

Pflege-Report 2017

„Die Versorgung der Pflegebedürftigen“

Klaus Jacobs / Adelheid Kuhlmeiy /
Stefan Greß / Jürgen Klauber /
Antje Schwinger (Hrsg.)

Schattauer (Stuttgart) 2017

Auszug Seite 39-50



4	Pflege von Menschen mit Behinderung – Herausforderungen und Handlungserfordernisse	39
	<i>Karin Tiesmeyer</i>	
4.1	Begriffliche Annäherung	39
4.2	Epidemiologische Daten	41
4.3	Zur Notwendigkeit einer differenzierten Betrachtung	42
4.4	Pflege in der Begleitung ausgewählter Zielgruppen	44
4.4.1	Menschen mit sogenannter schwerer Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf	44
4.4.2	Menschen mit Behinderung im Alter	46
4.5	Zusammenfassende Betrachtung und Fazit	48

4 Pflege von Menschen mit Behinderung – Herausforderungen und Handlungserfordernisse

Karin Tiesmeyer

Abstract

Das Thema „Pflege von Menschen mit Behinderung“ gewinnt zunehmend an Relevanz, wird jedoch bisher noch wenig beachtet. Dieser Beitrag zielt darauf, die Bedeutung und Vielfalt des Themas herauszuarbeiten und zu einer weiteren Auseinandersetzung anzuregen. Eine umfassende Bearbeitung ist in diesem Rahmen nicht möglich, daher werden am Beispiel von zwei Gruppen Einblicke in die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung gewährt und Handlungserfordernisse für die Pflege(wissenschaft) aufgezeigt.

The issue of “long-term care for people with disabilities” is gaining in relevance, but has received little attention so far. This paper aims at working out the importance and diversity of the topic and encouraging further discussion. A comprehensive examination is beyond the scope of this article, but the examples of two groups provide an insight into the situation of people with disabilities and show that there is a need for nursing science to tackle the issue.

4.1 Begriffliche Annäherung

Mit der Bezeichnung „Menschen mit Behinderung“ wird auf eine bestimmte Gruppe verwiesen, die in der Pflege und Pflegewissenschaft bisher als sogenannte Zielgruppe pflegerischer Unterstützung noch wenig im Blick ist (Büker 2011; Tiesmeyer 2015). Trotz der im allgemeinen Sprachgebrauch üblichen und wissenschaftlich etablierten Verwendung des Begriffs „Behinderung“ gibt es bisher keine allgemein anerkannte Definition, was sich im Wesentlichen darauf gründet, dass der Begriff in verschiedenen disziplinären und sozialrechtlichen Kontexten unterschiedliche Funktionen erfüllt und auf Basis heterogener theoretischer und methodischer Voraussetzungen formuliert wird (Dederich 2009, S. 15).

Lange Zeit war der Behinderungsbegriff durch eine stark medizinische und defizitorientierte Betrachtung geprägt, die sich auch in der von der WHO im Jahr 1980 herausgegebenen International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) widerspiegelt. So basierte diese auf der impliziten Annahme einer kausalen Beziehung zwischen den Konzepten Schädigung (impairment), Beeinträchtigungen (disabilities) und sozialer Benachteiligung (handicaps) (Üstün 2001).

Mit der von der WHO 2001 verabschiedeten und herausgegebenen International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) wird diese Sichtweise zugunsten einer stärkeren Berücksichtigung von Rahmenbedingungen und Kontexten korrigiert. Klassifiziert werden sogenannte „Komponenten von Gesundheit“, in denen Körperstrukturen und -funktionen, Aktivität und Partizipation sowie (umwelt- und personenbezogene) Kontextfaktoren gleichermaßen in den Blick genommen und als sich wechselseitig beeinflussend betrachtet werden. Behinderung wird damit als Oberbegriff für jede Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit eines Menschen verstanden, die in Wechselwirkung mit personen- und umweltbezogenen Merkmalen zur Beeinträchtigung von Aktivität und Partizipation (Teilhabe) führen (ICF 2005, S. 4ff.). Auch dieses Modell bleibt nicht kritiklos, scheint jedoch „... gegenwärtig in der Behindertenpädagogik zumindest einen Minimalkonsens darstellen zu können“ (Dederich 2009, S. 16). Kritisch wird vor allem der stark zuschreibende Charakter sowie der auf negative Abweichungen von einer gesetzten Norm und defizitäre Fokus des Begriffs „Behinderung“ gesehen (Dederich 2009).

Im Rückbezug auf systemtheoretische Ansätze wird Behinderung auch als soziale Konstruktion verstanden, die gesellschaftlich hergestellt wird und die individuelle Entwicklung beeinflusst. In diesem Sinne wird individuelle Entwicklung als „stimmige und subjektiv sinnvolle Antwort auf die gegebenen Ausgangs- und Rahmenbedingungen“ beschrieben und ermöglicht es dadurch, Behinderung zu „entpathologisieren“ (Dederich 2009, S. 28). Dieses Verständnis wird auch als soziales Modell von Behinderung bezeichnet, „welches Behinderung als sozial-politisches, vorwiegend sozial konstruiertes Phänomen begreift“ (Degener 2015, S. 63).

Insbesondere das politische Engagement von Menschen mit Behinderung für ihre eigenen Interessen mit Beginn der 1970er Jahre führte zum Umdenken und zu Selbstbestimmt-Leben-Initiativen, die sich beispielsweise in veränderten Unterstützungsstrukturen wie z. B. dem Peer-Counseling unter dem Motto „Behinderte Menschen wissen am besten, was behinderte Menschen benötigen“ wie auch in Veränderungen auf gesetzlicher Ebene zeigen (Mürner und Sierk 2015, S. 34).

Mit der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), die seit 2009 auch in Deutschland geltendes Recht ist, wird diese Sichtweise grundlegend gestärkt. Sie zielt auf den Schutz und die Gewährung des vollen und gleichberechtigten Genusses aller Menschenrechte und die Grundfreiheit für Menschen mit Behinderung, wobei – aufgrund des sich wandelnden Begriffsverständnisses von Behinderung – auf eine Definition bewusst verzichtet wird (Degener 2009). Im Artikel 1 der UN-BRK wird jedoch eine Beschreibung vorgenommen, in der es heißt: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können“ (UN-BRK).

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass der Begriff der Behinderung einem Wandel unterliegt und in verschiedenen Kontexten unterschiedlich definiert wird. Im Kern geht es um die eingeschränkte Teilhabe an der Gesellschaft, die in der Wechselwirkung von langfristigen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und weiteren Barrieren entsteht.

4.2 Epidemiologische Daten

Die Datenlage zur Situation von Menschen mit Behinderung ist unzureichend. Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation besagen, dass bei ca. 15 % aller Menschen weltweit von einer mittleren bis schweren Behinderung auszugehen ist, wobei eine schwere Behinderung bei ca. 3 % vorliegt. Der prozentuale Anteil steigt mit dem Lebensalter und liegt für eine mittlere bis schwere Behinderung in den Altersgruppen bis 14 Jahre bei ca. 5 %, von 15 bis 59 Jahren bei ca. 15 % und über 60 Jahre bei ca. 46 % (WHO 2011). Aufgrund der Zunahme von chronischer Krankheit, Verkehrsunfällen und psychischen Beeinträchtigungen wird davon ausgegangen, dass der prozentuale Anteil weiter steigen wird, wobei Prävalenzen z. B. durch Armut oder Geschlecht mitbestimmt sind (WHO 2015: 3ff). Menschen mit Behinderung erleben vielfältige Barrieren, die ihnen den Zugang zu Angeboten wie Bildung, Arbeit, Gesundheitsleistungen oder anderen sozialen Unterstützungsangeboten erschweren und zur systematischen Benachteiligung führen. Mit dem WHO Global Disability Action Plan 2014–2021 hat sich die WHO daher zum Ziel gesetzt, die Barrieren abzubauen und Zugänge zu Gesundheitsangeboten und -programmen zu verbessern, Rehabilitation, Habilitation, assistive Technologien und assistierende sowie unterstützende Dienste zu stärken und auszubauen und die Datenbasis durch Forschung zu verbessern (WHO 2015, S. 3ff).

Auch in Deutschland ist die Datenlage unzureichend und Hinweise für bestehende Barrieren und erschwerte Zugänge im Bereich der Bildung, Arbeit und Gesundheit für Menschen mit Behinderung finden sich in unterschiedlichen Sozialberichten. Eine erste zahlenmäßige Orientierung bietet die *Schwerbehindertenstatistik*¹. Ende des Jahres 2013 waren insgesamt 7,5 Millionen Menschen in Deutschland amtlich als schwerbehindert anerkannt, was einem Bevölkerungsanteil von 9,3 % entspricht (Statistisches Bundesamt 2016a). Dabei sind drei Viertel aller Menschen mit schwerer Behinderung älter als 55 Jahre, während der Anteil der unter 25-Jährigen bei nur 3,8 % liegt. 85 % aller Schwerbehinderungen sind auf allgemeine (chronische) Krankheiten zurückzuführen. Anerkannte Kriegs-, Wehrdienst- und Zivildienstbeschädigungen spielen mittlerweile – ähnlich wie Unfälle und Berufskrankheiten – eine geringe Rolle (ebd.). Beeinträchtigungen, die als sogenannte „angeborene Behinderungen“ bezeichnet und oftmals direkt mit dem Thema Behinderung assoziiert werden, sind ursächlich für 4 % aller Schwerbehinderungen (ebd., S. 40). Die Erhebung des *Mikrozensus* zeigt, dass im Jahr 2013 10,2 Millionen Menschen mit einer anerkannten Behinderung leben, was einem Bevölkerungsanteil von ca. 13 % entspricht, wobei die Zahl gegenüber 2009 um 7 % und damit um 670 000 Personen gestiegen ist (Statistisches Bundesamt 2015).

Der neue *Teilhabebericht* vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales unterscheidet durch die konsequente Ausrichtung an der ICF (vgl. Abschnitt 4.1) zwi-

¹ Zugrunde gelegt wird hierbei eine Definition von Behinderung nach dem SGB IX, § 2, die von einer Abweichung einer körperlichen Funktion, geistigen Fähigkeit oder seelischen Gesundheit von einer für das Lebensalter typischen Norm ausgeht, durch die die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Die Anerkennung einer Schwerbehinderung basiert dabei auf einem Grad der Behinderung von wenigstens 50 % oder von wenigstens 30 % bei gleichzeitiger Gefährdung der Erwerbstätigkeit durch fehlende Anerkennung.

schen Beeinträchtigung und Behinderung. Das Vorliegen einer Einschränkung aufgrund von Besonderheiten von Körperfunktionen oder Körperstrukturen (z. B. beim Sehen) wird als Beeinträchtigung bezeichnet. Von Behinderung wird demgegenüber erst gesprochen, wenn in Zusammenhang mit dieser Beeinträchtigung durch ungünstige Umweltfaktoren Aktivität und Teilhabe dauerhaft eingeschränkt werden (BMAS 2013, S. 7). Derzeit leben in Deutschland rund 17 Millionen Menschen (über 18 Jahre) mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder chronischen Erkrankungen, die sie in ihrem täglichen Leben einschränken (ebd., S. 7). Analysen zeigen, dass etwa ein Viertel der Menschen mit Beeinträchtigungen große Einschränkungen in allen betrachteten Lebensbereichen erleben (ebd., S. 23).

Betrachtet man den Zusammenhang von Behinderung und Pflege, so fällt auf, dass bisher kaum statistische Daten zum Zusammenhang mit Pflegebedürftigkeit und Behinderung vorliegen (BMFSFJ 2006). Studienergebnisse zeigen, dass ca. 43 % aller Menschen in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe Leistungen der Pflegeversicherung erhalten (Rothgang und Sauer 2013, S. 27). Wird der sogenannte neue Pflegebegriff und damit eine umfassendere Definition von Pflegebedürftigkeit zugrunde gelegt, so zeigt die Studie von Rothgang und Sauer, dass sich die Zahl der Leistungsberechtigten in der stationären Eingliederungshilfe per Saldo um knapp 60 000 Leistungsempfänger erhöhen würde. Damit wären insgesamt fast drei Viertel (74 %) aller Menschen in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe leistungsberechtigt (Rothgang und Sauer 2013, S. 43). Dabei ist zu erwarten, dass sich diese Zahl aufgrund zusätzlich altersbedingter Pflegebedürftigkeit bis zum Jahr 2030 durchschnittlich um ca. 12 % erhöhen wird (ebd.).

4.3 Zur Notwendigkeit einer differenzierten Betrachtung

Behinderung und Pflegebedürftigkeit können im Zusammenhang stehen. So können Menschen mit Behinderung pflegebedürftig im Sinne der derzeit im SGB XI definierten Vorgaben sein und werden es mit Neudefinition des Pflegebegriffs zukünftig vermehrt sein. Zugleich tragen nahezu alle pflegebedürftigen Menschen aufgrund langandauernder Beeinträchtigungen das Risiko, Einschränkungen im Bereich von Aktivitäten und Teilhabe zu erleben und damit als Menschen mit Behinderung zu gelten. Dennoch ist das Verhältnis von Behinderung und Pflege eher durch Abgrenzungsbestrebungen bestimmt, die sich auf ein unterschiedliches gesellschaftliches Grundverständnis gründen und sozialrechtlich widerspiegeln. So galt Pflegebedürftigkeit (und gilt es vielfach nach wie vor) als natürliches Ereignis des höheren Lebensalters, das in den privaten Bereich und die Zuständigkeit von Familie und Angehörigen fällt. Erst mit Wahrnehmung des demografischen Wandels, veränderter Familienformen und der damit einhergehenden Überlastung häuslicher Unterstützungsarrangements geriet das Thema vermehrt in den gesellschaftlichen Diskurs und mündete letztendlich mit Einführung der Pflegeversicherung in eine sozialpolitisch verankerte Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit (Kardoff und Mesching 2009b, S. 96). Mit der Pflegeversicherung – konzipiert als sogenannte Teilkaskoversicherung – ist das Ziel verbunden, die pflegerische Versor-

gung als gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu betrachten (Gerlinger und Röber 2012). Pflege wird dabei „für relevante Träger und Organisationen vorwiegend als reines Versorgungsproblem gesehen und von daher als Mengen- und Koordinationsproblem konzipiert“ (Kardoff und Mesching 2009b, S. 96). Historisch betrachtet entwickelte sich die öffentliche Pflege vor allem aus der „caritativen (Armen-)Fürsorge“, später in enger Anlehnung an die Medizin und findet inzwischen in der Pflegewissenschaft eine eigene disziplinäre Verortung (Kardoff und Mesching 2009a, S. 41).

Anders stellt sich die Situation in der sogenannten Behindertenhilfe dar. Hier gibt es eine lange Tradition der staatlichen Unterstützung von Menschen mit Behinderung und ihren Familien, „entweder als Kompensation eines schweren Schicksals oder als Kompensation für Unfall- und Kriegsfolge“ (Kardoff und Mesching 2009b, S. 96). Die Behindertenhilfe war zwar ebenfalls lange eng mit der Armenfürsorge verbunden, wurzelte dann jedoch in der heilpädagogischen Tradition und wurde später durch die Behindertenbewegung stark beeinflusst. Hierdurch sind Zielperspektiven der umfassenden gesellschaftlichen Teilhabe, des selbstbestimmten Lebens und der Menschenrechte viel stärker rechtlich und im Professionsverständnis verankert, was sich z. B. im persönlichen Budget oder dem Assistenzmodell zeigt (Kardoff und Mesching 2009a, S. 41).

Beide Helfefelder waren in der Vergangenheit und sind auch noch gegenwärtig wenig aufeinander bezogen und Diskurse finden oft eher im Sinne von Abgrenzungsdebatten statt, insbesondere mit Einführung der Pflegeversicherung und jetzt neu mit Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs (Tiesmeyer 2015). Die unterschiedlichen Traditionen der beiden Helfefelder setzen sich auch in den beiden weitgehend unabhängig voneinander entwickelten Wissenschaftsdisziplinen der Heilpädagogik und Pflegewissenschaft fort und führen auch hier zu Abgrenzungsbestrebungen. In den Diskursen wird dabei jedoch nicht immer hinreichend zwischen leistungsrechtlichen Rahmenbedingungen sowie pflegepraktischer und -wissenschaftlicher Perspektive unterschieden, sodass die Gefahr besteht, dass Vorurteile und Konkurrenzen die Beziehung zwischen den Helfefeldern, Berufsgruppen und Wissenschaftsdisziplinen prägen (Bartholomeyczik und Riesner 2014).

Aus der Perspektive der Menschen mit Behinderung heraus betrachtet stellt sich ihre individuelle Lebenssituation oft sehr unterschiedlich dar und die allgemeine Bezeichnung „Menschen mit Behinderung“ suggeriert eine vermeintlich homogene Gruppe, die es so nicht gibt. Es ist daher eine weitere differenzierte Betrachtung notwendig, um Herausforderungen und Handlungserfordernisse für die Pflege (wissenschaft) ableiten zu können. Weiterhin ist es bedeutsam, Behinderung nicht allein als identitätsstiftendes oder zuschreibendes Merkmal zu betrachten, sondern auch andere Identitätsfaktoren nicht außer Acht zu lassen, die bei der Beschreibung einer sogenannten „Zielgruppe pflegerischer Leistungen“ bedeutsam sind (wie z. B. Alter, Geschlecht, kultureller Hintergrund usw.) (vgl. Degener 2015, S. 65). Im Folgenden sollen daher exemplarisch zwei Gruppen betrachtet werden, um die Frage nach den Herausforderungen und Handlungserfordernissen zu konkretisieren.

4.4 Pflege in der Begleitung ausgewählter Zielgruppen

Bei den nachfolgend beschriebenen Zielgruppen handelt es sich ebenfalls nicht um homogene Gruppen, sie werden jedoch ausgewählt, weil im Zusammenhang mit ihrer Begleitung das Thema Pflege häufiger diskutiert wird und besonders relevant erscheint. Dies gilt auch für weitere Zielgruppen, wie z. B. Familien mit einem behinderten Kind (vgl. Kofahl et al. 2017, Kapitel 3 in diesem Band) oder Menschen mit Behinderung in der Lebensendphase. In der Kürze des Beitrags können jedoch nicht alle Themen aufgegriffen und nur exemplarisch Aspekte verdeutlicht werden, die in unterschiedlichen Facetten auch für andere Gruppen von Bedeutung sind.

4.4.1 Menschen mit sogenannter schwerer Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf

Auch wenn der Begriff „schwere Behinderung“ sozialrechtlich definiert ist, lassen sich konkrete Herausforderungen und Unterstützungsbedarfe damit nicht erfassen, zumal die Einstufung über medizinische Anhaltspunkte erfolgt und eher schadensorientiert ist (Beck 2002, S. 201). Heinen und Lamers (2001) beschreiben schwere Behinderung in Rückgriff auf die ICF als Oberbegriff, der alle Dimensionen schwerer Schädigung der Körperfunktionen oder -struktur umfasst, durch die es der Person schwer fällt oder unmöglich ist, selbständig zu handeln (Aktivitätsstörungen), sodass sie weitreichend darin eingeschränkt ist, an Lebensbereichen bzw. Lebenssituationen teilzuhaben (Einschränkung des Partizipation) (ebd., S. 33). Beck verweist auf die Bedeutung des kommunikativen Aspekts: „Je weniger Menschen sich lautsprachlich äußern können und je weniger Verständigung über alternative Kommunikationssysteme möglich ist, desto schwerer wird in der Regel die Behinderung von außen eingeschätzt [...] und desto höher ist die Gefahr der Fremdbestimmung“ (Beck 2002, S. 2011f.).

Insgesamt wird aus den Definitionen deutlich, dass Menschen mit sogenannter schwerer Behinderung mit einer hohen Wahrscheinlichkeit auf eine umfassende personelle und materielle Unterstützung in vielen oder fast allen Lebensbereichen angewiesen sind, sodass sich der Unterstützungsbedarf komplex darstellt. Zur Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung bedarf es individueller Hilfeeinrichtungen und assistierender Hilfen, die je nach Lebenssituation, -phasen und -bereichen Begleitung, Bildung, Pflege, Förderung und Therapie gleichermaßen einbeziehen (Beck 2002; Seifert et al. 2001). „Dabei dürfen diese unterschiedlichen Bedarfskategorien nicht gegeneinander gestellt werden („pflegebedürftig“ oder „eingliederungsbedürftig“), sondern sie bleiben Facetten, die es innerhalb eines ganzheitlichen Ansatzes zur Respektierung individueller Entwicklungsverläufe und der Würde, Professionalität, Subjekthaftigkeit der Menschen zu integrieren gilt“ (Beck 2002, S. 213). Dies setzt ein professionelles Handeln im Sinne einer Lebensbegleitung voraus, die die Individualität, Persönlichkeit sowie das Umfeld des Einzelnen und seine Entwicklung fördernd unterstützt, damit Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe ermöglicht werden. Dabei scheint vor allem die interdisziplinäre Begleitung ein wesentlicher Aspekt zu sein, damit eine auf Lebensqualität und Teilhabe ausgerichtete Begleitung und Unterstützung bei Menschen mit schwerer

Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf gelingt (Seifert et al. 2001; Tiesmeyer 2003).

Demgegenüber stehen jedoch leistungsrechtliche, professionelle und institutionelle Rahmenbedingungen, die diesem Ansatz wenig entsprechen. So zeigen Klie und Bruker (2016, S. 22 f.) am Beispiel von lebensverkürzend erkrankten Kindern, dass über 40 Leistungstatbestände in Betracht gezogen werden können, um eine angemessene Begleitung und Unterstützung zu ermöglichen. Eine ähnlich hohe Komplexität zeigt sich für erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung in ambulanten Wohnsettings. Dabei gibt es eine starke Segmentierung von Zuständigkeiten sowohl auf Seiten der Kostenträger als auch der Leistungserbringer mit jeweils unterschiedlichen Steuerungslogiken (ebd.).²

Mit der konkreten Ausgestaltung einer fördernden und assistierenden Form der Unterstützung von Menschen mit (schwerer) Behinderung hat sich die Pflege(-wissenschaft) bisher kaum auseinandergesetzt und insbesondere die Bedeutung und die möglichen Konfliktfelder von Teilhabe in der Beziehungsgestaltung zwischen Pflegenden und Pflegebedürftigen werden kaum thematisiert (Kardoff und Meschnig 2009a, S. 69). Nach einer Untersuchung von Budroni (2007) erfährt die Selbstbestimmung aus Sicht von Menschen mit Behinderung jedoch ihre Grenzen in der Motivation der Helfer und ihrer Assistenten (ebd., S. 90). Das gilt umso mehr, wenn Menschen eigene Bedürfnisse nicht oder nur eingeschränkt artikulieren können und darauf angewiesen sind, dass Personen in ihrem Umfeld diese wahrnehmen, verstehen (können) und entsprechend handeln.

Trotz rechtlicher Vorgaben sind die Rahmenbedingungen für Menschen mit schwerer Behinderung hinsichtlich ihrer gleichberechtigten Teilhabe noch nicht hinreichend gewährleistet. So leben insbesondere Menschen mit sogenannter geistiger und schwerer Behinderung nach wie vor vorwiegend in stationären Wohnformen in größeren Einrichtungen und profitieren wenig von der Ambulantisierungsbewegung der letzten Jahrzehnte. Dabei besteht die Gefahr, dass organisatorische und institutionelle Belange primär im Fokus stehen und personenbezogene Unterstützung sich dem unterordnet (Seifert et al. 2001). Auch der Zugang zu gesundheitlicher Versorgung ist – trotz vielfach erhöhter gesundheitlicher Risiken (vgl. Dieckmann und Metzler 2013) – nicht hinreichend gesichert. Insbesondere in der Krankenhausversorgung zeigt sich, dass dort bestehende Rahmenbedingungen und fehlende Kenntnisse einer angemessenen Unterstützung oft entgegenstehen oder diese sogar verhindern (ex. Tacke 2013). Die Bedeutung und Aufgabe der Pflege von Menschen mit (schwerer) Behinderung werden inhaltlich und konzeptionell kaum bearbeitet, obwohl Pflegebedürftigkeit hier relevant ist, wie die epidemiologischen Zahlen zeigen (vgl. Abschnitt 4.2). Zwar gewinnt auch die Pflege von Menschen mit Behinderung vermehrt Aufmerksamkeit (ex. Schulze Höing 2016), es bleibt jedoch die Gefahr, dass diese auf einzelne Pflegediagnosen oder Maßnahmen bezogen bleibt und die Ausbildung einer grundlegenden Auseinandersetzung mit dem professionellen Selbstverständnis im Sinne von Teilhabe und Selbstbestimmung im Angesicht von Bürger- und Menschenrechten entfällt.

2 Inwieweit sich diese Situation durch die neuen gesetzlichen Regelungen (Bundesteilhabegesetzes, Pflegestärkungsgesetz III) ändert, ist zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Beitrags nicht abschließend absehbar.

Insgesamt wird an diesem nur blitzlichtartigen Aufzeigen bestehender Herausforderung deutlich, dass Menschen mit schwerer Behinderung viel umfassender in der Pflegepraxis, -ausbildung, -qualifizierung und -wissenschaft Beachtung finden müssen. Herausforderung und Handlungserfordernisse bestehen in der Entwicklung eines pflegerischen Selbstverständnisses, das nicht die Verrichtung und Einzelintervention in den Vordergrund stellt, sondern die pflegerische Unterstützung und Begleitung im Kontext einer assistierenden Lebensbegleitung sowie als inter- oder transdisziplinäre Zusammenarbeit begreift.

4.4.2 Menschen mit Behinderung im Alter

Das Thema Pflege von Menschen mit Behinderung ist vor allem auch vor dem Hintergrund der Zunahme älterer Menschen mit Behinderung in den Fokus der Betrachtung gerückt. So steigt ähnlich der Entwicklung in der allgemeinen Bevölkerung auch die Zahl der älteren Menschen mit Behinderung kontinuierlich. Das liegt zum einen daran, dass Behinderung an sich ein Phänomen des höheren Lebensalters ist; so sind drei Viertel aller Menschen mit schwerer Behinderung älter als 55 Jahre und fast ein Drittel (30,9 %) älter als 75 Jahre (Statistisches Bundesamt 2016a, S. 6). Gleichzeitig hat die erste Nachkriegsgeneration das höhere Lebensalter erreicht und die Lebenserwartung von Menschen mit lebenslanger Erfahrung von Behinderung steigt aufgrund besserer gesundheitlicher und sozialer Lebensbedingungen an (Diekmann und Metzler 2013). Ganz ähnliche Ergebnisse zeigen die Auswertungen von Datenbeständen im Teilhabebericht. Demnach wird der Anteil der Menschen mit Beeinträchtigungen von derzeit 17,6 Millionen auf 19,2 Millionen im Jahr 2035 ansteigen, sodass sich der Anteil an der Gesamtbevölkerung von 25 auf 30 % erhöht (BMAS 2013, S. 359 f.). Dabei ist davon auszugehen – und für die Altersgruppe der 65- bis 79-Jährigen ist dies bereits nachvollziehbar –, dass sich das Exklusionsrisiko, im Sinne der Einschränkung von Teilhabe, für die Gruppe der älteren Menschen deutlich erhöht (ebd., S. 270 ff.), was insbesondere für Menschen mit jahrelangen, teilweise von früher Kindheit an erlebten Beeinträchtigungen gilt (ebd., S. 367 ff.).

Mit höherem Alter steigt auch die Gefahr einer Pflegebedürftigkeit, wenngleich nicht davon ausgegangen werden kann, dass hier ein zwingender Zusammenhang besteht (Metzler et al. 2013). Aufgrund sich wechselseitig verstärkender gesundheitlicher Beeinträchtigungen sowie dem erschwerten Zugang zu gesundheitlichen Präventions- und Versorgungsangeboten ist das Risiko auch hier für Menschen mit Behinderung erhöht (ebd.). Es fehlt aber an (Längsschnitt-)Studien, die einen besseren Einblick darüber ermöglichen würden, wodurch Pflegebedürftigkeit begünstigt wird oder wie Selbständigkeit erhalten werden kann. Dass auch hier die Haltung, Einstellung und Verhaltensweisen der Begleitenden einen hohen Einfluss auf den Erhalt der Selbstständigkeit haben, zeigt eine Interventionsstudie von Kruse und Ding-Greiner (2003). Während bei fehlender Förderung Kompetenzverluste sehr schnell einsetzen, können präventive und therapeutische Maßnahmen zusätzliche Funktionsstörungen oder Erkrankungen verhindern (ebd.).

Die besondere Herausforderung besteht darin, dem erhöhten Pflege- und Unterstützungsbedarf gerecht zu werden. In stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe lässt sich aus Sicht der Mitarbeitenden der Pflegebedarf mit den Instrumenten zur Erfassung des Hilfebedarfs (HMB-W-Verfahren) nicht hinreichend abbilden,

sodass es an einer angemessenen Finanzierung fehlt (Wolff et al. 2015). Auch die notwendige pflegerische Qualifizierung der betreuenden Mitarbeitenden stellt eine Herausforderung dar. Dies kann dazu führen, dass ältere Menschen in Pflegeeinrichtungen umziehen müssen, was für sie jedoch – insbesondere bei schwerer Behinderung – das Risiko weiterer Beeinträchtigungen durch den Wechsel aus einer vertrauten Umgebung und damit einhergehende Beziehungsabbrüche deutlich erhöht. Zugleich werden die Rahmenbedingungen in der stationären Einrichtungen der Pflegeversicherung als nicht angemessen beschrieben, weil z. B. Qualifikationen im Umgang mit Menschen mit spezifischen Beeinträchtigungen fehlten (Seifert et al. 2001).

Ähnlich stellt sich die Situation in der häuslichen Unterstützung dar. So zeigt sich, dass der Unterstützungsbedarf – auch bedingt durch die nachlassenden Kräfte zumeist älterer unterstützender Eltern – bei alternden Menschen mit Behinderung steigt, Unterstützung zugleich aber wenig in Anspruch genommen wird, weil Angebote als nicht bedarfsgerecht und die professionellen Akteure als nicht hinreichend qualifiziert erlebt werden (Hellmann et al. 2007). So besteht das Risiko, dass eine stationäre Unterbringung aufgrund von Überforderung des familialen Unterstützungssystems plötzlich notwendig und zu einer traumatischen Erfahrung wird. Als Handlungsempfehlungen werden daher die Überwindung von Schnittstellen zwischen Alten- und Behindertenhilfe, die Kompetenzerweiterung der Mitarbeitenden und die Entwicklung neuer integrativer Unterstützungs- und Versorgungskonzepte, die sich an die älteren Menschen mit Behinderung und ihre alten Eltern gleichermaßen richten, abgeleitet (ebd.).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Gruppe der älteren Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf größer wird und damit die Frage nach ihrer Unterstützung ein relevantes Thema ist und zunehmend wird. Aus den dargestellten Herausforderungen ergibt sich die dringende Notwendigkeit, Pflege und Behinderung nicht in organisationsbezogenen Strukturen von Trägern und Leistungsanbietern der Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung zu denken. Vielmehr gilt es, orientiert an der individuellen Lebenssituation Angebote zu schaffen, die den Wünschen der Menschen und ihrem Unterstützungsbedarf entsprechen und das mit der UN-BRK § 19 verbrieftete Recht auf freie Wahl des Wohnortes sichern. Auch hier gibt es bereits Ansätze in Modellvorhaben und Einzellösungen, aber es fehlt an einer grundlegenden systematischen Lösung und ausreichenden Evaluation der Angebote. Altersrelevante Fragestellungen sowie das Risiko der Pflegebedürftigkeit müssen für spezifische Beeinträchtigungen weiter untersucht, gesundheitsfördernde und präventive Maßnahmen zielgruppenspezifisch weiterentwickelt und entsprechende Qualifizierungsangebote geschaffen werden. Es bedarf einer gesellschaftspolitischen Haltung, die die Unterstützung im Alter (und damit auch die Pflege) nicht unter dem Gesichtspunkt von Versorgung, sondern aus einer menschenrechtlichen Perspektive eines würdigen Lebens begreift.

4.5 Zusammenfassende Betrachtung und Fazit

Zusammenfassend betrachtet wird an den Ausführungen deutlich, dass das Thema Pflege in der Begleitung von Menschen mit Behinderung relevant ist und an Bedeutung gewinnt. Zugleich zeigt sich, dass es einer differenzierten Betrachtung in der Diskussion über die Pflege in der Begleitung von Menschen mit Behinderung bedarf. Dies bezieht sich sowohl auf die unterschiedlichen Abgrenzungsdiskussionen als auch auf die Situation von Menschen mit Behinderung, denn ihre Lebenssituationen, erlebten Beeinträchtigungen und Unterstützungserfordernisse können sich sehr unterschiedlich darstellen. Anhand der zwei exemplarisch vorgestellten Perspektiven auf die Begleitung von Menschen mit Behinderung werden jenseits der individuellen Situation jedoch auch übergreifende Herausforderungen und Handlungserfordernisse sichtbar, die an dieser Stelle noch einmal kurz zusammengefasst werden sollen:

- Die Ausgestaltung der pflegerischen Unterstützung im Zusammenhang mit der Begleitung von Menschen mit Behinderung ist bisher wenig thematisiert worden. Hierzu bedarf es zukünftig sowohl in der Pflegetheorie als auch in der Praxis weiterer Auseinandersetzung mit der Frage, wie assistierende und (entwicklungs-)begleitende Unterstützung konzeptionell weiterzuentwickeln ist und was die Realisierung von Teilhabe in der Beziehung zwischen Pflegenden und zu Pflegenden bzw. deren Familien/Angehörigen sowie für das professionelle pflegerische Selbstverständnis und Handeln bedeutet.
- Unterstützungsstrukturen sind bisher noch nicht hinreichend angemessen auf die jeweiligen Bedürfnislagen hin ausgerichtet. Hier gilt es an Lösungen (weiter) zu arbeiten, die Schnittstellen zwischen Leistungsträgern, -anbietern und professionellen Akteuren zu überwinden, Vernetzung strukturell und Unterstützung lebensweltlich zu verankern.
- Für die Pflegewissenschaft heißt es, Behinderung als Thema viel stärker im Bereich von Forschung, Theorieentwicklung und Lehre einzubeziehen und Themen sowohl disziplinär als auch interdisziplinär zu bearbeiten.
- Und nicht zuletzt heißt es für die Pflege insgesamt, auf unterschiedlichen Ebenen gesellschaftspolitisch aktiv zu sein und Rahmenbedingungen und Strukturen so mitzugestalten, dass in der langfristigen Begleitung von Menschen (mit Behinderung) nicht der Versorgungsgedanke, sondern der personen-, familien-, lebensweltliche und menschenrechtliche Bezug im Vordergrund steht.

Literatur

- Bartholomeyczik S, Riesner C. Menschen mit geistiger Behinderung und Pflege. *Pflege & Gesellschaft* 2014; 19 (1): 77–81.
- Beck I. Die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und ihrer Familien in Deutschland: soziale und strukturelle Dimensionen. In: Hackauf H, Seifert B, Beck I, Jantzen, W, Mroczynski P (Hrsg). *Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen*. München 2002; 178–317.

- BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Teilhaberbericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen: Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Bonn 2013.
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Erster Bericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über die Situation der Heime und die Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner. Berlin 2006.
- Büker C. Pflege von Menschen mit Behinderung. In: Schaeffer D, Wingenfeld K (Hrsg). Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa 2011; 385–404.
- Budroni H. „All das, was für Andere selbstverständlich ist...“. Selbstbestimmung im Kontext Persönlicher Assistenz. Sichtweisen von Assistenznehmerinnen und Assistentinnen. Eine phänomenographische Studie. Witten: Masterarbeit im Studiengang Pflegewissenschaft. Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke Juli 2007.
- Dederich M. Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie. In: Dederich M, Jantzen W (Hrsg). Behinderung und Anerkennung. Behinderung, Bildung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer 2009; 15–39.
- Degener T. Menschenrechte und Behinderung. In: Dederich M, Jantzen W (Hrsg). Behinderung und Anerkennung. Behinderung, Bildung, Partizipation. Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer 2009; 160–9.
- Degener T. Die UN-Behindertenrechtskonvention – ein neues Verständnis von Behinderung. In: Degener T, Diehl E (Hrsg). Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe. Bonn: Bundeszentrale für politische Aufklärung 2015; 25–37.
- Diekmann F, Metzler H. Alter erleben – Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Abschlussbericht. Stuttgart: KVJS-Forschung 2013.
- Gehrlinger T, Röber M. Die Ziele und Wirkung der Pflegeversicherung. Bundeszentrale für politische Bildung 2012. <http://www.bpb.de/politik/innenpolitik/gesundheitspolitik/72804/ziele-und-wirkungen-der-pflegeversicherung?p=all> (28 September 2016).
- Hinz A, Niehoff U. Bürger sein. Zur gesellschaftlichen Position von Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden. Geistige Behinderung 2008; 47 (2): 107–17.
- Heinen N, Lamers W. Wanderung durch die schwerbehindertenpädagogische Landschaft. In: Fröhlich A, Heinen N, Lamers W (Hrsg). Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik: Schwere Behinderung in Praxis und Theorie – ein Blick zurück nach vorn. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben 2001; 13–47.
- Hellmann M, Borchers A, Olejniczak C. Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie – Abschlussbericht. Hannover: Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforchung GmbH an der Universität Hannover 2007.
- ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. DIMDI, Stand 2005. http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/stand_2005/ (28 September 2016).
- Jantzen W. Geistige Behinderung, Probleme behinderter Entwicklung und soziale Kontexte. In: Sachverständigenkommission (Hrsg). 11. Kinder- und Jugendbericht. Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen. Materialien zum Jugendbericht, Bd. 4. München: DJI 2002; 317–94.
- Kardoff E v, Mesching A. Selbstbestimmung, Teilhabe und selbständige Lebensführung. In: Gram-Homolová V, Kardoff E v, Theiss K, Mesching A, Fuchs H (Hrsg). Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Pflegebedarf. Konzepte und Methoden. Frankfurt am Main: Mabuse 2009a; 61–91.
- Kardoff E v, Mesching A. Pflege und Behinderung. Gemeinsamkeiten und Vergleichsperspektiven. In: Gram-Homolová V, Kardoff E v, Theiss K, Mesching A, Fuchs H. Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Pflegebedarf. Konzepte und Methoden. Frankfurt am Main: Mabuse 2009b; 93–103
- Klie T, Bruker C. Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin – Expertise. Freiburg: Institut für angewandte Sozialforschung an der Ev. Hochschule Freiburg 2016.

- Kofahl C, Matzke O, Bade Verdugo P, Lüdecke D. Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien. In: Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A. Pflege-Report 2017 – Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen. Stuttgart: Schattauer 2017; 25–38.
- Kruse A, Ding-Greiner C. Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbständigkeit bei Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2003; 36: 463–74.
- Metzler H, Kastl J, Peter J, Lenz S. Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung – Lebenserwartung und gesundheitliche Risiken. In: Diekmann F, Metzler H (Hrsg). Alter erleben – Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Abschlussbericht. Stuttgart: KVJS-Forschung 2013; 11–127.
- Mürner C, Sierk U. Der lange Weg zur Selbstbestimmung. Ein historischer Abriss. In: Degener T, Diehl E (Hrsg). Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe. Bonn: Bundeszentrale für politische Aufklärung 2015; 25–37.
- RKI – Robert Koch-Institut (Hrsg). Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Berlin 2004.
- Rothgang H, Sauer S. Aktualisierung der Ergebnisse zur NBA-Einschätzung von Menschen mit Behinderungen auf der Basis der aktualisierten Bewertungssystematik. Aktualisierungsbericht. ZeS Universität Bremen 2013.
- Schulze Höing A. Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen – Pflegebedarfsanalyse und integrierte Hilfeplanung. 2. überarb. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer 2016.
- Seifert M, Fornefeld M, Koenig P (Hrsg). Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag 2001; 19–24
- Statistisches Bundesamt. Soziale Leistungen. Schwerbehinderte Menschen. Fachserie 13 Reihe 5.1; Wiesbaden 2016a.
- Statistisches Bundesamt. Pflegebedürftige: Deutschland, Stichtag, Art der Versorgung, Altersgruppen. Wiesbaden 2016b. <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/link/tabelleErgebnis/22400-0001> (05 September 2016).
- Statistisches Bundesamt. Pressemitteilung vom 11. Mai 2015. https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/05/PD15_168_122pdf.pdf?__blob=publicationFile (05 September 2016).
- Statistisches Bundesamt. Statistik der schwerbehinderten Menschen 2013. Kurzbericht. Schwerbehindertenstatistik. Wiesbaden 2013.
- Üstün TB. Disability and Culture: Universalism and Diversity. Seattle, Toronto, Bern, Göttingen: Hogrefe & Huber Publishers 2001.
- Tacke D. Spezielle Bedarfslagen der gesundheitlichen Versorgung im Krankenhaus von Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung aus Sicht der Pflege. Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung 2013; 10 (1): 50–3.
- Tiesmeyer K. Selbstverständnis und Stellenwert der Pflege in der Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW 2003.
- Tiesmeyer K. Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung und erhöhtem Pflegebedarf – Wissenschaftliche Herausforderungen. Pflege & Gesellschaft 2015; 20 (3): 241–62.
- WHO – Weltgesundheitsorganisation. WHO Global Disability Action Plan. Better Health for all people with disabilities. Genf 2015.
- WHO – Weltgesundheitsorganisation. World Report On Disability 2011.
- Wolff Ch, Gövert U, Kuske B, Müller SV. Das HMB-W-Verfahren bei Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Darstellung der Ergebnisse von Experteninterviews. Teilhabe 2015; 54 (3): 122–8.