



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Menschen mit geistiger Behinderung im
Allgemeinkrankenhaus - Erfahrungen aus Sicht der
Angehörigen“

Verfasserin

Barbara Antonia Grassegger-Igler

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, im September

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin: Mag. Dr. Berta Schrems

Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit versichere ich,

- dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe.
- dass ich diese Arbeit bisher weder im In- oder Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
- dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Wien, im September 2010

Barbara Grassegger-Igler

INHALTSVERZEICHNIS

1.	EINLEITUNG	6
2.	PROBLEMLAGE	8
2.1	Forschungsfrage und Ziel	11
3.	GEISTIGE BEHINDERUNG	13
3.1	Klassifikationen von geistiger Behinderung.....	15
3.2	Begriffsdiskussion zum Begriff „geistige Behinderung“	19
3.3	Rechte für Menschen mit Behinderung.....	21
3.4	Behinderung und Gesundheit	23
4.	PFLEGENDE ANGEHÖRIGE	24
4.1	Die Situation von pflegenden Angehörigen.....	25
4.2	Unterstützung für pflegende Angehörige.....	29
4.3	Professionelle Angehörigenintegration im Krankenhaus.....	32
5.	FORSCHUNGSSTAND ZUM THEMA MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IM KRANKENHAUS.....	35
5.1	Literaturrecherche.....	35
5.2	Erkenntnisse zum Thema Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus.....	37
5.2.1	Erfahrungen aus Sicht der Angehörigen	37
5.2.2	Erfahrungen aus Sicht der professionell Pflegenden.....	41
5.2.3	Erfahrungen aus Sicht der PatientInnen.....	45
5.2.4	Zusammenfassung.....	49
6.	EMPIRISCHE GRUNDLAGE	52
6.1	Datensammlung	53

6.2	Der Interviewleitfaden	56
6.3	Datenaufbereitung und Datenanalyse	56
6.4	Festlegung des Materials.....	58
6.5	Analyse der Entstehungssituation	59
6.6	Formale Charakteristika des Materials	59
6.7	Richtung der Analyse	59
6.8	Theoretische Differenzierung der Fragestellung	60
6.9	Bestimmung der Analysetechnik(en) und Festlegung des konkreten Ablaufmodells	60
6.9.1	Die Zusammenfassung.....	61
6.9.2	Die Explikation	62
6.9.3	Die Strukturierung	63
6.10	Definition der Analyseeinheiten.....	63
6.11	Weitere Schritte in der qualitativen Inhaltsanalyse	64
6.12	Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien	65
7.	ERGEBNISSE	68
7.1	Das Kategoriensystem	68
7.1.1	Die Kategorie Kommunikation	69
7.1.2	Die Kategorie Integration.....	77
7.1.3	Die Kategorie Probleme/Reibungspunkte.....	84
8.	DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN FÜR DIE PRAXIS	95
8.1	Kommunikation	95
8.2	Integration der Angehörigen in die Pflege.....	100
8.3	Probleme in der Pflege aus Sicht der Angehörigen.....	102
8.4	Schlussfolgerungen	103
9.	UMSETZUNG AM BEISPIEL KRANKENHAUS BARMHERZIGE BRÜDER WIEN	106

10. LITERATURVERZEICHNIS	109
11. ANHANG	115
11.1 Tabellen- und Abbildungsverzeichnis	115
11.2 Interviewleitfaden	115
11.3 Zusammenfassung	118
11.4 Abstract.....	119
11.5 Lebenslauf	120

1. EINLEITUNG

Vulnerable Randgruppen haben meist besondere Bedürfnisse deren Erfüllung für die Gesellschaft oft eine Herausforderung bedeutet und für die Pflege ein Heraustreten aus dem gewohnten Alltag. Gerade Personen mit einer geistigen Behinderung bilden eine Gruppe, die zwar in den letzten Jahren etwas an Beachtung gewonnen hat, aber immer noch von vielen Menschen nicht wahrgenommen wird. Speziell Menschen, die nicht oder nur teilweise für sich selber eintreten und ihre Interessen vertreten können, müssen in den Mittelpunkt von Forschungen gestellt werden. Sie sind auf Menschen angewiesen, die mit ihnen, aber auch über sie entscheiden und gerade deshalb ist es wichtig ein Augenmerk darauf zu legen, auf welchen Grundlagen solche Entscheidungen gefällt werden. Forschung kann solche Grundlagen bieten, welche im Besonderen auch für die Pflegepraxis hoch relevant sind.

In Zukunft werden immer mehr Menschen mit einer geistigen Behinderung im Allgemeinkrankenhaus behandelt werden. Lebenserwartungen und Überlebenschancen steigen und mehr medizinische Möglichkeiten stehen auch für Menschen mit geistiger Behinderung zur Verfügung (vgl. Häßler und Fegert, 2005). Zudem wird nun die erste Generation alt, die nicht Opfer des Nationalsozialismus geworden ist. Demnach wird auch die Pflege vermehrt mit dieser Patientengruppe konfrontiert werden und sich mit auftretenden Problemen und Herausforderungen auseinander setzen müssen.

In dieser Arbeit wird auf die besondere Situation von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Allgemeinkrankenhaus eingegangen. Im Mittelpunkt steht die Interaktion zwischen pflegenden/betreuenden Angehörigen und professionell Pflegenden. Aus Sicht der Angehörigen werden Erfahrungen, die während eines stationären Aufenthalts eines Verwandten mit geistiger Behinderung gemacht werden, erörtert. Diese nicht alltägliche Situation von Angehörigen und Pflegenden im Krankenhaus wird herausgearbeitet. Einerseits sind viele Pflegende den Umgang mit geistig behinderten PatientInnen nicht gewohnt, andererseits fühlen sich die Angehörigen für das Wohl des geistig behinderten Angehörigen zuständig und sorgen sich um diesen. Diese zwei Aspekte machen die beschriebene Situation besonders. In dieser Arbeit wird beleuchtet, wie die Interaktion und Kommunikation zwischen Angehörigen und professionell Pflegenden von Seiten der Angehörigen erlebt und wahrgenommen wird und welche Aspekte und Erlebnisse positiv und welche negativ erlebt wurden.

Von der Annahme ausgehend, dass Angehörige durch die oft jahrelange Betreuung ihrer Familienmitglieder mit geistiger Behinderung ein Expertenwissen angesammelt haben, ist es für diese Arbeit von Interesse, ob Angehörige und ihr Wissen von den Pflegekräften in den Pflegealltag integriert und genutzt werden. Geschieht dies, ist wesentlich ob, und wenn ja, welche Probleme und Schwierigkeiten auftreten und wie damit umgegangen wird. Auf Basis solcher Erkenntnisse wäre es dann möglich Verbesserungen in der Pflegepraxis vorzunehmen.

2. PROBLEMLAGE

Menschen mit geistiger Behinderung sind nicht immer, aber oft eher passiv dem Verhalten anderer ausgesetzt. Das macht sie zu einer sehr verletzbaren Bevölkerungsgruppe. Viele sind nicht in der Lage, ohne Hilfe oder Aufforderung, aktiv in die Gestaltung ihres Krankenhausalltags einzugreifen. Demnach sind sie davon abhängig, wie gut es die professionell Pflegenden schaffen, eine erfolgreiche Interaktion und Kooperation mit den PatientInnen und deren Angehörigen aufzubauen. Das ist notwendig, damit Pflegende die Bedürfnisse der PatientInnen und deren Angehörigen erkennen und in Folge auch erfüllen können. Ein Informationstransfer in Richtung der Pflegepersonen ist notwendig, um das Wissen zu vermitteln, das für die Durchführung von Pflege und Betreuung gebraucht wird. „Pflege kann nicht nach Vermutungen durchgeführt werden, sondern bedarf einer fundierten Einschätzung“ (Bienstein, 1999, 8) der gesamten Situation des/der Betroffenen.

In der Interaktion zwischen Pflegekräften, den PatientInnen mit geistiger Behinderung und deren Angehörigen können Probleme auftreten. Untersuchungen belegen das, indem sie zeigen, dass es im Krankenhaus zwischen diesen Personengruppen zu Schwierigkeiten und unangenehmen Situationen für alle Beteiligten kommen kann. Gründe dafür sind Kommunikationsprobleme, Berührungsängste, Unsicherheit und Unwissen vor allem von Seiten der Pflege. Es kommt zu Missverständnissen betreffend die Bedürfnisse, die Fähigkeiten und Anliegen der PatientInnen mit geistiger Behinderung und ihrer Angehörigen (vgl. Slevin und Sines, 1996 / Iacono und Davis, 2003).

In der Ausbildung zur/zum diplomierten Gesundheits- und Krankenschwester/-pfleger wird im Lehrplan wenig Zeit eingeplant, um den Bereich der Sonder- und Heilpädagogik und darin enthaltenes theoretisches Wissen beziehungsweise praktische Aspekte bei der Arbeit mit geistig behinderten PatientInnen abzudecken (vgl. ÖBIG, 2003). Es mangelt daher oft an spezifischem Wissen um diese PatientInnengruppe. Automatisierte Verhaltensweisen und Routinehandlungen, welche im alltäglichen Umgang mit PatientInnen nützlich sind, können bei PatientInnen mit geistiger Behinderung oft nicht einfach so, ohne Erklärung und Reflektion durchgeführt werden. Ungewissheit und Angst der PatientInnen vor der unbekannten Umgebung, vor Behandlungen, Therapien, Untersuchungen und dem unvertrauten alltäglichen Krankenhausabläufen, sowie das Erkennen und Eingehen der Pflege auf diese Situation spielen eine große Rolle für die Patienten-Pflege-Beziehung und werden von Seite der PatientInnen bei nicht Beachtung als große Belastung beschrieben (vgl. Hart, 1998). Aus Untersuchungen ist bekannt, dass es auch zu Problemen mit der Verständigung

kommen kann, da nicht alle Betroffenen in der Lage sind, sich mit klaren Worten mitzuteilen. Hier müssen andere Kommunikationswege gefunden werden, wobei das Einbeziehen der Angehörigen wiederum hilfreich sein kann (vgl. Wolk und Schnepf, 1997).

Allein die Frage um eine allgemein akzeptierte Begriffsdefinition von geistiger Behinderung lässt erahnen, wie schwierig und komplex die Lage von Menschen mit geistiger Behinderung ist. Das kann deshalb vermutet werden, da es bei einer generellen Begriffsdefinition nicht möglich ist, alle individuellen Eigenheiten zu beachten, die einen Menschen so einzigartig machen. Um die Lage eines Menschen mit geistiger Behinderung einschätzen zu können, müssen diese speziellen Eigenheiten, soziale, psychische, physische und umweltbezogene Aspekte beachtet werden, sowie Besonderheiten, die die Behinderung mit sich bringt. Die Lebenssituation der Betroffenen und ihrer Angehörigen wird von den Reaktionen und Einstellungen der Mitmenschen stark beeinflusst. Im Krankenhaus befinden sich diese Menschen zusammen mit den professionell Pflegenden in einer Ausnahmesituation, die es gemeinsam zu bewältigen gilt. Angehörige setzen sich oft stark für ihre geistig behinderten Verwandten ein und benötigen dazu einen intensiven Kontakt mit den Pflegenden. Sie gehen davon aus, dass ihre Verwandten ohne ihren Einsatz nicht die Betreuung und Pflege erhalten, die sie gewohnt sind, beziehungsweise die sie als angemessen erachten (vgl. Iacono und Davis, 2003). Viele Pflegende nehmen wiederum automatisch an, dass sich die Angehörigen um einige Arbeiten kümmern, welche eigentlich in den pflegerischen Aufgabenbereich fallen. Doch nicht immer ist das auch im Interesse der Angehörigen und der PatientInnen (vgl. Fox und Wilson, 1999).

Die Interaktion und Kommunikation zwischen den Pflegenden und den Angehörigen bestimmen unter anderem die Qualität der Pflege maßgeblich (vgl. Budroni, Dümke, Dürdodt, Fringer, Pössenbacher, Schnepf, 2006). Das Verhalten von PatientInnen mit geistiger Behinderung wird von den Pflegenden oft nicht hinterfragt, beziehungsweise findet auch kein Austausch über Wünsche, Bedürfnisse oder Schwierigkeiten statt (Iacono und Davis, 2003). Daraus ergibt sich, dass PatientInnen ohne Fürsprecher oftmals hilflos Pflegenden ausgeliefert sind, da diese nicht alltägliche Situationen oder Bedürfnisse manchmal nicht weiter hinterfragen. Viele Betroffene sind also auf sich sorgende Angehörige angewiesen, die ihre Interaktion und ihren Austausch mit den Pflegenden ergänzen oder komplett übernehmen. (vgl. Hart, 1998)

Belegt durch eine Literaturrecherche in den Datenbanken sagepub, pubmed und medline, Literaturdatenbanken, in denen internationale Zeitschriften zum Thema Medizin,

Gesundheitswesen und Psychologie abgerufen werden können, kann gesagt werden, dass nur wenige Forschungsarbeiten vorliegen, die explizit die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus erfassen. Teresa Iacono und Robert Davis (vgl. Iacono und Davis, 2003) untermauern dieses Ergebnis mit der Forderung nach mehr Forschung über Angehörige geistig behinderter Menschen im Krankenhaus. Auf Grund der wenigen Erkenntnisse gibt es fast überall noch Lücken, welche nur durch weitere Forschung geschlossen werden können. Vor allem im deutschsprachigen Raum und hier besonders in Österreich gibt es kaum Untersuchungen, aus denen man auf die heutige Lage von Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinkrankenhaus schließen kann. Einige der recherchierten Forschungsarbeiten sind schon vor mehr als zehn Jahren veröffentlicht worden und eigentlich zu alt, um in einer aktuellen Arbeit zitiert zu werden. Auf Grund des Mangels an zeitgemäßen Studien, müssen diese Forschungsarbeiten allerdings als Grundlage herangezogen werden.

Zusammenfassend zeigen die vorliegende Studien deutlich, dass ein Krankenhausaufenthalt von PatientInnen mit geistiger Behinderung für alle Beteiligten eine problemhafte und schwierige Zeit ist, die sehr unterschiedliche wahrgenommen wird. Das Wissen über Erfahrungen von Angehörigen und ihre Wahrnehmung ist noch nicht gesättigt. In dieser Arbeit wird die Situation der Angehörigen genauer untersucht und Bedürfnisse, Wünsche und auch Reibungspunkte herausgearbeitet, um die Integration dieser Erkenntnisse in die Pflegepraxis möglich zu machen.

Der Schwerpunkt in dieser Arbeit bezieht sich auf die Angehörigen, deren Sichtweisen und potentielle Probleme, da diese zusammen mit der professionellen Pflege gute Möglichkeiten bieten, die pflegerische Situation der geistig behinderten Patienten im Krankenhaus zu beeinflussen und zu verbessern. Sie haben einschlägige Erfahrungen und können als ExpertInnen in der Betreuung von Menschen mit geistigen Behinderungen angesehen werden. Sie können Wissen vermitteln und über die individuelle Lage des/der PatientIn Auskunft geben. Es ist Teil der Professionalität der Pflegenden, durch Kooperation gemeinsam mit dem/der PatientIn und auch den Angehörigen herauszufinden, wie in jedem einzelnen Fall am besten gehandelt werden sollte. Dazu ist es notwendig, die Bereiche zu identifizieren, in denen Unstimmigkeiten auftreten und wo es Reibungspunkte und Probleme gibt.

2.1 Forschungsfrage und Ziel

Die Hauptfragestellung in dieser Arbeit ist:

„Wie erleben Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinkrankenhaus die Interaktion mit professionell Pflegenden?“

Durch Einbezug der bisherigen Forschung kann diese Fragestellung in drei zentrale Themengebiete zerlegt und durch zahlreiche Unterfragen näher beleuchtet werden. Diese drei Themen sind:

- Integration der Angehörigen in die Pflege
- Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegenden
- Probleme in der Pflege aus Sicht der Angehörigen

Bei der Erkundung nach der Integration der Angehörigen in die Pflege stellt sich die Frage, ob die Angehörigen als ExpertInnen für die Betreuung des geistig behinderten Menschen gesehen werden. Werden ihre Erfahrungen, ihr Wissen in Anspruch genommen? Werden sie um Rat gefragt? Werden sie in die Pflegehandlungen integriert? Wollen Angehörige in die Pflege im Krankenhaus überhaupt integriert werden? Wollen sie die Verantwortung und Arbeit auch einmal eine Zeit lang abgeben können?

Das zweite Thema behandelt generell die Kommunikation im Krankenhaus. Hier ist relevant welche Bedürfnisse und Wünsche Angehörige haben. Können sie diese mitteilen? Wird darauf eingegangen? Wie sind die Pflegekräfte auf die Angehörigen zugegangen? Wie wurde die Art und Weise (Umgangston, Sprache, Ausdruck) der Kommunikation wahrgenommen?

Schlussendlich werden Probleme in der professionellen Pflege aus Sicht der Angehörigen erörtert. Dazu sind folgende Unterfragen formuliert: Welche Probleme, Reibungspunkte oder Unstimmigkeiten sehen Angehörige bei der Pflege? Welche Probleme werden in der Literatur beschrieben? Decken sich diese Erkenntnisse mit den Erfahrungen der Angehörigen? Wo gibt es Unterschiede?

Die Ziele dieser Arbeit können anhand der drei, in der Fragestellung definierten Themen beantwortet werden. Bezüglich der Integration der Angehörigen in den Pflegealltag im Krankenhaus sollen deren Erfahrungen und Wünsche erhoben und für professionell Pflegende sichtbar gemacht werden. So kann die Pflege erfahren, dass Expertenwissen und zusätzliche Möglichkeiten bestehen und genutzt werden können. Es wird aufgezeigt, dass eine

professionelle Integration aller Beteiligten in die Pflege, die subjektiv wahrgenommene Qualität der Pflege steigert und damit mehr Wohlbefinden erreicht werden kann. Mehr Wissen bedeutet eine Verminderung von Unsicherheit und Vorurteilen.

Wird das Potential der Angehörigen erkannt, wird auch klar, wie wichtig die funktionierende Kommunikation zwischen Pflege und Angehörigen ist. Mit dieser Arbeit werden Probleme und Schwierigkeiten in der Kommunikation, auf die Angehörige im Krankenhaus stoßen, aufgezeigt. Weiß die Pflege von diesen Problemen, kann dem entgegengewirkt werden.

Ein weiteres Ziel der Arbeit ist es, professionell Pflegenden einen neuen Blickwinkel zu eröffnen. Durch die Sicht der Angehörigen können Pflegende neue Anstöße, Ideen oder einfach auch nur hilfreiche Tipps erhalten. Auch regen andere Sichtweisen dazu an, eigene Handlungsschemata zu überdenken und so neue Lösungen und andere Wege auszuprobieren.

Im ersten Abschnitt der Arbeit werden zwei Themenbereiche erörtert und zwar geistige Behinderung und pflegende Angehörige. Diesbezüglich werden in einem Kapitel die Begriffsdiskussion und Klassifikationsmöglichkeiten von geistiger Behinderung sowie gesetzliche Rechte und die gesundheitliche Situation betroffener Menschen behandelt. In einem weiteren Kapitel wird die Situation von pflegenden Angehörigen im Krankenhaus betrachtet. Der zweite Teil der Arbeit beinhaltet den momentanen Forschungsstand bezüglich der Situation von Angehörigen, Pflegenden und Menschen mit geistiger Behinderung, wenn letztere im Krankenhaus stationär aufgenommen werden. Dies schafft eine Übersicht, über bisherige Forschungsergebnisse und bildet die Grundlage der Forschungsfrage dieser Arbeit. Im dritten Teil wird dann die Vorgehensweise der Erhebung erklärt und dokumentiert. Der letzte Teil beschäftigt sich mit den Ergebnissen der Arbeit. Es werden die Forschungsfragen beantwortet und ein Vergleich mit den bestehenden Studien durchgeführt.

3. GEISTIGE BEHINDERUNG

Eine allgemein gültige Definition des Begriffes „geistige Behinderung“ ist nicht einfach zu erstellen, da er eine Vielzahl von Erscheinungsbildern und diverseste Symptome der unterschiedlichen Formen von geistiger Behinderung beinhalten sollte. Auch dass sich verschiedene wissenschaftliche Disziplinen, wie die Medizin, Psychologie, Pädagogik oder Soziologie aus unterschiedlichen Blickwinkeln mit Behinderung auseinander setzen, erschwert die Formulierung einer allseits akzeptierten Definition. Im Pschyrembel® für Psychiatrie, klinische Psychologie, Psychotherapie wird geistige Behinderung als Intelligenzminderung definiert, welche wiederum als „angeborene od. frühzeitig erworbene Intelligenzstörung*, die mit einer Beeinträchtigung des Anpassungsvermögens einhergeht“ (Margraf und Müller-Spahn, 2009) erklärt wird. Die WHO führt auf ihrer Homepage folgendes an:

„Disabilities is an umbrella term, covering impairments, activity limitations, and participation restrictions. An impairment is a problem in body function or structure; an activity limitation is a difficulty encountered by an individual in executing a task or action; while a participation restriction is a problem experienced by an individual in involvement in life situations.

Thus disability is a complex phenomenon, reflecting an interaction between features of a person's body and features of the society in which he or she lives.” (WHO, 2010)

In der Definition der WHO werden drei Ebenen angesprochen, in denen sich Behinderung manifestiert. Zuerst werden der körperliche Aspekt und die physische Funktionsstörung erwähnt, weiters werden Einschränkungen in der Aktivität und in der Ausführung von Tätigkeiten zum Thema gemacht. Zum Schluss werden auch partizipative Faktoren mit einbezogen, das heißt die Erschwernis oder Verhinderung an verschiedenen Situationen teilzunehmen. Geistige Behinderung wird als komplexes Phänomen beschrieben, dessen Erleben stark von der jeweiligen Gesellschaft abhängt.

Eine mögliche Einteilung des Ausmaßes an geistiger Behinderung ist jene nach dem messbaren Intelligenzniveau, das heißt die Höhe des Intelligenzquotienten (IQ) gibt den Grad der Behinderung an (siehe Tabelle 1). Ein IQ von 50 – 69 entspricht einer leichten Intelligenzminderung, bei 35 – 49 spricht man von einer mittelgradigen, bei 20 – 34 von einer schweren und bei unter 20 von einer schwersten Intelligenzminderung. Die sich daraus

ergebenden Folgen sind in folgender Tabelle kurz zusammengefasst. (vgl. Dilling, Mombour und Freyberger 2002, Margraf und Müller-Spahn, 2009)

Intelligenz-minderung	IQ	mentales Alter bei Erwachsenen von	Auswirkungen
Leicht	50 – 69	9 bis unter 12 Jahren	Schulschwierigkeiten, als Erwachsener oft gute Arbeitsfähigkeit, gute soziale Beziehungen
Mittelgradig	35 – 49	6 bis unter 9 Jahren	Entwicklungsschwierigkeiten in der Kindheit, später ein gewisser Grad an Unabhängigkeit bei der Selbstversorgung, adäquate Kommunikation
Schwer	20 – 34	3 bis unter 6 Jahren	Ständige Hilfe notwendig
schwerst	< 20	Unter 3 Jahren	Stark eingeschränkte Selbstversorgung, Inkontinenz, minimale Kommunikation, Immobilität

Tabelle 1: vgl. Dilling et al., 2002

In der pflegerischen Praxis, aber auch für wissenschaftliche Arbeiten wäre es sehr interessant zu wissen, wie viele Menschen mit geistiger Behinderung es in Österreich gibt. Im Pschyrembel wird von einer Prävalenz in der Gesamtbevölkerung von 0,5-0,8% gesprochen. Genaue Zahlen oder gar eine Aufschlüsselung über den Schweregrad der Behinderungen gibt es allerdings nicht. (vgl. Margraf und Müller-Spahn, 2009) Steinhausen gibt 2005 allerdings andere Zahlen bekannt. Er spricht von einer Häufigkeit von 2-3% unter Berufung auf internationale Erhebungen. Davon haben 80% eine leichte Behinderung, 12% eine mittelgradige, 7% sind schwer und weniger als 1% schwerst behindert. (vgl. Steinhausen, 2005)

Im vierten Quartal 2007 wurden, im Zuge der Mikrozensus-erhebung der Statistik Austria Zusatzfragen zum Thema „Menschen mit Beeinträchtigungen“ gestellt. 8.195 zufällig ausgewählte ÖsterreicherInnen wurden nach länger als sechs Monate andauernden Beeinträchtigung gefragt. Diese Beeinträchtigungen wurden unterteilt in:

- Probleme beim Sehen
- Probleme beim Hören
- Probleme beim Sprechen
- Probleme mit Beweglichkeit/Mobilität
- Geistige Probleme oder Lernprobleme
- Nervliche oder psychische Probleme
- Probleme durch andere Beeinträchtigungen
- Mehrfache Beeinträchtigungen

(vgl. Leitner, 2008)

Ein Prozent der Befragten gab an, an geistigen Problemen oder Lernproblemen zu leiden. Die Verteilung zwischen Männern (1,1%) und Frauen (1%) ist nahezu gleich. Bei der Altersverteilung sind allerdings größere Unterschiede erkennbar. Bei den unter 20-jährigen geben 1,3% der Männer und 1% der Frauen Probleme an. Deutlich weniger, nämlich 0,8% der Männer und 0,5% der Frauen zwischen 20 und 60 Jahren beantworten die Frage nach geistiger Beeinträchtigung positiv. Im Alter, ab 60 Jahren, nimmt die Zahl der Betroffenen wieder zu, 2,1% der Frauen und 1,7% der Männer. Bei diesen Zahlen kann man nicht direkt auf geistige Behinderung schließen. Bei den unter 20 Jährigen, sind wahrscheinlich viele Kinder mit Lernschwierigkeiten inkludiert. Bei den über 60 Jährigen treten geistige Probleme, wie zum Beispiel Vergesslichkeit oder eine beginnende Demenz in den Vordergrund. (vgl. Leitner, 2008)

Bei der Übertragbarkeit der Ergebnisse dieser Studie auf die Gesamtbevölkerung müssen Einschränkungen gemacht werden. Da nur ein kleiner Prozentsatz der ÖsterreicherInnen eine geistige Behinderung aufweist, kann ein Stichprobenfehler durch die eher geringe Anzahl der Befragten entstehen und somit die Daten verfälschen. Weiters ist zu beachten, dass bei dieser Erhebung nur Privathaushalte mit einbezogen worden sind. Alle Menschen mit geistiger Behinderung, die in Einrichtungen, betreuten Wohngemeinschaften oder anderen Institutionen leben, wurden also nicht in die Erhebung mit einbezogen und sind somit nicht in der Stichprobe inkludiert. (vgl. Leitner, 2008) Trotz dieser Einschränkungen sind die angegebenen Zahlen die einzigen, die für Österreich zur Verfügung stehen. Das ist ein großes Manko, da es so nicht möglich ist, zum Beispiel den Bedarf in Krankenhäusern abzuschätzen.

3.1 Klassifikationen von geistiger Behinderung

Um die sehr umfassenden und unterschiedlichen Erscheinungsbilder von geistigen Behinderungen und deren diagnostische Kriterien einordnen zu können, ist ein umfassendes und komplexes Klassifikationssystem notwendig. Heute existieren zwei Systeme, welche in der Wissenschaft und der Praxis Verwendung finden. Einerseits gibt es das „Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen“ (DSM-IV-TR) der American Psychiatric Association. (vgl. Saß, Wittchen und Zaudig, 2003) Andererseits wurde von der Weltgesundheitsorganisation die „Internationale Klassifikation psychischer Störungen“ (vgl. Dilling, Mombour und Schmidt 2008) veröffentlicht und befindet sich zur Zeit in der 10. Revision der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10), Kapitel V (F). Sie ist

vorrangig für eine wissenschaftliche Nutzung vorgesehen und beinhaltet sowohl diagnostische Leitlinien als auch klinische Beschreibungen. Folgende Kategorien werden in dem Werk angeführt:

F0	organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen
F1	psychische und Verhaltensstörungen durch psychotrope Substanzen
F2	Schizophrenie, schizotype und wahnhafte Störungen
F3	affektive Störungen
F4	neurotische-, Belastungs- und somatoforme Störungen
F5	Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren
F6	Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen
F7	Intelligenzminderung
F8	Entwicklungsstörungen
F9	Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend

Jede Kategorie beinhaltet zahlreiche Unterkategorien zur genaueren Beschreibung der Störung. Bezug nehmend auf geistige Behinderung sind die Kategorien F7 und F8 relevant, weswegen sie hier näher erläutert werden.

F7	Intelligenzminderung
F70	leichte Intelligenzminderung
F71	mittelgradige Intelligenzminderung
F72	schwere Intelligenzminderung
F73	schwerste Intelligenzminderung
F78	sonstige Intelligenzminderung
F79	nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung

Intelligenzminderung wird von Horst Dilling folgendermaßen definiert: „Eine Intelligenzminderung ist eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten.“ (Dilling, 2008) Sie tritt im Vergleich mit der Gesamtbevölkerung überdurchschnittlich oft in Zusammenhang mit anderen psychiatrischen Störungen auf. Ist der Grund für die Intelligenzminderung bekannt, fließt diese in die Kodierung ein. Innerhalb der Kategorie F7 ist es möglich, potentielle Verhaltensbeeinträchtigungen einzubeziehen, sollte keine andere auslösende Ursache vorliegen.

F7x0	keine oder geringfügige Verhaltensstörung
F7x1	deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert
F7x8	sonstige Verhaltensstörung
F7x9	ohne Angaben einer Verhaltensstörung

Horst Dilling weist explizit darauf hin, dass die Diagnosestellung, vor allem bei bestehender kommunikativer Beeinträchtigung, genaues und objektives Arbeiten verlangt. Auch individuell unterschiedlich entwickelte Fähigkeiten und verschieden stark ausgeprägte Stärken und Schwächen in zahlreichen Bereichen (wie zum Beispiel: Sprache, räumliche Aufgaben, Kreativität, ...) erschweren eine eindeutige Einschätzung. (vgl. Dilling et al., 2008) „Intelligenz ist kein einheitliches Phänomen“ (Dilling, 2008)

Personen werden F70 zugeordnet, wenn ihre sprachlichen Fähigkeiten eingeschränkt, für alltägliche Situationen aber ausreichend sind. Generell ist die Entwicklung verlangsamt, letztendlich wird jedoch Selbstständigkeit erreicht. Schwierigkeiten in den Bereichen Lesen und Schreiben bedeuten Hindernisse in der Schullaufbahn, welche jedoch in der Arbeitswelt, durch eine Ausbildung und Weiterentwicklung bestehender Fähig- und Fertigkeiten, nicht mehr relevant sein müssen. Besteht zusätzlich keine soziale oder emotionale Problematik ist die leichte Intelligenzminderung meist kein Problem. Die mittelgradige Intelligenzminderung F71 zeigt sich durch eine Verminderung der Sprachentwicklung, der motorischen Fertigkeiten und eingeschränkte Selbstversorgung. Praktische, nicht komplexe Arbeiten können oft durchgeführt werden. Meist ist eine lebenslange Unterstützung und Beaufsichtigung notwendig. Die Kategorie F72, schwere Intelligenzminderung entspricht der schweren geistigen Behinderung. Zusätzlich zu in F71 beschriebenen Merkmalen, sind motorische Einschränkungen typisch. Bei der schwersten Intelligenzminderung F73 ist eine betroffene Person nicht mehr in der Lage auf Aufforderungen zu reagieren. Sie ist meist immobil, inkontinent und auf ständige Unterstützung anderer angewiesen.

Die Unterkategorien zu F7 wurden absichtlich eher einfach gehalten, da zu einer wirklich adäquaten Einschätzung von Personen ein detailliertes System notwendig ist.

Die Kategorie F8 Entwicklungsstörungen lässt sich weiter aufteilen in folgende Unterkategorien:

- F80 umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache
- F81 umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten
- F82 umschriebene Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen
- F83 kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen
- F84 tiefgreifende Entwicklungsstörungen
- F88 andere Entwicklungsstörungen
- F89 nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörungen

Die hier beschriebenen Beeinträchtigungen beginnen immer in der Kindheit, zeigen einen kontinuierlichen Verlauf und hängen mit der natürlichen Entwicklung des zentralen Nervensystems zusammen. Im Laufe des erwachsen Werdens gehen die Störungen oft zurück.

Es wird von einer familiären Disposition und Einfluss ausübenden Umweltfaktoren ausgegangen.

In diese Kategorie F8 fallen unter anderem nicht näher bezeichnete Lernbehinderungen (F81.9) und Lernstörungen (F81.9), Intelligenzminderung mit autistischen Zügen (F84.1), Rett-Syndrom (F84.2), Asperger-Syndrom (F84.5) und frühkindlicher Autismus (F84.0).

Die ICD-10 Klassifikation wurde für den internationalen Gebrauch entwickelt, im Gegensatz dazu steht das DSM-IV-TR, welches nur für Nordamerika erarbeitet wurde. Beide Klassifikationssysteme weisen eine lange Entwicklung und fortlaufende Verbesserungen auf. Das DSM wurde parallel und in Abstimmung mit der ICD entwickelt, mit Bezugnahme auf dessen Kodierungsziffern. Beide Systeme sind annäherungsweise kompatibel, es wurde vor allem auf eine einheitliche Formulierung und Kodierung geachtet. Im Detail gibt es natürlich Unterschiede, so werden bei ICD-10 in einigen Kategorien deutlich mehr Unterpunkte differenziert. In der ICD-10 Klassifikation wird auf Grund ihrer Internationalität mehr Wert auf kulturelle und psychosoziale Unterschiede gelegt, deshalb sind die Begriffe oft allgemeiner als im DSM-IV-TR.

Das Grundgerüst des DSM-IV-TR besteht aus 5 Achsen:

Achse I:	klinische Störungen und andere klinisch relevante Probleme
Achse II:	Persönlichkeitsstörungen und geistige Behinderung
Achse III:	medizinische Krankheitsfaktoren
Achse IV:	psychosoziale oder umgebungsbedingte Probleme
Achse V:	globale Beurteilung des Funktionsniveaus

Die geistige Behinderung befindet sich demnach auf Achse II und wird anhand dreier Kriterien definiert:

- „deutlich unterdurchschnittliche allgemeine intellektuelle Leistungsfähigkeit“ (Saß et al., 2003)
- Die Fähigkeiten in zwei der folgenden Bereiche sind stark eingeschränkt: Kommunikation, eigenständige Versorgung, häusliches Leben, soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, funktionale Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit.
- Die Störung(en) treten vor dem 18. Lebensjahr auf.

(vgl. Saß et al., 2003)

Eine Einteilung bezüglich des Schweregrades der Behinderung erfolgt, entsprechend ICD-10 durch den Intelligenzquotienten. Weitere Störungen, wie zum Beispiel eine autistische Störung (Achse I) oder ein medizinischer Aspekt, wie etwa das Down-Syndrom (Achse III) müssen mit einer zusätzlichen Kodierung berücksichtigt werden. (vgl. Saß et al., 2003)

Durch diese Klassifikationssysteme wird es möglich, einen so komplexen Zustand, wie den der geistigen Behinderung in einem gewissen Schema zu verallgemeinern. Das bietet Vorteile, aber natürlich auch Nachteile. Zum Einen ist es so möglich, die Situation eines geistig behinderten Menschen einzuschätzen, den benötigten Betreuungs- und Pflegeaufwand zu beurteilen und somit finanzielle Ansprüche an den Staat oder Versicherungen geltend zu machen. Erst durch eine Klassifikation werden die verschiedensten Formen der Behinderung vergleichbar. Zum Anderen kann man diese mögliche Vergleichbarkeit aber auch in Frage stellen. Jeder Mensch ist ein Individuum und lebt in seiner einzigartigen sozialen und kulturellen Umgebung, mit unterschiedlichsten finanziellen, persönlichen und infrastrukturellen Möglichkeiten. Unter diesem Blickwinkel stellt sich die Frage ob ein Klassifikationssystem dem Phänomen geistige Behinderung wirklich gerecht werden kann. Es scheint daher sinnvoll, genau zu überdenken, in welcher Form und zu welchem Zweck ein Klassifikationssystem eingesetzt wird und sich die daraus ergebenden Vor- beziehungsweise Nachteile bewusst zu machen.

3.2 Begriffsdiskussion zum Begriff „geistige Behinderung“

Der Begriff „geistige Behinderung“ ist eine viel diskutierte und hinterfragte Benennung. Das Wort „Behinderung“ beschreibt etwas Negatives und betont einen Mangel. Ein Defizit wird hervorgehoben. Parallel zu geistiger Behinderung werden auch Begriffe wie intellektuelle Beeinträchtigung, Lernbehinderung oder Menschen mit sonderpädagogischem Förderbedarf verwendet. Es gibt zahlreiche Argumente, warum der Begriff Behinderung nicht verwendet werden soll. So gehe die Zuweisung einer Behinderung zu einem Menschen gleichzeitig mit einer Stigmatisierung einher. Integration werde damit eher verhindert als gefördert und es entsteht ein eingeschränktes Bild über die betroffenen Personen. Auch gebe es zu viele Formen von Behinderung, um sie alle mit einem Begriff zusammenzufassen. (vgl. Felkendorff, 2003) Diese Argumente dürfen sicher nicht ignoriert werden, allerdings werden auch keine Alternativen zur Benennung der Sachlage gegeben. Barnes, Mercer und Shakespeare (1999) haben einen guten Weg gefunden, den bestehenden Begriff „disabled

people“ (behinderte Menschen) weiterhin zu verwenden. Sie wollen das Wort „disabled“ nicht im Sinn von Behindert sein, sondern viel mehr als behindert werden verstanden wissen. Damit lenken sie das beschriebene Defizit weg vom betroffenen Menschen, hin zur umgebenden Gesellschaft. (vgl. Barnes, Mercer und Shakespear zitiert nach Felkendorff, 2003, 29)

Auch Monika Bobbert (2005) nimmt Bezug auf die Gesellschaft und sieht „Behinderung als Daseins- und Lebensform“ die sich „ohne Bezug auf die jeweilige Gesellschaft nicht angemessen erfassen“ lässt. (Bobbert, 2005) Für sie ist der Terminus „Behinderung“ zu pauschal und negativ besetzt. Andererseits ist es zum Beispiel im medizinischen und pflegerischen Bereich notwendig, Defizite anzuführen, um Anspruch auf Leistungen erheben zu können. Auch im alltäglichen Leben wird eine Anpassung an die besonderen Bedürfnisse geistig behinderter Menschen nicht stattfinden, werden Beeinträchtigungen und Anpassungsbedarf nicht konkret angesprochen. Die Wertvorstellungen einer Gesellschaft spiegeln sich immer in den von ihr aufgestellten Definitionen und Begriffserklärungen wieder. Das untermauert die Auffassung, dass eine Behinderung weniger durch körperliche oder geistige Beeinträchtigungen entsteht, als viel mehr durch die Reaktionen und Einstellungen der Gesellschaft, was als normal und nicht normal angesehen wird. Genau so wie auf Krankheit, reagieren Menschen auch auf Behinderung positiv oder negativ. Manche verhalten sich ablehnend und ausgrenzend, fühlen sich unwohl. Andere möchten helfen und fühlen sich zum Handeln aufgefordert. (vgl. Bobbert, 2005) Vorurteile, Diskriminierung und Berührungsängste sind demnach die wahre Behinderung. Abgesehen vom gesellschaftlichen Anteil, besteht bei geistiger Behinderung eine stark individuelle Komponente. Für jede/n Betroffene/n hat seine/ihre Beeinträchtigung eine persönliche Bedeutung, die von Person zu Person und je nach Situation variiert. Eine einheitliche Bezugsnorm kann dadurch nicht hergestellt werden und somit auch kein einheitlich entgegen gebrachtes Verständnis. (vgl. Bobbert, 2005)

Da es in der Literatur keinen Konsens über eine genaue Begriffsanwendung gibt, wird in dieser Arbeit der im deutschen allgemein gebräuchliche Terminus „geistige Behinderung“ verwendet. Die Verfasserin möchte sich in der Verwendung des Begriffs geistige Behinderung der Deutung von Barnes, Mercer und Shakespeare (1999) anschließen.

3.3 Rechte für Menschen mit Behinderung

Menschen mit einer geistigen Behinderung leben in einer asymmetrischen Beziehung zu anderen. Sie sind auf Unterstützung und Hilfe angewiesen und befinden sich dadurch in einem sehr einseitigen Macht- und Abhängigkeitsverhältnis. (vgl. Graumann und Grüber, 2005) Die Rechte der Menschen mit Behinderung, egal ob körperlich oder geistig, sind daher in den verschiedensten nationalen und internationalen Gesetzen verankert.

In Österreich sind das Diskriminierungsverbot und der Gleichheitsgrundsatz im Verfassungsrecht festgelegt. Der Artikel 7, Absatz 1 des Bundes Verfassungsgesetzes besagt, dass

- „alle Bundesbürger vor dem Gesetz gleich sind;
- Vorrechte der Geburt, des Geschlechtes, des Standes, der Klasse und des Bekenntnisses ausgeschlossen sind;
- niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf und
- sich die Republik (Bund, Länder und Gemeinden) dazu bekennt, die Gleichbehandlung von behinderten und nicht behinderten Menschen in allen Bereichen des täglichen Lebens zu gewährleisten.“ (Höfle, Leitner, Stärkner, 2006)

Erweiternd bestimmt der Gleichheitsgrundsatz (Artikel 2 StGG und Artikel 7 B-VG), dass nicht jeder Mensch gleich behandelt werden soll, denn unterschiedliche Bedürfnisse benötigen unterschiedliche Voraussetzungen. Damit ist gemeint, dass „Gleiches gleich und Ungleiches ungleich zu behandeln ist. Ungleichbehandlungen sind daher zulässig, wenn sie aus Unterschieden im Tatsächlichen resultieren.“ (Höfle et al., 2006) Damit wird der besonderen Situation von Menschen mit Behinderungen Rechnung getragen und ein erhöhter Förder- und Unterstützungsbedarf auch rechtlich abgesichert. Menschen mit Behinderungen dürfen demnach nicht schlechter behandelt werden als die Allgemeinbevölkerung, aber anders, denn ihr „ungleich sein“ beansprucht das.

Seit 1990 gibt es in Österreich ein eigenes Bundesbehindertengesetz. Dadurch wird die Ausstellung des Behindertenpasses, eines Lichtbildausweises durch das Bundessozialamt festgelegt. Weiters wird der Unterstützungsfonds geregelt, welcher finanzielle Hilfe für in soziale Not geratene Menschen mit Behinderungen bietet. Im Weiteren wurde ein Behindertenanwalt etabliert. (vgl. Höfle et al., 2006)

Auch auf EU-Ebene wird versucht einer potentiellen Diskriminierung entgegenzuwirken. Die EU-Gleichstellungs-Rahmenrichtlinien verbieten eine schlechtere Behandlung auf Grund der Religionszugehörigkeit, Weltanschauung, Behinderung, Alter oder sexueller Ausrichtung in Beruf oder Beschäftigung. Was als Diskriminierung zu verstehen ist, wird genau definiert und dazu zählt auch erniedrigendes, entwürdigendes oder beleidigendes Verhalten. (vgl. Höfle et al., 2006)

Im österreichischen Heim- und Unterbringungsgesetz wird auch die ärztliche Behandlung thematisiert. Es wird festgelegt, dass nur anerkannte Methoden der medizinischen Wissenschaft angewandt werden dürfen. PatientInnen mit geistiger Behinderung haben das Recht, über die eigene Krankheit und die daraus folgende Therapie informiert zu werden, so lange sich das nicht nachteilig auf die Genesung oder den psychischen Zustand auswirkt. Auch Sachwalter, gesetzliche Vertreter und Erziehungsberechtigte müssen informiert werden. Bei einsichts- und urteilsfähigen PatientInnen ist es immer notwendig, in ihrem Interesse zu handeln. Spricht sich ein/e PatientIn gegen eine Therapie oder gegen einen operativen Eingriff aus, so muss dem entsprochen werden. Ist der betroffene Mensch nicht fähig selbstständig eine Entscheidung zu treffen, muss der gesetzliche Vertreter um das Einverständnis gefragt werden. (vgl. Höfle et al., 2006)

2005 wurde das Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz beschlossen und damit verankert, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen gleich gestellt sind. Benachteiligungen, welche auf Grund einer Behinderung entstehen, sollen damit verhindert werden. Auch Eltern von Kindern mit Behinderungen fallen unter den Schutz dieses Gesetzes. (vgl. Höfle et al., 2006)

Es gibt also eine Vielzahl von Gesetzen und Richtlinien, welche eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen vermeiden sollen. Dass sich die Einstellung zu Behinderungen erst in den letzten Jahrzehnten geändert hat, zeigen die relativ jungen Gesetze und Änderungen, die Grundlegendes für die Betroffenen regeln und sicher stellen. Trotzdem bleiben Menschen mit Behinderungen auf andere angewiesen, sei es um sicher zu gehen, dass die oben beschriebenen Gesetze auch befolgt werden, oder um ihr Recht bei Zuwiderhandeln durchzusetzen.

3.4 Behinderung und Gesundheit

Menschen mit einer geistigen Behinderung erfahren erst in den letzten Jahren die gleichen Rechte im Gesundheitssystem wie die Allgemeinbevölkerung. Zuvor war eine Institutionalisierung, abgeschottet von der Außenwelt, oder eine Isolierung in der Familie üblich. Unterstützung in sozialer und medizinischer Hinsicht war nicht alltäglich. Noch nicht sehr lange wird der Wert des Lebens eines Menschen mit geistiger Behinderung gleich dem eines anderen Menschen gesehen. Die Geschichte zeigt eine Vergangenheit mit Ausrottung, Verfolgung, Versuchen im Namen der Wissenschaft, Ausbeutung und Minderschätzung. (vgl. O'Hara und Sperlinger, 1998 und Kreuz, 2002)

Heute geht man davon ab, geistige Behinderung als medizinisches Problem zu sehen, sondern hebt soziale und psychische Aspekte vermehrt hervor. Behinderung ist keine Krankheit. (vgl. Bobbert, 2005) Trotzdem können mit einer Behinderung auch medizinische Probleme auftreten. Bei der Umfrage der Statistik Austria bezüglich Beeinträchtigungen sagen jene Menschen, die angegeben haben ein geistiges Problem/Lernproblemen zu haben, dass sie auch unter anderen Beeinträchtigungen leiden. So geben 50,7% an, dass sie zusätzlich Sprachprobleme und 49,3%, dass sie noch nervliche oder psychische Probleme haben. (vgl. Leitner, 2008) Diese Zahlen stimmen auch mit schon älteren Erhebungen überein. (vgl. O'Hara und Sperlinger, 1998) Vor allem das Auftreten von zusätzlichen psychischen Problemen ist überdurchschnittlich hoch. (vgl. O'Hara und Sperlinger, 1998; Steinhausen, 2005) Hauptsächlich bei Personen mit einer mittelgradigen oder schweren Intelligenzminderung sind Störungen wie zum Beispiel desintegrative, affektive oder schizophrene Psychosen, Ausscheidungs- und Essprobleme sowie Zeichen von Stimmungs-, Affekt- oder Triebauffälligkeiten häufig. Es kommen allerdings auch körperliche Behinderungen und Fehlbildungen gehäuft vor. Das kann Auswirkungen auf die Lebenserwartung und Gesundheit haben. (vgl. Steinhausen, 2005)

Diese Aspekte der geistigen Behinderung erschweren die Situation der Betroffenen und ihrer Angehörigen noch zusätzlich. In den nachfolgenden Kapiteln wird auf die besondere Lebenslage von pflegenden Angehörigen im Krankenhaus eingegangen, die sich mit diesen körperlichen, psychischen und in Folge auch sozialen Problemen auseinander setzen müssen.

4. PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Für die Bezeichnung des Angehörigen oder der Familie finden sich zahlreiche unterschiedliche Begriffserklärungen und Auffassungen. In dieser Arbeit werden jene Menschen als Angehörige definiert, die in persönlicher Beziehung mit den PatientInnen stehen und deren Wohlbefinden und gute Versorgung ein persönliches Anliegen ist. Unter enger Beziehung ist einerseits eine emotionale Verbundenheit, andererseits aber auch das Wissen um Vorlieben, Abneigungen, Fähigkeiten in den Aktivitäten des täglichen Lebens zu verstehen. Demnach zählen hier Eltern, Großeltern, Geschwister oder andere Verwandte, sowie LebenspartnerInnen zu dieser Gruppe, wenn diese eine, wie oben beschrieben, enge Beziehung zum/r Betroffenen haben.

Menschen, die ihre Verwandten während eines Krankenhausaufenthalts begleiten, finden sich oft in einer sehr belastenden Situation, egal ob es sich um eine/n PatientIn mit oder ohne geistige Behinderung handelt. In diesem Kapitel werden Erfahrungen, Bedürfnisse, Ressourcen und Belastungen von pflegenden Angehörigen im Krankenhaus behandelt, ohne speziellen Bezug auf geistige Behinderung. Es werden jene Faktoren herausgearbeitet, die allgemein auftreten. Erst in einem späteren Kapitel werden, aufbauend auf diese Erkenntnisse, zusätzliche Aspekte bei der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung erörtert.

In einigen wissenschaftlichen Arbeiten werden die Gegebenheiten und Umstände, auf die Angehörige im Krankenhaus treffen, zum Thema gemacht und erforscht. Ihr Kontakt mit den professionell Pflegenden wird analysiert und sich positiv beziehungsweise negativ auswirkende Aspekte identifiziert. Trotzdem mangelt es an Umsetzungskonzepten, die Pflegenden im Krankenhaus gesicherte Richtlinien zum Umgang mit Angehörigen bieten (vgl. Schnepf, 2002). Vorhandene Pflgetheorien geben keine große Hilfe für Pflegepersonen, die Lage von Angehörigen adäquat einschätzen zu können (Blom und Duijnste, 1999). Erschwert wird das auch durch unterschiedliche Bedürfnisse, je nach Art der Erkrankung und Ausgangslage der PatientInnen. Gewisse Grundmerkmale, welche die Situation der Angehörigen bestimmen, lassen sich jedoch aus den Untersuchungsergebnissen herausfiltern.

In dieser Arbeit wird nicht auf die spezielle Situation von pflegenden Kindern eingegangen, da dies für die Forschungsfrage nicht relevant ist und den Umfang der Arbeit sprengen würde.

4.1 Die Situation von pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige stellen einen bedeutsamen wirtschaftlichen und ökonomischen Faktor für unser Gesundheitssystem dar. Ohne sie wäre Langzeitpflege in der bestehenden Form nicht durchführbar. Das Österreichische Bundesinstitut für Gesundheitswesen hat 2005 die Situation pflegender Angehöriger zum Thema gemacht und in einer teils qualitativen, teils quantitativen Erhebung beforscht. (vgl. ÖBIG, 2005) Nach einer Literaturrecherche wurden Angehörige mittels eines vollstrukturierten, quantitativen Fragebogens befragt. Es wurde auf eine repräsentative Stichprobe (auch in Bezug auf das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit) geachtet und insgesamt wurden 1.151 Fragebögen ausgewertet. In einem weiteren Schritt wurden 18 qualitative Interviews mit VertreterInnen von Institutionen geführt, deren Angebote sich an pflegebedürftige oder pflegende Personen richten.

Die ForscherInnen Elisabeth Pochobradsky, Franz Bergmann, Harald Brix-Samoylenko, Henning Erfkamp und Renate Laub (vgl. ÖBIG, 2005) berichten, dass in Österreich mehr als 80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen (307.999 Personen, Stand August 2004) von Angehörigen daheim betreut und gepflegt werden. Das geschieht in rund 79 Prozent der Fälle durch Frauen. 85 Prozent versorgen eine pflegebedürftige Person, zwölf Prozent sogar zwei. Zwei Drittel der Angehörigen leben mit dem/der zu Pflegenden in einem gemeinsamen Haushalt und die Hälfte der Pflegenden ist ständig anwesend. Ein Viertel der Betroffenen wird durch mobile Dienste (hauptsächlich Hauskrankenpflege, Heimhilfe und Essen auf Rädern) unterstützt. Die Gründe für diesen eher geringen Prozentsatz liegen einerseits in einer häufig vorkommenden Ablehnung der Pflegebedürftigen gegenüber Fremden und andererseits in einer mangelnden Finanzierbarkeit.

Aus diesen Zahlen ist ersichtlich, dass Angehörige den Großteil der Pflege- und Betreuungsarbeit in Österreich übernehmen. Ohne sie wäre eine Versorgung aller pflegebedürftigen Personen in bestehender Qualität nicht möglich. Gerade deshalb ist es wichtig pflegende Angehörige zu beraten und zu unterstützen und so zu versuchen, die alltäglichen Belastungen zu vermindern. 70 Prozent der Befragten berichten von Belastungen, die ab und zu oder aber auch andauernd auftreten. Gefühle wie Verantwortung, Aussichtslosigkeit, Isolation und Überforderung werden beschrieben und bestimmen den Grad der Belastung maßgeblich. Es wird allerdings nicht die Betreuung an sich, sondern viel mehr die Bedingungen unter denen die Pflege stattfindet, als schwierig erachtet. Aus physischer Sicht berichten die Angehörigen meist von Kreuzschmerzen, Verspannungen im Schulter- und Nackenbereich, sowie Gelenksschmerzen. 69 Prozent geben dahin gehende

Belastungen an. Generell kann gesagt werden, dass pflegende Angehörige im Vergleich mit anderen Menschen öfter krank sind, vor allem stressassoziierte Krankheiten treten gehäuft auf. Stark ausschlaggebend dafür dürfte auch das Gefühl des Angebunden seins und der zeitliche Aufwand sein. (vgl. ÖBIG, 2005)

Die betroffenen Angehörigen haben klare Vorstellungen davon, was sie entlasten könnte. Sie sehen Unterstützungsmöglichkeiten in einem besseren Angebot an Kurzzeitpflegeplätzen, mobilen Diensten und Tagesbetreuungsstätten. Auch die Einführung von Nachtbetreuungsangeboten ist ein formulierter Wunsch. Des Weiteren besteht die Forderung nach mehr Informationen über rechtliche, pflegerische und medizinische Angelegenheiten und auch die Notwendigkeit einer telefonischen Hotline beziehungsweise einer zentralen Anlaufstelle wird angesprochen. Im Zusammenhang mit Wünschen und notwendigen Änderungen wird auch eine Erhöhung des Pflegegeldes erwähnt. Das Pflegegeld ist ein sehr wichtiger Faktor, da 58 Prozent der befragten Angehörigen angeben, dass erst dadurch eine Versorgung zu Hause möglich wird. (vgl. ÖBIG, 2005)

Das Österreichische Bundesinstitut für Gesundheitswesen schlägt in seinem Bericht über die Situation pflegender Angehöriger einige Verbesserungsmaßnahmen vor, die diesen Angehörigen mehr Unterstützung bieten sollen. Ein Aspekt dieser Verbesserung liegt in der Qualitätssicherung, Information und Schulung der Betroffenen. Durch Hausbesuche sollen spezielle Beratungsdienste gezielt auf die Angehörigen und ihre Probleme eingehen und helfen. Im Fall von an Demenz erkrankten Personen ist der Betreuungsaufwand oft sehr groß, daher besteht hier ein besonders hoher Bedarf an finanzierbaren Unterstützungsangeboten. Diese könnten in Form von gerontopsychiatrischen Tagesstätten umgesetzt werden, um so eine regelmäßige Entlastung der Angehörigen zu gewährleisten. Das betrifft natürlich nicht nur Angehörige von dementiell erkrankten Menschen. So würde der Aufbau von 24-Stunden-Bereitschaftsdiensten einen Heimaufenthalt oft hinauszögern können, da routinemäßige, nächtliche Einsätze von mobilen Mitarbeitern übernommen werden könnten. Auch Tageszentren, Kurzzeitpflegeangebote und Nachtbetreuung würden die Freiräume der pflegenden Angehörigen vergrößern und ihre Belastung mindern. Pflegebedürftige könnten dann länger daheim versorgt werden, ohne dass die Pflegenden ausbrennen. Dem zu Gute kommen würde auch eine Verbesserung des therapeutischen Angebots. All diese Neuerungen und Erweiterungen sollten flächendeckend und für jeden leistbar eingeführt werden, mit festgelegten qualitativen und quantitativen Mindeststandards. Die Situation für die Angehörigen kann aber nicht nur über die Situation der Pflegebedürftigen verbessert werden.

Gezielte Angebote, wie zum Beispiel Selbsthilfegruppen und professionell moderierte Gesprächsrunden könnten etabliert werden und so direkt eine Entlastung bewirken. In Folge könnte auch eine Interessensvertretung entstehen, welche politische Anliegen vorbringen kann. Eines dieser Anliegen sollte die sozialversicherungsrechtliche Absicherung von pflegenden Angehörigen sein. (vgl. ÖBIG, 2005)

Aus dem Bericht des ÖBIG wird ersichtlich, dass pflegende Angehörige sich oftmals in einer sehr vulnerablen Situation befinden und auf Unterstützung von außen angewiesen sind. Diese Situation kann sich allerdings noch zuspitzen, wenn ein Krankenhausaufenthalt notwendig wird. In dieser Arbeit wird zuerst allgemein auf die Situation von pflegenden Angehörigen im Spital und danach auf die spezielle Lage von Angehörigen geistig behinderter Menschen eingegangen. Obwohl es zahlreiche Arbeiten und Forschungen über die Situation pflegender Angehöriger im häuslichen Umfeld gibt, wird die Situation pflegender Angehöriger, die ihre Betreuungsaufgabe auch während eines Krankenhausaufenthaltes nicht unterbrechen, kaum behandelt. Aus diesem Grund werden zur Darstellung der Situation auch etwas ältere Veröffentlichungen einbezogen. So setzen sich Marco Blom und Mia Duijnstee (1999) unter anderem mit diesem Setting auseinander. Sie beschreiben eine Möglichkeit, die Belastungen pflegender Angehöriger einschätzen zu können, um so zu erfahren, wo individuell angepasste Hilfestellungen notwendig sind. Anhand eines Leitfadens werden Gespräche mit den Betroffenen geführt. Die Ergebnisse zeigen jene pflegerischen Aspekte, welche von den Angehörigen als besonders belastend wahrgenommen werden. Dadurch kann professionelle Unterstützung problemorientiert angeboten werden. (vgl. Blom und Duijnstee, 1999)

Durch einen Spitalsaufenthalt eines Verwandten werden Angehörige meistens überraschend mit einer Krankheit und der daraus folgenden Hilfsbedürftigkeit konfrontiert. Für viele ist es selbstverständlich, dass sie in dieser Situation Hilfe und Unterstützung leisten, sie agieren in so einem Fall ganz automatisch. Diese Selbstverständlichkeit in der Hilfeleistung stellt für viele auch das Motiv für die Übernahme der Versorgung dar. (vgl. Blom und Duijnstee, 1999) Oft entspricht dies auch der sowieso alltäglichen Rolle. Diese Form der Sorge ist eine Art von Hilfe, die aus Sicht der Angehörigen nicht ohne Weiteres von Fremden beziehungsweise professionell Pflegenden, im Krankenhaus übernommen werden kann. Hinter dieser, von den Angehörigen genannten Selbstverständlichkeit, können allerdings auch noch andere Beweggründe stehen. Pflichtgefühl oder Mitleid spiegeln oft eine bestimmte Grundhaltung der Angehörigen wieder und sind ausschlaggebend für die Übernahme der Pflege und Betreuung (vgl. Hedtke-Becker, 1990). Während eines Krankenhausaufenthaltes kommt es

daher für Angehörige oft zu großen Belastungen. Das alltägliche Leben mit Berufstätigkeit, Partnerschaft, familiären Aufgaben und die zusätzliche Aufgabe der intensiven Betreuung im Krankenhaus verlangt eine Prioritätensetzung. Alle Aufgaben und Pflichten können nicht erfüllt werden. Verständnisvolle und entgegenkommende Arbeitgeber, engagierte Partner oder selbstständige Familienmitglieder ermöglichen den Angehörigen erst, ihre Zeit und Energie auf den Erkrankten zu richten. Weiters kann die Erfüllung der eigenen Bedürfnisse zu einem Problem werden. Viele erkennen allerdings die Gefahr rechtzeitig und achten darauf, dass sie genug Erholung und regelmäßige Mahlzeiten bekommen. Auch versuchen sie, etwas freie Zeit für sich selber zu schaffen, indem andere für einige Stunden ihre Aufgaben übernehmen (vgl. Horn, 2002)

Angehörige von akut erkrankten Menschen leisten durch ihre enge Beziehung sehr viel und investieren Zeit, um die Genesung des Betroffenen voranzubringen. Der Antrieb ist das Gefühl der Verpflichtung dem Kranken gegenüber, oder auch die Annahme, dass der Andere das Gleiche für einen selbst machen würde. Die Motivation, einen anderen Menschen zu pflegen und zu betreuen, hängt aber auch sehr stark von der Beziehung zueinander ab. Oft findet ein massiver Rollentausch statt. (vgl. Horn, 2002; Blom und Duijnste, 1999) Es kann angenommen werden, dass dieser Rollentausch oder ein Eintauchen in andere Verantwortungsbereiche bei Angehörigen von Menschen mit geistiger Behinderung nicht stattfindet. Der Grund dafür ist, dass sich auch während einer Krankheit und eines Spitalsaufenthaltes nichts am Verhältnis zueinander ändert, immer schon war der Eine von dem Anderen mehr oder weniger abhängig. Sorgen um Gesundheit und Wohlergehen kommen im Falle einer Krankheit akut hinzu und verschärfen die Lage, die Allgemeinsituation ändert sich allerdings nicht so gravierend wie bei Angehörigen, deren Verwandte zuvor gesund und selbstständig waren. Viel mehr tritt allerdings die Sorge um eine angemessene Betreuung und Pflege im Krankenhaus in den Vordergrund. (vgl. Iacono und Davis, 2003)

Ausschlaggebend für das Wohlbefinden und den emotionalen Zustand aller Angehörigen ist, in welcher Qualität die Pflege und Betreuung der Patienten stattfindet. Durch ein professionelles und empathisches Verhalten kann von den Pflegepersonen Vertrauen geschaffen und Ängste minimiert werden. Der Umgang mit den Angehörigen und mit den PatientInnen wird als positiv erfahren, wenn die Pflegenden als menschlich, nah und sorgfältig wahrgenommen werden. (vgl. Hart, 1998)

4.2 Unterstützung für pflegende Angehörige

Die mögliche Unterstützung von Angehörigen ist sehr stark vom jeweiligen sozialen Umfeld abhängig. Familie, Freunde, Bekannte oder Kollegen können entlastende Maßnahmen und Verhaltensweisen setzen und somit Druck und Belastung vermindern. Ihr Einsatz, der nicht immer als selbstverständlich genommen wird, wird als positiv bewertet. Gespräche und aktive Hilfe haben einen hohen Stellenwert. Das bloße Dasein wird als sehr wertvoll empfunden. Auch die zeitlichen Möglichkeiten, die durch einen verständnisvollen Arbeitgeber geschaffen werden können, tragen maßgeblich zur positiven Bewältigung der Situation bei. (vgl. Horn, 2002)

Von Seiten der professionell Pflegenden gibt es zahlreiche Interventionen und Verhaltensformen, welche die Lage von Angehörigen sowohl positiv als auch negativ beeinflussen können. Die Versorgung der PatientInnen erfolgt im Krankenhaus durch Angehörige und Pflegepersonen in einem vorgegebenen, meist eher starren Rahmen. Bestimmte Regeln und Vorschriften schränken die Möglichkeiten der Angehörigen ein, ihre Schützlinge so zu versorgen, wie sie es gewohnt sind. In dieser Hinsicht hängt viel von den Pflegepersonen ab, wie sie auf Angehörige eingehen, sie informieren, einbeziehen und „wie man der Bedeutung gerecht werden kann, die Angehörige sowieso haben“ (Schnepf, 2002). Ein Krankenhausaufenthalt, der ohne Unterstützung der Pflegepersonen verbracht worden ist, ist für Angehörige meistens nicht zufriedenstellend und erfolgreich verlaufen (vgl. Horn, 2002).

Angehörige berichten über Verhaltensweisen der Pflegepersonen und ihre eigenen Reaktionen darauf, welche ihnen den Krankenhausalltag erschweren. Sie sind vom Wissen anderer abhängig, um die Situation des/der PatientIn verstehen zu können, es fehlt ihnen an medizinischer und pflegerischer Kompetenz. Ein diesbezüglicher Informationstransfer sollte, entsprechend dem Wunsch der Angehörigen, aktiv von den Pflegenden in einer auch für Laien verständlichen Sprache eingeleitet werden. Selten geschieht dies aber in gewünschter Form, Pflegepersonen zeigen laut Aussage der Befragten wenige Ambitionen auf die Angehörigen zuzugehen. Offene, ausführliche Auskünfte erhalten Angehörige oft nur, wenn sie selber die Initiative ergreifen, zu Pflegepersonen kommen und diese gezielt fragen. Problematisch wird das, wenn Angehörige über bestimmte pflegerische Bereiche nichts wissen und demnach gar keine diesbezüglichen Fragen stellen können. Manche Betroffene haben zudem Schwierigkeiten, auf die Pflegepersonen zuzugehen, sie haben das Gefühl zu stören oder Hemmungen, Pflegende anzusprechen. Einheitlich wird berichtet, dass man

Unterstützung erhält, wenn man danach fragt. Ohne eine dementsprechende Forderung bleibt sie einem aber meistens verwehrt. Angehörige wünschen sich eine freundliche Umgangsweise und ein Eingehen auf ihre Probleme und Anliegen. Bereits bestehende Erfahrungen der professionell Pflegenden stärken das Vertrauen der Angehörigen und beruhigen sie. Weiters kann das Wohlbefinden der Betroffenen durch das Aussprechen von Anerkennung für ihren persönlichen Einsatz gesteigert werden (vgl. Horn, 2002).

Wenn Angehörige sich und ihre Belange nicht ernst genommen fühlen und auf ihre Fragen nicht eingegangen wird, besteht die Gefahr, dass sich ursprünglich aktive Angehörige zurückziehen und den Kontakt mit Pflegepersonen meiden. Dem müssen professionell Pflegende unbedingt entgegenwirken, um eine optimale Versorgung des/der PatientIn zu garantieren. Leider wird oft berichtet, dass es zu keiner Unterstützung von Seiten der Pflegenden kommt, wenn nicht von den Angehörigen explizit darum gebeten wird. (vgl. Hart, 1998) Angehörige mit Erfahrung erwarten sich, für voll und kompetent in der Pflege und Betreuung der PatientInnen genommen zu werden, geschieht dies nicht, reagieren sie oftmals mit Frustration und wiederum Rückzug darauf. Durch ihr erworbenes Wissen und ihre Kompetenzen sind sie in der Lage, die Qualität der Pflege einzuschätzen. Sie machen die Erfahrung, dass jede Pflegeperson anders ist und sich ganz unterschiedlich für die Belange der PatientInnen und Angehörige einsetzt. Es wird wahrgenommen, wer in seinem Beruf interessiert und engagiert ist. Diesbezüglich wird von den Angehörigen der in der Pflege wohl chronische Zeitmangel sehr wohl bemerkt und mangelhafte Versorgung oder fehlendes Eingehen oft dadurch erklärt. (vgl. Horn, 2002)

Anja Wehrmann beschreibt 2002 in ihrer Arbeit mit dem Thema „Pflegearrangements aus Sicht pflegender Angehöriger“ Einflussfaktoren, die Kooperation und Zusammenarbeit von professionell Pflegenden und pflegenden Angehörigen in der Hauskrankenpflege fördern. Einige dieser Punkte lassen sich auch auf die Situation im Krankenhaus umlegen, wenn diese zwei Gruppen aufeinandertreffen und sich die Pflege und Betreuung eines/einer PatientIn teilen. So beschreibt sie die persönliche Kompetenz als Voraussetzung für Vertrauen und das Anvertrauen des/der Verwandten. Nur so können Angehörige ohne Sorge Tätigkeiten und Verantwortungen abgeben. Dies geschieht natürlich nur, wenn zusätzlich auch die fachliche Kompetenz der Pflegenden vorhanden ist. Wie schon erwähnt, sind Angehörige durch ihre eigenen Erfahrungen durchaus in der Lage, die Qualität von Pflegehandlungen einzuschätzen und können daher fachlich inkompetente oder unsichere Pflegepersonen identifizieren. Weiters ist eine personelle Kontinuität von Vorteil, um eine Beziehung aufzubauen. Das,

zusammen mit sachlicher und organisatorischer Kontinuität, ermöglicht eine vertrauensvolle und zuverlässige Atmosphäre. Die Aufrechterhaltung vor allem der personellen Kontinuität ist im Spital leider nur eingeschränkt möglich. Daraus ergibt sich aber die Wichtigkeit einer genauen und gewissenhaften Informationsweitergabe zwischen den Pflegenden. Wehrmann beschreibt weiters die klare Aufgabenteilung zwischen professionell Pflegenden und pflegenden Angehörigen als wichtigen Faktor. Das trifft im Krankenhaus ebenfalls zu, da Angehörige auch Pflegehandlungen übernehmen und demnach eine Absprache darüber notwendig ist, wer was wann übernimmt. Die Anerkennung der professionellen Pflege wird dann geäußert, wenn komplexe pflegerische oder medizinische Tätigkeiten notwendig werden, die ein/e Angehörige/r nicht mehr durchführen kann. (vgl. Wehrmann, 2002) Viele Angehörige verbringen den ganzen Tag im Krankenhaus bei ihren Verwandten, um deren Versorgung zu optimieren. (vgl. Cumella und Martin, 2004) Es kann angenommen werden, dass durch die Zuverlässigkeit der professionellen Pflege Angehörige Vertrauen entwickeln können. Sie erkennen, dass ihre Verwandten gut versorgt werden, ihre Anwesenheit dadurch nicht immer notwendig ist und erlangen so etwas Freiraum. Sie sind nicht mehr zwangsläufig an den/die PatientIn gefesselt. (vgl. Wehrmann, 2002)

Die Ergebnisse aus den Untersuchungen führen zu der Erkenntnis, dass die generelle Belastung von Angehörigen von mehreren Faktoren abhängt. Sie ist sicherlich persönlichkeitsabhängig und individuell unterschiedlich. Jeder Mensch hat seine für sich bewährten Bewältigungsstrategien, beziehungsweise unterschiedlich hohe Toleranzschwellen für Stress. In einer belastenden Situation geht also jeder ein bisschen anders vor und reagiert entsprechend seiner Wahrnehmung. Gerade deshalb ist es für Außenstehende oft schwierig, das Maß an Belastung für den Einzelnen zu beurteilen. Pflegepersonen müssen genau beobachten und einführend sein, wollen sie Angehörige verstehen und einschätzen. Für jeden Menschen haben Krankheit, der Verlust der Gesundheit und Eigenständigkeit eine andere Bedeutung, unterschiedliche Ängste werden ausgelöst oder Erinnerungen aktiviert. Daher reagiert auch jeder Mensch anders, wenn er mit erkrankten Verwandten konfrontiert wird. Zusätzlich beeinflusst das Ausmaß der Beschwerden und die Prognose die Bewältigung der Situation. Die Sorgen sind abhängig davon, wie sicher die Genesung oder wie groß die Beeinträchtigung der Krankheit ist. Auch die Motivation warum ein Angehöriger pflegt, sei es aus Selbstverständlichkeit oder Pflicht, beeinflusst die Situation. Das alles bestimmt das Verhalten und Empfinden der Angehörigen. (vgl. Blom und Duijnste, 1999)

4.3 Professionelle Angehörigenintegration im Krankenhaus

Wolfgang und Ute George zeigen in ihrem Buch „Angehörigenintegration in der Pflege“ (2003) auf, welche positiven Einflüsse der Einbezug der Angehörigen auf die Krankenhausroutine haben kann. Im Alltag bedeutet die Familie für einen Menschen oft Sicherheit, soziale Zugehörigkeit und emotionale Verbundenheit. In unsicheren Situationen, in denen Angst, Hilfsbedürftigkeit und Ungewissheit vorherrschen, stellt die Familie eine große Hilfe und Unterstützung dar. Vor allem im Krankenhaus kann die Anwesenheit von Angehörigen die Lebensqualität von PatientInnen steigern, das Wohlbefinden erhöhen und somit die Genesung fördern. Dieser positive Einfluss kann vor allem in der Pflege gut genutzt werden, bedarf allerdings gleichzeitig auch der Wahrnehmung von Bedürfnissen der Angehörigen. Unterstützung und Anerkennung von Seiten der Pflegenden wird von den Betroffenen gerne angenommen. Im Grunde bedeutet das nicht einen Mehraufwand für die Pflegepersonen, sondern viel eher eine Verschiebung der Aufgaben. Ein kompetenter und geförderter Angehöriger übernimmt Bereiche der Betreuung und Pflege und entlastet somit professionell Pflegende. Viele Angehörige verrichten koordinierende Aufgaben, beachten das Einhalten von therapeutischen Maßnahmen und begleiten die PatientInnen psychisch während des gesamten Aufenthalts. Auch die Überwachung und somit die Früherkennung von Komplikationen wird durch Angehörige besser möglich. Zahlreiche Pflegehandlungen werden ganz oder teilweise von Angehörigen übernommen. (vgl. George und George, 2003) Angehörige können somit zu einer großen Stütze für die Pflegenden werden, im Gegenzug benötigen sie allerdings Informationen, Hilfe und Anerkennung, um diesen Aufgaben gewachsen zu sein.

Diese Ausführungen und der bestehende Wandel in der Pflege hin zu einer familiennahen Betreuung und präventiver, gesundheitsfördernder Versorgung, zeigt die Notwendigkeit der Angehörigenintegration. Beständige Lebensqualität ist für PatientInnen und pflegebedürftige Menschen oft nur durch Einbezug der Angehörigen in den Pflegealltag möglich. Das sollte Mitgliedern von Gesundheitsberufen bewusst sein, denn es liegt in ihrem Aufgabenbereichen das zu ermöglichen.

Professionell Pflegende haben den meisten Kontakt mit PatientInnen und auch mit den Angehörigen während eines Krankenhausaufenthaltes. Sie sind im Arbeitsalltag im Spital immer anwesend. Trotzdem wird in der Ausbildung zum/zur diplomierten Gesundheits- und Krankenpfleger/-schwester der Umgang mit und die Betreuung von Angehörigen nicht eingehend thematisiert. Es wird kaum Zeit verwendet, um die Situation von Angehörigen

genauer zu beleuchten und sich in sie hinein zu versetzen. (vgl. ÖBIG, 2003) Wolfgang und Ute George stellen 2003 fest, dass es, abgesehen vom Verständnis, auch an Strategien und Vorgehensweisen fehlt, wie diese Personengruppe in den Krankenhausalltag für alle Seiten zufriedenstellend einbezogen werden kann. Die meisten Pflegenden entwickeln mit der Zeit ihre eigenen Methoden und individuellen Verhaltensweisen im Umgang mit Angehörigen. Es gibt demnach keine einheitlichen Standards und Angehörige sind vom Gutdünken der zuständigen Pflegeperson abhängig. Weder durch organisatorische Unterstützung, noch in Fortbildungen wird dem Thema der Angehörigenintegration Platz geschaffen (vgl. George und George, 2003).

C. Fisher, H. Lindhorst, T. Matthews, D. Munroe, D. Paulin und D. Scott veröffentlichten 2008 eine Studie, in der 89 Pflegenden aus den USA über Angehörigenintegration im Krankenhaus befragt wurden. Demnach ist den Pflegenden bewusst, wie wichtig die Anwesenheit von Familie für PatientInnen und deren Wohlbefinden ist. Sie sehen, dass Kommunikation der Weg zu einer vertrauensvollen Beziehung ist und dass die Betreuung der Angehörigen und ihre Unterstützung in ihrem Aufgabenbereich liegen. Viele versuchen die Angehörigen in den Spitalsalltag einzubinden und sie zu PartnerInnen in der Pflege zu machen. Über 80% der Befragten leiten Informationen weiter, die den Familien helfen, den Krankheitsverlauf, Risiken und Möglichkeiten zu verstehen und Änderungen in der Behandlung erklären. Die Meisten koordinieren die Informationsweitergabe, kommunizieren mit den Angehörigen und leiten Neuerungen weiter, wodurch den PatientInnen geholfen werden kann. Sie fühlen sich in ihrer Rolle gegenüber den Angehörigen wohl und unterstützen deren Anwesenheit im Krankenhaus. Ganz im Gegensatz zu diesen Erkenntnissen stehen Ergebnisse aus anderen Untersuchungen. So verweisen Fisher et al. auf eine Studie von Rutledge, Donaldson und Pravikoff, die 2000 zu dem Resultat kommen, dass die Bedürfnisse der Angehörigen von Pflegepersonen oft ignoriert werden, Pflegepersonen fühlen sich unsicher und wissen nicht, wie sie auf die Betroffenen zugehen und sie ansprechen sollen. Der zeitliche Faktor, die Konzentration auf pflegerische Belange und die unzureichende Personalbesetzung sind Faktoren, die sich zusätzlich hinderlich auf eine positive Angehörigenintegration auswirken. Fisher et al. zeigen 2008, dass der Bedarf nach Aus- und Weiterbildung in diesem Bereich gegeben und ausschlaggebend für derzeitige Versorgungsdefizite ist. Mit steigendem Wissen und Selbstbewusstsein ändert sich auch die Einstellung der Pflegenden zu den Angehörigen.

Der Betreuungs- und Pflegeaufwand von Menschen mit geistiger Behinderung scheint mit dem von kognitiv erkrankten Menschen, wie zum Beispiel Demenz, vergleichbar zu sein. Auf Grund der kognitiven Veränderungen und Einschränkungen gibt es Ähnlichkeiten, vor allem auch in der Situation im Krankenhaus. Wichtig für beide PatientInnengruppen und ihre Angehörigen ist „*‘das entsprechende Personal, die entsprechenden GUT ausgebildeten Personen, die auch WISSEN, [wie] mit solchen Krankheiten umzugehen [ist].’* Neben einem breit gefächerten krankheitsspezifischen Wissen wird von den Pflegepersonen verlangt, sich mit *‘Herz’* auf die Erkrankten einstellen zu können.“ (Seidl und Labenbacher, 2007) Auch das Bedürfnis nach ehrenamtlichen Helfern, die eine große Unterstützung und Entlastung durch stundenweises Betreuen der PatientInnen bieten, kann nicht nur bei Angehörigen geistig behinderter Menschen gefunden werden. Auch Angehörige Demenzkranker sind für diese Art von Hilfe sehr dankbar. Gerade durch die notwendige Beaufsichtigung im Krankenhaus können sich Angehörige an ihre Verwandten gefesselt fühlen und benötigen dahingehend Unterstützung (vgl. Seidl und Labenbacher, 2007).

Daraus wird ersichtlich, dass Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung mit ihren Problemen nicht alleine dastehen. Andere Angehörige von Menschen mit unterschiedlichsten kognitiven oder intellektuellen Beeinträchtigungen teilen ähnliche Sorgen und Schwierigkeiten.

5. FORSCHUNGSSTAND ZUM THEMA MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IM KRANKENHAUS

5.1 Literaturrecherche

Um einen Einblick in den bestehenden Forschungsstand zum Thema „Die Situation Angehöriger von Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus“ zu erhalten wurde eine Literaturrecherche in den Datenbanken „medline“, „pubmed“ und „sagepub“ durchgeführt und die Literaturbestände der Universität Wien, der Medizinischen Universität Wien und des Rudolfinerhaus Wien mit einbezogen. Bei der Recherche wurde ersichtlich, dass es nur wenige aktuelle Studien zum besagten Thema gibt. Es war notwendig, den Zeitrahmen von zehn Jahren zu erweitern, um relevante, aber schon ältere Studien einschließen zu können. Die älteste Veröffentlichung ist von 1996. Eine ausführliche Recherche ergab, dass die Erfahrungen von PatientInnen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus beziehungsweise die ihrer Angehöriger oder der Pflegenden weitgehend unbeachtet sind.

Die Literatursuche wurde mit folgenden Suchbegriffen durchgeführt:

- geistige Behinderung /geistig behinderte Menschen / intellektuelle Behinderung / mentally retarded / developmental disability / mentally disabled / mentally handicapped / intellectual handicapped
- Medizin / Krankenhaus / Spital / hospital
- Angehörige / Familie / family
- Definition / Klassifikation / classification

Die genannten Suchbegriffe wurden miteinander, durch AND und OR kombiniert. Der Suchbegriff geistige Behinderung und seine Synonyme in Verbindung mit Medizin / Krankenhaus / Spital / hospital ergaben einige tausend Treffer, so dass Ausschlusskriterien in die Recherche aufgenommen werden mussten. Sehr viele Studien befassen sich mit der Lebenswelt von Kindern, das ist für diese Arbeit aber nicht von Bedeutung. Die Begriffe Kind/er, child/ren und infant wurden also durch den Zusatz NOT aus der Suche ausgeschlossen. Das hatte eine weitaus geringere Trefferzahl zur Folge, so dass es möglich war die gefundenen Studien eine nach der anderen durchzugehen und jene zu identifizieren, die sich mit dem Thema geistig behinderte Menschen und/oder ihren Angehörigen im Krankenhaus auseinander setzen.

Insgesamt konnten elf Studien und Beiträge identifiziert werden, welche in Tabelle 2 zusammengefasst werden. Drei der angeführten Arbeiten beleuchten ausschließlich den Blickpunkt der Pflegenden, sechs beschäftigen sich mit den Erfahrungen der Angehörigen und der PatientInnen und zwei erörtern die Situation allgemein. Die nachstehende Tabelle gibt eine Übersicht über die Art der Studien, ob sie durch quantitative oder qualitative Methoden zustande kamen, wer und wie viele Personen befragt und wann und wo die Studien durchgeführt wurden. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass es sich um vier rein qualitative, vier rein quantitative und drei triangulierende Studien, zwischen 1996 und 2008 handelt. (vgl. Tabelle 2)

Titel	Autor	Art	TeilnehmerInnen	Es wurden befragt	Jahr	Land
Behinderte Pflegewelten	Budroni, Helmut et al.	qualitativ	12	Menschen mit verschiedenen Behinderungen und Angehörige	2006	Deutschland
Nursing staff attitudes and behaviours regarding family presence in the hospital setting	Fisher, Cheryl et al.	quantitativ	107	Pflegepersonen	2008	USA
Parent's experiences of general hospital admission for adults with learning disabilities	Fox, David/Wilson, David	qualitativ	10	Eltern von Menschen mit geistiger Behinderung	1999	UK
Learning disabled people's experience of general hospital	Hart, Susan	qualitativ	13	Menschen mit geistiger Behinderung	1998	UK
The experiences of people with developmental disability in Emergency Departments and hospital wards	Iacono, Teresa/Davis, Robert	qualitativ und quantitativ	328	Menschen mit geistiger Behinderung, Angehörige	2003	Australien
Reactions of nurses and therapists in mainstream health services to contact with people who have learning disabilities	McConkey, Roy/Truesdale, Marie	quantitativ	1008	Pflegende, Therapeuten, Sozialarbeiter, Studenten	2000	UK
Attitudes of nurses in a general hospital towards people with learning disabilities: influences of contact, and graduate-non-graduate status, a comparative study	Slevin, Eamonn/Sines, David	qualitativ und quantitativ	31	Pflegepersonen	1996	UK

Zur Problematik der Pflege von geistig behinderten erwachsenen Menschen im Allgemeinkrankenhaus	Wolk, Rainer /Schnepp, Wilfried	quantitativ	-	-	1997	Deutschland
Secondary Healthcare and Learning Disability: Results of Consensus Development Conferences	Cumella, Stuart und Martin, David	Qualitativ	80	Menschen mit geistiger Behinderung, Angehörige, Pflegende, BetreuerInnen	2004	UK
Einstellungen gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung. Analyse und Weiterentwicklung von Einstellungsinstrumenten	Kreuz, Alexandra	quantitativ	1229	Schüler, Studenten, Personalverantwortliche, Behindertenarbeiter u. andere	2002	Österreich
Access to services and meeting the needs of people with learning disabilities	Lennox, T.; Nadkarni, J.; Moffat, P.; Robertson, C.	quantitativ und qualitativ	49	Menschen mit geistiger Behinderung	2003	UK

Tabelle 2: Zusammenfassung themaspezifische Studien

5.2 Erkenntnisse zum Thema Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

Im Folgenden wird der aus der durchgeführten Literaturrecherche resultierende Forschungsstand wiedergegeben. Dabei wurde jede der drei wesentlichen Personengruppen separat behandelt und ihre jeweiligen Perspektiven zu Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus herausgearbeitet.

5.2.1 Erfahrungen aus Sicht der Angehörigen

Personen, die einen Menschen mit geistiger Behinderung während eines Spitalsaufenthalts begleiten, erleben starke Belastungen und übernehmen große Verantwortung. Einerseits sind sie gewöhnt, dass ihr/e Verwandte/r auf Hilfe angewiesen ist und betreut werden muss, andererseits kommt die zusätzliche Sorge um die Gesundheit hinzu. Durch die eingeschränkte Selbstständigkeit und Auffassungsmöglichkeit der PatientInnen tragen die Angehörigen Verantwortung und treffen Entscheidungen, die andere Angehörige nicht treffen müssen. Sie übernehmen eine Fürsprecher- und Stellvertreterrollen.

In der Forschung von Susan L. Hart, 1998 geben viele Angehörige an, dass sie ihre Präsenz in dieser Situation als unabhkömmlich erleben. Grund dafür ist ein genereller Mangel an Vertrauen gegenüber den KrankenhausmitarbeiterInnen. Angehörige glauben nicht, dass Pflegepersonen wissen, wie Menschen mit geistiger Behinderung betreut und versorgt werden müssen. Vor allem wenn zusätzliche Kommunikationsprobleme von Seiten der PatientInnen bestehen. Sie befürchten, dass die Versorgung ohne ihr Mitwirken nicht so wäre, wie sie sich das vorstellen und wie es den Anforderungen des/der PatientIn entspricht. Kann sich der/die PatientIn gut alleine ausdrücken, bestehen weniger Sorgen und Ängste als bei kommunikationsbeeinträchtigten Personen. (vgl. Iacono und Davis, 2003) Ein Patient in der Studie von Susan L. Hart berichtet, dass seine Mutter immer ins Krankenhaus mitkommt, damit sie sich keine Sorgen machen muss. Sie will sichergehen, dass niemand zu Lasten ihres Sohnes Witze macht, da dies in der Vergangenheit schon vorgefallen war. Außerdem fungieren Angehörige als „Übersetzer“ oder Kommunikationshilfen, Erklärungen von Ärzten oder Pflegepersonen werden von ihnen in eine für den/die PatientIn verständliche Sprache umgewandelt, so dass dieser auch den Sinn verstehen kann. (vgl. Hart, 1998)

Begleitpersonen erfahren oft, dass Pflegende nicht genug über die gesundheitsbezogenen Schwierigkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung wissen und dass sie selber mehr Erfahrung mit geistiger Behinderung haben als die Pflegepersonen. Sie haben das Gefühl, die Verantwortung einer optimalen Betreuung laste alleine auf ihnen, da es durch den Zeitmangel und die Unerfahrenheit der Pflegepersonen keine adäquate Versorgung gäbe. Sie sehen ihre Anwesenheit als notwendig an, um den Pflegepersonen zu zeigen, wie sie mit den betroffenen Personen umgehen sollen, wie sie kommunizieren können oder welche Zeichen sie lernen müssen zu lesen. Iacono und Davis fanden in ihrer Studie „The experiences of people with developmental disability in Emergency Departments and hospital wards“ (2003) heraus, dass diese Ratschläge sehr gut angenommen wurden, da die Pflegepersonen davon ausgingen, dass die Angehörigen den Menschen mit geistiger Behinderung am besten kennen und somit Bescheid wissen, wie sie deren Bedürfnisse am besten erfüllen und auf welche Art und Weise sie auf diese eingehen müssen. (vgl. Iacono und Davis, 2003) Aber auch wenn der Informationsaustausch funktioniert, bleibt die Sorge bestehen, dass es den PatientInnen an Bequemlichkeit und Trost fehlen könnte und dass grundlegenden Pflegebedürfnisse ohne die intensive Betreuung der Angehörigen unerfüllt bleiben würden. (vgl. Cumella und Martin, 2004)

Diese Befürchtungen basieren auf Erfahrungen, die während eines Krankenhausaufenthaltes gesammelt wurden. So wird immer wieder über Probleme bezüglich der Mahlzeiten berichtet. Es treten Fehler oder Schwierigkeiten bei der Bereitstellung von bestimmten Mahlzeiten nach einem erforderlichen Diätplan (vgl. Iacono und Davis, 2003) oder bei der Menüauswahl auf. Entscheidungen darüber was der/die betreffende PatientIn isst, treffen Angehörige, Pflegepersonen und manchmal auch MitpatientInnen. Doch es kommt auch vor, dass gar kein Essen serviert wird, weil der/die PatientIn nicht in der Lage ist die Speisekarte zu lesen und richtig auszufüllen. Eine Mutter berichtet, dass ihr Sohn auf diese Weise drei Tage lang keine Mahlzeiten erhalten habe. (vgl. Fox und Wilson, 1999) Ein weiteres wahrgenommenes Problem betrifft die Versorgung mit Inkontinenzprodukten. Einerseits besteht eine unzureichende Bereitstellung der gewohnten Produkte, so dass es in der Nacht zu nassen Betten und daraus folgend zu Scham und Angst bei den PatientInnen kommt. Andererseits neigen Pflegende zu einer voreiligen Verwendung dieser Produkte. Dadurch können PatientInnen, die immer kontinent waren, plötzlich inkontinent werden. (vgl. Iacono und Davis, 2003)

Auch lange Wartezeiten und ein Mangel an Verständnis für eventuelle spezielle Bedürfnisse werden negativ erlebt. Eine Mutter überredete das Spitalspersonal, groß auf die medizinischen Unterlagen zu schreiben, dass ihre Tochter möglichst nicht warten zu lassen ist, da sie sonst mit Gewaltausbrüchen reagiere. Trotz dieser Maßnahme wurde sie nicht immer in Warteschlangen vorgereicht und einige Pflegepersonen verweigerten dies sogar vollständig. Das Verständnis für die besondere Situation der Patientin und der Angehörigen war hier offensichtlich nicht gegeben. (vgl. Cumella und Martin, 2004)

Viele Teilnehmer der Befragung von Iacono und Davis gaben an, bei ihren Verwandten grundlegende Pflegehandlungen wie Körperpflege, Mobilisation, Toilettengang, Ankleiden und Medikamentenverabreichung übernommen zu haben. Dafür werden mehrere Gründe angegeben. Einerseits möchten sie dem/der PatientIn das größt mögliche Maß an Intimsphäre ermöglichen, andererseits nehmen sie einen andauernden Zeitmangel der Pflegepersonen war und helfen ihnen durch die Übernahme dieser Tätigkeiten. Sehr oft wird als Grund auch genannt, dass die Angehörigen ja ohnehin da sind und somit auch gleich etwas tun können. (vgl. Fox und Wilson, 1999) Leider wird aber von einigen Pflegepersonen schon im Vorhinein und ohne Abklärung angenommen, dass die Angehörigen die pflegerische Versorgung mehr oder weniger vollständig übernehmen. Sie verlassen sich voll auf die

Angehörigen, ob diese das wollen beziehungsweise können oder nicht. (vgl. Iacono und Davis, 2003)

Angehörige machen sich Gedanken über die Unterbringung und Betreuung der PatientInnen mit geistiger Behinderung. Als problematisch wird in dieser Hinsicht erachtet, wenn das Zimmer in dem der/die PatientIn liegt, nicht in unmittelbarer Nähe des Schwesternzimmers ist. Angehörige wünschen sich, dass das Zimmer vor allem in der Nacht einsehbar ist, damit Pflegende bei eventuellen Problemen sofort reagieren können. Einige Angehörige sind froh, dass ihre Schützlinge von Anfang an in einem Nebenraum untergebracht wurden, so dass es zu keinen unangenehmen Zwischenfällen mit anderen PatientInnen kommen kann. Andere bevorzugen eine Unterbringung in den normalen Patientenzimmern. Pflegepersonen sind dort öfter anwesend, der Stationsalltag ist sichtbarer und dadurch wird zusammen mit den anderen PatientInnen für Abwechslung gesorgt und der Langeweile wird etwas entgegengewirkt. Die Beschäftigung der Menschen mit geistiger Behinderung im Spital ist für die Angehörigen ein Anliegen und kann zur Herausforderung werden. Auf einigen Stationen wurde dies geregelt, indem die PatientInnen stark sediert wurden, so dass jegliche Form von Aktivität hinfällig war. Die Angehörigen empfanden diese Vorgehensweise als unangemessen. Auf anderen Stationen wechselten sich Angehörige, Pflegepersonen und auch MitpatientInnen bei der Unterhaltung der geistig behinderten Menschen ab. Für die Nacht gingen die meisten Angehörigen nach Hause und die Betreuung lag alleine beim Pflegepersonal. Eine Betroffene berichtet über eine Station, die extra für die Patientin mit geistiger Behinderung eine zusätzlich Pflegeperson für die Nacht eingeplant hat. (vgl. Fox und Wilson, 1999) Eine intensive Betreuung, oft von der Früh bis zum Abend, ist eine große Belastung für Angehörige. Diese wird aber von Pflegepersonen und auch Ärzten oft erwartet (vgl. Cumella und Martin, 2004). Es ist für viele Angehörige für die persönliche Stressbewältigung ausschlaggebend, wie die Pflegenden auf einer Station im Krankenhausalltag mit den geistig behinderten PatientInnen umgehen. Können Angehörige die Betreuung im Krankenhaus nicht die ganze Zeit selber bewältigen, holen sie sich Hilfe von außen. Von Pflegepersonen erfahren sie oft nur wenig Unterstützung bezüglich der Betreuungsübernahme. (vgl. Iacono und Davis, 2003)

Pflegepersonen werden von den Angehörigen als höflich und nicht feindseelig beschrieben. Manchmal fehlt es allerdings an Verständnis und Wissen bezüglich geistiger Behinderung und den dadurch auftretenden Verhaltensauffälligkeiten. Achten die Pflegenden nicht auf die Ratschläge der Angehörigen, kommt es zu Missverständnissen. Der/die PatientIn ist mit einer

unbekannten Situation konfrontiert, reagiert mit Abwehr, Gewalt oder Rückzug und der/die Pflegende weiß nicht, wie die Lage wieder unter Kontrolle zu bringen ist. Das Wissen der Angehörigen und dessen Übermittlung an die Pflegepersonen hilft die Behinderung einzuschätzen und angemessen zu agieren. Mit der Dauer eines Krankenhausaufenthaltes lernen Pflegepersonen, wie sie mit dem/der PatientIn mit geistiger Behinderung interagieren können, damit alle Beteiligten zufrieden sind. (vgl. Fox und Wilson, 1999)

Betroffene Menschen, die schlechte Erfahrungen bezüglich der Pflege im Spital gemacht haben, berichten immer auch über positive Erlebnisse. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Zufriedenheit im Krankenhaus für Angehörige und PatientInnen variiert. Man erfährt über herausragende Pflegepersonen, die Initiative zeigen und sich sichtlich bemühen, sowie uninteressierte Pflegende, die froh sind, dass die meiste ihrer Arbeit durch die Angehörigen erledigt wird und sie sich mit diesem Menschen und der geistigen Behinderung nicht weiter auseinandersetzen müssen.

5.2.2 Erfahrungen aus Sicht der professionell Pflegenden

Viele Menschen gehen von der Annahme aus, dass professionell Pflegende auf Grund ihres Berufes und der damit assoziierten persönlichen Einstellung eine positivere und moralisch bessere Einstellung Behinderungen gegenüber haben, als andere Menschen. Diese Erwartungshaltung hatten auch Eamonn Slevin und Davis Sines (1996), die in einer Studie die Haltung von professionell Pflegenden bezüglich geistiger Behinderungen untersuchen. Die Ergebnisse spiegeln ihre Erwartungen jedoch nicht wider. Das Selbe erfahren auch andere Forscher in ihren Arbeiten (vgl. McConkey und Truesdale, 2000; Kreuz, 2002; Wolk und Schnepf, 1997). Es kann also nicht davon ausgegangen werden, dass Pflegepersonen ohne zusätzliche Ausbildung und Erfahrung weniger Berührungsängste oder Unsicherheit haben, als jeder andere Mensch auch. Das wiederum bedeutet für Menschen mit geistiger Behinderung, dass sie, wie auch im Alltag, im Krankenhaus nicht vor stereotypem Denken und Missbilligung gefeit sind. Um dem entgegenwirken zu können, müssen zunächst die Einstellungen der Pflegenden bekannt werden. So können die Bereiche identifiziert werden, wo sie Hilfe und Unterstützung brauchen.

Alexandra Kreuz beschäftigt sich in ihrer Arbeit „Einstellungen gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung“ mit den Faktoren, welche die verschiedenen Sichtweisen der Menschen prägen. 1229 Personen wurden bei dieser quantitativen Studie bezüglich ihrer Einstellung zu geistig behinderten Menschen befragt. Zum einen fasst sie zusammen, dass

eine geistige Behinderung negativer beurteilt wird, als eine körperliche oder eine chronische Krankheit. Weiters spielen die Sichtbarkeit der Behinderung und die Funktionsbeeinträchtigung in einer auf Leistung basierenden Gesellschaft, eine große Rolle, sie verschlechtern die Meinung über die betroffenen Menschen. Tendenziell sehen Frauen geistige Behinderung positiver als Männer und auch persönliche gute Erfahrungen bei Kontakten mit geistig behinderten Menschen verbessern die Meinung über diese. Dass mehr Wissen über geistige Behinderungen die Einstellungen dazu vorteilhaft verändert, kann Alexandra Kern auch durch eine umfassende Literaturanalyse nicht bestätigen. Ausschlaggebend ist viel mehr die Art der Wissensvermittlung, emotional und sachlich vermittelte Informationen führen zu einer positiveren Einstellung als rein sachliche Informationen. (vgl. Kreuz, 2002)

Slevin und Sines (1996) befragen in ihrer Studie 31 Pflegepersonen zu ihren Einstellungen gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung. Eines ihrer Resultate ist, dass 70 Prozent der befragten Pflegepersonen die Ansicht vertreten, dass ein Mensch mit geistiger Behinderung, der ins Krankenhaus kommt, von einer externen kompetenten Person begleitet werden soll, die so viel wie möglich an Pflegehandlungen übernimmt. Die genannten Gründe dafür liegen in potentiellen Schwierigkeiten bei der Kommunikation und Zeitmangel. 50 Prozent der Befragten fühlen sich nicht kompetent genug, mit auftretenden Verständigungsschwierigkeiten professionell umzugehen. Eine Sorge der Pflegenden ist auch, dass sich MitpatientInnen gestört und belästigt fühlen könnten. Ein Drittel der Befragten ist daher der Meinung, dass PatientInnen mit geistiger Behinderung in einem Nebenraum untergebracht werden sollen. Einige Pflegepersonen geben an, bei PatientInnen mit geistiger Behinderung unangepasstes Benehmen zu erwarten und Gewaltausbrüche zu befürchten. (vgl. Slevin und Sines, 1996) Aus diesen Befürchtungen und Annahmen lässt sich ersehen, dass eine große Unsicherheit vorherrscht und Ängste bestehen, der Situation nicht gewachsen zu sein. Es werden keine feindseeligen oder abstoßenden Meinungen bezüglich geistiger Behinderung geäußert.

Die Ergebnisse der Studie von Slevin und Sines dürfen allerdings nicht für alle Pflegepersonen generalisiert werden, da die Stichprobe zu klein ist und die Studie schon mehr als zehn Jahre alt ist. Sie zeigt aber doch zwei wichtige Einflussfaktoren zur Einstellung gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung, welche auch durch andere Studien bestätigt werden (vgl. McConkey und Truesdale, 2000; vgl. Kreuz, 2002):

- Der Bildungsgrad

- Erfahrungen mit Menschen mit geistiger Behinderung

Der Bildungsgrad einer Pflegeperson ist ausschlaggebend für die Meinung über Menschen mit geistiger Behinderung. Slevine und Sines vergleichen diplomierte und nicht diplomierte Pflegepersonen miteinander und sehen, dass die Diplomierten positivere Einstellungen haben. Sie sind eher der Meinung, dass Menschen mit geistiger Behinderung genau so empfindbar und vernünftig sind, wie andere Personen auch. Daher ist auch ihr Zugang zu diesen Menschen ein ganz ein anderer. Weniger Ängste und Vorurteile ermöglichen einen viel offeneren Umgang miteinander. Den Pflegenden ist bewusst, dass bei ihnen ein gewisses Wissensdefizit bezüglich geistiger Behinderung und dessen Konsequenzen herrscht. Viele sind daher bereit, an Fortbildungen bezüglich pädagogischer Konzepte für Menschen mit geistiger Behinderung teilzunehmen. (vgl. Slevin und Sines, 1996) Die Beteiligung an Workshops, Seminaren, oder die Absolvierung eines Praktikums können Wissen und Fähigkeiten vermitteln und so eine Grundlage für eine problemlose Arbeit mit PatientInnen mit geistiger Behinderung bieten.

Ein weiterer großer Einflussfaktor ist die Anzahl der Kontakte mit Menschen mit geistiger Behinderung. Diese beeinflussen die allgemeinen Einstellungen der Pflegenden und verändern sie positiv. Jemandem, der schon mehrmals mit geistig behinderten Personen zusammengetroffen ist, ist bewusst, dass Menschen, egal ob mit oder ohne Behinderung, ähnlich reagieren und ein Krankenhausaufenthalt für jeden eine mehr oder weniger große Aufregung bedeuten kann. Erfahrungen mit geistiger Behinderung lassen Pflegende erkennen, dass es eigentlich keinen Unterschied in der emotionalen Stabilität gibt. Sie lehnen eine Abschiebung in Sonderschulen oder Trennung und Isolation in speziellen Einrichtungen ab und befürworten viel mehr integrative Maßnahmen. Generell sehen sie im Umgang weniger Unterschiede zu anderen PatientInnen als unerfahrene Pflegepersonen. (vgl. Slevin und Sines, 1996)

Durch die Einstellungen der Pflegepersonen mit wenig Kontakt zu Menschen mit geistiger Behinderung wird erkennbar, dass eine soziale Ausgrenzung auch im Krankenhaus stattfindet. Wie schon erwähnt werden eigene Schulen, Wohn- und Arbeitsstätten, Isolation von „NormalpatientInnen“ und eine eigene externe Betreuung bevorzugt. (vgl. Slevin und Sines, 1996) Unter solchen Umständen wäre es nicht möglich, durch Erfahrung zu lernen und bestehende Vorurteile oder Ängste abzubauen. Genau das ist aber notwendig, um Menschen mit geistiger Behinderung ein in die allgemeine Gesellschaft integriertes Leben zu ermöglichen.

Generell muss festgestellt werden, dass Pflegepersonen, wie viele andere Menschen auch, sich den Stereotypen und Vorurteile nicht bewusst sind, in denen sie denken und somit ihr Verhalten auch nicht hinterfragen. Das und die Tatsache, dass viele Pflegepersonen in PatientInnen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus einen größeren Arbeitsaufwand sehen, schaffen schwer überwindbare Barrieren in der Interaktion und Kommunikation miteinander. So möchte man diese PatientInnen am liebsten in einem Nebenraum, von einer externen Person gepflegt sehen. Kaum jemand kommt auf die Idee, die betroffene Person zu fragen, was er/sie eigentlich will. Seine/Ihre Bedürfnisse finden keine Beachtung. Vor allem potentielle Schwierigkeiten bei der Kommunikation schrecken Pflegepersonen oft ab, auf diese PatientInnen offen zuzugehen und eine Beziehung aufzubauen. (vgl. McConkey und Truesdale, 2000) Eigentlich behindernd ist dieser Unwille beziehungsweise das Unvermögen von Pflegepersonen, sich auf PatientInnen mit geistiger Behinderung tiefer einzulassen. Ohne Fortbildung, weitere Wissensvermittlung und Erfahrungen behalten Pflegepersonen ihre Einstellungen bei, vermeiden den Kontakt mit betroffenen PatientInnen und unterscheiden sich somit nicht von anderen Menschen. Berührungsängste werden nicht abgebaut.

McConkey und Truesdale (2000) erkennen in ihrer Arbeit, dass nur ein Drittel der befragten Pflegepersonen sich im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung sicher fühlt, im Besonderen in Gesprächen. Ein Drittel der StudienteilnehmerInnen möchte gerne Ratschläge und 23 Prozent fühlten sich vollkommen unvorbereitet. Wieder zeigt sich, dass die Personen, die schon Erfahrungen mit geistig behinderten Menschen hatten, sich im Umgang mit diesen sicherer und selbstbewusster als unerfahrene KollegInnen fühlen. Auch bei der Bereitschaft mit PatientInnen mit geistiger Behinderung in Kontakt zu treten, spielen vorhergehende Erlebnisse eine große Rolle. Nur ein Drittel der Befragten hatte vor der Erhebung in irgendeiner Form mit Menschen mit geistiger Behinderung zu tun. (vgl. McConkey und Truesdale, 2000)

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die wenigen, nicht aktuellen Erkenntnisse die Tendenz vermuten lassen, dass Pflegepersonen teilweise Probleme mit der Arbeit mit geistig behinderten PatientInnen haben. Diese Schwierigkeiten resultieren meist aus mangelndem Wissen, Unerfahrenheit und Ängsten. Die Art des Zusammentreffens von Pflegenden und Menschen mit geistiger Behinderung ist ausschlaggebend dafür, ob die Pflegeperson daraus etwas Positives für die Zukunft mitnehmen kann. Eine die Pflegeperson unterstützende Umgebung, in der keine Angst besteht, den Anforderungen nicht gewachsen

zu sein, erzielt einen guten, nachhaltigen Effekt. Supervisionen und Praktika könnten so eine Lernsituation darstellen.

5.2.3 Erfahrungen aus Sicht der PatientInnen

Menschen mit geistiger Behinderung benötigen oft Unterstützung, um Gesundheitseinrichtungen überhaupt nutzen zu können, und auch wenn sie dort angelangt sind, ist weitere Hilfe unumgänglich. Bestehende Barrieren, seien sie sprachlich, räumlich oder durch Vorurteile und Berührungsängste geschaffen, müssen überwunden werden, um eine optimale Versorgung zu ermöglichen. Die wichtigste Voraussetzung dazu ist es, dass der/die PatientIn mit geistiger Behinderung als Mensch wahrgenommen wird.

„People with learning disability are unique individuals. Therefore, it is important to talk to the person, not the disability” (Hart, 1998)

Respekt und Akzeptanz einer anderen Person gegenüber zeigen sich nicht nur durch sprachliche Äußerungen, sondern auch in Mimik, Gestik oder Körperhaltung. Gerade in der Pflege, bei der PatientInnen engen Kontakt zu den Pflegenden haben, werden deren Einstellungen sehr schnell bemerkt. Menschen mit geistiger Behinderung sind diesbezüglich nicht weniger sensibel, als andere Menschen, aber gerade sie haben bei Pflegenden oft mit negativen Ansichten und Denkweisen bezüglich Behinderungen zu kämpfen. Das Verhalten der Pflegenden hat direkte Auswirkungen auf das Erleben der PatientInnen im Krankenhaus. Dahingehend wurden einige ausschlaggebende Punkte in Forschungsarbeiten bereits identifiziert. (vgl. Hart, 1998; Iacono und Davis, 2003; Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, 2002) Auch bei diesem Aspekt dieser Arbeit mangelt es an aktuellen Studien, so dass auf etwas ältere zurückgegriffen werden muss.

Susan Hart spricht in ihrer Arbeit „Learning disabled people’s experience of general hospital“ ein relevantes Thema für PatientInnen mit geistiger Behinderung an: die empfundene Angst im Krankenhaus. Diese kann unterschiedliche Ausprägungen haben und unterschiedliche Ursachen. So kann sie durch unangenehme oder schmerzhaft Untersuchungen bedingt sein, oder einfach an einem Mangel an Information und Aufklärung liegen. Die ungewohnte Umgebung und unbekannte Pflegepersonen tragen ihren Teil dazu bei. Nicht jeder kann seine Ängste für andere verständlich artikulieren, oder hat das Potential, alle erhaltenen Informationen richtig zu verarbeiten, daher ist es oft für Pflegepersonen schwierig, die Situation richtig zu deuten. Ein möglicher Weg in so einer Lage wäre eine angepasste Informationsübermittlung an den/die Betroffenen schon vor oder spätestens bei der

Aufnahme. Es ist ein ausgesprochener Wunsch von PatientInnen mit geistiger Behinderung schriftliches und bildliches Informationsmaterial bezüglich des Krankenhausaufenthaltes, der Erkrankung, Untersuchungen, Eingriffe und Therapien zu erhalten. Erklärungen sollen in einer verständlichen Sprache, ohne Fremdwörter und geduldig gegeben werden. Dadurch wird die Situation ruhiger, entspannter, sicherer und kontrollierbarer erlebt. Durch eine gewisse Informiertheit können sich PatientInnen mit geistiger Behinderung, wie jeder andere Mensch auch, an Veränderungen besser anpassen und sind den Belastungen eines Krankenhausaufenthaltes so leichter gewachsen. Die richtigen Inputs, zur richtigen Zeit und auf eine angemessene Art vermittelt, ermöglichen das Erleben von positiven Situationen. Zusätzlich kommt es zu einer schnelleren Erholung und Genesung sowie weniger Schmerzen. Beachtet werden muss der individuelle Zugang zu jeder einzelnen Person. Standards oder Richtlinien fördern nur Stereotypen und verhindern das Eingehen auf persönliche Bedürfnisse. (vgl. Hart, 1998)

Für PatientInnen mit geistiger Behinderung ist die Art der Kommunikation und wie Pflegende mit Verständigungsschwierigkeiten umgehen, wesentlich. Oft sind sich Pflegepersonen der Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung aber nicht bewusst und versagen deshalb in der Verständigung mit diesen. So kommt es vor, dass Pflegende in Gegenwart von PatientInnen über diese in der dritten Person reden. Offenbar wird davon ausgegangen, dass die PatientInnen die Informationen nicht verstehen oder es einfacher und zeitsparender ist, mit dem Angehörigen zu reden. So ein Verhalten ist für jeden unangenehm und entwürdigend, egal ob mit Behinderung oder ohne. (vgl. Hart, 1998) Auch Menschen mit geistigen Behinderungen sind meistens im Stande, bestimmte Informationen aufzunehmen, und sie können sich oft artikulieren und ihre Wünsche und Bedürfnisse mitteilen. Das ist vielleicht nicht immer auf dem für Pflegende gewohnten Weg möglich, doch mit etwas Einfühlungsvermögen und Geduld kann viel erreicht werden. Die Zeit, die investiert wird, bestimmt zumeist das Ergebnis eines Gesprächs. Ernstgemeintes und aufmerksames Zuhören ist ein guter Weg, um Verständnis für einander zu erlangen. Betroffene berichten allerdings, dass Gespräche über sie oft über deren Kopf hinweg mit zum Beispiel den Eltern geführt werden. Sie selber werden erst nachrangig angesprochen. Das vermittelt ein unangenehmes Gefühl, als ob sie selber gar nicht da wären, obwohl es doch um sie geht. (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, 2002) Betroffene machen für ihre schlechten Erfahrungen oft Kommunikationsschwierigkeiten verantwortlich. Beim Versuch der PatientInnen sich mitzuteilen, werden die angesprochenen Pflegepersonen oft ungeduldig und nehmen sich nicht die notwendige Zeit, um eine Mitteilung wirklich zu

verstehen. Mit eingeschränkter Sprach- oder Sprechfertigkeit assoziieren sie eine größere geistige Behinderung als eigentlich vorhanden. Erfahrungen und Erlebnisse bezüglich der Verständigung miteinander sind ausschlaggebend, wie Pflegepersonen wahrgenommen werden und mangelhafte Kommunikation ist ein Hauptgrund für Unzufriedenheit. Auch PatientInnen mit geistiger Behinderung wollen als Individuen und wie normale Menschen behandelt werden, es darf nicht angenommen werden, dass jede geistige Behinderung ähnliche Ausprägungen hat und die Behinderung darf nicht im Vordergrund stehen. (vgl. Iacono und Davis, 2003)

Eine Untersuchung von Susan Hart zeigt, dass Pflegepersonen von den PatientInnen mit geistiger Behinderung als hilfsbereit und aufmerksam angesehen werden. Allerdings wird auch von einem eklatanten Mangel an Initiative berichtet. Betroffene erfahren keine spontane, intuitive Fürsorge oder Pflege, es geschieht kaum Interaktion ausgehend von den Pflegenden. Sie beginnen keine Gespräche und beachten den/die PatientIn nur wenig. Pflegepersonen bieten von sich aus keine Hilfe an. Es ist notwendig, dass PatientInnen aktiv um Unterstützung bitten, dann erst sind Pflegende hilfsbereit. Der/die PatientIn muss aber den ersten Schritt dazu machen. Dieses Verhalten erweist sich als schwierig, da nicht jeder Mensch mit geistiger Behinderung in der Lage ist, immer um Hilfe zu bitten. Ängste, Unsicherheit oder Kommunikationsprobleme sind Barrieren, die zu einer verringerten Kommunikation führen können und so negative Auswirkungen auf die Bedürfniserfüllung der PatientInnen haben. So berichtet ein Interviewpartner in der Forschungsarbeit von Susan Hart, er habe sich im Spital zwei Wochen nur von Salat ernährt. Zur Essensbestellung sollte er auf der Bestellkarte ankreuzen, was er gerne haben möchte. Er konnte allerdings weder lesen noch schreiben und hat nur verstanden, dass er auf diesem Zettel etwas ankreuzen muss, damit er etwas zu Essen bekommt. Erst nach 14 Tage, als er das Krankenhaus schon verlassen wollte, weil er keinen Salat mehr sehen konnte, bemerkten die Pflegenden das Problem und halfen ihm. Dieses Beispiel verdeutlicht sehr gut, dass es besonders wichtig ist, aufmerksam zu sein, spezielle Aspekte bei Menschen mit geistiger Behinderung zu beobachten, potenzielle Probleme zu erkennen und nicht erst dann aktiv zu werden, wenn der/die Betroffene darum bittet. Solche und ähnliche Probleme können natürlich auch bei Menschen ohne Behinderung auftreten. Die Notwendigkeit einer gewissenhaft durchgeführten Pflegeanamnese liegt daher auf der Hand, um solche Zwischenfälle zu vermeiden. Es darf nicht angenommen werden, dass es keine Probleme oder Unannehmlichkeiten gibt, nur weil nichts gesagt wird. Mehrfach wird berichtet, dass die Verantwortung bei den PatientInnen mit geistiger Behinderung liegt, wenn es darum geht, Hilfe zu erhalten. Pflege wird jedoch nur

dann auch als gut wahrgenommen, wenn die Pflegenden Initiative und Engagement zeigen, wenn sie die PatientInnen beachten, auf sie zugehen und Gespräche beginnen. (vgl. Hart, 1998)

„Ja, wir müssen alle wieder das Zuhören erlernen, denn wer richtig zuhören kann, ist erst in der Lage, die richtigen Rückschlüsse zu ziehen!“ (David, 2002)

Menschen mit geistiger Behinderung benötigen besondere Aufmerksamkeit und überlegten Umgang im Krankenhaus, um ihre Bedürfnisse zu befriedigen. Ungeduld wird sehr schnell wahrgenommen. Die Erfahrungen der Befragten im Krankenhaus reichten von ausreichend versorgt, über die einen oder anderen Schwierigkeiten, bis hin zu sehr negativen Erlebnissen. So zeigen Iacono und Davis (2003), dass 12 Prozent ihrer Studienteilnehmer nicht die richtigen Medikamente bekamen, 22 Prozent gar keine bekamen oder nur manchmal. 18 Prozent der Befragten gaben an nicht genug zu Trinken bekommen zu haben und einige erhielten auch nicht genug zu essen. Für 39 Prozent war es nicht möglich, dann auf die Toilette gebracht zu werden, wenn es notwendig war und für fast die Hälfte der Befragten war es nicht möglich, die Pflegepersonen über ihre Bedürfnisse und Wünsche zu informieren. Es wurde kein signifikanter Zusammenhang gefunden zwischen der Möglichkeit verbal zu kommunizieren und der Versorgung mit Medikamenten, Trinken und Nahrung. Auch die Unterstützung bei der Mobilisation aus dem Bett oder zur Toilette hängt nicht mit der Fähigkeit zusammen, sich sprachlich auszudrücken. Probleme bei der Verständigung zwischen PatientInnen und Pflegenden sind also kein Grund für pflegerische Fehler und Vernachlässigung. Der Wunsch und die Notwendigkeit nach einer Begleitperson (Angehörige oder BetreuerInnen), die einem den Großteil des Spitalsaufenthalts beisteht, wird in diesem Zusammenhang formuliert. Dass dies auch wirklich gerechtfertigt und von Vorteil ist, zeigt die Untersuchung. Ein positiver, signifikanter Zusammenhang besteht zwischen der Anwesenheit einer Begleitperson und der Versorgung mit Flüssigkeit sowie der Mobilisation. Ein pflegender Angehöriger verbessert also die Situation im Krankenhaus für eine/n PatientIn mit geistiger Behinderung durch seine Anwesenheit nachweislich.

Generell betrachten die meisten Teilnehmer der genannten Studien ihren Krankenhausaufenthalt als neutral, einige berichten von sehr guten, andere von extrem schlechten Erlebnissen. Insgesamt wird von unterschiedlichsten Erfahrungen berichtet, sehr gute, wo sich Pflegende einsetzen und hilfsbereit sind, aber auch negative, die durch Ungeduld und Unverständnis gekennzeichnet sind. Kommen die Befragten ein weiteres Mal auf die selbe Station, machen sie weit aus bessere Erfahrungen als beim ersten Mal. Die

Pflegepersonen wissen schon, wie sie mit ihnen umgehen müssen, sind verständnisvoller und haben generell eine positivere Einstellung. Aus diesem Verhalten wird ersichtlich, dass Schulung und Erfahrungen sich positiv auf die Einstellung auswirken, Berührungsängste werden abgebaut und Unsicherheit reduziert. (vgl. Iacono und Davis, 2003)

Professionelle Pflegepersonen werden manchmal von Menschen mit geistiger Behinderung als mächtig wahrgenommen. Diese Macht, die sie über einen haben, wird als erschreckend bezeichnet. Gerade auch dann, wenn negative Einstellungen der Pflegepersonen ihnen gegenüber wahrgenommen werden. Den PatientInnen fehlt es an Wahlmöglichkeiten, Selbstbestimmung und Alternativen, sie sind in einem starren System gefangen und dem Wohlwollen anderer ausgeliefert. Diese Situation macht Einfühlungsvermögen und Empathie der Pflegepersonen notwendig. Sehr oft müssen auch Angehörige eine Übermittlerrolle übernehmen, um diese Situation den Pflegenden näher zu bringen. Verhaltensweisen, die sich von anderen PatientInnen unterscheiden, müssen erklärt werden. (vgl. Iacono und Davis, 2003) Angehörige übernehmen sehr oft verschiedene Rollen im Krankenhaus, wie zum Beispiel Fürsprecher, Vermittler oder auch Hilfe Suchende. Iacono und Davis sehen es daher als notwendig an, weiter Forschungen durchzuführen, um die Frage, welche Rolle Angehörige bei einem Krankenhausaufenthalt eines Menschen mit geistiger Behinderung spielen, beantworten zu können.

5.2.4 Zusammenfassung

Die Kernpunkte der drei, für diese Arbeit relevanten Gruppen, können wie folgt zusammengefasst werden:

Die zentralen Punkte bezüglich der Erfahrungen der Angehörigen sind:

Angehörige empfinden ihre Anwesenheit im Krankenhaus als notwendig, um für eine optimale Versorgung der PatientInnen mit geistiger Behinderung zu sorgen. Gründe dafür sind zum Beispiel Kommunikationsschwierigkeiten zwischen Pflegenden und PatientInnen. Auch haben Angehörige das Gefühl, dass professionell Pflegende zu wenig über geistige Behinderungen und sich daraus ergebende Anforderungen und Besonderheiten wissen. Daher geht die Initiative der Informationsweitergabe oft von den Angehörigen aus, sie geben ihr Wissen an die Pflegenden weiter und kontaktieren diese auch, um Neuigkeiten über den Gesundheitszustand der PatientInnen zu erfahren. Angehörige sind oft maßgeblich in die Pflege integriert und übernehmen viele Tätigkeiten selbstverständlich. Selten wird das zu Beginn des Krankenhausaufenthaltes gemeinsam geplant.

Der große Betreuungsaufwand mancher Menschen mit geistiger Behinderung ist für Angehörige im Krankenhaus sehr stark belastend. Sie verbringen viel Zeit an der Seite der PatientInnen und erhalten wenig Unterstützung von Seiten der Pflegenden.

Insgesamt berichten Angehörige über die unterschiedlichsten Erfahrungen, von herausragend gut bis äußerst schlecht.

Einflussfaktoren betreffend der Einstellungen der professionell Pflegenden sind:

Professionell Pflegende sind, wie alle anderen Menschen auch, durch Vorurteile und stereotypes Denken beeinflusst, sie reagieren auf Menschen mit geistiger Behinderung genauso positiv oder negativ wie jeder andere auch. Es lassen sich allerdings Faktoren benennen, welche starken Einfluss auf die Einstellung gegenüber geistiger Behinderung haben. Einerseits ist das der Grad der Bildung, je mehr spezifisches Wissen ein/e Pflegende/r hat, desto positiver ist seine/ihre Sichtweise über Menschen mit geistiger Behinderung. Andererseits kann die Anzahl der Kontakte zu Menschen mit Behinderungen ausschlaggebend für die Einstellung einer Person zu dieser Gruppe sein.

Viele Pflegende leiden an Ängsten und Unsicherheiten im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung. Daraus ergibt sich eine gewisse Ablehnung mit ihnen zu arbeiten und sich auf sie einzulassen. Fortbildung und Information scheinen hier der Weg der Wahl, um dem entgegen zu wirken.

Probleme und Schwierigkeiten aus Sicht der PatientInnen mit geistiger Behinderung

Würde- und respektvolles Verhalten wünscht sich jeder Mensch von seinem Gegenüber, nicht anders ist das bei Menschen mit geistiger Behinderung. „Als Mensch behandelt werden“ ist demnach ein großes Anliegen dieser Personengruppe. Das beinhaltet auch eine den Möglichkeiten angepasste Kommunikation mit den PatientInnen und eine adäquate Information über Untersuchungen und Therapien. Das wäre schon ein großer Schritt, einem großen Problem entgegen zu wirken: der Angst. Kommunikationsschwierigkeiten erschweren oft die Interaktion zwischen PatientInnen und Pflegenden und können zu einem Problem werden, wenn Pflegende nicht ehrlich versuchen, die PatientInnen und ihre Anliegen zu verstehen. Leider geht von vielen Pflegenden wenig Initiative aus, um die Situation der PatientInnen mit geistiger Behinderung im Spital zu verbessern. Sie helfen zwar gerne, aber meist nur nach Aufforderung und nicht aus eigenem Antrieb. Das stellt für eine PatientInnengruppe mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit eine gewisse

Schwierigkeit dar. Mangelnde Möglichkeiten der Selbstbestimmung und Pflegepersonen, die als mächtig wahrgenommen werden, machen einen Krankenhausaufenthalt zusätzlich noch zu einer unangenehmen und negativen Erfahrung. Im Gegensatz dazu gibt es allerdings auch zahlreiche Berichte über engagierte Pflegende und positive Erlebnisse im Spital. Wie auch die Angehörigen, machen PatientInnen mit geistiger Behinderung in diesem Bereich unterschiedliche Erfahrungen.

Aus diesen Erfahrungen und Erkenntnissen ergibt sich ein weiterer Forschungsbedarf zur Frage: *„Wie erleben Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinkrankenhaus die Interaktion mit professionell Pflegenden?“*

6. EMPIRISCHE GRUNDLAGE

Welcher Weg für eine Forschung geeignet ist, hängt von einigen Faktoren ab, wie zum Beispiel von der zu beforschenden Gruppe, der Forschungsfrage, oder den vorhandenen Ressourcen. In dieser Arbeit ergibt sich, durch die Forschungsfrage und den nur spärlich vorhandenen Studien mit einer zumindest ähnlichen Fragestellung, ein qualitatives Vorgehen bei der Datengenerierung. Es sind nicht ausreichend Informationen vorhanden, um ein quantitatives Vorgehen rechtfertigen zu können. In der qualitativen Forschung wird induktiv, das heißt vom Einzelfall ausgehend, gearbeitet. Die Lebenswelt des Betroffenen wird subjektiv dargestellt und interpretiert. Es geht nicht darum, eine bestehende Theorie zu überprüfen, sondern grundlegende Erkenntnisse zu gewinnen. Dabei werden die Menschen im Mittelpunkt der Forschung ganzheitlich und in ihrer individuellen Situation wahrgenommen. Es geht um ihre persönliche Sichtweise. Erst wenn diese Sichtweise beleuchtet wird, können Bedeutungen und Phänomene erkannt werden. Philipp Mayring fasst die Grundlagen qualitativen Denkens in fünf Postulaten zusammen. Erstens ist Basis und Ziel der Forschung das Subjekt, der Mensch. Zweitens muss das Forschungsumfeld und alle bekannten, beteiligten Faktoren vor Beginn jeder Interpretation beschrieben werden. Das dritte Postulat besagt, dass die Bedeutungen der Daten erst durch Interpretation nutzbar gemacht werden können. Weiters soll Forschung immer im Feld stattfinden, das heißt der Forscher begibt sich in das alltägliche Umfeld des Beforschten. Der letzte von Mayring aufgestellte Grundsatz betrifft die Generalisierbarkeit von Ergebnissen. Erkenntnisse müssen immer anhand eines Einzelfalls argumentiert werden und es muss begründet werden, warum sie auch unter anderen Gegebenheiten zutreffen. (vgl. Mayring, 1999) In der qualitativen Forschung gibt es verschiedene Forschungsdesigns, beziehungsweise unterschiedliche Methoden bei der Datenerhebung und -auswertung. Das Erkenntnisinteresse und die Forschungsfrage sind ausschlaggebend für den Forschungsprozess und bestimmen das Design und die Methode. (vgl. Mayer, 2002)

Die Problematik von Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus kann aus mehreren Blickwinkeln betrachtet werden. Für diese Arbeit relevant sind drei Gruppen von Beteiligten: Die PatientInnen mit geistiger Behinderung, deren Angehörigen, die sie ins Krankenhaus begleiten und die professionell Pflegenden im Krankenhaus. Diese drei Gruppen haben jeweils andere Sichtweisen, wobei der Schwerpunkt in dieser Arbeit auf der Perspektive der Angehörigen liegt.

Zunächst müssen diese drei relevanten Personengruppen genauer definiert werden. Der Ausdruck „geistige Behinderung“ wurde in einem vorhergehenden Kapitel schon detailliert beleuchtet. Hier soll nur darauf hingewiesen werden, dass nicht eine bestimmte Ausprägung, ein bestimmtes Krankheitsbild oder der Schweregrad einer Behinderung für diese Arbeit ausschlaggebend ist. Viel mehr geht es um die allgemeinen Reaktionen und Verhaltensweisen sowie den Umgang generell mit geistiger Behinderung. Studien, die sich mit diesem Thema auseinandersetzen, haben ebenfalls weitgehend auf eine Differenzierung in dieser Hinsicht verzichtet.

Unter welchen Bedingungen eine Person für diese Arbeit als Angehörige/r betrachtet wird, wurde schon im Kapitel 4 genau definiert. Erweiternd sei noch erwähnt, dass BetreuerInnen aus Wohn- oder Arbeitseinrichtungen sowie SachwalterInnen, die keine Angehörigen sind, in dieser Arbeit ausgeschlossen werden. Ihr Verhältnis zu dem Menschen mit Behinderung ist von professioneller Art und weit weniger durch Emotionen und Ängste beeinflusst. Auch der Kontakt zu den Pflegenden im Krankenhaus basiert auf einer anderen Grundlage.

Als professionell Pflegende wird das Personal im Krankenhaus, das pflegerische Tätigkeiten mit oder an dem/der PatientIn ausführt, definiert.

Das Thema der Arbeit fokussiert die Situation im Allgemeinkrankenhaus. Einbezogen wird daher jede, nicht auf Menschen mit geistiger Behinderung spezialisierte Station, auf die eine Person mit Bewusstsein aufgenommen werden kann. Ausgeschlossen werden psychiatrische Stationen und Intensivstationen. Auf der einen sind Pflegende den Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung eher gewohnt und auf der anderen ist die verbale Interaktion zwischen PatientInnen und Pflegenden auf Grund des Bewusstseinszustandes oft nicht möglich. Somit findet auch die Interaktion zwischen Angehörigen und Pflegenden auf einer anderen Ebene statt.

6.1 Datensammlung

In dieser Arbeit werden die Daten durch qualitative Interviews erhoben. Durch eine flexible und offene Gesprächsführung erhalten ForschungsteilnehmerInnen Gelegenheit, die eigene Situation zu schildern. Persönliche Erlebnisse, Meinungen, Gefühle und Erfahrungen können in selbst gewählter Reihenfolge beziehungsweise je nach persönlicher Relevanz und Wichtigkeit erzählt werden. InterviewpartnerInnen werden nicht durch ein starres

Gesprächsgerüst eingeengt. Lediglich ein Interviewleitfaden hilft alle gewünschten Aspekte abzudecken und macht die Konversation zu einem halb strukturierten Interview. Der/Die InterviewerIn ist nicht strikt an diesen Leitfaden gebunden, so kann die Reihenfolge der Fragen variabel gestaltet werden und Zwischenfragen stellen kein Problem dar. Dieses problemzentrierte Interview (vgl. Mayring, 1999) bietet sich für die hier behandelte Fragestellung „*Wie erleben Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinkrankenhaus die Interaktion mit professionell Pflegenden?*“ an, da eine spezifische Situation behandelt werden soll. Der/Die InterviewerIn führt den/die Befragte/n immer wieder auf die zu beforschende Problematik zurück. Der/Die Befragte formuliert gemachte Erfahrungen mit seinen/ihren eigenen Worten. Aktives Zuhören motiviert die InterviewpartnerInnen, frei zu erzählen. Wertungen und Urteile über das Erzählte oder die Person können das Erfassen aller relevanten Inhalte erschweren, der/die InterviewerIn versucht offen für alle Aspekte zu bleiben. (vgl. Froschauer und Lueger, 2003) Das bedeutet in der Interviewsituation, dass der/die InterviewerIn versuchen muss, eigene Wertvorstellungen zu ignorieren und sich auf die Lebenswelt des/der Befragten einzulassen, auch wenn geäußerte Meinungen und Einstellungen nicht der eigenen entsprechen. Neue, noch nicht erkannte Aspekte des Forschungsthemas, welche während eines Gesprächs auftauchen, sollen angenommen und darauf eingegangen werden. Der Interviewleitfaden basiert auf der vorhergehenden Auseinandersetzung mit der Problemstellung anhand schon vorhandenen Forschungen und deren Ergebnissen. Der offene Charakter dieses Gesprächstyps dient dazu, potenzielle Erkenntnisse und den latenten Sinn von Handlungen aufzudecken. Zu Beginn stehen Fragen zur persönlichen Situation und dem Bezug zum Forschungsthema. Der/Die Befragte wird zum freien Erzählen aufgefordert. Im Laufe des Gespräches werden die im Leitfaden angeführten Aspekte nachgefragt. Immer wieder kann es vorkommen, dass neue, dem/r InterviewerIn noch unbekannte Aspekte genannt werden. Dann ist es notwendig, auch darauf einzugehen und spontane Fragen zu diesem aktuellen Gesichtspunkt zu stellen. Das bedingt eine flexible Interviewführung und eine individuelle Anpassung der Struktur des Interviewleitfadens. Einige Testinterviews zur Etablierung des Leitfadens sind gegebenenfalls einzukalkulieren. (vgl. Mayring, 1999)

Das Finden von InterviewpartnerInnen stellte sich als äußerst schwierig heraus. Es wurden dreizehn Vereine und Organisationen mit der Zielgruppe geistig behinderte Menschen angeschrieben und um Hilfe bei der Suche gebeten. Daraus ergab sich ein Kontakt mit dem Generalsekretär der Lebenshilfe Wien, Mag. Bernhard Schmid. Er vermittelte vier InterviewpartnerInnen. Außerdem kam noch ein Interview über den Verein

Gemeinwesenintegration und Normalisierung zustande. Zwei Befragungen ergaben sich durch Mundpropaganda aus privaten Kontakten. Ein Interview kam durch eine Studienkollegin zustande, die bei ihrer Arbeit im Krankenhaus ein Ehepaar mit ihrer geistig behinderten Schwester/Schwägerin kennenlernte. Sie sprach das Paar direkt an und die Frau erklärte sich für ein Interview bereit. Nach telefonischer Kontaktaufnahme wurden also insgesamt acht Interviews geführt, davon fünf mit Frauen, eines mit einem Ehepaar (wobei der Mann im Vordergrund stand), eines mit einer Frau und ihrem geistig behinderten Bruder und eines mit einem Mann. Die Dauer betrug zwischen 39 Minuten und einer Stunde 55 Minuten. Vier Personen sind in unterschiedlichen Funktionen bei einer Behindertenorganisation engagiert. Vier Gespräche wurden in Cafehäusern, eines in den Räumen der Lebenshilfe und die restlichen drei bei den Betroffenen daheim geführt. Alle Betroffenen mit geistiger Behinderung sind erwachsen und zwischen 27 und 67 Jahre alt. Die Art beziehungsweise Ursache der Behinderung ist nicht bei allen Betroffenen bekannt. Die Interviews fanden zwischen Juli 2009 und Jänner 2010 statt. Die ersten zwei Interviews dienten zur Testung des Interviewleitfadens und wurden auch in die Auswertung mit aufgenommen, da sich an den Fragen in Folge nichts geändert hat. Auf Grund der Testinterviews wurde allerdings eine andere Form des Gesprächs gewählt, näheres dazu wird im nächsten Kapitel erörtert.

InterviewpartnerIn	Angehörige/r	D a u e r	zusätzlich anwesend	Angehörige/r lebt	Behinderung
F r a u Z	Schwägerin	100 Minuten	-	in einer WG	Nach Gehirnhautentzündung
F r a u Y	B r u d e r	39 Minuten	-	d a h e i m	u n b e k a n n t
F r a u X	T o c h t e r	72 Minuten	-	d a h e i m	S p a s t i k
H e r r W	S o h n	74 Minuten	Ehefrau	in einer WG	u n b e k a n n t
F r a u V	T o c h t e r	115 Minuten	-	in einer WG	u n b e k a n n t
F r a u U	B r u d e r	81Minuten	B r u d e r	in einer WG	u n b e k a n n t
H e r r S	B r u d e r	66 Minuten	-	in einer WG	Down-Syndrom
F r a u T	T o c h t e r	55 Minuten	-	d a h e i m	Rubinstein-Taybi-Syndrom

Tabelle 3: interviewrelevante Daten

Die Gesprächspartner stellten sich alle freiwillig für die Interviews zur Verfügung. Sie wurden darüber aufgeklärt, dass ihre Daten nur in anonymisierter Form in der Arbeit verwendet werden und dass die Audioaufzeichnung nicht an Dritte weitergegeben wird. Alle stimmten dem mündlich zu.

6.2 Der Interviewleitfaden

In der Vorbereitung wurden sechs bis zehn narrative Interviews geplant. Diese Anzahl entspricht dem, im Rahmen einer Diplomarbeit, Leistbaren sowie den zeitlichen Möglichkeiten. Ein Interviewleitfaden sollte sicherstellen, dass alle gewünschten Aspekte während des Gespräches berücksichtigt werden. Schon während des ersten Interviews stellte sich heraus, dass die Form des narrativen Interviews zu offen ist. Das lässt sich vielleicht dadurch erklären, dass das Leben mit und die Betreuung eines geistig behinderten Menschen sehr viele Reibungspunkte und Konfliktpotential zu beinhalten scheint, aber wenig Ausgleichsmöglichkeiten für den Angehörigen. Sieben der neun Interviewten wollten nicht nur über Krankenhausaufenthalte reden, sondern auch über die zahlreichen anderen Bereiche, in denen sie etwas mehr Unterstützung oder Verständnis bräuchten. Die GesprächspartnerInnen mussten daher immer wieder zum eigentlichen Thema zurück geführt werden.

Es wurden in Folge die Form von problemzentrierten Interviews gewählt und durchgeführt und nicht die offene Form des narrativen Interviews. Das heißt die Interviewerin versuchte mehr das Gespräch beim Thema Krankenhausaufenthalt zu halten und nicht in die vielen anderen Bereiche wie Wohngemeinschaften oder Werkstätten abzuschweifen. Trotzdem wurde stark darauf geachtet, viel Platz zum freien Erzählen und für Erfahrungen und Gefühle zu lassen.

Bei der Erstellung des Interviewleitfadens wurde an die im vorherigen Kapitel erörterten bestehenden Forschungen und Erkenntnisse angeknüpft. Nach den ersten zwei Gesprächen wurde er auf seine Vollständigkeit und Gültigkeit hin überprüft. Alle Fragen konnten in bestehender Form belassen werden, da sie sich bewährt hatten. Allerdings tauchte in den Gesprächen ein zuvor unbekannter Aspekt, der der MitpatientInnen auf. Eine dem entsprechende Frage wurde hinzu gefügt und bei den folgenden Interviews berücksichtigt. Der Interviewleitfaden wird im Anhang angeführt.

6.3 Datenaufbereitung und Datenanalyse

Nach der Erhebung der Daten müssen diese aufbereitet werden. Zum Einen ist ein adäquates Protokollierungsverfahren zu wählen. Bei Interviews erweist es sich als sinnvoll, das Gespräch wenn möglich elektronisch aufzuzeichnen, um es im Anschluss wörtlich zu

transkribieren. Dadurch kann das zu analysierende Material vollständig dargestellt und im Gesprächskontext bearbeitet werden. Die Transkription kann entweder mit Hilfe des Internationalen phonetischen Alphabets genau nach Aussprache oder einen Dialekt mit dem normalen Alphabet wiedergebend oder umgewandelt ins Hochdeutsch verfasst werden. Statt einer aufwendigen Transkription kann das Gesagte auch in einem Protokoll formuliert werden. Durch eine methodisch geleitete Zusammenfassung wird der für die Fragestellung relevante Gesprächsinhalt herausgefiltert. Zum Anderen ist zu klären, wie das Material dargestellt werden soll. In den meisten Fällen, wie auch in dieser Arbeit; werden die gewonnenen Ergebnisse und Erkenntnisse im Text beschrieben, doch auch Grafiken und Tabellen können zur Veranschaulichung genutzt werden. (vgl. Mayring, 1999)

Nach der Aufbereitung ist der nächste große Schritt die Analyse. Hier gibt es zahlreiche Möglichkeiten nach denen vorgegangen werden kann. In dieser Arbeit werden die erhobenen Daten anhand der Inhaltsanalyse nach Mayring verarbeitet. (vgl. Mayring, 2008 und Mayring, Gläser-Zikuda, 2005) Mit dieser Methode kann verschriftlichte Kommunikation interpretiert werden. Dabei muss systematisch vorgegangen werden, das heißt bestimmte Regeln, welche auch für Außenstehende nachvollziehbar sind, müssen befolgt werden. Die Analyse geschieht vor einem theoretischen Hintergrund, Fragestellung und Interpretationsschritte nehmen Bezug zu bereits bestehenden Forschungen und deren Ergebnissen.

Um dem geforderten systematischen und regelgeleiteten Vorgehen Rechnung zu tragen, ist es erforderlich, ein genaues Ablaufmodell zur Auswertung festzulegen. Schritt für Schritt wird der Weg der Analyse beschrieben. Das heißt vor Beginn der Analyse ist schon klar auf welche Weise, mit welcher Methode und zu welchen Bedingungen die Daten umgesetzt werden. Der Fokus der qualitativen Inhaltsanalyse liegt auf dem zu erstellenden Kategoriensystem. Dieses kann auf zwei unterschiedliche Arten gebildet werden, einerseits deduktiv unter Bezugnahme schon bestehender Literatur und Einbezug des eigenen Vorverständnisses, andererseits alleine aus dem gesammelten Datenmaterial heraus. Durch Einbinden von Häufigkeitsauszählungen im Kategoriensystem wird eine Vermischung mit einer quantitativen Methode ermöglicht. Das ist allerdings auch von der Anzahl der Befragten abhängig. Die Relevanz eines Ergebnisses kann so erhärtet werden. Ungeachtet welche Methode(n) gewählt wird, ist das Einhalten von Gütekriterien, diese werden weiter unten vorgestellt, unumgänglich.

Philipp Mayring gliedert die qualitative Inhaltsanalyse in folgende Schritte:

1. Festlegung des Materials

2. Analyse der Entstehungssituation
3. Formale Charakteristika des Materials
4. Richtung der Analyse
5. Theoretische Differenzierung der Fragestellung
6. Bestimmung der Analysetechnik(en) und Festlegung des konkreten Ablaufmodells
7. Definition der Analyseeinheiten
8. Analyseschritte mittels des Kategoriensystems: Zusammenfassung, Explikation, Strukturierung
9. Rücküberprüfung des Kategoriensystems an Theorie und Material
10. Interpretation der Ergebnisse in Richtung der Hauptfragestellung
11. Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien

(Mayring, S. 54, 2008)

Diese Schritte werden im Folgenden genauer erklärt, um das Vorgehen in dieser Arbeit nachvollziehbar zu machen.

6.4 Festlegung des Materials

Zu Beginn der Analyse wird genau fest gelegt, welches Material in welchem Umfang in die Analyse einbezogen wird. Nur durch verständlich erklärte Gründe kann der Umfang dieses Material im Laufe des Analysevorganges noch variiert werden. Das Ziel bei einer qualitativen Untersuchung ist es nicht eine repräsentative Stichprobe zu untersuchen und so eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse zu erreichen, dies ist mit dieser Methode gar nicht möglich. Die Entscheidung, welche Personen für die Erhebung ausgesucht werden, ist zweckgebunden. Das heißt die TeilnehmerInnen müssen bestimmte Kriterien erfüllen. Ein Kriterium kann zum Beispiel sein, dass Erfahrungen in einer spezifischen Situation gesammelt wurden. Meist besteht die Stichprobe einer qualitativen Forschung nur aus wenigen TeilnehmerInnen und ist dann ausreichend, wenn eine Datensättigung erreicht ist. Das bedeutet, dass zusätzliche TeilnehmerInnen keine neuen Erkenntnisse mehr bringen. (vgl. Mayer, 2002)

In der vorliegenden Arbeit bilden die beschriebenen acht Interviews in transkribierter Form das Ausgangsmaterial für die Analyse. Die Anzahl der Interviews begründet sich durch den erschwerten Zugang zu den Interviewpartnerinnen und den zeitlichen Ressourcen für diese Arbeit. Da es sich um ein überschaubares Datenvolumen handelt, werden alle Interviews in die Auswertung mit einbezogen.

6.5 Analyse der Entstehungssituation

In diesem Punkt müssen anfallende Fragen zur Entstehung der Daten beantwortet werden. Die Voraussetzungen, unter denen diese Inhalte geschaffen wurden, werden nachvollziehbar beschrieben. Es wird bekannt gegeben, wer bei der Datengenerierung anwesend war, wo und unter welchen Umständen das geschehen ist und vor welchem sozialen und kulturellen Hintergrund. Die freiwillige Kooperation der betroffenen Personen kann hier Erwähnung finden.

Das Mitwirken der GesprächspartnerInnen an der in dieser Arbeit vorgestellten Erhebung war freiwillig und die Anonymität wurde garantiert. Die Interviewerin richtete sich bezüglich Zeit und Ort nach den Wünschen der Befragten. Siehe auch Tabelle 1.

6.6 Formale Charakteristika des Materials

Mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse werden Niederschriften interpretiert. Das heißt, das Material muss in schriftlicher Form vorliegen, dabei ist nicht relevant, wer der Verfasser ist. Es muss aber erwähnt werden, wer die bearbeiteten Aussagen getroffen hat und wer sie in schriftliche Form gebracht hat. Interviews oder Gruppendiskussionen werden aufgezeichnet und im Anschluss nach bestimmten Regeln transkribiert. Eventuelle verschriftlichte Beobachtungen des Forschers fließen in die Analyse mit ein.

Alle Gespräche dieser Erhebung wurden digital aufgenommen und im Anschluss von der Interviewerin transkribiert. Die Sprache der Beteiligten wurde nach Möglichkeit in die Transkription einbezogen, das heißt die Ausdrucksweise wurde in der Mundart wiedergegeben. Gesprächspausen und Lachen wurden in der Transkription nicht weiter vermerkt, da dies für die Fragestellung nicht von Bedeutung war. Nach den Gesprächen wurden Erfahrungen und gewonnene Eindrücke während der Konversation von der Interviewführerin vermerkt. Diese Notizen waren für die Analyse der Interviews allerdings nicht relevant.

6.7 Richtung der Analyse

Der Ausgangspunkt der Analyse ist Kommunikation, welche für eine Forschung mit unterschiedlichen Zielen und Intentionen genutzt werden kann. Was ein Forscher aus so einer

Quelle erfahren kann ist breit gefächert und muss vor der eigentlichen Interpretation definiert werden. Es ist möglich, eine potenzielle Wirkung eines Werkes zu erheben, die emotionale Lage oder die Absichten des Verfassers herauszuarbeiten oder die behandelte Sachlage in den Mittelpunkt zu stellen. Im Sinne der Nachvollziehbarkeit wird angegeben, was man durch die Analyse des Textes erreichen will.

In der vorliegenden Arbeit geben die Befragten in den Interviews Auskunft über ihre Erfahrungen und ihre Gefühle, sie beschreiben erlebte Situationen. Über den Text werden also diesbezügliche Informationen von den begleitenden Angehörigen, über den Krankenhausaufenthalt und die Interaktion mit Pflegepersonen erzielt.

6.8 Theoretische Differenzierung der Fragestellung

Wie schon erwähnt, basiert die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring auf einem theoretischen Hintergrund. Das bedeutet, dass die Forschungsfragen vor der Analyse theoretisch abgesichert und bereits bestehende Erkenntnisse eingebunden werden. „Theoriegeleitetheit heißt nun, an diese Erfahrungen anzuknüpfen, um einen Erkenntnisfortschritt zu erreichen.“ (Mayring 2008)

Für diese Arbeit relevante Forschungsergebnisse wurden in vorherigen Kapiteln schon wiedergegeben. Insgesamt wurden drei zentrale Fragestellungen herausgearbeitet, diese beziehen sich auf die Integration der Angehörigen in die Pflege, auf die Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegenden und auf Probleme in der Pflege aus Sicht der Angehörigen. Diese Aspekte fungieren bei der Analyse der Interviews und der Darstellung der Ergebnisse als Hauptkategorien.

6.9 Bestimmung der Analysetechnik(en) und Festlegung des konkreten Ablaufmodells

Die Analysetechnik(en) werden davon bestimmt, was der/die ForscherIn aus dem Material extrahieren will, wie also die Richtung seiner Analyse ist. Prinzipiell kann man drei Techniken unterscheiden, welche einzeln aber auch kombiniert eingesetzt werden.

- Zusammenfassung
- Explikation

- Strukturierung

Die qualitative Inhaltsanalyse zeichnet sich dadurch aus, dass „die Analyse in einzelne Interpretationsschritte zerlegt wird, die vorher festgelegt werden. Dadurch wird sie für andere nachvollziehbar und intersubjektiv überprüfbar, dadurch wird sie übertragbar auf andere Gegenstände, für andere benutzbar, wird sie zur wissenschaftlichen Methode.“ (Mayring, 2008)

6.9.1 Die Zusammenfassung

Bei der Zusammenfassung wird der Umfang des vorhandenen Materials minimiert, der ausschlaggebende Kern bleibt erhalten, ohne dass relevante Informationen verloren gehen. Die Zusammenfassung läuft in aufeinander folgenden Schritten ab, die die Informationen nach und nach verallgemeinern. Das Abstraktionsniveau steigert sich somit immer mehr. Am Ende steht ein Kategoriensystem, das die relevanten Inhalte widerspiegelt. Diese Methode kann durch ein konkretes Ablaufmodell genau erklärt werden (siehe Abbildung 1), wobei die zuvor beschriebenen Punkte Voraussetzung sind. Zunächst werden, wie im Weiteren erklärt, *Analyseeinheiten bestimmt*. In Folge wird jede gefundene Kodiereinheit in eigenen Worten, zusammenfassend wiedergegeben, sie wird *paraphrasiert*. Im nächsten Schritt werden alle Paraphrasen, die sehr spezifisch sind noch einmal verallgemeinert, so dass alle Aussagen auf einer zuvor bestimmten Abstraktionsebene liegen und somit *generalisiert* sind. Dann werden alle inhaltsgleichen Paraphrasen zu einer zusammengeführt, nicht Relevante werden gestrichen. Es kommt zu einer *Reduktion* der Anzahl der Paraphrasen. Die Verbleibenden bilden nun das angestrebte *Kategoriensystem*. Das muss allerdings noch einmal am *Ausgangsmaterial rücküberprüft* werden, um sicher zu gehen, dass es dieses noch immer repräsentiert. Ist das Kategoriensystem noch nicht abstrakt genug, kann es noch weiter zusammengefasst werden. (vgl. Mayring, 2008)

Folgende Abbildung fasst die bis jetzt beschriebenen Schritte der Analysemethode „Zusammenfassung“ noch einmal grafisch zusammen.



Abbildung 1: Ablaufmodell einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse, vgl. Mayring, 2008

6.9.2 Die Explikation

Die Explikation ist eine Technik, bei der eine bedeutsam erscheinende Textpassage genauer erläutert wird. Durch andere, erklärende Textelemente wird sie ausgeleuchtet und umfassender dargestellt. Es wird zwischen enger und weiter Kontextanalyse unterschieden. Bei der engen Analyse wird nur das verwendet, was direkt im Kontext der untersuchten Aussage zu finden ist, bei der weiten Kontextanalyse wird auch alles andere im Text, das hilfreich erscheint, sowie darüber hinaus gehende Informationen einbezogen. Kenntnisse über den Urheber des Textes, die Entstehungsbedingungen oder bestehendes Vorverständnis können einfließen. Wieder muss zuvor vom/von der ForscherIn entschieden werden, was das Ausgangsmaterial ist und welche zusätzlichen, erklärenden Elemente mit einbezogen werden. Eine weitere Grundlage ist der Einbezug von Grammatik und Wortbedeutungen vor dem sozio-kulturellen Hintergrund der Entstehung. Der/Die ForscherIn erstellt aus diesen

Aspekten eine erklärende Zusammenfassung, eine Paraphrase. Zur Überprüfung wird diese Paraphrase dort in den Text gesetzt, wo eigentlich der bearbeitete Teil steht. Verändert sich dadurch nicht der Sinn der Aussage, wurde die Explikation erfolgreich durchgeführt. (vgl. Mayring 2008)

6.9.3 Die Strukturierung

Durch die Strukturierung wird das Forschungsmaterial geordnet. Bestimmte Sachverhalte, Thematiken oder Eigenschaften werden zu Kategorien umgeformt, denen Textsegmente zugewiesen werden. Die Kategorien werden mit Hilfe theoretischer Erkenntnisse und der Forschungsfragen gebildet. Anhand des Forschungsmaterials wird geprüft, ob die Kategorien passend sind und im Text zugeordnet werden können. Bei dieser Zuordnung helfen genaue Definitionen der Kategorien, Ankerbeispiele und Kodierregeln. Im Einzelnen heißt das, dass genau erklärt werden muss, welcher Textbaustein für die Kategoriebildung herangezogen wird. Erklärende Beispiele müssen hinzugefügt und exakte Richtlinien für eine unmissverständliche Zuordnung aufgestellt werden. Nach einem Probelauf werden die Kategorien, wenn notwendig noch einmal überarbeitet.

Die Hauptanalyse läuft in zwei Schritten ab. Zuerst wird der Text in Bezug auf die erarbeiteten Kategorien durchgelesen. Alle in diese Kategorien passenden Textstellen werden markiert. Danach werden sie herausgeschrieben und bearbeitet. Wie diese Bearbeitung genau aussieht hängt von der Art der Strukturierung ab. Unterschieden werden:

- die formale Strukturierung: Erarbeitung der inneren Struktur
- die inhaltliche Strukturierung: Analyse der Inhalte
- die typisierende Strukturierung: Auffällige Aspekte werden beschrieben
- die skalierende Strukturierung: mögliche Entwicklung von Skalen zu einzelnen Aspekten des Textes

(vgl. Mayring, 2008)

Als Analysetechnik wird für die vorliegende Erhebung die Technik der Zusammenfassung gewählt und dementsprechend das Ablaufmodell wie in Abbildung 1 beschrieben verfolgt.

6.10 Definition der Analyseeinheiten

Es werden drei Analyseeinheiten unterschieden.

- Die Kodiereinheit: Der kleinste Ausschnitt, der interpretiert werden darf und somit einer Kategorie zugeordnet werden kann.
- Die Kontexteinheit: Der größte Ausschnitt, der einer Kategorie zugeordnet werden kann.
- Die Auswertungseinheit: Sie gibt die Reihenfolge der zu analysierenden Textteile an.

Diese Einheiten werden je nach Forschungsmaterial festgelegt.

Als Kodiereinheit wird für diese Analyse das einzelne Wort gewählt, das eine Aussage zu Erfahrungen, Wünschen oder Emotionen bezüglich des Erlebten darstellt. Unter Kontexteinheit werden die Antworten und Aussagen des/der InterviewpartnerIn verstanden, welche eine von dem/der InterviewerIn gestellte Frage beantwortet. Diese Aussagen sind die Grundsteine des ersten Interpretationsschrittes, der Paraphrasierung. Die Auswertungseinheiten sind die einzelnen Interviews, welche eines nach dem anderen bearbeitet werden.

6.11 Weitere Schritte in der qualitativen Inhaltsanalyse

Die nächste Etappe in der Analyse ist es, die Analyseschritte mittels des Kategoriensystems (Zusammenfassung, Explikation, Strukturierung) durchzugehen. Dieser Vorgang wurde im Kapitel „Bestimmung der Analysetechnik(en) und Festlegung des konkreten Ablaufmodells“ schon genauer beschrieben. Um sicher zu gehen, dass die erhobenen Kategorien auch noch das Ursprungsmaterial widerspiegeln, werden sie an Theorie und Material nochmals überprüft. Kann dies positiv erfolgreich abgeschlossen werden, folgt die Interpretation der Ergebnisse in Richtung der Hauptfragestellung. (vgl. Mayering, 2008)

Die vorliegenden Interviews werden durch Zusammenfassen bearbeitet. Aussagen, die sich auf die Forschungsfrage beziehen werden zuerst paraphrasiert, dann reduziert und schließlich generalisiert. In Hinblick auf die der Literatur entnommenen Hauptkategorien (Kommunikation, Integration, Probleme) werden aus den generalisierten Aussagen Unterkategorien gebildet und den Hauptkategorien zugeordnet. Daraus ergibt sich schließlich das im Folgenden vorgestellte Kategoriensystem. Um sicher zu stellen, dass die erarbeiteten Kategorien auch noch immer die geführten Interviews widerspiegelt und um den Qualitätskriterien Rechnung zu tragen, werden die erarbeiteten Kategorien anhand der Transkriptionen rücküberprüft.

6.12 Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien

Gütekriterien sind in jeder Forschung unerlässlich, um die Qualität einer Arbeit beurteilen zu können. Gerade in der qualitativen Forschung, bei der nicht mit Kennzahlen und mathematischen Formeln gearbeitet wird, ist es notwendig, diese Gütekriterien klar zu benennen. Philipp Mayring (vgl. Mayring 1999) definiert die hier wiedergegebenen Gütekriterien, die auch von anderen Forschern übernommen wurden (vgl. Mayer 2002) und die sowohl die Datenerhebung und die Aufbereitung als auch die Analyse umfassen:

Verfahrensdokumentation

Der Weg bis zu den Forschungsergebnissen muss genau dokumentiert werden. In der qualitativen Forschung gibt es keine standardisierten Messinstrumente, so dass jede individuelle Forschungsmethode erklärt und der Verlauf geschildert werden muss. Nur so kann auch ein Außenstehender nachvollziehen, wie die Erhebung abgelaufen ist. Von der Beschreibung des Vorverständnisses über die Erhebungsmethode bis zur Analysetechnik wird alles aufgezeigt.

Die Verfahrensdokumentation wurde in dieser Arbeit durch ausführliches Erklären der einzelnen Erhebungs- und Analyseschritte sowie durch die Erörterung der bisher bestehenden Forschungen und dem daraus folgendem Vorverständnis beachtet. Das Vorgehen geschah nach dem beschriebene Ablaufmodell und dessen Regeln, die einzelnen Forschungsschritte wurden systematisch befolgt. Die Verfasserin erklärt und argumentiert die angegebenen Interpretationen, so dass begründet wird, warum die jeweiligen Aussagen auf diese Art und Weise gedeutet werden.

Argumentative Interpretationsabsicherung

Eine Interpretation ist kein nachrechenbarer Vorgang, der für jeden verständlich ist. Gerade deshalb werden Interpretationsschritte beschrieben und durch Argumente untermauert. Eine überzeugende, klare Begründung fundiert die gewählte Auslegung. Der Forscher sollte auch nach anderen Möglichkeiten der Erklärung suchen und anhand derer zeigen, dass die von ihm gewählte Deutung am plausibelsten ist.

Regelgeleitetheit

In der Forschung ist ein gewisses systematisches Vorgehen angebracht. Durch das gewählte, oben beschriebene Ablaufmodell können die geplanten Schritte durchgängig befolgt werden.

Wird während der Arbeit ersichtlich, dass Verbesserungen am Durchführungsplan notwendig sind, muss mit dieser Situation offen umgegangen und eine Änderung im Prozess erwogen werden.

Nähe zum Gegenstand

Der Weg ins Feld, das heißt in die individuelle Welt der ForschungsteilnehmerInnen ist notwendig, um den Alltag und die Lebenssituation erfahren zu können. Ein nicht hierarchisches Verhältnis zwischen Forscher und Beforschten sowie eine angestrebte Interessensübereinstimmung sind zwei weitere Punkte, die die Nähe zu Gegenstand ausmachen.

Die Nähe zum Gegenstand ist bei dieser Erhebung dadurch gegeben, dass sich die Verfasserin in die Lebenswelt der Beforschten begeben hat und ihnen in einem gleichberechtigten Verhältnis gegenüber getreten ist. Das gemeinsame Interesse an der Situation von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen im Krankenhaus und dieser Verbesserung ist ein Anliegen beider Seiten.

Kommunikative Validierung

Hier werden die Ergebnisse zurück zu den Befragten gebracht und mit ihnen diskutiert. Diese sollten ihre Ansichten, Meinungen, oder Probleme darin wiedererkennen. Daran erkennt der Forscher, dass er in seiner Analyse richtig liegt.

Durch begrenzte zeitliche Ressourcen kann dieses Gütekriterium in dieser Arbeit nicht angewandt werden. Es fand lediglich ein Vergleich mit den Ergebnissen anderer Forschungsarbeiten statt.

Triangulation

Unter Triangulation versteht man das Vereinen mehrerer Forschungsmethoden, Theorien oder Quellen in einer Erhebung. Die unterschiedlichen Ansätze sollen einander ergänzen. So erhaltene Ergebnisse können untereinander verglichen werden. Die Schwäche einer Methode kann durch die Stärke einer anderen Methode aufgehoben werden. So können zum Beispiel die Ergebnisse einer qualitativen Erhebung mit wenigen TeilnehmerInnen und geringer Repräsentativität durch eine zusätzliche quantitative Befragung vieler TeilnehmerInnen bestärkt werden.

Die Anwendung von mehreren Forschungsmethoden ist in der hier vorgestellten Erhebung allerdings nicht möglich, da es den Umfang einer Diplomarbeit sprengen würde. Bei einer Folgeuntersuchung wäre es zielführend, die Möglichkeit der Triangulation zur Verallgemeinerung der Erkenntnisse zu nutzen.

7. ERGEBNISSE

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Erhebung vorgestellt. Dies geschieht anhand des Kategoriensystems, welches, ausgehend von den Aussagen der InterviewpartnerInnen, durch zahlreiche Unterkategorien präzisiert wurde. Die Inhalte der Interviews werden so zusammengefasst und in eine übersichtliche Form gebracht. Dies dient als Grundlage zur Beantwortung der Forschungsfrage *„Wie erleben Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinkrankenhaus die Interaktion mit professionell Pflegenden?“* mit all ihren Unterfragen. Im Diskussionsteil wird im Weiteren dargestellt, in wie weit die bestehenden Erkenntnisse bestätigt beziehungsweise durch neue Erkenntnisse ergänzt werden können.

7.1 Das Kategoriensystem

Bei der Erstellung des Kategoriensystems wurden die Aussagen der Befragten in die drei zentralen Themen Kommunikation, Integration und Probleme/Reibungspunkte zurückgeführt. Dabei entstanden zu jeder Kategorie Unterpunkte, die mehrere Aussagen der interviewten Personen thematisch zusammenfassen und die einzelnen Kategorien inhaltlich strukturieren:

Kommunikation:

- Bedeutung der Kommunikation
- Richtung der Kommunikation
- Weitergabe von Informationen
- Aufnahmegespräch
- Kommunikation zwischen Pflegenden und den PatientInnen mit geistiger Behinderung

Integration:

- Betreuung der PatientInnen mit geistiger Behinderung
- Übernahme von Pflegehandlungen
- Sorge der Angehörigen bezüglich einer optimalen Versorgung der PatientInnen
- Angehörige als ExpertInnen

Probleme/Reibungspunkte:

- MitpatientInnen

- Als Mensch behandelt werden
- Be- und Entlastungen der Angehörigen
- Rolle der Mutter
- Erfahrungen der Angehörigen mit den Pflegepersonen

7.1.1 Die Kategorie Kommunikation

Diese Kategorie befasst sich mit der Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegenden sowie PatientInnen und Pflegenden aus Sicht der Angehörigen. Sie umfasst fünf Unterkategorien. Erstens wird die Bedeutung von Kommunikation für die Angehörigen erörtert, um festzustellen, welchen Stellenwert sie überhaupt einnimmt. Zweitens wird die Richtung der Kommunikation betrachtet, das heißt es wird hinterfragt, wer die Initiative zum Gespräch ergreift und wie die Wünsche der Angehörigen dahingehend aussehen. Die dritte Unterkategorie beschäftigt sich mit den Inhalten der Kommunikation und wie diese transportiert werden, also was, unter welchen Bedingungen kommuniziert wird. Standardisierte Aufnahmegespräche, ausgehend von den Pflegenden, mit den PatientInnen und/oder den Angehörigen könnten wesentlich zur Informationsvermittlung beitragen und werden von den Befragten als wünschenswert erachtet. Daher beschäftigt sich eine Unterkategorie mit der Frage nach deren Umsetzung. Im letzten Punkt werden Schwierigkeiten bei der Kommunikation zwischen PatientInnen und Pflegenden und deren Bedeutung für die Angehörigen erörtert.

Bedeutung der Kommunikation

Für Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung ist Kommunikation mit den Pflegenden etwas sehr wichtiges, das erwähnen alle befragten Personen. Sie wünschen sich Offenheit in den Gesprächen. Da die PatientInnen oft nur bedingt Informationen weitergeben können, wächst die Bedeutung der Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegenden. Ein Betroffener berichtet, dass man in seiner Situation

„unter Umständen mehr Information haben will oder braucht, wie vielleicht bei einem anderen Patienten“ (Hr. W, 435-436).

Die Schwester eines Patienten antwortet auf die Frage, was für die Entstehung einer Idealsituation im Krankenhaus getan werden müsse:

„Na reden, einfach nur gewisse Sachen fragen.“ (Fr. Y, 522)

Eine Mutter erzählt, dass sie Hemmungen von Pflegenden und Ärzten wahrgenommen hat, über geistige Behinderung zu sprechen. Sie betont, dass ein

„sich Einlassen auf dieses Wagnis“ (Fr. V, 519)

aus ihrer Sicht notwendig ist und die Tatsache der Behinderung nicht änderbar ist. Sie sieht eine Verbesserungsmöglichkeit dieser Situation darin, darüber zu reden.

„Es ist ja so, was soll man tun. Man redet drüber und ja. einfach drüber reden und sich dem stellen.“ (Fr. V,523)

Andererseits kann in Gesprächen auch Wissen von den Angehörigen an die Pflegenden weiter gegeben werden, um Missverständnisse oder Probleme zwischen Pflegenden und PatientInnen zu bereinigen oder gar nicht erst aufkommen zu lassen. Angehörige sehen daher auch die Wichtigkeit der Kommunikation zwischen PatientInnen und Pflegenden. Eine gelungene Kommunikation bedeutet die Schaffung einer Vertrauensbasis und die Minderung von Ängsten der PatientInnen.

Aber aus meiner Sicht würd i sagen, mit de Leut reden und durch das Reden entsteht irgendwo a gewisse Vertrauensbasis und da hat man dann glaub i bei diese Leut schon halbat g'wonnen. (Hr. W, 525-527)

„Die ham ja teilweise da Ängste und, und durch die Angst dann irgendwo irgendwelche Reaktionen. Und da is glaub i schon, das ist eins der wesentlichen mit eana ganz einfach reden.“ (Hr. W, 529-530)

Zusammenfassend bedeutet Kommunikation für die Angehörigen also:

- Wissens- und Informationsweitergabe zwischen Angehörigen und Pflegenden
- Werkzeug zur Schaffung einer Vertrauensbasis und Angstminderung bei den PatientInnen.

Richtung der Kommunikation

Mit Richtung der Kommunikation ist gemeint, wer die Initiative zum Gespräch übernimmt, vom wem die Kommunikation also ausgeht. Diesbezüglich zeigen sich zwei Hauptaspekte. Einerseits die Informationsvermittlung von den Angehörigen zu den Pflegenden betreffend

der Besonderheiten der PatientInnen, andererseits der Informationsfluss von den Pflegenden zu den Angehörigen über den momentanen Zustand, Aspekte von Behandlungen und Untersuchungen sowie Veränderungen der PatientInnen. Dazu machen die Befragten unterschiedliche Angaben. Eine Angehörige berichtet, dass ihr von Pflegenden ein persönliches Gespräch angeboten wurde, falls sie das Bedürfnis nach Aussprache habe. Drei Angehörige wurden von Pflegepersonen gebeten, sie über Besonderheiten und spezielle Bedürfnisse der PatientInnen mit geistiger Behinderung zu informieren. Alle Angehörigen finden es wichtig, dass Pflegende das Gespräch suchen und würden sich das als selbstverständlich wünschen. Ein Vater sagt, dass es unerlässlich ist,

„dass das Pflegepersonal selber, na Informationen einholt“. (Hr. W, 686)

Nur ein Befragter gibt an, dass er es als Aufgabe beider Seiten, also der Angehörigen und der Pflegenden sehe, auf einander zuzugehen. Eine Angehörige übernimmt von vorn herein immer die Initiative und wartet gar nicht darauf, dass Pflegende zu ihr kommen, um zu reden. Es herrschen demnach sehr unterschiedliche Strategien und Erfahrungen bei der Kommunikationsaufnahme.

Angehörige machten die Erfahrung, dass Pflegende nicht immer das Gespräch suchen und manchmal auch Informationen an sie nicht weiter gegeben werden.

„Also da bekommt man sehr wenig Auskunft. Wenn ich nicht nachfrage wie's ausschaut oder so, bekommt man sehr, sehr wenig Auskunft.“ (Fr. Z, 831-832)

Bis auf eine Ausnahme erhielten zwar alle Befragten letztendlich die gewünschte Auskunft, doch war es notwendig, gezielt danach zu fragen. Angehörige wünschen sich, dass die Pflegenden selbstständig auf sie zukommen und über Neuigkeiten und Änderungen berichten.

„Also wünschen würde ich mir sehr gerne, also wenn wirklich wer kommt und sagt so und so war der Tag“ (Fr. Z, 836-837)

„Das würde ich mir schon wünschen, also das wäre schon von Vorteil, dass man weiß wie, was, wann. Weil dann kann man sich auch besser richten, oder mehr Tipps geben und, und sagen probiert's es so und so. Dann habt's ihr weniger Schwierigkeiten“ (Fr. Z, 838-840)

Die Schwester eines Patienten mit geistiger Behinderung wurde von den Pflegenden so herablassend behandelt, dass sie mit keiner Pflegeperson mehr sprechen wollte. Der

Informationsaustausch wurde damit vollkommen unterbrochen, da auch die Pflegenden keine Ambitionen hatten mit der Angehörigen zu kommunizieren.

„Aber sie ham nicht amal irgendeine Bemühung g’macht. Und wann’s an dann ned akzeptieren, dann schalt man auf stur und probiert gar nimmer mehr.“ (Fr. Y, 170-171)

Die Befragten berichten demnach von positiven, wie negativen Erfahrungen und äußern den Wunsch nach mehr Initiative zum Gespräch von Seiten der Pflegenden. Besonders wichtig ist das, sobald Probleme, medizinischer oder pflegerischer Art auftreten, über welche die Angehörigen informiert werden wollen.

„Weil ihr [Anm.: der Patientin] selber erklären hat net viel Sinn. Aber den Angehörigen ist schon wichtig, dass man informiert a, oder über die Medikamente oder was gibt.“ (Fr. T, 265-266)

Weitergabe von Informationen

Bei der Kommunikation zwischen Pflegenden und Angehörigen geht es vorrangig um Informationsvermittlung. Angehörige haben schon viele Erfahrungen mit Menschen mit geistiger Behinderung gemacht, sie sind ExpertInnen für die jeweiligen PatientInnen und möchten ihr Wissen weitergeben.

„Ich hab g’sagt wie, was, wann, was ihre Schwächen sind, wo man aufpassen soll.“ (Fr. Z, 132-133)

Dadurch können sie die Situation der Personen mit geistiger Behinderung verbessern, weil sie die Pflegenden so auf die Arbeit mit ihnen vorbereiten. Diesbezügliche Kommunikationsinhalte sind vor allem Ratschläge und Anregungen bezüglich des Umganges mit den PatientInnen. Besonderheiten, Vorlieben, spezielle Bedürfnisse, potenzielle Schwierigkeiten und mögliche Lösungen werden angeboten und weiter gegeben. Diese Informationsvermittlung erfolgt meist ungeplant während Pfllegetätigkeiten oder im Vorbeigehen. Pflegende nehmen sich für solche Gespräche keine Zeit, um an einem ruhigen, ungestörten Platz den Angehörigen zuzuhören.

„Weil man flüstert halt das irgendwie so umi, äh. Der O. is a bisserl behindert und äh, bitte kümmern’s eana a bissl. Und dann is eigentlich schon fast, fast abgetan.“ (Hr. W, 354-355)

Für die Angehörigen wichtige Inhalte, welche sie von den Pflegenden erfahren möchten, betreffen pflegerische und medizinische Aspekte. So sind Änderungen bei der Medikation, vorgesehene Untersuchungen und Therapien, Heilungsfortschritte oder Komplikationen relevante Dinge, die von der Pflege weitergeleitet werden sollten. Hier wird von den Angehörigen ein Defizit beklagt. Sie erfahren aus ihrer Sicht zu wenig und oft auch nur durch Nachfragen.

„Oder auch von den Medikamenten her, wenn was umgestellt wird, wird auch nicht viel verlautbart wie, was, wann“ (Fr. Z, 855-856)

Bei Informationen, die nur der Arzt weiter geben darf, sollte der Kontakt zu diesem ermöglicht werden. Ein Angehöriger berichtet, dass ihm dies von einer Pflegeperson verwehrt wurde. Es wurden ihm keine Informationen übermittelt und ein Gespräch mit dem Arzt wurde versucht, zu verhindern. Er hatte das Gefühl, dass die Pflegenden den Arzt von ihm abschirmen wollte. Letztendlich fand das Gespräch nur durch ein zufälliges Treffen mit dem Mediziner statt.

Aus pflegerischer Sicht ist für Angehörige interessant, wie sich die PatientInnen verhalten, während die Angehörigen nicht anwesend sein können. So sind Bereiche, wie die Nahrungsaufnahme, die Körperpflege oder die Nachtruhe von Interesse. Vor allem bevorstehende Situationen, wie zum Beispiel Untersuchungen, welche für die PatientInnen neu und/oder angsteinflößend sind, wollen die Angehörigen vorher besprochen haben. Alle Befragten waren bereit, die PatientInnen zu begleiten und so beruhigend und helfend zur Seite zu stehen. Das ist allerdings nur möglich, wenn auch kommuniziert wird, wie der Behandlungs- beziehungsweise Untersuchungsplan jeweils genau aussieht.

„Sie haben, ja so an Ultraschall und so was g'macht, wo's dann im Endeffekt hin geschrieben haben, es is net gegangen und das ham's dann aber net einmal g'sagt, sondern sie ham dann nur am Befund. Wie er daheim war, hast es g'lesen. Statt dass mit an g'red hätten: Das hätt ma vor und des hat net funktioniert. Helfen's uns.“ (Fr. Y, 251-254)

Gerade bei PatientInnen mit geistiger Behinderung ist es wichtig, eine gewisse Kontinuität bei der Informationsweitergabe zu etablieren. Nicht permanent anwesende Angehörige können sich nicht auf Aussagen der PatientInnen verlassen, da sie nicht wissen, ob diese wirklich alles genau verstanden haben, beziehungsweise, ob ihnen alles mitgeteilt wurde, was es an eventuellen Neuerungen gibt.

„Jetzt is man ned rund um die Uhr drinnen oder man löst sich gegenanander ab, dann weiß man ned, was war denn und dergleichen. Wenn ein normaler Patient alles exakt erlebt, dann is er auf einem gewissen permanenten Level. Wenn du a Stund weg bist oder was, hast eventuell schon wieder an Rückstand.“ (Hr. W, 419-422)

Es erweist sich also für die Pflegenden als notwendig, für Angehörige geistig behinderter Menschen intensiver zur Verfügung zu stehen als für andere Angehörige. Mit intensiv ist ein größerer zeitlicher Aufwand sowie eine inhaltlich ausführlichere Information gemeint.

Die befragten Angehörigen legen Wert auf eine reibungslose Informationsweitergabe, das Hauptaugenmerk liegt bei den PatientInnen. Das Bedürfnis nach Gesprächen, in denen ihre eigene Situation zum Thema gemacht wird und ihre Gefühle oder Sorgen im Mittelpunkt stehen, ist eher sekundär.

Aufnahmegespräch

Vier Angehörige berichten, dass es kein oder kein ausführliches Aufnahmegespräch von Seite der Pflege gegeben habe. Die Befragten sind sich darüber einig, dass so ein Gespräch notwendig und wünschenswert ist, da die Informationsweitergabe ein wichtiger Pfeiler in der Betreuung und Pflege von geistig behinderten PatientInnen ist.

„beim Aufnehmen war’n ma eigentlich äh, wieder unmittelbar beim Arzt. Oben auf der Bettenstation dann selber ist relativ wenig gefragt worden. Es war eigentlich des was man dann äh, selber vielleicht eingebracht hat und hingewiesen hat. Äh der O. ist äh, behindert, braucht bei gewissen Sachen eventuell Unterstützung. Aber so äh, so unmittelbar hinterfragt von eana, dass es so an kleinen Fragenkatalog g’habt hätten äh war eigentlich ned der Fall.“ (Hr. W, 358-363)

„also für mi war äh der schwächste Teil in der Kette die eigentlich dann die Aufnahme auf der Pflegestation. Äh, das man sich eigentlich zu wenig informiert, was er an spezieller Zuwendung braucht, da hat man eigentlich gar ned g’fragt. Das hat sich aber dann halt so ergeben, dass er nichts braucht hat, aber das hätt ma eigentlich vorher feststellen müssen.“ (Hr. W, 694-698)

Ohne das Wissen um Besonderheiten und Bedürfnisse des/der Betroffenen, ist eine optimale Pflege nicht möglich. Den Angehörigen ist das bewusst und sie versuchen aktiv auf patientInnenrelevante Informationen aufmerksam zu machen. Die Schwester eines Patienten mit geistiger Behinderung löst das Problem des fehlenden oder mangelhaften

Aufnahmegesprächs so, dass sie gleich bei der Spitalsaufnahme von sich aus auf die Pflegepersonen zugeht und sie ohne Aufforderung über alle relevanten Details informiert.

Eine Mutter berichtet, dass sie schon 14 Tage vor der geplanten Krankenhausaufnahme mit ihrer Tochter auf die Station gekommen ist, um ihr alles zu zeigen und sie auf das auf sie Zukommende vorzubereiten. In Zuge dessen wurden auch die Pflegepersonen über den Stationsaufenthalt der Patientin mit geistiger Behinderung informiert und ein erstes Gespräch fand schon statt. Später bei der Aufnahme wurden weitere Informationen anhand eines Fragebogens eingeholt.

Eine andere Angehörige hat sehr unterschiedliche Erfahrungen bezüglich eines Aufnahmegesprächs gemacht. Laut ihrer Aussage sind auf einer Station die Pflegenden offen auf sie zugegangen und haben sie über ihren Bruder befragt.

„Sie waren sehr interessiert an dem Ganzen, wie unser Zusammenleben ist und sonstiges.“ (Fr Y., 67-68)

In einem anderen Krankenhaus wurde sie hingegen lange ignoriert, fühlte sich für nicht voll genommen und wurde auch nicht um Informationen gebeten.

„ In Q. ham's mich richtig agschasselt, wo ich mir dacht hab: was soll das?“ (Fr. Y, 122)

Insgesamt gesehen wurden von den Befragten unterschiedliche Erfahrungen gemacht, negative, wie auch positive. Alle Angehörigen geben aber an, dass ein ausführliches Aufnahmegespräch sinnvoll ist und auch gewünscht wird.

Kommunikation zwischen Pflegenden und den PatientInnen mit geistiger Behinderung

Angehörige sehen die Kommunikation zwischen den Pflegenden und den PatientInnen mit geistiger Behinderung teilweise als problematisch an. Verminderte sprachliche Fähigkeiten, eine undeutliche Ausdrucksweise oder eine eigene Sprache wirken sich auf die Verständigung negativ aus. Bedenklich wird das, wenn sich Pflegende nicht die Zeit nehmen, sich auf die PatientInnen einzulassen und ihre Kommunikationsform zu erlernen.

„ihre Sprache ist halt schwer verständlich. Wenn man's nicht weiß, kann man's schwer erraten. In den meisten Fällen ist es gar nicht wahrgenommen worden von den anderen.“ (Fr. Z, 255-257)

Dadurch bleiben Bedürfnisse, die zwar auf eine gewisse Art und Weise formuliert werden ungehört und somit unerfüllt. Das ist vor allem für Angehörige wesentlich, die nicht ständig anwesend sein können, um den Wünschen der PatientInnen nachzukommen.

„Also wenn er jetzt, der O., jetzt dort ganz allein g’wesen sein, ohne uns, also könnt i ma net wirklich vorstellen. Weil, weil alles traut er sich vielleicht net fragen, oder weiß a gar net, wie er’s fragen soll.“ (Fr. W, 549-551)

Auch können sich Pflegende nicht immer auf die Aussagen der PatientInnen verlassen. Der Bruder einer Angehörigen gibt manchmal an Aktivitäten des täglichen Lebens selber durchführen zu können, obwohl dem nicht so ist. Seine Schwester befürchtet, dass Pflegende ihn dadurch nicht optimal versorgen können.

„Denn es ist so, dass der V. zwar sich äußern kann, aber er sagt dann grundsätzlich, das wenn er: Können sie das? Dann sagt er: ja! Weil er schon den Stolz hat, oder was weiß ich, oder er glaubt auch, dass er’s kann, gell, oder er will auch gar nicht, dass ihm jemand die Zähne putzt oder die Nägel ausputzt. Würden sie sich selber die Nägel ausputzen? [Zu V. gewandt] Würdest du sicher sagen: ja!“ (Fr. U, 387-390)

Erkennen Angehörige diese Probleme, verstärkt das ihre Sorge um das Wohlbefinden der PatientInnen und erhöht den Druck möglichst lange vor Ort zu sein.

Zusammenfassend beschrieben nimmt Kommunikation für Angehörige einen sehr großen Stellenwert ein und ist unter anderem ausschlaggebend dafür, wie ein Krankenhausaufenthalt wahrgenommen wird. Es wird als positiv erfahren, wenn Pflegende auf die Angehörigen zugehen und das Gespräch suchen. Von den Befragten wird vor allem ein ausführliches Informationsgespräch, das den Angehörigen die Gelegenheit gibt alle besonderen Bedürfnisse oder Verhaltensweisen der PatientInnen mit geistiger Behinderung zu erklären gewünscht. Andererseits wollen sie aber auch über alle Änderungen, Untersuchungen und Behandlungen von den Pflegenden informiert werden.

Gerade weil die betroffenen PatientInnen in ihren Kommunikationsfähigkeiten und Auffassungsmöglichkeiten oft eingeschränkt sind, nimmt die Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegenden stark an Bedeutung zu. Pflegepersonen muss diese Tatsache bewusst sein und sie müssen ihr Verhalten dem Informationsbedarf anpassen.

7.1.2 Die Kategorie Integration

Die Kategorie Integration umfasst die Einbeziehung der Angehörigen in den Pflegealltag im Spital. Hier geht es darum, inwieweit Angehörige als ExpertInnen für die jeweilige Person mit geistiger Behinderung akzeptiert werden und ob beziehungsweise in welchem Ausmaß ihr Wissen und ihre Kompetenzen von den Pflegenden genutzt werden. Es wird weiters behandelt, wer die Aufgabe der Betreuung übernimmt und wie notwendige Pflegetätigkeiten zwischen Angehörigen und Pflegepersonen aufgeteilt sind. Zuletzt befasst sich eine Unterkategorie damit, warum Angehörige finden, dass ihre Anwesenheit für eine optimale Versorgung der PatientInnen notwendig sei.

Betreuung der PatientInnen mit geistiger Behinderung

PatientInnen mit geistiger Behinderung haben während eines Krankenhausaufenthalts einen erhöhten Betreuungsbedarf. Oft können sie sich nicht selber beschäftigen, und es ist daher notwendig, ihnen eine gewisse Abwechslung beziehungsweise Beschäftigung anzubieten. Für Pflegepersonen kann das zu einem zeitlichen Problem werden, beziehungsweise fordert es Initiative und persönlichen Einsatz. Auf manchen Stationen entsteht für die Befragten der Eindruck, dass Pflegepersonen diesen Mehraufwand nicht leisten können oder wollen. Dadurch empfinden Angehörige es als Pflicht, die Betreuung der PatientInnen zu übernehmen.

Eine Angehörige berichtet, dass sie mit ihrem Bruder stationär aufgenommen wurde, da sich Pflegepersonen und Ärzte nicht getrauten, ihn ohne Betreuungsperson auf der Station zu haben. Die Mit-Aufnahme der Schwester war Voraussetzung zur Aufnahme des Menschen mit geistiger Behinderung ins Krankenhaus.

„ja, sie ham sie ned drüber traut, des is ah, es geht leichter wenn eine Vertrauensperson dabei is, weißt.“ (Fr. Y, 31-32)

Eine Mutter hatte von sich aus den Wunsch, ihre Tochter rund um die Uhr zu begleiten, also auch die Nacht bei ihr zu verbringen. Diesem Wunsch wurde entsprochen und die beiden erhielten ein Doppelzimmer.

Generell zeigt sich in den Gesprächen mit den Angehörigen, dass Pflegepersonen eher hilfsbereit sind und auf Anfrage die Angehörigen unterstützen. Eine Angehörige, die ihren Bruder im Krankenhaus rund um die Uhr betreut hat erzählt, dass sie einen Tag nach Hause gefahren ist, weil sie einfach nicht mehr konnte. Sie brauchte etwas Zeit für sich selber und

wollte nicht mehr im Spital bleiben. Diesen Tag übernahmen die Pflegepersonen die Betreuung und das stellte kein Problem für sie dar.

„Außer an Tag! Da hab i mir mal frei g’nommen, da haben sich dann die Schwestern drum kümmert und sie waren eh ur lieb. Die haben ihn malen lassen und, und echt voll um eam kümmert den einen Tag, wo i g’sagt hab: ok, i will nimmer, i muss einmal heim.“ (Fr. Y, 38-40)

Bei der Betreuung von PatientInnen mit geistiger Behinderung wird der hohe persönliche und zeitliche Einsatz der Angehörigen von den Pflegepersonen oft kaum gewürdigt. Es wird als selbstverständlich angesehen, dass die Betreuung meist vollständig übernommen wird.

„Kann mich nicht erinnern, dass irgend eine Krankenschwester zu mir g’sagt hat: Wie geht denn des und schaffen’s des? Oder brauchen’s amal eine Stunde frei? Oder irgendwas, nein.“ (Fr. V, 145-147)

Das kann zum Problem werden, wenn die Angehörigen nicht die ganze Zeit über anwesend sein können. Hier wird in den Interviews der Wunsch geäußert, dass ein Teil der Betreuung von Personen, wie zum Beispiel einem Besuchsdienst übernommen wird.

„So was wie die Klinik, aber nicht keinen Clown, sondern einen so quasi Besuchsdienst... der sich beschäftigt, eingehen kann und auch unterhält... jemanden, der vielleicht, eher sogar jemand jüngeren, der also ein bissl ablenkt vielleicht auch. Ja das wäre eine gute Idee.“ (Fr. U, 504-521)

Auch eine Planung der Betreuung zusammen mit Pflegepersonen und eine zeitliche Ein- und Aufteilung der Aufgaben würde von den Angehörigen als Entlastung empfunden werden.

„Idealerweise, dass die Stationsschwester, die Oberschwester dort mit mir einmal g’sprochen hätte, wie ich die A. [Anm.: die Patientin] einschätze von der Beaufsichtigung her und dass sie [Anm.: die Stationsschwester] vielleicht auch eine Meinung zur Beaufsichtigung abgegeben hätte. [...] Und gleichzeitig ein Angebot, wie oft sie hinein schaut zur A. (Fr. V, 255-257,263)

Vier der befragten Angehörigen waren rund um die Uhr im Krankenhaus, teilweise freiwillig, teilweise weil es von ihnen von Seiten der Station verlangt wurde. Das ist für die Betroffenen sehr anstrengend und sie benötigen Pausen und Unterstützung. Bei den PatientInnen, deren Angehörige nicht die ganze Zeit über anwesend waren, übernahmen Pflegepersonen die

Betreuung. Manche Pflegende zeigen in dieser Hinsicht Initiative und beschäftigen sich mit den PatientInnen eingehend. So erzählt eine Angehörige, dass sich eine Pflegende für die Patientin eingesetzt hat und mit ihr auf eine andere Station zum Baden gefahren ist, da sie das so gerne tue. Eine andere Angehörige erzählt, dass sie mit der Betreuung auch sehr zufrieden war. Sie war zwar jeden Tag zu Besuch, aber nicht die ganze Zeit. An den Aussagen und Berichten der Pflegepersonen hat sie erkannt, dass sich diese mit ihrem Bruder beschäftigt haben.

„Man hat mir nur immer wieder erklärt wie lieb er wie, was zeigt, dass sie sich mit ihm befasst haben.“ (Fr. U, 268-269)

Insgesamt wird durch die Aussagen der Befragten deutlich, dass die Angehörigen viel Zeit für die Betreuung der PatientInnen mit geistiger Behinderung aufwenden. Ist ihnen das jedoch nicht möglich übernehmen Pflegepersonen diese Aufgabe. Eine Planung und Aufgabenverteilung bei der Betreuung könnte den Angehörigen helfen und sie entlasten.

Übernahme von Pflegehandlungen

Viele Angehörige sind an die Durchführung von Pflegehandlungen gewohnt, da sie diese daheim oft durchführen. Bei einem Krankenhausaufenthalt ändert sich in der Hinsicht meist nicht viel und sie führen die für sie gewohnten Tätigkeiten weiter aus. Befragte sagen, dass das für sie selbstverständlich sei und keine Belastung darstelle. Es geschehe viel mehr automatisch, auch wenn Pflegepersonen die Pflegehandlungen übernehmen würden.

„Hätten die Schwestern a g'macht, aber ist logisch, dass 's dann i mach. Wann i schon dabei bin dann.“ (Fr. Y, 43, 45)

Auch geben Angehörige an, dass sie bereits wissen, welche Vorlieben oder Abneigungen der/die PatientIn hat und sie sich auf das besser einstellen können als Pflegepersonen. Es entsteht bei ihnen nicht das Gefühl, dass von ihnen erwartet wird, Pflegehandlungen zu übernehmen, auch wenn die Pflegepersonen froh sind wenn dem so ist. Die Anwesenheit der Angehörigen minimiert die Verantwortung der Pflegenden und es erscheint den Angehörigen, dass die Pflegenden froh sind, wenn sie weniger oder nichts tun müssen.

„die ham sich nicht so viel kümmern müssen. Die ham das Essen hing'stellt und der Arzt is kommen. Die ham sich nicht gekümmert um gar nichts, ned. Die Schwester ist

kommen zwar, normal wie überall, Medikamente und i hab halt dann schon g'schaut, dass 's des nimmt und so, na. “ (Fr. T, 31-34)

Angehörige, die nicht sehr viel Zeit im Krankenhaus verbringen können übernehmen weniger Pflegeleistungen. Sie konzentrieren sich mehr auf Bedürfnisse der PatientInnen, welche von den Pflegenden nicht erfüllt werden, also spezielle Wünsche oder Unterhaltung.

Generell wird berichtet, dass es keine Absprache mit den Pflegenden über die Aufteilung der notwendigen Pflegeleistungen gibt.

„Nein, haben wir eigentlich eher nicht abgeklärt. Weil es ist so, für uns ist es eigentlich selbstverständlich.“ (Fr. Z, 254-255)

Nur eine Angehörige berichtet, dass sie gefragt wurde, was sie machen will. Manche Pflegepersonen erwecken bei den Angehörigen laut den Aussagen der Interviewten den Eindruck, dass sie überhaupt nicht wollen, dass Angehörige Pflegeleistungen übernehmen, wahrscheinlich aus Sorge, dass es ihnen sonst vorgehalten wird.

„Manche wollen's nicht: 'Nein, nein, das machen wir schon.' Und so weiter, na. Sag ich: Ja wir haben kein Problem und wir halten's auch niemanden vor, dass wir sagen wir kommen hin und machen das, na. Ja ich glaube da, da ist eigentlich, liegt eigentlich die Befürchtung dann drin.“ (Fr. Z, 907-909)

Bei der Entlassung fühlten sich einige Angehörige alleine gelassen. Zwei berichten, dass in keiner Weise nach gefragt wurde, ob die weitere Pflege daheim gewährleistet werden kann. Es wurde nicht darüber geredet, ob die Angehörigen die notwendigen Pflegeleistungen zu Hause übernehmen können oder ob sie Unterstützung brauchen.

„Du kriegst es [Anm.: die Patientin] einfach in die Hand drückt und baba und fall net.“ (Fr. X, 224)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Angehörige prinzipiell gerne Pflegeleistungen übernehmen, dass aber ein klärendes Gespräch bei Aufnahme und Entlassung wünschenswert ist.

Sorge der Angehörigen bezüglich einer optimalen Versorgung der PatientInnen

Die meisten der befragten Angehörigen sind davon überzeugt, dass ihre Anwesenheit im Krankenhaus notwendig ist, um eine möglichst optimale Versorgung der PatientInnen zu erreichen. Dafür werden unterschiedliche Gründe genannt. Einerseits ist es ein Mangel an Vertrauen zu den Pflegepersonen. Eine Angehörige beschreibt, dass sie das Gefühl hat, sie müsse die Qualität der Versorgung ihres Bruders kontrollieren. Dabei ist sie aber in einem Konflikt, weil sie auch keiner Pflegeperson vorwerfen will, dass er/sie seine/ihre Arbeit nicht richtig oder gut genug macht.

„Auf der anderen Seite hab ich auch ein bisserl Hemmungen, immer auch. Weil ich nicht will, net jemanden beleidigen oder so, ja. Oder sag ma so, voraussetzen, dass eh net alles gut ist. ... Sag ma so: ich bin vorsichtig.“ (Fr. U, 400-403)

Andererseits besteht die Sorge, dass die PatientInnen nicht richtig verstanden werden, Hemmungen haben, ihre Bedürfnisse zu formulieren beziehungsweise dass ihre Aussagen nicht hinterfragt werden.

„Also wenn er jetzt – der K. - jetzt dort ganz alleine g’wesen sein, ohne uns, also könnt i man ned wirklich vorstellen. Weil, weil alles traut er sich vielleicht ned fragen, oder weiß a gar ned wie er’s fragen soll.“ (Fr. W, 549.551)

Ein Patient antwortet auf die Frage, ob er etwas selber kann, sehr häufig mit ja. Wird das von den Pflegepersonen einfach so hingenommen und nicht auf Richtigkeit kontrolliert, wird die jeweilige Tätigkeit, wie zum Beispiel Zähneputzen nicht durchgeführt. Das wissen die Angehörigen und versuchen durch ihre Anwesenheit dem entgegen zu wirken. Ein ausführliches Aufnahmegespräch und eine gesicherte Informationsweitergabe zwischen den Pflegepersonen könnten solchen Sorgen entgegenwirken.

„Natürlich, weil man dann das nicht so, wie soll man sagen, genötigt sieht also pausenlos aufzupassen, ob alles in Ordnung ist.“ (Fr. U, 393-394)

Verständigungsschwierigkeiten und mangelndes Wissen beziehungsweise Interesse an den besonderen Bedürfnissen der PatientInnen sind für die Angehörigen ausschlaggebende Faktoren für ihre Sorge bezüglich der Betreuung und Pflege ihrer Verwandten.

„Was er an spezieller Zuwendung braucht, da hat man eigentlich gar net g’fragt.“
(Hr. W, 677-678)

Das Vertrauen der Angehörigen zu den Pflegenden kann wachsen und Verantwortung abgegeben werden, wenn sie wissen, dass alle Beteiligten über die Bedürfnisse, Schwächen und Eigenarten der PatientInnen informiert sind und damit umgehen können.

Angehörige als ExpertInnen

In dieser Unterkategorie wird die Frage behandelt, in wie weit die Expertise der Angehörigen von Pflegepersonen angenommen werden kann. Diese Unterkategorie ist bedeutend, da die Akzeptanz der Angehörigen als Experten ausschlaggebend dafür ist, in wie weit ihr Wissen genutzt wird. Das wiederum hat Einfluss auf die Angehörigen und ihre Wahrnehmung bezüglich einer qualitativ hochwertigen Pflege/Betreuung und wirkt sich positiv auf das gegenseitige Vertrauen aus.

Angehörige verfügen über eine große Bandbreite an Wissen und Erfahrungen über den jeweiligen Menschen mit geistiger Behinderung. Gerade weil geistige Behinderung einen stark individuellen Aspekt hat, sind Angehörige eine wichtige Ressource für Pflegepersonen. Einerseits können Ratschläge und Informationen die Arbeit der Pflegenden erleichtern, andererseits kann auch ihre physische Anwesenheit, zum Beispiel zur Beruhigung bei Untersuchungen, genutzt werden.

Die befragten Angehörigen wissen um ihr Potenzial und sind gerne bereit, durch Wissensweitergabe und Begleitung alles Nötige zu tun, um Pflegenden zu helfen und die Situation der PatientInnen zu verbessern. Leider erleben sie aber oft, dass Pflegepersonen dieses Wissen nicht nutzen, möglicherweise weil sie meinen, genug eigene Erfahrungen zu haben, so dass sie auf die anderer nicht angewiesen sind.

„Da ham sie selber draufkommen müssen, weil des was man ihr, was man vorher, was ich sofort immer alles sag war wahrscheinlich zu viel und a jeder sagt, na das wiss' ma eh besser. Wir ham eh mit so vielen Leuten zu tun, das kenn ma. Aber sie sind dann selber draufgekommen wie man's macht. (Fr. Z, 127-130)

Mit der Zeit lernen die Pflegenden, wie sie am besten mit den jeweiligen PatientInnen mit geistiger Behinderung umgehen müssen und entwickeln ihre eigenen Methoden. Das wäre aus Sicht der Angehörigen, aber nicht notwendig, da diese gleich zu Beginn berichten können, wie das beste Vorgehen aussieht.

Angehörige können nicht nur aktiv Informationen weitergeben, sie fungieren auch als Vorbild. Pflegepersonen lernen durch Beobachtung, wie die PatientInnen am Besten

behandelt werden und welche Handlungen sie auch alleine und selbstständig durchführen können. Oft werden ihre Fähigkeiten nämlich unterschätzt.

„wir waren da meistens immer öfters dort, also die ham das dann schon gewusst und mitbekommen, weil dann ham viele g'sagt: ah des kann sie auch, also selber trinken oder so was“ (Fr. Z, 203-205)

„dadurch dass ich natürlich täglich dort war, haben sie ja auch gesehen wie ich mit ihm umgehe“ (Fr. U, 261-262)

In den Interviews wird klar ersichtlich, dass Angehörige froh wären, würden ihre Tipps und Ratschläge genutzt werden.

„Nur wär's halt günstig, wenn man halt dann ein bisserl, ein paar Ezzes und Tipps annimmt, wenn schon, äh ein Betroffener oder was sagen kann, na. Das man sagt ok, man notiert sich das oder schaut oder behält das im Auge und so weiter. Wär für alle Beteiligte, man möchte ja dass 's für alle Beteiligten in Ordnung ist“ (Fr. Z, 329-332)

Einen großen Einfluss haben Angehörige auch bei der Begleitung der PatientInnen mit geistiger Behinderung zu Untersuchungen. Hier kann alleine ihre Anwesenheit für die Pflegenden eine große Unterstützung sein beziehungsweise eine Untersuchung überhaupt erst möglich machen.

Bieten Angehörige ihre Hilfe an, wird diese oft abgelehnt, da Pflegepersonen glauben, in Untersuchungssituationen mit dem Menschen mit geistiger Behinderung alleine zu Recht zu kommen. Häufig ist das aber nicht der Fall, die Untersuchung muss abgebrochen werden und im besten Fall werden die Angehörigen informiert und zur Unterstützung hinzugezogen.

Eine Angehörige berichtet, dass sie nicht einmal informiert wurde, dass eine Untersuchung geplant aber nicht durchgeführt werden konnte. Im Entlassungsbericht konnte sie dann aber lesen, dass auf Grund der geistigen Behinderung des Patienten, diese Untersuchung nicht möglich war. Die Angehörige ist in keiner Weise verständigt oder um Rat oder Mithilfe gebeten worden, obwohl sie jederzeit zur Verfügung gestanden hätte.

„Sie ham, ja so an Ultraschall und so was g'macht, wo's dann im Endeffekt hin g'schrieben ham, es is ned gangen und das ham's dann aber ned amal g'sagt, sondern sie ham's dann nur am Befund, wie er daham war hast es g'lesen. Statt das mit an

g'red hätten, das hätt ma vor und des hat ned funktioniert, helfen's uns.“ (Fr. Y, 251-254)

Viele Pflegende erkennen aber auch das Potenzial der Angehörigen und nutzen den Vorteil ihrer Anwesenheit.

„die Schwestern die wärn a mit eam in XY [Anm.: ein bestimmtes Krankenhaus] zu den Untersuchungen gangen. Sie ham halt mi g'schickt mit eam. Es geht leichter. I weiß wie i auf eam eingeh'n muss, i waß wie i's eam erklär und er versteht's dann a und er lasst si mehr g'falln.“ (Fr. Y, 221-223)

Die Einstellung der Pflegenden zu den Angehörigen ist ausschlaggebend, ob sie Hilfe und Ratschläge annehmen können oder nicht. Wird der Angehörige als Experte betrachtet, wird er/sie auch um Unterstützung und Ratschläge gebeten. Glauben Pflegende nicht, dass die Angehörigen über mehr spezifisches Wissen verfügen, nutzen sie diese Ressource nicht und müssen selber herausfinden, wie sie mit den betroffenen PatientInnen agieren müssen.

Die befragten Angehörigen wünschen sich, dass Pflegende mehr auf ihr Wissen zurückgreifen, sich schon im Vorfeld informieren und nicht erst wenn sie davon überrascht werden, dass ihre gewohnte Arbeitsweise bei den PatientInnen mit geistiger Behinderung nicht erfolgreich ist.

„Naja es wäre sicher, wie es schon mehrfach zur Sprache gekommen ist, es wäre sicher gut wenn man gefragt wird welche besonderen Bedürfnisse oder wo soll man ihm helfen. Also das bin ich wirklich noch nie gefragt worden.“ (Fr. U, 383-385)

7.1.3 Die Kategorie Probleme/Reibungspunkte

Ein Krankenhausaufenthalt ist für PatientInnen mit geistiger Behinderung, für Pflegende und Angehörige oft eine belastende Zeit. Unterschiedliche Sichtweisen, Berührungsängste, unerfüllte Erwartungen oder Vorurteile schaffen Probleme und Reibungspunkte. Die befragten Angehörigen erzählen von verschiedenen Bereichen, in denen sie Schwierigkeiten erlebt haben. Einer dieser Bereiche betrifft die MitpatientInnen, die teilweise sehr positive, aber auch sehr negative Eindrücke bei den Angehörigen hinterlassen haben. Eine andere Unterkategorie entsteht durch den Wunsch der Angehörigen, als normale Menschen behandelt zu werden und nicht Behinderung im Krankenhaus als etwas Seltenes und Unbekanntes zu erleben. Die verschiedenen Be- und Entlastungen der Angehörigen bilden eine weitere Unterkategorie. Die Rolle der Mutter wird unter den befragten Müttern als besondere

Belastung angegeben und deshalb extra behandelt. Zuletzt werden noch die Erfahrungen der Angehörigen mit den Pflegepersonen zusammengefasst.

MitpatientInnen

Die im Vorfeld dieser Arbeit gelesenen und in vorhergehenden Kapiteln beschriebenen Studien, erwähnen mit keinem Wort, dass MitpatientInnen Einfluss auf das Erleben eines Krankenhausaufenthaltes haben können. Bei den für diese Arbeit durchgeführten Interviews werden positive, aber auch negative Erfahrungen mit MitpatientInnen von den Angehörigen thematisiert.

Je nach dem, ob die PatientInnen mit geistiger Behinderung in einem Einzel- oder Mehrbettzimmer untergebracht werden, sorgen sich die Angehörigen, ob die MitpatientInnen das nötige Verständnis aufbringen werden. Vor allem wenn die geistige Behinderung mit unangepasstem Verhalten einher geht, kann das für MitpatientInnen befremdend sein und Angst auslösen.

„Weil des is unter Umständen für die Mitpatienten ned leicht zu ertragen.“ (Hr. W, 522)

Manche fühlen sich dadurch belästigt und zeigen Unverständnis für die Situation dieser Person mit geistiger Behinderung.

„Sie war halt nicht gern gesehen dort, weil sie ja praktisch nicht als normale Patientin dort war. Also erstens einmal haben sich etliche gefürchtet, die anderen Patienten, wenn sie in einem Mehrbettzimmer war und äh wenn sie dann auch zeitweise geschrien hat. Aber ihr Schreien, das ist eigentlich nur nach Aufmerksamkeit.“ (Fr. Z, 106-109)

Angehörige verstehen prinzipiell die Sicht der anderen PatientInnen, doch steht das Recht der Gleichbehandlung auch von Menschen mit geistiger Behinderung für sie im Vordergrund. Meist machen sie auch die Erfahrung, dass sich die Berührungsängste und das Unverständnis nach kurzer Zeit stark verringern. Das geht oft so weit, dass MitpatientInnen mit den Menschen mit geistiger Behinderung in Interaktion treten, sich mit ihnen beschäftigen und manchmal sogar Freundschaft schließen.

„das ist dann eher dass sich die Leut wirklich freiwillig quasi um eam kümmern, eam , eam probiern zum Beschäftigen und dergleichen, gell.“ (Hr. W, 358-359)

„da war eine Dame herzoperiert, oder mit einer Herzsache und die hat mich angepfaucht und hat g’sagt: was macht die da? Sag ich ja, sag ich es tut mir leid, sie braucht medizinische Behandlung, na. Ja und sie [Anmerkung: die Patientin mit geistiger Behinderung] zieht sich aus und was weiß ich. [...] Und da war dann komischerweise diese Dame, die sich aufgeregt hat. Die hat ihr dann das Nachthemd wieder angezogen. Weil ich hab den Schwestern einen Trick gesagt, aber die haben das halt nicht so gemacht, wo sie sich nicht ausziehen kann. Und dann hat sie, äh dann hat sie komischerweise mit ihr auch Kübel gespielt, äh damit sie auch eine Ruhe gibt, bis ich gekommen bin.“ (Fr. Z, 671-679)

Eine Angehörige hat sehr positiv erlebt, wie Mitpatienten ihren Bruder zum Fernsehen mitgenommen und sich am Abend mit ihm unterhalten haben. Teilweise geht der Beziehungsaufbau so weit, dass sich MitpatientInnen sogar verantwortlich fühlen, wenn die Angehörigen nicht da sind.

„da war, war sie in einem Zimmer, zu sechst waren sie. Da war ich den ganzen Tag dort und in der Nacht eben nicht und da war eine Dame dort, an die 80 und äh wenn sie [Anmerkung: die Patientin mit geistiger Behinderung], wenn sie was anstellen will ist sie so leise, dass sie keiner bemerkt. Und sie ist übers Gitter geklettert in der Nacht und am Gang raus und war ganz leise. Dann haben sie zwei Schwestern äh erwischt und haben sie wieder zurück ins Zimmer. Und die eine Dame, die hat sie wirklich so ins Herz geschlossen, na. Und hat am nächsten Tag halt g’sagt, um Gotteswillen, wenn der was passiert wär, ich hätt ma so Vorwürfe gemacht. Ich hör sonst alles, aber ich hab sie nicht gehört.“ (Fr. Z, 651-658)

In anderen Fällen können sich MitpatientInnen aber nicht an die Situation gewöhnen und verlangen zum Beispiel einen Zimmerwechsel. So wurde eine Patientin mit geistiger Behinderung von einem Zwei- in ein Ein-Bett-Zimmer verlegt, da sich die zweite Patientin gestört gefühlt hat. In einem anderen Fall haben sich Patientinnen geweigert, ein Zimmer zu beziehen, da sie dieses nicht mit einem Menschen mit geistiger Behinderung teilen wollten.

„die eine Dame war keine 5 Minuten drin und hat sich sofort verlegen lassen. Also und das ist zweimal hintereinand gegangen. [...] Sie war wirklich brav, also auch in der Nacht ruhig, aber die hat gesehen, also es ist keine normale Person. Ja unter Anführungszeichen, ja es ist so, aber ja ich hab auch Verständnis dafür, aber nur wie g’sagt also, nur man fragt sich halt dann wo kommen dann, wo werden dann die

anderen Leute behandelt, wenn sie ein jeder ausgrenzt, na und schon Angst hat bevor irgendwas ist, na.“ (Fr. Z, 632-640)

Eine Angehörige berichtet, dass sie niemals Schwierigkeiten mit anderen PatientInnen erlebt hat. Erwartet habe sie allerdings schon welche. Andere versuchen in ständigen Kontakt mit den MitpatientInnen zu bleiben und beschwichtigend auf diese einzuwirken.

„Und ich hab dann schon bemerkt, das waren lauter alte Herren, die ähnliche Operationen gehabt haben und die wollten dann nimmer mehr reden, wenn er sie pausenlos angequatscht hat. Und meine Bitte ist immer mehr in diese Richtung gegangen, dass ich g'sagt hab: Äh, bitte tolerieren sie das halt.“ (Fr. U, 433-436)

Die befragten Angehörigen versuchen gleich zu Beginn des Krankenhausaufenthaltes auf die MitpatientInnen zuzugehen, sie über die geistige Behinderung zu informieren, aufzuklären und so Berührungängste im Keim zu ersticken. Die Sorge, wie andere PatientInnen auf die geistige Behinderung reagieren, ist nicht zu unterschätzen und wird von nahezu allen in den Interviews befragten Personen angesprochen. Für sie sind die Kommunikation mit den MitpatientInnen und Aufklärung wichtig. Immer wurde diese Aufgabe nach der Aufnahme der PatientInnen mit geistiger Behinderung ins Krankenhaus von den Angehörigen durchgeführt. Pflegende haben in keinem einzigen Fall zuvor mit den anderen PatientInnen im Zimmer geredet. Das wäre aber durchaus notwendig, da die Ablehnung mit einem Menschen mit geistiger Behinderung ein Zimmer zu teilen, oft sehr groß ist. Es entspricht auch dem Wunsch der Angehörigen, dass sich Pflegende, zusammen mit PatientInnen, die keine Erfahrung mit geistiger Behinderung haben, auseinander setzen und dadurch eventuelle Ängste oder Bedenken verringern.

Den befragten Angehörigen ist es wichtig, eine optimale Behandlung der PatientInnen mit geistiger Behinderung nicht auf Kosten anderer durchzusetzen. Sie stellen ihre Bedürfnisse nicht über die der anderen. Es ist ihnen bewusst, dass es für einige Personen schwierig sein kann, im Krankenhaus ein Zimmer mit einem Menschen mit geistiger Behinderung zu teilen. Die Lösung dieses Problems sehen sie in der Kommunikation. Die Mitwirkung von Pflegepersonen bei Information und Aufklärung könnte zusätzlich helfen, Vorurteile abzubauen und würde die Angehörigen in dieser Hinsicht entlasten.

Als Mensch behandelt werden

Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörige fallen oft Stigmatisierungen zu Opfer, sie werden mit Vorurteilen und Berührungsängsten konfrontiert. Sie formulieren daher den Wunsch nach Normalität und Gleichberechtigung. Akzeptanz und wie ein ganz normaler Mensch behandelt zu werden sind Anliegen der Angehörigen. Eine Betroffene erzählt, sie fühle sich manchmal im Krankenhaus angestarrt und als käme sie gerade *„vom Mars runter g'stiegen“* (Fr. X, 53). Solche Situationen werden als unangenehm beschrieben. In dieser Hinsicht berichten die befragten Angehörigen von unterschiedlichen Erlebnissen, von sehr positiv

„Da wirst einfach g`nommen wie'st bist und sie horchen dir a zu.“ (Fr. Y, 196)

bis eher negativ.

„Also wenn sie die A. als etwas gesehen haben, dann haben sie sie als kleines Kind gesehen. [...] Aber sicher nicht als erwachsenen Menschen, dem man irgendetwas erklärt.“ (Fr. V, 296, 298-299)

Generell fordern Angehörige nicht, eine andere Behandlung zu erhalten, als jeder andere Mensch auch, der in einem Krankenhaus aufgenommen wird. Sie wollen keine Sonderstellung oder Bevorzugung.

„Also das Wichtigste, das Wichtigste für mich ist einfach, dass sie das, einfach die Behinderung akzeptieren. Ich brauch da jetzt keine Extrawürschte oder sonst was, sondern einfach wie ein normaler Mensch. Dass wir einfach wie normale Menschen behandelt werden. [...] Dass man ned das Gefühl hat, jetzt man kommt wieder vom Mars runter g'stiegen. Ja. Genau so. Nein das ist für mich wirklich das Wichtigste. Einfach den Menschen so tolerieren, oder akzeptieren wie er ist, ja.“ (Fr. X, 47-56)

„Sie sollten alle und ned so, ned wirklich a Angst ham, weil a Behinderte san nur Menschen, auf de und a wenn ma mit dem selten zu tun hat, man muss probiern, weil da kommt oft viel mehr zruck, als was ma glaubt“ (Fr. Y, 533-535)

Trotz dieser eher bescheidenen Haltung der Angehörigen, muss darauf hingewiesen werden, dass Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörige in bestimmten Bereichen sehr wohl eine andere Behandlung benötigen als Betroffene ohne Behinderung. Das wurde in den bis jetzt behandelten Kategorien auch schon mehrmals zur Sprache gebracht. Wenn

Angehörige also davon sprechen, keine Sonderbehandlung zu wollen, so sind damit wohl eher Dinge gemeint, die über das Notwendige hinausgehen. Ganz deutlich wird in dieser Unterkategorie, dass Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen das Gefühl vermittelt bekommen, anders und nicht normal zu sein. Sie wollen aber wie gewöhnliche Menschen behandelt werden, akzeptiert, toleriert und nicht ausgegrenzt.

Be- und Entlastungen der Angehörigen

Im Großen und Ganzen waren die befragten Angehörigen mit ihrer Situation im Krankenhaus zufrieden und sie fühlten sich dort gut aufgehoben. Trotzdem berichten sie, dass sie diese Zeit als sehr belastend und anstrengend empfunden haben. Sie sehen ihre Situation, als Angehörige eines Menschen mit geistiger Behinderung als aufreibender an, als für Angehörige nicht behinderter Menschen. Da sich PatientInnen mit geistiger Behinderung nicht selber um ihre Belange kümmern können, übernehmen ihre Angehörigen zumeist diese Aufgabe, daher ist es notwendig, dass diese Tatsache von den Pflegenden berücksichtigt wird. Angehörigen tragen vermehrt Verantwortung, Pflegepersonen sollten sich dessen bewusst sein und entsprechend darauf eingehen. Das ist allerdings nicht immer so.

„Aber das war für mich eigentlich schon wieder ein Zeichen, dass sie sich ned beschäftigt haben, weil, sie hat mich behandelt wie einen Normalsterblichen und ned wie einen Angehörigen eines Patienten, der sich ned selber kümmern kann, na.“ (Hr. W, 601-603)

Bedingt durch diese besondere Situation, wird der Krankenhausaufenthalt für Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung meistens als sehr anstrengend beschrieben. Das Verhalten und die Wahrnehmung der Pflegepersonen haben dabei starken Einfluss auf das Erleben der Angehörigen.

„so wie wir jetzt da reden, könnt i sagen, die hat gar ned wahrscheinlich so richtig mitkriegt, dass der K. behindert ist. Und dass eben grad bei solchen Leuten sowohl bei Eltern, als auch bei den Patienten selber das Nervenkostüm etwas mehr strapaziert ist, wie bei an Durchschnittsbürger. Des hat's ned realisiert.“ (Hr. W, 610-613)

Unterstützung von Seiten der Pflegepersonen ist für manche Angehörige essenziell. Das bedingt aber, dass die Pflegenden die Bedürfnisse der Angehörigen wahrnehmen und sich mit ihnen beschäftigen. Genau so wichtig ist die Unterstützung anderer Familienmitglieder oder

Freunde, die maßgeblich zur Entlastung beitragen können. Eine der befragten Angehörigen hat in dieser Hinsicht sehr positive Erfahrungen gemacht.

„Nein ich hätt's alleine nicht geschafft, ich wär auf der Strecke geblieben, also wir wären beide [Anm.: Patientin und Angehörige] auf der Strecke geblieben, also ich muss sagen ich hab auch große Unterstützung von meinem Mann g'habt, dass ich das ah und ja. Das war ganz a große Stütze, weil sonst hätt ma's ned geschafft.“ (Fr. Z, 371-373)

Der Krankenhausaufenthalt eines Menschen mit geistiger Behinderung ist also für die Angehörigen eine große zeitliche und emotionale Belastung. Eine Angehörige beschreibt, wie sie versucht ruhig zu bleiben, obwohl ihr die Situation im Spital sehr nahe geht.

„Und dann, hab ich g'sagt, versuch ich mich nicht mehr so viel aufzuregen, aber es war halt schon, also ich war halt schon sehr auch sehr persönlich involviert. Und des wenn man dann äh so mitten drin ist, tuts schon sehr weh, also dann. Dann drückt's einen doppelt und dreifach, wissen sie“ (Fr. Z, 783-785)

Im Nachhinein sieht die Angehörige, dass sie manchmal überreagiert hat, da sie überfordert war und dadurch die Situation auch für die Pflegepersonen komplizierter geworden ist.

„ja, dann kann oft wirklich eine Kleinigkeit das Fass zum Überlaufen bringen. Wo ich dann auch sag, dann im Nachhinein ich hätt nicht, ich hab auch hie und da mal überreagiert, weil ich nicht mehr können hab. Also irgendwo ist man dann auch nur ein Mensch, na, also wo man dann sagt also es geht nicht mehr, na. Jetzt im Nachhinein, wenn's einem wieder gut geht, wenn man sich wieder beruhigt, sagt man ja, man hätt es auch anders sagen können.“ (Fr. Z, 788-792)

Mit dem Wissen, wie belastend der Krankenhausaufenthalt eines Menschen mit geistiger Behinderung für ihre Angehörigen sein kann, könnten Pflegepersonen besser auf ihre Situation eingehen und so zu einer Entspannung und Verbesserung der Lage beitragen.

Eine Angehörige äußert die Hoffnung, dass sich die Situation mit der Verwirklichung eines Projektes des Krankenhauses Barmherzige Brüder Wien verbessern wird. Durch dieses Projekt sollen PatientInnen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen ohne lange Wartezeiten und entsprechend ihrer Bedürfnisse durch den Krankenhausaufenthalt begleitet werden. Pflegende wüssten dann um die Bedürfnisse der Betroffenen und können auf diese eingehen.

„Und dann wird's anders sein, dann werden vielleicht die Angehörigen nichts mehr sagen müssen.“ (Fr. U, 177-178)

Rolle der Mutter

Zwei der befragten Angehörigen beschreiben, dass sie ihre Rolle als Mutter und wie Pflegepersonen damit umgegangen sind, stark belastet habe. Einerseits ist da natürlich die Angst und Sorge um das eigene Kind, das krank im Spital liegt, andererseits ist eine Mutter nicht ausschließlich Mutter und möchte auch nicht nur als solche wahrgenommen werden. Auch sie hat Bedürfnisse und persönliche Grenzen, die von Pflegenden beachtet werden sollten. Die befragten Mütter erleben, dass es als selbstverständlich gesehen wird, dass die Mutter alles macht und auch alles schafft. Sie glauben, von ihnen werde mehr erwartet, als von anderen. Dieses Hineinpressen in eine Rolle stellt für die Frauen ein Problem dar, sie sind mehr und möchten beziehungsweise können nicht die Last der gesamten Verantwortung für den Menschen mit geistiger Behinderung alleine tragen.

„also, die finden, die finden das alle für selbstverständlich, dass die Mutter, die Mutter muss das alles schaffen, die schafft des und die schafft des und die schafft jenes, aber das i amal, amal a was, a Hilfestellung brauchen täten, also auf das geht keiner ein. Es ist alles selbstverständlich, die Mutter schafft alles. Und wenn die Mutter amal sagt, i schaff's nimma, na dann kann's gleich aufe nach Steinhof, oder sie nehmen die, ja sie nehmen da die Michelle gleich weg“ (Fr. X, 242-246)

„Von der Mutter wird doch alles erwartet, ja alles.“ (Fr. V, 191)

Eine andere Mutter hat darum gebeten, mit ihrer Tochter zusammen ins Spital aufgenommen zu werden, damit sie sich optimal um sie kümmern kann. Diese Frau empfindet die Mutterrolle nicht als belastend, sie legt Wert auf eine, von ihr ausgehende, intensive Betreuung der Patientin.

Die Aussagen der Befragten bezüglich ihrer Mutterrolle, müssen etwas differenziert betrachtet werden. Da nur drei Mütter unter den Befragten waren, kann ihre Situation im Krankenhaus noch nicht als Problem generalisiert werden. Auch wurde in den Interviews nicht hinterfragt, welche Erwartungen sie diesbezüglich an sich selbst stellen und welche wirklich von außen kommen.

Erfahrungen der Angehörigen mit den Pflegepersonen

In dieser Unterkategorie werden die Erfahrungen der Angehörigen mit den Pflegenden im Krankenhaus zusammengefasst. Einige dieser Erfahrungen sind positiv, einige negativ und stellen für die Angehörigen Probleme dar. Zum einen werden hier die Einstellungen von Pflegepersonen beschrieben, zum anderen Handlungsweisen, die Schwierigkeiten hervorrufen können.

Berührungsängste sind für die Hälfte der befragten Angehörigen ein problematisches Thema, unter dem die Versorgung der PatientInnen leidet. Allerdings herrschen diesbezüglich große individuelle Unterschiede, so dass man nicht generalisiert für alle Pflegenden von solchen Ängsten sprechen kann. Genau so variiert die Einstellung zu Menschen mit geistiger Behinderung von Person zu Person. Fast alle Angehörigen haben schon negative Einstellungen oder absolutes Desinteresse der Pflegenden erlebt. Das Gefühl, im Krankenhaus nicht gerne gesehen zu sein, wird in mehreren Interviews formuliert. Aber auch von ganz gegenteiligen, nämlich sehr positiven Erlebnissen wird erzählt. Angehörige sehen den Grund für eventuelle Unsicherheiten in einem mangelnden Wissen darüber, wie man am besten mit diesen PatientInnen umgehen soll. Für die Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung sind Erfahrung und Wissen jedoch notwendig.

„die meisten haben Berührungsängste. [...] ich versteh's auch zum Teil. Is klar. Wenn man nicht mit solchen Leuten immer zusammen ist, weiß man nicht, wie man umgehen soll.“ (Fr. Z, 325-327)

„Das größte Problem sind die Berührungsängste im Grund genommen. Weil sie eben nicht wissen, wie sie umgehen sollen“ (Fr. Z, 765-766)

„I glaub Berührungsängste und Unsicherheit, weil's einfach viel z'wenig damit zum tun ham.“ (Fr. Y, 464)

Angehörige bieten Pflegepersonen Ratschläge, Informationen und Tipps zum Umgang mit dem jeweiligen Menschen mit geistiger Behinderung an. Pflegende nutzen das aus Sicht der Angehörigen allerdings nicht immer voll aus. Dieser Umstand ist für die Angehörigen oft nicht ganz nachzuvollziehen. Auch sehen sie ein Defizit in der Ausbildung zum/zur Gesunden- und Krankenpfleger/-schwester, da der Bereich der geistigen Behinderung offensichtlich vernachlässigt wird. Gezielte Schulungen und bewusstes Reflektieren des eigenen Verhaltens sehen sie als Weg zu einer offeneren Einstellung der Pflegepersonen und

zu weniger Schwierigkeiten bei der Versorgung. Dadurch und mit Geduld und einem freundlichem Verhalten, könnte der Umgang mit den PatientInnen mit geistiger Behinderung wesentlich erleichtert werden.

„die Einstellung, dass ich nicht ungeduldig sein darf, dass ich Verständnis dafür haben muss, wenn etwas nicht sofort verstanden wird oder wiederholen muss und so weiter.“ (Fr. U, 580-582)

Durch so ein Verhalten, bereits gemachte Erfahrungen und das entsprechende pflegerelevante Wissen, glauben Angehörige mehr Vertrauen zu Pflegepersonen aufbauen zu können. Aber das trifft wahrscheinlich nicht nur auf PatientInnen mit geistiger Behinderung zu, sondern gilt für alle Menschen. Die befragten Angehörigen heben diese Eigenschaften aber als besonders wichtig hervor. Auch ein einheitliches Verhalten innerhalb einer Station wird als erforderlich angesehen. Eine Angehörige beschreibt, dass sich nicht alle Pflegenden an die von ihr kommunizierten Ratschläge gehalten haben und dass das bei zu Schwierigkeiten geführt hat.

„Also sie braucht auch ihre Grenzen und ihre Regeln, na. Zwei, drei Schwestern ham's gmacht und die anderen wieder ned und sie weiß aber bei wem sie was durchsetzen kann, sie spürt das sofort und sie nützt das auch beinhart aus.“ (Fr. Z, 193-196)

Eine Angehörige erzählt, dass sie eigentlich nicht so ganz versteht, warum viele Pflegende Probleme mit PatientInnen mit geistiger Behinderung haben. Sie sieht Demenzzranke durch ihre kognitiven Einschränkungen als ähnliche PatientInnengruppe und meint, dass die Pflege nicht stark von der geistig behinderter Menschen abweichen kann.

„Schaun sie ich mein, es ist ja auch gar nicht so ein großer Unterschied zwischen den Alt, diesen sehr Alten, die schon etwas also in irgendeiner Form,- mein Hirn lässt auch schon manchmal aus - den Dementen und einem, also eigentlich kann man da vieles auch übernehmen und so, gell. Kommt mir vor.“ (Fr. U, 572-575)

Angehörige wünschen sich, dass Pflegende trotz ihrer bestehenden Erfahrungen offen bleiben, Neues zu lernen, vor allem in so speziellen Fällen wie der geistigen Behinderung. Sie sollen sich auf die jeweilige Situation einlassen, etwas ausprobieren und nicht auf Distanz gehen.

Der alltägliche Stress und Zeitmangel auf den Stationen ist den Angehörigen bewusst. Sie sehen, dass Pflegepersonen relativ wenig Zeit haben, um sich speziell um PatientInnen mit besonderen Bedürfnissen zu kümmern. Zum Problem wird das allerdings, wenn Angehörige

das Gefühl bekommen, dass die Pflegenden nicht von ihnen aufgehalten werden wollen und keine Zeit für einen notwendigen Informationsaustausch erübrigen wollen.

Die befragten Angehörigen erzählen auch von guten Erfahrungen mit Pflegenden und beschreiben diese als hilfsbereit, freundlich, Anteil nehmend, bemüht, fürsorglich, aktiv und verständnisvoll. Eine Mutter erzählt, dass sie sehr froh darüber war, dass die Pflegepersonen von sich aus Hilfe angeboten und gesehen haben, wo diese nötig war.

„für denen ist es selbstverständlich, dass dir helfen oder. Brauchst a Hilfe kriegst a Hilfe, ja. Da musst ned lang umadum reden, oder sonst irgendwas, also. Die nehmen das einfach beim Schopf und, na ich find sie schon super da drinnen, also ich fahr irrsinnig gerne hin. Na, man ist auch bestens aufg'hoben dort, also.“ (Fr. Y, 175-178)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Angehörige sehr unterschiedliche Erfahrungen mit unterschiedlichen Spitälern und Pflegepersonen machen. Erfahrungen, die allgemein als problematisch beschrieben werden, sind:

- Negative Einstellung der Pflegenden zu geistiger Behinderung
- Berührungängste der Pflegenden
- Wissensdefizit – Defizite in der Ausbildung von Pflegepersonen
- Ungenutztes Wissen und Erfahrung der Angehörigen
- Mangel an Offenheit, Verständnis und Geduld von Seite der Pflegepersonen
- Stress und Zeitmangel der Pflegepersonen
- Selbstverständliche Erwartungen an die Mutterrolle
- Gestörte MitpatientInnen
- Stigmatisierung
- Mangelnde Informationsweitergabe an die Angehörigen

8. DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN FÜR DIE PRAXIS

In diesem Kapitel werden die zu Beginn der Arbeit erörterten Forschungsfragen durch die Ergebnisse der Interviews und mittels dem aufgestelltem Kategoriensystem beantwortet. Die zentrale Frage, wie Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung die Interaktion mit professionell Pflegenden im Krankenhaus erleben, kann ausführlich beantwortet werden. Durch den Großteil der Kategorien und Unterkategorien zieht sich die erlebte Passivität der professionell Pflegenden als roter Faden und bestimmt die Erfahrungen und Reaktionen der Angehörigen.

8.1 Kommunikation

Welche Bedürfnisse und Wünsche haben Angehörige?

Angehörige, die Menschen mit einer geistigen Behinderung ins Krankenhaus begleiten, übernehmen Rollen als Fürsprecher und Überwacher der Versorgungssituation. Sie tragen somit Verantwortung für die jeweiligen PatientInnen. Diese besondere Lage und die verminderten kognitiven beziehungsweise sprachlichen Fähigkeiten der PatientInnen mit geistiger Behinderung sind der Grund für ein gesteigertes Informationsbedürfnis der Angehörigen. In den Interviews wird das auch ganz klar formuliert. Die Befragten erkennen die spezielle Situation, in der sie sich befinden und fordern eine adäquate Informationsweitergabe. Leider mangelt es diesbezüglich oft an der Initiative der Pflegepersonen. Diese gehen nicht von sich selbst aus auf die Betroffenen zu und geben relevante Veränderungen oder Geschehnisse weiter, viel mehr müssen die Angehörigen um Informationen bitten. Dies steht im Gegensatz zu den Erkenntnissen von Fisher et al. (2008), deren Ergebnisse besagen, dass den Pflegenden die Wichtigkeit von Kommunikation bewusst ist und dass 80% der Befragten Informationen weiterleiten. In den Antworten der TeilnehmerInnen dieser Arbeit wird die Passivität der Pflegenden betont. Zwar werden Pflegepersonen als freundlich beschrieben, doch ist für die Angehörigen von den Pflegenden meist kein Engagement ersichtlich, mit ihnen in Interaktion zu treten.

Auch bei der Informationsvermittlung in die andere Richtung, also von Angehörigen zu Pflegepersonen werden unerfüllte Wünsche geäußert. Den Angehörigen ist es ein Anliegen, dass ihr über die Jahre erworbenes, spezifisches Wissen um die Person mit geistiger Behinderung von den Pflegepersonen genutzt wird. Sie wollen Besonderheiten und erprobte

Handlungsschemata weitergeben und so einerseits den Pflegenden den Umgang mit den PatientInnen erleichtern und andererseits den PatientInnen eine, von Anfang an optimale Versorgung ermöglichen. Auch bei Untersuchungen wollen sie gerne anwesend sein, um den Stress der PatientInnen zu vermindern beziehungsweise die Untersuchung auch wirklich durchführbar zu machen. In dieser Hinsicht wünschen sie sich mehr Interesse und Engagement der Pflegenden. Diese scheinen aber leider ohne Aufforderung tatenlos zu bleiben und nicht aus eigenem Antrieb, aktiv zu agieren. Wieder zeigt sich das Problem einer passiven Einstellung der Pflegenden. Die befragten Angehörigen gewinnen den Eindruck, dass ihre Anwesenheit für eine adäquate Versorgung der PatientInnen erforderlich ist. Diese Erfahrung wird von mehreren AutorInnen (vgl. Hart, 1998; Iacono und Davis, 2003; Fox und Wilson, 1999) bestätigt. Sie berichten, dass die Präsenz der Angehörigen von diesen als notwendig erachtet wird. Kommunikationsschwierigkeiten zwischen PatientInnen und Pflegenden werden dafür als Hauptgrund angegeben.

Die fehlende Initiative von Pflegepersonen wird auch in der Arbeit von Susan L. Hart 1998 aufgegriffen. Der Großteil der Angehörigen erlebt laut ihrer Studie hilfsbereite Pflegepersonen, wenn diese explizit um Unterstützung gebeten werden. Ausgehend von den Pflegenden wird Hilfe allerdings eher selten angeboten. Es ist zumeist notwendig, einzufordern, was gebraucht wird.

Ein weiteres Bedürfnis von Angehörigen geistig behinderter PatientInnen betrifft die Einstellung der Pflegepersonen zur Behinderung. Der Wunsch, als normaler Mensch behandelt zu werden, wird formuliert. Angehörige möchten nicht angestarrt, bemitleidet oder ganz anders behandelt werden, als Menschen ohne Behinderung. Für sie ist ihre Situation normal und das Gefühl möchten sie auch von Pflegepersonen vermittelt bekommen. Als ideal wird erachtet, wenn die Pflegepersonen Erfahrung mit Menschen mit geistiger Behinderung haben und dadurch ungehemmt und selbstverständlich mit den Betroffenen umgehen können. Das würde auch ihr Vertrauen in die pflegerische Versorgung stärken. Der Wunsch nach mehr Kompetenz der Pflegepersonen in Bezug auf geistige Behinderung wird von den Angehörigen explizit ausgesprochen. Sie finden, dass die spezielle Pflege von PatientInnen mit geistiger Behinderung in die Ausbildung integriert werden sollte.

Auch in diesem Punkt finden sich Übereinstimmungen mit anderen Studien. So beschreiben Iacono und Davis (2003) die Unerfahrenheit von Pflegepersonen als problematisch. Fox und Wilson zeigen 1999, genauso wie Kreuz 2002, dass spezifisches Wissen, Bildung und

einschlägige Erfahrung von Pflegepersonen positiven Einfluss auf ihre Einstellung zu geistiger Behinderung haben.

Bei manchen Menschen mit geistiger Behinderung ist eine mehr oder weniger ständige Betreuung notwendig. Das bedeutet weitere, zeitlich aufwendige Aufgaben, zusätzlich zu den pflegerischen Tätigkeiten, nämlich Beaufsichtigung des/der PatientIn und Beschäftigung. Nicht alle Angehörigen können das leisten und daher besteht der Wunsch nach einer zeitweisen Übernahme der Betreuung. Den Angehörigen ist bewusst, dass Pflegepersonen abseits der Pflegetätigkeiten meist nicht die Zeit haben, sich länger mit den PatientInnen zu beschäftigen. Daher gibt es Vorschläge, SchülerInnen oder stationsexterne Besuchsdienste diese Aufgabe übernehmen zu lassen.

Stress und Zeitmangel bereiten Pflegepersonen bei der Versorgung von PatientInnen Schwierigkeiten. Das erfahren die befragten Angehörigen und sehen es, wie auch Iacono und Davis (2003) als Problem an. Vor allem mit Sicht auf die Betreuung gewinnt dieser Aspekt an Bedeutung. Fox und Wilson berichten in ihrer Studie von PatientInnen mit geistiger Behinderung, die stark sediert wurden, um keinen Mehraufwand bei der Betreuung zu haben. Solche drastischen Maßnahmen wurden von keinem Befragten dieser Arbeit berichtet. Da aber nur explizit Angehörige befragt wurden, die die PatientInnen zeitlich intensiv begleitet und demnach auch größtenteils betreut haben, kann nicht ausgeschlossen werden, dass beschriebene Maßnahmen bei allein stehenden Menschen doch vorkommen. Die InterviewpartnerInnen dieser Erhebung stellen das Bedürfnis nach Übernahme der Betreuung viel mehr in den Mittelpunkt, als das in den zitierten Studien geschieht.

Zusammenfassend werden also folgende Wünsche und Bedürfnisse in den Interviews geäußert:

- Ein von den Pflegenden ausgehender und an die Situation angepasster Informationsaustausch
- Die Nutzung des Wissens der Angehörigen für eine optimale Pflege der PatientInnen mit geistiger Behinderung durch die Pflegenden
- Eine wertschätzende und menschenwürdige Behandlung
- Spezielle Ausbildung und einschlägige Erfahrungen der Pflegepersonen
- Unterstützung bei der Betreuung der PatientInnen

Können sie diese kommunizieren?

Angehörige sind nur teilweise in der Lage, die oben benannten Bedürfnisse und Wünsche zu kommunizieren. Bezüglich der Informationsweitergabe an die und von den Pflegepersonen übernehmen viele Angehörige die Initiative, sollte es diesbezüglich Probleme geben. Sie gehen dann von sich aus auf die Pflegenden zu, berichten über Besonderheiten, die sie als relevant erachten, beziehungsweise holen sich die Informationen, die sie benötigen. Das Bedürfnis nach Informationsübermittlung wird nicht direkt mit den Pflegenden besprochen.

Über das Bedürfnis nach Gleichbehandlung sprechen Angehörige nicht mit den Pflegenden. Wenn man sich schon abgelehnt fühlt, ist es für manche nicht möglich diese Situation auch noch mit den betreffenden Personen zu besprechen. Auch positiv und freundlich gemeinte Äußerungen, die dennoch stigmatisierend wirken, werden von den Angehörigen registriert, aber nicht zur Sprache gebracht.

Der Wunsch nach Aufnahme von behindertenspezifischen Themen oder Praktika in die Ausbildung zum/r diplomierten Gesundheits- und Krankenpfleger/-schwester wird gegenüber den jeweiligen Pflegepersonen nicht geäußert. Wobei aber auch beachtet werden muss, dass es, egal in welcher Situation, schwierig ist, seinem Gegenüber zu sagen, dass man ihn in einem gewissen Bereich nicht für kompetent genug hält. Einige Pflegepersonen informieren sich bei den Angehörigen, vermindern so ihr Wissensdefizit und erhöhen damit das Vertrauen der Angehörigen.

Bei problematischen Erfahrungen bezüglich der Betreuung der PatientInnen wenden sich die Angehörigen an die Pflegepersonen und kommunizieren ihre Bedürfnisse oder Schwierigkeiten. In diesem Bereich können sie offen mit den Pflegenden reden und ihre Gefühle mitteilen.

Wird darauf eingegangen?

Wie Pflegende auf die formulierten Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen eingehen, wird unterschiedlich erlebt. In Punkto Informationsweitergabe an die Angehörigen werden formulierte Fragen beantwortet, der gesteigerte Informationswunsch aber offensichtlich nicht erkannt, da Informationen nur auf Nachfrage weiter geleitet werden. Dem Wunsch nach Wissensvermittlung der Angehörigen an die Pflegenden wird zwar entsprochen, wenngleich die Nutzung dieses Wissens für Angehörige nicht ersichtlich wird. Hören Pflegepersonen den Ausführungen der Betroffenen zu, setzen ihre Empfehlungen jedoch nicht um, bemerken das

die Angehörigen negativ. Dem Angebot zur Begleitung zu Untersuchungen, wird meist dann entsprochen, wenn die Erfahrung zeigt, dass so eine Erleichterung für alle erzielt werden kann.

Das Problem der Betreuung, also der Notwendigkeit einer mehr oder weniger ganztägigen Beaufsichtigung, Begleitung und Beschäftigung wird direkt von den Angehörigen angesprochen und ruft verschiedene Reaktionen hervor. Prinzipiell haben Pflegepersonen Verständnis, können aber nicht immer eine Lösung anbieten. Meist übernehmen sie, wenn notwendig die Betreuung für eine bestimmte Zeit. Angehörige, die eine Pause benötigen, werden so weit wie möglich unterstützt, sei es um eine Zigarettenpause zu ermöglichen oder bei einem längeren Aufenthalt einen Tag aus dem Krankenhaus hinaus zu kommen und etwas für sich selber zu machen.

Generell kann gesagt werden, dass Pflegende, da, wo Bedürfnisse formuliert werden, auch oft versuchen darauf einzugehen. Insgesamt erleben Angehörige jedoch ein passives Verhalten der Pflegenden und kein aktives Zugehen.

Wie sind die Pflegekräfte auf die Angehörigen zugegangen?

Bei der Aufnahme ins Krankenhaus haben die befragten Angehörige sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht, positive und negative. Zum Einen herrschte ein ganz natürlicher, vorurteilsfreier Umgang ohne Stigmatisierung, zum Anderen haben sie sich unwillkommen und unerwünscht gefühlt und waren mit massiven Berührungsängsten konfrontiert. Angehörige halten das Vorwissen und die Erfahrungen der Pflegenden für ausschlaggebend, wie diese mit Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen umgehen. Je mehr einschlägige Erfahrung jemand hat, desto weniger Berührungsängste werden festgestellt.

Manchmal hatten die Angehörigen bei der Übernahme von Pflege Tätigkeiten das Gefühl, dass die Pflegepersonen froh waren, weniger Arbeit und weniger Verantwortung zu haben. Andere Pflegende haben deutlich ausgesprochen, dass die Angehörigen nicht dazu verpflichtet sind, im Krankenhaus pflegerische Handlungen durchzuführen und dass diese natürlich übernommen werden. Die Angehörigen begrüßen ein offenes Gespräch, bei dem Sachverhalte geklärt werden können.

Wie wurde die Art und Weise (Umgangston, Sprache, Ausdruck) der Kommunikation wahrgenommen?

Generell berichten die Angehörigen, dass der Umgangston wertschätzend war und dass es keine diskriminierenden Äußerungen gegeben habe. Bezüglich Sprache und Ausdruck haben die Angehörigen keine negativen Erfahrungen gemacht.

8.2 Integration der Angehörigen in die Pflege

Die Erfahrungen der befragten Angehörigen sind breit gefächert und reichen von sehr positiven bis zu äußerst schlechten Erlebnissen. Auf Grund dessen können die Aussagen der ForschungsteilnehmerInnen nicht mit einer Antwort verallgemeinert werden, die Forschungsfragen im Bereich Integration fordern eine differenzierte Beantwortung, wie im Folgenden beschrieben.

Werden Angehörigen als ExpertInnen für die Betreuung des geistig behinderten Menschen gesehen?

Bei der Beantwortung der Frage, ob Pflegende die Angehörigen als ExpertInnen für die Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung sehen, wird gleichzeitig auch die zweite Frage (*Werden ihre Erfahrungen, ihr Wissen in Anspruch genommen? Werden sie um Rat gefragt?*) beantwortet. Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung verfügen über spezielles Wissen, was sie zu ExpertInnen im Umgang mit ihren Verwandten mit Behinderung macht. Sie selber sind sich dessen bewusst und stehen daher Pflegenden im Krankenhaus gerne mit Rat und Tat zur Seite. Ob auch Pflegepersonen die Angehörigen für ExpertInnen halten, wird von Angehörigen unterschiedlich wahrgenommen und hängt damit zusammen, wie sie prinzipiell als Mensch geachtet wurden und wie sehr sie von Pflegepersonen um Hilfe gebeten worden sind, beziehungsweise wie sehr ihr persönliches Wissen von diesen genutzt wurde.

Keine der Befragten hat erzählt, dass Pflegende versucht haben, sie zu belehren oder ihnen Fehlverhalten vorgeworfen wurde. Ganz im Gegenteil, in den Fällen, in denen die Anwesenheit der Angehörigen Bedingung für eine stationäre Aufnahme war, sind Ärzte und Pflegende davon ausgegangen, dass die Unterstützung und Mitarbeit der Angehörigen unbedingt notwendig für die Versorgung und Behandlung der PatientInnen sei. Es wurde also angenommen, dass die Angehörigen Fähigkeiten und Wissen haben, die den Pflegepersonen fehlen, bei der Versorgung aber wichtig sind. Bei den Angehörigen, welche zu Untersuchungen hinzugezogen wurden, um einen reibungslosen Ablauf zu garantieren oder

um die Untersuchung überhaupt erst möglich zu machen, ist offensichtlich erkannt worden, dass sie mit den jeweiligen PatientInnen, in dieser speziellen Situation besser umgehen können, als Pflegepersonen.

Durch dieses Vorgehen wird ersichtlich, dass Angehörige mit ihren Erfahrungen und ihrem Wissen geachtet und als ExpertInnen betrachtet werden. Sie stellen eine wirkungsvolle Ressource dar, die von Pflegenden leicht genutzt werden kann. Das ist aber nicht immer der Fall. Es wird von Pflegenden berichtet, die nicht auf die Ratschläge und Informationen der Angehörigen gehört haben und die Pflege so durchgeführt haben, wie sie das für richtig halten. Die Erfahrungen der Angehörigen wurde nicht beachtet, viel mehr ignoriert und die Angehörigen wurden somit nicht als ExpertInnen gesehen. Pflegepersonen haben nicht auf ihre Hilfestellungen vertraut, sondern mussten eigene Erfahrungen machen. Angehörige bemerkten, dass Verhalten und Tätigkeiten letztendlich auf die von ihnen vorgeschlagene Art und Weise durchgeführt wurden. Diese Pflegenden waren sich offensichtlich nicht bewusst, dass die jeweiligen Angehörigen schon jahrelange Erfahrung haben und wissen, was beziehungsweise warum sie etwas sagen.

Auch Fox und Wilson berichten in ihrer Erhebung 1999, dass Tipps der Angehörigen nicht immer beachtet werden. Iacono und Davis zeigen 2003 hingegen, dass das Wissen der Angehörigen sehr wohl angenommen und umgesetzt wird. Die Ergebnisse beider Studien finden sich durch die Interviews dieser Arbeit bestätigt. Angehörige berichten sowohl von Pflegepersonen, die die Erfahrung der Angehörigen nutzen, als auch von Pflegenden, die diesem Beispiel nicht folgen wollen.

Werden sie bei der Pflege integriert?

Angehörige werden nicht in die Pflege im Krankenhaus integriert, sondern sie integrieren sich selbst. Pfl egetätigkeiten werden, ohne Absprache mit den Pflegepersonen, automatisch und selbstverständlich übernommen. Diese scheinen das glücklich zu akzeptieren, denn so wird ihre eigene Arbeit minimiert und sie können Verantwortung abgeben. Das wird zumindest von den Angehörigen so wahrgenommen. Nur in einem einzigen Fall berichtet eine Angehörige, dass Pflegepersonen darauf bestanden hätten, die Pflege selber durchzuführen. Viele Pflegende sagen den Angehörigen, wenn sie merken, dass Pfl egetätigkeiten von ihnen übernommen werden, dass das nicht notwendig sei und die Angehörigen nicht dazu verpflichtet wären. Generell wird aber nicht viel darüber gesprochen und die Angehörigen übernehmen das, was sie für wichtig erachten.

Übereinstimmungen gibt es diesbezüglich mit der Erhebung von Fox und Wilson (1999). Die Selbstverständlichkeit der Angehörigen und das Wissen um die gewohnte Durchführung lassen sie automatisch die notwendigen Handlungen verrichten. Eine Absprache und Abklärung darüber, wer welche Pflegetätigkeiten übernimmt, findet laut dieser Erhebung nicht statt.

Wollen Angehörige in die Pflege im Krankenhaus überhaupt integriert werden? Wollen sie die Verantwortung und Arbeit auch einmal eine Zeit lang abgeben können?

In den Interviews wird berichtet, dass die Übernahme von Pflegetätigkeiten keine Belastung für die Angehörigen darstellt. Sie tun das, was sie daheim auch tun und sehen das als Selbstverständlichkeit an. Auch wollen sie den PatientInnen mit geistiger Behinderung damit helfen, da sie deren Vorlieben, Rituale und Gewohnheiten kennen und auf diese eingehen können.

Vielmehr werden die Betreuung und der hohe zeitliche Aufwand als Belastung erlebt. Vor allem Angehörige, denen es vom Krankenhaus auferlegt wurde, sich mit aufnehmen zu lassen, beschreiben es als äußerst beschwerlich, Tage lang an einem Ort und hauptsächlich unter Kranken zu verbringen. Offensichtlich wird der aufgezwungene Aufenthalt im Krankenhaus als weitaus belastender empfunden, als die Übernahme von meist ohnehin gewohnten Pflegetätigkeiten.

8.3 Probleme in der Pflege aus Sicht der Angehörigen

Welche Probleme, Reibungspunkte oder Unstimmigkeiten sehen Angehörige bei der Pflege?

Die Probleme und Reibungspunkte, welche an anderen Stellen bereits erwähnt wurden, werden hier noch einmal in einem Überblick dargestellt:

- Passivität der Pflegepersonen
- Negative Einstellung der Pflegenden zu geistiger Behinderung
- Berührungsängste der Pflegenden
- Wissensdefizit – Defizite in der Ausbildung von Pflegepersonen
- Ungenutztes Wissen und Erfahrung der Angehörigen
- Mangel an Offenheit, Verständnis und Geduld von Seite der Pflegepersonen
- Stress und Zeitmangel der Pflegepersonen

- Selbstverständliche Erwartungen an die Mutterrolle
- Gestörte MitpatientInnen
- Stigmatisierung
- Mangelnde Informationsweitergabe an die Angehörigen

In den recherchierten Studien werden unterschiedlichste Erfahrungen und Probleme der Angehörigen wiedergegeben. Diese Verschiedenheiten erleben auch die Teilnehmer dieser Erhebung. Generelle, verallgemeinerbare Aussagen und Problempunkte sind eher schwer zu formulieren, Tendenzen und Schwerpunkte werden allerdings deutlich. Es zeigt sich eine generelle Passivität der professionell Pflegenden und eine deutliche Selbstständigkeit der Angehörigen. Diese haben die Sorge, dass ohne ihre Anwesenheit im Krankenhaus, die Versorgung der PatientInnen mit geistiger Behinderung nicht optimal verläuft. Sie übernehmen Pflegetätigkeiten ganz selbstverständlich und integrieren sich in den Krankenhausalltag. Unterschiedlich sind die Reaktionen der Pflegenden auf die Angehörigen und auf geistige Behinderung. Das ist oft für die verschiedenartigen Erfahrungen der Angehörigen während eines Krankenhausaufenthalts verantwortlich.

Durch die sich deckenden Erkenntnissen von recherchierten Studien und dieser Arbeit, kann die Gültigkeit auch der schon älteren Studien bestätigt werden. Leider beweist das aber, dass sich die Situation von PatientInnen mit geistiger Behinderung in den letzten zehn Jahren nicht wesentlich verbessert hat.

Zusammenfassend lassen sich aus den Erkenntnissen folgende Schlussfolgerungen für die Praxis ziehen.

8.4 Schlussfolgerungen

Aus den Ergebnissen dieser Erhebung und aus den Resultaten der recherchierten Studien wird ersichtlich, dass Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus mit einigen Schwierigkeiten konfrontiert werden. Es macht den Anschein, als wären sich viele Pflegepersonen dieser besonderen Situation (bedingt durch zum Beispiel dem erhöhtem Informationsbedarf oder dem gesteigerten Zeitaufwand durch eine notwendige Beaufsichtigung) nicht bewusst und gingen deshalb nicht intensiver auf die Betroffenen ein. Generell erleben diese Angehörige ähnliche Probleme, wie andere Angehörige auch, bei

einigen Aspekten, wie der Frage um die Betreuung oder beim Informationstransfer, werden veränderte Bedürfnisse jedoch ersichtlich.

Die befragten Angehörigen kommunizieren ihre Anliegen kaum. Sie versuchen zwar, potenziellen Problemen entgegen zu wirken, doch sie sprechen die Pflegepersonen nicht auf ihre Bedürfnisse und Wünsche hin an. Es wäre wünschenswert, wenn Pflegepersonen sensibler und reflektierter auf die spezielle Lage dieser Angehörigen eingehen und sich auf offene Unterhaltungen einlassen würden. Mangelnde Initiative von Seiten der Pflege und das Nicht-Kommunizieren von Anliegen seitens der Angehörigen verhindern eine für alle befriedigende Interaktion. Es ist wichtig, dass beide Gruppen Wünsche, Ängste und Bedürfnisse zu Beginn des Krankenhausaufenthalts formulieren und in einer offenen Konversation erörtern, um so gegenseitiges Verständnis und Vertrauen aufbauen zu können. Bei den meisten, von den Angehörigen beschriebenen Problemen scheint ein aufgeschlossenes Gespräch die Lösung zu sein, oder zumindest eine Verbesserung zu bringen.

Das Anliegen der Befragten schon in der Ausbildung zum/r Gesundheits- und Krankenpfleger/-schwester mehr Wissen in Bezug auf geistige Behinderung zu vermitteln, ist verständlich, doch auf Grund der variablen Erscheinungsformen von geistiger Behinderung wohl eher schwer umzusetzen. Trotzdem wäre es ein Anfang, das Thema zumindest allgemein in den Unterricht zu integrieren. Abgesehen von fehlendem Spezialwissen würde eine Änderung der Grundhaltung der Pflegenden, weg von der Passivität, hin zu aktivem Handeln, bereits eine große, positive Veränderung bedeuten. Durch offenes Zugehen und professionellem Interesse an den Menschen können Bedürfnisse erkannt und auf sie eingegangen werden.

Angehörige von Menschen mit Behinderungen verlangen nach Gleichbehandlung und wissen gleichzeitig, dass sie eine „andere“ Behandlung benötigen, um ihre Bedürfnisse und die ihrer Schützlinge erfüllen zu können. Das entspricht dem Gleichbehandlungsgrundsatz, nach dem Ungleiches ungleich behandelt werden muss. Dieser Zwiespalt bedeutet für die Angehörigen selber, aber sehr wohl auch für die professionell Pflegenden eine komplizierte Situation, die nach individuellen Lösungen verlangt. Ein generelles Auseinandersetzen mit der Lebenswelt von Menschen mit geistiger Behinderung und den Problemen und Sorgen der Angehörigen könnte den professionell Pflegenden eine Tür zu mehr Verständnis öffnen, um so ein interaktives Miteinander aller Beteiligten zu ermöglichen.

Wie dies in der Praxis umgesetzt werden kann, soll abschließend am Beispiel des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder und anhand der Arbeit von Jean O'Hara und Anthea Sperling (1998) gezeigt werden.

9. UMSETZUNG AM BEISPIEL KRANKENHAUS BARMHERZIGE BRÜDER WIEN

Schon 1998 haben Jean O'Hara und Anthea Sperlinger wichtige Aspekte und zu berücksichtigende Punkte aufgelistet, welche bei einer Krankenhausaufnahme eines geistig behinderten Menschen relevant seien. Der/Die PatientIn soll so gut wie möglich auf den Spitalsaufenthalt vorbereitet werden und Termine sollen nicht verschoben werden. Im Krankenhaus wird eine Person bestimmt, die für alles verantwortlich ist. Sie übernimmt die Planung und Koordination, sie informiert sich eingehend über die relevanten Besonderheiten des/der PatientIn, sowohl in persönlicher und sozialer, als auch in pflegerischer Hinsicht. Diese Person informiert dann alle Mitarbeiter über ihre Erkenntnisse, darunter fällt zum Beispiel auch, wie der/die PatientIn kommunizieren und seine Bedürfnisse äußern kann. Es muss allen Krankenhausmitarbeitern bewusst sein, dass Menschen mit geistiger Behinderung oft mehr Zeit und Aufmerksamkeit benötigen als andere. Die Meinung und Erfahrung der Angehörigen sowie ihre Unterstützung ist eine Ressource, die genutzt werden soll. (vgl. O'Hara und Sperlinger, 1998) Obwohl diese Quelle schon eher alt ist, hat sie nichts an ihrer Aktualität und Nützlichkeit verloren. Sie zeigt einen Weg, wie mit Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus umgegangen werden kann und welche Punkte zu beachten sind. Vor allem die Ernennung einer Person – im Sinne eines Casemanagers/einer Casemanagerin - bei der alle Fäden zusammen laufen, die über alles informiert ist und Informationen auch weitergibt, ist eine Möglichkeit die Qualität der Pflege und Betreuung im Krankenhaus zu steigern.

Das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Wien nimmt sich der Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung bei Krankheit an und hat ein Konzept entwickelt (vgl. Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien, 2008 und mündliche Information von Andreas Weinmüller, stellvertretender Pflegedirektor des Krankenhaus Barmherzige Brüder Wien), um notwendige Spitalsaufenthalte optimal zu organisieren. Durch eine auf die Bedürfnisse und Anforderungen von Menschen mit geistiger Behinderung abgestimmte Zahnambulanz (keine Terminvereinbarung, Barrierefreiheit, Behandlung unter Narkose), ist der Kontakt mit dieser PatientInnengruppe für die MitarbeiterInnen des Krankenhauses der Barmherzigen Brüder etwas Alltägliches. Durch dieses Angebot und ein diesbezüglich kommuniziertes Anliegen von Behindertenorganisationen wurde die Idee entwickelt, im Krankenhaus bessere Bedingungen speziell für geistig behinderte Menschen zu organisieren. Dies entspricht auch

dem Ordensauftrag der Barmherzigen Brüder, sie haben sich der Hilfe von Minderheiten und Menschen in Not verschrieben.

Behindertenorganisationen fordern spezialisierte Ambulanz für Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. mündliche Information von Andreas Weinmüller, stellvertretender Pflegedirektor des Krankenhauses Barmherzige Brüder Wien). Der Bedarf danach ist allerdings nur schwer zu erheben, da es in Österreich keine exakte Erfassung von Menschen mit geistiger Behinderung gibt. Die Zielgruppe kann nicht genau erfasst werden. Daraus ergeben sich auch Schwierigkeiten in der Finanzierung eines entsprechenden Projekts. Das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder hat dennoch eine Möglichkeit gefunden, die Situation für Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus zu verbessern.

Das Konzept beinhaltet im Wesentlichen die Punkte, welche auch von O'Hara und Sperlinger (1998) als relevant beschrieben werden. Zu Beginn stehen eine Terminvereinbarung und die Kontaktaufnahme mit der Person, im konkreten Fall einem Arzt, die für die gesamte Aufenthaltsdauer im Krankenhaus verantwortlich für Planung und Koordination ist. Zusammen mit den Angehörigen/BetreuerInnen wird der bevorstehende Spitalsaufenthalt und die Behandlungen des geistig behinderten Menschen besprochen und alles Notwendige plant. Die so genannte „VIP-Schiene“ bietet die Möglichkeit die PatientInnen möglichst ohne unnötige Wartezeiten durch den Behandlungsprozess zu begleiten. In der Praxis bedeutet das, dass die Betroffenen vorgereicht werden, Termine für Operationen oder Untersuchungen werden, wenn möglich, eingeschoben und benötigte Kapazitäten werden mobilisiert. Die Organisatoren setzen mit ihrer Idee dort an, wo PatientInnen eigentlich unnötig im Krankenhaus sind und Leerzeiten entstehen. Im Endeffekt soll die Verweildauer im Spital drastisch verringert werden und eine Entlastung für alle Beteiligten bringen. Vor allem PatientInnen mit geistiger Behinderung, die sich einem geplanten Eingriff unterziehen müssen, kann auf diesem Weg effizient geholfen werden.

MitarbeiterInnen der Pflegedirektion und interne Schaltstellen übernehmen koordinierende Aufgaben und setzen Prioritäten zugunsten dieser PatientInnengruppe. Eine Vernetzung mit allen Bereichen ermöglicht eine bedürfnisorientierte Organisation des Spitalsaufenthalts der PatientInnen mit geistiger Behinderung.

ÄrztInnen, Pflegepersonen, gesetzliche VertreterInnen und Angehörige werden in einer 2008 publizierten Broschüre des Krankenhauses Barmherzige Brüder informiert. (Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien, 2008) Es wird ein Leitfaden zu Hilfestellung bei der Betreuung

von Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus vorgestellt. Die Autoren legen dabei großen Wert auf eine umfassende Informationsweitergabe innerhalb der beteiligten Gruppen. Dieses Vorgehen entspricht auch dem von O'Hara und Sperlinger (1998) empfohlenem Ablauf. Um das zu erleichtern und auch zu gewährleisten wird eine „Checkliste zur Aufnahme ins Krankenhaus“ (Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien, 2008) angeführt. Sie fasst die Informationen und Unterlagen zusammen, welche bei einer Aufnahme wichtig und demnach mitzubringen sind. Eltern, Betreuungspersonen, gesetzliche VertreterInnen, HausärztInnen und ambulante Dienste werden im optimalen Fall integriert, um ihr spezifisches Wissen und ihre Kompetenzen einbringen zu können. Den AutorInnen ist die unabkömmliche Durchführung von Kommunikation mit den PatientInnen, Angehörigen und Betreuungseinrichtungen bewusst.

Fortbildungsmaßnahmen bezüglich geistiger Behinderung sind momentan im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder noch nicht in größerem Ausmaß vorgesehen. Dazu wird ihr spezielles Angebot noch zu wenig genutzt, und eine Veranlassung zu einer Spezialisierung der pflegenden und medizinischen MitarbeiterInnen ist noch nicht gegeben. Zur Zeit ist die beschriebene Broschüre das Mittel der Wahl, um die gesetzten Maßnahmen zu kommunizieren. Gezielte Aus- und Fortbildungen werden wohl erst mit einer stärkeren Nutzung des beschriebenen Projekts realisiert werden.

An dieser Stelle soll betont werden, dass die Realisierung dieses Projekts stark von pflegerischer Seite forciert wurde. Als großes Ziel soll erreicht werden, dass das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien als Anlaufstelle für Menschen mit Behinderungen bekannt wird.

10. LITERATURVERZEICHNIS

Bienstein, Christel (1999): Geleitwort. In: Blom, Marco und Duijnste, Mia: Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegekompaß die Belastungen pflegender Angehöriger einschätzen. Verlag Hans Huber: Bern, Göttingen, Toronto, Seattle. Seite 7-8

Blom, Marco und Duijnste, Mia (1999): Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegekompaß die Belastungen pflegender Angehöriger einschätzen. Verlag Hans Huber: Bern, Göttingen, Toronto, Seattle

Bobbert, Monika (2005): Die Bedeutung von Krankheits- und Behinderungsbegriffen für die Formulierung von Rechten und Sozialleistungen. In: Graumann, Sigrid und Grüber, Katrin [Hrsg.]: Anerkennung, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. Lit Verlag: Münster. Seite 153-173

Budroni, Helmut; Dümke, Katrin; Dürdodt, Anke; Fringer, André; Pössenbacher, Anne; Schnepf, Wilfried (2006): Behinderte Pflegewelten. Pflege Aktuell, 60,122 – 127

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. [Hrsg.] (2002): Eine behinderte Medizin?! – Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. – Das Buch zur Kasseler Medizintagung 2001. Lebenshilfe-Verlag: Marburg

Cloerkes, Günther [Hrsg.] (2003): Wie man behindert wird. – Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Universitätsverlag Winter: Heidelberg

Cumella, Stuart und Martin, David (2004): Secondary Healthcare and Learning Disability: Results of Consensus Development Conferences. *Journal of Learning Disabilities*, 8, 30 – 40

David, Waltraud (2002): Ich weiß doch selbst, was mir gut tut! Kommentare einer Betroffenen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. [Hrsg.]: Eine behinderte Medizin?! – Zur medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. – Das Buch zur Kasseler Medizintagung 2001. Lebenshilfe-Verlag: Marburg. Seite 34-38

Dilling, Horst; Mombour, Werner; Schmidt Martin [Hrsg.] (2008): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10, Kapitel V(F); klinisch-diagnostische Leitlinien / Weltgesundheitsorganisation. Verlag Hans Huber: Bern, Göttingen, Toronto, Seattle

Dilling, Horst; Mombour, Wolfgang; Freyberger, Harald [Hrsg.] (2002): Lexikon: zur ICD-10 – Klassifikation psychischer Störungen. Weltgesundheitsorganisation. Verlag Hans Huber: Bern, Göttingen, Toronto, Seattle

Felkendorff, Kai (2003): Ausweitung der Behindertenzone: Neuere Behinderungsbegriffe und ihre Folgen. In: Cloerkes, Günther [Hrsg.]: Wie man behindert wird. Universitätsverlag Winter: Heidelberg. Seite 25-52

Fisher, Cheryl; Lindhorst, Heidi; Matthews, Tammy; Munroe, Donna; Paulin, Deb; Scott, Deb (2008): Nursing staff attitudes and behaviours regarding family presence in the hospital setting. *Journal of Advanced Nursing*, 64 (6), 615 - 624

Fox, David und Wilson, David (1999): Parent's experiences of general hospital admission for adults with learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 610 – 614

Froschauer, Ulrike und Lueger, Manfred (2003): Das Qualitative Interview. WUV Facultas: Wien

George, Wolfgang und George, Ute (2003): Angehörigenintegration in der Pflege. Ernst Reinhardt Verlag: München

Graumann, Sigrid und Grüber, Katrin [Hrsg.] (2005): Anerkennung, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. Lit Verlag: Münster

Hart, Susan (1998): Learning disabled people's experience of general hospital. British Journal of Nursing, 7 (8), 470 – 477

Häßler, Frank und Fegert, Jörg Michael [Hrsg.] (2005): Geistige Behinderung und seelische Gesundheit. – Kompendium für Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter und Pflegekräfte. Verlag Schattauer: Stuttgart, New York

Hedtke-Becker, Astrid (1990): Die Pflegenden pflegen. Eine Arbeitshilfe für Gesprächsgruppen. Lambertus: Freiburg im Breisgau

Höfle, Wolfgang; Leitner, Michael; Stärkner, Lukas (2006): Rechte für Menschen mit Behinderung: Information zur medizinischen Hauskrankenpflege, Steuern, Förderungen, Arbeitsrecht, Schulrecht für Betroffene, Angehörige, Berater und Behörden. Linde: Wien

Horn, Anett (2002): Man wächst da einfach rein. In: Schnepf, Wilfried [Hrsg.]: Angehörige pflegen. Verlag Hans Huber: Bern, Seite 14-41

Iacono, Teresa und Davis, Robert (2003): The experiences of people with developmental disability in Emergency Departments and hospital wards. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 247 – 264

Käppeli, Silvia [Hrsg.] (2000): *Pflegekonzepte - Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*. Band 3. Verlag Hans Huber: Bern

Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien [Hrsg.] (2008): *Versorgung und Betreuung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus. Ein Leitfaden für Ärzte, Pflegepersonen, gesetzliche Vertreter und Angehörige*. Wien

Kreuz, Alexandra (2002): *Einstellungen gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung. Analyse und Weiterentwicklung von Einstellungsinstrumenten*. Facultas: Wien

Leitner, Barbara (2008): *Menschen mit Beeinträchtigungen. Ergebnisse der Mikrozensus-Zusatzfragen im 4. Quartal 2007*. *Statistische Nachrichten* 12/2008, Gesundheitswesen: Statistik Austria

Lennox, Tasmin; Nadkarni, Joanne; Moffat, Peter; Robertson, Caroline (2003): Access to services and meeting the needs of people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 7 (1), 34-50

Margraf, Jürgen und Müller-Spahn, Franz [Hrsg.] (2009): *Pschyrembel®. Psychiatrie, klinische Psychologie, Psychotherapie*. Walter de Gruyter: Berlin

Mayer, Hanna (2002): *Einführung in die Pflegeforschung*. Facultas: Wien

Mayring, Philipp (1999): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Beltz – Psychologie Verlags Union: Weinheim

Mayring, Philipp (2008): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Beltz Verlag: Weinheim, Basel

Mayring, Philipp und Gläser-Zikuda, Michaela [Hrsg.] (2005): Die Praxis der qualitativen Inhaltsanalyse. Beltz Verlag: Weinheim, Basel

McConkey, Roy und Truesdale, Marie (2000): Reactions of nurses and therapists in mainstream health services to contact with people who have learning disabilities. Journal of Advanced Nursing, 32 (1), 158 – 163

O'Hara, Jean und Sperlinger, Anthea [Hrsg.] (1998): Adults with learning disabilities. – A practical approach for health professionals. John Wiley & Sons: Chichester, New York

ÖBIG [Hrsg.] (2003): Offenes Curriculum für die Ausbildung in allgemeiner Gesundheits- und Krankenpflege. Wien

ÖBIG [Hrsg.] (2005): Situation pflegender Angehöriger. Wien

Saß, Henning; Wittchen, Hans-Ulrich; Zaudig Michael (2003): Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen –Textrevision- DSM-IV-TR. American Psychiatric Association. Hogrefe, Verlag für Psychologie: Göttingen, Bern, Toronto, Seattle

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

Seidl, Elisabeth und Labenbacher, Sigrid [Hrsg.] (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt – Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau: Wien, Köln, Weimar

Slevin, Eamonn und Sines, David (1996): Attitudes of nurses in a general hospital towards people with learning disabilities: influences of contact, and graduate-non-graduate status, a comparative study. Journal of Advanced Nursing, 24 (16), 1116-1126

Steinhausen, Hans-Christoph (2005): Epidemiologie, Klinik und Diagnostik der geistigen Behinderung. In: Häßler, Frank und Fegert, Jörg Michael [Hrsg.]: Geistige Behinderung und seelische Gesundheit. – Kompendium für Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter und Pflegekräfte. Verlag Schattauer: Stuttgart, New York, Seite 9-18

Wehrmann, Anja (2002): Pflegearrangements aus Sicht pflegender Angehöriger. In: Schnepf, Wilfried [Hrsg.]: Angehörige pflegen. Verlag Hans Huber: Bern, Seite 283-309

WHO (2010): Disabilities. <http://www.who.int/topics/disabilities/en/> (11.05.2010)

Wolk, Rainer und Schnepf, Wilfried (1997): Zur Problematik der Pflege von geistig behinderten erwachsenen Menschen im Allgemeinkrankenhaus. Pflege, 10 (6), 312-318

11. ANHANG

11.1 Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1:	Einteilung geistiger Behinderung nach IQ und Auswirkungen (vgl. Dilling, 2002)	Seite 14
Tabelle 2:	Zusammenfassung themaspezifische Studien	Seite 36-37
Tabelle 3:	Interviewrelevante Daten	Seite 55
Abbildung 1:	Ablaufmodell einer zusammenfassenden Inhalts- analyse nach Mayring, 2008	Seite 62

11.2 Interviewleitfaden

Gesprächseingang:

Allgemeine Informationen:

- Wen haben Sie ins Krankenhaus begleitet?
- Welche Art der geistigen Behinderung? Welche Besonderheiten/Einschränkungen?
- Alter? Welche Krankheit?
- Welche Station?
- Wie lange war der Aufenthalt?
- Wie lange ist der Aufenthalt inzwischen her?
- Wie lange waren Sie bei ihrem Angehörigen im Krankenhaus (über Nacht, den ganzen Tag, Stunden, ...)

Aufforderung zum Erzählen:

Können Sie mir bitte einmal im groben erzählen wie der Krankenhausaufenthalt abgelaufen ist.

Wie ist auf Ihre Situation eingegangen worden?

Hauptfragestellung:

Wie erleben Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinkrankenhaus die Interaktion mit professionell Pflegenden?

1. INTEGRATION

- Werden die Angehörigen als Experten für die Betreuung der Menschen mit geistiger Behinderung gesehen?
- Werden ihre Erfahrungen und ihr Wissen in Anspruch genommen? Werden sie um Rat gefragt?
- Werden die Angehörigen in die Pflege integriert?
- Wollen sie in die Pflege im Krankenhaus überhaupt integriert werden?
- Besteht die Möglichkeit oder der Wunsch die Verantwortung beziehungsweise Arbeit auch einmal abzugeben?

2. KOMMUNIKATION

- Welche Bedürfnisse und Wünsche haben Angehörige?
- Können sie diese kommunizieren?
- Wird darauf eingegangen?
- Wie sind die Pflegekräfte auf die Angehörigen zugegangen?
- Wie wurde die Art und Weise (Umgangston, Sprache, Ausdruck) der Kommunikation wahrgenommen?

3. PROBLEME IN DER PROFESSIONELLEN PFLEGE AUS SICHT DER ANGEHÖRIGEN

- Welche Probleme, Reibungspunkte und Unstimmigkeiten sehen die Angehörigen in der Pflege?
- Was für eine Rolle spielen MitpatientInnen?
- Haben sie diese kommuniziert?
- Wie wurde darauf reagiert?

Genaues Nachfragen

- **Welche Arbeiten/Aufgaben der Pflegepersonen sind von Ihnen übernommen worden?**
 - Warum? Die ganze Zeit?
 - War das ok für Sie? Wie haben Sie sich dabei gefühlt?
 - Ist bei der Aufnahme darüber geredet worden, ob und in wie weit Sie sich in die Pflege integrieren?
- **Wie haben Sie die Betreuung erlebt?**
 - Waren die PP Ihnen gegenüber offen?
 - Haben Sie mit jemanden reden können? Haben Sie sich verstanden gefühlt?
 - Ist Ihre Meinung beachtet worden?
 - Sind Sie um Rat gefragt worden?
 - Haben Sie sich im Krankenhaus unterstützt gefühlt?
 - Können Sie mir eine konkrete Situation beschreiben?
- **Was hätten Sie sich gewünscht?**
 - Was war gut?
 - Was würden Sie ändern?
 - Wie wäre eine Idealsituation?

11.3 Zusammenfassung

Diese Arbeit beschäftigt sich mit Angehörigen geistig behinderter Menschen im Allgemeinkrankenhaus und damit, wie sie die Interaktion mit professionell Pflegenden während eines Spitalsaufenthalts ihrer Verwandten erleben. Die Situation von pflegenden Angehörigen und die Rolle, die sie einnehmen, bilden zusammen mit der gesundheitlichen und rechtlichen Situation von Menschen mit geistiger Behinderung die Grundlage dieser Arbeit.

Aus bestehenden Studien und Arbeiten konnten im Vorfeld drei Kernpunkte identifiziert werden: Integration, Kommunikation und Probleme/Reibungspunkte. Diese sind während eines Krankenhausaufenthalts eines Menschen mit geistiger Behinderung in Bezug auf Pflegepersonen, ausschlaggebend für positive und negative Erfahrungen der Angehörigen. Um diese Hauptaspekte zu vertiefen, wurden acht problemzentrierte Interviews durchgeführt.

Diese Befragung gewährt einen Einblick in die Situation von Angehörigen geistig behinderter Menschen und ihren Sorgen und Bedürfnissen während eines Krankenhausaufenthalts. Angehörige erleben ihre Situation unter anderem durch einen erhöhten Informationsbedarf und einen gesteigerten Zeitaufwand (Beaufsichtigung, Betreuung der PatientInnen) als außergewöhnlich. Sie erfahren, dass Pflegepersonen sich dieser besonderen Lage nicht bewusst sind und daher wenig Unterstützung anbieten. Generell wird aus den Ergebnissen der Erhebung ersichtlich, dass professionelle Pflegepersonen ein eher passives Verhalten einnehmen und das Wissen und die Erfahrungen der Angehörigen, welche diese von sich aus weitergeben, nicht immer nutzen. Angehörige glauben, für eine optimale Versorgung der PatientInnen im Krankenhaus anwesend sein zu müssen.

11.4 Abstract

This thesis deals with the interaction of the relatives of mentally handicapped people in a hospital environment and their experiences interacting with professional caregivers while supporting their loved ones during a hospital stay. The foundation for this thesis is the role care giving relatives play, along with the current health and legal situation of the mentally handicapped persons.

Previous studies have identified three main aspects of note: integration, communication and miscellaneous social tensions. These aspects are deciding factors of the positive and negative experiences of relatives, who support their loved ones during a hospital stay, concerning interaction with professional caregivers. To explicate these aspects eight problem-centered interviews have been conducted.

These interviews bring the needs and worries experienced by relatives of mentally handicapped people during their stay at a hospital to the forefront. These situations are taxing and unusual for relatives, as caring for a handicapped person is time consuming and requires additional understanding and information (supervision, support, miscellaneous everyday help, etc.). The relatives soon experience that the nurses are mostly unaware of the circumstances that form around their state of being and therefore cannot be expected to be forthcoming. From the data correlated through these interviews, it has become clear that the general attitude of professional caregivers is mostly passive and that knowledge and experience shared by the relatives of patients is rarely put to good use. Relatives believe that for their loved ones to receive the optimal care, it is necessary for them to maintain a permanent presence at the hospital.

11.5 Lebenslauf

Name: Barbara Antonia Grassegger-Igler

Geburtsdatum: 8. Juli 1981 in Wien

Staatsangehörigkeit: Österreich

Ausbildung

1987-1991	Volksschule Zeiselmauer
1991-1996	Bundesgymnasium Tulln
1996-1999	Bundesrealgymnasium Wien 9, Glasergasse 25
1999-2002	Besuch diverser Lehrveranstaltungen des Studiums Ernährungswissenschaft, Universität Wien
2002	Ausbildung zur Heilmasseurin und Heilbademeisterin
2003-2004	Weiterbildung in diversen Massagetechniken
September 2004	Unternehmerprüfung an der Wirtschaftskammer Wien
2005-2010	Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft, Universität Wien
Seit 2008	Schülerin an der Schule für allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege am Krankenhaus Hietzing mit neurologischem Zentrum Rosenhügel, Jagdschlossgasse 25

Berufserfahrung

2001-2007	wienXtra-spielebox
Seit 2003	Masseurin in der Ordination Dr. Grassegger

Wien, September 2010