



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Zur Pflege körperbehinderter Menschen –  
zwischen Selbst- und Fremdbestimmung“

Verfasserin

Isabell Supanic

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil)

Wien, im September 2008

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A0303613

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pflegewissenschaft

Betreuer:

Dr. Ferdinand Holub



“the problems faced by people with disabilities  
can only be effectively addressed  
when they are directly involved in decision making  
to remove the barriers they face“

Finkelstein, V.

## **Danksagung**

Mein besonderer Dank gilt meinem Diplomarbeitsbetreuer Herrn Dr. Holub, der mir große Handlungsfreiheit zum Gestalten meiner Arbeit gewährte und mir mit konstruktiven Gesprächen hilfreich zur Seite stand.

Ein Dankeschön möchte ich an meine Gesprächspartner richten, die mir offen und aufrichtig über ihr Leben berichteten. Ich danke Ihnen allen für ihre Gesprächsbereitschaft, ihr Interesse und ihre Zeit!

Ganz herzlich möchte ich mich bei meinem Freund Marcelo Naronnig für seine endlose Geduld und die vielen ermunternden und motivierenden Gespräche bedanken.

Meinen Studienkolleginnen Mag. Stefanie Just, Mag. Nicole Vorauer, Mag. Martina Wagner und Mag. Karin Wagner möchte ich aufrichtig für den fachlichen wie freundschaftlichen Austausch während der gesamten Studienzeit danken.

Meinen Eltern, die mich während meines Studiums in jeglicher Weise tatkräftig unterstützt haben, gilt mein größter Dank!

# INHALTSVERZEICHNIS

|                                                                                                   |              |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| <b>DANKSAGUNG.....</b>                                                                            | <b>.....</b> |
| <b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>                                                                      | <b>3</b>     |
| <b>ABSTRACT .....</b>                                                                             | <b>4</b>     |
| <br>                                                                                              |              |
| <b>1 EINLEITUNG .....</b>                                                                         | <b>6</b>     |
| <br>                                                                                              |              |
| <b>2 THEORETISCHER TEIL .....</b>                                                                 | <b>9</b>     |
| 2.1 Definitionen .....                                                                            | 9            |
| 2.2 Soziologische Definition.....                                                                 | 10           |
| 2.3 Pädagogische Definition .....                                                                 | 16           |
| 2.4 Rechtliche Definition .....                                                                   | 20           |
| 2.5 Zahlen, Daten, Fakten .....                                                                   | 22           |
| 2.6 World Health Organisation (WHO).....                                                          | 24           |
| <br>                                                                                              |              |
| <b>3 HISTORISCHER ÜBERBLICK DER ENTWICKLUNG<br/>KÖRPERBEHINDERTENGERECHTER INSTITUTIONEN.....</b> | <b>28</b>    |
| 3.1 18. – 19. Jahrhundert.....                                                                    | 28           |
| 3.2 20. Jahrhundert.....                                                                          | 30           |
| 3.3 NS – Zeit (1933 – 1945) .....                                                                 | 31           |
| 3.4 21. Jahrhundert.....                                                                          | 32           |
| 3.5 Aktuelle Ansätze der Körperbehindertenpädagogik.....                                          | 33           |
| <br>                                                                                              |              |
| <b>4 FORMEN DER KÖRPERBEHINDERUNG .....</b>                                                       | <b>35</b>    |
| 4.1 Überblick: Erscheinungsformen und Ursachen von Körperbehinderungen ..                         | 38           |
| 4.1.1 Schädigungen des Zentralnervensystems (Gehirn und Rückenmark).....                          | 45           |
| 4.1.2 Schädigungen der Muskulatur und des Skelettsystems.....                                     | 46           |
| 4.1.3 Chronische Krankheiten und Fehlfunktionen der Organe.....                                   | 47           |
| 4.2 Die Querschnittlähmung .....                                                                  | 48           |
| 4.2.1 Bau und Funktion der Wirbelsäule .....                                                      | 48           |

|          |                                                                     |            |
|----------|---------------------------------------------------------------------|------------|
| 4.2.2    | Bau und Funktion des Rückenmarks.....                               | 49         |
| 4.2.3    | Das Querschnittssyndrom.....                                        | 52         |
| 4.2.4    | Lokalisation und Ausmaß der Rückenmarksschädigung .....             | 54         |
| 4.2.5    | Vegetative Störungen .....                                          | 55         |
| 4.2.6    | Spinaler Schock.....                                                | 57         |
| 4.2.7    | Ursachen einer Querschnittlähmung .....                             | 58         |
| <b>5</b> | <b>PFLEGE.....</b>                                                  | <b>59</b>  |
| 5.1      | Die Bedeutung der Pflege .....                                      | 59         |
| 5.2      | Ausgewählte Aspekte zur Pflege querschnittgelähmter Menschen.....   | 62         |
| 5.2.1    | Spastizität.....                                                    | 63         |
| 5.2.2    | Blasenfunktion .....                                                | 63         |
| 5.2.3    | Darmfunktion.....                                                   | 64         |
| 5.2.4    | Atemwege .....                                                      | 65         |
| 5.2.5    | Basale Stimulation .....                                            | 66         |
| 5.3      | Forschungsbeiträge .....                                            | 67         |
| <b>6</b> | <b>EMPIRISCHER TEIL .....</b>                                       | <b>68</b>  |
| 6.1      | Methodologie .....                                                  | 68         |
| 6.1.1    | Methodik und Vorgehensweise.....                                    | 68         |
| 6.1.2    | Beschreibung der Interviewpartner und Interviewsituation .....      | 70         |
| 6.1.3    | Datenaufbereitung.....                                              | 72         |
| 6.1.4    | Datenauswertung.....                                                | 73         |
| 6.1.5    | Gütekriterien .....                                                 | 76         |
| 6.1.6    | Ethische Überlegungen .....                                         | 79         |
| <b>7</b> | <b>ERGEBNISSE.....</b>                                              | <b>80</b>  |
| 7.1      | Pflegepersonal.....                                                 | 81         |
| 7.1.1    | Mangelhafte Fachkenntnisse im Umgang mit behinderten Menschen ..... | 81         |
| 7.1.2    | Mangelnde Kompromissbereitschaft .....                              | 85         |
| 7.1.3    | Personal- und Zeitmangel .....                                      | 88         |
| 7.1.4    | Fremdbestimmung, fehlende Autonomie.....                            | 91         |
| 7.2      | Persönliche Assistenz .....                                         | 95         |
| 7.2.1    | Individuelle Bedürfniserfüllung.....                                | 95         |
| 7.2.2    | Assistenzsuche .....                                                | 99         |
| 7.2.3    | Dienstverhältnis vs. Freundschaftsverhältnis.....                   | 104        |
| 7.2.4    | Kompromissbereitschaft .....                                        | 107        |
| 7.2.5    | Persönliche Assistenz im Krankenhaus.....                           | 109        |
| <b>8</b> | <b>DISKUSSION UND AUSBLICK .....</b>                                | <b>112</b> |
| <b>9</b> | <b>LITERATURVERZEICHNIS .....</b>                                   | <b>117</b> |

## Zusammenfassung

Behinderten Menschen kommt in der pflegewissenschaftlichen Literatur nur wenig Aufmerksamkeit zu. Die wissenschaftlichen Beiträge, theoretischer und empirischer Art, bleiben vor allem im deutschsprachigen Raum überschaubar.

Internationale Studien bestätigen, dass es in der Versorgung und Behandlung körperbehinderter Menschen im Krankenhaus ungelöste Probleme gibt. Das Pflegepersonal ist in vielen Fällen nur unzureichend auf den Umgang mit behinderten Menschen vorbereitet. So kann es zu Missverständnissen und einer nicht bedarfsgerechten Pflegeplanung kommen. Im Krankenhaus wie in der mobilen Pflege sollte das Personal stets darauf achten, die vorhandenen Fähigkeiten behinderter Menschen in den Pflegeprozess miteinzubeziehen und unter dem Normalisierungsprinzip professionell zu agieren. Eine bessere Zusammenarbeit würde beiden Seiten nutzen.

Die vorliegende empirische Arbeit grenzt den Kreis der Behinderten auf körperbehinderte Menschen ein und gewährt einen Einblick in Erfahrungssituationen und Erlebnisse körperbehinderter Menschen mit Pflegepersonal und Persönlicher Assistenz. Für die Untersuchung wurde ein qualitativer Zugang gewählt. In ero-epischen Gesprächen (nach Girtler) wurde sechs körperbehinderten Menschen die Möglichkeit gegeben, über persönliche Erfahrungen zu berichten. Sie alleine bestimmten über Inhalt und Dauer der Gespräche. Die Ergebnisse zeigen, dass es mit dem Pflegepersonal, sei es in Krankenhäusern oder in der mobilen Pflege, Unzufriedenheiten seitens der Gesprächspartner gibt. Der in Spitälern und mobilen Pflegediensten erlebte Personal- und Zeitmangel, wird von den Gesprächspartnern als großes Problem wahrgenommen.

Die Inanspruchnahme der Persönlicher Assistenz wird hingegen von allen Gesprächspartnern als positiv bewertet. Durch die individuelle Unterstützung können körperbehinderte Menschen ihren Alltag, abhängig vom Ausmaß ihrer Behinderung, selbstbestimmt planen und organisieren.

## **Abstract**

The nursing science textbooks pay only very little attention to disabled people as patients. The scientific papers of a theoretic and empirical nature are readily comprehensible, particularly in the German-speaking world.

International studies confirm that there are unresolved problems in the care and treatment of physically disabled people in hospital. Nursing staff are, in many cases, insufficiently prepared for dealing with disabled people. This can lead to misunderstandings and to care planning which is not suited to patients' needs. In hospital, as in home care, staff should constantly take care to incorporate the abilities which disabled people possess into the care-giving process. Better cooperation would remove the nursing staff's uncertainty and insecurities and would make patients' stays easier for both parties.

The present empirical study narrows down the spectrum of disability to include only physically disabled people, and offers an insight into situations which physically disabled people have experienced with both nursing staff and personal assistance. A qualitative approach has been chosen for the study. Six physically disabled people were given the opportunity to recount their experiences in qualitative interviews. They alone determined the content and duration of the conversations. The results show that the dialogue partners felt dissatisfied with nursing staff, whether in hospitals or in home care. The lack of staff and of time in hospitals and home care services which they had experienced was perceived by the dialogue partners as being a great problem.

By contrast, all the dialogue partners had had positive experiences in utilising personal assistance. Through individual support, physically disabled people are able to plan and organise their day-to-day lives just as they themselves determine, irrespective of the extent of their disabilities.



## **Abkürzungsverzeichnis**

|     |                                 |
|-----|---------------------------------|
| WHO | World Health Organisation       |
| PGE | Pflegegeldergänzungsleistung    |
| FSW | Fonds Soziales Wien             |
| WAG | Wiener Assistenzgenossenschaft  |
| SLI | Selbstbestimmt Leben Initiative |

# 1 Einleitung

2003 wurde von der Europäischen Kommission das ‚Europäische Jahr für Menschen mit Behinderung‘ ausgerufen. Österreich reagierte darauf mit dem ‚Bericht zur Lage behinderter Menschen in Österreich‘. In dem Bericht wurden die Daten zur Anzahl der in Österreich lebenden Menschen mit einer Behinderung auf der Basis der letzten Erhebung des Österreichischen Statistischen Zentralamtes von 1995 hochgerechnet. Demzufolge gibt es 6,7% der Bevölkerung oder 476.000 Menschen, die in ihrer Bewegung beeinträchtigt sind. Davon sind 24.000 Menschen auf einen Rollstuhl angewiesen. Weitere 456.000 Menschen leiden an einer Hörbeeinträchtigung, wovon 9100 gehörlos sind. Etwa 3 Millionen Österreicher weisen eine Sehschwäche auf. 4600 Personen sind blind. Zum Vorliegen geistiger und psychischer Behinderungen konnten aufgrund nicht vorhandener Daten nur Schätzungen abgegeben werden. Die Universitätsklinik für Psychiatrie schätzt, dass es in Österreich etwa 80.000 Menschen mit einer geistigen oder psychischen Behinderung gibt, Badelt/Österle hingegen sprechen von ca. 48.000 Menschen (vgl. Bericht der Bundesregierung über die Lage der behinderten Menschen in Österreich, 2003).

Wie viele Menschen in Österreich tatsächlich behindert sind, kann aufgrund einer fehlenden einheitlichen Definition von Behinderung nicht genau angegeben werden. Die vorliegenden Daten von 2003 beruhen lediglich auf Selbsteinschätzungen durch die befragten Personen. Zahlen über begünstigte Behinderte nach dem Behinderteneinstellungsgesetz, des Arbeitsmarktservice, zur Invaliditätspension, Versehrtenrente, zur erhöhten Familienbeihilfe und zum Pflegegeld liefern ebenfalls Daten von in Österreich lebenden behinderten Menschen. Diese sind jedoch nicht erschöpfend und somit geben auch sie keine exakten Angaben über die tatsächliche Zahl behinderter Menschen an.

Der erste Abschnitt des theoretischen Teils der Arbeit befasst sich mit der Definition von Behinderung aus soziologischer, pädagogischer und rechtlicher Sicht. Die Definitionsentwicklung der World Health Organisation stellt ein weiteres Kapitel dar.

Weiters schien es mir wichtig einen kurzen geschichtlichen Überblick zur Entwicklung pädagogischer Einrichtungen für körperbehinderte Menschen zu geben. Dieser Überblick bildet einen weiteren Abschnitt des theoretischen Teils.

Da der Schwerpunkt der Arbeit auf Menschen mit Körperbehinderungen ausgerichtet ist, beschäftigt sich ein eigenes Kapitel mit den verschiedenen Arten und Ursachen von Körperbehinderungen. Nach einer ausführlichen Darstellung der Erscheinungsformen wird dem Krankheitsbild der Querschnittlähmung besondere Aufmerksamkeit gewidmet. Menschen die an einer Querschnittlähmung leiden, haben einen erhöhten Bedarf an Pflege und an Hilfestellungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens, weshalb ich mich zur genaueren Beschreibung dieses Krankheitsbildes entschieden habe.

Im letzten Kapitel des theoretischen Teils werden die Bedeutung der Pflege und die Besonderheiten in der Pflege querschnittgelähmter Menschen näher analysiert. Für nicht behinderte Menschen sind die tagtäglichen Handgriffe zur Pflege ihres Körpers selbstverständlich. Menschen die aufgrund einer körperlichen Beeinträchtigung nicht in der Lage sind diese Handgriffe alleine auszuführen, benötigen hierbei Unterstützung. Da es sich bei der Körperpflege um einen intimen Lebensbereich handelt, sollten Pflegenden in diesem Aufgabenbereich stets diskret und sensibel handeln bzw. vorgehen.

Der empirische Teil der Arbeit widmet sich den persönlichen Erfahrungswerten körperbehinderter Menschen im Umgang mit (Kranken-) Pflegepersonal einerseits und mit Persönlichen Assistenten andererseits. Die Ergebnisse der vorliegenden Forschungsarbeit basieren auf sechs Gesprächen mit betroffenen Personen. Alle Gesprächspartner begrüßten das von mir gewählte Thema als wichtig und diskussionswürdig.

Zu Beginn der Forschungsarbeit, in der Phase der Literaturrecherche, stellten sich mir folgende Fragen:

- Wie ist die Befindlichkeit von Menschen mit hohem Abhängigkeitsbedarf?
- Wie schwer ist es für körperbehinderte Menschen ihren Intimbereich mit anderen, ungewollt, teilen zu müssen?
- Wie erleben körperbehinderte Menschen das Zusammentreffen mit Pflegepersonal?
- Geht das Personal auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen ein?

Aus diesen Überlegungen heraus entwickelte sich die erste Forschungsfrage:

1. Wie erleben körperbehinderte Menschen den Umgang mit Pflegepersonal im Rahmen von Krankenhausaufenthalten und mobilen Pflegediensten?

Im Laufe der ersten beiden Gespräche kristallisierte sich noch ein weiteres Thema heraus, welches den Gesprächspartnern sehr am Herzen lag und in weiterer Folge von allen Gesprächspartnern diskutiert wurde: die ‚Persönliche Assistenz‘. Neue Fragen kamen hinzu:

- Was ist persönliche Assistenz?
- Welche Aufgabenbereiche umfasst die Persönliche Assistenz?
- Wie finden und finanzieren körperbehinderte Menschen Persönliche Assistenten?
- Tragen Persönliche Assistenten zu einer verbesserten Lebensqualität körperbehinderter Menschen bei?

Aufgrund des zusätzlich angesprochenen Themas formulierte ich schließlich eine weitere Forschungsfrage:

2. Welche Bedeutung hat die Persönliche Assistenz im Leben körperbehinderter Menschen?

Ein qualitativer Ansatz schien ein besonders geeignetes Instrumentarium zu sein, um zu aussagekräftigen Ergebnissen zu kommen. Ich entschied mich für die Durchführung ero-epischer Gespräche nach Girtler. Diese Methode ermöglicht ein Gespräch, welches durch beiderseitige Fragen und Erzählungen geprägt ist. Nicht nur der Forscher stellt Fragen, auch den Gesprächspartnern ist die Möglichkeit gegeben, Fragen zu stellen. Die Auswertung der Daten fand mittels qualitativer Inhaltsanalyse statt.

## **2 Theoretischer Teil**

### **2.1 Definitionen**

Im folgenden Kapitel wird die aktuelle wissenschaftliche Diskussion rund um den Behinderungsbegriff aufgegriffen. Da das Thema Behinderung einen in allen Lebenslagen auftretenden Tatbestand darstellt, wurde versucht, die wesentlichsten Bereiche aufzuarbeiten und mit entsprechend aktueller Literatur zu belegen.

Beginnend mit der soziologischen Betrachtungsweise soll ein grober Überblick zu wissenschaftlichen Ansichten und Auffassungen der behinderungstheoretischen Diskussion gegeben werden.

Nach einer kurzen Einführung über Gegenstand und Aufgabe der Allgemeinen Soziologie, folgt eine ausführlichere Darstellung der Beschäftigungsfelder einer Behindertensoziologie.

Die Sonder- und Heilpädagogik, eine Fachrichtung der pädagogischen Wissenschaftsdisziplin, widmet ihre Aufmerksamkeit zur Gänze behinderungsspezifischen Aspekten. Da sich der Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit auf Körperbehinderungen und auf von einer Körperbehinderung betroffener Menschen richtet, beschränkt sich die Definition auf diesen Personenkreis.

Diskriminierung, Benachteiligung, Gewalt und Ungleichstellung stehen sehr oft an der Tagesordnung behinderter Menschen. Ein rechtlicher Rahmen gegen jene nicht gerechtfertigten Zustände existiert in Form des Behinderten-Gleichstellungsgesetzes und vieler zusätzlicher Paragraphen in der österreichischen Rechtsprechung. Das Kapitel über die rechtliche Definition gibt eine kurze Übersicht darüber.

Eine Zusammenfassung des Berichts der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen in Österreich, welcher anlässlich des von der EU 2003 ausgerufenen europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung verfasst wurde, bildet ein weiteres Kapitel.

Abschließend wird auf die von der WHO in jahrzehntelanger Prozesshaftigkeit entwickelte Definition von Behinderung eingegangen, welche internationale Gültigkeit besitzt.

## **2.2 Soziologische Definition**

Bevor es an die Bestimmung des Behinderungsbegriffs geht, soll kurz auf den allgemeinen Gegenstand der Soziologie eingegangen werden.

Die Soziologie beschäftigt sich mit der Gesellschaft als zentralem Gegenstand ihrer Wissenschaft. Soziales Handeln und menschliche Interaktionen sind Themen der Soziologie. Schulz definiert die Soziologie als Wissenschaft sozialer Systeme, der es um die Beschreibung und Erklärung von Makrostrukturen und der Entwicklung von Teilbereichen der Gesellschaft geht. Aufgabe dieser Wissenschaft ist es, Informationen und Aussagen zur Bedeutung über die Zugehörigkeit zu bestimmten Institutionen oder Personenkategorien zu erarbeiten. Als empirische Wissenschaft erforscht sie das Zusammenleben und Zusammenhandeln von Menschen – also die soziale Wirklichkeit - und geht dabei nach rational-logischen Regeln vor (vgl. SCHULZ, 1998, S. 12f.).

Die Soziologie orientiert sich an bestimmten Grundannahmen über die soziale Wirklichkeit. Nach Cloerkes werden sie wie folgt definiert:

- Der Mensch ist soziales Wesen und Person in einem. Dies setzt ein Zusammenleben mit anderen Menschen voraus. Der Mensch wird dadurch stark beeinflusst.
- Der Mensch ist in eine soziale Umwelt eingebettet, welche aus einer materiellen und einer kulturellen Welt besteht.
- Der Mensch und seine Umwelt sind von „dynamischen Veränderungen“ betroffen, da die soziale Wirklichkeit nicht statisch ist (vgl. CLOERKES, 2007, S. 2)

Im Folgenden werde ich nun auf die „Soziologie der Behinderten“ näher eingehen. Im Zentrum dieser Wissenschaft stehen behinderte Menschen und deren soziale Wirklichkeit sowie das Zusammenleben von Menschen.

Cloerkes wählt eine Arbeitsdefinition von Behinderung welche einer interaktionistischen Sichtweise entspringt:

Eine Behinderung ist demnach eine durch Dauerhaftigkeit und Sichtbarkeit geprägte Abweichung des körperlichen, geistigen oder seelischen Bereichs. Dieser Abweichung wird im Allgemeinen ein „entschieden negativer Wert“ zugeschrieben.

Dauerhaftigkeit steht hier im Gegensatz zu einer akuten Krankheit, die in der Regel mit einer Heilung und/oder Defektheilung verbunden ist.

Die Sichtbarkeit definiert Cloerkes als das „Wissen“ von Personen um die Abweichung. So ist ein Mensch „behindert“ wenn seine Fähigkeiten von vordefinierten Erwartungen abweichen und er dadurch negative Reaktionen seiner Umwelt erfährt (vgl. CLOERKES, 2007, S. 8).

Cloerkes Definition gründet auf folgenden Überlegungen:

Es gibt Menschen mit bestimmten, außergewöhnlichen Merkmalen. Jene Merkmale können bei anderen Personen Spontanreaktionen auslösen bzw. deren Aufmerksamkeit erregen. In diesem Sinne spricht er von Merkmalen mit Stimulusqualität, die eine Reaktion bei anderen Menschen auslösen.

Bei jenen außergewöhnlichen Merkmalen handelt es sich um von sozialen Erwartungen Abweichende, die sich durch eine gewisse Andersartigkeit auszeichnen. Die Abweichung kann negativ, positiv oder ambivalent bewertet werden.

Wenn ein Merkmal im Sinne seiner Andersartigkeit innerhalb einer Kultur als negativ bewertet wird, kann schließlich von „Behinderung“ gesprochen werden. „Ausschlaggebend ist die unerwünschte Abweichung von den jeweiligen Normen und Erwartungen“ (CLOERKES, 2007, S. 7f.).

Von Behinderung wird also im Zuge einer sichtbaren und wahrnehmbaren Abweichung eines Normalzustandes gesprochen.

Was aber ist ein Normalzustand? Was bedeutet es „normal“ zu sein? Wo fängt Normalität an und wo hört sie auf? Wer setzt Normen fest?

Laut Duden (vgl. DUDEN, 2001, S. 680) ist „die Norm“ u. a. „eine allgemein anerkannte, als verbindlich geltende Regel für das Zusammenleben der Menschen.“ Zirden schließt sich der Definition an und meint, dass das System der „Normalität“ das Funktionieren westlicher Gesellschaften garantiere. Mengenverhältnisse, Durchschnittswerte und Prozentzahlen fungieren als Richtwerte des Systems. Als Maßstäbe für die Bewertung von Menschen und zur Erfassung der Normalität werden in unserer Gesellschaft sowohl Schulnoten und Arbeitsleistungen, wie auch unsere gesundheitliche Verfassung herangezogen. „Normalität“ bedeutet für uns eine Zugehörigkeit zu einer definierten Gruppe oder Gesellschaft. Die Berücksichtigung alltäglicher Bedürfnisse sowie Anerkennung sollten ebenso ein „Normalzustand“ unseres Lebens sein (vgl. ZIRDEN, 2003, S 29).

Das Streben nach Normalität ist in unserer Gesellschaft allgegenwärtig. Wir alle wollen „normal“ sein und uns als eigenständiges Individuum akzeptiert wissen. Abweichung und Ausgrenzung gilt es zu vermeiden.

Waldschmidt meint dazu, dass Normalität bloß „eine Seite der Medaille“ wäre. Wie die Gegenseite der Medaille besitzt auch die Normalität einen Gegenpol: die Abweichung. Wenn wir Menschen eine Norm aufstellen, indem wir uns zum Beispiel selbst als „normal“ deklarieren, setzen wir gleichzeitig fest, wer oder was im Gegenzug als anormal gilt (vgl. WALDSCHMIDT, 2003, S. 95).



Von einer Behinderung betroffene Menschen entsprechen nun nicht der Norm, da sie die festgelegten, gesellschaftlichen Handlungsanweisungen und das von der Gesellschaft erwartete „Leistungssoll“ nicht in dem Maße erfüllen können wie ihre nicht behinderten Mitbürger.

Liegt eine Behinderung vor, so muss in jedem Fall zwischen der Bewertung und der sozialen Reaktion darauf unterschieden werden. Eine Behinderung kann grundsätzlich als negativ bewertet werden, während die Reaktion der sozialen, unmittelbaren Umwelt nicht automatisch negativer Natur sein muss. Demnach sind „die Bewertung von Behinderung und die Reaktion auf Behinderte strikt voneinander zu trennen“ (CLOERKES, 2007, S. 8f.).

Die vorangegangenen Überlegungen verdeutlichen, dass eine Zuschreibung zu Behinderung im Zuge einer Abweichung von sozialen Erwartungen stattfindet. Um welche Erwartungen es sich handelt kann nicht klar definiert werden, da sich das ‚Behindertsein‘ auf einer komplexen Ebene abspielt.

Ein behinderter Mensch kann innerhalb seines engeren, sozialen Umfeldes positiv und ohne jegliche Abwertung wahrgenommen werden, während er arbeitstechnisch auf Grund seiner Behinderung benachteiligt ist. Somit wirkt sich eine Behinderung im Lebensumfeld der Betroffenen zum Teil sehr unterschiedlich aus.

Cloerkes spricht von einer „Relativität von Behinderung“, da Behinderung nie etwas Absolutes ist, sondern erst durch soziale Zuschreibung begreifbar wird. So kann eine Behinderung zeitlich begrenzt in Erscheinung treten, wie zum Beispiel eine Lernbehinderung. Sie kann für die Dauer einer Schul- oder Ausbildungszeit relevant sein und muss nach deren Beendigung nicht mehr zur Diskussion stehen. Die „Relativität von Behinderung“ bezieht ebenso soziale, kulturspezifische Reaktionen mit ein. Was wir in unserer Kultur als Behinderung wahrnehmen, muss in einem anderen Kulturkreis nicht so gesehen werden und umgekehrt (vgl. CLOERKES, 2007, S. 9).

Insofern sind nicht der Defekt bzw. die Schädigung ausschlaggebend, sondern die individuellen Folgen, die eine Behinderung für den Betroffenen mit sich bringt. Auch die subjektive Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung kann in unterschiedlichem Ausmaß erfolgen. Für einen

Berufsmusiker kann der Verlust eines Fingers schwere psychische Folgen mit sich bringen, da er im schlimmsten Fall seinem Beruf nicht mehr nachgehen kann, während eine andere Person diese Beeinträchtigung als geringfügig bewerten würde (vgl. CLOERKES, 2007, S. 9f.).

#### **Vier Paradigmen:**

Jede Wissenschaft basiert auf einer Theorie oder diskutiert mehrere theoretische Ansätze bzw. Sichtweisen, die von den jeweiligen Anhängern gestützt werden. „Ein Paradigma ist ein Denkmuster, das das wissenschaftliche Weltbild, die Weltsicht einer Zeit prägt“ (DUDEN, 2001, S. 725). Paradigmen sind nicht endgültig festgesetzte Theorien. Sie sind veränderbar.

Auch das Thema „Behinderung“ wird aus verschiedenen wissenschaftlichen Sichtweisen diskutiert, wie Bleidick darstellt:

Im **personenzentrierten Paradigma**, welches auch unter den Synonymen ‚Medizinisches Modell‘, ‚Ätiologisches Paradigma‘ oder ‚Individuumzentriertes Paradigma‘ diskutiert wird, sprechen dessen Vertreter von Behinderung als individueller Kategorie. Das ‚Behindertsein‘ wird als persönliches Schicksal des Betroffenen wahrgenommen, welches „weitgehend unabänderlich“ und hinzunehmen sei. Die Medizin steht im Mittelpunkt des Forschungsinteresses dieses Paradigmas. Es wird versucht, eine naturwissenschaftlich objektive Vorgehensweise anzustreben.

Dass Behinderung eben kein individuelles Leid ist, sondern durch gesellschaftliche Zuschreibung von Erwartungshaltungen entsteht, vertreten die Anhänger des **interaktionistischen Paradigmas**. Es erfolgt eine Etikettierung, Stigmatisierung und Typisierung des behinderten Menschen durch nichtbehinderte Personen, weshalb die Behinderung ein „Produkt“ der sozialen Reaktion der Gesellschaft ist.

Das **systemtheoretische Paradigma** geht von der Annahme aus, dass Behinderung in Abhängigkeit der Leistungsausdifferenzierung innerhalb des

Bildungs- und Ausbildungswesens entsteht. Hierbei kommt der Schule und ihren Qualifikations- und Selektionsfunktionen eine entscheidende Rolle zu. Der Etikettierungsprozess geht vom Schulsystem aus, in dessen Abhängigkeit sich auch die Lehrpersonen befinden.

Produktions- und Klassenverhältnisse produzieren laut **gesellschaftstheoretischem Paradigma** Behinderung als ein Gesellschaftsprodukt. Die Vertreter dieser wissenschaftlichen Sichtweise meinen, dass Behinderte, vor allem in kapitalistischen Gesellschaftssystemen, im Rahmen des Stellenwerts ihrer Ausbildung, als zukünftige Arbeitskräfte schlecht bezahlter Tätigkeiten benutzt und eventuell sogar missbraucht werden (vgl. CLOERKES, zit. nach: BLEIDICK, 1976, S. 411f.; BLEIDICK/HAGEMEISTER, 1977, S. 66f.)

Abbildung 1: Vier konkurrierende Paradigmen:

| <b>Behinderung ist...</b>                                | <b>Behinderung als...</b> | <b>Paradigma</b>           |
|----------------------------------------------------------|---------------------------|----------------------------|
| ein medizinisch fassbarer Sachverhalt                    | medizinische Kategorie    | personenorientiertes       |
| eine Zuschreibung von sozialen Erwartungshaltungen       | Etikett                   | interaktionistisches       |
| ein Systemerzeugnis schulischer Leistungsdifferenzierung | Systemfolge               | systemtheoretisches        |
| durch die Gesellschaft gemacht                           | Gesellschafts=produkt     | gesellschaftstheoretisches |

Quelle: modifiziert übernommen aus: Cloerkes (2006, S. 11)

## 2.3 Pädagogische Definition

Innerhalb der pädagogischen Wissenschaft ist es die Behindertenpädagogik, die sich mit einer Begriffsdefinition von Behinderung eingehend auseinandersetzt. Als Synonyme werden auch Heil-, Rehabilitations- oder Sonderpädagogik verwendet.

Behindertenpädagogik hat sich jedoch als ‚Oberbegriff‘ weitgehend durchgesetzt – als eine Pädagogik für Menschen mit Behinderung. Eingeführt wurde der Begriff im deutschen Sprachraum Ende des Zweiten Weltkriegs.

Laut Bleidick ist der Begriff der Behindertenpädagogik den Begriffen der Heil- und Sonderpädagogik vorzuziehen, da ‚Heilpädagogik‘ den missverständlichen Heilungsanspruch nicht erfüllen kann und der Begriff der Sonderpädagogik „Aussonderungstendenzen“ suggerieren könnte (vgl. ANTOR/BLEIDICK, 2006, S. 77). Speck hingegen ist der Ansicht, dass der Begriff „Heilpädagogik“ eben nicht ‚absondert‘, da er mit einem positiven Auftrag ausgestattet sei. Dieser entspricht dem Sinn von Erziehung, nämlich den Menschen *ganz* werden zu lassen. Die Heilpädagogik verstehe es gegen die Isolation beeinträchtigenden Lebens vorzugehen, indem sie eine angemessene Erziehung anbiete (vgl. SPECK, 2003, S.19).

‚Behindertsein‘ stellt einen komplexen Prozess dar, der stets Ursachen und Folgen, soziale Konsequenzen und das individuelle Schicksal der Behinderung mit einbezieht.

Der deutsche Bildungsrat versuchte bereits 1973 aus bisherigen Überlegungen und Sachverhalten, eine mögliche Definition für Behinderung abzuleiten. Demnach gelten Personen als behindert, wenn ihre gesellschaftliche Teilhabe am Leben sowie allgemeine Lebensverrichtungen aufgrund einer Schädigung ihrer körperlichen, geistigen oder seelischen Funktionen maßgeblich beeinträchtigt sind (vgl. BLEIDICK/HAGEMEISTER, 1992, S. 12).

Die Auseinandersetzung um den Behinderungsbegriff dreht sich laut Speck (2003, S. 242) oftmals im Kreis, da unterschiedliche Sichtweisen, Ideologien und Weltbilder auf unterschiedlichen Ebenen vorliegen. Dadurch eignet sich der Begriff wenig, wenn es um die Klärung praktischer und theoretischer Fragen geht.

Eine Behinderung entsteht meist in Folge einer Schädigung. Diese kann zum Beispiel frühkindlicher Natur sein oder in einem späteren Lebensabschnitt auftreten. Die Schädigung kann das seelisch-geistige Areal des Menschen betreffen oder den körperlich-biologischen Bereich. Eine solche Differenzierung ist im diagnostischen Fall jedoch nicht immer anzuwenden, da sie laut Bleidick ein idealtypisches Konstrukt darstellt. Nicht zu trennen ist die vorliegende Schädigung und die damit verbundene Folgebeeinträchtigung des ‚Behindertseins‘ (vgl. BLEIDICK/HAGEMEISTER, 1992, S. 13f.).

Behinderung sollte als Prozess- und Oberbegriff verstanden werden, den es zu differenzieren und zu konkretisieren gilt.

Die Prozesshaftigkeit erklärt sich aus der Verschiedenartigkeit des Auftretens von Behinderung. So kann eine Behinderung das Ergebnis eines Unfalls oder einer Erkrankung sein. In bestimmten Fällen besteht die Möglichkeit, die Behinderung durch eine medizinische Behandlung oder Rehabilitation zu verringern oder gar zu beseitigen, wie zum Beispiel eine Sprachbehinderung aufgrund einer Gaumenspalte. In diesem Fall kann die Behinderung durch einen medizinischen Eingriff sowie durch entsprechende pädagogische Förderung weitgehend aufgehoben werden.

Wie bereits erwähnt, handelt es sich beim Behinderungsbegriff um einen zu konkretisierenden Oberbegriff. Eine Unterscheidung ist hinsichtlich der Schädigungsarten, nach Gebieten des ‚Behindertseins‘ sowie nach Schweregraden zu treffen (vgl. ebenda, S. 15f.).

Folgende Gebiete des ‚Behindertseins‘ lassen sich nach Bleidick differenzieren:

*Physische und psychische Behinderungen*, die zu Beeinträchtigungen von Aktionen und Reaktionen und der Unversehrtheit des Behinderten führen. Es

handelt sich hierbei um medizinisch auffällige Behinderungen. Beispiel: Körperbehinderungen

*Soziale Behinderungen* beeinträchtigen sozial-gesellschaftliche Verbindungen innerhalb der Familie und des Freundeskreises, oder im öffentliches Umfeld. Beispiel: Sprachbehinderungen (Stotterer)

*Berufliche Behinderungen* können zu Benachteiligungen des Behinderten in der Berufs- und Arbeitswelt führen, auch wenn es sich um Beschäftigungen handelt, die seinen Neigungen und Fähigkeiten entsprechen würden. Beispiel: Hörbehinderungen (Gehörlose)

*Schulische Behinderungen* wirken sich erschwerend auf die Erziehung und Bildung des behinderten Menschen aus und führen zur Suche nach ‚geeigneten‘ Erziehungs- und Bildungsmaßnahmen. Beispiel: Lernbehinderungen

Wenn es darum geht Behinderungen nach ihrem Schweregrad zu unterscheiden, sollte dabei die subjektive Betroffenheit der behinderten Menschen prinzipiell mitberücksichtigt werden (vgl. BLEIDICK/HAGEMEISTER, 1992, S. 15f).

Abbildung 2: *Faktoren, die den Schweregrad von Behinderungen ausmachen:*

|                           |   |   |                     |
|---------------------------|---|---|---------------------|
| Gebiet des Behindertseins | ↔ | ↔ | Art der Behinderung |
| ↓                         |   |   | ↓                   |
| Ausmaß des Defekts        | ↔ | ↔ | Subjektives Leiden  |

Quelle: modifiziert übernommen aus: Bleidick/Hagemeister (1992, S. 16)

So kann es sein, dass ein Rollstuhlfahrer seine Situation besser verkraftet und akzeptiert als jemand, der körperlich geringfügig versehrt ist, sich selbst jedoch als schwer beeinträchtigt empfindet. Der subjektive Umgang des Betroffenen mit seiner Behinderung ist daher nicht zu unterschätzen bzw.

außer Acht zu lassen. Die Chancen des behinderten Menschen auf Selbstakzeptanz, Selbstverwirklichung und Integrität hängen nicht zuletzt von den Reaktionen seiner Umwelt ihm gegenüber ab (vgl. BLEIDICK/HAGEMEISTER, 1992, S. 18).

Laut Bleidick befindet sich Behinderung „jeweils auf einem Kontinuum zwischen den Polen absoluten Behindertseins und relativer Beeinträchtigung“ (BLEIDICK/HAGEMEISTER, 1992, S. 18).

Abbildung 3: *Kontinuum der Schweregrade von Beeinträchtigung:*

---

|                 |           |               |
|-----------------|-----------|---------------|
| → Auffälligkeit | → Störung | → Behinderung |
|-----------------|-----------|---------------|

---

Quelle: modifiziert übernommen aus: Bleidick/Hagemeister (1992, S. 18)

Der Schwierigkeit eine Einteilung der Behinderungen nach Schweregraden vorzunehmen, geht das grundlegende Problem einer allgemeingültigen Definition von Behinderung voraus.

Die Behindertenpädagogik verweist stets auf die sozialen Bezüge von Behinderung und ‚Behindertsein‘, weshalb die sozialen Dimensionen von Behinderung einen Hauptpunkt in der Diskussion rund um den Behinderungsbegriff darstellen. So bestimmen soziale Normen, Standards, Konventionen und diagnostische Zuschreibung darüber, wer letztlich als ‚behindert‘ bezeichnet wird.

Bezüglich der ‚Klassifizierung‘ von Behinderung durch soziale Zuschreibungsprozesse, stimmen die ‚Soziologie der Behinderten‘ und die ‚Behindertenpädagogik‘ in ihren Überlegungen überein. Beide Wissenschaftsdisziplinen meinen, dass nicht die Schädigung an sich, sondern das Verhalten der Umwelt, eine Behinderung als solche deklariert.

Bleidick begreift ‚Behinderung‘ als eine „soziale Kategorie“, deren Existenz schließlich davon abhängt „wie das soziale Umfeld auf Defekte, Mängel, Schädigung und Behinderung reagiert und wie der davon Betroffene selbst mit seinem Behindertsein fertig wird“ (BLEIDICK/HAGEMEISTER, 1992, S. 20).

Die gesellschaftliche Normvorstellung als wesentlicher Faktor in der Diskussion, wurde bereits in Punkt 1 erläutert.

Hierzu bleibt festzuhalten, dass unsere Gesellschaft eine wert-, leistungs-, gesundheits-, und schönheitsorientierte ist. Dementsprechend kommt jenen Menschen, die nicht imstande sind diese normativen „Ansprüche“ zu erfüllen, eine Minderbewertung zu. Bleidick verweist jedoch darauf, dass sogenannte „normale“ Menschen in bestimmten Situationen ebenso von den gesellschaftlichen Durchschnittswerten abweichende Verhaltensweisen aufweisen können. Somit erfüllt der Begriff der Norm nicht den Anspruch auf wissenschaftliche Genauigkeit (vgl. BLEIDICK/HAGEMEISTER, 1992, S 21).

## **2.4 Rechtliche Definition**

Zur Analyse des Behinderungs-Begriffs beschränkte ich mich auf das „Behindertenkonzept der österreichischen Bundesregierung“, das „Bundesbehindertengesetz“ und das „Bundes – Behindertengleichstellungsgesetz“.

Das Behindertenkonzept der österreichischen Bundesregierung wurde am 22. Dezember 1992 beschlossen. Erarbeitet wurde es im damaligen Bundesministerium für Arbeit und Soziales unter Mitarbeit der Österreichischen Gemeinschaft für Rehabilitation.

Aufbauend auf dem Rehabilitationskonzept, welches 1977 im damaligen Bundesministerium für soziale Verwaltung etabliert wurde, bildet dieses Konzept eine Leitlinie für die österreichische Behindertenpolitik seit 1992. Das Konzept beschäftigt sich mit den Themen Integration, Kindheit, Schule, Berufsausbildung, Arbeit, Gesundheit, Freizeit, Wohnen, Bauen, Verkehr, Rechtlicher Schutz, Pflegevorsorge und Behindertenpolitik. Es sollten damit ökonomische, gesetzliche und gesellschaftliche Aspekte wesentlicher Lebensbereiche behinderter Menschen diskutiert werden. Das Programm orientiert sich an festgelegten Grundsätzen und versucht, den sich daraus ergebenden Zielsetzungen Rechnung zu tragen.



Im einleitenden Teil des Behindertenkonzepts wird der Leser darauf aufmerksam gemacht, dass trotz der Forderung nach einer Definition von Behinderung und deren Aufnahme in das Bundesbehindertengesetz von 1990, auf eine gesetzliche Definition verzichtet wurde. Begründet wird die Entscheidung durch das Vorliegen eines uneinheitlichen Kompetenzbestandes des Behindertenwesens in der österreichischen Rechtsordnung. Dadurch wird dieser Bereich als so genannte „Querschnittsmaterie“ bezeichnet.

Es findet eine Kompetenzaufteilung zwischen Bund und Ländern statt, da es über 90 Bundes- und Landesgesetze mit entsprechenden Rechtsnormen gibt, die für behinderte Menschen von Relevanz sind. Laut Konzept ermöglicht jene Kompetenzaufteilung die individuelle Auseinandersetzung mit Problemen behinderter Menschen dort, wo sie tatsächlich auftreten.

Dennoch wurde der Versuch unternommen, einen „Behinderungsbegriff“ zu definieren. Teilnehmer eines vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales veranstalteten Symposiums zum abgehandelten Thema, versuchten bereits 1988 eine Definition zu erarbeiten, die die besonderen Bedürfnisse der Betroffenen sowie ökonomische, gesellschaftliche und gesetzliche Aspekte mitberücksichtigt. Mit dem Ergebnis, dass es nicht möglich sei, einen einheitlichen Behinderungsbegriff gesetzlich zu verankern, entstanden folgende Definitionen:

*„Behinderte Menschen sind Personen jeglichen Alters, die in einem lebenswichtigen sozialen Beziehungsfeld körperlich, geistig oder seelisch dauernd wesentlich beeinträchtigt sind. Ihnen stehen jene Personen gleich, denen eine solche Beeinträchtigung in absehbarer Zeit droht.“*

*„Lebenswichtige soziale Beziehungsfelder sind insbesondere die Bereiche Erziehung, Schulbildung, Erwerbstätigkeit, Beschäftigung, Kommunikation, Wohnen und Freizeitgestaltung“* (URL: <http://www.bmsk.gv.at> [04.02.2008]).

Im Bundesbehindertengesetz, welches 1990 beschlossen wurde, sucht man daher vergebens nach einer Definition. Es heißt lediglich, dass „Behinderten und von konkreter Behinderung bedrohten Menschen durch die in diesem Bundesgesetz vorgesehenen Maßnahmen die bestmögliche Teilnahme am gesellschaftlichen Leben gesichert werden“ soll. Eine genauere Erklärung zu den Begrifflichkeiten wird nicht vorgenommen (URL: <http://www.bmsk.gv.at> [04.02.2008]).

Anders erfolgt die Definition im Bundes – Behindertengleichstellungsgesetz, aus dem ich folgende Paragraphen zitiere:

*§ 1: „Ziel dieses Bundesgesetzes ist es, die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen zu beseitigen oder zu verhindern und damit die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Leben in der Gesellschaft zu gewährleisten und ihnen eine selbst bestimmte Lebensführung zu ermöglichen.“*

*§3: „Behinderung im Sinne dieses Bundesgesetzes ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten“* (URL: <http://www.bmsk.gv.at> [04.02.2008]).

## **2.5 Zahlen, Daten, Fakten**

In diesem Kapitel möchte ich kurz auf den im Jahr 2003 erschienen „Bericht der Bundesregierung über die Lage der behinderten Menschen in Österreich“ eingehen.

Das Jahr 2003 wurde von der Europäischen Union als das „Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen“ erklärt. Die bessere Integration in sämtliche soziale Lebensbereiche galt als oberste Zielsetzung.

Österreich beteiligte sich in Form der Erstellung eines umfassenden Berichts zur Lage behinderter Menschen in Österreich, an dem alle Bundesministerien mitwirkten. Dieser Bericht stellt gewissermaßen eine Beurteilung des österreichischen Behindertenkonzepts dar und soll laut Bundesregierung alle fünf Jahre evaluiert werden. Eine ausführliche Darstellung der behandelten Themen wie zum Beispiel Behindertenpolitik, Frauen mit Behinderungen, Sexualität und Familie, technische Hilfen oder Gewalt gegen behinderte Menschen, kann aus Platzgründen nicht erfolgen. Bei weiterem Interesse bzw. zur Vertiefung empfehle ich die angeführte Literatur.

Möchte man behinderte Menschen als „Gruppe“ erfassen, muss richtigerweise von einer heterogenen Gruppe gesprochen werden, aufgrund der zahlreichen unterschiedlichen Behinderungsarten.

Bezüglich der Anzahl der in Österreich lebenden behinderten Menschen liegen laut Bericht keine eindeutigen Daten vor. Dadurch, dass es keine geregelte Definition von Behinderung gibt, ist eine Aussage über die Gesamtzahl behinderter Personen in Österreich nicht möglich. Die letzte Erhebung über Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen wurde 1995 vom Österreichischen Statistischen Zentralamt durchgeführt. Es handelte sich dabei um eine Stichprobenerhebung, in der ca. 30.800 Haushalte befragt wurden. Die daraus gewonnenen Mikrozensusdaten spiegeln allerdings die subjektiven Meinungen der Befragten wider. Es war den befragten Personen möglich, mehrere Krankheiten/Beeinträchtigungen anzugeben (insgesamt vier), wodurch es zu Mehrfachbenennungen kam und die Summe der einzelnen Behinderungen höher lag als die Zahl der Befragten.

29,9%, das sind 2.129.000 Personen, weisen danach zumindest eine körperliche Beeinträchtigung auf.

Zur Zahl geistig und psychisch behinderter Personen gibt es kaum vorhandenes Material. In dem Bericht wird auf eine Studie von Badelt/Österle (1993) verwiesen, die von etwa 0,6% geistig Behinderter in Österreich

ausgeht (vgl. Bericht der Bundesregierung über die Lage der behinderten Menschen in Österreich, 2003)

Grundsätzlich bleibt festzuhalten, dass Menschen mit Behinderungen keine homogene Population darstellen und Überschneidungen aufgrund von Mehrfachbehinderungen und chronischen Krankheiten (zum Beispiel Epilepsie mit zunehmender intellektueller Retardierung) vorkommen. Unterschiedliche Gruppen behinderter Menschen können laut Bericht nicht zu einer Gesamtsumme zusammen gezählt werden (vgl. Bericht der Bundesregierung über die Lage der behinderten Menschen in Österreich, 2003).

## **2.6 World Health Organisation (WHO)**

1980 publizierte die WHO erstmals die ICIDH, eine Klassifikation zur Beschreibung von Behinderungen. Die „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap“ – kurz ICIDH entstand laut Rentsch/Bucher (2006, S. 17f.) aus der Notwendigkeit heraus, kein geeignetes Modell zur Bildung komplexer und differenzierter Diagnosen zu haben. In den darauf folgenden Jahren wurde das Modell weiter ausgebaut. Während dieses Entwicklungsprozesses wurde aus der ICIDH – Fassung die ICF – Fassung: Die „International Classification of Functioning, Disability and Health.“ In der weiterentwickelten Version der WHO wurde in erster Linie das der Klassifikation zugrunde liegende Modell verändert. Während es sich in der Fassung von 1980 noch um ein Krankheitsfolgemodell handelte, ist es in der ICF – Version von 2001 das biopsychosoziale Modell, welches die Komponenten der Gesundheit in den Vordergrund rückt, das der Klassifikation zugrunde liegt.

Das biopsychosoziale Modell integriert Ansichten des medizinischen und des sozialen Modells, da weder das eine noch das andere Modell laut WHO adäquat genug ausgeführt ist. Das medizinische Modell sieht Behinderung, wie schon kurz erwähnt, als ein persönliches Problem an, welches der medizinischen Behandlung bedarf, da es aus einer Krankheit, einem Trauma

oder aus einem anderen Gesundheitsproblem heraus entstanden ist. Ziel des medizinischen Modells ist eine individuelle Behandlung durch Heilung, Anpassung oder Verhaltensänderung. Die medizinische Versorgung steht im Mittelpunkt.

Das soziale Modell sieht Behinderung als ein von der Gesellschaft verursachtes Problem. Eine vollständige Integration und die erforderliche Anpassung der gesellschaftlichen Umwelt an die besonderen Lebensbedürfnisse behinderter Menschen müsse das Ziel sein, um ihnen eine Partizipation in allen Bereichen des sozialen Lebens zu ermöglichen (vgl. RENTSCH/BUCHER, 2006, S. 30f.).

Mit der Weiterentwicklung der ICIDH zur ICF gelingt ein Paradigmenwechsel. Dieser Wechsel bezieht sich auf das Verständnis von Krankheit und Gesundheit. Krankheit wird nunmehr in Verbindung mit der Umwelt und den daraus resultierenden biopsychosozialen Einflüssen auf die Betroffenen wahrgenommen. Mit der ICF gelingt es jene Bereiche zu klassifizieren, die in Verbindung mit der Behinderung eines Betroffenen von Bedeutung sind. Die ICF gliedert sich in zwei Teile. Der erste Teil befasst sich unter dem Oberbegriff „Fähigkeit und Behinderung“ mit Körperfunktionen und Körperstrukturen sowie deren Schädigung oder Veränderung, mit der Aktivitäts- bzw. Leistungsfähigkeit und deren Beeinträchtigung sowie mit der Teilhabe zw. Beeinträchtigung von Partizipation. Der zweite Teil bildet die personenbezogenen Kontextfaktoren, also die individuell unterschiedlichen inneren und äußeren Einflüsse ab. Die aktuelle ICF – Klassifikation ist somit psychosozial ausgerichtet und ressourcenorientiert, während die alte Fassung nur Behinderungen klassifizierte und rein defizitorientiert war (vgl. ebenda, S. 17).

Der WHO ist es ein besonderes Anliegen, „einen Rahmen zur Beschreibung von Gesundheits- und mit Gesundheit zusammenhängenden Zuständen zur Verfügung zu stellen.“ Durch eine „gemeinsame Sprache für die Beschreibung des Gesundheitszustands und der mit Gesundheit zusammenhängenden Zustände“, die laut WHO in einer einheitlichen und standardisierten Form zur Verfügung stehen soll, wird eine fachspezifische Kommunikation in den Bereichen der Politik, der Öffentlichkeit, der

Forschung, des Gesundheitswesens und insbesondere zugunsten der betroffenen Personen verbessert (vgl. RENTSCH/BUCHER, 2006, S. 18).

*„Die WHO liefert einen Zugang zu Funktionsfähigkeit und Behinderung aus naturwissenschaftlichen, soziologischen und gesellschaftlichen Perspektiven im Sinne eines interaktiven und sich entwickelnden Prozesses. Sie stellt Bausteine für Anwender zur Verfügung, die Modelle entwickeln und verschiedene Aspekte dieses Prozesses untersuchen“* (RENTSCH/BUCHER, 2006, S. 18).

Überblick über die Bestandteile der ICF:

Abbildung 4: Überblick über die Bestandteile der ICF:

| ICF                                           | Teil 1: Funktionsfähigkeit und Behinderung                                                                                                                             |                                                                                                                                                              |   | Teil 2: Kontextfaktoren                                                                                                                                                                             |                                                                   |
|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| Komponenten                                   | Körperfunktionen und –strukturen                                                                                                                                       | Aktivitäten und Partizipation                                                                                                                                | ↔ | Umweltfaktoren                                                                                                                                                                                      | Personen-bezogene Faktoren                                        |
| <b>Domänen (Ebene der Funktionsfähigkeit)</b> | Körperfunktionen<br>Körperstrukturen<br>(Körperteile, Körpersysteme)                                                                                                   | Lebensbereiche<br>(Aufgabe, Handlungen)<br>(Person als Ganzes)                                                                                               | ↔ | Äußere Einflüsse auf Funktionsfähigkeit und Behinderung<br>(Lebenssituation)                                                                                                                        | Innere Einflüsse auf Funktionsfähigkeit und Behinderung           |
| <b>Merkmale</b>                               | Veränderungen in Körperfunktionen (die physiologischen / psychischen Funktionen von Körpersystemen)<br>Veränderung in Körperstrukturen (anatomische Teile des Körpers) | Leistungs-Fähigkeit (Durchführung von Aufgaben in einer standardisierten Umwelt)<br>Leistung (Durchführung von Aufgaben in der gegenwärtigen, tatsächlichen) | ↔ | Fördernde oder beeinträchtigende Einflüsse von Merkmalen der materiellen, sozialen und einstellungs-bezogenen Welt (Eigenschaften der physikalischen und sozialen Welt, Einstellungen von Menschen) | Einflüsse von Merkmalen oder Person (Attribute und Eigenschaften) |

|                         |                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                        |   |                                                                |                 |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|----------------------------------------------------------------|-----------------|
|                         |                                                                                                                                           | <i>Umwelt)</i>                                                                                                                                                         |   |                                                                |                 |
| <b>Positiver Aspekt</b> | Funktionale und strukturelle Integrität                                                                                                   | Aktivitäten, Partizipation (Teilhabe)                                                                                                                                  | ↔ | Positiv wirkende Faktoren                                      | nicht anwendbar |
|                         | Funktionsfähigkeit                                                                                                                        |                                                                                                                                                                        |   |                                                                |                 |
| <b>Negativer Aspekt</b> | Schädigung<br>( <i>Beeinträchtigung einer Körperfunktion oder –struktur im Sinne einer wesentlichen Abweichung oder eines Verlustes</i> ) | Beeinträchtigung der Aktivität bzw. Partizipation<br>( <i>Schwierigkeit oder Unmöglichkeit für eine Person, die Aktivität durch zu- führen bzw. zu partizipieren</i> ) | ↔ | Negativ wirkende Faktoren<br>( <i>Barrieren, Hindernisse</i> ) | nicht anwendbar |
|                         | Behinderung                                                                                                                               |                                                                                                                                                                        |   |                                                                |                 |

Quelle: modifiziert übernommen aus: Cloerkes (2007, S. 6)

### **3 Historischer Überblick der Entwicklung körperbehindertengerechter Institutionen**

Im folgenden Kapitel wird ein kurzer historischer Abriss über die Entstehung von Einrichtungen und der damit einhergehenden Betreuung von körperbehinderten Menschen vorgenommen. Da es aus Platzgründen nicht möglich ist, die gesamten Ereignisse im Detail abzuhandeln, verweise ich interessierte Leser auf die weiterführende Literatur.

Der Blickpunkt des nächsten Kapitels richtet sich auf die Entstehung erster Orthopädischer Institute, Industrieschulen und Heimschulen für körperbehinderte Kinder vom 18. bis zum 20. Jahrhundert. Erste Ansätze einer Körperbehindertenpädagogik lassen sich bereits erkennen. Abschließend stelle ich einige Ansätze rund um die aktuelle Körperbehindertenpädagogik zur Diskussion.

#### **3.1 18. – 19. Jahrhundert**

Möckel (2007, S. 16) stellte im Zuge seiner Recherchen fest, dass den besonderen erzieherischen Bedürfnissen körperbehinderter Kinder, in der Geschichte der Erziehung lange Zeit keine Aufmerksamkeit zu Teil wurde. Folglich kam es erst spät zur historischen Auseinandersetzung mit einer Pädagogik für Körperbehinderte.

Obwohl es behinderte Kinder schon immer gegeben hat, fanden sich erst im 18. Jahrhundert berufsmäßige Erzieher, die sich ihrer ernsthaft annahmen. Es kam zur Gründung von Schulen und erstmals wurde die Erziehung behinderter Kinder öffentlich diskutiert.

Laut Möckel (2007, S. 25f) besaß die Heilpädagogik nicht nur die Kraft Kindern zu helfen, sondern schaffte es, die Vorstellungen von Behinderung



revolutionär zu verändern. Als Zweig der Pädagogik entwickelte sich die Heilpädagogik in einem Umfeld, indem die Bereiche der Gesundheitspflege und der Rechtspflege an jene der Erziehung grenzten.

Die Erziehung schloss jedoch nicht automatisch eine schulische (Aus-) Bildung mit ein. In der Restaurationszeit (18. Jahrhundert) entstanden zwei Institutionen, deren Zugang körperbehinderten Kindern gestattet war, ihnen aber keinerlei schulische Erziehung bot – Industrieschulen für krüppelhafte Kinder und orthopädische Institute. Zweck der orthopädischen Institute war alleinig die medizinische Heilung. Unterrichtet wurden die körperbehinderten Kinder nur dann, wenn sich deren Behandlung auf mehrere Monate oder gar Jahre erstreckte. Möckel (2007, S. 115) weist darauf hin, dass die orthopädischen Institute deshalb nicht als Vorläufer der Schulen für Körperbehinderte angesehen werden können.

Industrieschulen gab es zur damaligen Zeit häufig und sie wurden nicht immer uneigennützig geführt. Es wurde zwar das Notwendigste wie Lesen, Schreiben, Rechnen, Naturgeschichte und Religion gelehrt. Vorwiegend mussten körperbehinderte Kinder und Jugendliche allerdings zum Arbeitseinsatz antreten, wie Erhard (zit. nach: MÖCKEL, 2007, S. 82) beschreibt:

*„ Werktagsschulfreie, 13 – 14 Jahre alte, arme krüppelhafte Kinder, welche wegen ihrer körperlichen Mängel an zukünftigen Gewerben und anderen Berufsarten nicht wohl taugen, durch mechanische Übungen in verschiedenen, denselben angemessenen Beschäftigungen zu Fabrikarbeitern zu bilden oder denselben auch in der Anstalt selbst dauernden Verdienst zu verschaffen und sie vor dem Müßiggang und den daraus hervorgehenden Lasten zu bewahren.“*

Obwohl die Industrieschulen ihren Beitrag gegen Armut und Verwahrlosung leisteten, verschwanden sie als die deutschen Staaten beschlossen, allen Kindern eine elementare Schulbildung in Volksschulen zu ermöglichen. Dieser Schritt kann laut Möckel (2007, S. 88) als ein „Gebot der Gerechtigkeit“ betrachtet werden, da nun ärmere und „krüppelhafte“ Kinder nicht mehr

durch zusätzliche Arbeit belastet wurden und ebenso das Recht auf eine basale Schulbildung hatten.

### **3.2 20. Jahrhundert**

Ende des 19. Jahrhunderts entwickelte sich ein gänzlich neuer Schultypus für körperbehinderte Kinder. Die bis zu diesem Zeitpunkt getrennten Bereiche Pflege, Orthopädie und Unterricht wurden erstmals unter einem Dach vereint. Die Vorreiterrolle bei dieser Entstehung nahm die Diakonissenanstalt Nowawes bei Potsdam ein. Während betroffene Kinder und Jugendliche den Weg zu den orthopädischen Anstalten bisher von sich aus antreten mussten und auch nur vor Ort behandelt wurden, waren es in Nowawes die Ärzte und Schwestern, die den Kontakt mit den behinderten Kindern und deren Familien suchten. Viele Familien mit betroffenen Kindern waren mit ihrer Situation überfordert, weshalb auch die Erzieherinnen der Anstalt die Familien besuchten um sie zu unterstützen.

Bisher hielt sich die Vorstellung, dass bei ‚gebrechlichen‘ Kindern eine Verbindung von Pflege und Erziehung niemals stattfinden könne. Erschwert wurde diese Annahme durch die offen vertretenen Meinungen vom Stellenwert der Schulen und der orthopädischen Institute. Während sich Elementarschulen nicht für Pflegeaufgaben zuständig fühlten, lehnten orthopädische Institute einen geregelten Unterricht ab.

Hätte es nicht das Angebot von Heimschulen gegeben, wären körperbehinderte Kinder zu damaliger Zeit, ihr Leben lang ohne Unterricht geblieben. (vgl. MÖCKEL, 2007, S. 115f)

Nach dem Ersten Weltkrieg wurde die Körperbehindertenpädagogik maßgeblich von dem Orthopäden Konrad Biesalski und dem Lehrer Hans Würtz geprägt. Biesalski veranlasste zum ersten Mal eine statistische Erhebung aller im damaligen Deutschen Reich lebender körperbehinderter Menschen. Für Biesalski bestand die Notwendigkeit der Zählung unter anderem darin, das bestehende Missverhältnis zwischen Körperbehinderten

und zur Verfügung stehenden Schul- und Heimplätzen in der Öffentlichkeit aufzuzeigen.

Zu dieser Zeit wurden Stimmen laut, die den körperbehinderten Menschen als Arbeits- und Produktionskraft entdeckten und dahinter einen volkswirtschaftlichen Nutzen ausmachten. Das Argument, nach dem ausgebildete Körperbehinderte die Produktionskraft steigern können, findet sich in abgewandelter Form zuerst im 18. Jahrhundert in der Restaurationszeit und dann im Vormärz. Paradoxerweise wurde dieses Argument, welches 1789 noch revolutionär und 1900 reaktionär war, ab 1933 lebensgefährlich (vgl. MÖCKEL, 2007, S. 124).

### **3.3 NS – Zeit (1933 – 1945)**

Es ist heute wohl hinreichend bekannt, dass es in der Zeit der nationalsozialistischen Herrschaft zu schweren Verbrechen gegen die Menschlichkeit kam. Millionen unschuldiger Menschen wurden zu Opfern. So auch die nicht unbeträchtliche Zahl an psychisch Kranken, geistig- und körperbehinderten Menschen.

Zwangssterilisation und Ermordung wurden vor dem Hintergrund biologistischen Denkens und unter dem Postulat des Fortbestands einer ‚gesunden‘ Gesellschaft vollzogen. All jene, die nicht dem Weltbild der Nationalsozialisten entsprachen und als nicht „brauchbar“, nicht erbbiologisch annehmbar oder als nicht unterstützungswürdig galten, erfuhren Abgrenzung und Verfolgung. Die Bevölkerung stimmte den nationalsozialistischen Ideologien, etwa der Wertreduzierung eines Menschen auf seine Arbeitsleistung und Brauchbarkeit, weitgehend zu.

So kam es auch zu den gesteuerten, folgeschweren Tötungsaktionen behinderter Kinder und Erwachsener in Kinderfachabteilungen (z.B. „Am Spiegelgrund“) bzw. Tötungszentren. Selbst das dortige Pflegepersonal war aktiv an der Tötung pflegeaufwendiger Patienten beteiligt (vgl. FÜRSTLER/MALINA 2004, S. 149-206)

Die Medizin drängte sich an die Stelle der Heilpädagogik. Selbst ein damaliger bekannter Universitätspädagoge, Eduard Spranger, begrüßte diese ‚Übernahme‘ durch die Medizin. Möckel (2007, S. 189) merkt dazu an, dass es in der Pädagogik an einer Theorie fehlte „die auch schwerbehinderte Kinder mit eingeschlossen hätte.“

Selbst der Hilfsschule wurde eine Aufnahme bzw. Unterrichtung schwer beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher untersagt. Alle „kaum unterrichtsbrauchbaren“ Schüler sollten abgewiesen werden. Eine Heilpädagogik, deren Aufgabe bis zu diesem Zeitpunkt darin bestand, behinderten Kindern die Teilhabe am Leben zu ermöglichen, gab es jetzt nicht mehr. Auch Sonderschulen kamen zeitweise in Bedrängnis, da der NS-Staat ihre Schüler und Schülerinnen für nicht „vollwertig“ deklarierte.

Bereits kurz nach der Machtübernahme, am 14. Juli 1933, kam es durch die neue Reichsregierung zur Verkündung des Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses. Von diesem Zeitpunkt an nahm die Vernichtung und Verstümmelung ihren Lauf.

Für eine spezifische Auseinandersetzung mit dieser Thematik siehe weiterführende Literatur.

### **3.4 21. Jahrhundert**

Während der NS-Zeit galten Sonderschulen und heilpädagogische Institutionen als „überhuman“ und behinderte Menschen wurden öffentlich als „Volksgefahr“ bezeichnet. Diese Einstellung hielt sich noch lange in den Köpfen der Menschen (vgl. MÖCKEL, 2007, S. 208).

Nach dem 2. Weltkrieg verbesserte sich die Situation behindertenspezifischer Institutionen wieder. Kritik, dass diese Institutionen behinderte Kinder nicht in ausreichendem Maße bei der gesellschaftlichen Integration unterstützen würden, kam immer wieder auf. Daraus entwickelte sich die Bewegung der Integration und Normalisation – später auch der

Inklusion und es bildeten sich Selbsthilfevereinigungen der Behinderten („Krüppelbewegung“).

Normalisation und Normalisierung sind Begriffe, deren Bedeutung von Niels Bank-Mikkelsen und Bengt Nirje geprägt wurden. Das von beiden entwickelte Normalisierungsprinzip enthält die Kernpunkte des Normalisierungsgedankens. Nirje und Bank-Mikkelsen fordern gleiche bzw. „normale“ Lebensbedingungen und Lebensmuster für behinderte Menschen:

- einen normalen Tagesrhythmus
- einen normalen Wochenrhythmus
- einen normalen Jahresrhythmus
- normale Erfahrungen im Ablauf des Lebenszyklus
- normalen Respekt vor dem Individuum und dessen Recht auf Selbstbestimmung
- normale sexuelle Lebensmuster ihrer Kultur
- normale ökonomische Lebensmuster und Rechte im Rahmen gesellschaftlicher Gegebenheiten
- normale Umweltmuster und –standards innerhalb der Gemeinschaft (NIRJE, zit. nach MÖCKEL, 2007, S. 211).

### **3.5 Aktuelle Ansätze der Körperbehindertenpädagogik**

Die Weiterentwicklung und Neuorientierung der Theoriebildung in der Körperbehindertenpädagogik der letzten Jahrzehnte geht auf eine verbesserte gesellschaftliche Sensibilität gegenüber den Forderungen und Belangen körperbehinderter Menschen zurück.

Bergeest/Hansen (1999, S. 9) sehen in der Abwendung der bloßen medizinischen Sichtweise hin zu einer Gesamtsicht der Lebenssituation behinderter Menschen, also im Perspektivenwandel der Sonder- und Heilpädagogik, einen weiteren Punkt, der als Fortschritt bezeichnet werden kann. Trotzdem merkt Haeberlin (1999, S. 44f) an, dass unser Bild vom körperbehinderten Menschen noch immer von Vorurteilen gezeichnet ist und

dies letztlich auf die Wurzeln unserer Kulturgeschichte zurückgeht. Heute noch „passt“ ein körperbehinderter Mensch nicht in unsere Kultur des fitten, mobilen Menschen, der sein Leben selbständig und unabhängig zu gestalten weiß.

Innerhalb der Heilpädagogik wirft dieser Gegensatz von Integration und Akzeptanz einerseits sowie Stigmatisierung andererseits, die Forderung nach einem eigenen Menschenbild für behinderte Personen auf. Haeberlin (1999, S. 44f) diskutiert die Frage, ob es nicht sinnvoll wäre, sich an einem Menschenbild zu orientieren, welches ausschließlich Körperbehinderte mit einbezieht. Gleichzeitig weist er darauf hin, dass eine solche Festlegung nur weitere Abgrenzungen und behindertenspezifische Typologisierungen mit sich bringen würde. Er vertritt schließlich die Ansicht, körperbehinderte Menschen in erster Linie als Menschen anzuerkennen und jene Merkmale, die sie unweigerlich von Nichtbehinderten unterscheiden, hinten anzustellen. Es muss ein vorurteilsfreies Menschenbild geschaffen werden. Die Aufgabe der Körperbehindertenpädagogik besteht unter anderem darin, ihrer Klientengruppe eine auf Ethik begründete Haltung bereitzustellen, die ihnen die notwendige Personalität und Humanität gewährleistet (vgl. HAEBERLIN, 1999, S. 46f).

Bläsig (1983, S. 15) erachtet es für wichtig darauf hinzuweisen, dass sich die Körperbehindertenpädagogik stets am Lebensalter der betroffenen Person orientieren müsse, da eine Körperbehinderung zu jedem Lebenszeitpunkt eintreten kann.

Körperbehinderungen können prä-, peri- und postnataler Natur sein oder durch zugezogene Krankheiten oder Unfälle bedingt sein. Unterschiede in der Anwendung der Rehabilitation im erzieherischen Sinn sind deshalb in jedem Fall zu beachten und dem Lebensalter anzupassen. Die Körperbehindertenpädagogik muss ihre Konzepte auf den Zeitpunkt des Eintretens der Behinderung, also auf den Lebensabschnitt, angleichen (vgl. Bläsig, 1983, S. 15f).

Wellnitz/V. Pawel (1993, S. 23f) vertreten die Meinung, dass die historische Betrachtung der Entwicklung der Körperbehindertenpädagogik anhand dreier

Leitlinien erfolgen kann. Wesentlich ist die Veränderung der Beschreibung und der Definition von Körperbehinderung sowie die Einstellungsveränderungen gegenüber körperbehinderten Menschen im Laufe der Jahrhunderte.

## **4 Formen der Körperbehinderung**

Für Hedderich (1999, S. 16) ist eine Person körperbehindert, wenn deren Stütz- und Bewegungsapparat durch eine erfolgte (organische) Schädigung soweit beeinträchtigt ist, dass ihre Bewegungsfähigkeit darunter leidet. Der durch die Schädigung eingetretene Zustand der verminderten Beweglichkeit muss längerfristig oder ein Leben lang andauern und grenzt sich so von vorübergehenden Krankheiten eindeutig ab. Eine weniger starre Abgrenzung gibt es hinsichtlich chronischer Krankheiten. Hier verläuft die Grenze oft fließend.

Dass eine körperliche Schädigung automatisch eine Behinderung impliziert trifft nicht in jedem Fall zu. So muss sich ein Rollstuhlfahrer während einer Gesprächssituation nicht zwangsmäßig als behindert erleben. Ein Spaziergang hingegen kann mit Hindernissen für den Rollstuhlfahrer verbunden sein und ihm seine Behinderung unweigerlich verdeutlichen (vgl. ebenda).

Ein Blick durch die medizinische und pädagogische Literatur zeigt, dass es unterschiedliche Auffassungen bei der Klassifikation von Körperbehinderungen gibt. Was immer wieder auffällt ist der Hinweis auf die Trennung von körperlichem Schaden und Behinderung im pädagogischen Sinne. So meint Speck (2003, S. 198f), dass physische Abweichungen aus verschiedenen pädagogischen Blickpunkten nicht immer mit „Behinderungen“ gleichzusetzen wären. Eine der Schwierigkeiten, die dabei entstehen können ist, dass die physische Befindlichkeit des Organismus nur einen Aspekt der Gesamtbefindlichkeit sowie der menschlichen Situation an

sich bildet. Weiters ist nicht jede physisch-somatische Schädigung pädagogisch relevant.

Erst jene „psychophysischen Mängel“, die unmittelbar auf das Erziehungsgeschehen der betroffenen Personen einwirken, sind für die Pädagogik von Bedeutung (vgl. SPECK, 2003, S. 198f).

Welche Schädigungen werden nun als Körperbehinderung bezeichnet? Bach zum Beispiel (1999, S. 32) sieht sich nicht im Stande darauf eine eindeutige Antwort zu geben. Vielmehr wirft er weitere Fragen auf. Für ihn ist nicht klar, ob sich die Sinnesorgane vom Körper trennen lassen und ob eine Beeinträchtigung dieser nun auch als Körperbehinderung anzusehen ist. Sind Seh- Hör- und Sprachbehinderungen Körperbehinderungen? Sollte das augenfälligste Merkmal bzw. das „schwerste“ Symptom der Abweichung zur Definition und zur Entwicklung passender pädagogischer Konzepte führen? Bach will damit aufzeigen, dass Behinderungsbegriffe zu oft die Eigenart entwickeln, isolationistisch vorzugehen und bloß einen von vielen zusammenhängenden Sachverhalten beachten. Bach erachtet es für wichtig, die Aufmerksamkeit dem Menschen als Ganzes entgegen zu bringen und nicht nur einem ausschnitthaften Sachverhalt seines Lebens. Keinesfalls soll dabei aber auf die Benennung einzelner Merkmale verzichtet werden. Wenn beispielsweise eine Einschränkung der Bewegungsfähigkeit der linken Hand vorliegt, so sollte für dieses Merkmal eine eindeutige Bezeichnung vorgenommen werden. Dahinter verbirgt sich die Notwendigkeit der sachgerechten Verständigung zwischen Fachleuten und Laien, die eben jener genauen Beschreibung bedarf, um Unverständlichkeiten und Missverständnisse von vornherein auszuschließen (vgl. BACH, 1999, S. 34).

Unerlässlich findet Bach nun die „Koppelung“ einer präzisen Angabe der Schädigung mit relevanten persönlichen Gegebenheiten, wie etwa die emotionale Befindlichkeit oder die Angst vor einem Arbeitsplatzverlust. Es muss stets die Komplexität, die hinter einer scheinbar einfach zu bestimmenden Schädigung steht, berücksichtigt werden.

Bachs Ansicht nach ist Körperbehinderung „keine angemessene Beschreibung einer Person oder Gruppe, sondern ein Aspekt von mehr oder



minder gravierender Bedeutung, mitunter fast verblassend hinter den Leiden durch Umfeldexpectungen und –reaktionen, seltener nahezu kompensiert durch fast maximale Lebensbedingungen einschließlich spezieller Hilfen“ (vgl. BACH, 1999, S. 34).

Medizinisch gesehen verläuft die Diskussion rund um Körperbehinderungen eher sachlich. Vordergründig sind Ursachen und Entstehungsgeschichte, Behandlung und Rehabilitation. Mehr Beachtung findet die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Medizinern, Psychologen, Soziologen und Technikern. Dadurch soll eine psychische Fehlentwicklung aufgrund eines körperlichen Schadens weitgehend unterbunden bzw. begrenzt werden, da sich eine beeinträchtigte motorische Leistungsfähigkeit auf die gesamte Persönlichkeitsentwicklung auswirken kann.

Wie bereits erwähnt kann eine körperliche Schädigung krankheitsbedingt, genetisch bedingt oder durch einen Unfall verursacht sein. Bestimmte Entwicklungsphasen sowie prä-, peri- und postnatale Schädigungen spielen bei der Herausbildung eine wesentliche Rolle. Die Ursachen beziehen sich auf innere Faktoren und äußere Einflüsse.

Zeit unseres Lebens bestimmen Erbfaktoren und Umwelt die Ausbildung und Entwicklung unseres individuellen Erscheinungsbildes (Phänotyp).

Nicht die Genetik allein entscheidet über Form, Funktion und Struktur unseres Skelettsystems. Endogen und exogen beeinflussende Faktoren spielen bei der Stoffwechseltätigkeit, Form- und Strukturausbildung, bei Reifung und Entwicklung eine Rolle (vgl. WELLMITZ, 1999, S. 31).

Für Bergeest (2007, S. 158) handelt es sich bei Körperbehinderungen um erworbene oder angeborene Beeinträchtigungen der Bewegungsfähigkeit. Diese entstehen infolge einer Schädigung des Stütz- und Bewegungsapparates oder aufgrund einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung. Primäre Sinnesschädigungen zählt er nicht dazu.

## 4.1 Überblick: Erscheinungsformen und Ursachen von Körperbehinderungen

### Schädigung von Gehirn und Rückenmark:

Abbildung 5: Überblick Körperbehinderungen

| <b>Klassifikation</b>                                                      | <b>Erscheinungsformen</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>Ursachen</b>                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Infantile Cerebralparesen<br>(frühkindliche cerebrale<br>Bewegungsstörung) | Allgemein gekennzeichnet<br>durch abnorme<br>Muskelspannung und<br>gestörte Koordination von<br>Bewegungsabläufen sowie<br>veränderte<br>Ausdrucksbewegungen<br><u>spastische Paresen:</u><br>erhöhter Muskeltonus<br>(„Krampfähmung“),<br>veränderte Haltungs- und<br>Bewegungsmuster,<br>eingeschränkter<br>Bewegungsradius<br><u>athetotische Syndrome:</u><br>schwankender Muskeltonus,<br>unwillkürlich ausfahrende<br>und ruckartige Bewegungen;<br>Haltungsanomalien<br><u>ataktische Syndrome:</u><br>niedrige Muskelspannung,<br>mangelnde<br>Bewegungssteuerung:<br>Unsicherheiten in<br>Bewegungsausmaß und –<br>richtung; gestörte<br>Gleichgewichtsreaktionen;<br>nach den betroffenen | Prä-, peri- oder postnatale<br>Schädigungen des unreifen<br>Gehirns z.B. durch:<br>→ Infektionen während der<br>Schwangerschaft<br>→ Sauerstoffmangel und<br>Gehirnblutungen bei<br>schwierigem Geburtsverlauf<br>→ entzündliche Erkrankungen<br>des Gehirns und der Hirnhäute |

|                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                    |
|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|
|                         | <p>Körperteilen unterscheidet man:</p> <p><u>Tetraparesen</u>: alle vier Extremitäten (Arme, Beine) sowie Rumpf, Hals und Kopf</p> <p><u>Diparesen</u>: alle vier Extremitäten mit stärkerer Beteiligung des Beckengürtels und der Beine</p> <p><u>Paraparesen</u>: Lähmungen der Beine ohne nennenswerte Armbeteiligung</p> <p><u>Hemiparesen</u>: eine Körperseite betroffen</p> <p>cerebrale Bewegungsstörungen sind häufig mit Sprachstörungen (insbesondere Dysarthrie, Anarthrie), sensorischen Behinderungen und Anfallsleiden verbunden</p> |                                    |
| Schädel-Hirn-Trauma     | <p>Verschiedene vegetative, sensible, perzeptive, motorische und sprachliche Störungen sowie Anfallsleiden;</p> <p>Die cerebralen Bewegungsstörungen zeigen klinisch gleiche Bilder wie bei der infantilen Cerebralparese</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Unfall, Hirnblutungen, Hirntumoren |
| Cerebrale Anfallsleiden | Anfallsartige Störungen der                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | konstitutionell erhöhte            |

|                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                   | Hirntätigkeit durch elektrische Entladungen; Kleine Anfälle (Petit mal): z.B. Absencen (flüchtige Bewusstseinsstörungen), Blitzkrämpfe (abrupte Zuckungen), große Anfälle (Grand mal): z.B. Anfälle mit Bewusstseinsverlust und Muskelkrämpfen                                                                                                                                                       | Krampfbereitschaft, Störungen der Hirnentwicklung, Hirnschädigung infolge Geburtskomplikationen, entzündliche Hirnerkrankungen, Hirntumoren, Unfallverletzungen                                                           |
| Minimale cerebrale Bewegungsstörungen oder Minimale Cerebrale Dysfunktion: Teilleistungsstörungen | leichte Auffälligkeiten grob- wie feinmotorischer Bewegungen, Koordination und Handlungsplanung; Wahrnehmungsstörung, insbesondere intermodaler Integration; motorische Störung, insbesondere sensomotorischer Koordination und Integration; Konzentrationsstörungen und Hyperaktivität; umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens, der Sprache, der motorischen und schulischen Fertigkeiten | Unterschiedlich bzw. ungeklärt, Hirnfunktionsstörung, leichte Hirnschädigung, Stoffwechselstörung, sozial bedingte Entwicklungsbeeinträchtigung, Dysfunktion von Prozessen der Aufmerksamkeit und der Verhaltenssteuerung |
| Poliomyelitis anterior (Spinale „Kinderlähmung“)                                                  | Schlaaffe Lähmungen verschiedenen Ausmaßes ohne Sensibilitätsstörungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Das Poliovirus befällt vornehmlich die Vorderhornzellen des Rückenmarks von Kindern im 2. bis 10. Lebensjahr                                                                                                              |
| Querschnittlähmungen:                                                                             | Motorisch und sensible                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Angeborene Fehlbildung des                                                                                                                                                                                                |

|                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                           |
|----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| →angeboren infolge einer Spina bifida                          | Lähmung der Beine sowie Blasen- und Mastdarmstörungen; häufig mit Hydrocephalus (Wasserkopf) verbunden                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Rückenmarks, mangelhafter Verschluss des Rückenmarkkanals; Ursache unklar |
| →erworben infolge traumatischer Schädigungen oder Erkrankungen | Je nach Ort und Ausmaß der Rückenmarkschädigung kommt es zu motorischen Ausfällen bzw. Lähmungen in den entsprechenden Körperregionen sowie zu Störungen des Urogenitaltraktes und des Mastdarms; nach den betroffenen Körperteilen unterscheidet man:<br>→Tetraplegien: alle Extremitäten sowie Rumpf, Hals und Kopf<br>→Diplegien: alle vier Extremitäten mit stärkerer Beteiligung des Beckengürtels und der Beine<br>→Paraplegien: untere Körperhälfte betroffen | Unfallverletzungen, entzündliche Erkrankungen und Tumore                  |

## Schädigung von Muskulatur und Knochengerüst:

| <b>Klassifikation</b>           | <b>Erscheinungsformen</b>                                                                                                                                                                                                                               | <b>Ursachen</b>                                                                                                        |
|---------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Progressive Muskeldystrophien   | Verschiedene Formen unterschiedlich fortschreitenden Muskelschwundes. Durch den Abbau des Muskelgewebes kommt es zu progredienten Funktionsausfällen.<br>Die Lebenserwartung ist in vielen Fällen stark herabgesetzt, bei einigen Formen jedoch normal. | Genetisch bedingt; sowohl dominante als auch rezessive Erbgänge                                                        |
| Dysmelie                        | Missbildung der Gliedmaßen. Von Teilfehlbildungen (Peromelie; Extremitätenstümpfe; Phokomelie: Hand oder Fuß an Schulter bzw. Becken angesetzt) bis hin zu völligem Fehlen von Extremitäten (Amelie)                                                    | u.a. toxisch-medikamentöse Einwirkungen („Contergan“); intrauterine Abschnürungen, Genmutationen, Strahleneinwirkungen |
| Amputation                      | Teilweise oder vollständige Gliedmaßenabtrennung                                                                                                                                                                                                        | Nach schweren Verletzungen, Gefäßleiden, bösartigen Tumoren etc.                                                       |
| Schädigungen des Skelettsystems | z.B. Osteogenesis imperfecta (Glasknochenkrankheit): abnorme Knochenbrüchigkeit und Extremitätenverbiegungen;<br>z.B. Arthrogrypose: Bewegungseinschränkung durch schwere Gelenkversteifung und Kontrakturen                                            | Genetisch bedingt, Frühform rezessiv, Spätform dominant vererbt; unklare Ursache; angeboren                            |

|                  |                                            |                                            |
|------------------|--------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Kleinwüchsigkeit | Stillstand des Längenwachstums unter 150cm | Unterschiedlich, z.B. genetisch, hormonell |
|------------------|--------------------------------------------|--------------------------------------------|

### Schädigung durch chronische Krankheit oder Fehlfunktion von Organen:

| <b>Klassifikation</b>                                                                                                        | <b>Erscheinungsformen</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>Ursachen</b>                                                                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Körperliche Schädigungen als Primär- und Sekundärfolge chronischer Erkrankungen, der Fehlfunktion eines Organs oder der Haut | <u>Rheumatische Erkrankungen</u><br>(verschiedene schmerzhafte Bewegungen und das Allgemeinbefinden beeinträchtigende Erkrankungen der Knochen, Gelenke, Muskeln, Sehnen und Bänder)<br><u>Mukoviszidose</u> : chronische progrediente Erkrankung aller Schleimdrüsen, die mit zähflüssiger Sekretbildung verbunden ist<br><u>Hämophilie</u> : Mangel an Gerinnungsfaktoren im Blut, führt u. a. zu inneren Blutungen, etwa in den Gelenkkapseln, dadurch Bewegungseinschränkung<br><u>chronische Nierenleiden</u> | verschieden<br><br>angeborene Erkrankung<br><br>genetisch bedingt, rezessiv vererbt<br><br>angeborene Fehlbildung oder erworbene Schädigung |
|                                                                                                                              | <u>Fehlbildung des Herzens und Herzkrankheiten</u>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | angeboren; erworben                                                                                                                         |
|                                                                                                                              | verschiedene <u>Hauterkrankungen</u> oder traumatische <u>Schädigungen der Haut</u> (Verbrennungen) können zu schweren Veränderungen des äußeren Erscheinungsbildes führen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Verschieden                                                                                                                                 |
|                                                                                                                              | manche <u>Krebserkrankungen</u>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | unklar                                                                                                                                      |

|  |                                                                                                                                                                         |  |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  | können – auch bei erfolgreicher chirurgischer oder Strahlenbehandlung – zu schweren Veränderungen des äußeren Erscheinungsbildes und zu Bewegungseinschränkungen führen |  |
|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

Quelle: modifiziert übernommen aus: Kallenbach (2006, S. 27ff)



#### 4.1.1 Schädigungen des Zentralnervensystems (Gehirn und Rückenmark)

In der Heilpädagogik bzw. Kinderheilkunde stellen Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen ca. 50% aller Kinder mit Körperbehinderungen dar. Ursachen sind auf prä-, peri- oder postnatale Schädigungen des unreifen Gehirns zurückzuführen, die mit einer Vielzahl von Folgeschäden verbunden sind. Dazu zählen die Einschränkung willentlicher Bewegungen, persistierende frühkindliche Reflexe, ein Mangel an Bewegungsdifferenzierung oder abnorme Muskelspannung. Die Schädigungen können auf Infektionen während der Schwangerschaft, Sauerstoffmangel während der Geburt, Verletzungen, Entzündungen, Vergiftungen und Schädel-Hirn-Trauma zurückgeführt werden (vgl. BERGEEST, 2007, S. 158ff).

Die Form der Störung zeichnet sich durch die abweichende Muskelspannung ab:

*Spastik*: zu hohe Muskelspannung

*Athetose*: Muskelspannung niedrig bis schwankend

*Ataxie*: schwankende Muskelspannung

Mischformen der drei Typen sind möglich.

Bei cerebralen Bewegungsstörungen kann es zur Lähmung aller vier Extremitäten (Tetraplegie), nur der Beine (Diplegie) oder einer Körperhälfte (Hemiplegie) kommen.

*Tetraplegie*: stark erhöhter Muskeltonus; selten besteht die Möglichkeit in eine aufrechte Position zu kommen; starke Beeinträchtigung der Grob- und Feinmotorik; orthopädische Spätfolgen treten immer auf.

*Diplegie*: eine aufrechte Haltungsposition ist meist möglich; freies Fortbewegen oder Gehen mit Hilfsmitteln ist spät aber doch möglich; orthopädische Spätfolgen treten fast immer auf.

*Hemiplegie:* die Feinmotorik der Fingerbewegungen ist stark eingegrenzt; beidhändiger Einsatz kaum möglich und erschwert; freies Fortbewegen möglich; Gleichgewichtsstörungen; häufig orthopädische Spätfolgen (vgl. BERGEEST, 2007, S. 158ff).

Liegt eine Schädigung des Zentralnervensystems vor, kann es ebenso zu Querschnittslähmungen kommen, die entweder angeboren oder durch einen Unfall erworben wurden. Die angeborene Form, Spina bifida, führt zu einer Hemmungsmissbildung des Rückenmarkskanals und verursacht komplette oder partiell sensible und motorische Lähmungserscheinungen im Bereich unterhalb der Fehlbildungslokalisation. Nicht selten kommt es dadurch zur Bildung eines Hydrocephalus („Wasserkopf“) bedingt durch einen gestörten Abfluss des Gehirnliquors.

Anfallsleiden, wie etwas Epilepsien, können in Form eines kleinen, großen oder fokalen Anfalls auftreten und können auch als Parallelstörung bei vielen Formen cerebraler Bewegungsstörungen und bei Spina Bifida diagnostiziert werden.

Zum Begriff der Mehrfachbehinderungen existieren unterschiedliche Definitionen und Begriffsbestimmungen. Meist werden Ausprägungen multipler körperlicher und geistiger Behinderung zusammengefasst. Folgeerscheinungen des Apallischen Syndroms oder des Schädel-Hirn-Trauma gehören zur Gruppe der schwersten Behinderung (vgl. BERGEEST, 2007, S. 158ff).

#### **4.1.2 Schädigungen der Muskulatur und des Skelettsystems**

Zu Körperbehinderungen dieser Art zählen progressive Muskelkrankheiten, Wachstumsstörungen, Glasknochenkrankheit, angeborene Fehlstellungen der Wirbelsäule, Gliedmaßenfehlbildungen und Gliedmaßenverlust.

Die wichtigsten Merkmale progressiver Muskelkrankheiten sind der Abbau des Muskelgewebes und fortschreitende körperliche Schwächung. In vielen Fällen ist die Lebenserwartung stark herabgesetzt.

Bei Wachstumsstörungen kann es sich um krankheitsbedingten oder genetisch verursachten Kleinwuchs handeln.

Die Glasknochenkrankheit ist eine erblich bedingte Knochenbrüchigkeit.

Angeborene Fehlstellungen der Wirbelsäule können als Rundrücken (Kyphose), Hohlrücken (Lordose), seitliche Verbiegung (Skoliose) oder als Haltungsfehler in Erscheinung treten.

Eine Fehlbildung der Gliedmaßen, also eine Störung der Extremitätenentwicklung kann aufgrund genetischer, strahlungs- und toxisch bedingter Ursachen entstehen.

Ein Gliedmaßenverlust geht meist auf einen Unfall oder eine Amputation zurück (vgl. BERGEEST, 2007, S. 158ff).

#### **4.1.3 Chronische Krankheiten und Fehlfunktionen der Organe**

Hierzu zählen Asthma bronchiale, Rheuma des Kindes- und Jugendalters, schwere Formen von Neurodermitis, Diabetes mellitus, angeborene Herzfehler, chronische Nierenerkrankungen, Hämophilie, Mukoviszidose (Störung des Stoffwechsels), Krebserkrankungen sowie Aids (vgl. ebenda).

Bergeest verweist a.a.O. auf eine Gruppe von Störungen, die seit etwa 30 Jahren in die Gruppe der Körperbehinderungen integriert wird. Es handelt sich dabei um Störungen der Wahrnehmungsintegration, die vor allem bei Schulkindern in Erscheinung tritt.

## **4.2 Die Querschnittlähmung**

Im folgenden Kapitel werde ich ausführlich auf das Krankheitsbild der Querschnittlähmung eingehen. Der Entschluss, diese Körperbehinderung einer genaueren Betrachtung zu unterziehen, beruht auf dem Umstand eines erhöhten Pflegebedarfs, der mit dieser Behinderung einhergeht.

Es ist ein hohes Maß an pflegerischer, medizinischer sowie sozialer, psychologischer und rehabilitativer Unterstützungsarbeit notwendig, wenn es darum geht, querschnittgelähmte Personen (Patienten) individuell zu begleiten und zu fördern.

Beginnend mit Bau und Funktion der Wirbelsäule und des Rückenmarks zum besseren Verständnis der anschließend dargestellten Symptomatik des Querschnittsyndroms, werden anschließend die vegetativen Störungen, die auf eine gestörte Reflexaktivität des beschädigten Rückenmarks zurück zu führen sind, näher erörtert.

Weiters werden Ursachen und Ausmaß einer Querschnittlähmung dargestellt.

Die Notwendigkeit einer bedarfsgerechten, ganzheitlichen Pflege und Rehabilitation, tagtägliche Bewältigungsaufgaben sowie Verarbeitungsformen werden im anschließenden und letzten Kapitel des theoretischen Teils behandelt.

### **4.2.1 Bau und Funktion der Wirbelsäule**

Die Wirbelsäule bildet das zentrale Achsenorgan unseres Körpers. Sie erstreckt sich von der Schädelbasis bis zum Steißbein. Kopf, Brustkorb und Becken sind direkt an der Wirbelsäule befestigt, während Arme und Beine indirekt durch den Brustkorb bzw. durch das Becken mit der Wirbelsäule verbunden sind.

Unsere Wirbelsäule setzt sich aus 7 Halswirbeln, 12 Brustwirbeln (mit je einem Paar Rippen), 5 Lendenwirbeln, 5 Kreuzwirbeln, die zum Kreuzbein zusammengewachsen sind und 3-4 Steißwirbeln (als Relikte des Schwanzes der Affen) zusammen.

Die einzelnen Wirbelkörper sind dorsal über Gelenke und ventral durch Zwischenwirbelscheiben miteinander verbunden. Die Zusammensetzung und der Aufbau der einzelnen Bauelemente der Wirbelsäule sind maßgebend für die Beweglichkeit und die Festigkeit der Wirbelsäule verantwortlich.

Der einzelne Wirbel setzt sich aus zwei Teilen zusammen, dem Wirbelkörper und dem Wirbelbogen, von dem aus sich verschiedene Fortsätze verbinden. Der Dornfortsatz bildet das so genannte Rückgrat.

Querfortsätze die zu jeder Seite hin verlaufen, dienen als Ansätze für die Muskulatur.

Vom Wirbelbogen ausgehend, nach oben und nach unten, verlaufen je zwei Gelenkfortsätze. Diese verbinden sich mit den Fortsätzen des nächsten Wirbels.

Alle Wirbel weisen in deren Mitte ein Loch auf, welches gemeinsam mit den Löchern der anderen Wirbel den Rückenmarkskanal bildet, in dem das Rückenmark verläuft. Der Kanal erstreckt sich über die gesamte Länge der Wirbelsäule. Das Rückenmark hingegen verläuft nur etwa bis zum 1. Lendenwirbelkörper und ist im Rückenmarkskanal in verschiedenen Hüllen eingebettet. Die Hüllen dienen u. a. zur Dämpfung von Erschütterungen, zur thermischen Isolation und zum mechanischen Schutz, da es sich beim Rückenmark um ein sehr empfindliches Organ handelt (vgl. ZÄCH/KOCH, 2006, S. 3ff; BUCK/BECKERS/PONS, 1996, S. 3ff).

#### **4.2.2 Bau und Funktion des Rückenmarks**

Das im Wirbelkanal liegende Rückenmark ist ein Teil des zentralen Nervensystems und als solches das Hauptverbindungsorgan für die gesamte Informationsübertragung zwischen dem Gehirn und allen übrigen Teilen des Körpers.

Das Rückenmark als eigenständiges Nervenzentrum kontrolliert vitale Funktionen wie Gehen und Stehen, Blasen-, Mastdarm- und Sexualfunktion weiters Atmung-, Temperatur- und Kreislaufregulation. Es lässt sich auf Grund der zugehörigen, aus ihm heraustretenden Spinalnerven, in verschiedene Abschnitte gliedern:

- Zervikalmark
- Thorakalmark
- Lumbalmark
- Sakralmark
- Kokzygealmark

Jeder einzelne dieser Abschnitte kann weiter in Segmente eingeteilt werden:

- 8 Halssegmente (cervikal; C 1-8)
- 12 Brustsegmente (thorakal; Th 1-12)
- 5 Lendensegmente (lumbal; L 1-5)
- 5 Kreuzbeinsegmente (sakral; S 1-5)

Das Rückenmark setzt sich aus der grauen und der weißen Substanz zusammen. Die graue, schmetterlingsförmige Substanz umschließt den Zentralkanal, während sie selbst von der weißen Substanz umgeben wird. Die graue Substanz enthält vorwiegend Nervenzellen und ist der Schaltapparat des Rückenmarks. Sie lässt sich in das Vorderhorn, das Hinterhorn und das Seitenhorn unterteilen. Die Comissura grisea und die Comissura alba sind zentrale Verbindungsstücke, in denen der Zentralkanal eingebettet ist.

Die weiße Substanz besteht aus unterschiedlich dicken markhaltigen Nervenfasern. In ihr verlaufen auf- und absteigende Bahnen. Die weiße Substanz lässt sich, aufgrund der vorderen und hinteren Wurzeln, in drei Stränge unterteilen:

- Hinterstrang
- Seitenstrang
- Vorderstrang

Seitenstrang und Vorderstrang bilden gemeinsam den Vorderseitenstrang. Die Nervenfasern, die nun innerhalb der weißen Substanz verlaufen, leiten die aus der Peripherie kommenden Informationen zum Gehirn und umgekehrt. Zwischen den Hinterhörnern liegen die Nervenbahnen, die auch als Hinterstränge bezeichnet werden. Diese Nervenbahnen sind vorwiegend für die Weiterleitung der Berührungsempfindungen verantwortlich. Schmerz- und Temperaturempfindung werden von den Seitensträngen, die sich zwischen den Hinter- und Vorderhörnern befinden, geleitet (vgl. ZÄCH/KOCH, 2006, S. 2ff).

Die Bauelemente des Rückenmarks lassen sich in kürzere oder längere Leitungsbögen zusammenfassen. Unterteilt werden sie in Eigenapparat und Leitungsapparat.

Der Eigenapparat (oder Elementarapparat) befindet sich in der grauen Substanz und deren unmittelbarer Umgebung. Er liefert die direkten und indirekten Reflexbögen.

Ein Reflex ist eine unwillkürliche, stets gleich verlaufende Antwort eines Organs (z.B. Muskel) auf einen bestimmten Reiz (z.B. Dehnung) und wird immer über das Nervensystem vermittelt. Im Rückenmark gibt es eine große Anzahl möglicher Reflexbogen (zum Beispiel Muskeleigenreflexe und Fremdrelexe).

Alle durch die hinteren Wurzeln einstrahlenden Reizungen werden höheren Gehirnzentren zugeleitet. Nachdem die entsprechende Verarbeitung stattgefunden hat, werden sie zu den efferenten Vorderhornzellen des Rückenmarks zurück geleitet. Die Leitungsbögen, die über die verschiedenen Gehirnzentren laufen, können einen auf- und absteigenden Schenkel unterscheiden. Im Hinter- und Vorderseitenstrang befinden sich die aufsteigenden Bahnen, während die absteigenden Bahnen nur im Vorderseitenstrang zu finden sind.

Die Pyramidenbahn, die bedeutendste motorische Bahn, sowie extrapyramidale Bahnen, führen vom Gehirn ins Rückenmark und können für die Motorik eine erhebliche Rolle spielen.

Zusammengefasst obliegt dem Rückenmark die Weiterleitungs- und Reflexfunktion (vgl. ZÄCH/KOCH, 2006, S. 2ff).

Im Gehirn wird ein „Befehl“ für eine bestimmte Bewegung gegeben. Anschließend wird der „Befehl“ wie ein Signal durch das Rückenmark und den zuständigen Nerv zum betreffenden Muskel weitergeleitet und die gewünschte Bewegung wird unverzüglich ausgeführt. Der gesamte Vorgang ereignet sich über das absteigende Bewegungsbahnssystem.

Ein Reiz von außen (Schmerz, Kälte usw.) wird über die zuständigen Nerven erst zum Rückenmark und von dort aus zum Gehirn geleitet. Dort wird der Reiz schließlich wahrgenommen. Die Weiterleitung dieser Signale erfolgt über das aufsteigende Wahrnehmungsbahnssystem.

Im Zuge der Reflexfunktion kommt es zu Reaktionen des Körpers auf viele verschiedene Reize, die durch die Nerven zum Rückenmark geleitet werden, ohne dass das Gehirn direkt miteinbezogen wird (vgl. BUCK/BECKERS/PONS, 1996, S. 5).

#### **4.2.3 Das Querschnittsyndrom**

Der Begriff Syndrom (griechisch „das Zusammenlaufen“) bedeutet im medizinischen Sinne ein „Krankheitsbild, das sich aus dem Zusammentreffen verschiedener charakteristischer Symptome ergibt“ (Duden, 2001, S. 970).

Bei einem Querschnittsyndrom handelt es sich um Störungen bzw. Schädigungen des Rückenmarks, die gemeinsame Krankheitszeichen aufweisen. Rückenmarkläsionen, die zu einer Querschnittlähmung führen, lassen sich in zwei Gruppen teilen:

1. vollständige Querschnittsyndrome
2. unvollständige Querschnittsyndrome

Zu den unvollständigen (partiellen) Querschnittsyndromen zählen:

- Dorsal-cord-Syndrom
- Anterior-cord-Syndrom
- Central-cord-Syndrom



- Cruciate Paralysis
- Brown-Séquard-Syndrom
- Epikonus-, Konus-, Kaudasyndrom (vgl. ZÄCH/KOCH, 2006, S. 26ff)

Da es mir aus Platzgründen nicht möglich ist, die jeweiligen Hauptmerkmale jedes einzelnen partiellen Querschnittsyndroms anzuführen, möchte ich die Leser auf die weiterführende Literatur hinweisen.

Bei den vollständigen Querschnittsyndromen bewirkt die Unterbrechung der (auf- und absteigenden) Leitungsbahnen einen vollständigen Ausfall der Willkürmotorik. Die Tiefen- und Oberflächensensibilität unterhalb des Schädigungsortes sind von dem Ausfall ebenso betroffen. Es kommt zur Funktionsstörung von Blase, Mastdarm und Sexualfunktion, zum Ausfall der Fremd- und Eigenreflexe sowie zu Beeinträchtigungen der Kreislauf-, Atem- und Wärmeregulation (vgl. HESSELBARTH, 2000, S. 10).

Die Höhe des betroffenen Segments, Ort und Umfang der Schädigung im Rückenmarksegment und die Geschwindigkeit des Läsionseintritts bestimmen letztlich die Symptomatik. Da also durch die entstandene Unterbrechung des absteigenden Bewegungsbahnsystems die Bewegungsbefehle des Gehirns nicht mehr weitergeleitet werden können, ist es nicht möglich, bewusste bzw. gewünschte Bewegungen mit Hilfe der Muskeln durchzuführen. Zu diesem Zeitpunkt liegt eine Lähmung vor. Auch die von außen aufgenommenen Reize (über die Haut), die normalerweise über das aufsteigende Wahrnehmungsbahnsystem zum Gehirn geleitet werden, können durch die Unterbrechung des Bahnsystems nicht mehr wahrgenommen werden. Es tritt ein Verlust der taktilen Wahrnehmung ein. Eine Rückenmarksschädigung führt also unmittelbar zu einer Lähmung, einem taktilen Wahrnehmungsverlust und einer Störung der vegetativen Funktionen (vgl. BUCK/BECKERS/PONS, 1996, S. 7f).

#### 4.2.4 Lokalisation und Ausmaß der Rückenmarksschädigung

Die Lähmungsart und die Auswirkungen auf die Funktionen der Gliedmaßen und der Organe hängen immer von der Schädigungshöhe des Rückenmarks ab. Es erfolgt eine Unterscheidung zwischen Paraplegie (-parese) und Tetraplegie (-parese).

→Paraplegie: („para“, griechisch: beiderseits) es liegt eine Lähmung der unteren Extremitäten, der Beine, vor. Die Schädigung kann in den sakralen, lumbalen oder thorakalen Rückenmarksegmenten aufgetreten sein.

→Paraparese: es liegt eine Teillähmung der Beine vor.

→Tetraplegie: („tetra“, griechisch: vier) es liegt eine Lähmung aller vier Gliedmaßen vor. Es handelt sich um eine Verletzung des cervikalen Rückenmarksegments.

→Tetraparese: es liegt eine Teillähmung (unterhalb der Läsion) aller vier Extremitäten vor.

Außer den Gliedmaßen sind bei einer Para – oder Tetraplegie auch andere Muskulaturbereiche und innere Organe von der Schädigung betroffen. Ihre Aktivität hängt von den geschädigten Rückenmarksegmenten ab. Es handelt sich dabei um Schulter-, Brust- und Bauchmuskulatur, Zwerchfell, Blase, Darm und Geschlechtsorgane.

Das Ausmaß der Schädigung und die Schädigungshöhe bestimmen also, ob es sich um eine komplette oder inkomplette Lähmung handelt und ob eine spastische oder schlaffe Lähmung vorliegt.

→Die schlaffe Lähmung entsteht infolge einer kompletten Schädigung im Lendenwirbelbereich, in dem sich ein wichtiges Nervenbündel, der so genannte Pferdeschwanz (Cauda equina) befindet. Nicht das Rückenmark, sondern das periphere Nervensystem ist von der Läsion (des Reflexbogens) betroffen.

→Die spastische Lähmung entsteht aufgrund einer direkten Schädigung des Rückenmarks, setzt jedoch strukturell intakte Rückenmarkanteile unterhalb

der Schädigungsstelle voraus. Durch die erlittene Unterbrechung der Verbindung zum Gehirn und der damit ausfallenden Kontrolle, laufen die Reflexe unkontrolliert ab. Die Reflexaktivität nimmt zu, die Muskelspannung erhöht sich und es kann zu unwillkürlichen Bewegungen, wie etwa einem Zittern der Beine, kommen. Diese treten in jenen Körperbereichen auf, die von den geschädigten Rückenmarksnerven abhängig sind (vgl. KAMPMEIER, 2006, S. 202; BECKMANN/KLEIN-NEUHOLD, 2001, S. 22).

Kampmeier (2006, S. 202) merkt an, dass viele querschnittgelähmte Menschen, die von einer Spastik betroffen sind, diese als hindernd und störend empfinden. Infolge des erhöhten Muskeltonus sind passive Bewegungen unmöglich und erhaltene motorische Teilfunktionen eingeschränkt. Folglich können Probleme beim Liegen, Aufrichten und Sitzen, Wirbelsäulenverkrümmungen (Skoliose, Lordose, Kyphose), Kontrakturen und Schmerzen auftreten. Andererseits kann eine Spastik vorbeugend gegenüber Muskelatrophien, Thrombosen und Embolien wirken.

Hesselbarth (2000, S. 15) weist darauf hin, dass sich Beginn und Verlauf der Querschnittlähmung grundsätzlich nach der jeweiligen Ursache richten. Nach einem Unfall ist das Lähmungsbild meist voll ausgeprägt, während es sich nach einer Rückenmarkentzündung sehr langsam entwickelt.

Die Lähmungserscheinungen sind umso ausgeprägter, je stärker die Gewalteinwirkung ist und je höher die Schädigung zu finden ist. Die Überlebenschancen der Betroffenen sind in erheblichem Maße von diesen Komponenten abhängig.

#### **4.2.5 Vegetative Störungen**

Ist das Rückenmark geschädigt, kommt es, wie oben bereits erwähnt wurde, zu einer gestörten bzw. entregelten Reflexaktivität. Die nun erhöhte Reflexaktivität und Muskelspannung führen zu Störungen des vegetativen

Systems. Blasen- und Darmfunktionen, Regulation der Körpertemperatur, Blutkreislauf und Sexualfunktion sind Funktionsbereiche, die von den Reflexstörungen betroffen sind (vgl. KAMPMEIER, 2006, S. 203ff).

→Blasen- und Darmfunktionen sind aufgrund der verminderten oder ausgefallenen sensorischen Wahrnehmung betroffen. Es ist den Betroffenen nur eingeschränkt oder gar nicht mehr möglich, Anzeichen einer Blasen- oder Darmentleerung wahrzunehmen. Der Blasen- bzw. Darmentleerungsreflex erhält vom Gehirn keinen Impuls mehr, wodurch sich eine Blasen- und Darminkontinenz ergibt. Es kommt zu ungesteuerten und unerwünschten Blasen- und Darmentleerungen. Ist der Entleerungsreflex noch vorhanden, kann der Vorgang mittels „bewusster“ Blasen- oder Darmregulation, z.B. durch leichtes Drücken oder Klopfen des Bauchs, durchgeführt werden. Bei schlaffer Blase bzw. schlaffem Darm wird die Entleerung medikamentös oder manuell durchgeführt: Katheterisieren der Blase, Ausräumen/Entleeren des Darms.

→Die selbst gesteuerte Regulation der Körpertemperatur entfällt, da es durch die Beschädigung der Rückenmarksleitungen unterhalb der Schadensstelle zu einer Minderung der Schweißsekretion kommt. Gleichzeitig liegt eine unzureichende Anpassung der Blutgefäße an die Außentemperatur vor, was die Gefahr einer Überhitzung bzw. Unterkühlung bedeuten kann.

→Der Blutkreislauf ist wegen der unzureichenden Anpassung der Blutgefäße stark beeinträchtigt. Der Blutdruck kann durch das Fehlen der sofortigen Gefäßverengung bzw. Erweiterung bei Positionsveränderungen schnell absacken (Hypotonie). Schwindel und Bewusstlosigkeit können auftreten. Eine unzureichende Durchblutung kann durch die verminderte Gefäßtätigkeit in den betroffenen Körperregionen ausgelöst werden. Ein erhöhter Blutdruck ist das Folgesymptom der autonomen Dysreflexie. Eine Reizung der Blase, des Darms oder der Haut führt dazu, dass sich die Blutgefäße unterhalb der Rückenmarksläsion reflektorisch zusammen ziehen. Die ebenfalls reflektorische Kompensation des Körpers, die Blutgefäße zu erweitern,

bezieht sich in diesem Fall nur auf die Körperteile oberhalb der Schädigungsstelle. Verstärktes Schwitzen, Kopfschmerzen, ein hochrotes Gesicht, eine eingeschränkte Nasenatmung und eine niedrige Pulsfrequenz sind Begleiterscheinungen.

→Die Einschränkung der Sexualfunktionen ist von der Höhe der Rückenmarksläsion abhängig. Schädigungshöhe und Schädigungsausmaß bestimmen, ob die Sexualfunktionen reflektorisch und/oder psychogen oder nicht stimulierbar sind.

Reflektorische und psychogene Reaktionen entstehen durch das Praktizieren der genitalen Sexualität. Unterschiede bestehen hinsichtlich der Erregungsentstehung. Bei einer reflektorischen Reaktion findet die Erregung über die direkte Stimulation des Genitalbereichs statt. Bei der psychogenen Reaktion erfolgt die Erregung über das Sehen, Riechen, Vorstellen.

Schließlich bestimmen die körperlichen Möglichkeiten, also das Ausmaß der Spastizität, Einschränkungen in der Beweglichkeit, Gefühlsverluste etc. die Art und Weise des Geschlechtsverkehrs.

Hinsichtlich der Fortpflanzungsfähigkeit besteht für Frauen grundsätzlich die Möglichkeit schwanger zu werden und zu entbinden. Die Fortpflanzungsfähigkeit der Männer ist stark von der Intaktheit des Ejakulationszentrums sowie von der Menge und Qualität des Samens abhängig (vgl. KAMPMEIER, 2006, S. 203ff)

#### **4.2.6 Spinaler Schock**

Unmittelbar nach einer Rückenmarksverletzung treten unterhalb der Schädigungsstelle Funktionsstörungen bzw. Ausfallserscheinungen des motorischen, sensiblen und vegetativen Bereichs auf. Es handelt sich also um einen Zustand, bei dem alle Reflexe unterhalb des Niveaus der Läsion erloschen sind – unabhängig von den übrigen neurologischen Ausfällen. Es kommt in dieser Phase u. a. zu einer schlaffen Lähmung der Muskulatur,

zum Verlust der Wärmeregulation und zu stark beeinträchtigten Blasen- und Darmaktivitäten.

Die Dauer des Spinalen Schocks kann sich über einige Tage bis mehrere Wochen erstrecken. Insofern ist die Ausprägung der Lähmung als ein dynamischer Prozess zu verstehen. Erst nach dem Abklingen der Symptomatik ist das tatsächliche Schädigungsausmaß der Rückenmarksverletzung zu erkennen (vgl. HESSELBARTH, 2000, S. 17f).

#### **4.2.7 Ursachen einer Querschnittlähmung**

Laut Nánássy (2002, S. 17f) können die Ursachen einer Querschnittlähmung vielfältig sein. Prinzipiell werden 2 große Gruppen unterschieden:

1. traumatische Querschnittlähmungen
2. nichttraumatische Querschnittlähmungen

Für Beckmann/Klein-Neuhold (2001, S. 21) sind ein großer Teil der Rückenmarksverletzungen mit Traumata, auf Verkehrs- und Sportverletzungen zurück zu führen.

Traumatisch bedingte Rückenmarksläsionen können in stumpfe oder spitze Traumen eingeteilt werden.

Nichttraumatische Querschnittslähmungen können das Resultat folgender Krankheitsbilder sein:

- Angeborene Schäden: z.B. Spina bifida, Meningocele, Myelomeningocele, Meningomyelozystozele, Skoliose;
- Entzündungen: z.B. Myelitis, Meningomyelitis;
- Neubildungen: z.B. gutartige und bösartige Tumoren, Abszesse;
- Durchblutungsstörungen: z.B. Arteria-spinalis-Syndrom, arteriovenöse Missbildungen;
- Degenerative Veränderungen: z.B. Osteoporose, spinale Muskelartrophie;
- Idiopathische Erkrankungen: z.B. Multiple Sklerose, Syringomyelie;

→Iatrogene Schäden: z.B. postoperativ nach Bandscheibenoperationen (BECKMANN/KLEIN-NEUHOLD, 2001, S. 21)

## **5 Pflege**

Auf den kommenden Seiten werden die speziellen Aspekte und Erfordernisse einer körperbehindertengerechten Pflege zusammenfassend abgehandelt. Die Literaturrecherche erbrachte nur wenige einschlägige Aufsätze, Studien und Buchbeiträge zum angeführten Schwerpunkt, weshalb erst der empirische Teil adäquate Informationen zum Thema liefert und der Schwerpunkt vorerst auf die besonderen Pflegebedürfnisse querschnittgelähmter Menschen gelegt wird.

Als erstes wird auf die Bedeutung, den Auftrag und die Aufgaben der allgemeinen Pflege eingegangen. Die Besonderheiten in der Pflege querschnittgelähmter Personen bilden den Abschluss des theoretischen Teils.

### **5.1 Die Bedeutung der Pflege**

Um die Wesenszüge der Pflege und die auf ihr beruhenden, grundlegenden Aufgaben prägnant und präzise darzustellen, möchte ich die von Liliane Juchli entworfenen Hauptthesen nennen (vgl. JUCHLI, 1994, S. 17ff).

→“Der Mensch ist eine Ganzheit und Einheit von Körper, Seele und Geist.

→Der Mensch ist Person und als solcher Individuum = einmalig und einzigartig, über sich hinaus verwiesen auf ein Du hin. Er ist Beziehungswesen.

→Der Mensch ist ein Fragender und Suchender. Da er immer auch auf die Fragen nach den letzten Dingen stößt (die im eigentlichen religiöse Fragen sind), ist der Mensch auch ein religiöses Wesen. Doch nicht jeder kann diese Dimension erkennen oder für sich wahrnehmen.

→Gesundheit ist mehr als „Abwesenheit von Krankheit“. Gesundsein heißt, ein (wenn auch bedingtes) gelingendes Leben führen zu können, trotz erschwender Umstände.

→Gesundheit ist lernbar, und sie ist lebensbegleitende Aufgabe im Bereich aller Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL), auf allen Ebenen der Lebenswelt.

→Die grundlegende Motivation der Pflege ist der Mitmensch; je nach dem Maß und der Art der notwendigen Hilfe sind die Bereiche Gesundheitsbildung, Gesundheitsförderung bzw. –erhaltung, Kranksein und Krankbleiben (Sterben) oder Wiedergesundwerden betroffen.

→Die Kategorien der Pflege sind:

- Selbsthilfeanteile: Anleiten und Begleiten der Hilfe zur Selbsthilfe;
- pädagogische Anteile: Lehren, Bilden;
- ressourcenorientierte Anteile: Hervorlocken, Aktivieren, Stützen der inneren Kräfte und Möglichkeiten (Hoffnung, Vertrauen) sowie Informieren über und Inanspruchnehmen von äußeren Ressourcen;
- Begleiten in Krisensituationen: im Leiden, bei chronischem Kranksein, im Sterbeprozess;
- Unterstützen der ATL dort, wo Eigenaktivität eingeschränkt ist, bzw. übernehmen dort, wo diese nicht (mehr) zur Verfügung steht.

→Pflege als Teil des gesamten Gesundheitswesens ist nur interdisziplinär zu sehen, da bei vielen Problemen nur eine multidisziplinäre Problemlösung echte Hilfe bringen kann.



→Berufliche Pflege muß mit der Laienpflege zusammenarbeiten, denn nur im Miteinander können die anstehenden Gesundheitsprobleme gelöst werden. Gleichzeitig muß sie sich aber auch klar von dieser abgrenzen und unterscheiden durch eine besondere Qualifikation.

→Pflegen ist eine Kunst, Nächstenliebe und Helfen wollen sind ihre Motivation. Professionelle Pflege ist die Kultivierung dieser menschlichen Anlage. Das Ziel ist eine Kultur der Pflege, die auf wissenschaftlichen Erkenntnissen abgestützt ein eigenes Pflegeverständnis entwickelt“ (Juchli, 1994, S. 17).

Juchli (1994, S. 12) sieht den Auftrag der Gesundheits- und Krankenpflege des 21. Jahrhunderts in der *ganzheitlichen* und *professionellen Pflege*. Eine objektive und kritische Betrachtung der Pflegepraxis soll zur Entwicklung einer eigenständigen und anerkannten Pflegekompetenz beitragen. So ist es wichtig und notwendig, die Aufmerksamkeit und das pflegerische Tun weniger an einem medizinischen Befund, als vielmehr am persönlichen Befinden des Patienten zu orientieren. Dadurch gewährleistet die Pflege, dass sowohl die individuelle Persönlichkeit und die Lebensqualität, als auch der biografische Hintergrund in die Pflegehandlungen mit einfließen.

Kühne-Ponesch (2004, S. 14ff) weist darauf hin, wonach Pflege stets praxis- und theoriegeleitet ist, da es sich bei der Pflege um eine Disziplin handelt, die sich aus Elementen der Forschung, der Philosophie und eben der Praxis und Theorie zusammensetzt. Zwischen den Elementen besteht eine wechselseitige Abhängigkeit.

Friedemann (1996, S. 43ff) sieht in der Zusammenarbeit von Pflegeperson und Pflegeempfänger und dem Fokussieren auf Fähigkeiten und Ressourcen der betroffenen Person, das Ziel aller Pflege. Es gehe darum, eine stabile, auf gegenseitigem Vertrauen basierende Beziehung herzustellen, denn „Pflege ist nur soweit möglich, als es beide Partner [Pflegeperson und Patient – Anmerkung der Verfasserin] zulassen.“

Für Fankhauser/Fonatsch (2006, S. 1ff) ist die kombinierte Anwendung individueller, patientenorientierter und umfassender Pflege die geeignete

Form, um auf die besonderen Bedürfnisse kranker und/oder behinderter Patienten eingehen zu können. In diesem Sinne soll der kranke/behinderte Mensch mit all seinen Bedürfnissen und Problemen in den Pflegeablauf integriert werden und weniger die medizin- und krankenhausorientierte Pflege im Vordergrund stehen. Es geht darum, die körperliche Ebene, den emotionalen und kognitiven Bereich sowie das soziale Umfeld des betroffenen Menschen in die Pflegehandlungen mit einzubeziehen.

## **5.2 Ausgewählte Aspekte zur Pflege querschnittgelähmter Menschen**

Pflege und Rehabilitation sind zwei Disziplinen, die in der Behandlung querschnittgelähmter bzw. körperbehinderter Personen selten jeweils isoliert zur Anwendung kommen. Es wird auch von der Rehabilitationspflege, welche ein spezielles Fachgebiet innerhalb der Gesundheits- und Krankenpflege darstellt gesprochen. Der pflegerische Bedarf orientiert sich immer an den Ursachen bzw. Diagnosen einer Querschnittlähmung (angeboren, krankheitsbedingt, traumatisch). Die Rehabilitationspflege umfasst die intensive Betreuung der Patienten in der Intensiv- und Akutphase sowie deren Begleitung während der Rehabilitation. Insbesondere bei unfallbedingten Lähmungen bedarf es eines systematischen Behandlungsplans, dessen Anfang hauptsächlich durch ärztliche Verordnungen geprägt ist. Während der Postakut- und Rehabilitationsphase ist der Alltag mehrheitlich von Pflegediagnosen –planung, -zielen, -interventionen und schließlich Evaluationen bestimmt.

Handelt es sich um angeborene Formen der Körperbehinderung, setzen die notwendigen Behandlungsschritte unmittelbar nach der Geburt ein. Da es heute mittels pränataler Diagnostik möglich ist, eventuelle Schäden oder Fehlfunktionen früh zu erkennen, können notwendige Schritte oder Maßnahmen ab dem Erkennungszeitpunkt gründlich vorbereitet werden (vgl. ZÄCH/KOCH 2006, S. 313).

### **5.2.1 Spastizität**

Durch die Spastik kommt es zu unkontrollierten Muskelaktivitäten, da der Grundtonus der Muskeln in den gelähmten Körperpartien erhöht ist. Für die Pflegeperson bedeutet dies einen großen Kraftaufwand und nicht selten übertragen sich die Spannungen des Patienten auf sie selbst. Zäch/Koch (2006, S. 265) merken deshalb an, dass es sehr hilfreich für beide, Pflegeperson und Patient sein kann, wenn die eigene Körperspannung der Situation angepasst wird. Während schlaffe Gliedmaßen oftmals schwierig zu händeln sind, können Gliedmaßen mit erhöhtem Tonus Transfersituationen erleichtern. Trotzdem ist stets Vorsicht geboten, da Spasmen meistens durch Berührungssituationen, Wärme, Kälte oder Lageveränderungen ausgelöst werden. Bei einem plötzlichen Beugespasmus im Bein muss die Pflegeperson beispielsweise schnell auf eine unkontrollierte, unvorhersehbare Bewegung reagieren können. Das regelmäßige Durchbewegen aller Bewegungsebenen im Körper sollte am besten während der morgendlichen Körperpflege erfolgen. Die Bewegungsübungen wirken sich positiv auf Spannungszustände aus.

Es gilt, die Körperspannung der betreuenden Person der Aktivität anzupassen. So wirken sich Zeit, Raum und Anstrengung unmittelbar auf Spannungszustände aus (vgl. ebenda, S. 266).

### **5.2.2 Blasenfunktion**

Die urologische Betreuung setzt mit dem Zeitpunkt der Verletzung der Wirbelsäule ein und hält ein Leben lang an. In der Phase des Spinalen Schocks (siehe Kapitel 3.2.6) ist in erster Linie die Ausscheidungsfunktion sicherzustellen, da eine Harninkontinenz die häufigste Begleiterscheinung nach einer Rückenmarksläsion ist. Die pflegerischen Ziele konzentrieren sich auf die Aufklärung des Patienten und seiner Angehörigen, auf die fachgerechte Auswahl und den fachgerechten Einsatz von Hilfsmittel.

Weiters sollte eine selbständige und zufrieden stellende Blasenentleerung angestrebt werden. Sekundärkomplikationen und Spätfolgen bzw. –schäden müssen ausreichend vorgebeugt werden. Das Erreichen einer bestmöglichen Harnkontinenz steht an oberster Stelle, da sie die Lebensqualität maßgeblich beeinflussen kann. Dazu ist ein Blasentraining unbedingt erforderlich (vgl. GROßSCHÄDL et al, 2006, S. 265f). Großschädl et al (2006, S. 265f) verstehen darunter folgende Vorgehensweise:

- “Adäquate Blasenentleerung während des spinalen Schocks
- Diagnostische Abklärung durch den Arzt
- Aufklärung des Patienten (der Angehörigen) über die Entleerungsmöglichkeiten der Harnblase
- Einschulung des Patienten (der Angehörigen) in die Entleerungstechnik der Harnblase
- Einhaltung des Trinkplanes
- Exakte Dokumentation
- Gemeinsame Vorgangsweise von Pflegepersonen und Patient
- Angehörige und Patient über Komplikationen und Spätfolgen aufklären“ (GROßSCHÄDL et al, 2006, a.a.O.).

### **5.2.3 Darmfunktion**

Zu der bereits beschriebenen Harninkontinenz kommt bei querschnittgelähmten Patienten das Unvermögen, den Stuhldrang kontrollieren zu können. Es handelt sich um das Symptom der fäkalen Inkontinenz. Folgende Aspekte beeinflussen die Darmfunktion:

Ernährung, Flüssigkeitsmenge, Medikamente, Bewegung, psychische Faktoren, vorher bestehende Darmentleerungsprobleme, Auswirkung anderer organischer Erkrankungen, vermehrtes Schwitzen, operative Eingriffe, Diagnose (Lähmungshöhe), spastische oder schlaffe Lähmung, komplette oder inkomplette Lähmung, Alter des Patienten und schließlich

welche Restfunktionen zur Darmentleerung noch vorhanden sind, z.B. ob der Stuhldrang noch verspürt wird. Anzustrebende pflegerische Ziele:

- “Patient und Angehörige sind aufgeklärt und informiert
- Darmentleerung erfolgt zur geplanten Zeit und am geplanten Ort
- Körperliche Anzeichen (Völlegefühl, Blähungen, Bauchkrämpfe, Kopfschmerz, erhöhter Ruheblutdruck, Gänsehaut, Schwitzen) vor der Darmentleerung werden erkannt
- Geeignete Stuhltechnik und Hilfsmittel wurden gefunden
- Selbständige Verabreichung der Suppositorien
- Bewusster Umgang mit Laxantien
- Patient weiß über stuhlbeeinflussende Faktoren Bescheid
- Inkontinenzfreie Intervalle
- Selbständige Konsistenzkontrolle
- Intakte Haut im Analbereich
- Patient beherrscht das Darmmanagement und kann im Alltag angepasst auf seinen individuellen Lebensrhythmus reagieren.
- Patient weiß über die Auswirkung verschiedener Lebensmittel auf die Stuhlregulation Bescheid
- Keine Einschränkung im sozialen Umfeld
- Spätfolgen können rechtzeitig erkannt werden“ (GROßSCHÄDL et al, 2006, S. 273ff).

#### **5.2.4 Atemwege**

Tetraplegiker oder Patienten mit hoher thorakaler Querschnittlähmung, haben infolge einer Lähmung von Zwerchfell, Zwischenrippen- und Bauchmuskulatur eine insuffiziente Atmung. Das Augenmerk der Behandlung richtet sich daher auf die Prophylaxe von Lungenkomplikationen und auf die Aufrechterhaltung einer optimalen Atemfunktion.

Die pflegerischen Interventionen beziehen sich auf die Erhaltung und Unterstützung einer ausreichenden Lungenfunktion. Behinderung(en) und

individuelle Bedürfnisse müssen dabei berücksichtigt werden (vgl. FONATSCH et al, 2006, S. 297ff).

Anzustrebende pflegerische Ziele:

- “Patient und Angehörige sind aufgeklärt und informiert
- Freie und ungehinderte Atmung
- Ausreichende Belüftung der Lunge
- Auf atembedingte Kommunikationsschwierigkeiten wird eingegangen
- Patient kann erschwerte Atmung akzeptieren, angemessen reagieren und ist angstfrei
- Komplikationen werden frühzeitig erkannt

Es ist eine frühestmögliche Mobilisation und der Beginn einer intensiven Atemtherapie anzustreben“ (FONATSCH et al, 2006, S. 297ff).

### **5.2.5 Basale Stimulation**

Die Entwicklung des Konzeptes der Basalen Stimulation geht auf den Sonder- und Heilpädagogen Andreas Fröhlich zurück. Als er es in den 70er Jahren entwickelte ging es ihm darum, die Persönlichkeitsentwicklung schwerst- und mehrfachbehinderter Kinder zu fördern.

Die Integration dieses Konzeptes in die Krankenpflege fand durch die Zusammenarbeit Fröhlichs mit der Krankenschwester und Diplompädagogin Christel Bienstein Anfang der 80er Jahre statt. Ihr Anliegen war es, das Konzept auf bewegungseingeschränkte, wahrnehmungsgestörte und bewusstseinsveränderte Patienten zu übertragen. Das vorrangige Ziel der basal stimulierenden Pflege ist die Förderung der drei großen Wahrnehmungsbereiche: somatischer, vestibulärer und vibratorischer Bereich. Bei querschnittgelähmten Patienten bietet sich der somatische Wahrnehmungsbereich und die ihm noch zur Verfügung stehende Körperwahrnehmung für förderliche Stimulationsangebote am besten an.

Mögliche Methoden zum Wiedererlangen eines verbesserten Körperbildes sind:

- beruhigende Körperwäsche/Einreibung
- entfaltende Körperwäsche und
- atemstimulierende Einreibung (vgl. HIDDEN, 2006, S. 305ff).

### **5.3 Forschungsbeiträge**

Die während der Diplomarbeit durchgeführte Literaturrecherche zum Thema „Pflege körperbehinderter Menschen“ in verschiedenen wissenschaftlichen Datenbanken, erbrachte nur wenige themenbezogene Studien. Dass der Gruppe körperbehinderter Patienten zu wenig wissenschaftliche Aufmerksamkeit zukommt, wird mehrmals in den für die Diplomarbeit relevanten und verwendeten wissenschaftlichen Untersuchungen und Beiträgen erwähnt. Der hohe Bedarf an pflegerischer Unterstützung wurde bis jetzt nur unzureichend im pflegewissenschaftlichen Diskurs berücksichtigt, wie Budroni et al (2006) im Zuge einer Analyse pflegerelevanter Literatur feststellten.

Jene beziehen sich auf die Pflegeerfahrungen körperbehinderter Patienten im Krankenhaus (Budroni 2006, Budroni et al. 2006, Buzio et al. 2002, Conway 1996, Biley 1995, Dewing 1991), auf die Erfahrungswerte nicht ausgebildeter persönlicher Assistenten bezüglich deren Pflegetätigkeiten (Atkinson 1992) sowie auf Maßnahmen zur Sensibilisierung des Pflegepersonals und verbesserten Pflegeleistungen für behinderte Patienten im Krankenhaus (Marsden 2001).

Im Ergebnisteil wird auf einige der oben angeführten Studien noch Bezug genommen.

## **6 Empirischer Teil**

Im empirischen Teil der Arbeit soll die genaue Darstellung des Untersuchungsplans und die Beantwortung der Forschungsfrage erfolgen. Die nächsten Kapitel befassen sich mit der Beschreibung des gewählten Forschungsansatzes, der ausgewählten Stichprobe, den ethischen Überlegungen sowie mit den Aspekten der Datensammlung und Datenauswertung.

### **6.1 Methodologie**

In der vorliegenden Arbeit geht es darum herauszufinden, wie körperbehinderte Erwachsene das Zusammentreffen mit Pflegepersonal und persönlichen Assistenten erleben und wie sie dabei die Berücksichtigung einschätzen und bewerten.

Da die qualitative Forschung Phänomene des menschlichen Erlebens identifiziert und den dahinter stehenden Sinn (für die Betroffenen) zu verstehen versucht, entschied ich mich für einen qualitativen Forschungsansatz. Nicht oder halb standardisierte Erhebungsmethoden erleichtern es, der Bedeutung von subjektiven Erfahrungen genügend Platz einzuräumen (vgl. MAYER, 2002, S. 77f).

#### **6.1.1 Methodik und Vorgehensweise**

Zur Erhebung der Daten wählte ich eine Interviewform, in der sich beide Interaktionspartner, also Fragender und Befragter, aktiv ins Gespräch einbringen. Die „traditionellen“ Rollen des Interviewers einerseits und des Antwortenden andererseits, finden in diese Gesprächsform keinen Eingang. Vielmehr ist das „ero – epische“ Gespräch, wie Girtler es bezeichnet, durch



das Prinzip der Gleichheit bestimmt. Girtler (2001, S. 147) weist entschieden darauf hin wie wichtig es ist, „daß der Gesprächspartner sich nicht überlistet oder gar nur als Auskunftsperson sieht. Er muß das Gefühl haben, daß der Forscher ihm nicht schaden oder bloß ausnützen wolle.“ Der Forscher muss viel Geduld und Gefühl aufbringen und offen genug sein, auch von sich selbst zu erzählen. Es würde laut Girtler (2001, S 149) gegen das Prinzip des „ero-epischen“ Gesprächs verstoßen, mit vorher festgelegten Fragen bzw. mit einem Interviewleitfaden in die Gesprächssituation einzusteigen. Die Fragen würden sich aus dem Gespräch heraus entwickeln, welches meist mit einer Erzählung des Forschers über seine Interessen in Gang gebracht wird. Somit trat ich ohne vorformulierte bzw. vornotierte Fragen in die Gesprächssituation ein.

Girtlers Bezeichnung des „ero-epischen“ Gesprächs gründet auf seiner persönlichen Vorliebe und „Verehrung“ gegenüber Homers Werk ‚Odyssee‘. Darin fielen ihm die vielen Erzählungen auf, die durch Fragen angeregt wurden und Einblicke in die alte Welt der Mythen sowie in den griechischen Alltag der Antike lieferten. „Der Begriff ‚ero-episches Gespräch‘ in der Tradition von Homer soll also darauf verweisen, daß Fragen und Erzählungen kunstvoll miteinander im Gespräch verwoben werden. Eben auf das kommt es beim Forschungsgespräch an“ (GIRTLER, 2001, S. 150f).

Das „ero-epische“ Gespräch ist Teil der freien Feldforschung und lässt sich laut Girtler für gewöhnlich nicht von der „freien teilnehmenden Beobachtung“ trennen. Er meint jedoch, dass die Methode des „ero-epischen“ Gesprächs bei manchen Forschungen die vielleicht einzige brauchbare Methode ist, um aussagekräftige Ergebnisse zu bekommen (vgl. GIRTLER, 2001, S. 153).

Ich wollte es meinen Gesprächspartnern überlassen, welche und wie viele persönliche Erfahrungen und Erlebnisse sie Preis geben wollen und bewertete die ausgewählte Gesprächsform als die geeignetste dafür.

Die Auswahl jener Gesprächsform basierte außerdem auf der Überlegung, dass meine eigene Körperbehinderung ebenfalls Thema während der Gespräche sein könnte. Wenn ich über das Erleben meiner körperbehinderten Gesprächspartner Bescheid wissen wollte, dann dürfe ich

meine eigene Behinderung nicht tabuisieren und muss auch meinem Gegenüber die Möglichkeit bieten, Fragen nach meinen eigenen Erfahrungen zu stellen.

Zur Auswahl der Gesprächspartner wurden im voraus mehrere Überlegungen angestellt. Die auszuwählende Population war rasch klar definiert: Erwachsene, die aufgrund einer angeborenen oder erworbenen Körperbehinderung auf einen Rollstuhl angewiesen sind.

Bedenken entstanden hinsichtlich der Rekrutierung jener Gesprächspartner. Der anfänglichen Begeisterung, Zugang zu einer Wohngemeinschaft mit dort lebenden körperbehinderten, jungen Erwachsenen für die Recherche zu erhalten, standen bald Zweifel gegenüber.

Die Zweifel gründeten auf der Annahme, dass sich die möglichen Gesprächspartner nicht frei genug äußern bzw. sich durch das dort ständig anwesende Betreuungspersonal verunsichern lassen könnten,

da die Mitarbeiter betreuender Wohneinrichtungen ebenfalls unterstützende Tätigkeiten auf dem Gebiet der Körperpflege übernehmen.

Die Möglichkeit des Besuches einer Wohneinheit für körperbehinderte Erwachsene wurde im Anschluss an diese Überlegungen verworfen.

Ich entschied mich, die Suche nach geeigneten Gesprächspartnern zunächst über eine Internetrecherche zu starten. Über verschiedene Zugänge fanden sich insgesamt sechs Personen, die sich für ein Treffen bereit erklärten.

### **6.1.2 Beschreibung der Interviewpartner und Interviewsituation**

Zwei der sechs Personen, die sich für ein Gespräch bereit erklärten, antworteten auf eine Anzeige, die ich auf dem virtuellen „Schwarzen Brett“ einer Homepage hinterließ. Da sich nicht mehr Leute meldeten wurden zwei weitere Personen über die Job Börse der Österreichischen Hochschülerschaft auf direktem Weg per Email angeschrieben. Sie waren mir aufgefallen, da sie aufgrund ihrer Körperbehinderungen (beide gaben an

Rollstuhlfahrer zu sein) persönliche Assistenten suchten. Ich erhielt von ihnen eine positive Rückmeldung.

Das Angebot eines Gesprächspartners, den Kontakt mit zwei weiteren Interessenten herzustellen, nahm ich dankend an.

Gesprächstermine wurden zum Teil per Email, zum Teil per Telefonat vereinbart.

Die Gespräche wurden an einem von den Teilnehmern gewählten Ort geführt. Vier fanden in der Wohnumgebung der Teilnehmer statt, ein weiteres in einem Cafe sowie in den Büroräumlichkeiten eines der Gesprächspartner.

Fünf der sechs Gesprächspartner leben aktuell mit persönlicher Assistenz. Die Anzahl der persönlichen Assistenten variiert dabei zwischen eins und sechs.

Das Durchschnittsalter der Gesprächspartner betrug 44 Jahre, wobei die jüngste Person 33 und die älteste 54 Jahre alt war.

Die Gesprächspartner haben eine der unten angeführten Diagnosen:

- Multiple Sklerose
- Querschnittlähmung
- spastische Lähmungserscheinungen
- Skoliose

Die Dauer der Gespräche betrug zwischen 54 und 78 Minuten.

Ein Gesprächseinstieg fand statt indem ich kurz über das Studium, die Intention der Diplomarbeit und die eigene Körperbehinderung sprach. Ausnahmslos alle Gesprächspartner begrüßten die Thematik der vorliegenden Arbeit als wichtige, viel zu selten diskutierte Angelegenheit und berichteten mir ohne Bedenken über ihre Pflegeerfahrungen und Erlebnisse mit persönlichen Assistenten, Pflegepersonal und Ärzten.

### **6.1.3 Datenaufbereitung**

Alle Gesprächspartner waren mit der audiovisuellen Aufzeichnung der Gespräche einverstanden.

Da non- und extraverbale Kommunikationsinhalte wie Gestik, Mimik, Motorik oder Richtung der Kommunikation bei der Datenauswertung bzw. –interpretation eine nicht unwesentliche Rolle spielen, wurde von mir im Anschluss an jedes Gespräch ein Postskriptum angefertigt (vgl. LAMNEK, 2005, S. 391f). In diesem notierte ich die Beschreibung des Wohnumfeldes, die Anwesenheit Dritter, besonders hervortretende Charakterzüge oder Störungen während des Gesprächs.

Durch die gewählte Interviewform fand ein reger Dialog zwischen den Gesprächspartnern und mir statt, welcher von allen Teilnehmern als durchaus positiv empfunden wurde.

Lamnek (2005, S. 389ff) weist darauf hin, dass der Befragte häufig wichtige Punkte wegen ihrer scheinbaren Selbstverständlichkeit nicht immer erwähnt. Es läge am Interviewer gerade diese Selbstverständlichkeiten anzusprechen und den Befragten zu bitten, auch darüber zu berichten.

Im Zuge der Gespräche konnte ich beobachten, dass ich selbst viele Dinge bezüglich des Themas der Körperbehinderung als selbstverständlich hinnahm und versuchte diesem Umstand durch besondere Aufmerksamkeit entgegen zu wirken.

Seitens der Gesprächspartner konnte dieses Phänomen nicht beobachtet werden, im Gegenteil. Alle waren sehr froh offen über persönliche Erlebnisse sprechen zu können. Somit fanden die durch gegenseitiges Erzählen und Zuhören geprägten Gespräche in einer toleranten, entspannten Atmosphäre statt.

Ein zentrales Prinzip qualitativer Sozialforschung ist die Flexibilität. Während der gesamten Explorationsphase soll der Forscher flexibel genug sein, um von einer Forschungslinie auf eine andere zu wechseln, neue Punkte zur

Beobachtung im Verlauf der Untersuchung dazu zu nehmen und sich in neue Richtungen bewegen, an die vorher nicht gedacht wurde (vgl. LAMNEK, 2005, S. 25f) Weiters wird „die Flexibilität des Erhebungsverfahrens durch die stetige Einbeziehung der erhaltenen Daten für die nachfolgenden Untersuchungsschritte gewährleistet“ (LAMNEK a.a.O.)

In der ursprünglichen Fragestellung wurde die Gruppe der persönlichen Assistenten von mir noch nicht berücksichtigt. Nachdem die ersten drei Gesprächspartner das Thema der Persönlichen Assistenz von sich aus anschnitten und immer wieder auf die wesentlichen Unterschiede von Pflegepersonal und Persönlichen Assistenten eingingen, bezog ich ab diesem Zeitpunkt die Gruppe der Persönlichen Assistenten in den Forschungsprozess mit ein. Dem Prinzip der Flexibilität konnte somit Rechnung getragen werden.

Die aufgezeichneten Daten wurden von mir transkribiert. Zur besseren Lesbarkeit wurden die Passagen in Schriftdeutsch übertragen und leicht überarbeitet.

#### **6.1.4 Datenauswertung**

In der Auswertung und Analyse qualitativ erhobener Daten erfolgt eine Deutung oder Interpretation des zuvor verschriftlichten Materials (vgl. LAMNEK, 2005, S. 406f).

Nachdem ich keine spezifischen (erklärenden) Unterlagen zur Auswertungsmethode „ero - epischer“ Gespräche ausfindig machen konnte, wählte ich die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring (2007) aus.

Das Ziel der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse ist es, „eine große Materialmenge auf ein überschaubares Maß zu kürzen und die wesentlichen Inhalte zu erhalten“ (vgl. MAYRING, 2007, S. 74)

Im Folgenden werden die einzelnen Schritte des Ablaufmodells der zusammenfassenden Inhaltsanalyse näher erläutert.

- **1. Schritt: Bestimmung der Analyseeinheiten**  
Die Analyseeinheiten werden aus jenen Texteinheiten gebildet, die zuvor als wesentlich in Bezug auf die Fragestellung festgelegt wurden.
- **2. Schritt: Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen**  
Nun gilt es, die einzelnen Kodiereinheiten auf eine knappe, nur den Inhalt beschreibende Form zu kürzen. Nicht inhaltstragende Textbestandteile werden weggelassen. Dabei soll eine einheitliche Sprachebene angestrebt werden.
- **3. Schritt: Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus; Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau**  
In einem dritten Schritt wird das Abstraktionsniveau der ersten Reduktion bestimmt. Der Vorgang der Generalisierung strebt eine Verallgemeinerung jener Paraphrasen an, die unter dem Niveau liegen. Paraphrasen, die über dem Niveau liegen, bleiben zunächst unverändert erhalten.
- **4. Schritt: Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen**  
Durch die Vorgehensweise im dritten Schritt kann es dazu kommen, dass inhaltsgleiche Paraphrasen vorzufinden sind. Diese, sowie unwichtige oder nichtssagende Paraphrasen, können nun gestrichen werden.
- **5. Schritt: Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau**  
In einer weiteren Reduktion werden Paraphrasen, die sich aufeinander beziehen und oft über das ganze Material verstreut sein können, zusammengefasst (= Bündelung). Durch die Bündelung bedeutungsgleicher und die Integration unterschiedlicher Paraphrasen, können neue Aussagen konstruiert werden.

➤ **6. Schritt: Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem**

Durch die im vorherigen Schritt neu gebildeten, generalisierten Aussagen, können allgemeine Kategorien gebildet werden.

In der vorliegenden Arbeit konnten zunächst 72 Kategorien gebildet werden, die sich weiters auf 14 Hauptkategorien bündeln ließen. Daraus wurden 2 Hauptthemen und die dazugehörigen Subkategorien entwickelt.

➤ **7. Schritt: Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial**

Am Ende der zusammenfassenden Inhaltsanalyse muss sichergestellt werden, ob das durch die vorherigen Schritte gebildete Kategoriensystem, das Ausgangsmaterial noch im angemessenen Sinne repräsentiert (vgl. MAYRING, 2007, S. 61f).

### 6.1.5 Gütekriterien

Wenn es um die Beurteilung der wissenschaftlichen Exaktheit empirischer Forschungsarbeiten geht, sind generelle Kriterien notwendig. Sie „dienen als Zielvorgaben und Prüfsteine einer beliebigen angewandten Forschungsmethode, an denen der Grad der Wissenschaftlichkeit dieser Methode gemessen werden kann“ (LAMNEK, 2005, S. 142ff).

Für die qualitative Sozialforschung empfiehlt Mayring folgende Gütekriterien:

➤ **Verfahrensdokumentation**

Es bedarf einer detaillierten Darstellung des Vorgehens um den Forschungsprozess für andere nachvollziehbar zu machen (vgl. MAYRING, 2002, S. 144f). Durch die dargestellte Abhandlung des theoretischen Vorverständnisses und der Beschreibung der Methodik sowie der Datenerhebung und –auswertung, konnte diesem Kriterium Rechnung getragen werden.

➤ **Argumentative Interpretationssicherung**

Um der aus quantitativer Perspektive häufig unterstellten Beliebigkeit oder Willkür entgegen zu treten ist es notwendig, Interpretationen argumentativ zu begründen und so zu dokumentieren, dass sie intersubjektiv nachzuvollziehen sind. Die Interpretationen müssen in sich schlüssig sein und theoriegeleitet, das heißt, aus einem theoretischen Vorverständnis heraus, entstehen. Ebenso wichtig ist es, Alternativdeutungen zu suchen und zu überprüfen (vgl. MAYRING, 2002, S. 145). Die im Ergebnisteil präsentierten Interpretationen wurden mit Originalzitaten aus den Gesprächsprotokollen belegt, womit die Erfüllung des angeführten Gütekriteriums angestrebt wurde.



➤ **Regelgeleitetheit**

Die systematische Bearbeitung des Materials nach bestimmten Regeln, trotz der für die qualitative Sozialforschung geforderten offenen und flexiblen Vorgehensweise, ist ein weiteres Kriterium, welches die Güte empirischer Sozialforschung absichern soll (vgl. MAYRING, 2002, S. 145f). Durch die angewandte Methode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring zur Datenbearbeitung, wurde ein systematisches Vorgehen gewährleistet.

➤ **Nähe zum Gegenstand**

Ein methodologisches Grundprinzip qualitativer Sozialforschung ist die Nähe zur natürlichen Lebenswelt der Beforschten. Auf Interessen und Relevanzsysteme selbiger sollte vom Forschenden möglichst großzügig Bezug genommen werden (vgl. MAYRING, 2002, S. 146f). Im Zuge der Forschungsarbeit entwickelte sich die Nähe zwischen mir und den Gesprächspartnern durch die „Gemeinsamkeit“ einer Körperbehinderung und der im Vorfeld geführten Gespräche über Ziel und Zweck der vorliegenden Arbeit.

➤ **Kommunikative Validierung**

Die Gültigkeit der Ergebnisse kann überprüft werden, indem sich der Forscher noch einmal den Beforschten zuwendet und mit ihnen gemeinsam über die erzielten Schlussfolgerungen (Deutungen) diskutiert (vgl. MAYRING, 2007, S. 112).

Nach Beendigung der Datenanalyse wurden die Ergebnisse allen Gesprächspartnern zugesandt und von ihnen positiv beurteilt.

➤ **Triangulation**

Verschiedene Methoden, Theorieansätze, Interpretationen oder Datenquellen können dazu herangezogen werden „die Komplexität menschlicher Erfahrung noch gründlicher zu erfassen“. Die

Triangulation ist eine Erweiterung von Forschungsmethoden, „die in einer Einzelstudie oder in mehreren Studien Diversität fördert, das Verständnis vertieft und spezifische Ziele erreicht“ (LOBIONDO-WOOD/HABER, 2001, S. 250). Dieses Kriterium wurde im Rahmen der Forschungsarbeit aufgrund seiner u. a. hohen Zeitaufwendigkeit nicht angestrebt.

### 6.1.6 Ethische Überlegungen

Um belastende Nebenwirkungen für an einer Forschung teilnehmenden Personen auszuschließen, ist es wichtig und notwendig, sich mit ethischen Aspekten auseinander setzen (vgl. MAYER, 2002, S. 55).

Laut Mayer (2002, S. 56) kann sich der Forscher bei ethischen Fragen grundsätzlich an folgende drei Faktoren des Persönlichkeitsschutzes orientieren:

#### *1. Umfassende Information und freiwillige Teilnahme*

Die Untersuchungsteilnehmer haben das Recht auf Informationen, die für eine Zustimmung oder Ablehnung eine wesentliche Rolle spielen. Die Entscheidung zur Teilnahme darf vom Forscher nicht erzwungen werden. Weiters muss den Teilnehmern das Recht auf jederzeitige Verweigerung und Ausstieg eingeräumt werden (vgl. MAYER, 2002, S. 56ff).

Nachdem die Gesprächspartner umfassend über Ziel und Zweck der Arbeit informiert sowie über die Rolle ihres Beitrags aufgeklärt wurden, stimmten alle Teilnehmer einem Gespräch zu, wobei die Zustimmung mündlich erfolgte.

#### *2. Anonymität*

Dem Prinzip der Anonymität wurde Rechnung getragen, indem allen Gesprächspartnern absolute Diskretion im Umgang mit persönlichen und erhobenen Daten zugesichert wurde. Sämtliche Protokolle und Audiodaten wurden an einem nur für mich zugänglichen Ort aufbewahrt. Die sorgfältige Aufbereitung und Codierung der Forschungsdaten gewährleistet keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen. Durch die Versendung der vollständigen Transkripte an die Gesprächspartner wurde nochmals die Zustimmung zur Verwendung der Daten eingeholt. Es wurde die einheitliche Verwendung der männlichen Form gewählt um keine Rückschlüsse auf die Aussagen der beiden männlichen Gesprächspartner zuzulassen.

### *3. Schutz des Einzelnen vor eventuellen physischen und psychischen Schäden*

Experimente, die die Möglichkeit unerwarteter Nebenwirkungen miteinschließen, können bei den Teilnehmern mitunter körperliche Schäden verursachen (vgl. MAYER, 2002, S. 59f). Die ausgewählte Untersuchungsmethode der vorliegenden Studie schließt das Risiko körperlicher Schäden aus.

Psychischen Belastungen wurde, durch emphatisches Auftreten meinerseits, vor, während und nach Beendigung der Gespräche, versucht entgegenzuwirken.

## **7 Ergebnisse**

Im Folgenden werden die Kategorien dargestellt, die aus der inhaltsanalytischen Auswertung gewonnen wurden und sich auf die zu beantwortende Forschungsfrage beziehen.

Die inhaltliche Beschreibung der einzelnen Themenbereiche wird mit Originalzitaten aus den Gesprächen unterlegt und somit verdeutlicht. Anschließend werden die Ergebnisse der einzelnen Hauptthemen mittels Diskussion noch einmal zusammengefasst, erläutert und interpretiert.

Das Ziel der Erhebung besteht in der Darstellung des persönlichen Erlebens von körperbehinderten Erwachsenen und dem Eingehen auf deren individuelle Bedürfnisse, im Zusammentreffen mit ausgebildetem Pflegepersonal sowie persönlichen Assistenten.

Der Begriff der Persönlichen Assistenz ist ein Eigenname und wird deshalb groß geschrieben.

Zur besseren Übersicht folgt nun eine zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse der Datenauswertung, welche jeweils die Hauptkategorie mit den dazugehörigen Unterkategorien repräsentiert.

| <b>Pflegepersonal</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Mangelhafte Fachkenntnisse im Umgang mit behinderten Menschen<br/>→ im Krankenhaus</li> <li>➤ Mangelnde Kompromissbereitschaft<br/>→ in der mobilen und stationären Betreuung</li> <li>➤ Personal- und Zeitmangel</li> <li>➤ Fremdbestimmung, fehlende Autonomie</li> </ul> |

| <b>Persönliche Assistenz</b>                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Individuelle Bedürfniserfüllung</li> <li>➤ Assistenzsuche<br/>→ Anforderungsprofil</li> <li>➤ Dienstverhältnis vs. Freundschaftsverhältnis</li> <li>➤ Kompromissbereitschaft</li> <li>➤ Persönliche Assistenz im Krankenhaus</li> </ul> |

## **7.1 Pflegepersonal**

### **7.1.1 Mangelhafte Fachkenntnisse im Umgang mit behinderten Menschen**

→ Im Krankenhaus

Die Mehrzahl der Gesprächspartner vertritt die Meinung, dass das Pflegepersonal im Krankenhaus, abgesehen von speziellen Einrichtungen, nur ungenügend auf körperbehinderte Menschen, insbesondere Rollstuhlfahrer, vorbereitet ist. Dies spiegelt sich vor allem in der Unwissenheit um geeignete Hebetechniken wieder, wie es ein Interviewpartner beschreibt:

*„Die Schwestern glauben halt dann sie können mich so mit Ho ruck irgendwie heben, so mit Rautekgriff oder solchen Absurditäten und das geht natürlich alles überhaupt nicht weil, wenn die Körperspannung nicht da ist ...einen Querschnittler kann man so heben, ja, aber nicht jemanden mit einer Muskelerkrankung, das ist unmöglich.“*

Die unangenehme Erfahrung des Gesprächspartners mit der Ungeschicklichkeit des dortigen Pflegepersonals führt dazu, dass er bei einem späteren Krankenhausaufenthalt freiwillig im Bett bleibt und auf seine Mobilität verzichtet, um unsicheren Hebemanövern zu entgehen:

*„Das größte Problem war dann beim letzten Krankenhausaufenthalt...weil ich dann ja schon so Panik gehabt habe vor dem hin und her Heben, weil sie sich da so ungeschickt angestellt haben...bin ich halt die ganze Zeit gelegen.“*

Dass es einer individuellen Hebetechnik bedarf, drückt auch ein anderer Gesprächspartner aus:

*„Die Krankenschwestern, die können das nicht. Die sind ja nicht auf mich eingegangen, niemand weiß, wie er mich heben soll...weil sie einfach nicht die Übung haben und es ist eine Technik notwendig. Man muss wirklich da eine Technik anwenden, sonst schafft man das nicht.“*

Einige der Gesprächspartner begegnen dem Pflegepersonal deshalb von Anfang an mit direkten Anweisungen:

*„...Sie wissen nicht, auch wenn sie den Rollstuhl sehen. ‚Himmel, A... und Zwirn, wie gehe ich jetzt mit der Patientin um?‘...Sie tun irgendwie und danach schalte ich mich ein und sage dann: ‚Meine Herrschaften, das geht anders‘. Zum Beispiel vom Bett in Rollstuhl. Das geht nicht ruck zuck, dass mich eine bei den Füßen nimmt und eine beim Rücken und hinein in den Rollstuhl.“*

Mit dem Vorhaben, sich gar nicht erst auf langfristige Diskussionen einlassen zu wollen, äußert sich ein Gesprächspartner folgendermaßen:

*„...und ich habe ihnen den Wind aus den Segeln genommen, habe sofort gesagt ‚darf ich Sie anleiten‘? Damit konnten sie nicht nein sagen.“*

Einen Gesprächspartner stört vor allem

*„...ja dieses Hemdsärmelige: ‚Och, das machen wir schon irgendwie‘. Weil es eben halt irgendwie nicht immer geht. Es ist halt vielleicht eine nette Einstellung, aber halt auch nicht immer die Zielführende halt, leider.“*

Die Ansicht, wonach körperbehinderte Menschen nicht als Experten in eigener Sache sondern hauptsächlich in der klassischen Patientenrolle wahrgenommen werden, vertritt ein Gesprächspartner folgendermaßen:

*„...Das Bild ist einfach immer noch sozusagen, dass man einfach der Patient ist, sozusagen und der Patient ist sozusagen nicht mündig, der ist sozusagen das Objekt halt, das behandelt werden muss und der Arzt ist natürlich der Gott in Weiß...und der wird angeschmachtet und der Patient sozusagen weiß gar nichts.“*

Ein möglicher Grund für das eher distanzierte Verhalten des Pflegepersonals gegenüber Anweisungen oder Erklärungsversuchen durch betroffene Patienten könnte einem Gesprächspartner zufolge daran liegen, dass es

*„halt bei den Krankenschwestern im Spital ...halt auch ein Schutzmechanismus“ ist. „...Weil sie haben halt nicht nur mit uns zu tun, sondern sie haben halt auch sehr viel mit renitenten, alten Leuten zu tun oder so und dass man da wahrscheinlich dann so auf Durchzug schaltet, einfach so als prinzipielle Einstellung, und halt nicht mehr zuhört was die Leute so reden und einfach sein Ding durchzieht...Extrawürste gibt es nicht, weil wo kommen wir da denn hin und wenn das jeder wollte...“*

Dass auch die technische Ausstattung in Krankenhäusern nicht immer auf die speziellen Bedürfnisse körperbehinderter Menschen ausgerichtet ist, erfuhr ein Gesprächspartner am „eigenen Leib“:

*„Weil das Problem ist, dass die im Krankenhaus überhaupt scheinbar [sic!] mit so Dingen wie Liftern [Hebelifter; Anm. der Verfasserin] nicht sehr vertraut sind, weil viele Dinge auch nicht unterfahrbar sind mit einem Lifter.“*

So musste der Gesprächspartner auf die Untersuchung mit einem speziellen Gerät verzichten

*„...weil der Lifter da nicht drunter geht und anders wollte ich nicht drauf...dann ist es natürlich schon sehr ärgerlich, also auch bei allen diesen Dingen, es wird auf solche Sachen halt leider keine Rücksicht genommen...aber also von dem her ist bei vielen diesen Bereichen nicht wirklich an unsereins gedacht, sozusagen. Also immer nur an den Standard- Normmensch, sozusagen.“*

## **Diskussion:**

Dass das Krankenhauspersonal in vielen Fällen nicht oder nur ungenügend auf behinderte Patienten vorbereitet ist, fanden Budroni et al (2006) im Rahmen einer qualitativ angelegten Studie heraus. In insgesamt zwölf Einzelinterviews wurden die behinderten Teilnehmer aufgefordert über ihre Erfahrungen im Krankenhaus und über ihre Erlebnisse mit Pflegenden zu erzählen. Wie auch die Gesprächspartner in der vorliegenden Arbeit, berichteten sie von Einschränkungen durch fehlende Hilfsmittel, gedankenlos handelnden Pflegepersonen, fehlender Kommunikation und nicht sichergestellten Grundbedürfnissen während des Aufenthaltes.

Es wäre zum Vorteil beider „Parteien“, der behinderten Patienten und des Pflegepersonals, über erhaltene Fähigkeiten, Mitgestaltung und Vorgehensweise offen zu sprechen. Budroni et al (2006) erwähnen in ihrer Diskussion wie wichtig es scheint „das Pflegeverständnis und das Verständnis von Behinderung zu reflektieren. Die Hinwendung zu der Person, bzw. den Personen, auf die sich dieses Pflegehandeln bezieht“ sei wesentlich und wichtig.



Conway (1996) zieht aus einer durchgeführten Literaturanalyse den Schluss, dass schon Pflegeschüler besser auf die Patientengruppe behinderter Menschen vorbereitet werden müssen. Die Pflegeausbildung sollte gezielt Inhalte behandeln, die die Pflegeschüler auf den Umgang, die Bedürfniserhebung und die Zusammenarbeit mit körperbehinderten Patienten vorbereiten. Dies könne eventuellen Vorbehalten und Missverständnissen vorbeugen.

Um einen Krankenhausaufenthalt für körperbehinderte Menschen möglichst „normal“ zu gestalten, empfiehlt Biley (1995) eine enge Zusammenarbeit von Krankenhauspersonal und Betroffenen. In einer vom Royal College of Physicians erarbeiteten ‚Charta for Disabled People Using Hospitals‘ (Biley, 1995) wird ausdrücklich erwähnt, dass den Bedürfnissen körperbehinderter Menschen unbedingt Rechnung getragen werden muss. Weiters muss das Krankenhauspersonal zwischen einer vorliegenden Erkrankung und einer Behinderung unterscheiden. Zu oft wird der Fokus nur auf das „Kranksein“ alleine gelegt. Schließlich ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Personal und behinderten Menschen unumgänglich, da die Betroffenen am besten über ihre Behinderung Bescheid wissen (vgl. BILEY, 1995)

### **7.1.2 Mangelnde Kompromissbereitschaft**

→In der mobilen und stationären Betreuung

Erfahrungen mit der Inanspruchnahme von diplomiertem Pflegepersonal oder Pflegehelfern durch mobile Dienste oder im Rahmen von Aufenthalten in Pflegeeinrichtungen, gehen oft mit Abhängigkeitsgefühlen und dem Wunsch nach mehr Verständnis einher. So berichtet ein Gesprächspartner über die Schwierigkeit des zuhören Könnens und der Zusammenarbeit mit dem Pflegepersonal im Allgemeinen:

*„Die machen nur für mich Pflege und das aber falsch und sind entsetzt, wenn ich sage: ‚Bitte das, oder so‘, aber das wird nie verstanden. Absolut nicht.“*

Des weiteren mangle es an der Fähigkeit sich auf den Patienten einzulassen, nicht zuletzt um mit ihm gemeinsam die für ihn geeignetsten Hebe- und Körperpflege Techniken zu erörtern, wie ein Gesprächspartner anhand eines Beispiels darstellt:

*„Ja, ob ich gerade im Rollstuhl sitze oder ob mich mein T-shirt drückt, das muss eigentlich ich spüren...aber das ist ihnen so egal. Oder Zähneputzen, ich bin froh, dass ich meine eigenen Zähne noch habe, ja, ich benötige sie. Dass wird schlampigst geputzt. Wenn ich korrigiere da bitte, boah, bin ich böse. Dass ist Wahnsinn. Oder Ohren abwischen, bitte. Das simple Ohren abwischen. Wenn ich diese Rillen und Krümmungen im Ohr nicht gut abwische, ja, habe ich Ausschläge. Das...kapiert keiner. Ich frage die Letzte [die letzte Pflegekraft; Anm. der Verf.]; ‚Wieso glauben Sie, ist mein Körper so gut in Schuss, kein Ausschlag, kein irgendwie Rötung, nichts?‘ Sie schaut mich an wie ein Autobus. Sage ich zu ihr: ‚Weil ich drauf bestehe, dass das so gemacht wird.‘ Und sie schüttelt den Kopf.“*

Warum auf persönliche Anweisungen und Hinweise der Betroffenen nicht weiter eingegangen wird, liegt nach der Einschätzung eines Gesprächspartners daran, dass das Personal nach Lehrbuch arbeitet:

*„Die machen strikt nach Buch...die machen es auch danach. Ohne fragen:...‘Wie geht das?...ist das so in Ordnung?’. Ist ihnen egal. Das wird strikt gemacht, so wie es gelernt worden ist. Ohne Rücksicht auf einen selbst...bei denen, die es angehend gelernt haben geht nichts, die wissen alles besser. Sind dann aber sauer, wenn ich sie korrigiere.“*

Ein Gesprächspartner hat

*„die Erfahrung gemacht, dass Leute, die sozusagen eine Ausbildung haben dann irgendwie daher kommen so mit der Einstellung: ‚Ich weiß eh‘ schon alles und ich habe das gelernt und ich kann das‘...aber Leute*

*die aus einem völlig anderen Beruf kommen...die sind eher offener und sagen: 'O k ich weiß das nicht, bringe es mir bei', sozusagen."*

Eine nicht „allzu große Flexibilität“ seitens des Pflegepersonals erfuhr ein Gesprächspartner während eines mehrjährigen Heimaufenthaltes:

*„...also von Bedürfnissen war nicht viel die Rede. Da hat es einfach fixe Dienstpläne gegeben und danach hat man sich richten müssen. Es ist halt so, an sich war zum Beispiel eine Bettruhe von zehn Uhr...wenn man aber ein Rollstuhlfahrer war und von der Schwester gebadet werden musste, dann war halt nicht um zehn Uhr Schluss sondern schon um neun. Weil halt der Dienstplan so war, waren wir halt um neun dran zum Baden und dann ist man natürlich ins Bett und Schluss."*

Durch die genau festgelegten Zeitpläne des Pflegepersonals kam es auch zu persönlichen Benachteiligungen:

*„Und das ist dann natürlich auch nicht lustig, wenn dann die Freunde sitzen vielleicht noch im Fernsehraum und schauen sich einen Film an, der halt bis dreiviertel zehn dauert und um neun kommt dann die Schwester und sagt ‚raus, wir gehen ins Bad‘ und der Tag ist zu Ende, solche Dinge halt."*

Eine „tolle Aussage“ hat sich einem Gesprächspartner zufolge eine Krankenschwester geleistet, die meinte

*„wenn du mir zu schwer wärest, täte ich dich nicht in die Badewanne hieven...du bist ja ein Fliegengewicht, aber wann du schwerer wärst, dann täte ich dich nicht in die Badewanne hieven."*

Ein möglicher Grund für die als mangelhaft erlebte Kompromissbereitschaft könnte für einen Gesprächspartner in der Tatsache liegen,

*„...dass viele Pfleger eh' fast nur mit alten, dementen Leuten zu tun haben. Die sagen ja nichts mehr und die kriegen oft nichts mehr mit und die PflegerInnen tun dann halt so wie sie es wollen. Wenn sie dann wo sind, wo plötzlich jemand sagt: ‚So nicht‘. Dann schauen sie blöd und*

*wissen nicht weiter. Sie ziehen ihr Ding trotzdem durch und sagen dann halt sie hätten keine Zeit mehr.“*

### **Diskussion:**

Manche Gesprächspartner erlebten in der mobile Betreuung durch Pflegepersonen ein besonderes Spannungsverhältnis. Sie wissen, dass sie ohne die notwendige Hilfe alleine nicht zurecht kommen, sind im Umgang mit dem Pflegepersonal jedoch selbstbewusster, da sie sich in den eigenen vier Wänden befinden und es ihnen dadurch leichter fällt, sich auf Diskussionen einzulassen und Wünsche zu äußern. Der Aspekt der altersmäßig unterschiedlichen Patientengruppen, mit denen es Pfleger zu tun haben, sollte nicht außer Acht gelassen werden und könnte einer genaueren Beobachtung unterzogen werden. Mehrere Gesprächspartner haben das Gefühl, dass Pfleger mit den klaren Hinweisen und Anweisungen der Betroffenen, die zur Erleichterung der Durchführung von Pflege Tätigkeiten beitragen sollten, überfordert sind. Die meisten Pfleger würden ihre Arbeit nach Schema F verrichten und auf vorhandene Potenziale behinderter Menschen nicht weiter eingehen, so der Tenor der Gesprächspartner.

### **7.1.3 Personal- und Zeitmangel**

Jeder Gesprächsteilnehmer kam zu dem Schluss, dass Personal- und Zeitmangel wesentliche Faktoren für die unzureichende Kooperation und Bedürfniserfüllung darstellen. So blieb die oftmals hart erarbeitete Selbständigkeit körperbehinderter Menschen bezüglich bestimmter Hebetechniken und unterstützender Griffe, durch die fehlende Zeit und zu wenig Pflegepersonal, meist unberücksichtigt. Ein Gesprächspartner fasst zusammen:

*„Nur Zeit haben sie keine...sie haben viel zu wenig Zeit. Ich bin mit jedem zurecht gekommen, aber das Problem ist, dass sie überfordert*

*sind. Sie haben viel zu wenig Zeit...na wenn da fünf gleichzeitig läuten...und dann kann es passieren, dass ich auf die Schüssel warten muss...sie sind im Krankenhaus wirklich nur überfordert, viel zu wenig Personal.“*

Ein anderer Gesprächspartner kommentiert das Problem ähnlich:

*„Ja also im Krankenhaus kann ich mir auch wirklich vorstellen, dass die einfach wirklich im Stress sind...es müsste wahrscheinlich halt wirklich viel mehr Personal geben und die Bezahlung ist ja auch keineswegs so großartig im Vergleich zu dem was sie arbeiten müssen, nicht.“*

Weiters kann der Gesprächspartner

*„...durchaus verstehen, dass die Leute zum Teil frustriert sind. Wenn man viel arbeitet, auch als Krankenschwester, dann wird...man muss abschalten, man wird sonst zu ausgebrannt. Nur man kann als einzelner Patient ja auch nichts dafür und will halt dann auch nicht, dass es an einem ausgelassen wird.“*

Nicht nur im Krankenhaus, auch im Pflegeheim wurde der Zeit- und Personalmangel spürbar:

*„Ich brauche zum Essen mindestens eine Stunde. Dass ist nicht drin in einem Pflegeheim, da steht nur begrenzt Zeit zur Verfügung.“*

Wie sehr ein Mangel an Zeit und Personal den Lebensrhythmus eines Menschen beeinflussen bzw. durcheinanderbringen kann, erlebte ein Gesprächspartner während eines Heimaufenthaltes:

*„...Aber in der Nacht eine allein für zwei Stöcke, das sind 28 Zimmer...ich bin um sieben Uhr im Bett gelegen und um zehn Uhr wenn es gut gegangen ist, aus dem Bett herausgekommen. Ich habe gedacht, ich spüre mich nicht mehr. Mir hat mein Popsch weh getan, mein Rücken, meine Füße, was hat mir nicht weh getan?“*

Der Gesprächspartner erzählt weiter:

*„Aber am Tag oder in der Früh, bis da eine ins Zimmer kam...bis zehn Uhr gelegen...Katastrophe. Ich bin gelegen von sieben am Abend, also neunzehn Uhr...fünfzehn Stunden im Bett. Also ein paar Tage länger und ich wäre zerbrochen daran. Ich war echt schon...da wird man stumpfsinnig.“*

Dass „für alles“ Geld vorhanden ist „nur für das Pflegepersonal und für das Soziale nicht“ ärgert einen Gesprächspartner sichtlich.

### **Diskussion:**

Der Personal- und Zeitmangel wird von den Gesprächspartnern sowohl mit Krankenhausaufenthalten, als auch mit mobilem Pflegepersonal assoziiert. Dadurch muss häufig auf den gewohnten Tagesrhythmus verzichtet werden. Weck-, Körperwäsche-, Ess- und Ruhezeiten richten sich dann nach den Dienstplänen bzw. den vorhandenen Personalressourcen (besonders an Wochenenden). Fehlendes Personal und großer Zeitdruck können auch Folge von Sparmaßnahmen bzw. gewinnorientierten Unternehmer (private Anbieter) sein. Trotz vorwiegender Kritik wird auch Verständnis für das Pflegepersonal geäußert, da das Problem des fehlenden Personals und dem damit einhergehenden Zeitdruck hinlänglich bekannt zu sein scheint. Dass die Betroffenen aufgrund des Zeitmangels oftmals auf Eigenfähigkeiten und Selbständigkeit verzichten müssen wird als schwerer Rückschlag erlebt. Es ist ihnen wichtig sich dort mit einzubringen wo es ihnen noch möglich ist. Meistens sind es unterstützende Handgriffe oder auch verbale Hinweise, die sie über die Pflegehandlungen mitbestimmen lassen.

Möglicherweise könnte ein klärendes Gespräch zu Beginn eines Krankenhausaufenthaltes bzw. mit dem mobilen Pflegepersonal, Klarheit schaffen. Eine Literaturanalyse Conway's (1996) über die Erfahrungen von Krankenpflegepersonal mit körperbehinderten Patienten im Krankenhaus kam u.a. zu dem Schluss, dass ein Gespräch über vorhandene physische Fähigkeiten der Patienten noch vor Aufnahme notwendig ist, um eine

individuelle und sorgfältig geplante Pflege sowie den benötigten Bedarf an Hilfestellungen ermitteln und schließlich gewährleisten zu können. Gegenseitige Verunsicherungen und Schuldzuweisungen könnten damit rechtzeitig begegnet werden.

#### **7.1.4 Fremdbestimmung, fehlende Autonomie**

Über die Fremdbestimmung und die damit in Zusammenhang stehende erzwungene Unmündigkeit zu sprechen, war einigen Gesprächspartnern sehr wichtig. Die Fremdbestimmung zieht sich im Leben eines behinderten Menschen durch viele Bereiche. Grundsätzlich meinten die Gesprächspartner damit die Entscheidungs- und Ausführungsmacht des Pflegepersonals oder der Ärzte mit denen sie es zu tun hatten/haben. Diese Kategorie korreliert sehr stark mit der vorherigen Kategorie des Zeit- und Personalmangels. Pfleger nehmen manchmal nur wenig Rücksicht auf die speziellen Bedürfnisse und sind oft unflexibel was die Arbeit mit behinderten Menschen betrifft. Um diesem Zustand entgegenzuwirken sprechen einige von „kämpfen“ und „niemals aufgeben“.

Ein Gesprächspartner berichtet von einer Haluxoperation die nur aufgrund seiner Hartnäckigkeit und des Beharrens darauf schließlich durchgeführt wurde. Der behandelnde Arzt

*„hat eh' gesagt: ‚Für was denn, du wirst eh' nie mehr gehen können, nehmen wir ihn gleich ab‘. Das waren seine Antworten...und ich habe ihn heute noch.“*

Dass ein Gespräch lieber mit einem begleitenden Familienmitglied oder den persönlichen AssistentInnen als mit dem Betroffenen geführt wurde, erfuhr ein Gesprächspartner im Rahmen eines Arztbesuches:

*„Ich wollte einmal zum Arzt...fahren und dann habe ich gesagt zur Assistentin: ‚Ich möchte mich mit dem Herrn Doktor sprechen‘ und dann hat er gesagt: Ich will mit der Mama sprechen und nicht mit dir‘...“*

*Auch das ‚Du‘ wird sehr häufig in der Anrede behinderter Menschen benutzt.*

*Infolge dessen „habe ich einen Arztwechsel gemacht. Weil ich gesagt habe, ich bin die Patientin und nicht meine Mutter.“*

Jetzt gehe er zu einem Arzt

*„der hört dir einfach zu und da wirst du als Mensch behandelt und nicht als Nummer.“*

Wie schmerzhaft es sein kann, die körperliche Abhängigkeit von anderen am eigenen Leib zu spüren, erfuhr ein Gesprächspartner in Kindheitstagen während eines Krankenhausaufenthaltes. Dementsprechend fällt auch sein Urteil aus:

*„Ja...da habe ich mich einmal erbrochen in der Nacht und nachher hat der Nachtdienst mich wieder fertig [sauber; Anm. d. Verf.] gemacht und dann habe ich mich halt noch einmal erbrochen und nachher hat sie [die Krankenschwester; Anm. d. Verf.] mich halt aus dem...herausgeschmissen aus dem Bett und ich habe auf dem Boden sitzen müssen. Es war, weißt eh' wie das in den sechziger, siebziger Jahren...Sie waren und in der Nacht wo sie für alle zuständig sind, haben sie überhaupt keine Zeit....oder es ist eine Nachtschwester die lieber bei Kaffee und Kuchen, Kaffee und Zigaretten sitzt und für den Patienten keine Zeit haben.“*

Fremdbestimmung bedeutet auch Verzicht. Dabei kann es sich um Grundbedürfnisse handeln wie ein Gesprächspartner offen erzählt:

*„...da war eine Situation, da hatte ich keine Betreuung und ich musste ins Pflegeheim...ich bin halb gestorben dort. Vierzehn Tage tiefstes Gefängnis...nur fernsehen, nur im Zimmer...kein Mensch den ganzen Tag. Ja Fernseher war eh' da, aber ich will ja nicht nur fernsehen. Kein Mensch zum Umblättern, ich konnte nicht einmal lesen, bitte.“*

Dem Gesprächspartner war es während des gesamten Aufenthaltes im Pflegeheim nicht möglich zu lesen, da er seine Hände nicht mehr selbständig bewegen kann und fremde Unterstützung notwendig ist. Da das



Pflegepersonal jedoch „nur für Pflege zuständig ist“, musste der Gesprächspartner darauf verzichten.

Für einen Gesprächspartner zeichnete sich die Fremdbestimmung durch Abhängigkeit aus:

*„...Und du bist ja abhängig von dieser Person...gerade in einem Heim geht das fast überhaupt nicht, dass sagst ich will nicht, dass die Person das macht. Die ist zuständig und Schluss.“*

Das „typische Studentenleben“ war für einen Gesprächspartner aufgrund seiner Abhängigkeit von den dort anwesenden Internatskrankenschwestern nicht auslebbbar. Sein Tagesablauf hatte sich mehr oder weniger nach den Dienstplänen des Pflegepersonals zu richten:

*„Aber ja, so das typische Studentenleben war es dann halt irgendwie trotzdem nicht. Da um sieben Uhr aufstehen und um zehn Uhr ins Bett...es wäre schon besser organisierbar gewesen.“*

Das Gefühl einer Abweisung ist behinderten Menschen nicht fremd:

*„...und dann bin ich halt auch zu einer Neurologin gegangen und die hat sich halt auch nur irgendwie drauf zurückgezogen, ja, sozusagen ich soll doch zu meinem Facharzt gehen für meine Behinderung.“*

Der Gesprächspartner war sich „ziemlich sicher“ dass sein Arztbesuch

*„damit überhaupt nichts zu tun hat, weil ich habe ja eine Muskelerkrankung und das hat sozusagen nichts beim Gehirn zu tun, in dem Sinn.“*

Er meint weiter, dass

*„...das nicht sehr hilfreich“ war. „...die war da überhaupt nicht sehr interessiert daran sich da einzubringen mit ihrem Fachwissen und die war sozusagen auf dem Standpunkt: ‚Na ja, wenn der behindert ist, dann hat alles was bei ihm vorfällt mit der Behinderung zu tun und dann soll er doch zum Facharzt für seine Behinderung gehen.‘“*

Sich rechtfertigen zu müssen und wiederholt die Gleichsetzung „Körperbehinderung = intellektuelle Retardierung“ erleben zu müssen, gehört zum Alltag behinderter Menschen und ein Gesprächspartner fasst zusammen:

*„Da muss man sich immer wieder auf die Füße stellen....’bitte, ich bin nicht verrückt, ich kann sprechen, ich verstehe was sie sagen’...“*

Von „...Situationen in denen es sehr diskriminierend und menschenunwürdig zu geht...“ erzählt ein weiterer Gesprächspartner. Pflegerinnen

*„...führen unmenschliche Gespräche in meiner Gegenwart. Sie haben überhaupt keinen Respekt vor mir...zum Beispiel wenn zwei gleichzeitig da sind, reden sie in der dritten Person von mir, obwohl ich im selben Zimmer bin. Sie unterhalten sich über Gott und die Welt und vergessen dass ich da bin. Manchmal muss ich drum betteln, dass sie mir die Zähne putzen, wenn fast keine Zeit mehr ist, das ist schlimm.“*

## **Diskussion:**

Behinderte Menschen müssen sich ein Leben lang mit dem Prozess der Selbst- und Fremdbestimmung auseinandersetzen. Bergeest (1999, S. 215f) meint dazu, dass die Sozialisation der Betroffenen und das Hineinwachsen in ihre individuelle Welt zwangsläufig ein Weg in die Fremdbestimmung ist. Es herrsche ein fortwährender Kampf und Rechtfertigungsdruck auf allen sozialen Ebenen und schließlich sich selbst gegenüber.

Die Gesprächspartner erwähnten oft, dass sie das Gefühl hatten, von Pflegepersonal oder Ärzten nicht respektiert worden zu sein. In manchen Fällen bzw. Situationen wurde nicht mit ihnen selbst, sondern über Dritte kommuniziert. Dieses Verhalten seitens der Ärzte oder des Pflegepersonals hinterließ bei den Betroffenen den Eindruck für nicht „voll“ genommen zu werden. Zu Einstellung und Verhalten gegenüber behinderten Menschen gibt es bereits zahlreiche Forschungsbeiträge und Thesen. Ein allgemeiner Überblick und eine Einführung in den Problembereich dazu findet sich in Cloerkes' „Soziologie der Behinderten“ (vgl. CLOERKES, 2007).

Auch wenn die vorangegangenen Aussagen der Gesprächsteilnehmer grundsätzlich negativer Natur sind, darf keine Verallgemeinerung statt finden, wonach das Pflegepersonal generell im Umgang mit behinderten und beeinträchtigten Menschen unfähig oder widerwillig wäre. Es handelt sich bei allen ausgewählten Zitaten um situative Ausschnitte aus den Lebenserfahrungen einiger körperbehinderter Menschen. Da die „Stichprobe“ relativ klein ist, können keine allgemeingültigen Aussagen getroffen werden und auch keine weitreichenden Schlüsse gezogen werden. Solche und/oder ähnliche Erfahrungen prägen oftmals die Persönlichkeit eines körperbehinderten Menschen. Zur häufig erlebten „Minderung der Lebensqualität“ kommen zusätzlich psychische Belastungen unterschiedlicher Ausprägungsgrade dazu. Eine Form der Bewältigung liegt zum Beispiel in der direkten Auseinandersetzung mit dieser Thematik – wie hier in dieser Arbeit in Form einer kritischen Aufarbeitung.

## **7.2 Persönliche Assistenz**

### **7.2.1 Individuelle Bedürfniserfüllung**

Persönliche Assistenz ist eine Unterstützung, die es behinderten Menschen ermöglicht, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten. Jene Menschen, die sich für ein Leben mit Persönlicher Assistenz entscheiden, bestimmen eigenständig darüber, wer die Position des persönlichen Assistenten einnimmt, wann, wo und wie die Persönliche Assistenz in Anspruch genommen wird. Persönliche Assistenten übernehmen je nach Anweisung der behinderten Menschen Handgriffe, die diese selbst nicht (mehr) ausführen können. Die Hilfestellung kann sich über verschiedene Lebensbereiche erstrecken: Grundversorgung, hauswirtschaftliche Tätigkeiten, Mobilität/Begleitung, Freizeitgestaltung, Unterstützung bei der Kommunikation. Die Finanzierung der Persönlichen Assistenz kann nach

aktuellem Stand (2008) auf zwei verschiedene Arten erfolgen. Entweder werden die benötigten Assistenzstunden mit dem Pflegegeld bezahlt oder über die sogenannte Pflegegeldergänzungsleistung (PGE), die seit 2008 beim Fond Soziales Wien (FSW) beantragt werden kann. Bei der Pflegegeldergänzungsleistung handelt es sich um eine Geldleistung, die zusätzlich zum Pflegegeld ausbezahlt wird und der Finanzierung von Persönlicher Assistenz dient. Körperbehinderten Menschen soll so ein größtmögliches Ausmaß an Selbstbestimmung und eigenständiger Lebensführung gewährleistet werden. Im Zuge der Beantragung ist ein Formular zur „Selbsteinschätzung des Assistenzbedarfs“, welches von mehreren Beratungsstellen für behinderte Menschen und dem FSW in Zusammenarbeit konzipiert wurde, auszufüllen.

Die Leistung der PGE ist auf Wien beschränkt. Demnach können nur in Wien lebende Betroffene einen Antrag stellen.

Alle Gesprächspartner hatten zum Zeitpunkt des Gesprächs einen bis mehrere persönliche Assistenten angestellt und leben in einer eigenen Wohnung.

Die Frauen unter den Gesprächspartnern hatten ausnahmslos weibliche Assistentinnen und die Männer ausschließlich männliche Assistenten. Zu dieser Thematik äußerte sich ein Gesprächspartner folgendermaßen:

*„In der Intimsphäre kann ich mir nichts vorschreiben lassen von einem Mann oder von einer Frau, wenn ich das nicht will...bei der persönlichen Assistenz ist das ja die Grundforderung, dass ich die Person die das macht, dass ich mir die aussuchen kann.“*

*„...Also bei Frauen ist der Wunsch der gleichgeschlechtlichen Assistenz meistens ganz wichtig, also gerade wenn es um Intimpflege geht wollen Frauen nicht, dass das Männer machen..aber das ist einfach auch eine persönliche Entscheidung.“*

Bei der individuellen Bedürfniserfüllung geht es nicht um das Erfüllen außergewöhnlicher Wünsche. Vielmehr sollen durch die Persönliche Assistenz Grundbedürfnisse abgedeckt werden. Nahrungsaufnahme, der Gang zur Toilette, Aufstehen und zu Bett gehen, An- und Auskleiden,

Körperpflege und Mobilität sind für nichtbehinderte Menschen selbstverständliche Alltagsaktivitäten. Körperbehinderten Menschen kann die Bewältigung der alltäglichen Grundbedürfnisse ohne Hilfestellung durch einen Assistenten Probleme bereiten. Im schlimmsten Fall ist den Betroffenen ein selbst gestaltetes Leben in einer eigenen Wohnung nicht möglich. Als „Alternative“ bleibt nur noch das Pflegeheim oder die betreute Wohngemeinschaft. Durch die Inanspruchnahme von Persönlicher Assistenz können auch diese „Alltäglichkeiten“ annähernd „normal“ in den Tagesablauf integriert werden.

Schließlich handelt es sich für die Betroffenen um

*„...eine Alltagssituation mit der wir leben und keine akute Krankensituation“* so ein Gesprächspartner.

Im Unterschied zum Pflegedienst

*„...ist bei der Persönlichen Assistenz sehr viel Vereinbarungssache. Der Pflegedienst hat diese und diese und diese Sachen und die muss er tun bei der Person, also dadurch verpflichtet er sich zum Arbeitgeber.“*

Persönliche Assistenten werden von den behinderten Menschen angelernt und angewiesen. Das heißt, dass keine Vorkenntnisse oder spezifischen Ausbildungen für die Arbeit als persönlicher Assistent erforderlich sind. In den Gesprächen wurde sogar immer wieder betont, dass es von Vorteil sei Assistenten ohne Pflegeausbildung zu beschäftigen wie ein Gesprächspartner erklärt:

*„Worauf ich aber zum Beispiel keinen Wert lege sind formale Ausbildungen. Also zum Beispiel Krankenschwester oder so was. Also da habe ich eher im Heim nicht so gute Erfahrungen gemacht...es ist halt vor allem eine sehr individuelle Geschichte und man muss die Leute quasi auch auf die eigenen individuellen Bedürfnisse einlernen. Also soll jetzt aber nicht heißen, dass ausgebildete Leute per se schlechter sind; Habe ich auch schon welche gehabt, aber es ist für mich kein zwingendes Kriterium, dass ich sage, ich muss das haben.“*

*Wie gesagt, ich habe durchaus auch gute Erfahrungen gemacht, dass ich die Leute selber ausbilde, sozusagen.“*

Ein anderer Gesprächspartner erzählt, dass es einfacher ist mit persönlichen Assistenten zu arbeiten als mit Pflegepersonal, denn

*„...wir sind ja die Experten, wir lernen sie an...sie brauchen überhaupt kein Wissen haben. Wir lernen sie an und sagen ‚so und so‘ und jeder kann einmal das machen...da braucht er kein Fachwissen.“*

Personen mit Pflegeausbildung machen einem Gesprächspartner zufolge

*„...eine Arbeit ohne zu denken, dass sie mit einem Menschen reden, der normale Bedürfnisse hat und ich glaube auch, dass sich viele gar nicht mehr hineinversetzen können...“* deshalb habe er nicht ausgebildete Assistenten,*„...viel, viel lieber, weil die kommen auf einen zu...sagen: ‚Wie soll ich das machen?‘...“*

Der entscheidende Punkt zwischen der Inanspruchnahme von mobilem Pflegepersonal und persönlichen Assistenten sei eben, dass das Pflegepersonal nur für Pfl egetätigkeiten zuständig ist. Dadurch müssten ansonsten zusätzliche Dienste in Anspruch genommen werden. Aber

*„... wer putzt, wer kocht, wer macht meine Wäsche?...die, die von der Agentur kamen, sie sind nur für meine Pflege zuständig...es muss immer wer da sein und ich meine...äh, schön dass man die Sachen hat, aber man braucht einfach Menschen dazu, die das bedienen, die man selber anlernt wie man was haben möchte. Für mich ist das selbstverständlich.“*

## **Diskussion:**

Ohne Persönliche Assistenz ist ein Leben in einer eigenen Wohnung für viele körperbehinderte Menschen kaum möglich. Der Assistenzbedarf kann dabei unterschiedlich sein. Die Anzahl der Assistenten variiert je nach Unterstützungsbedarf und finanziellen Möglichkeiten der Betroffenen. Die in

diesem Abschnitt angeführten Erfahrungen und Meinungen der Gesprächsteilnehmer zur Thematik ‚Pflegepersonen‘ sind überwiegend kritisch. An dieser Stelle sei nochmals erwähnt, dass aufgrund der sehr kleinen Anzahl von Gesprächspartnern keine verallgemeinernden Aussagen möglich sind und es sich um individuelle Erlebnisse und Erfahrungswerte handelt. Wohl bleibt die Tatsache festzuhalten, dass sich der Tätigkeitsbereich des Pflegepersonals auf die Körperpflege der „Patienten“ beschränkt. Wenn ein mobiler Pflegedienst in Anspruch genommen wird, muss dies zu Kenntnis genommen werden. Der Zeitfaktor spielt ebenso eine wesentliche Rolle. Während mobilem Pflegepersonal nur begrenzt Zeit pro „Patient“ zur Verfügung steht, können sich Assistent und Betroffener einen „maßgeschneiderten“ Zeitplan erstellen. Während sich das Pflegepersonal auf pflegerische Tätigkeiten beschränkt, können persönliche Assistenten sowohl die Körperpflege übernehmen als auch auf den Haushalt bezogene Arbeiten durchführen. Meist sind persönliche Assistenten für die Dauer von mehreren Stunden anwesend. Welche Art der Unterstützung in jener Zeitspanne erfolgt, entscheiden ausschließlich die Betroffenen.

### **7.2.2 Assistenzsuche**

Die Suche nach persönlichen Assistenten gestaltet(e) sich für alle der Gesprächspartner als nicht einfach. Es ist Tatsache, dass das Berufsbild des persönlichen Assistenten hierzulande noch nicht als solches verankert ist, wie ein Gesprächspartner anmerkt: *„Der Beruf ist ja nicht, noch gar nicht so richtig etabliert...“*

Da die Arbeit als persönlicher Assistent einen durchaus flexiblen Zeitplan zulässt, bewerben sich mehrheitlich Studenten für die Tätigkeit:

*„...also es bewegt sich sehr viel im Studentenmilieu und das ist halt auch so, dass die dann nach drei, vier Jahren überhaupt aufhören....machen das ja nicht als Beruf, machen das als Nebenverdienst...“*

So kommt es vor, wonach sich Betroffene unerwartet auf die Suche nach neuem Personal begeben müssen.

Vor allem sei es

*„...eine Struktur- und Finanzierungsfrage natürlich auch. Wenn ich jemand langfristig beschäftigen will, dann muss ich halt auch eine gewisse soziale Sicherheit bieten...dass ist dann eine Kostenfrage.“*

Die Suche an sich wird sowohl über Online- und Zeitungsinserate, durch Mundpropaganda oder über sogenannte Agenturen abgewickelt. Ein Gesprächspartner hat mit mehreren Möglichkeiten Erfahrungswerte gesammelt:

*„...Da war ich ganz am Anfang bei so einem Verein und die haben eben Leute vermittelt aus der Slowakei...haben aber irrsinnig viel Geld halt verlangt für diese Dienstleistung...und dann bin ich eben abgesprungen und habe mir das selber organisiert. Das war natürlich viel gescheiter und eben seit dem geht's halt so über Mundpropaganda halt und teilweise auch über Inserate halt.“*

Wenn erstmal Assistenten gefunden sind ist es anscheinend einfacher nach weiteren zu suchen

*„...man muss halt irgendwie einmal den Fuß sozusagen reinbekommen in so ein System und dann pflanzt sich das irgendwie so weiter ja...dann kennt man immer mehr Leute und die kennen dann Leute und dann geht das schon irgendwie.“*

Es ist

*„...trotzdem immer relativ schwer Leute zu finden, weil ja doch die Arbeit natürlich nicht ganz einfach ist und nicht so familienfreundlich vielleicht oder so, weil man doch recht lange Dienste hat und so und muss halt dann auch immer recht lange einschulen, bis dann halt alle Handgriffe sitzen und so.“*

Die Bewilligung der Leistungen bzw. der beantragten Stundenanzahl durch den FSW befand sich bei einem Gesprächspartner gerade



*„...im Laufen...vor allem muss das einmal bewilligt werden, die Leistungen, die Stundenanzahl die wir beantragt haben, äh, für die persönliche Assistenz muss bewilligt werden.“*

Davon sei es letztlich abhängig, wie viele Assistenten angestellt werden können.

Mit dem Antrag und der Bewilligung ist

*„...das so eine Sache...anstatt dass sie [der FSW; Anm. der Verf.] einfach sozusagen anerkennen, na ja, wenn der in der und der Situation ist, einfach gesundheitlich, dann hat er die Ausgaben ja,...zwangsläufig, er kommt da gar nicht drum herum. Ich meine, was habe ich denn für eine Wahl? Soll ich in der Früh nicht aus dem Bett raus, nicht. Ich meine, es ist ja nicht so, dass ich mir das ersparen könnte.“*

Wurden Annoncen aufgegeben, muss auf Rückmeldungen gewartet werden. Ein Gesprächspartner erzählt, welche Antworten er von „interessierten“ Leuten erhalten habe:

*„Das war gar nicht so einfach, weil wer meldet sich da?...Manche haben sich gemeldet: ‚Mir ist langweilig, ich würde gerne helfen, mir ist langweilig‘...oder einer hat mich angerufen und hat gesagt: ‚Wir helfen gerne‘. Dann habe ich einen Termin mit ihm ausgemacht und dann hat er, ist er gar nicht gekommen und ich habe zwei Stunden gewartet. Hat er mich nur gepflanzt...“*

→ Anforderungsprofil

Das Anforderungsprofil ist jeweils unterschiedlich. Jeder Gesprächspartner setzt andere Schwerpunkte und Kriterien in den Annoncen fest. Wie bereits oben erwähnt, wollen Frauen überwiegend weibliche Assistenten, während Männer eher männliche Assistenten bevorzugen.

Ein Gesprächspartner betont, wonach für ihn nur ein einziges Anforderungsprofil wichtig wäre, nämlich

*„...das gewisse Kraft da sein muss, physisch. Das ist eigentlich das einzige was wirklich prinzipiell ausschließt [das Kriterium der körperlichen Kraft ist das einzige Fixkriterium; Anm. d. Verf.]. Wenn das nicht geht, alles andere lässt sich sehr filtern, aber das halt nicht.“ Das ist „...für meine Sicherheit, mein Sicherheitsgefühl wichtig.“*

Zuverlässigkeit, ein Mindestmaß an körperlicher Kraft, Geschicklichkeit und Geduld sind folglich die wichtigsten Eigenschaften, die ein Assistent mitbringen muss:

*„Na ja, also das Wichtigste ist eigentlich, also natürlich absolut die Zuverlässigkeit. Also man muss sich schon verlassen können, also es braucht schon auch ein gewisses Mindestmaß an körperlicher Kraft...und gewisse Geschicklichkeit halt auch und Geduld braucht man natürlich auch manchmal, wenn etwas nicht gleich klappt, dann muss man halt oft ein bisschen hin und her probieren mit ‚try‘ und ‚error‘, bis es halt irgendwann passt...“*

Wonach Assistenten möglichst fürsorglich sein sollen und eine gewisse Portion an Einfühlungsvermögen mitbringen müssen ist die Anforderung eines anderen Gesprächspartners:

*„...für mich ist es einfach wichtig wenn ich Leute kennen lerne und sag: ‚Ok du kannst als Assistent arbeiten‘, dass sie liebevoll sind. Wenn wer liebevoll ist, gibt es kein Problem, weil der wird das ganz anders angehen...und wenn dann jemand kommt der liebevoll ist und einem die Scheu nimmt, dann geht das auch Schritt für Schritt, dass man die Scheu verliert. Am Anfang muss man sich als Klient halt auch ein bisschen überwinden und das ausprobieren.“*

*„...und mit der Zeit kennt man einen dann, da weiß man eh‘ schon wie, was, wann...nur der Anfang ist schwer.“*

Ein Mensch, der den Beruf eines persönlichen Assistenten ausübt, muss eine „gewisse persönliche Struktur“ haben, erklärt ein Gesprächspartner:

*„...Weil, das ist ein einsamer Job, man hat keine Arbeitskollegen...ja, das ist eine Schwierigkeit der Assistenz an sich, das muss ein Assistent aushalten. Das ist gar nicht so einfach, glaube ich.“*

Für ihn ist es außerdem wichtig, wonach sich der Assistent

*„im Hintergrund bewegt...und das ist sicher eine ganz schwierige, die schwierigste Aufgabe, glaube ich, die er zu erfüllen hat. Irgendwie einerseits da zu sein und nicht präsent zu sein, also das ist dann die Aufgabe...und eben das auszuhalten, irgendwie passiv vorhanden zu sein und nicht kreativ zu sein. Der Assistent der soll nicht kreativ sein, kreativ soll die Person sein.“*

Der Assistent soll Anweisungen ausführen

*„...aber möglichst nicht so, wie er das glaubt sondern möglichst so, wie die Person das will.“*

### **Diskussion:**

Aus den angeführten Passagen lässt sich zusammenfassend sagen, dass sich die Suche nach persönlichen Assistenten unter Umständen als mühevoll gestalten kann. Gibt es Bewerber, müssen sich beide erstmal näher kennenlernen (Teamfindung). In einem Erstgespräch werden alle wesentlichen Anforderungen und Arbeitsbedingungen besprochen. Es ist sowohl für den Betroffenen als auch für die bewerbende Person „Neuland“, das sie betreten. Auch wenn die behinderte Person schon Erfahrungen mit persönlichen Assistenten gesammelt hat, muss das Vertrauen mit jedem Bewerber von neuem aufgebaut werden. Beide müssen sich aufeinander einlassen können und miteinander auskommen.

Die Assistenten der Gesprächspartner rekrutierten sich entweder aus dem Studentenmilieu oder kommen im Wochenrhythmus aus der Slowakei, was vor allem auf den finanziellen Aspekt und die flexiblen Arbeitszeiten hinweist. Jene Personen, die aus der Slowakei kommen, wohnen überwiegend in einem Gästezimmer der Arbeitgeber. Ansonsten bleibt es auszumachen, ob

der persönliche Assistent auch während der Nacht auf Abruf bereit stehen soll.

### **7.2.3 Dienstverhältnis vs. Freundschaftsverhältnis**

Die Tatsache, dass Betroffene und persönliche Assistenten sehr viel Zeit miteinander verbringen und manche Tätigkeiten auch den intimen Lebensbereich berühren, würde darauf schließen lassen, dass automatisch enge bzw. freundschaftliche Beziehungen entstehen.

Die Gesprächspartner waren hier unterschiedlicher Meinung. Manchen ist es wichtig ein enges, auf Freundschaft basierendes Verhältnis zu ihren Assistenten zu pflegen. Andere bevorzugen ein Arbeitgeber-Dienstnehmerverhältnis, da ihnen die Trennung zwischen „Arbeits“- und Privatleben sehr wichtig scheint. Da sich das Privatleben für die meisten der Gesprächspartner ohnehin stark eingrenzt und auch von der Begleitung und Hilfestellung durch persönliche Assistenten abhängig ist, sollen die wenigen Momente, in denen keine Assistenz gebraucht wird, auch ohne diese stattfinden.

*„Das Arbeitsverhältnis ist das Wichtigste und dann hat man noch Spaß miteinander. Aber ich mache nie etwas außerhalb der Arbeit mit meinen Assistenten, also ich würde mich nie in der Freizeit mit dem treffen...sonst könnte ich da nicht wirklich ein Privatleben,...ich brauche ein Privatleben.“*

*„...und ich muss sagen, dass ich die, die Freundschaftlichkeit immer, dass ich das immer mehr zurück entwickelt habe. Also am Anfang war das mehr und ich will das immer weniger, weil das, wie soll man sagen, ein freundschaftliches Arbeitsverhältnis ist was anderes wie eine Freundschaft. Ich würde sagen: Freundschaftliches Arbeitsverhältnis.“*

Ein anderer Gesprächspartner erzählt, dass es bei ihm

*„...mit allen Menschen [Assistenten; Anm. d. Verf.] Freundschaft geworden ist. Nur, ich kenne schon Leute, die Assistenten wirklich als Dienstnehmer behandeln, nicht unfreundlich oder so, aber doch eine Grenze ziehen...aber ich bin nicht der Typ, ich mache das nicht. Ich brauche Harmonie und ich brauche das, wenn man einmal ein Spiel spielt...wirklich Spaß haben, das ist für mich halt Leben.“*

Eigentlich ist es

*„...ein Betrieb wie jeder andere und das Ziel ist es halt wirklich gerade in dieser Hinsicht, wo das so notwendig ist, dass man so nahe jemanden an sich heran lässt, dass man es harmonisch macht.“*

*„...dann kann sich dann auch was ergeben, dass man sich mehr mag als nur Dienstgeber und Dienstnehmer. Meistens entwickelt sich in jeder normalen Firma, dass die Leute Freunde werden, oder es funktioniert eh' nicht, dann wird gemobbt und dann gibt es den großen Zoff und die Zickerei und da ist es genauso.“*

Für einen Gesprächspartner ist eine Freundschaft zu den Assistenten eine Grundvoraussetzung da es,

*„...ein viel angenehmeres Arbeiten ist...ein schöneres Miteinander, wenn ich Urlaub und Freizeit verbringen soll mit dem Assistenten.“*

Manchmal bleibt es abzuwarten, wie sich eine Beziehung entwickelt. Wenn Assistenten und Betroffene schon mehrere Jahre zusammenarbeiten, entwickelt sich eher ein Freundschaftsverhältnis

*„...ja, also ein Assistent ist schon seit acht Jahren da, also das ist natürlich dann schon, äh, eine Freundschaft, ein Freundschaftsverhältnis...“ Der Gesprächspartner bemühe sich schon, „...dass es nicht nur so ein Boss- und Dienstnehmerverhältnis ist, weil man doch sehr viel Zeit miteinander verbringt, wäre das dann auch nicht lustig.“*

Ein Gesprächspartner ist sich darüber im Klaren, dass man ein freundschaftliches Verhältnis

*„...natürlich auch nicht in jedem Fall erzwingen...“ kann. „...je nachdem wie es läuft...also ich meine, wenn es so wäre, dass mir jetzt jemand ganz unsympathisch wäre, würde das nicht gehen...weil dann kann man nicht so rund um die Uhr verbringen, aber natürlich kann man nicht mit jedem automatisch gleich bester Freund, dass ist auch nicht so...“*

Für einen anderen Gesprächspartner ist eines klar:

*„Also so, so die ganz, ganz coole ‚ich bin der Dienstgebernummer‘ und so, das ist sicher nicht so meines.“*

Seine eigene Erfahrung lehrte einen Gesprächspartner, wonach eine freundschaftliche Beziehung zu den Assistenten auch Einschränkungen bedeuten kann. Wenn er aus Freundschaftlichkeit heraus auf die Assistenten Rücksicht nehmen soll,

*„...dann tu ich mir halt schwer Sachen zu tun, die ich will, wenn ich plötzlich Rücksicht nehmen soll auf das Interesse des Assistenten. Also und der hat ja auch ein Privatleben, also außerhalb meines Lebens, da nehme ich ja auch nicht teil. Ich bin ja nicht Teil seiner Familie oder seiner Beziehungen, deshalb kann er nicht Teil von meiner Beziehung sein, das geht nicht.“ Im Prinzip „...ja, ist auch jedem sein, es ist doch jeder anders. Ich kann nicht da ein Generalrezept da sagen. Aber ich habe die Erfahrung gemacht, wenn sich das mit Freundschaft mischt... muss man sich einschränken.“*

*Heute gehe er „...ins Kino und ich schaue mir den Film an, den ich will. Wenn der Assistent das total blöd findet, das ist nicht mehr mein Problem.“*

## **Diskussion:**

Wie aus den Aussagen der Gesprächspartner ersichtlich ist, kann die Grenze zwischen einem reinem Arbeits- und einem Freundschaftsverhältnis fließend

verlaufen. Einige bestehen auf ein eher formelles Dienstverhältnis, indem eine gewisse Distanz im zwischenmenschlichen Bereich als notwendig erachtet wird. Manche wiederum glauben, dass sich ein derart spezielles Arbeitsverhältnis ohne freundschaftlichen Hintergrund nicht gestalten lässt und ein zu nahes Verhältnis ein gewisses Maß an freundschaftlicher Beziehung erfordert.

Es ist ein Lernprozess für beide Seiten. In der Kennenlernphase herrscht noch größere Distanz zueinander als nach ein paar Jahren gemeinsamer Zusammenarbeit. Schließlich bestimmt der Betroffene darüber, wie viel Platz er den Assistenten in seinem Leben einräumt.

#### **7.2.4 Kompromissbereitschaft**

Selbstbestimmt zu leben bedeutet für die Gesprächsteilnehmer ein Leben mit Persönlicher Assistenz. Weder in einer betreuten Wohngemeinschaft mit eigenem Wohnbereich oder separatem Zimmer noch zu Hause bei den Eltern und schon gar nicht in einem (Pflege-) Heim ist es körperbehinderten Menschen möglich ihr Leben so zu gestalten, wie sie es möchten. Der erste Schritt, sein Leben eigenhändig zu steuern und selbst darüber zu bestimmen, ist eine eigene Wohnung.

„Gute“ Leute bzw. Assistenten zu finden ist nicht immer einfach und erfordert vor allem Geduld. Die Assistenten anzuweisen, ihnen zu erklären was und wie sie etwas zu tun haben, erfordert eine gewisse Kompetenz. Sich auf Kompromisse einzulassen ist ein weiterer sensibler Punkt, der von den Gesprächspartnern erwähnt wurde.

*„Ich bin, ja ich bin schon auch bereit was zu diskutieren...manche Sachen schon, manche nicht. Aber manchmal sage ich, ich will das so, dann muss das auch so gemacht werden.“*

Wenn es um die Privatsphäre geht

*„...da gibt es keine Kompromisse, das muss er [der Assistent; Anm. d. Verf.] einfach verstehen.“ Wenn es jedoch darum geht „...wie man den Boden wischt, da bin ich sehr kompromissfähig.“*

Ähnlich ein anderer Gesprächspartner, der sich bei „den wichtigen Sachen“ nicht umstellen will.

*„Da muss der [der Assistent; Anm. d. Verf.] sich einstellen. Bei anderen Sachen, die mir nicht so wichtig sind, fällt es mir auch nicht schwer mich mal anzupassen.“*

Kein Problem ist es „bei kleineren Dingen“ Kompromisse einzugehen. Als Beispiel nennt er das gemeinsame Essen:

*„Wenn ich jetzt weiß, dass der eine Assistent irgendwas absolut nicht mag zum Essen, dann werde ich es nicht ausgerechnet dann essen, wenn er Dienst hat, dann kann ich es ja ein anderes Mal essen wenn wer anderer Dienst hat...“*

Anders bei den „wesentlichen Dingen“, diese werden sehr wohl vorgegeben:

*„...wann ich aufstehe, wann ich ins Bett gehe, wann ich esse und was ich esse und anziehe und so weiter.“*

Der Gesprächspartner meint weiter, dass man

*„...bei den wirklich wichtigen Dingen ...natürlich schon darauf beharren muss, dass man halt auch seinen Willen bekommt halt, sozusagen.“*

Dass man nicht immer „hundert Prozent seinen Schädel durchsetzen“ kann und sich auch auf die Leute [die Assistenten; Anm. d. Verf.] einstellen muss, davon ist ein anderer Gesprächspartner überzeugt. Schließlich müsse man

*„...natürlich schon ein bisschen Gespür haben, dass der Andere auch ein Mensch ist und kein Roboter und wenn man halt so wie ich wirklich rund um die Uhr mit den Leuten zusammenlebt, dann muss man natürlich schon das auch sozusagen partnerschaftlich irgendwie handhaben.“*

Vieles hänge von der Kommunikation ab



*„...und wie der [der Assistent; Anm. d. Verf.] dann das versteht. Wie ich mir was vorstelle, wie der sich was vorstellt, ganz unterschiedlich. Will der das machen, will der das so machen wie ich das will oder will der das nicht...ist mir jemand wichtig, der hundert Sachen falsch macht aber das irgendwie lernt, oder jemand der denkt er macht das so und Schluss.“*

### **Diskussion:**

Die Gesprächspartner sind bereit sich auf gewisse Zugeständnisse und Kompromisse mit den Assistenten in bestimmten Bereichen einzulassen. Es gibt jedoch Angelegenheiten und Situationen in denen die Gesprächspartner klare Vorstellungen haben. In diesen Fällen müssen sich die Assistenten ihrer Rolle als Dienstnehmer bewusst werden und die gewünschten Handlungen oder Anweisungen ausführen.

#### **7.2.5 Persönliche Assistenz im Krankenhaus**

Obwohl nur ein Gesprächspartner über Erfahrungen mit Persönlicher Assistenz im Krankenhaus verfügt, möchte ich diesen Sachverhalt dennoch als eigene Kategorie anführen.

Als der Gesprächspartner von seinen Krankenhausaufenthalten erzählte, erwähnte er auch, dass er bereits zweimal von Assistenten ins Krankenhaus begleitet wurde:

*„...aber da habe ich bei letzten Aufenthalt, beim Vorletzten auch schon, war super, schon eine Assistentin gehabt. Die ist ins Spital gekommen und hat mich dort den ganzen Tag betreut.“*

Dem Pflegepersonal wurde im Voraus über die Anwesenheit der Assistenten Bescheid gegeben:

*„Wir haben auch den Krankenschwestern gesagt sie brauchen mich nicht waschen, meine Assistentin wäscht mich...sie hilft mir beim Zähneputzen, sie hat mich frisiert.“*

Auf meine Frage, ob es mögliche Einschränkungen oder Vorbehalte gegeben hatte meinte der Gesprächspartner:

*„War ihnen nur Recht, weil wir ihnen die Arbeit abgenommen haben...wir haben nie Probleme gehabt, dass sie sagen: ‚Sie dürfen nicht rein‘ oder ‚Besuchszeit ist dann und dann‘, absolut nicht...die sind eigentlich froh.“*

Außer den Assistenten kümmerte sich noch ein Familienmitglied um den Gesprächspartner, während dieser im Krankenhaus lag:

*„...er ist mit mir noch einmal auf die Schüssel, hat mich gewaschen, hat mir die Zähne geputzt, hat mich richtig gelegt, weil ich brauche eine Weile bis ich richtig liege.“*

Die Assistenten und jener Familienangehöriger haben letztlich nicht nur den Gesprächspartner betreut:

*„Ja, also alle meine Assistenten und Familienangehörigen haben meistens alle Mitliegenden in dem Zimmer mit behandelt. Ob die was zum Trinken gebraucht haben, eine Frisur gebraucht haben, irgendetwas eingecremt oder massiert oder halt aus dem Bett helfen oder ins Bett hinein helfen, irgendetwas umziehen...dass haben wir immer alles mitgemacht. Aber ich meine, dass ist auch kein Problem.“*

Auf das Thema der Persönlichen Assistenz im Krankenhaus angesprochen meinten zwei Gesprächspartner, dass sie noch nie von dieser Möglichkeit gehört hätten aber glauben, wonach es dem Pflegepersonal wohl nicht so gefallen würde.

Zwei weiteren Gesprächspartnern war diese „Lösung“ durchaus bewusst. Generell begrüßten sie den Gedanken an Persönliche Assistenz im Krankenhaus, warfen jedoch einen nicht unwesentlichen Kritikpunkt auf:

*„Wer bezahlt das? Weil wenn ich im Krankenhaus bin wird das Pflegegeld auch gestrichen. Die Tage die man drinnen ist, wird das*

*Geld gestrichen...ich bin ja versorgt dort. Wer leistet sich das zusätzlich, ich habe es nicht...”*

Dass er es genauso machen würde, also seine Assistenten in den Krankenhausalltag miteinzubeziehen, erzählte ein anderer Gesprächspartner:

*„Also ich glaube, dass würde ich dann schon auch so machen, weil das ist einfach. Erstens hat er [der Assistent; Anm. d. Verf.] dann mehr Zeit und ist halt immer auch auf meine individuellen Geschichten schon eingestellt und so.“*

### **Diskussion:**

Der Gesprächspartner und seine Assistenten erfuhren vom Pflegepersonal durchaus positive Reaktionen hinsichtlich der Betreuung und Unterstützung während des Aufenthaltes. Nur ein einziges Mal musste ein Assistent eine Unterschrift leisten „...dass er die Verantwortung übernimmt...weil es könnte ja sein, dass er mir eine Creme raufschmiert, die ich nicht vertrage und ich dann irgendwen verklage...ist ein Blödsinn.“ Dem Gesprächspartner wurde erzählt, dass es bereits Vorfälle gegeben hat. In allen anderen von dem Gesprächspartner aufgesuchten Spitälern gab es keine schriftlichen Absicherungserklärungen.

Dewing (1991) ist der Ansicht, dass die Zusammenarbeit von Krankenpflegepersonal und Assistenten sogar forciert werden müsse. Persönliche Assistenten können mit wichtigen Informationen und mit ihrem Wissen um die Fähigkeiten der Betroffenen einen wesentlichen Beitrag zur Pflegeplanung leisten.

## 8 Diskussion und Ausblick

Die Ergebnisse der vorliegenden Forschungsarbeit unterstreichen die pflegewissenschaftliche Relevanz des bearbeiteten Themas. In diesem Sinne versteht sich diese empirische Untersuchung als Beitrag zur Weiterentwicklung und Implementierung pflegerischen Wissens in die Praxis. Die durch Literaturrecherche und Gespräche eingeholten Informationen, zur Selbst- und Fremdbestimmung in der Pflege körperbehinderter Menschen, zeigen deutlich die Notwendigkeit einer pflegewissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Thematik auf. Internationale Publikationen verweisen auf einen Mangel an wissenschaftlichen Studien, die sich mit dem Erleben von Krankenhausaufenthalten behinderter Menschen beschäftigen. Die Auseinandersetzung mit dem Thema lässt die Schlussfolgerung zu, dass für das in bestimmten Krankenabteilungen oder mobilen Pflegediensten tätige Pflegepersonal, ein Bedarf an Fort- und Weiterbildung hinsichtlich des Umgangs mit körperbehinderten Menschen besteht.

Die vorwiegend negativ getätigten Aussagen der Gesprächspartner bezüglich eigener Erfahrung mit dem Pflegepersonal lassen den Schluss zu, dass es seitens dieses Personals Unsicherheiten gibt. Die Gesprächspartner sprachen von dem Gefühl, in ihrer Rolle als Experten nicht ernst genug genommen zu werden. Menschen mit einer angeborenen oder in ihrem späteren Lebenslauf erworbenen Körperbehinderung, entwickeln mit der Zeit Kompetenzen, die sich auf den Umgang mit ihrem Körper beziehen. Sie sind es, die am besten über die „Eigenheiten“ ihres Körpers und über die Art und Weise der benötigten Handgriffe und Hilfestellungen Bescheid wissen. Eine effiziente Zusammenarbeit und Interaktion zwischen Pflegepersonal und Betroffenen wäre deshalb unverzichtbar. Die Gesprächspartner sprachen nicht nur von Unsicherheiten, sondern auch von Unwissenheit seitens des Personals. Das Pflegepersonal hätte wenig thematisches und praktisches Wissen über die verschiedenen Behinderungsarten und der damit verbundenen „Achtsamkeit“, insbesondere Hebetechniken betreffend.

Auffällig oft wurde von den Gesprächspartnern das Thema Zeit- und Personalmangel betont. Einerseits geht es den Betroffenen darum möglichst jene Tätigkeiten selbstständig auszuführen, die sie selbst noch alleine auszuführen im Stande sind (Selbstpflegefähigkeit). Aufgrund der körperlichen Einschränkung benötigen sie für den Selbstpflegebedarf wesentlich mehr Zeit (Vorbereitung, Assistenz und Nachbereitung) als nicht behinderte Menschen. Jene erforderliche Zeit dafür ist jedoch insbesondere in Krankenhäusern ‚Mangelware‘. Die Erfahrung mit mobilen Pflegediensten bestätigt, dass auch in der häuslichen Pflege das Zeitpotenzial für die Mehrzahl der Gesprächspartner zu kurz kommt.

Ein weiterer wichtiger Punkt in diesem Zusammenhang, ist die von den Gesprächspartnern erlebte mangelnde Kompromissbereitschaft des Personals. Dabei kam immer wieder zur Sprache, dass sich das Personal nur ungern auf Hinweise oder Anweisungen der Betroffenen einlasse und mehrheitlich „strikt nach Buch“ vorgehe. Dieses Vorgehen wird von den Gesprächspartnern als Fremdbestimmung empfunden und als unflexibel bewertet. Obwohl sie alle in der Lage sind, mit dem Personal in einer verständlichen Art und Weise zu kommunizieren, ihre Ansprüche geltend zu machen und Entscheidungen rund um ihre (körperliche) Gesundheit mitzutragen imstande sind, werden ihre Bedürfnisse vom Pflegepersonal oft nicht wahrgenommen. Nach Orem zählen sie zur Kategorie der „kompetenten“ Patienten die Entscheidungen bezüglich ihrer Selbstpflegetätigkeit artikulieren können, sie motorisch aber nicht oder nur stellenweise umsetzen können (vgl. KIRKEVOLD, 1997, S. 66).

Ausnahmslos positiv beurteilten die Gesprächspartner das Thema der Persönlichen Assistenz. Alle von ihnen führen ein Leben mit Persönlicher Assistenz und verfügen bereits über eine mehrjährige Erfahrung mit dieser Lebensform.

Im Verlauf der Gespräche kristallisierte sich mehr und mehr heraus, dass ein Leben mit Persönlicher Assistenz nicht nur ein Leben mit vielen, oft wechselnden Begleitpersonen bedeutet. Persönliche Assistenten zu beschäftigen ermöglicht den Gesprächspartnern, soweit es die gesellschaftlichen und politischen Strukturen zulassen, selbstständig zu

leben. Persönliche Assistenten führen jene (Arbeits-) Schritte durch, die sich für Betroffene als nicht alleine bewältigbar herausstellen. Abhängig von der Schwere der Behinderung und dem benötigten Assistenzbedarf reicht die Persönliche Assistenz von der Körperpflege, über Haushaltstätigkeiten, Assistenz am Arbeitsplatz, bis hin zur Freizeitgestaltung. Alle befragten Personen benötigen keine therapeutische Pflege. Das Entscheidende dabei ist, dass der Betroffene *selbst* darüber *bestimmt*, was der Assistent zu tun hat, wie er es zu tun hat - jeder Assistent wird individuell angelernt bzw. angeleitet - und wie lange er den Assistenten benötigt. Somit besteht kein Zeitlimit für bestimmte Aufgabenbereiche der Assistenten und ein Dienstplan kann individuell gestaltet werden.

Die Anstellung und Bezahlung der persönlichen Assistenten kann auf unterschiedlichen Wegen erfolgen und obliegt der Entscheidung der Betroffenen.

Österreichweit gibt es mehrere Beratungsstellen für behinderte Menschen, die rund um das Thema der Persönlichen Assistenz informieren.

In Wien wurde zwei Jahre lang das „Modellprojekt Persönliche Assistenz“ finanziert und evaluiert, bis im April 2008 eine neue Leistung für Persönliche Assistenz in Kraft trat. Körperbehinderten Menschen ist es nun möglich, über das Formular „Selbsteinschätzung des Assistenzbedarfs“, welches vom Fonds Soziales Wien (FSW) in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Kompetenzen, BIZEPS, WAG Assistenzgenossenschaft und SLI Wien entworfen wurde, einen Antrag auf Pflegegeldergänzungsleistung (PGE) zu stellen. Die PGE ist eine Geldleistung, die zusätzlich zum Pflegegeld ausbezahlt wird und die es körperbehinderten Menschen ermöglicht, Persönliche Assistenz zu finanzieren.

Der FSW knüpft an die Gewährung dieser direkten Finanzleistung jedoch einige Voraussetzungen, die wiederum nicht alle körperbehinderten Menschen in den Genuss dieser Leistung kommen lassen.

So ist es körperbehinderten Menschen, die das Pflegegeld der Stufe 1 und 2 beziehen, nicht möglich die PGE zu beantragen, da diese nur körperbehinderten Menschen zusteht, die das Pflegegeld der Stufen 3 bis 7 nach dem Bundespflegegeldgesetz erhalten.

Eine langfristige Sicherstellung der Finanzierung scheint nicht gegeben. Die Leistung ist vorerst bis Ende 2011 befristet.

Die Höhe der Pflegegeldergänzungsleistung richtet sich nach der Pflegegeldstufe und nach dem Assistenzbedarf. Sobald die Leistung bezogen wird, hat der Betroffene einen monatlichen Nachweis über die Verwendung der Geldleistung an den FSW zu entrichten.

Jene Gesprächspartner die in Wien wohnhaft sind und die PGE bereits beziehen oder zumindest beantragt haben, sprechen von einem enormen bürokratischen Aufwand. Einige wandten sich vor oder während der Beantragung an Beratungsstellen und waren über die dort erhaltene Unterstützung sehr dankbar.

Heute und in Zukunft ist die Politik aufgefordert, körperbehinderten Menschen jene finanziellen Mittel zur Verfügung zu stellen, die sie benötigen, um ihr Leben so gestalten zu können, wie sie es möchten. Da es nicht allen körperbehinderten Menschen möglich ist, einer bezahlten Beschäftigung nach zu gehen, sind sie auf die finanzielle Unterstützung des Staates angewiesen.

Die Finanzierung der Persönlichen Assistenz darf nicht nur den Bewohnern Wiens zustehen. Eine österreichweite Vernetzung wäre erstrebenswert. Eine laufende Evaluierung des Bedarfs und der Inanspruchnahme der Persönlichen Assistenz durch die finanzierenden Stellen, eine gute Zusammenarbeit von Politik und Beratungsstellen für behinderte Menschen sowie mit unmittelbar Betroffenen, wäre ein notwendiger Schritt um die bisher erzielten Fortschritte auszubauen.

Die Pflege ist aufgefordert, behinderten Menschen als Patienten bzw. Klienten gegenüber erhöhte Aufmerksamkeit bezüglich ihrer individuellen Bedürfnisse und vorhandenen (Selbstpflege-) Kompetenzen zukommen zu lassen. Hier treffen zwei unterschiedliche Expertengruppen aufeinander, die durch den gegenseitigen Austausch ihrer Expertise profitieren könnten. Es wäre wünschenswert, wenn bereits in den Ausbildungscurricular der Pflegeschüler sowie der Pflegehelfer Inhalte thematisiert werden, die sich geistig wie auch körperbehinderten Menschen als Patienten widmen. Durch

die Beschäftigung und die frühe Auseinandersetzung mit dem Thema könnte so unnötigen Stresssituationen, vor allem auf Akutstationen, rechtzeitig begegnet werden.

Die vorliegende Forschungsarbeit gewährt lediglich einen ausschnittshaften Einblick in die beiden Themenbereiche körperliche Behinderung und Pflege. Die Ergebnisse beschränken sich auf eine sehr kleine Stichprobe. Weiterführende Forschungen qualitativen Designs, insbesondere die Persönliche Assistenz betreffend, sind für eine Verbesserung des Lebensstandards und einer uneingeschränkten Selbstbestimmung für von einer Behinderung betroffene Menschen, notwendig.



## 9 Literaturverzeichnis

### Bücher und Zeitschriften:

Allgemeine Unfallversicherungsanstalt (Hrsg.): Ganzheitliche Pflege. Die Chance für erfolgreiche Rehabilitation – eine multiprofessionelle Aufgabe, 6. Aufl., Wien, 2006.

Antor, Georg/Bleidick, Ulrich (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis, 2. Aufl., Stuttgart, 2006.

Atkinson, F. I.: Experience of informal carers providing nursing support for disabled dependants, in: Journal of Advanced Nursing, 17/1992, 835-840.

Bach, Heinz: Körperbehinderung: Explosion und Isolation eines Begriffs, in: Bergeest, Harry/Hansen Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik, Bad Heilbrunn, 1999, S. 31-35.

Beckmann, Claudia/Klein – Neuhold, Monika: Physiotherapie bei Querschnittlähmung, Stuttgart/New York, 2001.

Bergeest, Harry/Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Bad Heilbrunn, 1999.

Bergeest, Harry: Körperbehinderung, in: Bundschuh, Konrad (Hrsg.) et al: Wörterbuch Heilpädagogik, 3. Aufl., Bad Heilbrunn, 2007, S. 158-160.

Bläsig, Wilhelm: Stellung und Aufgaben der Pädagogik in der Rehabilitation Körperbehinderter, in: Haupt, Ursula (Hrsg.)/Jansen, Gerd: Pädagogik der Körperbehinderten. Handbuch der Sonderpädagogik 8, Berlin, 1983, S. 15-26.

Bleidick, Ulrich/Hagemeister, Ursula: Einführung in die Behindertenpädagogik I. Allgemeine Theorie der Behindertenpädagogik, 4. Aufl., Stuttgart/Berlin/Köln, 1992.

Bleidick, Ulrich/Hagemeister, Ursula: Allgemeine Theorie der Behindertenpädagogik, Stuttgart/Berlin/Köln, 1977.

Biley, Anna M.: The experience of hospitalisation for physically disabled patients, in: British Journal of Therapy and Rehabilitation, 2-2/1995, S. 61-64.

Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz: Bericht der Bundesregierung über die Lage der behinderten Menschen in Österreich, Wien, 2003.

Buck, Math/Beckers, Dominiek/Pons, C.: Querschnittlähmung. Ein Ratgeber für Betroffene und ihre Angehörigen, Berlin/Heidelberg, 1996.

Budroni, Helmut: Persönliche Assistenz – individuell abgestimmte Pflege, in: Pflege Aktuell, 3/2006, S. 118-122.

Budroni et al: Wie erfahren behinderte Menschen ihren Aufenthalt in einem Akutkrankenhaus? Wie sehen es ihre Angehörigen? in: Pflege Aktuell, 3/2006, S. 122-127.

Bundschuh, Konrad/Heimlich, Ulrich/Krawitz, Rudi (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik, 3. Aufl., Bad Heilbrunn, 2007.

Cloerkes, Günther: Soziologie der Behinderten. Eine Einführung, 3. Aufl., Heidelberg, 2007.

Conway, Kim: Nursing the physically disabled in a general hospital ward, in: Journal of Clinical Nursing, 5/1996, S. 121-125.

Davis, Sally/Marsden, Rachel: Disabled people in hospital: evaluating the CNS role, in: Nursing Standard 15, 21/2001, S. 33-37.

Dewing, Jan: Physically disabled people in acute care, in: Nursing Standard, 2/1991, S. 37-39.

Fankhauser, Hubert/Fonatsch Roswitha: Ganzheitliche Pflege in der Rehabilitation, in: Allgemeine Unfallsversicherungsanstalt (Hrsg.): Ganzheitliche Pflege. Die Chance für erfolgreiche Rehabilitation – eine multiprofessionelle Aufgabe, 6. Aufl., Wien, 2006.

Friedemann, Marie-Luise: Familien – und umweltbezogene Pflege. Die Theorie des systemischen Gleichgewichts, Bern/Göttingen/Toronto/Seattle, 1996.

Fonatsch et al: Atemwege – pflegemaßnahmen beim querschnittgelähmten Patienten, in: Allgemeine Unfallsversicherungsanstalt (Hrsg.): Ganzheitliche Pflege. Die Chance für erfolgreiche Rehabilitation – eine multiprofessionelle Aufgabe, 6. Aufl., Wien, 2006, S. 297-304.

Fürstler, G./Malina, P.: „Ich tat nur meinen Dienst“. Zur Geschichte der Krankenpflege in Österreich in der NS-Zeit. Wien, 2004, S. 149-206.

Girtler, Roland: Methoden der Feldforschung, 4. Aufl., Wien/Köln/Weimar, 2001.

Großschädel, Josefine et al: Urologische Pflege beim querschnittgelähmten Patienten, in: Allgemeine Unfallsversicherungsanstalt (Hrsg.): Ganzheitliche Pflege. Die Chance für erfolgreiche Rehabilitation – eine multiprofessionelle Aufgabe, 6. Aufl., Wien, 2006, S. 263-271.

Haeberlin, Urs: Zum Menschenbild in der Körperbehindertenpädagogik, in: Bergeest, Harry/Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik, Bad Heilbrunn, 1999, S. 37-48.

Haupt, Ursula (Hrsg.)/Jansen, Gerd: Pädagogik der Körperbehinderten. Handbuch der Sonderpädagogik 8, Berlin, 1983.

Hedderich, Ingeborg: Einführung in die Körperbehindertenpädagogik, München/Basel, 1999.

Hesselbarth, Ulrike: Querschnittlähmung. Behandlung, Pflege und Rehabilitation. Lehrbuch für den Krankenpflegeunterricht, 2. Aufl., Hagen, 2000.

Hiden, Marianne: Basal stimulierende Pflege beim querschnittgelähmten Patienten, in: Allgemeine Unfallversicherungsanstalt (Hrsg.): Ganzheitliche Pflege. Die Chance für eine erfolgreiche Rehabilitation – eine multiprofessionale Aufgabe, 6. Aufl., Wien, 2006, S. 305-308.

Juchli, Liliane: Pflege. Praxis und Theorie der Gesundheits- und Krankenpflege, 7. Aufl., Stuttgart/New York, 1994.

Kallenbach, Kurt (Hrsg.): Körperbehinderungen. Schädigungsaspekte, psychosoziale Auswirkungen und pädagogisch – rehabilitative Maßnahmen, 2. Aufl., Bad Heilbrunn, 2006.

Kampmeier, Anke S.: Querschnittlähmung – Ursachen, Folgen, Rehabilitation, in: Kallenbach, Kurt (Hrsg.): Körperbehinderungen. Schädigungsaspekte, psychosoziale Auswirkungen und pädagogisch – rehabilitative Maßnahmen, 2. Aufl., Bad Heilbrunn, 2006, S. 197-219.

Kirkevold, Marit: Pflege-theorien, München, 1997.

Kühne – Ponesch, Silvia: Modelle und Theorien in der Pflege, Wien, 2004.

Lamnek, Siegfried: Qualitative Sozialforschung, 4. Aufl., Weinheim/Basel, 2005.

LoBiondo-Wood, Geri/Haber Judith: Pflegeforschung. Methoden, Bewertung, Anwendung, 2. Aufl., München/Jena, 2005.

Lutz, Petra (Hrsg.): Der (im-)perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung, Köln, 2003.

Mayring, Philipp: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken, 5. Aufl., Weinheim/Brüssel, 2002.

Mayring, Philipp: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, 9. Aufl., Weinheim/Basel, 2007.

Mayer, Hanna: Einführung in die Pflegeforschung, Wien, 2002.

Möckel, Andreas: Geschichte der Heilpädagogik oder Macht und Ohnmacht der Erziehung, 2. Aufl., Stuttgart, 2007.

Müller, Sabine: Motorische Rehabilitation beim komplett und inkomplett Querschnittgelähmten, München/Bad Kissingen/Berlin/Düsseldorf, 2002

Rentsch, Hans Peter/Bucher, Peter O.: ICF in der Rehabilitation. Die praktische Anwendung der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Rehabilitationsalltag, 2. Aufl., Idstein, 2006

Nánássy, András: Ursachen und Formen der Querschnittlähmung, in: Müller, Sabine: Motorische Rehabilitation beim komplett und inkomplett Querschnittgelähmten, München/Bad Kissingen/Berlin/Düsseldorf, 2002, S. 16-19.

Schulz, Wolfgang: Einführung in die Soziologie, 5. Aufl., Wien, 1998.

Speck, Otto: System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung, 5. Aufl., München/Basel, 2003.

Waldschmidt, Anne: Risiken, Zahlen, Landschaften. Pränataldiagnostik in der flexiblen Normalisierungsgesellschaft, in: Lutz, Petra (Hrsg.): Der (im-

)perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung, Köln, 2003, S. 94-118.

Wellnitz, Barbara/Von Pawel, Barbara (Hrsg.): Körperbehinderung, Berlin, 1993.

Zäch, Guido A./Koch, Hans Georg (Hrsg.): Paraplegie. Ganzheitliche Rehabilitation, Basel, 2006.

Zirten, Heike: Die Erfindung der Normalität, in: Lutz, Petra (Hrsg.): Der (im-)perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung, Köln, 2003, S. 28-30.

#### Onlinequellen:

<http://www.zfk.at> (20.08.2008)

<http://www.fsw.at> (20.08.2008)

<http://www.bmsk.at> (04.02.2008)

#### Lexika:

Duden. Das Fremdwörterbuch, 7. Aufl., Mannheim/Leipzig/Wien/Zürich, 2001, S. 680; 725

# Abbildungsverzeichnis

|                                                                                             |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung 1: Vier konkurrierende Paradigmen.....                                            | 14 |
| Abbildung 2: Faktoren, die den Schweregrad von Behinderungen<br>ausmachen.....              | 17 |
| Abbildung 3: Kontinuum der Schweregrade von Beeinträchtigung.....                           | 17 |
| Abbildung 4: Überblick über die Bestandteile der ICF.....                                   | 25 |
| Abbildung 5: Überblick über Erscheinungsformen und Ursachen von<br>Körperbehinderungen..... | 36 |

## Curriculum Vitae

Name: Isabell Supanic  
Anschrift: Kapaunplatz 4-6/3/4  
1200 Wien  
Geburtsdatum: 24. März 1983  
Geburtsort: St. Veit/Glan, Kärnten  
Familienstand: ledig

### Schule, Studium:

seit März 2004 Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien  
09/03 – 02/04 Studium der Soziologie an der Universität Wien  
09/97 – 06/02 Höhere Bundeslehranstalt für wirtschaftliche Berufe,  
Villach (Ausbildungsschwerpunkt: Fremdsprachen)  
09/93 – 07/97 Hauptschule, Villach  
09/89 – 07/93 Volksschule, Villach

### Praktika:

09/02 – 07/03 FSD – Freiwilliger sozialer Dienst im Rahmen der  
Europäischen Union in Shillelagh, Co Wicklow, Irland  
• Persönliche Assistenz für körper – und  
mehrfachbehinderte Menschen  
• Organisation der Freizeitgestaltung  
• Mitarbeit im Pflegedienst  
  
07/01 – 08/01 Administrative Mitarbeit im Chefsekretariat der Abteilung  
für Gynäkologie und Geburtshilfe am LKH Villach  
  
06/00 – 08/00 Schulpflichtpraktikum im Frauenhaus Villach  
• Mithilfe in der Kinderbetreuung und in der  
Hausorganisation  
  
07/99 – 08/99 Praktikum im Frauenhaus Villach

Sprachkenntnisse: Englisch, Italienisch, Französisch