

Andreas Fröhlich, Norbert Heinen,  
Theo Klauß, Wolfgang Lamers (Hgg.)

# Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär



Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung  
Band 1



**Lebenshilfe**

Empfohlen von der  
Bundesvereinigung Lebenshilfe  
für Menschen mit geistiger  
Behinderung e. V.

ATHENA

Andreas Fröhlich, Norbert Heinen,  
Theo Klauß und Wolfgang Lamers (Hgg.)

Schwere und mehrfache Behinderung –  
interdisziplinär

ATHENA

Theo Klauß

## Gute Pflege für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Menschen mit schwerer Behinderung haben ein Recht auf eine Pflege, die ihren Bedürfnissen entspricht. Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN 2007) nennt zwar kein eigenes Recht auf Pflege, sie enthält aber ein Recht auf ›Gesundheit‹ (Art. 25; vgl. Art. 16,4 BRK) und auf Schutz und Unversehrtheit (Art. 17 BRK), und das sind wichtige Ziele der Pflege.<sup>1</sup> Sie belegt jedoch zugleich, dass keine noch so gute Pflege allen menschlichen Bedürfnissen entsprechen kann. Im Mittelpunkt der BRK stehen die Würde des Menschen und seine individuelle Autonomie, die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung<sup>2</sup> in die Gesellschaft, die Achtung vor den Fähigkeiten und der Identität (Art. 3 BRK). An den hier enthaltenen Zielsetzungen muss sich Pflege – von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – orientieren, daran macht sich unter anderem ihre Qualität fest. Ist sie so gestaltet, dass sie der Gesundheit, dem Wohlbefinden der Menschen dient und diesen Bedürfnissen gerecht wird, ist sie also ›fachlich gut‹ und trägt das Ihre dazu bei, dass Menschen – auch bei erheblichen Beeinträchtigungen – in der Gesellschaft teilhaben und ein möglichst selbstbestimmtes Leben in Würde und Anerkennung führen können?

### 1 Was ist und wer braucht Pflege?

Weshalb benötigen Menschen Pflege? Ihre Notwendigkeit ergibt sich daraus, dass wir alle einen Körper haben, genauer gesagt: Wir sind Körper, das ist die Grundlage unseres Menschseins. Unser Leben beginnt mit dem Entstehen des Organismus. Wenn er stirbt, endet unsere Existenz. Um den Körper, um die in der Körperlichkeit begründeten Bedürfnisse, muss sich jemand kümmern. In jeder Kultur gibt es ein Wissen, gibt es Formen der Beachtung und der Befriedigung solcher Bedürfnisse, der Sorge für das körperlich-seelische Wohlbefinden. Pflege ist eine Grundlage und Voraussetzung für Lebensqualität und Entwicklung, für das Gefühl von Sicherheit und eine Voraussetzung der Offenheit für Erfahrung, Lernen, Bildung, Beziehung und Aktivität. Pflege ist eine grundlegende Bedingung für die Teilhabe eines Menschen am gesellschaftlichen Leben (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2010).

---

1 Auch die Denkschrift der Bundesregierung zur Behindertenrechtskonvention (BT-Drs. 16/10808 vom 08.11.08, 50f.) interpretiert Pflege als Teil des Rechts auf Gesundheit (BV Lebenshilfe 2010).

2 In der verbindlichen englischen Fassung steht hier »inclusion«.

Wenn wir von Pflege sprechen, denken wir zunächst an das gepflegt-Werden durch andere: durch Krankenschwestern und -pfleger, durch Heilerziehungspfleger oder durch Altenpfleger. Doch einen großen Teil der Pflege, der Sorge für unser körperlich-seelisches Wohlbefinden, übernehmen wir selbst. Das gilt zumindest für die sogenannte ›Allgemeine Pflege‹: Wir sorgen für unsere Ernährung und passende Kleidung, für genügend Bewegung und Sauerstoff, für Hygiene und ein Bett, in dem wir gut schlafen können. Aber auch einen Teil der Pflege, die zur Verhütung von gesundheitlichen Störungen oder zu ihrer Besserung beitragen, übernehmen wir selbst: Bei Erkältungen kochen wir uns gesunden Tee und bei Stresskopfschmerzen suchen wir nach Entspannung. Dies ist Teil der sogenannten Behandlungspflege, die man nicht ständig benötigt, sondern nur im Falle einer vorhandenen oder drohenden gesundheitlichen Einschränkung.

Pflege brauchen also alle Menschen. Sie unterscheiden sich *nur* darin, in welchem Umfang sie Pflege selbst übernehmen und ob sie selbst darüber bestimmen, wer diese in welcher Form wann und wie durchführt – oder nicht. Wenn jemand für seine Bedürfnisse nicht selbst sorgt, weil er es nicht kann oder sich vernachlässigt, empfinden wir ihn als ungepflegt. Wer seine körperlichen Bedürfnisse vernachlässigt, beeinträchtigt Gesundheit und Wohlbefinden, aber auch Sozialkontakte, weil der Kontakt mit ›ungepflegten‹ Menschen unangenehm ist.

Während wir also in der Regel für unsere Gesundheit und unser Wohlbefinden Sorge tragen, wird es »problematisch [...], wenn wir nicht mehr in der Lage sind, für uns selbst zu sorgen und diese sehr individuelle Selbst-Pflege an andere Menschen übertragen müssen« (Abt-Zegelin 2000, 17). Es ist Aufgabe der Pflege als Profession, bei der Selbstpflege zu unterstützen und dort, wo sie nicht selbst gelingt, bei der Pflege zu assistieren oder diese stellvertretend zu leisten. In unserer Gesellschaft ist es durchaus üblich, einige Pflegeleistungen an andere Personen zu delegieren. Das geschieht beispielsweise, wenn wir zum Friseur, zur Kosmetikerin oder zur Wellness gehen, einen Koch und einen Ober für unser Essen sorgen lassen oder für Hilfsmittel wie ein gutes Bett oder einen Ruhesessel bezahlen. Die boomende Gesundheits-, Kosmetik- und Wellnessbranche lebt großenteils davon. Vermutlich wird dafür viel mehr Geld ausgegeben als für die Pflege von als »pflegebedürftig« bezeichneten Menschen. Menschen mit schwerer Behinderung, die Pflege durch andere in Anspruch nehmen, bilden insofern also keine ›Sondergruppe‹, und es ist nichts Besonderes (und Besonderdes), bei der Pflege personelle und materielle Hilfen in Anspruch zu nehmen. Sie sind allerdings existenziell auf die Pflege anderer angewiesen, ohne sie könnten sie nicht überleben.

## 2 Was ‚bietet‘ die Pflege?

Dem Normalisierungsprinzip (vgl. Thimm 1994) entsprechend sollten Menschen mit schwerer Behinderung eine gesunde und vielfältige Ernährung erhalten, bei Körperpflege, Kosmetik, ästhetischer Gestaltung und Wellness von professioneller Hilfe profitieren und im Krankheitsfall oder wegen gesundheitlicher Probleme adäquate Unterstützung erhalten. Die Pflege – also die durch andere Menschen übernommene und unterstützte Sorge für das körperlich-seelische Wohlbefinden – gibt es in vielen Lebensbereichen, und sie hat eine lange Tradition. Eltern pflegen ihre Säuglinge, Familienmitglieder pflegen einander im Krankheitsfall und im Alter, und die durch Privatpersonen erbrachten Pflegeleistungen übersteigen vermutlich den Umfang professioneller Pflege bei Weitem. Im Laufe der Kulturgeschichte fand eine zunehmende Professionalisierung von Pflege statt, und inzwischen hat sich auch eine eigene Pflegewissenschaft etabliert, die Forschung betreibt und eigene Pflegestudiengänge bedient (vgl. Bartholomeyczik 1999). Ihrem Selbstverständnis nach zielt professionelle Pflege immer darauf, Fremdpflege überflüssig zu machen und Menschen zur Selbstpflege zu befähigen. So besteht nach Henderson (1997) die »einzigartige Funktion der Pflege [...] darin, dem kranken oder auch gesunden Individuum bei der Verrichtung von Aktivitäten zu helfen, die seiner Gesundheit oder ihrer Wiederherstellung [...] förderlich sind und die es ohne Beistand selbst ausüben würde, wenn es über die dazu erforderliche Stärke, Willenskraft oder Kenntnis verfügte. Sie leistet ihre Hilfe auf eine Weise, dass es seine Selbstständigkeit so rasch wie möglich wiedergewinnt. Diesen [...] Teil ihrer Aufgabe setzt allein sie ins Werk« (42). Pflege ist somit sowohl kurativ als auch kompensatorisch und zielt immer auf Eigenständigkeit und Unabhängigkeit des Patienten bei der Durchführung von Aktivitäten.

### 2.1 Entwicklung des pflegerischen Selbstverständnisses

Lange Zeit verstand sich Pflege vor allem als die Sorge für körperliche Funktionen und günstiger gesundheitlicher Bedingungen. Wenn alltagssprachlich von einer »Satt- und-sauber-Pflege« gesprochen wird, ist eine Versorgung gemeint, die sich darauf beschränkt, Menschen am Leben zu erhalten und ihr körperliches Funktionieren zu sichern. Die sogenannte »Funktionspflege« wurde jedoch durch ein erweitertes und »ganzheitliches« Verständnis (vgl. Juchli 1983) abgelöst. Auch das Verständnis der Rolle des zu Pflegenden hat sich verändert. Dieser wird als aktive Person und Subjekt begriffen. So geht Orem (1997) davon aus, dass Menschen grundsätzlich zur Selbstpflege befähigt sind und diese betreiben (112ff.), also die Tätigkeiten selbst übernehmen, die für ihre Lebenserhaltung und Bedürfnisbefriedigung sinnvoll oder notwendig sind (ebd., 114). Selbstpflege meint die Handlungen, die vom Menschen geplant und selbstständig durchgeführt werden und darauf zielen, Gesundheit, Wohlbefinden und das Leben zu erhalten (ebd., 112ff.).

Ein »Selbstpflegedefizit« tritt dann auf, wenn jemand den Bedarf an Selbstpflege ganz oder teilweise nicht selbst erkennen und/oder befriedigen kann. Dies begründet dann pflegerische Hilfen durch Dritte (ebd.) bei besonderem Unterstützungsbedarf, um die erforderliche Pflege zu gewährleisten (ebd., 261ff.). Bei den Pflege-Erfordernissen unterscheidet Orem Anforderungen, die universell sind, von solchen, die eine Grundlage und Voraussetzung für die menschliche Entwicklung darstellen, und von denen, die gesundheitlich bedingt sind. Universelle Pflege – die bei Orem (ebd., 209) neben dem Erhalt des Organismus auch Aspekte der sozialen Zugehörigkeit beinhaltet – brauchen alle Menschen, weil sie angewiesen sind auf

- ausreichende Luftzufuhr,
- ausreichende Flüssigkeitsaufnahme und Nahrungsaufnahme,
- Vorkehrungen in Bezug auf Ausscheidungen und Exkrememente,
- Erhaltung eines Gleichgewichts zwischen Aktivität und Ruhe,
- Erhaltung eines Gleichgewichts zwischen Alleinsein und sozialer Interaktion,
- Prävention von Gefahren, die das Leben, die Funktionsfähigkeit oder das Wohlbefinden beeinträchtigen können,
- Förderung der Funktionsfähigkeit und Entwicklung in sozialen Gruppen, orientiert an den Möglichkeiten und Einschränkungen und dem Streben nach Normalität.

Bei den entwicklungsbedingten Pflegeerfordernissen geht es darum, Lebens- und Entwicklungsprozesse in allen Lebensstadien zu unterstützen beziehungsweise durch die Pflege Ereignissen und Bedingungen zu begegnen, die sich auf die menschliche Entwicklung ungünstig auswirken können (ebd., 214).

Schließlich kann der Pflegebedarf daraus resultieren, dass Verletzungen oder Erkrankungen stattfinden oder möglich sind. Zu dieser »gesundheitsbedingten« Pflege gehören

- die Sicherung angemessener medizinischer Unterstützung, die Nutzung des Wissens über Auswirkungen pathologischer Bedingungen,
- die Durchführung ärztlich verordneter Maßnahmen,
- bei medikamentöser Therapie beispielsweise die Vermeidung unerwünschter Nebenwirkungen,
- die Fähigkeit, den aktuellen Gesundheitszustand und den Bedarf an gesundheitlichen Dienstleistungen anzuerkennen, und
- die Kompetenz, Auswirkungen pathologischer Bedingungen und therapeutischer Notwendigkeiten in einer entwicklungsfördernden Art und Weise anzupassen (ebd., 219f.).

Da Pflege nach diesem Verständnis vor allem darauf zielt, Selbstpflegefähigkeiten zu unterstützen, sollen pflegerische Hilfen bewusst gestaltet werden und je nach Unterstützungsbedarf die beeinträchtigte Selbstpflegekompetenz vollständig oder teilweise kompensieren und nach Möglichkeit unterstützend-educativ ausgerichtet sein.

Auch im modernen Pflegeverständnis von Henderson (1997) geht es bei der Pflege einerseits um physiologische Funktionen, darüber hinaus aber auch um Ausdrucksformen von Gefühlen und um Teilhabe am sozialen Leben. Sie entwickelt – u. a. in Anlehnung an das Bedürfnismodell von Maslow (1977) – eine Liste von menschlichen Bedürfnissen, die mit physischen Bedürfnissen beginnt und darauf aufbauende psychosoziale Komponenten beinhaltet. Die Pflegekraft hat die Aufgabe, Menschen bei der Erfüllung ihrer Bedürfnisse zu unterstützen, wenn sie diese nicht (mehr) selbst erfüllen können. Das Hauptaugenmerk hat aber darauf zu liegen, den Menschen dazu anzuleiten, seine Bedürfnisse selbst wieder erfüllen zu können. Nach ihrer Auffassung entsteht ein Bedarf an pflegerischer Hilfe dann, wenn eine selbstständige Ausübung der dafür erforderlichen Aktivitäten nicht möglich ist. Als wesentliche Aspekte guter Pflege unterscheidet sie folgende Lebensbereiche:

1. normale Atmung
2. angemessenes Essen und Trinken
3. Ausscheidung von körperlichen Abbauprodukten
4. Bewegung in sowie Erhaltung von wünschenswerte(n) Positionen
5. Schlaf und Ruhe
6. Auswahl passender Kleidung – An- und Auskleiden
7. Aufrechterhaltung der Körpertemperatur durch Anpassung von Kleidung und Umgebung
8. Körperpflege und angemessenes Erscheinungsbild sowie Schutz der Haut
9. Vermeidung von Umweltgefahren und der Verletzung anderer
10. Kommunikation mit anderen beim Ausdruck von Emotionen, Bedürfnissen, Ängsten oder Meinungen
11. dem persönlichen Glauben entsprechendes Leben
12. Gestaltung der Aktivitäten, sodass eine Zielerreichung möglich ist
13. Teilnahme an verschiedenen Formen von Regenerationsangeboten
14. lernen, entdecken und neugierig sein im Sinne einer normalen Entwicklung und Nutzung verfügbarer gesundheitlicher Dienstleistungen (Henderson 1997).

Damit hat das Pflegeverständnis eine Ausweitung erfahren, indem es nun Aspekte der gesellschaftlichen Teilhabe, der individuellen Entwicklung und Kommunikation bis hin zur Sinnstiftung und Alltagsgestaltung mit umfasst.

## 2.2 Pflege und Teilhabe

Die Weiterentwicklung des Pflegeverständnisses spiegelt sich auch in der Definition der Weltgesundheitsorganisation aus dem Jahr 1993 wider. Danach hilft Pflege »Individuen, Familien und Gruppen, ihr physisches, psychisches und soziales Potenzial [...] zu bestimmen und zu verwirklichen« (WHO 1996, 4, nach Wingenfeld et al. 2007, 30). Pflegekräfte benötigen die Kompetenz, Gesundheit fördern und erhalten zu können sowie Krankheit zu verhüten. Pflege »erstreckt sich auf physische, psychische und soziale Aspekte des Lebens in ihrer Auswirkung auf Gesundheit, Krankheit, Behin-

derung und das Sterben. Pflege fördert die aktive Mitwirkung des Individuums und seiner Familie, Freunde, sozialen Gruppe und Gemeinschaft bei allen Teilaspekten der gesundheitlichen Versorgung und stärkt damit Selbstvertrauen und Selbstbestimmung« (ebd.). Nach diesem Verständnis umfasst Pflege zudem auch die Förderung der Gesundheit sowie präventive und rehabilitative Funktionen, und auch das soziale Umfeld wird einbezogen. So hält die nordrhein-westfälische Enquête-Kommission (Landtag NRW 2005, 32) die Autonomie im Alltagsleben für ein zentrales Ziel der Pflege. Diese »richtet sich gleichermaßen auf körperliche, psychische und soziale Aspekte des Lebens«. Dazu gehören »sowohl Körperfunktionen wie das Atmen, die Mobilität als auch psychosoziale Funktionen wie die Kommunikation, das Gleichgewicht zwischen arbeiten und spielen oder Funktionen zum eigenen Schutz wie die Gestaltung einer sicheren Umgebung und schließlich existenzielle Erfahrungen wie Angst oder Schmerzen« (ebd., 32, nach Wingefeld et al. 2007, 31).

Hier wird deutlich, dass sich das Selbstverständnis der modernen Pflegewissenschaft dem annähert, was im SGB IX und in der »Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit« der ICF (UN 2005) unter Teilhabe verstanden wird. Danach gilt eine Person als »funktional gesund«, wenn

- ihre körperlichen wie auch mentalen Funktionen und ihre Körperstrukturen denen gesunder Menschen entsprechen,
- sie die Aktivitäten zeigt oder zeigen kann, die von Menschen ohne Gesundheitsprobleme zu erwarten sind, und
- sie ihr Leben in allen für sie wichtigen Lebensbereichen so führen und daran teilhaben kann, wie es dem von Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder -strukturen oder der Aktivitäten anzunehmen ist (Wingefeld et al. 2007, 32f.).

Dennoch ist Pflegebedürftigkeit nicht mit dem gesamten Bedarf an Unterstützung gleichzusetzen, die in der ICF mit Aktivitäten und Teilhabe gemeint sind. Sie bezeichnet »eine spezifische Form der Beeinträchtigung im Bereich der Aktivitäten und Teilhabe« (ebd., 13). Pflegebedürftig zu sein bedeutet demnach, dass ein Mensch durch eine beeinträchtigte »körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit« an der »Teilhabe am Leben in der Gesellschaft« gehindert wird und deshalb »auf Dauer der Hilfe und Pflege [bedarf]« (ebd.). Pflege soll also Voraussetzungen dafür schaffen, dass Menschen sich entwickeln und an der Gesellschaft teilhaben können, in diesem Sinne zielt sie auf die Entwicklung und Förderung von Kompetenzen und Aktivitäten, von gesellschaftlicher Partizipation und Beteiligung.

### 2.3 Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff

Fragt man danach, inwieweit die Praxis der Pflege mit dem modernen Pflegeverständnis übereinstimmt, so ist eine erhebliche Diskrepanz zu konstatieren. In Pflegeeinrichtungen haben die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – sofern sie eine pflegerische Qualifikation besitzen – zwar möglicherweise in der Ausbildung ein ganzheitliches



Verständnis von Pflege vermittelt bekommen, sie haben jedoch kaum Zeit dazu, dem in ihrem konkreten Handeln zu entsprechen. Unter diesen Bedingungen liegt es nahe, nur das vermeintlich ›Nötigste‹ zu tun und die Pflege auf die Sorge für die körperlichen Funktionen zu beschränken. Damit korrespondiert das implizite Pflegeverständnis der Sozialen Pflegeversicherung, über die Pflegeleistungen finanziert werden können. In der Einschätzung des Pflegebedarfs ›zählen‹ nur haushaltsbezogene Unterstützungsleistungen. Aktivitäten außerhalb des Hauses begründen beispielsweise keinen Pflegebedarf – außer wenn sie mit Arztbesuchen etc. zusammenhängen. Auch die Begleitung und Unterstützung der Kommunikation oder Angebote zum Erhalt des Gedächtnisses oder der Orientierung begründen hier keinen Bedarf an Hilfe. Damit werden Hilfen, die solche Ziele verfolgen, nicht finanziert, und diese sind auch kein genuiner Bestandteil von Qualifikationen, sofern das pflegende Personal nicht ohnehin zu einem Teil ohne Qualifikation arbeitet.<sup>3</sup>

Von Wingenfeld et al. (2008) haben im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) einen Entwurf für ein neues Konzept der Pflegebedürftigkeit erarbeitet, in dem Pflege wesentlich weiter gefasst wird. Diese wird in Module gegliedert, die wesentlich über das hinausgehen, was bisher in der Pflegeversicherung einen Pflegebedarf begründete. Die ersten sechs beziehen sich auf die ›eigentliche‹ Pflegebedürftigkeit, die Module sieben und acht werden als Hilfebedarf bezeichnet. Auf den Begriff der Teilhabe wird hier verzichtet.

Pflegebedarf	1. Mobilität
	2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
	3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
	4. Selbstversorgung
	5. Umgang mit krankheits- und therapiebedingten Anforderungen
	6. Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte
Hilfebedarf	7. Außerhäusliche Aktivitäten (ursprünglich »Teilhabe am Leben in der Gesellschaft«)
	8. Haushaltsführung

Tab. 1: Einstufungsrelevante Module des Begutachtungsassessments (Wingenfeld et al. 2008, 21)

3 Die Pflegeversicherung zielt vor allem auf Menschen in der letzten Lebensphase, die Pflegebedürftigkeits-Richtlinien sehen Hilfen ausschließlich bei den pflegerelevanten Verrichtungen des täglichen Lebens vor: z. B. waschen, duschen, Zahnpflege, Darm- oder Blasenentleerung, Aufnahme der Nahrung, an- und auskleiden [...]. Weitergehende Hilfen werden ausgeschlossen, die Unterstützung der Mobilität beispielsweise beschränkt auf: »das Bewegen im Zusammenhang mit Verrichtungen im Bereich der Körperpflege, der Ernährung und der hauswirtschaftlichen Versorgung«. »Beim Verlassen oder beim Wiederaufsuchen der Wohnung sind nur solche Verrichtungen [...] zu berücksichtigen, die [...] das persönliche Erscheinen des Pflegebedürftigen erfordern. Weiterer Pflegebedarf, z. B. bei Spaziergängen oder Besuche von kulturellen Veranstaltungen bleiben unberücksichtigt« (Ziff. 3.4.2 der Richtlinien).

Es ist noch unklar, wann und in welcher Form der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff in die Soziale Pflegeversicherung implementiert wird. Bereits absehbar ist, dass nicht alle Module als finanzierbar gelten. Die Module sieben und acht werden sehr wahrscheinlich entfallen. Die Module wurden so gestaltet, dass einzelne auch wegfallen können. Ein neues Verständnis der Pflegebedürftigkeit in der Sozialen Pflegeversicherung wird jedoch auf jeden Fall die Diskussion über die Frage verstärken, ob Menschen mit schwerer Behinderung und alt werdende Menschen mit Behinderung mehr brauchen als Pflege. Auch wenn das Konzept von Wingenfeld et al. den Begriff der Teilhabe vermeidet und die Frage der größtmöglichen Selbstständigkeit in den Mittelpunkt rückt, umfasst dieses weite Verständnis der Pflege doch in erheblichem Maße auch Aspekte der Teilhabe (vgl. Klauß 2007b; Vater 2007; Lachwitz 2008).

### 3 Der Pflegebedarf von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Menschen mit schwerer Behinderung benötigen Pflege in denselben Bereichen wie alle anderen Menschen auch. Sie brauchen diese, um zu überleben, um sich körperlich/seelisch wohl zu fühlen, um Erkrankungen zu vermeiden bzw. zu heilen, aber auch um gute Voraussetzungen dafür zu haben, dass sie Fähigkeiten entwickeln und nutzen und am gesellschaftlichen Leben und an der Gemeinschaft teilhaben können. Ihre Lebenssituation zeichnet sich jedoch dadurch aus, dass

- sie sich kaum selbst pflegen können und andere Menschen lebenslang vollständig oder weitgehend die Aufgabe übernehmen müssen, für ihr körperliches und seelisches Wohlbefinden zu sorgen. Das gilt für die allgemeine (»universelle«), für die »gesundheitsbezogene« und auch für die »entwicklungsbezogene« Pflege;
- sie wegen umfassenderer gesundheitlicher Probleme mehr gesundheitsbezogene Pflege brauchen als andere Menschen (vgl. den Beitrag von Nicklas-Faust in diesem Buch) – dies erfordert mehr professionelle qualifizierte Pflege;
- die Chancen ihrer individuellen Entwicklung in besonderem Maße davon abhängen, ob ihre Pflege so gestaltet wird, dass sie diese ermöglicht und fördert, weil pflegerische Unterstützung einen großen Raum in ihrem Leben einnimmt.

Von besonderer Bedeutung sind jedoch die kommunikativen Einschränkungen von Menschen mit schwerer Behinderung und deren Auswirkungen auf ihre Pflege. Sie haben meist wenig Einfluss darauf, welche ihrer Bedürfnisse beachtet, wie diese befriedigt werden und ob ihnen von denen, die Pflege finanzieren und ausführen, das zugestanden wird, was sie im Zusammenhang mit ihren körperlichen Bedürfnissen benötigen. Wer bestimmt darüber, wie, von wem, in welchem Umfang und in welcher Qualität für ihre Bedürfnisse gesorgt wird? Welche Chancen haben sie überhaupt, pflegerische Bedürfnisse zu entwickeln und dann auch zu äußern? Je mehr ihre Möglichkeiten der Kommunikation und des Ausdrucks begrenzt sind, desto mehr sind sie

darauf angewiesen, dass andere ihre Bedürfnisse, ihre minimalen Signale und Hinweise wahrnehmen, ernst nehmen und sich daran orientieren.

### 3.1 Besondere Anforderungen an die Pflegepersonen bei der allgemeinen (›universellen‹) Pflege

Ein zentraler Bereich der allgemeinen Pflege ist die Versorgung mit Flüssigkeit und Nahrung. Wenn Menschen – etwa im Alter – nicht mehr selbst kochen, essen und trinken können, so brauchen sie eine Assistenz in Form adäquater Hilfestellung: Man muss ihnen die Nahrung geben (›vollständige Übernahme‹) oder sie durch Handführung und/oder verbale Begleitung bei der Nahrungsaufnahme unterstützen oder auch nur Hilfsmittel bereitstellen, damit sie selbst essen und trinken können. Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung können jedoch zusätzliche Beeinträchtigungen haben, die besondere Hilfestellungen und entsprechende Kenntnisse erforderlich machen. So können beispielsweise Beeinträchtigungen der Mundmotorik dazu führen, dass Mundöffnung und -schluss, die Zerkleinerung der Nahrung und der Schluckvorgang gestört sind. Viele sind darauf angewiesen, Nahrung über eine Sonde zu sich zu nehmen, an Sonderschulen in Baden-Württemberg betrifft dies ca. 10% der als schwer(st)behindert geltenden Schüler (Klauß et al. 2006). Es gibt ein professionelles Wissen darüber, wie diese Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme zu beachten und zu kompensieren sind; dieses gilt es zu nutzen (vgl. Sindlinger 2003). Bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung können zudem spezifische Beeinträchtigungen der Grob- und Feinmotorik vorliegen, die es erforderlich machen, Bewegungsabläufe anzuregen und zu beeinflussen sowie Hilfsmittel einzusetzen, die eine für das Schlucken günstige Körperhaltung ebenso ermöglichen wie das Greifen des Löffels oder des Trinkens (ebd.).

### 3.2 Besondere Anforderungen an die Pflegepersonen bei der gesundheitsbezogenen Pflege

Besondere gesundheitliche Einschränkungen und Gefährdungen bedingen besondere pflegerische Kompetenzen. Vom Beginn des Lebens an erleben Menschen mit schwerer Behinderung wesentlich mehr medizinische Behandlungen, Krankenhausaufenthalte und Eingriffe.

Eine erste Herausforderung besteht darin, Gesundheitsprobleme überhaupt zu erkennen. Schmerzen als Signale für gesundheitliche Störungen werden möglicherweise von Menschen mit schwerer Behinderung selbst nicht wahrgenommen und geäußert (vgl. Belot in diesem Buch).

»Als Eva aus der Schule kommt, ist sie ganz unleidlich. Im Mitteilungsheft schrieben die Lehrerinnen, dass es schon den ganzen Tag so war und sie es sich nicht erklären können. Eigentlich wollten wir jetzt einkaufen, aber dieser Plan fällt flach. Eva geht es dafür nicht gut genug. Beim Spielen, bei dem sie auch wieder lachen kann, fällt mir auf, dass sie einen

Arm nicht so richtig benutzt. Wir machen einen Abstecher ins Krankenhaus. Das Ergebnis: Der Arm ist gebrochen« (Nicklas-Faust 2008).

Manchmal ist die Reaktion auf Schmerzen so unspezifisch oder sie erfolgt beispielsweise in Form selbstverletzenden Verhaltens, dass es sehr schwierig ist, den Anlass dafür zu identifizieren (vgl. Klauß 2003; Kane/Nößner 2003). Oft kann hier nur mit Hypothesen gearbeitet werden, die dann durch den Versuch einer adäquaten pflegerischen Behandlung überprüft und möglicherweise korrigiert werden müssen.

Von besonderer Relevanz sind hierbei die Auswirkungen auf die Sozialentwicklung und die Identitätsbildung der Menschen mit schwerer Behinderung. Die Nahrungsaufnahme und die Hygiene (z. B. ›Befreiung‹ von einer vollen Windel, das liebevolle Eincremen danach) sind normalerweise Situationen, in denen das kleine Kind nicht nur die Erfahrung macht, dass es ihm rundum gut gehen kann, sondern bei dem es auch eine Vorstellung, ein Bild von anderen Menschen und eine Erwartungshaltung ihnen gegenüber ausbildet. Andere Personen erscheinen als ›freundliche Begleiter‹ (vgl. Jantzen 2001), von denen man Gutes erwarten kann, die eigene Äußerungen und Signale wahrnehmen, eigene Bewegungen aufgreifen und nachahmen, und die einen auf eine Art und Weise anregen und ansprechen, die man versteht und bei der man verstanden wird (vgl. das ›intuitive parenting‹; Papousek 1989). Fehlen solche Erfahrungen und werden andere Menschen stattdessen als solche erlebt, die einem Schmerzen zufügen (möglicherweise in der Annahme, ein Eingriff sei nicht schmerzhaft, nur weil das Kind nicht deutlich reagiert und sich nicht äußert), mit Zwang ernähren oder nicht verlässlich sind, fehlt die Grundlage für eine sichere Bindung und die Entwicklung einer Identität, die auf positiven Dialogerfahrungen basiert.

### 3.3 Besondere Anforderungen an die Pflegepersonen bei der entwicklungsbezogenen Pflege

Normalerweise benötigt man zur (Selbst-)Pflege einen eher geringen Teil der Tageszeit, der einem genügend Zeit lässt, vielfältige Aktivitäten auszuüben und an unterschiedlichen gesellschaftlichen Angeboten teilzuhaben. Bei Menschen mit schwerer Behinderung durchdringt die Sorge um ihr körperlich-seelisches Wohlbefinden häufig den gesamten Alltag. Sie erfordert viel mehr Zeit als bei anderen Menschen, und oft müssen pflegerische Anliegen bei anderen Tätigkeiten, Aktivitäten und Erlebensbereichen gleichzeitig beachtet werden. Gleichzeitig absorbiert die Pflege einen großen Teil der Zeit und Kompetenz der ›Begleiter(innen)‹, die dann kaum mehr ›Luft‹ haben, auch noch Angebote zu Freizeitgestaltung und Unterhaltung, zu Kommunikationsförderung und Bildung machen und bei sinnvollen Tätigkeiten und kulturellen Aktivitäten begleiten zu können. Die Zeit jedes Menschen (als Tageszeit, Wachzeit, Arbeitszeit, Lebenszeit) ist begrenzt. Wird sie überwiegend für Pflege verwendet, so steht sie für Anderes nicht zur Verfügung. Das ist der rationale Kern der Rede von ›nur pflegebedürftigen‹ Menschen: Man meint, dass die Zeit, die sie jeden Tag haben,

weitgehend für die Sorge um organismisch begründete Bedürfnisse gebraucht wird. So bleibt kaum Zeit für das Lernen, für Freizeit, für Kommunikation, für Ausflüge, für Kinobesuche, für Sexualität u.v.a.

Das bedeutet jedoch, dass Menschen mit schwerer Behinderung in besonderem Maße Gefahr laufen, in ihrem Lebensvollzug darauf reduziert zu werden, dass »nur« für ihr Wohlbefinden gesorgt wird. Was wird dann aus den Rechten, die beispielsweise in der UN-Konvention jedem Menschen mit Behinderung zugeschrieben sind? Wie können Menschen mit hohem Pflegebedarf an Bildung, an Arbeit und Beschäftigung, am Leben in der Gesellschaft und an der Kultur teilhaben? Pflege ist hier besonders gefordert, ihre »entwicklungsbezogene« Funktion ernst zu nehmen. Wie kann die Pflege selbst dazu beitragen, dass Menschen sich Fähigkeiten und Interessen aneignen, Kenntnisse und Kompetenzen entwickeln und nutzen und sich bilden können? Es wird zu einem Qualitätsmerkmal »guter Pflege«, wenn diese bei Menschen mit schwerer Behinderung so gestaltet wird, dass sie neben den eigentlich pflegerischen auch pädagogische Zielsetzungen verfolgt (vgl. den Beitrag von Fröhlich in diesem Band).

#### 4 Was ist gute Pflege für Menschen mit schwerer Behinderung?

Gute Pflege orientiert sich an dem, was ein Mensch braucht, um sich körperlich und seelisch wohlfühlen und zu entwickeln, was für seine körperlich/seelisch/soziale Gesundheit erforderlich ist und was Erkrankungen vermeiden (Prophylaxe) und lindern oder heilen hilft (Behandlungspflege). Dabei orientiert sie sich zweifach am Menschen, der pflegerische Unterstützung braucht, und zwar:

1. An einem fachlichen pflegerischen Maßstab: Wie viel Flüssigkeit ist beispielsweise notwendig? Wie viel Fett braucht die Haut? Wie werden genug Sauerstoff, Bewegung, Schmerzfreiheit etc. gewährleistet? Welche Hilfsmittel oder Behandlungen ermöglichen die Teilhabe an Gemeinschaft, Essen etc.?
2. Am subjektiven Maßstab dessen, der die Pflege kaum oder nicht selbst übernehmen kann: Sehen und spüren die Pflegenden, was gut tut? Vermitteln sie die Erfahrung, dass diesbezügliche Signale wahrgenommen werden, und lassen sie sich in ihrem Handeln davon leiten? Kommunizieren sie in diesem Sinne auch mit dem zu Pflegenden über seine Bedürfnisse, Wünsche, Vorlieben etc.? Zur Orientierung am Individuum gehört auch, den in manchen auffälligen Verhaltensweisen ausgedrückten Pflegebedarf zu erkennen: Ein junger Mann schlug sich beispielsweise, wenn seine orthopädischen Schuhe drückten. Einem anderen fehlten Möglichkeiten, sich zu entspannen, körperlich zur Ruhe zu kommen, er zeigte Unruhe und Aggressivität. Gute Pflege versteht dies und kümmert sich um den darin erkennbaren Bedarf.

Wird die Pflege fachlich nicht adäquat ausgeführt und orientiert sie sich nicht kommunikativ am zu Pflegenden, so bedeutet das für Menschen mit schwerer Behinde-

nung, dass sie sich in ihrem Körper nicht wohlfühlen. Ihre körperlichen Bedürfnisse werden nicht befriedigt, Schmerzen, Hunger oder Durst beeinträchtigen sie und organische Störungen können sie belasten und beunruhigen. Sie sind dann kaum in der Lage, an pädagogischen Angeboten und am sozialen Leben teilzuhaben. Sie sind in ihrer körperlichen Not befangen.

Gute Pflege von Menschen mit schwerer Behinderung muss aber auch so gestaltet sein, dass sie zugleich die Basis für Teilhabe, beispielsweise bei Bildung, Erziehung und Förderung, aber auch bei Arbeit und Beschäftigung, in der Freizeit u.a.m. bildet. Darauf sind diese Menschen angewiesen, weil die Pflege eine große Rolle in ihrem Tagesablauf spielt (vgl. Fröhlich in diesem Band).

#### 4.1 Gute Pflege bildet einen Rahmen für Teilhabe – u. a. an der Bildung

Gute Pflege zeichnet sich also dadurch aus, dass sie gute Voraussetzungen für selbstbestimmte Teilhabe schafft. Dies kann dadurch geschehen, dass Pflegehandlungen als Rahmen und Anlass für Teilhabe-Angebote genutzt werden. Pflege kann beispielsweise durch Angebote der Kommunikation, der Wahrnehmung, Bewegung und Selbstständigkeitsförderung ergänzt und angereichert werden. Bei der Nahrungsaufnahme etwa wird darauf geachtet, dass man Unterschiede von kalt und warm und von hart und weich spürt (Wahrnehmungsförderung), dass man den Transport der Nahrung verfolgt (Ausbildung des Körperschemas) und dass bei der Mahlzeit kommuniziert wird. Nach Fröhlich (1998) werden zur Pflege notwendige Alltagsaktivitäten *gleichzeitig* zur Förderung, »wenn sie entsprechend geplant und durchgeführt werden können« (75). Eine solche »Erweiterung« der Pflege um Ziele der Förderung von Bewegung, Kommunikation, Körperwahrnehmung, Eigenständigkeit u.a.m. bereichert diese. Das Konzept der »Basalen Stimulation« hat deshalb für Pflegeberufe eine hohe Attraktivität erlangt (vgl. Bienstein/Fröhlich 1991). Dörr (1987) spricht davon, dass die Pflege der Kinder, die bisher als »lästige Nebentätigkeit« galt, zum Mittel wird, »über das sich bei schwerstbehinderten Kindern wesentliche Lernprozesse realisieren lassen« (3), und nach Auffassung von Feuser (1978) kann kein didaktisches Material den Schüler mit schwerer Behinderung besser und für ihn selbst wahrnehmbar erreichen, »als dies durch seine körperliche Pflege der Fall ist« (73).

In einem umfangreichen Forschungsprojekt (BiSB; Klauß et al. 2006) haben wir u. a. festgestellt, dass die pädagogische Gestaltung von Pflegeaktivitäten – zumindest nach Angaben der schulischen Teams – in erheblichem Maße realisiert wird. Die Teammitglieder sehen mehrheitlich die Notwendigkeit, pflegerische Situationen auch pädagogisch zu nutzen: Die Fachlehrer(innen) stimmen der entsprechenden Frage zu 77% uneingeschränkt zu und die Pflegekräfte zu 55%. Bei der Nahrungsaufnahme wird am häufigsten (66%) angegeben, dass sie zu Beziehungsaufbau und Kommunikationsförderung genutzt wird. Die Förderung der Selbstständigkeit wird von 52% der Befragten als Handlungsziel in diesen Situationen angegeben, die Wahrnehmungs-

förderung von 50% und auch der Bewegungsförderung kann das Essen und Trinken dienen, das meinen zumindest 32% der Befragten (Klauß et al. 2006).

## 5 Gute Pflege bedeutet auch Teilhabe an der Bildung

Doch Pflege ist nicht nur ein möglicher Rahmen für die Förderung von Kompetenzen, sie ist auch ein Prozess, bei dem beispielsweise Teilhabe an Bildungsprozessen stattfinden kann.

### 5.1 Bildung von Bedürfnissen bei der Pflege

Von grundlegender Bedeutung ist die Ausbildung von Bedürfnissen im Bereich der Pflege (Klauß 2007a; vgl. Klauß/Lamers 2003). Exemplarisch kann das für den Pflegebereich ›Ernährung‹ verdeutlicht werden. Jeder Mensch braucht Flüssigkeit und Kalorien. Das Bedürfnis nach konkreten Speisen und Getränken wird aber erst ausgebildet, wenn einem der Zugang zur möglichen Form der Bedürfnisbefriedigung eröffnet wird. Im Bereich der Ernährung kommt ein Mensch normalerweise mit verschiedenen Formen kulturspezifisch zubereiteter Speisen und Getränke in Kontakt. Wer nur sondiert wird, kann nicht Kauen und Schlucken lernen. Vor allem aber kann er kein Ess- und Trinkbedürfnis entwickeln, keine Vorlieben für bestimmte Speisen entdecken und keinen Geschmack ausbilden. Es geht also nicht nur um ›Wahrnehmungsförderung‹, sondern um elementare Bildung, wenn Menschen mit Sonden erfahren können, was wie schmeckt, riecht und aussieht. Dies lässt sich auf alle Bedürfnisse übertragen. Die Ausbildung von Vorlieben und Geschmack ist eine Voraussetzung für Individualität, persönlichen Lebensstil und ist die Grundlage jeder Autonomie und der Ausbildung einer Identität als unverwechselbare Persönlichkeit. Dies setzt allerdings voraus, dass die Menschen die Chance dazu erhalten. Sie müssen kulturübliche Nahrungsmittel, Kleidung, Formen der Körperpflege etc. kennen lernen können. Diese müssen in gleicher Form immer wieder verfügbar und wiedererkennbar sein. Außerdem brauchen sie Menschen, die ihnen den Zugang dazu vermitteln, die ihnen Anregungen und Hinweise geben, um diese Teile der Kultur kennen lernen und zu etwas Eigenem machen zu können.

### 5.2 Gute Pflege beinhaltet Autonomiebildung

Qualifizierte Pflege verfolgt das Ziel der Autonomie; das ist eine zentrale pädagogische Leitidee (vgl. Klafki 1995; Klauß 2003c). Gute Pflege zielt zunächst auf Selbstständigkeit bei der Befriedigung von Bedürfnissen. Sie entmündigt nicht und macht Personen nicht unselbstständig. Auch dabei geschieht Kultur-Aneignung: Wer mit dem Löffel essen lernt, eignet sich nicht nur eine Fertigkeit, sondern das »Kulturgut« dieses Bestecks, dessen materialisierte Geschichte an (vgl. Leontjew 1977). Es ist nicht selbstverständlich, dass Pflegesituationen zur Förderung von Selbstständigkeit genutzt

werden. Es geht meist schneller und spart Zeit, wenn nur *gefüttert, angekleidet und gewaschen* und nicht die Wahrnehmung und die Eigentätigkeit angeregt werden. Aus der Perspektive purer Lebenserhaltung ist das kein Problem – nur aus dem Bildungsziel der Autonomie begründet sich der damit verbundene Mehrbedarf, von dem man allerdings in manchen Fällen hoffen kann, dass er vorübergehend ist, weil selbstständigere Menschen mit weniger Unterstützung auskommen können.

Pflege zielt aber auch auf Selbstbestimmung. Dieses demokratische Grundrecht meint mehr als Selbstständigkeit und setzt diese nicht unbedingt voraus (Klauß 2003c). Dem Ziel der Pflege, Wohlbefinden zu ermöglichen und zu sichern, entspricht es, dass eigene Bedürfnisse wahrgenommen, geäußert und verstanden werden (vgl. Hahn 1994). Hier trifft sich die Bildung der Selbstbestimmung mit der Kommunikation bei der Pflege.

### 5.3 Gute Pflege bedeutet Teilhabe an Sozialbeziehungen und Kommunikation

Ein Bildungsprozess mit weitreichenden Folgen im Bereich der Pflege besteht darin, dass sich hier wesentlich entscheidet, welches ›Bild vom Menschen‹, welche Sichtweise und Einstellung anderen Menschen gegenüber ausgebildet wird. Wenn ein kleines Kind beispielsweise

- bei der Befriedigung körperlicher Bedürfnisse dauernd mit wechselnden Personen konfrontiert wird und deshalb keine Sicherheit und Verlässlichkeit erfährt,
- erlebt, dass Signale von Schmerzen, Hunger und elementaren Wünschen ignoriert oder falsch verstanden werden, weil Pflegepersonen darauf nicht zu achten gelernt haben, neben der Routine keine Zeit haben oder den Einzelnen zu wenig kennen lernen können,

dann wird es kaum positive Erwartungen in Bezug auf andere Menschen, wird es kaum eine tragfähige Beziehung und Vertrauen zu ihnen ausbilden. Ohne Beziehung sind Erziehung (vgl. Fornefeld 1989) und Bildung nur bruchstückhaft möglich, das zeigen uns Menschen mit Autismus eindrücklich (Klauß 2000). Damit Pflege in diesem Sinne zur Bildung werden kann, sind jedoch einige Voraussetzungen notwendig, vor allem die Konstanz von Bezugspersonen und ihre Qualifikation für diese elementaren Interaktionsprozesse. Eine Voraussetzung für die Sorge um das Wohlbefinden ist ein funktionierender Informationsaustausch zwischen der Pflegeperson und dem Menschen, der gepflegt wird. Für die Pädagogik ergibt sich daraus die Aufgabe, den Austausch von Mitteilungen über körperliches Wohlbefinden zu unterstützen und Wege zu finden, wie diese Kommunikation gefördert werden kann, unter anderem auch durch Qualifikation der Mitarbeiter im Bereich der Unterstützten Kommunikation (vgl. Kristen 1994).



## 6 Reicht ›gute Pflege‹ für manche Menschen?

So verstandene Pflege knüpft an der Entwicklung des modernen Pflegeverständnisses an. Von ihrem Selbstverständnis her beinhaltet und verfolgt sie Zielsetzungen, die eigentlich anderen Professionen und Disziplinen wie der Psychologie und der Pädagogik zuzuordnen sind. Vor allem pädagogische Sichtweisen und Anliegen werden integriert. Dies führt – in der sozialpolitischen aktuellen Diskussion – zu der Frage, ob es nicht bei einigen Menschen ausreicht, sie gut zu pflegen. Dies betrifft zum einen alt werdende Menschen mit Behinderung, bei denen der Pflegebedarf zunimmt, und andererseits Menschen mit schwerer Behinderung.

Viele Menschen mit geistiger Behinderung brauchen – im Alter zunehmend – Pflege, sowohl im Bereich der allgemeinen Pflege (Körperpflege, Ernährung etc.) als auch der Behandlungspflege. Die Zahl alter Menschen mit geistiger Behinderung nimmt noch immer zu. Untersuchungen in verschiedenen Ländern belegen, dass ihre Lebenserwartung kontinuierlich ansteigt und sich mit zunehmender Normalisierung den Lebensbedingungen der Normalbevölkerung angleicht, selbst bei besonderen Gruppen (z. B. Menschen mit Trisomie 21) werden die Lebenserwartungs-Prognosen fortwährend nach oben korrigiert.

Diese Situation wird von Kostenträgern zunehmend für den Versuch genutzt, diese Menschen in Einrichtungen unterzubringen, die über die Pflegeversicherung finanziert werden und ihnen damit das Recht auf Eingliederung zu beschneiden/bestreiten. Träger werden gedrängt, Einrichtungen oder Abteilungen einzurichten, die über die Pflegeversicherung finanziert werden; Kostenträger bieten an, eine Differenz bis zum Niveau der Eingliederungshilfe ›aufzusatteln‹. In Berlin wurden beispielsweise im Jahr 2006 durch eine Anlage zu Leistungs- und Qualitätsvereinbarungen mit vollstationären Pflegeeinrichtungen Weichen gestellt, die das Entstehen von Parallelstrukturen für pflegebedürftige Menschen mit geistiger Behinderung in Pflegeheimen begünstigen. In Baden-Württemberg strebt der KVJS (Nachfolger der Landeswohlfahrtsverbände) die Schaffung von ›Fachpflegeheimen‹ an. Ein baden-württembergischer Landrat schlug 2006 seinem Ministerpräsidenten vor, »ältere behinderte Menschen ab einer bestimmten Altersgrenze (Vorschlag: Vollendung des 65. Lebensjahres) genauso zu behandeln, wie gleichaltrige pflegebedürftige ohne Behinderung«. Hierin läge »ein ganz erhebliches Einsparpotenzial«.

Noch fehlen empirische Untersuchungen über die Auswirkungen dieser Tendenzen. In Baden-Württemberg fanden sich bei einer kleinen Erhebung in drei Landkreisen und zwei Städten in ca. 170 Alten- und Altenpflegeheimen insgesamt 30 Menschen mit geistiger Behinderung (Klauß 2008a). Die allermeisten von ihnen kamen vom Elternhaus dorthin. Einige wohnten zuvor in Einrichtungen der Behindertenhilfe, die mit ihrer medizinischen Behandlung und Pflege überfordert waren.

Bemerkenswerterweise wird in den Antworten zu den Angeboten deutlich, dass die hier befragten Altenpflegeeinrichtungen es sich gut zutrauen, pflegebedürftigen Men-

schen mit geistiger Behinderung gerecht zu werden. Sie verfügen zwar kaum über pädagogisches Personal, geben aber fast ebenso häufig wie Einrichtungen der Behindertenhilfe an, die alten Menschen mit geistiger Behinderung würden bei ihnen Angebote zur Selbstständigkeitsförderung, im Bereich der Fitness, der Kommunikation, der Freizeit und Kultur nutzen. Die befragten Einrichtungen der Altenhilfe geben sich sogar bei den meisten Angebotsbereichen bessere Noten auf die Frage, wie gut sie den alt werdenden Menschen gerecht werden. Ihre ›Noten‹ liegen zwischen 1 (sehr gut) und 2 (gut).

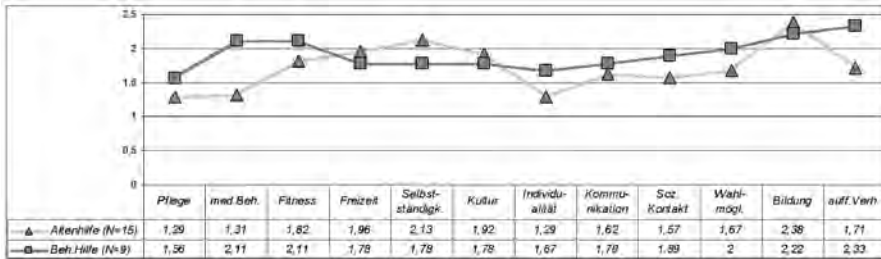


Abb. 1: »Wie gut kann Ihre Einrichtung den Bedürfnissen alter Menschen mit geistiger Behinderung gerecht werden?« (1 = sehr gut, 2 = gut, 3 = weniger gut, 4 = unzureichend) Altenhilfe N = 15; Behindertenhilfe N = 9

Natürlich wäre zu klären, in welcher Qualität und in welchem Umfang die entsprechenden Angebote vorhanden sind. Möglicherweise spiegelt sich in dieser Selbsteinschätzung aber die Überzeugung wider, dass für alt werdende Menschen mit geistiger Behinderung eine ›gute Pflege‹ ausreicht. Auf jeden Fall zeigt sich hier die Notwendigkeit einer Klärung, was denn Leistungen im Bereich der Pflege und der Eingliederung sind, wodurch sie charakterisiert sind und wie sie sich unterscheiden.

## 6.1 Unterschiede in der Praxis

Dass die Möglichkeit der Reduzierung von behinderten Menschen auf ihre organismischen Bedürfnisse kein nur theoretisch begründetes Risiko ist, zeigt sich, wenn man – was selten genug geschieht – die Qualität der pädagogisch-pflegerischen Begleitung untersucht, die Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung erhalten. Dazu einige Beispiele aus einer Untersuchung von Seifert (Seifert et al. 2001), die sie mit Studierenden in mehreren Wohn- und Pflegeheimen in der Region um Köln durchgeführt hat.

*Beispiel A:* Beim Wickeln fordert der Mitarbeiter die Initiative von Frau C., z. B. fordert er sie auf, sich selbst an seinen Händen aus dem Liegen hochzuziehen. Beim Kämmen lässt er Frau C. erst mit dem Kamm spielen. Sie betastet die beiden Enden des Kamms, kratzt sich mit den Borsten über die Wange. Auch den Fön gibt er ihr in die Hände. Frau C. hält sich den Luftstrahl ins Gesicht, dreht den Fön, tastet ihn ab, hält ihn sich ans Ohr. Während des Windelns, Kämmens und Fönens [...] hören die beiden Musik.

Was geschieht hier? Auch wenn hier zu fragen wäre, ob ein Mann die Windeln der Frau wechseln sollte, ist doch zu erkennen, dass er sie als Person anspricht und achtet. Er traut ihr eigene Interessen und die Fähigkeit zu, sich die direkt erreichbare Welt aktiv zu erschließen. Er regt sie zur Wahrnehmungstätigkeit und zum Manipulieren an und achtet darauf, was an Signalen von ihr zurückkommt, ob sie Gefallen daran findet oder nicht. Was Frau C. an Wohlbefinden ausdrückt, ist für den Mitarbeiter Maßstab seines Handelns. Und ihm fallen genügend Möglichkeiten ein, ihr Anregungen zu geben, die ihr entsprechen und gefallen. Seifert (2006) analysiert als »wichtige Komponenten des Wohlbefindens«, die hier zu beobachten sind: »vielfältige Angebote zur Sinneswahrnehmung

- Anregung und Zulassen von Eigenaktivität
- Atmosphäre der Freundlichkeit
- Haltung der Wertschätzung
- nonverbaler Dialog durch körperorientierte Zuwendung« (ebd.).

Vergleichen wir damit die Alltagswirklichkeit einer Pflegeheimbewohnerin, Frau S.:

*Beispiel B:* Frau S. wird im Bett gewaschen. Zwei Mitarbeiterinnen ziehen sie aus [...]. Eine hält ihre Hände fest, damit die andere sie waschen kann. Frau S. schreit wie ein Baby, sehr lang anhaltend und stoßweise. Sie wird zum Waschen mehrmals hin und her gedreht, wobei sie sich jeweils durch entgegengesetzte Bewegungen zu entwinden versucht. Die Mitarbeiterinnen greifen fest zu, [...] schreit Frau S. ununterbrochen weiter. [...] als Frau S. fertig angezogen ist und – immer noch schreiend – in den Rollstuhl gehoben wird, ruft eine Mitarbeiterin Frau S. laut beim Namen. Frau S. verstummt sofort.

Die Unterschiede sind eklatant. Vermutlich wird auch hier das Ziel erreicht, dass den Anforderungen der Hygiene Genüge getan wurde: Frau S. sitzt anschließend gewaschen und ordentlich angekleidet im Rollstuhl. Was fehlt hier zu einer Interaktion, die ihre Würde achtet, die ihre Autonomie anerkennt und fördert, in der ein Dialog stattfindet und in der keine Gewalt angewandt, sondern Frau S. als Subjekt wahrgenommen und ihr zugetraut wird, dass sie eigene Bedürfnisse hat, sich äußern kann und auch in einer solchen Situation etwas lernen und sich weiterentwickeln könnte, wenn man sie ließe und ihr entsprechend begegnete? Auch weitere Beispiele der Untersuchung zeigen »Eckpunkte des Kontinuums zwischen Achtung individueller Wünsche und Machtmissbrauch« (ebd.).

Doch wie aussagekräftig sind solche Beispiele? Natürlich gibt es auch gute Pflegeeinrichtungen und schlechte Einrichtungen, die über Eingliederungshilfe finanziert werden. Letztlich kommt es auf die Personen an und auf die Art und Weise, wie sie mit den Menschen umgehen. Dennoch halte ich die Beispiele für aussagekräftig. Das konkrete Handeln der Menschen geschieht nicht im luftleeren Raum. Es ist abhängig von den konkreten Bedingungen, etwa von der Zeit, die zur Verfügung steht, und von der eigenen Qualifikation und von der Orientierung des Dienstes: Was erscheint einem angesichts der konkreten Bedingungen, unter denen man Begleitung und Pflege realisiert, vorrangig? Die Sorge für das körperliche und seelische Wohl, der Erhalt oder die

Wiedergewinnung von Kompetenzen oder eine gleichzeitige Beachtung dessen, was ein ›gutes Leben‹ sonst noch ausmacht? Was hat man dazu in der Ausbildung gelernt? Was gilt im Team für wichtig, was wird von der Leitung erwartet und anerkannt? Was kann man in die Dokumentation als Leistung eintragen und was nicht? Das wiederum hängt wesentlich von dem ab, was dann auch bezahlt wird. Aus diesem Grund laufen Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Pflegeeinrichtungen große Gefahr, in ihrem Menschsein sehr reduziert zu werden.

## 6.2 Menschen mit schwerer Behinderung haben ein Recht auf gute Pflege – und mehr

In der Bundesrepublik Deutschland haben Menschen mit Behinderungen lebenslang ein Recht auf die Assistenz und Hilfen, die sie benötigen, um selbstbestimmt teilhaben zu können. Dieser Anspruch ist in der Eingliederungshilfe verankert, und er umfasst auch die Leistungen im Bereich der Pflege, die dafür notwendig sind.

Eine der wichtigsten Teilhabeleistungen ist die in § 54 SGB XII und § 55 SGB IX geregelte Eingliederungshilfe für behinderte Menschen. Leistungen der Teilhabe sind im Vergleich zu Leistungen der sozialen Pflegeversicherung oder der Hilfe zur Pflege (§§ 61ff. SGB XII) umfassender angelegt. Dies ergibt sich aus dem Katalog der Leistungen zur Teilhabe in § 4 SGB IX, insbesondere aus der Aufgabenstellung, »die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbstständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern« (§ 4 Abs. 1 Nr. 4 SGB IX). Ziel der in § 4 SGB IX beschriebenen Teilhabe ist es, Menschen mit Behinderungen die Förderung zukommen zu lassen, die sie in die Lage versetzen, trotz ihrer Beeinträchtigung möglichst so leben, wohnen, arbeiten und an Maßnahmen der Bildung und der Freizeitgestaltung teilnehmen zu können wie ihre nichtbehinderten Mitbürgerinnen und Mitbürger. Dieser auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zielende Ansatz geht weit über die Aufgabenstellung der sozialen Pflegeversicherung hinaus, denn diese ist »darauf auszurichten, die körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte der Pflegebedürftigen wiederzugewinnen oder zu erhalten (§ 2 Abs. 1 Satz 2, § 28 Abs. 4 Satz 1 SGB XI: ›Aktivierende Pflege.‹)« (BV Lebenshilfe 2010).

Da Menschen mit schwerer Behinderung einen Anspruch auf Leistungen der Sozialen Pflegeversicherung haben, stehen ihnen natürlich auch diese zu. In der Praxis können sie diesen Anspruch auch einlösen, wenn sie im Elternhaus leben. Wohnen sie in einer Wohnstätte, gilt die Pflegeversicherung diesen Anspruch durch einen Pauschalbetrag von 256 Euro ab. Dies wird von den Verbänden der Behindertenhilfe kritisiert (vgl. ebd.). Die Höhe dieses Betrags ändert jedoch nichts daran, dass das Recht auf Eingliederungshilfe Vorrang hat und darüber sowohl die Assistenz und Begleitung im Bereich der Pflege sicherzustellen ist als auch der Bedarf, der sich darüber hinaus aus dem Ziel der selbstbestimmten Teilhabe ergibt. Nicht zuletzt macht auch die UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen deutlich, dass es den

Menschenrechten entspricht, in allen relevanten Bereichen Teilhabe zu ermöglichen. Sie zielt auf ein »Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe« und sie will damit ein Dasein in der Gemeinschaft ermöglichen, das sich durch möglichst weitgehende Eigenständigkeit und Selbstbestimmung auszeichnet (vgl. ebd.). Das Recht auf Gesundheit und eine Pflege, die diese erhält, wiederherstellt und fördert, ist dafür eine wichtige Voraussetzung, die für Menschen mit schwerer Behinderung eine besondere Bedeutung hat. »Auch Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen (vgl. Art. 1 BRK) sollen in die Lage versetzt werden, so gefördert zu werden, dass sie im Rahmen ihrer Möglichkeiten das für sie erzielbare Maß an Unabhängigkeit im Lebensalltag erreichen können. Die Behindertenrechtskonvention grenzt Menschen mit schwersten Behinderungen nicht aus, sondern verpflichtet die Vertragsstaaten, alle Leistungen zur Förderung, zur Unterstützung und zum Schutz zur Verfügung zu stellen, die erforderlich sind, um auch diese Menschen in die Lage zu versetzen, im Rahmen ihrer individuellen Möglichkeiten weitestgehende Unabhängigkeit zu erlangen und gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben.« (ebd.)

## 7 Fazit

Jeder Mensch braucht Pflege, umfassend und lebenslang. Menschen mit schwerer Behinderung zeichnen sich dadurch aus, dass sie für ihr körperlich-seelisches Wohlbefinden kaum selbst sorgen können, sondern auf umfassende Fremd-Pflege angewiesen sind. Diese wird durch Angehörige und andere Bezugspersonen geleistet, erfordert jedoch in hohem Maße auch professionelle Kompetenz. Gute Pflege, auf die Menschen mit schwerer Behinderung gemäß der UN-Konvention wie auch der deutschen Sozialgesetzgebung (vgl. »Eingliederungshilfe«) ein Anrecht haben, umfasst eine Pflege durch Privatpersonen wie durch professionelle Unterstützer(innen) und Assistent(inn)en, die den fachlichen Anforderungen gemäß einem modernen ganzheitlichen Pflegeverständnis entspricht, und die auch pädagogische Zielsetzung wie Förderung der Selbstbestimmung und Selbstständigkeit, der Kommunikation und Wahrnehmung u.a.m. umfasst. Schließlich kann gute Pflege jedoch nie alles beinhalten, was Menschen für ein »gutes Leben« benötigen: Das Ziel möglichst selbstbestimmter Teilhabe in allen relevanten Lebensbereichen setzt diese zwar voraus, geht jedoch darüber hinaus. Für die Praxis folgt daraus die Notwendigkeit einer von gegenseitiger Akzeptanz und Wertschätzung getragenen Kooperation, des Kompetenztransfers und des gemeinsamen Einsatzes der Pflege mit allen anderen Professionen und Disziplinen für die Rechte von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung.

## Literatur

- Abt-Zegelin, A. (2000): Pflegebedürftigkeit – was ist gemeint? In: *Mabuse*, Jan./Febr., 17–19.
- Antor, G./Bleidick, U. (Hrsg.) (1995): *Recht auf Leben – Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik*. Heidelberg.
- Bartholomeyczik, S. (1999): Zur Entwicklung der Pflegewissenschaft in Deutschland. In: *Pflege* 12, 158–162.
- Bienstein, C./Fröhlich, A. D. (2010): *Basale Stimulation in der Pflege – Die Grundlagen*. 6., überarb. Aufl. Düsseldorf.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (2010): *Teilhabe und Pflege. Überlegungen zum Verhältnis von Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung und Leistungen der Sozialen Pflegeversicherung*. Berlin. URL: [http://www.lebenshilfe-aktiv.de/wDeutsch/aus\\_fachlicher\\_sicht/empfehlung/downloads/Teilhabe-und-Pflege.pdf](http://www.lebenshilfe-aktiv.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/empfehlung/downloads/Teilhabe-und-Pflege.pdf) [05.03.2011]
- Deutsches Zentrum für Altersfragen, Geschäftsstelle Runder Tisch Pflege: *Runder Tisch Pflege, Arbeitsgruppe IV (2005): Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. Mit aktualisiertem Anhang/Stand 15. September 2005*. URL: <http://www.dza.de/download/ErgebnisserunderTischArbeitsgruppeIV.pdf> [02/2006].
- Dörr, G. (1987): Vorwort. In: *Bundesverband für spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte e. V.: Pädagogische Förderung schwerstbehinderter Kinder und Jugendlicher 3/4*. Emden.
- Feuser, G. (1978): Zur Realisation des Auftrags der Förderung aller geistig Behinderten in Kindergarten und Schule. In: *Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e. V. (Hrsg.): Hilfen für schwer geistig Behinderte. Eingliederung statt Isolation. Bd. 3 der Schriftenreihe Lebenshilfe. Bericht der 9. Studientagung der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e. V. Marburg*, 68–79.
- Fornefeld, B. (1989): *Elementare Beziehung und Selbstverwirklichung geistig Schwerstbehinderter in sozialer Integration. Reflexionen im Vorfeld einer leiborientierten Pädagogik*. Aachen.
- Fröhlich, A. D. (1998): *Basale Stimulation. Das Konzept*. Dortmund.
- Fröhlich, A. D./Bienstein, C. (1999): *Bildungsanspruch von Kindern und Jugendlichen mit schwersten Behinderungen*. In: *Fachdienst der Lebenshilfe* 3, 21–22.
- Gudjons, H. (1995): *Pädagogisches Grundwissen*. 4. Aufl. Bad Heilbrunn.
- Jantzen, W. (2001): *Nelly – oder die freie Entwicklung eines jeden. Zum Problem der »Nicht-Therapierbarkeit«*. In: *Geistige Behinderung*, H. 4, 325–336.
- Juchli, L. (1992/2): *Ganzheitliche Pflege – Vision oder Wirklichkeit*. Basel.
- Kane, J. F./Nöbner C. (2003): *Selbstverletzendes Verhalten und Juckreiz. Eine Herausforderung für die Kooperation zwischen Pädagogik, Psychologie und Medizin*. In: Kane, J. F./Klauß, Th. (Hrsg.): *Die Bedeutung des Körpers für Menschen mit geistiger Behinderung. Zwischen Pflege und Selbstverletzung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Bd. 2*. Heidelberg, 149–176.
- Klafki, W. (1995): *Die bildungstheoretische Didaktik im Rahmen kritisch-konstruktiver Erziehungswissenschaft*. In: Gudjons, H./Teske, R./Winkel, R. (Hrsg.): *Didaktische Theorien*. Hamburg, 11–28.
- Klauß, Th./Lamers, W. (2003): *Alle Kinder alles lehren ... brauchen sie wirklich alle Bildung?* In: Klauß, Th./Lamers, W. (Hrsg.): *Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der*

- Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Bd. 3. Heidelberg, 13–28.
- Klauß, Th./Lamers, W./Janz, F. (2006): Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung – eine empirische Erhebung. Heidelberg. Unveröff.
- Klauß, Th. (1999): Soll die Pädagogik Menschen mit schwersten Behinderungen aufgeben? Leserbrief zu Kobi. In: Geistige Behinderung, H. 4, 384–388.
- Klauß, Th. (2000): Selbstbestimmung – unabdingbar auch für Menschen mit erheblicher kognitiver Beeinträchtigung? In: Bundschuh, K. (Hrsg.): Wahrnehmen, Verstehen, Handeln. Perspektiven für die Sonder- und Heilpädagogik im 21. Jahrhundert. Bad Heilbrunn, 263–271.
- Klauß, Th. (2002): Schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus – einleitende Überlegungen. In: Verband deutscher Sonderschulen – Fachverband für Behindertenpädagogik: Schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Ergebnisse der Fachkonferenz 2001 in Bethel. Würzburg, 5–15.
- Klauß, Th. (2003a): Bildung im Spannungsverhältnis von Pflege und Pädagogik. In: Kane, J. F./Klauß, Th. (Hrsg.): Die Bedeutung des Körpers für Menschen mit geistiger Behinderung. Zwischen Pflege und Selbstverletzung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Bd. 2. Heidelberg, 39–64.
- Klauß, Th. (2003b): Die Bedeutung des Körpers und seines Wohlbefindens in der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Kane, J. F./Klauß, Th. (Hrsg.): Die Bedeutung des Körpers für Menschen mit geistiger Behinderung. Zwischen Pflege und Selbstverletzung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Bd. 2. Heidelberg, 11–38.
- Klauß, Th. (2003c): Selbstbestimmung als Leitidee der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Fischer, E. (Hrsg.): Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen. Theorien. Aktuelle Herausforderungen. Oberhausen, 83–127.
- Klauß, Th. (2005): Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Heidelberg.
- Klauß, Th. (2006): Menschen mit schweren Behinderungen im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen. In: Geistige Behinderung, H. 1, 3–18.
- Klauß, Th. (2007a): Bedürfnisse, Bedürfnisorientierung. In: Theunissen, G./Kulig, W./Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Stuttgart, 40–41.
- Klauß, Th. (2007b): Pflege für Menschen mit hohem Hilfebedarf. Eine pädagogische Aufgabe? In: Behinderte Menschen 30, H. 5, 22–35.
- Kristen, U. (1994): Praxis Unterstützte Kommunikation – Eine Einführung. Düsseldorf.
- Lachwitz, K. (2008): Mündlicher Bericht bei der gemeinsamen Sitzung des BV und der Länderkammer der Bundesvereinigung Lebenshilfe im Februar 2008. Unveröff.
- Lamers, W. (2000): Goethe und Matisse für Menschen mit einer schweren Behinderung (Mehrfachbehinderung)!! In: Heinen, N./Lamers, W. (Hrsg.): Geistigbehindertenpädagogik als Begegnung. Düsseldorf, 177–206.
- Landtag Nordrhein-Westfalen (2005): Situation und Zukunft der Pflege in NRW. Bericht der Enquête-Kommission des Landtags von Nordrhein-Westfalen. Herausgegeben vom Präsidenten des Landtags Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf.

- Leontjew, A. N. (1977): Tätigkeit, Bewußtsein, Persönlichkeit. Stuttgart.
- Maslow, A. H. (1977): Motivation und Persönlichkeit. Olten.
- Nicklas-Faust, J. (2008): Gesundheit ist das Wichtigste ... Wie die medizinische Versorgung geistig behinderter Menschen noch besser werden kann. URL: [http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus\\_fachlicher\\_sicht/artikel/gesundheit-ist-das.php](http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/artikel/gesundheit-ist-das.php) [05.03.2011].
- Nussbaum, M. C. (1999): Gerechtigkeit oder das gute Leben. Hrsg. von Herlinde Pauer-Studer. Frankfurt a. M.
- Nussbaum, M. C. (2002): Aristotelische Sozialdemokratie: Die Verteidigung universaler Werte in einer pluralistischen Welt – Ein Vortrag für das Kulturforum der Sozialdemokratie, Willy-Brandt-Haus Berlin, 01. Februar 2002 (Aus dem Englischen von Sander W. Wilkens, Berlin). URL: <http://www.kulturforen.de/servlet/PB/menu/1165334> [08.10.2007].
- Orem, D. E. (1997): Strukturkonzepte der Pflegepraxis. Dt. Ausg. hrsg. von Gerd Bekel. Berlin/Wiesbaden.
- Papousek, M. (1989): Frühe Phasen der Eltern-Kind-Beziehungen – Ergebnisse der entwicklungspsychobiologischen Forschung. Praxis der Psychotherapie und Psychosomatik, 34, 109–122.
- Seifert, M./Fornefeld, B./Koenig, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld.
- Sindlinger, T. (2003): Nahrungsaufnahme als Thema der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Kane, J. F./Klauß, Th. (Hrsg.): Die Bedeutung des Körpers für Menschen mit geistiger Behinderung. Zwischen Pflege und Selbstverletzung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Bd. 2. Heidelberg, 93–112.
- Thimm, W. (1994): Das Normalisierungsprinzip: eine Einführung. 5. Aufl. Kleine Schriftenreihe, Bd. 5. Marburg.
- UN (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Stand Oktober 2005. Herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen.
- UN (2007): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Deutsche Arbeitsübersetzung.
- Vater, A. (2007): Eingliederungshilfe: ein Leben lang! Juristische Perspektive. URL: <http://www.beb-ev.de/files/pdf/2007/sonstige/2007-12-05vater.pdf> [05.03.2011].
- Wingenfeld, K./Büscher, A./Schaeffer, D. (2007): Recherche und Analyse von Pflegebedürftigkeitsbegriffen und Einschätzungsinstrumenten – Überarbeitete, korrigierte Fassung – Bielefeld, 23. März 2007. URL: [http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw\\_bericht\\_20070323.pdf](http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw_bericht_20070323.pdf) [10.06.2010].
- Wingenfeld, K./Büscher, A./Gansweid, B. (unter Mitarbeit von C. Büker, V. Meintrup, P. U. Menz, A. Horn, J. Weber) (2008): Das neue Begutachtungsassessment zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld/Münster.
- Wollasch, U. (2005): Die Pflegecharta geht an den Bedürfnissen Behinderter vorbei. In: neue caritas, CBP-Info 2, Mai, 2f.