incontinence on psychosocial outcomes in adolescence. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(6), 649-658.
- Hofer, H. (2019). *Alltag mit Behinderung : Ein Wegweiser für alle Lebensbereiche* (Ausgabe 2019/20. Auflage). Wien Graz: NWV Verlag.
- Holtzer-Goor, K. M., Gaultney, J. G., van Houten, P., Wagg, A. S., Huygens, S. A., Nielen, M. M., Albers-Heitner, C. P., Redekop, W. K., Rutten-van Molken, M. P., & Al, M. J. (2015). Cost-Effectiveness of Including a Nurse Specialist in the Treatment of Urinary Incontinence in Primary Care in the Netherlands. *PLoS One*, 10(10), e0138225.
- Holzinger, A., Feyerer, E., Grabner, R., Hecht, P., & Peterlini, H. (2019). Kompetenzen für Inklusive Bildung – Konsequenzen für die Lehrerbildung. In S. Breit, F. Eder, K. Krainer, C. Schreiner, A. Seel, & C. Spiel (Hrsg.), *Nationaler Bildungsbericht Österreich 2018 Band 2, Fokussierte Analysen und Zukunftsperspektiven für das Bildungswesen*. Graz: Leykam.
- Hunter, K., & Wagg, A. (2018). Improving nurse engagement in continence care. *Nursing: Research and Reviews*, 8, 1-7.
- Joinson, C., Heron, J., & von Gontard, A. (2006). Psychological problems in children with daytime wetting. *Pediatrics*, 118(5), 1985-1993.
- Jönson Ring, I., Nevéus, T., Markström, A., Arnrup, K., & Bazargani, F. (2017). Nocturnal enuresis impaired children's quality of life and friendships. *Acta Paediatrica*, 106(5), 806-811.
- Kasper, R., & Papouschek, U. (2013). *"Being well - Doing well" Die Mitarbeiter/-innen-Befragung im Wiener Behindertenbereich: Endbericht*. Retrieved from https://www.gpa-djp.at/cms/A03/A03_999_Suche.a/1342542565471/suche/veranstaltung-being-well-doing-well?d=Touch
- Kastl, J. M. (2017). *Einführung in die Soziologie der Behinderung* (2. Auflage). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Klauß, T. (2011a). Gute Pflege für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß, & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär, Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung* Oberhausen: Athena.
- Klauß, T. (2011b). Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär. In A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß, & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär, Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung* Oberhausen: Athena.
- Klauß, T., Lamers, W., & Janz, F. (2006). *Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung : eine empirische Erhebung*. Pädagogische Hochschule Heidelberg, Retrieved from <https://doi.org/10.11588/heidok.00006790>
- Klauß, T., Lamers, W., & Janz, F. (2007). Die Kooperation zwischen Schule und Eltern von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung. *Geistige Behinderung*, 46(4), 295 - 308.
- Klimach, V., & Williams-Jones, A. (2006). Continence problems in children attending special schools. *Learning Disability Practice*, 9(8), 30 - 33.
- Kraske, S. (2019). Do we need toilet-training in our child day-care facilities? *Der Urologe*, 58, 549.

- Kupferman, J. C., Druschel, C. M., & Kupchik, G. S. (2009). Increased prevalence of renal and urinary tract anomalies in children with Down syndrome. *Pediatrics*, *124*(4), e615-621.
- Lassnigg, L., Mayrhofer, L., Baumegger, D., Vogtenhuber, S., Weber, C., Aspetsberger, R., Kemethofer, D., Schmich, J., & Oberwimmer, K. (2019). Indikatoren B: Input – Personelle und finanzielle Ressourcen. In K. Oberwimmer, S. Vogtenhuber, L. Lassnigg, & C. Schreiner (Hrsg.), *NATIONALER BILDUNGSBERICHT ÖSTERREICH 2018 Band 1: Das Schulsystem im Spiegel von Daten und Indikatoren*. Graz: Leykam.
- Lee, C., Anderson, A., & Moore, D. (2014). Using Video Modeling to Toilet Train a Child with Autism. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, *26*(2), 123-134.
- Levato, L. E., Aponte, C. A., Wilkins, J., Travis, R., Aiello, R., Zanibbi, K., Loring, W. A., Butter, E., Smith, T., & Mruzek, D. W. (2016). Use of urine alarms in toilet training children with intellectual and developmental disabilities: A review. *Research in developmental disabilities*, *53-54*, 232-241.
- Lim, Y. S. L., & Carville, K. (2019). Prevention and Management of Incontinence-Associated Dermatitis in the Pediatric Population: An Integrative Review. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing*, *46*(1), 30-37.
- Lundeby, H., & Tssebros, J. (2008). Exploring the Experiences of “Not Being Listened To” from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *10*, 258-274.
- MacAlister, L. (2014). Toileting problems in children with autism. *Nursing Times*, *110*, 18-20.
- Mayer, H. (2011). *Pflegeforschung anwenden* (3. Auflage). Wien: Facultas.
- Mayrhofer, L., Oberwimmer, K., Toferer, B., Neubacher, M., Freunberger, R., Vogtenhuber, V., & Baumegger, D. (2019). Indikatoren C: Prozesse des Schulsystems. In K. Oberwimmer, S. Vogtenhuber, L. Lassnigg, & C. Schreiner (Hrsg.), *NATIONALER BILDUNGSBERICHT ÖSTERREICH 2018 Band 1: Das Schulsystem im Spiegel von Daten und Indikatoren*. Graz: Leykam.
- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung - Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (6. überarbeitete Auflage). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- McNeilly, P., Macdonald, G., & Kelly, B. (2017). The participation of parents of disabled children and young people in health and social care decisions. *Child: Care, Health and Development*, *43*(6), 839-846.
- Mobile Kinderkrankenpflege Wien. (2019). *MOKI- Wien Jahresbericht 2018 „Kinder dort pflegen, wo ihr zu Hause ist“*. Retrieved from <https://www.wien.moki.at/index.php/jahresberichte#>
- Moore, C., Kogan, B. A., & Parekh, A. (2004). Impact of urinary incontinence on self-concept in children with spina bifida. *The Journal of Urology*, *171*(4), 1659-1662.
- Morris, C., Simkiss, D., Busk, M., Morris, M., Allard, A., Denness, J., Janssens, A., Stimson, A., Coghill, J., Robinson, K., Fenton, M., & Cowan, K. (2015). Setting research priorities to improve the health of children and young people with neurodisability: a British Academy of Childhood Disability-James Lind Alliance Research Priority Setting Partnership. *BMJ Open*, *5*(1), e006233.
- Mota, D. M., Matijasevich, A., Santos, I. S., Petresco, S., & Mota, L. M. (2019). Psychiatric disorders in children with enuresis at 6 and 11 years old in a birth cohort. *Jornal de Pediatria*, *96*(3), 318 - 326.
- Mruzek, D. W., McAleavey, S., Loring, W. A., Butter, E., Smith, T., McDonnell, E., Levato, L., Aponte, C., Travis, R. P., Aiello, R. E., Taylor, C. M., Wilkins, J. W., Corbett-Dick, P., Finkelstein, D. M., York, A. M., & Zanibbi, K. (2019). A pilot investigation of an iOS-based app for toilet training children with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, *23*(2), 359-370.
- National Clinical Guideline Centre. (2012). *Urinary Incontinence in Neurological Disease: Management of Lower Urinary Tract Dysfunction in Neurological Disease*. In London: Royal College of Physicians (UK).
- Neubauer, G., & Stiefelmeyer, S. (2005). Economic Costs of Urinary Incontinence in Germany. In H.-D. Becker, A. Stenzl, D. Wallwiener, & T. T. Zittel (Hrsg.), *Urinary and Fecal Incontinence: An Interdisciplinary Approach*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.

- Neveus, T., von Gontard, A., Hoebeke, P., Hjalmas, K., Bauer, S., Bower, W., Jorgensen, T. M., Rittig, S., Walle, J. V., Yeung, C. K., & Djurhuus, J. C. (2006). The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: report from the Standardisation Committee of the International Children's Continence Society. *The Journal of Urology*, 176(1), 314-324.
- Niederösterreichische Gebietskrankenkasse. (2019). Jahresbericht 2018. Zugriff am 01.09.2019 unter <https://www.noegkk.at/cdscontent/?contentid=10007.750966&viewmode=content>
- Niemczyk, J., Wagner, C., & von Gontard, A. (2018). Incontinence in autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 27(12), 1523-1537.
- Olesen, J. D., Kiddoo, D. A., & Metcalfe, P. D. (2013). The association between urinary continence and quality of life in paediatric patients with spina bifida and tethered cord. *Paediatrics & child health*, 18(7), e32-e38.
- Ozturk, M., Oktem, F., Kisioglu, N., Demirci, M., Altuntas, I., Kutluhan, S., & Dogan, M. (2006). Bladder and bowel control in children with cerebral palsy: case-control study. *Croatian medical journal*, 47(2), 264-270.
- Peplar, J., & Wragg, L. (2010). Development of a multidisciplinary continuing care continence assessment tool and continence care pathway. *The Australian and New Zealand Continence Journal*, 16, 14 - 23.
- Rauh, H. (2007). Entwicklungspsychologische Besonderheiten bei behinderten Säuglingen und Kleinkindern. In U. Ziegenhain & J. M. Fegert (Hrsg.), *Kindeswohlgefährdung und Vernachlässigung*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Rechtsinformationssystem des Bundes. (o.j.-a). Allgemeines bürgerliches Gesetzbuch. *Fassung BGBl. I Nr. 148/2020*. Zugriff am 30.03.2021 unter <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10001622>
- Rechtsinformationssystem des Bundes. (o.j.-b). Gesamte Rechtsvorschrift für Landeslehrer-Dienstrechtsgesetz. *BGBl. Nr. 302/1984 in der Fassung BGBl. I Nr. 153/2020*. Zugriff am 30.03.2021 unter <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10008549>
- Rechtsinformationssystem des Bundes. (o.j.-c). Gesamte Rechtsvorschrift für Sozialbetreuungsberufe (Bund - Länder). *BGBl. I Nr. 55/2005*. Zugriff am 30.03.2021 unter <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004121>
- Rechtsinformationssystem des Bundes. (o.j.-d). Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG. *BGBl. I Nr. 108/1997 in der Fassung 48/2021*. Zugriff am 30.03.2021 unter <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026>
- Rechtsinformationssystem des Bundes. (o.j.-e). Lehrplan der Sonderschule für Schwerstbehinderte Kinder. *BGBl. Nr. 242/1962 in der Fassung BGBl. Nr. 330/1996*. Zugriff am 30.03.2021 unter https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblPdf/1996_355_0/1996_355_0.pdf
- Rechtsinformationssystem des Bundes. (o.j.-f). Schulpflichtgesetz 1985. *BGBl. Nr. 76/1985 in der Fassung BGBl. I Nr. 20/2021*. Zugriff am 30.03.2021 unter <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10009576>
- Rechtsinformationssystem des Bundes. (o.j.-g). Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie das Fakultativprotokoll zum Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. *BGBl. I Nr. 108/1997 in der Fassung BGBl. I Nr. 48/2021*. Zugriff am 30.03.2021 unter

<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20006062>

- Richardson, D. (2016). Toilet training for children with autism. *NURSING CHILDREN AND YOUNG PEOPLE*, 28(2), 16-22.
- Rigby, D. (2014). Urinary incontinence and comorbidity. *Australian Journal of Pharmacy*, 95, 60-62.
- Rinald, K., & Mirenda, P. (2012). Effectiveness of a modified rapid toilet training workshop for parents of children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 33, 933-943.
- Robinson, R., Hocking, C., & Deborah, P. (2017). Toilet training in Aotearoa: New Zealand: the use of critical, quality and purchased time. *A Journal of Social Anthropology and Cultural Studies*, 14(2), 192 - 213.
- Rogers, J. (2010). One step at a time: How to toilet train children with developmental disabilities. *Nursing Times*, 106(47), 19-20.
- Samijn, B., Van Laecke, E., Renson, C., Hoebeke, P., Plasschaert, F., Vande Walle, J., & Van den Broeck, C. (2017). Lower urinary tract symptoms and urodynamic findings in children and adults with cerebral palsy: A systematic review. *Neurourology and Urodynamics*, 36(3), 541-549.
- Sammour, Z. M., de Bessa, J., Jr., Hisano, M., Bruschini, H., Kim, C. A., Srougi, M., & Gomes, C. M. (2017). Lower urinary tract symptoms in children and adolescents with Williams-Beuren syndrome. *Journal of Pediatric Urology*, 13(2), 203.e201-203.e206.
- Sandforth, E., & Hasseler, M. (2014). Gesundheitsförderung bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 9, 80-84.
- Sapi, M. C., Vasconcelos, J. S., Silva, F. G., Damião, R., & Silva, E. A. (2009). Assessment of domestic violence against children and adolescents with enuresis. *Jornal de Pediatria*, 85(5), 433-437.
- Schlüter, M. (2013). Pflege an der Förderschule mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung: Eine Analyse der aktuellen Situation anhand von 38 Interviews mit Pädagogen und Pädagoginnen. *Empirische Sonderpädagogik*, 2, 187 - 198.
- Schluter, P. J., Ward, C., Arnold, E. P., Scrase, R., & Jamieson, H. A. (2017). Urinary incontinence, but not fecal incontinence, is a risk factor for admission to aged residential care of older persons in New Zealand. *Neurourology and Urodynamics*, 36(6), 1588-1595.
- Seifert, M. (2011). Eltern-Sein "als "Profession". In A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß, & W. Lamers (Hrsg.), *Schwerund mehrfache Behinderung - interdisziplinär*. Oberhausen: Athena.
- Seki, N., & Shahab, N. (2011). Dysfunctional Voiding of Non-Neurogenic Neurogenic Bladder: A Urological Disorder Associated with Down Syndrome. In D. Subrata (Ed.), *Genetics and Etiology of Down Syndrome*. Rijeka: InTech.
- Sekretariat Kultusministerkonferenz Deutschland. (2019). *Sonderpädagogische Förderung in Förderschulen (Sonderschulen) 2017/2018*. Berlin unter https://www.kmk.org/fileadmin/Dateien/pdf/Statistik/Dokumentationen/Aus_Sopae_2017.pdf
- Shoshani, S., & Schreuer, N. (2019). Toilet training of preschoolers with disabilities: The perspectives of teacher aides. *Neurourology and Urodynamics*, 38(6), 1640-1647.
- Sozialgesetzbuch Neuntes Buch, S. I. (2019). Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Zugriff am 30.03.2021 unter www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/2.html
- Statistisches Bundesamt. (2018). *Statistik der schwerbehinderten Menschen 2017*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt (Destatis)
- Steuber, C. (2019). Normale Kontinenzentwicklung und Formen der funktionellen Harninkontinenz bei Kindern Normal development of continence and functional urinary incontinence in children. *Journal für Urologie und Urogynäkologie/Österreich*, 26, 2-9.
- Strauss, A. (1991). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung - Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. München: Fink.

- Thibodeau, B. A., Metcalfe, P., Koop, P., & Moore, K. (2013). Urinary incontinence and quality of life in children. *Journal of Pediatric Urology*, 9(1), 78-83.
- United Nations General Assembly. (1989). Convention on the Rights of the Child. *Treaty Series*, vol. 1577, p. 3.
- Vasconcelos, M. M. A., East, P., Blanco, E., Lukacz, E. S., Caballero, G., Lozoff, B., & Gahagan, S. (2017). Early Behavioral Risks of Childhood and Adolescent Daytime Urinary Incontinence and Nocturnal Enuresis. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*, 38(9), 736-742.
- Vermandel, A., Van Kampen, M., Van Gorp, C., & Wyndaele, J.-J. (2008). How to toilet train healthy children? A review of the literature. *Neurourology and Urodynamics*, 27(3), 162-166.
- Voegeli, D. (2012). Moisture-associated skin damage: aetiology, prevention and treatment. *British Journal of Nursing*, 21(9), 517-518, 520-511.
- von Gontard, A. (2013). Urinary incontinence in children with special needs. *Nature Reviews Urology*, 10(11), 667-674.
- von Gontard, A. (2014). Klassifikation der Enuresis/ Enkopresis im DSM-5. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 42(2), 109-113.
- von Gontard, A., Baeyens, D., Van Hoecke, E., Warzak, W. J., & Bachmann, C. (2011). Psychological and psychiatric issues in urinary and fecal incontinence. *The Journal of Urology*, 185(4), 1432-1436.
- von Gontard, A., de Jong, T. P., Rantell, A., Nieuwhof-Leppink, A., Badawi, J. K., & Cardozo, L. (2016). Do we manage incontinence in children and adults with special needs adequately? ICI-RS 2014. *Neurourology and Urodynamics*, 35(2), 304-306.
- Von Gontard, A., Didden, R., Sinnema, M., & Curfs, L. (2010). Urinary incontinence in persons with Prader-Willi Syndrome. *BJU International*, 106(11), 1758-1762.
- von Gontard, A., Niemczyk, J., Weber, M., & Equit, M. (2015). Specific behavioral comorbidity in a large sample of children with functional incontinence: Report of 1,001 cases. *Neurourology and Urodynamics*, 34(8), 763-768.
- Wiener Sozialdienste. (2020). Basale Förderklassen – Beschreibung. Zugriff am 30.03.2021 unter <https://www.wienersozialdienste.at/basale-foerderklassen/basale-foerderklassen-beschreibung/>
- Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 644-653.
- World Health Organization. (2005). *ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Köln: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI.
- World Health Organization. (2008). *Multiaxial classification of child and adolescent psychiatric disorders: The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders in children and adolescents*. Cambridge: New York Cambridge University Press.
- World Health Organization. (2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment*. Genua: WHO.
- World Health Organization. (2018). *ICD-10-GM Version 2019, Systematisches Verzeichnis, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision*. Köln: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI).
- World Health Organization, & United Nations Children's Fund. (2012). *Early childhood development and disability: a discussion paper*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization, & World Bank. (2011). *World report on disability 2011*. In. Geneva: World Health Organization.
- Wright, A. J. (2015). The epidemiology of childhood incontinence. In F. Israel, P. F. Austin, S. B. Bauer, A. Von Gontard, & Y. Homsy (Hrsg.), *Pediatric incontinence Evaluation and clinical management*: Wiley-Blackwell.

- Wu, H. Y. (2010). Achieving urinary continence in children. *Nature Reviews Urology*, 7(7), 371-377.
- Yang, P. Y., Meng, N. H., & Chou, E. C. (2010). Voiding dysfunctions in children with mental retardation. *Neurourology and Urodynamics*, 29(7), 1272-1275.
- Yoo, R., & Spencer, M. (2018). Continence Promotion and Successful Aging: The Role of the Multidisciplinary Continence Clinic. *Geriatrics*, 3, 91.
- Zang, S. (2019). Endlich Kinder als Zielgruppe. *JuKiP*, 08(04), 144-146.
- Ziemen, K. (2002). *Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz : Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder*. Afra-Verl., Butzbach-Griedel.

13. Anhang
Anhang 1: Einverständniserklärung



universität
wien

Fakultät für Sozialwissenschaften
Institut für Pflegewissenschaft

Einverständniserklärung

„Kontinenzförderung bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern im frühen Schulalter im interdisziplinären Setting der Sonderschule in Österreich“

Kontaktadresse: a01647130@unet.univie.ac.at

Mit meiner Unterschrift bestätige ich meine freiwillige Teilnahme an dem Forschungsprojekt „Kontinenzförderung bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern im frühen Schulalter im interdisziplinären Setting der Sonderschule in Österreich“.

Ich habe das Informationsmaterial erhalten und hatte ausreichend Zeit Fragen zu stellen.

Ich wurde von dem Untersucher über Ablauf des Interviews und die Verwendung der generierten Daten aufgeklärt. Die Daten werden im Anschluss an die Masterarbeit pseudonymisiert gespeichert (Geschlecht, Alter, Berufserfahrung, Berufsstand) und sicher verwahrt.

Es wurde mir mitgeteilt, dass die Daten im Rahmen einer Masterarbeit verwendet werden. Jede Verwendung darüber hinaus erfordert eine erneute Zustimmung von meiner Seite.

Mir ist bewusst, dass ich meine Teilnahme und die Verwendung der Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass sich mein Widerruf nachteilig auf mich auswirkt.

Eine Kopie des Informationsmaterials und der Einverständniserklärung habe ich erhalten.

_____, am _____._____

_____ Unterschrift TeilnehmerIn

_____ Unterschrift Interviewer



Informationsschreiben

„Kontinenzförderung bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern im frühen Schulalter im interdisziplinären Setting der Sonderschule in Österreich“

Kontaktadresse: a01647130@unet.univie.ac.at

Sehr geehrter Interessent, sehr geehrte Interessentin

Das Ziel meines Forschungsprojektes ist es Erkenntnisse über die unterschiedlichen Sichtweisen und Zugänge innerhalb des interprofessionellen Teams im Setting der Sonderschule zur Umsetzung von Kontinenzförderung bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern im frühen Schulalter zu identifizieren.

Auch wenn Harninkontinenz bei vielen Behinderungsformen nicht Teil des Erscheinungsbildes darstellt weisen Kinder mit schwer-mehrfacher Behinderung eine deutlich erhöhte Prävalenz an Harninkontinenz auf. Die Entwicklung schwer-mehrfachbehinderte Kinder folgt über weite Strecken jener von Kindern ohne Behinderung – jedoch verfügen diese Kinder über einen verringerten Fundus an Kompetenzen (Informationsverarbeitung, reduzierte Aufmerksamkeit, ...). Insgesamt bedürfen Kinder mit schwer-mehrfacher Behinderung ein erhöhtes Maß an Förderung, Anleitung und Schulung. In diesem Zusammenhang nimmt das interdisziplinäre Team der Sonderschule eine wichtige Rolle ein.

Definitionen:

Unter „**Kontinenz**“ wird im Rahmen dieser Masterarbeit die Fähigkeit verstanden, den Ort und den Zeitpunkt für die Ausscheidungen von Stuhl und Harn selbstständig zu bestimmen. Dies schließt die Möglichkeit ein, auf die Unterstützung von anderen Personen oder Hilfsmitteln zurückzugreifen.

Unter „**Kontinenzförderung**“ werden Maßnahmen verstanden, welche eine Person befähigen ihre Kontinenz zu erhalten oder ihre Situation zu verbessern. Darunterfallen sowohl allgemeine Maßnahmen wie Gewichtsreduktion, Umgebungsanpassung und Flüssigkeitszufuhr, als auch Interventionen wie Beckenbodentraining (einschließlich Maßnahmen wie Elektrostimulation), Pessare, Blasentraining, elektronische Hilfsmittel, Einmalkatheterismus und der angebotenen Toilettengang.

Unter „**schwer-mehrfacher**“ **Behinderung**“ wiederum werden schwerwiegende Einschränkung der kognitiven und physischen Leistungsfähigkeit verstanden, welche einhergehen mit Entwicklungsdefiziten in unterschiedlichen Teilbereichen des Lebens. Für diese Forschungsarbeit wurde der Fokus auf Kinder im Alter zwischen sechs und elf Jahren gelegt, um eine Abgrenzung zur im zweiten Lebensjahrzehnt einsetzenden Sexualentwicklung sicherzustellen.

Um das eingangs erwähnte Forschungsinteresse zu beantworten benötige ich Personen mit abgeschlossener Ausbildung im therapeutischen, sozialen, pflegerischen oder pädagogischen Bereich, welche im Bereich der Sonderschule in die Betreuung schwer-mehrfachbehinderter Kinder involviert sind und sich im Rahmen eines Interviews zur Verfügung stellen würden. Um eine ausreichende Auseinandersetzung mit der Thematik sicherzustellen ist weiteres eine Berufserfahrung von zwei Jahren Voraussetzung.

Für die Dauer eines Interview wird eine Zeit von ca. einer Stunde veranschlagt . Aufgrund der aktuellen Situation (COVID-19) wird für die Durchführung und Aufzeichnung auf frei zugängliche Videokonferenzsysteme (z.B. Skype, ZOOM, ...) zurückgegriffen. Das Interview wird im Anschluss transkribiert wobei alle Angaben zur Person pseudonymisiert werden (Angabe von Berufsstand, Berufserfahrung, Geschlecht, Bundesland), sodass keine Rückschlüsse auf diese Person möglich sind.

Ich bedanke mich für Ihr Interesse und würde mich über eine Teilnahme freuen.

Mit freundlichen Grüßen

Lukas Schlögl

Anhang 3: Anfrage Hauptverband

GMX FreeMail

Anfrage

Von: "Lukas Schlögl" <LukasSchloegl@gmx.at>
An: PosteingangAllgemein@sozialversicherung.at
Datum: 18.02.2021 21:53:59

Sehr geehrte Damen und Herren

Mein Name ist Lukas Schlögl und ich bin aktuell Student im Masterlehrgang "Pflegewissenschaft" an der Universität Wien. Im Rahmen meiner Masterarbeit über Kontinenzförderung bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern habe ich eine Quelle aus Deutschland recherchiert, wonach niedergelassene Ärztinnen und Ärzte bei der Vergütung der von ihnen erbrachten Leistungen für die Behandlung von Menschen mit Behinderung keine erhöhten Leistungsersatz verrechnen können.

Könnten Sie mir bitte mitteilen ob in Österreich die Verrechnung im niedergelassenen Bereich für normal entwickelte Kinder und Kinder mit Beeinträchtigungen gleich ist beziehungsweise ob es bestimmte Kriterien gibt, welche einen erhöhten Leistungsersatz für den /die niedergelassenen MedizinerIn ergibt?

Ich freue mich auf Ihre Rückmeldung.
Mit freundlichen Grüßen
Lukas Schlögl

Anfrage

Von: [REDACTED]
An: "LukasSchloegl@gmx.at" <LukasSchloegl@gmx.at>
CC: [REDACTED]
Datum: 23.02.2021 16:23:28

Sehr geehrter Herr Schlögl,

derart spezifische Abrechnungspositionen für Menschen mit Behinderungen bei niedergelassenen ÄrztInnen gibt es nicht – erweiterte Gesprächs- bzw. Beratungspositionen (ggf. auch mit Angehörigen), die ÄrztInnen (limitiert) verrechnen können, sind selbstverständlich etwa auch für Kontinenzberatung etc. möglich. Beachten Sie auch bitte, dass für „Förderungen“ (hier etwa: rehabilitatives behindertengerechtes Training, psychologische Hilfen usw.) außerhalb des Krankenbehandlungsbereiches die Zuständigkeit von der sozialen Krankenversicherung zur Behindertenhilfe der Länder wechselt.

Mit freundlichen Grüßen

[REDACTED]

Anhang 4: Beispielanfrage an einen mobilen Kinderkrankenpflagedienst

Von: Lukas Schlögl <LukasSchloegl@gmx.at>
Gesendet: Dienstag, 15. September 2020 14:04
An: [REDACTED]
Betreff: Anfrage

Sehr geehrte Damen und Herren

Mein Name ist Lukas Schlögl und ich bin aktuell Student im Masterstudiengang „Pflegerwissenschaft“ an der Universität Wien. Im Rahmen meiner Masterarbeit setze ich mich mit dem Thema Kontinenzförderung bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern auseinander. Aufgrund der großen Spannweite dieses Themas liegt mein Fokus rein auf der Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen im Zusammenhang mit der Harnausscheidung im Rahmen der Sonderschule.

Im Rahmen der empirischen Umsetzung habe ich bereits VertreterInnen der unterschiedlichen Berufsgruppen interviewt, welche in die Betreuung von schwer-mehrfachbehinderte Kinder involviert sind. Bisher konnte ich jedoch keine Angehörigen der Berufsgruppe der gehobenen Gesundheits- und Krankenpflege für ein Interview rekrutieren. Aus Ihrem Jahresbericht aus dem Jahr 2018 habe ich entnommen, dass das Leistungsspektrum des Vereins [REDACTED] sowohl Konzepte zur Übernahme von medizinischen und pflegerischen Tätigkeiten mehrmals täglich als auch die kontinuierliche Begleitung und Anwesenheit während der ganzen Schulzeit umfasst.

In diesem Zusammenhang hätte ich folgende Anliegen an Sie:

Bitte um Rückmeldung, ob der Verein „[REDACTED]“ in den [REDACTED] in die Betreuung schwer-mehrfachbehinderter Kinder involviert ist und falls dem so ist, inwiefern „Kontinenzförderung“ zu den Aufgabenbereichen des pflegerischen Personals gehört.

Weiteres wäre ich Ihnen sehr dankbar, wenn sich ein oder zwei Angehörige der Kinderkrankenpflege/Krankenpflege für ein Interview bezüglich der Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen (bezogen auf das Setting der Sonderschule bei schwer- mehrfachbehinderten Kindern) bereiterklären würden. Dies nur, wenn die genannte Thematik überhaupt im Rahmen der Sonderschule durchgeführt wird. Bei der Durchführung der Interviews würde ich auf Skype oder ein anderes Video-Kommunikationstool zurückgreifen.

Ich freue mich auf Ihre Rückmeldungen

Mit freundlichen Grüßen

Lukas Schlögl

WG: Anfrage

Von: [REDACTED]
An: LukasSchloegl@gmx.at
Datum: 30.09.2020 13:43:19

Sehr geehrter Herr Schlögl

Ich habe gerade festgestellt, dass mir ihr Mail total durchgerutscht ist, entschuldigen sie die Verzögerung

[REDACTED] betreut immer wieder Kinder und Jugendliche, die in den Einrichtungen katheterisiert werden müssen. In diesem Zusammenhang ist Kontinenzförderung natürlich ein Thema

In wie fern unser Angebot für ihre Arbeit passt, würde ich gerne in einem Gespräch klären

Sie können mich gerne in den nächsten Tagen anrufen

Mit freundlichen Grüßen

[REDACTED] Mobile Kinderkrankenpflege
geschäftsführende Vorsitzende

Anhang 5: Anfrage Bildungsdirektion Wien

Von: LukasSchloegl@gmx.at *EXTERN*

Gesendet: 03.03.2020 11:55:51

An: Office

Betreff: Anfrage Berufsgruppen in der Sonderschule

Anlagen:

Sehr geehrte Damen und Herren der Bildungsdirektion Wien!

Als Diplomkrankenschwester und Student des Masterstudiums "Pflegerwissenschaften" an der Universität Wien arbeite ich an einer Masterarbeit, die sich mit der Umsetzung von kontinenzfördernden Maßnahmen im Setting der Sonderschule auseinandersetzt (Titel: "Kontinenzförderung bei schwer-mehrfachbehinderten Kindern im frühen Schulalter im interdisziplinären Setting der Sonderschule in Österreich").

Zur Darlegung des theoretischen Bezugsrahmens suche ich nach Informationen über die Möglichkeiten der unterschiedlichen interdisziplinären Zusammensetzung des Teams in der Sonderschule. Laut Klauß, Lamers & Janz (2006) umfasst das Team der Sonderschule neben der Schulleitung und der Sonderpädagogik auch FachlehrerInnen, TherapeutInnen, Pflegepersonen und Zivildienstleistende.

Vielleicht können Sie mir Hinweise auf weitere, in diesem Setting im Bereich der Bildungsdirektion Wien tätigen Berufsgruppen geben bzw. Informationen, welche noch nicht genannten Berufsgruppen grundsätzlich die Anforderungen für eine Anstellung im Rahmen der Sonderschule erfüllen würden. .

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen

Lukas Schlögl

Ihre Anfrage Berufsgruppen in der Sonderschule

Von: [REDACTED]
An: "LukasSchloegl@gmx.at" <LukasSchloegl@gmx.at>
Datum: 20.04.2020 12:05:39

Sehr geehrter Herr Schlögl!

Vielen Dank für Ihre Anfrage, die an mich weitergeleitet wurde.

Ihre Recherche ist dahingehend nicht ganz korrekt, da nicht an allen Wiener Sonderschulen TherapeutInnen und Pflegepersonen beschäftigt sind. Ich kann nur von Wien sprechen, hier sind an einzelnen inklusiven Schulzentren (Sonderschulen) für Kinder mit Körperbehinderung TherapeutInnen (Dienstgeber MA 15, schulärztlicher Dienst) tätig. Ein weiteres Therapie-Modell wird an einem Schulcampus für Kinder mit Körperbehinderung in Kooperation mit dem FSW durchgeführt.

An Schulen für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf sind HortpädagogInnen und HortassistentInnen (angestellt beim Schulerhalter MA 56, Wr. Schulen) beschäftigt, die auch pflegerische Tätigkeiten übernehmen. Klassisches Pflegepersonal ist an Wr. Schulen nicht vorhanden.

Eine weitere Kooperation gibt es mit den Wr. Sozialdiensten (basale Förderklassen für schwer mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche) – auch hier übernehmen die PädagogInnen der Wr. Sozialdienste pflegerische Tätigkeiten.

Für eine Anstellung als PädagogIn an Wiener Sonderschulen ist ein einschlägiges Lehramt erforderlich. Anderes Personal wird von der Bildungsdirektion für Wien nicht an Sonderschulen beschäftigt.

Gerne können Sie mich für weitere Fragen nochmals persönlich kontaktieren.

Mit freundlichen Grüßen

[REDACTED]

Anhang 6: Anfrage Landesschulrat Steiermark

Anfrage

Von: [REDACTED]
An: "LukasSchloegl@gmx.at" <LukasSchloegl@gmx.at>
Datum: 14.04.2020 12:01:06

Sehr geehrter Herr Schlögl!

Sie haben eine Anfrage an die Bildungsdirektion zu Ihrer Masterarbeit, bezüglich kontinenzfördernder Maßnahmen in Sonderschulen, gestellt.

Grundsätzlich arbeiten in Sonderschulen Lehrpersonen, die ein Lehramtsstudium absolviert haben. Unterstützend gibt es Assistenzpersonal (eher im Verhaltensbereich) bzw. Pflege- und Hilfskräfte für Schüler/innen mit entsprechenden Beeinträchtigungen und Unterstützungsbedarf.

Diese zusätzlichen Kräfte werden aber nicht von den Schulen angestellt, sondern von verschiedenen Vereinen an die Schüler/innen vermittelt.

Sollten Sie noch zusätzliche Fragen haben, können Sie mich unter der Telefonnummer:

[REDACTED] erreichen.

Mit freundlichen Grüßen

[REDACTED]

Bildungsdirektion für Steiermark

Bereich Pädagogischer Dienst

Fachstab

Anhang 7: Interviewleitfaden

Interviewfrage	Mögliche Nachfragen
<p>Einstiegssequenz:</p> <p>1 Vielen Dank, dass Sie sich zu einem Interview bereiterklärt haben! Sie arbeiten in einer Sonderschule mit schwer- mehrfachbehinderten Kindern im Alter von 6 bis 11 Jahren. <i>(haben gearbeitet, wenn aktuell nicht mehr bzw. aktuell mit älteren Kindern)</i></p> <p>Erzählen Sie mir zu Beginn bitte ein bisschen über den Schulalltag und wie dieser im „Groben“ abläuft. <i>(oder lief)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wenn Reizwörter in der Antwort fallen: Windel wechseln, Angebotener Toilettengang, ... -> <i>(bei entsprechender Gelegenheit, z. B. längerer Pause, weiter zu Frage 2)</i> • Wenn keine Reizwörter – Unterbrechen bei Möglichkeit: Erzählen Sie mir bitte, inwiefern körpernahe Unterstützungstätigkeiten im Zusammenhang mit der Harnausscheidung in Ihrem Schulalltag eine Rolle spielen • <i>Wenn eine geringe oder keine Rolle: Unterfrage nach eventueller Personalunterstützung -> wenn keine Unterstützung und keine Rolle -> Interview abbrechen. Wenn Unterstützung durch Personal -> weiter mit Frage 3</i>
<p>2 Sie haben mir jetzt einige Stichwörter genannt wie Windelwechsel, angebotenen WC-Gang.... Wie geht es Ihnen bei den genannten körpernahen Unterstützungstätigkeiten im Zusammenhang mit Ausscheidungen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mögliche Reizwörter: Herausforderung, Belastungen, Ekel, Verantwortung → Frage 3
<p>3 Ich höre heraus, dass es ein Thema ist, mit dem Sie sich in Ihrem Schulalltag häufig befassen. Was erhoffen Sie sich von der „Sauberkeitserziehung“ Ihrer SchülerInnen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mögliche Antworten: Grundbedürfnis erfüllen, Körpergefühl, Wohlbefinden, Verbesserung der Situation, ...
<p>4 Sie haben mir eine Reihe an Zielen genannt wie (Reizwörter aufnehmen). Was hilft Ihnen bei der Umsetzung Ihrer Ziele in diesem Zusammenhang?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mögliche Antworten: Bauliche Bedingungen, personelle Ressourcen, Praktische Aspekte, Fähigkeiten des Kindes, ... • Mögliche Nachfragen: Fallen Ihnen weitere Faktoren ein, welche die Umsetzung von ...
<p>5 Die Aspekte wie (Nennungen wiederholen) können die Umsetzung also positiv beeinflussen. Können Sie mir erschwerende Faktoren nennen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mögliche Antworten: Fehlende Fähigkeiten des Kindes, fehlende Ausstattung der Kinder, Veränderte Strukturen, Verhaltensweisen der Kinder

6	Wie kann Ihrer Meinung nach Kontinenzförderung bei Kindern mit schwer-mehrfacher Behinderung erfolgreich verlaufen?	<p>Evtl. Nachfragen entwickeln, wenn hier neue Themen angerissen werden und im nächsten Interview anpassen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Nachfrage (wenn nicht von selbst kommt): Kannst du von einer Situation erzählen, die du besonders positiv erlebt hast?</i>
7	Vielen Dank für Ihre Rückmeldungen, Sie haben mir sehr geholfen. Wollen Sie zum Abschluss noch etwas zum Thema „Kontinenzförderung“ ansprechen, was im Interview nicht thematisiert wurde?	