universität wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Probleme bei der Behandlung geistig / mehrfachbehinderter Menschen im Krankenhaus“

Aus der Sicht der betreuenden Wohneinrichtung

Verfasserin

Lisa - Andrea Burdis

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 122 057
Studienrichtung lt. Studienblatt:	IDS Pflegewissenschaft
Betreuer:	DGKP MMag. Dr. Ferdinand Holub

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich ganz besonders bei Herrn DGKP MMag. Dr. Ferdinand Holub für die Betreuung meiner Diplomarbeit bedanken.

Besonderen Dank gilt auch meinen Interviewpartnern für die Zeit die sie sich für meine Fragen genommen haben und die vielfältigen Anregungen die ich dadurch erfahren habe.

Weiters danke ich meiner Tante die am Sozialamt in Kürten (BRD) als Sozialarbeiterin tätig war für die Anregungen und die „Deutsche“ Literatur.

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich vorliegende Arbeit selbstständig verfasst habe und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Ich habe diese Arbeit weder im Inland noch im Ausland zu einer Beurteilung als Prüfungsarbeit vorgelegt.
Sie stimmt mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit überein.

Zusammenfassung

In unserer Gesellschaft werden Behinderte und Schwerstbehinderte meist in den Herkunftsfamilien oder institutionell in Wohneinrichtungen betreut. Wenn nun, sei es plötzlich im Notfall oder auch geplant, für diese Klienten ein Spitalsaufenthalt notwendig wird, müssen die Betreuer oft komplexe Maßnahmen ergreifen um die Betreuung weiterhin gewährleisten zu können. Dies bedeutet meist einen deutlich größeren Aufwand in organisatorischer und personeller Hinsicht, was wiederum in den Betreuungseinrichtungen und bei der Begleitung in der Krankenanstalt zu einer Vielzahl von Problemen führen kann.

Die Auswertungsergebnisse der von mir geführten Interviews zeigen, dass die Betreuer der Behinderten aber auch alle anderen Akteure im Gesundheitswesen in diesem Fall vor sehr ähnlichen Problemen stehen.

Es geht um missverständliche, ineffiziente Kommunikation, Verständigungsprobleme auf Grund völlig verschiedener Ausbildung und daraus resultierenden Herangehensweisen, um fehlende oder mangelhafte Koordination und Kooperation und um zusätzliche Kosten, die von den Kostenträgern (Krankenkassen) nicht gedeckt werden.

„Jeder wurstelt vor sich hin“, wie es eine Interviewpartnerin treffend bezeichnet.

Das Gelingen eines Krankenhausaufenthaltes eines schwerstbehinderten Menschen ist vom aufopfernden Engagement einzelner Personen abhängig. In der Betreuungseinrichtung wie im Krankenhaus organisieren diese vieles aus Eigeninitiative und lösen so die anstehenden Probleme. „ Wir haben sehr viel Eigeninitiative und sind im Alltag verwurzelt. Darum empfinden wir es gar nicht mehr so, wenn Ärzte sagen, es wäre eine große Herausforderung“.
(INT 4, Z. 10)

Zukunftsperspektiven zu diesem Problemkreis liegen sicher zu einem Teil in einer Vertiefung der Ausbildung und Erweiterung der Fortbildung. Ein verstärkter Praxisbezug in der Ausbildung und mehr Praxisnähe in der Fortbildung könnten sehr hilfreich sein, frei nach dem Motto: Was ich bereits gut kenne, muss ich nicht fürchten! Im Weiteren könnte auch die Bildung von Schwerpunktzentren zu einer

Verbesserung der Betreuungsqualität beitragen. Der schwer- oder schwerstbehinderte Patient wäre nicht der große Ausnahmefall, durch größere Fallzahlen ergäbe sich mehr Routine im Umgang mit Behinderten und in der Kommunikation mit deren Betreuern. Dies würde entspanntere Sozialkontakte und eine beruhigendere Atmosphäre schaffen. Dadurch könnte mehr Raum für medizinische Behandlung und qualifizierte Pflege entstehen und einige Missverständnisse könnten ausgeräumt werden.

Ein weiterer Ansatz zur Verbesserung und Sicherung der Betreuungsqualität von behinderten Patienten wäre der Ausbau von tagesklinischen Behandlungsmöglichkeiten. Da in diesem Fall keine Nacht in ungewohnter und fremder Umgebung verbracht werden müsste, würde die Belastung durch daraus resultierenden Stress- und Angstzuständen minimiert werden.
Im Regelfall könnten dadurch wiederum sedierende Medikamente eingespart werden, die möglicherweise zu noch nicht bekannten Wechselwirkungen mit der lebensnotwendigen (Dauer) Medikation führen.

Das Schaffen von Expertenteams nach englischem Vorbild, den „Community Nurses“, die den Betreuungseinrichtungen hilfreich zur Seite stehen, könnte von großem Nutzen sein. Diese Experten könnten als Vermittler bei vielfältigen Problemen, sei es zwischen der Wohngemeinde und der Behinderteneinrichtung aber auch zwischen Behinderteneinrichtung und betreuender, behandelnder Spitalsabteilung gewonnen werden. Gefordert werden einheitliche Strukturen und eine ganzheitliche Planung und Organisation.

Menschliches Vertrauen in die Kompetenz des jeweils Anderen, zwischen Pflegekräften im Spitalsbereich und den Behindertenbetreuern in den Wohneinrichtungen könnte die Situation ebenfalls entspannen.

Inhaltsverzeichnis

Teil I – Theoretischer Teil 9
1 Einleitung 9
1.2.1Problemlage 10
1.2.2 Die Kommunikation mit geistig und mehrfach Behinderten 10
1.2.2 Aus der Sicht des Krankenhauses 12
1.2.3 Vorhandene Vorschläge zur Problemlösung 14
1.2.4 Wohnsituation und Betreuung 15
1.2.5 Statistische Daten 17
1.2.6 Stand der Forschung 19
1.3 Ziele und Fragestellungen der Arbeit 20
1.4 Methodik 21
1.5 Vorschau - Gliederung 22
2 Theoretische Grundlagen 23
2.1 Einordnung der Begrifflichkeiten 23
2.2 Gruppen von geistig und mehrfach Behinderten 26
2.2.1 Geistig behindert – sehgeschädigt 28
2.2.2 Geistig behindert – hörgeschädigt 28
2.2.3 Geistig und körperlich Behinderte 30
2.2.4 Geistig behindert - verhaltensauffällig 31
2.3 Sichtweisen zu geistiger Behinderung 34
2.3.1.1. Medizinische Sichtweise und Klassifizierung 36
2.3.1.2.Diagnostik 39
2.3.2 Soziale Sichtweisen von Behinderung 40
2.3.3 Unterschiede im medizinischen und im sozialen Modell 43
2.4 Daten zu Gesundheit und Krankenhausaufenthalten in Österreich 45
2.4.1 Selbstständigkeit 48
2.4.2 Gesundheit 48
2.4.3 Psychische Krankheiten und Verhaltensauffälligkeiten 51
2.4.4 Interviews zu Gesundheit und Krankenhausaufenthalten 52
2.5 Rechtliche Rahmenbedingungen 57

3 Geistig und mehrfach behinderte Menschen
in allgemeinen Krankenhäusern 58
3.1 Erfahrungen von PatientInnen und ihren Angehörigen....59
3.2 Die Situation der PatientInnen aus der Sicht der Pflegewissenschaft .63
3.3 Die Situation aus der Sicht der Pflegeeinrichtung 66
3.4 Die Situation aus der Sicht des Krankenhauses 68
3.4.1 Problemlage....68
3.4.2 Ärzte 70
3.4.3 Krankenpflege....72
4 Lösungsperspektiven....73
4.1 Einrichtung von Schwerpunktkrankenhäusern 73
4.2 Initiativen von Ärzten....77
4.3 Initiativen von Betreuungseinrichtungen……...79
4.4 Beispiele aus dem Ausland....80
4.5 Lösungsperspektiven der Krankenkassen....81
5 Zusammenfassung des ersten Teils....83
Teil II – Empirischer Teil 85
6 Empirische Grundlagen 85
6.1 Erläuterungen zu den Forschungsfragen 85
6.2 Forschungsmethodik....86
6.3.1 Problemzentriertes Interview....88
6.3.2 Vorstellung der Interviewpartnerinnen und Verlauf der Interviews 90
6.4 Anwendung der Gütekriterien qualitativer Forschung....92
6.5 Kategorienbildung nach induktivem Vorgehen....95
7 Auswertung der Interviews....96
7.1 Zusammenfassende Darstellung....96
7.1.2 Kommunikation....105
7.1.3 Besondere Probleme aus der Sicht der BetreuerInnen 108
7.1.4 Persönliche Sichtweisen und Wünsche....109
Resümee 117
Ausblick ……..118
Tabellenverzeichnis....122
Abkürzungsverzeichnis....123
Literaturverzeichnis....124

Teil I – Theoretischer Teil

1 Einleitung

1.1. Einleitende Überlegungen

Berichte von Erlebnissen mit behinderten Familienmitgliedern in meinem Verwandten und Freundeskreis brachten mich dazu, mich mit den Problemen der Behandlung bei geistig/mehrfachbehinderten Menschen zu beschäftigen. Personen mit einer geistigen Behinderung kommen heute vermehrt in ein Alter, in dem sie zusätzliche medizinische Hilfe in Anspruch nehmen müssen, wie die nicht behinderten Menschen ihres Alters. Diese medizinischen Interventionen erstrecken sich von einfachen Behandlungen beim Zahnarzt bis zu notwendigen schwerwiegenden Operationen mit langwieriger Rehabilitation. Bereits für das durchschnittliche Patientenkollektiv ist jegliche medizinische Behandlung mit einem gewissen Aufwand verbunden, angefangen von Wartezeiten und Terminvereinbarungen bei Ärzten bis hin zu unangenehmen diagnostischen Interventionen, Eingriffen und Folgetherapien. Somit kann man sehr gut verstehen, dass eine Behandlung bei geistig behinderten Patienten um einiges aufwändiger sein kann, da diese den Sinn einer komplexen medizinischen Behandlung oftmals noch weniger verstehen und ihnen der positive Nutzen dieser Intervention noch mehr verschlossen bleibt.

Die Situationen, die sich den Ärzten und Pflegepersonal dadurch erschließen sind oft neu und vom Typ der Behinderung abhängig. Die Abschätzung der Wirkung der verabreichten Medikamente im Zusammenhang mit vorhandener körperlicher und geistiger Beeinträchtigung ist nicht einfach. Zumal bereits auf Grund der Behinderung oft einiges an Medikation und Behandlung notwendig ist. Unerfahrenem Krankenhauspersonal fällt es sicherlich nicht einfach, die bisweilen „eigene Welt“ der behinderten Patienten zu erschließen. Dazu kommen Verhaltensweisen, die den Ablauf des Krankenhausbetriebes stören. Dies sind allesamt Gründe für einen frustrierenden Krankenhausaufenthalt auf beiden Seiten, sowohl bei den geistig behinderten Patienten als auch beim Personal.

Behinderte sind häufig auf Bezugspersonen oder auf ihre Familie angewiesen, die in dieser außergewöhnlichen Situation nach bestem Wissen und Gewissen für sie entscheiden und damit oft über ihr weiteres Leben bestimmen.

1.2. Problemlage

Ein Beispiel zur Verdeutlichung:
Ein 26jähriger, männlicher Patient leidet an einer Cerebralparese und Epilepsie und ist beidseitig spastisch. Er ist immer freundlich und wirkt zufrieden. Eine Kommunikation über Worte ist jedoch nicht möglich. Eines Tages änderte er von einer Minute auf die andere sein Verhalten, er wurde ablehnend und aggressiv, legte sich auf den Boden und weigerte sich aufzustehen. Seine langjährigen Betreuer hatten schließlich den Eindruck, er leide unter Bauchschmerzen und brachten ihn in die Notaufnahme des nächsten Krankenhauses. Dort lag er völlig ruhig auf der Untersuchungsliege, bewegte sich nicht und äußerte auch keine Schmerzen bei der Untersuchung des Bauches.
Drei Stunden später verstarb er.
Die Obduktion ergab, dass er infolge einer akuten Bauchfellentzündung und eines Dünndarmdurchbruchs durch Herzstillstand verstorben war. Er hatte den Drehverschluss einer Coca-Cola-Flasche verschluckt (vgl. Martin, 2009, S. 13 ff.).

1.2.1 Die Kommunikation mit geistig und mehrfach Behinderten

Der Patient im vorliegenden Fall konnte z.B. seine Schmerzen nicht mitteilen. Geistig Behinderte verhalten sich bei Schmerzen meist anders als Nicht-Behinderte. Sie können sie entweder nicht oder nicht präzise mitteilen oder zeigen. Auf der anderen Seite können sie bei ärztlichen Untersuchungen und Aufenthalten in fremder Umgebung unter starkem Stress und großen Ängsten leiden, sich daraufhin auffällig verhalten und schreien. Das zeigt aber weder Ärzten noch dem Pflegepersonal das Vorhandensein von Schmerzen oder die Ursache, Ort und Herkunft der Schmerzen sicher an. 70% der befragten Pflegepersonen in einer Studie geben an, dass sie Schmerzen kaum oder gar nicht richtig oder sicher erfassen könnten, 35% sagten, dass sie bei der Einschätzung der Schmerzstärke unsicher wären (vgl. Martin, 2009, S. 18 f.).

Geistig behinderte Menschen sind wenn sie ins Krankenhaus müssen „alles andere als Wunsch-PatientInnen“ (Harenski, 2007, A1970). Die Durchführung der üblichen Untersuchungsschemen und Behandlungsabläufe sind erschwert oder unmöglich. Ursache dafür sind die andersartigen Ausdrucks-, Kommunikations- und Reaktionsweisen von Menschen mit geistiger Behinderung. Auch zeigen die körperlichen, geistigen und psychischen Erkrankungen und ihre Kombinationen selbst ein besonderes Erscheinungsbild.

Die Verständigung zwischen Ärzteschaft bzw. Pflegepersonen und den geistig behinderten PatientInnen ist jedoch die größte Hürde bei Diagnose und Therapie. Die Mängel in der Kommunikation erschweren eine qualitativ angemessene Versorgung und gefährden den Behandlungserfolg. Die besonderen Risiken und das Zusammenwirken verschiedenster Krankheitsverläufe bei mehrfach behinderten PatientInnen kommen erschwerend hinzu. Beim Krankenhauspersonal fehlen die Kenntnisse über diese spezifischen Risiken und über eine geeignete Kommunikation mit behinderten Menschen. Bei den PatientInnen dagegen fehlt oft die Einsicht, krank zu sein und behandelt werden zu müssen. Sie verstehen nicht, dass Untersuchungsmethoden bestimmte Verhaltensweisen erfordern wie zum Beispiel bei der Computertomografie, die nur dann verlässliche Resultate liefert, wenn die PatientInnen sich absolut ruhig verhalten. Eine Vollnarkose mit all ihren Risiken ist ein unangemessener Aufwand, der nur verhindert werden kann, wenn ÄrztInnen sowie das gesamte medizinische Personal unkonventionelle Methoden der Therapie und Diagnose anwenden, um das Vertrauen der PatientInnen zu gewinnen und sie zu den erforderlichen Verhaltensweisen zu bringen (vgl. Harenski, 2007, A1970 f.).

1.2.2 Probleme aus der Sicht des Krankenhauses

Der allgemeine Kostendruck und die zunehmende Personalknappheit zwangen in den letzten Jahrzehnten die Krankenhäuser effizienter zu arbeiten und bestimmte Abläufe immer mehr zu standardisieren und zu beschleunigen. Dazu kam ein immer höherer Technologisierungsgrad, der die individuelle Zuwendung zum PatientInnen immer mehr in den Hintergrund drängte, einerseits um Kosten zu sparen und andererseits um die hohen Kosten für die Geräte zu amortisieren. Diese Entwicklung baut darauf, dass PatientInnen möglichst kostengünstig und „personalsparend“ zu Betreuen und zu Behandeln sind. Geistig Behinderte und umso mehr mehrfach Behinderte sind häufig auf eine persönliche Assistenz, oft rund um die Uhr, angewiesen, die sie bei der praktischen Bewältigung des Alltags, insbesondere bei der Orientierung in neuen Situationen unterstützt. Ihr ritualisierter Alltag ist durcheinander und sie können sich vor allem in den ersten Tagen nicht orientieren. Dazu kommt, dass oftmals die gewohnten Bezugspersonen fehlen. Daraus entstehen dann Verhaltensweisen wie Schreien, Aggressivität, Fortlaufen. Zusätzliche Anforderungen stellen auch komplexe Körperbehinderungen, wie zum Beispiel eine Spastik bei der Grundpflege oder der Lagerung, um Druckgeschwüre zu vermeiden. Häufig werden auch mitgebrachte Hilfsmittel nicht verwendet. Die/er PatientInnen sind auf eine verlässliche und persönliche Betreuung angewiesen, die ihnen in gewohnter Weise gut zuredet und sie emotional stabilisiert. Selbst wenn die behinderten PatientInnen auf den Krankenhausaufenthalt vorbereitet werden, ist die gänzlich neue Situation für einen Großteil der geistig und mehrfach behinderten Menschen stress- und angstbesetzt (zum Beispiel bei schmerzhaften Maßnahmen). Noch schlimmer ist es, wenn die PatientInnen sediert oder fixiert werden, damit sie nicht stören, sich nicht selbst verletzen oder nicht weglaufen. Abgesehen von der Rechtslage bedeuten solche Maßnahmen eine weitere große Belastung für die Betroffenen und können die Verhaltensprobleme noch weiter verstärken (vgl. Seidel, 2010, S. 25 f.).

Sie brauchen mehr Zeit und mehr Personal, etwa wenn bestimmte Untersuchungen und Behandlungen nur unter Narkose möglich sind oder wenn sie ständig beaufsichtigt werden müssen. Die Einschätzung, inwieweit sich die PatientInnen selbst versorgen können, ist oftmals falsch. Körperpflege, das An- und Auskleiden, die Nahrungsaufnahme müssen häufig angeleitet, supervidiert oder sogar übernommen werden. Der grund- und behandlungsspezifische Aufwand ist bei körperlicher und geistiger Behinderung außerordentlich hoch. Durch die Verständigungsprobleme kann oft die Anamnese nicht aktiv erstellt oder ergänzt werden, weil die Betroffenen Symptome oder Befindlichkeiten nicht oder nur unzureichend schildern. Dies kann zu falschen Diagnosen und Interventionen führen. Das medizinische und pflegerische Personal ist mit dieser Situation überfordert, einmal aus Zeit- und Personalmangel und auch, weil es meist nicht über entsprechende Erfahrung und Kenntnisse im Umgang mit behinderten Menschen verfügt. (vgl. Seidel, 2010).

Bei mehrfach Behinderten liegen neben der geistigen Behinderung zusätzliche körperliche Behinderungen vor, wie Störungen in der Beweglichkeit, Seh- und Hörbeeinträchtigungen und die damit verbundenen Sprach- und Wahrnehmungsprobleme. Eine persönliche Assistenz oder permanente Begleitung durch Betreuungspersonal aus der Wohneinrichtung ist nur in wenigen Fällen möglich. Doch nicht alleine das pflegerische und therapeutische Personal, auch die ÄrztInnen sind überfordert. Sie sollten über ein spezifisches Wissen zu den Behinderungen selbst, aber auch zum Zusammenwirken der verschiedenen Behinderungen und z.B. der aktuellen Krankheit verfügen. Da wegen fehlender oder mangelhafter Beschreibung der Symptome seitens der PatientInnen die anamnestischen Angaben oft unsicher oder zu dürftig sind, müssen oft apparativ-technische Untersuchungsmethoden eingesetzt werden. Sollen Untersuchungen dann in Narkose vorgenommen werden, ist eine Einwilligung der rechtlich zuständigen Betreuungsstelle erforderlich (Sachwalter, Gericht). Diesen Einwilligungen gehen oft langwierige Diskussionen voraus. Familien kümmern sich oft intensiv um ihre behinderten Angehörigen, was jedoch ebenfalls zusätzlich Zeit für Informationsgespräche und den Abstimmungsbedarf braucht. (vgl. Seidel, 2010).

Deshalb stellen aus der Sicht von allgemeinen Krankenanstalten geistig und mehrfach behinderte PatientInnen ein schwieriges Klientel dar.

Die damit verbundenen Probleme sind derzeit weder personell noch wirtschaftlich zu lösen. Eine HNO-Klinik zum Beispiel ist meist auf PatientInnen eingestellt, die sich größtenteils selbst versorgen können, sie kann die notwendigen Ressourcen für mehrfach Behinderte nicht bereitstellen. Der Mehraufwand an Personal und Zeit kann von den Krankenhäusern meist nicht oder nur kurzfristig erbracht werden, denn die Versorgung schwer körperlich und geistig behinderter PatientInnen ist kaum eingeplant. Krankenhausverwaltungen planen aus wirtschaftlichen Gründen so, dass möglichst viele PatientInnen in der kürzesten Zeit mit so wenig Personal wie möglich behandelt werden können. (vgl. Harenski, 2007, S. A1971).
Da Krankenhäuser auf die Bewältigung der Anforderungen, die geistig und mehrfach behinderte Menschen stellen, weder fachlich und organisatorisch noch im Hinblick auf die Ressourcenbereitstellung wirklich gut vorbereitet sind, neigen sie auf der anderen Seite dazu, die PatientInnen möglichst früh zu entlassen, obwohl die beschriebenen Komplikationen oft einen längeren Krankenhausaufenthalt erfordern würden (vgl. Harenski, 2007, S, A1970 f.).
In diesem Fall kann die Versorgung nach dem Krankenhausaufenthalt problematisch sein.

1.2.3 Vorhandene Vorschläge zur Problemlösung – Allgemeine Aspekte

Konkrete Lösungen liegen derzeit noch nicht vor, da es momentan besonders an politische Zielvorgaben und weil die finanziellen Mittel dafür fehlen. Auf der anderen Seite entstehen gerade durch die beschriebenen Missstände häufig Kosten, sodass Kostenträger sowie die Krankenhausverwaltungen eigentlich an einer effizienteren Behandlung der Behinderten interessiert sein müssten.

Grundsätzlich haben alle Behinderte den gleichen Anspruch durch das medizinische Regelversorgungssystem angemessen versorgt zu werden wie „normale“ Bürger. Auf der anderen Seite zeigt die derzeitige Situation, dass eine

angemessene Versorgung in allgemeinen Krankenhäusern oft nicht möglich ist und spezialisierte Krankenhäuser oder zumindest spezialisierte Abteilungen erforderlich sind. Ebenso erforderlich wäre eine Anpassung der Fallpauschalen, da die PatientInnen aufgrund der Aufnahmediagnose einer bestimmten DRG (Diagnoses Related Groups) zugeteilt und die jeweiligen Kosten über das ICD-10 System[1] abgerechnet werden und dadurch aber ein Mehrbedarf aufgrund einer Grunderkrankung oder Behinderung keine Berücksichtigung findet. Deshalb sollten diese spezialisierten Abteilungen als „Besondere Einrichtungen mit pflegetagegleicher Vergütung“ refinanziert, (Seidel, 2010, S. 26 f.) oder ein Aufschlag auf Grund der Behinderung berücksichtigt werden.

Ein wichtiger Beitrag zur Problemlösung wäre auch, dass die Krankenhäuser mit Familienangehörigen oder den Behindertenbetreuungseinrichtungen zusammenarbeiten, in denen die Behinderten leben und sie als Partner, in den Krankenhausaufenthalt mit einplanen. Dies geschieht bisher nur vereinzelt (vgl. Harenski, 2007, A 1971).
Für mich würde das auch bedeuten, dass das Personal von wohnortnahen Krankenhäusern durch Behinderteneinrichtungen speziell geschult wird.

1.2.4 Wohnsituation und Betreuung

Nach einer Untersuchung leben Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (Suhrweier, 2009, S. 101 ff.) in Deutschland ca.

- zur Hälfte bei den Eltern
- ein Viertel in Anstalten und Großheimen,
- 10% in betreuten Wohneinrichtungen
- 15% (fehlplaziert) in Pflegeheimen
- 1% allein

Über die Wohnsituation von geistig und mehrfach Behinderten in Österreich gibt es bisher jedoch keine spezifischen Erhebungen. Die Untersuchungen des

[1] ICD, engl.:International Statistical Clasification of Diseases and Healt Problems; von der WHO herausgegeben, in Deutschland verpflichtend verschlüsselt ICD-10GM www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/gueltig.htm

Behindertenberichtes beziehen sich auf die Situation der Alten- und Behinderteneinrichtungen insgesamt (BMASK, 2008, S. 207 ff).

Die Situation hinsichtlich der Betreuung in Anstalten und Großheimen hat sich in Österreich, seit den 70er Jahren des vorigen Jahrhunderts, jedoch in Richtung betreuter Wohneinrichtungen verschoben, wie es beispielsweise das breite Angebot der Lebenshilfe[2], der Caritas, der Diakonie und anderer Organisationen zeigt. Die Abstufungen der Betreuungsintensität sind von den Lebensformen und Bedürfnissen der Behinderten abhängig und reichen von Formen des selbständigen Lebens mit bedürfnisorientierten Kontakten, Tagesbetreuung bis zum Leben in Wohngemeinschaften unterschiedlicher Betreuungsqualität mit und ohne Nachbetreuung.

Auch die Gestaltung des Alltages ist abhängig vom Grad der Möglichkeit zur Selbständigkeit der Behinderten. Die Möglichkeiten reichen von freiem bis zum geschützten Arbeitsplatz, von der geschützten Werkstätte mit pädagogischer Betreuung oder einer Therapiewerkstätte bzw. Tagesstätte bis zur Werkstätte ohne pädagogische Betreuung und zu einem Regelberuf.

Einen Einblick in die Betreuungssituation gibt die ÖBIG-Studie (OBIG, 2006) zur Abschätzung der Entwicklung des Arbeitsmarktes im Sektor Alten- und Behindertenbetreuung, aus der die wichtigsten Punkte nachfolgend zusammengefasst werden (BMASK, 2008, S. 215).

- Die Berufsgruppe der diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, gefolgt von Pflegehelferinnen und Pflegehelfern stellen 42% der Beschäftigten (23.300 Personen)
- Der Frauenanteil beträgt 82%
- Die Beschäftigten arbeiten zu 54% in Teilzeit, zu 42% in Vollzeit. Die restlichen 4% sind geringfügig Beschäftigte Personen oder freie DienstnehmerInnen
- Frauen arbeiten durchschnittlich 29 Stunden, Männer 34 Stunden, seit 2003 hat sich der Personalstand um rund 12% erhöht.

[2] http://www.lebenshilfe-wien.at/Wohnen.32.0.html

- Der Trend in Richtung Qualifizierung des Pflege- und Betreuungspersonals setzte sich fort

Im Zeitraum zwischen 2003 und 2006 hat sich die Zahl der Beschäftigten im Behindertenbereich (alle Behindertenbereiche, ausgenommen Altenpflegebereich) um 5,5% reduziert. In den einzelnen Bereichen ergaben sich folgende Zahlen (BMASK, 2008, S. 216).

Gesamter Behindertenbereich	**Beschäftigte 12/2006**	**Beschäftigungsgrad in %**
Betreute Wohnformen	6.713	77,2
Tagesbetreuung	4.103	83,1
Mobile Dienstleistungen/ Soziale Integration	1.278	72,7
Berufliche Integration / Begleitende Hilfen	2.173	75,1
Einrichtungen mit psychosozialem Schwerpunkt	1.855	74,7

Tabelle 1: Übersicht über die Beschäftigten im gesamten Behindertenbereich in Österreich zum Stichtag 31.12.2006, Beschäftigtengrad = durchschnittliches Beschäftigungsausmaß pro Person in Bezug auf 40-Stunden-Woche (= 100 %)
(Quelle: BMASK, 2008, S. 216)

1.2.5 Statistische Daten

Die Zahl geistig behinderter Menschen, die im Krankenhaus behandelt werden muss, steigt stetig an. (Harenski, 2007, A1970). Schon aufgrund der demografischen Veränderungen werden in Zukunft immer mehr betagte Personen mit intellektuellen und mehrfachen Behinderungen oder Beeinträchtigungen (oft in Verbindung mit psychischen Störungen oder Demenzerkrankungen) in Spitälern und Kliniken wegen Erkrankungen, Unfällen oder aus sonstigen Gründen aufgenommen werden müssen.

Nach der UN- Behindertenrechtskonvention (Artikel 25) haben behinderte und beeinträchtigte Menschen ein Recht auf Gesundheit, Gesundheitsversorgung und auf Zugang zu speziellen Gesundheitsdiensten einschließlich Rehabilitation (Artikel 26).

Ein Prozent der Bevölkerung (das sind ca. 85.000 Menschen) ist von geistigen Problemen betroffen, unter Sprechproblemen wiederum leiden 0,8% (rund 63.000 Menschen) im Vergleich dazu sind rund 13% der Bevölkerung mobilitätseingeschränkt. Für beide Geschlechter gilt, dass langfristige Probleme überwiegend im höheren Alter auftreten; Frauen ab dem 60. Lebensjahr sind davon stärker betroffen. Sie sind häufiger betroffen von Problemen beim Sehen (11,9% gegenüber 9,7% bei Männern), beim Hören (8,9 % gegenüber 7,3 % bei Männern) und mit der Beweglichkeit (34,8% gegenüber 30,2% bei Männern) und leiden eher unter nervlichen bzw. psychischen Problemen (4,9% gegenüber 3,8% bei Männern) (Behindertenbericht, 2008,S. 8ff.).

Es gibt in Österreich kaum aussagekräftige Datensammlungen zur demografischen Entwicklung bei Menschen mit geistigen Behinderungen. Das Datenschutzgesetz geht dabei äußerst sensibel vor, deshalb gibt es nur Daten über bestimmte Gruppen von Behinderten. Da viele Behinderte mehreren Kategorien von Behinderungen gleichzeitig angehören, können die Daten nicht zu einer Gesamtsumme für alle geistig behinderten Menschen zusammengezählt werden.

Die Zahl der nach dem Behinderteneinstellungsgesetz begünstigten Behinderten in Österreich stieg von 79.265 im Jahre 2000 auf 94.190 im Jahr 2007 an, die Pflegegeldbezieher nach dem Bundespflegegeldgesetz im selben Zeitraum von 274.152 auf 335.071 (Behindertenbericht, 2008, S. 8).

Bei älteren Menschen steigt der Anteil der geistig behinderten Personen an. In der zitierten Erhebung von Statistik Austria wird der Anteil von älteren Menschen mit geistigen Problemen an der gesamten Bevölkerung auf 5% geschätzt. „*Tatsächlich ist die Gruppe der über 60-jährigen Menschen mit intellektueller Behinderung in Österreich zahlenmäßig noch gering im Vergleich zu anderen*

Ländern in Europa. Die Ursachen liegen in einem hohen Maß an den Tötungsprogrammen des nationalsozialistischen Regimes. Für die angelsächsischen Länder wird zwischen 2000 und 2030 eine Verdoppelung der Population der über 60-jährigen Menschen mit intellektueller Behinderung prognostiziert. In Österreich haben wir jedoch in diesem Zeitraum mit einer Verzehnfachung der über 60-jährigen Menschen mit intellektueller Behinderung zu rechnen.“ (Weber, 2007, S. 83).

Auch über psychische Beeinträchtigungen im höheren Alter liegen kaum gesicherte Daten vor: „*Liegt die Häufigkeit von Depression und Morbus Alzheimer bei 70 Jährigen bei 5% und bei 80 Jährigen bei 10% eines Jahrgangs, steigt sie bei über 89 Jährigen auf über 45% an. Zu betonen ist allerdings, dass höheres Alter nicht zwingend ein Lebensabschnitt des Leidens und der Behinderung ist. Rund ein Fünftel der Wohnbevölkerung der über 80 Jährigen lebt relativ frei von Krankheit, Beeinträchtigung und Behinderung*“ (BMASK, 2008. S. 224).

1.2.6 Stand der Forschung

Bei der beschriebenen Sachlage ist es umso erstaunlicher, dass Krankenhäuser kaum auf diese PatientInnengruppe eingestellt sind und die Problematik bisher wissenschaftlich nur wenig beachtet worden ist. (vgl. Haranski, 2007, S. A1970). Das am Anfang beschriebene Beispiel aus der Diagnostik zeigt, dass dies fatale Folgen haben kann.

Die bisherigen wenigen wissenschaftlichen Arbeiten zu dieser Thematik sind überwiegend aus der Sicht der Angehörigen verfasst. Allgemein liegen für den deutschsprachigen Raum nur vereinzelte Beiträge vor, meist mit soziologischem und heilpädagogischem Schwerpunkt.
Erst in letzter Zeit sind einige Publikationen aus pflegewissenschaftlicher Sicht (Schnepp, 2002) erschienen. Massive Einsparungen im deutschen Gesundheitswesen führten auch dazu, dass aus Zeitgründen dort noch weniger auf Bedürfnisse und auf Fähigkeiten der behinderten PatientInnen eingegangen werden kann. In Bezug auf die ärztliche Fortbildung sieht die Entwicklung jedoch besser aus. 2001 wurde in Deutschland in Eigeninitiative die

„Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.“ (www.aemgb.de) gegründet; sie weist darauf hin, dass die Zusammenarbeit von Einrichtungen, in denen die PatientInnen leben, und den Krankenhäusern unbedingt verbessert werden muss. Voraussetzung dafür ist über die heilpädagogische Förderung und Betreuung hinaus eine kompetente medizinische und pflegerische Versorgung durch das betreuende Heimpersonal. Dies hingegen wird sozialpolitisch verhindert. Im Februar 2010 fand in Berlin ein vielbeachtetes Symposium („Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlage und Lösungsperspektive“) mit Vertretern unterschiedlicher Berufsgruppen statt.

1.3 Ziele und Fragestellungen der Arbeit

Ziel, Fragestellung und die Motivation zu dieser Arbeit ergaben sich aus meinen persönlichen Erfahrungen, die behinderte Menschen im Verwandten- und Freundeskreis während eines Spitalaufenthaltes gemacht hatten. Schon bei den Vorbereitungen kam es oft zu erhebliche Probleme eine entsprechende Abteilung zu finden.

Ziele dieser Arbeit ist es, einen Beitrag zur Verbesserung der Betreuungsqualität mehrfach und geistig behinderter PatientInnen im Krankenhaus zu leisten. Dazu sollen Lösungsansätze für die Vorbereitung auf den Krankenhausaufenthalt und für den Umgang mit geistig und mehrfach Behinderten im Krankenhaus heraus gearbeitet werden, um den Pflegekräften der Wohneinrichtungen sowie den Pflegekräften im Krankenhaus Empfehlungen und Hilfestellungen geben zu können.

Um diese Ziele zu erreichen, werden in dieser Arbeit die folgenden **Fragestellungen** untersucht:

- Welche Maßnahmen könnten die Situation geistig und mehrfach behinderter Menschen in den Krankenhäusern verbessern?
- Welche Maßnahmen könnten Krankenhäuser und Pflegekräfte ergreifen, um die bestehenden Probleme zu beheben?

- Welche Maßnahmen könnten Wohneinrichtungen und Pflegekräfte ergreifen, um die bestehenden Probleme zu beheben?

Der Schwerpunkt liegt auf PatientInnen, die nicht daheim leben, sondern in einer Einrichtung der Behindertenhilfe (Wohnheim, Wohngemeinschaft, betreutes Wohnen etc.) untergebracht sind.

1.4 Methodik

Der Inhalt des ersten, theoretischen Teils basiert auf einer Literaturrecherche und der aktuellen Situation, die im Internet einsehbar ist.

Teil II (der empirische Teil) begründet sich auf einer qualitativen Untersuchung mit leitfadengestützten Befragungen. Befragt werden die Mitarbeiter in Wohneinrichtungen wie zum Beispiel der Diakonie und der Lebenshilfe über ihre Erfahrungen mit der Situation geistig mehrfach Behinderter bei Aufenthalten im Krankenhaus. Es sollten sechs Interviews mit den Pflegepersonen der Betreuungseinrichtungen und sechs mit den Mitarbeitern des Krankenhauses geführt werden.

Leider konnten aber die geplanten Interviews mit dem Pflegepersonal in Krankenhäusern nicht durchgeführt werden, weil Anstaltsleitungen keine Genehmigungen erteilten.
Obwohl ich schon in zwei Wiener Krankenanstalten Befragungen zu einem anderen Thema durchgeführt habe, wurde mir zu diesem Thema keine Genehmigung erteilt, da nach Aussage der Pflegedirektion kein Forschungsbedarf zu erkennen wäre und alles optimal geregelt sei und daher kein Verbesserungsbedarf bestehe.

Die Auswertung erfolgte in Anlehnung an Mayring, um die Ergebnisse mit jenen der Recherche und der Literatur vergleichen zu können. Die gewonnenen Ergebnisse aus den Interviews können aufgrund der geringen Anzahl nicht verallgemeinert werden, stellen aber einen Einblick in eine Thematik dar, zu der es noch wenige Studien und Forschungsarbeiten gibt.

1.5 Vorschau - Gliederung

Der Umfang des Kapitels **„Theoretische Grundlagen“** zeigt die Komplexität des Umfeldes, in dem sich die Themenstellung bewegt. Nach der Beschreibung der Entwicklung des Begriffes „geistige Behinderung“ wird eine Übersicht über die unterschiedlichen Gruppierungen von mehrfach geistig Behinderten und ein Einblick in die besonderen Anforderungen der einzelnen Gruppen gegeben. Eine detaillierte Übersicht über die einzelnen Formen einer geistiger Behinderung würde jedoch den Rahmen sprengen.
Das nächste Kapitel widmet sich den Unterschieden der Betrachtungsweisen der bei Krankenhausaufenthalten involvierten Berufsgruppen: einmal die medizinische/pflegerische Seite und einmal die „betreuende“ Seite, die sich mehr auf eine sozial-psychologische und heilpädagogische Sichtweise stützt. Die Daten einer Erhebung von 2008 über die Gesundheit geistig Behinderter, die häufigsten Krankheiten, unterschiedliche Aspekte zu Krankenhausaufenthalten, Informationsstand, Lebensqualität und ein kurzer Einblick in den rechtlichen Rahmen schließen dieses Kapitel ab.

Kapitel 3 beleuchtet die Problematik des stationären Aufenthaltes der mehrfach behinderten Patienten ebenfalls aus der Sicht aller Beteiligten, stützt sich jedoch auf **Erfahrungsberichte** von PatientInnen und deren Angehörigen, ÄrztInnen, Pflegepersonal, BetreuerInnen und der Pflegewissenschaft.

Kapitel 4 zeigt **Lösungsansätze,** die in der Praxis bereits funktionieren, wie die Einrichtung von Schwerpunktkrankenhäusern (Barmherzige Brüder Wien) und Beispiele aus dem Ausland (Großbritannien). Weiters werden Lösungsperspektiven der Krankenkassen und Initiativen der Ärzte vorgestellt.

In Kapitel 5 werden die zusammengefassten Herausforderungen anhand des Ablaufes eines stationären Aufenthaltes zusammen mit den vorgestellten Lösungsansätzen aufgezeigt.

2 Theoretische Grundlagen

2.1 Einordnung der Begrifflichkeiten

Ende der 1950er Jahre wurde erstmals in der langen Geschichte der „Idiotie“ und des „Schwachsinns“ und nach der diffamierenden und erschütternden Behandlung in der Zeit der Nazi-Diktatur von den Eltern des Vereins „Lebenshilfe“ eine Benennung ins Leben gerufen, die nicht herabsetzte und diffamierte, sondern sachlich das Anderssein ihrer Kinder genannte: geistig behindertes Kind. (Lebenshilfe, 2008, online). Heute gilt manchen auch dieser Begriff schon als abwertend, vor allem den Betroffenen selbst (Netzwerk People, www.people1.de) ,die sich die Bezeichnung „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ wünschen. Auf der anderen Seite hat sich der Begriff „geistig behindert“ eingebürgert und ist allgemein verständlich (vgl. Kulig, 2006). Ein neuer Begriff wie „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ würde sehr viel Zeit benötigen, um einen ähnlich hohen Verständnisgrad zu erlangen. Da der Begriff auch im Sozialrecht verwendet wird, könnte es sogar zu Nachteilen für die Betroffenen kommen. Es ist auch anzunehmen, dass nicht der Begriff stigmatisierend wirkt, sondern die Krankheit selbst. Die Gesellschaft bewertet geistig Behinderte immer noch sehr häufig negativ und mit Vorurteilen (vgl. Kulig, 2006). Die WHO verwendet übrigens im ICF den Begriff „geistig behinderte Person“ nicht, sondern überlässt es den Menschen selbst, so genannt zu werden, wie sie es wünschen. Die WHO spricht von einer „Person mit einem Problem im Lernen“ (Dimdi, 2004, online.)

Die Behindertenrechtekoordination (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) spricht dagegen von „Menschen mit Behinderungen“. (BMASK, 2008, S. 2 ff.) Die Europäische Union schützt in ihren Richtlinien behinderte Menschen im Arbeitsleben vor Diskriminierung (Richtlinie 2000/78/EG, ABl. Nr. L 303/16), hat den Begriff der Behinderung jedoch nicht definiert. Der Europäische Gerichtshof hat sich dementsprechend mit der Abgrenzung von Behinderung zu Krankheit befasst und festgestellt, dass Behinderung im Sinne der Richtlinie der EU so verstanden werden soll, dass physische, geistige oder psychische Beeinträchtigungen die Behinderung bewirken und dies ein Hindernis für die Teilhabe am Berufsleben sei. Mit der Wahl des Begriffes Behinderung in der

Richtlinie wurde vom Gesetzgeber ein Wort gewählt, das sich von Krankheit unterscheidet. Daher lassen sich die beiden Begriffe nicht gleichsetzen (BMASK, 2008, S. 3).

Auch das Österreichische Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz (BGBl. I Nr. 82/2005) geht in seiner Definition davon aus, dass nicht die Funktionsbeeinträchtigung, sondern deren Auswirkung, das heißt die Erschwernis der sozialen Teilhabe, eine Behinderung ausmacht (Kapitel 7.1). Im Gegensatz dazu wird Krankheit beispielsweise im Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz (ASVG, BGBl. Nr. 189/1955) als regelwidriger Körper- oder Geisteszustand, der die Krankenbehandlung notwendig macht, umschrieben (ebenda).

Der Begriff „Behinderung“ bezeichnet physische, geistige oder psychische Defizite und gibt die medizinische Sichtweise wieder. Es gibt unterschiedliche Herangehensweisen geistige Behinderung zu definieren. Da ist einmal die medizinisch orientierte Definition in der Psychiatrie und klinischen Psychologie, die vor allem defizitorientiert ist und den Mangel an Intelligenz in den Vordergrund stellt. Die medizinische Sichtweise hat die Behindertenpolitik und die gesellschaftliche Einstellung gegenüber Behinderten lange ausschließlich beherrscht. Menschen mit Behinderungen waren „abnormal“ und brauchten ständige Fürsorge (vgl. BMASK, 2008, S. 2). Eingeschlossen ist darin eine lebenslange, unveränderliche Hilfsbedürftigkeit und die Erziehungsbedürfnisse daraus, „*die bestimmt werden durch eine derart beeinträchtigte intellektuelle und gefährdete soziale Entwicklung, dass lebenslange pädagogisch-soziale Hilfen zu einer humanen Lebensverwirklichung nötig werden*“ (Speck, 1990, S. 62). Die „lebenslange“ Hilfsbedürftigkeit wirkt zu sehr stigmatisierend und darf nicht so stehen bleiben, weil sie Selbständigkeit und Selbstbestimmung ausschließt. (vgl. Mühl, 2000, S. 48) Der Begriff ist fokussiert auf die Defizite und berücksichtigt nicht, dass der Behinderte ein Individuum mit einer eigenen Persönlichkeit ist, das selbständig handeln und entscheiden kann.

Der medizinische Definitionsansatz wird in der pädagogischen Fachliteratur abgelehnt. Dort fand ein Wandel statt, der dazu führte, bei der Einordnung nicht von den individuellen Beeinträchtigungen auszugehen, sondern von den

Einschränkungen, die sich im gesellschaftlichen Leben und in der Teilhabe daran ergeben und die sich auch in den Vorurteilen gegenüber Behinderten zeigen. Es wird nicht von der Erkrankung auf Defizit und Behindertsein geschlossen, sondern auf „behindert werden“ durch gesellschaftliche und soziale Rahmenbedingungen. Die Behinderung zeigt sich aus der Sicht des Betrachters. So gibt es unterschiedliche Perspektiven für den Begriff „Behinderung“, das heißt keine allgemein anerkannte Definition, sondern Einigkeit darin, den Begriff Behinderung je nach Sichtweise medizinisch, psychologisch, pädagogisch, soziologisch, bildungs- und sozialpolitisch zu verwenden (vgl. Fornefeld, 2008, S. 59).

In diesem Verständnis von „Behinderung“ ist auch das Element der Veränderung enthalten. Einmal in Bezug auf die Einstellung der Umwelt, zum anderen in Bezug auf die sozialen Einflüsse, die auf die Ausprägung der geistigen Behinderung einwirken (vgl. Speck, 2005, S. 48).

Bezüglich der Einordnung in eine sozialtheoretische Kategorie entstand aus der soziologischen Betrachtung heraus die Forderung, eine Benennung ganz zu unterlassen, um eine Stigmatisierung zu vermeiden. Der Begriff Behinderung könne als „Ergebnis eines sozialen Bewertungs- oder Abwertungsprozesses“ gesehen werden (vgl. Cloerkes, 2007, S. 7f.). Behinderung wird negativ und als Abweichung vom Normalen bewertet, was wiederum eine negative Reaktion hervorruft. Dies bedeutet, dass Behinderung relativ und subjektiv wahrgenommen wird, und zwar auf verschiedenen Ebenen (vgl. ebenda, S. 9 f.).

- Zeitlich: die geistige Behinderung ist vorübergehend. Trotzdem kann eine dauerhafte Stigmatisierung stattfinden.
- Subjektiv: das Krankheitsbild ist nicht relevant, entscheidend ist die individuelle Wahrnehmung des Betrachters
- Unterschiedliche Auswirkungen auf Lebensbereiche und Situationen: Der Behindertenbegriff ist vor allem in Bezug auf Arbeit definiert. Auch wenn hier Einschränkungen vorliegen, werden in anderen Lebensbereichen die Einschränkungen nicht im gleichen Ausmaß wahrgenommen.

2.2 Gruppen von mehrfach und geistig Behinderten

Wissenschaftliche Gruppierungen sollen Übersichten schaffen, Aussagen präzisieren und (sonder)pädagogische Maßnahmen gruppenzielorientiert entwerfen und verwirklichen (Suhrweier, 1999, S. 205).

Da sehr schwer zu diagnostizieren ist, ob bestimmte Körperbehinderungen zusätzliche Behinderungen sind oder eine unmittelbare, psychische Folgeerscheinung der geistigen Behinderung, gibt es unterschiedliche Angaben über die Häufigkeit von Mehrfachbehinderungen bei geistig Behinderten. Sicher belegt ist jedoch, dass vor allem die schwer und schwerst-geistig Behinderten auch noch mehrfach behindert sind, was auch mit einer verminderten Lebenserwartung verbunden ist. Die leicht geistig Behinderten dagegen sind selten körperlich behindert und haben eine normale Lebenserwartung (Steinhausen, 2000, S. 11). Dazu gibt Speck (1990, zit. in Suhrweier, 1999, S. 206) die folgenden Zahlen an:

- zwei zusätzliche Behinderungen kommen mit 40% am häufigsten vor,
- zusätzlich eine Behinderung (25%) steht an zweiter Stelle,
- drei Behinderungen (20%) an dritter Stelle und
- vier zusätzliche Behinderungen mit 3% an vierter Stelle.
- Nur 10% der geistig Behinderten haben keine zusätzliche Behinderung.

Mehrfach Behinderte haben eine Hirnschädigung, die als geistige Behinderung das Denken, die Entwicklung des Sprechens und des Speicherns und der Motorik beeinträchtigt sowie eine zusätzliche Behinderung, die nicht direkt mit der Hirnschädigung in Verbindung stehen. Die Mehrfachbehinderungen können mehrere organische Ursachen oder auch nur eine organische Ursache mit einem breiten Auswirkungsbereich haben. Die verschiedenen Behinderungen wirken gegenseitig aufeinander ein und bilden eine neue Qualität. Je stärker die geistige Behinderung in Erscheinung tritt und je mehr mehrere Behinderungen zusammenwirken, umso mehr ist von Schwer- oder Schwerstbehinderten zu sprechen. Sie sind dauerpflegebedürftig und können nicht zielgerecht handeln. Mehrfach schwerst behinderte Kinder sind nicht in der Lage, die Bewegungen und Handlungen zu lernen, die ihnen ein Mindestmaß an selbstbestimmten Leben

ermöglichen könnte. Sie können weder laufen noch krabbeln oder ohne Unterstützung sitzen, viele nicht einmal den Kopf allein halten. Sie können nicht lernen zu greifen, oft nicht einmal schlucken und kauen. Einige leiden unter Anarthrie (Unfähigkeit zu sprechen), an einer Insuffizienz der für die Mimik verantwortlichen Muskulatur, so dass sie sich weder verständigen noch kommunizieren können (Fröhlich, 1986, zitiert in Suhrweier, 1999, S. 206 f).

Suhrweier (1999, S. 207 ff), führt aus der Literatur eine Reihe von Gruppierungs- und Klassifizierungsversuche nach unterschiedlichen Bezugspunkten wie nach Lernfähigkeit der Kinder, Arbeitsfähigkeit von Erwachsenen, Verhalten, Ursachen, pathologische und subkulturelle Faktoren, Interaktionsfähigkeit an. Die Frage ist, ob solche Gruppierungen die BetreuerInnen bei ihrer Arbeit unterstützen. Um mehrfach Behinderte fördern zu können, ist es erforderlich, nicht nur die einzelnen Behinderungen, sondern Struktur und Zusammenwirken des Gesamtbildes und die Wechselwirkungen der einzelnen Krankheiten bzw. Beeinträchtigungen zu kennen. Eine treffsichere Einschätzung ist sehr schwierig und nur dann möglich, wenn das Verhalten der Behinderten lange und intensiv beobachtet wird. Im Vordergrund stehen dabei die Fragen, welche Behinderung am stärksten ist und die anderen dominiert, seit wann die Behinderungen bestehen bzw. dazugekommen sind (vgl. Suhrweier, 1999, S. 209). Als praktisch haben sich vor allem Gruppierungsversuche erwiesen, die Entwicklungsetappen beschreiben:

Gruppierung nach Lernfähigkeit (Kinder):

- Übergangsformen: Grenzfälle zur Lernbehinderung, mit ausgeprägten Teilbegabungen, elementares Schreiben und Lesen möglich, sozial relativ selbstständig
- Durchschnittsformen: lernfähig in der Gruppe, eingeengtes Lernfeld, sozial relativ unselbstständig
- Intensivform: schwerste geistige Behinderung, äußerste Einengung des Lernfeldes, gewohnheitsgebunden, intensive Einzelförderung nötig, total abhängig, erheblich pflegebedürftig

Gruppierung nach Arbeitsfähigkeit (Erwachsene)

- Relativ gut Arbeitsfähige: Sprachverständnis und Kommunikation gut, Verständnis für Arbeitsaufträge (angepasst), relativ selbstständige Ausführung, gute Arbeitsergebnisse, gute Durchhalte- und Umstellungsfähigkeit, Eigenkontrolle des Arbeitsverlaufes, komplexere Arbeitsaufträge möglich
- Mittelmäßig Arbeitsfähige: Einschränkungen bei den vorgenannten Merkmalen, Verhaltensauffälligkeiten
- Schwach Arbeitsfähige bis Arbeitsunfähige: Sprachverständnis und Kommunikation kaum vorhanden, soziale Kompetenz sehr eingeschränkt, einfachste Tätigkeiten müssen begleitet werden oder trainiert werden, Instruktionen über Vormachen, auffällige Verhaltensweisen

2.2.1 Geistig behindert – sehgeschädigt

Sehende geistig Behinderte sind bereits beim Zurechtfinden in ihrer Umgehung eingeschränkt. Steht das Hören und nicht das Sehen im Mittelpunkt des sinnesfunktionalen Systems, ist die Orientierung eine zusätzliche Belastung. Die Sprache im Sinne des Verstehens, Sprechens, Lesens und Schreibens hat für normal entwickelte Blinde eine besondere Bedeutung. Bei geistig behinderten Blinden ist anzunehmen, dass die Orientierung und die Qualität der Sprache und des Verstehens weit zurückbleibt hinter der von geistig Behindertern, die gut sehen können. Das schließt jedoch nicht aus, dass blinde geistig Behinderte innerhalb der ihnen gesetzten Grenzen und mit erworbenen Kompensationsmöglichkeiten, unter günstigen Lebensverhältnissen, ein sinnerfülltes Leben führen können (vgl. Suhrweier, 1999, S. 211 ff.).

2.2.2 Geistig behindert – hörgeschädigt

Gehörlosigkeit oder Schwerhörigkeit sind bei geistig Behinderten nur schwer auszugleichen. Sie können die Laute, die zu ihnen dringen, nur teilweise oder überhaupt nicht einordnen. Hörende geistig Behinderte lernen viel durch Nachahmung und durch die ständige Kommunikation mit ihrer Umgebung. Dadurch erschließen sich auch ihnen Bedeutungen und Zusammenhänge.

Gutes Zureden wirkt emotional oft beruhigend wie anregend und stabilisierend. Gutes Zureden vermittelt auch Liebe und Zusammengehörigkeit, daraus erwächst dann wieder die Freude am Lernen, Verhaltensauffälligkeiten werden positiv beeinflusst. Auf all dies müssen Hörgeschädigte je nach dem Grad ihrer Hörschädigung verzichten. Zu der Hörschädigung kommt, dass sie sich nicht artikulieren und verständlich machen können. Diese Defizite entladen sich dann tlw. in Verhaltensauffälligkeiten, die schwere Formen annehmen und sogar selbstgefährdend sein können. Solche Verhaltensauffälligkeiten können sich zum Beispiel darin zeigen, dass die Betroffenen sich auf die Straße werfen, rebellieren, Anordnungen und Bitten verweigern oder sogar aggressiv angreifen, kreischen und schreien. (vgl. Suhrweier, 1999, S. 212 ff.).

Dieses Verhalten ist für die BetreuerInnen sehr belastend. Es dauert oft Jahre, bis sie das Verhalten ihrer Schützlinge verstehen und regulieren können. Die intellektuelle Aufnahmefähigkeit ist bei geistig behinderten Hörgeschädigten durch die Hörschädigung erheblich verstärkt. *„Ihnen fehlen Erlebnisse und Eindrücke wie das, was Kommunikation ausmacht wie Erklären, Versprechen, Loben, Schimpfen und auch verbales Kosen. Dadurch geraten sie immer mehr in eine Abwärtsspirale, statt sich ihrer geistigen Behinderung gemäß entwickeln zu können. Es kann sich keine Freude daraus entwickeln, etwas auszuprobieren oder etwas zu begreifen und mit etwas umzugehen, weil sie die Zusammenhänge und den Sinn nicht verstehen. Dadurch bleiben ihnen auch wesentliche Erfahrungen verborgen wie zum Beispiel die Folgen eigenen Tuns zu erleben, daraus zu lernen oder sich an Erfolgen zu “* (Suhrweier, 1999, S. 214 ff.).

Geistig normale Gehörlose erlernen das Sprechen durch Nachahmung und das Ablesen der Worte an den Lippen, Mund- und Zungenbewegungen. Diese Technik zu erlernen ist sehr anspruchsvoll und erfordert eine hohe Kombinationsfähigkeit der Rezeptoren.
Die Möglichkeiten den geistig Behinderten und zugleich Hörgeschädigten zu helfen waren bisher sehr begrenzt. Die Therapeuten arbeiteten z.B. mit lautunterstützenden Handzeichen, die jeweils eine bestimmte Bedeutung haben und lassen sich das Sprechen am Kopf und Hals ertasten (taktil-vibratorische Methode).

Es liegt auf der Hand, dass diese intellektuell anspruchsvollen Methoden bei geistig Behinderten wenig Sinn machen. Die Betroffenen haben große Schwierigkeiten, Wortlaute zu differenzieren, visuell-seriale Angebote über längere Zeit zu verfolgen und einen ausreichenden passiven Wortschatz zu erwerben. Die Handhabung von Hörgeräten ist ebenfalls sehr schwierig durchzuführen. Um sie zu tragen, müssen sie ständig an die auditiven Geräusche und Reize angepasst werden, um den größtmöglichen Nutzen aus ihnen zu ziehen, die oft schwierige Eingewöhnungszeit muss überstanden werden. Hörgeräte sind deshalb oft nicht oder nur sehr beschränkt einsetzbar.

Die Auswirkungen der Gehörlosigkeit sind sehr weitreichend. Durch das fast völlige Ausfallen der Sprache ist die Entwicklung des Denkens behindert, vor allem in Bezug auf Inhalte, die nicht konkret und anschaulich sind, sondern abstrakt und schwer zu erklären sind (vgl. Suhrweier, 1999, S. 214 ff.).

2.2.3 Geistig und körperlich Behinderte

Körperliche Fehlbildungen und Defizite sind weitere Behinderungen, die zusammen mit einer geistigen Behinderung eine Mehrfach-Behinderung begründen.
Körperbehinderungen sind zum Beispiel (Suhrweier, 1999, S. 216 f):

- Schäden am Zentralnervensystem (z.B. Zerebralparesen, Querschnittslähmungen)
- Schäden am Skelett (z.B. Missbildungen von Gliedmaßen und der Wirbeläule, Minderwuchs, Muskeldystrophie, rheumatische Krankheiten)
- Schäden des inneren Organsystems (z.B. Herzkrankheiten, Krankheiten der Atmungsorgane, Bluterkrankheit)
- Krämpfe (z.B. epileptische Krämpfe, BNS-Krämpfe)

Alle angeführten Körperbehinderungen sind chronisch und meist angeboren. Auch hier ergibt sich durch das Zusammenwirken mit der geistigen Behinderung eine Negativspirale der Auswirkungen. Vor allem den Körperbehinderten, die aufgrund von Lähmungen oder Spasmen an den Rollstuhl angewiesen sind, fehlen wichtige

Erfahrungen, um ihre Fähigkeiten – an ihre geistige Behinderung angepasst – bestmöglich weiterzuentwickeln. Sie können Dinge nicht mit den Händen erfahren, die Hände weder spielerisch noch für ihre persönliche Versorgung einsetzen. Sie können sich nicht selbstständig auf ihren Füßen und mit ihren Händen im Raum bewegen und dadurch keine räumlichen Erfahrungen machen, Abstände und Entfernungen abschätzen lernen, Gegenstände berühren, mit ihnen hantieren oder sie befördern. Dieser Mangel beeinflusst die Entwicklung der Betroffenen sehr weitreichend, weil sich die Bewegungen der Gliedmaßen nicht entwicklungsgemäß ausbilden und auch der Spracherwerb, die Sprache und folglich die Kommunikationsfähigkeit sind davon dauerhaft betroffen (vgl. Suhrweier, 1999, S. 216 ff.).

Inwieweit sich diese Defizite auswirken ist jedoch von mehreren Faktoren abhängig. Erstens von den Behinderten selbst und davon, wie sehr sie selbst zu ihrer Entwicklung beitragen. Es spielt eine entscheidende Rolle, wie bildungsfähig sie sind und ob sie selbst interessiert sind oder sich gleichgültig verhalten. Zweitens von den angewendeten physiotherapeutischen, fachmedizinischen und sonderpädagogischen Therapien und ihrer Qualität, die oft erheblich für den Erfolg sind. Lassen die Qualität und die Regelmäßigkeit zu wünschen übrig und verhalten sich die Verantwortlichen gleichgültig und verständnislos oder werden Therapien häufig gewechselt, bleiben sie oft erfolglos. Dies kann sogar zu einer pseudo-geistigen Behinderung führen, die erst entdeckt und mühsam überwunden werden muss (vgl. Suhrweier, 1999, S. 218).

2.2.4 Geistig behindert - verhaltensauffällig

Geistig Behinderte haben wie alle Menschen eine individuelle Biografie. Im Idealfall wachsen sie geborgen in ihren Familien oder in ihren Betreuungsstätten auf, werden früh gefördert, angeregt und geführt. Auch bei ihnen beeinflusst die Biografie Ausdruck und Verhalten, ebenso wie eine Biografie der Lieblosigkeit und Vernachlässigung. Vernachlässigung kann bis zur Hospitalisierung führen, die nur langsam und mit viel Geduld und Zeit überwunden werden kann. Oft sind die Betroffenen nach einer solchen Therapie wesentlich „unauffälliger“ (vgl. Suhrweier, 1999, S. 222).

Weiterer Einflussfaktor neben der Biografie für das Entstehen von Verhaltensauffälligkeiten ist der Ausprägungsgrad der geistigen Behinderung. Je schwerer die geistige Behinderung ist, desto auffälliger und unkontrollierter kann auch das Verhalten sein. Da geistige Behinderung oft mit auffälligem Verhalten verbunden ist, kann eine Mehrfachbehinderung oft nur sehr schwer abgegrenzt werden (vgl. Suhrweier, 1999, S. 223 ff.).

„*Grundsätzlich sind Entstehung und Entwicklung psychischer Störungen bei geistig behinderten Kindern und Erwachsenen als multifaktoriell anzusehen. Individuelle, familiäre und gesellschaftliche Bedingungen spielen zusammen und wirken wechselseitig aufeinander ein*“ (Hackenberg, 1996, S. 11).

Psychische Störungen treten bei geistig Behinderten etwa drei bis vier mal häufiger auf als bei Nichtbehinderten. Sie kommen vor allem bei schwer geistig Behinderten, bei Bewohnern von Einrichtungen und in der Altersgruppen von 15–29 Jahren vor. Die Betroffenen können sich nur sehr schlecht mit ihren Bezugspersonen verständigen und ihre persönlichen Bedürfnisse nur schwer signalisieren und durchsetzen. Wenn die Bezugspersonen dann Druck ausüben, Anpassung verlangen und den Bewegungsraum einschränken, ja sogar Gewalt anwenden, entstehen daraus Verhaltensweisen, die als gesellschaftlich Verursachte Defizite bezeichnet werden und ein gestörtes Gleichgewicht zwischen den Betroffenen und ihrer Umwelt widerspiegeln. So betrachtet können Verhaltensauffälligkeiten oft auch als Notsignale der geistig Behinderten eingeordnet werden. Die Versuche ihre persönliche Selbstbestimmung zu erhalten, können dann auch entsprechend berücksichtigt werden (vgl. Suhrweier, 1999, S. 226 f.; Theunissen, 1995).

Die möglichen Ursachen für die Entstehung von psychischen Störungen in der Kindheit fassen Theunissen (1995, S. 14) und Hackenberg (1996, S. 11) zusammen:

- Verständnisschwierigkeiten zwischen Eltern und den geistig behinderten Kindern von der frühesten Kindheit an, die zu Missverständnissen und auch zu Unverständnis bei den Eltern führen können
- Geistig behinderte Kinder werden zum Objekt von Therapien und Dirigismus, eine Subjektivität kann sich nicht entfalten.
- Die Kinder unterliegen einem erheblichen Anpassungsdruck
- Die Aktionsspielräume sind eingeschränkt; so kann sich kein Selbstvertrauen entwickeln; es entsteht eine Rigidität des Verhaltens.
- Äußere Gewalt zwingt Verhaltensweisen auf.
- Persönliche Bedürfnisse können nicht hinreichend angezeigt und ihre Befriedigung durch die Betreffenden nicht durchgesetzt werden.
- Hospitalisierungserscheinungen.
- Kritische, traumatisierende Lebensereignisse (Vulnerabilität geistig Behinderter).

Eine weitere Gruppe soll in dieser Aufstellung nicht unberücksichtigt bleiben: die Gruppe der **demenziell Erkrankten**, die erst im Alter ihre bis dahin vorhandenen geistigen Fähigkeiten verlieren. Der Umgang mit Demenzkranken fordert aufgrund der kognitiv bedingten Beeinträchtigungen ihrer Gedächtnisleistungen, ihres Orientierungs- und Urteilsvermögens bei einer Einlieferung ins Allgemeinkrankenhaus ein ähnlich sensibles Vorgehen wie bei geistig Behinderten. Aufgrund des demografischen Wandels nimmt die Zahl der Demenzkranken immer mehr zu. In vier Jahrzehnten werden es doppelt so viele sein wie heute, weil sich der Anteil sehr alter Menschen immer mehr erhöht (Rothgang et al., 2010, S. 9). Nach neueren Untersuchungen treten Demenzerkrankungen im hohen Alter häufiger auf, als bisher angenommen (Ziegler/Doblhammer, 2009, S. 10). Das Risiko, an Demenz zu erkranken, erhöht sich ab dem 60. Lebensjahr deutlich und verdreifacht sich in jeder Lebensdekade. Erkrankt in der Altersgruppe der 65-Jährigen ungefähr jeder 20. an einer Demenz mittleren Grades, ist es bei der Gruppe der über 85-Jährigen bereits jeder Dritte (Statistik Austria).

2.3 Sichtweisen zu geistiger Behinderung

Die Einstellung gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung prägt entscheidend die Begegnungen mit ihnen, das Verhalten nicht geistig Behinderter in der Öffentlichkeit ihnen gegenüber, ihre Förderung und Erziehung und den Umgang der Fachleute der unterschiedlichen Disziplinen mit ihnen. Die Auffassungen bestimmen somit auch Diagnostik, Therapie und Umgang im Krankenhaus. Zu den anthropologischen Grundsätzen gehört, dass das allgemeine Menschenbild auch für geistig Behinderte gilt (vgl. Suhrweier, 2009, S. 11). „*Die Anerkennung des Allgemeinmenschlichen auch im Hinblick auf geistig Behinderte und die gleichzeitige Aufgabe des Gedankens an ihre Andersartigkeit erfordert eine grundsätzliche Revision des Normalitätsbegriffes, der in unserer Gesellschaft ein ganz wesentliches Bewertungskriterium darstellt*“ (Suhrweier, 2009, S. 12).

Es geht um das Verstehen des Wesens der Behinderten, denn ihr Wesen ist nicht „krank“ oder „anders“. Seltsames oder auffälliges Verhalten gibt es auch bei den sogenannten normalen Menschen. Eine Umfrage unter geistig behinderten Jugendlichen und Erwachsenen ergab, dass sie die gleichen oder zumindest ähnliche Träume und Zukunftspläne haben wie Nicht-Behinderte. Sie sehnen sich nach Geborgenheit und Liebe und wollen in ihrer Gruppe und der Gesellschaft dazugehören und teilhaben. Sie wollen auch aktiv an ihren Beziehungen mitwirken. Sie sehnen sich nach Solidarität und toleranter Hilfe, wollen aber auch überall mitreden und möglichst weitreichend selbstständig sein. Der Unterschied zu Nichtbehinderten ist, dass das qualitative Niveau wenig differenzierter, wenig profunder und rational dem Behinderungsgrad entsprechend weniger kontrolliert ist. (Speck, 1982). Boban/Hinz (1993, S. 335) haben der konservativen, defizitorientierten Haltung gegenüber Geistigbehinderten eine „dialogische“ gegenübergestellt. Die folgende Tabelle zeigt den Unterschied der beiden polaren Haltungen:

„

Defektologische Haltung	Dialogische Haltung
geistige Behinderung als Zustand - geistig behindert sein und bleiben - Defekt (IQ)-Mangel, Defizit in der Entwicklung - Stereotypen - Theorie der Andersartigkeit - Defizitorientierung, Arbeit an Problemen - pädagogische Aggressivität - Behinderte als Objekt, primär passiv - Wissen, was das Beste für den Behinderten ist - lebenspraktisches Training - individuelle optimale Förderung - Lernen nur von Spezialisten - sonderpädagogischer Anspruch, totale Verantwortung - didaktische Reduzierung „Prinzip der kleinen Schritte“ - Förderpläne - Erfolg und Leistung der Schüler - Maßnahmen und Regelungen durch Pädagogen ersetzt - Tabuisierung des Themas „geistige Behinderung“ - Sonderschulbedürftigkeit - Elternarbeit, Gesprächsführung	- „Geistige Behinderung“ als Prozess - auf sich wechselseitig beeinflussenden inneren und äußeren Bedingungen basierende Entwicklung - sinnvolle, logische Re-Aktionen - Dialektik von Gleichheit und Verschiedenheit - Kompetenzorientierung, Unterstützung von Entwicklung - pädagogische Assistenz - Behinderter als autonomes Subjekt, primär aktiv - Beobachten, auf der Welle des Behinderten mitgehen - Rahmen für Handlungsfähigkeit - individuelle Anfragen - Akzeptanz, kein Herrschaftsanspruch - Offenheit für gemeinsame Situationen und Erfahrungen - dialogische Entwicklung, Verabredung - Akzeptanz als autonome Persönlichkeit mit Entwicklungspotenzial - Maßstäbe, durch die geistig Behinderten gesetzt - Zeugenschaft für Bearbeitung des Themas „Geistige Behinderung“ - elementarere Bedürfnisse an das Umfeld - Zusammenarbeit mit den Angehörigen

“

Tabelle 2: Polaritätenmodell zur Kennzeichnung unterschiedlicher Haltungen zum Phänomen „Geistige Behinderung“
(Quelle: Boban/Hinz, 1993, S. 336)

In der Literatur gibt es unterschiedliche Ansätze für Sichtweisen. So hat Theunissen (2000, S. 16 ff.) zum Beispiel fünf verschiedene Sichtweisen entdeckt und erforscht: die medizinische und IQ-bezogene, die defizitorientierte, die psychiatrisch-nihilistische, die heilpädagogische, die kognitive Sichtweise und die des Doppelkriteriums. Angelehnt daran sollen die zwei für diese Arbeit relevanten Sichtweisen betrachtet werden: die medizinische – relevant für das Krankenhaus – und die soziale – relevant für Pflege beziehungsweise die betreuende Wohneinrichtung.

2.3.1.1 Medizinische Sichtweisen und Klassifizierungen

Die im medizinischen Bereich verwendeten Klassifikationen nach ICD-10 nutzen den IQ, um die kognitive Leistungsfähigkeit zu bestimmen. Behinderung wird demnach mit einer verminderten kognitiven Leistungsfähigkeit und einem geringeren IQ gleichgesetzt (Theunissen, 2000, S. 20 ff.).

F 70	Leichte Intelligenzminderung	IQ 50 – 69
F 71	Mittelgradige Intelligenzminderung	IQ 35 – 49
F 72	Schwere Intelligenzminderung	IQ 20 – 34
F 73	Schwerste Intelligenzminderung	IQ unter 20
F 78	Andere Intelligenzminderung	Beurteilung nicht möglich
F 79	Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	Intelligenzminderung nicht einzuordnen

Tabelle 3: Einteilung in vier Intelligenzkategorien nach ICD-10 auf Basis des IC (Quelle: ICD-10, 2011, www.dimdi.de)

Klassifizierung	Ausprägung
F 70 leicht (früher Debilität)	Schwierigkeiten in der Schule, als Erwachsener Intelligenzalter von 9–12 Jahre, Berufstätigkeit und gute soziale Beziehungen möglich
F 71 mittelgradig (früher Imbezilität)	Intelligenzalter beim Erwachsenen 6–9 Jahre Gewisses Maß an Selbstständigkeit, Berufstätigkeit und gute soziale Beziehungen möglich, gelegentlich Unterstützung erforderlich
F 72 schwer (früher Imbezilität)	Intelligenzalter beim Erwachsenen 3–6 Jahre Besuch einer allgemeinbildenden Schule nicht möglich, Lesen und Schreiben lernen nicht möglich, Besuch einer Förderschule für lebenspraktische Bildung Andauernde Unterstützung erforderlich
F 73 schwerst (früher Idiotie)	Intelligenzalter beim Erwachsenen unter 3 Jahren. Eigene Versorgung, Kontinenz, Kommunikation und Mobilität sind stark beeinträchtigt, vollständige Unterstützung erforderlich

Tabelle 4: Ausprägung und Merkmale der vier Intelligenzkategorien
(Quelle: ICD-10, 2011, www.dimdi.de, www.wikipedia.org)

Die IQ-Messung kann als Orientierung dienen und zwar nach der Definition der AAMR nur im Zusammenhang mit Angaben über das adaptive Verhalten Der Intelligenztest allein reicht zur Einordnung einer geistigen Behinderung nicht aus (Speck, 1990, S. 49 vgl. auch Kapitel „Diagnostik“). Intelligenz ist zwar eine starke, persönliche Kraft und welche die Fähigkeit betrifft, kognitive Probleme zu lösen. (Vgl. Speck, 2003, S. 204), sie reicht jedoch nicht aus, um die Gesamtpersönlichkeit eines Menschen zu beurteilen. Als Begründung gilt, dass der Intelligenzbegriff „kultur- und schichtspezifische Sozialisationserfahrungen nicht beachtet und Intelligenz auf die kognitive Dimension reduziert“ (Mühl, 2000).

Das 1980 entstandene WHO-Modell ICIDH der Klassifikation von Behinderung betrachtete dagegen Behinderung als Dreiklang (Theunissen, 2002, S. 26) der individuellen körperlichen Schädigung, den Auswirkungen und Funktionseinschränkungen daraus für den Betroffenen im Zusammenwirken mit den Beschränkungen, die aus der Reaktion der Umwelt kommen.

Dreiklang	**Merkmale**
Körperliches Defizit	Schädigung des Organismus
Auswirkungen für das Individuum	Aktivitäts- und Funktionseinschränkungen in Form von Lern-, Entwicklungs-, und Wahrnehmungsstörungen
Reaktion der Umwelt	Beschränkungen der gesellschaftlichen Teilhabe durch Vorurteile, Stigmatisierung und Barrieren

Tabelle 5: Dreiklang des WHO-Modells ICIDH nach Theunissen (2002), S. 26
Quelle: Eigene Darstellung

Die Aussage des Modells, dass der behinderte Mensch umso benachteiligter ist, je größer eine individuelle Schädigung vorliegt, vernachlässigt jedoch die emotionale Befindlichkeit, psychosoziale Bewältigungsstrategien, Krisenverarbeitung und das Selbstkonzept der Betroffenen und die Wechselwirkungen zwischen den verschiedenen Faktoren (Kulig/Theunissen/Wüllenweber, 2006, S. 123). Außerdem wird die soziale Situation völlig vernachlässigt.

Im Jahr 2001 erweiterte die WHO das Modell ICIDH, bezog den gesellschaftlichen Aspekt stärker mit ein und brachte es im Jahr 2005 unter dem Namen ICF heraus. Dieses Modell baut auf dem Dreiklang des ICF auf und bezieht

- Umweltfaktoren wie zum Beispiel Assistenz oder Heilmittelbedarf
- personelle Faktoren wie Geschlecht, Alter, Ethnie

In jeder Kategorie erfolgt eine detaillierte Einteilung hinsichtlich der Frage, ob die körperliche, gesellschaftliche oder individuelle Behinderung kein Problem, ein geringes, gemäßigtes, ein großes oder gar ein sehr großes Problem darstellt. Als

Bemessungsgrundlage dient der Mensch ohne Behinderung (Puschke, 2005, S. 4).

Die ICF ist ein Kompromiss aus dem medizinischem und dem sozialem Modell.
Die Aussage des medizinischen Modells ist, dass die Behinderung ein persönliches Problem ist und die Konsequenz daraus die Einschränkung an der Teilhabe des gesellschaftlichen Lebens. Die Aussage des sozialen Modells ist dagegen, dass die Umwelt den „Behinderten“ behindert, also die Behinderung aus den Barrieren der Umwelt resultieren kann (Puschke, 2005, S. 4 f.).

In der Praxis existiert jedoch die medizinische Sicht nach wie vor z.B. in der medizinischen Akutbehandlung und in der Rehabilitation. Es wäre ein großer Fortschritt, wenn mehr nach der ICF gehandelt würde und diese Definitionen für die Sozialgesetze, die Kosten- und Leistungsträger verbindlich würden.

2.3.1.2 Diagnostik

Die Intelligenzminderung steht im Mittelpunkt der Diagnostik von geistiger Behinderung daneben können psychische Störungen vorliege, die jedoch bei leicht geistig Behinderten nicht häufiger oder vielfältiger auftreten als bei der Durchschnittsbevölkerung. Bei schwer geistig Behinderten können organische Psychosyndrome, hyperkinetische Störungen (Erethie) und Stereotypien vor kommen. Viele geistig Behinderte haben autistische Merkmale, während bei den Autismus Spektrum-Störungen die bandbreite von einer schweren intellektuellen Retadierung (Rett-Syndrom) bis zur Höchstbegabung (Typ Asperger). Weitere Begleitsymptome sind Psychosen verschiedener Art, Automutilationen, Ess- und Ausscheidungsstörungen sowie Auffälligkeiten in der Psychomotorik, den Stimmungen, Affekten und Trieben. Körperliche Behinderungen, Krankheiten sowie Dysmorphiezeichen kommen besonders häufig bei schweren und mittelschweren geistigen Behinderungen vor (Steinhausen, 2000, S. 10 f.).

Die Diagnose einer geistigen Behinderung erfolgt auf fünf Ebenen. Der erste Schritt nach der Anamnese ist die Entwicklungsdiagnostik, komorbide psychische Störungen müssen geklärt oder ausgeschlossen werden. Weiters werden

detaillierte körperliche Untersuchungen sowie eine sich eventuell daraus ergebende Zusatzdiagnostik mit Labortests durchgeführt (Steinhausen, 2000, S. 11 ff.).

Anamnese	Befragung der Eltern Informationen der betreuenden Institutionen
Entwicklungsdiagnostik	Intelligenztest, wenn nicht ausreichend Testbatterien, die neben Intelligenz den passiven Wortschatz, Fein- und Grobmotorik, und das Kurzzeitgedächtnis messen
Psychopathologische Diagnostik	Beurteilung der kognitiven Leistungsfähigkeit, Entwicklung der Sprache und Motorik Soziale Anpassungsfähigkeit Beobachtung von Verhalten und Interaktion Fremdbeurteilung von Eltern oder anderen Bezugspersonen
Körperliche Untersuchung	Zuordnung der Dysmorphiezeichen Körperliche Merkmale wie Körpergröße, Kopfumfang, entwicklungs-neurologischer Status
Zusatzdiagnostik	Sprach-, Hör-, Sehprüfungen Zytogenetische Untersuchung

Tabelle 6: Die fünf Ebenen der Diagnostik
(Quelle: Steinhausen, 2000, S. 11)

2.3.2 Soziale Sichtweisen von Behinderung

Wie schon zu Beginn des Kapitels 2 erwähnt, hat sich die soziale Sichtweise vom defizitorientierten Ansatz weg bewegt. Seit den 60er Jahren haben sich Annahmen und Einstellungen nach und nach gewandelt und es erfolgte ein Paradigmenwechsel zu neuen Leitgedanken in der Behindertenarbeit, von der „Wahrnehmung und Behandlung des Menschen mit Behinderung als Hilfeempfänger fremdbestimmter Versorgung“ hin zu Selbstbestimmung, Normalisierung und zum Empowerment-Konzept wie auch zur Integration mit der Weiterentwicklung zu Inklusion und Teilhabe. (Fornefeld, 2008, S. 16). Der

Wandel zeigt jedoch noch kein eindeutiges neues Paradigma, sondern viele verschiedene, die „auch die Zusammenhänge verschiedener Einzelmodelle, also ihre Vereinbarkeit unter wissenschaftlichem Aspekt, ins Gesichtsfeld rückt“ (Speck, 2008, S. 30). Auch in der Praxis werden neue Konzepte oft wenig beachtet und das Fürsorgemodell besteht weiterhin (vgl. Theunissen, 2009, S. 14).

Der Paradigmenwechsel umfasst die folgenden Prinzipien:

Normalisierungsprinzip

Dieses Konzept basiert auf der Annahme der Rechtsgleichheit, wonach (geistig) behinderte Menschen die gleichen Rechte und Pflichten wie Nicht-Behinderte haben und mit ihrer Behinderung Akzeptanz und Bürgerstatus genießen. Das schließt ein (vgl. Pitsch, 2006, S. 224 ff):

- einen rechtlichen Anspruch auf Behandlung, Unterstützung, auf Unterricht sowie auf Ausbildung, um eine optimale Entwicklung zu gewährleisten
- Normalisierung des Wohnens, der Freizeit und des Arbeitens
- Normalisierung der Verwaltung

Das Normalisierungsprinzip hat die Pflege Behinderter nachhaltig reformiert, jedoch wurde es nicht konsequent genug in die Praxis integriert (vgl. Theunissen, 2009, S. 373), weil z.B. Großeinrichtungen aus Finanzierungsgründen beibehalten werden.

Selbstbestimmungsprinzip

Selbstbestimmung wurde geistig behinderten Menschen lange vorenthalten Der Begriff bedeutet sowohl das Erkennen und Klassifizieren als auch die Macht, die man über etwas haben kann (vgl. Kulig / Theunissen, 2006, S. 237 f.).

Auf der pädagogischen Ebene umfasst Selbstbestimmung die Fähigkeit, das eigene Leben aus eigenem Willen zu gestalten und in Bezug auf die eigene Lebensqualität zu wählen und zu entscheiden, ohne von außen beeinflusst oder eingegrenzt zu werden (vgl. Theunissen, 2009, S. 42).

Integrations- und Inklusionsprinzip

Das Integrationsprinzip umfasst viele Ansätze, die als handlungsbestimmend für die pädagogische Praxis gelten können, wie zum Beispiel im schulischen Bereich. Behinderten Menschen sollen grundsätzlich, unabhängig vom Schweregrad ihrer Behinderung, die gleichen Zugänge und Teilhabechancen gewährt werden wie nichtbehinderten Menschen, auch im sozialen Bereich (vgl. Markowetz, 2007, S. 211 f.).

Inklusion geht weiter als Integration und verlangt im übertragenen Sinne Barrierefreiheit im gesellschaftlichen und öffentlichen Leben, um allen individuellen Bedürfnissen in einer vielschichtigen Gesellschaft zu entsprechen. In einer solchen Gesellschaft wäre das Integrationsprinzip überflüssig. Die geistige Behinderung wird als eine mögliche Daseinsform unter vielen gesehen, wogegen bei der Integration eine Trennung der Daseinsformen vorausgeht. (Markowetz, 2007, S. 223). Die Inklusion gilt zwar als „Königsweg“ und die Weiterentwicklung des integrativen Handelns hin zum inklusiven Denken ist zu begrüßen (Markowetz, 2007, S. 223), die Umsetzung erweist sich jedoch als schwierig (Theunissen, 2009, S. 18).

Teilhabeprinzip

Die Teilhabe betrifft die persönliche Ebene der Behinderten während sich die Integration auf die gesellschaftliche Ebene bezieht. Behinderte Menschen sollen aktiv an Entscheidungsprozessen gleichberechtigt beteiligt sein und sie beeinflussen können (Niehoff, 2007, S. 249). Dabei müssen auch Pflichten wahrgenommen werden (Theunissen, 2009, S. 47).

Empowerment-Prinzip

Empowerment ist ein professionelles Konzept, um die Selbstbestimmung der Behinderten zu fördern. Im sozialpädagogischen Handlungsfeld zielt das Empowerment-Konzept auf die Stärkung (noch) vorhandener Potenziale und Ressourcen und unterstützt bei der Entwicklung dieser Möglichkeiten. Der Begriff steht für „Selbst-Bemächtigung“, Stärkung der Autonomie und Selbstbestimmung. Empowerment motiviert zur Weiterentwicklung, welche Menschen die Kraft gibt für ein nach eigenen Maßstäben bestimmtes Leben (Herriger, 2006, S. 13). Wo

Ressourcen erschöpft sind und sich die Dynamik einer autonomen Selbstorganisation sich nicht selbstständig entwickelt, da beginnt die handlungsleitende Zielsetzung einer solchen psychosozialen Praxis. Ungenutzte, durch die Lebensgeschichte verschüttete Kompetenzen und Stärken sollen „erinnert“, gefestigt und erweitert werden (Herriger, 2006, S. 14ff).

Die Prinzipien „Selbstbestimmung“, „Teilhabe“ und „Inklusion“ sind zentrale Elemente des Empowerments und lösen die Prinzipien „Normalisierung“ und „Integration“ ab. Nach Theunissen stellt eine dem Empowerment entsprechende Leitdisziplin die soziale Arbeit dar (Theunissen, 2006, S. 13 ff.). *Jedoch darf die Gefahr nicht außer Acht gelassen werden, Lernschwierigkeiten oder Verhaltensauffälligkeiten zu bagatellisieren. Die reale Einschätzung eingeschränkter Fähigkeiten muss gegeben sein, um positive individualisierte Lern- und Lebensbedingungen zu schaffen* (Theunissen, 2000, S. 25).

2.3.3 Unterscheide im medizinischen und im sozialen Modell

Der Slogan „Man ist nicht behindert, man wird behindert“ zeigt den Konflikt zwischen medizinischem und sozialem Modell an. Eng damit verknüpft ist die Unterscheidung von „impairment“ (Schädigung) und disability (Behinderung im engeren Sinn) (Kastl, 2010, S. 48 ff.). Unter „impairment“ ist die objektive Schädigung einer anatomischen Struktur oder eines körperlichen Prozesses verstanden, unter „disability“ dagegen eine bestimmte Aktivitätseinschränkung und ein damit verbundener generell nachteiliger gesellschaftlicher Status. Behinderung im Sinne von „disability“ hat nichts mit dem Körper zu tun, sondern ist ausschließlich eine Konsequenz sozialer Unterdrückung (Oliver, 1996, S. 35). Erst gesellschaftliche Barrieren führen zu einer Beeinträchtigung von Aktivitäten und zu Ausgrenzungen (Kastl, 2010, S. 49 f.).

Medizinisches Modell	⇔	Soziales Modell
„Persönliche Tragödie“ Theorie	⇔	„Soziale Unterdrückung“ Theorie
Persönliches Problem	⇔	Soziales Problem
Individuelle Behandlung	⇔	Soziales Tun
„Medicalisation“	⇔	Selbsthilfe
Professionelle Dominanz	⇔	Individuelle und kollektive Verantwortung
Expertise	⇔	Erfahrung
Regulierung	⇔	Bejahung
Individuelle Identität	⇔	Kollektive Identität
Vorurteil	⇔	Diskriminierung
Einstellung	⇔	Verhalten
Fürsorge	⇔	Rechte
Kontrolle	⇔	Wahl
Verfahrensweisen	⇔	Zweckmäßigkeit
Individuelle Anpassung	⇔	Sozialer Wandel

Tabelle 7: Die Unterscheidung von individuellem (medizinischem) Modell und sozialem Modell der Behinderung
(Quelle: Oliver, 1996, S. 34, aus dem Englischen)

„*Entscheidend für unser Verständnis von Behinderung ist, ob und in welchem Sinne wir so etwas wie eine Normalitätsvorgabe des physischen Körpers für die Frage seiner gesellschaftlichen Einbettung Deutung unterstellen oder ob wir das nicht tun*“ (Kastl, 2010, S. 58). Bei der Deutung von Behinderung im Spannungsfeld von medizinischem und sozialen Modell stellt sich nicht nur die Frage nach der Normalität („Was ist normal?“), sondern auch nach der Sicht auf Behinderung aus der sozialen und kulturellen Wirklichkeit. Ob Behinderung ein Problem des Körperlichen ist oder ein Problem, das die Menschen bzw. die Gesellschaft „machten“, hängt davon ab, wo der menschliche Körper im Spannungsfeld von Natur und Sozialität verankert wird.

2.4 Daten zu Gesundheit und Krankenhausaufenthalten in Österreich

Die nachfolgenden Daten zu Gesundheit und Krankenhausaufenthalten geistig Behinderter in Österreich stammen zum überwiegenden Teil aus dem „POMONA-II-Projekt“. Zum Vergleich der Daten mit den Daten der Allgemeinbevölkerung werden die Ergebnisse der „österreichischen Gesundheitsbefragung“ herangezogen, die von der „Statistik Austria“ in den Jahren 2006 – 2007 erhoben wurden. So soll versucht werden die Gesundheit der erwachsenen Österreicher mit intellektueller Behinderung mit der der Allgemeinbevölkerung zu vergleichen.

Die europäische Gesundheitsstudie POMONA-II-Projekt wurde in den Jahren 2005–2008 in 14 Mitgliedsländern der Europäischen Union durchgeführt. Erhoben und interpretiert wurden die Daten der Studie von den Psychologischen Fakultäten beziehungsweise Departements der mitwirkenden Universitäten. In Österreich leitete Germain Weber, der Dekan der Psychologischen Fakultät, das Team.

Die Zusammenfassung der europäischen Ergebnisse erfolgte dann unter der Leitung von Patricia Noonan Walsh, am „UCD Centre for Disability Studies“, UCD School of Psychology, University College Dublin.

In dieser Studie wurde der gesundheitliche Status von „erwachsenen Menschen mit intellektueller Behinderung“ zum ersten Mal europaweit beleuchtet. Im Vorangegangenem Projekt, POMONA I (2002-2005), an welchem die Fakultät für Psychologie der Universität Wien ebenfalls teilnahm, wurden verschiedene Gesundheitsindikatoren entwickelt, welche als spezifisch betrachtet wurden für Menschen, mit einer intellektuellen Behinderung, und als allgemein gültige Parameter gelten (Weber, 2008, S. 27 ff.).

Demografie Gesundheitsstatus	**Gesundheitsstatus**
- Prävalenz - Wohnverhältnisse - Tagesbeschäftigung - Einkommen / sozio-ökonomischer Status - Lebenserwarung	- Epilepsie - Orale Gesundheit - Body Mass Index - Mentale Gesundheit - Wahrnehmung - Mobilität
Gesundheitsdeterminanten	**Gesundheitssystem**
- Physische Aktivität - Herausforderndes Verhalten - Medikation	- Hospitalisierung - Gesundheitschecks - Gesundheitsförderung - Training von Menschen in Gesundheitsberufen

Tabelle 8: Gesundheitsindikatoren für Menschen mit intellektueller Behinderung (Quelle: Weber, 2008, S. 28)

Die Statistik Austria führte im Auftrag der Gesundheitsagentur sowie des Bundesministeriums für Gesundheit, Familie und Jugend vom März 2006 bis Februar 2007 eine Befragung hinsichtlich gesundheitsrelevanter Aspekte durch. Dazu wurden 15.000 Personen nach dem Zufallsprinzip ausgewählt. Vor allem Fragen zum Gesundheitsverhalten und -zustand, aber auch zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen, Themen also, die auch im Mittelpunkt der POMONOA-II-Befragung standen wurden erhoben. Für diese österreichische Gesundheitsbefragung wurden ursprünglich 25.000 Menschen zufällig ausgewählt. Aus verschiedenen Gründen gelang es jedoch nur von 15.000 Personen Interviews zu erhalten. Die Befragten waren zwischen 15 Jahren und 95+ Jahre alt. Die Gruppe galt hinsichtlich Wohnort, Ausbildungsstatus, Einkommen und anderer statistischer Kriterien als repräsentativ.

In der Österreichischen Stichprobe der POMONA-II-Studie konnten 190 Personen befragt werden. 77,9% der Menschen hatten eine leichte bis mäßige geistige Behinderung, die restlichen 22,2% waren schwer bis schwerstbehindert. Der

größere Teil der Befragten (55%, 106 Personen) benötigte keine Unterstützung während der Interviews. Bei 84 Personen (44%) wurden die Informationen hauptsächlich von Drittpersonen eingeholt.
Der Altersdurchschnitt lag bei 41 Jahren (der älteste Teilnehmer war 76, der jüngste 18 Jahre alt). 114 Menschen von den 190 Teilnehmern (60%) leben in einer Wohngemeinschaft oder einer größeren Einrichtung, während die übrigen entweder alleine leben oder bei ihrer Familie.
Als repräsentativ kann die österreichische Stichprobe hinsichtlich der Parameter Wohnort und -situation, Alter sowie Behinderungsgrad betrachtet werden. Das Hauptziel des POMONA II Projektes lag in der Beantwortung der Frage, ob eine stets gleich gute Erfassung der definierten Gesundheitsindikatoren resp. der Operationalisierung bei allen Menschen mit Behinderung (ohne Berücksichtigung des jeweiligen Schweregrades) möglich ist.
Da zu erwarten war, dass es in der POMONA II Studie zu einer ausgeglichenen Geschlechterverteilung käme, wurde in Bezug auf das Geschlecht der Studienteilnehmer keine Vorauswahl getroffen; zwar sind mehr Männer von einer intellektuellen Behinderung betroffen, dennoch sind Frauen hinsichtlich ihrer Gesundheit auskunftsfreudiger. Diese Vermutung wurde im Rahmen der Untersuchung bestätigt. (98 Männer und 92 Frauen)

Nachfolgend sind einige für die Themenstellung dieser Arbeit relevanten Ergebnisse für Österreich zusammengestellt. (Weber, 2008, S. 30ff. – Statistik Austria, die österreichische Gesundheitsbefragung 2006-2007 Klimont, Kytir, Leitner, Rack 2007)
Die Interviews wurden jedoch noch nicht nach einheitlichen Kriterien erhoben. Die “CONCEPTUAL TRANSLATION CARDS AND GUIDELINES for EUROPEAN HEALTH INTERVIEW SURVEY (EHIS)” wurden von der
„PARTNERSHIP ON PUBLIC HEALTH STATISTICS GROUP“ erst im Oktober 2009 veröffentlicht (Quelle: Eurostat - Statistik Austria, 2009).

2.4.1Selbstständigkeit

Von 190 TeilnehmerInnen der POMONA Studie waren etwa 40 Personen (21%) auf Hilfe bei der Körperpflege angewiesen und 125 Personen (65,6%) benötigten Hilfe im Haushalt, fast genau so viele (124 Personen, 65%) lassen sich bei Verrichtungen des täglichen Lebens, zum Beispiel beim Einkaufen, beim Geldabheben usw. helfen.
54 TeilnehmerInnen (28,4%) sind ohne rechtliche Betreuung, hingegen 103 TeilnehmerInnen (54,2%) vollständig „besachwaltet“. Die restlichen 33 TeilnehmerInnen haben entweder in gesundheitlichen oder in finanziellen Fragen einen rechtlichen Vormund. Es ist darauf hinzuweisen, dass nicht sämtliche besachwalteten Personen hinsichtlich des Umfangs der rechtlichen Vormundschaft in Kenntnis gesetzt wurden oder darüber Auskunft geben konnten. 40 der Studien - TeilnehmerInnen wissen nichts von ihrer Sachwalterschaft.
Interessant ist, dass die Mehrheit (163 Personen bzw. 86 %) arbeitet bzw. beschäftigt ist (von Arbeitsassistenz bis zur Beschäftigungstherapie), wobei die durchschnittliche Arbeitszeit rund 32 Stunden in der Woche beträgt und der Verdienst („Taschengeld“) mit rund 13 Euro pro Woche niedriger ist als der im europäische Durchschnitt mit 20 Euro pro Woche.

2.4.2 Gesundheit

Für 16 Krankheiten kann ein Vergleich zwischen den drei Stichproben angestellt werden. Bei vielen Krankheiten gab es wenige bis kaum Unterschiede.
Hinsichtlich der Häufigkeit des Auftretens von Inkontinenz liegt eine äußerst signifikante Differenz zwischen der Bevölkerung Österreichs und der Menschen dieses Landes mit einer Behinderung vor.
Ein unter Berücksichtigung der häufigsten Gründe für Inkontinenz durchaus zu erwartendes Ergebnis. Darüber hinaus treten Katarakte bei Menschen mit Behinderung häufiger auf als bei der übrigen Bevölkerung Österreichs.
Öfter als in den anderen beiden Stichproben wird eine chronische Bronchitis von Österreichern mit Behinderung angegeben, während sich in der selben Population deutlich weniger Allergien finden. Bluthochdruck und Arthrose kommen bei

Menschen mit Behinderung seltener vor als in der Allgemeinbevölkerung. Bluthochdruck ist am meisten verbreitet bei österreichischen Frauen mit leichtem Behinderungsgrad.

Beim POMONA-II-Projekt kam es zur Erfassung von 2 weiteren Gesundheitsherausforderungen, nämlich Verstopfung und Epilepsie. Beides tritt bei Menschen mit schwerem Behinderungsgrad generell häufiger auf, Epilepsie vor allem bei Männern.

Die möglichen Ursachen der Verstopfung wurden nicht hinterfragt so, stellt sich die Frage, ob relativ mangelnde Flüssigkeitszufuhr hierfür mit verantwortlich ist. – (Es ist bekannt,dass beispielsweise Demenzpatienten zu trinken regelrecht vergessen) und inwieweit mangelnde Bewegung kausal ist.

Immerhin geben 52% der Studienteilnehmer an, sich kaum sportlich zu betätigen und 42% nur über „leichte Bewegung“ berichten. Nur 7% sagen, dass sie sich mehr als vier Stunden pro Woche intensiv bewegen (Quelle: POMONA-II-Final report, P.Walsh, 2008).

Bei Menschen mit leichter Behinderung treten Magen-Darm-Krankheiten häufiger auf. Auch in diesem Bereich könnten nervös bedingte Erkrankungen der Grund für die höhere Zahl der Nennungen sein. Es wurde auch nicht hinterfragt, welche Rolle, die bei allein lebenden Menschen mit intellektueller Behinderung durchaus möglichen, Hygienedefizite beim Zustandekommen dieser Beschwerden spielen.

Diabetes und Schilddrüsen-Erkrankungen treten nach der österreichischen POMONA-II-Studie signifikant öfter bei Frauen auf, diese Tendenz zeigt sich auch bei der Osteoporose. Allerdings ist auch in der Allgemeinbevölkerung, bedingt durch die menopausalen hormonellen Veränderungen, die Zahl der Patientinnen mit Osteoporose viel größer als die Zahl der Männer mit Osteoporose (Statistik Austria).

Herzinfarkte werden in der Gruppe der Menschen mit intellektueller Behinderung weniger häufig genannt (möglicherweise haben gut betreute Menschen weniger „Stress im medizinischen Sinn“).

Krankheiten	Bevölkerung in Österreich	Geistig Behinderte in Österreich
Asthma	4,3	5,3
Allergien	22	16,8
Arthrose	16,8	10,5
Bluthochdruck	29	17,4
Chronische Bronchitis	5,5	7,4
Diabetes	5,9	5,8
Epilepsie		24,2
Grauer Star	6,5	8,4
Herzinfarkt	2,1	1,6
Inkontinenz (Harn)	5,9	25,3
Kopfschmerz/Migräne	18,7	18,4
Osteoporose	5,8	4,8
Schilddrüse		7,9
Schlaganfall	2,2	1,1
Tumorerkrankungen	3,6	3,7
Verstopfung		18,4

Tabelle 9: Vergleich der Krankheitshäufigkeit in Prozent zwischen der nicht geistig behinderten und geistig behinderten Bevölkerung (Quelle: Weber, 2008. S. 32, Pomona-II-Studie)

Von Interesse sind auch Vergleiche in Bezug auf die Verwendung von Sehhilfen und Hörgeräten. Während in Österreich 6,3% der Menschen ein Hörgerät benutzen, verwenden dies nur 4,2% der Menschen mit Behinderung

Die Gründe dafür sind wohl einerseits in der schwierigen Handhabung von Hörhilfen zu suchen, andererseits in der beschränkten kognitiven Funktionsfähigkeit der Befragten. Das Hören mit einem Hörgerät muss von allen Patienten langsam erlernt werden. Eine Hörbeeinträchtigung wird auch häufig bei schwer behinderten Personen nicht erkannt.

Dagegen nutzen 52% der österreichischen Menschen mit Behinderung eine Sehhilfe, während in der übrigen Bevölkerung nur 45,3% auf eine Sehhilfe angewiesen sind.

2.4.3 Psychische Krankheiten und Verhaltensauffälligkeiten

In einer oder mehrerer Skalen der beiden Instrumente gelten in der österreichischen Stichprobe 36 Personen als „psychisch auffällig“, (18,94% aller Befragten), während 35,8% (das sind 68 Menschen mit Behinderung) auf Psychopharmaka eingestellt sind. Diese Differenz weist entweder darauf hin, dass die Befragten optimal eingestellt sind und deshalb keinerlei Symptome einer psychischen Auffälligkeit zeigen, oder aber dass in Einzelfällen auch eine ungerechtfertigte Medikation verordnet worden ist. Die Ursachen für diese Diskrepanz sind **nicht hinterfragt** worden (Was auch ein sehr schwieriges Unterfangen wäre.) und daher nicht bekannt. Allerdings ist „psychische Verhaltensauffälligkeit“ natürlich nicht die einzige Indikation für eine Therapie mit Psychopharmaka im weiteren Sinn, insbesondere bei Menschen mit intellektueller Behinderung,

„Unangemessener Sprachgebrauch“, wie etwa verbale Attacken, zählt zu den häufigsten Verhaltensauffälligkeiten in Österreich (7,3%). Als „leicht irritierbar durch äußere Umstände“ werden neun Menschen mit Behinderung (4,6%) identifiziert. In der Skala „psychische Erkrankung mit organischen Ursachen“ (wie zum Beispiel Demenz) finden sich 2,3% der Befragten, in der Skala „Affektive Störungen“ (z.B. Depression) und „Psychotische Störung“ (z.B. Schizophrenie) ergeben sich Prävalenzen von je 7%.
Stereotypes Verhalten, Lethargie und Hyperaktivität werden noch seltener als Problem genannt.

Verhaltensauffälligkeiten bei 190 Teilnehmern	Prozent
Verhaltensauffällig insgesamt	18,94
Behandlung mit Psychopharmaka	35,8
Verbale Attacken, unangemessenes Sprechen	7,3
Leicht irritierbar	4,6
Organische Ursachen (z. B. Demenz)	2,3
Affektive Störungen (z. B. Depression)	7
Psychotische Störung (z. B. Schizophrenie)	7
Lethargie, Hyperaktivität, Stereotypie	selten

Tabelle 10: Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Behinderung in Österreich (Pomona-II-Studie) (Quelle: Weber, 2008, S. 28)

In der österreichischen Allgemeinbevölkerung wurden im Jahr 2009 840.000 von 8,35 Mio. Österreichern (also etwa 10,12%) mit Psychopharmaka behandelt (Quelle: Österreichische Sozialversicherung Presseaussendung vom 17. Juni 2011).

2.4.4 Interviews zu Gesundheit und Krankenhausaufenthalten

In diesem Fragenkomplex wurden die Interview-Teilnehmer zu ihren Erfahrungen befragt, die sie bei Krankenhausaufenthalten gemacht hatten. Diese Fragen wurden nur von zwei Dritteln, nämlich 127 Personen, beantwortet. Der Hauptgrund lag darin, dass die anderen Studienteilnehmer noch nie in einem Krankenhaus ambulant oder stationär behandelt worden waren.

Aus der österreichischen Bevölkerung gaben 17,2% der Befragten an, im letzten Jahr in einem Spital gewesen zu sein. Die Werte sind also bei dieser Frage wegen der anderen Fragestellung nicht vergleichbar.

Vergleichswerte zur Zufriedenheit der Patienten bei Krankenhausaufenthalten wurden auch der „Ersten österreichweiten einheitlichen sektoren- übergreifenden Patientenzufriedenheitsbefragung“ entnommen.

Sie wurde 2010-2011 im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit vom Bundesinstitut für Qualität im Gesundheitswesen (BIQG) erstellt,
(Gleichweit, Kern, Lerchner, Engel, Likarz) die Ergebnisse der Befragung wurden im Juni 2011 veröffentlicht.

Erfahrungen im Krankenhaus

Nur 25 Personen der POMONA-II-Studie (13,2 %) berichten von mehr oder weniger negativen Erlebnissen. Die Angestellten des Krankenhauses waren „zu unbeholfen“ und die Langen Wartezeiten wurden thematisiert. Diese wurden allerdings auch von den Menschen ohne intellektuellem Handicap kritisiert (Statistik Austria), nur werden sie von diesen möglicherweise stärker toleriert.
Positive Erfahrungen mit Krankenhäusern haben 51%, das sind 97 Personen mit Behinderungen gemacht, acht Personen nach eigener Angabe sowohl schlechte als auch gute Erfahrungen, ein Umstand, der meistens davon abhängt, welches Krankenhaus aufgesucht wurde. Schlechte Kritiken erhalten bemerkenswerterweise vornehmlich psychiatrische oder neurologische Stationen.
Auch die Bevölkerung waren, je nach Anstalt, 63% bis 95% der Patienten mit dem Krankenhaus zufrieden, also auch hier war die Beurteilung der einzelne Krankenhäuser und Abteilungen recht unterschiedlich.
Nur 4,5% – 7,4% vertraten die Ansicht, dass der Spitalsaufenthalt ihrer Gesundheit nicht genützt hätte (BIQG Studie, 2011).

Diese Angaben der TeilnehmerInnen der POMONA-II-Studie widersprechen dem auch in dieser Arbeit dargestellten Bild aus der Literatur von mehrheitlich (ausschließlich) schlechten Erfahrungen und belastenden Situationen im Krankenhaus. Immerhin waren 102 Personen (53,7%) zufrieden und hatten keine Klagen. Es könnte sein, dass die Ergebnisse nicht die tatsächlichen Einstellungen wiedergeben (Bias). Berücksichtigenswert ist auch, dass die Antwortenden fast zur Hälfte Drittpersonen waren. Bedenklich erscheint allerdings, dass gerade die psychiatrischen und neurologischen Stationen von ihren PatientInnen schlechtere Noten bekamen, die doch fachlich den Behinderten am nächsten stehen sollten. Inwieweit die wohl medizinisch gerechtfertigten und sinnvollen aber vielleicht unangenehmen Interventionen bei dieser Beurteilung eine Rolle spielten wurde nicht untersucht!

Die Ergebnisse der Frage, ob die behinderten Interviewteilnehmer mit ihren ÄrztInnen zufrieden war, ergab eine positive Bilanz: 116 Personen (61%) bejahrten dies, 25 waren es nicht (13,2%). Ein Drittel der Befragten konnte oder wollte diese Frage nicht beantworten. Einen bemerkenswerten Aspekt stellt die tatsache dar, nach der eine notwendige ambulante oder stationäre Behandlung als unangenehm empfunden wurde, die eigentliche Betreuung durch das medizinische Personal aber dann doch akzeptierten oder sogar schätzten. Die Befragten der Allgemeinbevölkerungsgruppe kamen zu sehr ähnlichen Ergebnissen.

Ihre ÄrztInnen selbst wählen konnten immerhin 77 Personen (40,5%), 69 Menschen konnten es nicht (36,3%). Alleinlebende Menschen, das zeigte sich hier, gehen in dieser Frage selbstbestimmter vor als in einer Einrichtung lebende Person.

75 der befragten Personen mit Behinderung (39,5%) waren mit ihrer Gesundheitsversorgung zufrieden und hatten keinerlei Wünsche. Die übrigen Antworten lassen sich in folgenden Wünschen zusammenfassen:

- größere Barrierefreiheit sowie einen einfacheren Zugang zu den ÄrztInnen
- ÄrztInnen sollten sich mehr Zeit für ihre PatientInnen nehmen und sie nicht so lange warten lassen
- Das Krankenhauspersonal sollte öfter und freundlicher mit Menschen mit Behinderung selbst reden und weniger mit den BetreuerInnen
- ÄrztInnen und PflegerInnen müssten mehr im Umgang mit Menschen mit Behinderung geschult werden
- Es sollte bessere Krankenkassenleistungen geben, mehr Therapien sollten finanziert werden
- zwei Personen äußerten den Wunsch nach mehr Besuchsdiensten.

Einschätzung von Gesundheit, Informiertheit und Lebensqualität

In weiteren Interviews wurde die Einschätzung der eigenen Gesundheit, die

Informiertheit darüber und die Einschätzung der Lebensqualität erfragt.
Bemerkenswert ist , dass Menschen mit Behinderung ihren Gesundheitszustand ähnlich wie die Allgemeinbevölkerung als „gut“ beurteilt. Stark verbesserungswürdig hingegen sind die Befunde hinsichtlich der Häufigkeit gynäkologischer Untersuchungen, das Gleiche gilt für das Ergebnis bezüglich dem Grad an Informiertheit von Menschen mit Behinderung. Nur 24,3% der allein interviewten, relativ selbstständigen Menschen mit Behinderung sind vollständig über ihren Gesundheitszustand informiert. Sie wissen um ihre Krankheiten, kennen ihre Medikamente. Auch das Wissen der BetreuerInnen war erstaunlicherweise nicht viel besser – nur 26,2% haben vollständige Informationen über den Gesundheitszustand ihrer KlientInnen, 12,8% der allein Befragten sind teilweise informiert.

Jeder Fünfte der befragten TeilnehmerInnen bzw. jeder Fünfte der befragten Bezugspersonen hatte nur ungenügende Informationen bezüglich des Gesundheitszustandes. Bei den Medikationsangaben wurde dies am deutlichsten: Viele hatten keine Kenntnis über den Einnahmegrund des Medikaments. Allerdings schneiden in Umfragen 56% der Bevölkerung beim allgemeinen und individuellen Gesundheitswissen schlecht bis problematisch ab (Jürgen Pelikan vom Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research, Europäische Umfrage zur Gesundheitkompetenz, veröffentlicht Alpbach 2012).
Für Ernst Berger, Leiter der Abteilung für Jugendpsychiatrie und Behindertenpsychiatrie der Psychosozialen Dienste in Wien, sind die Aussagen über Kritik an bzw. Zufriedenheit mit medizinischen Einrichtungen der POPMONA-II-Studie verlässlich.
Die schlechten Urteile über die psychiatrisch-neurologischen Bereiche des Krankenhauses sind deshalb umso stärker zu beachten. Für Berger bedeutsam sind darüber hinaus auch die von den AutorInnen dieser Studie formulierten praxisrelevanten Schlussfolgerungen. Hier wird eine bessere Informationspolitik gefordert für Menschen mit Behinderung; die Defizite bzgl. der Gesundheitsvorsorge, etwa gynäkologische Vorsorgeuntersuchungen, seien besonders stark. Manche Daten - dazu zählt etwa die hohe Anzahl von Cholesterinmessungen, die mit einer Blutabnahme verbunden und von eher zweifelhafter Relevanz ist, ferner Blutdruckmessungen (als sinnvoll eingestuft) und

der hohe Impfungsgrad - lassen auf eine überwiegend fremdbestimmte Durchführung der Untersuchungen schließen. Obschon Ernst Berger das Problem der fremd- oder selbstbestimmten Entscheidungen für diskussionswürdig hält, betrachtet er dies für eine Strategie, die durchaus legitim ist. Die Aus- und Weiterbildung der Betreuungspersonen, im besonderen im Bereich der Präventivmedizin, ist die Schlussfolgerung die abgeleitet werden kann. Somit könnte es möglich sein, die niedrigen Anzahl der gynäkologischen Vorsorge anzuheben. (Kommentar zur POMONA-II-Studie, Berger, Okt. 2010)

Ingo Füsgen, Geriater der Universität Witten/Herdecke, kommt in seiner 2012 veröffentlichten Studie zum Schluss: „*In den Krankenhäusern sind weder Ärzte noch Pflegende auf die verwirrten Patienten eingestellt, und sie sind leider unzureichend ausgebildet*" ([3]Patienten mit Gedächtnisstörungen im Krankenhaus - Univ Witten 2012-09)

Die Autoren der POMONA-II-Studie schließen: „*Damit haben alle, die mit Menschen mit Behinderung zusammenarbeiten oder sie unterstützen die Verpflichtung, die geistig Behinderten besser und mehr über ihre Gesundheit zu informieren*." (Weber, 2008, S 38)
Dazu könnte es auch hilfreich sein, wenn die Betreuenden der Menschen mit intellektuellen Behinderungen selbst über mehr Basiswissen zu Gesundheit, Krankheit und Vorsorge verfügen und ÄrztInnen und Pflegpersonal mehr über die besonderen Bedürfnisse dieser Ihrer PatientInnen wissen.

[3] Dag Schütz, Ingo Füsgen: Patienten mit Gedächtnisstörungen im Krankenhaus - Umgang mit therapeutischen und pflegerischen Problemen, ISBN 978-3-938748-32-9. Univ Witten 2012-09

2.5 Rechtliche Rahmenbedingungen

Rechtliche Rahmenbedingungen

Geistig mehrfach behinderte Menschen sind auf Unterstützung und Hilfe angewiesen und darauf, dass ihre Betreuung im rechtlich gesicherten Rahmen erfolgt. In Österreich sind das **Diskriminierungsverbot und der Gleichheitsgrundsatz im Verfassungsrecht** festgelegt. Artikel 7, Absatz 1 bestimmt, dass

- alle Bundesbürger vor dem Gesetz gleich sind
- niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf
- sich Bund, Länder und Gemeinden zu einer Gewährleistung der Gleichbehandlung behinderter und nicht behinderten Menschen in sämtlichen Bereichen des täglichen Lebens bekennen.

Ergänzt wird der Gleichheitsgrundsatz durch Artikel 2 StGG[4] und Artikel 7 **B-VG[5],** die besagen, dass nicht jeder Mensch gleich behandelt werden soll, weil unterschiedliche Bedürfnisse unterschiedliche Voraussetzungen benötigen. Damit ist gemeint, dass „Gleiches gleich und Ungleiches ungleich“ zu behandeln wäre. Damit werden behinderte Menschen in Bezug auf mehr Förderung und Unterstützung als die Durchschnittsbevölkerung rechtlich abgesichert. (BMASK, 2008, S. 78 ff.)

Das **Bundesbehindertengesetz** wurde in Österreich 1990 eingeführt. Hier finden sich Regelungen wie

- Ausstellung von Behindertenpässen, Lichtbildausweisen durch das Bundessozialamt
- finanzielle Hilfen durch Unterstützungsfonds, wenn behinderte Menschen in Not geraten

Das **österreichische Heim- und Unterbringungsgesetz** regelt u. a. auch die ärztliche Behandlung wie zum Beispiel, dass nur wissenschaftlich anerkannte

[4] Staatsgrundgesetz vom 21 Dezember 1867

[5] Bundes Verfassungsgesetz vom .1 April 2004
V gl, http://www.ris.bka.gv.at/

Methoden angewendet werden dürfen. Außerdem haben geistig Behinderte das Recht auf Information über ihre Krankheit und die Therapien dazu, jedenfalls so lange keine nachteiligen Auswirkungen auf die Gesundung oder die psychische Verfassung zu befürchten sind. Soweit die Behinderten einsichts- und urteilsfähig sind, muss ihrem Willen entsprochen werden. Wenn nicht, muss der gesetzliche Vertreter um Einverständnis gefragt werden. (BMASK, 2008, S. 78 ff)

2005 wurde das **Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz** beschlossen. Auch hier ist festgehalten, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen gleich gestellt sind.

3 Geistig und mehrfach behinderte Menschen in allgemeinen Krankenhäusern

Wenn Menschen mit mehrfacher Behinderung krank werden und ins Krankenhaus müssen, stehen sie und ihre betreuende Einrichtung erst einmal vor dem Problem, ein Krankenhaus zu finden, in dem die Krankenhausverwaltung, die Ärzteschaft, TherapeutInnen und das Pflegeteam auf geistig und mehrfach behinderte Menschen eingestellt und vorbereitet sind. Zahlreiche Berichte von Betroffenen zeigen, dass dies nur in Einzelfällen gelingt. Die PatientInnen und die für sie verantwortlichen Betreuungspersonen fühlen sich in dieser Situation oft allein gelassen. „Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven“ (Symposium, 2010) beleuchtete die bisher beschriebenen Probleme aus unterschiedlichen Perspektiven Das gesetzlich bestimmte Recht auf eine immer angemessene Betreuung wird in der Praxis oft noch nicht umgesetzt.

Das Symposium „Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven (Symposion 2010) beleuchtete die bisher beschriebenen Probleme aus unterschiedlichen Perspektiven und aus persönlichen Erfahrungen, zum einen aus der Sicht der PatientInnen beziehungsweise ihrer Angehörigen zum anderen aus der Sicht der Pflegeeinrichtung und drittens aus der Sicht des Krankenhauses.

3.1 Erfahrungen von PatientInnen und ihren Angehörigen

Die Lebenswelt von geistig und mehrfach Behinderten im Krankenhaus wurde in dieser Arbeit schon mehrmals beschrieben. Im Wesentlichen geht es dabei um folgende Probleme

- Kommunikations- und Verständigungsprobleme wie zum Beispiel die mangelnde Fähigkeit, die Beschwerden zu beschreiben und Schmerzen zu lokalisieren
- Angst und Stress vor Unbekanntem und Schmerzen
- zu wenig Unterstützung bei der Körperpflege und den alltäglichen Verrichtungen
- bei der Pomona-Umfrage wünschten sich die Betroffenen vor allem keine langen Wartezeiten und mehr Zeit auf Seiten der Ärzteschaft und weniger „unbeholfenes“ Personal

Der folgende Erfahrungsbericht (stark gekürzt) eines Vaters steht für viele Erfahrungen von geistig und mehrfach Behinderten und ihren Angehörigen im Spital: (Solbach / Solbach, 2010.)

Die Eltern Solbach leben mit ihrer Tocher Nina, 25 Jahre, im Sauerland. Nina wurde mit Epilepsie geboren und ist seit ihrer Geburt körperlich und geistig schwerstbehindert. Sie kann sich nicht selbstständig Fortbewegen noch verbal Kommunizieren. Sie ist in der Deutschen Pflegestufe 3 eingestuft. Seit dem Ende ihrer Schulzeit lebt sie in einem Wohnheim und „arbeitet“ im Förderbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen. Sie war im Laufe ihres Lebens sehr oft in stationärer Behandlung, auf der Neurologischen Station in der DRK Kinderklinik Siegen. Dort wurde sie jedes Mal pflegerisch wie auch medizinisch bestens versorgt.

„Am Wochenende brach sie sich im Wohnheim das Bein und wurde vom Notdienstarzt an *die nächstgelegene Ambulanz eines Krankenhauses überwiesen und stationär aufgenommen. Auf der Station angekommen, zeigte die Stationsschwester eine Mischung aus unwirschem und unsicheren Verhalten, die Tochter wurde nicht begrüßt und der Stationsarzt geholt. Nach längerer Diskussion wurden wir in ein leerstehendes Zimmer mit zwei Betten gebracht, man*

wollte den normalen PatientInnen Nina nicht zumuten. Es fehlte an vielem: an Schutzgittern, die im Lager nicht aufzufinden waren und außerdem käme man jetzt am Wochenende nicht dran. Auf mein Bitten hin erklärte sich die Krankenschwester bereit, sich zu kümmern. Die Schutzgitter wurden erst am nächsten Tag angebracht, bis dahin sicherte ich das Bett notdürftig. Das Aufnahmegespräch führte dann eine Schwester, die etwas souveräner war. Soweit es sich um die medizinische Versorgung handelte (Medikamente, Behandlung des gebrochenen Beines,) war Routine zu spüren, ebenso wie bei der üblichen Pflege (Inkontinenzhilfen wechseln, Waschen, Anziehen). Die Verabreichung von Essen und Getränken war jedoch das erste Problem. Nina isst normale, jedoch passierte Kost und trinkt aus einer Saugflasche. Sie muss jedoch zum Essen und Trinken liebevoll angehalten werden. Das kostet Zeit. Man bot an, Aletegläser zu besorgen. Doch es war kein Passierstab da, ich musste den eigenen holen.
Am nächsten Tag war bereits eine Magensonde über die Nase gelegt, es wurde gesagt, sie hätte die Nahrung verweigert. Nina störte die ungewohnte Sonde und sie versuchte sie zu entfernen. Wir bemühten uns um eine Verlegung in das gewohnte Krankenhaus. Nach der Zusage haben wir die Station informiert und wir spürten eine sehr große Erleichterung. Innerhalb einer Stunde waren wir draußen und bald darauf in unserer Kinderklinik. Dort wurden wir jedoch informiert, dass eine Aufnahme in Zukunft wegen des Lebensalters unserer Tochter nicht mehr möglich ist, weil dies gegen die Vereinbarungen mit der Krankenkasse verstoße.
Wir suchten nach einer zufriedenstellenden Lösung nicht nur für Nina, sondern alle Betroffenen und intervenierten bei verschiedenen Stellen. Vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales wurde uns freundlich mitgeteilt, dass die Problematik zwar „am Herzen liege", jedoch derzeit eine kontinuierliche und spezielle Pflege wegen der sehr komplexen Rechtslage eine zeitnahe Problemlösung nicht möglich sei. Nach langen Verhandlungen mit Verantwortlichen der Krankenkasse und der DRK-Kinderklinik erlangten wir eine befriedigende Einzelfalllösung für Nina. Auch alle anderen bisher in der Kinderklinik stationär behandelten geistig und mehrfach behinderten Personen werden auch im Erwachsenenalter weiter dort aufgenommen, bis es eine zufriedenstellende, gesetzliche Regelung gibt. Dieses Ziel werden wir auch weiterhin mit anderen Betroffenen verfolgen, es geht nicht an, dass die „Schwächsten der Schwachen" weiterhin Spielball von Bedenkenträgern sind, die sich als „Nicht-Betroffene" hinter dem Argument vorgeblich unzumutbarer finanzieller Belastungen verschanzen."

Die Erfahrungen von Familie Solbach werden in der vorhandenen Literatur und Erfahrungsberichten bestätigt. Grassnitzer-Igler (2010) beschreibt z.B. sehr ausführlich die Situation von Angehörigen und PatientInnen im Krankenhaus anhand von Beispielen.

Als insgesamt problematisch wird die Unterbringung von Jugendlichen ab 16 Jahren gesehen. Die Zuordnung, ob Erwachsenen- oder Kinderstation, ist oft nicht eindeutig. Die Kinderabteilungen sind mehr auf persönliche Pflege eingestellt, doch Jugendliche passen dann doch nicht in dieses Konzept oder wollen selbst nicht mehr „Kind“ sein. Auf der anderen Seite wirkt die Erwachsenenstation oft sehr einschüchternd auf die PatientInnen. (vgl. Carpenter, 2008b, S. 13)

Nicht alle Angehörigen können oder wollen sich um ihre behinderten Familienmitglieder oder Lebenspartner kümmern. Es können auch ganz praktische Gründe dagegen stehen wie Berufstätigkeit oder der Wohnsitz an einem weiter entfernten Ort, die eine regelmäßige Betreuung nicht ermöglichen.

Eine lehrreiche Erfahrung musste auch die Caritas machen, die, in wie bei dieser Klientin üblich die Mutter zur Begleitung ins Krankenhaus mit schickte. Es stellte sich im Nachhinein heraus, dass die 83 Jährige Mutter mit ihrer 50 jährigen schwerbehinderten Tochter überfordert war. Sie hätte nach dem Unterarmbruch einer Operation in den nächsten zwei Tagen zustimmen sollen, aber darauf vergessen. Im Krankenhaus wurde kein zweites Mal nachgefragt und ein Gipsverband angelegt. Die stark übergewichtige Tochter benötigte diese Hand aber zum Stützen.
So musste der Gipsverband alle drei Tage gewechselt oder verstärkt werden. Der Bruch der Hand verheilte in einer Winkelstellung, was zu dauernden Schmerzen und Schwellungen führte. Erst zu diesem Zeitpunkt –nach drei Wochen- fiel der Mutter die Option einer Operation wieder ein. Auf Nachfrage wurde ihr aber nur mehr gesagt, dass es nun ohnehin zu spät dafür sei.
Im Spital war man froh, keine Operation durchführen zu müssen, da die Patientin aufgrund ihrer geistigen und körperlichen Gesamtlage als Hochrisikopatientin gegolten hätte und einen hohen personellen und dadurch auch finanziellen Aufwand verursacht hätte.

Angehörige, die sich intensiv um die Person kümmern, halten ihre Anwesenheit im Krankenhaus schon wegen der Verständigungsprobleme für notwendig. Sie sind vertraute Bezugspersonen und haben das Vertrauen der PatientInnen. Im Gegensatz zum Pflegeteam sind sie nur für „ihre“ PatientInnen da, überblicken

Termine und Maßnahmen, sorgen für die Einhaltung oder erkennen Schwierigkeiten und Komplikationen früher. Sie machen überwiegend die Erfahrung, dass die Pflegeteams zu wenig Fachkenntnisse im Bereich der geistigen Behinderung haben und die besonderen Bedürfnisse und Anforderungen nicht kennen. Der Kontakt zwischen Pflegepersonal und Angehörigen ist meist gut. Voraussetzung dafür ist jedoch oft die Initiative der Angehörigen. Sie wollen erfahren, wie es ihren Schützlingen geht und geben ihre Erfahrungen weiter. Im günstigsten Fall kommt es zu einem effizienten Zusammenwirken von Pflegepersonal und Angehörigen. Wenn die Angehörigen im Krankenhaus sind, helfen sie mit oder übernehmen selbständig in dieser Zeit die Pflege. Da eigentlich fast immer eine ständige Anwesenheit erforderlich wäre, ist dies eine große Belastung für die Angehörigen, weil sie meist noch andere familiäre und berufliche Pflichten haben. Einen Plan für die Integration der Angehörigen in die Pflege zu Beginn des Aufenthaltes oder auch nur die Planung gemeinsamer Besprechungen zum Beispiel für den nächsten Tag gibt es nur selten.
Die Unterstützung durch das Pflegeteam beurteilen Angehörige sehr unterschiedlich, sie variiert von sehr gut bis sehr schlecht. Sie treffen oft auf Vorurteile und stereotypes Denken, aber auch auf Ängste und Unsicherheiten im Umgang mit geistig Behinderten. Dies führt zu Reaktionen wie ablehnendem Verhalten, zu Rückzug und scheinbarer Gleichgültigkeit, wie Nina es an ihrem ersten Tag erfahren musste (vgl. Grassnitzer-Igler, 2010, S. 37 ff).

Die Behinderten selbst wünschen sich die Wahrung ihrer Würde und ein respektvolles, liebevolles Umgehen. Sie wünschen sich vor allem „Zeit“ und zum Beispiel anstehende Untersuchungen und Therapien in „leichter Sprache“ und organisatorische Maßnahmen verständlich erklärt. Diese Erkenntnisse entsprechen auch den geäußerten PatientInnenwünschen der Pomona-Studie. Das würde auch der Angst entgegenwirken, die die Behinderten im Krankenhaus vor dem Unbekannten haben. Die PatientInnen machen jedoch die unterschiedlichsten Erfahrungen und es gibt auch zahlreiche positive Berichte über ihre Erlebnisse im Spital (vgl. Grassnitzer-Igler, 2010, S. 45 ff.).

3.2 Die Situation der PatientInnen aus der Sicht der Pflegewissenschaft

Die Analyse pflegewissenschaftlicher Literatur zeigt, dass die Situation und die Probleme körper- sowie geistig behinderter Menschen während eines stationären Aufenthaltes bisher kaum beachtet wurden, geschweige dann, wenn eine Mehrfachbehinderung vorliegt. (vgl. Schnepp / Budroni, 2010, S. 58) Das Institut für Pflegewissenschaft der Universtität Witten/Herdecke hat zu diesem Thema einige Untersuchungen durchgeführt, die nachfolgend in einem kurzen Überblick dargestellt werden. Die bereits beschriebenen Erfahrungen werden bestätigt. Um Wiederholungen zu vermeiden, sollen hauptsächlich Aspekte Erwähnung finden, die bisher noch nicht berücksichtigt wurden.

In den Erfahrungsberichten der geistig und mehrfach behinderten PatientInnen oder ihrer Angehörigen stehen wiederum zwei Themen im Mittelpunkt (vgl. Schnepp / Budroni, 2010, S. 59 ff.).

a) **Die spezifischen Bedürfnisse werden nicht beachtet, auch weil die Verständigung nur eingeschränkt möglich ist**
Eine systematische und angemessene Einschätzung der Selbstpflegefähigkeiten und bestehender Beeinträchtigungen erfolgt meist nicht. Oft fehlt es einfach auch nur an Initiative seitens der Pflegepersonen. So wurden zum Beispiel von PatientInnen mit Zerebralparese mitgebrachte Kommunikationshilfen wie Sprachcomputer oder Zeichentafeln nicht benutzt. So erfolgen notwendige Hilfestellungen nicht. Die Behinderten waren auf FürsprecherInnen und persönliche HelferInnen angewiesen, die sich für sie einsetzten.

b) **Die PatientInnen machen im Krankenhaus die „Erfahrung des Verlorenseins“** (Schnepp / Budroni, 2010, S. 60)
So werden benötigte oder mitgebrachte Hilfsmittel zum Beispiel nicht beschafft beziehungsweise genutzt. „So müssen die PatientInnen sich zusätzlich zu ihrer Akuterkrankung um die Abwendung existenzieller Bedrohung sorgen.“ (Budroni, 2006; Budroni / Schnepp (2010), S.60). Eine Interviewpartnerin etwa, die sich kaum selbstständig bewegen kann, berichtete, dass ein entsprechendes

Pflegebett oder Lagerungsmittel nicht zur Verfügung gestellt werden konnten. Auch barrierefreie Ausstattungen und entsprechende Räumlichkeiten fehlen. Die behinderten Menschen beschrieben den Krankenhausaufenthalt und die Begegnungen mit dem Krankenauspersonal mit einem „Gefühl des Verlorenseins“. Sie erleben sich im Krankenhaus als „noch behinderter“, als sie es ohnehin schon sind. Wären die Angehörigen oder privaten Helfer, mitunter aber auch ein besonders engagierter Fürsprecher aus den Reihen des Krankenhauspersonals, nicht gewesen, so wird berichtet, man wäre „verloren gewesen“ und hätte da „einfach nur ‘rumgelegen´“. „Und wenn der Gegenüber sich gar nicht auf meine Sprache einlässt, dann hab' ich verloren“, so sagte ein anderer Teilnehmer dieser Untersuchung. (vgl. Schnepp / Budroni, 2010, S. 60 ff.)

Integration Persönlicher Assistenz

Eine weitere Untersuchung wurde in Zusammenarbeit mit dem Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen (Forsea, 2007, www.forsea.de), eine von behinderten Menschen geführte Selbsthilfeorganisation, durchgeführt. Hierbei wurden behinderte Menschen in einem Fragebogen zu ihren Krankenhaus-Erfahrungen befragt (Budroni, 2006; Budroni / Schnepp, 2010, S.61). Auch hier berichtete etwa die Hälfte der insgesamt 302 Teilnehmer und Teilnehmerinnen, dass ihre behinderungsbedingten Bedürfnisse insbesondere im Hinblick auf die täglichen Lebensaktivitäten gar nicht erst erfasst wurden. Diese Untersuchung nahm vor allem die besondere Situation von behinderten Menschen in Augenschein die mit Persönlicher Assistenz ihren Alltag bestreiten. Bei der Persönlichen Assistenz bestimmt die behinderte Person die Auswahl der Helfer sowie Art, Ort und Umfang der persönlichen Hilfen (Budroni 2006a). In der Untersuchung gab mehr als die Hälfte (57%) der Befragten an, ein Krankenhausaufenthalt sei ohne die Begleitung durch ihre persönlichen AssistentInnen für sie lebensbedrohlich. (Budroni 2007).

In Österreich ist es auf Nachfrage[6] im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Wien möglich, persönliche Assistenten - sofern Betten frei sind - auf der HNO Station mit aufzunehmen, für die anderen Stationen ist das nicht vorgesehen. Die Kosten dafür betragen 47 Euro pro Tag. Sollte eine volle Versorgung des

[6] Auskunft Verwaltungskanzlei Sept. 2012

Patienten übernommen werden, und der Anstalt dadurch eine tatsächliche Personalersparnis entstehen, trägt das Spital die Kosten.

Im LKH Mödling ist es prinzipiell möglich, einen „persönlichen Assistenten“ oder Behindertenbetreuer mit aufzunehmen, wenn der Stationsarzt die Notwendigkeit einsieht und dafür eintritt[7]. Es erwachsen Kosten von 70 Euro täglich, in manchen Fällen werden die Kosten auch von der Krankenanstalt getragen.

Einstellungen des Pflegepersonals

Das Krankenhauspersonal reagierte in der erwähnten Studien auf die Begleitung der PatientInnen durch ihre Assistenzpersonen völlig unterschiedlich: (Forsea, 2007)

- 68% waren erleichtert über die HelferInnen und die Entlastung bei der Pflege.
- Einige lehnten die Anwesenheit der HelferInnen ab.
- Andere stimmten einer Aufnahme der PatientInnen nur zu, wenn die Persönlichen AssistentInnen ständig anwesend waren.
- Manche hatten großes Interesse am Erfahrungsaustausch und wollten dazulernen.

In manchen Fällen wurden während des Krankenhausaufenthaltes die Persönlichen AssistentInnen nicht weiterfinanziert – schließlich galten die PatientInnen im Krankenhaus ja als „versorgt“. In vielen Fällen von langfristigen Krankenhausaufenthalen mussten die Persönlichen AssistentInnen entlassen werden und die PatientInnen standen nach dem Krankenhausaufenthalt ohne Hilfe dar. Durch das ForseA-Projektes konnte jedoch in Deutschland eine Gesetzesänderung erreicht werden, Menschen mit Behinderung, die Anspruch auf Assistenzpflege haben, können nun ihre gewohnten Pfleger mitnehmen. Davon sind in Deutschland jedoch nur etwa 3000 Personen betroffen.

Das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten-Herdecke plant derzeit ein Projekt, bei dem die Entwicklung von Rahmenempfehlungen zur Pflege von Menschen mit Behinderung im Krankenhaus angestrebt wird. Die Finanzierung

[7] Auskunft Verwaltung Sept. 2012

gestaltet sich jedoch als sehr schwierig, die Problematik ist in der Politik noch nicht angekommen. Dieses kann nur durch zahlreiche Initiativen, Veranstaltungen, Tagungen und Veröffentlichungen geändert werden.

3.3 Die Situation aus der Sicht der Pflegeeinrichtung

Noch weniger als die Sicht der PatientInnen wurde bisher die Sicht der Betreuungspersonen aus den Pflegeeinrichtungen untersucht. Deshalb ist die nachfolgende Zusammenfassung des Vortrags von Michaela Paulus anlässlich des Symposiums in Berlin ein besonders wichtiger Beitrag. Was die bisher geschilderten Eindrücke der PatientInnen betrifft, decken sich diese mit den Beobachtungen von Michaela Paulus in vollem Umfang. Bei der folgenden Wiedergabe des Vortrages (auszugsweise beziehungsweise zusammengefasst) soll deshalb nur auf die Anforderungen an die Wohneinrichtung bei Krankenhausaufenthalten eingegangen werden (Paulus, 2010, S. 35 ff).

„In der Vergangenheit konnten wir beobachten, dass sich die Häufigkeit von stationären Krankenhausaufnahmen vor allem an zwei Parametern orientieren: Menschen über 50 Jahre und Menschen, die im Rahmen von Enthospitalisierungsprogrammen ein neues Zuhause in einer unserer Einrichtungen finden konnten, erkranken deutlich häufiger so schwer, dass sie ins Krankenhaus müssen. …….Eine angemessene personenbezogene Begleitung und Assistenz kann und muss für Entlastung der Situation sorgen…….. Die Krankenbeobachtung dieser Menschen bedarf einer besonderen Erfahrung und muss individuell auf den jeweiligen Menschen bezogen werden. Symptome müssen im Kontext der individuellen Behinderung und Persönlichkeit gedeutet werden. Mangelnde Kommunikation mit dem Betroffenen verursacht Unverständnis und Angst, blockiert dessen Mitarbeit und die Heilungsprozesse verlangsamen sich. Letztlich steht bei einer mangelnden Begleitung die Überforderung aller beteiligten Personen im Vordergrund. …… In einer Wohngruppe leben im Durchschnitt 4 bis 8 Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zusammen. Die dort tätigen Pädagogen leisten umfassende Hilfen und Assistenz für die Versorgung und Begleitung im Alltag. …. Die Mitarbeiter auf einer Wohngruppe arbeiten im Zwei- und manchmal auch im Drei-Schichtsystem. Die Dienstpläne sind eng gestrickt und stehen unter dem Druck unerwarteter Personalausfälle bei Krankheit….. Die Mitarbeiter arbeiten alleine und nur unter Umständen zeitweise zu zweit im Dienst. Von ihrer Qualifikation her sind sie in den meisten Fällen Sozialarbeiter, Sozialpädagogen, Erzieher und Heilerziehungspfleger. Nur vereinzelt werden die Teams durch eine

Pflegekraft ergänzt. In den Einrichtungen, in denen keine systematischen tagesstrukturierenden Angebote erbracht werden, sind in der Zeit, in der die Bewohner in der Werkstatt sind, im Allgemeinen keine Mitarbeiter im Dienst. " (Paulus, 2010, S. 35 ff).

Die BetreuerInnen sind für die Bewohner häufig Vertraute und die engsten Bezugspersonen und um die ohnehin schon gegebene hohe Belastung für die PatientInnen im Rahmen zu halten, wäre oft die Begleitung der BetreuerIn notwendig. Diese Leistung muss die Einrichtung jedoch selbst erbringen, das heißt in der Planung berücksichtigen. Das ist zumindest an den Wochenenden bei Notaufnahmen, wenn nur ein/e BetreuerIn in der Wohngruppe ist, nicht möglich. Sehr oft sind sogar zwei BegleiterInnen erforderlich: ein/einer für die Organisation und die anstehenden Formalitäten, die/der andere für die Betreuung der PatientInnen, der „*dem Betroffenen die notwendige Sicherheit vermittelt und als Begleiter in die Funktion eines Übersetzers und Erklärers"* zu treten (Paulus,2010, S 37) Probleme in der, Kommunikation gibt es nicht nur zwischen PatientInnen und Krankenhauspersonal, sondern auch mit den BetreuerInnen aus der Wohneinrichtung, was sich oft einfach nur aus Missverständnissen aus der Unkenntnis mit dem jeweils anderen Bereich ergibt. „*Vertrauensvolle Absprachen und systematische Übergaben sind sehr selten".* (Paulus,2010, S 37)

Eine sogenannte 1:1-Begleitung kann somit derzeit nur unter größten Schwierigkeiten geleistet werden. Voraussetzungen sind maximale Flexibilität und höchstmögliche Einsatzbereitschaft der Mitarbeiter, die Möglichkeiten bezahlter Überstunden sind begrenzt.
Eine zentrale Anforderung wäre daher eine hohe Kommunikationsfähigkeit und Kooperationsbereitschaft der Fachdisziplinen.

Einen weiteren Problembereich stellen die häufigen frühzeitigen Entlassungen dar. Die Betreuungseinrichtungen werden von den Mitarbeitern der Krankenhäuser oft hinsichtlich ihrer medizinisch pflegerischen Personal- und materiellen Ressourcen überschätzt (vgl. Paulus, 2010, S 38).

3.4 Die Situation aus Sicht des Krankenhauses

3.4.1 Problemlage

Gegenwärtig besteht die Neigung, die Krankenhäuser für die problematische Situation verantwortlich zu machen. Dabei spielen jedoch die objektiven Systembedingungen, denen sich Ärzte und Pflegepersonal unterordnen müssen, eine entscheidende Rolle. Die Behandlungen müssen z.B. in einer vorgegebenen Zeit abgeschlossen sein, sonst drohen wirtschaftliche Verluste. Abhilfe kann hier nur ein Sonderentgeltsystem für die geistig und mehrfach behinderten Patienten schaffen.

Christoph Schmidt (Schmidt, 2010, S. 40 ff.) fasst die *„Ursachen des Dilemmas“* aus der Sicht des Krankenhauses zusammen:

Fehlende zeitliche Ressourcen
Der momentane Trend in den Krankenhäusern PatientInnen so schnell als möglich zu behandeln um immer weniger Personal zu binden setzt sich stetig fort. Diese verkürzten Behandlungszeiten sind nur durch einen organisierten, einzuhaltenden Plan möglich, doch sind geistig und mehrfach behinderte Patientinnen nicht so leicht zu verplanen. Die vorgegebenen Untersuchungsdauer und Erklärungszeiten sind meist nicht einzuhalten (vgl. Schmidt, 2010, S 41).

Unzureichende Fachlichkeit und Erfahrung im Umgang mit diesen Menschen
Nach wie vor stellt der geistige Aspekt der Behinderung kein ausdrückliches Thema bei der Aus- und Fortbildung von Krankenhauspersonal dar. Der Umgang mit abweichendem Verhalten und nicht einsichtsfähigen PatientInnen wird momentan in den Lehrplänen der allgemeinen Ausbildung nicht berücksichtigt. Die Pflegekräfte auf Kinderstationen scheinen momentan jene zu sein die sich den Herausforderungen der Versorgung von geistig und mehrfach Behinderten PatientInnen stellen. Durch diesen wiederholten Umgang fehlt es dort oft nicht mehr an Ideen den Ablauf zu verändern und den individuellen Bedürfnissen anzupassen. (vgl. Schmidt, 2010)

Verbale und nonverbale Kommunikationsprobleme

Behinderte Menschen haben ihre eigene Sprache, sie *„senden und empfangen ihre Signale oft verschlüsselt oder interpretationsbedürftig. Verhalten und Körpersprache spielen hier eine Rolle. Körperliche Berührung ist die häufigste Form der nonverbalen Interaktion, und zugleich oft ein Tabu“* (vgl. Schmidt, 2010, S 42). Daraus ergibt sich eine Reihe von Problemen, zum Beispiel dass Behinderte ihre Körperempfindungen nicht verbal beschreiben können und die Symptome so zu spät erkannt werden. Bezugspersonen können beruhigend einwirken, ihre Anwesenheit ist jedoch nicht immer realisierbar.

Im Krankenhaus stehen medizinische Aspekte im Vordergrund, individuelle Bedürfnisse werden normalerweise nur eingeschränkt berücksichtigt. Alltägliche Verrichtungen, die immer selbstständig vom Behinderten ausgeführt wurden, werden oft vom Pflegepersonal übernommen, um dabei „wertvolle“ Zeit einzusparen.

Unzulängliches Verhältnis von Zeit und Belastung durch Diagnostik und Therapie

Im Normalfall wird ein Patient schon nach einem Tag nach der Aufnahme operiert. Die auf Effizienz getrimmten Abläufe im Krankenhaus sind eine große Belastung für den/die behinderten PatientInnen.

Mangelnde Unterstützung durch Angehörige oder Heime

Trotz persönlicher Assistenz ist es häufig schwierig, behinderte Menschen im Krankenhaus zu begleiten. Auch hier spielen überwiegend begrenzte zeitliche Ressourcen durch knappe Planstellen in den Heimen oder berufstätige Angehörige eine limitierende Rolle. Oftmals können Termine bzgl. Gespräche mit Pflegepersonal und ÄrztInnen nicht eingehalten werden. Rooming-in-Angebote in Krankenhäusern fehlen oft.

3.4.2 Ärzte

Die mangelhafte Behandlung und Versorgung ist vielen ÄrztInnen und Institutionen durchaus bewusst, wie die wachsende Zahl der Fachtagungen zeigt. 2008 widmete die Caritas Wien in Kooperation mit dem Dachverband Wiener Sozialeinrichtungen die jährliche Fachtagung des Bereiches Behinderteneinrichtungen diesem Thema. Der Direktor der Caritas Wien nennt in seinem Grußwort eine Reihe von Problemfeldern, die es zu bewältigen gibt:

- Überforderung der ÄrztInnen in der Kommunikation mit den behinderten PatientInnen, wenn es darum geht, ihre Schmerzen und ihre gesundheitlichen Probleme zu artikulieren
- Strukturen und Abläufe in den Krankenhäusern können nicht adäquat auf Anforderungen reagieren (Carpenter, 2008)

In Österreich gibt es weder für StudentInnen noch für ÄrztInnen eine Aus- oder Fortbildung für die angemessene medizinische Betreuung Behinderter im Krankenhaus. Obschon Menschen mit Behinderung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung einem erhöhten Risiko hinsichtlich zusätzlicher psychiatrischer und körperlicher Erkrankungen ausgesetzt sind, gibt es für dieses Fach keine Spezialisten. Es geht zum Beispiel darum, Verhaltensstörungen als Symptome von Schmerzen oder Epilepsie oder die Überlappung von körperlicher und seelischer Erkrankung, „diagnostic overshadowing“ genannt, zu erkennen. Dies führt oft zu der Annahme, dass bestimmte Krankheiten ein Symptom der Behinderung sind (Carpenter, 2008, S. 39).

Die Situation ist auch bei den MedizinerInnen von Unsicherheit gekennzeichnet und als Reaktion darauf oft von Rückzug. Sie können sich nicht mit den PatientInnen verständigen und können ihnen z.B. auch die Angst vor den Untersuchungen nicht nehmen. So schieben sie z.B. die notwendige Untersuchungen, auch aus Zeitmangel, hinaus führen sie nicht durch, oder die PatientInnen werden viel zu schnell wieder entlassen.

Besonders problematisch ist die Akutversorgung bei Notfällen oder bei herausforderndem Verhalten. Lange Wartezeiten führen dazu, dass PatientInnen die Untersuchung frustriert verweigern. Beruhigende Medikamente sind auch problematisch, weil die PatientInnen danach häufig in einem sehr schlechten Zustand sind. Für ÄrztInnen stellen die folgenden Situationen besondere Herausforderungen dar (Bischoff et al., 2008, S. 47):

Anamnese

Zur Erhebung der Anamnese bei PatientInnen die nicht begleitet werden und nicht kommunizieren können, was ihnen fehlt, bieten sich tlw. Alternativen an, meist können aber bestimmte Daten (z.B. Impfungen, Vorerkrankungen,) nicht erhoben werden.

Untersuchungen und Behandlungen bei unkooperativen PatientInnen

Untersuchungen in bekannter Umgebung oder mit Vertrauenspersonen in einer ruhigen Umgebung sind eine Möglichkeit, wenn etwa StationsärztInnen vor dem Krankenhausaufenthalt die Vorbereitung in der Wohnumgebung der PatientInnen durchführen. Betroffene sind meist weniger ängstlich, wenn sie die Untersuchungen und Behandlungen dort erklärt bekommen. Akzeptiert werden oft auch Untersuchungen in Etappen und atypische Untersuchungsverläufe z.B. im Stehen. Wenn jedoch Lebensgefahr droht, ist eine sedierende Medikamentation oft der einzige Ausweg.

Atypische Symptome

Schmerzen und Beschwerden können sich in Verhaltensänderungen, in veränderten Körperhaltungen, durch Schlafstörungen oder beim Ess- und Trinkverhalten ausdrücken. Zunehmende Immobilität kann z.B. eine Fraktur bedeuten, Rheuma oder einfach nur Druckstellen an den Füßen sowie eine nötige Pediküre.

Apparative Diagnostik

Ergeben die Gespräche keine Anhaltspunkte, ist es häufig notwendig ein breites Spektrum an Diagnostik einzusetzen: Labor, EKG, Ultraschall, Röntgen, CT, MRT und EEG. Diese Untersuchungen sind tlw. belastend und angsterzeugend.

Vorausgesetzte einfache Grundkentnisse über Behinderungen

ÄrztInnen sollten folgende Syndrome kennen: Trisomie 21, fragiles X-Syndrom[8], Phenylketonurie, Prader-Willi-Syndrom[9], tuberöse Hirnsklerose sowie den Umgang mit herausfordernden Verhalten (z.B. Autoaggression).

Beeinträchtigung der Arzt-Patienten-Beziehung

Frustrationen werden oft vom Verhalten der PatientInnen und ihrer /ihren BegleiterInnen sowie von der besonderen Situation verursacht.

Die PatientInnen erscheinen z.B. zu spät oder gar nicht, kooperieren nicht, sind aggressiv. BetreuerInnen sind uninformiert und / oder ärgerlich wegen langer Wartezeiten oder sie vergessen wichtige Unterlagen.

3.4.3 Krankenpflege

Schnepp / Budroni, 2010, S. 60, befragten im Rahmen des ForseA-Projektes (vgl. Kapitel 3.2) auch Pflegekräfte in Krankenhäusern nach ihrer Einstellung:

- *Ein Viertel der Befragten bestätigte mangelnde Barrierefreiheit*
- *Die Hälfte sagte, dass sie nur sehr selten behinderte PatientInnen hätten.*
- *Mehr als die Hälfte gab an, dass für schwer und schwerst-behinderte PatientInnen kein zusätzliches Pflegepersonal angefordert werden könne.*
- *32% sagten, es sei nie genug Zeit da, um sich um behinderte PatientInnen zusätzlich zur veranschlagten Zeit pro Patient kümmern zu können.*
- *10% waren der Auffassung, dass ein entsprechendes Assessment im Krankenhaus nicht geleistet werden könne.*

---

[8] Das **Fragiles-X-Syndrom** ist eine der häufigsten Ursachen erblicher geistiger Behinderung des Menschen. Ursache hierfür ist eine genetische Mutation auf dem X-Chromosom. Die Behinderung kann in ihrer Schwere stark variieren und von leichten Lernschwierigkeiten bis zu extremer kognitiver Beeinträchtigung reichen. Der Name leitet sich aus der Beobachtung von Zellkulturen betroffener Menschen ab: Unter entsprechenden Kulturbedingungen kann am X-Chromosom in einem Teil der Zellen eine Bruchstelle, der sogenannte *fragile Bereich*, nachgewiesen werden. http://de.wikipedia.org/wiki/Fragiles-X-Syndrom

[9] Das **Prader-Willi-Syndrom** ist eine vergleichsweise seltene, durch ein beschädigtes Chromosom 15 des Menschen bedingte Behinderung. Es beruht auf einer angeborenen Mutation und geht mit körperlichen und geistigen Symptomen einher, welche durch eine Fehlfunktion des Zwischenhirns verursacht werden.
http://de.wikipedia.org/wiki/Prader-Willi-Syndrom

- *Zur Verbesserung der Situation schlugen ein Viertel der Pflegekräfte vor, dass die Begleitung durch Hilfs- und Assistenzpersonen generell ermöglicht werden solle.*
- *Je 20% hielten Fortbildungen, spezifische Fachausbildungen oder Schulungen und die Einrichtung von Expertenstellen in den Krankenhäusern für erforderlich.*

Grundlegend für die Verbesserung der derzeitigen Situation ist, dass die professionellen Pflegepersonen über mehr Wissen und Erfahrung im Umgang mit geistig Behinderten verfügen müssten. Je mehr spezifisches Wissen sie durch Aus- und Fortbildung erwerben und je mehr praktische Erfahrung sie bereits mit geistig und mehrfach behinderten PatientInnen haben, desto positiver könnte die Einstellung zur Pflege der behinderten PatientInnen und desto positiver könnten die Ergebnisse werden.

4 Lösungsperspektiven

Zur Lösung der dargestellten Probleme gibt es aus vielen Fachrichtungen Beispiele oder Vorschläge, wie die Situation der geistig und mehrfach Behinderten verbessert werden kann. In diesem Kapitel wird eine Auswahl von Initiativen und Lösungsansätzen vorgestellt.

4.1 Einrichtung von Schwerpunktkrankenhäusern

In Österreich hat sich das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder[10] in Wien dieses Problems angenommen. Dort sollen die Spitalsaufenthalte für Patienten mit geistiger Behinderung besser ablaufen. Derzeit sind die Möglichkeiten dort aber trotz des vorhandenen guten Willens noch eher begrenzt. Auch Betreuer von Behinderten können nur auf einer Station (HNO) mit aufgenommen werden. Daher müsste auch dort erst durch eine vermehrte Nutzung, Nachfrage und eine gerechte Kostenübernahme für eine weitere Spezialisierung dieses Krankenhauses gesorgt werden um dieses spezielle Projekt endgültig zu

[10] vgl, http://www.barmherzigebrueder.at/content/site/wien/startseite/aktuelles/article/8781.html

verwirklichen. Eine Aus- und Fortbildung des Personals für diese Bedürfnisse sollte aber auf alle Fälle überall stattfinden, es würde in der Zwischenzeit auch bei der Behandlung der immer zahlreicher werdenden Patienten mit Demenz hilfreich sein um deren Bedürfnisse leichter zu erschließen.

Das Evangelische Krankenhaus Alsterdorf bei Hamburg / Deutschland ist eine moderne Klinik der Grund- und Regelversorgung und hat einen besonderen Auftrag für die fachmedizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Behinderungen. Das Krankenhaus ging aus den „Alsterdorfer Anstalten“ hervor, die Bewohner dieser Anstalten wurden Ende der 70er Jahre in kleine Wohneinheiten in der Nähe verlegt. Aus Kostengründen mussten dann zehn Jahre später auch die Krankenstationen der ehemaligen Anstalten geschlossen und die „Pfleglinge“ ab sofort im allgemeinen Krankenhaus versorgt werden. Der Übergang war nicht einfach, erst nach Jahren wurde auch die Versorgung von Nicht-Heimpatienten zugelassen. (Poppele et al ,2008.S 18. ff)

Im Wesentlichen werden die Lösungen in der interdisziplinären Zusammenarbeit, Weiterbildung und Finanzierung gesehen.

Die Versorgung geistig und mehrfach behinderter Menschen braucht vor allem viel Zeit für Anamnese, Befunderhebung, doppelte Dokumentation - auch für die Wohneinrichtung - und für die Abstimmung und Gespräche mit Wohngruppen-Assistenz, SachwalterIn, Angehörigen, HausärzInnen, medizinischen TherapeutInnen und den MitarbeiterInnen der Hauskrankenpflege. Eine enge Kooperation mit der Wohneinrichtung oder der Hauspflege sollte selbstverständlich sein. Dazu kommt ein Netzwerk von engagierten FachärztInnen anderer Disziplinen und KrankenhausärztInnen. Wegen der schwierigeren PatientInnen ist dieses Netzwerk unbedingt erforderlich, aber eben wegen den schwierigeren PatientInnen schwieriger aufzubauen. Im niedergelassen Bereich ist dieser Aufwand nicht zu erbringen. (Poppele et al ,2008.S 18. ff)

Erfahrungen des evangelischen Krankenhauses Alsterdorf (Hamburg)

Ungefähr 18% der PatientInnen sind behindert. Die Vorbereitung der stationären Aufnahme geht so vor sich:

„Im Idealfall überweisen die HausärztInnen mit der dazugehörigen Dokumentation oder rufen an. So können wir uns auf die PatientInnen einstellen und auf ihre Vorlieben und Abneigungen eingehen. Vor vier Wochen hatten wir einen Patienten, der immer am Fenster sitzt und die Menschen beobachtet. Er bekam ein Zimmer neben der Eingangstür und konnte den ganzen Tag die Menschen und Krankenwagen beobachten.

Die Besprechungen werden immer im Team mit allen Beteiligten abgehalten. Besprochen wird, ob die PatientInnen mit nichtbehinderten PatientInnen zusammengelegt werden kann, eine Sitzwache erforderlich ist oder eine Begleitperson mitkommt.

Durch die enge Zusammenarbeit werden auch Doppeluntersuchungen und unnötige Belastungen für die PatientInnen vermieden. Der respektvolle Umgang mit den PatientInnen ist uns wichtig, alle werden mit Frau oder Herr angesprochen.

Nicht alle Patienten vertrauen sofort und legen ihre Ängste ab, obwohl wir viel Erfahrung haben und vieles möglich machen.

Wie für die Aufnahme gibt es auch für die Entlassung einen Standard für alle PatientInnen. Einen Tag davor rufen wir Angehörige oder die BetreuerInnen an und informieren sie. Die PatientInnen erhalten ihren Entlassungsbrief und den Überleitungsbogen, den sie beim nächsten Besuch wieder mitbringen sollen, eventuell auch Medikamente.

Bei der Einstellung neuer MitarbeiterInnen achten wir darauf, wie ihre persönliche Einstellung zu Menschen mit geistiger Behinderung ist. Sie müssen ein bis zwei Hospitationstage im Krankenhaus leisten, um danach eine bewusste Entscheidung zu treffen. Sie bekommen keine besondere Schulung, lernen jedoch von den KollegInnen, die schon lange im Haus arbeiten. Die Auszubildenden der Gesundheits- und Krankenpflegeschule haben eine theoretische Unterrichtseinheit zum Thema Menschen mit Behinderung.

Auf Wunsch gehen wir in die Betreuungseinrichtungen und schulen die MitarbeiterInnen der Wohngruppe vor Ort zu Themen wie Diabetes, Umgang mit Dauerkatheter usw., ebenso finden auf Wunsch Visiten statt. Ebenfalls nach Wunsch werden Wohngruppen-Teamsitzungen, Fallbesprechungen, auch mit PsychiaterInnen und gesetzlichen BetreuerInnen. Im Laufe der Jahre haben sich einige Kooperationen zwischen Wohngruppen und Krankenhaus entwickelt." (Poppele et al.2008, S. 20 ff)

Die angesprochenen Probleme von Poppele et al. (2008, S. 24) decken sich weitestgehend mit denen in der Literatur beschriebenen. Auffallend ist das Engagement der Einrichtung für die Behinderten, und die effiziente Nachbetreuung. Besonders schwierig ist es, wenn sich der Zustand der PatientInnen so verschlechtert, dass sie nicht mehr in die Wohngruppe zurückkönnen. Auch denken viele, dass behinderte Menschen weitere Beeinträchtigung leichter verkraften, gerade als ob sie das „behindert sein" schon gewohnt sein müssten.

Neben den aus der Praxis heraus erworbenem Erfahrungsschatz und der engen Zusammenarbeit der interprofessionellen Teams kann es nur Perspektiven in der ambulanten und stationären Versorgung mehrfach behinderter PatientInnen geben, wenn die Finanzierung geregelt ist. Das Alsterkrankenhaus hat mit den Krankenkassen ein Zusatzentgelt von 1.432 Euro ausgehandelt, das pro Patient, der länger als 24 Stunden im Krankenhaus ist, ausbezahlt wird. Dieses Privileg hat nur das Alsterkrankenhaus, es zeigt aber auch, dass grundsätzlich Lösungen mit den Krankenkassen durchaus verhandelt werden können. Außerdem hat das Alsterkrankenhaus politischen Rückhalt erworben und ist Schwerpunktkrankenhaus. Die Ambulanz ist jedoch mit ca. 100.000 Euro pro Jahr im Defizit. Hier soll weiter verhandelt werden und auch der Rückhalt anderer Institutionen wie der Bundesärztekammer ausgebaut werden.

Zu den Defiziten im Bereich Weiterbildung für Ärzteschaft und Pflegepersonal kommt noch der zunehmende Mangel an ÄrztInnen sowie die schwierige Suche nach ÄrztInnen, die sich für diese Arbeit gewinnen lassen. Ein Problem ist auch die Integration von verhaltensauffälligen PatientInnen, d.h. die Abschätzung wie

viel Separation und wie viel Integration möglich ist, weil behinderte PatientInnen nicht immer ohne Probleme auf den Normalstationen integrierbar sind.

Für die Verbesserung der Versorgung soll es künftig Spezialstationen in der Alster geben, für die ein Neubau geplant ist und der Personalschlüssel von vier bis fünf auf zwei bis drei PatientInnen pro Pflegekraft angehoben werden.

4.2 Initiativen von Ärzten

Als Carpenter (2008) bei einer Umfrage im Jahr 2004 in 28 Ländern herausfand, dass durch die mangelhafte Ausbildung der ÄrztInnen viele körperliche und seelische Erkrankungen von behinderten PatientInnen übersehen werden, hat sie im Team mit Ärzten aus den Niederlanden das Europäische Manifest „Minimale Bedingungen für die Gesundheitsfürsorge von Menschen mit geistiger Behinderung“ verfasst, das bis jetzt in zwölf Sprachen übersetzt wurde. Das Manifest folgt den Postulaten Integration, Inklusion und Normalisierung. (Carpenter, 2008b, S. 9).

Als Minimalbedingungen werden genannt (Europäisches Manifest, 2004, S. 60 ff.)

- optimales Vorhandensein und barrierefreie Zugänglichkeit zum allgemeinen Gesundheitswesen für alle behinderten Menschen
- alle medizinischen Berufsgruppen sollen Kompetenz in der Versorgung Behinderter besitzen und verpflichtet sein, entsprechende Fortbildungen zu besuchen
- Alle ärztlichen und nicht-ärztlichen Berufsgruppen in den Heilberufen, die in der Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung spezialisiert sind, sollen die Allgemeinärzte (Hausärzte) und andere Ärzte ohne Erfahrung unterstützen
- Die Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung benötigt eine multidisziplinäre Haltung
- Die Gesundheitsvorsorge für Menschen mit geistiger Behinderung muss präventiv angegangen werden.

Im Wesentlichen geht es auch bei diesem Papier um die interdisziplinäre Zusammenarbeit und das Thema Aus- und Fortbildung, die im Manifest als verpflichtend festgelegt ist.

Die auf einer Fachtagung (2009, online) der Bundesvereinigung „Lebenshilfe“ und der Bundesarbeitsgemeinschaft „Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ 2009 verabschiedeten „Potsdamer Forderungen“ halten darüber hinaus spezielle ambulante wie stationäre Versorgungszentren für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, eine pädagogische oder unterstützende Begleitung und eine besondere Beachtung der Menschen mit schwerster Mehrfachbehinderung für zwingend notwendig. „*Außerdem sei es Aufgabe der Politik wie anderer Verantwortungsträger im Gesundheitssystem, verlässliche Regelungen für die medizinische Betreuung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu entwickeln. Diese müssen der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen entsprechen.*“(Fachtagung Gesundheit für`s Leben, 2009[11])

Aus dem Europäischen Manifest leitete das „Positionspapier zur medizinischen Versorgung von PatientInnen mit Behinderungen in Wien“ 2007 insbesondere folgenden dringenden Handlungsbedarf ab (Positionspapier, 2007, S. 63 ff.) [12]:

- Ausgangssituation ist, dass die Gesundheitspflege von Menschen mit Behinderung in vielen Bereichen zweitklassig, minderwertig und unter Missachtung von Rechtsansprüchen durchgeführt wird.
- Nach dem Prinzip der Inklusion soll **Gleichbehandlung und ein barrierefreier Zugang** zu allen Leistungen des Gesundheitswesens garantiert sein. Dazu soll eine Liste mit allen Ärzten ausgearbeitet werden, die derzeit in der Lage sind, mehrfach Behinderte zu behandeln, und Kompetenzzentren geschaffen werden.
- Um die **Kommunikation** zu verständlichen soll ein „Case-Manager“ im stationären Bereich die Kommunikation die Verständigung verbessern. Wenn erforderlich soll dieser auch für die Betreuung der behinderten Patienten eingesetzt werden.

[11] www.lebenshilfe.de/de/themen-Fachliches/artikel/potsdamer-Forderungen.php. letzter Zugriff 14 August 2012

[12] Wiedergabe stark gekürzt, Eingrenzung auf die wichtigsten Forderungen

- Das Problem **Zeit** für Konsultationen und Hausbesuche soll durch eine angemessene Vergütung und durch Vernetzungsmöglichkeiten der ÄrztInnen untereinander gelöst werden.
- Die **Teilnahme an gesundheitlichen Vorsorgemaßnahmen** soll verbessert werden.
- Die **Ausbildung** für ÄrztInnen soll weiterentwickelt werden hinsichtlich eines Weiterbildungscurriculums und eines Facharztes für Behindertenmedizin. Behindertenmedizin soll auch in die Ausbildung der Pflegenden miteinbezogen werden.
- Da es in Österreich noch keine wissenschaftliche Tätigkeit und Forschung im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung gibt, sollen entsprechende Lehrstühle geschaffen und die europäische Kooperation im Forschungsbereich ausgebaut werden.

Probleme ergeben sich oft auch aus dem HeimAufGes[13]: (Positionspapier, 2007, S. 66)

- PatientInnen werden nicht freiheitsbeschränkt, obwohl die medizinische Behandlung dies erfordern würde
- PatientInnen werden freiheitsbeschränkt, um den Betreuungsaufwand zu minimieren
- Freiheitsbeschränkte PatientInnen werden nicht ausreichend beaufsichtigt und als entlassen gemeldet, wenn sie das Krankenhaus verlassen.

4.3 Initiativen von Betreuungseinrichtungen

Im Besonderen soll hier die seit mehreren Jahren erprobte Initiative einer Betreuungseinrichtung mit schwerstbehinderten Kindern und jungen Erwachsenen dargestellt werden.

In dieser Einrichtung sind die sogenannten „Besuchstanten“ aktiv.

Es handelt sich dabei um freiwillige MitarbeiterInnen, die die behinderten Menschen oft von Geburt an begleiten und sich um ihr Wohlbefinden sorgen. Teilweise sind diese Kinder in einem so schlechten Gesundheitszustand, dass auch kleine Spaziergänge nicht möglich sind, da die Kinder apparativ überwacht

[13] Heimaufenthaltsgesetz

werden müssen. Diese „Tanten“ begleiten die Kinder nach ihren Möglichkeiten tagsüber bei geplanten Spitalsaufenthalten oder werden in Notfällen zur Hilfe gerufen. Sie sind oft Familienersatz für die Kinder, dies kann sogar so weit führen dass die Besuchstanten die gesetzliche Vormundschaft übernehmen.

Durch diese freiwillige Arbeit stellen sie eine große Entlastung für das Personal der Betreuungseinrichtung und auch für das Spitalspersonal dar.

4.4 Beispiele aus dem Ausland

In Großbritannien wurden in den 80er Jahren die ersten Community Learning Disability Teams (CLDT) gegründet, die aus speziell geschulten Krankenschwestern und Pflegern, PsychologInnen, PsychiaterInnen, nicht-medizinischem Fachpersonal sowie SozialfürsorgerInnen bestehen. Sie unterstützen die Behinderten und ihre BetreuerInnen bzw. Angehörigen. Als Nahtstelle zwischen Medizin und Betreuung fungieren vor allem die „Community Nurses“. (Carpenter, 2008b, S. 13)

Die „Community Nurses“ haben eine akademische Ausbildung und sind spezialisiert auf die Erkrankungen von Menschen mit intellektuellen Behinderungen oder psychischen Erkrankungen. Sie sind nicht nur für die behinderten Menschen da, sondern auch zur Unterstützung für BetreuerInnen und Angehörige oder auch für andere Bereiche wie zum Beispiel Schutz vor Misshandlungen. Sie spielen aufgrund ihrer hoch spezialisierten Ausbildung, ihrem Fachwissens und ihren Erfahrungen eine bedeutende Rolle und halten Fortbildungsveranstaltungen für alle medizinischen Berufe, auch für ÄrztInnen ab. Sie überwachen die Betreuung in den Spitälern und arbeiten mit allen Leistungsbereichen des Gesundheitswesens zusammen. Sie sind verantwortlich für die Planung und Evaluierung von Betreuungszielen und die ganzheitliche oder spezifische Beurteilung individueller Bedürfnisse und verfügen über Spezialwissen von häufigen Krankheiten wie Diabetes, Asthma, Herzerkrankungen, Adipositas, Demenz usw. in Verbindung mit den Behinderungen (vgl. Leslie, 2008, S. 41 f.).

Sie sorgen auch dafür, dass Spitalsaufenthalte soweit wie möglich vermieden werden und die medizinische Versorgung im eigenen Wohnbereich stattfindet. Ist der Spitalsaufenthalt nicht zu vermeiden, arbeitet das Gemeindeteam direkt und unterstützend mit den ÄrztInnen und dem Pflege- sowie Fachpersonal im Krankenhaus sowie mit den BetreuerInnen der Wohneinrichtung bzw. mit den Angehörigen zusammen (vgl. Carpenter, 2008b, S. 14).
Neben den Community Learning Disability Teams gibt es in Großbritannien noch die „Challenging Behaviour Teams“, die Menschen mit Verhaltensstörungen unterstützen. Auch diese Teams arbeiten interdisziplinär mit allen Beteiligten.

Bereits im Jahr 2001 forderte das sogenannte „Valuing-People-Dokument“, dass Community Nurses als „Health Facilitators“ als Begleitpersonen bei Arztbesuchen eingesetzt werden sollen. Weiter sollen alle behinderten Menschen bei einem Arzt oder einer Ärztin registriert werden[14], damit diese Daten dann von anderen Ärzten abgerufen werden können. Es sollen „Health Action Plans“ eingeführt werden, die über den derzeitigen Gesundheitszustand und die Bedürfnisse der PatientInnen Auskunft geben können. (vgl. Carpenter, 2008b, S. 14 f.).

4.5 Lösungsperspektiven der Krankenkassen

Die bisherigen Ausführungen haben ein Bild gezeigt, das den Eindruck vermittelt, als wäre die Finanzierung einer angemessenen Behandlung geistig und mehrfach behinderter PatientInnen ein unlösbares Problem, das die Krankenkassen auch nicht Willens sind zu lösen. Anlässlich des Berliner Symposiums kam ein Vertreter der Krankenkassen zu Wort, der die Situation anders beurteilte. Zumindest für Deutschland gilt, dass die Krankenhäuser durchaus die Möglichkeit haben, angemessene Vergütungen zu verhandeln.

Momentan wäre es möglich die Behandlung von Menschen mit Behinderung durch Ausnahmeregelungen, welche die besonderen Bedürfnisse berücksichtigen im deutschen Abrechnungssystem (DRG) zu integrieren (vgl. Wöhrmann, 2010 S. 80.). Das DRG-System basiert auf den sogenannten German Diagnosis Related Groups (G-DRG), die Abrechnung erfolgt über Fallpauschalen mit den

[14] In Großbritannien ist jeder Patient bei einem Arzt registriert, seinem Hausarzt

Leistungsträgern. Die rechtliche Grundlage für die Behandlung körperlicher Krankheiten ist das Krankenhausentgeltgesetz. Für psychische Erkrankungen ist dagegen die Bundespflegesatzverordnung die Grundlage für die Abrechnungen, die über tagesgleiche Pflegesätze erfolgt. Das bedeutet, dass für die geistig behinderten Patienten mit ihren unterschiedlichen Erkrankungen zwei verschiedene Abrechnungssysteme zuständig sind.

Spezialisierte Einrichtungen haben weniger Probleme von den Kostenträgern die Anerkennung als besondere Einrichtung zu erhalten und somit besser Chancen auf Mehrvergütung. Für Krankenhäuser, die nur gelegentlich Behinderte behandeln, dürfte diese Anerkennung schwer zu erreichen sein. Die höheren Behandlungskosten sind Einzelfälle, die im System des Vorschlagswesens für das DRG-System in der Mischkalkulation untergehen. Ein Weg ist die jeweilige Auflistung von Nebendiagnosen. Bei der Gestaltung des DRG-Systems wurde versäumt, die besonderen Anforderungen der Behandlung Behinderter zu berücksichtigen. Vorschläge für die systemische Erfassung der besonderen Leistungen sind bisher noch zu wenig konkret, um sie im Rahmen der DRG-Entgelte zu berücksichtigen (vgl. Wöhrmann, 2010, S. 80).

Obwohl die Rechtsgrundlage dafür da wäre, sind die Formulierungen vage und es sei bisher „fast unmöglich“, den individuellen behindertenspezifischen Aufwand über allgemeine Verhandlungen in das Budget mit aufzunehmen, meinen dagegen die Sprecher eines Krankenhauses (vgl. Möhrle-Schmäh / Oppolzer, S. 56).

Auch der Vertreter der Deutschen Krankenhausgesellschaft pflichtet bei, dass der Mehraufwand dem Krankenhaus „zwingend“ vergütet werden muss. (Metzinger, 2010, S. 87) ebenso wie die stationäre Mitaufnahme einer vertrauten Begleitperson. Hierfür wären ca. 45 Euro pro Tag angemessen, die Vergütung sollte extrabudgetär sein und den Landesbasisfallwert nicht tangieren. Wichtig ist bei Begleitpersonen, auch professionellen Assistenten, die Beachtung des Haftungsrechts. Sie unterliegen den Weisungen des Klinikpersonals.
Im Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs ist berücksichtigt, dass Menschen mit Behinderungen während einer stationären Behandlung einen höheren Pflegebedarf haben. (Metzinger, 2010, S. 88)

5 Zusammenfassung des ersten Teils

Die Betrachtung der unterschiedlichen Perspektiven aller Beteiligten hat gezeigt, dass es bei einem stationären Aufenthalt geistig und mehrfach beeinträchtigter Personen in allgemeinen Krankenhäusern für alle immer ungefähr die gleichen Probleme auftauchen, wenn auch die Situationen und Ansätze wechseln. Zentrale Punkte sind die Kommunikation und die Kooperation aller Akteure miteinander sowie die fachlichen, zeitlichen und finanziellen Anforderungen. Daraus ergibt sich ein komplexes Konglomerat der unterschiedlichsten Probleme und Herausforderungen für alle Beteiligten, die auf der anderen Seite jedoch auch von ihnen verursacht werden.

Im Mittelpunkt stehen dabei erstens die Unfähigkeit der behinderten PatientInnen aufgrund ihres Krankheitsbildes, sich verständlich zu machen und zweitens die Anforderungen an das Krankenhaus, die fehlende Kommunikation auszugleichen sowie die zeitlichen, finanziellen und fachlichen Ressourcen für die Bewältigung der besonderen Problemlagen aufzubringen und drittens die Herausforderungen an die BetreuerInnen, diese besonderen Anforderungen und Probleme so gut wie möglich zu kompensieren. BetreuerInnen sind derzeit gefordert, erstens als „DolmetscherInnen“ die Verständigung zwischen PatientInnen und Krankenhauspersonal und die gesamte Organisation zu übernehmen sowie die Mängel in der Pflege auszugleichen oder sogar einen Teil der Pflege zu übernehmen.

Diese zeit- und kräfteraubende Arbeit ist jedoch in keiner Weise geregelt, BetreuerInnen müssen sich die Zeit quasi stehlen und den zusätzlichen Arbeitsplan untereinander organisieren. Sie bekommen meist in keiner Phase des Krankenhausaufenthaltes, weder in der Vorbereitung, noch bei der Aufnahme oder Entlassung, noch während des Aufenthaltes effiziente Unterstützung. Die Erfüllung des Anspruches geistig und mehrfach Behinderter auf ein gleichberechtigtes Leben ist zwar gesetzlich zugesichert, jedoch im Bereich stationärer

Krankenhausaufenthalt nur in Ansätzen umgesetzt, die meist auf die persönliche Initiative engagierter Beteiligter zurückzuführen sind.

Lösungsansätze wie Schwerpunktkrankenhäuser (vgl. Kapitel 4.1) oder „Community Nurses“ (vgl. Kapitel 4.3) sind zwar in der Praxis schon erfolgreich erprobt, die Regel sind jedoch Krankenhäuser, die völlig unvorbereitet agieren und Abläufe, die keinerlei Strukturen und geplante Organisation aufweisen. Weitere Lösungsansätze sind die Fort- und Weiterbildung aller Akteure sowie die angemessene Bezahlung der zusätzlichen Leistungen durch die Kostenträger. Hier könnte es sein, dass die Optionen der Finanzierungsmöglichkeiten noch nicht ausgeschöpft sind. Für die Fort- und Weiterbildung der ÄrztInnen und des Pflegepersonals gibt es mittlerweile eine Reihe von Initiativen. Diese Initiativen einzelner Personen sind noch zu punktuell, um schon von einem Erfolg sprechen zu können. Bevor hier ein Umdenken in der breiten Basis einsetzt, müssen sich erst die Einstellungen ändern, die die größte Barriere darstellen.

Bisher sind die Einstellungen und Erfahrungen der BetreuerInnen in den Wohneinrichtungen bei stationären Krankenhausaufenthalten ihrer Schützlinge zu kurz gekommen, weil es darüber – mit Ausnahme von Kapitel 3.3 – keine relevanten Informationen gibt. Darüber soll der empirische Teil dieser Arbeit einen Einblick schaffen.

Teil II – Empirischer Teil

6 Empirische Grundlagen

6.1 Erläuterungen zu den Forschungsfragen

Die Fragestellungen des ersten Teiles lauteten

- Welche Probleme stellen sich den Beteiligten (Behinderten, BetreuerInnen, ÄrztInnen, Pflegepersonal) bei einem stationären Krankenhausaufenthalt?
- Welche Lösungsansätze gibt es?
- Welche Maßnahmen könnten die einzelnen Beteiligten ergreifen, um die Situation der geistig und mehrfach Behinderten bei einem Krankenhausaufenthalt zu verbessern?

Die Ergebnisse aus der Literatur und aus Erfahrungsberichten zeigten, dass es sich immer um die gleichen Problemsituationen und Problemanlässe handelt, die sich der Perspektive und dem Schwerpunkt der Beteiligten anpassten. Daraus ergibt sich ein Wechselspiel zwischen der Verursachung der Probleme und der Betroffenheit durch die Probleme. Die Perspektive und der Schwerpunkt der BetreuerInnen konnte mangels Informationen nur durch deren Erfahrungsberichte dargestellt werden (Kapitel 3.3).

Um die Fragestellungen das Betreuungspersonal Betreffend zu beantworten, ergeben sich die folgenden Forschungsfragen:

1. Wie Stellt sich die Situation für die BetreuerInnen dar?
2. Welche Lösungen könnten diese Probleme bewältigen?

Im Zusammenhang mit diesen Fragestellungen ergeben sich zu jeder Frage jeweils weitere Fragen, die relevant für die Beantwortung der Forschungsfragen sind:

- Wie gestaltet sich die Kommunikation der BetreuerInnen mit den Akteuren im Krankenhaus?
- Wie gestalten sich die Organisation und die Abläufe des Krankenhausaufenthaltes?
- Wie gestaltet sich die Kooperation mit den Akteuren im Krankenhaus?

6.2 Forschungsmethodik

Die folgende Untersuchung basiert auf den Methoden qualitativer Forschung nach Mayring (2002), dem qualitativen Interview anhand eines Interviewleitfadens. Als Form des Interviews wird das problemzentrierte Interview gewählt. Die Auswertung der Interviews erfolgt durch die qualitative Inhaltsanalyse.

In dieser Arbeit bietet sich aufgrund der Forschungsfragen ein qualitatives Vorgehen bei der Datengenerierung an. Es sind weder ausreichend Informationen vorhanden noch eine ausreichende Zahl an Interviewpartnerinnen, die einem quantitativen Vorgehen den Vorzug geben könnten. In der qualitativen Forschung wird induktiv, das heißt vom Einzelfall ausgehend, gearbeitet. Die Lebenswelt des Betroffenen wird subjektiv dargestellt und interpretiert. Dabei geht es nicht darum, eine bestehende Theorie zu überprüfen, sondern grundlegende Erkenntnisse zu gewinnen. Die Interviewpartnerinnen werden mit ihrer ganzen Person – ihren persönlichen Einstellungen, Gedanken und Gefühlen – und in ihrer individuellen Situation wahrgenommen. In der qualitativen Forschung geht es um persönliche Sichtweisen. Durch das tiefe Eindringen in diese persönlichen Sichtweisen können allgemeine Bedeutungen und Phänomene abgeleitet werden.

Philipp Mayring (2002, S. 20 ff.) fasst die Grundlagen qualitativen Denkens in fünf Postulaten zusammen:

1. Grundlage und Ziel der Forschung ist der Mensch.
2. Das Forschungsumfeld und alle beteiligten Faktoren müssen vor Beginn jeder Interpretation beschrieben werden.
3. Die Bedeutungen der Daten werden erst nutzbar, nachdem sie interpretiert wurde.

4. Der Interviewer geht in das alltägliche Umfeld des Interviewpartners, die Forschung soll „im Feld“ stattfinden.
5. Die Erkenntnisse des Einzelfalls müssen begründet werden, warum sie auch unter anderen Gegebenheiten zutreffen.

Das Erkenntnisinteresse und die Forschungsfrage bestimmen das Design, das heißt den Untersuchungsplan, und die Auswahl der Methode.

Die Probleme geistig und mehrfach behinderter Menschen während eines stationären Aufenthaltes im Krankenhaus wurden bisher bereits aus mehreren Sichtweisen untersucht. Relevant für diese Arbeit sind drei Akteure-Gruppen: die behinderten PatientInnen, die BetreuerInnen und das Krankenhauspersonal, das sich wiederum in ÄrztInnen und Pflegeteams aufteilt. In Teil I lag der Schwerpunkt der Betrachtungen auf PatientInnen, Ärzten und PflegerInnen. Im empirischen Teil wird ausschließlich die Sichtweise der BetreuerInnen dargestellt, um zu weiteren Daten zu gelangen, ohne aus den Einzelfällen auf Verallgemeinerungen zu schließen.

Bestimmte Ausprägungen, Krankheitsbilder oder Schweregrade der geistigen Behinderung sind für diesen Abschnitt der Arbeit nicht relevant. Es soll jedoch noch einmal darauf hingewiesen werden, dass es sich bei geistig und mehrfach Behinderten in der überwiegenden Mehrzahl um geistig Schwer- und Schwerstbehinderte handelt. Sie haben oft eine Hirnschädigung, die als geistige Behinderung das Denken, die Entwicklung des Sprechens und des Speicherns und die Motorik beeinträchtigt, sowie eine zusätzliche Behinderung (Seh- oder Hörschädigung, Körperbehinderung, Verhaltensauffälligkeiten), die nicht direkt mit der Hirnschädigung in Verbindung steht. Sie sind dauerpflegebedürftig und können nicht zielgerecht handeln.

In dieser Untersuchung geht es darum, wie das Umfeld auf Behinderte im Krankenhaus reagiert, welche Verhaltensmuster entstehen können und wie das Krankenhauspersonal und BetreuerInnen an die Problemlösung herangehen.

Diese empirische Untersuchung betrachtet die Situation in der Betreuungseinrichtung und im Allgemeinkrankenhaus. Als Betreuungseinrichtungen werden kleine Wohneinheiten des Gemeinwesens mit wenigen Mitarbeitern definiert.
Das „AllgemeinKrankenhaus“ gilt hier als Synonym für alle Einrichtungen aber auch Stationen aller Fachabteilungen eines Spitals oder Klinik, die Zahl der Fachrichtungen oder die Größe ist nicht relevant. Ausgeschlossen werden jedoch psychiatrische und Intensiv-Stationen, weil das Krankenhauspersonal dort mit dem Umgang mit geistig oder psychisch behinderten Menschen vertraut ist. Auf Intensivstationen sind Menschen schwer krank und bewusstseinsgetrübt, so dass sich für das Pflegepersonal unabhängig von Behinderungen bei vielen Patienten ein vergleichbarer Pflegeaufwand ergibt.

6.3 Problemzentriertes Interview

Mayring (2002, S. 67 ff.) fasst unter diesem Begriff alle Formen der offenen und halbstrukturierten Befragung zusammen. Der/Die InterviewerIn lässt den/die Befragten möglichst frei zu Wort kommen, um ein offenes Gespräch zu erreichen. Problemzentriert bedeutet, dass sich dieses Interview auf eine bestimmte Problemstellung konzentriert, durch die der/die InterviewerIn führt und worauf er immer wieder zurückkommt. Die Problemstellung wurde in Kapitel 6.1 bereits definiert und erläutert. Die dabei erarbeiteten Aspekte werden im Interview-Leitfaden zusammengestellt und im Gesprächsverlauf angesprochen.

Die Prinzipien problemzentrierter Interviews sind: (vgl. Witzel, 1982, S. 72)

- Problemzentrierung meint, dass an gesellschaftlichen Problemstellungen angesetzt werden soll, deren wesentliche objektive Aspekte der Forscher sich vor der Interviewphase erarbeitet hat
- Die Gegenstandsorientierung des Verfahrens meint, dass eine konkrete Gestaltung auf den spezifischen Gegenstand bezogen sein muss und nicht in der Übernahme fertiger Instrumente bestehen kann
- Bei der Prozessorientierung geht es schließlich um die flexible Analyse des wissenschaftlichen Problemfeldes, eine schrittweise Gewinnung und Prüfung

von Daten, wobei Zusammenhang und Beschaffenheit der einzelnen Elemente sich erst langsam und in ständigen reflexiven Bezug auf die dabei verwandten Methoden herausschälen.

Das zentrale Problem betrifft die unbefriedigende Situation für geistig behinderte Menschen im Krankenhaus. Die Situation frustriert nicht nur die PatientInnen, sondern auch die Beteiligten. Die objektiven Aspekte ergeben sich durch das Interesse der unmittelbar beteiligten Gruppen, aber auch von indirekt beteiligten Gruppen wie soziale Einrichtungen (z. B. Caritas, Lebenshilfe), soziale Institutionen, Krankenhausgesellschaften und Krankenkassen.
Die Untersuchung ist auf eine konkrete Problemstellung bezogen.
Das Problemfeld wird durch eine flexible und offene Analyse erforscht. Die Daten daraus werden schrittweise gewonnen und geprüft. Dabei schälen sich nach und nach Zusammenhänge und die Beschaffenheit der einzelnen Elemente heraus, wobei der Bezug auf die verwendeten Methoden erhalten bleibt.

Es wurde auch darauf geachtet, dass die Interviewten frei sprechen konnten, ohne dass ihnen eine Antwortalternative vorgegeben wurde. So konnten die Befragten ihre ganz subjektiven Perspektiven und Deutungen offen legen sowie selbst Zusammenhänge entwickeln.

Um das Prinzip der Offenheit zu wahren, kommt der Leitfaden nur dann zum Einsatz, wenn die InterviewpartnerIn zu sehr abschweifte oder einige Bereiche noch nicht Erwähnung fanden. Die Interviewerin entscheidet selbst, wann sie eingreift und das Interview mit dem Leitfaden wieder zum Thema zurück bringt. Wichtig ist, dass sich die InterviewpartnerIn ernst genommen fühlen, nicht „ausgehorcht“ und sich eine vertrauensvolle Gesprächsbeziehung aufbaut.

Das Interview besteht aus drei Teilen (Mayring, 2002, S. 70):

- Sondierungsfragen zum Einstieg in die Thematik.

Die Sondierungsfragen zeigen, ob das Thema für die InterviewpartnerIn überhaupt wichtig ist bzw. inwieweit sie bereit sind, Zeit dafür zu opfern. Sondierungsfragen beim Einstieg dienen auch dazu, die persönliche Einstellung

zum Thema zu erfahren. Durch diese neuen Informationen kann die Interviewerin dann eventuell neue Schwerpunkte setzen oder zum Beispiel die Reihenfolge der Fragen ändern. Wichtig ist immer, dass der freie und offene Gesprächsfluss gefördert wird

- Leitfadenfragen zur Gesprächsorientierung

Der Leitfaden dient der Gesprächsführung, um ein Verzetteln und Abschweifen zu vermeiden.

- Ad-hoc-Fragen für spontane Frage

Im Gesprächsverlauf können zum Beispiel Erkenntnisse gewonnen werden neue Aspekte auftauchen, die für das Thema sehr relevant sind und an die vorher nicht berücksichtigt wurde. In diesem Fall wird die Interviewerin spontan Ad-hoc-Fragen formulieren.

6.3.1 Vorstellung der Interviewpartnerinnen und Verlauf der Interviews

In der Vorbereitungsphase wurden von mir je sechs Interviews in Krankenhäusern und Betreuungseinrichtungen geplant, schließlich kam es jedoch zu 13 Einzelinterviews und einen Doppelinterview in Betreuungseinrichtungen.

Es wurden Interviewanfragen an 2 große Wiener Spitäler sowie an ein niederösterreichisches Spital, persönlich nach telefonischer Vorankündigung übermittel. Der Ansprechpartner war jeweils die Pflegedirektion, aber die Anfragen wurden von allen abgelehnt. Das Thema „Probleme bei der Behandlung geistig/ mehrfach behinderte Menschen im Krankenhaus“ konnte kein Interesse wecken. Eine Pflegedirektorin sprach sogar davon, dass es aus ihrer Sicht keine Probleme gäbe, und somit diese Befragung keinen Sinn mache.

Im Gegensatz dazu war eine sehr große Gesprächsbereitschaft auf Seiten der Betreuungseinrichtungen gegeben.
Die Betreuungseinrichtungen „erlaubten“ ihren Angestellten in der Dienstzeit Interviews zu geben.

Fünf der Interviepartnerinnen oblag in ihren Einrichtungen die pflegerische Versorgung der Klienten. Diese Interviepartnerinnen waren alle diplomierte Gesundheits- und Krankenschwestern, die aus persönlichen Gründen zum Behindertenbereich gefunden hatten.
Ein zweiter Teil der Befragten (vier Personen) leitete eine Wohngruppe. Diese hatten einen anderen Zugang bei organisatorischen und finanziellen Belangen.
Die übrigen Interviews wurden mit Angestellten der Betreuungseinrichtungen geführt. Diese Gruppe zeigte sich als besonders vielschichtig, was aber auch an den unterschiedlichen Einrichtungen liegen kann.
Um den Blickwinkel dieser Befragung möglichst weit zu gestalten wurden Einrichtungen für Erwachsene sowie zwei Kinder- und Jugend-Einrichtungen ausgewählt. Das erste Zusammentreffen mit den Personen der Betreuungseinrichtungen kam zum größten Teil über persönliche Kontakte zustande. So war es mir möglich Einrichtungen in Wien, Niederösterreich und Oberösterreich zu besuchen.

Den Interviewpartnern wurde im Vorfeld ein vereinfachter Leitfaden zugesandt, dieser wurde auch von den jeweiligen Leitungen begutachtet. Es kam zu keinen Einwänden in irgendeiner Form. Durch die Unterstützung der Leitungen fand dann das eigentliche Interview meist ungestört in den jeweiligen Büros statt. Nur einige der Angestellten wurden im Dienstzimmer befragt.
Durch die Zusendung des Leifadens waren schon fast alle bereits auf das Thema eingestellt und hatten sich auch bereits Gedanken zu den einzelnen Themenpunkten gemacht. Teilweise kam es zu Abschweifungen vom Kernthema in den Aussagen, doch es gelang problemlos das Gespräch bald zurück zum eigentlichen Thema zu lenken.

Die ethischen Überlegungen zu dieser Befragung sollen hier kurz Erwähnung finden. Da die Daten durch Interwies erhoben wurden, stand es jedem der Befragten jederzeit frei das Gespräch zu beenden. Besonders bei den Interwies mit Angestellten der Einrichtungen wurde die freiwillige Teilnahme noch einmal betont.

Die Anonymität der persönlichen Angaben wurde den Befragten schon vor Beginn zugesichert und auch von den Betreuungseinrichtungen zum Wohle ihrer Klienten gefordert.
Die Informationspflicht wurde durch die Übermittlung des geplanten Vorgehens und der Leitfaden erfüllt, dabei erhielten auch alle Befragten die notwendigen Kontaktdaten um auch nachträglich noch das eigene Interview zu sperren oder das Transkript einzusehen. Es stand auch jedem frei die Aufnahme mittels Diktiergerät zu untersagen ohne das Gespräch vollständig abzubrechen.
Vermeidung von psychischen und physischen Beeinträchtigungen kann leider in keiner Untersuchung vollständig garantiert werden, doch war hier das Risiko eher als gering anzusehen, da die Befragungen in Büroräumen stadtfanden und die Erfahrungen und Erlebnisse der Vergangenheit gesammelt wurden.
Unbeabsichtigte Beeinträchtigungen, z.B. wenn ein betreuter, behinderter Mensch vor kurzen im Krankenhaus verstorben ist, traten in den Gespräche nicht auf, lassen sich aber nie ganz vermeiden. (vgl. Trimel, M. 1997 S 34.ff)

6.4 Anwendung der Gütekriterien qualitativer Forschung

Mayring (2002, S. 144 ff.) setzt zur Beurteilung der Qualität einer Forschungsarbeit sechs Gütekriterien fest. Die Elemente dieser Gütekriterien sind die Datenerhebung, die Aufbereitung und die Analyse:

Verfahrensdokumentation

In der qualitativen Forschung ist das Vorgehen sehr spezifisch auf den jeweiligen Forschungsgegenstand bezogen. Deshalb werden die Methoden meist nur für diesen Gegenstand entwickelt. Damit dieses Vorgehen auch von Außenstehenden verstanden werden kann, muss es detailliert dokumentiert werden. Dazu gehört die Erklärung des Resümees, das Zusammenstellen der Analyseinstrumente, die Durchführung und Auswertung der Datenerhebung.

Die Verfahrensdokumentation wurde in dieser Arbeit mit den folgenden Voraussetzungen durchgeführt

- Die Erhebungs- und Analyseschritte sind erklärt.

- Das Vorverständnis wurde durch Teil I geprägt.
- Die beschriebenen Abläufe samt Regeln und die einzelnen Forschungsschritte wurden befolgt.
- Die Deutung der Aussagen wird begründet.

Argumentative Interpretationsabsicherung

Interpretationen sind subjektiv und entstehen aus der Situation und aus der Person heraus, die interpretiert. Diese Einschätzung ist jedoch nicht automatisch objektiv begründbar. Deshalb werden Interpretationen durch Argumente begründet:

- Die Argumentation muss zum Vorverständnis passen, dadurch wird die Interpretation theoretisch untermauert
- Die Interpretation muss in sich schlüssig sein. Abweichungen müssen erklärt werden.
- Alternative Interpretationen sollen ebenfalls betrachtet werden und überprüft werden.

Regelgeleitetheit

Qualitative Forschung soll sich zwar einer möglichst offenen Gesprächsführung bedienen, um die Entwicklung der Gedankengänge zu fördern. Dies darf jedoch nicht zur Verzettelung oder Abschweifung führen. Deshalb werden die Analyseschritte im Voraus festgelegt und systematisch Schritt für Schritt bearbeitet, sowie das Material in gut bearbeitbare Portionen unterteilt.

Nähe zum Gegenstand

Nähe zum Gegenstand ist ein Leitgedanke qualitativ-interpretativer Forschung. Deshalb gilt der Grundsatz, dass nicht im Labor, sondern im Lebensumfeld der InterviewpartnerInnen geforscht wird. Qualitative Forschung will an konkreten sozialen Problemen ansetzen und mit den Teilnehmern eine offene, gleichberechtigte Beziehung herstellen.

Die Interviewerin hat die InterviewpartnerInnen in ihrer Lebensumgebung aufgesucht und ist ihnen auch in einem gleichberechtigten Verhältnis begegnet. Die GesprächspartnerInnen verbindet ein gemeinsames Interesse an der Situation von Menschen mit geistiger Behinderung und den Problemen, die sich aus einem Krankenhausaufenthalt ergeben.

Kommunikative Validierung

Die Gültigkeit der Ergebnisse und der Interpretationen kann man auch aus der Übereinstimmung mit der Sicht der InterviewpartnerInnen festigen. Dazu werden diese den InterviewpartnerInnen noch einmal vorgelegt und mit ihnen durchgesprochen. Sie sollten sich und ihre Einstellung im Text wiedererkennen. Daraus ergibt sich eine zusätzliche Sicherheit für die Interviewerin für die Validität ihrer Interpretationen.

Aus Zeitgründen konnte dieses Gütekriterium nicht erfüllt werden.
Die Interpretationen wurden jedoch mit den Ergebnissen des theoretischen Teils dieser Arbeit verglichen.

Triangulation

Für die meisten Fragestellungen gibt es verschiedene Lösungen. Beim Vergleichen dieser Lösungen ergeben sich unterschiedliche Ergebnisse, die man gegenüberstellen kann. Triangulation bedeutet nicht, die Ergebnisse zu vereinheitlichen, sondern sie zu vergleichen, die Stärken oder Schwächen der jeweiligen Analysewege aufzuzeigen und schließlich zu einem Bild zusammenzufügen. Die unterschiedlichen Ansätze sollen einander ergänzen und die Schwäche einer Methode durch die Stärke einer anderen Methode aufgehoben werden (Mayring, 2002, S. 147; Denzin, 1978).

Ebenfalls aus Zeit- und Platzgründen konnte dieses Gütekriterium nicht erfüllt werden.

6.5 Kategorienbildung nach induktivem Vorgehen

Die Kategorien wurden bei der Analyse des Inhaltes aus den Gesprächsprotokollen abgeleitet. Das Kriterium für die Selektion war die Fragestellung. Dabei haben sich folgende Kategorien ergeben:

1. Integration in den Krankenhausaufenthalt

a) Vorbereitung

b) Aufnahme

c) Aufenthalt

d) Entlassung

e) Nachsorge

2. Kommunikation

a) Kommunikation der Betreuerinnen mit den ÄrztInnen

b) Kommunikation der Betreuerinnen mit dem Pflegepersonal

c) Kommunikation des Krankenhauspersonals mit den behinderten PatientInnen

d) Zuverlässigkeit der Weitergabe von Informationen

3. Besondere Probleme aus der Sicht der Betreuerinnen

a) Probleme mit dem Krankenhauspersonal

b) Probleme mit der Pflege

c) Probleme mit der Organisation

4. Persönliche Sichtweisen und Wünsche

a) Kommunikation

b) Organisation

7 Auswertung der Interviews

Die Analyse geht in folgenden Schritten vor:

1. Paraphrasierung
2. Generalisierung auf das Abstraktionsniveau
3. Erste Reduktion
4. Zweite Reduktion
5. Rück-Überprüfung der Kategorien am Ausgangsmaterial

7.1 Zusammenfassende Darstellung

7.1.1 Integration in den Krankenhausaufenthalt

Diese Kategorie befasst sich mit den Anforderungen, die die Versorgung der geistig und mehrfach behinderten PatientInnen an die BetreuerInnen stellt und der Frage in welcher Form sie in den Krankenhausaufenthalt ihrer Schützlinge involviert sind. Da sich in jeder Phase des Krankenhausaufenthaltes andere Herausforderungen stellen, sind die Unterkategorien in die Phasen Vorbereitung, Aufnahme, Aufenthalt, Entlassung und Nachsorge unterteilt.

a) Vorbereitung

aa) Organisation

Krankenhausaufenthalte sind bei geistig und mehrfach Behinderten überdurchschnittlich häufig, bei Kindern wie bei Erwachsenen. Sie haben aufgrund ihrer Vorerkrankungen z.B. Lungenentzündungen, MRSA-Erreger, usw. und benötigen Operationen als Folge ihrer körperlichen Behinderung, z.B. Herzerkrankungen usw. Teilweise können die Aufenthalte geplant werden, teils sind es Akutfälle. Die meisten Interview-TeilnehmerInnen gaben zwei bis fünf Aufenthalte jährlich an, wobei die Aufenthaltsdauer jeweils zwischen drei und 14 Tagen variieren. Es gibt jedoch auch Häuser mit schwerstbeeinträchtigten Menschen, deren KlientInnen regelmäßig im Krankenhaus sind (INT 4, Z. 17).

Fast alle BetreuerInnen begleiten ihre KlientInnen ins Krankenhaus und erledigen die Aufnahmeformalitäten. Es kommt dann darauf an, wie selbstständig diese sind. Manche KlientInnen „*kann man alleine lassen*“ (INT 1, Z. 57), die meisten sind jedoch hilflos oder können sich nicht „*verbalisieren*“ (INT 4, Z. 26), sodass die BetreuerInnen bei ihnen bleiben und sie auch während des Tages mehrere Stunden betreuen und die Pflege in dieser Zeit zum Teil ganz übernehmen.

„*Wenn die Aufenthalte geplant sind (….) ist es schon gut vorbereitet. Auch mit der Bewohnerin wird es thematisiert. Soweit sie es halt versteht. Sie weiß sie muss halt ins Krankenhaus und das Sie drinnen bleiben muss. Dann sagt sie natürlich schon „Nein“. Da ist es schon so, von unserer Seite her, wird es da gerade am Aufnahmetag ziemlich den ganzen Tag begleitet*“ (INT 1 Z. 201).

Geplante Operationen laufen zum Teil ohne zusätzliche Maßnahmen ab (vgl. INT 2, Z. 18), die Voruntersuchungen werden hier ambulant durchgeführt. Insgesamt betonen jedoch alle Befragten, dass es sehr verschieden ist, es kommt auf das Krankenhaus an oder auf die Personen, die gerade Dienst haben, wie die Aufnahme und die Operation verlaufen.

Akute Fälle sind sehr problematisch für die BetreuerInnen. Die Situation verschärft sich nachts, wenn oft nur eine wachende und eine schlafende Betreuungsperson – oder manchmal nur eine einzige Person - im Haus ist. Dann können die BetreuerInnen nur begleiten, wenn ausreichend MitarbeiterInnen – mehr als zwei (vgl. INT 2, Z. 30) – im Hause sind. „*Dass immer jemand mitfahren kann, weil genug Mitarbeiter da sind, ist eher die Ausnahme*“ (INT 3, Z 96). „*Entschieden wird dies in allen ungeplanten Fällen untereinander, kurzfristig wird der Dienstplan geändert. Bei geplanten Einlieferungen wird es im Dienstplan entsprechend eingeteilt, wie auch später die Besuche während des Aufenthaltes“.* Das führt oft zu einer hohen Mehrbelastung der in der Wohneinrichtung verbleibenden BetreuerInnen, sie müssen sehr flexibel sein und es kommt zu Dienstverschiebungen. Es wird jedoch auf darauf geachtet, dass die Bezugspersonen mitfahren oder Personen, die mit dem Krankenhaus bereits einen guten Kontakt haben. Keine der untersuchten Einrichtung lässt

PraktikantInnen oder freiwillige HelferInnen diese Aufgabe übernehmen, mit Ausnahme der bereits erwähnten Besuchstanten (vgl. 4.3 Initiativen von Betreuungseinrichtungen). Es wird sogar berichtet, dass unerfahrene MitarbeiterInnen einen regerechten Horror vor dieser Situation haben.

Die Kosten für die Entsendung der MitarbeiterInnen tragen die Einrichtungen selbst oder die übergeordneten Institutionen, (INT 4, Z. 183)

Alle geben Informationen mit wie etwa Pflegemappen, in denen sämtliche Daten, die für einen Krankenhausaufenthalt wichtig sind, vor allem die Medikamente, schriftlich fixiert sind. „*Aber die Mappen werden nicht angesehen*“, beschwert sich eine Teilnehmerin und die Medikamente einfach umgestellt. (INT 4, Z. 440). Andere haben „Notfallblätter“, mit der gesamten Krankengeschichte, mit allen Daten und Vorgängen. Die Medikation ist meist eine „*lange Latte*“ (INT 8, Z. 29, 45).

Es passiert auch immer wieder, dass Kinder nachts nicht angenommen werden. Die Begründung ist oft, dass es nicht notwendig sei. Anhaltspunkte, dass die Behinderung der Grund ist, gibt es jedoch nicht. (INT 10, Z. 40).

„*Also das ist schon immer wieder so, dass, also dadurch, dass unsere Bewohner, die wenigsten, sich verbalisieren können, ist es einfach notwendig, ganz oft auch zur Schmerzabklärung, wenn die Vermutung da ist, da liegen Schmerzen vor, ins Krankenhaus zu fahren. Ablaufen tut es so, dass das entweder mit eigenem PKW von den Mitarbeitern passiert oder mit dem Samariterbund und die Begleitung immer von der Wohnung gestellt wird. Also für uns personell ist das immer eine große Herausforderung, weil wir die Bewohner nicht alleine schicken können, genau, und weil es eben für eine Abklärung im Krankenhaus einfach notwendig ist, dass man die Anamnese und alles bespricht und wichtig ist, dass die Stellvertretung für den Bewohner ein Mitarbeiter machen kann*“(INT 4, Z. 29). Wenn einer in das Krankenhaus muss, haben die übrigen MitarbeiterInnen seine Arbeit mitzutragen (vgl NT 4, Z. 530)
Bei geplanten Aufenthalten können die Voruntersuchungen alle ambulant durchgeführt werden.

Keine/r der Befragten äußerte Probleme mit den SachwalterInnen, es kommt zu keinen Verzögerungen, wenn Entscheidungen getroffen werden müssen, da im Akutfall die/der BetreuerIn entscheiden dürfen / müssen.

ab) **Vorbereitung der PatientInnen**

Das Vorbereiten auf den Krankenhausaufenthalt geschieht individuell und daher ganz unterschiedlich. Die meisten InterviewpartnerInnen meinen jedoch, dass ihre KlientInnen diese Situation nicht verstehen. „*Vorbereitung ist nicht möglich*“ (INT 4, Z. 483). Es hängt von der Erkrankung und dem kognitiven Verstehen ab, es kommt auch darauf an, wie aufnahmefähig der Klient ist. Bei einer Nonverbalität, versucht man - soweit Kommunikation möglich ist - mit Symbolen, Bildern, Spielen die Betreuten darauf vorzubereiten. „*Er nimmt das auch wahr, ob er es nun versteht oder nicht, und ist dann innerlich viel ruhiger*“ (INT 11, Z. 51).

b) Aufnahme

Bei der Aufnahme geben fast alle Interview-Partnerinnen genau wie beim Aufenthalt gute als auch schlechte Erfahrungen an, wobei die schlechten in der Rückblende überwiegen oder vielfältiger sind.

„*Das ist unterschiedlich, also es ist ganz unterschiedlich, also von der Ideologie, in welches Krankenhaus man kommt. Wir haben ja da eine Bandbreite, also von geplanten Zahnbehandlungen im Diakonissen-Krankenhaus unter Narkose bis hin zu wirklich Akutfällen, wo wir auf die Unfallambulanzen fahren müssen, gerade bei den Krankenhäusern, die eben Bereitschaft haben, also Aufnahme dann. Ganz unterschiedlich, also da erfahren wir wirklich, dass eingegangen wird auf den Bewohner und einfach geschaut, dass man, sobald eine Koje frei ist, in eine Koje reinkommt und dass ein Arzt gleich einmal Zeit hat, bis hin, dass man mit wem, wo man schon sagt, okay, warten ist ganz schlecht, ja, wirklich zwei Stunden wartet und nichts passiert, ja, und jeder vorbei rennt und man gar nicht zur Kenntnis genommen wird, also quer durch einfach, ja*.“ (INT 4, Z. 67). Die langen Wartezeiten in der Ambulanz werden mehrmals erwähnt. (INT 8, Z. 198), werden

aber meist geduldig ertragen („*Die anderen müssen ja auch warten*“). Andererseits ist die/der MitarbeiterIn für Stunden blockiert.

Akutfälle bringen immer Stress mit sich, die Bezugsperson ist nicht immer verfügbar. Dann kann es auch passieren, dass die Unterlagen nicht vollständig sind. Die Ankunft in der Klinik ist dann immer eine große Belastung. Dazu kommt noch eine andere Situation nämlich, dass man so eine Art Überforderung spürt, bei den ÄrztInnen wie dem diplomierten Personal vor der ungewohnten Situation, „*wenn da zwei Erwachsene stehen und der eine für den anderen spricht oder unterschreibt*. (INT,12 Z. 48). Eine „unglaubliche“ Scheu und Unsicherheit stellt auch (INT 13, Z. 7), fest, sie ist einfach zu spüren, auch wenn das Personal sehr bemüht ist. Die Untersuchung war dann ein sehr komplizierter Vorgang, der sich lange hingezogen hat. Die Unsicherheit des Personals hat sich auf den Klienten übertragen und umgekehrt. Er konnte nicht mehr beruhigt werden. (INT 13, Z. 73).

Bei der Aufnahme werden auch meist die Pflegedaten übermittelt, allerdings nur teilweise übernommen. Zum Beispiel kennt sich auf einer Station niemand mit Sonderernährung aus, deshalb wird kurzerhand darauf verzichtet. Oder die Lagerungen, die Schwestern lernen, sind nicht geeignet für Skoliose-Patienten. Die PatientInnen können sich dann auch nicht verbalisieren, oder manchmal führt die erste diensthabende Schicht die Pflegemaßnahmen nach den Anweisungen durch und die nächste Schicht hat dann wieder keine Ahnung (INT 4, Z. 122).

Es kann aber auch ganz anders sein. Berichtet wurde von einer Augenklinik, die im Akutfall aufgesucht wurde und auch nicht darauf eingestellt war, dass ein behinderter PatientIn kommt. „*Die Ärztin beantwortet die Fragen nicht nur so, dass es für mich logisch* war sondern auch so dass *der Klient der kein gutes Wortverständnis hat* beruhigt war“ (INT .14, Z 150) Die weiteren Untersuchungen und Behandlungen konnten ohne „*besondere Probleme*“ durchgeführt werden.

c) Aufenthalt

Das Verhältnis zu den ÄrztInnen ist meistens recht gut, problematisch sind die ständigen Wechsel, weil die Informationsvermittlung zwischen den ÄrztInnen nicht ausreichend klappt oder sie auch unterschiedliche Auffassungen haben.

Die starren Strukturen und die hohe Standardisierung der Krankenhäuser werden immer wieder bemängelt. Es folgt alles bestimmten Vorgaben und Regeln. Dieses Vorgehen ist bei geistig und mehrfach Behinderten kaum möglich. Wenn zum Beispiel eine bestimmte Therapie erfolglos angewendet aber trotzdem beibehalten wird „*das haben wir, das machen wir*“ (INT 1, Z. 39), dann machen das die PatientInnen nur bis zu einem gewissen Grad mit.

Die Zeit, die BetreuerInnen im Krankenhaus verbringen und das Ausmaß ihrer Mithilfe ist sehr unterschiedlich. Es geht von ein- bis zweistündigen Besuchen alle zwei Tage (INT 7, Z. 160) bis zu mehrstündigen und Ganz-Tagesbegleitung. „*Unser Bestreben ist, dass wir unsere Bewohner bestmöglich begleiten wollen, aber wir können nicht anbieten, rund um die Uhr im Krankenhaus zu sein, weil es unsere Struktur nicht erlaubt.*“

Die behinderten PatientInnen können sich oft nur durch „Nein“ oder „Ja“ nonverbal verständigen, das verunsichert die Pflegekräfte. Sie müssen auch immer viel zu viele Dinge auf einmal tun. Gerade bei Visiten sind sie „extrem gestresst“, weil sie dann gleich wieder Order bekommen, dies und das zu tun. (vgl. INT 2 Z. 89ff) „*Wenn du dann mit Fragen kommst und sie konfrontierst, ist das, wie wenn du ihren Film unterbrichst. Wenn wir bitten, der Klient muss so und so gelagert werden, er bekommt immer gleich einen Dekubitus, dann werden sie schroff. Wir haben erst einen Klienten nach Hause geholt, er lag wegen Überbelegung im Notbett, im Notzimmer und dann eine schwere Lungenentzündung hatte, zusätzlich zu seinem schwere Harnwegsinfekt“* (INT 1, Z. 80).

Dann ist jedoch wieder von einer Ärztin die Rede, die sich sehr viel Zeit nimmt und sich sehr bemüht hat. Aber dann wurde sie von ihrem Chef zu einer anderen Tätigkeit gerufen (INT 1, Z. 97).

Manche Angehörige helfen vor allem bei Kindern und jungen Erwachsenen regelmäßig mit, manche sogar den ganzen Tag und entlasten dadurch die BetreuerInnen, bei anderen Betreuungseinrichtungen ist die Mithilfe von Angehörigen der Ausnahmefall (INT 2, Z 199). Manche Angehörige helfen jeden Tag mit, andere lassen sich nie blicken (INT 4, Z. 467).

Oft passiert es, dass das was bei der Aufnahme besprochen wurde oder in den Einlieferungsdokumenten der Betreuungseinrichtung steht, nicht beachtet wird (INT 3). INT 2 berichtet, dass Tabletten und Essen einfach hingestellt wurden. Wenn die Tabletten nicht genommen wurden, schien es den Schwestern „*egal zu sein, dann wird er eben nicht gesund*".

Fälle, in denen die Pflege als „eine Katastrophe" bewertet wurde, sind allerdings die Ausnahme. Ein Patient ist z.B. sehr oft immer auf derselben Station, und die PflegerInnen sind sich immer noch unsicher, wie sie mit ihm umgehen müssen. Er kann zwar nicht reden, hat aber Kommunikationsmappen mit Bildern und wenn man sich mit ihm beschäftigt, dann kann er eigentlich ganz gut mitteilen, was er möchte. Weil das jedoch nicht passiert, muss er auf alle seine Bedürfnisse verzichten. „*Und die Pflege hat überhaupt nicht funktioniert, er war total verschwitzt und es hat nicht gut gerochen. Man hat auch seine Intimsphäre und seine Privatsphäre nicht beachtet, das ist mehrere Male aufgefallen*" (INT 3, Z. 30).
Der Versuch, die Pfleger einzubeziehen und die Pflege mit ihnen zu sprechen, nützte überhaupt nichts. Auch geschriebene Listen wurden nicht beachtet (INT 3, Z. 141).

Was das Organisieren von Sachen betrifft, sind die Erfahrungen eher positiv. Die Beschaffung von Hilfsmitteln oder zum Beispiel von Matratzen geht innerhalb kürzester Zeit vonstatten (INT 3, Z. 187). Unzufriedenheit herrscht, was die Verwendung der mitgebrachten Hilfsmittel wie Rollstühle, Gehhilfen usw. betrifft.

Die Patienten werden einfach im Bett liegen gelassen und nicht mobilisiert. „*Den Rollstuhl geben wir gar nicht mehr mit, weil sie nicht mal einen Hebelift haben zum Herausheben. Für den Kreislauf und das Durchatmen wäre auch ein Querbett gut, aber das haben sie auch nicht. Er konnte nicht mal baden. Wenigstens hat das Lagern geklappt, und die Sondenernährung auch*“ (INT 3, Z. 256, 280).

Medikamente werden oft umgestellt, weil die gewohnten nicht vorhanden sind. Das kann zum Problem werden, denn Medikamente wirken bei geistig und mehrfach Behinderte oft ganz anders, da gibt es die paradoxe Wirkung (INT 4, Z. 543)

Auf dem Weg in den Operationssaal passiert es manchmal, zum Beispiel beim Passieren der Schleuse, dass die PatientInnen in Panik geraten. Es wäre deshalb wichtig, sie zu begleiten, bis die Narkose wirkt oder ihnen wenigstens ihr Stofftier mitzugeben. Bei Kindern hilft das immer. Da ist natürlich der Hygieneaspekt aber man kann dieses Mitgehen auch einfordern. (INT 1, Z. 225).

d) Entlassung

Auch hier gehen die Meinungen auseinander Eine Befragte (INT 10, Z. 318) meint, die Kinder würden wegen des Bettenbelages länger im Krankenhaus behalten, z. B. über das Wochenende Die Mehrheit ist jedoch der Meinung, dass viel zu früh und viel zu schnell entlassen wird. Das scheint jedoch der allgemeine Trend, zu sein und muss nichts mit der Belastung durch die Behinderung zu tun haben. Oft wird die Entlassung bei der Morgenvisite beschlossen, danach folgt ein kurzer Anruf des Pflegepersonals, dass das Kind gleich abgeholt werden soll. „*Also da haben sie sich nicht gesträubt, weil ich gesagt habe, das können wir nicht verantworten, das können wir nicht leisten, wir sind kein Krankenhaus, das geht bei uns nicht. Hab ich gesagt, ich möchte schon noch, dass er zwei Tage mindestens hab ich gesagt beobachtet wird, dann können wir zu Hause eh das machen*“ (INT 1, Z. 184).

Da die PatientInnen meist weiter behandelt werden müssen, wäre ein ausführliches Pflegebegleitschreiben wichtig. Doch da gibt es nur den Arztbrief und im letzten Absatz steht die weitere empfohlene Behandlung, Therapie usw..

Die Dauer des Aufenthaltes ist auch sehr stark abhängig davon, ob der/die PatientIn sich aktiv beteiligt. Bringt er/sie den ganzen Ablauf in einem Krankenhaus durcheinander, scheint es verständlich, wenn ihn/sie das Krankenhaus früher entlässt. Mit den Krankenhäusern wurde in einigen Fällen eine „Vorlaufzeit“ von drei Tagen besprochen. (INT 2, Z. 62)

e) Nachsorge

Müssen zum Beispiel noch Verbände gewechselt werden, dann wird dies über die Hauskrankenpflege organisiert. Da gibt es „*eine Stelle über den Fonds Soziales Wien und da kommt nachher dann zweimal am Tag eine Person vorbei und macht eben diese Dinge die wir nicht machen dürfen. Das geht immer problemlos*“ (INT 11). ... „*erledigt dies die Hauskrankenpflege. Das ist immer problemlos und zuverlässig. Es kommt auch schon vor, dass die PatientInnen gleich direkt aus der Intensivstation heraus entlassen werden. Die Betreuungseinrichtung hat deshalb schon vor längerem ihre Mitarbeiter geschult , es muss auch ohne Krankenschwester gehen. Die Schulung der Mitarbeiter ist von der Pflegeberatung unterstützt worden*“ (INT 4, Z. 144).

„*Ja, man versucht halt, sich die Informationen zu holen, bei der Entlassung, was braucht es an Nachbehandlung, an Nachbetreuung. Die Problematik, die für uns oder im Bereich der Behindertenbetreuung oft auftaucht, ist, dass nicht adäquat qualifiziertes Personal da ist, weil eine Behindertenbetreuung natürlich was anderes ist wie das Krankenpflegepersonal*.“ Die Hauskrankenpflege ist immer verfügbar (INT 11, Z. 155).

Alle Interviewpartner bestätigen, dass die Qualität der Leistungen nicht nur vom Krankenhaus, sondern vor allem vom diensthabenden Personal abhängt.

7.1.2 Kommunikation

Die Kommunikation zwischen den Krankenpflegern und den Betreuern aus den Behinderteneinrichtungen wird sehr stark beeinträchtigt durch das ständig wechselnde Personal im Krankenhaus. „*Die Bandbreite der Ideologien in den Krankenhäusern ist völlig unterschiedlich*“ (INT 4, Z. 68, 82). „*Wichtig ist, sich stark zu machen und durchzusetzen, weil man ja weiß, was funktioniert mit den Patienten* “(INT 4, Z. 314).

Am besten funktioniert die Kommunikation, wenn sich alle bereits kennen. Die Kommunikation und Interaktion verläuft innerhalb eines Krankenhauses sehr unterschiedlich. Sie wird von den einzelnen Personen geprägt (INT 2, Z. 102). „*Wir haben fürchterliche Dinge erlebt, dass sich die Leute überhaupt nicht interessiert haben“.*

Generelle Probleme mit einem Krankenhaus haben sich in einem Fall sehr verbessert, seit sich die Betreuungseinrichtungen mit den ÄrztInnen und Stationsleitungen einmal im Jahr zusammen setzen und sich aktiv um eine gute Kommunikation bemühen (INT 8, Z. 68).
Die BetreuerInnen gestalten die Kommunikation generell aktiv von sich aus, an oberster Stelle steht für sie die pflegerische Versorgung (INT 8, 256). Das geht aus allen Befragungen hervor. „*Es sind ja doch alles sensible Menschen – wir müssen es nur hineintragen*“ (INT 10, Z. 206).

a) Kommunikation der BetreuerInnen mit den Ärzten

Mit den ÄrztInnen gibt es generell laut dieser Befragung die wenigsten Probleme. Sie gehen auf Vorschläge ein und sind sehr freundlich. (INT 3, Z. 205).
Es gibt jedoch große Unterschiede darin, ob die ÄrztInnen schon Erfahrung mit schwerstbehinderten PatientInnen haben, aber das Bemühen ist groß. (INT 4, Z. 330). Es ist wichtig, bei der Visite präsent zu sein, gerade dann, wenn heikle Dinge zu besprechen sind (INT 4, Z. 330). Bei unklaren Schmerzen hören die

ÄrztInnen auf die BetreuerInnen, weil diese sehr schwer zu deuten sind (INT 4, Z. 731)

In Wien gibt es eine ständige Arbeitsgruppe zwischen ÄrztInnen, Pflegenden und einigen Wohneinrichtungen, meist aus Behinderteneinrichtungen für Erwachene, in denen versucht wird, die Kommunikation zu verbessern (INT 8, Z. 256).

b) Kommunikation der Betreuerinnen mit dem Pflegepersonal

Es kommt praktisch nicht vor, dass jemand aus dem Krankenhaus von sich aus in der Betreuungseinrichtung anruft. Meist wird nur angerufen, wenn etwas gebraucht wird.

Das kann aber auch daran liegen dass, die BetreuerInnen täglich vor Ort sind und von sich aus die Kommunikation „ankurbeln“ (INT 2, Z. 120). Die Ereignisse des Tages halten die BetreuerInnen in Übergabebüchern fest, weil ja immer wieder andere BetreuerInnen zu den PatientInnen fahren (INT 3, Z. 197).

Wenn man einzelne Sonderwünsche, z. B. was das Essen betrifft, angibt dann klappt das meistens (INT 4, Z. 231).

c) Kommunikation des Krankenhauspersonals mit den behinderten PatientInnen

Die Kommunikation funktioniert nur dann, wenn sich die PatientInnen verbal verständigen können. Das ist sehr oft nicht der Fall. Das sind dann oft so Kleinigkeiten wie etwa das Schmusetier zum Schlafen, das dann nicht gegeben wird. Für Kinder ist das sehr wichtig (INT 1, Z. 117). Vermutet wird, dass der Umgang mit behinderten Menschen für diplomierte Kinderkrankenschwester / pfleger leichter sei als für „normales“ Pflegepersonal. Ein Grund dafür könnte darin liegen, dass die Kinderstationen mehr auf die Erfüllung bestimmter Bedürfnisse eingestellt sind als die Erwachsenenstationen (INT 8, Z. 115). Bei Kindern sind die Leute einfach feinfühliger (INT 10, Z., 246).

Aber es gibt auch Fälle, wo z.B. eine Schwester dem Kind ein Lied vorsingt. Oder die SchwesternschülerInnen haben einen Radio aufgetrieben. SchwesternschülerInnen oder PflegehelferInnen sind oft engagiert, aber sie dürfen einige Tätigkeiten nicht ausführen (INT 1, Z. 143). Oder bei Herzkatheteruntersuchungen die Hand halten, was sehr beruhigend wirkt. In diesem Krankenhaus waren die Erfahrungen auch insgesamt positiv (INT 6, Z. 106).

Die Kommunikation ist generell besser, wenn ÄrztInnen oder Schwestern/Pfleger das Kind schon länger kennen. (INT 3, Z. 45). Bisweilen drängt sich der Eindruck auf, dass die Kommunikation besser ist, wenn die PatientInnen zusatzversichert sind. (INT 3, Z. 105). Besser verläuft die Kommunikation auch, wenn die PatientInnen sich daran aktiv beteiligen, „nett“ und „lustig“ sind, auch selbst etwas machen können. Dann gehen die Schwestern/Pfleger mehr auf die Bedürfnisse ein (INT 3, Z. 386). Doch „liebe“ und „bequeme“ PatientInnen sind die Ausnahme (INT 7, Z. 75).

Die MitpatientInnen sind oftmals sehr nett und aufgeschlossen, da wird von überwiegend positiven Erfahrungen berichtet. Obwohl unsere PatientInnen oft wirklich sehr anstrengend sind (INT 2258, 280). Vor allem die Eltern der MitpatientInnnen sind sehr freundlich und hilfsbereit (INT 10, Z. 262).

Die Schwestern/Pfleger gehen nur ab und zu auf die Bedürfnisse der Patientinnen ein. Sie bemühen sich nicht ihn zu verstehen, auch in ganz simplen Dingen nicht. Oft ist es gar nicht schwierig, zu den/der Betroffenen Zugang zu bekommen, sie verstehen Symbole und Bilder, aber das Personal geht nur teilweise darauf ein (INT 3, Z. 17). Oder sie verstehen die Erklärungen ganz gut, nehmen sie zwar nicht verbal, sondern mit den Gefühlen wahr (INT 10, Z. 145). „*Der Patient konnte seine Wünsche nicht verbalisieren, war immer auf sich gestellt und ist im Kammerl gelegen*“ (INT 3, Z. 330).

Behinderte spüren häufig, wenn sie „wie ein Depp“ behandelt werden. Schließlich sind es erwachsene Menschen, die vollwertig und mit Respekt behandelt werden wollen (INT 13, Z. 148).

e) Zuverlässigkeit der Weitergabe von Informationen

Aus den Befragungen geht hervor, dass die Informationsweitergabe im Krankenhaus nicht immer funktioniert. Bei der Aufnahme wird z.B. alles besprochen und es wird dann doch wieder nach den allgemeinen Standards vorgegangen. Man gibt zum Beispiel die Information, wie man die Kinder im Rollstuhl mobilisiert oder die CDs auflegt, die sie haben möchten. Die Information wird aber nicht weitergegeben. Einige Bedürfnisse werden dann nur sporadisch erfüllt, andere gar nicht, manche in unterschiedlicher Qualität. (INT 1, Z. 136).

7.1.3 Besondere Probleme aus der Sicht der BetreuerInnen

Aus den kommunikativen und pflegerischen Problemen ergeben sich die besonderen Probleme aus der Sicht der BetreuerInnen, die in dieser Kategorie noch einmal herausgestellt werden sollen. „*Argumentieren im Krankenhaus, das ist kämpfen!*“ (INT 1, Z. 420).

a) Probleme mit dem Krankenhauspersonal

Das Klinikpersonal wird fast überall als überlastet eingeschätzt, deshalb werden Komplikationen oft übersehen. Das passiert jedoch auch wenn Informationen der Betreuungseinrichtung nicht beachtet werden und die Informationsvermittlung nicht funktioniert (INT 1, Z. 75).

b) Probleme mit der Pflege

Manche Krankenhäuser erwarten die Anwesenheit der BetreuerInnen rund um die Uhr. Das ist unmöglich zu leisten (INT 1, Z. 39).

Die großen Unterschiede in der Einstellung des Pflegepersonals stellt ein Problem dar, das durch eine entsprechende Fortbildung in den ethischen Werten des Pflegeberufes möglicherweise leicht behoben werden könnte. Verbessert werden könnte sie auch durch mehr Wissenstransfer von erfahrenen Pflegekräften zu den

neuen Pflegekräften. Die Einstellungen sind nicht böswillig, sondern resultieren Überwiegend aus Unerfahrenheit im Umgang mit Behinderung und behinderten Menschen.

Sehr ärgerlich empfinden die BetreuerInnen, wenn Tabletten und Essen einfach hingestellt werden und die Einnahme nicht überwacht oder begleitet wird. Denn das sind Mindestanforderungen an die Pflege geistig behinder Menschen (INT 2, Z. 216). Dass die Basispflege nicht funktioniert und in folgedessen z.B. ein Dekubitus entsteht, weil die Behinderten anders gelagert werden müssen als andere PatientInnen, vermerken mehrere der InterviewpartnerInnen (INT 9, Z. 20).

c) Probleme mit der Organisation

Immer wieder sprechen die BetreuerInnen an, dass die Weitergabe von Informationen, vor allem was bei der Pflege und Betreuung beachtet werden muss, nicht funktioniert (INT 1, Z. 20). Vermisst wird auch die Unterstützung des Krankenhauses bei der Nachsorge.

Die frühen, raschen Entlassungen stellen die Betreuungseinrichtungen ebenfalls vor große Probleme, weil die BewohnerInnen dann noch nicht die Werkstätten bzw. die Schulen besuchen können. Erforderlich wäre eine Pflegeberatung, die eine Struktur ermöglicht und bei dramatischen Situationen unterstützt (INT 4, Z. 154, 172).

7. 1. 4 Persönliche Sichtweisen und Wünsche der Interviewpartner

Als positiv wird vermerkt, dass sich die Einstellung zu Behinderten in der Öffentlichkeit in den letzten Jahrzehnten sehr zum Positiven gewandelt hat. (INT 4, 606):

„*Und das ist natürlich jetzt auch von der Zeit her sehr verändert in der Behindertenwelt, weil man einfach so, früher von der Pflege seid ihr sauber, einfach zu dem gekommen ist, dass es Beschäftigung gibt für jeden Bewohner, dass also einfach Beschäftigung, was unter Arbeit auch fällt, ob das jetzt fähigkeitsorientierte Aktivität oder Arbeiten in einer Werkstatt bis hin zur*

Integration am ersten Arbeitsmarkt gibt es da eine Bandbreite, wo ich mir schon denke, das Normalisierungsprinzip wirkt schon der Hospitalisierung recht entgegen. Das hat sich auch verändert, personell und so weiter und so fort. Ja. Und einfach auch, die Öffentlichkeitsarbeit hat begonnen, zu greifen. Da denkt man, vor Jahren noch, als man mit Bewohnern spazieren gegangen ist, da ist man angeschaut worden, geschweige denn, wenn man mal in ein Freibad gegangen ist, und jetzt ist das einfach vielerorts bei den Kirchen Gott sei Dank so, dass Gehsteigkanten abgeflacht sind, dass es einfach ganz normal ist, wenn man in Kaffeehaus geht, dass die Wirtschaft einfach auch bei den Kirchen gelernt hat, uns als Kunden zu sehen und es wird einfach viel an Geld umgesetzt. Ob das jetzt in Geschäften ist, ob das, ja, beim Friseur, sonst wo ist, also man hat auch gelernt, in der Öffentlichkeit oder als Wirtschaftsbetreibender zu lernen, dass man das nutzt, ja."

Die BetreuerInnen haben „*eigentlich gar nicht den Anspruch, jetzt besonders gut behandelt zu werden. Wir wollen einfach, dass unsere Kinder mit Respekt behandelt werden*" (INT 8, Z. 221), und „*dass unseren Beobachtungen mehr vertraut wird*" (INT 8, Z. 314).

„*Das ist völlig egal, wo ich da hinfahre. Lange Wartezeiten. Ja. Und ich glaube aber schon, dass die Grundbemühung prinzipiell schon da ist, ein Mensch, der besondere Bedürfnisse hat, der da plötzlich, dass der schon in irgendeiner Form vorgreift, weil ich denke, das kann man so nicht beurteilen, aber absichtlich, dass man den nach hinten schiebt, sicher nicht, ja. Und da ist es einfach, glaube ich, auch ein bisschen abhängig, wer Dienst hat, wie er die Kinder kennt, ja. Wenn z.B. die Frau Dr. R, nur als Beispiel jetzt, die unsere Kinder kennt, in der Ambulanz tätig ist, na die wird nicht schauen, dass die da zwei Stunden liegt, ja. Wenn das eine neue Turnusdienstärztin ist, die mit unseren Kindern so überhaupt noch keinen Kontakt hatte, die wird die Kinder, die in der Ambulanz sitzen, der Reihe nach dran nehmen, je nach Erkrankung, was auch völlig legitim ist, ja. Für uns ist es ärgerlich, keine Frage, aber jede Mutter, jeder Vater ärgert sich, wenn er drei Stunden, vier Stunden in der Ambulanz sitzen muss, ja. Besonders gut? Ja, es ist schwierig. Also wir haben eigentlich gar nicht so den Anspruch, jetzt besonders gut behandelt zu werden. Wir wollen einfach haben, dass unsere Kinder mit Respekt behandelt werden*."

a) Kommunikation

Einige InterviewpartnerInnen wünschen sich eine Art Ansprechperson die die Kommunikation im Krankenhaus koordiniert und regelt (INT 2, Z. 133).
„(…) *wovon wir immer träumen oder was wir uns immer wünschen würden, ist, wenn es so eine Form von Person gäbe, die sich den Menschen mit Behinderungen mit, oder mit Einschränkungen, was weiß ich, unterschiedlichster Natur, wenn es da jemanden gibt, der sich da besonders denen nachher dann annimmt und versucht zu verstehen, was denn da jetzt gerade ist und sich um diese Kommunikationskanäle kümmert, die halt einfach anders funktionieren als wenn jemand von uns geht.*"

Andere wünschen sich, „*das Wesentliche wäre für mich eine Form von Behindertensprecher, Behindertenvertrauensperson, wie auch immer, die dort sich nachher dann um diese besondere Situation kümmert*" (INT 2, Z. 307).

Netzwerke und Kooperationen, sich zusammenschließen und an einem Strang ziehen, wird ebenfalls als sehr wichtig angesehen.
„*Ja, es gibt einfach schon Krankenhäuser, (…..) ich kenne auf dieser urologischen Station alle Ärzte, also vom weiten schreien sie schon, wenn wir kommen, „ah, der ist wieder da", das geht dann leichter., also wenn man so ein Netzwerk hat, oder zum Beispiel, wir arbeiten mit einem Krankenhaus, mit der Stoma-Ambulanz ganz intensiv zusammen, da sind immer die gleichen zwei Schwestern auf der Ambulanz und das geht unkompliziert, man kommt rasch zu einem Termin, man kann zwischendurch einmal anrufen, wenn eine Frage auftritt und das ist schon für uns sehr hilfreich und das funktioniert gut, ja…. dass einfach da über Jahre kontinuierlich die Zusammenarbeit gibt, und das ist, glaube ich, so das Wichtigste, dass man weiß, wer ist Ansprechpartner und einfach eine Sicht dazu hat und auch umgekehrt, da gehen Dinge einfach sehr unkompliziert, das ist auch gut möglich*" (INT 4, 641).

Als wichtig wird angesehen, dass eine gewisse Kontinuität durch behandelnde ÄrztInnen und Pflegepersonen möglich sein sollte.

„*Es ist eigentlich eh immer wieder dasselbe, was Kommunikation und die Bereitschaft und Pflege, Mobilisation ist, ist immer dasselbe und ja, und es ist halt auch schwierig, was ich aber verstehe auf jeden Fall, immer wieder ein anderes Pflegeperson und das macht es halt auch viel schwierig*“ (INT 3, Z. 439).

Wichtig ist auch „*dass sich die Ärzte und das Pflegepersonal untereinander besser absprechen und mit uns an einem Strang ziehen*“ (INT 10, Z. 295).
„*Also wir wünschen uns das sehr, eine gute Lösung, dass der einfach eine gute Lebensqualität noch hat, dass er einfach, also dass es ihm so gut geht, wie es ihm gehen kann, und da würden wir uns wünschen, dass das Ärzteteam da mit uns mitzieht an einem Strang und sich einig ist. Ansonsten, also muss man wirklich sagen, sind wir eigentlich größtenteils schon sehr zufrieden*.“

Einfach mehr Kommunikation untereinander und dass die Informationen zuverlässiger vermittelt und eingehalten werden, dass wünschen sich mehrere InterviewpartnerInnen. (INT 12, Z. 130). INT 12 (Z. 117) Eine Befragte wünscht sich auch, dass die Behinderten als mündige Menschen gewertet werden. Wenn das Personal besser geschult ist, bauen sich auch Ängste ab und die Menschen sind eher in der Lage, sich als gleichwertig und gleichberechtigt zu begegnen:
„*Also da würde ich mir wünschen, dass doch mehr erklärt wird dem Patienten, dass er -, dass man ihn als mündig ansieht und es geht ja um ihn, es ist sein Körper, es ist seine Seele, sein Geist der da jetzt mehr oder weniger krank ist und gesund werden will, also dass man ihn voll mit einbezieht. Ich habe da schon so eher die Erfahrung, wir wissen es und wir machen es und ein bisschen was darf man erfahren. Das ist leider schon noch -. Ich glaube, es würde -, also mir persönlich würde es ganz viel helfen, ich habe halt dann immer wieder die Schwestern oder die Ärzte selber gefragt, damit ich es wieder verstanden habe, damit ich es wieder verarbeiten konnte, damit ich mich damit auseinandersetzen konnte, was jetzt geschieht, warum das ist, das wäre schön, wenn das von vornherein wäre*.“

b) Organisation, Einstellung

Der wichtigste Punkt betrifft die Aus- und Fortbildung in Bezug auf behinderte und beeinträchtigte Menschen, die derzeit nur in Ansätzen und punktuell durchgeführt wird, aber eigentlich im Berufsbild Erwähnung findet. Vor allem die Bereitschaft sich mit der Thematik auseinander zu setzen und sich einzulesen wird gefordert (INT3, Z. 297).

„*Ja, die Bereitschaft, einfach mehr zu lernen, also im Speziellen behinderte Menschen, das Handling und Mobilisieren und die Kommunikation, einfach die Bereitschaft, mit ihm zu kommunizieren oder mit ihr und ja, einfach ein bisschen einlesen in die Materie, wenn man eh schon so viele Hilfsmittel mit rausgibt, wie man mit ihm kommunizieren kann, dass man das auch dann benützt, und Frage stellen, wenn eh die Betreuer jeden Tag kommen, wie macht ihr da, wie zieht ihr ihn an, wie wascht ihr ihn ?, aber so eine Frage habe ich noch nie gekriegt, weil, und das ist halt (…) können sie es eh, wenn sie mich nicht fragen und ja. Ich meine, es kommen schon hin und wieder Fragen, wie gesagt, wenn wieder eine Schwester da ist, die sich einsetzt, kann man fragen, okay was glaubst, isst er heute? Dann sage ich, ja oder mit der Mappe kann man fragen und ja, das sind so Sachen, die sage ich ihnen halt immer wieder, aber anscheinend funktioniert es nicht, weil sie müssen immer uns fragen, bevor sie ihn fragen und er könnte es eh sagen*“ (INT3, Z. 297ff).

Praktikas in Betreuungseinrichtungen werden ebenfalls als sinnvoller Weg angesehen (INT 1, Z. 313).

„*Oder auch gerade die Ärzte, so ein Praktikum, auch für das Menschliche, da lernt man einfach fürs Leben. Das es was anderes auch noch gibt, dass ich da nicht Angst haben muss, dass das schwierig sein kann, dass ich Verständnis haben muss, wenn mich der nicht versteht der Mensch. Wenn Kommunikation so verbal nicht möglich ist, was das auch heißt, was heißt das, wenn ich jetzt wo hin komme und er kann nicht sprechen, ich bin im Rollstuhl, und ein Jeder tut einfach bei mir was er will, oder Visiten, das erleben wir im Normalen auch, dass sie da stehen, reden, wie wenn wir nicht da wären, man kann fast keine Frage einwerfen. Das ist für so einen Menschen noch schlimmer, teil er gar nicht reagieren kann. Oder*

gleich so. Also das wäre was, was ich mir wünschen würde, das da ein menschlicher Bezug da ist“ (INT 1, Z. 313).

In Schwerpunktzentren, Fortbildungsveranstalltungen bezüglich theoretischer Kenntnisse und Kommunikation sowie Praktikas, für aber auch alle Klinikteams für die Nachbetreuung, sieht ein Interviewpartner die Zukunft (INT 11, 252, 260, 265, 280, 320). Vor allem wünscht er sich, dass sich die Einstellungen und Berührungsängste ändern (INT 11, Z. 293).

„*Also grundsätzlich würde ich mir schon wünschen oder vorstellen, dass es, ja, Schwerpunktzentren gibt für bestimmte Fachbereiche gibt, es einfach bestimmte Kliniken oder Stationen oder Ansprechpersonen, die vielleicht eine besondere Schulung haben im Umgang mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen, die vielleicht auch grundlegend mehr pädagogische Zusatzausbildung oder Schulung haben, um einfach zu spüren, was braucht so ein Mensch mehr, was ich jetzt eigentlich gut finde, in der Klinik, finde ich, ist dass eigentlich mehr dem gerecht geworden, ja, weil da haben die, die Krankenschwestern haben noch mehr pädagogische Schulungen, das ist in der Allgemeinkrankenpflege einfach, glaube ich, ein bisschen vernachlässigt, zumindest zu meiner Zeit, wo ich die Ausbildung gemacht habe, würde ich mir wünschen, dass es zumindest zusätzliche Fortbildungen gibt in der Richtung, wo man dann sagt, okay, wir Station entscheiden und wir sind auch bereit, in einem Bereich solche Menschen zu betreuen, würde, glaube ich, der Situation Zeit schaffen. Dann, natürlich wäre es gut, gerade wenn es geplante Eingriffe sind, sich vorher einfach einmal zusammensetzt und die Situation dieses betreuten Menschen in der Einrichtung kommuniziert und eben auch das entsprechend von der Seite vom Krankenhaus her ein Bedürfnis ist, dass man wirklich die Zeit findet, zu sagen, also das ist sein Tagesablauf, so wie wir es anfangs schon gesagt haben, seine besonderen Eigenheiten, die er hat, und so und so gehen wir damit um, ja, wenn da einfach eine gemeinsame Bereitschaft da wäre, da Zeit zu finden. Natürlich wäre es auch eine tolle Sache, wenn es um geplante Eingriffe geht, dass einmal jemand, der ihn nachher betreut in der Klinik, vielleicht kurz einmal sein Umfeld kennenlernt ja, das (...) auch für gesunde Menschen, weil man da einfach ganz anders drauf eingehen kann, aber in dem Fall würde ich es als besonders wichtig finden, weil diese*

Menschen ja oft eh schon, ja, in einer Institution sind. Bei manchen reicht es auch schon so quasi eine gewisse, jetzt kann ich es nicht sagen, hospitalisiert sind und da einfach dann ganz eine andere Wahrnehmung und ein ganz anderes Bild von den Menschen habe, ja, (...) wenn ich mich auf eine so Personengruppe einlasse, dann, glaube ich, ist es schon gut, ja, da Ressourcen zu schaffen, einfach (...) oder eben auch in die Nachbetreuung hinein, zu sagen, okay, im speziellen Fall gibt es irgendwie Klinikteams, die dann die Nachsorge übernehmen bei solchen Klienten, ja, weil die allgemeine Hauskrankenpflege ja auch wieder nicht entsprechend ausgebildet ist, wobei es sich da ja sehr punktuell meistens um kurze Dinge handelt und das schon auch die Hauskrankenpflege abdecken kann, aber idealerweise wenn wir jetzt schon von Wünschen reden, wäre es natürlich toll, wenn eben auf der Station sich dann auch zwei oder drei Pflegepersonen bereit erklären, in der Nachbehandlung vor Ort, in der Einrichtung dann das zu übernehmen, weil da einfach dann das Vertrauen und der Kontakt auch schon da ist. Menschen mit besonderen Bedürfnissen, haben oft ein erhöhtes Bedürfnis an Vertrauen zu einer Person und da kann man das Ganze einfach, dem könnte man entgegenkommen, ja, dass man sagt, okay, die Nachbehandlung übernimmt ein mobiles Team oder ambulantes Team, wenn es notwendig ist von dort, oder eine einzelne Person. Ja, grundsätzlich wäre es schön, wenn man einfach das, was immer wieder spürbar ist von unserer Seite, auch diese Berührungsängste, ja, wie es auch im Allgemeinen in der allgemeinen Gesellschaft so wahrzunehmen ist, wenn ein Mensch mit besonderen Bedürfnissen, mit einer Behinderung auftrat, dann ist zuerst einmal so, ja, so was eher abweisendes oder das Gefühl, äh, ich bin, also ich werde unsicher, ja, und das erlebt man auch dort im Klinikbereich und wenn da einfach, ja, Berührungsängste in irgendeiner Form abgebaut werden können vor Menschen, eben durch Schaffung bestimmter Strukturen, wo man sagt, okay, da sind Leute, die haben keinen Zugang zu Menschen, ja, weil ich erlebe es immer wieder bei Zivildienenden, dass, also eben speziell, wenn sie zu uns kommen, einfach eine unheimlich große Berührungsangst, ja, oft eine ganz große Unsicherheit da ist und im Laufe des Zivildienstes sich aber richtige Beziehungen entwickeln zwischen dem Zivildiener und einer betreuten Person, wo man auf einmal merkt, da ist dann eine Vertrauensbasis da, ja, und ich bin sicher, dass dieser Zivildiener, die dann nach neun Monaten von hier weg gehen und dann irgendwo in der Öffentlichkeit in Wien drin oder in der U-Bahn oder sonst wo

dann einen Mensch mit besonderen Bedürfnissen sehen, dass er in einer ganz anderen Form auf sie zugeht und den auch ganz anders wahrnehmen und das wäre in dem Bereich sicherlich auch von großem Vorteil oder gemeinsame, in der Ausbildung, dass man sagt, ich meine, es ist in jeder Ausbildung bei uns vorgesehen, dass man in eine Pflegeeinrichtung geht, aber genauso umgekehrt, dass man das einfach zum Standard macht, dass in der Pflegeausbildung ein Praktikum speziell in einer sonderpädagogischen Einrichtung vorgesehen wäre, wäre super ja" (INT 11, Z293 ff.)

Gewünscht wird auch, dass die Krankenhäuser barrierefrei werden und über in der Behindertenarbeit bereits selbstverständliche Dinge wie Pflegebad und Hebelifte verfügen.

Für die Betreuungseinrichtungen wäre eine Entlastung wünschenswert, damit sie sich wieder ihren eigentlichen Aufgaben widmen können und dass auch das Organisatorische im Krankenhaus vereinfacht wird. Oft sind aufkommende Probleme viel besser auf unkomplizierte, kommunikative Art zu lösen (INT 4, Z. 620).

„*Ich glaube einfach, dass aufgrund von dem, dass einfach die Bewohner bei uns schon ganz was Spezielles brauchen, ist auch nicht einmal ein Traum, oder ein Ansatz wäre, dass man sagt ja, man muss die Begleitung nicht stellen, oder, das glaube ich, geht gar nicht, weil sich der Bewohner nicht selbst vertreten kann. Also das wäre utopisch für mich. Was schon voll wichtig ist oder was ein großer Wunsch ist, dass man, dass die Individualität möglich ist, dass nicht der ganze Apparat oder der ganze organisatorische Schweif, der da am Krankenhaus immer dran hängt, dass man den runter bricht, weil man einfach sieht, da braucht der Mensch ganz was anderes oder ganz, ganz viel, und wie kann man das am unkompliziertesten lösen? Und wenn man dann den Menschen in den Mittelpunkt stellt und einfach drum herum schaut, okay, wie geht es jetzt am einfachsten für den Menschen, für den Betroffenen, dann ist, glaube ich, sehr viel möglich. Und ich glaube, dass wir da einen großen Teil an Aufklärungsarbeit leisten müssen, so wie ich vorher gesagt habe, Öffentlichkeitsarbeit, das ist sicher ein großer Part und dass man immer herausstreicht, wenn was gut funktioniert*" (INT4,Z.620).

Resümee

Schon seit mehreren Jahren wird in einigen Spitälern, meist Ordenskrankenhäusern, versucht sich der Probleme von Menschen mit mehrfachen Behinderungen im Rahmen eines Spitalsaufenthaltes anzunehmen. Das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Wien hat 2008 damit begonnen organisatorische Vorkehrungen und Erleichterungen für diese Patientengruppe zu schaffen. Doch diese Verbesserungen greifen nur langsam, da alle Beteiligten Lernende bei einem neuen Prozess sind.
Auch in Spitalsabteilungen, in denen ÄrztInnen oder Pflegepersonal mit persönlichem Zugang zu diesem Thema beschäftigt sind, ist oft ein großes Engagement zu spüren. Dort ist plötzlich vieles möglich, was in anderen Spitälern oder Abteilungen als unmöglich bezeichnet wird.

Dort aber, wo die Ängste und nicht ausreichendes Spezialwissen über das Problemfeld der behinderten Patienten im Vordergrund stehen, ist das Leben für PatientInnen und deren BetreuerInnen oft nicht ganz einfach.
Die BetreuerInnen aus den Wohneinrichtungen wünschen sich im Allgemeinen nur wenige Verbesserungen, die ihre Aufgabe vereinfachen würden und die medizinische Betreuung sicherer machen würden.

Oft genannt wurde eine eigene interdisziplinäre Station / ein Schwerpunkt-krankenhaus welches mit spezieller ausgebildetem Personal und einem speziellerem Personalschlüssel auf PatientInnen mit besonderen Bedürfnissen eingerichtet ist.

Schnell zu verwirklichen wäre in bestehenden Krankenhäusern eine/n konkrete/n AnsprechpartnerIn, der - die sich um die Belange der behinderten PatientInnen kümmert.
Freiwillige und später auch verpflichtende Fortbildungsmaßnahmen für das Personal der Krankenhäuser scheinen mir ein Weg, der auf alle Fälle beschritten werden sollte, um das Krankenhauspersonal weniger Unsicherheit im Umgang mit Behinderten empfinden zu lassen.

Ausblick

Ich konnte in meiner Arbeit unter anderem das Problemfeld aufzeigen und mögliche Lösungsvorschläge präsentieren. Ich hoffe aber, allein durch meinen Besuch in den Behindertenwohneinrichtungen für Diskussionsstoff, Meinungsbildung und Bewusstmachung einiger Problemfelder beigetragen und einen Einblick in die Thematik erreicht zu haben.
Durch das Besprechen von Aufnahmefällen in ein Krankenhaus wurde oft erst über das Erlebte im Krankenhaus reflektiert und dabei erkannt, dass noch andere Möglichkeiten zur Problemlösung zur Verfügung gestanden wären, als die damals gewählten und erlebten.
Eine weitere Möglichkeit zur Qualitätsverbesserung der Behandlung wäre noch ein überregionales „Case and Care“ Management, wo Probleme aufgezeigt und diskutiert werden könnten um ein Wiederholen der oft unangenehmen Vorfälle zu vermeiden. Diese Fälle sollen daher anonymisiert publiziert werden, um gemeinsam Lösungen zu finden und um als Unterrichtsmaterial zu dienen.

Forschungsbedarf

Eine weitere Verbesserung der Pflegequalität könnte von Seiten der Pflegewissenschaft und Psychologie erreicht werden, indem erforscht wird, welche Ängste und auch Vorurteile manche Mitmenschen daran hindern, ohne Vorbehalte und Ressentiments auf Menschen mit Behinderungen zuzugehen. Diesen Problemkreis zu hinterfragen könnte der Anfang einer Ausbildungsinitiative sein, um alle im Gesundheitsbereich Tätigen effizienter auf ihre schwierigen Aufgaben vorzubereiten.

Eine weitere Erforschung des Problemgebietes sollte vordringlich auch von der Seite der Spitalsbetreiber erfolgen, um die Möglichkeiten einer qualitativen Verbesserung der Betreuung und Behandlung schwerstbehinderter Patienten im Krankenhaus zu erheben, da solche Reformen oft nur angenommen werden können, wenn sie aus der Organisation selbst kommen. Das Qualitätsmanagement der Spitäler sollte daher aktiv werden und unter

Einbeziehung der Fachhochschulen mit entsprechenden Schwerpunkten neue Wege erarbeiten. Vielleicht könnten dadurch Möglichkeiten aufgezeigt werden, die trotz latenter Sparmaßnahmen im Gesundheitsbereich, kostengünstig realisiert werden könnten.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht über die Beschäftigten im gesamten Behinderten-bereich in Österreich zum Stichtag 31.12.2006……17
Tabelle 2: Polaritätenmodell zur Kennzeichnung unterschiedlicher Haltungen zum Phänomen „Geistige Behinderung“……...35
Tabelle 4: Ausprägung und Merkmale der vier Intelligenzkategorien... **Fehler! Textmarke nicht definiert.** Dreiklang des WHO-Modells ICIDH .....……**Fehler! Textmarke nicht definiert.**……39
Tabelle5: Dreiklag des WHO- Modelles ICIDH nach Theuniss (2002)S26 ……...39
Tabelle 6: Die fünf Ebenen der Diagnostik ……...40
Tabelle 7: Die Unterscheidung von individuellem (medizinischem) Modell und sozialem Modell der Behinderung……..44
Tabelle 8: Gesundheitsindikatoren für Menschen mit intellektueller Behinderung ... ……..**Fehler! Textmarke nicht definiert.**
Tabelle 9: Vergleich der Krankheitshäufigkeit in Prozent zwischen der nicht geistig behinderten und geistig behinderten Bevölkerung**Fehler! Textmarke nicht definiert.**……50
Tabelle 10: Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Behinderung in Österreich (Pomona II.-Studie)……...53

Abkürzungsverzeichnis

AAMD	American Association on Mental Deficiency
AAMR	American Association on Mental Retardation
ICD	International Classifications of Diseases
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
ICIDH	
IQ	Intelligenzquotient
WHO	Weltgesundheitsorganisation

Literaturverzeichnis

Bischoff, V. / Schulz, P. / Poppele, G. (2008). Die Herausforderungen in der medizinischen Diagnostik und Therapie bei Menschen mit intellektueller Behinderung, in: Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung, Tagungsbericht, Wien, S. 47 – 50

BMASK (2008): Behindertenbericht. Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderung in Österreich, Wien. Online verfügbar http://www.bmask.gv.at/cms/site/attachments/2/4/2/CH2092/CMS1313493090455/behindertenbericht_09-03-17.pdf (letzter Zugriff 25. 8. 2012). Auch: Hochaltrigkeit in Österreich - Eine Bestandsaufnahme. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, zitiert in: Behindertenbericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen in Österreich

Boban, I. / Hinz, A (1993). Geistige Behinderung und Integration, in: Zeitschrift für Heilpädagogik, 44:5., S. 327 – 336

Budroni H (2006). Pflegeerfahrungen körperbehinderter Patienten im Krankenhaus, in: Die Schwester Der Pfleger 45 (6): 458–462.

Carpenter, S. (2008). Medizinische Behandlung von Menschen mit intellektueller Behinderung – Inhalte von notwendigen Fortbildungen für ÄrztInnen“, in: Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung, Tagungsbericht, Wien, S. 39 – 40

Carpenter, S. (2008b). Medizinische Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung – Best Practice aus Europa, in: Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung, Tagungsbericht, Wien, S. 9 – 17

Cheetham, T.C. (2001). Clinical Bulletin of the Developmental Disabilities Program, 12: 1-9

Cloerkes, G. (2007). Soziologie der Behinderten, (3. Aufl.). Heidelberg: Winter

Dag Schütz, Ingo Füsgen: Patienten mit Gedächtnisstörungen im Krankenhaus - Umgang mit therapeutischen und pflegerischen Problemen, ISBN 978-3-938748-32-9. Univ Witten 2012-09

DIMDI (2004). Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information,. WHO-Kooperationszentrum für die Familie Internationaler Klassifikationen (Hrsg.): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Final Draft. Internetfassung: www.dimdi.de

Europäisches Manifest: Minimale Bedingungen für die Gesundheitsfürsorge von Menschen mit geistiger Behinderung (2004), in: Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung, Tagungsbericht 2008, Wien, S. 59 – 62

Fachtagung (2009) „Gesundheit für's Leben" der Bundesvereinigung Lebenshilfe und des Arbeitskreises „Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung" (http://www.aemgb.de/), online abzurufen unter http://www.gesundheitfuersleben.de/de/aus_fachlicher_sicht/artikel/potsdamer_Forderungen.php, letzter Zugriff 6.8.2012

Fornefeld, B. (2008). Menschen mit komplexer Behinderung - Klärung des Begriffs, in Fornefeld, B. (Hrsg.): Menschen mit komplexer Behinderung (S. 50-81). München: Reinhardt.

Forsea, 2007: http://www.forsea.de/projekte/Krankenhaus/Dokumentation_ich_muss_ins_Krankenhaus.pdf (letzter Zugriff 24.8.2012)

Fröhlich, A. D. (1986). Die Mütter schwerstbehinderter Kinder, Heidelberg

Grassnitzer-Igler, B. A. (2010). Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinkrankenhaus – Erfahrungen aus Sicht der Angehörigen, Diplom-Arbeit, Wien

Harenski, K. (2007). Alles andere als WunschPatientInnen – Geistig behinderte Menschen im Krankenhaus, in: Deutsches Ärzteblatt, 104/27: A1970 - 71

Herriger, N. (2006). Empowerment in der Sozialen Arbeit, 3. erw. u. akt. Aufl., Kohlhammer, Stuttgart

ICD-10 (2011), WHO-Version, http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/onlinefassungen/htmlamtl2011/index.htm und http://de.wikipedia.org/wiki/Geistige_Behinderung (letzter Zugriff 27.7.2012)

Kastl, J. M. (2010). Einführung in die Soziologie der Behinderung, Springer, Wiesbaden

Kulig, W. (2006). Soziologische Anmerkungen zum Inklusionsbegriff in der Heil- und Sonderpädagogik, in: Theunissen, G. / Schirbort, K. (Hrsg.): Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitgemäße Wohnformen, soziale Netze, Unterstützungsangebote. Kohlhammer, Stuttgart, S. 49-55.

Kulig, W. / Theunissen, G. / Wüllenweber, E. (2006). Geistige Behinderung, in: Wüllenweber, E. / Mühl, H. (Hrsg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen - Ein Handbuch für Studium und Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, S. 116-128

Lebenshilfe (2008), Chronik: http://50-jahre.lebenshilfe.de/50_jahre_lebenshilfe/1950er/index.php

Leslie, C. (2008). Die Community Nurse – Schnittstelle zwischen Medizin und Betreuung – Ein Beispiel aus Großbritannien, in: Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung, Tagungsbericht, Wien, S. 41 – 42

Markowetz, R. (2007). Inklusion und soziale Integration von Menschen mit Behinderungen, in: Cloerkes, G.: Soziologie der Behinderten, 3. Aufl., Winter, Heidelberg

Martin, P. (2009). Medizin für Erwachsene mit geistiger Behinderung, in: Präsentation für Fachtagung Potsdam (zitiert aus Foley DC, 2004, Accident and Emergency Nursing 12, 196-200)
online verfügbar: http://www.gesundheitfuersleben.de/wData-gesundheitstagung/downloads/Dr.-Martin.pdf (Letzter Zugriff 23.8.2012)

Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung – Eine Anleitung zum qualitativen Denken, 5. Aufl., Weinheim: Beltz

Metzinger, B. (2010). Lösungsperspektiven der Deutschen Krankenhausgesellschaft e. V., in: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, in: Dokumentation des Symposiums, Berlin, S. 86 – 89

Möhrle-Schmäh, I. / Oppolzer, W. (2010). Die Probleme der aufwandsgerechten Vergütung der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus, in: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, in: Dokumentation des Symposiums, Berlin, S. 50 – 55

Mühl, H. (2000): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik, Kohlhammer, Stuttgart

Niehoff, U. (2007). Partizipation, in: Theunissen, G. / Kulig, W. / Schirbort K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung, Kohlhammer, Stuttgart, S. 249-250)

ÖBIG, 2006: Beschäftigte im Alten- und Behindertenbereich im Jahr 2006, Gesundheit-Österreich-GmbH, Geschäftsbereich ÖBIG, Wien 2008.

Oliver, M. (1996). Understanding Disability – From Theory to Practice,
Palgrave, New York

Pitsch, H-J. (2006). Normalisierung, in: Wüllenweber, E. / Theunissen G. / Mühl H. (Hrsg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen, Kohlhammer, Stuttgart, S. 224-236

Paulus, M. (2010). Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht von Einrichtungen, in: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, in: Dokumentation des Symposiums, Berlin, S. 34 – 37

Poppele, G. / Schulz, P. / Bischoff, V. (2008) Krankenhaus mit Ambulanz als Schwerpunkt-Krankenhaus für Menschen mit intellektueller Behinderung – Entwicklungen, Erfahrungen, Perspektiven, in: Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung, Tagungsbericht, Wien, S. 21 – 26

Positionspapier (2007). Positionspapier zur medizinischen Versorgung von PatientInnen mit Behinderungen in Wien, in: Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung, Tagungsbericht 2008, Wien, S. 63 – 66

Puschke, M. (2005). Die internationale Klassifikation von Behinderung der WHO, in: WeiberZEIT, Zeitung des Projektes „Politische Interessenvertretung behinderter Frauen“, 7, Seite 4-5

http://www.ris.bka.gv.at/Dokument.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Dokumentnummer=NOR40045877 (Letzter Zugriff .30.8.2012)

Rothgang, H. / Iwansky, S. / Müller, R. / Sauer, S. / Unger, R. (2010). BARMER GEK Pflegereport 2010 – Schwerpunktthema: Demenz und Pflege Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 5. Online verfügbar unter: www.barmergek.de/barmer/web/Portale/Presseportal/Subportal/Presseinformationen/Archiv/2010/101130-Pflegereport/PDF-Pflegereport-2010,property=Data.pdf (letzter Zugriff 6.8.2012)

Schmidt, C. (2010). Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht des Krankenhauses, in: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): Patientinnen und PatientInnen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, in: Dokumentation des Symposiums, Berlin, S. 39 - 49

Schnepp, W. / Budroni, H. (2010). „Verloren sein“ – Die Angst vor einem Krankenhausaufenthalt - Menschen mit Behinderung im Krankenhaus, in: Die Schwester Der Pfleger 49, 05. Vorgetragen auf dem Symposium: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): Patientinnen und PatientInnen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, in: Dokumentation des Symposiums, Berlin, S. 57 - 63

Schnepp, Wilfried [Hrsg.] (2002). Angehörige pflegen. Verlag Hans Huber: Bern

Seidel, M. (2010). Die Situation von Patientinnen und PatientInnen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemaufriss, in: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): Patientinnen und PatientInnen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, Dokumentation des Symposiums am 04.02.2010, S. 19 – 28

Solbach, S. / Solbach, W. (2010). Die Situation von Patientinnen und PatientInnen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht von Eltern und Angehörigen, in: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): Patientinnen und PatientInnen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, in: Dokumentation des Symposiums, Berlin, S. 29 - 33

Speck, O. (2008). System Heilpädagogik - Eine ökologisch reflexive Grundlegung, 6. Aufl., Reinhardt, München

Speck, O. (2003). System Heilpädagogik - Eine ökologisch reflexive Grundlegung - 7 Tabellen, Reinhardt, München

Speck, O. (1990). Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung - Ein heilpädagogisches Lehrbuch. Reinhardt, München

Speck, O. (Hrsg.) (1982). Erwachsenenbildung bei geistiger Behinderung. Marhold, München, Basel.

Statistik Austria (2008). Die österreichische Gesundheitsbefragung 2006/ 2007. Abrufbar unter: http://www.statistik.at/web_de/static/oesterreichische_gesundheitsbefragung_20062007_bericht_029865.pdf (letzter Zugriff 6.8.2012)

Steinhausen, H.-C. (2000). Epidemiologie, Klinik und Diagnostik der geistigen Behinderung, in: Häßler, F. / Fegert, J. M. (Hrsg): Moderne Behandlungskonzepte für Menschen mit geistiger Behinderung - Therapiekompendium für Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter und Pflegekräfte, Stuttgart: Schattauer, S. 9 – 20

Suhrweier, Horst (2009). Geistige Behinderung – Psychologie Pädagogik Therapie, Beltz Verlag, Weinheim, Basel

Symposium (2010). Patientinnen und PatientInnen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, in: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): Dokumentation des Symposiums, Berlin

Theunissen, G. (2009). Empowerment und Inklusion behinderter Menschen, 2. Aufl., Lambertus, Freiburg im Br.

Theunissen, G. (2006). Inklusion - Schlagwort oder zukunftsweisende Perspektive?, in: Theunissen, G. / Schirbort, K. (Hrsg.): Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung, S. 13-40, Kohlhammer, Stuttgart

Theunissen, G. (2002). Altenbildung und Behinderung - Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- und geistig behindert gelten, Klinkhardt, Bad Heilbrunn

Theunissen, G. (2000). Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten - Ein Kompendium für die Praxis, Klinkhardt, Bad Heilbrunn

Theunissen, G. (1995). Geistig behindert und psychisch gestört – eine Herausforderung an die Rehabilitationspädagogik, in: Die Sonderschule, 40:1, S. 14.

Trimel, M. (1997). Wissenschaftliches Arbeiten :Ein Leitfaden und Grundlagen für Diplomarbeiten und Dissertationen in der Sozial- Humanwissenschaften, WUV.-Uni.-Verl. 2. Aufl., Wien

Weber, G. (2008). POMONA II: Ergebnisse aus Österreich - Die Gesundheit von erwachsenen Menschen mit intellektueller Behinderung, in: Behinderte Medizin? Intellektuelle Behinderung als Barriere für medizinische Versorgung – Tagungsbericht, Wien, S. 27 - 38

Weber, G. (2007). Alt sein mit intellektueller Behinderung – (k)eine Chance für mehr Chancengleichheit – Wege zu einem kreativen, selbstbestimmten und sinnerfüllten Leben, in: Österreichisches Komitee für Soziale Arbeit (Hrsg.): Alt sein 2030 in Österreich, in: Jahreskonferenz des Österreichischen Komitees für Soziale Arbeit am 24./25. Oktober 2007 in Villach, S. 79 – 88

Wöhrmann, S. (2010). Lösungsperspektiven der Krankenkassen, in: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.): Patientinnen und PatientInnen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, in: Dokumentation des Symposiums, Berlin, S. 77 – 81

Ziegler, U. / Doblhammer, G. (2009). Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland - Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. Gesundheitswesen, 71:5, S. 281-290.

Lebenslauf

LISA ANDREA BURDIS
Hauptsraße 16
2333 Leopoldsdorf bei Wien

Geboren am 22.10.1983 in Wien

Eltern: Mag. Johannes und Mag. Andrea Burdis
Geschwister: Michael, Peter, Anna, Thomas und Katharina

Ausbildung

Volksschule in Schulzentrum Maria Enzersdorf	1990 bis 1994
Realgymnasium Wien 3., Radetzkystraße	1994 bis 2002

Studium an der Universität Wien in den Richtungen

Pharmazie	seit Oktober 2002
Pflegewissenschaft	seit März 2004
Studium an der Universität New Orleans, „Austrian Student Programm“	2005

Ausbildung zum	Rettungssanitäter	2000 bis 2002
	Rettungsschwimmer	März 2001
	Schwimmlehrer	September 2006

Ausbildung zum	Gesund- & Vitalcoach USI Wien	2006-2007
	Fitnesscoach IMSB Austria	April 2009
	Lehrwart Behindertensport	seit Februar 2012

Berufspraxis

Apotheke St. Nikolaus	2000-2011
Vital-Aktiv St. Nikolaus	seit April 2011