

# Gute Pflege und Pflegebedarf von Kindern und Jugendlichen mit komplexer Behinderung



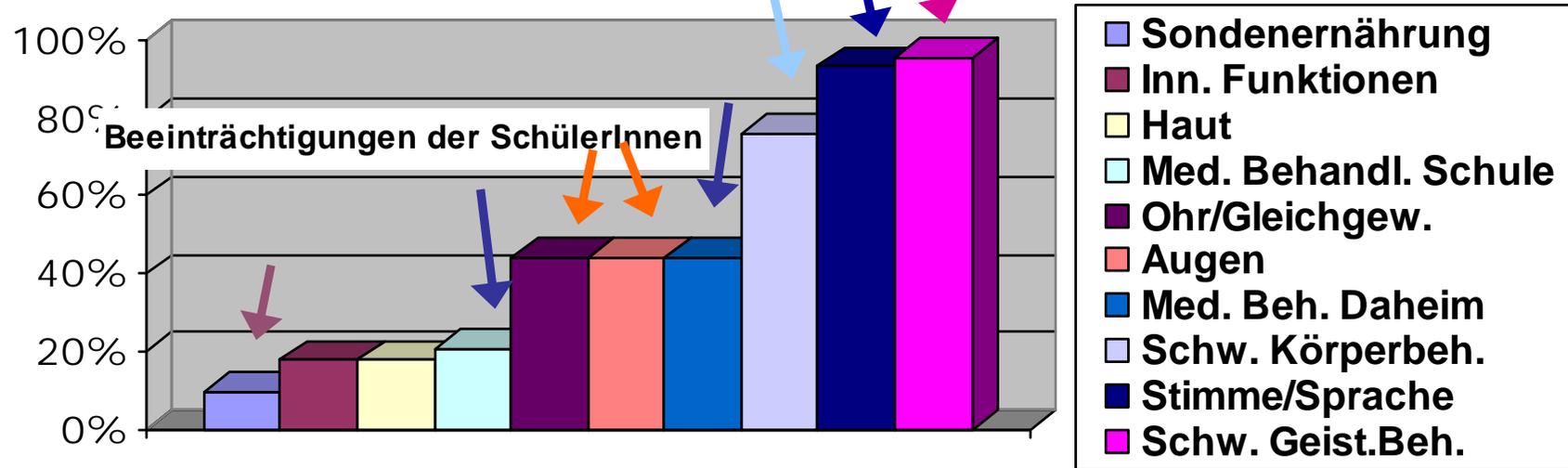
Theo Klauß

Dortmund, 16.12.2019

# Themen

- Was bedeutet es mit schwerer, komplexer Behinderung zu leben?
- Bedeutung der Teilhabe für Menschwerdung und Menschsein
- Exklusionsrisiko Pflegebedürftigkeit
- Überlappung und Abgrenzung von Pflege und EGH
- Pflege ist Teil der EGH – als teilhabeorientierte Pflege
- Fazit: Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung brauchen teilhabeorientierte Pflege – und mehr ...

# Was bedeutet es mit schwerer, komplexer Behinderung zu leben?

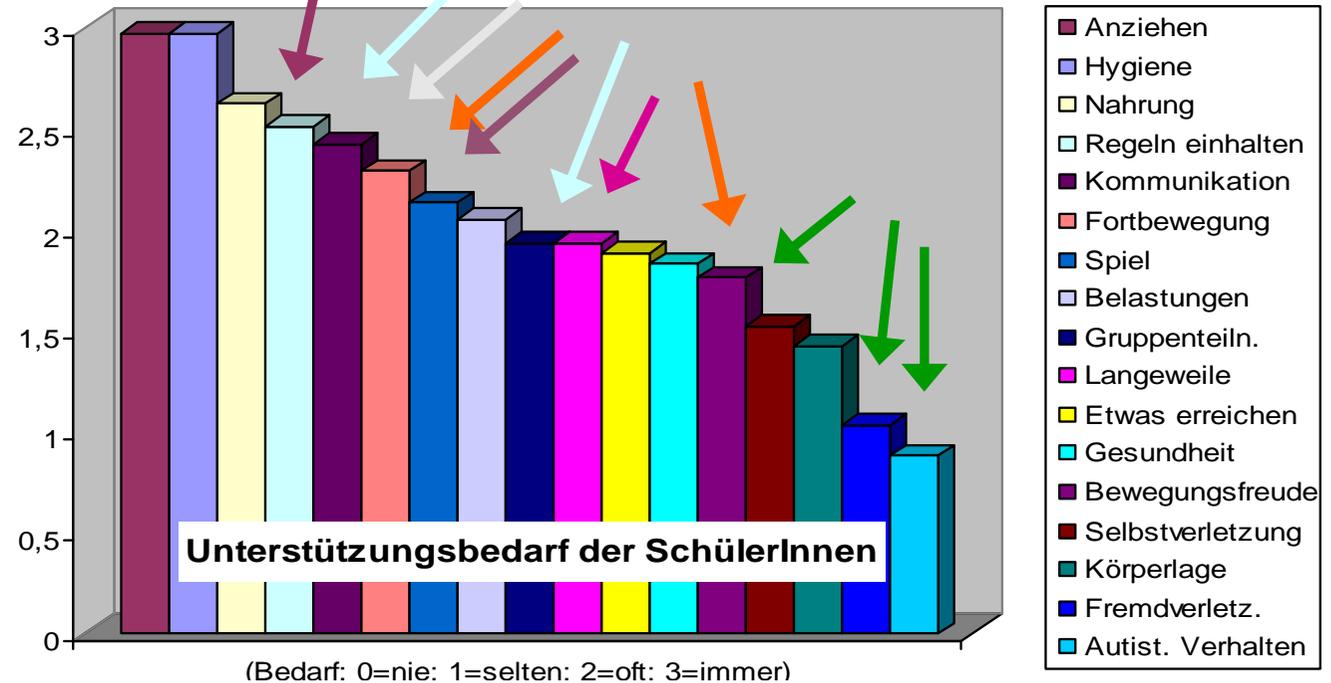


## Komplexe Beeinträchtigungen:

- Nahezu alle: schwere **geistige Behinderung** und Beeinträchtigung von Stimme und Sprache
- $\frac{3}{4}$  erhebliche **körperliche** Behinderung
- Häufig: unterschiedliche **Sinnes**beeinträchtigungen
- Oft: med. Behandlung daheim (44%) oder in der Schule (21%) nötig
- Jedes 10. Kind braucht **Sonde**

# Was bedeutet es mit schwerer, komplexer Behinderung zu leben?

Hoher Unter-  
Stützungsbedarf

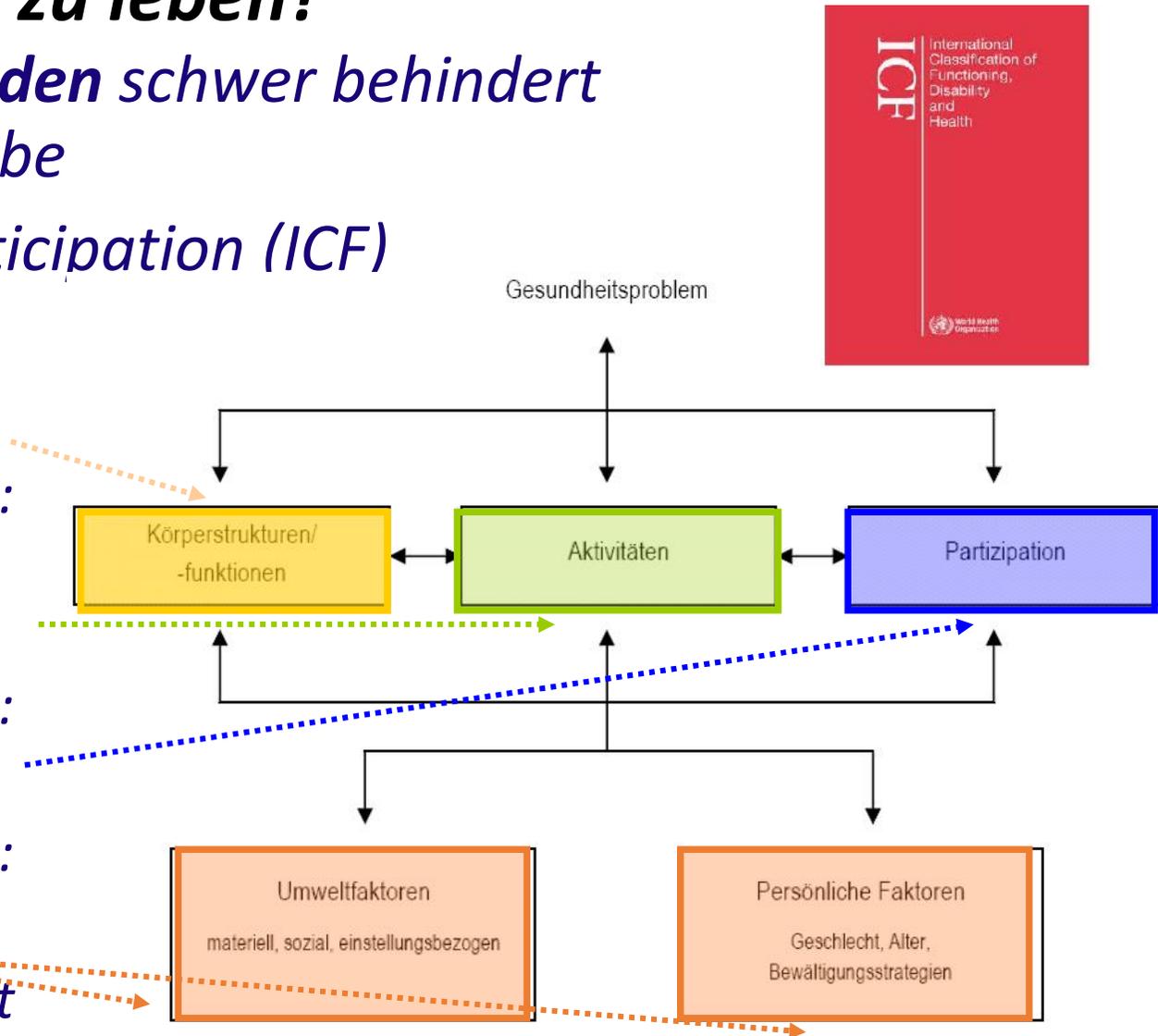


- Nahezu alle: Immer Hilfe bei Selbstversorgung
- Sehr häufig: Bei Kommunikation und Bewegung
- Überwiegend: Zur sozialen Anpassung, gg. Langeweile und zum Spielen
- Häufig: weil sie problematische Verhaltensweisen entwickeln können

# Was bedeutet es mit schwerer, komplexer Behinderung zu leben?

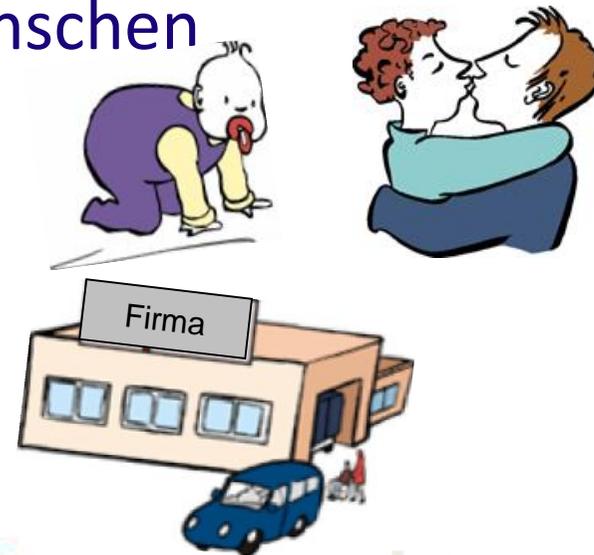
- Menschen werden schwer behindert – an der Teilhabe
- Teilhabe = participation (ICF)

- o Grundlegende Beeinträchtigung:
- o Für Behinderung relevante Beeinträchtigung:
- o Entscheidende Beeinträchtigung:
- o Zusammenhänge werden vermittelt durch:



# Was bedeutet es mit schwerer, komplexer Behinderung zu leben?

- Bedeutung der Teilhabe für Menschwerdung und Menschsein
- Nur durch **Teilhabe** können Menschen sich **entwickeln** und **gut leben**
  - in der Familie
  - In Kiga und Schule
  - im Arbeitsleben
  - beim Wohnen
  - in der Freizeit



# Was bedeutet es mit schwerer, komplexer Behinderung zu leben?

- *Schwere und komplexe Behinderung: besonderes Exklusionsrisiko*
- *„Was können sie denn?“*
  - *„... nicht mal praktisch bildbar“*
  - *Ausgeschlossen von Freizeit, Arbeitsmarkt, Wohnungsmarkt*
  - *Eher gering qualifizierte Begleitung*
  - *Werden nicht wahrgenommen*
  - *Erhöhtes Gewaltrisiko*
  - *Kein Lebensrecht?!?*
- *→ schwerste Behinderung des Teilhabens*

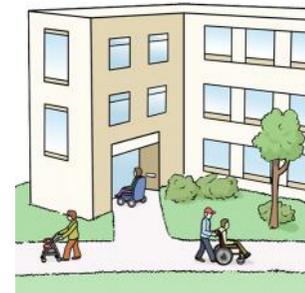


# Exklusionsrisiko Pflegebedürftigkeit

- Das sind doch **„reine Pflegefälle“**!
  - *Reicht es nicht sie gut zu versorgen?*
- Risiko, auf Pflege reduziert zu werden



- Schnittstellenproblem: Pflege/EGH
  - *Pflege ist (für Kostenträger) preiswerter ...*
  - *... Leistungen sind gedeckelt*
  - *→ Schlechter finanziert, anders qualifiziertes Personal*
  - *→ Umzug in Pflegeeinrichtung oder Umwidmung*



- → Das Verhältnis Pflege – Teilhabe (EGH)
  - *Was ist Pflege?*
  - *Was ist Teilhabe, was Eingliederungshilfe?*

# Verhältnis Pflege - Eingliederungshilfe

## • Was ist Pflege?

- *Haben Sie sich heute schon gepflegt?*
- *Pflege brauchen alle Menschen*

## • Entwicklung der Pflege bis zum Pflegebedürftigkeitsbegriff

- *Pflege versteht sich nicht mehr nur als 'Satt-und-sauber-Pflege', sondern „ganzheitlich“ (vgl. Juchli 1983)*
- *Pflege will Fremdpflege überflüssig machen und zur Selbstpflege befähigen*
- *Zu Pflegende/r ist aktive Person und Subjekt!*
- *Nur „Selbstpflegedefizit“ begründet ‚Fremdpflege‘*



# Verhältnis Pflege - Eingliederungshilfe

- Allgemeine Pflege
- Universelle Pflege
  - CARE



SGB XI, XII

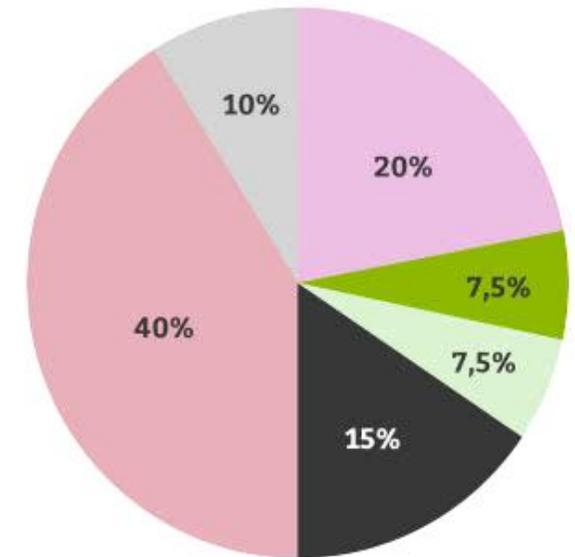
- Behandlungspflege
- Medizinische Pflege
  - Häusliche Krankenpflege
  - CURE



SGB V, KK

# Verhältnis Pflege - Eingliederungshilfe

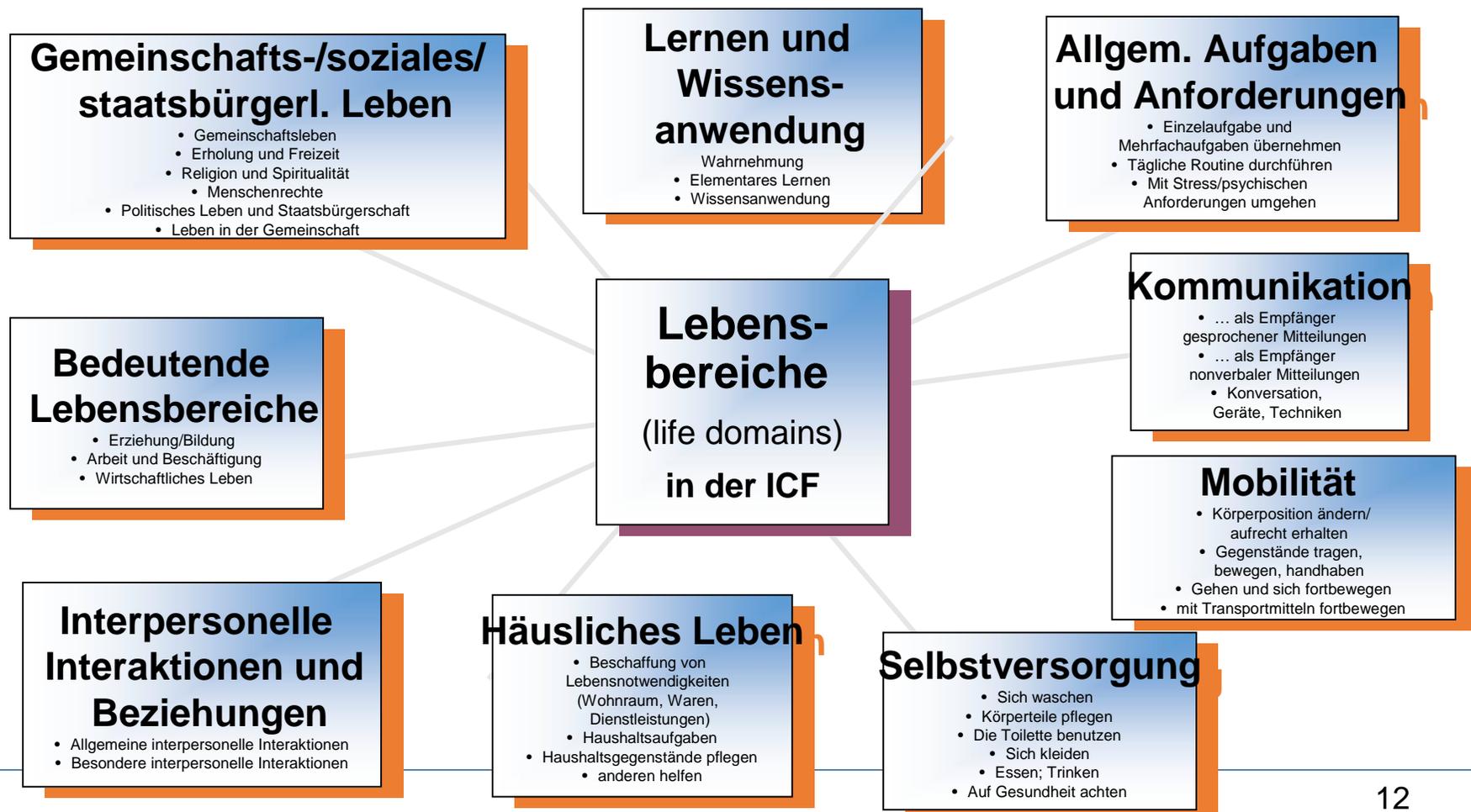
- Pflegebedürftigkeitsbegriff  
– auch mit Teilhabeleistungen?
  - *Selbstständigkeit = Maßstab für Pflegebedürftigkeit ...*
  - *... im Begutachtungsinstrument*
- Neben
  - *Körperpflege, Ernährung*
  - *hauswirtschaftlicher Versorgung und Mobilität*
- auch
  - *Aktivierung: Kommunikation, Kognition*
  - *Alltagsgestaltung*
  - *soziale Kontakte*



- Mobilität (1)
- Kognitive und kommunikative Fähigkeiten (2)
- Verhaltensweisen und psychische Problemlagen (3)
- Selbstversorgung (4)
- Umgang mit krankheits- und therapiebedingten Belastungen (5)
- Gestaltung des Alltags und sozialer Kontakt (6)

# Verhältnis Pflege - Eingliederungshilfe

- Was sind Teilhabe und Eingliederungshilfe?
- Teilhabe ist Einbezogenheit in allen Lebensbereichen



# Verhältnis Pflege - Eingliederungshilfe

- Teilhabe ist neben aktiver Teilnahme auch Teil-Sein und Zugehörigkeit!



## Partizipation – aktive Teilnahme

... an Entscheidungen  
... zu Lebensverhältnissen

## Teilhabe = Teil-Sein

Anerkennung,  
Zugehörigkeit zum „Ganzen“  
respektiert sein  
gebraucht werden

## Aspekte der Teilhabe

(v. Kardorff 2010)

## Teilhabe = Teil-Gabe

Aufforderung  
und Chance  
die Bürgerrolle engagiert  
wahrzunehmen

## Teilhabe = Einbeziehung

in Bildung, Arbeit und  
Soziale Sicherung  
Teilhabe an sozialer Sicherheit,  
Wohnung, Arbeit  
sozialen Leistungen

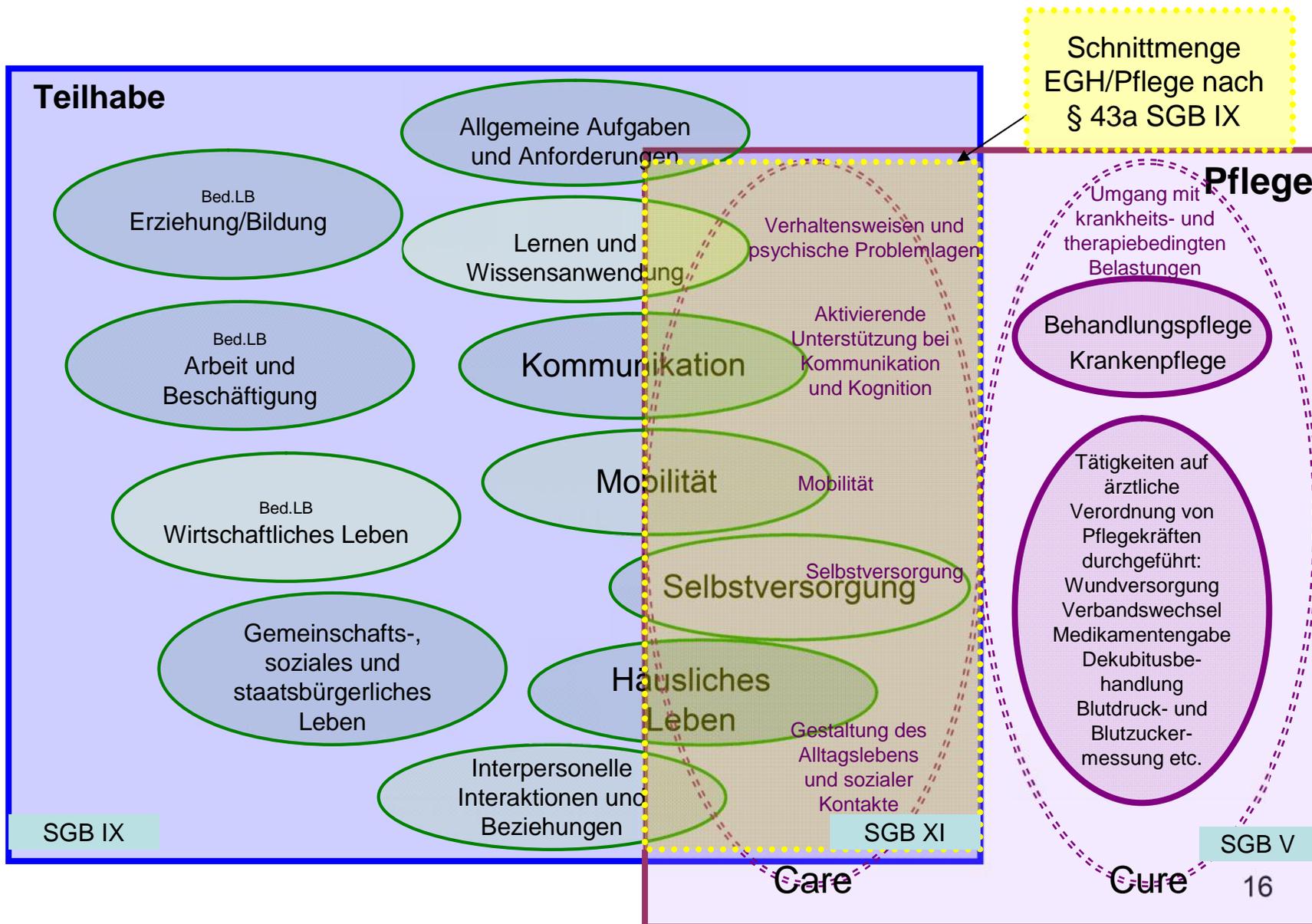
# Verhältnis Pflege - Eingliederungshilfe

- Was hat Teilhabe mit Pflege zu tun?
  - *Sorge für das körperlich-seelische Wohlbefinden ist ein genuiner Bestandteil und auch eine Voraussetzung gelungener Teilhabe, Zugehörigkeit etc.*
- Reduktion auf Pflegebedürftigkeit schränkt Teilhaberechte ein
  - *Pflege hat Teilhabeaspekte integriert*
  - *PBB scheint die Argumentation zu stützen, für manche Menschen reiche gute, inzwischen auch teilweise teilhabeorientierte Pflege aus*
- Aber:
  - *Reduktion auf Pflege schränkt Teilhaberechte ein*

# ***Überlappung und Abgrenzung Pflege – EGH***

- Vergleich von Pflege (im Sinne des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs) und Teilhabe (EGH als Teilhabeermöglichung)
- Pflege begründet sich anders als Teilhabe/EGH
  - *Pflege geht es um Sorge für das körperlich-seelische Wohlbefinden*
  - *EGH um Zugehörigkeit, Zugang, Beteiligung in der Gesellschaft und die dabei und dafür erforderliche Förderung von Kompetenzen und Teilhabe*
    - Pflege → Selbstständigkeit/Selbstpflege-Kompetenz
    - EGH → Teilhabeunterstützung und Barrieren-Abbau
- **Teilweise gleiche Leistungsbereiche – mit Unterschieden →**

# Überlappung und Abgrenzung Pflege – EGH



# ***Pflege ist Teil der EGH – ist teilhabeorientiert***

- *→Pflege als Voraussetzung der Teilhabe ausgestalten*
- *→Pflegesituationen im Sinne der Teilhabe nutzen*
- *→Pflege ermöglicht und beinhaltet Teilhabe*
- **Selbstbestimmte Teilhabe erfordert gute Pflege**
  - *Sorge körperliche Bedürfnisse für sie stellt eine Voraussetzung für Teilhabe dar*
- **Pflegesituationen im Sinne der Teilhabe nutzen**
  - *Mehr Zeitaufwand für Pflege → weniger Teilhabe?*
  - *Pflege ist Rahmen und Anlass für Teilhabeangebote*
- **Lehrkräfte von SchülerInnen msmB nutzen ...**
  - *Nahrungsaufnahme zu Beziehungsaufbau und Kommunikationsförderung (66%) ...*
  - *... zur Förderung der Selbstständigkeit (52%) und zur*
  - *Wahrnehmungsförderung (52%) (Klauß u.a. 2006).*



# Pflegesituationen im Sinne der Teilhabe nutzen

## • Beispiele für (nicht) teilhabeorientierte Pflegesituationen

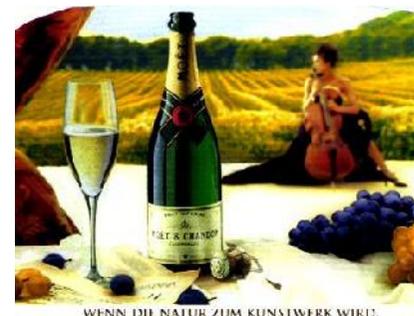
- *Beim Wickeln fordert der Mitarbeiter die Initiative von **Frau C.**, z. B. fordert er sie auf, sich selber an seinen Händen aus dem Liegen hochzuziehen. Beim Kämmen lässt er **Frau C.** erst mit dem Kamm spielen. Sie betastet die beiden Enden des Kammes, kratzt sich mit den Borsten über die Wange. 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.*
- ***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 entgegen gesetzte Bewegungen zu entwinden versucht. Die Mitarbeiterinnen greifen fest zu [... dabei] 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.*

(aus Seifert ‚Lebensqualitätsstudie‘)

# ***In der Pflege finden Teilhabe und Aneignung von Kultur statt***

- **Gute Pflege ist Bildung als Vermittlung kulturellen Reichtums**

- *Bedürfnis- und Geschmacksbildung bei Ernährung, Kleidung etc.*
- *Beispiel Sondieren: An Kultur des Geschmacks, an Kommunikation und Selbstbestimmung teilhaben lassen*



- **Gute Pflege ist Ermöglichung von Autonomie**

- *Kulturgut ‚Besteck‘*
- *Füttern geht schneller!*
- *Selbstbestimmung in der Pflege*



- **Gute Pflege ermöglicht Beziehung und Kommunikation**

- *Pflege prägt ‚Bild‘ vom Menschen*
- *Kommunikation bei/über Pflege*



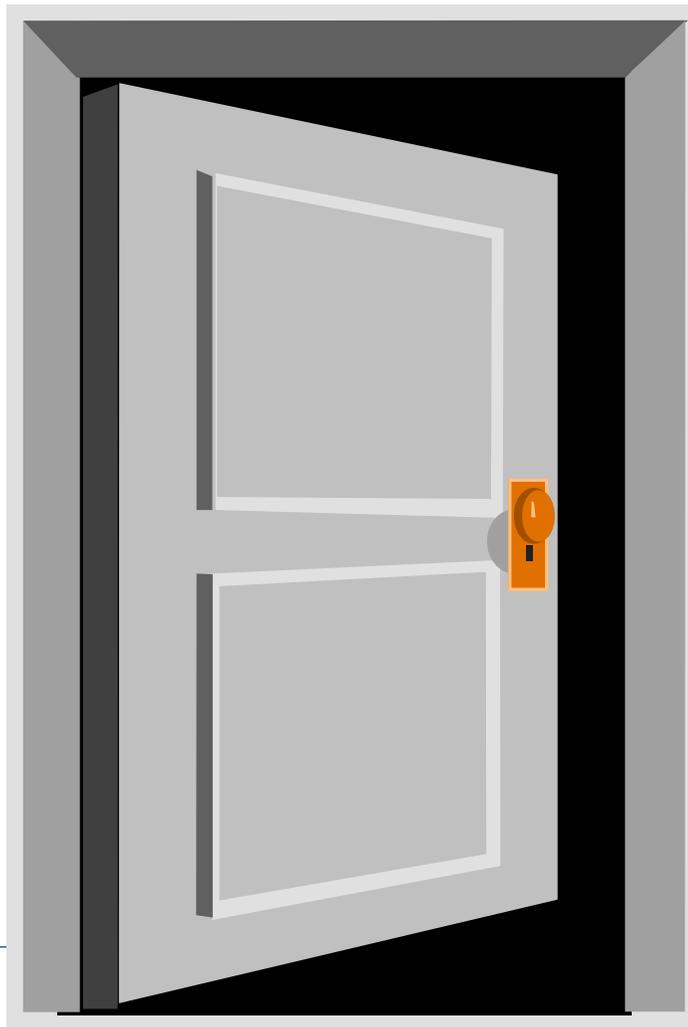
## ***Gute Pflege braucht Ergänzung durch spezielle Teilhabeangebote***

- Wer wird wohl ins Kino gehen wollen, wenn er doch satt ist?
- Reicht nicht die Radio-Musik beim Mittagessen als Kultur-Genuss?



## ***Fazit***

- Jeder Mensch braucht Pflege
- Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung sind dabei besonders von anderen Menschen abhängig
- Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung brauchen teilhabeorientierte Pflege – und mehr ...
- Gute Pflege ist eine Voraussetzung für selbstbestimmte Teilhabe. Sie gehört deshalb zu den Aufgaben der Eingliederungshilfe und geht über das hinaus, was von der SPV finanziert wird.
- Niemand braucht aber nur Pflege. Jeder hat ein Recht auf spezifische Unterstützung der Teilhabe, zum Beispiel bei der Bildung



*Danke für Ihre  
Aufmerksamkeit!*